

ORGANISATORISCHE HINWEISE

Handtücher müssen bitte mitgebracht werden.
Bettwäsche ist vorhanden.

Die Jugendherberge verfügt über folgende
Freizeitangebote:

Im Haus:

Hallenbad, Tischtennis, Gesellschaftsspiele,
Kicker, Flipper.

Am Haus:

Freiluftschach, Tischtennis, Bolzplatz, Spielplatz.

Das Formular für die Anmeldung können Sie unter
www.charge-syndrom.de herunterladen.

Anmeldeschluss für verbindliche
Zimmerreservierungen ist der **15. Mai 2014**.

Danach ist eine Zimmerreservierung nur noch auf
Anfrage möglich.
Bitte beachten Sie auch, dass die Zimmeranzahl in
der Jugendherberge begrenzt ist und Familien mit
betroffenen Kindern bevorzugt behandelt werden.

Ihre Anmeldung schicken Sie bitte an:

CHARGE

CHARGE Syndrom e.V.

Elternkreis betroffener Kinder

Borbath 29

D- 91448 Emskirchen

Tel / Fax: 0049 – (0)9104 – 826345

e-mail: info@charge-syndrom.de

www.charge-syndrom.de

VERANSTALTUNGSORT

**Rheintal-Jugendherberge
Familien- und Gästehaus
Auf dem Schönberg
55430 Oberwesel
Tel. 06744/9 33 30**

www.diejugendherbergen.de/oberwesel



Anreise mit der Bahn:

Oberwesel ist Bahnstation auf der Strecke Mainz-
Koblenz.

Anreise mit dem Pkw:

A 61 Koblenz-Ludwigshafen, Abfahrt
Laudert/Oberwesel oder B 9 Bingen-Koblenz,
Stadteinfahrt Oberwesel

**Navigationssysteme bitte auf „Bahnhof“
einstellen und dann der Ausschilderung
„Jugendherberge“ folgen**

Gefördert durch die

AKTION MENSCH

Programm

CHARGE Konferenz

im Rahmen des
8. Bundestreffens

4. bis 6. Juli 2014



**Rheintal-
Jugendherberge
Oberwesel**

CHARGE

CHARGE Syndrom e.V.

Programm (Änderungen vorbehalten)

Donnerstag, 03. Juli 2014

Anreisemöglichkeit für Teilnehmer

Freitag, 04. Juli 2014:

Anreise der Teilnehmer

ab 12.00 Uhr Start der Einzelgespräche mit den CHARGE-Fachleuten *Dr. David Brown, Gail Deuce, Prof. Dr. Tim Hartshorne, Dr. Kim Blake* (Zeitlisten am CHARGE- Empfangstisch)

13.30 Uhr **Claudia Junghans, 1. Vorstand**
„Willkommen zur 8. CHARGE-Konferenz“
Grußworte Matthias Rösch
Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen in Rheinland Pfalz

14.00 Uhr **Vortrag Dr. Kim Blake**
„CHARGE 101: Anästhesie, Einsatz von Botox, Schlafapnoe und weitere häufig Fragen“

16.00 Uhr **Vortrag Prof. Conny van Ravenswaaij**
„Alles, was man zu CHARGE und Genetik wissen sollte“

ab 18.00 Uhr Abendessen

ca. 20.00 Uhr Vorstellungsrunde mit allen Familien anschließend Stockbrot-grillen und gemütliches Beisammensein, Abseil-Aktion für alle Mutigen (ab 8 Jahren)

ab 22.00 Uhr Übertragung der Fußball-WM

Samstag, 05. Juli 2014:

ab 7.30 Uhr Frühstück

10.00 Uhr **Vortrag Dr. David Brown**
Wie sieht das aus „Sich vom Kind leiten lassen“?

12.00 Uhr Mittagessen

14.00 Uhr **Vortrag Gail Deuce**
„Individualisierter Hilfsplan“

15.30 Uhr Kaffeepause

16.00 Uhr **Vortrag Dr. David Brown und Prof. Dr. Tim Hartshorne**
„Die Grundlagen und Ihre Weiterentwicklungen“

18.00 Uhr Abendessen

ca. 20.00 Uhr **Vortrag CHARGE betroffener Jugendlicher**
„Unser erstes CHARGE Jugendwochenende!“
Im Anschluss Präsentation des Jugend-Videos

ab 22.00 Uhr Übertragung der Fußball-WM

Sonntag, 06. Juli 2014:

ab 7.30 Uhr Frühstück

09.00 Uhr **Vortrag Dr. Kim Blake**
„Knochengesundheit & Pubertät – keine einfache Angelegenheit“

10.30 Uhr **Vortrag Prof. Dr. Tim Hartshorne**
„Belastungsprobe und Herausforderungen in der Kinder-erziehung“

ab 12.00 Uhr Abschlussfoto und Mittagessen
13.00 Uhr **Claudia Junghans / Dr. Julia Benstz**
Reflexion der Vorträge, Möglichkeit für Fragen an die Referenten

14.30 Uhr *Veranstaltungsende und Abreise*

Hinweis:

Alle englischsprachigen Vorträge werden **simultan** übersetzt. Auch für die Einzel-gespräche mit den CHARGE Fachleuten stehen bei Bedarf Dolmetscher zur Verfügung. Für eine barrierefreie Kommunikation sind **Gebärden-dolmetscher** vor Ort.

KINDERBETREUUNG:

Freitag: 14.00 bis 18.00 Uhr
Samstag: 8.30 bis 18.30 Uhr
Sonntag: 8.30 bis 14.30 Uhr

Folgende erweiterte Programmpunkte werden in der Kinderbetreuung angeboten:

- Bastelstationen mit dem Team von GERRIT Event Concept
- Hochseilgarten, Kletterwand, Abseilen mit dem Team von Martin Becker
- Mobile Fahrzeuge und Spiele-Circus im Außenbereich

Es ist ausreichend Fachpersonal vorhanden, das von Gebärdensbetreuern unterstützt wird.

WEITERES RAHMENPROGRAMM:

- Programm für unsere CHARGE Jugendlichen (siehe separates Programm)
Hier werden immer 2 Gebärdendolmetscher anwesend sein!
- Großelternseminar (Samstag, 14.00 Uhr)
- CHARGE-Verkaufsstand
- Tombola
- Büchertisch
- Posterausstellung

CHARGE 101

Anästhesie, Einsatz von Botox, Schlafapnoen
und weitere häufige Fragen



Dr. Kim Blake, MB, MRCP, FRCPC

Oberwesel, Deutschland Juli 2014

Das Ziel

- Ihnen zu helfen, die Risiken von Narkosen beim CHARGE-Syndrom zu verstehen.
- Die Verwendung von Botox-Injektionen in die Speicheldrüsen zu erklären.
- Forschungsergebnisse über Schlafapnoen und Nutzen der Tonsillektomie und Adenotomie.

Es gibt das Risiko von Komplikationen in der Anästhesie

- "... Sie unterzeichnen eine Einwilligung"
- Sind Sie informiert?
- Sind Personen mit CHARGE-Syndrom mehr gefährdet?

Wenn ja, was sind die Risiken und wer sollte darüber informiert sein?



APSEA 2006

Aufwachsen mit dem CHARGE-Syndrom



Im Alter von 0-2 Jahren:
7 Operationen



Im Alter von 2-4 Jahren:
3 Operationen



Im Alter von 4-6 Jahren:
6 Operationen

Kennedy

Kennedys 4 Intensivstationsaufenthalte

- Mit 2 Wochen – Operation am offenen Herzen
- Mit 6 Monate – Sonde/Fundoplicatio
Extubationsversuche (3x)
- Mit 18 Monaten – Aspirationspneumonie
- Mit 6 Jahren – Herz-OP – Lungenentzündung
nach der Herz-OP

Postoperative Atemprobleme bei Menschen mit CHARGE-Syndrom

Individuen n=9
 Durchschnittsalter 11.8 Jahre (\pm 8.0)
 215 Operationen (entspricht 22 pro Kind)
 147 Anästhesien (entspricht 16 pro Kind)

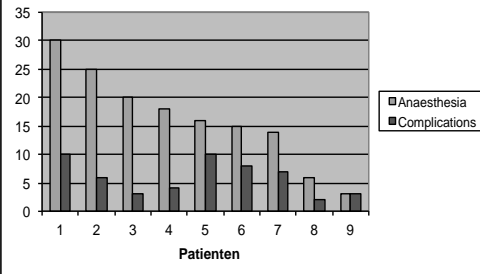


Postoperative Vorfälle (Intubation bei Apnoen und Sättigungsabfällen, Obstruktion der Atemwege durch übermäßige Sekretionen)

Blake K, International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 2009

Ergebnisse

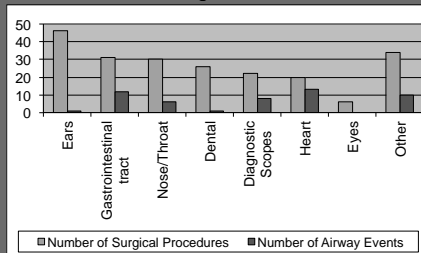
Anzahl der Anästhesien und Komplikationen



35% (51/147) auf Grund von Anästhesien resultierende postoperative Komplikationen (>60% were major)

Ergebnisse

Anästhesiebezogene Vorfälle traten am häufigsten bei Herzoperationen, diagnostischen - und (L / B / E) Magen-Darm-Eingriffe auf



Ergebnisse

Anzahl der Eingriffe pro Anästhesie mit daraus resultierenden postoperativen Atemwegsproblemen.

Anzahl der Eingriffe	Anzahl	Post-operative Probleme	Prozent - in Bezug auf Atemwegs-vorfälle
1	94	37	39% (n= 37/94)
2	36	8	22% (n= 8/36)
3+	15	5	33% (n= 5/15)

P=0.1 Die Kombination mehrerer Verfahren unter einer Narkose führt nicht zu einem Anstieg von postoperativen Vorfällen.



MacKenzie & Kennedy beim gemeinsamen Mittagessen

Ergebnisse

Ernährungsbezogene Eingriffe und der Anteil der post-operativen Atemwegskomplikationen.

	Anzahl der Anästhesien	Atemwegs-komplikationen	Ohne Atemwegs-komplikationen	Bedeutung
Sonde	82	36	46	Ja p=0.0092
Keine Sonde	63	15	48	
Nissen Fundoplicatio	79	33	46	Ja p=0.049
Kein Nissen Fundoplicatio	66	18	48	

Mit einer Sonde oder der Nissen Fundoplicatio erhöht sich das Risiko Ihres Kindes auf postoperative Atemwegsproblematiken

Zusammenfassung

- Bei 35% der Anästhesien kommt es zu postoperative Problemen
- Herz-, Diagnose- und Magen-Darm-Trakt Eingriffe führen in den meisten Komplikationen
- Jede Art von Operation hatte wenigstens einmal einen Zwischenfall, außer die Augen-OP

Blake K. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2009

Fortsetzung der Zusammenfassung

- Hohes Komplikationsrisiko bei Betroffenen mit einer Nissen Fundoplikatio und / oder PEG / PEJ Sonde
- Was ist mit den Menschen mit der CHD7 Mutationen, die nur milde klinische Kriterien aufweisen?
 - Haben sie in der Zukunft ein erhöhtes Risiko ?
 - Haben sie bisher Operationen benötigt?

Fredericks Geschichte

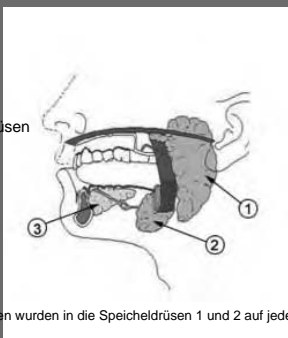


Freddy mit 2 Monaten

- Schwierigkeiten mit der Intubation
- Z. n. Tracheoösophagealfistel, Z. n. Herzgefäß-OP, persistierender Ductus arteriosus Ligation
- Erhöhte orale Sekretion
- Mehrere Extubationsversuche

Punkte von Botox-Injektionen

1. Ohrspeicheldrüsen
2. Unterkiefer-speicheldrüse
3. Unterzungenspeicheldrüse



7,5 Botox Einheiten wurden in die Speicheldrüsen 1 und 2 auf jeder Seite eingespritzt

Freddy mit 7 Monaten

- Aspirationspneumonie auf Grund von oraler Sekretion
- gastroösophagealer Reflux
- Benötigt Beatmung

Botox-Einspritzungen

Unterkieferspeicheldrüse via Ultraschall und Parotis durch Abtasten



10 Botox-Einheiten / Drüse

Botox-Einspritzungen

Prophylaktische Anwendung zur Verhinderung der Steigerung des oralen Sekretes und Aspirationen (4-5 monatlich)



Freddy wächst!



Zusammenfassung - Botox

- Botox-Injektionen in die Speicheldrüsen können helfen, den Mundspeichel zu reduzieren (alle 4-5 Monate wiederholen).
- Reduzierung der oralen Sekretion kann helfen Aspirationen und Pneumonien zu verhindern
- Kann ggf. eine Tracheotomie verhindern bzw. Dekanülierung begünstigen

MacCuspie. AJMG 2011

Obstruktive Schlafapnoen und postoperative Atemwegsprobleme



Wie vielen von Ihnen kennen Schlafprobleme bei Ihrem CHARGE-Kind?

MacKenzies Geschichte



- 27 operative Eingriffe
- 18 Anästhesien
- 4 Komplikationen
- Mehrfache Aufenthalte auf der Intensivstation

Schlafapnoen bei Kindern mit CHARGE-Syndrom verstehen

Bei Kindern von 0-14 Jahren

Autoren:

Carrie-Lee Trider
Dr. Gerard Corsten
Dr. Debra Morrison
Meg Hefner
Dr. Sandra Davenport
Dr. Kim Blake



Carrie-Lee & Freddy

Trider CL. International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology 76 (2012) 947-953

Ziele

- Die Prävalenz / Häufigkeit von obstruktivem Schlafapnoe (OSA) festzustellen
- Verwendung von 2 gültigen Fragebögen bei CHARGE-Betroffenen
 - Brouillette Fragebogen
 - Pädiatrische Schlaf-Fragebogen
- Beurteilung der Lebensqualität nach der Behandlung obstruktiver Schlafapnoen

Methoden

- Themen
 - Kinder im Alter von 0-14 Jahren, Diagnose CHARGE-Syndrom
- Fragebogen
 - CHARGE-Syndrom Merkmale
 - Brouillette Bewertung
 - Pädiatrische Schlaf-Fragebogen
 - OSAS Lebensqualität Befragung 2

Probieren es aus!

Fragebogen / Beobachtung
D. Probleme beim Atmen während des Schlafes?
 0=nie; 1=gelegentlich; 2=häufig; und 3=immer
A. Atemaussetzer während des Schlafes?
 0=nein; 1=ja
S. Schnarchen?
 0=nie; 1=gelegentlich; 2=häufig; and 3=immer

Brouillette Bewertung = $1.42 D + 1.41 A + 0.71 S - 3.83$
 >3.5: Diagnose für OSA
 Zwischen -1 und 3.5: hinweisend auf OSA
 <-1: Fehlen von OSA bb

Ergebnisse (N=51)

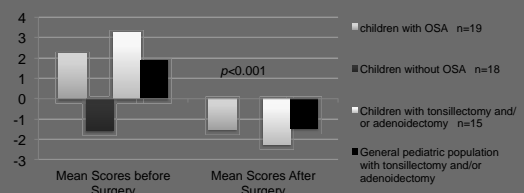
33 / 51 = 65% der Kinder haben obstruktive Schlafapnoen (OSA)

- 10 behandelt mit CPAP
- 27 Rachen- + Gaumenmandelentfernung
- 9 Tracheostoma

Brouillette Scores > 3.5 = OSA < -1 unlikely OSA

Fortsetzung der Zusammenfassung (N=51)

Brouillette Bewertung für Kinder vor und nach der OSA Behandlung



Zusammenfassung (n = 16)

Pädiatrische Schlaf-Fragebogen Bewertung

Symptom Category Subscale	Mean scores before surgery	Mean scores after surgery	P Value
Schnarchen*	2.9	0.7	<0.001#
Atemprobleme	1.8	0.6	<0.001#
Mundatmung	1.3	1.0	0.104
Tagesschläfrigkeit*	2.6	1.7	0.011#
Unaufmerksamkeit/Hyperaktivität*	4.2	4.1	1.00
Andere Symptome	1.6	1.6	0.333

Deutlich schlafbezogene Atmungsstörungen auf ihre eigene zugeordneten Signifikanz

Chervin RD, et al. Sleep Med 2000;1:21-32.

Diskussion / Schlussfolgerung

- Über 80% der Studienteilnehmer hatten die Diagnose Schlafapnoen
- "Brouillette-Bewertung" identifiziert obstruktive Schlafapnoe-Syndrom beim CHARGE-Syndrom
- Pädiatrische Schlaf-Fragebogen – die Subskala war hilfreich bei der Diagnose von Schlafapnoen
- Die OSA -18 Questionnaire (Quality of Life) zeigten, dass alle Behandlungen bei obstruktiven Schlafapnoen eine Verbesserung der Lebensqualität brachten

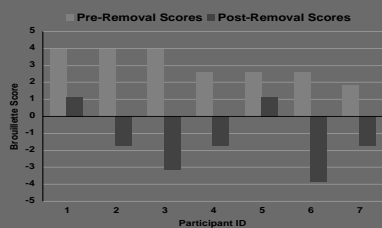
Freunde beim chatten



Mandeln und Polypen

- Wie viele Ihrer Kinder hatten eine Tonsillektomie und / oder Adenotomie?
- Wie viele dieser Kinder hatten danach Anästhetika?
- Bei wie vielen Ihrer Kindern trat bei nachfolgenden Eingriffen eine schnellere Erholung ein?

Entfernung der Tonsillen und Polypen (vorläufige Ergebnisse)



Bewertung >3.5 hohe Wahrscheinlichkeit auf OSA, zwischen -1 bis 3.5 hinweisend auf OSA, <-1 Fehlen von OSA

Zusammenfassung - Schlafapnoen

- Obstruktive Schlafapnoen sind weit verbreitet unter CHARGE-Betroffenen
- Das Entfernen aller Mandeln und Polypen kann vorteilhaft sein

Was kann ich mitnehmen?

- Ihre Kinder haben ein hohes Risiko für postoperative Anästhesie-Komplikationen. Die Kombination von Eingriffen während einer Narkose erhöhen nicht das Risiko von postoperativen Atemwegskomplikationen.
- Der Anästhesist muss sich bewusst sein, dass selbst bei kleineren Eingriffen, der CHARGE-Betroffene ein hohes Risiko für postoperative Komplikationen hat.

Danke von vier Freunden



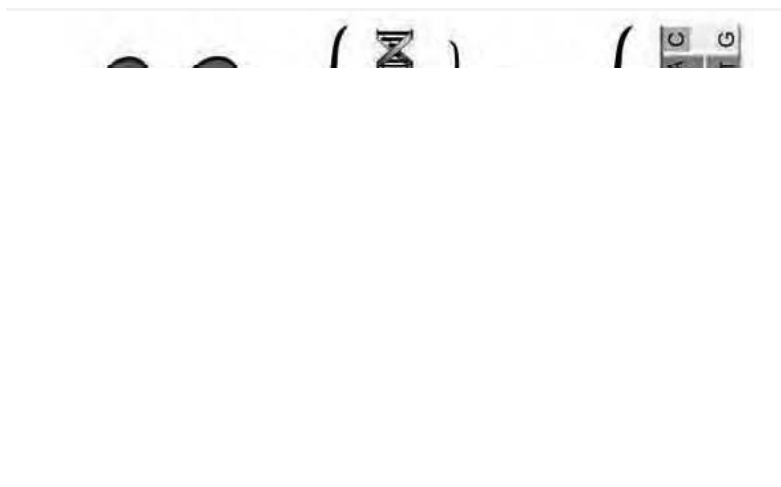
Alles was sie über Genetik und CHARGE wissen sollten

By Nicole Corsten-Janssen and Conny van Ravenswaaij-Arts
Department of Genetics, University Medical Center Groningen, The Netherlands
July 2013

Was sind Chromosome, Gene, DNA und Mutationen?

Unsere genetische Information liegt eng gepackt auf den Chromosomen. Menschen haben 46 Chromosome, geordnet in 23 Paare. Jeder erbt 23 Chromosome vom Vater und 23 Chromosome von der Mutter. Jedes Chromosom besteht aus eng gepackter DNA.

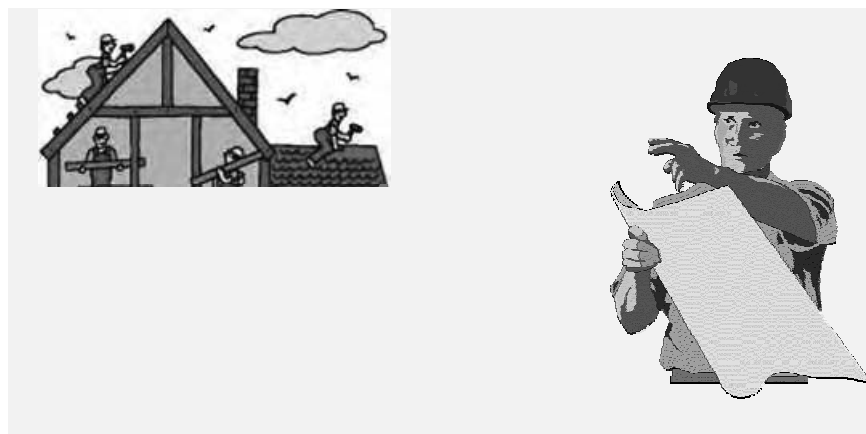
Die DNA ist unser Erbmaterial und setzt sich aus vier chemischen Basen (A,C,T,G) zusammen. Gene sind Teile der DNA und sind der genetische Code für die Proteinbausteine, die für die verschiedensten Funktionen des Körpers von Bedeutung sind. Mutation ist ein anderes Wort für die Veränderung im DNA Code. Solch eine Änderung des DNA Codes kann zu einer Änderung der Proteinfunktion führen.



Was ist das CHD7 Gen und was macht es?

Seit 2004, dass das CHARGE-Syndrom durch eine Veränderung (Mutation) auf dem CHD7 Gen ausgelöst wird.

Jede Person besitzt zwei CHD7 Gene, eines vererbt vom Vater, eines vererbt von der Mutter. CHD7 ist ein Regulationsgen. Es reguliert frühzeitig die Gene der Entwicklung, während der embryonalen Entwicklung. Wird insuffizientes CHD7 Protein hergestellt ist die Gefahr groß, dass Entwicklungsdefekte an spezifischen Organen wie dem Herzen, den Augen, den Ohren, den Nieren etc. entstehen. Veränderungen in einem der beiden CHD7 Genen ist genug um das CHARGE-Syndrom auszulösen. Wie auch immer, das Syndrom ist zeigt eine sehr stark variabel Ausprägung und einer spezifischen Veränderung vom CHD7 lässt keine Vorhersage der klinischen Auswirkungen zu.



CHD7 reguliert die Funktion der Genes, die auf die embryonale Entwicklung der Frühschwangerschaft einwirken.

Wie wird eine CHD7 Analyse durchgeführt?

Zur CHD7 Analyse wird die DNA untersucht. Für gewöhnlich wird die DNA aus Blutzellen gewonnen aber es geht auch aus anderem Gewebe wie der Haut oder dem Speichel. Es gibt verschiedene Arten von Mutationen, die beim dem CHD7 Gen auftreten können. Fast alle Mutationen können bei der DNA Standardanalyse (genannt: Sequenzierung) gefunden werden. Manchmal fehlt nur ein Teil, manchmal das ganze CHD7 Gen.(genannt: Deletion). Deletionen des CHD7 sind sehr selten und treten nur bei 1% der CHARGE-Patienten auf. Bei der Standardanalyse der DNA können sie nicht gefunden werden, jedoch durch andere Techniken (z.B. der Mikroarray-Technik oder MLPA-Technik)

Type of mutations / Mutationsarten

Normal gene / normales Gen	Tim and his toy
Point mutation / Punktmutation	Pim and his toy
Deletion / Deletion (Entfernung)	Tim and toy
Insertion / Insertion (Einschub)	Tim and his big toy
Frameshift / Frameshift (Versatzfehler)	Tim ndh ist oy

Warum soll man eine DNA-Analyse durchführen?

Es gibt mehrere Gründe warum man eine DNA Analyse durchführen sollte:

- um sicher zu sein
- um eine Verdachtsdiagnose zu bestätigen in einem Kind mit atypischen Merkmalen (diese zwei o.g. Gründe haben auch Konsequenzen für den weiteren klinischen Verlauf)
- die Diagnose bestätigen um Eltern oder Geschwister etwas über das Wiederholungsrisiko sagen zu können
- pränatale Diagnostik

Was, wenn bei meinem Kind keine CHD7 Mutation gefunden wird?

- Die CHARGE-Diagnose kann durch die CHD7 Mutation gestellt werden oder durch die klinischen Symptome des Syndroms .Wenn ihr Kind die klinischen Merkmale erfüllt hat es das CHARGE-Syndrom, unabhängig vom Resultat der CHD7 Analyse.
- Einige andere Syndrom haben klinische Merkmale, die mit dem CHARGE-Syndrom überlappen und es ist wichtig diese Syndrom vor der Diagnose aus zu schließen.
- Die derzeitigen Techniken sind noch nicht gut genug alle Mutationen am CHD7 Gen zu erfassen.
- auch andere Gene könnten für das CHARGE-Syndrom mitverantwortlich sein.

Wie hoch ist das Risiko, dass das CHARGE-Syndrom nochmal auftritt, wenn wir ein weiteres Kind haben werden?

Da das CHARGE-Syndrom an sich ein sehr seltenes Syndrom ist, ist das Wiederholungsrisiko für Eltern eines CHARGE-Kindes, im Allgemeinen sehr niedrig.

Wenn Eltern genauer über das Wiederholungsrisiko einer zukünftigen Schwangerschaft Bescheid wissen wollen, dann empfehlen wir:

- Ein Genetiker sollte die Eltern untersuchen, ob bei ihnen irgendwelche sehr milden Symptome für ein CHARGE-Syndrom vorliegen. (Hören, Gleichgewicht, Geruch, Ohrform)
- Wenn eine CHD7 Mutation beim Kind gefunden wurde kann man den Eltern auch einen DNA Analyse vorschlagen.

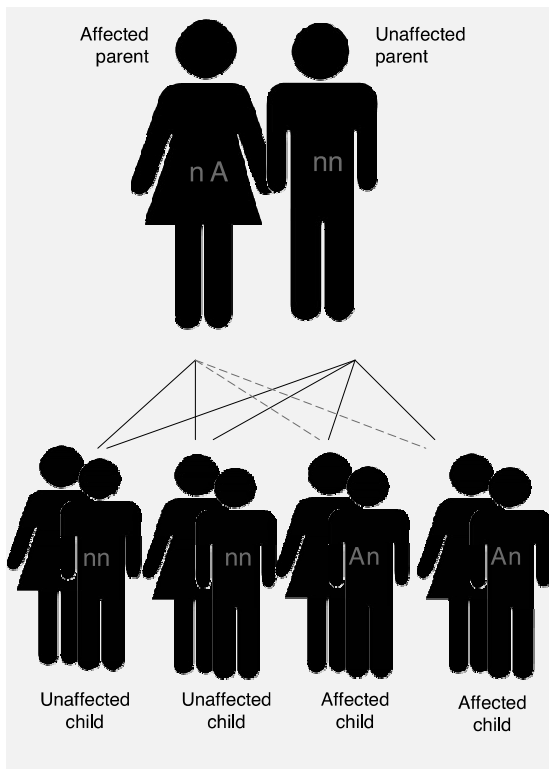
Es gibt drei Möglichkeiten:

1.) Eltern(ein Elternteil) haben kein CHARGE-Syndrom und keine CHD7 Mutation:

Wenn keine CHD7 Veränderung gefunden wurde bei einem der Eltern, dann gibt es trotzdem noch ein sehr geringes Risiko Träger der CHD7 Mutation zu sein („Keimbahnen-Mosaik“), somit ist das Wiederholungsrisiko nicht null sondern 1 bis 2 %

2.) Ein Elternteil hat das CHARGE-Syndrom

Wenn ein Elternteil das CHARGE-Syndrom hat, dann variiert das Wiederholungsrisiko. Die Hälfte des elterlichen Erbguts wird an die Kinder weiter gegeben. Ein Elternteil mit CHARGE-Syndrom kann entweder das CHD7 Gen ohne oder mit Mutation weiter geben. Somit beträgt das Wiederholungsrisiko 50% für ein weiteres Kind.

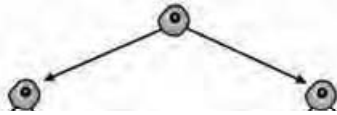


Das Elternteil mit mildem CHARGE-Syndrom gibt das CHD7 ohne (n) oder mit Mutation (A) weiter. Das Wiederholungsrisiko bei jeder Schwangerschaft beträgt 50%.

Nichtbetroffener Elternteil, betroffener Elternteil, nichtbetroffenes Kind, betroffenes Kind

3.) Elternteil mit CHD7 Mutationen in manchen Zellen (Mosaik genannt):

Sehr selten treten zwei Kinder in einer Familie mit der gleichen CHD7 Veränderung auf ohne dass ein Elternteil CHARGE-Syndrom Merkmale hat. Wie ist das möglich? Wir finden, dass ein Elternteil nur in einem Teil seiner Zellen veränderte CHD7 Gene trägt. Wir nennen das Mosaik und es entsteht zu einem etwas späteren Zeitpunkt der embryonalen Entwicklung dieser Person, wenn das CHD7 Gen in Ordnung war und dann in einer Zelle plötzlich Veränderungen am CHD7 Gen auftreten und diese Zelle sich weiter teilt. Nur Zellen, die von dieser veränderten Zelle abstammen tragen dann die Mutation. Wenn diese Zellen auch auf Fortpflanzungsebene in den Ovarien oder Hoden auftreten, dann können Follikel oder Spermien mit einem mutierten CHD7 auftreten und befruchtet werden, was dann zu einer Schwangerschaft mit dem CHARGE-Syndrom führt. Wenn ein Elternteil Träger so eine Mosaik-Mutation ist, dann ist das Wiederholungsrisiko maximal 50 %.



Bei diesem Beispiel ist die Mutter Träger des Mosaiks, wo einige ihrer Zellen die CHD7 Mutation tragen. Das Schema auf der rechten Seite zeigt wie diese Situation während der Zellteilung nach der Befruchtung entsteht, wenn es spontan zu einer Veränderung am CHD7 Gen in dieser Zelle kommt. Die Mutter wird das CHARGE-Syndrom nicht selbst haben, aber ein erhöhtes Risiko eines betroffenen Kindes, weil sie die Genveränderung über ihre Eizellen weiter gibt. Bei dem nachfolgende Kind wird die CHD7 Mutation in allen Zellen vorhanden sein und somit wird das CHARGE-Syndrom auftreten.

Möglichkeiten bei ein folgende Schwangerschaft

Eltern, die ein Kind mit CHARGE-Syndrom haben, bei dem eine Mutation des CHD7 Gens nachgewiesen wurde könnten sich bei dieser Folgeschwangerschaft für die pränatale Diagnostik entscheiden. Aber man darf nicht vergessen, dass die DNA Analyse keine Aussage über die Schwere der Ausprägung machen kann. Ein fetaler Ultraschall kann weitere Information beisteuern, ob etwa ein Herzfehler vorliegt, aber der Ultraschall kann nicht alles sehen – Taubheit, Entwicklungsverzögerung und Verhaltensprobleme können nicht erfasst werden. Die Entscheidung zur pränatalen Diagnostik ist eine ganz persönliche Entscheidung, wobei der Genetiker die Eltern sehr genau informieren muss, damit sie in der Lage sind eine Entscheidung zu treffen mit der sie sich gut fühlen.

Ist das CHD7 Gen das einzige Gen, dass das CHARGE-Syndrom auslöst?

In 5 bis 10% kann bei Patienten mit typischen CHARGE-Syndrom Merkmalen kein Mutationsnachweis auf CHD7 erbracht werden. Diese Prozentuale ist noch höher bei Patienten, die nicht die typischen Merkmale zeigen (atypische Presentation) So gehen wir davon aus, dass es durchaus noch andere Gene gibt, die das CHARGE-Syndrom oder ein CHARGE-like-Syndrom auslösen können. Mutationen in einem Gen, das SEMA3E genannt wurde bei zwei Patienten gefunden. Ein paar andere Gene, wie das CHD8 Gen (ein „Anwärter“ Gen), waren untersucht worden, aber in keinem CHARGE-Betroffenen wurden hier Mutationen gefunden. Vor Kurzem haben wir mit einer neuen Methoden begonnen noch nach anderen Genen zu suchen, die möglicherweise das CHARGE Syndrom auslösen könnten. Diese Methode nennt sich „next-generation(nächste Generation)“ Sequenzierung oder whole exome (exom als Ganzes) Sequenzierung. Diese Technik macht es möglich in einem einzigen Test nach Mutationen bei allen in Frage kommenden Genen zu suchen.

Haben Sie Fragen?

Fragen Sie uns jederzeit per email:

n.corsten@umcg.nl or c.m.a.van.ravenswaaij@umcg.nl.

More information on our research projects on CHARGE syndrome is available at www.rug.nl/research/genetics/research/chargesyndrome

Wie sieht das aus “Sich vom Kind leiten lassen”?

David Brown
CHARGE Konferenz in Rahmen
des 8. Bundestreffens
Oberwesel
Samstag, 05. Juli 2014

Der ständige Wandel im Wesen der vom CHARGE-Syndrom betroffenen Kinder

Haben diese Veränderungen uns Probleme bereitet?

- Es gibt langsameren Fortschritt und / oder Rückschritt
- Es steht weniger Zeit zum Lernen zur Verfügung (wegen Krankheit, Abwesenheit oder medizinischen Eingriffen)
- Es braucht mehr Eins-zu-Eins-Betreuung
- Der Anteil der körperlichen Pflege ist höher
- Es sind mehr Behörden / Dienstleister sowie wechselnde Personen / Personal beteiligt
- Bewertungsverfahren, Lehrmethoden und Kommunikationssysteme müssen unbedingt angepasst werden
- Es Bedarf sorgfältigere Vorbereitungen in den Bereichen Teilnahme & Lernen

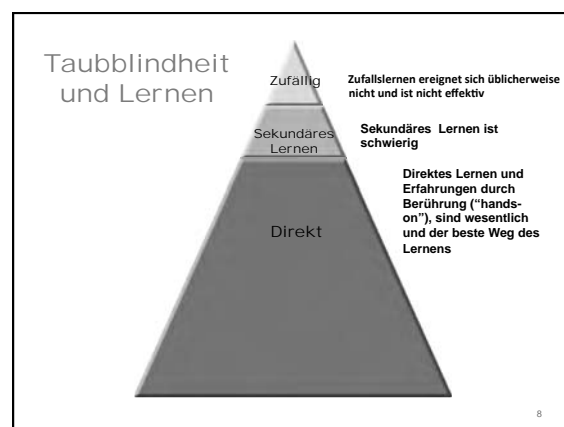
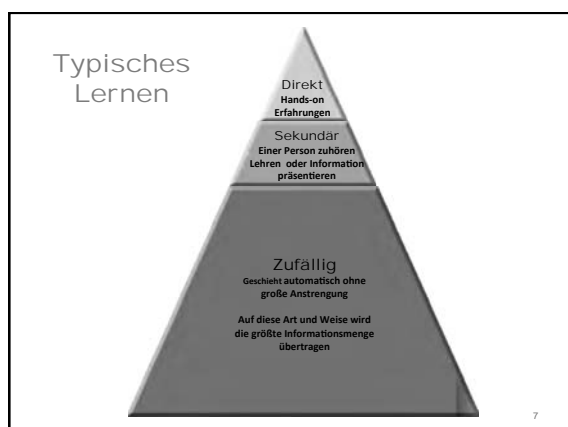
Haben sich uns aus diesen
Veränderungen Vorteile ergeben?

- Verbesserte Beobachtungsfähigkeiten
- Fordert unsere Kreativität heraus
- Strapaziert unsere Vorstellungskraft
- Erhöht unsere Offen- und Ehrlichkeit
- Fördert unsere Zusammenarbeit und unseren Austausch
- Erhöht unser Einfühlungsvermögen
- Erweitert die Parameter dessen, was wir für möglich gehalten haben

Tony Best (2003)

Taubblindheit ist ein Behinderten-spektrum... aber ...die neurologischen Probleme, die bei dem größten Teil der unter 10 jährigen taubblinden Menschen vorliegt macht daraus ebenso ein medizinisches Problem wie eine Sinnesbehinderung

- Die Augen und Ohren sind die wichtigsten “Kommunikationsempfänger”
- Die Sinne für das Sehen und Hören sind die wichtigsten Lernwege
- Die Deformation oder das Fehlen dieser Kanäle führt zur Benachteiligung - emotional sowie auch geistig
- Aufgrund der doppelten Beeinträchtigung ist keiner der Fernsinne in der Lage den anderen zu kompensieren



McInnes & Treffry "Taubblinde Babys & Kinder" (1982)

Es könnte sein das ein taubblindes Kind:

- die Fähigkeit fehlt, mit seiner Umgebung in sinnvoller Weise zu kommunizieren
- Eine verzerrte Wahrnehmung auf die Welt hat
- Der Information beraubt sein, die es ermöglicht kommende Ereignisse als Ergebnis des eigenen Handeln zu erwarten
- Von den meisten externen Stimulations-motivatoren abgeschnitten ist

McInnes & Treffry (1982) Fortsetzung

- haben medizinische Probleme, die zu schweren Entwicklungsverzögerungen führen können
- Werden fläschlicherweise als entwicklungsgestört oder verhaltensgestört bezeichnet
- Werden gezwungen eigene Lernmethoden zu entwickeln, um seine oder ihre sensorischen Beeinträchtigungen zu kompensieren
- haben extreme Schwierigkeiten bei der Anbahnung und Aufrechterhaltung von zwischenmenschlichen Beziehungen

Persönliche Schlußfolgerungen aus mehr als 30 Jahren der wissenschaftlichen und praktischen Arbeit

"Die mehrfach sinnesbehinderte Person ist ein einzigartiges menschliches Wesen mit einer einzigartigen Entwicklungslinie; sie ist viel stärker von der Bereitwilligkeit der Fachkräfte abhängig, dies zu akzeptieren und entsprechend zu handeln, als irgendeine andere Gruppe von Menschen mit einer Behinderung."

Jan Van Dijk (2001). My Own Evolution.
<https://nationaldb.org/library/page/1962>

Warum werden Kindern mit CHARGE-Syndrom beurteilt?

Meine Sicht auf Beurteilungen ...

- Ist ungewöhnlich!
- Ist positiv
- Sieht positive Fähigkeiten und Leistungen
- Sieht Lernstile
- Sieht Vorlieben & Interessen
- Sieht das "ganze Kind"
- Glaubt an die Intelligenz des Kindes

Meine Sicht auf Beurteilungen (2).....

- Versucht, mein Verständnis für das Kindes zu verbessern
- Versucht mir zu helfen, eine positive Beziehung zu dem Kind aufzubauen
- Versucht, mir zu helfen zu wissen, was ich lehren sollte und wie ich es am besten lehren sollte
- Versucht mir einen klaren Fokus zur Messung der Fortschritte zu setzen

Was könnte bei einer Bewertung schief gehen? (1)

- Ein Fokus auf Defizite anstatt auf die Fähigkeiten
- Die Vorlieben des Kindes werden ignoriert
- Das Tempo ist unangebracht für das Kind, dessen Gesundheit, dessen Aufmerksamkeitsniveau, in Bezug auf die Tageszeit, dem Ort, der Tätigkeit, die Anwesenden, und die verwendeten Materialien
- Die Aufgabe ist zu kompliziert und zu anspruchsvoll
- Zu ernst - wo ist das Spiel?
- Die Erwartung, dass das Kind "bestehen oder durchfällt"

Was könnte bei einer Bewertung schief gehen? (2)

- Unangemessen Bewertungswerkzeuge
- Nachahmung von standardisierten klinischen Bewertungsverfahren (Zeiteinteilung, Positionierung, Materialien, erwartete Ergebnisse)
- Das Kind nicht als "Ganzes" zu sehen
- Ein Prüfer mit "Scheuklappen" ("Dies ist das was ich jetzt sehen will!")
- Der Gutachter prüft die falschen Dinge
- Was ist eine Antwort?

Herausforderungen für einen Bewertungsprozess

- CHARGE präsentiert eine sehr vielfältige Gruppe von Lernenden
- CHARGE präsentiert eine Vielzahl von eigenwilligen Verhaltensweisen
- Personen, die Bewertungen durchführen kennen in der Regel nur eine Art von Test
- Es sind oft nur begrenzte Hilfsmittel und Bewertungsinstrumente verfügbar
- Personen, die Bewertungen durchführen vergessen oft den Grund warum eine Beurteilung statt findet

Sind Standardisierte Tests sinnvoll?

- Tests die nicht für diese Gruppe standardisiert sind sind ungültig
- Beim Erstellen von Normwerten muss dies Gruppe inkludiert werden um Standarddaten anwenden zu können
- Schlussfolgerungen aus verbalen Tests sollten mit Vorsicht erfolgen
- Testergebnisse sollten nur unter Berücksichtigung von Leistungen bei anderer Aufgaben, in einer anderen Umgebungen, mit anderen Gutachtern interpretiert werden

- Die meisten Tests erfordern das Verständnis für gesprochene Sprache, die Fähigkeit Materialien zu sehen oder zu hören oder die Möglichkeit entweder verbal oder motorisch zu reagieren, oder alle drei der o.g. Dinge
- Die meisten Tests erfordern eine gute Zusammenarbeit zwischen Gehirn und Körper
- Eine Hör- sowie auch eine Sehbehinderung schränken die Qualität und auch Quantität der Erfahrungen die das Kind zur Verfügung hat sehr ein

Wenn die üblichen Bewertungsmöglichkeiten nicht greifen ... was können wir dann tun?

- Zurück zu "Was ist der Grund?"
- Warum bewerten wir überhaupt Kinder mit CHARGE-Syndrom?
- Welche Informationen können uns helfen, diese Fragen zu beantworten?

"Beurteilung von Kommunikation und Lernen bei kleinen Kindern, die taubblind sind oder eine Mehrfachbehinderung haben"

Edited by Charity Rowland, Ph.D.
and published in 2009 by Design to Learn
Projects of Oregon Health & Science University.

http://www.ohsu.edu/oidd/d2l/com_pro/db_assess_ab.cfm

Natalie Barraga (1976)

Die visuelle Funktionsfähigkeit hat teilweise mit dem Zustand des Auges zu tun. Deutlicher gesagt wird die visuelle Funktionsfähigkeit von den Erfahrungen, Motivationen, Bedürfnissen und Erwartungen jedes Individuums im Verhältnis zur vorhandenen visuellen Kapazität bestimmt, um Neugierde zu befriedigen und Aktivitäten zur persönlichen Zufriedenheit durchzuführen.

Taubblindenpädagogik Juli - Dezember 1995

"Der natürliche Weg des kindlichen Lernens von sozialen Regeln, die innerhalb von Kommunikation benötigt werden, ist das Spiel. Spielen wird sehr stark vom Kind initiiert und kontrolliert. Es charakterisiert sich durch geteilte Emotionen, Neugierde, und Entdeckungen durch Erkundungen/Explorationen."



Ist diese Methode Betrug?



Jan van Dijk (1966)

In der Bildungssituation, die ich hier beschreibe, bleibt das Kind der Mittelpunkt, die Lehrer 'folgt' dem Kind, und wenn das Kind reagiert, ist der Lehrer da um auf die Anfrage des Kindes zu antworten

Wenn die Herangehensweise an die Beurteilung auf der Neugierde und ihrer Befriedigung, auf den momentanen Fähigkeiten und Interessen des Kindes basiert anstatt auf den aktuellen Defiziten, auf Tätigkeit statt Anordnung, auf eigen-motiviertem Verhalten statt steriler Leistungsabfrage, dann ist dies ein legitimer und effektiver Weg solch ein Vorhaben zu beginnen. Die Herangehensweise muss individualisiert und ganzheitlich sein, so dass alle Aspekte des Kindes mit einbezogen werden, auch wenn eigentlich nur ein Sinn oder Fähigkeit beurteilt werden soll. Die emotionalen Bedürfnisse des Kindes werden einen direkten und starken Einfluss auf ihre Mitarbeit ausüben, so dass ernsthafte Überlegungen zu Fragen wie „Wie fühlst du dich?“ „Was magst du?“ und „Was möchtest du?“ die beste Basis für eine erfolgreiche Beurteilungssituation bilden. Die Leute denken meist, dass die Hauptfrage, die während der Beurteilungssituation dem Kind gestellt wird „Was kannst du?“ sei, aber bei dieser Gruppe wäre zum Anfang „Was machst du?“ eine besser Frage.
D Brown "Folge dem Kind" reSources Vol 10 Nr. 9 Winter 2001

Untersuchungsfragen

D Brown "Folge dem Kind" (2001)

- Wie fühlst Du Dich?
- Was magst Du?
- Was willst Du?
- Was machst Du?

D Brown 'Folge dem Kind' (2001)

- Berate Dich mit denjenigen, die das Kind besser kennen als Du
- Erkenne die Vorlieben des Kindes
- Es ist okay, verschiedene Sinneseingänge zu nutzen
- Je nach Notwendigkeit erregt oder entspannt das Kind
- Positioniere das Kind so, dass die Wahrnehmung und die funktionalen Fähigkeiten erleichtert werden
- Lass ausreichend ZEIT für den Regelkreis von Sinneswahrnehmung, Interpretation und Reaktion

Widersprüche die wir annehmen sollten
(weil sie unvermeidlich sind & weil sie die Kreativität stimuliert)

- Klinischer Befund - oder funktionales Verhalten des Kindes?
- "Mit" – oder "ohne" Hände ?
- Reizarme Umgebung – oder lieber die vertrauten 'Ablenkungen'?
- Sollte das Kind lieber agil und wach sein – oder lieber ein bisschen müde und ruhig?
- Unser Tempo und unsere Struktur - oder lieber die des Kindes?

The Van Dijks Vorgehen bei Begutachtungen

- Kindgeführt
- Fließend
- Beobachtet die Abläufe die Kinder mit Mehrfachbehinderung und Sinnesbehinderung zum Lernen und Entwickeln nutzen
- Die Begutachtung mündet in der Aufstellung von Fähigkeiten und Planen von Unterstützung

Bereiche von Van Dijks Bewertungssystem

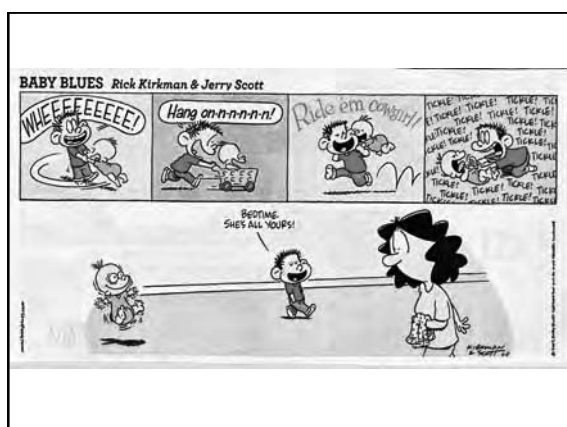
- Fähigkeit einen Zustand zu erhalten & zu verändern
- Bevorzugter Lernzugang
- Fähigkeit zu lernen, zu erinnern & Ablaufferwartung
- Eine neue Erfahrung in ein bekanntes Schema einordnen
- Lösungsorientierter Ansatz
- Fähigkeit der sozialen Bindung & Interaktion
- Kommunikationswege

Van Dijk & Nelson
 "Prinzipien der Messung" (2001)
 (des Entwicklungsstandes, der Fähigkeiten)

- Das Kind soll sich wohlfühlen
- Bestimme den natürlichen Verhaltenszustand des Kindes
- Finde die Interessen des Kindes heraus
- Folge den kindlichen Interessen

Untersuchungsfragen
 D Brown "Folge dem Kind" (2001)

- Wie fühlst Du Dich?
- Was magst Du?
- Was willst Du?
- Was machst Du?



Die 9 Niveaustufen der Wachheit
 (Carolina-Bericht des individuellen Verhaltens)

- Unkontrollierbare Agitiertheit
- Agitiertheit (erreichbar)
- Aufgeregte Wachheit
- Aufmerksame Wachheit
- Ruhige Wachheit
- Schläfrigkeit
- Unruhiger Schlaf
- Ruhiger Schlaf
- Tiefer Schlaf

(Selbstregulation) ... „ wird als die Fähigkeit beschrieben, mit den eigenen Gedanken, Gefühlen und Handlungen in einer angemessenen und flexiblen Art und Weise umzugehen, und zwar in vielerlei Zusammenhängen“.

Jude Nicholas, CHARGE Accounts, Sommer 2007

37

Van Dijk – Anforderungen an die Beurteilung

- Keine vorgefertigten Protokolle
- Keine vorgegebene Reihenfolge der Durchführung
- Kein vorgegebenes Testmaterial
- Jede Begutachtung ist einzigartig
- Keine Vorgaben zur Bewertung

The Van Dijk Herangehensweise - Qualitätskriterien

- *Respektiere* die Betreuungsperson
- *Respektiere* das Kind
- *Lass Dich vom Kind leiten*
- *Kommuniziere* mit dem Kind
- Zurhilfenahme von *wechselseitigen Interaktionen /Routinen*
- Schaffe angenehme Interaktionen

The Van Dijk Herangehensweise - Vertrauen

- Benutzen von Stop-Start in den Routinen
- Auf die Erwartungen des Kindes mit kleinen Abweichungen reagieren
- Zurückgehen auf bewährte Routinen, um das Gedächtnis zu schulen
- Situationen schaffen, die Lösungsmodelle erfordern
- unterschiedliche Sinneskanäle einsetzen

Robbie Blaha: *Gedanken zur Beurteilung eines Schülers mit schwersten Beeinträchtigungen* (1996)

- Welche Palette von (Gefühls) Zuständen wird gezeigt?
- Welches sind die häufigsten (G.)Zustände?
- Kann das Kind den Zustand ruhiger oder aktiver Aufmerksamkeit zeigen.
- Ist das Kind in der Lage, diese Zustand aufrechtzuerhalten?
- Gibt es Probleme wenn sich Zustände ändern?
- Welche Variablen beeinflussen die Zustände?

Blaha (1996) *Fortsetzung*

- Die effektivsten Sinneskanäle zur Gewinnung von Aufmerksamkeit?
- Welches sind für das Kind die besten Sinneskanäle zur Übermittlung von verlässlichen Nachrichten?
- Wie viel sensorische Informationen, und in welchem Tempo, helfen dem Kind teilzunehmen?
- Welche Kanäle sind mit mit orientierenden Reflexe verbunden?

Blaha (1996) *Fortsetzung*

- Was bemerkte das Kind früher was ihm heute nicht mehr auffällt?
- Hört er auf zu reagieren nach 2-3 Wiederholungen?
- Scheint er Dinge, Ereignisse und Menschen zusammen zubringen?
- Zeigt er Vorfreude? Überrascht wenn sich die gewohnte Routinen ändern?
- Kann es zwischen vertrauten und fremden Personen unterscheiden?

Blaha (1996) *Fortsetzung*

- Welche spezifischen spontanen Bewegungen zeigt das Kind (und in welcher Position)?
- Wie beeinflussen unterschiedliche Positionen das Erregungsniveau oder den natürlichen Verhaltenszustand des Kindes?
- Führt der Übergang von einer Position zur anderen zu bedeutenden Veränderungen des natürlichen Verhaltenszustandes des Kindes?

Bei jeder Beurteilung ist es wichtig, sicherzustellen, dass die Ergebnisse (einschließlich der Punkte/Noten) genau die Informationen widerspiegeln, für die die Beurteilung angesetzt war, und dann sinnvoll mit der Unterrichtspraxis verknüpft wird.

(Zatta & Pullin, 2004)

Prozess nicht Produkt

- Versuch und Irrtum
- Es ist immer noch in Arbeit
- Fragen keine Antworten
- Warum beurteilen Sie das Kind?

Wiley D. (ed) 1997. IEP Quality Indicators for Students with deafblindness. TSBVI.
[http://www.tsbvi.edu/attachments/1800 IEP Indicators.pdf](http://www.tsbvi.edu/attachments/1800%20IEP%20Indicators.pdf)

Brown, D. & Rodriguez-Gil, G. 2010. A Self-Evaluation Guide for Assessing the Quality of Your Interactions with a Student who is Deaf-blind. Fact Sheet #41.
<http://www.cadbs.org/fact-sheets/>

Taylor E. Stremel K., Steele N. 2006. Classroom Observation Instrument.
<https://nationaldb.org/library/page/534>




Individualisierter Hilfsplan



Gail Deuce
Principal MSI Consultant
Children's Specialist Services, Sense UK

1




Was ist eine Persönliche Zukunftsplanung (PZP)?

- Ein Prozess mit individuellem personenzentriertem Ansatz
- Ein Hilfsmittel zur Unterstützung einer effektiven Planung des Übergangs in das Erwachsenenleben
- Ein Ersatz für übliche Bewertungsansätze

© Sense 2013

2




Weshalb wird PZP bei jungen Menschen angewandt?

- Um Informationen zu sammeln und ein effektives Lernprogramm zu planen
- Um die klaren Stärken und Bedürfnissen heraus zu arbeiten
- Um langfristig zu planen

© Sense 2013

3




Weshalb wird PZP beim Kind und jungen Menschen mit dem CHARGE-Syndrom angewandt?

- Es rückt die folgende Frage in den Mittelpunkt:

"Wie kann größere Unabhängigkeit, Mitverantwortung beim Lernen und Selbstbestimmung unterstützt werden?"

© Sense 2013

4




Welche Informationen sollen durch PZP erhalten werden?

- Bestimmen von Stärken und Bedürfnissen
- Persönliche Kommunikationspräferenzen und Bedürfnisse beim Kommunizieren zu erfassen
- Verwenden von visueller, auditiver und weiteren Wahrnehmungen (Sinnen) sowie zu ermitteln, welche Unterstützung erforderlich ist, um eine optimale Verarbeitung sensorischer Informationen zu unterstützen
- Welches sind die Vorlieben/Abneigungen der jungen Person zuhause und in der Schule
- Dinge, die unabhängig erreicht werden können
- Dinge, für die Hilfestellung erforderlich ist, und welche Hilfestellung benötigt wird
- Hoffnung für die Zukunft

© Sense 2013

5



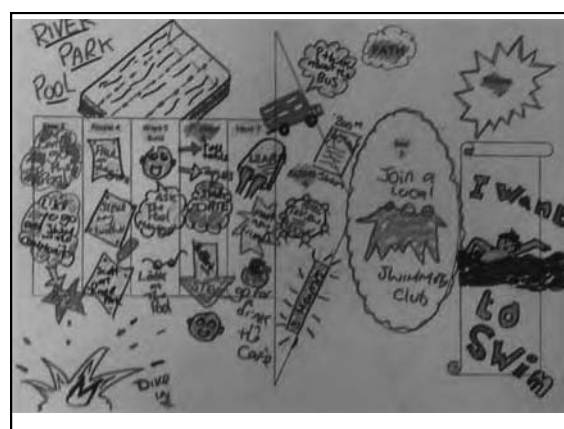
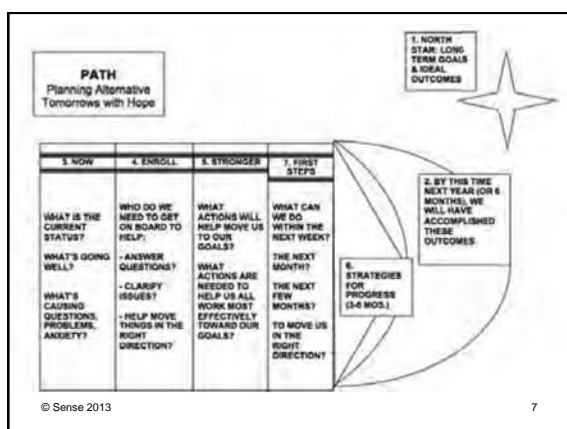
Wie werden diese Informationen gewonnen?

Unter Verwendung von Hilfsmitteln:


- Fotos
- Zeichnungen
- Schreiben auf Papier im großen Format
- Sprechen und Wörter mitschreiben
- "Mindmaps" (Gedächtniskarten)
- PATH (mobiles Netzwerk um Fotos und Nachrichten auszutauschen)

© Sense 2013

6



Was ist wichtig:



- Das Kind oder die junge Person steht im Mittelpunkt
- Die Interessen des Kindes / der jungen Person werden berücksichtigt
- Seine / ihre Fähigkeiten werden einbezogen

© Sense 2013 9

Fallstudie: Hannah



© Sense 2013 10


Personenzentriertes Treffen



- Wer sollte dazu eingeladen werden
- Hannahs Beitrag
- Zu besprechende Themen
- Hilfsmittel
- Grundregeln

© Sense 2013 11

Personenzentriertes Treffen



Die Grundregeln:

- Wir sind alle für Hannah da
- Alles muss positiv formuliert werden
- Jeder muss sich beteiligen
- Wir sind alle gleichgestellt und jede Meinung zählt und wird respektiert
- Vertraulichkeit ist essentiell. Was hier gesagt wird, wird nur anderen weitergeben, wenn es notwendig ist
- 5-Minuten-Regel
- Parkplatz

© Sense 2013 12

Hannah

Was Leute an mir bewundern:
 Ich bringe Leute zum Lächeln
 Mein unabhängiger freier Geist
 Wie ich Wirwar auflösen und heften kann
 Mein Humor
 Dass ich meine Bedürfnisse ausdrücke
 Mein Köchern und meine Keckheit ☺

Leute, die mir wichtig sind:
 Mama und Papa
 Tom und Alice
 Karen
 Nicki
 Annette

Was ich gut kann:
 Gartenarbeiten
 Erläutern von Sachen, für die ich Zeichen und Gesten habe
 Trampolinspringen
 Schwimmen
 Milch durchsetzen
 Einkaufen
 Kerzenausblasen
 Den Computer verwenden

Was ich schwierig finde:
 Veränderungen Montagmorgen
 Bauveränderungen zuhause
 Lärm
 Nach einem aufregenden Tag wieder ruhig werden
 Zusammenarbeiten
 Alles im Moment!

Wo ich gerne hingeh:
 Schwimmbad
 Schule
 Mit dem Zug reisen
 Legoland
 Kinder-Club

© Sense 2013 13

Was ist Hannah jetzt wichtig?

- Fotos und bestimmte Hinweise, die ihr zu verstehen geben, was gerade passiert
- Routine und Struktur
- Gleichbleibende wichtige Leute in ihrem Leben zu Hause und in der Schule
- Ein Teil der Familie zu sein
- Ihre Fähigkeiten und Möglichkeiten sich auszudrücken zuzuliegen
- Entwickeln der Fähigkeit eine Auswahl zu treffen
- Ein effektiver Verhaltensplan mit mehr Lob
- Körperliche Betätigung - es versetzt Hannah in gute Laune & hilft ihr beim Einschlafen
- Ziel: Was bringt das Hannah? Was ist der Zweck?

Was funktioniert gut:

- Der Gebrauch von Fotos, um das Auswählen zu üben
- Körperliche Betätigung und Ausflüge unternehmen
- Hannahs Beharrlichkeit beim Kommunizieren
- Klarkommen mit einem visuellen Stundenplan zum Strukturieren des Tagesablaufs und mithilfe dessen Hannah weiß, was als nächstes kommt
- Schule ist ein definitives Plus
- Essen von Speisen, für die sie eine Vorliebe hat!
- Musiktherapie

Was funktioniert nicht so gut:

- Zuhause auf einen Spaziergang gehen - die Eltern brauchen einen Rucksack so groß wie der Schulrucksack von Hannah
- Konsistenz des Essens scheint Hannah wichtiger zu sein als der Geschmack
- Sommerurlaub, besonders Ende August

Was ist Hannah in Zukunft wichtig?

- Ihre Wünsche und Bedürfnisse auszudrücken
- Lebenskompetenzen zu entwickeln, die sie in verschiedenen Situationen anwenden kann
- In Gesellschaft klar zu kommen
- Ihre Unabhängigkeit zu steigern
- Ihre Eigeninteressen zu entwickeln

© Sense 2013 14




Träume für die Zukunft!

Eine gute Lebensqualität zu haben und unabhängig von ihrer Familie zu leben.

Ein gutes gesellschaftliches Leben und Freunde zu haben.

© Sense 2013 15



Hannahs Rückblick auf das 9. Jahr

© Sense 2013 16

Mein Rückblick auf das 9. Jahr

Hannah

Was meine Freunde an mir mögen

Mein Kichern, wenn ich glücklich bin


Meine Entschlossenheit

Meine Unabhängigkeit

Dass ich Zeichen und Gesten verwende


Dass ich zuhöre, was um mich herum geschieht

Diese Leute sind in meinem Leben wichtig



Familie

Mama
Papa
Tom und Alice



Die Mitarbeiter in der Schule

Karen
Linda
Gill B
Gill C

Freunde

Raphael



Was ist jetzt wichtig für mich?
Das mache ich gerne in ...

der Schule

Sensorische Aktivitäten

Gärtnern

Computer

Musik

Theater

Dreiradfahren

Trampolin

Schwimmen

Große Schaukel

Hannah – meine Fortschritte seit meinem letzten Rückblick

- war ich oft erkältet und hatte zweimal ein geplatztes Trommelfell
- verwende ich einen vertikalen visuellen Stundenplan
 - verwende ich Fotos
- arbeite ich mit einem qualifizierten Sonderpädagogen, der mir mehr Möglichkeiten eröffnet
 - gehe ich manchmal gerne aus
- bin ich nicht sicher, ob ich lange Strecken gerne laufe
- bin ich manchmal richtig ärgerlich gewesen
- gehe ich schwimmen und reiten

Was ist jetzt wichtig für mich?
Das mache ich gerne ...

Zuhause

Eigentlich nicht viel!

Mit meiner Familie Zeit verbringen

Mit Annette, meiner Betreuerin, Zeit verbringen

Fern schauen

Was ist jetzt wichtig für mich?


Es gibt Essen, das ich gerne zu mir nehme

Ich trinke aus einem Plastikbecher mit einem Deckel

Ich bin darauf angewiesen, meine Hörgeräte jeden Tag zu tragen

Mit nichts zu tun zurückgelassen und ignoriert werden


Dass ich unerwartet angefasst / berührt werde



Dass ich mich gut und gesund fühle

Dass ich mich oft körperlich bewege, was mein Gleichgewicht unterstützt

Bitte gebärde, nutze Fotos oder spreche mit mir - durchgehend



Dass man mir nicht zuhört, wenn ich versuche etwas zu sagen

Wenn ich zu weit laufe

Was funktioniert gut und was funktioniert nicht so gut



Ein Intervenor

Bewegungsaktivitäten

Fotos

Ein neuer Stuhl im Klassenzimmer

Auf Ausflüge gehen

Musiktherapie



Wenn mir unwohl ist

Wenn ich mein Baseballcap nicht trage

Wenn ich meine Hörgeräte nicht trage

Essen

Lärm

Veränderungen

Mich beruhigen

Was ist mir jetzt wichtig ...

- dass ich mich sicher und wohl fühle und dass meine Bedürfnisse erfüllt werden
- dass ich jemanden habe, mit dem ich kommunizieren kann
- dass ich einen regelmäßigen Tagesablauf habe und dass ich in Aktivitäten mithilfe von Sprache, Zeichen und Fotos eingebunden werde / teilhaben kann
- dass ich zuhause bleibe und ab und zu Castlegate besuchen gehe
- dass ich in der Schule kontinuierlich Eins-zu-eins-Betreuung bekomme
- dass ich einen angepassten Stundenplan mit geeigneten Aktivitäten und entsprechender Ausrüstung habe
- dass ich Gelegenheiten zu sozialen Aktivitäten habe
- Ich gehe gerne an neue Orte und erkunde die neue Umgebung, aber ich mag nicht immer laufen müssen
- dass ich Auswählen und die Dinge machen kann, die ich gerne mache und die mich interessieren

Meine Ziele ...

- Ich muss im Unterricht zwischen zwei Objekten, Gegenständen oder Aktivitäten wählen.




- Ich muss das Zusammentragen können, was ich benötige, um eine Aufgabe erledigen zu können.





- Ich muss die Fotos in die richtige Reihenfolge bringen können, so dass ich mir selbst ein Sandwich machen kann.









Wir sind am Ende der Präsentation!

Vielen Dank fürs Zuhören.

Zurück zu den Grundlagen und darüber hinaus

David Brown
Tim Hartshorne

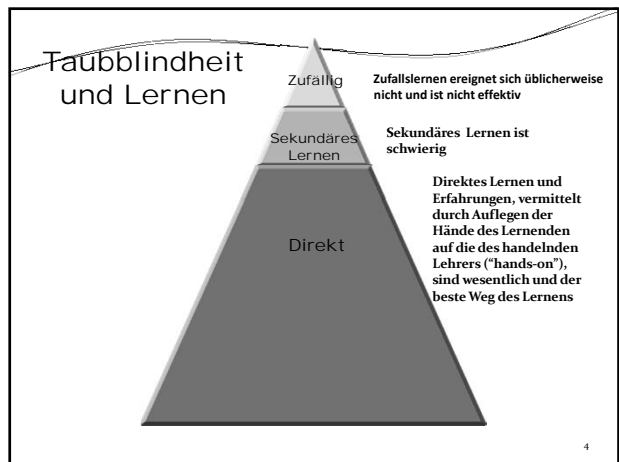
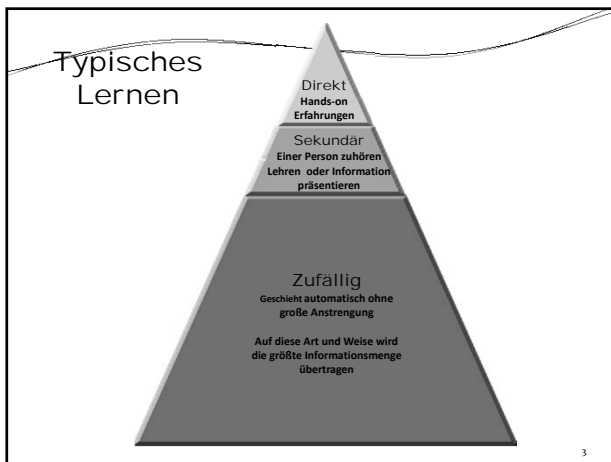
CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.



Persönliche Schlußfolgerungen aus mehr als 30 Jahren der wissenschaftlichen und praktischen Arbeit

“Die mehrfach sinnesbehinderte Person ist ein einzigartiges menschliches Wesen mit einer einzigartigen Entwicklungslinie; sie ist viel stärker von der Bereitwilligkeit der Fachkräfte abhängig, dies zu akzeptieren und entsprechend zu handeln, als irgendeine andere Gruppe von Menschen mit einer Behinderung.”

Jan Van Dijk (2001). My Own Evolution.
<https://nationaldb.org/library/page/1962>



McInnes & Treffry Deafblind Infants & Children 1982

Kommunikation ist –
zusammengefasst - die
Summe unserer Versuche,
Information über die Welt um
uns herum zu erhalten und
ihr eine Ordnung zu geben

- *Kommunikation mit dem eigenen Körper
- *Kommunikation mit der unmittelbaren Umgebung
- *Kommunikation mit der weiten Welt

Kommunikations-Schritte

- 1) Mache das Kind auf Deine Anwesenheit aufmerksam
- 2) Mache das Kind auf die kommende Aktivität aufmerksam
- 3) Stelle die Aktivität vor
- 4) Mache und diskutiere die Aktivität
- 5) Zur Vervollständigung rekapituliere, was Du getan hast (z.B. Was ist jetzt anders?)
- 6) Mache das Kind auf Deinen Weggang aufmerksam

Kommunikations-Möglichkeiten

- o Objekte & Kalender
- o Gebärdensprache (DGS)
- o Lautsprache mit Hörgeräten
- o Lautsprache mit einem Cochlear Implantat
- o Visuelle Programme
- o Lautbegleitendes Gebärden (LBG)
- o Lesen und Schreiben

8

KOMMUNIKATIONS-ARTEN UND DIE SINNESKANÄLE DURCH DIE SIE WAHRGENOMMEN WERDEN KÖNNEN

✓ LAUTSPRACHE	HÖREN, SEHEN, BERÜHREN
✓ SCHREIBEN	SEHEN, BERÜHREN
✓ LORMEN	SEHEN, BERÜHREN
✓ MANUELLE GEBÄRDEN	SEHEN, BERÜHREN
✓ NATÜRLICHE GEBÄRDEN	SEHEN, BRÜHREN
✓ BILDER	SEHEN
✓ SYMBOLISCHE OBJEKTE	SEHEN, BERÜHREN, HÖREN, RIECHEN, SCHMECKEN
✓ SYMBOLE	SEHEN, BERÜHREN,
✓ ZEICHNUNGEN	SEHEN, BERÜHREN

Der Weg zum Erfolg?.....

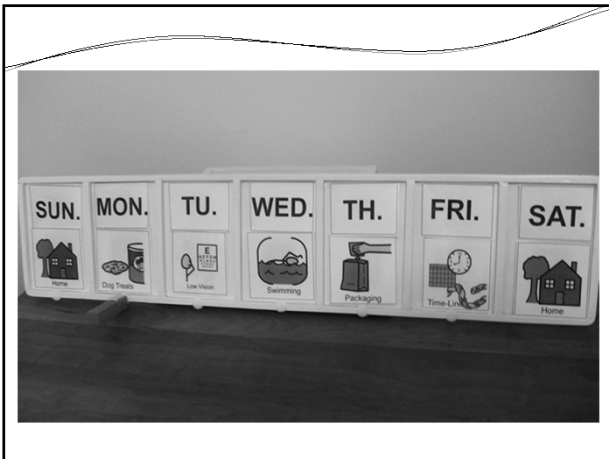
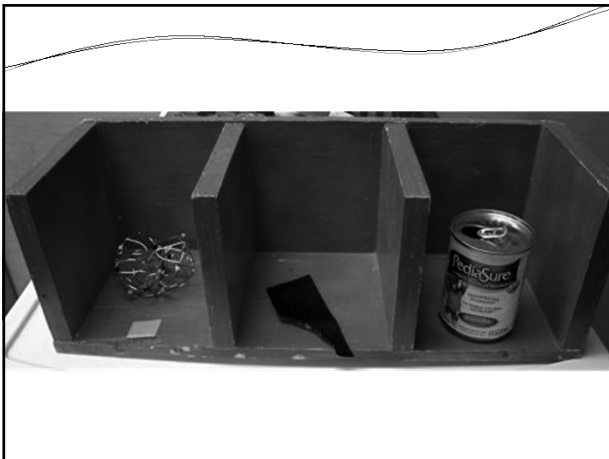
.....die vom Kind bevorzugte(n)
Art(en) der Kommunikation

10

- + Physische Umgebung – Qualität des Raumes und Handlungsareal
- + Positionierung – wo Schüler, Lehrender und Materialien sein sollten
- + Material – wie die Lehr- und Lernmaterialien aussehen, sich anhören und sich anfühlen
- + Hilfsmittel und Ausstattung – zur Anpassung an die Sinnesschädigungen
- + Orientierung & Mobilität – wissen wo Du bist und wie Du Dich umher bewegen kannst
- + Kommunikation – Informationen bekommen und anderen geben können
- + Vertrauen und Sicherheit – sich unterstützt fühlen, in Verbindung und sicher sein können
- + Literacy (Kulturtechniken) – Festhalten von Informationen für spätere Bezugnahme, und Zurückholen von bereits gespeicherten Informationen
- + Stufiger Aufbau – wie schnell die Lektion voranschreiten sollte
- + Inhalt der Aktivität oder Stoffumfang – hinzufügen, reduzieren, oder Wechsel des Lehrinhalts.

- 10 Issues to Always Consider When Intervening for Students with Deafblindness
- By David Wiley, Texas Deafblind Outreach





Persönlicher Pass

Beginnt am Anfang – ein Persönlicher Pass kann dazu beitragen, realistische positive Erwartungen für den Einzelnen zu entwickeln, Vertrauen & Fähigkeiten der Familie zu stärken, die Ergebnisse von Untersuchungen werden dadurch wirksam und zugänglich, er verhilft zu passenden und erfolgreichen Massnahmen, und unterstützt bei Veränderungen, & berichtet über Fortschritte.

17

- Es handelt sich um eine besondere Art und Weise, Informationen über den Einzelnen auszuwählen und darzustellen (nicht alles, was Du weißt, sondern das, was andere wissen sollten)
- Es ist eine aussagekräftige Art und Weise der Darstellung der Informationen und erlaubt einen guten Zugang zu ihnen (einfach, klar, direkt, in der ersten Person (Ich-Form), spezifisch, ehrlich, detailliert, lebendig)

18

- Es ist eine verstärkende und positive Weise, eine Information darzustellen – es zeigt die Person als menschliches Wesen, als Individuum und macht sie wiedererkennbar
- Es ist ein Mittel, um einer Person in einer Übergangsphase zu helfen (wenn sie neue Leute kennenlernt und sich an neuen Orten wie Kinderkrippe, Schule, Krankenhaus, Ferienprogramm, Arbeitsplatz orientieren muss)

19

- Es ist ein Weg, neuen Personen schnell Orientierung zu übermitteln
- Es ist ein Mittel, sich eine Einheitlichkeit in dem zu erarbeiten, was die verschiedenen Personen interpretieren, verstehen, und wie sie sich dem Einzelnen annähern
- Es ist ein Weg, das Wissen der Fachkräfte zu entzaubern, und den Leuten zu helfen, kompetenter zu beobachten

20

- Es erinnert daran, dass Verhalten Kommunikation ist und dass ALLE Menschen kommunizieren
- Es ist eine Vorgehensweise, die Eltern, anderen Familienmitgliedern, Freunden und Fachkräften hilft, sich auf spezifische Themen zu fokussieren, um so ein tieferes Verständnis des Einzelnen (und jedes anderen) zu erreichen

21

- Es ist ein Weg, die Rolle von Familie und Betreuern zu erkennen und einzuschätzen, und ihnen einen größeren Einfluss zuzugestehen

ÜBERNOMMEN VOM CALL
CENTRE INFORMATIONS BLATT 5
(JULY 1997)

22

Erste Basisinformation

- Am wichtigsten sind die “Vorlieben und Abneigungen” (oder die “mag ich – mag ich nicht – Verhaltensweisen) des Kindes – und eine Beschreibung dessen, woran Du es merkst, welches dieser gegensätzlichen Gefühle das Kind wahrscheinlich gerade zeigt. Berate Dich mit denjenigen, die das Kind am besten kennen, und ist es auch dann noch nicht klar, dann stelle eine “wahrscheinlichste Vermutung” an, das ist ein wichtiger Schritt für eine erfolgreiche Einschätzung an diesem Tag sein.

23

Lern-Strategien (Brown 2005)



- Individualisierung
- Beziehungen
- Stress Kontrolle
- Lagerung/Positionierung & Unterstützung
- Motivierung
- Einteilung (Lernschritte)
- Einheitlichkeit
- Routine - gestützt
- Hilfen zur Anpassung
- Geeignete Kommunikation-/ Sprache
- Die eben richtige Herausforderung

Jegliches Verhalten hat einen Zweck

- Sensorische Integration
- Selbstregulation
- Verhalten als Kommunikation

Sensorische Integration

Die Sinne

Fernsinne

- Sehen
- Hören
- Riechen

Nahsinne

- Geschmack
- Berührung
- Gleichgewicht
- Propriozeption

27

SINNESSCHÄDIGUNG

- Totaler oder teilweise Verlust
- Störung
- Lange Dauer bei der Verarbeitung
- Variabilität/Unverlässlichkeit
- Dominoeffekt
- Verbrauch von Energie für Anpassungsreaktionen

Sensorische Defizite bei CHARGE

- Hören – Schallempfindungsschwerhörigkeit
- Sehen – Kolobome
- Geruch – Ausfall (Anosmie)
- Geschmack – Bevorzugung starker Geschmacksreize
- Berührung – Abwehr
- Gleichgewicht – Bogengänge fehlen
- Propriozeption – Körperbewußtsein

Häufiges Taubblinden - Verhalten

- Augapfel drücken
- Mit den Fingern schnipsen
- Schaukeln
- Klopfen auf den Körper / auf Objekte
- Selbstverletzendes Verhalten
- Objekte in den Mund nehmen
- Berührungsabwehr
- Klammern
- Sich drehen
- Tic-artige Lautäußerungen
- Kotschmierer
- Aneinanderreihen von Dingen
- Vorlieben für Extreme
- Herumflitzen/weglaufen
- Gelernte Hilflostigkeit
- Fügsam
- Ins Licht starren
- Unangemessenes Lautieren

Wir sehen all dies auch bei Kindern mit
CHARGE

Sensorische Themen

- Fehlende, eingeschränkte, gestörte, fragmentarische (stückweise) Information
- Überempfindlichkeit oder mangelnde Empfindlichkeit
- Verarbeitungszeit kann verlängert sein
- Verwirrung & das Bedürfnis nach Beständigkeit & Vorhersagbarkeit
- Müdigkeit
- Kommunikationsprobleme (Verständnis & Ausdruck)
- Bewegung- und Haltungsunterschiede
- Eigenwillige Verhaltensweisen & Fehlinterpretationen
- Entwicklungsverzögerung

Gemeinsamkeiten der sensorischen Systeme

- Informationsübermittlung von der Umgebung auf das Gehirn zum Zwecke der Verarbeitung
- Jeder Sinn ist so konstruiert, dass er gleichzeitig mit allen anderen Sinnen arbeiten kann, um ein Maximum an Wirksamkeit zu gewährleisten
- Wenn andere Sinne nicht richtig arbeiten oder ganz fehlen, bekommt der intakte Sinn möglicherweise eine größere Bedeutsamkeit, wird aber auch stärker herausgefordert
- Mögliche Hindernisse für eine wirkungsvolle Verarbeitung:
 - Missbildung oder Schädigung der Sinnesrezeptoren
 - Probleme mit den Nervenbahnen
 - Gehirnmissbildung oder Hirnschädigung

32

Wir sehen nicht mit unseren Augen, oder hören mit unseren Ohren - wir sehen und hören mit unserem Gehirn

- **Wenn Du das Sehvermögen überprüfst, dann denke nicht an "Auge", denke an "Kind"**
- **Wenn Du das Hörvermögen überprüfst, dann denke nicht an "Ohr", denke an "Kind"**

Natalie Barraga (1976)

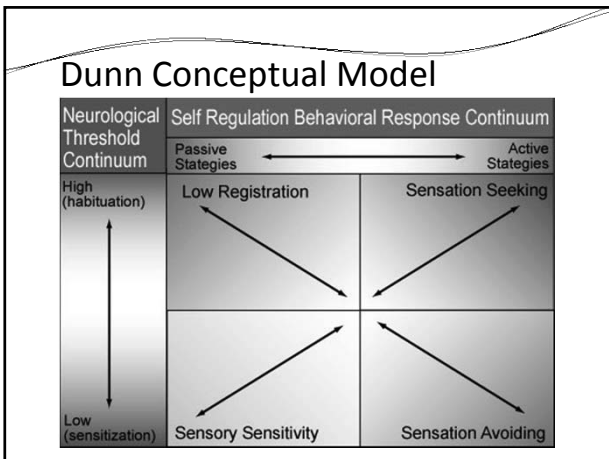
Die Funktionsweise der Sinne werden bestimmt durch Erfahrungen, Motivation, Bedürfnisse und Erwartungen eines jeden Einzelnen in Bezug darauf, was verfügbar ist, um Neugierde zu befriedigen und Aktivitäten zur persönlichen Befriedigung zu realisieren.

Das Zusammenspiel misslingt,

- Wenn die Information das Gehirn nicht in der richtigen Art und Weise erreicht
- Wenn das Gehirn die eingegangene Information nicht richtig interpretiert
- Wenn das Gehirn die Information aus verschiedenen Sinnessystemen sortieren kann
- Wenn das Gehirn auf den Sinneseindruck zu stark oder zu schwach reagiert
- DA GIBT ES EIN PROBLEM

ASPEKTE DER SENSORISCHEN INTEGRATION

- Extreme Empfindlichkeit (oder mangelnde Reaktion) auf Berührung, Bewegung, Anblicke oder Geräusche
- Ablenkbarkeit
- Soziale und / oder emotionale Probleme
- Ungewöhnlich hohes oder niedriges Aktivitätsniveau
- Körperliche Tollpatschigkeit oder offensichtliche Unachtsamkeit
- Impulsivität, oder Mangel an Selbst-Kontrolle
- Schwierigkeiten beim Übergang von einer Situation zur anderen
- Unfähigkeit sich zu entspannen oder sich selbst zu beruhigen
- Verzögerungen der Sprech- und Sprachentwicklung oder der motorischen Fertigkeiten
- Verzögerungen bei den schulischen Leistungen





Dies ist eine normale Haltung, um gut zu sehen...

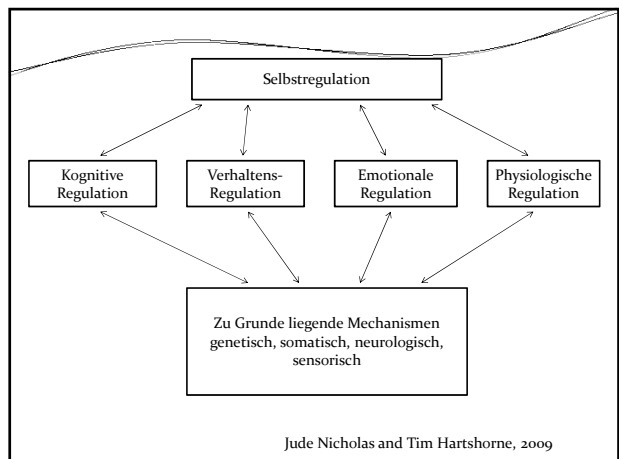
...wenn Du keinen Gleichgewichtssinn, einen Gesichtsfeldausfall im oberen Bereich, eine schwache taktile & propriozeptive Wahrnehmung, & einen niedrigen Muskeltonus hast.

Selbstregulation

- ### Selbstregulation
- Bewältigung der Erregungsstärke
 - Prozess der Selbstkontrolle
 - Beides unterdrückt und verstärkt; hemmt und unterstützt
 - Begünstigt das Gleichgewicht (die Homöostase) des Systems
 - Wichtig für Entwicklung
-

Die beiden Enden des Spektrums

- Total reguliert 
- Völlig unreguliert, durcheinander 



Kognitive Regulation

- Motiviert, über ein Problem nachzudenken
- Präzise und genau sein
- Alternative Möglichkeiten vergleichen
- Anwenden früherer Lernerfahrungen zur Problemlösung



Verhaltens-Regulation

- Was ist der Zweck des Verhaltens?
- Wird es bewusst und absichtsvoll geplant?
- Gut reguliertes Verhalten ist sowohl absichtsvoll und zielorientiert.



Emotionale Regulation

- Was eine Person tut, um mit ihrer emotionalen Befindlichkeit zurecht zu kommen
 - Reguliert sowohl negative als auch positive Gefühle
 - Vermindert oder verstärkt Gefühle
 - Sei es bewusst oder unbewusst
 - Sei es innerlich oder äußerlich
 - Ist im Allgemeinen zielgerichtet



Physiologische Regulation

- Sensorisches System
- Schmerz
- Müdigkeit
- Essen
- Schlafen
- Atmung/Verdauung/Temperatur/Andere Systeme



Skala der Selbstregulation

- Es fällt mir schwer aufmerksam zu sein und mein Geist neigt zum Wandern.
- Wenn ich wirklich aufpassen muss dann kann ich mich konzentrieren.
- Ich kann schnell eine Prioritätenliste von den Dingen machen, die ich an einem Tag erledigen muss.
- Es überfordert mich wenn ich mit zu vielen Dingen konfrontiert werde, um die ich mich kümmern muss.
- Ich rege mich viel auf und weiß nicht, wie ich diese Gefühle los werden kann.
- Wenn ich meine Gefühle wirklich kontrollieren muss, dann kann ich das.
- Wenn nichts los ist dann muss ich etwas losstreuen.
- Wenn ich in einer lärmenden Menge bin muss ich schauen dass ich rauskomme.

Entwicklung der Selbstregulation

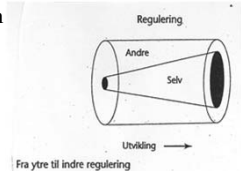
- Eltern bieten Unterstützung an
- Sprache erlaubt es dem Kind über seine Erfahrung zu sprechen oder darüber nachzudenken
- Geschwister-Beziehungen bieten Erfahrung und Modellfunktion an
- Jedes Verhalten hat einen Zweck
- Lernen Ziele auszuwählen und zu befolgen

Ziele und Selbstregulation

- Um diesen Test zu bestehen will ich wirklich lernen (kognitive Selbstregulation)
- Um diese Arbeit zu bekommen will ich sicher sein, dass ich höflich bin und interessiert erscheine (Selbstregulation des Verhaltens)
- Damit wir Freunde bleiben können, werde ich meinen Ärger nicht zeigen, sondern mit ihr sprechen (emotionale Selbstregulation)
- Damit ich nicht von der Menge überwältigt werde, bleibe ich zu Hause (physiologische Selbstregulation)

Grundgerüst der Selbstregulation

- Weil es für Kinder mit gravierenden Behinderungen schwierig ist, die Fähigkeit zur Selbstregulation zu entwickeln
- Wir müssen eine Unterstützung von außen bereit stellen für das, was wir einen internalisierten selbstregulatorischen Prozess nennen



Komponenten des Grundgerüsts

1. Identifikation des zu lösenden Problems
2. Hauptaktivitäten beziehen sich auf Ergebnisse und Ziele
3. Frustrationskontrolle
4. Verringern der Komplexität der Aufgabe
5. Kennzeichnen der wichtigen bedeutsamen Aspekte
6. Modellieren des Verhaltens



Massnahmen

- Kognitiv
 - Hilf dem Kind dabei zu lernen, wie es große Zielvorgaben, Aufgaben oder Probleme in kleinere, mehr abgegrenzte Aufgaben umwandeln kann
- Verhalten
 - Gib dem Kind die Möglichkeit zu erfahren, wie andere auf sein Verhalten reagieren und so dessen Konsequenzen zu verstehen.
- Gefühl
 - Hilf dem Kind, indem Du ihm eine Umgebung verschaffst, die es bei der Selbst-Beruhigung unterstützt
- Physiologisch
 - Festhalte-Technik
 - Hand auf den Arm oder den Fuss
 - Bürsten und Druck auf die Gelenke

Verhalten als Kommunikation

Jedes Verhalten hat einen Zweck



JEDES VERHALTEN IST KOMMUNIKATION



Verhalten "lesen" als Kommunikation



Justin: 9 Jahre alt mit CHARGE

Wenn Justin berührt wird, dann schlägt er oft.

- Ich hasse Überraschungen, deshalb,...
- Ich mag nicht gerne angefasst werden,...
- Ich wollte Dir nur sagen, dass ich wahrgenommen habe das Du da bist,...
- Ich mag dich sehr gerne,...
- Ich brauche eine Vorwarnung, wenn Du Dich mir näherst,...
- Ich wurde zu oft angefasst und kann das nicht mehr tolerieren,...
- Ich habe Dir gesagt, dass ich jetzt für die Arbeit bereit bin,...
- Ich hatte Dich gebeten, später zurück zu kommen,...

Viele Kommunikations-Systeme

- Direkt Verhaltensweisen
- Gesten
- Lautäußerungen und Geräusche
- Gebärden
- Lautsprache
- Unterstützte Kommunikation



Kommunikations - Hypothese

Für diejenigen, die noch keine höherwertige Form der Kommunikation besitzen oder gebrauchen, funktioniert oft das Verhalten als einfache Form der Kommunikation.

- Das bedeutet nicht notwendigerweise, dass jedes Verhalten eine kommunikative Absicht beinhaltet
- Dies gilt nicht nur für diejenigen, die nicht sprechen (können)
- Dies beinhaltet nicht, dass der Einzelne systematisch und absichtsvoll Problemverhaltensweisen einsetzt, um andere zu beeinflussen.
- Aber wir können das Verhalten eines Individuums als Kommunikation verstehen und 'lesen'.

Es ist nicht leicht!

- Es ist eine Herausforderung, ein Verhalten 'lesen' zu lernen und es braucht ZEIT, um es richtig zu machen
- Kaum wahrnehmbare Verhaltensweisen zu erkennen und zu interpretieren erfordert eine scharfe Beobachtungsgabe

Beherrschung des Verhaltens durch Kommunikation

- Identifiziere den Zweck des Verhaltens – was will es sagen?
- Lass die Leute wissen, dass Du die Kommunikation verstehst – sie müssen wissen, dass Du weißt was sie wollen
- Lehre die Person einen anderen Weg wie sie Dich wissen lassen kann, was sie will – ein Wort, eine Gebärde, ein Bild, eine Objekt, einen Gesichtsausdruck
- Respektiere die Kommunikation
 - Sie muss gelingen, bevor Du die Umstände verändern kannst

Aufbau der Kommunikation

- Bindung and Zuneigung
 - Manchmal durch Berührung
- Einheitlichkeit von Reaktion und Interaktion
 - Einschließlich Berührungen und Hinweisen auf Objekte
 - Gebrauch von Routinen
 - Reagieren auf alle Kommunikations-Anstrengungen
- Nichtsprachliche Gespräche
 - Gegenseitigkeit / Wechselseitigkeit
 - Imitation
 - Jeder Partner kann die Initiative ergreifen ('turn-taking')
- Respektieren des Verhaltensstatus
- Anerkennen des Verhaltens als Kommunikation

Wonach halte ich Ausschau?

- Sich abwenden
- Weggehen
- Die Augen schauen woanders hin
- Lautes wiederholtes Lautieren
- An der Haut oder an den Fingern zupfen
- Mit dem Daumen schnipsen
- Sich auf die Finger beißen
- Etc...

Was bedeutet dies?

- Bedürfnis nach einer Pause
- Müdigkeit
- Übergangszeit
- Zeit für die Verarbeitung
- Zeit um alles zusammenzufassen
- Bedürfnis sich zu regulieren oder zu reorganisieren
- Schlechtes Funktionieren (Dysfunktion) der sensorischen Integration

Warte.....

- Gib die Zeit zur Verarbeitung
- Gib die Zeit zur Selbstregulation
- Gib die Zeit für einen Übergang (von einer Situation zu einer anderen)
- Gib die Zeit für Pausen
- Gib die Zeit, um alles zusammen zu bringen
- Gib die Zeit für eine Erholung
 - Berücksichtige immer Müdigkeit

Die Macht der Kommunikation

- Wieviel Kontrolle hat ein Kind mit geringer formaler Kommunikation über sein Leben?
 - Was es tut und wann es dies tut
 - Wo es hier hinget und wo es dort hinget
 - Zeit für Therapie; Zeit für Medikamente
- Mit der Anerkennung von Verhalten als Kommunikation gewinnt das Kind ein wenig Kontrolle zurück

Erinnere Dich

- Verhalten erzählt Dir etwas. Es ist eine Art von Kommunikation
- Kinder mit CHARGE mögen sich abquälen mit ihrer (mangelnden) Fähigkeit sich selbst zu regulieren, und ihr Verhalten kann ein Versuch sein, damit umzugehen.
- Mehrfache Sinnesschädigung und Probleme mit der sensorischen Integration können sich auf die kindliche Wahrnehmung der Welt und sein Verständnis für die Welt außerordentlich stark auswirken.

Zum Schluß

- Versuche nicht das Verhalten eines Kindes zu verändern bevor Du nicht verstanden hast, was es bedeutet und warum das Kind Interesse daran hat.
- Versuche nicht das Verhalten des Kindes abzustellen, bevor Du nicht eine Alternative hast, die Du an diese Stelle setzen kannst, und die dieselbe Funktion hat wie das alte Verhalten.
- Bemühe Dich darum, sicher zu stellen, dass das Kind weiß, dass Du weißt, was es kommuniziert.
- Respektiere immer die Kommunikation!

Knochengesundheit & Pubertät – kein lustiges Thema



Schönburg, Oberwesel, Deutschland, Juli 2014



Citadel, Halifax, Nova Scotia, Canada

Dr. Kim Blake, Professor, Dalhousie University
Halifax, NS, Canada (kblake@dal.ca)

Ziele

Am Ende dieser Präsentation werden Sie:

1. Ein besseres Verständnis für die Risikofaktoren bei Menschen mit CHARGE-Syndrom entwickeln
2. Prinzipien der Vorbeugung und Behandlung für einen gesunden Knochenbau verstehen
3. Pubertätsprobleme Ihres Kindes erkennen können

Osteoporose Warum sollte ich mir Sorgen machen?



Zwei Freunde mit dem CHARGE-Syndrom

CHARGE-Syndrom von Geburt bis zum Erwachsenenalter: Ein Betroffener von 0 – 33 Jahren.



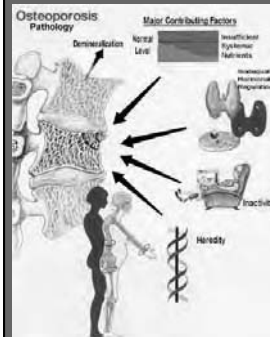
Searle et al American Journal of Medical Genetics
2005;113A(3), 344-349.



Medizinische Probleme beim Jugendlichen und Erwachsenen

- Hormonersatztherapie (14-21 Jahre)
- Schilddrüsenersatzhor mon (19 Jahre)
- Entfernung von Gallensteinen
- Refluxösophagitis, Stenose und Hiatushernie (Zwerchfellbruch)
- Osteoporose

Was ist Osteoporose?



- Der Knochen ist ein lebendes Gewebe
- Calcium and Phosphate (CaPo_4) [Mineral]
- Kollagen [Protein]

Entmineralisierung von Knochen und / oder Ausdünnung der Knochen.

Risikofaktoren für Osteoporose Bei Menschen mit CHARGE



- Verzögerte / nicht vorhanden Pubertät.
- Schlechte Ernährung (niedrige Ca²⁺ & Vitamin D Aufnahme)
- Inaktivität
- Wachstumshormonmangel

Risikofaktoren für schlechte Knochengesundheit bei Jugendlichen und Erwachsenen mit CHARGE-Syndrom

Karen E. Forward¹,
Elizabeth A. Cummings²,
Kim D. Blake^{2,*}



Ausgabe

American Journal of Medical Genetics Part A

Volume 143A, Issue 8, pages 839–845, 15 April 2007

Ein guter Artikel, der ihr Kinderarzt oder Endokrinologen lesen sollte

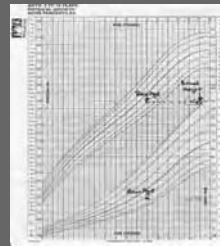
Methodik

Eltern / Betreuungspersonen von 45 CHARGE-Betroffenen (Alter 13 +) wurden gebeten, Fragebögen auszufüllen:

- Merkmale des CHARGE-Syndroms
- Knochengesundheit
- Pubertät
- Wachstum und Ernährung
- Schätzsкала der gewöhnlichen körperl. Aktivität (HAES) (Durchschnittsangaben wurden gesammelt).

Ergebnisse: Knochenalter

Tatsächliches Alter
17 Jahre



L Handgelenk & Hand Röntgen
12 Jahre



Knochenalter: 92.3% (13/14) der Personen zeigten Verzögerungen beim Knochenalter von 2-8 Jahren (assessed by L. wrist x-ray).

Ergebnisse:

Wirbelsäule und Knochenbrüche

Skoliose (53.3%)



Kyphose (16.7%)
(Krümmung der Wirbelsäule)



Knochenbrüche (30%)

Scoliosis in CHARGE syndrome Doyle C, Blake KD, AJMG. 133A: 340-343. 2005.

Ergebnisse: Ernährung

Calcium-und Vitamin-D-Aufnahme sind nicht ausreichend

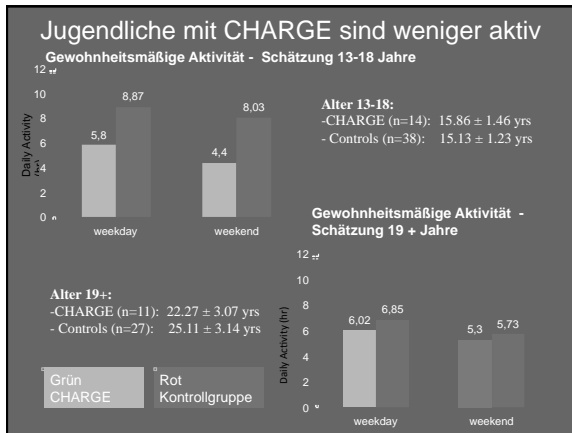
Calcium:

50% der Jugendlichen und Erwachsenen erfüllen nicht die empfohlene Tagesdosis (RDA) für Calcium.

Vitamin D:

87% der Jugendlichen und Erwachsenen erfüllen nicht die empfohlene Tagesdosis für Vitamin D.

53% der Betroffenen werden über ein PEG-Sonde ernährt.
(Durchschnittsalter der Entfernung 8 +/- 6.5 yrs)



Ergebnisse

- Etwa 50% der Menschen mit CHARGE-Syndrom nehmen nicht die empfohlene Tagesdosis (RDA) an Calcium ein und die meisten nicht genug Vitamin D.

Pubertät

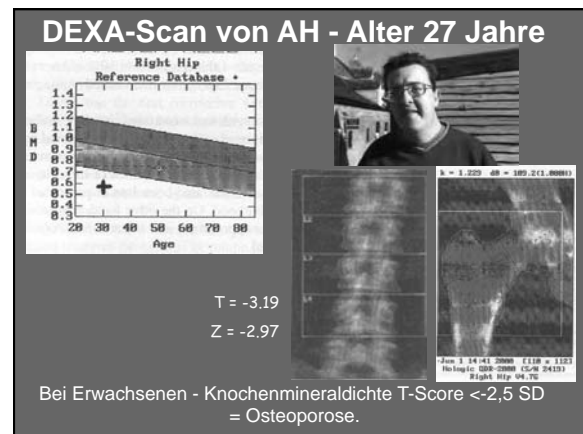
- Viele Menschen mit CHARGE-Syndrom kommen nicht in die Pubertät (insbesondere Jungen).

Aktivität:

- Teenager im Alter von 13 bis 18 sind deutlich weniger aktiv als die Kontrollgruppe, insbesondere an den Wochenenden (bei fehlender 1:1 Betreuung).

Osteoporose

- 25% der Knochenmasse wird während der Pubertät angelegt In den 2 Jahren vor und nach der Hauptwachstumsphas (bei Mädchen durchschnittlich mit 12 Jahren, bei Jungen mit 14 Jahren).
- Jede Zunahme der Knochenmasse um 10% entspricht einer Reduktion von 50% der Frakturnrate.
- Diätetische Faktoren sind ebenfalls wichtig: eine niedrige Kalziumaufnahme von <500 mg / Tag reduziert die Zunahme an Knochenmasse.



Um die Knochendichte zu messen

Dual-X-Ray-Absorptiometrie (DEXA oder DXA)

Ende der 1980er Jahre Frauen nach der Menopause
1990 Entwicklung von Validierungssoftware

Verschiedene DEXA-Hersteller, verschiedene Module, verschiedene Software-Analysen = verschiedene Zahlen



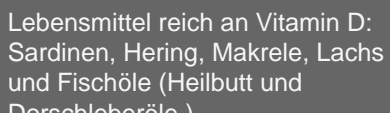

Osteoporose - Vermeidung

Ausreichend Calcium im Essen
(aus allen Quellen = Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel)

Präpubertären (4-8 Jahre) 800 mg / Tag
Jugendliche (9-18 Jahre) 1300 mg / Tag
Erwachsene 1000 mg / Tag

Osteoporose - Vermeidung

- Ausreichend Vitamin D
- 800 IE (internationale Einheiten) *


Lebensmittel reich an Vitamin D: Sardinen, Hering, Makrele, Lachs und Fischöle (Heilbutt und Dorschleberöle)

Gut für Gleichgewicht, aber nicht für Knochendichte (BMD)




Übungen

- Um den BMD zu erhöhen, müssen beim Training Gewichte getragen werden
- Osteogenesis (Knochenansammlung) tritt unter mechanischer Belastung auf (Madsen 1998)
- Elite Schwimmer haben keine Zunahme der BMD der Lendenwirbelsäule im Vergleich zu sitzenden Personen (Bachrach 2000 Madsen Speckes 2001)



Vorbeugung von Osteoporose bei CHARGE-Syndrom

- Ausreichende Ernährung und Bewegung *
- Regelmäßige Untersuchungen bei einem Endokrinologen hinsichtlich Größe, Gewicht und Pubertätsstadium
- Sex Hormonersatztherapie
 - Testosteron bei Jungen beginnend mit niedriger Dosierung
 - Niedrige Dosierung Östrogene bei Frauen

* Mit einem Physiotherapeuten, Ergo-Therapie


Osteoporose-Behandlung

- Empfohlene Tagesdosis von Calcium 1.300 mg
- 800 IE Vitamin D
- Die Hormonersatztherapie

Bisphosphonate und Raloxifen sind die medikamentöse First-Line Behandlung bei postmenopausalen Frauen ... wenige Studien bei Kindern
Vorbeugen ist besser!

Pubertät beim CHARGE-Syndrom

Kinderarzt
Endokrinologe



Hausarzt
Internist
Erwachsenen
Endokrinologe

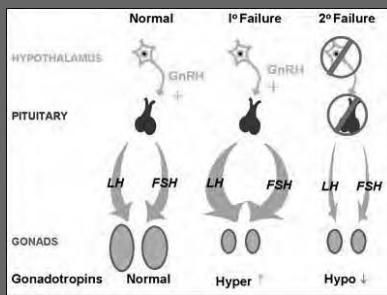
Verzögerungen und / oder abweichende Pubertät in > 80% der Betroffenen gesehen.
Pubertät wird vergessen.

Tom, 19 Jahre alt, männlich

- HCG-Test nach 3 Monaten, ohne Testosteron
- 15 Jahre, spärliche Schambehaarung und Sekundärbehaarung und Transpiration
- 17 Jahre, keine wirkliche Veränderung
- 18 Jahre, Stimulationstest, keine Pubertät Hormone oder Testosteron.
- 19 Jahre, Beginn mit Testosteron danach Eintritt der richtigen Pubertät

Hinweise auf Pubertätsprobleme

- Anosmie (fehlende Geruchssinn) bei beiden Geschlechtern.
- Mikrogenitalien
- Hodenhochstand bei Männern.
- Hinweis: Beachten Sie, dass die Schambehaarung auf Grund der Hormoneausschüttung der Nebennieren wachsen (Cortisol)

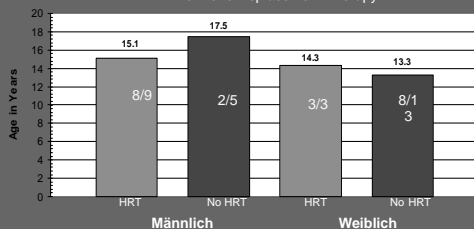


Formen der Keimdrüsenversagen: zentral vs peripheren

Die Diagnose Pubertätsprobleme

- Baseline "einmalige" Blutentnahme (oft nicht sinnvoll): LH, FSH, Östrogen (Estradiol) bei Mädchen, Testosteron bei Jungen.
- Stimulationstests:
- LHRH-Tests "oberes Ende": Hypothalamus und Hypophyse.
- hCG (bei Jungen) testet "unteres Ende": Hoden.

CHARGE Syndrome: Average Age of Development of Secondary Sex Characteristics. (M = 14 F=16)
HRT = Hormone Replacement Therapy



Die sekundären Geschlechtsmerkmale 4 Männer (Mittelwert 14,2 Jahre) 5 Frauen (Mittelwert 13,8 Jahre).
Questionnaire Completed by Families (Blake K, Abi Daoud M, 2000 CPS)
CPSP 2003

Wann muss man bei Verzögerung der Pubertät handeln?

Wenn die Pubertät noch nicht begonnen hat:

mit 13 Jahre bei Frauen.

mit 14 Jahre bei Männern.

Oder wenn die Pubertät innerhalb von 4 – 5 Jahren noch nicht abgeschlossen ist

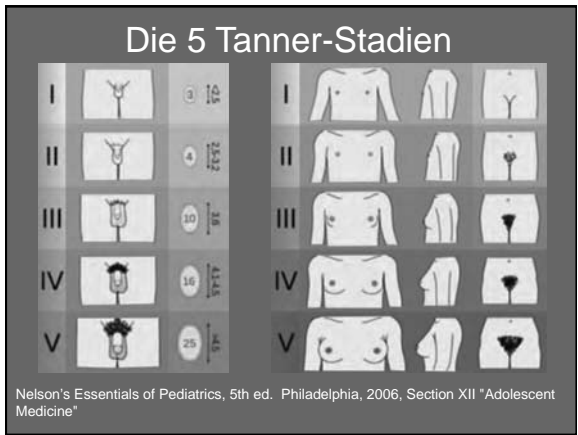
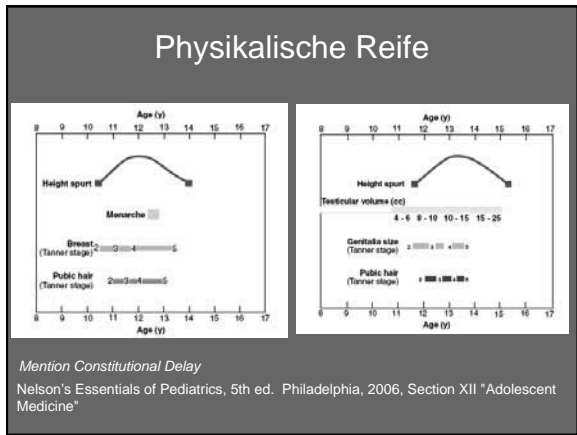
Vergleichslinien Untersuchungen

Wachstumstabelle

Knochen Alter (von links Handgelenk X-Ray)

Tanner Staging





Kallmann Syndrom (KS)

Eine Vereinigung von:

- Zentral Hypogonadismus
- (hypogonadotropem Hypogonadismus).
- Fehlender Geruchssinn (Anosmie).
- Andere klinische Merkmale wie z.B. fehlende Niere, Spiegelbewegung (synkinesia) sind ebenfalls variabel beschrieben.

Bergman JEH et al, Anosmia Predicts Hypogonadotropic Hypogonadism in CHARGE Syndrome. Journal of Pediatrics Vol 158, 2011

Vielen Dank! – Fragen?

Elternschaft als Belastungserprobung

Tim Hartshorne, ein stolzer Vater

CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.



Alle anderen sind fähiger

- UND
 - glücklich mit ihrem Kind und der Familie
 - sind in der Lage sich gegen Fachleute und Schulen zu behaupten
 - haben die medizinischen Belange mit einem breit gefächerten Wortschatz im Griff
 - sind noch in der Lage ein eigenes Leben zu leben



“Heute Abend bin ich es so dermaßen leid, immer diejenige Person zu sein, die alles organisieren muss. Es ist eine ganze Weile her, dass ich mich so isoliert und verängstigt gefühlt habe, und soweit und soweit. Momentan fühlt es sich so an, als würde gar nichts mehr helfen. Ich hab so Genug von allem. Ich hätte auch gern einmal Hilfe. Ich brauch sie jetzt. Meine Tochter braucht sie jetzt.”

Elternerfahrung

- Elterliche Schuld: Der Mut zur Unvollkommenheit

“Woher weiß man, ob man die richtigen Ärzte und Therapeuten hat, die wirklich das Richtige und auch genug davon tun? Woher weiß man, ob man selbst die richtigen Dinge und diese ausreichend getan hat? Ich drücke mich vor Anrufen und Versicherungsangelegenheiten und allem, weil ich wollte, dass bei uns alles normal ist.”

Elternerfahrung

- Das Kind verteidigen und beschützen müssen

“Unser erster Kampf war, taubblinden Beratungsdienste zu erhalten. Wir kämpften und kämpften. Jetzt müssen wir alles nochmal machen. Vielleicht ist es auch nur die Andeutung eines Kampf, aber mir ist schon zum Heulen zumute. Ja, es kann notwendig sein wie der Teufel zu kämpfen, aber das macht es nicht richtiger.”

Elternerfahrung

- Fähigkeiten des Kindes

“Als sie ein Säugling war schickte mir das Krankenhaus einen Gutachter. Dieser saß mit mir zusammen und erzählte mir, mein Kind wird niemals laufen, reden oder selbstständig sein. Nachdem er weg war, habe ich geweint und meine ganze Welt hat sich gedreht. Doch dann dachte ich “so ein Quatsch”. Letztendlich hat sie viel gelernt. Ihre Leistungen übertreffen immer alle Erwartungen. Immer.”

Elternerfahrung

- Kann ich das bewältigen?
- "Heute fühle ich mich besiegt! Laura wurde vor einiger Zeit mit aufsässigem Sozialverhalten diagnostiziert, im Alltag wird dies immer stärker, was es sehr schwierig für Ihren Sonderschullehrer macht, mit ihr arbeiten zu können! Ich weiß, es gibt Sachen, die sie tun könnte, diese aber verweigert sie und wir können ihren Lehrplan zur individuellen Lernförderung nicht auf Grundlage des Wissens der Mutter überarbeiten! Ich verstehe ihr Bedürfnis nach Kontrolle ... was sie macht, ist wirklich das Einzige, über das sie Kontrolle hat, wenn wir sie von Arzt zu Arzt schleppen. Ich komme nach Hause und erkläre meinem Mann, dass ich frustriert bin und ich einfach nicht weiss was ich tun soll ... Ich fühle mich wie ein Elternteil, dass die Fähigkeit verloren hat, sein Kind richtig zu erziehen, weil sie ständig ausflüpft ... Während ich ihm all diese Dinge erzähle klingelt mein Telefon und dran ist die Spezialistin für Lungenerkrankungen und Schlafstörungen, die mir sagen, dass sie sehr besorgt sei auf Grund Lauras niedrigem Ferritin Spiegel."

Die Auffassung im Jahre 1973

Die Auswirkung eines behindertes Kindes auf die Familie ist nie vernachlässigbar, meist ist sie schädigend, manchmal katastrophal. Einige wenige Familien mit großer seelischer Stärke mögen durch die Erfahrung näher zusammen wachsen, aber in den meisten Fällen ist der Stress weitaus größer als jeglicher Nutzen.

Mitchell, 1973.

Negatives?

- Ich weiß nicht genug um dies zu schaffen
- Es gibt da draußen keine Unterstützung
- Jemand muss zu Hause bleiben
- Die richtige medizinische Hilfe bekommen
- Angst um mein Kind
- Schuldgefühle, dass man nicht genug tut
- Womöglich muss ich den Rest meines Lebens damit verbringen
- Der Tag hat einfach nicht genug Stunden
- Es bleibt nicht genug Zeit für den Partner und die anderen Kinder

Ich schaffe es nicht!!!

Die heutige Ansicht

Familien mit behinderten Kindern berichten von positiven Sichtweisen zusätzlich zu den negativen Empfindungen und dem Stress. Es gibt Angaben, dass die positiven Sichtweisen häufig sind und den Familien helfen das behinderte Kind anzunehmen.

Hastings & Taunt, 2002

Positives?

- Freude und Zufriedenheit Pflege zu leisten
- Ein Kind bedeutet Freude
- Das Gefühl von Erfolg
- Familie zusammenschweißen
- Neue Sinnhaftigkeit
- Neue Fähigkeiten, Leistungsfähigkeit, sogare eine neue Karriere
- Ein besserer Mensch geworden zu sein
- Steigert Selbstvertrauen und persönliche Stärken
- Soziale Netzwerke
- Geistige Spiritualität
- Andere Lebensperspektive
- Aus jedem Tag das Beste machen

Mut ist keine Verleugnung

Aber manchmal erscheint Mut manchen Leuten als Verleugnung.

Hartshorne, T. S. (2002). Mistaking courage for denial: Family resilience after the birth of a child with severe disabilities. *Journal of Individual Psychology, 58*, 263-278.

Ein kurzes Formblatt aus einem Fragebogen
über Ressourcen und Stress
Friedrich, Greenberg, & Crnic (1983)

- ___T_ 2. Andere Familienmitglieder müssen Dinge alleine tun, weil _____.
- ___T_ 6. _____ sie/er ist in ihrer Art, die für das Lebens wichtig sind, eingeschränkt
- ___F_ 7. Ich habe die Tatsache akzeptiert _____ das sie/er möglicherweise ihr/sein Leben anders leben muss (z.B. betreutes Wohnen).
- ___T_ 13. Es ärgert mich, dass _____ es immer so sein wird
- ___F_ 18. Die Familie macht mehr gemeinsam als je zuvor.
- ___T_ 22. _____ tut nicht so viel wie sie/er tun könnte.
- ___T_ 28. Ich bin frustriert darüber, dass _____ kein normales Leben führen kann.
- ___T_ 32. Es beunruhigt mich, was mit _____ passiert wenn er/sie alter wird.
- ___F_ 38. _____ kann mit dem Bus fahren.

**Das Problem besteht darin,
das Kind zu lieben ohne
dass es sich ändern muss
und ohne die Hoffnung
aufzugeben, dass das Kind
mit genügend Zeit und
Unterstützung Fortschritte
machen wird.**

Mütter

- Die meiste Forschungsarbeit bezieht sich auf Mütter
- Die Last der Pflege des Kindes wird fast ausnahmslos durch die Mütter getragen
- Die Elternrollen müssen nun klarere definiert werden
- Mütter leiden meist an den größten Schuldgefühlen

Väter

- "erschrocken, besorgt, furchtsam, angstvoll" (30%)
- Haben nicht das Gefühl genug mitzuwirken
- Empfinden ihre Arbeit als etwas weniger zentral wichtig für ihrer Identität
- Männerfreundschaften sind ihnen weniger wichtig
- Sind etwas weniger glücklich und zufrieden mit dem Leben

Geschwister

- Irgendwie einsam
- Positive Bewertung ein Geschwister zu haben
- Haben eine gewisse Sachkunde in Sachen CHARGE
- Glauben das die Eltern ein mäßig hohes Stresslevel haben auf Grund von CHARGE
- Tendieren dazu, den Eltern möglichst wenig Stress zu bereiten
- Bewerten sich selbst als ziemlich gesund

Allgemeine Bedeutung

- Beständige Überzeugungen
 - Über die Welt
 - Über sich selbst
 - Über sich selbst in der Welt
- Wichtige Ziele
 - Das Lebensziel
- Das Verstehen von Vergangenheit und Gegenwart
- Erwartungen an die Zukunft
- Das was eigentlich der Sinn in meinem Leben sein soll.



Situationsbedingte Bedeutung

- In bestimmten Situationen stützen wir uns auf das Allgemeinverständnis um zu entscheiden was zu tun ist.
- Wir versuchen die Bedeutung einer Situation im Einklang mit unserem Allgemeinverständnis zu finden
- Wenn dies fehlt schlägt, versuchen wir es der situationsbedingten Bedeutung anzupassen.
- Schlussendlich verschiebt wir unsere Allgemeinverständnis.

Das Bedürfnis nach Nachkommen

- Mein Leben wird nur erfüllt sein, wenn ich biologische Nachkommen habe.
- [“normal” wird oft vorausgesetzt]
- Unfruchtbarkeit schafft Umstände, die das Allgemeinverständnis in Frage stellt.
- Kann durch eine andere Herangehensweise an die Situation gelöst werden – biologisch ist nicht alles
- Oder durch Veränderung des Allgemeinverständnisses- Liebe und Familie sind wichtiger als Nachwuchs.
- Oder vielleicht kann ich den Nachwuchs anderer Menschen betreuen.

Ein Kind mit CHARGE ist eine immense Herausforderung für das Allgemeinverständnis.

- Für die meisten von uns
- “Dafür habe ich mich nicht gemeldet.”
- Auch wenn man die Situation gut unter Kontrolle hat. (veränderte Herangehensweise – “Ich habe gelernt, die kleinen Dinge zu schätzen.”)
- Das fordert den beabsichtigten Sinn des Lebens – ein gesundes Kind- heraus.
- “Es hat lange gedauert zu verstehen, dass sich sie nicht gebraucht hätte um mich zu verändern.”



Viktor Frankl

“Die Suche der Menschheit nach Bedeutung.”

Im Leben geht es darum Verlust zu bewältigen

Wie viel kann uns genommen werden, bevor wir den Sinn unseres Lebens verlieren?



Sinnquellen des Lebens

- Liebe oder ein tiefgehendes Erlebnis mit jemandem
- Eine Tat vollbringen oder etwas vollenden
- Unabwendbares Leiden, Leiden kann einen Sinn haben



Der Lebensauftrag

- Liebe – wir sind heute hier, weil wir unsere Kinder mit CHARGE lieben und weil sie uns etwas über Liebe gelehrt haben.



Der Lebensauftrag

- Eine Tat vollbringen – wir haben so viel gelernt, soviel geleistet und erreicht mit der Erziehung unserer Kinder.



Der Lebensauftrag

- Unvermeidbares Leid – JA, es ist sehr hart ein Kind mit CHARGE großzuziehen. Sie haben viel aufgegeben, Sie haben viel geopfert, Sie haben viele Tränen vergossen. Aber Sie würden es wieder tun.
- Wenn Sie an Ihrer eigenen Kräften zweifeln, dann schauen Sie ihr Kind an.

Belastbarkeit

- Einstellung und Veränderung des Allgemeinverständnisses
 - *Einen sozialen Zusammenhang wählen*
 - *Sich für die Bindung entscheiden*
 - *Die Bereitschaft, dazulernen und sich Wissen anzueigenen*
 - *Die Bereitschaft die eigenen Erfahrungen zu teilen*
- Belastbare Eltern finden eine positives soziales Umfeld und lernen ihr Kind so kennen, dass eine Bindung entsteht, lernen so viel wie möglich über den Zustand ihres Kindes und eigenen sich so viel Erfahrung wie möglich an, um den Bedürfnissen des Kindes gerecht zu werden.

Hilfen: Belastete Eltern finden Hilfen, die sie benötigen

- Allgemeine und individuelle Überzeugungen
- Problem-lösende Fähigkeiten
- Gesundheit/Energie/Moral
- Materielle Hilfsmittel
- Soziale Unterstützung
 - Schaffung eines Netzwerkes
 - Suchen und Finden

Soziale Unterstützung POSITIVE UND NEGATIVE EFFEKTE

- | | |
|---|--|
| □ Reduzierung von Sorgen und Unsicherheiten | □ Entstehung von Sorgen und Unsicherheiten |
| □ Mit gutem Beispiel voran gehen | □ Ein schlechtes Beispiel setzen |
| □ Probleme teilen | □ Probleme schaffen |
| □ Positive Dinge aufzeigen | □ Nachteile betiteln |
| □ Nützliche Informationen weiter geben | □ Falsche Informationen geben |
| □ Unabhängigkeit unterstützen | □ Abhängigkeit aufrecht halten |

Netzwerk-Orientierungs-Skala

1. Manchmal ist es notwendig mit jemanden über seine Probleme zu sprechen.

1 2 3 4

2. Freunde geben oft gute Ratschläge.

1 2 3 4

3. Sie müssen vorsichtig sein, wem sie persönliche Dinge anvertrauen.

1 2 3 4

4. Oft bekomme ich nützliche Informationen von anderen Menschen.

1 2 3 4

5. Menschen sollten ihre Probleme für sich selbst behalten.

1 2 3 4

Zwei nützliche Perspektiven

- Den Mut, nicht perfekt zu sein.
- Psychologie von Nutzen und nicht von Besitz.



Posttraumatisches Wachstum.

- Neue Bewältigungsstrategien und Ressourcen
- Sich auf andere beziehen
- Neue Möglichkeiten
- Persönliche Stärke
- Geistige Veränderung
- Wertschätzung des Lebens
- Positiver Affekt



Kindererziehung

Es ist hart genug, ein Kind zu erziehen, dass keine offensichtlichen Behinderungen hat. Warum in aller Welt sollten Sie wissen, wie man ein Kind mit enormen Bedürfnissen großzieht?

Insbesondere die Verhaltensweisen

“Ich habe Tim oft über Verhalten sprechen hören und ich weiß immer noch nicht, wie ich damit umgehen soll.”



Ausreichende Kindererziehung

- Stehen Sie zu ihren Fehlern in der Erziehung
- Machen Sie sich bewusst, dass es keine Gebrauchsanweisung gibt
- Vertrauen Sie ihrem Instinkt, aber achten Sie auf die Ergebnisse
- Setzen Sie ihre Kraft bewusst ein
- Seien Sie konsequent wenn es darauf ankommt
- Lassen Sie so viele Freiheiten wie möglich
- Machen Sie sich bewusst, dass es Kindern die sich gut fühlen auch gut geht
- Verstehen Sie, dass das Fehlverhalten Ihrer Kinder eventuell kreative Lösungen sind

Verzeihen Sie sich

- Nicht der Elternteil zu sein, der Ihr Kind verdient hat
- Niemand von uns bekommt die Eltern, die wir verdienen
- Niemand von uns ist perfekt



Klopfen Sie sich selbst auf die Schulter

- Sie sind belastbar
- Sie sind immer da
- Sie machen einen unglaublichen Unterschied im Leben Ihres Kindes



Mutig ist der, der nicht vollkommen sein will.



MARATHONFÄHIGKEITEN

Ann P. Turnbull

- Erfüllen Sie die Grundbedürfnisse
- Kennen Sie sich selbst und Ihre Familie
- Lieben Sie Ihr Kind bedingungslos
- Bauen Sie Beziehungen auf
- Erleben und profitieren Sie von Gefühlen
- Übernehmen Sie das Kommando
- Gestalten Sie Zukunftspläne
- Schaffen Sie Ausgleiche



Kontaktinformationen

- Dr. Tim Hartshorne
 Department of Psychology
 Central Michigan University
 Mount Pleasant, MI 48859
 00-1-989-774-6479
 tim.hartshorne@cmich.edu
 www.chsbs.cmich.edu/CHARGE