

Trommelwirbel

Die Zeitschrift des CHARGE Syndrom e.V.



CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.



Hallo, ich bin Niko Ünser,

24 Jahre alt und habe CHARGE.

Ich kann nicht hören und sprechen, aber ich kann gebärden und ein Bisschen schreiben und lesen. Ich möchte erzählen, was ich arbeite, was ich liebe und was wichtig für mich ist.

Mein Geburtstag ist am 19. September 1992. Ich muss lange im Krankenhaus bleiben und brauche viele Operationen. Aber ich bin stark! Heute geht es mir gut. Ich bin froh! Warum? Ab September 2016 arbeite ich bei der Lebenshilfe in Bruchsal und wohne nicht mehr im Internat.

Internat in Heiligenbronn

Ich war ein Jahr in der Schule der stiftung st. franziskus in Heiligenbronn und habe im Internat, Gruppe Helena+, gewohnt. Die Schule war toll, ich lerne viel und am Wochenende fahre ich mit dem Taxi nach Hause.

Juli 2015 ist die Schule fertig. Ich möchte bei der Lebenshilfe in Bruchsal arbeiten, aber dort kann niemand Gebärden-sprache. Mama sagt: „Bitte 1 Jahr probieren in Heiligenbronn BBB (BBB = Berufsbildungsbereich)“. Dort ist es langweilig, wenig Arbeit. 2 mal in der Woche arbeite ich auf dem Bauernhof bei den Eiern.

Die Kollegen auf dem Bauernhof können nicht Gebärden-sprache. Im Winter ist es kalt und ich muss immer stehen. Ich habe oft Husten und Schnupfen. Am Wochenende muss ich im Internat bleiben. Ich bin traurig und habe keine Freunde. Heiligenbronn ist weit, 2 Stunden mit dem Auto fahren. Ich kann nicht alleine mit dem Zug fahren. Ich möchte nicht am Wochenende im Internat bleiben. Ein Jahr ist vorbei und ich entscheide, ich möchte zur Lebenshilfe. Meine Arbeit bei der Lebenshilfe.





Ich fülle 100 g Nachfüllmaterial ab und hole Material im Lager



Meine Arbeit bei der Lebenshilfe.

Ab September 2016 bin ich im BBB bei der Lebenshilfe in Bruchsal. Um 7.30 Uhr kommt der Bus und holt mich zu Hause ab. Montagmorgen erzählen wir vom Wochenende. Ich habe immer ein Wochenendbuch auf dem iPad mit Fotos vom Wochenende. Wir probieren viele Arbeiten. Toll ist Anfeuerholz. Um 15.45 Uhr komme ich mit dem Bus nach Hause.

2. Januar bis 24. März 2017 war Praktikum in der Werkstatt in Graben-Neudorf.



1 Monat Nähabteilung bei Frau Schindler
Ich verpacke Reinigungssets und zähle die Beutel

1 Monat Montage 2 bei Herrn Stefan
Ich montiere Nackenstützen für Opel Corsa





Kindern dabei helfen, Dinge tun zu wollen:

MOTIVATOREN BESTIMMEN UND NUTZEN

VON DAVID BROWN, USA

Im Jahr 2004 hielt ich einen Vortrag, den ich damit begann die zehn Dinge aufzuzählen, die mich an der Sonderpädagogik am meisten stören. Dazu gehört die Tatsache, dass im Bereich der Sonderpädagogik Kinder oft bestraft und beurteilt werden; den meisten Beurteilungs-, Planungs- und Unterrichtsansätzen liegen klar definierte Konzepte von 'Erfolg' und 'Versagen' zugrunde. Ich beschwerte mich auch darüber, dass eine echte Individualisierung der Beurteilung und des Unterrichts entweder als unmöglich oder nicht erstrebenswert zu gelten scheint, als ob man dadurch einen Betrug begehen, einem Kind einen ungerechtfertigten Vorteil verschaffen oder es verwöhnen würde. Ich berichtete darüber, wie sehr man darum bemüht ist, dass ein Kind bestimmte und messbare Fähigkeiten erwirbt – üblicherweise in einer vorbestimmten, standardisierten Reihenfolge – anstatt den Schwerpunkt auf die Dinge zu legen, die für die Zukunft des Kindes wirklich von Bedeutung sind: Ein positives Selbstbild, Selbstvertrauen, das Gefühl etwas zu können, Problemlösungsstrategien, Kontaktfreudigkeit, eine für die Bedürfnisse des Kindes ausreichende rezeptive und expressive Kommunikation sowie eine wirksame Selbstregulierung.

Ich fragte warum – wenn ein Interesse an der Individualisierung von Kommunikations- und Sprachprogrammen für Kinder besteht – der Schwerpunkt fast ausschließlich daraufgelegt wird, einem Kind Sprache in angepasster Form zu übermitteln, statt auf andere wichtige Aspekte der Kommunikation wie Motivatoren, Kontrollüberzeugung, die beim Kind vorhandenen Ausdrucksmuster, Sprecherwechsel und positive soziale Erfahrungen. Es scheint auch eine weit verbreitete Überzeugung zu geben, dass es etwas Schlechtes sei, den Unterricht für Kinder jeden Alters lustvoll zu gestalten und Spaß zu vermitteln.

Ich versuche im Umgang mit diesen weit verbreiteten Problemen oft die Menschen in einem ersten Schritt dazu zu bringen, sich mit den Motivatoren des Kindes zu beschäftigen.

Warum beschäftigen wir uns mit Motivatoren und warum sind sie wichtig?

Die Idee, dass jedes Kind seine eigenen Bedürfnisse und Vorlieben und seine eigenen Begeisterungen hat, die unser Handeln bestimmen und leiten, und dass wir nur die Geduld und Bereitschaft aufbringen müssen, diese wahrzunehmen und zu erkennen, passt gut zum 'follow the child' (Folge dem Kind) Ansatz einflussreicher Pädagogen unserer Fachrichtung wie Jan van Dijk und Lilli Nielsen. Schon lange betonen zahlreiche andere Autoren im Bereich der Ausbildung von taubblinden Menschen die Wichtigkeit der individuellen Motivatoren bei der Förderung des Erwerbs, des Einsatzes und der Entwicklung von Fähigkeiten. Die Tatsache, dass Autoren (mich eingeschlossen) diesen Ansatz weiterhin propagieren deutet darauf hin, dass er noch nicht allgemein akzeptiert wurde oder zumindest noch nicht danach gehandelt wird. McInnes und Treffry erinnerten uns vor über 25 Jahren daran, dass jedes taubblinde Kind:

'...oft nicht über die grundlegendsten extrinsischen Motivatorien verfügt', und dass jedes Kind auch '...gezwungen ist, einzigartige Lernstile zu entwickeln, um seine sensorische Beeinträchtigung zu kompensieren' (McInnes und Treffry, 1982 S. 2).

Es ist also wichtig, Zeit in die Bestimmung der tatsächlichen Motivatoren jedes Kindes zu investieren, da diese ungewöhnlich und sehr individuell sein können; es können auch Dinge sein, die wir selbst überhaupt nicht motivierend finden. Im Zuge dessen sollten wir uns auch mit dem genauen Gegenteil davon befassen – mit den Dingen, die das Kind völlig 'abtörnen', auf die es mit Ablehnung reagiert. Deshalb geht es im ersten Schritt der Erstellung eines Persönlichen Passes (Personal Passport) für ein Kind darum herauszufinden, was das Kind mag und was es nicht mag, woran wir erkennen, was es will und was es definitiv nicht will (Brown, 2004).

Denken Sie daran, wie wichtig van Dijk war, zuerst „dem Kind zu folgen“, einen Weg zu finden, das Kind akzeptierend bei

dem zu begleiten, was es tut, auch wenn das als unerwünschtes, stereotypes, selbst-stimulierendes Verhalten gilt. So können Sie eine positive Beziehung zum Kind aufbauen, die eine gute Voraussetzung für eine erfolgreiche Beurteilung und einen erfolgreichen Unterricht in der Zukunft schafft. In ihrem Beurteilungsansatz sagen uns Nielsen und van Dijk:

„Das Fundament für die Beurteilung ist der Aufbau einer Beziehung zum Kind und die Schaffung einer sicheren Grundlage; das beginnt mit den Interessen und Erfolgen des Kindes und es liegt in der Verantwortung des Beurteilenden seine/ ihre Gefühle, kognitive Ebene und Kommunikation an die des Kindes anzupassen.“ (Nielsen, van Dijk 2001, S. 4-5).

Im gesamten Dokument wird immer wieder betont, wie wichtig die Bestimmung und die Nutzung der Motivatoren des Kindes sind:

*„Am Anfang der Beurteilung steht ein Gespräch mit den Eltern des Kindes ...um Informationen über die Geschichte des Kindes, seine **Interessen, Vorlieben, Motivatoren** zu erhalten...Es werden Informationen über die bevorzugten Lernmethoden des Kindes eingeholt...und darüber, was das Kind **mag und nicht mag**“ (ebendort, S. 5-6).*

*„Die **Interessen** des Kindes leiten den Prozess; deshalb beginnt die Beurteilung damit, den Interessen und Bewegungen des Kindes zu folgen“ (ebendort, S. 6).*

*„Wir hoffen, dass Pädagogen dadurch, dass sie sich vorsichtig von den Kindern und ihren **Interessen** führen lassen... die Kinder kennen und verstehen lernen, wie sie lernen, kommunizieren, sozial interagieren und Probleme lösen.“ (ebendort, S. 25).*

In einer aktuellen Publikation erinnern uns Charity Rowland und andere daran, dass am Beginn einer Beurteilung:

„...das Kind sich Ihnen möglicherweise nicht schnell öffnet und es schwierig sein kann, unmittelbar eine Kommunikation herzustellen. Am meisten erfährt man über die Kompetenzen und Interessen von Kindern im Kontext ihres gewöhnlichen Alltags und Umfeldes... Mit dem Ansatz der authentischen Beurteilung, bei dem wir die Interessen und Vorlieben der Kinder verstehen lernen...können wir ihr Verhalten beeinflussen“ (Rowland 2009, S. 8)

Eine andere Autorin, Robbie Blaha, hat uns im Hinblick auf schwerstbehinderte Kinder neue wertvolle Perspektiven aufgezeigt, was auf dem spannenden Weg einander kennen zu lernen hilfreich sein kann. Zwei Zitate aus ihrem wegweisenden Artikel über Beurteilung unterstreichen die Bedeutung von Motivatoren;

*„Wir wissen, dass das menschliche Nervensystem in der Lage ist, eine Verbindung zwischen zwei Ereignissen herzustellen, wenn das letzte Ereignis in der Kette dem reinen **Überleben dient oder dem Vergnügen.**“ (zitiert nach Blaha, 1996, S. 8).*

*„Wenn die Familie und die übrigen Mitglieder des Pädagogen-teams zusammenarbeiten, sind sie in der Lage, die von schwerstbehinderten Kindern zum Ausdruck gebrachten **starken persönlichen Vorlieben** zu erkennen und zu respektieren. Alle Kinder sind in der Lage, uns zu zeigen, **was sie lieber mögen und was sie lieber vermeiden möchten.** Wir müssen die Kenntnisse der Beurteilung entwickeln, damit wir diese Botschaften erkennen und nutzen und so ein besseres Lernumfeld für das Kind gestalten können.“ (ebendort, S.12).*

Was sind Motivatoren?

Motivatoren bewegen uns dazu, bestimmte Dinge auf eine bestimmte Weise, zu einem bestimmten Zeitpunkt und mit bestimmten Prioritäten zu tun. Manche sind sehr vorrangig und wir möchten etwas tun, weil es für unser Überleben wichtig ist: Atmen, um Luft zu bekommen, Haltungsstabilität, physische Sicherheit, essen und trinken, Vermeidung von Schmerz. Auf der nächsten Stufe bestimmen die sensorischen Bedürfnisse unsere (unten beschriebene) „sensorische Diät“ – sensorische Reize, die wir suchen oder vermeiden, um uns selbst aufmerksam, aber ruhig zu halten und um zu funktionieren. Unser jeweiliger emotionaler Zustand spielt eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, uns zu motivieren, Dinge zu tun – Angstgefühle, Schuld, Aufregung,



Langeweile und Neugier können uns dazu bringen, aktiv zu werden, etwas anzustreben oder es zu vermeiden. Auf der persönlichsten Stufe schließlich gibt es unzählige verschiedene Dinge, die wir persönlich interessant oder anregend finden, die uns Spaß oder unser Leben lebenswert machen und denen wir einen Großteil unserer Zeit, Energie und Anstrengungen widmen – Freunde treffen, alleine sein, Bergsteigen, Briefmarken sammeln, kochen, Baseball spielen, Romane lesen, unser Zuhause dekorieren, Kaugummi kauen, angeln, laufen, oder andere Dinge. Wir dürfen nicht vergessen, dass Motivatoren sehr individuell sind



Lange, lange mussten unsere Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit dem CHARGE-Syndrom auf ihr Wochenende warten. Mitte Mai war es nun endlich wieder soweit. Eine lange Planung ist diesem Wochenende vorausgegangen – es wurden Pläne über den Haufen geworfen – Umbuchungen gemacht bis wir schließlich in Düsseldorf gelandet sind, weil sie diesmal eine Stadttour ausprobieren wollten.

Bislang fanden die CHARGE-Jugendwochenenden immer in uns bekannten Jugendherbergen statt. Diesmal war also alles neu und fremd – auch für uns Betreuer.

Statt Outdoor-Aktivitäten oder Gesprächskreisen gab es diesmal die volle Ladung Kultur. Würde es den Teilnehmern gefallen? Hätten sie daran Spaß? Wird es langweilig oder zu schwierig?

Aber das Fazit des Wochenendes schon vorab: ES WAR TOLL!!!



Auf einem CHARGE-Jugendwochenende - da erlebt man was ...

