

## Strukturen der frühkindlichen Entwicklung beim CHARGE-Syndrom

**Nancy Salem-Hartshorne, PHD**, Assistant professor of psychology, Nationally Certified School psychologist (USA), Delta College, Michigan, USA

Kinder mit CHARGE-Syndrom sehen sich ab der Geburt vielen Herausforderungen gegenüber. Während der ersten drei Jahre spielen Krankenhausaufenthalte und medizinische Eingriffe eine bedeutende Rolle für die Verzögerung ihrer Entwicklung – was manchmal fälschlicherweise als kognitive Beeinträchtigung bezeichnet wird (Davenport, 2011). Bevor man versucht, Vorhersagen über zukünftige Fähigkeiten dieser Kinder zu treffen, muss man unbedingt verstehen, mit welchen medizinischen Schwierigkeiten und sensorischen Problemen sie zu kämpfen haben.

### Medizinische Probleme

Zu den medizinischen Problemen, die behandelt werden müssen und die möglicherweise chirurgische Eingriffe erfordern, können Atem- und Schluckprobleme, Herzfehler, Ohrinfektionen und viele andere gehören (Salem-Hartshorne N. und Hartshorne, 2011). Die ständige Anstrengung beim Atmen, Essen und sogar Schlafen fordert den Kindern viel Energie ab, und häufig spielen auch Schmerzen eine wesentliche Rolle. Daher sind Kinder mit CHARGE-Syndrom nicht immer aufnahmefähig, wenn Pädagogen versuchen, ihre Aufmerksamkeit auf bestimmte Aufgaben zu lenken.



### Sinne und Gehfähigkeit

Sehen und Hören sind die wichtigsten Sinne für das Lernen und für die Sprachentwicklung, und viele Kinder mit CHARGE-Syndrom haben Probleme in diesen beiden Bereichen (Salem-Hartshorne und Jacob, 2005). Die Sprachentwicklung und das zufällige Lernen können stark beeinträchtigt sein. Auch andere Sinne können fehlen oder beeinträchtigt sein, darunter der Geruchs-, Geschmacks- und Tast-

sinn sowie der sehr wichtige Gleichgewichtssinn, der für das Gehen lernen unerlässlich ist (Salem-Hartshorne N. und Hartshorne, 2011).

Angesichts all dieser Probleme überrascht es eher, dass diese Kinder überhaupt laufen lernen. Das Durchschnittsalter beim selbständigen Gehen liegt bei etwa drei Jahren (Hartshorne et al. 2005). Wenn das Gehen erst später erlernt wird, weist dies häufig auf größere Komplikationen in der Entwicklung hin.

Beispiele sind:

- stärker herausforderndes Verhalten (Hartshorne und Cypher, 2004)
- mehr autistisch-ähnliche Verhaltensweisen (Hartshorne et al. 2005)
- schlechtes adaptives Verhalten (Salem-Hartshorne und Jacob, 2005)
- stärkere Funktionsstörungen bei der Selbstregulierung (Hartshorne et al. 2007)
- die Anzahl der eingenommenen psychotropen Medikamente (Wachtel et al. 2007)
- Kommunikationsprobleme (Thelin und Fussner, 2005)
- Schlafprobleme (Hartshorne et al. 2009).

Einige Personen mit CHARGE-Syndrom berichten, dass ihnen leichte Berührungen sehr unangenehm sind und sie ein „festes Zupacken“ bevorzugen (Davenport, 2011). Sensorische Integrationstechniken wie die Verwendung von gewichtsbeschwerter Westen werden von vielen dieser Kinder oft als beruhigend empfunden. Berührungen können auch dazu verwendet werden, einheitliche Wege dafür zu entwickeln, um auf ein Kind mit CHARGE-Syndrom zuzugehen und mit ihm zu kommunizieren. Sie können ein wirksames Mittel sein, um eine Vorstellung von dem zu entwickeln, was als Nächstes kommt.

## Erste Schuljahre

Aus der Literatur geht hervor, dass viele Kinder mit CHARGE-Syndrom bis etwa zum Alter von neun Jahren schulisch mit ihren Altersgenossen mithalten können (Salem-Hartshorne und Hartshorne, 2011). Ab diesem Alter nimmt das Auswendiglernen in der Schule zugunsten einer Vermittlung abstrakter Konzepte ab. Es wird häufiger am Schreibtisch gearbeitet und es müssen Hausaufgaben gemacht werden. Diese Tätigkeiten sind für viele Kinder mit CHARGE-Syndrom schwierig, da sie dabei eine ungeheure Konzentrationsleistung aufbringen müssen, um mit Gehör und Sehsinn auf die Aufgaben fokussiert zu bleiben, während sie gleichzeitig mit dem Gleichgewicht und der Wahrnehmung ihrer körpereigenen Reize zu kämpfen haben. Die daraus folgende Erschöpfung und Frustration können zusammen mit den anspruchsvollen Schulaufgaben zu Stress führen, der wiederum Auslöser für herausforderndes Verhalten ist. Das Mithalten mit anderen in schulischer Sicht wird dadurch oft sehr erschwert.

Obwohl viele Kinder mit CHARGE-Syndrom lesen können (und einige auch auf relativ hohem Niveau), haben viele Schwierigkeiten mit dem Textverständnis. In einer Studie gaben 40 % der Eltern an, dass ihre Kinder, die lesen konnten, nur wenig bis maximal die Hälfte dessen verstanden, was sie lasen (Salem-Hartshorne et al. 2011). Die Komplexität des Syndroms und die großen Unterschiede der Ausprägung bei Kindern mit CHARGE-Syndrom bedeutet, dass andere Faktoren berücksichtigt werden sollten, wenn man ihnen Lese- und andere Aufgaben stellt. Pädagogen sollten sich mit den (medizinischen, kognitiven und sensorischen) Bedürfnissen jedes Kindes vertraut machen und genau auf seinen Lernstil achten.

## Freundschaften eingehen

In der Schule Freunde zu finden und zu behalten, kann für diese Kinder eine Herausforderung sein (Salem-Hartshorne und Hartshorne, 2011). Anfangs schließen sie in der Schule häufig noch Freundschaften und werden auch zu Veranstaltungen eingeladen. Wenn sie älter werden, passiert das eher seltener. Zum Teil liegt das wohl daran, dass sie mit der körperlichen, kognitiven und sozial-emotionalen Entwicklung ihrer Altersgenossen nicht Schritt halten können.

Aufgrund ihrer unterschiedlichen Entwicklungsstufen, persönlicher und psychologischer Eigenarten, asymmetrischer Gesichtszüge, ihres Aussehens und Gangbilds, von Problemen mit Inkontinenz, Besonderheiten der schulischen Umgebung und des Mangels an Freizeit haben Kinder mit CHARGE-Syndrom eine geringere Chance, Freundschaften mit Schülerinnen und Schülern ohne Behinderungen zu schließen. Es ist wichtig, Wege zu finden, auch diesen Kindern Freundschaften zu ermöglichen, da diese zukünftige soziale Unterstützung und wertvolle Beziehungen fördern können.

Obwohl Kinder mit CHARGE-Syndrom mit vielen schwierigen Herausforderungen konfrontiert sind – körperlich, schulisch und sozial – sind sie oft bemerkenswert erfolgreich.

[www.sense.org.uk](http://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.

## GLOSSAR

**Adaptives Verhalten:** Eine Art von Verhalten, das verwendet wird sich auf eine andere Art von Verhalten oder eine Situation einzustellen.

**Funktionsstörungen bei der Regulierung:** Beeinträchtigung der kognitiven Prozesse, die das Verhalten kontrollieren und regulieren; sie koordinieren auch die Ausführung von kognitiven Fähigkeiten und sozialen Interaktionen.

**Psychotrope Medikamente:** Medikamente, die den Verstand/die Wahrnehmung, das Verhalten und die Stimmung beeinflussen. Dazu gehören Antidepressiva, Angstlöser, Antipsychotika und Stimmungsstabilisatoren.

## LITERATUR

Davenport, S.L.H. (2011) Changes over the life cycle: Infancy. In: T.S. Hartshorne et al. (Hrsg.) (2011) *CHARGE Syndrome. plural*, San Diego. S. 223–230.

Hartshorne, T.S. und Cypher, A.D. (2004) Challenging behavior in CHARGE syndrome. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*. 7(2), S. 41–52.

Hartshorne, T.S. et al. (2005) Autistic-Like Behavior in CHARGE Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. 133A, S. 257–261.

Hartshorne, T.S. et al. (2009) Sleep Disturbances in CHARGE Syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 51(2) S. 143–150.

Hartshorne, T.S. et al. (2007) Executive function in CHARGE syndrome. *Child Neuropsychology*. 13, S. 333–344.

Salem-Hartshorne, N. et al. (2011) Changes over the life cycle: Teenage years. In T.S. Hartshorne et al. (Hrsg.) *CHARGE Syndrome. plural*, San Diego, S. 236–240.

Salem-Hartshorne N. und Hartshorne T.S. (2011) Changes over the life cycle: Childhood. In T.S. Hartshorne et al. (Hrsg.) *CHARGE Syndrome. plural*, San Diego, S. 231–236.