

Sonderpädagogische Bedürfnisse und Förderung bei Kindern und Jugendlichen mit CHARGE-Syndrom

GAIL DEUCE, M.ED MSI, Principal MSI Consultant, Children's Specialist Services, Sense

Kinder und Jugendliche mit CHARGE-Syndrom können in ganz unterschiedlichen Bildungseinrichtungen unterrichtet werden - von Regelschulen (mit besonderen Unterstützungsangeboten) bis hin zu Sonderschulen für Kinder mit starken Lernbehinderungen.

Natürlich hängt die Wahl der Einrichtung immer auch vom örtlichen Angebot ab. Wichtigster Faktor für diese Entscheidung sollte eine Feststellung der pädagogischen Bedürfnisse des Kindes und die Frage danach sein, wie diese Anforderungen erfüllt werden können.

Da das CHARGE-Syndrom so unterschiedlich ausgeprägt sein kann, bedarf jedes Kind eines individuellen Bildungsangebots.

Einige Gemeinsamkeiten scheint es jedoch trotz dieser unterschiedlichen Ausprägungen zu geben. So beschreibt auch Majors (2011), dass die Lernenden eine ähnliche Persönlichkeit und ähnliche Lerneigenschaften aufweisen. Daher sollte es möglich sein, allgemeine Aussagen über die Bildungsbedürfnisse von Lernenden mit CHARGE-Syndrom zu treffen und gleichzeitig die Individualität der einzelnen Kinder zu respektieren.

Der erste Schritt muss darin bestehen, die vorhandenen Probleme zu benennen und einen sinnvollen Umgang damit zu beschreiben. Die meisten Kinder mit CHARGE-Syndrom haben kombinierte Seh- und Hörbehinderungen und werden daher als taubblinde/mehrfach sinnesgeschädigte Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf anerkannt.

Welche Unterstützung Kinder mit Taubblindheit/Mehrfachsinnesbeeinträchtigungen wahrscheinlich benötigen, wird in ‚*Quality Standards in Education Support Services for Children and Young People who are Deaf-blind/Multi-Sensory Impaired*‘ (Sense, 2002) beschrieben.



Auch Kinder, die zwar das CHARGE-Syndrom haben, aber nicht gleichzeitig seh- und hörgeschädigt sind, profitieren wahrscheinlich von einem pädagogisch-didaktischen Ansatz, der auf eine Mehrfachsinneseinchrächtigung ausgerichtet ist.

Das CHARGE-Syndrom ist komplex und mit vielen Anomalien verbunden. Es zeigt sich immer deutlicher, dass die Gruppe der Menschen mit CHARGE-Syndrom von der größeren Gruppe der Taubblinden/Mehrfachsinneseinchrächtigen abgrenzt werden kann und eigene, besondere Bedürfnisse hat, die sich aus dem CHARGE-Syndrom ergeben. Majors (2011) fasst dies vielleicht am besten zusammen und hält fest, dass Lernende mit CHARGE-Syndrom aufgrund ihrer dualen Sinnesbehinderung erhebliche Herausforderungen bewältigen müssen, sich daneben aber auch noch weiteren Herausforderungen gegenübersehen.

Wenn man die Bandbreite der mit dem CHARGE-Syndrom verbundenen Anomalien betrachtet, überrascht es nicht, dass diese Kinder wahrscheinlich vielen Herausforderungen gegenüberstehen, die ihren Bildungserfolg einchrächtigen könnten (Smith *et al.*, 2010). Es reicht jedoch nicht aus, nur festzustellen, welche Beeinchrächtigungen sich aus dem Syndrom ergeben. Brown (2011) erklärt, dass Pädagoginnen und Pädagogen auch die zusätzlichen Anforderungen erkennen müssen, die sich daraus für das Kind mit CHARGE-Syndrom ergeben - und wie diese sich wahrscheinlich auf sein Lernen und seine gesamte Entwicklung auswirken werden.

Was kann alles erforderlich sein, um die sonderpädagogischen Bedürfnisse eines Kindes mit CHARGE-Syndrom zu erfüllen?

Die folgende Liste führt auf, was bei der Entwicklung eines Konzepts für Unterstützungs-

maßnahmen zu berücksichtigen ist. Nicht alle Punkte sind für jedes betroffene Kind relevant.

Beteiligung von Fachkräften mit folgenden Spezialisierungen:

- Lehrer für Mehrfachsinneseinchrächtigungen mit Erfahrungen mit dem CHARGE-Syndrom
- Fachlehrer für Hörbehinderte
- Fachlehrer für Sehbehinderte
- Fachlehrer für körperliche Beeinchrächtigungen
- Logopädie (für die Kommunikation)
- Logopädie (bei Ess- und Trinkschwierigkeiten)
- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Therapie für sensorische Integration
- Beauftragte für pädiatrische Mobilität und Habilitation
- Spezialist für Informations- und Kommunikationstechnologie
- Unterstützung durch Integrationshelfer oder Integrationshelferin

Klare Planung

- Geplanter Umgang mit den visuellen, auditiven und anderen sensorischen Bedürfnissen des Kindes
- Etablierung klarer Routinen und Strukturen
- Maßgeschneidertes Kommunikationsprogramm
- Zugang zu geeigneten Kommunikationsformen und Kommunikationssystemen, wozu auch ein Ansatz gehört, der alle Kommunikationsformen berücksichtigt („Die totale Kommunikation“)
- Berücksichtigung des Bedarfs an sensorischer Integration und Umsetzung eines geeigneten Unterstützungsprogramms

Strategien

- Strategien zum Umgang bei Reizüberflutung

- Strategien zum Umgang bei Müdigkeit und Möglichkeiten für sichere Ruhezeiten
- Bereitstellung einer anpassbaren/unterstützenden Sitzgelegenheit
- Unterstützung bei der Entwicklung der grobmotorischen und feinmotorischen Fähigkeiten
- Unterstützung bei der Entwicklung von Orientierungs- und Mobilitätsfähigkeiten
- Alternative Aufzeichnungsmethoden und der Einsatz von Informationstechnologie, einschließlich eines individuellen Laptops
- Unterstützung der sozialen und emotionalen Entwicklung, einschließlich strukturierter Unterstützung beim Aufbau positiver Beziehungen zu Gleichaltrigen
- Unterstützung des Kindes dabei, Verständnis für die eigenen Emotionen zu entwickeln und seinen eigenen emotionalen Zustand zu regulieren

Unterstützung und Überwachung der Konzeptbildung, um zu gewährleisten, dass solide Grundlagen gebildet werden

- Die Entwicklung von Fähigkeiten zur Selbsthilfe, Selbstorganisation und bei Alltagstätigkeiten
- Zeitmanagement und auf das Kind abgestimmte Lernschritte (dazu kann auch ein reduzierter Stundenplan zählen)
- Geplante Handlungsabläufe, für Situationen bei denen das Kind Schwierigkeiten mit seinen Tätigkeiten/Aufgaben hat
- Eine Umgebungsbefragung zu den Bedürfnissen des Kindes (sensorisch, physisch, Kommunikation, sozial usw.)
- Implementierung eines Verhaltensmanagementprogramms
- Unterstützung bei der Entwicklung eines positiven Selbstbildes und Selbstwertgefühles
- Ein individualisierter Lehrplan, der flexibel und an das Tempo des Kindes angepasst werden kann

GLOSSAR

Integrationshelfer/in: bietet eine 1:1-Betreuung für Kinder oder Jugendliche, die mit kombinierten Seh- und Hörschädigungen geboren wurden, um ihnen zu ermöglichen, ihre Umgebung so weit wie möglich zu erleben und daran teilhaben zu können.

Totale Kommunikation: eine pädagogische Herangehensweise, die je nach den jeweiligen Bedürfnissen verschiedene Kommunikationsformen nutzt, wie Gebärdensprache, gesprochene Sprache, akustische, schriftliche und visuelle Hilfsmittel.

Handlungsfunktion: der kognitive Prozess, der die Fähigkeit reguliert, Gedanken und Aktivitäten zu organisieren, Aufgaben zu priorisieren, Zeit effizient zu nutzen und Entscheidungen zu treffen.

www.sense.org.uk - aus dem Englischen übersetzt von U. Walter-Lipow beauftragt durch CHARGE Syndrom e.V.



Die Informationsblätter wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h Sozialgesetzbuch V durch die DAK-Gesundheit finanziert.

LITERATUR

Brown, D. (2011) Deaf-Blindness, Self-regulation and Availability for Learning: Some thoughts on educating children with CHARGE syndrome. *California Deaf-Blind Services reSources*.16(3) S. 1–7.

Majors, M.M. (2011) Educational Considerations for students with CHARGE syndrome. In U. Horsh und A. Scheele (Hrsg.) (2011) *Compendium on CHARGE syndrome: Multi-disciplinary and International Perspectives*. Hamberg, Deutschland: Median-Verlag von Killisch-Horn GmbH, S. 201-212.

Sense (2002) *Quality Standards in Education Support Services for Children and Young People who are Deafblind/Multi-Sensory Impaired*. Kostenlos erhältlich unter: <http://www.sense.org.uk/publications/quality-standards-education-support-services-children-and-young-people-who-are>.

Smith, K.G., Smith, I.M. und Blake, K. (2010) An Educator's Primer. *Education and Treatment of Children*. 33(2), S. 289–314.