CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.

Prof.
Tim Hartshorne
(USA)

18. Juni 2021
14.30-15.30 Uhr

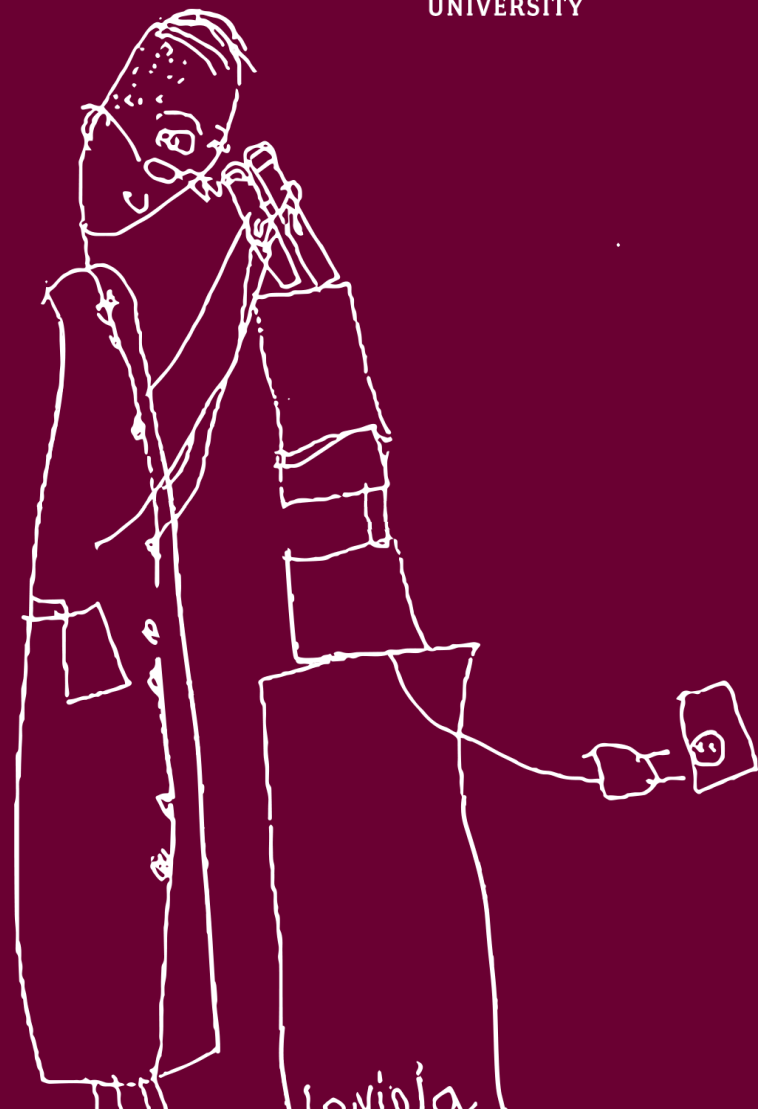
„Warum das Verhalten von Kindern mit CHARGE-Syndrom Sinn macht“

CHARGE
Research Lab

CMU
CENTRAL MICHIGAN UNIVERSITY

Warum das Verhalten von Kindern mit CHARGE-Syndrom Sinn macht

Tim Hartshorne
Central Michigan University
tim.hartshorne@cmich.edu



Das ist komisch; muss autistisch sein

CHARGE
Research Lab

Wenn bei Behinderungen ein Verhalten anders ist, wird oft vermutet…

- Es muss ein Teil der Diagnose sein
- Es kann wenig oder keine Bedeutung haben
- Das Kind hat keine Kontrolle darüber

- Ich sehe es anders:
  - jedes Verhalten hat eine Funktion
  - jedes Verhalten ist Kommunikation

CHARGE
Research Lab

Jacob wird über den Flur getragen

CHARGE
Research Lab

Warum hat sich Jakob so verhalten?

- Berührungen waren schmerzhaft
- Getragen zu warden, brachte seine Sinne durcheinander
- Auf dem Boden zu liegen, gab ihm mehr Stabilität
- Das war seine Vorliebe
- Aber es dauerte eine Weile, bis wir das herausfanden und verstehen konnten.
- Und es ist wirklich schwer, nicht zu wissen, wie man sein Kind trösten soll.

Verhaltensweisen Taubblinder Menschen

- Augen drücken
- Finger schnippen
- Schaukeln
- Klopfen auf Körper/ Gegenstände
- Selbstverletzendes Verhalten
- Dinge in den Mund nehmen
- Taktile Defensivität
- Klammern
- Sich drehen
- Stimmliche Tics
- Verschmieren von Fäkalien
- Dinge aufreihen
- Extreme Vorlieben
- Dinge hinwerfen / Weglaufen
- Erlernte Hilflosigkeit
- Unterwürfigkeit
- Anstarren von Lichtern
- Unangemessene Lautäußerungen

Worin besteht der Unterschied?

Gelerntes Verhalten

Selbst gewähltes Verhalten

Es ändert die Dinge, wenn wir das Verhalten als selbst-gewählt betrachten.

CHARGE
Research Lab

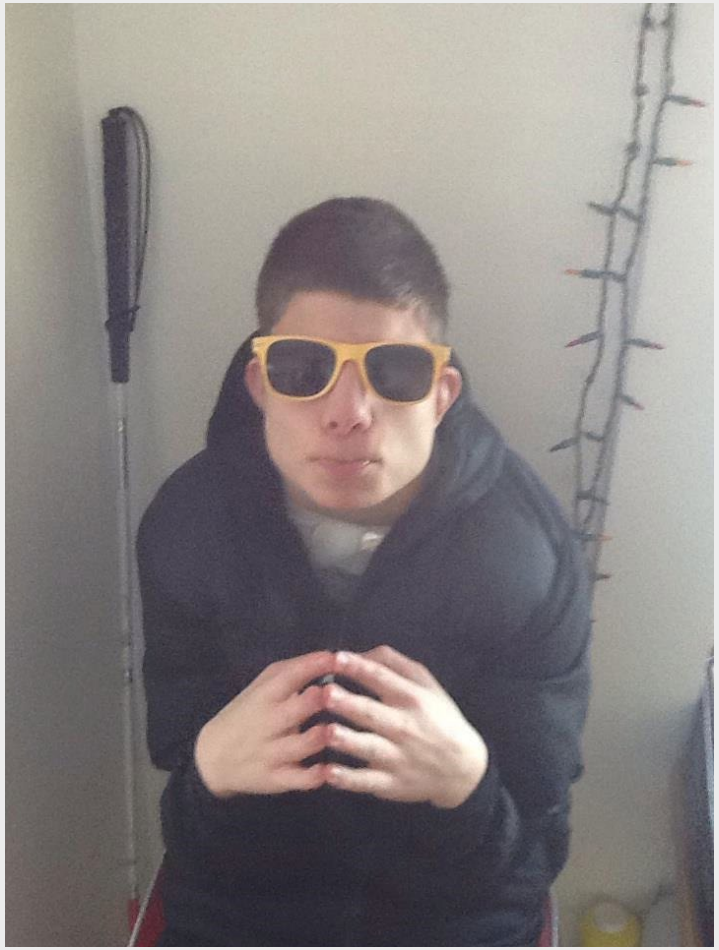
Das Kind wählt ein Verhalten, um seine Situation zu lösen, und dann …

- Es funktioniert - und deshalb macht es weiter
- Es funktioniert nicht - aber die Reaktion der anderen hält das Verhalten aufrecht
- Es wird durch die Reaktion der anderen bestärkt und wird so zur Gewohnheit und nicht mehr gewählt

06/10/2006
Ten
Little Fish

Gewähltes Verhalten kann zur Gewohnheit werden, je nachdem, was als nächstes passiert

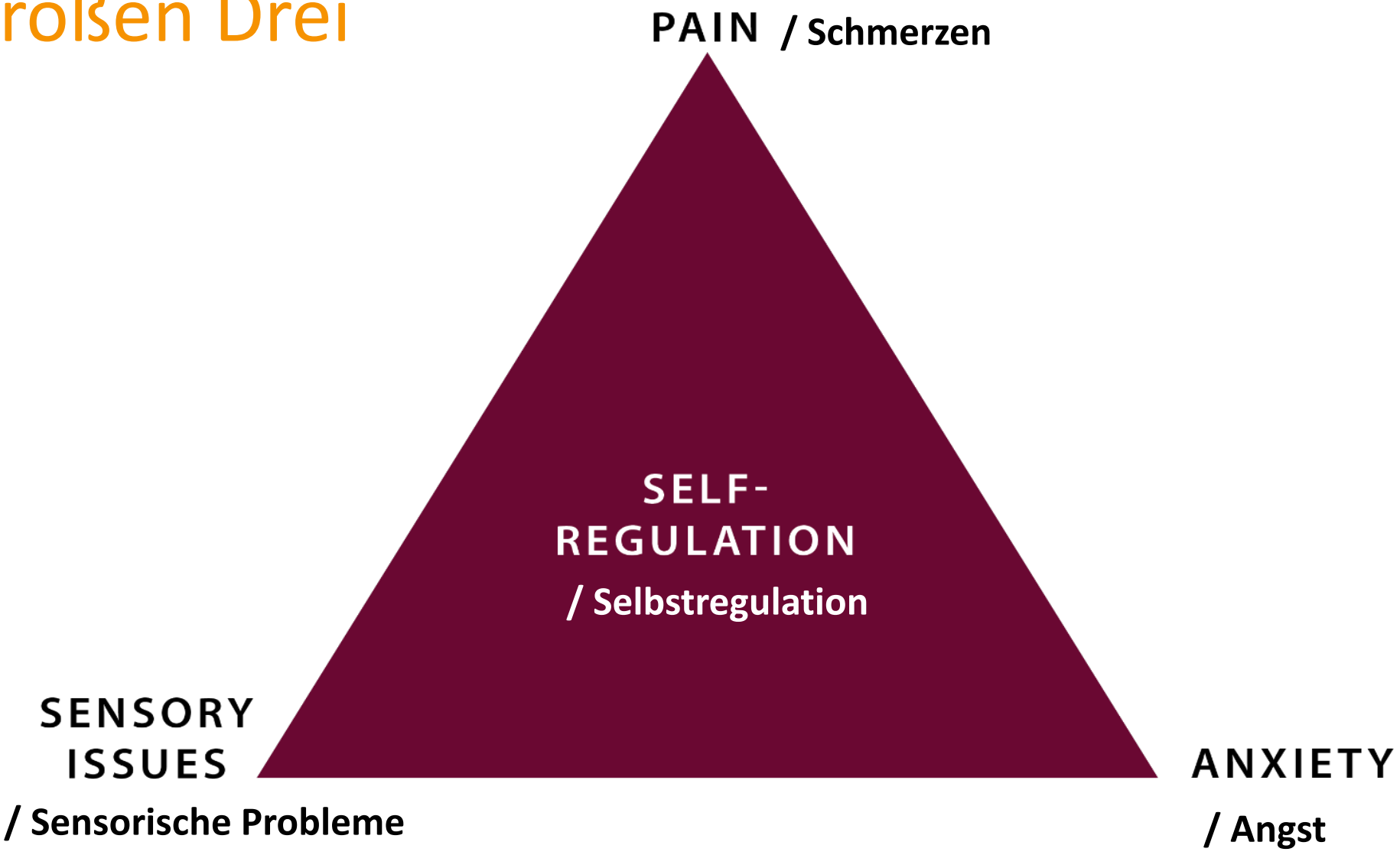
- Luftballons
- Fernseher kaputt machen
- Fäkalienschmieren
- Knöpfe ziehen



Zuerst muss man das Verhalten verstehen

CHARGE
Research Lab

Die großen Drei

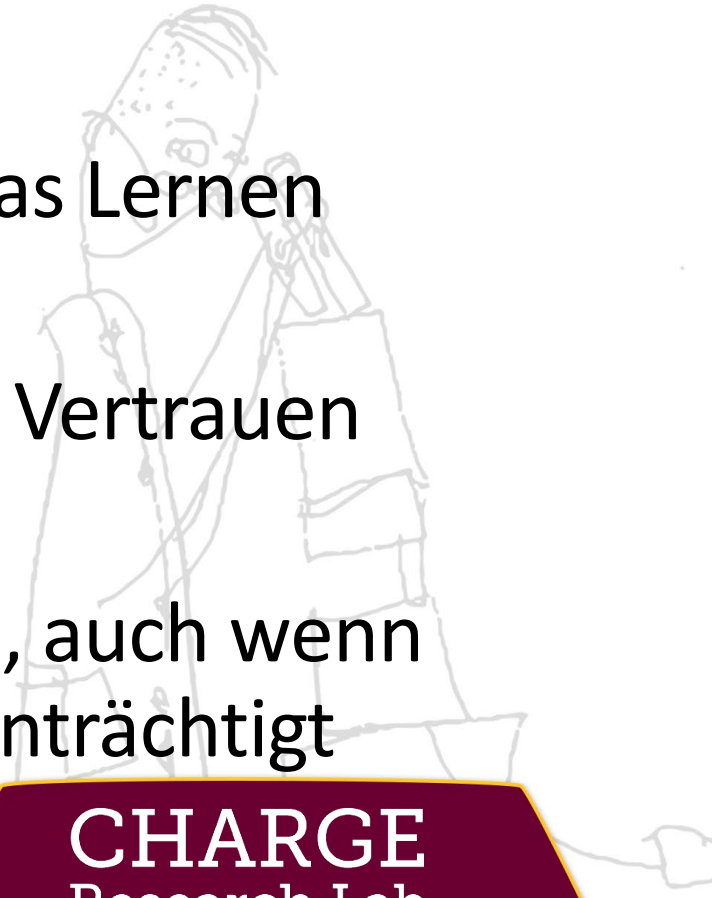


Schmerzen: Jacobs Ohr

CHARGE
Research Lab

Weßhalb Schmerz ernst genommen werden muss

- Er kann die normale Gehirn- und neurologische Entwicklung beeinträchtigen
- Er kann den Schlaf beeinträchtigen
- Er kann die Erkundung der Umwelt und das Lernen beeinträchtigen
- Er kann die Entwicklung von Bindung und Vertrauen beeinträchtigen
- Einmal toleriert, kann er ignoriert werden, auch wenn er die Gesundheit und das Verhalten beeinträchtigt



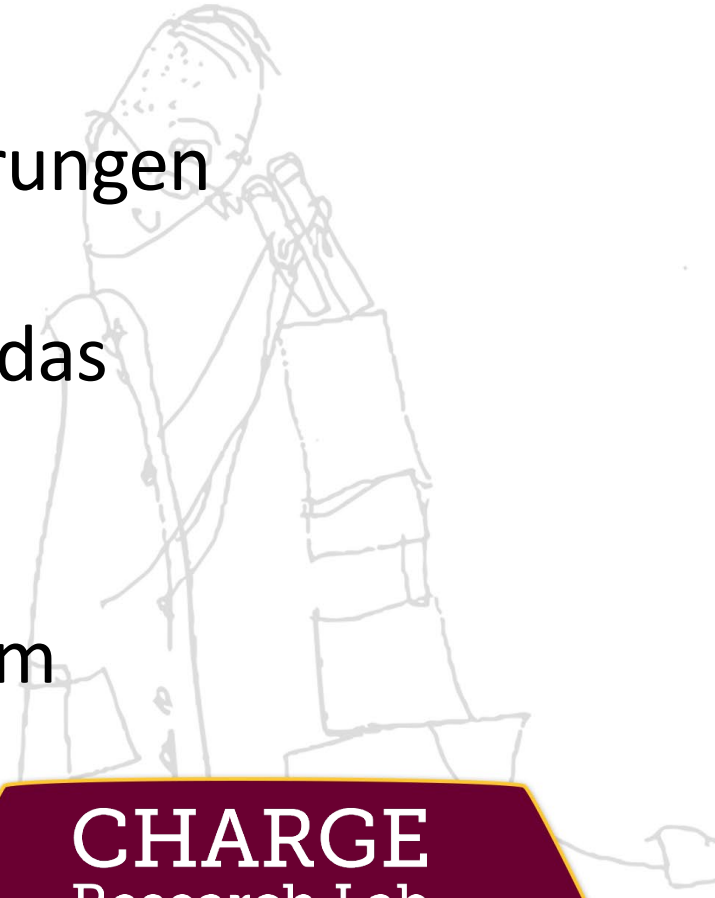
Sensorische Defizite bei CHARGE

- Gehör – Innenohrschwerhörigkeit
- Sehen - Kolobome
- Geruch - Anosmie
- Geschmack - starke Geschmackrichtungen werden bevorzugt
- Taktile Defensivität
- Vestibulär - Gleichgewichtsprobleme
- Propriozeptiv – Unbeholfenheit / Ungeschicklichkeit

CHARGE
Research Lab

Sensorische Verarbeitungsprobleme

- Treten häufig bei genetischen Syndromen auf
- Werden verschlimmert durch sensorische Beeinträchtigungen
- Assoziiert mit Angstzuständen und Zwangsstörungen (OCD)
- Selbst zufällige sensorische Ereignisse können das Kind überfordern
- Kann zu sensorischer Selbststimulation führen
- Es muss sehr vorsichtig interveniert werden, um Ausbrüche zu vermeiden



CHARGE
Research Lab

Wovor könnten unsere Kinder Angst haben?

CHARGE
Research Lab

Wir möchten immer wissen, was passiert

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

Wenn wir uns nicht sicher sind…

- werden wir ängstlich
- drücken wir unsere Gefühle durch unser Verhalten aus
- begeben wir uns in Verhaltensweisen oder Aktivitäten, die uns helfen, uns sicherer zu fühlen

- Pessimismus und negative Denkmuster
- Ärger, Aggression, Unruhe, Reizbarkeit, Wutanfälle, Trotz
- Ständige Sorgen über Dinge, die passieren könnten oder passiert sind
- Weinen
- Körperliche Beschwerden wie Magenschmerzen, Kopfschmerzen, Müdigkeit
- Ausweichendes Verhalten
- Schlafstörungen
- Perfektionismus
- Übermäßige Anhänglichkeit oder Trennungsängste
- Aufschieberitis
- Gedächtnis- und Konzentrationsschwäche
- Rückzug von Aktivitäten und familiärer Interaktion
- Essstörungen

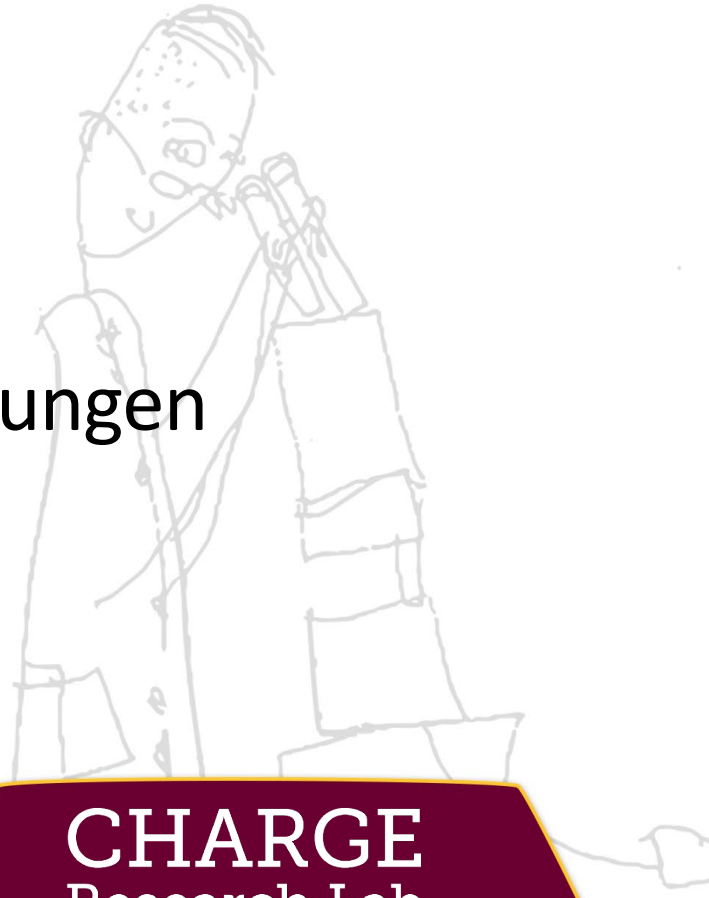
http://www.kathyeugster.com/articles/article004.htm

Selbstregulierung beginnt mit einem Ziel

- Was möchtest Du, dass geschehen soll?
- Was musst Du tun, damit es geschieht?

Selbstregulierung von Schmerz

- Schmerzangst und Schmerz-Katastrophisierung
- Anspannung, Verzweiflung, Nervosität, Reizbarkeit
- Die Rolle von Stress
- Ändern der eigenen Gedanken und Erwartungen
- Meditation
- Ablenkung



So sieht Selbstregulierung der sensorischen Systeme aus:

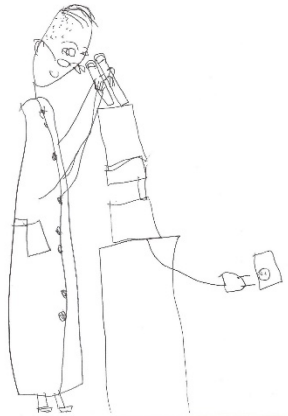
CHARGE
Research Lab

Selbstregulierung von Ängsten

- Das Leben “geregelter” gestalten
  - Routine
  - Vorhersehbarkeit

CHARGE
Research Lab

CHARGE Syndrome Research Lab
At Central Michigan University



Unser aktuelles Team

Megan Schmittel
Bree Kaufman
Shanti Brown
Shelby Muhn
Anna Weatherly
Lily Slavin
Sarah Sykes
Mallorie Beavers

https://www.cmich.edu/colleges/chsbs/Psychology/charge
Facebook: CHARGE syndrome research lab