

Kommunikation und Verhalten beim CHARGE-Syndrom

CLAUDIA JUNGHANS / KERSTIN BEHLER

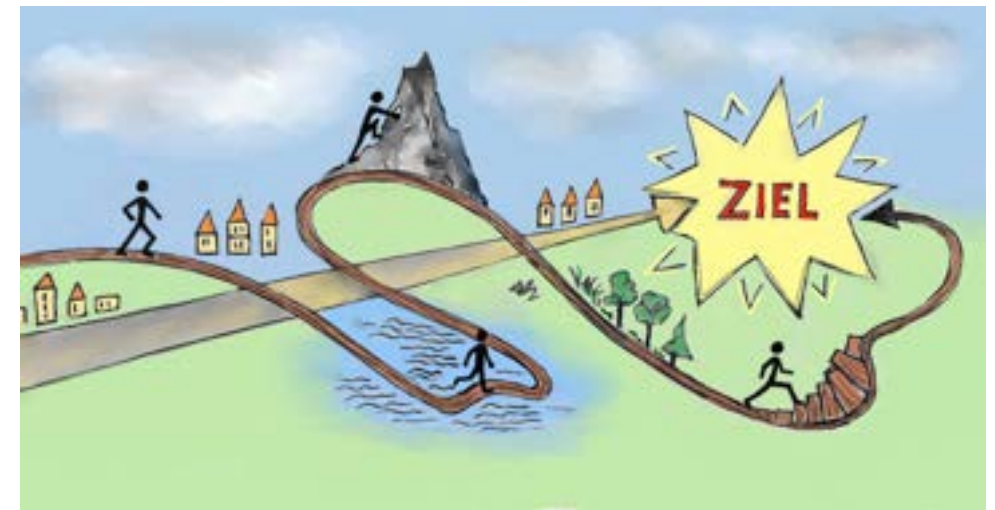
17. CHARGE-KONFERENZ / JUNI 2023 / LAUTERBACH

Fahrplan ... Ziel

Auch wir haben nicht DEN Fahrplan

ABER wir können euch:

- Sensibilisieren für Kommunikation bei CHARGE
- Sensibilisieren für Verhalten bei CHARGE
- Sensibilisieren für die Sinne bei CHARGE
- Sensibilisieren für euer Kind, denn es gibt 24/7 immer sein Bestes



Kennt ihr das?

- Wir gebärden aber es kommen keine Gebärden zurück!
- Unser Kind schaut uns nicht an, wie soll es da Gebärden oder Bildkarten erkennen.
- Keiner nutzt das Kommunikationsbuch / Gebärden.
- Nur ich gebärde mit unserem Kind.
- Unser Kind ist nicht interessiert an Kommunikation, es zeigt lieber nur auf Dinge.
- In der Schule gebärdet / spricht unser Kind – zu Hause nicht.
- Wir schaffen es nicht noch Gebärden zu lernen.
- Ich weiß nicht wo ich Gebärden lernen soll.
- Eigentlich wollte ich schon immer mal ein Kommunikationsbuch machen ...
- Wir haben schon alles probiert!

Kommunikation

„Man kann nicht nicht kommunizieren“ (Watzlawick)

- Man kann nicht nicht kommunizieren
 - Augen (Mimik, Gestik, Blickkontakt, Körpersprache)
 - Haut (Tastsinn, Berührung, Vibration, Druck, Kitzeln)
 - Akustische Wahrnehmung (Sprache, Stimme, Tonhöhe)
- Jede Kommunikation hat einen Inhalts- und Beziehungsaspekt
- Kommunikation ist immer Ursache und Wirkung



„Man kann nicht nicht kommunizieren, denn jede Kommunikation (nicht nur mit Worten) ist Verhalten und genauso wie man sich nicht nicht verhalten kann, kann man nicht nicht kommunizieren.“ (Paul Watzlawick)

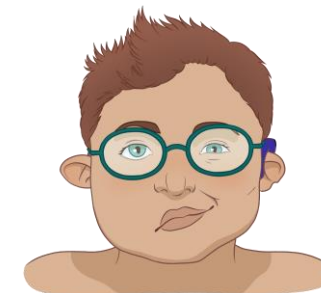
CHARGE und die Kommunikation

- Schwerer Start ins Leben – Intensivstation, Operationen – Wer denkt da an Kommunikation?
- Viele verschiedene Diagnosen immer und immer wieder – Auf die Kommunikation konzentrieren wir uns später!
- Viele Meinungen von Fachkräften / Pädagogen / der Familie – Jeder sagt etwas anderes!
- Unsicherheit – Wie mache ich es richtig? Was ist der richtige Weg?



Die Sinne und Kommunikation bei CHARGE

- Sehbehinderung
 - Ich sehe meinen Gegenüber nicht / nur eingeschränkt
 - Ich kann die Mimik und Gestik nicht erkennen
 - Ich kann den Blickkontakt nicht halten
 - Ich kann Gefühle „nicht lesen“ / Körpersprache
- Hörbehinderung
 - Ich höre meinen Gegenüber nicht / nur eingeschränkt
 - Ich kann Gefühle „nicht hören“
 - Ich kann Stimmfärbung / Tonhöhe nicht hören



Ist der Input eingeschränkt – können Informationen nicht vollständig ankommen
bzw. ist die Informationsverarbeitung deutlich länger

Die Sinne und Kommunikation bei CHARGE

- Gleichgewicht erfasst die Ebenen Horizontal / Vertikal / Diagonal .
Das Gleichgewicht gibt Auskunft über die Position unseres Kopfes, reagiert auf Bewegung, steht in enger Verbindung mit den Augen und dem Sehen.
- Gleichgewicht und Sehen
 - Sehbehinderung – die Welt wird ins Wanken gebracht
 - Fixieren nur schwer möglich
- Gleichgewicht und Hören
 - Beeinträchtigung der Verarbeitung von auditivem Input
 - Beeinträchtigung des Lernens gesprochener Sprache
 - Zur Verarbeitung von Tönen stärkere und häufigere Bewegung notwendig
- Gleichgewicht und X
 - Gedächtnisprobleme / Konzentration
 - Abneigung gegenüber Bewegung (im Freien)
 - Ungewöhnlicher Einsatz der beiden Körperhälften



Die Sinne und Kommunikation bei CHARGE

- Körperwahrnehmung / Propriozeptoren
 - Wo sind meine Körperteile?
 - Sind sie in Bewegung? Wenn ja, in welcher Geschwindigkeit? In welcher Richtung?
 - Unser Gehirn muss erst wissen wo sich unser Körper befindet, um sich dann auf andere Sinne konzentrieren zu können.
 - Daher immer Suche nach Druck, Dehnung, Zug (Überkreuzen, Umwickeln, Zähneknirschen, Hände klatschen / flattern, Schwingen)
 - Bleibt dann noch Zeit und Kraft für Kommunikation?



Hindernisse für deutliche Aussprache

- Hörbehinderung / Sehbehinderung
- Gesichtslähmung
- Niedriger Muskeltonus
- Schwacher taktiler Sinn
- Spaltbildungen
- Vergrößerte Zunge / zu wenig Zungenbewegung
- Schmales Unterkinn
- Anomalien am Kehlkopf und/oder des Rachenraumes
- Atemprobleme
- Schwierigkeiten beim Schlucken / verzögerte bzw. unreife Nahrungsaufnahme
- Anomalien der Zahnstellung

Was ist wichtig? / Rolle des Umfelds

Das was wir NICHT anbieten, kann das Kind
nicht lernen und auch nicht nutzen!

- Eine gemeinsame Sprache suchen – auf dem Niveau des Kindes
- ALLE Kommunikationssysteme müssen im Alltag genutzt werden
- Die Beziehung der Kommunikationspartner hat einen hohen Stellenwert (Vertrauen, Routine)
- IMMER Zugang zum Kontext schaffen

Kommunikation **AKTIV** gestalten

- Das Interesse des Kindes steht im Mittelpunkt.
- WIR müssen genau beobachten / Was will das Kind? / Was macht das Kind?
- Achtet auf eine stabile Position (kann das Kind mich sehen, spürt es seinen Körper)
- Möglichst keine Ablenkung / Reize von außen
- Kurze Sätze / langsamer Sprechen / Gebärden
- Auf Antwort warten – die Verarbeitung dauert!
- Worte, Symbole, Gebärden mit Inhalt füllen
- Kommunikationsmittel immer in Reichweite haben (in mehrfacher Ausführung)
- Kommunikationshilfen immer laden!
- Verständnis zeigen (auch wenn wir genervt sind)
- Gefühle widerspiegeln („Ja, ich verstehe, dass du wütend/traurig bist.“)

Totale Kommunikation

- Lautsprache / Leichte Sprache
- Gebärden – DGS, LBG, LUG, taktilen Gebärden
- Gegenstände / Bezugsobjekte
- Bildkarten (beginnend mit Fotos)
- Symbol und Wortkarten (MetaCom)
- Kommunikationsbücher / Bretter / Tafeln / Ordner / Alben
- Ablaufpläne / Kalendersysteme / Social Stories
- Talker (Go-Talk) / Schaltersysteme

Totale Kommunikation

- **WIR** müssen das Kommunikations-Material / die Kommunikations-Form **AKTIV** nutzen, erst dann kann es das Kind auf sich übertragen.
- **Stabile** Kommunikationssysteme anbieten
- Unterstützungsmittel müssen immer wieder **angepasst** werden (neue Bilder etc.)
- Kommunikation **von Anfang an**
- Egal welche Kommunikationsformen vorliegen – es muss immer **Zugang zum Kontext** geschaffen werden

Zugang zum Kontext schaffen

- *„Aber er/sie weiß ja, dass wir zum Arzt fahren und trotzdem flippt er/sie vor Ort aus.“*
- *„Er/sie zieht sich immer die Windel aus und schmiert Kot. Wir haben schon so oft „nein“ gesagt.“*
- Sich auf das Niveau des Betroffenen begeben – Sehen, Hören, Gleichgewicht, Wahrnehmung ist anders
- Dinge / Abläufe vorab erklären / ankündigen / besprechen / Angst nehmen
- In der Situation Dinge erklären
- Dinge an mir bzw. anderen Familienmitgliedern erklären / Rollenspiele
- Gemeinsame taktile Erkundung eines Objektes / eines Themas
- Worte / Gebärden / Dinge mit Inhalt füllen

Beispielvideos

Zurück zu: Kennt ihr das?

- Wir gebärden aber es kommen keine Gebärden zurück!
- Unser Kind schaut uns nicht an, wie soll es da Gebärden oder Bildkarten erkennen.
- Keiner nutzt das Kommunikationsbuch / Gebärden.
- Nur ich gebärde mit unserem Kind.
- Unser Kind ist nicht interessiert an Kommunikation, es zeigt lieber nur auf Dinge.
- In der Schule gebärdet / spricht unser Kind – zu Hause nicht.
- Wir schaffen es nicht noch Gebärden zu lernen.
- Ich weiß nicht wo ich Gebärden lernen soll.
- Eigentlich wollte ich schon immer mal ein Kommunikationsbuch machen ...

Wir haben schon alles probiert!

- Habt ihr wirklich ALLES probiert?
- Was habt ihr alles probiert? Was vielleicht noch nicht?
- Wie lange habt ihr es angeboten?
- Wer hat es alles angeboten?
- In welcher Form habt ihr es angeboten?
- Hat das Kind vielleicht doch Feedback auf SEINE Art gegeben?
- Gab es Rituale?

Dr. David Brown

- *„ ... es gibt keine andere Gruppe mehrfach sinnesbehinderter Menschen mit zusätzlich so vielen komplexen und wirklich gravierenden medizinischen Problemen, die all diese Hindernisse mit solcher Bravour meistern.“*

Fragen, Fragen, Fragen

