

„Warum sind Kinder mit CHARGE-Syndrom so faul?“

Betrachtungen über Vorsichtigkeit, Selbsterhaltung, Anpassungsfähigkeit, Funktion, effizienten Energieverbrauch und Selbstbewusstsein, und wie diese missinterpretiert werden können.

von David Brown, Bildungs- und Erziehungsexperte

Kinder mit CHARGE-Syndrom erwecken sehr oft den Eindruck, außergewöhnlich angetrieben und zielorientiert, voller Energie, neugierig und einseitig fokussiert zu sein und als würden sie hartnäckig auf das bestehen, was sie haben wollen, und zu Kompromissen nicht bereit zu sein. Diese Merkmale können selbst bei Kleinkindern, die noch nicht selbstständig laufen können, beobachtet werden, genau wie bei älteren Kindern auch. Obwohl Kinder mit CHARGE-Syndrom, so wie jeder Einzelne von uns, hin und wieder faul sein können, ist „faul“ so ziemlich das letzte Wort, mit dem ich sie beschreiben würde, und deshalb überrascht es mich, wie oft ich das Wort „faul“ höre, wenn man über sie redet. Das Wort taucht gewöhnlich im Zusammenhang mit der Tatsache auf, dass ein Kind noch nicht selbstständig läuft, obwohl man den Eindruck hat, dass es dazu in der Lage wäre, oder manchmal deshalb, weil es sich oft gerne in der horizontalen Lage ausstreckt, oder eine Zeit lang mit dem Kopf auf dem Tisch aufstützt. Das Wort „faul“ ist beinahe das am häufigsten für CHARGE-Kinder gebrauchte Adjektiv („ungehorsam“ scheint das beliebteste zu sein, aber das war ja zu erwarten), und dennoch sind die Kinder nach meiner Erfahrung fast alle fest entschlossen aufzustehen und zu laufen, wenn die Zeit reif ist, und zwar so sehr, dass ich nicht verstehe, warum sie nicht noch viel fauler sind, als sie den Anschein haben. Wie viele Eltern hatten nicht schon das Gefühl, dass ihr CHARGE-Kind niemals laufen würde, und eines Tages, im Alter von drei oder fünf oder acht Jahren, hat sich das Kind offensichtlich ganz plötzlich aufgerichtet und ist gelaufen. Bereit sein ist alles!

Die wenigsten Pädagogen sind in Bezug auf das Thema Gleichgewichtsstörungen ausgebildet, und was das CHARGE-Syndrom betrifft, erhalten sie natürlich erst recht keine Ausbildung, sodass oftmals ihre ziemlich negativen Äußerungen ganz einfach davon herrühren mögen, dass ihnen die komplexen Probleme des Kindes gar nicht bewusst sind. Der Versuch, klarzustellen, was einige dieser charakteristischen Verhaltensweisen bedeuten

und was die Gründe dafür sind, scheint eine gute Idee zu sein, damit das „f“-Wort endlich aus Diskussionen über Entwicklung und Verhalten herausgehalten werden kann.

Stehen und Gehen

Eine gute Balance und Standsicherheit zu entwickeln, um selbstständig stehen und gehen zu können, ist deshalb für Kinder mit CHARGE-Syndrom eine Herausforderung, weil hierfür eine Reihe von unterschiedlichen Aspekten des Syndroms verantwortlich sind, wie Sehfehler, Taubheit, Gleichgewichtsprobleme, geringer Muskeltonus, schlaffes Bindegewebe (die Sehnen und Bänder, die Gelenke zusammenhalten), Probleme mit dem Knochengestüt, geringe Wahrnehmung körpereigener Reize, Probleme mit der Atmung, geringes Körperbewusstsein, Probleme mit der selektiven Aufmerksamkeit, und wer weiß, was noch alles. Beleuchten wir einige dieser Überlegungen kurz der Reihe nach.

Die Gleichgewichtstriade

Obwohl der vestibuläre Sinn oft „Gleichgewichtssinn“ genannt wird, entsteht Balance genau genommen durch das Zusammenwirken von vestibulärem Input mit propriozeptivem und visuellem Input. Da bei Kindern mit CHARGE diese drei Sinne üblicherweise allesamt nicht vorhanden oder geschädigt sind, sollte es eigentlich nicht überraschen, dass sich selbstständiges Stehen und Gehen nur sehr langsam entwickeln. Und auch wenn diese Entwicklung von wachsender Erfahrung und Stärke und Vertrauen herrührt, so entsteht sie doch ebenfalls aus einer Fülle von klugen Anpassungsstrategien, deren Anwendung die Kinder lernen müssen, um das auszugleichen, was ihnen hinsichtlich dieser drei immens wichtigen Sinnesorgane fehlt. Die Quellenangaben am Ende dieses Artikels beschäftigen sich alle näher mit diesem Aspekt der Entwicklung.

Vestibuläre Probleme

Diese Probleme sind für Kinder mit CHARGE vermutlich die größten und bedeutendsten Hindernisse, die sie überwinden müssen, und könnten schon für sich alleine eine Erklärung dafür sein, warum sich das Laufen häufig recht spät entwickelt. Eine der Schwierigkeiten, effektives Stehen und Gehen zu entwickeln, besteht darin, dass die meisten Kinder ihre eigenen angepassten Methoden entwickeln, um von einem Ort zum anderen zu gelangen, um dadurch die Auswirkungen ihres Gleichgewichtsdefizits und der Herausforderung, der Erdanziehung zu widerstehen, zu verringern. Bewegungsstrategien wie der Five-Point-Crawl, bei dem die Kinder auf allen Vieren krabbeln und sich zusätzlich mit dem Kopf abstützen, der

Back-Scoot, bei dem die Kinder auf dem Rücken rutschen, oder die Fortbewegung durch schlangenartiges Winden oder Rollen auf dem Boden werden mit der Zeit so sicher, so schnell und so effektiv von den Kindern beherrscht, dass sie keine kluge Wahl trafen, wenn sie die Katastrophe, die das Stehen und Gehen auf den beiden Beinen in sich birgt, riskieren wollten, bevor sie ganz genau wissen, dass sie wirklich bereit dafür sind. Maryann Girardi hat mir einmal gesagt, dass die Erdanziehung für Kinder mit CHARGE „Scheiße ist“, und wir gut daran tun würden, das nicht zu vergessen, wenn es so scheint, als sei das Kind störrisch oder ängstlich oder würde sich unseren Bemühungen, es zum Laufen zu bringen, widersetzen.

Sehfehler

Ein Kind, dem der Gleichgewichtssinn fehlt und das die körpereigenen Reize nur schwach wahrnimmt, erweckt möglicherweise im Lauf der Zeit den Eindruck, als könne es beim Stehen, und insbesondere beim Gehen, die Balance recht gut halten. In Wirklichkeit benutzt es aber möglicherweise sein Sehvermögen, um einen Gegenstand in der Entfernung zu fixieren, der ihm als Anhaltspunkt dient, um aufrecht und zielorientiert gehen zu können. Wenn das der Fall ist, muss das Kind die ganze Zeit seinen Blick auf dieses Zielobjekt gerichtet halten, bis es sein Ziel erreicht hat. Wenn es abgelenkt wird oder seinen Blick während des Gehens von seinem Ziel abwendet, kommt es mit großer Wahrscheinlichkeit von seinem Kurs ab oder bricht sogar auf dem Boden zusammen wie ein gefällter Baum.

Das größte Problem bei diesem übermäßig großen Vertrauen auf den visuellen Input ist, dass es nicht funktioniert, wenn keine klaren visuellen Objekte vorhanden sind, auf die sich die Augen konzentrieren können; es funktioniert nicht bei Helligkeit mit viel grellem Licht (besonders wenn das Kind unter einem Iris-Kolobom leidet); es funktioniert nicht bei schwachem Licht oder Dunkelheit, und es verhindert, dass sich die Augen beim Gehen hin und her bewegen (was als Augenbeweglichkeit bezeichnet wird), um die Strecke nach Hindernissen, besonders auf Höhe des Bodens und in der linken und rechten Peripherie des Blickfeldes, abzusuchen.

Beim CHARGE-Syndrom kommen Blickfeldausfälle meistens im oberen Blickfeld vor, sodass man verwirrt ist, wenn ein Kind über Hindernisse am Boden stolpert, und glaubt, dass das Kind auch einen Ausfall im unteren Blickfeld haben muss. Tatsächlich aber ist das untere Blickfeld vermutlich in Ordnung, nur, dass das Kind mit seinem Sehvermögen nicht auch noch den Boden auf Hindernisse überprüfen kann, weil es viel wichtiger ist, sein

Sehvermögen dafür einzusetzen, dass es sich aufrecht halten und in die richtige Richtung bewegen kann.

Das Ergebnis all dieser visuellen Faktoren ist, dass ein Kind zu bestimmten Zeitpunkten an bestimmten Orten vielleicht selbstständig geht, zu anderen Zeitpunkten und an anderen Orten möglicherweise jedoch in den Back-Scoot oder eine andere, sicherere und leichtere Fortbewegungsart zurückfällt.

Probleme mit der Atmung

Die Physiotherapeutin Dinah Reilly gibt in ihrem dreiteiligen Webinar viele wichtige und zweckdienliche Hinweise, obwohl sie das CHARGE-Syndrom nicht speziell thematisiert. Eines der Themen, die mir bei ihren Vorträgen am besten gefallen haben, ist ihre Erklärung, auf welche Weise Probleme mit der Atmung einer guten Kontrolle des Stehvermögens und der Balance im Wege stehen. Sie zitiert aus einem Artikel von Hodges:

„Jeder Rumpfmuskel, insbesondere aber das Zwerchfell, dient sowohl der Atmung als auch der Körperhaltung. Wenn die Atmung beeinträchtigt ist, wird die Aktivierung der Haltungsmuskulatur reduziert, um auf die unmittelbaren Bedürfnisse der Atmung konzentriert werden zu können, was wiederum die Körperhaltung destabilisiert.“ Dieses Zitat erinnert mich an eine Bemerkung von Jean Ayres, und zwar, dass direkt nach der Luft zum Atmen, die unsere dringendste Priorität darstellt, die Standsicherheit als nächste kommt. In Anbetracht des häufigen Auftretens von Atmungsproblemen bei Kindern mit CHARGE muss man an diese Verbindung denken und sie erkennen, wenn man sich auf die Entwicklung des Gehens konzentriert.

Herausforderungen für den Physiotherapeuten

Maryann Girarde von der Perkins Blindenschule hat eine sehr interessante kurze Internet-Sendung verfasst mit dem Titel „CHARGE-Syndrom: Das Physiotherapie-Angebot“. Sie spricht aus einer langen Erfahrung in der Arbeit mit Kindern, die an CHARGE-Syndrom leiden, und das vielleicht Interessanteste an ihrer Präsentation ist, dass sie den herkömmlichen physiotherapeutischen Fähigkeiten und Techniken sehr wenig Zeit widmet. Stattdessen spricht sie darüber, wie wichtig es ist, mit dem Kind eine positive Beziehung aufzubauen, konsequent und berechenbar zu sein, effektiv mit dem Kind zu kommunizieren, die Motivatoren des Kindes zu nutzen und sich für die jeweilige Sitzung realistische Ziele zu setzen, zu beobachten, um sicherzustellen, dass das Kind im richtigen Erregungszustand ist (nicht zu stark erregt oder zu benommen), und dem Kind all die Zeit zu lassen, die es

benötigt, um sich aktiv an allem, was vor sich geht, zu beteiligen. Ihr geht es nicht um die richtige Physiotherapie, sondern darum, eine Situation zu schaffen, in der ihre physiotherapeutischen Fähigkeiten effektiv bei dem Kind ankommen und es involvieren.

Quelle: reSources Frühjahr 2013 (Band 18, Nummer 1)