

# Frühe dialogische Interaktionen von Kindern mit CHARGE-Syndrom

Erkenntnisse im Hinblick auf frühe dialogische Interaktionen von Kindern mit CHARGE-Syndrom müssen als marginal bezeichnet werden. Daher werden nachstehend – basierend auf den bereits beschriebenen Inhalten – bedeutsame Bereiche herausgearbeitet und beschrieben. Bevor auf Entstehungs- und Entwicklungsprozesse eingegangen wird, sollen entscheidende Aspekte, welche die Beziehung zwischen Eltern und Kind im Falle des CHARGE-Syndroms beeinflussen, kurz umrissen werden, da die Beziehung die Grundlage für frühe Dialoge darstellt.

## Beziehungsperspektive

Als besonders konstituierend für die Beziehung zwischen Eltern und Kind sind die mannigfaltigen zusätzlichen Belastungen, die bereits aufgrund von Auffälligkeiten während der Schwangerschaft, insbesondere jedoch umgehend nach der Geburt mit den sukzessiv eintreffenden Einzeldiagnoseeröffnungen und damit einhergehenden Sorgen um die Gesundheit des Kindes, auftreten. Hervorzuheben ist hier das Extremum des Bangens um das Leben des Kindes. Psychologen betonen ferner den Einfluss des Diagnoseschocks einschließlich der sich daran anschließenden Verarbeitungsprozesse. Hier sind Begriffe wie Angst, Unsicherheit und Überforderung prägend. Insgesamt ist ein höheres Maß an persönlicher Belastung und familiärem Stress zu vermerken, das durch eine zeitliche Belastung wegen Krankenhausaufenthalten des Kindes und damit einhergehenden Besuchen geprägt ist. Sobald das Kind zu Hause ist, ergibt sich ein hoher zeitlicher Aufwand für dessen Versorgung, bürokratische Aufgaben und das Koordinieren sowie Anleiten des Fachpersonals, das oftmals über keine bis wenige spezifische Kenntnisse zum CHARGE-Syndrom verfügt.

Auch für das Kind stellen die Krankenhausaufenthalte sowie etwaige Operationen einen erhöhten Stressfaktor dar. Gesundheitliche Probleme und notwendige Interventionen – zu Beginn insbesondere aufgrund der Choanalatresie, der kardialen Auffälligkeiten und der Anomalien im tracheal-ösophagealen Bereich – und damit assoziierten frühen Erfahrungen von Schmerz, die wiederum Einfluss auf selbstregulative Fähigkeiten haben, prägen den Alltag. Auch Schlafstörungen tragen zu einem erhöhten Stresspegel bei. Diese mannigfaltigen Belastungsmomente nehmen oftmals auch Einfluss auf die Beziehungsentwicklung zwischen Eltern und Kind.

# Entstehungs- und Entwicklungsprozesse früher Dialoge

Nachstehend soll auf die Entstehungs- und Entwicklungsprozesse früher Dialoge eingegangen werden. Sie sind in dyadische und triadisch-dialogische Interaktionen unterteilt.

## Dyade

Allgemein ist zu konstatieren, dass »pre-term infants with postural deficits in head and body control are more likely to have attention and affective deficits during face-to-face-play after 2 months« (Fogel et al. 1999, S. 331). Für Säuglinge und Kleinkinder mit CHARGE-Syndrom trifft dies nicht nur aufgrund der häufig vorliegenden Hypotonie, sondern auch wegen der verzögerten motorischen Entwicklung und der speziellen Wahrnehmungssituation zu.

In dyadischen dialogischen Interaktionen können zudem Schwierigkeiten in Bezug auf Attunement auftreten, da das Kind Mimik und auch Gestik wegen seiner Sehbehinderung schwerer erfassen kann und den Eltern zusätzlich aufgrund der spezifischen Wahrnehmungssituation veränderte Angebote macht. In frühen Dialogen zwischen nicht behinderten Kindern und deren Eltern sind die Angebote hauptsächlich mimischer, stimmlicher und gestischer Natur. Die körperlichen Spezifika beim CHARGE-Syndrom können zur Folge haben, dass keine Stimme gebildet werden kann. Auch kann die Hörbeeinträchtigung Einfluss auf die stimmlichen Angebote nehmen. Damit sind Abstimmungsprozesse auf dieser Ebene ebenfalls erschwert oder nicht möglich.

Im Hinblick auf Gesten ergeben sich weitere Besonderheiten: Zum einen können die gestischen Angebote des Kindes schwerer als solche zu erkennen sein, da sie auf dessen Wahrnehmungsmöglichkeiten basieren und somit von den Wahrnehmungsfähigkeiten der personalen Umgebung differieren. Zum anderen können sie an anderen Orten als den üblichen produziert, wie z. B. hauptsächlich im unteren Extremitätenbereich, und dadurch ggf. übersehen werden. Dies gilt über die Gesten hinaus auch für alle weiteren kindlichen Angebote, was zur Folge hat, dass es für Eltern allgemein um ein Vielfaches schwieriger ist, den kindlichen Interessen zu folgen. Da die kindlichen Interessen jedoch als entscheidend bei der Gestaltung und Ausweitung von Turn-Wechseln gelten, ist dies ein kritisches Moment für das Gelingen harmonischer Interaktionen. Hier spielen auch ausgeweitete zeitliche Strukturen für kognitive Verarbeitungsprozesse (Rodbroe & Janssen 2006) sowie die Kompetenz des Partners eine Rolle. Ferner können die elterlichen Angebote und Antworten vom Kind schwerer erkannt und interpretiert werden, wenn sie vorrangig auf den Wahrnehmungsmöglichkeiten der Eltern fußen und die kindlichen Erfahrungsmöglichkeiten nicht in ausreichendem Umfang berücksichtigen. Da gelungene Attunementprozesse ein kritisches Merkmal für die Vertrauensbildung verkör-

pern, haben Auffälligkeiten in diesem Bereich einen großen Einfluss auf die Beziehung und damit auf die frühe Dialogstruktur.

Die Turn-Wechsel betreffend gilt ähnlich wie für Kinder mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit, dass ein längerer Zeitraum für Verarbeitungsprozesse als solcher erkannt und bereitgestellt werden muss. Die spezifische sensorische Wahrnehmungssituation hat oftmals ein sukzessives Wahrnehmen der Geschehnisse zur Folge, zum Teil unter Rückgriff auf einen isolierten Sinn (*Ehrlich & Scheele 2010*). Bei Kindern mit CHARGE-Syndrom muss darüber hinaus beachtet werden, dass sie bereits ein ausgesprochen hohes Maß an Energie für die Organisation basaler Prozesse benötigen. Dies liegt in der spezifischen sensorischen Wahrnehmungssituation in Verbindung mit einer ausgeprägten Hypotonie begründet.

Neben den visuellen und auditiven Besonderheiten wirkt hier vor allem die propriozeptive und vestibuläre Situation konstituierend. Die Kinder strengen sich oftmals enorm an, um sich selbst, d.h. ihre Körperteile sowie sich selbst im Raum, wahrzunehmen. »During this exploration it also seems that he processes the event and he takes a necessary break from the game, which indeed consumes lot of his attention and energy« (*Janssen & Rodbroe 2007, S. 79*). Schwierigkeiten, die frühe Dialoge beeinflussen, sind im taktilen Abwehrverhalten oder geringer bzw. schwankender Wahrnehmung bei Berührung, Schmerz und Temperatur, aber auch in Gravitations- und Haltungsunsicherheiten, einem erschwerten Lageempfinden, Schwierigkeiten in der bilateralen Koordination, der Aufmerksamkeit, der Steuerung des Erregungsgrades, der Atmung, im Explorieren und in der Gedächtnisleistung zu sehen. Anhand dieser Aufzählung werden die zusätzlichen situativen Anforderungen an das Kind transparent und ein erhöhter Stresspegel insbesondere in Verbindung mit den in Kapitel 5 beschriebenen weiteren externalen Faktoren, wie bspw. Krankenhausaufenthalt, Operationen oder Schlafstörungen, nachvollziehbar.

Um gegenseitige Aufmerksamkeit im Dialog generieren zu können, gilt Blickkontakt als ausschlaggebend. Neben visuellen Fähigkeiten sind auch auditive Merkmale durch stimmliche Angebote sowie Gesten, und hier insbesondere Zeigegeesten, von Bedeutung. Die angeführten Bereiche können bei Menschen mit CHARGE-Syndrom betroffen sein und somit Auswirkungen auf die Ausgestaltung gemeinsamer Aufmerksamkeit haben. Auch die kognitiven Fähigkeiten spielen hier eine tragende Rolle: Ist es dem Kind möglich, seine Aufmerksamkeit gleichzeitig auf zwei Ereignisse zu richten, deutet dies auf höhere kognitive Fähigkeiten hin (*Rodbroe & Janssen 2006*). Bei Kindern mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit wird oftmals eine multimodale Zugangsweise mit besonderer Akzentuierung des taktilen Sinns forciert. Dies bietet sich jedoch bei Kindern mit CHARGE-Syndrom aufgrund der vorliegenden sensorischen Integrationsschwierigkeiten nicht an. Vielmehr könnte die Elementarisierung auf einen Sinn und das sukzessive Wiederholen der Angebote oder Antworten über einen anderen Sinn als Lösungsmoment dienen. »Mohammed [zweieinhalb Jahre altes Kind mit CHARGE-Syndrom, d. Verf.] takes the initiative to joint attention with Inge – first visually and then tactually. His intension is to share the very emotional event with Inge, who reacts emotionally, too« (*Janssen & Rodbroe 2007, S. 81*). Anhand dieses Beispiels wird deutlich, dass Mohammed seine

Sinne sukzessiv einsetzt, es jedoch auch Aufgabe des Partners ist, hier regulierend zu wirken »It is possible for Mohammed to use all functioning senses, because of his partner's availability. At the same time the partner leaves space for reflection, whenever Mohammed needs it« (ebd., S. 83).

Auch die Konzentration auf den taktilen Sinn muss aufgrund etwaiger taktiler Spezifika, wie z. B. einem Abwehrverhalten, hinterfragt werden. Ggf. sind auch besonders intensive taktile Impulse notwendig, um ein effektives Miteinander zu gestalten. Wie bei Kindern mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit ist auch hier eine exakte Beobachtung mit dem Ziel, die bevorzugten expressiven und rezeptiven Angebot- und Antwortmodalitäten zu evaluieren, notwendig. Dies ist jedoch immer vor der ausgeprägten Variabilität der Fähigkeiten zu sehen. Die Wechselhaftigkeit bezieht sich auf die Situation, unter die sowohl die kindliche Befindlichkeit, als auch der situative, vor allem aber der personelle Kontext fallen. Im Hinblick auf die gemeinsame Aufmerksamkeit ist darüber hinaus von Bedeutung, dass Kinder mit CHARGE-Syndrom aufgrund weitreichender Störungen im Bereich der Selbstregulierung Schwierigkeiten im Halten der Aufmerksamkeit haben können.

Besonders ist in dyadischen dialogischen Interaktionen auf Novitäten zu achten, denn diese können von Kindern mit CHARGE-Syndrom schnell als überstimulierend wahrgenommen werden. Hier sind jedoch nicht nur neue Objekte, sondern zum Teil auch andere Perspektiven oder bereits Bekanntes zu anderen Tageszeiten, etc. zu subsumieren. Darüber hinaus ist zu berücksichtigen, dass die Gedächtnisleistung bei Betroffenen mit CHARGE-Syndrom beeinträchtigt sein kann, so dass Verschiedenes ggf. als neu erlebt werden, die Interaktionspartner bereits als bekannt voraussetzen.