

Frühförderung für Kinder mit CHARGE-Syndrom

ROB LAST, TPTC, TTCTD, CERT A, Early Childhood Educator

Die Frühförderung von Kindern mit CHARGE-Syndrom stellt alle Beteiligten vor einige hoch spezielle Herausforderungen. Aufgrund drängender medizinischer Probleme verzögert sich der Beginn der Frühförderung oft, da medizinische Fragen und die medizinisch ausgerichteten Therapien Vorrang vor pädagogischen und weniger medizinisch ausgerichteten Therapien haben. Dennoch ist es wichtig, mit den Fördermaßnahmen so früh wie möglich zu beginnen.



Eltern

Als die wirksamsten Fördermaßnahmen gelten die koordinierte Versorgung durch ein multidisziplinäres Team, das Wert auf eine familienzentrierte Praxis legt (Dunst, 2002). Sowie der auf vorhandenen Stärken basierende Ansatz, der die Fähigkeit des Menschen betont, selbst aktiv an Veränderungen zu arbeiten, indem er Bedingungen schafft, die es den Betroffenen ermöglichen, den Veränderungsprozess zu steuern und zu bestimmen (McCashen, 2005).

Es wird davon ausgegangen, dass bessere Ergebnisse erzielt werden, wenn Eltern in die Frühförderung ihrer Kinder einbezogen werden.

Einige der Fragen, die sich für Familien stellen können

- Was ist Frühförderung?
- Wann beginnt sie?
- Wer koordiniert die Versorgung?
- Wer leistet die Frühförderung?
- Was tun diese Personen und wie können sie helfen?

Diese Fragen müssen die in der Frühförderung tätigen Fachkräfte mit den Familien klären.

Zu diesen Fachkräften können gehören:

- ErzieherInnen
- LogopädenInnen und SprachtherapeutInnen
- PhysiotherapeutInnen
- ErgotherapeutInnen
- SchulpsychologInnen
- SozialarbeiterInnen
- ErnährungsberaterInnen
- GebärdensprachlehrerInnen

Fachkräfte, die wahrscheinlich an der Frühförderung beteiligt sind

FACHLEHRERInnen FÜR FRÜHKINDLICHE BILDUNG

- Lehrkräfte / Frühförderer für Kinder aus dem Bereich Hören
- Lehrkräfte / Frühförderer für Kinder aus dem Bereich Sehen
- Lehrkräfte / Frühförderer für Kinder aus dem Bereich mehrfach Sinnesbehindert / Taubblind
- Allgemeine Frühförderung

Kinder mit CHARGE-Syndrom haben charakteristische Fehlbildungen des Außen-, Mittel- und Innenohrs, zu denen Gehörknöchelchenfehlbildungen, ein Mondini-Defekt der Cochlea und fehlende oder fehlgebildete Bogengänge gehören, die bei 80-90 % der Betroffenen auftreten (Hartshorne *et al.* 2011) und die zu sensorineuralem Hörverlust und Schallleitungsschwerhörigkeit führen.

Bei der Frühförderung durch **PädagogInnen für gehörlose oder hörbehinderte Kinder**, sollte darauf geachtet werden, dass diese Person:

- die Gebärdensprache beherrscht und sich bei der Entwicklung von Sprache und Kommunikation auskennt
- umfangreiche Kenntnisse der verfügbaren Technologien wie Hörgeräte, Cochlea-Implantate, Knochenleitungs-Hörgeräte

(BAHA) und FM-Anlagen hat und sich mit deren Anbietern auskennt.

Es ist hilfreich Organisationen und Vereine zu kennen, die sich mit Taubblindheit und mehrfachen Sinnesbehinderungen auskennen, sowie auch die Hilfe eines **Gebärdenlehrers** zu suchen.

Die PädagogInnen müssen sich in jedem Fall damit auskennen, wie Kinder mit CHARGE-Syndrom ein funktionierendes Kommunikationssystem entwickeln können, da sich dieses häufig von dem anderer gehörloser/hörbehinderter Kinder unterscheidet. So erwerben beispielsweise einige Kinder mit CHARGE-Syndrom zunächst eine „visualisierte“ Sprache, bei der es sich um Gebärdensprache, Bildsymbole oder Objektsymbole handeln kann, und beginnen dann in einem späteren Stadium mit gesprochener Sprache.

Entscheidend ist, dass ein solches funktionierendes Kommunikationssystem so früh wie möglich erkundet, entwickelt und bereitgestellt wird. Das Kind sollte vollständig in dieses System eintauchen, wobei natürlich immer das jeweilige Hör- und Sehvermögen, etwaige Erkrankungen und die komplexen Gesamtzusammenhänge des einzelnen Kindes zu berücksichtigen sind.

Die **Frühförderung für Kinder, die sehbehindert oder blind sind**, muss:

- mit der Beurteilung und Förderung der Sehfähigkeit vertraut sein
- eine geeignete Spielumgebung und pädagogische Materialien für ein Kind mit Sehbehinderung zur Verfügung stellen
- die Auswirkungen von Kolobomen auf die Sehkraft kennen, da diese bei 80-90 % der betroffenen Personen mit CHARGE-Syndrom vorliegen (Hartshorne *et al.* 2011).

Kolobome sind Fehlbildungen des Auges, bei dem Teile des Auges während der Entwicklung in der Gebärmutter nicht vollständig ausgebildet werden. Wenn ein Teil des Auges nicht ausgebildet wird, spricht man von einem Kolobom. Kolobom bedeutet „verstümmelt“ oder „unfertig“. Von dieser Fehlbildung betroffen sein können: die Iris, die Linse, die Netzhaut oder der Sehnerv.

Die Folge ist, dass durch den nicht vollständig ausgebildeten Teil des Auges zu viel Licht eindringt, so dass sehr helles Licht und Blendeffekte zum Problem werden. Es ist wichtig, eine geeignete visuelle Umgebung für das Kind zu schaffen, in der der Lichteinfall reguliert und die Blendung reduziert wird. Auch das Tragen von Sonnenbrillen und Schirmmützen im Freien kann unterstützend helfen.

PädagogInnen aus dem Bereich **Frühförderung für Kinder, die mehrfach sinnesbehindert/taubblind sind**, können die **allgemeine** Entwicklung dieser Kinder unterstützen. Dazu gehören alle bereits erwähnten Bereiche und besondere Fähigkeiten bei der Entwicklung eines individualisierten Kommunikationsprogramms. Diese Fachleute erkennen und reagieren auf die verschiedenen Sinnesbeeinträchtigungen des Kindes und bieten entsprechende Programme an.

Weitere beteiligte Fachleute werden (**Päd**) **Audiologen und HörgeräteakustikerInnen** im Bereich Hören und **Orthoptisten und Optiker** für das Sehen sein.

Da Hör- und Sehvermögen des Kindes immer wieder neu beurteilt werden müssen, kann es für die pädagogisch-therapeutischen Fachkräfte sinnvoll sein, die Familie darum zu bitten, die entsprechenden Termine gemeinsam wahrzunehmen. So ergibt sich die Möglichkeit, Wissen unter allen Beteiligten auszutauschen und die professionelle Zusammenarbeit zu fördern.

LOGOPÄDInnen UND SPRACHTHERAPEUTInnen

Bei Kindern mit CHARGE-Syndrom kommt es neben den charakteristischen Ohranomalien, die das äußere Ohr, Mittelohrfehlbildungen, unterschiedlich ausgeprägte Taubheit/Hörbehinderung und Cochlea-Defekte betreffen, auch zu Funktionsstörungen der Hirnnerven, die sich als Anosmie, einseitige Gesichtslähmung, Gleichgewichtsstörungen und/oder Ess- und Trinkschwierigkeiten bemerkbar machen.

LogopädInnen oder SprachtherapeutInnen gehören ebenfalls unbedingt zu dem Team, das Kind und Familie betreuen sollte. Ziel ist die Entwicklung maßgeschneiderter Kommunikationssysteme, die Lautsprache, Gebärdensprache, Körperkontakt, Objektsymbole und andere ergänzende Strategien wie Piktogramme und aktuell verfügbare Technologien umfassen können. Manche Kinder mit CHARGE-Syndrom entwickeln zunächst eine „visualisierte“ Sprache und erlernen später auch die gesprochene Sprache.

Es ist überdies hilfreich, solche Fachleute auf diesem Gebiet hinzuzuziehen, die auf Dysphagie (Ess- und Trinkschwierigkeiten) spezialisiert sind. Viele Kinder mit CHARGE-Syndrom werden über eine Sonde ernährt, anfangs über eine Nasen-Magensonde und später möglicherweise über eine PEG-Sonde. Bei 70-90 % der Kinder treten Schluckprobleme mit Aspiration auf, Sodbrennen/Reflux bei 30-40 % (Hartshorne *et al.* 2011).

Für den Übergang von der Sondenernährung zur oralen Nahrungsaufnahme muss ein gründlich geplantes Programm erstellt werden, um Kind und Familie zu unterstützen. Die dafür erforderlichen Schritte erarbeiten LogopädInnen, Eltern und ärztliches Team gemeinsam. Auch ein Ernährungsberater kann hinzugezogen werden.

Wie erfolgreich diese Nahrungsumstellung ist, unterscheidet sich sehr von Kind zu Kind. Leider verbleibt eine kleine Gruppe, die es nicht schaffen oral zu essen.

PHYSIOTHERAPEUTInnen

PhysiotherapeutInnen sind unerlässlich für die Unterstützung der Fortbewegung von Kindern mit CHARGE-Syndrom.

Aufgrund der fehlenden oder hypoplastischen (unterentwickelten) Bogengänge verläuft die Entwicklung der Fortbewegungsstrategien untypisch. Dies wird bei 80-90 % der Kinder mit CHARGE beobachtet (Hartshorne *et al.* 2011).

Andere Faktoren, die zu diesem Umstand beitragen, sind eine verminderte Sehkraft und schlechte Propriozeption. Kinder mit CHARGE-Syndrom lernen später als andere Laufen und das Gangbild sieht bei ihnen anders aus. Anfangs liegen sie möglicherweise auf dem Rücken und benötigen dabei die ganzflächige Unterstützung durch den Boden. Das Herumdrehen und die Fortbewegung sind verzögert und häufig beginnt die erste Bewegung in der Umgebung mit einem Rückwärtsschieben. Manche Kinder versuchen das Fünf-Kontaktpunkte-Krabbeln, wobei der Kopf den fünften Kontakt zum Boden herstellt. Irgendwann beginnen sie dann damit, sich an Möbeln entlang zu tasten, was sehr lange anhalten kann. Dabei zeigen sie immer ein schwaches Gleichgewicht und eine breitbeinige Haltung.

Auch wenn sie dann ab etwa drei Jahren frei laufen können, bleiben das schlechte Gleichgewicht und das breitbeinige Gangbild bestehen. Sie stürzen leicht und es muss gut auf ihre Sicherheit geachtet werden. Es grenzt an ein Wunder, dass diesen Kindern das Gehen überhaupt gelingt.

ERGOTHERAPEUTInnen

Die Rolle von ErgotherapeutInnen besteht darin, dem Kind und der Familie bei der Entwicklung des Spiels, der Feinmotorik, der Selbsthilfefähigkeiten, bei der Ermittlung des Bedarfs an Hilfsmitteln und der Art und Weise, wie das Kind mit Gegenständen und Menschen interagiert, zu helfen. Ziel ist es, sicherzustellen, dass das Kind beim Sitzen gut unterstützt wird und dass die jeweiligen Sitze, ob Hochstuhl, Kinderwagen oder Stuhl, an seine Bedürfnisse angepasst sind.

ErgotherapeutInnen tragen auch zur körperlichen Entwicklung und zur Arbeit an den Gleichgewichtsproblemen des Kindes bei.

Besonders hilfreich ist es, wenn die ErgotherapeutInnen sich mit der **sensorischen Integration** auskennt und vielleicht sogar über eine Zusatzausbildung in diesem Bereich verfügt.

SCHULPSYCHOLOGInnen

SchulpsychologInnen können Einschätzungen und Informationen über die Entwicklung und das Verhalten des Kindes liefern. Sie kann auch mit der Familie daran arbeiten, besser zu verstehen, was es bedeutet, ein Kind mit CHARGE-Syndrom zu haben.

Darüber hinaus können die Dienste von **SozialarbeiterInnen** und **BeraterInnen** in Anspruch genommen werden, um emotionale und praktische Unterstützung zu erhalten. Diese wiederum können Familien Möglichkeiten vor Ort aufzeigen, an den denen sie auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Hilfen erhalten.

Zusammenarbeit mit den Eltern

Es ist allgemein anerkannt, dass Eltern am besten über ihr Kind und den Umgang mit ihm Bescheid wissen. Aus Gesprächen mit Eltern geht hervor, dass sie selbst die Versorgung ihres Kindes koordinieren.

Eltern brauchen aber auch Fachkräfte, die ihnen helfen, Informationen zu sammeln und zu interpretieren, Fragen zu beantworten, sich an Diskussionen zu beteiligen, Unterstützung und Hilfe bei der Entscheidungsfindung zu bieten und ihr berufliches Fachwissen mit der Familie zu teilen.

Sie können dabei auch von Fachleuten profitieren, die eine koordinierende Rolle übernehmen, möglichst gut erreichbar und zuverlässig sind und sich gut auskennen und so eine angemessene Unterstützung insbesondere während der ersten komplexen und oft sehr schwierigen Jahre bieten können.

Es ist wichtig, dass die Eltern in alle Diskussionen und Treffen rund um ihr Kind einbezogen werden und dass sie alle Informationen erhalten, die es ihnen ermöglichen, fundierte Entscheidungen zu treffen.

Grundlage für die Entwicklung des Kindes sollte die möglichst frühzeitige Erstellung von Bildungs- und Therapieplänen sein, die sich an den Wünschen und Zielen der Familie orientieren. Eltern berichten, dass frühe Vorhersagen hinsichtlich der Entwicklung ihres Kindes oft pessimistisch waren, und dass in den ersten Lebensjahren tatsächlich unklar war, welche Fortschritte überhaupt möglich sind. Viele dieser Kinder sind heute Teenager und Erwachsene mit einem breiten Spektrum an Fähigkeiten und unterschiedlichen Entwicklungsfortschritten.

Es kann nicht genug betont werden, wie wichtig es ist, so früh wie möglich ein Kommunikationssystem aufzubauen. Es gilt als bewährte Praxis, dass Familien, PädagogInnen und TherapeutInnen gemeinsam daran arbeiten, dies zu erreichen.

Dabei gilt immer, unabhängig vom Ausmaß der geleisteten professionellen Hilfe, dass es letztlich das Ziel ist, den Eltern die nötigen Fähigkeiten zu vermitteln, um Therapie und

Bildung des Kindes in alle Bereiche des Familienlebens zu integrieren und sie in ihrer Erziehungsarbeit zu stärken.

GLOSSAR

Anosmie: Fehlen des Geruchssinns.

Funktionsstörung der Hirnnerven: eine Beeinträchtigung eines oder aller Hirnnerven, also der Nerven, die direkt aus dem Gehirn und nicht aus dem Rückenmark austreten.

Propriozeption: die unbewusste Wahrnehmung von Bewegung und räumlicher Orientierung, die sich aus den von den Sehnen, Gelenken und Bändern erhaltenen Informationen ergibt.

Transdisziplinär: Menschen aus verschiedenen Berufen arbeiten zusammen, um einen ganzheitlichen Ansatz zu gewährleisten.

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

Blake, K.D. et al. (1998) CHARGE association: an update and review for the primary pediatrician. *Clinical Pediatrics*. 37, S. 159–173.

Dunst, C.J. (2002) Family-Centred Practices: Birth Through High School. *The Journal of Special Education*. 36(3), S. 139–147.

Hartshorne, T.S. et al. (2011) *CHARGE Syndrome*. San Diego: Plural Publishing.

McCashen, W. (2005). *The Strengths Approach*. Bendigo, Victoria, Australia: St Luke's Innovative Resources.