CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.

03. Fachkräftetagung zum CHARGE-Syndrom

21. – 22. Juni 2018

Jugendherberge Oberwesel, Deutschland

CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.

David Brown
Tim Hartshorne

21. Juni – 14.30 Uhr

"CHARGE Syndrome and Behavior: Diagnosis and Intervention (Part I)"
"CHARGE-Syndrom und Verhalten: Diagnose und Intervention (Teil I)"

CHARGE-Syndrom und Verhalten: Diagnose und Intervention (Teil I)"
Verhaltensdiagnosen. Personen mit CHARGE erhalten oft eine Vielzahl von psychiatrischen Diagnosen wie Autismus, Zwangsstörungen und ADHS. Diese Präsentation behandelt das Problem psychiatrischer Diagnosen bei Kindern mit CHARGE-Syndrom: Welche Diagnosen sind das? Warum werden sie Kindern mit CHARGE-Syndrom gegeben? Welche Probleme verursachen sie? Sind sie angemessen?

CHARGE
Research Lab

CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

CHARGE-Syndrom und Autismus, ADHS, Störung im Sozialverhalten, Zwangsstörungen etc.

Tim Hartshorne, David Brown und Shanti Brown

Das ist schräg.
Muss Autismus sein...

CHARGE
Research Lab

Diagnose - „Stapel“

- Autismus
- ADHS
- Zwangsstörung
- Tourette
- etc.

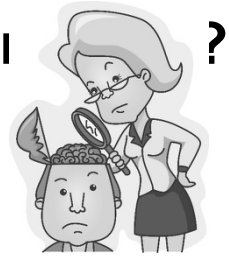
CHARGE
Research Lab

Probleme mit diesen Diagnosen

- Schaffen eine Realität, die vielleicht gar nicht existiert
- Fehlender Erklärungswert
- Ignorieren die Einzigartigkeit des Verhaltens
- Führen zu multiplen medikamentösen Behandlungen

CHARGE
Research Lab

Was sind psychische Stö ?

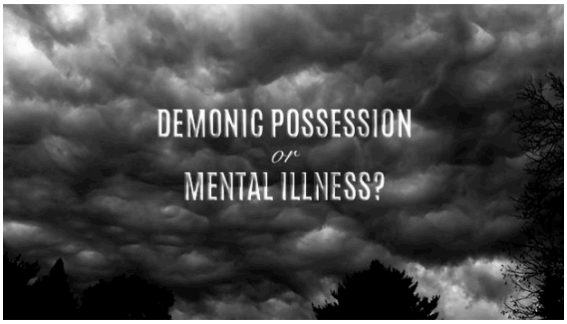


- Niemand weiß das wirklich
- Es gibt keine Bluttests
- Symptom-Co-Variationen
  - Wenn Sie diese Verhaltensweisen haben, haben Sie wahrscheinlich diese Störung
- Es gibt keine Sicherheit
  - außer mehrere Fachleute sind sich einig

CHARGE
Research Lab

Was ist die Ursache für psychische Störungen?

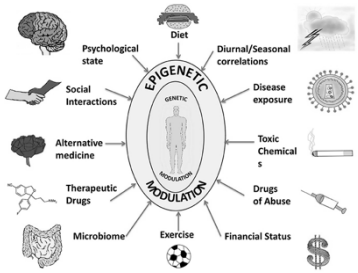
- Höchstwahrscheinlich keine bösen Geister
- Genetisch
- Biologisch
- Psychologisch
- Umfeld-bedingt



CHARGE
Research Lab

Epigenetik - die neue Richtung

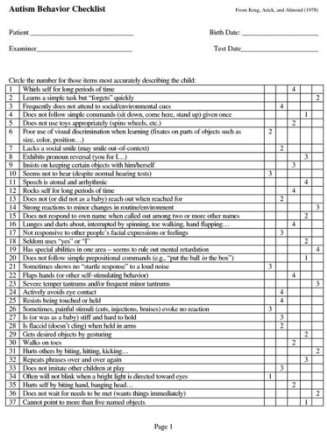
- „In Abhängigkeit von Umfeldeinflüssen werden bestimmte Gene ein- oder ausgeschaltet, exprimiert oder nicht exprimiert“
  Dr. Richard McNally, klinischer Psychologe an der Harvard University



CHARGE
Research Lab

Diagnose

- Verhaltens-Checklisten
- Sieht aus wie eine Ente, läuft wie eine Ente ...



Autism Behavior Checklist

From Krug, Arick, and Almond (1979)

Patient _____ Birth Date: _____

Examiner_____ Test Date_____

Circle the number for those items most accurately describing the child:

1	Whirls self for long periods of time			4	
2	Learns a simple task but "forgets" quickly				2
3	Frequently does not attend to social/environmental cues		4		
4	Does not follow single commands (sit down, come here, stand up) given once				1
5	Does not use toys appropriately (spins wheels, etc.)			2	
6	Poor use of visual discrimination when learning (fixates on parts of objects such as size, color, position…)	2			
7	Lacks a social smile (may smile out-of-context)		2		
8	Exhibits pronoun reversal (you for I…)				3
9	Insists on keeping certain objects with him/herself			3	
10	Seems not to hear (despite normal hearing tests)	3			
11	Speech is atonal and arrhythmic				4
12	Rocks self for long periods of time			4	
13	Does not (or did not as a baby) reach out when reached for		2		
14	Strong reactions to minor changes in routine/environment				3
15	Does not respond to own name when called out among two or more other names				2
16	Lunges and darts about, interrupted by spinning, toe walking, hand flapping…			4	
17	Not responsive to other people's facial expressions or feelings		3		
18	Seldom uses "yes" or "I"				2
19	Has special abilities in one area – seems to rule out mental retardation				4
20	Does not follow simple prepositional commands (e.g., "put the ball in the box")				1
21	Sometimes shows no "startle response" to a loud noise	3			
22	Flaps hands (or other self-stimulating behavior)			4	
23	Severe temper tantrums and/or frequent minor tantrums				3
24	Actively avoids eye contact		4		
25	Resists being touched or held		4		
26	Sometimes, painful stimuli (cuts, injections, bruises) evoke no reaction	3			
27	Is (or was as a baby) stiff and hard to hold		3		
28	Is flaccid (doesn't cling) when held in arms		2		
29	Gets desired objects by gesturing				2
30	Walks on toes			2	
31	Hurts others by biting, hitting, kicking…				2
32	Repeats phrases over and over again				3
33	Does not imitate other children at play		3		
34	Often will not blink when a bright light is directed toward eyes	1			
35	Hurts self by biting hand, banging head…			2	
36	Does not wait for needs to be met (wants things immediately)				2
37	Cannot point to more than five named objects.				1

Page 1

CHARGE
Research Lab

Diagnose

DIAGNOSIS DU JOUR

CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

CHARGE Research Lab

Warum diagnostizieren wir eine psychische Erkrankung?

- Als Leitfaden für die Behandlung

CHARGE Research Lab

Können Menschen mit CHARGE-Syndrom eine psychische Erkrankung haben?

- Ja
- Warum also nicht einfach diagnostizieren?
  - Führt dies zu einer besseren Behandlung oder zu besseren Ergebnissen?
  - Und ist die Diagnose richtig?
- Würden wir erwarten, dass dieselben Verhaltensweisen, die bei psychischen Störungen für Menschen ***ohne*** CHARGE Co-variant sind, auch bei Menschen ***mit*** CHARGE Co-variant sind?
- Mit anderen Worten, wie würde eine Störung wie Autismus bei einer Person mit CHARGE-Syndrom aussehen?
- Oder bedeutet das, dass wenn ein Kind mit CHARGE-Syndrom autistische – ähnliche Verhaltensweisen zeigt, auch Autismus hat?

CHARGE
Research Lab

Autismus

- Beeinträchtigungen in der sozialen Kommunikation
  - Soziale Reziprozität
  - Nonverbale Kommunikationsdefizite
  - Mangelndes Beziehungs-Verständnis
- Eingeschränkte, sich wiederholende Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten
  - Stereotypische oder sich wiederholende motorische Bewegungen
  - Beharren auf dem Stets-Gleichen
  - Fixierte Interessen
  - Reaktionsvermögen auf sensorischen Input

CHARGE
Research Lab

Ist das Autismus?

Das Auftreten akuter Belastungsreaktionen (ABR) wurde z.B. bereits für das Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS) und Fragiles-X-Syndrom (FXS) beschrieben.
Es wird jedoch diskutiert, ob das ABR-Verhaltensprofil, das zu einer Diagnose bei diesen Syndromen führt, das gleiche ist wie bei Personen mit idiopathischer ABR.

Waite, J., Heald, M., Wilde, L. Woodcock, K., Welham, A., Adams, D., & Oliver, C. (2014). The importance of understanding the behavioural phenotypes of genetic syndromes associated with intellectual disability. Peediatrics and Child Health, 24, 468-472.

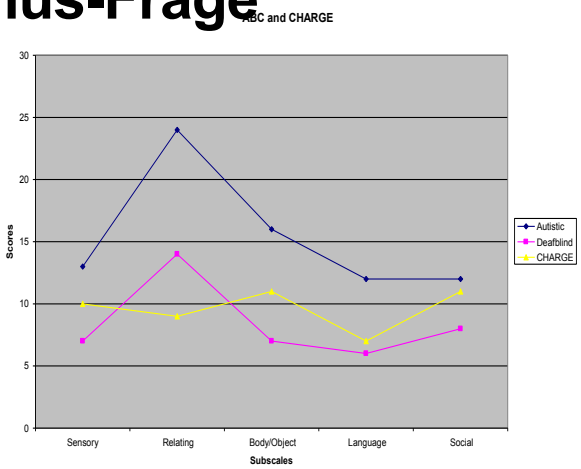
CHARGE Research Lab

Syndrome, die am häufigsten mit Autismus in Verbindung gebracht werden

- Fragiles-X-Syndrom
  - Soziale Ängste, extreme Schüchternheit und Blickvermeidung - für Autismus nicht zentral
  - Hohe Bereitschaft, sich sozial zu engagieren
- Cornelia-de-Lange-Syndrom
  - Die Art sich wiederholender Verhaltensweisen scheint sich von denen mit ABR (akuter Belastungsreaktion)zu unterscheiden.
- Tuberöse Sklerose-Syndrom
  - Sich wiederholendes Verhalten ist nicht so häufig wie bei ABR

CHARGE Research Lab

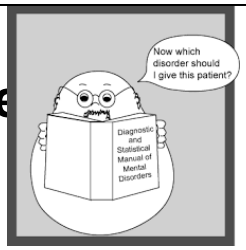
Die Autismus-Frage



Hartshorne, T. S., Grialou, T. L.., Autistic-Like Behavior in CHARGE Syndrome. *American Journal of Medical Genetics, 133A,* Seiten 257-261.

CHARGE Research Lab

Autismus als zusätzliches Labe



- Bei CHARGE und Autismus sind ein Spektrum an "Symptomen" zu erkennen, sie unterscheiden sich aber in ihrer Funktion.
  - Sozial: Uninteressiert <--> Nicht-in-der-Lage (Taubblindheit)
  - Physisch: Selbststimulierung <--> Regulierung
  - Sensorisch: überreizt <--> unterreizt
  - Kommunikation: unreif/uninteressiert <--> funktional
- Autismus fügt ein zusätzliches Label hinzu, hält Betreuer jedoch davon ab eine funktionierende Kommunikationsform zu finden

CHARGE Research Lab

Warum das Label also hinzufügen?

- Es gibt Eltern das Gefühl, dass etwas getan werden kann
- „.... unser Ziel war es, das Einzigartige am Verhalten von Kindern mit verschiedenen genetischen Störungen zu identifizieren ... und nicht das, was üblich ist. Ich habe keinen Zweifel, dass es einen mit dem CHARGE-Syndrom in Verbindung stehenden Verhaltensphänotyp gibt. Mein Ziel und das anderer ist es, diesen Phänotyp besser zu spezifizieren, damit wir sowohl Interventionen als auch Präventionsstrategien entwickeln können“ - T. Hartshorne
- Hilft ein zusätzliches Label? Wie behandeln wir sie anders?

CHARGE Research Lab

Zugang zu Diensten erhalten

- Hinzufügung eines Labels, um Dienste der angewandten Verhaltensanalyse (ABA) zu erhalten
- Muss keine schlechte Sache sein - aber das Kind mit CHARGE-Syndrom könnte missverstanden werden
- Es sind beim CHARGE-Syndrom eher physiologische Bedingungen, die zu psychologischem Verhalten beitragen
- ABR zeigt weniger körperliche Anomalien
- Kliniker müssen die besonderen körperlichen Bedürfnisse bei CHARGE verstehen die im Gegensatz zur Abneigung bei einer Störung des Sozialverhaltens stehen
- ABA-Dienste sind gut für Funktionstraining, aber nicht für alles
  - auf Rasen laufen: Irrationale Angst oder schmerzhafte Erfahrung?

CHARGE Research Lab

Zwangsstörung und verwandte Störungen

CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

- **DSM-5 Diagnosekriterien für Zwangsstörung und verwandte Störungen (300.3)**

Zwangsvorstellungen

Wiederkehrende und anhaltende Gedanken, Triebe oder Impulse, die aggressiv und unerwünscht sind und ausgeprägte Angstzustände oder Leiden hervorrufen.
(Typisch irrationale Ängste)

Der/die Einzelne versucht, solche Gedanken, Triebe oder Bilder zu ignorieren bzw. zu unterdrücken oder sie mit anderen Gedanken oder anderen Handlungen (d.h., einem Zwang nachzugeben) zu neutralisieren.

Zwänge

Wiederkehrendes Verhalten (z.B. Händewaschen, Ordnen, Kontrollieren) oder mentale Handlungen (z.B. Beten, Zählen, lautloses Wiederholen von Worten), die der/die Einzelne als Reaktion auf eine Zwangsvorstellung oder nach Regeln, die starr angewendet werden müssen, sich zu leisten getrieben fühlt.

Die Verhaltensweisen oder mentalen Handlungen zielen darauf ab, Angstzustände oder Leiden zu verhindern oder zu reduzieren. Diese Zwänge sind jedoch nicht in einer realistischen Weise mit dem verbunden, das sie neutralisieren oder verhindern sollen.

CHARGE Research Lab

Wir sind der Ansicht .....

- Die meisten Menschen mit CHARGE-Syndrom haben keine *tatsächliche* Zwangsstörung.
- Eine Person mit tatsächlicher Zwangsstörung hat irrationale Gedanken, die zu irrationalen Angstzuständen führen.
- Die Behandlung beinhaltet die Exposition gegenüber dem irrationalen Gedanken und die Verhinderung der zwanghaften Reaktion.

- Bei Personen mit CHARGE liegen TATSÄCHLICH Umstände vor, die zu VERSTÄNDLICHEN Angstzuständen führen!
- Mit anderen Worten, die EXPOSITION findet ständig statt, sie ist unvermeidlich. Die zwanghafte Reaktion ist eine verständliche Verteidigung für den Umgang mit dem Angstzustand.

CHARGE Research Lab

Zwangsstörungen-ähnliches Verhalten bei CHARGE

- **„Alles muss stimmen."**
  - Anordnen / Aufstellen / Herstellung von Symmetrien
  - Platzierung / Verschiebung an die richtige Stelle
  - Lichtschalter
  - Türen offen/geschlossen
  - Übergeben der Tasse an die Betreuer, wenn er sie sieht
- **Weitere berichtete/beobachtete Sachen:**
  - Wiederholtes Fragestellen: „Welche Farbe hat Dein Auto?„, „Welche Farbe hat Dein Haus?"
  - Das in-Schlitze-Stopfen von Dingen - vor allem an Stellen, an denen sie schwer zu bergen sind
  - Wiederkehrendes, eigenwilliges Verhalten: Handbewegungen und Ticks
  - Starre Unfähigkeit, zu anderen Aktivitäten zu wechseln
  - Eine alles-verbrauchende Konzentration auf eine Idee, Aktivität oder einen Gegenstand, bis hin zu dem Punkt, an dem es nicht nur ein Hobby/ausgeprägtes Interesse ist - Bedenken Sie, dass wir alle Hobbys/Interessen haben!
  - Was haben Sie noch beobachtet?

CHARGE Research Lab

„Vieles, was bei CHARGE wie eine Zwangsstörung aussieht, ist tatsächlich nur eine Reaktion auf multisensorische Beeinträchtigungen."- D. Brown, 2015

Tatsächlich sind das sehr kreative Reaktionen auf anormale, angstauslösende Umstände.

Vorbehalt: Eine Person mit CHARGE-Syndrom könnte möglicherweise auch „tatsächliche“ Zwangsstörungen entwickeln. Dies ist aber nicht die Norm.

CHARGE Research Lab

Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitätsstörung

- Ein anhaltendes Muster von Unaufmerksamkeit und/oder Hyperaktivität-Impulsivität, das die Funktion oder Entwicklung stört
- Höhere Inzidenz bei gehörlosen Kindern
  - Ein Problem mit der sensorischen Integration?
  - Begrenzte sprachliche Exposition?
  - Ein Problem der sozial-emotionalen Entwicklung?
  - Selektive visuelle Aufmerksamkeit?
  - Langeweile?
- Berücksichtigung der durch sensorische Beeinträchtigungen beeinflussten exekutiven Funktionen

CHARGE Research Lab

Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitätsstörung

- Diagnostische Kriterien: Unaufmerksames Auftreten
  - Ohne Detailverliebtheit
  - Fehlende Ausdauer in der Aufmerksamkeit
  - Scheint nicht zuzuhören
  - Befolgt Anweisungen nicht und beendet eine Arbeit nicht
  - Schwierigkeit bei der Organisation von Aufgaben
  - Vermeidet Aufgaben mit anhaltender geistiger Anstrengung
  - Verliert Dinge
  - Leicht ablenkbar
  - Vergesslich
- Diagnostische Kriterien: Hyperaktives / impulsives Auftreten
  - Zappelphilipp
  - Kann nicht stillsitzen
  - Läuft oder klettert in unangebrachten Situationen
  - Kann nicht leise spielen
  - Will „wieder gehen“
  - Redet exzessive
  - Platzt mit den Antworten heraus
  - Schwierigkeiten beim Warten bis an der Reihe ist
  - Unterbricht andere häufig

CHARGE Research Lab

Aufmerksamkeitsdefizit / Hyperaktivitätsstörung

- Wie können diese Verhaltensweisen durch das CHARGE-Syndrom besser erklärt werden?
  - Taubblindheit
  - Schwierigkeiten mit den exekutiven Funktionen
    - Teilnahme
    - Aktivitäten organisieren
    - Gehemmtheit
  - Schwierigkeiten mit der Selbstregulierung
  - Sensorische Bedürfnisse

CHARGE Research Lab

Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitätsstörung

- Beispiel: Bradley, ein Schüler der dritten Klasse mit CHARGE-Syndrom, scheint in Mathe nie aufzupassen. Er verbringt den Matheunterricht damit, Lichter anzustarren oder seine Finger nah am Gesicht zu inspizieren.
- ADHS-Perspektive:
  - Bradley ist unfähig, dem zu folgen, was sein Lehrer sagt. Bradley ist auch sehr zapplig mit seinen Fingern.
- CHARGE-Perspektive:
  - Bradley kann die Tafel nicht sehen, auf die sein Lehrer mathematische Gleichungen schreibt.
  - Bradley kann nicht hören, was der Lehrer sagt. Er kann auch nicht hören, welche Fragen seine Mitschüler stellen.
  - Wenn Bradley mit seinen Fingern knapp vor seinen Gesicht schnippt, bekommt er durch den visuellen Input eine sensorische Stimulation.
  - Bradley fällt es schwer, zwischen Aktivitäten zu wechseln, und bräuchte mehr Zeit, um sich auf Mathe vorzubereiten.

CHARGE Research Lab

Borderline-Persönlichkeitsstörung

- Ein Muster aus instabilen zwischenmenschlichen Beziehungen, Impulsivität, Affekthandlungen und schwankendem Selbstbild
  - Furcht vor Nicht-Annahme
  - Extreme der Idealisierung und Abwertung anderer
  - Instabiles Selbstbild
  - Impulsivität
  - Wiederkehrendes selbstverletzendes Verhalten
  - Hochreaktive Emotionen
  - Dauergefühl der Leere
  - Schwierigkeiten mit dem Gefühl Wut
  - Stressbedingter Verfolgungswahn
- Kann mit Erfahrungen aus schwerem Missbrauch, Vernachlässigung und elterlichen Konflikten in Verbindung gebracht werden.

CHARGE
Research Lab

Tick-Störungen

- Zwei Arten von Ticks:
  - verbale
  - motorische
- Beim Tourette-Syndrom treten beide Arten auf
- Verschlimmert sich durch Angstzustände, Aufregung und Erschöpfung
- Rund 25% aller Kinder haben vorübergehende Ticks .
- „Hörende Eltern und psychiatrische Mediziner, die mit dem typischen Verhalten gehörloser Kinder nicht vertraut sind, können Schwierigkeiten haben, das klinische Bild der Symptome des Tourette-Syndroms von den Auswirkungen der Taubheit zu unterscheiden und geeignete Interventionen durchzuführen.“ (Chovaz, 2013)
- Haus-gemachte Äußerungen und Gesten können das Ergebnis sein von
  - sprachlichen Verzögerungen
  - bewusster persönlicher Unterhaltung

CHARGE
Research Lab

Oppositionelles Trotzverhalten

- Was sind die diagnostischen Kriterien?
  - Wütende / gereizte Stimmung
  - Argumentatives / abweisendes Verhalten
  - Rachsucht

CHARGE
Research Lab

Oppositionelles Trotzverhalten

- Wie können diese Verhaltensweisen durch das CHARGE-Syndrom besser erklärt werden?
  - Kommunikationsdefizite
  - Sensorische Probleme
  - Taubblindheit
  - Schwierigkeiten mit den exekutiven Funktionen
  - Müdigkeit

CHARGE
Research Lab

Oppositionelles Trotzverhalten

- Ein Beispiel:
  - Julie aß pürierte Erbsen zum Abendessen, als sie plötzlich ihren Stuhl nach hinten stieß und die Schale mit Erbsen auf den Boden warf.
  - Oppositionelles Trotzverhalten-Perspektive:
    - Julie warf ihre Erbsen auf den Boden, um ihrer Bezugsperson zu trotzen.
  - CHARGE-Perspektive:
    - Julie hatte Schmerzen bei der Verdauung und versuchte ihre Betreuerin zu warnen, dass es das Essen ist was es verursacht.
    - Julie mag keine Erbsen und will sie nicht essen.
    - Julie kann die Konsistenz pürierter Erbsen nicht ertragen.

CHARGE Research Lab

Bipolare Störung

Leute mit einer manischen Phase

- Fühlen Sie sich sehr „drüber“, „high“ oder beschwingt
- Haben viel Energie
- Haben erhöhte Aktivitätslevel
- Fühlen Sie sich „sprunghaft“ oder „fremd gesteuert"
- Haben Schlafprobleme
- Werden aktiver als üblich
- Sprechen sehr schnell über viele verschiedene Dinge
- Sind aufgeregt, gereizt oder „empfindlich“
- Haben das Gefühl, dass ihre Gedanken sehr schnell fliegen
- Sind der Ansicht, sie können eine Menge Dinge auf einmal tun
- Tun riskante Dinge, geben z.B. viel Geld aus oder haben unbekümmert Sex

Menschen mit einer depressiven Phase

- Fühlen sich sehr traurig, niedergeschlagen, leer oder hoffnungslos
- Haben sehr wenig Energie
- Haben verringerte Aktivitätslevel
- Haben Schlafprobleme, können zu wenig oder zu viel schlafen
- Haben das Gefühl, nichts genießen zu können
- Fühlen sich beunruhigt und leer
- Haben Konzentrationsschwierigkeiten
- Vergessen oft Sachen
- Essen zu viel oder zu wenig
- Fühlen Sie sich müde oder "verlangsamt"
- Denken an Tod oder Selbstmord

CHARGE Research Lab

Das Modell von Dunn

Erregung der Gedanken, des Verhaltens, der Gefühle und Empfindungen	PASSIVER TYP Selbstregulierungs-strategien	AKTIVER TYP Selbstregulierungs-strategien
Gewöhnung	Nicht reaktives „Abschalten“	Sensationslust
Sensibilisierung	Reaktiv auf Stimuli	Sensations-vermeidung

Psychotrope Medikamente

- Sind in der Regel an Kindern nicht erforscht
- Keine Kenntnis vom Einfluss auf die Sinnesorgane
- Haben zahlreiche Nebenwirkungen - Auswirkungen auf das Gehirn?
- Werden oft zulassungsüberschreitend verschrieben (off-label)
- Die Anwendung wird nicht oft genau überwacht
- Nebenwirkungen können zu zusätzlichen Medikamentenverschreibungen führen
- Es gibt eine Tendenz eher ein Medikamenten dazu, anstatt dieses zu ersetzen
- Ziel sollte es sein, von ihnen entwöhnt zu werden
- Kann eine Form von Kommunikation unterbinden
- Manchmal sind sie für die Familie überlebenswichtig

CHARGE Research Lab

Das Problem mit Mehrfachdiagnosen

- Die funktionellen Verhaltensweisen des Kindes können als Symptom einer psychischen Erkrankung interpretiert werden; angesichts der multisensorischen Beeinträchtigung des Kindes sind diese Verhaltensweisen jedoch oft eine sinnvolle Wahl für das Kind.
- Indem wir diese Verhaltensweisen als psychische Störung klassifizieren, können wir die kreative Strategie, die das Kind entwickelt hat, um in seiner Umgebung überleben zu können, abweisen.
- Daher müssen wir diese Anpassungen, die das Kind geschaffen hat, als dessen Errungenschaft sehen, eine Welt zu schaffen, die für es Sinn macht.

CHARGE
Research Lab

Verwirrendes Verhalten beim CHARGE-Syndrom

Aus Facebook – Beiträgen:

- Von Fingern und Händen fasziniert (häufig)
- Lacht über die Hände
- Spielt mit Händen anstelle von Spielzeug
- Hört mit dem getanen auf und berührt den Boden wiederholt
- Klopft an Wände / Türen bevor ein anderer Raum betritt wird
- Finger „drehen" vor dem Gesicht
- Zähne knirschen
- Auf die Knie schlagen
- Grunzen
- Wird sauer wenn die Familie über einen Witz lacht oder etwas niedliches was ein Kind gesagt hat
- Heftige Anfälle (Haar reisen, treten, kicken, schlagen)
- Ständiges Anfassen der Stirn
- Zieht den Pullover vom Bauch weg
- Beugt sich nach rechts
- Schlägt Ellbogen auf Dinge
- Streckt oft die Zunge raus
- Berührt die Innenseite der Augenlider
- Dreht sich im Kreis
- beißt die Fingerspitzen mit der Spitze unter der Zunge
- sammelt zwanghaft Dinge
- Hautkratzen (Lippen, Finger)
- Arme verkreuzen
- Liegt mit einem Bein über dem Knie
- Kaut auf Dingen
- Steckt Finger in den Mund bis zum Würgen
- Spuckt / macht Spucke ins eigene Haar bzw. von einer anderen Person
- Dreht sich auf dem Boden
- Leert Behälter / Schubladen aus und räumt sie wieder ein
- Hand zu Fäusten geballt mit dem Daumen innen
- Finger in den Augen
- Schlägt den Kopf auf Dinge
- Hat die Zunge dauerhaft draußen
- Ist fasziniert von Licht
- Räumt alles vom Bett weg
- Klettert auf Personen, die auf dem Boden liegen
- Schleudert Körper hin und her – bei Glück
- Schlägt sich selbst ins Gesicht
- Schüttelt den Kopf
- Überstreckt sich
- Schaltet Licht an und aus

CHARGE
Research Lab

CHARGE
Research Lab

„CHARGE“ ist schon genug.

CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.

David Brown
Tim Hartshorne

21. Juni – 16.30 Uhr

"CHARGE Syndrome and Behavior: Diagnosis and Intervention (Part II)"
"CHARGE-Syndrom und Verhalten: Diagnose und Intervention (Teil II)"

CHARGE-Syndrom und Verhalten: Diagnose und Intervention (Teil II)"
Interventionen für herausforderndes Verhalten. In diesem Vortrag werden Maßnahmen beschrieben, die dazu beitragen können, Verhaltensweisen zu reduzieren, die häufig zu psychiatrischen Diagnosen führen. Diese Interventionen folgen dem Prinzip, dass das Verhalten für das Kind aufgrund seiner verschiedenen Beeinträchtigungen funktional ist. Die Interventionen befassen sich mit den Themen Schmerz, sensorische Verarbeitung und Angst.

CHARGE
Research Lab

CMU

Was zum Teufel sollen wir also tun?

Über den Umgang mit dem Verhalten von Menschen mit CHARGE-Syndrom

Tim Hartshorne, David Brown und Shanti Brown.

Eine Möglichkeit, unterschiedliche Verhaltensweisen zu sortieren und zu kategorisieren, besteht darin, sie in zunehmender Reihenfolge der Dringlichkeit einer Intervention anhand der folgenden Fragen aufzulisten:

1. **Ist es ein Verhalten, das Sie zwar persönlich stört, aber akzeptiert und ignoriert werden kann?**
2. **Ist es ein Verhalten, das dem Kind zu helfen scheint, im positiven Sinne zu „funktionieren“, so dass es akzeptiert und ignoriert werden kann?**
3. **Ist es ein Verhalten, das dem Kind zu helfen scheint, im positiven Sinne zu „funktionieren“, das aber im Laufe der Zeit reduziert oder durch ein anderes, besseres Verhalten ersetzt werden sollte?**
4. **Ist dieses Verhalten unerwünscht und muss relativ zügig reduziert oder ersetzt werden?**
5. **Ist es ein Verhalten, das umgehend verhindert werden muss?**

CHARGE
Research Lab

CHARGE Research Lab

Jane schlägt beim Baden ihren Kopf gegen den Badewannenrand.
Alan rudert wild mit den Armen und Händen, wenn er aufgeregt ist.
Bei einigen Mahlzeiten steckt Megan ihre Hände ins Essen.
Bill weigert sich an einigen Tagen, morgens aufzustehen - er liegt einfach da und lacht.
April drückt sich manchmal die Finger in die Augen.
John will jedes Mal, wenn er einen Feueralarm sieht, diesen auslösen.
Amber unterbricht die Klasse mit lautstarken Ausbrüchen.
Tim wirft sich manchmal bei Spaziergängen oder Ausflügen auf den Boden.
Hayley macht oft gackernde Geräusche, die nicht mehr enden wollen.
Jason schaukelt oft mit seinem Körper hin und her, wenn er an einem Tisch sitzt.
Emily schubst Leute, die ihr im Weg sind.
Trevor schlägt und kratzt manchmal Leute, die in seiner Nähe sind.
Heather knabbert an ihren Fingern, bis sie bluten.
Jared überprüft beim Essen immer wieder, wo sich Tasse und Teller befinden.
Nancy liegt gerne kopfüber in ihrem Stuhl oder auf ihrer Couch.
TJ greift Kot mit seinen Händen schmiert ihn sich ins Gesicht.
Toni wirft gerne ihre Spielsachen durch die Gegend, wenn sie mit ihnen gespielt hat.
Ray schaut gerne in Lichter und hält sich ein Licht nahe vor seine Augen.
Jacob spielt mit den Schuhen anderer Leute und leckt dabei die Sohlen ab.
Lauren bekommt einen Wutanfall, wenn sich etwas in ihrem Zeitplan ändert.

CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

Interventionen

- Immer zuerst an Schmerzen denken!
- Finden Sie heraus, warum
- Co-Regulierung - Was tun Sie, um grundsätzlich die Kontrolle zu behalten?
- Yoga oder Tai Chi
- Sensorische Pausen
- Kalender-Systeme
- Therapeutische Sozialgeschichten
- Erlebnisberichte
- Kommunikation respektieren
- Übergänge bewältigen
- Umgebung anpassen

CHARGE Research Lab

S
C
H
M
E
R
Z
E
N
?

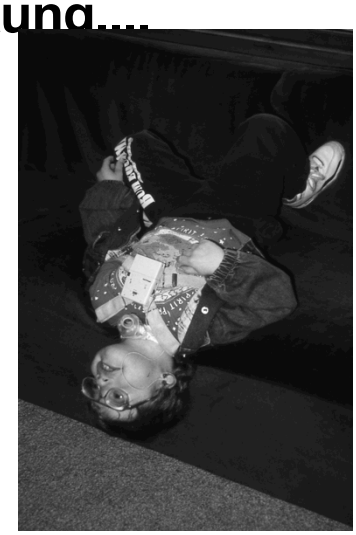
CHARGE
Research Lab

Verhalten zuerst verstehen

CMU
CENTRAL MICHIGAN
UNIVERSITY

Das ist eine normale Betrachtungshaltung....

...wenn Sie z. B. keinen Gleichgewichtssinn, oberen Gesichtsfeld-verlust, ein schlechtes Tastgefühl und eine mindere propriozeptive Wahrnehmung sowie einen niedrigen Muskeltonus haben ....



CHARGE
Research Lab

CHARGE Research Lab

Co-Regulierung

Was für Sie beim Management hilfreich ist

- Ihre Gedanken und Motivation
- Ihre Gefühle und Emotionen
- Ihre Handlungen und Verhaltensweisen
- Ihr körperlicher Zustand

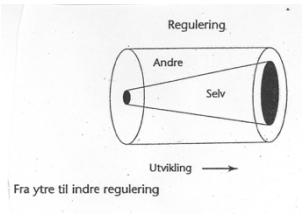
Wie bringen wir das unseren Kindern bei, die nicht passiv lernen?

CMU CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

Unterstützung der Selbstregulierung

CMU CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

- Kinder mit erheblichen Behinderungen entwickeln nur schwer Selbstregulierungsfähigkeiten
- Wir bieten externe Unterstützung für einen internen Selbstregulierungsprozess



CHARGE Research Lab

CHARGE Research Lab

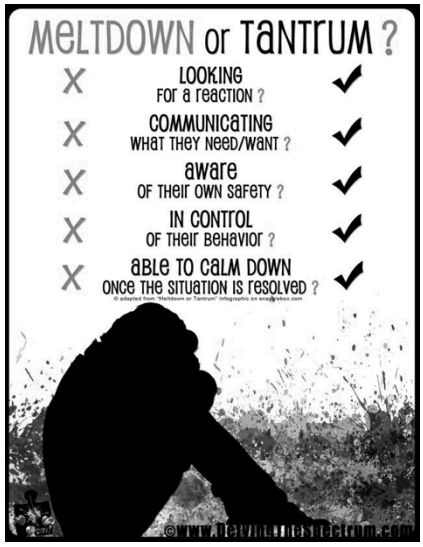
Spass-Chi

Reduzierte Belastung
Reduzierte Angst
Verminderte Depression
Erhöhtes Selbstwertgefühl
Erhöhte Energie/Fokussierung/Konzentration
Positivere Stimmung
Bessere Balance
Verbesserter Schlaf
Stärkeres Immunsystem

CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

CHARGE Research Lab

Sensorische Pausen

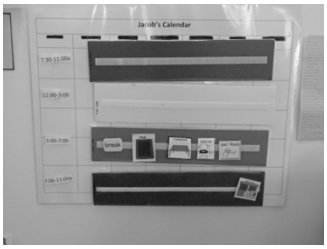


CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

CHARGE Research Lab

Kalender-Systeme

- Angst aufgrund mangelnder Vorhersehbarkeit
- Nutzen Sie eine *zuverlässige kalendergestützte Förderung*
- Erhöhung der Selbstregulierung und Vorhersagbarkeit
- Abbau von Angst und angstbedingtem Verhalten



CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

CHARGE Research Lab

Therapeutische Sozialgeschichten

Kurz, einfach, auf den Punkt gebracht, einfach zu erstellen, personalisiert

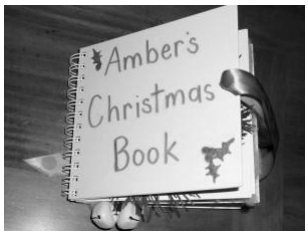
Vermittelt die soziale Situation und erklärt, wie jemand reagieren würde oder was zu tun ist

Wiederholungen verstärken die Botschaft

Kann eine Unterrichtsstunde visuell unterstützen

Töpfchen-Training, Teilen, Umgang mit Wut, Veränderungen in den Routinen etc.

Erfahrung



CHARGE
Research Lab

Kommunikation respektieren

Kommunikation contra Regelbefolgung: Jessica

- Jessica will in der Schule nur rund 10 Minuten auf ihrem Stuhl sitzen, bevor sie runter möchte
- Als ihr gesagt wird, dass sie länger in ihrem Stuhl sitzen bleiben muss, bekommt sie Wutausbrüche und erleidet einen Zusammenbruch
- Eines Tages kratzte sie ihren Schulhelfer, warf sich dann vom Stuhl und rannte in eine Ecke des Raumes, wo sie sich auf den Boden legte

CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

Jakob und das Bad

CHARGE Research Lab

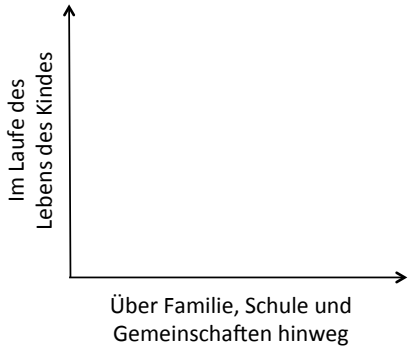
CHARGE Research Lab

Übergänge bewältigen

„Ziel eines erfolgreichen Übergangsprozesses ist der Erfolg des Kindes in der nachfolgenden Umgebung."
(Rouse, Hallam, Harbin, McCormick und Jung, 2007)

Arten von Übergängen

- Zwischen täglichen Aktivitäten
- Lebensereignisse
- Änderungen im Umfeld



CMU CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

Übergänge bewältigen

- Visuelle und akustische Signale
- Visuelle und haptisch erfahrbare Tages- und Wochenpläne
- Explizite Einweisung in die Vorgehensweise bei Übergängen
- Zusätzliche Zeit für Verarbeitungsanleitungen
- Erinnerungen
- Therapeutische Sozialgeschichten
- Kalender-Systeme
- Besuch und Entdeckung neue Umfelder

CHARGE
Research Lab

CHARGE
Research Lab

Wir wissen, dass äußere Faktoren im Umfeld das Verhalten eines Kindes tiefgreifend beeinflussen können, so dass eine Möglichkeit, das Verhalten des Kindes zu verändern, darin besteht, die Eigenschaften des Umfelds zu ändern.

CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

Schlüsselelemente im Umfeld

- Menschen
- Zeit
- Raum

Tony Best (Juli 1998) Structuring the Environment. *Dbl Review*, 4-9

CHARGE Research Lab

Menschen

- Begrenzte Zahl
- Zugänglich
- Reaktiv
- Nicht mit nicht-kindbezogenen Aufgaben überlastet
- Konsequent
- Engagiert
- Erfahrene Beobachter
- Vertraut
- (Anhand persönlicher Merkmale) identifizierbar

CHARGE Research Lab

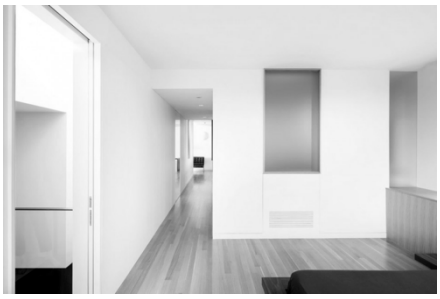
Zeit

- Abfolgen
- Konsistenz
- Anzahl
- Kalender / Zeitpläne
- Prüfen Sie die Vergangenheit - und antizipieren / planen Sie die Zukunft
- Wiederholungen (mit konkreten Merkmalen)
- Angepasste Uhren

CHARGE
Research Lab

Raum / Ort

- Markierungen zur Kennzeichnung von Bereichen nach deren Verwendung / Funktion
- Zugänglich
- Konsequent
- Reaktiv
- Übersichtlich
- Routen
- Orientierungspunkte



CHARGE
Research Lab

Denken Sie daran, dass das Verhalten eines Kindes darauf hinweisen kann, was in seinem Umfeld falsch ist oder fehlt, und Ihnen manchmal auch die Lösung des Problems aufzeigen kann.

CHARGE Research Lab

Minimierung haptisch erfahrbarer Ablenkungen

CHARGE Research Lab

Stellen Sie notwendige physische Hilfsmittel für eine sichere Körperhaltung zur Verfügung

CHARGE
Research Lab

Nutzen und ermöglichen Sie effektive Körperhaltungen, um Aufmerksamkeit und Komfort zu schaffen

CHARGE
Research Lab

Minimieren Sie ALLE Ablenkungen!

CHARGE
Research Lab

Halten Sie Geruchs- und Geschmacks-Inputs voneinander getrennt und unverfälscht

CHARGE
Research Lab

Positionierung und Unterstützung, um optimale Aufmerksamkeit, Bequemlichkeit und Funktionalität zu schaffen

CHARGE
Research Lab

Gestaltung des Umfelds zur Vermeidung von Verhaltensproblemen

Überlegen Sie, was Sie tun können, um das Umfeld Ihres Kindes sicher und geschützt zu gestalten, um eine optimale Entwicklung zu ermöglichen und herausfordernde Verhaltensweisen zu vermeiden

- Vertrautheit –
  Wie können Sie ein Umfeld schaffen, das sich für das Kind sicher und geborgen anfühlt?
- Regelmäßigkeit –
  Wie können Sie ein Umfeld schaffen, das für das Kind vorhersehbar ist?
- Reaktivität –
  Wie können Sie ein Umfeld schaffen, das das Verhalten des Kindes vorwegnimmt und auf dessen Verhalten reagiert?
- Erfüllung der Grundbedürfnisse –
  Wie können Sie ein Umfeld schaffen, das die Bedürfnisse des Kindes vorwegnimmt und auf diese reagiert?

Berücksichtigen Sie bei jeder Frage den Einfluss von Mensch, Zeit und Raum sowie Sinnesbeeinträchtigungen.

CHARGE
Research Lab

Ressourcen

- Barrey-Grassick. S. (2011). Sign Chi: signing a way to relaxation and stress reduction. *DeafBlind International 47, 11-13*.
- Tony Best (Juli 1998) Structuring the Environment. DbI Review, 4-9
- Kalender: For Students With Multiple Impairments Including Deafblindness --Blaha, Robbie. Austin: Texas School for the Blind and Visually Impaired. (2001)
- Lewis, S. und Tolla, J. (2003). Creating and using tactile experience books for young children with visual impairments. *Teaching Exceptional Children*, vol. 35, No. 3, Seiten 22-28, Jan./Feb. 2003
- Hartshorne, T. S. (2003). Positive behavioral supports and social relationships. *Deafblind International Review.* Juli-Dezember, Nummer 32, 4-6.
- Ramirez, M. A., Hartshorne, T. S. und Nicholas, J. (Januar 2014). Self-regulation in individuals with CHARGE syndrome. *DbI Review, 52,* 43-47.

CHARGE
Research Lab

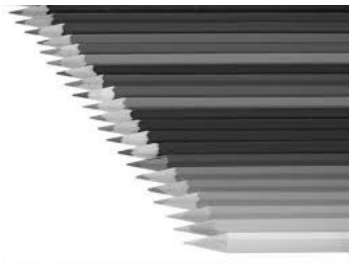
CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.

Nancy Salem-Hartshorne

22. Juni – 09.00 Uhr

Behaviors and OCD
"Why does my child do that?"
"Verhalten und Zwangsstörungen –
Warum macht mein Kind das?"

Jeder von uns hat zwanghafte oder sich wiederholende Verhaltensweisen. Jeder von uns hat Hobbys. Aber wenn wir dieses zwanghafte Verhalten bei unseren CHARGE-Kindern sehen, finden wir dies eigenartig oder gar störend. Es könnte sie daran hindern, alles zu vollenden so wie sie es eigentlich könnten – und dann fangen wir an uns Sorgen zu machen. Angst ist das Schlüsselwort! Nancy Salem-Hartshorne wird über Strategien referieren, wie mit Angst und zwanghaften Verhaltensweisen bei Kindern mit CHARGE-Syndrom umgegangen werden kann.



Warum macht mein Kind das?

Zwangsverhalten und Zwangsstörung beim CHARGE-Syndrom

- **DSM-5-Diagnosekriterien für Zwangsstörungen (OCD) (300.3)**

Zwangsgedanken

Sich wiederholende und hartnäckige Gedanken, Dränge oder Impulse werden, gelegentlich während der Störung, als störend und unerwünscht wahr genommen und verursachen bei den meisten betroffenen Personen erhebliche Ängste oder Stress. (Typische irrationale Ängste.)

Die Betroffenen versuchen, derartige Gedanken, Dränge oder Bilder zu ignorieren oder zu unterdrücken oder sie mit einem anderen Gedanken oder einer anderen Handlung zu neutralisieren (d. h. durch Ausführen eines Zwangs).

Zwangshandlungen

Wiederholte Verhaltensmuster (z.B. Hände waschen, ordnen, prüfen) oder mentale Handlungen (z.B. beten, zählen, Wörter still wiederholen), zu denen sich eine Person in Reaktion auf eine Obsession oder gemäß strikt anzuwendender Regeln getrieben fühlt.

Die Verhaltensweisen oder mentalen Handlungen zielen darauf ab, Ängste und Stress zu verhindern oder zu verringern oder ein gefürchtetes Ereignis oder eine gefürchtete Situation zu verhindern; diese Verhaltensweisen oder mentalen Akte sind jedoch nicht auf realistische Weise mit diesen Ereignissen verbunden, welche sie neutralisieren oder verhindern sollen oder sind in deutlichem Maße exzessiv.

Zwangsgedanken: Störende, aufdringliche Gedanken oder Ängste (irrational)

Typische Zwangsgedanken
Schäden am Eigentum: Einbrecher, Feuer, Kurzschluss, etwas Wichtiges verlieren
Kontamination: tödliche Krankheit, Keime, die in die Haut kriechen
Gefahren für eine geliebte Person oder Angst, jemanden zu schädigen
Magische Gedanken
Eine Zahl oder ein Tag ist gut oder schlecht
Auf einen Spalte treten...
Böse Wörter hören oder sagen bewirkt Schlechtes
Einen religiösen Fehltritt begehen/Sündigen bringt einen in die Hölle
Angst, dass nicht alles „stimmt“

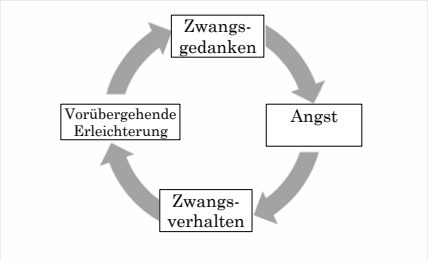
Zwangshandlungen: Verhaltensweisen/Aktionen, um Sorgen der irrationale Gedanken zu lindern

Zwang	Typische Handlung
Schäden am Eigentum	Prüft Schlösser, Ofen, hortet Objekte
Kontamination	Wäscht Hände
Gefahr für eine geliebte Person	Wiederholte Textnachrichten oder Anrufe, um zu prüfen
Magische Gedanken	Spalten vermeiden
Zahlen	Es vermeiden, diese Zahlen zu verwenden oder mit dieser Zahl zu schließen
Böse Wörter	Das böse Wort beseitigen, indem etwas Neues gesagt wird
Religiöser Fehltritt	Wiederholtes und übermäßiges Gebet
Alles ist richtig	Sauberkeit, ordentlich, ausrichten, symmetrisch anordnen

Zwangsverhalten (-neurose) ist eine Störung in Bezug auf Ängste

- dabei fühlst du Stress oder Angst
- dabei führst du zwanghafte Handlungen aus, zur Entlastung
- Dabei versuchst du dieses Verhalten zu beenden, aber das erhöht nur die Angst

- Ein Muster, das sich durch Verstärkung entwickelt hat.
- Erleichterung nach Zwangshandlung wird als temporäre Belohnung empfunden.
- Du möchtest diese Belohnung wieder, deshalb führst du die Zwangshandlung wieder aus.
- Wenn es dein Leben beeinträchtigt, gilt es als Störung.



Beispiel: Nancy mit 16 Jahren

- **Zwangsgedanken betreffend Sünde/Angst vor Hölle: Übermäßiges, wiederholtes Beten**
- **Angst, nicht wieder aufzuwachen: Die ganze Nacht wachbleiben**
- **Streng angewendete Regeln: Zählen: 7, 15, 17, 25, 37; Dinge 7 Mal sagen/ berühren; nicht auf Spalten treten; beim Umdrehen entspannen**
- **Furcht vor Dunkelheit/Nacht: Draussen sitzen und den Sonnenaufgang beobachten, bis er vorbei ist, Panikanfälle**
- **Angst vor Sünde/Hölle: Wiederholen religiöser Schimpfwörter, die kaum hörbar sind, mit Alternativen (Mensch, Mann, Verdammt)**
- **Diese Gedanken lähmten mich völlig. Es beanspruchte meine GESAMTE Zeit, mich um diese Dinge zu kümmern.**

Ich behaupte…

- Die meisten Personen mit CHARGE-Syndrom haben keine *wirkliche* Zwangsneurose.
- Jemand mit einer wirklichen Zwangsneurose hat irrationale Gedanken, die zu irrationalen Ängsten führen.
- Die Behandlung umfasst die Exposition gegenüber dem irrationalen Gedanken und die Prävention der zwanghaften Reaktion.

- Menschen mit CHARGE erleben WIRKLICHE Situationen, die zu VERSTÄNDLICHER Angst führen!
- In anderen Worten: Die EXPOSITION erfolgt jederzeit und ist nicht zu vermeiden. Die zwanghafte Reaktion ist eine verständliche Verteidigung für den Umgang mit der Angst.

Zwanghaftes Verhalten, das in CHARGE zu sehen ist

- **Mein Sohn Jakob verwendet „Alles muss richtig sein“**
  - Anordnen/ausrichten/symmetrisch machen
  - Platzieren/an korrekte Stelle verschieben
  - Licht an/aus
  - Türen geschlossen/offen
  - Übereichen von Tasse an Pfleger, wenn er sie sieht
- Ich habe zahlreiche Personen mit CHARGE gesehen, die dieses Verhalten zeigen.
- **Andere Handlungen, die berichtet oder gesehen wurden:**
  - Wiederholtes Stellen von Fragen: „Welche Farbe hat Ihr Auto?“ „Welche Farbe hat Ihr Haus?“
  - Dinge in Nischen stopfen - insbesondere an Stellen, an denen sie nur schwer zu entfernen sind.
  - Wiederholte, idiosynkratische (=eigentümliche) Verhaltenweisen: Handbewegungen, Ticks
  - Völlige Unfähigkeit, Aktivitäten zu wechseln
  - Vollständiger Fokus auf einer Idee, Aktivität oder einem Gegenstand, bis zu dem Punkt, dass es nicht nur ein Hobby bzw. intensives Interesse ist. Beachten Sie, dass wir ALLE Hobbys bzw. Interessen haben.
  - Was sonst konnten **Sie** beobachten?

Prävalenz von zwanghaftem Verhalten in CHARGE

Salem-Hartshorne, N., Blake, K., (in Bearbeitung): 53 Teilnehmer.33 männlich. Altersgruppe 13+

- 49,1 % zwanghafte Verhaltensweisen
- 45,3 % Angst

„Vieles, was wie eine Zwangsneurose bei CHARGE aussieht, ist lediglich eine Reaktion auf ihre multi-sensorische Einschränkungen"–

D. Brown 2015

Dies sind tatsächlich sehr kreative Reaktionen auf abnormale, Ängste hervorrufende Situationen.

Anmerkung: Jemand mit CHARGE-Syndrom könnte möglicherweise auch „tatsächlich " eine Zwangsneurose entwickeln, das ist aber nicht die Norm.

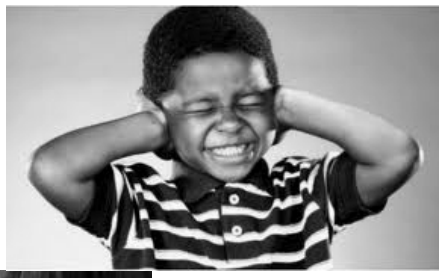
Worüber könnten unsere Kinder besorgt sein?

Die folgenden Dinge können bei Menschen mit CHARGE-Syndrom reale und nachvollziehbar Ängste auslösen. Diese Auslöser können Furcht und Ängste hervorrufen, die dann zwanghaftes Verhalten nach sich ziehen.

1. SCHMERZEN

Oft ohne ein
deutlichen Zeichen/Hinweis

2. Reizüberflutung oder Unterforderung



Wie sieht es mit reiner Langeweile aus?

- Wenn Sie warten/gelangweilt sind, dann:
  - Tippen Sie mit dem Bleistift
  - Wackeln Sie beim Sitzen mit den Beinen
  - Spielen Sie mit den Haaren
  - Knabbern Sie an den Nägeln
  - (Da wir die Smartphones haben, tun wir auch andere Dinge)

Das sind alles Möglichkeiten uns selbst zu beschäftigt zu halten oder uns aufmerksam und wach zu halten.

Was denken Sie tun Ihre Kinder in solch einer Situation, was dann nicht so „normal“ erscheint?

Wie ist es mit dem „Kontrollieren"?

„Kontrollieren“ ist eine Zwanghandlung. Beispielsweise kontrollieren, ob der Ofen ausgeschaltet wurde... sieben Mal...

Die Gedanken von David Brown:

Wenn Sie nicht über alle sensorischen Informationen verfügen, die Sie zur Rückversicherung brauchen, wenn Sie niemals die vollständigen Informationen über Ihrer Umgebung erhalten, wenn Ihre Umgebung chaotisch ist und sich ständig ändert, ergeben diese Verhaltensweisen Sinn:

- Gegenstände mit der Hand beklopfen
- Mit der Hand an der Kante eines Tischs entlang fahren
- Gegenstände in regelmäßigen Reihen oder Stapeln anordnen
- Bestätigen, wo Gegenstände sind
- Konstante Kontrolle, ob sich Dinge verändert haben (hat sich der Stuhl bewegt usw.?)

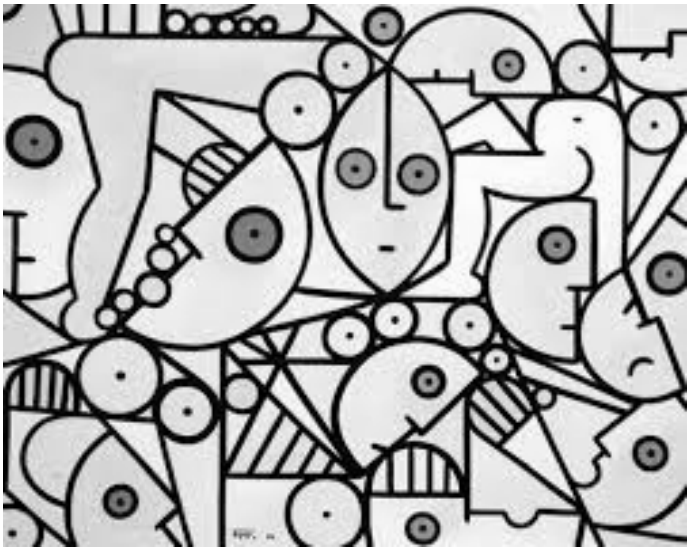
Wenn sich kleine Dinge ändern können, dann macht die Erkenntnis, dass sich auch größere Dinge in der Welt ändern können Angst. Wenn ich Kontrolle über die kleinen Dinge habe, hilft mir das bei der Angst mit den großen Dingen.

3. Schlaf

- Schlaf und Angst stehen bei der allgemeinen Bevölkerung in Beziehung
  - Fuller, Waters, Binks, & Anderson (1997) stellten eine ausgeprägte Verbindung zwischen starker Angst/Sorge und klinisch signifikanter Schlafstörung fest
- Salem-Hartshorne & Blake (in Arbeit) stellten fest, dass fast 60 % der Heranwachsenden/Erwachsenen-CHARGE-Probanden Schlafprobleme hatten.
- Wenn sich die Schlafqualität verbessern lässt, kann die Angst abnehmen.
- Das Verringern der Angst durch Erhöhen der Vorhersagbarkeit, die Hilfe bei sensorischen Problemen und das Lindern von Schmerzen kann zur Schlafqualität beitragen.

4. Stress

- Das Leben ist chaotisch.
- Ich kann nicht hören/ sehen/habe kein Gleichgewicht/ kann nicht vorhersagen, was als nächstes geschehen wird.
- Ich möchte dem Chaos entfliehen bzw. es kontrollieren.



Schritte, die helfen

To do

or

not to do?

Schritt eins:
Den Zweck des Verhaltens herausfinden

- Was ist das Ziel? Welche Funktion erfüllt es für diesen Menschen?

Was wie ein unangemessenes Ziel aussieht, verbirgt vielleicht etwas anderes.

Wiederholungsfragen: „Welche Farbe hat dein Auto, welche Farbe hat dein Haus?“

- Bedürftig nach sozialer Interaktion, hat aber nicht die sozialen Fertigkeiten eine echte Konversation zu initiieren - sie wissen, dass sie irgend etwas machen sollten. Das ist ihr Weg, es zu tun.
- eine chaotische Situation mit mehreren Menschen um sie herum organisieren müssen- sie sind überwältigt und dies ist eine Möglichkeit, die Situation für sich verständlicher zu machen.
- mehr über die Menschen zu erfahren, die sie umgeben, um sich sicherer mit ihnen zu fühlen - sie sind unter Fremden.

„Ich möchte ein Professor sein...“ --eine Geschichte

Schritt zwei: Wie dringend ist es?

"Wie dringlich ist ein Eingreifen"-Fragen(D. Brown, 2015)

1. Ist dies ein Verhalten, das nur mich persönlich nervt , also kann es akzeptiert und ignoriert werden ?
2. Ist dies ein Verhalten, das dem Kind anscheinend hilft, auf positive Weise zu funktionieren, so dass das Verhalten akzeptiert und ignoriert werden kann?
3. Ist dies ein Verhalten, das dem Kind anscheinend hilft, auf positive Weise zu funktionieren, das aber verringert oder durch ein passenderes Verhalten ersetzt werden könnte?
4. Ist dies ein Verhalten, das unerwünscht ist und wirklich verringert oder im Lauf der Zeit ersetzt werden müsste?
5. Ist dies ein Verhalten, das sofort unterbunden werden muss?
6. Und letztlich: Wie sehr könnten wir Dinge durch eine Änderung unseres Verhaltens und der Umgebung ändern, in der sich das Kind befindet, statt direkt zu versuchen, dieses selbst zu ändern?

Schritt drei: Eingreifen (wenn nötig)

Schmerzen

Kommunikation über Schmerzen entwickelt sich, bis man die Aufmerksamkeit von jemandem erhält, insbesondere wenn die Kommunikationsmöglichkeiten begrenzt sind oder du Probleme damit hast, zu verstehen, was mit dir geschieht, wenn du Schmerzen hast.

Level 1. Vermeiden von Arbeit, meinen Kopf ablegen oder auf dem Boden liegen

Level 2. Weinen, wimmern, klagen, ausrasten

Level 3. Schlagen, beißen, Haare ziehen

- Diese Person kommuniziert, aber wir verstehen sie nicht. Somit ändert sie ihre Kommunikationsweise, bis wir es merken!
- Wir müssen ihr dabei helfen, einen Weg zu finden, Schmerzen besser zu identifizieren und zu kommunizieren.
- Für einige Personen kann schmerzbedingtes Verhalten zwar besorgniserregend, aber recht hilfreich sein.
  - Wenn Jakob wiederholt verächtlich schnaubt, wissen wir, dass es Blähungen oder Krämpfe sind.
  - Wenn Jakob Gegenstände in seinen Nacken stößt, wissen wir, dass er Ohrenschmerzen hat.
  - Er hat (noch) keine anderen Möglichkeiten, uns diese Dinge mitzuteilen.

CHARGE Sprach-unabhängige Schmerzerfassung (Stratton, 2012) (Auszug)

AKTIVITÄT/PROBLEMATISCHE VERHALTENSWEISEN					
Weniger aktiv oder ruhig	0	1	2	3	
Ruhelos/angeregt	0	1	2	3	
Selbstverletzendes Verhalten					
(Selbst beißen, Kopf schlagen/hämmern)	0	1	2	3	
Aggressiv					
(z.B. andere schlagen, Objekte werfen)	0	1	2	3	
Ausrasten / völliges Fehlverhalten		0	1	2	3
Schlafstörung	0	1	2	3	
Änderung im Essverhalten	0	1	2	3	
Wehrt sich dagegen, bewegt zu werden	0	1	2	3	
Anstieg von zwanghaftem Verhalten	0	1	2	3	

Sensorische Probleme

- Sensorische Integration (tiefer Druck, beschwerte Kleidung usw., um das Erregungsniveau zu senken)
- Sensorische Pausen (um das Erregungsniveau zu steigern oder zu senken)
- Zurückziehen erlauben, wenn überfordert
- Die sensorische Situation / Ausstattung der Umgebung verbessern

Langeweile

Beispiel: Warten im Wartezimmer eines Arztes oder in einem Meeting oder Restaurant kann alle Arten merkwürdig wirkender Verhaltensweisen in Jakob hervorrufen.

- Schaukeln
- Blasen
- Mit den Händen flattern

Warum?

Er kann den Fernseher nicht sehen oder hören, in den alle anderen schauen.

Er hat kein Smartphone (Was haben wir früher ohne Smartphones gemacht?)

Er braucht etwas, um sein Gehirn zu stimulieren.

Für Jakob ist sensorisches Spielzeug wirklich eine Hilfe. Was würde bei Ihnen funktionieren?

Kontrollieren

Diese Verhaltensweisen können erforderlich sein, um die Ängste zu lindern, die verursacht werden, da keine vollständige Verfügbarkeit der sensorischen Informationen vorliegt.

Funktionen:

- Die Verhaltensweise zulassen, da sie einem deutlichen Zweck für die Person hat.
- Wenn die Person Dinge auf eine Weise anordnet, so dass sie für sie funktioniert, nicht einfach rückgängig machen.
- Machen Sie die Umgebung möglichst stabil und vorhersagbar.

Schlaf

Wenn Schlaf und Angst verbunden sind, können diese beiden Dinge helfen:

1. **Qualität des Schlafs verbessern**
   1. Schlaf-Hygiene
   2. Auf Reizüberflutung achten
   3. Melatonin wurde von einigen verwendet, zur Schlafinduktion
2. **Ängste mindern**

Stress/Angst: Der Schlüssel ist
Vorhersehbarkeit

Fragen,
Kommentare,
Anliegen?

CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.

Gail Deuce

22. Juni – 10.45 Uhr

„Managing behavior in the classroom"
"Das Verhalten von Kindern mit dem CHARGE-Syndrom im Klassenzimmer bzw. in der Schule"

Eltern und Fachleute sprechen von Verhaltensbesonderheiten, die bei Menschen mit CHARGE angetroffen werden.
Diese Präsentation wird unter Berücksichtigung des CHARGE-Verhaltensphänotyps, der von
Hartshorne (2011) vorgeschlagen wurde, die möglichen Auslöser untersuchen und Strategien
aufzeigen, wie wir darauf im Klassenzimmer reagieren könnten.

Verhaltensmanagement im Unterricht für Schüler(innen) mit CHARGE-Syndrom

Dr. Gail Deuce
Oberwesel, Deutschland
Deutschland, 2018

1

“Das herausfordernde Verhalten bei Menschen mit CHARGE-Syndrom lässt sich nicht vermeiden, es ist aber doch sehr vorhersehbar.”

(Hartshorne et al, 2017)

2

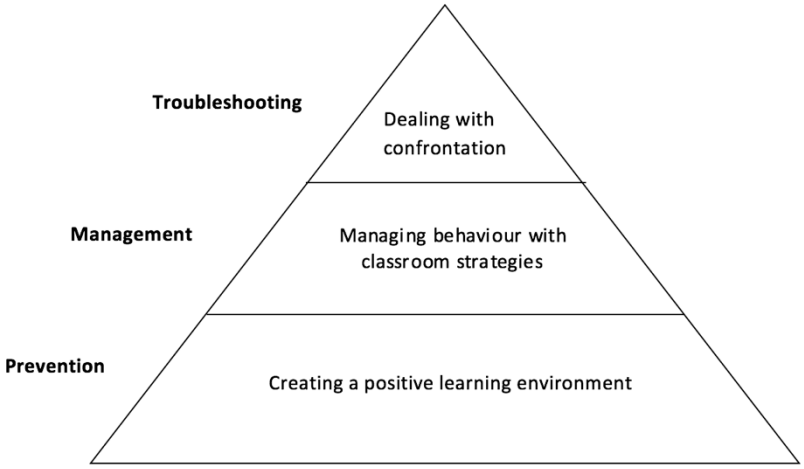
Verhalten bei Schülern mit CHARGE-Syndrom

Der CHARGE-Verhaltensphänotyp (Hartshorne, 2011):

- Niedrige - normale kognitivie Funktionen
- Sehr zielgerichtet und hartnäckig mit Sinn für Humor
- Sozial interessiert aber sehr unreif
- Repetitive Verhaltensmuster, die unter Stress zunehmen
- Hohes Maß an Sensationslust
- Bei Stress und Reizüberflutung, ist es für sie schwierig sich zu regulieren und ihr Verhalten zu kontrollieren
- Schwierigkeiten beim Umlenken der Aufmerksamkeit und beim Übergang zu neuen Aktivitäten; verlieren sich leicht in eigenen Gedanken

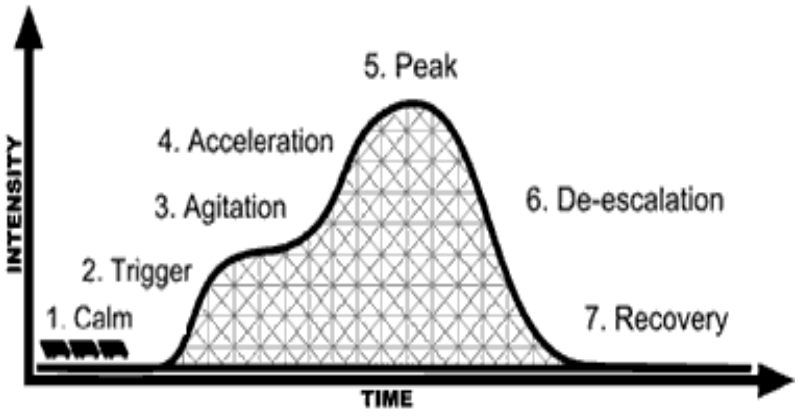
3

Ein Verhaltensmanagement-Modell (Birkett, 2016)



4

Verhaltensmanagement in der Klasse



5

Mögliche Auslöser für schwieriges Verhalten 1

- Schmerzen
- Sensorische und körperliche Probleme
- Erhöhte Stress- und Angstzustände sowie Ermüdungserscheinungen
- Schwierigkeiten mit der Selbstregulation, insbesondere während eines emotional aufgewühlten Zustandes

6

Mögliche Auslöser für schwieriges Verhalten 2

- Schlechte Erfahrungen
- Schlechte Kommunikationsfährigkeiten
- Umwelteinflüsse (was passiert um das Kind / den / die Jugendliche(n) herum)

7

Planung einer Antwort

Bedacht werden müssen

- interne Faktoren
- externe Faktoren

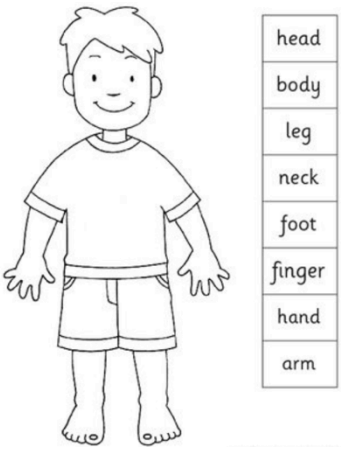
8

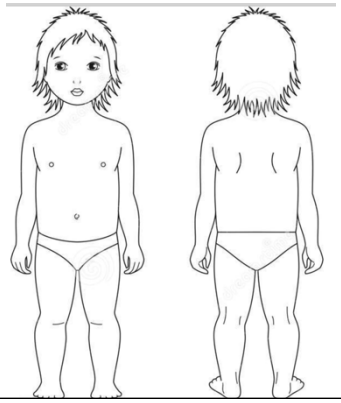
Verhaltensmanagement in der Klasse 1

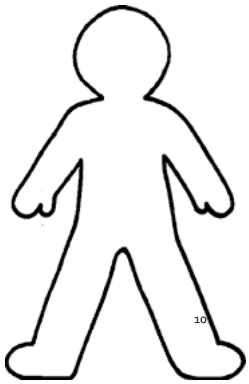
- Strategien erarbeiten um Schmerz zu zeigen und den damit verbundenen Emotionen
- Identifizieren Sie potenzielle Ursachen von Angst und Stress, und arbeiten Sie daran, diese zu minimieren
- Lehren Sie Strategien, um Stress und Ängste zu bewältigen
- Akzeptieren Sie, dass der Schüler / die Schülerin wahrscheinlich ein hohes Maß an sensorischem Input/Stimulation benötigt. Sprechen Sie sensorische Probleme an
- Erkennen Sie selbststimulierendes Verhalten und Zwangsstörungen und respektieren Sie diese
- Lehren Sie Selbstregulierungs-Strategien
- Identifizieren Sie die Lernmerkmale des Kindes / des/der Jugendlichen, und wie darauf zu reagieren ist (Deuce, 2017)
- Unterstützen Sie die Kommunikationsentwicklung

9

Über Schmerz sprechen- unseren Körper kennenlernen

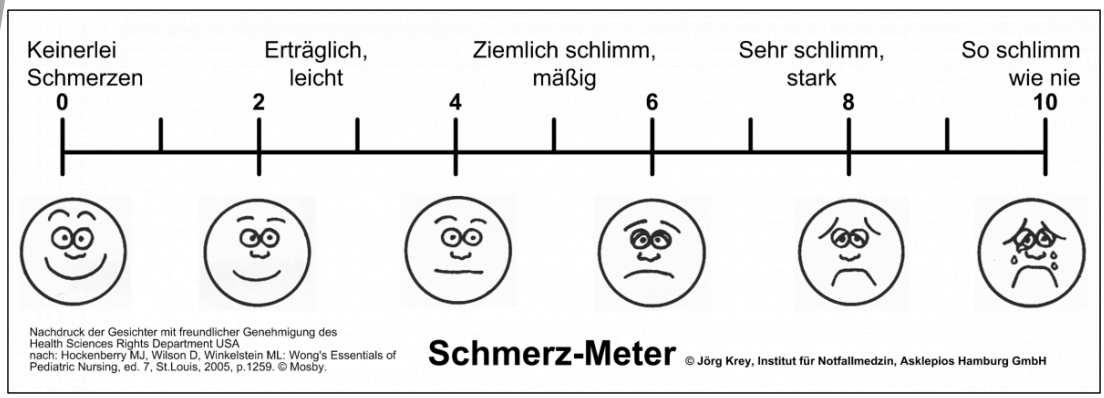






10

Kommunikation zum Thema „Schmerz“



11

Verhaltensmanagement in der Klasse 2

- Kapazitäts-Aufbau-Model: Erkennen des Lernpotenzials und der Fähigkeit, in der Schule erfolgreich zu sein
- Schaffen Sie vorhersagbare tägliche Routinen und Strukturen
- Seien Sie bereit, das „Eigentum“ des Lernens und Verhandelns zu teilen
- Seien Sie sich bewusst, dass es nicht immer möglich ist, die Ziele eines Kindes umzuleiten (Hartshorne, 2011)
- Seien Sie flexibel
- Achten Sie auf Indikatoren für emotionale und verhaltensbedingte „Zusammenbrüche“ und haben Sie eine Alternative in petto
- Bieten Sie dem Schüler / der Schülerin einen „Ausweg“.
- Stärken Sie positives Verhalten und schließen Sie ein Belohnungssystem mit ein

12

School rules

Schulregeln

Photo

Working at a table

Arbeitsplatz

Throwing things

Sachen werfen

Sharing

Teilen

Pushing

Schubsen

Shouting

Schreien

13

Good work: *child's name* ☺

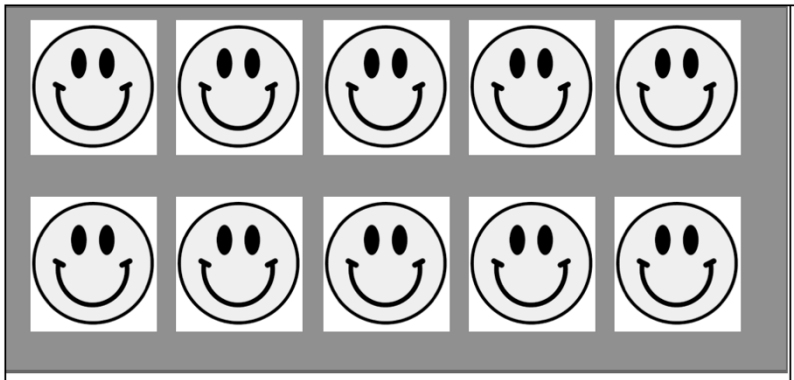
Doing my work

Helping others

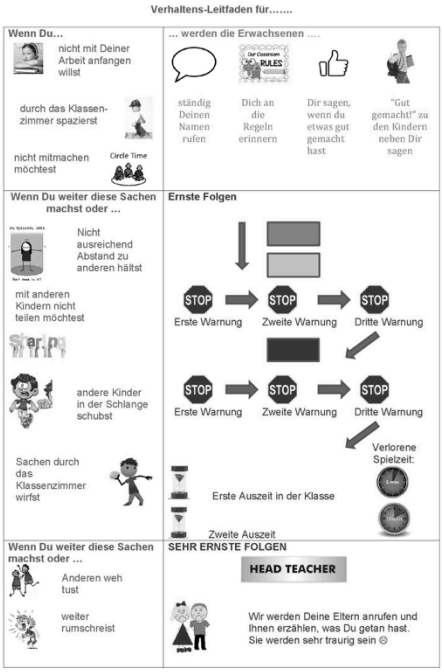
Playing with others and sharing

Photo/symbol of reward chosen by child

14



15


Verhaltens-Leitfaden für…….
Wenn Du…
nicht mit Deiner Arbeit anfangen willst
durch das Klassen-zimmer spazierst
nicht mitmachen möchtest
Circle Time
… werden die Erwachsenen ….
Our Classroom RULES
ständig Deinen Namen rufen
Dich an die Regeln erinnern
Dir sagen, wenn du etwas gut gemacht hast
"Gut gemacht!" zu den Kindern neben Dir sagen
Wenn Du weiter diese Sachen machst oder …
Nicht ausreichend Abstand zu anderen hältst
mit anderen Kindern nicht teilen möchtest
andere Kinder in der Schlange schubst
Sachen durch das Klassenzimmer wirfst
Ernste Folgen
STOP
Erste Warnung
Zweite Warnung
Dritte Warnung
Verlorene Spielzeit:
Erste Auszeit in der Klasse
Zweite Auszeit
Wenn Du weiter diese Sachen machst oder …
Anderen weh tust
weiter rumschreist
SEHR ERNSTE FOLGEN
HEAD TEACHER
Wir werden Deine Eltern anrufen und Ihnen erzählen, was Du getan hast. Sie werden sehr traurig sein ☹

16

GAILDEUCECONSULTANCY

gaildeuceconsultancy@gmail.com

Plan zur Verhaltensunterstützung

1. *Name des Kindes*, wenn er/sie sich in einer dieser Phasen befindet:

Grün Ruhig und entspannt	Gelb Erste Anzeichen, ängstlich, erregt oder verzweifelt	Rot Vorfall!	Blau Beruhigt sich Auf dem Weg zurück zu Grün Ausgleich
Beispiele: *Ist kontrolliert, in Gruppenaktivitäten eingebunden, spielerischer Tonfall, Blickkontakt, entspannte Körpersprache*	*Beispiele:* *Unruhe, Schwierigkeiten bei der Reaktion auf eine Anweisung eines Erwachsenen, Schreien, An-den-Haaren-Ziehen, entfernt sich aus einer Gruppensituation*	*Beispiele:* *Werfen von Gegenständen, Andere schlagen, Schreien*	*Beispiele:* *Will sich entschuldigen, versucht, wieder in die Gruppe zurückzukehren, kann Erwachsene akzeptieren, die versuchen, mit ihr/ihm zu kommunizieren.*

2. Strategien für die Kommunikation und Arbeit mit *Name des Kindes* in einer dieser Phasen:

Grüne Strategien Ruhig und entspannt *z. B.*	Grünes Verhalten/ bevorzugte Aktivitäten Ruhig und entspannt *z. B.*
Folgen Sie, wo immer möglich, der täglichen Routine und Struktur *Benutzen Sie visuelle/konkrete Hilfsmittel, um ihn/sie aufkommende Ereignisse vorzubereiten* *Nutzen Sie konsequent die erste/nächste Karte* *Sehen Sie regelmäßige Bewegungspausen vor* *Erlauben Sie dem Kind, aus mehreren Angeboten eines auszuwählen - Kontrolle teilen* *Nutzen Sie das Belohnungssystem, um positives Verhalten zu verstärken, und erhöhen Sie bei schwierigeren Aufgabenstellungen den Einsatz* *„Erwischen" Sie ihn/sie, wenn es gut läuft und er/sie das Richtige macht!* *Stellen Sie sicher, dass er/sie über den Tag hinweg immer wieder Erfolgserlebnisse hat* *Geben Sie den Eltern Feedback über all die guten kleinen Dinge*	*Er/sie geht auf vertraute Routinen ein und kooperiert, wenn er/sie antizipiert hat, was als Nächstes passieren wird* *Er/sie folgt den Anweisungen Erwachsener* *Er/sie schaut sich den visuellen Kalender an und hilft bei der Erstellung des Kalenders für den Morgen/Tag Spricht über die Aktivitäten mit einem Erwachsenen* *Füllt gerne einfache Zähl-Arbeitsblätter aus* *Hakt mit Freude die Aktivitäten, die er/sie gemacht hat, ab* *Lächelt viel und gibt guten Blickkontakt* *Singt*

17

www.gaildeuceconsultancy.com

GAILDEUCECONSULTANCY

gaildeuceconsultancy@gmail.com

Gelbe Strategien Erste Anzeichen, ängstlich, erregt oder verzweifelt	Gelbes Verhalten Erste Anzeichen, ängstlich, erregt oder beunruhigt
z. B. *Stellen Sie an einem schwierigen Tag weniger Forderungen* *Führen Sie ihn/sie mit Hilfe von Bildern zurück, erinnern Sie ihn/sie an die Klassenregeln* *Lenken Sie ihn/sie mit einer Lieblingsbeschäftigung ab* *Bieten Sie Hilfe an* *Loben Sie ihn/sie ausgiebig für Positives* *Reduzieren Sie die Komplexität der Aufgabenstellung* *Ignorieren Sie das negative Verhalten und lassen Sie sich nicht von seiner/ihrer Verstörtheit aus der Ruhe bringen*	*z. B.* *Das sensorische Suchverhalten nimmt zu* *Der Atem ist beschleunigt, er/sie reibt den Kopf und zieht sich manchmal an den Haaren* *Er/sie schreit und benutzt oft das Wort NEIN* *Kann weglaufen und versuchen, einen Erwachsenen mitzunehmen, indem er/sie dessen Hand nimmt* *Wechselt das Thema unter Zuhilfenahme von ihn/sie umgebenden Sachen, um sich selbst und die Erwachsenen abzulenken* *Wirft Sachen*
Rote Strategien Vorfall! *z. B.* *Ignorieren Sie das Verhalten* *Schützen Sie das Kind und sich selbst* *Alarmieren Sie das „Senior-Management-Team"* *Folgen Sie der geplanten Reaktion auf eine Krisensituation*	Rotes Verhalten Vorfall! *z. B.* *Schreie und Gebrüll* *Kann andere treten oder schlagen* *Kann Gegenstände als Wurfgeschosse verwenden und Sachschäden verursachen* *Sieht extrem verzweifelt aus*
Blaue Strategien Beruhigung; auf dem Weg zurück zu Grün; Ausgleich *z. B.* *Geben Sie ihm/ihr genug Zeit, sich ohne weiteres Zutun beruhigen zu können* *Bieten Sie eine nicht-frontale Umarmung an* *Wenn er/sie sich beruhigt hat, verweisen Sie ihn/sie auf sein/ihr Bildmaterial*	Blaues Verhalten Beruhigung; auf dem Weg zurück zu Grün; Ausgleich z. B. Kann sehr weinerlich und entschuldigend sein Benötigt Bestätigungen Kann lethargisch und unwillig sein, irgendetwas zu tun Ist erschöpft und schwer wieder ins Gleichgewicht zu bringen

18

www.gaildeuceconsultancy.com

Deuce, G. (2017): The education of learners with CHARGE syndrome. *British Journal of Special Education,* Vol.44(4), Seiten 376-393

Hartshorne TS, Stratton KK, Brown D, Madhavan-Brown S und Schmittel MC (2017): Behavior in CHARGE syndrome. *American Journal of Medical Genetics,* Vol.175C, Seiten 431-438

CHARGE Non-Vocal Pain Assessment (CNVPA)
https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/non-vocal-pain-assessment.pdf

DBI Review-Artikelserie zur Selbst-Regulierung bei CHARGE

gaildeuceconsultancy@gmail.com

19

CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.

Rob Last

22. Juni – 14.30 Uhr

“Friendships, Belonging and Connection”
“Freundschaften, Zugehörigkeit und Beziehungen”

Im Laufe der Jahre hat sich in Gesprächen mit Eltern das Thema "Freundschaften" herausgebildet sowie die Herausforderungen, die Kinder und junge Erwachsene manchmal erleben, wenn sie Freundschaften entwickeln und pflegen.
Oft sind es neben der Familie die Medizin-, Therapeuten, Frühförderer und Bildungsteams, die eher der Freundeskreis werden als Kinder aus der Nachbarschaft.
In dieser Präsentation werde ich Freundschaften, Zugehörigkeit und Beziehungen beschreiben.
Dies beinhaltet die Diskussion über Diversität und Unterschiede, Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen, gegenseitige Anerkennung, Mobbing, Fähigkeiten und Strategien zum Aufbau, bzw. Pflege von Freundschaften zu Hause und in der Schule.

Freundschaft, Zugehörigkeit und Verbundenheit

CHARGE-Konferenz, Deutschland

Oberwesel

21. – 24. Juni 2018

Rob Last AM

Einführung:

Im CHARGE Accounts-Newsletter USA erschien vor kurzem ein Artikel von Molly Roberts mit dem Titel „A New Friendship (Eine neue Freundschaft)“.
Die Familie nahm 2016 an der Konferenz in Orlando teil,
- ohne die Geschwister, nur Mama, Papa und Christian.
In diesem Artikel tauchten die Worte Verbundenheit und Zugehörigkeit auf.

Molly schrieb:

„Üblicherweise zieht Christian es vor, an seinem iPad zu bleiben und keine Kontakte zu knüpfen. Aber in dieser Nacht ermutigten wir ihn, wenigstens einmal „Hallo“ zu sagen und seiner Altersgruppe seinen Namen mitzuteilen. Schnell traf er auf Andrew, einen weiteren Teenager mit CHARGE. Sie hatten zahlreiche Gemeinsamkeiten wie das Interesse an „Drachenzähmen leicht gemacht“ und „iPads“. Diese beiden Jungen saßen nebeneinander und kommunizierten über Gebärden und ihre iPads. Ihre Interaktion war beispiellos, und wir beschlossen, dass der Schwerpunkt unseres Wochenendes sein sollte, Möglichkeiten zu schaffen, die ihre **Verbundenheit** wachsen lassen können.
Über das Wochenende hielten die Jungs die **Verbindung** aufrecht.“
und

„Auf der Konferenz spüren wir immer Akzeptanz und fühlen uns sofort **zugehörig**.“

Meiner Erfahrung nach geschieht dies auf allen Konferenzen - hier in Deutschland, in Australien, in Neuseeland und in den USA.

Folie: Zugehörigkeit und Verbundenheit

Zugehörigkeit und Verbundenheit:

Wo liegt der Unterschied?

„Zugehörigkeit“ bezieht sich auf die symbolischen Räume, die sich vertraut, behaglich und sicher anfühlen, und mit denen sich der Mensch emotional verbunden fühlt. Wir entwickeln im Lauf der Zeit ein Gefühl der Zugehörigkeit und erinnern uns an Erlebnisse, Personen und Orte.

„Verbundenheit“ bezieht sich auf die Qualität und Anzahl der Verbindungen mit Personen und Orten.

Wesentliche Elemente für die Förderung des Gefühls der Zugehörigkeit und Verbundenheit sind Freundschaften, die Akzeptanz durch Gleichaltrige, die Wertschätzung und das Vorhandensein unterstützender Beziehungen durch wichtige Erwachsene, zu Hause und in der Schule.

Dies beschreibt diese Konferenzen.

Folie: Zu Beginn

Zu Beginn:

Bei Menschen mit CHARGE-Syndrom können sich Zugehörigkeit und Verbundenheit sehr unterschiedlich entwickeln.

Die Wahrscheinlichkeit ist groß, dass der erste Freundeskreis von jungen Leuten mit CHARGE außerhalb der Familie nicht aus Kindern aus der Nachbarschaft, sondern aus medizinischem / therapeutischem Personal, aus Frühförderungs- und Erzieherteams bestehen wird. Verbundenheit kann sich entwickeln mit der Familie, den Eltern, den Geschwistern, den Großeltern sowie dem medizinischen und therapeutischen Personal, das wiederum aus verschiedenen Ärzten, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Logopäden, Ernährungswissenschaftlern, Sonderpädagogen und weiteren Personen bestehen kann.

Nach der Entlassung aus dem medizinischen Umfeld sind die beiden signifikanten primären Verbindungen die Familie und das „Hausbesuchs-Therapieteam“. Wie wir

alle wissen, sind dies nicht die typischen Freundschaftskreise, in denen andere Kinder aufwachsen können.
Krabbelgruppe, Vorschule/Kindergarten und Schule werden zu den Startpunkten neuer Verbindungen, und mit der Zeit auch zu den Startpunkten eines Zugehörigkeitsgefühls.

Diese Freundschaften mit Lehrern und Therapeuten können erfüllend und Gewinn bringend sein, und viele Jahre andauern. Ich selbst pflege Freundschaften mit Personen, die ich in den ersten Monaten ihres Lebens kennengelernt habe und die jetzt Teenager oder 20 bzw. 30 Jahre alt sind.
Freundschaften mit Gleichaltrigen sind sehr wichtig, sie sollten gefördert und gepflegt werden.

Folie: Vielfalt und Unterschiedlichkeiten

Vielfalt und Unterschiedlichkeiten

Auf diesen Konferenzen sind Vielfalt und Unterschiedlichkeiten alltäglich, und die Akzeptanz von Unterschiedlichkeiten ist die Norm.

Ich bin sicher, Sie alle kennen das Problem mit Menschen, die Ihr Kind auf eine andere Art und Weise betrachten. Eltern beschreiben im Gespräch die Herausforderung:
„An guten Tagen ist es OK, an weniger guten Tagen stört es mich“.
Hier sehen wir vielleicht die Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen nicht länger. Aber wenn wir unterwegs sind, können wir ggf. die Reaktionen Anderer wahrnehmen, und die Unterschiede wieder einmal sehen.

Das passiert vermutlich ständig: in der Vorschule, in der Schule, wenn sie unterwegs sind: es sind alltägliche Begebenheiten.

Das unterschiedliche Erscheinungsbild kann Auswirkungen auf die Verbindungen haben, die Kinder in der Vorschule, in der Schule und in größeren Gruppen machen.
In der Gruppe Gleichaltriger und der breiten Öffentlichkeit kann das durchaus auffallen.

Ich bemerke bei unseren Kindern mit CHARGE, dass es ihnen nicht sonderlich auffällt: sie posieren selbstbewusst für Fotos, akzeptieren, auf Konferenzen zu sprechen, mischen sich sozial gut unter vertraute Personen, gehen stolz die Straße entlang und scheinen nicht zu bemerken oder sich darum zu kümmern, was den Leuten auffällt.
Allerdings kann das unterschiedliche Erscheinungsbild Auswirkungen haben auf die Verbindungen, die Kinder im Vorschul-/Schulalter und mit den Kindern in ihrer lokalen Gemeinschaft machen sowie auf ihr Selbstwertgefühl.
Eine interessante Änderung, die ich bei einer jungen Person, die ich gut kenne, bemerkt habe: sie hat ihr breites Lächeln zu einem Grinsen verändert, da ihre Gesichtslähmung bei einem breiten Lächeln ausgeprägter war.

Fotos: Vier Fotos. Sophie und Sean

Um das Konzept von Differenz und Vielfalt zu erweitern, möchte ich das Beispiel einer Australierin anführen, die 2011 während eines 100 Kilometer-Ultramarathons bei einem Buschfeuer schwere Verbrennungen erlitt.
Ihr Name ist Turia Pitt. Sie wurde zu einem Anwalt für Menschen, die anders aussehen.
Sie ist ein Superstar in Bezug auf Unterschiedlichkeit und Diversität.

Ihr Selbstbild und Selbstwertgefühl sind intakt. Sie ist stolz darauf, zu sein wer sie ist, und sie vertritt Unterschiedlichkeit und Diversität ganz bewusst.
Also all die Sachen, die wir unseren Kindern wünschen.

Letztes Jahr habe ich drei Filme gesehen, bei denen ein anderes Aussehen im Vordergrund stand: „Wunder“,
„Shape of Water – Das Flüstern des Wassers“ und „Die Schöne und das Biest“.

Filme mit einer Fokussierung auf Personen von unterschiedlicher Erscheinung:

- Wunder, 2017
- Shape of Water – Das Flüstern des Wassers, 2017
- Die Schöne und das Biest, 2017

Folie: Freundschaften aufbauen und pflegen

Freundschaften aufbauen und pflegen:

- Häufige, emotional angenehme Interaktionen sollten stattfinden, und diese Interaktionen sollten in einem relativ stabilen Rahmen, in dem man sich umeinander kümmert, stattfinden.

- Befindet sich der Schüler/die Schülerin in einem inklusiven Programm in einer **Regelschulumgebung**, können die Strategien der Schule z. B. ein Schulfreund, ein Mentorenprogramm, spezielle Interessengruppen und ein Unterstützungsteam im Klassenzimmer, das Freundschaften fördert, sein.

- Das ist aber nicht dasselbe wie eine auf gemeinsamen Interessen basierende Freundschaft und der Wunsch, eine Freundschaft durch gegenseitiges Engagement zu entwickeln.

  Schülern mit CHARGE, die nicht alle Nuancen wahrnehmen und nicht alle Details erkennen können, entgehen die Feinheiten des Gesichtsausdrucks und der Körpersprache. Dies kann zu Verwirrung darüber führen, was vor sich geht, zu einem Gefühl des „Nicht-mithalten-Könnens“, „Sich-ausgeschlossen-Fühlens“ und vielleicht auch zu einer Aufgabe und zu einem Zurückziehen.

  Für sie kann es eine Herausforderung sein, Freundschaften zu knüpfen und zu pflegen.

Im **Umfeld von Schulen mit sonderpädagogischem Förderschwerpunkt** habe ich unterschiedliche Ergebnisse beobachtet. Sind Schüler mit anderen Schülern zusammen, die unterschiedliche spezielle Bedürfnisse haben, kann es so aussehen, als hätten sie „ihre Zugehörigkeit entdeckt“.

Folie: Zugehörigkeit entdecken

Zugehörigkeit entdecken:

Ich besuchte ein Seminar zum Thema „Unterschiedlichkeiten von Gesichtern (Facial Difference)“, bei dem die Referentin ein signifikant anderes Gesicht hatte.

Sie sprach von der Wichtigkeit, "die eigene Zugehörigkeit zu entdecken".

Auf diesen Konferenzen sehe ich überall, dass die Kinder offensichtlich ihre Zugehörigkeiten entdeckt haben. Genau wie Christian und Andrew, über die ich vorhin schon gesprochen hatte.
Während meiner gesamten beruflichen Laufbahn als frühkindlicher Erzieher war ich stets starker Befürworter einer inklusiven Erziehung; vor allem in den ersten Jahren, während der Krabbelgruppen-, Kindergarten- und Vorschuljahre. In diesen pädagogischen Umgebungen sind die Kinder umgeben von „normalen“ Kindern mit üblichem Verhalten, üblicher Ausdrucksweise und Sprache, mit üblichem Spielgewohnheiten und den üblichen Erwartungen.
Ich empfehle das für Kinder mit gleich welchen Befähigungen.
Es war ihre Chance, mit Kindern aus der Umgebung zusammen zu sein, ein Teil der Gemeinschaft zu sein, eine Gelegenheit, Freundschaften im unmittelbaren Umfeld zu schließen, zu Kindergeburtstagen in der Nachbarschaft eingeladen zu werden und auch übliche Verhaltensmuster von Kindern zu erfahren.

Allerdings musste ich dies im Hinblick auf den gesamten Bildungsweg überdenken. Mit dem Eintritt in die nächsten Stufen des Bildungswegs, die Grund- und Sekundarschulen, wird ein inklusives Schulprogramm immer herausfordernder.
Ich habe beobachtet, dass Eltern entscheiden, mit einer Regelschule zu beginnen, irgendwann auf dem Bildungsweg aber den Wechsel in eine spezialisierte Schulumgebung vollziehen oder eine Beschulung in den eigenen vier Wänden beginnen.

Folie: Sean und Ethan

In einer Schule mit sonderpädagogischem Förderschwerpunkt konnte ich beobachten, dass Sean und Ethan ihre eigenen Zugehörigkeiten entdeckt haben. Sean durchlief die Regelschule bis zur Jahrgangsstufe 10, in der Jahrgangsstufe 11 wechselte er auf eine Schule mit sonderpädagogischem Förderschwerpunkt. Seans Lese- und Schreibfähigkeiten sind altersgerecht, aber der akademische Lehrplan und die Herausforderung, diesen zu bewältigen, wurden zu groß.
Er und seine Eltern trafen die Entscheidung, auf eine Schule mit sonderpädagogischem Förderschwerpunkt zu wechseln. Sean war in den Prozess

involviert und konnte ein paar Tage in der Woche an der Schule mit sonderpädagogischem Förderschwerpunkt verbringen, um ein Gefühl zu entwickeln und um festzustellen, ob diese für ihn geeignet ist.
In der Schule mit sonderpädagogischem Förderschwerpunkt wurde er von seinen Alterskameraden zum Schulsprecher gewählt, und er fand einen guten Freund.
In dieser Schule hat er seine eigene Zugehörigkeit entdeckt.

Folie: Schulstrategien

Schulstrategien:

Es gibt Strategien, um den Schüler/die Schülerin und die Schule vorzubereiten - ganz gleich, welche Schule es ist.

- Orientierung an der Schule:
  Führen Sie mehrere Besuche vor Schulbeginn durch. Die Schule muss ein vertrauter und sicherer Ort sein.
- Orientierung für das Schulpersonal:
  Es muss über die Herausforderungen des CHARGE-Syndroms Bescheid wissen und mit dem Schüler vertraut sein.
- Beziehen Sie den Schüler/die Schülerin in den gesamten Prozess des Schulbeginns mit ein.
- Heben Sie die Fähigkeiten und Interessen des Schülers/der Schülerin hervor:
  Kommunizieren Sie akademische, persönliche, soziale, Freizeit-, Erholungs-, Sport-, Hobby- und gesellschaftliche Aktivitäten.
- Fördern Sie ein Schulfreunde-System
- Das Ziel für den Schüler/die Schülerin:
  - ein Gefühl der Machbarkeit zu erlangen.
    Dies bezieht sich sowohl auf akademische wie auf nicht-akademische Leistungen.
  - ein Gefühl der Wertschätzung zu erlangen. Dieses erlangt man durch die Eigenschaften, die der Schüler/die Schülerin dem Einzelnen und der weiteren Schulgemeinschaft vermittelt.
- Fördern Sie die Beteiligung an gemeinsamen Interessengruppen.
- Halten Sie Ausschau nach unterstützend tätigen Schülern und

Erwachsenen.

- Fördern und pflegen Sie Verbindungen, wenn solche entstehen.
- Fördern Sie Eigeninitiative und Unabhängigkeit.

  Diese erzeugen das Vertrauen, dass der Schüler/die Schülerin die Fähigkeit hat, seine/ihre sozialen Bindungen, wann immer er/sie will, autonom zu bewältigen. Dies kann mit anderen Schülern zusammen geschehen oder auch alleine. Zu anderen Zeiten kann er/sie die Unterstützung eines Erwachsenen benötigen.

  Üblicherweise ist es eine Mischung aus beidem.

- Freundeskreis

  Der Freundeskreis ist ein Ansatz, um die Inklusion eines beliebigen jungen Menschen (bekannt als „focus child“), der aufgrund einer Behinderung, einer persönlichen Krise oder wegen seines/ihres herausfordernden Verhaltens gegenüber anderen in der Schule Schwierigkeiten hat, in einer Regelschulumgebung zu fördern. inclusive-solutions.com

Strategien zu Hause:

Im Jahr 2016 sprach ich davon, dass ich mich auf „Leidenschaften“ konzentriere und dann die „Leidenschaft“ dazu nutze, diejenigen zu finden, die die gleiche „Leidenschaft“ haben. Dies kann dazu führen, dass soziale Verbindungen und Freundschaften durch gemeinsame Interessen entstehen.

- Bemerken Sie eine „Leidenschaft“, fördern Sie diese Leidenschaft und teilen Sie sie.
- Finden Sie Einzelpersonen, Gruppen und Vereine, die die gleiche „Leidenschaft“ verspüren.
- Nutzen Sie die „Leidenschaft“ als Bildungschance und als potentielle Beschäftigungschance.

Gedanken für die Eltern

Diese beziehen sich auf die Übergänge von „zu Hause“ zu den Bildungseinrichtungen und auf die Veränderungen bei den Rahmenbedingungen der Erziehung: von „zu Hause“ zur Vorschule, von

der Vorschule zur Grundschule, von der Grundschule zur Sekundarschule und von der Sekundarschule zur Hochschulbildung bzw. von der Sekundarschule zur Berufsausbildung.

Für die Eltern geht es um

- Networking, Energie, Ausdauer, Forschung, positive Perspektiven und Durchsetzungsvermögen,
- die Fähigkeit, die Stärken, Begabungen und Talente des Schülers/der Schülerin zu fördern,
- die Fähigkeit, die Bedürfnisse, Herausforderungen und benötigten Unterstützungsleistungen des Schülers/der Schülerin zu beschreiben,
- das Konzipieren und Beschreiben des idealen Schul-/ Arbeitstages für den Schüler/die Schülerin,
- ein klares Verständnis dessen, was für die Zukunft des Schülers/der Schülerin nicht akzeptabel ist.

Weitere Tipps für Eltern: YouTubeVideo mit Zach Anner

Mobbing:

- Die Forschungsliteratur zeigt, dass Kinder mit Behinderungen, unabhängig von deren Alter, Bildungsniveau, Geschlecht oder Art der Behinderung, mehr Mobbing erfahren als Gleichaltrige ohne Behinderungen.
- Setzen Sie eine Schul-/Arbeitsplatzstrategie zum Thema Mobbing auf.
- Klären Sie andere Schüler am Beispiel von Schülern, die gemobbt wurden, über Mobbingprävention auf.
- Freunde bieten eine „Unterstützungsmauer“ und Schutz.

Zeit für sich selbst:

- Etwas, das ich bei Menschen mit CHARGE bewundere, ist ihre Fähigkeit, sich in ihrem eigenen Umfeld wohl zu fühlen.
- Zeit allein zu verbringen und das zu tun, was sie gerne tun.

- Nicht nach vielen sozialen Erfahrungen zu suchen.
- Wir können sie als einsam empfinden, aber das spiegelt ihren Gefühlszustand vielleicht nicht angemessen wider.
- Geben Sie ihre Zustimmung und lassen Sie ihnen Zeit für sich selbst.

Das Internet:

- Forscher erkennen zunehmend das Potenzial des Internets, verschiedene Gruppen, die ein gemeinsames Ziel, eine gemeinsame Identität oder Erfahrung teilen, sozial und emotional zu unterstützen.
- Das Internet ist das effektivste Werkzeug für Kinder und Erwachsene mit CHARGE-Syndrom, da diese über den ganzen Globus verteilt sind und sich häufig nicht unter andere Kinder in ihrer unmittelbaren Umgebung begeben.
- Das Internet ist daher ein zentraler Treffpunkt für diejenigen, die sich nicht regelmäßig mit ähnlichen Personen an einem bestimmten geografischen Ort treffen können.
- Zu den Vorteilen von Online-Communities zählen die Stärkung der Anerkennung und Akzeptanz durch andere, die Verringerung sozialer Ängste, die Verringerung der Isolation und die Stärkung sozialer Unterstützungsnetzwerke sowie eine größere Akzeptanz der eigenen Identität.

Zusammenfassung:

Dies ist eine kurze Geschichte über Zugehörigkeit und Verbundenheit, die durch Bilder erzählt wird.

Fotos: Cassandra und Sean „beim Mittagessen“.

- Cassandra und Sean lernten sich bei einem Picknick kennen.
- Sie hatten sich noch nie zuvor getroffen, kamen aber schnell und einfach miteinander in Kontakt.
- Es war Zeit für das Mittagessen.
- Ihr Mittagessen wurde zubereitet.
- Cassandra erkannte, dass sie und Sean genau dasselbe Mittagessen hatten.
- Sie haben diese Erfahrung sehr genossen.
- Sean umarmte Cassandra, Verbundenheit und Zugehörigkeit waren komplett.

Und noch etwas …

… zu Entschlossenheit und Willensstärke.

In seinem berühmten Zitat sprach David Brown über seinen eisernen Willen. Dieses Foto stellt ihn perfekt dar.

…und Charme

... und Freundschaft, Zugehörigkeit und Verbundenheit

Herzlichen Dank.

Rob Last

CHARGE

CHARGE Syndrom e.V.

Tim Hartshorne

22. Juni – 16.15 Uhr

“Five hints for new and seasoned parents”

“Fünf Tipps für neue und erfahrene Eltern”

Elternschaft ist immer eine Herausforderung, aber ganz besonders bei einem Kind mit Herausforderungen, so wie bei CHARGE. In dieser Präsentation werden fünf Überlegungen zur Erziehung eines Kindes mit CHARGE überdacht.

Fünf Tipps für neue und erfahrene Eltern

Erziehung eines Kindes mit CHARGE-Syndrom

Timothy S. Hartshorne

Kommunikation, Kommunikation, Kommunikation…

…mit sich selbst, mit Anderen und mit dem Rest der Welt

Kommunizieren Sie so, wie Sie es mit jedem anderen Baby auch tun würden

- Gesichtsausdrücke sind wichtig
- Gurren und lachen Sie
- Muttersprache
- Berührungen
- Stellen Sie sich vor, in einem fremden Land zu sein und die Sprache nicht zu verstehen

Lernen **Sie** das Kommunikationssystem kennen, das am besten für Ihr Kind geeignet ist

- nicht andersherum
- Verwenden Sie nicht nur ein einziges System
- Kombinieren Sie Kommunikationsansätze nach Belieben
  - Gestik und Mimik
  - Lautsprache
  - Gebärdensprache
  - Bilder

„Mein Kind kommuniziert nicht.“

- Das ist nie der Fall.
  - Jede Art von Verhalten hat einen Zweck
  - Jede Art von Verhalten ist Kommunikation
- Sobald das Kind glaubt, dass niemand mit ihm kommuniziert, schaltet es ab
- Nicht alles Verhalten ist bewusste Kommunikation - aber man kann es deuten
- Auch wenn sich Ihr Kind gerne zurückzieht: Lassen Sie es nicht zu lange allein.

Routine

Finden Sie so schnell wie möglich eine Routine

- Kinder mit CHARGE-Syndrom entwickeln sich bei Routine und Vorhersehbarkeit
- Ein Kalendersystem zur Kommunikation eines Zeitplans ist unerlässlich
- Ein gewisses Maß an Chaos ist ganz normal. Jedoch wird dies nicht kompatibel für Ihr Kind mit CHARGE- Syndrom sein.

Angst ist verbunden mit der Ungewissheit, was als nächstes passieren wird.

- Was wird heute passieren?
- Was erwartet man von mir?
- Wohin geht die Reise?
- Was passsiert, wenn ich dort sein werde?
- Werde ich mich ***sicher*** fühlen?
- Die Welt macht nicht immer Sinn.
- Sie kann unvorhersehbar sein.

Wir möchten gerne wissen, was passiert.

- Was machen wir jetzt gerade?
- Was machen wir als nächstes?
- Was haben wir gerade getan?

Wenn wir uns nicht sicher sind....

- werden wir ängstlich
- zeigen wir Verhaltensweisen, die unsere Gefühle zum Ausdruck bringen
- zeigen wir Verhaltensweisen oder Aktivitäten, die uns helfen, uns sicherer zu fühlen

Die schlagende Mutter

Unterstützung der Selbstkontrolle

- Selbstkontrolle ermöglicht uns, unsere Gedanken, Gefühle, Verhaltensweisen und unseren Körper zu organisieren und zu steuern, so dass wir unseren Tag bewältigen und unsere Ziele erreichen können
- Weil die Kompetenz der Selbstkontrolle für Kinder mit erheblichen Behinderungen schwer zu entwickeln sind
- Wir bieten die externe Unterstützung für das, was zu einem internen Prozess der Selbstkontrolle wird
- Routine ist dabei ein wesentlicher Bestandteil

Disziplin

"Ich kann nicht NEIN sagen."

Kein Pardon bei der Disziplin

- Auch wenn Ihr Kind CHARGE hat, so muss es trotzdem die Kooperation im Familienleben erlernen.
- Verhalten ist Kommunikation

Jacob und das Bad

Verhalten hat auch Konsequenzen

- Natürliche Konsequenzen - was würde passieren, wenn ich nichts tue?
  - Nichts zu tun ist überraschend harte Arbeit für die Eltern
    - Sie wollen nicht den Anschein erwecken, schlechte Eltern zu sein
    - Das kann zusätzliche Arbeit bedeuten
  - Wenn das Essen vom Teller geschoben wird, fällt es auf den Boden und der Hund frisst es.
- Logische Konsequenzen - im Voraus festgelegte Antwort
  - „Die Strafe muss zur „Tat“ passen“, die Lehre von Ursache und Wirkung
    - Muss mit der Handlung des Kindes zusammenhängen
    - Muss im Voraus bekannt gegeben werden
    - Das Kind wählt die Konsequenz
  - Es spritzt in der Wanne, die Badezeit ist vorbei

Zerstörerisches und aggressives Verhalten

- Konsequenzen funktionieren nicht sonderlich gut
- Erstens: Bleiben Sie ruhig.
  - Natürlich ist das nicht einfach
  - Aber wenn Sie sich aufregen, wird das die Erregung des Kindes steigern
- Kennen Sie Ihr Kind und seine „Auslöser“
  - Änderungen der Routine
  - Chaotische Umgebung
  - Schmerz oder Krankheit
- Kann die Umgebung verändert werden, um das Risiko zu minimieren?
- Vermeiden Sie Reaktionen, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass das Kind es wieder tun wird

Anschluss zu Anderen suchen

Wer versteht, was Sie erleben?

Gehen Sie Verbindungen ein

- Es ist schon schwer genug, ein typisches Kind zu erziehen. Aber für dieses brauchen Sie Hilfe und Unterstützung.
- Werden Sie Mitglied in einem CHARGE-Verein
- Treffen Sie sich mit anderen Familien, die ein Kind mit CHARGE-Syndrom haben
- Gehen Sie zu den Konferenzen
- Melden Sie sich auf den CHARGE-Facebook-Seiten an
- Nehmen Sie Kontakt mit Eltern von Kindern mit anderen Behinderungen auf
- Informieren Sie sich über Angebote für taubblinde Kinder

Akzeptanz und Anwaltschaft

Akzeptanz und Anwaltschaft

- Ihr Kind hat CHARGE. Es ist hart für alle. Machen Sie aber weiter.
- Lernen Sie, Ihr Kind anzunehmen und es zu lieben, so wie es ist
- Sie sind der Erste und oft auch der einzigste Anwalt Ihres Kindes
- Ihr Job ist es, wie der Teufel zu kämpfen, um sicherzustellen, dass Ihr Kind das bekommt, was es braucht
- Finden Sie Verbündete in diesem Kampf!

ZÄHMEN SIE DIE WÖLFE

UND DIE „ELTERN AUS DER HÖLLE“

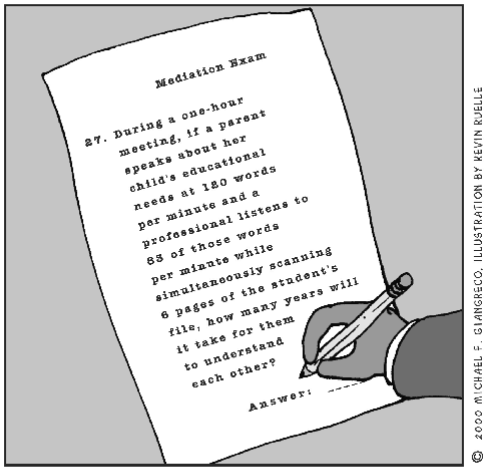
Diagnose

DIAGNOSIS DU JOUR

Behandlung

THE DISTRICT'S EXPERIMENTAL METHOD FOR DETERMINING RELATED SERVICES WORKS JUST AS WELL AS MAKING THOSE DECISIONS BEFORE KNOWING A STUDENT'S IEP GOALS AND OTHER LEARNING OUTCOMES.

Kommunikation



WORD PROBLEMS

Einschüchterung

OUTNUMBERED?

Vorhersehbarkeit

DECISIONS ABOUT A CHILD'S LIFE:
SOMEONE IN THE *FAMILY* SHOULD BE
WEARING THE PANTS.

EIGENSCHAFTEN EINES MARATHONLÄUFERS

Ann P. Turnbull

- Decken Sie die Grundbedürfnisse
- Kennen Sie sich selbst und Ihre Familie
- Bedingungslose Liebe
- Gehen Sie Beziehungen ein
- Erleben und zehren Sie von Emotionen
- Übernehmen Sie das Kommando
- Die Zukunft voraussehen
- Schaffen Sie eine Balance