

Leben und Lernen mit CHARGE Syndrom

Fallbeispiele zur familiären und schulischen Situation



**Sonderpädagogische Beratungsstelle
für Kinder und Jugendliche mit
Hörsehbehinderung/Taubblindheit**

Gliederung



- Die Beratungsstelle für Kinder und Jugendliche mit Taubblindheit / Hörsehbehinderung
- CHARGE – Was ist das?
- CHARGE – Was macht das mit den Menschen?
- Fallbeispiel Laura
- Fallbeispiel Reza
- Fallbeispiel Malik und Ramin

8 Mitarbeiter betreuen derzeit:

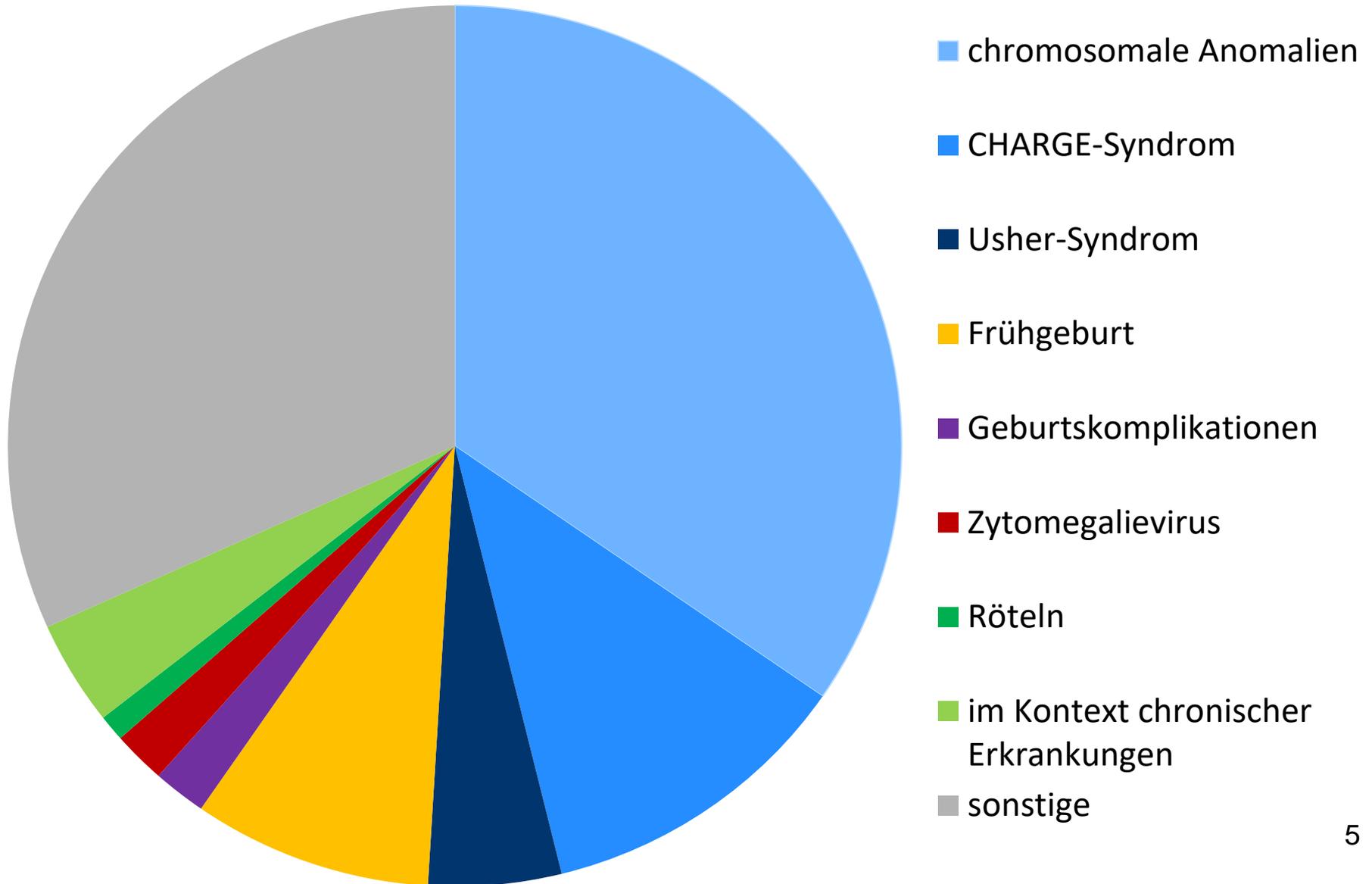
120 Kinder und Jugendliche

- 38 Kinder in der Frühförderung
- davon haben 6 das CHARGE-Syndrom

- 82 Kinder und Jugendliche im sonderpädagogischen Dienst
- davon haben 13 das CHARGE-Syndrom

Ursachen für TB/HS

[*120 Ki+Ju BSTB ssfh]



CHARGE – Was ist das?

Kinder mit dem CHARGE-Syndrom sind im wahrsten Sinne des Wortes mehrfach sinnesgeschädigt:

Sie haben Schwierigkeiten mit dem Sehen und dem Hören sowie mit ihrem Gleichgewichtssinn, ihren Sinnen für das Tasten, für das Empfinden von Temperatur, Schmerz und Druck sowie mit ihrem Geruchssinn.

Sie haben Probleme mit dem Atmen und dem Schlucken, mit der Nahrungsaufnahme, der Verdauung und der Temperaturregulation ihres Körpers.

(David Brown 2009)

Medizinische Aspekte:

Um 1979 von 2 amerikanischen Ärzten vermutet

1981: Akronym CHARGE wurde gebildet:

- **C** *oloboma*, Kolobome, Spaltbildungen im Auge = Sehbehinderung
- **H** *ear* **D** *efects*, Herzfehler = Operationen = Einfluss auf die Leistungsfähigkeit
- **A** *tresie of the choane*, Choanalatresie = Atmen, Schlucken, Schleimbildung
- **R** *etarded growth and development*, verzögertes Größenwachstum und Allgemeinentwicklung
- **G** *enital anomalies*, Genitalanomalien
- **E** *ar anomalies*, Ohranomalien

CHARGE – Was ist das?

Medizinische Aspekte:

Klinische Diagnose des CHARGE-Syndroms (Verloes et al 2005)

Hauptkriterien

Kolobome

Sehen/Gesichtsfeldausfälle

Choanalatresie

Atmen/Schlucken

Unterentw. Bogengänge

Hören/Gleichgewicht

Nebenkriterien

Fehlfunktionen Rautenhirn

Kognitive Verarbeitungsprozesse

Fehlbildungen von Organen des Mittelfells

z.B. Luft- und Speiseröhre, Schilddrüse,...

Hypothalamo-hypophyseale Dsyfunktion

Temperatur, Schlaf-Wach, Blutdruck, Stimmung,...

Fehlbildungen äußeres Ohr und Mittelohr

Hören, Hörgeräteversorgung

Geistige Behinderung

Gesamtentwicklung, Wahrnehmungsverarbeitung

CHARGE – Was macht das mit den Menschen?



- **Unsichere Umgebung aufgrund verringerter sensorischer Informationen**
 - Körpergefühl und Gleichgewicht, Sehen und Hören
 - Orientierung und Mobilität
 - Motorische, kognitive Entwicklung
- **Hohe Anforderungen an das körperliche Funktionieren**
 - Müdigkeit durch Herz-, Atmungs-, Gleichgewichtsprobleme
 - Integration von Sinnesinformationen, Füllen von Wahrnehmungslücken
 - Schmerzen
- **Erleben, Verarbeiten, Umgehen mit Ereignissen**
 - Emotions- und Erregungsregulation
 - Kognitive Verarbeitung
 - Veränderte Wahrnehmung der Welt
 - Was ist dir wichtig? Was ist mir wichtig?
- **Eingeschränkte Kommunikation**
 - Verringerte Kontextinformationen / Weltwissen
 - unterschiedliche „Basisräume“
 - Andere Ausdrucksweisen

CHARGE – Was macht das mit den Menschen?



- **Kampf ums Überleben**
 - medizinische Schwierigkeiten in der frühen Kindheit
 - Schwierigkeiten beim Atmen, Schlucken, Essen
- **Verzögerte Entwicklung, unklare Prognose**
 - Wann wird er sitzen/ laufen/ sprechen?
- **Verlustängste / Traumata der Eltern**
 - Bindungsverhalten, Erziehungsstil
 - Unzählige Krankenhausaufenthalte, medizinische Notfälle
 - Kampf um Hilfsmittel, Unterstützungssysteme, Verständnis
 - Loslassen können!?
- **Unterschätzt, überschätzt, beurteilt und verurteilt**
 - „Behindert“ aussehen und verhalten = Geistige Behinderung?
 - „Das sieht sie doch. Das hört sie doch. So schlimm ist es doch gar nicht.“
 - „Er ist so schadenfroh, er will den anderen weh tun.“

Ungewöhnliche Coping-Strategien



Foto 1: Ein Kleinkind drängt sich zwischen Regalbretter der Fernsehkonsole.

→ Der ganze Körper wird rundum eng umschlossen und das Kind kann sich selbst spüren.

Foto 2: Ein Kleinkind hängt kopfüber am Kindersicherungsgitter.

→ Das Kind hält eine große Körperspannung, drückt den Kopf fest auf den Boden und die Fußspanne fest gegen das Gitter. Es kann sich von Kopf bis Fuß spüren.

Foto 3: Ein Kleinkind liegt bäuchlings mit den Füßen auf dem Sofatisch und mit dem Oberkörper auf dem Sofa. Bauch und Oberschenkel hängen mit hoher Körperspannung in der Luft. Es spielt / arbeitet mit einem Ipad.

→ Die hohe Körperspannung ermöglicht dem Kind ein großes Maß an Konzentration.

Steckbrief

- Alter: 1 Jahr
- Hypoplastischer Aortenbogen mit sofortiger OP nach der Geburt, Anomalien der Ohren, minimale Hörminderung, verzögerte motorische Entwicklung
- Lieblingstätigkeiten:
1:1 Interaktionen mit Kitzelspielchen, Spielmaterial mit Licht / Musik, Bälle im Spiel mit /ohne Spielpartner, Türmchenbauen

Beratungsschwerpunkte / Fragen der Eltern

- Spielerische Förderung von Motorik
- Kommunikation
- Unterstützung bei Propriozeption und Gleichgewicht
- Umgang mit Essschwierigkeiten

Steckbrief

- Alter: 5 Jahre
- Geistige Behinderung, Choanalatresie, Kolobome, hochgradige Schwerhörigkeit, Störung von Gleichgewicht und Propriozeption, starke Schleimproduktion
- Lieblingstätigkeiten: Exploration visuell anregender Gegenstände, 1:1 Interaktionen

Beratungsschwerpunkte

- Hilfsmittel
- Kommunikation
- Unterstützung bei Propriozeption und Gleichgewicht

Ausgangslage:

- Einsatz von Talker, Lautsprache zur Kommunikation im Morgenkreis
- Visuell anregende Förderung mit Material
- Abstrakte taktile Symbole zur Ankündigung mit Handführung

Beratungsinhalte:

- (Taktile) Gebärden und Bezugsobjekte
- Unter-Hand-Angebote
- Bedeutung von 1:1 Interaktionen ohne Material
- Co-Creating-Communication
 - Perspektivwechsel auf Kommunikations-„Förderung“
 - Wahrnehmen von BETs, individuellen Gebärden
 - Narrative

Umsetzung

- Sensibilisierung zur Wahrnehmungssituation
- Transparenz über taktile Gebärden / Gesten
- Videoanalyse
- Lernen am Modell
- Anregungen / fachlicher Input

Ist-Stand

- Mehr 1:1 Angebote ohne Material
- Aufgreifen von Rezas Initiativen
- Einsatz taktiler Gebärden ist ausbaufähig

Steckbrief „Gemeinsamkeiten“

- Alter: 13 Jahre
- Herzfehler mit OP im 1. und 2. LJ
- Ohranomalien
- Genitalanomalien
- Muskuläre Hypotonie
- Klinische Diagnose CHARGE
- Humor

Steckbrief „Unterschiede“

- mittelgr. Hörschädigung bds. <-> li kein Hörnerv, re hochgr. Innenohrschwerh.
- optimale HG-Versorgung <-> re CI, wird nicht akzeptiert
- Weitsichtigkeit <-> Weitsichtigkeit, Strabismus, Blendempfindlichkeit
- optimale Brillenversorgung <-> Brille wird nicht akzeptiert
- Lautsprache <-> geringer Gebärdenwortschatz, eigene Gesten, Zeichnungen
- Schwierigkeiten mit dem Gleichgewicht <-> guter Gleichgewichtssinn
- erhöhter Bedarf an körperl. Stimulationen <-> sehr ausgeprägter Bedarf
- gute Selbstregulation <-> kaum Selbstregulation

Beratungsschwerpunkte

- aktuelle Abklärung der Sehfähigkeit / Neuanpassung der Brille
- Verbesserung der CI-Akzeptanz
- Kommunikation
- Strukturierung von Tagesabläufen / Arbeitsaufträgen
- Entwickeln und Zulassen von Coping Strategien
- Förderung der Selbstregulation / Umgang mit Erregungszuständen

Ramin und sein „level of arousal“ (Simeonsson et al. 1988)

uncontrollable agitation – unkontrollierbare Aufregung

agitation - Unruhe

fussy awake – wach und kontrollierend

active awake – wach und aktiv

quiet awake – wach und ruhig

drowsy – schläfrig

active sleep – unruhiger Schlaf

quiet sleep – ruhiger Schlaf

deep sleep – Tiefschlaf

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Literatur- und Literaturempfehlungen:



Brown, David (2009): Die vergessenen Sinne. Hrsg.: Tanne. Schweizerische Stiftung für Taubblinde. Abgerufen: https://www.tanne.ch/sites/tanne.ch/files/pdf/Die%20vergessenen%20Sinne_David%20Brown.pdf

CHARGE Verein e.V.: „Wir haben CHARGE, na und! – Unsere CHARGE-Jugendlichen“ (Film): <http://www.charge-syndrom.de/>

Deuce, Gail (2013b): Social and emotional development in children and young people with CHARGE syndrome. Factsheet 18, The CHARGE Information Pack for Practitioners. URL:<http://www.sense.uk>

Hartshorne, Timothy (2013): Behavior in CHARGE. Factsheet 17, The CHARGE Information Pack for Practitioners. URL:<http://www.sense.uk>

Horsch, Ursula; Scheele, Andrea (Hg.) (2009): Das CHARGE-Syndrom. Ein Fachbuch für Mediziner, Pädagogen, Therapeuten, Eltern und Betroffene. Heidelberg: Median.

Simeonsson, R.J., Huntington, G.S., Short, R.J., & Ware, W.B. (1988): The Carolina record of individual behavior (CRIB) Characteristics of handicapped infants and children. Chapel Hill, NC: Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina at Chapel Hill.

Verloes, A. (2005). Updated diagnostic criteria for CHARGE syndrome: a proposal. *American journal of medical genetics Part A*, 133(3), 306-308.

Wanke, Andrea; Junghans, Claudia (2014): Jugendliche und Erwachsene mit CHARGE-Syndrom. Heidelberg: Median.

Ward, Carry; Patterson, Marie (2011): Why I am me. Warum ich so bin. Alles über das CHARGE-Syndrom. CHARGE Syndrome Association of Australasia Ltd.

Kontakt

Sonderpädagogische Beratungsstelle
für Kinder und Jugendliche mit
Hörsehbehinderung/Taubblindheit

stiftung st. franziskus heiligenbronn
Förderzentrum Sehen

Kloster 2
78713 Schramberg-Heiligenbronn

Carolin.Malsam@ssf.de
Elisa.Keesen@ssf.de

