

Tim Hartshorne

20. Juni 2024

„Making sense of behavior“

Warum verhalten sich CHARGE-Betroffene
so, wie sie es tun?

Macht ihr Verhalten wirklich Sinn?

Warum das Verhalten von Betroffenen mit CHARGE-Syndrom Sinn macht

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

Eine Vielzahl von Diagnosen

- Autismus
- ADHS
- Zwangsstörung
- Tourette-Syndrom
- etc.



Das ist komisch;
muss Autismus
sein

Probleme bei den Diagnosen

- Es wird eine Realität erschaffen, die möglicherweise nicht existiert
- Haben keinen Aussagegehalt
- Einzigartigkeit des Verhaltens wird ignoriert
- Führen zu mehrfachen medikamentösen Behandlungen



Wenn bei Behinderungen das 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

Worin besteht der Unterschied?



- Gelerntes Verhalten
- Selbst gewähltes Verhalten



Selbst gewähltes Verhalten

- Denken Sie über das Verhalten Ihres Kindes nach:
 - Was ist der Zweck?
 - Was will es uns mitteilen?
- Fragen Sie sich selbst, was ist an diesem Verhalten sinnvoll? Wie hilft es dem Kind?
- Fragen Sie sich, warum ihr Kind bereit ist, die Konsequenzen zu tragen?
- Verhalten ist oft eine "kreative" Lösung, die das Kind entwickelt, um mit seiner Situation klar zu kommen.

Wichtige Punkte



Verhalten hat einen Sinn. Sobald der Zweck des Verhaltens verstanden wurde, ergibt auch das Verhalten einen Sinn.



Verhalten ist eine Form von Kommunikation und muss "gelesen" werden, um seine Bedeutung zu verstehen.



Der Versuch, ein Verhalten zu ändern, ohne es vorher zu verstehen, kann ineffizient und sogar schlecht für das Kind sein.



Verhalten kann das entscheidende Mittel sein um zu funktionieren.

Jedes Verhalten hat einen Sinn bzw. dient einem Zweck



Wir müssen sehr genau beobachten

Um zu sehen, was das Kind macht.

Um zu sehen, was das Verhalten für das Kind bedeutet.

Um zu sehen, was es uns mitteilen will.

Eine Möglichkeit, dies zu tun ist, sich vorzustellen, was das Kind eventuell sagen möchte.



Justin: 9 Jahre alt mit CHARGE-Syndrom

Wenn Justin berührt wird, schlägt er oft zurück.

- Ich hasse Überraschungen, deshalb ...
- Ich mag es nicht, wenn mich jemand berührt ...
- Ich will deine Aufmerksamkeit haben ...
- Ich mag dich sehr gern ...
- Ich brauche mehr Ankündigungen, bevor du dich mir näherst ...
- Ich wurde schon so oft angefasst und kann es nicht mehr ertragen ...
- Ich wollte dir sagen, dass ich bereit bin zu arbeiten ...
- Ich wollte dir sagen, dass du später noch einmal kommen sollst ...

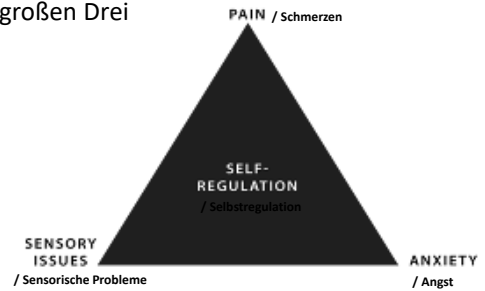
Justin verstehen

Woher wissen wir, was er uns mitteilen wollte?

- A. Suchen Sie nach Mustern
 - A. Wie oft, wo, wann, mit wem?
- B. Überlegen Sie, wie Sie reagieren
 - A. Die Art und Weise, wie wir reagieren ist Kommunikation für Justin
- C. Justins Verhalten und unsere Reaktion darauf bilden ein Kommunikationssystem
 - A. Kommunikation baut Beziehung auf
 - B. Kommunikation schafft Vertrauen



Die großen Drei



Kommunikation ist Beziehung

- Verhalten ist die Grundlage für den Aufbau von Kommunikation
- Kommunikation entwickelt sich im Kontext einer Beziehung
- Unsere Reaktion auf das Verhalten ist Teil eines Kommunikationsereignisses
- Was wird mit unserer Reaktion dem Kind vermittelt?
- Überlegen Sie, was Sie mit Ihrer Reaktion ausdrücken. Und behalten Sie dabei immer das Ziel der Kommunikation im Auge.
- Überlegen Sie, wie Sie reagieren.



Schmerzen: Jacobs Ohr



Stress

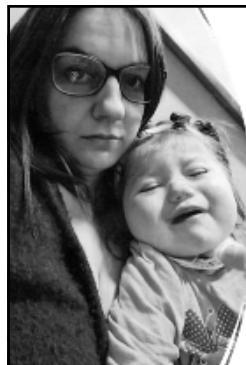
- Unvorhersehbares Umfeld
- Frustration in der Kommunikation
- Fehlendes Gefühl von Selbstbestimmung oder Handlungsfreiheit
- Unkontrollierte Stimmungen
- Zwischenmenschliche Herausforderungen

(Nelson & Ivy)



Weshalb Schmerzen so ernst genommen werden müssen

- Sie können die normale Gehirn- und neurologische Entwicklung beeinträchtigen.
- Sie können den Schlaf beeinträchtigen.
- Sie können das Erkunden der Umwelt und das Lernen beeinträchtigen.
- Sie können die Entwicklung von Bindung und Vertrauen beeinträchtigen.
- Einmal toleriert, können sie ignoriert werden, auch wenn sie die Gesundheit und das Verhalten beeinträchtigen.





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



shutterstock - 211012960

Wenn wir uns nicht sicher sind ...

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



Wovor
könnten
unsere
Kinder
Angst
haben?



Denken Sie bei Verhalten an:

- Ist es auf Schmerzen zurückzuführen?
- Sind die sensorischen Systeme über- oder unterfordert?
- Ist die Person ängstlich?




Wir wollen immer wissen, was passiert.

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

Herausforderung für die Selbstregulierung: Reisen per Flugzeug




Selbstregulierung beginnt mit einem Ziel



- Was möchten Sie, dass geschieht?
- Was müssen Sie tun, damit es geschieht?


Selbstregulierung von Ängsten

- Das Leben "geregelter" gestalten
 - Routinen
 - Vorhersehbarkeit




Selbstregulierung und Schmerzen

- Angst vor Schmerzen und Katastrophisierung von Schmerzen
- Anspannung, Beklemmung, Nervosität, Reizbarkeit
- Die Rolle von Stress
- Eigene Gedanken und Erwartungen ändern
- Meditation
- Ablenkung



Wenn alles so einfach wäre

- Ich hätte nichts, worüber ich hier sprechen müsste.
- Es gäbe keine Verhaltensprobleme.
- Ihr könntet alle später nach Hause gehen und alles "in Ordnung" bringen.
- Geduld, Ausdauer und der Mut zur Unvollkommenheit sind hier gefragt.



So sieht Selbstregulierung der sensorischen Systeme aus:



Vielen Dank an mein Team!