

## Soziale und emotionale Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen mit CHARGE-Syndrom

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

Viele Kinder und Jugendliche mit CHARGE-Syndrom haben Schwierigkeiten mit ihrer sozialen und emotionalen Entwicklung und brauchen Hilfe beim Überwinden dieser Probleme.

Laut Hartshorne und Salem-Hartshorne (2011) ist die soziale und emotionale Entwicklung: „Ein Begriff, der die Fähigkeit heranwachsender Kinder beschreibt, enge, sichere Beziehungen aufzubauen und ihre Emotionen in der Interaktion mit anderen produktiv einzusetzen.“ (S. 205, Übs. UWL)

Dazu gehört die Ausbildung sozialer Fähigkeiten (z.B. Initiieren und Reagieren in sozialen Interaktionen, abwechselndes Handeln, Unterstützen und Einbeziehen anderer) und auch die Regulierung des eigenen emotionalen Zustands.

### Welche Probleme haben Kinder mit CHARGE-Syndrom in diesem Zusammenhang?

#### DIE MENSCHEN IN IHRER UMGEBUNG

**Eltern** - Die Bindung an die Eltern ist die erste Stufe der sozialen und emotionalen Entwicklung. Um eine sichere Bindung zu entwickeln, ist es notwendig, dass sowohl die



Eltern als auch das Kind an einem Austausch beteiligt sind, bei dem beide Seiten geben und nehmen. Reda und Hartshorne (2008) untersuchten die Frage der frühen Bindung von Kleinkindern mit CHARGE-Syndrom an ihre Eltern und auch die Auswirkungen dieser Bindung auf den elterlichen Stress. Sie stellten fest, dass fast die Hälfte der 25 Familien, mit denen sie arbeiteten, Schwierigkeiten hatte, eine normale Eltern-Kind-Bindung aufzubauen: Ein Kind mit CHARGE-Syndrom zu bekommen, ist in den meisten Fällen eine

Herausforderung für die Eltern. Im Rahmen der Frühförderung muss daher unbedingt bei der Unterstützung dieser Familien auf elterlichen Stress und Bindungsprobleme geachtet werden.

**Die erweiterte Familie** - benötigt Hilfe dabei, mehr über das CHARGE-Syndrom zu lernen und sich zuzutrauen, erfolgreich mit dem Kind mit CHARGE-Syndrom umzugehen, sowie Hinweise darauf, wie andere Familienmitglieder die Kernfamilie unterstützen können.

**Freundschaften** - sind für Kinder/Jugendliche mit CHARGE-Syndrom oft schwierig. Wir wissen, dass Kinder mit CHARGE-Syndrom sehr oft daran interessiert sind, soziale Kontakte zu knüpfen, aber große Schwierigkeiten haben, Freundschaften mit Gleichaltrigen aufzubauen (z. B. Souriau *et al.* 2005; Hartshorne *et al.* 2007).

Dies ist wahrscheinlich zum Teil auf die sensorischen Beeinträchtigungen des Kindes zurückzuführen, die unter anderem dazu führen können, dass das Kind Schwierigkeiten hat, nonverbale Andeutungen zu verstehen und Feinheiten im gesellschaftlichen Miteinander zu bemerken. Umgekehrt ist ihr Verhalten für Gleichaltrige nicht immer akzeptabel, die dann oft nicht wissen, wie sie reagieren oder mit dem Kind interagieren sollen.

Der Einsatz von einem „Circle of friends“ – einem Freundeskreis und strukturierter Spielaktivitäten kann das Kind mit CHARGE-Syndrom und seine Altersgenossen dabei unterstützen, positive und angenehme Beziehungen zu entwickeln.

## SOZIALE INTERAKTIONEN VERSTEHEN - SOZIALE FÄHIGKEITEN ENTWICKELN

Menschen mit CHARGE-Syndrom haben oft Schwierigkeiten, den sozialen Austausch mit anderen zu initiieren, sich abwechselnd an

Spielen zu beteiligen, Dinge mit anderen zu teilen oder anderen zu helfen oder sie einzubeziehen. Diese Schwierigkeiten hängen wahrscheinlich mit den sensorischen Beeinträchtigungen des Kindes, den Schwierigkeiten bei der sensorischen Integration, den Schwierigkeiten bei der Ausübung von Handlungsfunktionen und dem Mangel an Erfahrung und Verständnis für wichtige Konzepte (z. B. was ist „Kommunikation“; was ist ein „Freund“) zusammen.

Es muss daher nicht nur sichergestellt werden, dass das Kind ein klares Verständnis der grundlegenden Konzepte hat, die die Entwicklung sozialer Fähigkeiten unterstützen, sondern diese Fähigkeiten müssen oft auch auf strukturierte Weise vermittelt werden - einschließlich vieler Gelegenheiten zur Teilnahme an Spielen, bei denen mehrere Teilnehmende der Reihe nach aktiv werden, dem Einsatz von Rollenspielen (einschließlich des Einsatzes von Figuren, um einige der Probleme mit der Handlungsfunktion zu überwinden) und von Geschichten, die vermitteln, wie man sich unterschiedlichen Situationen angemessen verhält.

## EMOTIONALE REGULIERUNG

Als emotionale Regulierung bezeichnet man das, was das Kind selbst unternehmen kann, um seinen emotionalen Zustand zu beeinflussen. Viele Kinder und Jugendliche mit CHARGE-Syndrom haben Schwierigkeiten, ihre Emotionen zu regulieren und erleben deshalb starke Gefühlsschwankungen. Gegenwärtig gibt es keine Studien zur emotionalen Regulierung beim CHARGE-Syndrom, aber es ist denkbar, dass diese Schwierigkeiten zumindest teilweise mit den Problemen mit der Handlungsfunktion zusammenhängen, also mit der Fähigkeit, die eigenen Gedanken und Handlungen zu beobachten, deren Wirkung vorwegzunehmen und sich an veränderte Situationen anzupassen (Hartshorne *et al.* 2007).

Außerdem hängen diese Schwierigkeiten wahrscheinlich mit den sensorischen Integrationsproblemen zusammen, die oft eine unzureichende Wahrnehmung körpereigener Reize und ein mangelndes Gefühl für das eigene Selbst zur Folge haben. Dieses schwache Feedback bedeutet, dass sich Kinder oder Jugendliche weder des eigenen Gefühlszustandes oder noch ihrer eigenen Wirkung auf den Gefühlszustand anderer voll bewusst sind, also beispielsweise nicht verstehen, wie sie Freunde froh, frustriert oder traurig machen. Gleichzeitig rufen sie oft wenig Empathie bei ihrem Gegenüber hervor.

Zu den Strategien und Aktivitäten, die eingesetzt werden können, um Kinder und Jugendliche dabei zu unterstützen, zu lernen, den eigenen emotionalen Zustand wirksamer zu regulieren, gehören:

- die Gewährleistung sicherer Beziehungen zu Bezugspersonen
- gleichbleibende Routinen und Umgebungen, insbesondere für Kinder auf einem früheren Entwicklungsniveau

## GLOSSAR

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

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

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

- das Erkennen von Strategien, die helfen, das Erregungsniveau zu erhöhen oder bei Bedarf zu dämpfen
- die Unterstützung dabei, ein Verständnis für eigene und fremde Emotionen zu entwickeln, beispielsweise von „froh/traurig“, indem aufgezeigt wird, dass ein Freund, der hingefallen ist, nun traurig ist, und dabei auf die eigenen Emotionen einzugehen
- die Verwendung einer Skala von 1 bis 10 zur Beschreibung von Gefühlen, wobei 1 „froh“ ist und 10 „sehr wütend“
- Tiertherapie - für manche Kinder auf einer früheren Entwicklungsstufe kann es sehr beruhigend sein, ein Haustier zu haben, und für andere Kinder kann es sehr positiv sein, ein Tier zu haben, um das sie sich kümmern können
- der Aufbau eines positiven Selbstbildes
- die Bereitstellung eines sicheren Rückzugsorts (ruhige Ecke, Sitzsack oder ähnliches), wo sich das Kind mit einem Lieblingsgegenstand, Büchern oder Musik beschäftigen kann

## LITERATUR

Brown, Hartshorne, T., Nicholas, J., Grialou, T. und Russ J. (2007) Executive function in CHARGE syndrome. *Child Neuropsychology*. 13, S. 333–344.

Hartshorne, T.S. und Salem-Hartshorne, N. (2011) Social/Emotional. In: *CHARGE Syndrome*. Abington, Oxfordshire: Plural Publishing, S. 205–211.

Reda, N.M. und Hartshorne, T.S. (2008) Attachment, bonding, and parental stress in CHARGE syndrome. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*. 11(1), S. 1–12.

Souriau, J., Gimenes, M., Blouin, C., Benbrik, E., Churakowskyi, A. und Churakowskyi, B. (2005) CHARGE syndrome: developmental and behavioral data. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 133A(3) S. 278–281.