10 JAHRE 2006 - 2016 CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.

10. CHARGE-Konferenz

17. – 19. Juni
2016

Oberwesel,
Deutschland

Nancy Salem-Hartshorne

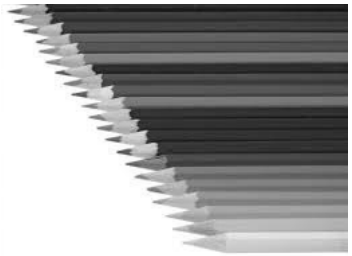
17. Juni – 14.00 Uhr

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 ein Kind mit CHARGE-Syndrom diese Zwänge oder Verhaltensweisen zeigt, finden wir diese eigenartig oder gar störend und wir fangen 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.

Nancy Salem-Hartshorne, Ph.D. ist Lehrbeauftragte für Psychologie am Delta College in Michigan (USA) und Schulpsychologin.
Sie schreibt Referate und Bücher über das entwicklungstechnische Potential von Menschen mit dem CHARGE-Syndrom und sieht sich als Anwältin für Menschen mit Behinderung. Sie setzt sich ein für Gemeinschaft, gründliche Planung und das Weiterdenken für ein qualitativ hochwertiges Leben aller Menschen. Ihr CHARGE-betroffener Sohn Jacob ist 25 Jahre alt und lebt in seinem eigenen Haus.



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“

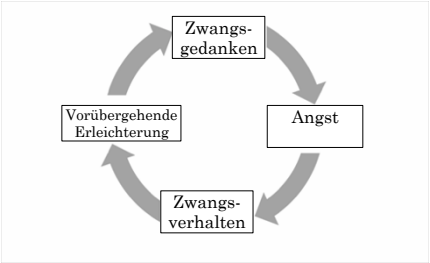
Zwangshandlungen: Verhaltensweisen/Aktionen, um Sorgen der irrationale Gedanken zu lindern

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.

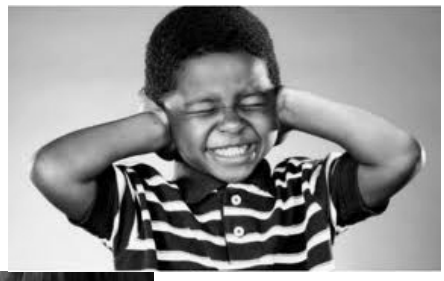
Worüber könnten unsere Kinder besorgt sein?

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.?)

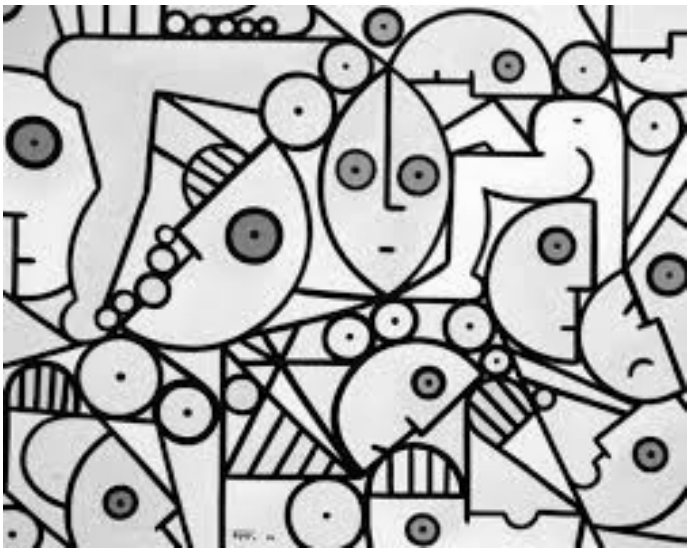
Wenn sich kleine Dinge ändern können, dann macht die Erkenntnis, dass sich auch größere Dinge in der Welt ändern können Angst. Wenn ich Kontrolle über die kleinen Dinge habe, hilft mir das bei der Angst mit den großen Dingen.

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
Dr. Tim wird später darüber sprechen!

Fragen, Kommentare, Anliegen?

10 JAHRE 2006 - 2016 CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.

Tim Hartshorne

17. Juni – 16.15 Uhr

"Anticipation and Behavior"
"Erwartung und Verhalten"

Erwartungsangst, was wird passieren, was wird geschehen, ist ein Grund für das herausfordernde Verhalten von Kindern mit CHARGE-Syndrom.
Diese Präsentation gibt einen Überblick über Kalendersysteme und aktive Routinen als Möglichkeit um die Vorhersehbarkeiten im Leben eines CHARGE-Betroffenen zu erhöhen sowie die Angstzustände und die Häufigkeit von herausfordernden Verhaltensweisen zu reduzieren.

Prof. Dr. Tim Hartshorne, PhD ist Professor der Psychologie an der Central Michigan University. Er ist Stipendiat für Deafblind Central, ein Schulungs- und Forschungsprojekt, das taubblinde Kinder in Michigan unterstützt. Er begann 1993 mit der Forschung und Bekanntmachung des CHARGE-Syndroms, die Motivation hierzu bekam er durch die Geburt seines CHARGE-betroffenen Sohnes 1989. Für seine Arbeit wurde er von der CHARGE Syndrome Foundation ausgezeichnet.
Er ist der erste Herausgeber des englischen Buches „Das CHARGE-Syndrom"

Erwartungsvoll

Prof. Dr. Tim Hartshorne
CHARGE-Konferenz / 17.Juni 2016 / Oberwesel

Angst

Ein Gefühl von Sorge, Nervosität oder Unbehagen, üblich bei bevorstehenden Ereignissen mit unklarem Ausgang

Wie sieht Angst bei Kindern aus?

- **Pessimismus und negative Denkmuster**
- **Wut, Aggression, Unruhe, Gereizt, Wutanfälle , Trotz**
- **Ständig in Sorge über Dinge, die vielleicht passieren oder bereits geschehen sind**
- **Weinen**
- **Körperliche Beschwerden wie Bauchschmerzen, Kopfschmerzen, Erschöpfung**
- **Ausweichverhalten**
- **Schlafstörungen**
- **Perfektionismus**
- **Extreme Anhänglichkeit und Verlustängste**
- **Zögern**
- **Schlechtes Erinnerungsvermögen, Konzentrationsschwäche**
- **Rückzug von Aktivitäten und familiären Interaktionen**
- **Essstörungen**

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

Problematisch ist, dass dasselbe Verhalten auf verschiede Erfahrungen zurückgehen kann.

- Schlafstörungen
  - Schmerzen
  - Tag-Nachtrhytmus und Melatonin-Probleme
  - Probleme mit Selbstregulierung
  - Angst
- Wutanfälle
  - Allgemeine Beschwerden
  - Frustration und Wut
  - Schmerzen
  - Angst

Dinge, vor denen man Angst haben kann

- **Neuigkeiten**
- **Vorhersehbarkeit**
- **Ungewissheit**
- **Bedrohung**
- **Dauer**
- **Temporäre Unsicherheit**
- **Doppeldeutigkeit**

What's Happening...

Wir möchten gern wissen, was geschieht

- Was machen wir gerade?
- Was werden wir als nächstes tun?
- Was ist gerade geschehen?

Wenn wir uns unsicher sind …

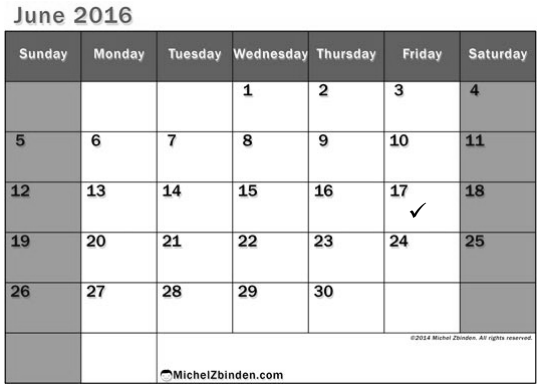
- Bekommen wir Angst
- Wir zeigen ein Verhalten, das unsere Gefühle zum Ausdruck bringt.
- Wir zeigen ein Verhalten oder tun Dinge, die in uns ein sichereres Gefühl erzeugen.

Hitting mom

Angst hängt mit der Unsicherheit zusammen, was als Nächstes geschehen wird

- Was wird heute geschehen?
- Was wird von mir erwartet?
- Wohin gehen wir?
- Was geschieht wenn wir dort sind?
- Werde ich mich ***sicher*** fühlen?
- Im Leben hat nicht alles einen Sinn
- Es kann unberechenbar sein

Eine Möglichkeit, die Vorhersehbarkeit zu verbessern



Warum sollte ein Kalendersystem eingesetzt werden?

- die Sicherheit, zu wissen was als Nächstes kommt
- Möglichkeit an Dingen teilzunehmen – nach vorn zu schauen
- rechtzeitig unerwartete Abweichungen von der Routine erkennen
- Erlaubt die Teilnahme an Events nach einer Entscheidung
- Ermöglicht sich über das Geschehene zu unterhalten
- Bietet eine für beide Seiten verstandende Dialogmöglichkeit
- Verdeutlicht einen Zeitraum / Zeitverlauf
- Reduziert die Angst darüber was ist, was wird und was gerade geschieht

Zeitablauf

- Vom Zeitpunkt des morgentlichen Aufstehens
  - Dein Tagesplan
- Bis du abends nach Hause kommst
  - Zukunftspläne
- Um den Tag zu reflektieren
  - “Wow, die Präsentation war toll!”

Es ist so viel, worüber wir reden.

Stelle Dir vor Du wachst auf und …

- Du weisst nicht, wie spät es ist
- Du weisst nicht, was heute geschehen wird
- Du weisst nicht, wann evtl. etwas geschehen wird
- Du weisst nicht, was dich erwartet, wenn etwas geschieht
- wenig Gefühl für die Zeit
  - “Heute fühlen sich die Minuten wie Stunden an, die Stunden vergehen so langsam und der Himmel ist immer noch hell.”
- Werde ich es mögen?

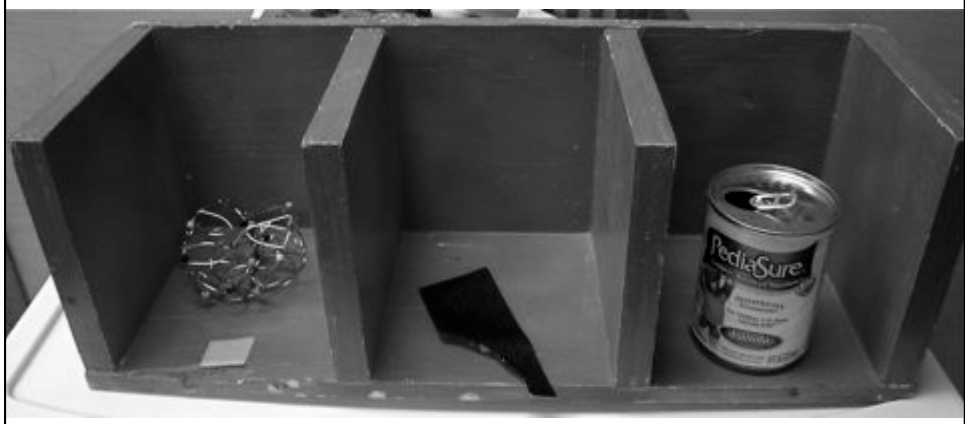
Um mit dem Kalendersystem zu beginnen

- Das Kind benötigt irgendein Kommunikationsmittel und einen Plan dieses zu entwickeln
  - Objekte
  - Bilder
  - Zeichen
  - Wörter
- Regelmäßige Aktivitäten müssen enthalten sein
  - Ein Kalender macht die Dinge vorhersehbar
  - Es muss ein übersichtlicher Zeitplan sein

Das ist ein Erwartungskalender

- Zwei verschiedene Körbe
- Einer hat ein Objekt, das eine Aktivität repräsentiert
- Der andere ist der Fertig-Korb, in dem das Objekt hinein getan wird, wenn die Aktivität beendet ist
- Das Objekt repräsentiert z.B. “Freizeit”
- Wenn das Kind das Objekt fühlt, weiß es, dass es Zeit hat, ins Spielzimmer zu gehen und machen kann was es will
- Wenn die Freizeit vorbei ist, wird vom Kind das Objekt in den Fertig-Korb getan

Ein wenig anspruchsvoller



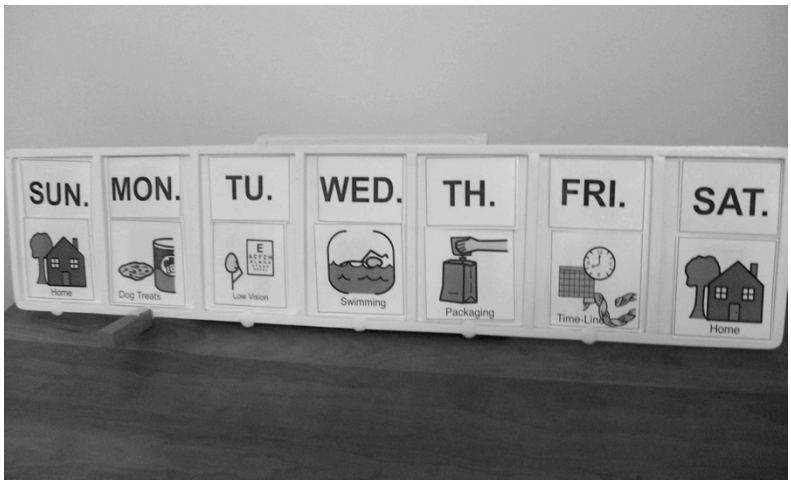
Das ist ein einfacher Tagesplaner, er repräsentiert die Abfolge von Ereignissen

Schichtplanung

Fertig

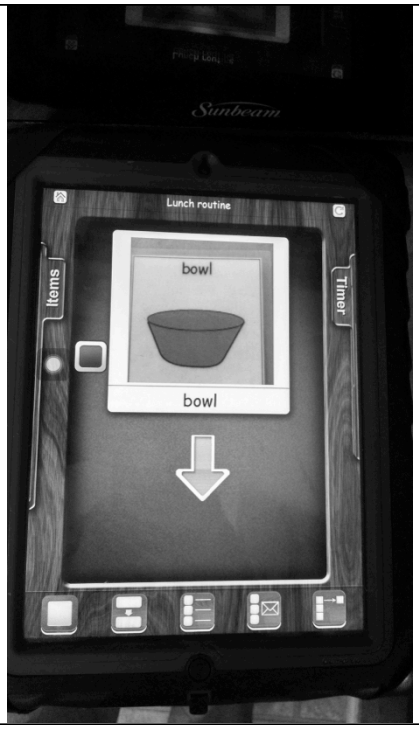
Die Woche vorausplanen

Wenn jeder Tag verschieden oder hervorgehoben ist



Regelmäßige Vorgänge

Auf dem I-Pad



Als erledigt markieren und mit dem Nächsten weitermachen

Veränderungen

- Es wird immer unerwartete Änderungen in der täglichen Routine geben
- Um dem entgegen zu wirken kann man
  - eine Geschichte über eine soziale Situation zu dieser Veränderung vorlesen
  - Den Kalender korrigieren um die Änderung widerzuspiegeln
  - Darüber sprechen
- Wenn es nicht vorweg genommen werden kann
  - Weise auf dem Kalender auf die Veränderung hin
  - Bringe es in Zusammenhang mit dem Tag – wo passt es rein?
  - Kommuniziere, worum es bei dieser Veränderung geht und was es bedeutet

Kommunikation

- Ein Kalender ermöglicht sich über den Zeitplan zu unterhalten
  - Was wir gerade machen
  - Was wir später machen werden
  - Was wir gerade gemacht haben
- Am Ende einer jeden Änderung gehe idealerweise durch die Fertig-Box und sprich darüber was geschehen ist
- Das Leben ist schöner mit ein wenig Voraussicht und Übersicht

"Ein Gefühl von Sorge, Nervosität oder Unbehagen, üblich bei bevorstehenden Ereignissen mit unklarem Ausgang.."

- Man sollte stets Schmerz, Selbstregulierung und Änderungen im Alltag in Betracht ziehen
- Aber all das kann auch zu Ängsten führen.
- Das Kalendersystem und Routinen können die Angst verringern, indem sie das Leben vorhersehbarer machen

Kontaktinformationen

- Dr. Tim Hartshorne

  Psychologische Fakultät

  Michigan Zentral Universität

  Mount Pleasant, MI 48859

  00-1-989-774-6479

  tim.hartshorne@cmich.edu

www.chsbs.cmich.edu/CHARGE

David Brown

18. Juni – 14.00 Uhr

“Posture and movement in CHARGE syndrome”
“ Körperhaltung und Körperbewegung beim CHARGE-Syndrom”

Die komplexen, vielfachen Anomalien beim CHARGE-Syndrom sind verantwortlich für die vielen Hindernisse in der Entwicklung eines Kindes. Diese Kinder sind gezwungen zu experimentieren und alles zu erforschen um alternative Wege zu finden und das zu erreichen, was sie möchten, da ihnen der herkömmliche, sogenannte „normale“ Weg nicht zur Verfügung steht. Am deutlichsten wird dies in der körperlichen Entfaltung im Raum, um ihre sichere Körperhaltung aufrechtzuerhalten, parallel aber auch eine unabhängige Mobilität zu entwickeln. Beobachtet und analysiert man diese Verhaltensweisen unter multisensorischen Gesichtspunkten, hilft es uns die Art und Weise zu verstehen, wie ihre beeinträchtigten, sensorischen Systeme arbeiten und gibt uns nützliche Hinweise, um mit ihnen auf der bestmöglichsten Art zu arbeiten. Diese Informationen können uns auch helfen zu verstehen, warum die Kinder diese Wege wählen um sich über die Körperhaltung zu regulieren. Die Präsentation wird viele Fotos beinhalten, die diese ungewöhnlichen und scheinbar seltsamen, aber doch tatsächlich hoch funktionalen körperlichen Verhaltensweisen darstellen.

Dr. David Brown ist Lehrer für taubblinde Kinder und arbeitet seit 1976 auf dem Gebiet der Sonderpädagogik in seiner Funktion als Leiter des Frühförderungs- und Beratungsservices von SENSE (nationale Taubblindeneinrichtung) in Großbritannien (1983 – 2000) und als Sozialpädagoge bei California Deaf-Blind Services in San Francisco (August 2000 bis Dezember 2014). In dieser Zeit hat er mit über 150 Kindern und jungen Menschen mit dem CHARGE-Syndrom gearbeitet. Seit nunmehr 25 Jahren schreibt er Trainingsmanuals für Universitäts-kurse und andere Trainingseinrichtungen (Taubblindenorganisationen) und hat unzählige Texte zu vielfältigen Bereichen der Taubblinden-pädagogik veröffentlicht. Er hält seit vielen Jahren Vorträge zum CHARGE-Syndrom bei internationalen und nationalen Konferenzen; seine Veröffentlichungen wurden in viele Sprachen übersetzt. Dr. Brown referiert u. a. zu den Themen der mehrfachen Sinnesbehinderung (Gehör- und Tastsinn, Geruchs- und Geschmackssinn, dem propriozeptiven und dem vestibulären Sinn) und gibt den Eltern und Therapeuten neue Aspekte für den Umgang mit dem CHARGE-Kind. Dr. Brown hat mehrere Auszeichnungen erhalten und die Ehrendoktorwürde der Central Michigan University für seine Forschung auf dem Gebiet von Kindern mit Taubblindheit.

Körperhaltung und Körperbewegung beim CHARGE-Syndrom

10. CHARGE-Konferenz
2. Fachkräftetagung
Oberwesel / Deutschland
16. – 19. Juni 2016

David Brown
Taubblinden Sonderpädagoge

1981 – 6 Fehlbildungen

- C – Kolobome
- H – Herzfehler
- A – Choanalatresie
- R – Entwicklungsverzögerung
- G – Genitale Fehlbildungen
- E – Fehlbildungen der Ohren

2010 – 40 Fehlbildungen???

- Mutation des CHD 7 Gens
- Fazialesparese
- Fehlbildungen der kranialen Nerven
- Fehlbildungen der Bogengänge
- Zahnfehlbildungen
- Fehlbildung des Geruchssinnes
- Kehlkopf- und Rachenfehlbildungen

Fehlbildungen der kranialen Nerven

- Nerv 1 - Geruch (42%)
- Nerv 2 - Sehen (80%)
- Nerv 7 – das Gesicht (43%)
- Nerv 8 – Hören & Gleichgewicht (80%)
- Nerven 9 und 10 - Schlucken (50%)

(Quelle: CHARGE Foundation Parent Manual - 1999)

2005 – 38 Fehlbildungen??? (Fortsetzung)

- Ösophagusatresie
- Tracheoösophagale Fisteln
- Fehlbildungen des Skelettes
- Schlafapnoen
- Lippen-Kiefer-Gaumenspalten
- Hypkalzämie (gestörte Kalziumbilanz)
- Krampfanfälle

David Brown - Am.J.Med.Gen. 2005

"Kinder mit dem CHARGE-Syndrom sind im wahrsten Sinne des Wortes "mehrfach sinnesgeschädigt", weil sie nicht nur Schwierigkeiten mit dem Sehen und Hören haben, sondern auch mit den Sinnen, mit denen sie Gleichgewicht, Berührung, Temperatur, Schmerz, Druck und Geruch wahrnehmen, genauso wie sie Probleme mit der Atmung und dem Schlucken, dem Essen und Trinken, der Verdauung und der Kontrolle ihrer Körpertemperatur haben."

CHARGE – das stärkste sinnesbehinderte Syndrom
Wahrnehmungsstörungen bei:

- Sehen
- Hören
- Berührung
- Propriorezeption
- Temperatur
- Schmerz
- Innenohr
- Geruch
- Geschmack

"Die vergessenen Sinne"

Propriozeptiver Sinn

Die Rezeptoren befinden sich in den Muskeln und Gelenken des ganzen Körpers

Gibt uns Auskunft über die Stellung unseres Körpers und der Glieder, und über deren Bewegungen

Vestibulärer Sinn

die Rezeptoren befinden sich im Innenohr

Gibt uns Auskunft über die Position unseres Kopfes und die Wirkung der Erdanziehung, reagiert auf Bewegung, steht in enger Verbindung mit den Augen und dem Sehen

Frühe Auswirkungen eines eingeschränkten (oder fehlenden) Gleichgewichtssinnes bei Kindern mit dem CHARGE-Syndrom
(Brown American Journal of Medical Genetics, March 2005)

- Niedrige Muskelspannung („Floppy Muskeln")
- Geringe Kopfkontrolle und eingeschränkte Fähigkeiten sich gegen die Schwerkraft aufzurichten
- Starke Haltungsunsicherheit in der Aufrichtung
- Starke Bevorzugung der Lage flach auf dem Rücken
- Verzögerte Entwicklung der Mobilität & ungewöhnliche Bewegungsmuster (z.B. zurückrollen, sich seitlich vorwärts schieben, 5-Punkt-Krabbeln)

9

Frühe Auswirkungen eines eingeschränkten (oder fehlenden) Gleichgewichtssinnes bei Kindern mit dem CHARGE-Syndrom
(Brown, *Fortsetzung.*)

- Sitzen in der „W"-Form, um eine breitere und damit besser gesicherte Basis zu haben
- Bessere visuelle, auditive & feinmotorische Fähigkeiten in Rückenlage als in aufrechter Position
- Probleme bei der Koordination der beiden Körperhälften, entweder totale oder keine Hand- und Augendominanz
- Ermüdung nach zeitweiliger Aufrichtung gegen die Schwerkraft
- Schwierigkeiten mit der Selbstregulierung

10

David Brown - Am.J.Med.Gen. 2005

"… Die enormen Schwierigkeiten, denen Kinder mit CHARGE bei allem was sie tun konfrontiert sind, und folglich … der große Stress, der sie ihr ganzes Leben begleitet. Wir sollten unsere Zeit dazu nutzen, diesen Stress zu verringern und den Kindern sinnvolle Strategien in die Hand geben, dies selbst zu tun – dies sollte eines der wertvollsten Geschenke sein, die wir ihnen anzubieten haben, und das ist auch die größte Gunst, die uns als Erziehern, Therapeuten und Familienmitgliedern gewährt wird."

11

YET,
DESPITE EVERYTHING…

" I know of no identified sub-group within the population of people with multi-sensory impairment who have so many medical problems, of such complexity and severity, and with so many hidden or delayed difficulties, and yet no sub-group has shown such a consistent ability to rise triumphantly above these problems."

-David Brown

-MacKenzie & Kennedy, showing off their indomitable spirit.

"*Die Hauptaufgabe des Körpers besteht darin, den Verstand spazieren zu tragen.*"

Thomas Edison

13

Warum könnte Bewegung schwierig sein? (1)

- Orthopädische Probleme: Skelett / Muskeln & Sehnen / Gehirn (Cerebralparese.) / schlechtes Bindegewebe
- Sensorische Probleme: Blindheit / Taubheit / Gleichgewicht / Propriorezeptoren / Tastsinn
- Medikamente
- Krampfanfälle
- Probleme beim Atmen
- Ernährungsprobleme (Probleme bei der Nahrungsaufnahme, schlechte Resorption der Nahrung, geringer Energieverbrauch,schlechtes Knochen- und Musekelwachstum)

Warum könnte Bewegung schwierig sein? (1)

- Stress
- Depressionen
- Angst
- Geringe Erwartungen
- Mangelndes Bewusstsein / geringe Motivation
- Ablenkbarkeit
- Ein Teufelskreis - all diese Probleme schaffen Bewegungsprobleme, aber auch Bewegungsprobleme können diese Probleme noch einmal verstärken

Ich glaube, dass die meisten Kinder mit CHARGE-Syndrom ihren Körper nicht gut fühlen können bzw. keine gute Beziehung zu ihrem Körper haben.

Von Anfang an….

- Lichtquellen und Beleuchtung
- Geräuschquellen und Geräuschpegel
- Das Kinderbett
- Berührungssignale (eher feste Berühungen)
- Persönliche Entscheidungsträger
- Langsame und vollständige Unterstützung beim Hochheben und Positionieren
- Wechselseitige Interaktionsspiele
- Kommunikation / Sprache
- Andere unterweisen

17

Das Resonanzbrett

Körperhaltung unter Einbeziehung der Beine

Körperhaltung unter Einbeziehung von Beugen / Strecken

Körperhaltung unter Einbeziehung von Hängen

Körperhaltung unter Einbeziehung der Hände

Planking – stocksteif hinlegen

Abstützen

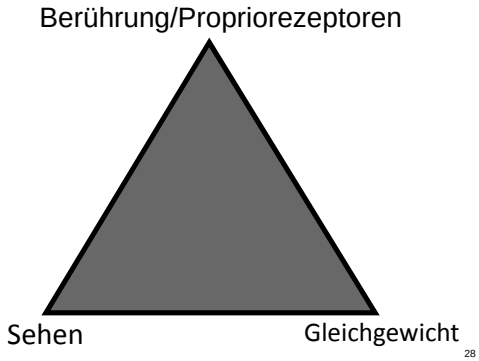
Drücken / Quetschen

Der “W”-Sitz

Frühe Mobilität

- Rollen
- Über die Seite drehen
- Rückwärts schieben
- Auf dem Po rutschend
- 5-Punkt Krabbeln
- Normales Krabbeln

Die Gleichgewichts-Triade



28

Das Laufen

- Rollator
- Breitbeiniger Gang
- Auf flachen Füßen / Knie gebeugt
- Füße patschen
- Auf den Zehenspitzen laufen
- Füße in die Innenseite rollen / X-Beine
- Die Arme zur Seite oder nach vorne ausgestreckt
- Die Augen auf ein visuelles Ziel fixiert

Klettern

Fazialesparese und
das unterstützte Lächeln

Die CHARGE-Handschrift

Warum ist das alles so wichtig, und warum sollten wir es beobachten?

- Um die Herausforderungen des Kindes zu verstehen
- Um die adaptiven Verhaltensweisen des Kindes wertzuschätzen
- Um das Kind anderen Menschen vorstellen zu können
- Um uns der fundamental wichtigen Dinge bewußt zu sein, die oft übersehen oder vergessen werden
- Um uns daran zu erinnern, dass alles, was das Kind macht, länger braucht, ein Mehr an Planung, Energie, Konzentration, Aufmerksamkeit als für andere Kinder
- Zu erkennen, dass Dinge, die verrückt aussehen wirklich funktionell und kluge Anpassungen sein können

*Die Kommunikation mit dem eigenen Körper

*Die Kommunikation mit der unmittelbaren Umgebung

*Die Kommunikation mit dem Rest der Welt

Nehmen wir Jean Ayres & sensorische Integrationstheorie & Therapie (1)

- Die Konstanz und Verflechtung von sensorischen Input
- Die Sinne verbinden das Gehirn mit dem Körper
- Sensorische Eingänge haben einen signifikanten und direkten Einfluss auf die Ebenen der Erregung
- Einige Sinne können wichtiger sein als andere
- Die meisten taubblinden Kinder sind nicht in Beziehung mit ihrem Körper bzw. können Ihren Körper nicht gut fühlen

Nehmen wir Jean Ayres & sensorische Integrationstheorie & Therapie (2)

- Wir stimmulieren uns selbst (zu jeder Zeit?) um wachsam, wach, oder ruhig zu bleiben, den Körper zu spüren, uns wohlzufühlen, uns mental zu beschäftigen, uns selbst zu regulieren, gegen die Langeweile zu kämpfen, Aufmerksamkeit zu erhalten, geistig fit zu bleiben und allgemein unsere Funktionalität zu verbessern und um unsere Ziele zu erreichen
- Sensorische Defizite und schlechte Sinneswahrnehmung machen, dass taubblinde Kinder sich auf normale Weise selbst stimulieren, jedoch häufig intensiver, hartnäckiger und für längere Zeiträume als es für “normal” erachtet wird.

Nehmen wir Jean Ayres & sensorische Integrationstheorie & Therapie (3)

- Aus verschiedenen Gründen haben taubblinde Kinder ein schlechtes soziales Bewusstsein, so dass ihr selbststimmulierendes Verhalten mehr wahrgenommen wird
- Bestrebungen selbststimulierendes Verhalten zu unterdrücken oder zu stoppen kann zu einer Zunahme desselben führen und weniger gute Funktionalität bedeuten
- Durch Beobachtung “Wie” und “Wann” der Selbststimulation des Kindes werden sich unschätzbare Einblicke in sein Inneres eröffnen– wer sie sind, wie sie arbeiten- für die Beurteilung, Beschulung, Verhaltensregulierung und Beziehungsanbahnung

Ja, ich bin überzeugt, dass die Körperhaltung als "Selbststimulation ” und / oder als “selbstregulierendes” Verhalten angesehen werden muss (vor allem bei Menschen mit CHARGE-Syndrom)

Wenn es nicht gefährlich oder illegal ist, frage: "Welche Bedeutung hat es?", und dann interveniere, um zu versuchen, diese Frage zu beantworten und NICHT um, als primäres Ziel, das Verhalten, zu stoppen.

10 JAHRE CHARGE
2006 - 2016
CHARGE Syndrom e.V.

Jeremy Kirk

18. Juni – 16.00 Uhr

"All you ever want to know about sex hormones, preparing for puberty and sexuality"

"Alles was Sie über Sexualhormone wissen müssen – Vorbereitung auf Pubertät und Sexualität"

Alles was sie schon immer über Geschlechtshormone, die Vorbereitung auf die Pubertät und Sexualität beim CHARGE-Syndrom wissen wollten. Der Vortrag von Dr. Jeremy Kirk umfasst die Probleme der Pubertät und die optimale Hormonersatztherapie um ein bestmögliches Ergebnis zu erzielen unter Vermeidung inakzeptabler Nebenwirkungen.

Dr. Jeremy Kirk ist Oberarzt in der Pädiatrischen Endokrinologe (Privatdozent) am Diana Princess of Wales Children´s Hospital in Birmingham, UK. Er hat sich auf hormonale und Wachstumsprobleme von CHARGE-Betroffenen spezialisiert.

Alles was Sie immer schon über Sexualhormone wissen wollten: Pubertätvorbereitung und Sexualentwicklung

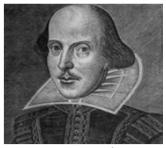
Dr. Jeremy Kirk
Oberarzt in pädiatrischer Endokrinologie
Diana, Princess of Wales Children's Hospital, Birmingham

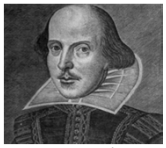
oder ……..

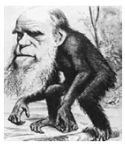
Sex,

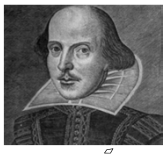
Drugs,

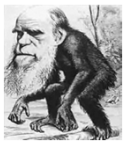
and Rock n' Roll

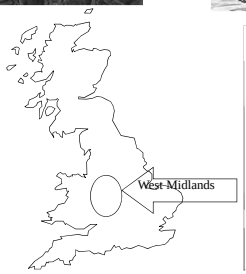












Tolkien und Birmingham

Sarehole Mill

Die zwei Türme

Offa von Mercia (regierte 757-796 n.Chr.)

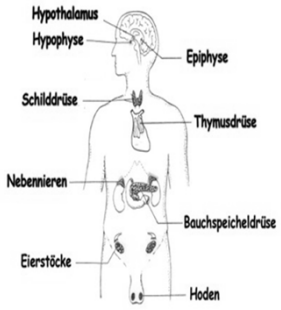
Inhalt

1. Hintergrund:
   1. *Hormone*
   2. *Pubertät und Wachstum*
2. Hormonersatztherapie
3. Fruchtbarkeit
4. UK Erfahrungen: *Birmingham & London.*

Hormone, Pubertät und Wachstum

Was ist ein Hormon: *Wikipedia*

- “Ein **Hormon** (aus dem Altgriechischen *ὁρμή* - “antreiben, erregen") ist ein chemischer Botenstoff, der von spezialisierten Zellen oder Drüsen produziert und abgegeben wird, um seine Wirkung an einem anderen Ort im Körper zu verrichten.
- Endokrine Hormone werden direkt in den Blutkreislauf abgegeben.



- Das endokrine Drüsensystem

Pubertät

Sexualhormone werden von 2 Hormondrüsen produziert:

1. <u>Nebenniere</u>

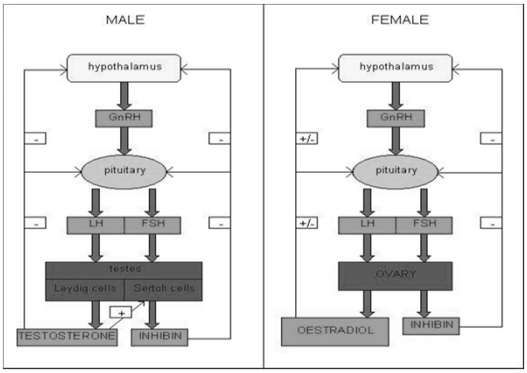
Produziert Androgene:

1. Scham- und Achselbehaarung
2. Akne, fettige Haut und Haare
3. Körpergeruch eines Erwachsenen (Schweißgeruch)
4. Stimmungsschwankungen.

Pubertät

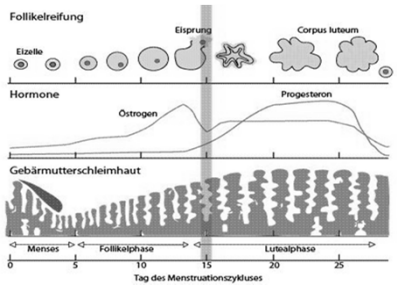
<u>2. Geschlechtsdrüsen (Eierstöcke bei Mädchen, Hoden bei Jugen)</u>

- Wachstumsschub bei beiden Geschlechtern (vermittel über Östrogen)
- Brustentwicklung bei Mädchen (vor allem durch Östrogen)
- Genitalentwicklung bei Jungen.

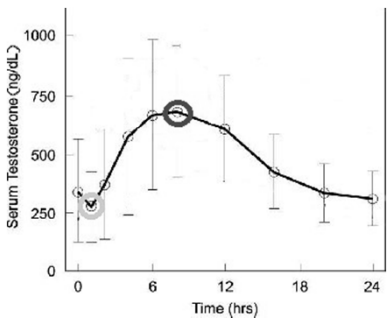


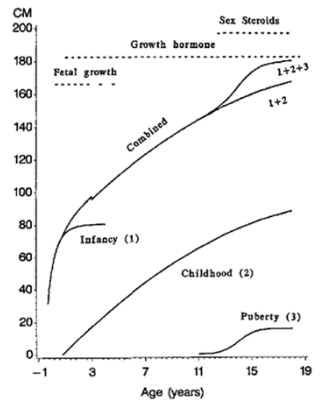
Hypothalamus-Hypophysen-Geschlechtsdrüsen-Achse bei Jungen und Mädchen

Menstruationszyklus



Testosteronausschüttung

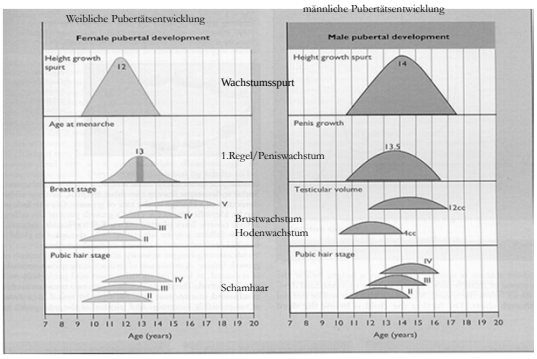




Phasen des Wachstums

Karlberg, 1988

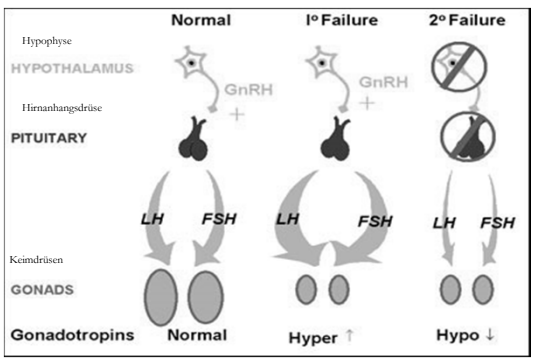
Stadien der Pubertät und des Wachstums



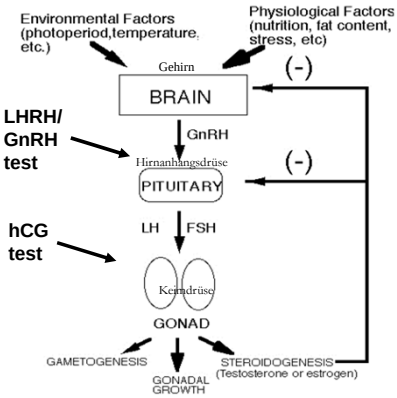
Pubertät beim CHARGE-Syndrom

Hinweise auf Pubertätsprobleme

- Anosmie (fehlender Geruchssinn) bei beiden Geschlechtern.
- Mikropenis
  "Zwischen Daumen-Zeigefinger"}
- Hodenhochstand } bei Jungen.
- ACHTUNG: Wachstum von Scham- und Achselhaaren beruht auf der Ausschüttung von Sexualhormonen der Nebenniere (Cortisone).



Formen des Ausfalls der Geschlechtsdrüsen: zentrale vs. Peripherie



Hormone, die an der genitalen- und pubertären Entwicklung sowie der Fruchtbarkeit beteiligt sind

Diagnose von Pubertätsproblemen

- Verzögert, fehlend oder gestoppt? Verzögerte Pubertät definiert, wenn sie bei einem 13-jährigen Mädchen bzw. einem 14-jährigen Jungen noch nicht vorliegt.
- Klinische Stadien: Scham- und Achselbehaarung bei beiden Geschlechtern, Brüste bei Mädchen, Genitalien und Hoden bei Jungen.
- Röntgenuntersuchungen: Knochenalter, Ultraschall des Beckens: Uterus (Gebärmutter) & Eierstöcke bei Mädchen

Diagnose von Pubertätsproblemen

- Messung von Basiswerten(oft nicht sinnvoll): LH, FSH, Östrogene (Estradiol) bei Mädchen, Testosterone bei Jungen.
- Stimulationstests:
  - LHRH Test “oberes Ende”: Hypothalamus und Hypophyse.
  - hCG (bei Jungen) Test “unteres Ende”: Hoden. Dies sollte nicht bei Mädchen gemacht werden, da es die Eierstöcke stimulieren kann.

Hormonersatztherapie (HRT)

Pubertät

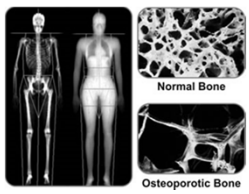
Wichtig zu wissen:

- Testosteron allein führt nicht zu Hodenwachstum
- Geschlechtsdrüsen sind verantwortlich für die Fortpflanzung: Eizellen bei Mädchen, Sperma bei Jungen

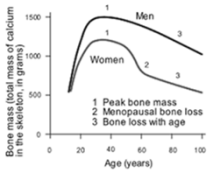
Hormonersatztherapie: Bedenken beim CHARGE-Syndrom

- Verhaltensverschlechterung
- Unangemessenes sexuelles Verhalten
- Monatsblutungen (bei Mädchen).
- Dauererrektion bei Jungen.

Muss abgewogen werden gegen das Langzeit-Risiko einer Osteoporose, da die Knochenmasse unter Einfluss der Sexualhormone im spätenTeenageralter angelegt wird



Osteoporose

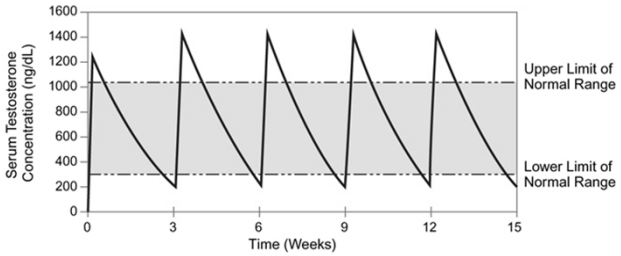


- 25% der Knochenmasse wird während der Pubertät gebildet, haupt-sächlich in den 2 Jahren vor + nach dem Wachstumssprint, (bei Mädchen durchschnittlich mit 12 Jahren, bei Jungen mit 14 Jahren)
- eine 10%ige Zunahme der Knochenmasse ist äquivalent mit einer 50%igen Reduktion der Frakturrate.
- Die Ernährung ist auch wichtig: eine Kalziumaufnahme unter 500 mg / Tag reduziert ebenfalls die Knochenmasse.

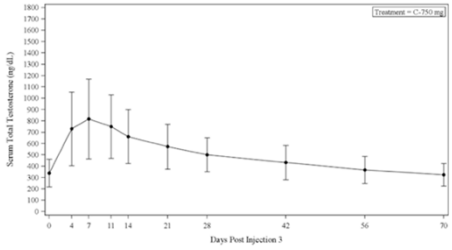
Hormonersatztherapie bei Jungen: Möglichkeiten

- Spritzen:
  - Monatlich
  - Alle 3 Monate
- Oral / Zum Einnehmen
- Pflaster
- Gel

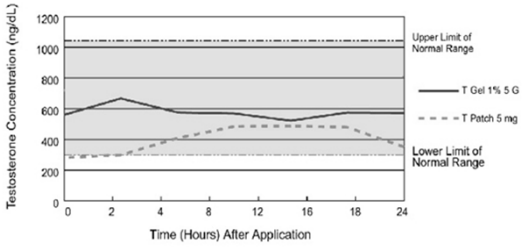
Testosteron-Level nach einer Standard Testosteronspritze



Testosteron-Level nach Testosteron mit langanhaltender Wirkung



Testosteron-Levels mit Pflaster und Gel



Hormontherapie bei Mädchen

- Natürliche oder synthetische Östrogene?
- Tabletten oder Pflaster?
- Hormonersatztherapie (HRT) oder die Pille (OCP)?

Wann sollte man anfangen?

- Normale Pubertät beginnt mit ungefähr 10 bis 11 Jahren bei Jungen sowie auch bei Mädchen, und dauert ca. 3 Jahre
- Verzögerte Pubertät ist gleich zusetzen mit fehlender Pubertät:
  - Mit 13 Jahren bei Mädchen (oder mit 15 Jahren für den Start der Monatsblutung).
  - Mit 14 Jahren bei Jungen.

Wann sollte man anfangen?

- Vermutlich ist es sinnvoller die Pubertät über mehrere von Jahren einzuleiten als über einen sehr kurzen Zeitraum.
- Ist es sinnvoll bei einem Kind mit einer verzögerten bzw. fehlenden Pubertät (wie beim CHARGE-Syndrom) mit einer Behandlung zu warten, bis sie aus dem Normalbereich heraus gefallen sind?
- Vermutlich ist es am Besten sie langsam in die Pubertät zu bringen mit einem Alter von 10 – 12 Jahre, anstelle zu warten bis sie 13 / 14 Jahre alt sind.

Fruchtbarkeit

- Bei Patienten mit Hypogonadotroper Fertilisationsstörung kann die Fruchtbarkeit nicht nur durch die Gabe von Sexualhormonen erreicht werden.
- Gonadotropine (Luteinisierendes Hormon (LH) und Follikel-stimulierendes Hormon (FSH)) sind erforderlich um die Fruchtbarkeit zu erreichen.
- Diese werden üblicherweise als hCG (humanes Choriongonadotropin) und hMG (human menopausal gonadotropin) Injektionen verabreicht.

Fruchtbarkeit

- Bei Jungs gibt es keinen Hinweis, dass ein vorangegangenen Testosteronbehandlung die Fruchtbarkeit in der Zukunft beeinträchtigt, obgleich es länger dauern kann bis die Spermaproduktion eingeleitet ist
- Eine Vorbehandlung mit wöchentlich gespritztem Gonadotropin scheint ein besseres Ergebnis zu bringen verglichen mit monatlichen Testosteron-Spritzen
  - *Sato et al., 2015*

Erfahrungen aus UK

Erfahrungen aus UK

- Daten von 60 Kindern (davon 21 weiblich).
- Alter bei der Diagnose:
  - Kurz nach der Geburt (Neugeborene): N=24
  - Während des 1. Lebensjahres: N=9
  - Spätere Diagnose: N=26.

Erfahrungen aus UK

- Bei 80% der Jungen mit Mikropenis und / oder Hodenhochstand ist eine Unterstützung bei der Pubertät erforderlich.
- Der einzige Junge, der spontan in die Pubertät kam, hatte keinen Mikropenis sondern nur einen Hodenhochstand.

Überweisungswege

Fachgebiet	Anzahl der Patienten(%)
Kindermedizin	12 (26%)
Allgemeinsarzt	11 (23.9%)
Chirurgische Fachrichtungen	8 (17.3%)
Med. Fachrichtungen	6 (13%)
Kardiologie	3 (6.5%)
Genetik	3 (6.5%)
NEO Intensiv	2 (4.3%)
Intensivstation	1 (2.1%)

Erfahrungen aus UK

- Daten von 60 Kindern (davon 21 weiblich).
- Durchschnittsalter bei der Erstaufnahme betrug 4,3 Jahre (Geburt bis 17 Jahre), mit Hauptgrund endokrinologische Erfassung:
  - Kleinwuchs in 66% (N=40)
  - Mikropenis/Hodenhochstand bei 76% der Jungen (N=26)
  - Verspätete Pubertät bei 40% (N=24)
  - 3 kamen zu einer endokrinologischen Routineuntersuchung.

Erfahrungen aus UK

WACHSTUM

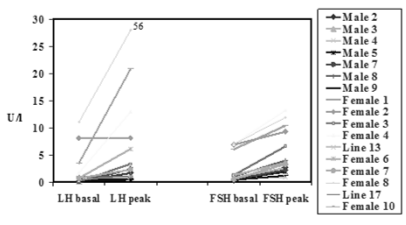
- Durchschnittliche Größe war unter der zweiten Perzentile (-1,98 SDS (Bereich -5,63 bis 1,59)).
- 42% der Kinder haben Kleinwuchs (Größen unter der 2. Perzentile).

Erfahrungen aus UK

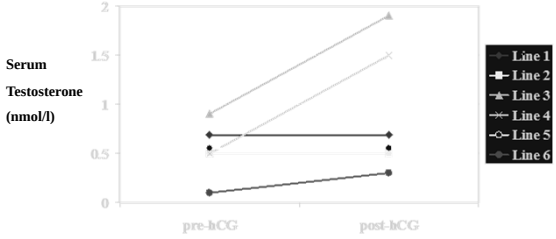
Wachstumshormone (GH)

- Nur 3 (11%) hatten mangelnde Wachstumshormone (laut Tests) und 2 haben mit einer Wachstumshormontherapie begonnen.
- 11 mit normalen Wachstumshormon-Spiegel wurden mit Wachstumshormonen behandelt und 3 anschließend gestoppt;
  - 1 wegen Verschlechterung der Skoliose
  - 1 aufgrund einer Verschlechterung der obstruktiven Schlafapnoe (OSA)
  - 1 aufgrund der schlechten Wachstumsreaktion.

LHRH Tests beim CHARGE-Syndrom (N=14)



hCG Test bei Jungen mit CHARGE-Syndrom (N=6)



Erfahrungen aus UK

- Daten von 30 Kindern (davon 17 Jungen) im Pubertätsalter.
- 20% erreichten die Pubertät spontan; nur 1 davon war männlich.
- Jungen benötigen viel häufiger Unterstützung bei der Pubertät als Mädchen (93% vs. 64%) (p = 0,05).

Erfahrungen aus UK

- Das durchschnittliche Alter bei der Einleitung der Pubertät waren 13 Jahre (Bereich 12 bis 17,5).
- 10 Kinder wurden mit oder über 14 Jahren auf Grund verzögerter Pubertät eingeleitet.

Erfahrungen aus UK

MÄDCHEN

- Um Pubertät zu induzieren wurde synthetisches Ethinylestradiol in eskalierenden Dosen verwendet.
- Sobald die Dosis von 10 Mikrogramm (mcg) erreicht wurde, ist sie durch eine 20 mcg Pille (OCP) ersetzt worden.

Erfahrungen aus UK

JUNGEN

- 8 erhielten intramuskulär Testosteron.
- 5 erhielten Testosteron zum Einnehmen.
- 2 erhielt topisches Testosteron-Gel.

- Bei 2 Jungen wurde von intramuskulär zu topisch gewechselt auf Grund von Verschlechterung des Verhaltens.

Erwachsene und das CHARGE-Syndrom

Erwachsene mit CHARGE-Syndrom (*LaRosa et al., 2009)*

- 8 Probanden, 4 Männer und 4 Frauen (im Alter von 20-28 Jahren), in Behandlung beim Endokrinologen.
- 3 hatten eine Wachstumshormontherapie; 2 hatten einen Mangel an Wachstumshormon .
- Alle haben eine Sexhormon-Therapie erhalten; keiner hatte die Fruchtbarkeit erreicht.
- Die Größe und die Knochendichte sind im Vergleich zu gleichaltrigen Probanden beeinflusst durch einen primären (Klinefelter Syndrom-vorzeitige Ovarialinsuffizienz) und sekundären Hypogonadismus (Hypogonadismus).

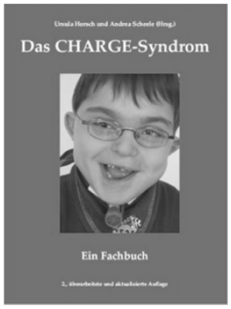
Daten der CHARGE-Syndrom Patienten & verglichen an Hypogonadismus Gruppen (*LaRosa et al., 2009*)

	CHARGE	Hypo-hypo	Klinefelter/ POF
Alter	21.5	22	21.7
Größe (cm)	158.6	165.4	172.5
Größe SDS	-1.6	-1	-0.3
BMI	21.5	25.4	22.9
Wirbelsäule T-score	-2.4	-1	-1.1
Hüfte T-score	-0.6	-0.2	-0.3

Daten bei Erwachsenen (N=11 (*UCLH & BCH*))

- Alle hatten eine niedrige Knochenmineraldichte (BMD), 8/11 (73%) hatten Osteopenie und 5/11 (46%) hatten Osteoporose.
- Vitamin-D-Spiegel wurden bei 6 Probanden gemessen und war niedrig bei 1.

Dankeschön!



Rob Last

19. Juni – 09.30 Uhr

“Quality not quantity – thoughts on communication, behavior, play and passions”

“ Qualität, nicht Quantität - Gedanken zu Kommunikation, Verhalten, Spiel und Passion”

Diese Präsentation konzentriert sich vor allem auf die frühe Kommunikation sowie auf das Zwangsverhalten um die Bedeutung eines sinnvollen Kommunikationssystems für Kinder mit CHARGE-Syndrom aufzuzeigen. Spielerische Vorgehensweise werden durch Videos, Fotos und Erörterungen aufgezeigt. Leidenschaften, als nutzbare pädagogische Möglichkeiten, werden diskutiert und durch Fotos und Videos veranschaulicht. Es wird die Bedeutung einer angemessenen, frühen Interventionsstrategie, um positive Ergebnisse zu gewährleisten, diskutiert. Auch hier werden Fallstudien und Fotos die Diskussion unterstützen. Einige Kommunikationssysteme werden ebenso hervorgehoben.

Rob Last ist ein Sonderschullehrer mit einer langen Geschichte bezüglich seiner Arbeit mit Kindern mit multiplen Wahrnehmungs-störungen, besonders beim Hören und Sehen. Seit Mitte der 80er Jahren begleitet er Familien, deren Kinder das CHARGE-Syndrom haben. Er und eine Gruppe betroffener Eltern gründeten in den späten 80iger Jahren eine CHARGE-Gruppe für Australien und Neuseeland. Rob Last ist seit vielen Jahren ein Referent auf internationalen CHARGE-Konferenzen. 1993 war er das erste Mal in den USA und 1994 bei der 1. Konferenz in Sydney / Australien dabei. 2012 referierte er auf der 6. CHARGE-Konferenz in Deutschland. Seine Karriere als Pädagoge der Frühförderung startete am Royal Institut für Taubblinde Kinder in Sydney und dem Royal Victorian Blindeninstitut in Melbourne, Australien. In der CHARGE-Gruppe von Australien und Neuseeland setzte er seine Arbeit als Gruppenleiter für den Staat Victoria sowie als Leiter der Öffentlichkeitsarbeit fort.

CHARGE-Konferenz
16. – 19. Juni 2016

Qualität, nicht Quantität
Gedanken über:
Kommunikation, Verhalten, Spiel und Leidenschaften

Rob Last
Director of Outreach, Director for Victoria
CHARGE Syndrome Association of Australasia
Teacher of the Deaf (Gehörlosenlehrer)
Early Childhood Educator (Frühförderer)
Email: roblast@iinet.net.au

Vielen Dank für die Einladung als Referent. Dies ist meine 2. Deutsche CHARGE-Konferenz und es ist mir eine große Ehre hier sein zu dürfen.

Es ist ein Wiedersehen, es ist eine Suche nach neuen Informationen und es ist ein Fest für alle, die CHARGE haben, ihre Familien und die Fachkräfte, die sie unterstützen.

Einleitung

Auf Konferenzen trifft man immer außerordentlich erfahrene Experten, nämlich Eltern, Fachkräfte und die CHARGE-Betroffenen selbst. Aber ich hoffe, Ihnen trotzdem einige neue und vielleicht auch bereits bekannte Gedanken zum Thema Kommunikation, Verhalten, Spiel und Leidenschaften präsentieren zu können. Während meiner Berufslaufbahn lag mein primärer Fokus immer auf der Kommunikation, Kommunikation mit Babys, Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Ich bin sicher, dass dies einer der Schlüssel ist, den Zugang zu einem Menschen zu finden.

Und damit meine ich alle Arten der Kommunikation, einfache bis komplexe und in allen erdenklichen Formen.

Nikki

Vor gar nicht langer Zeit habe ich an einem “Skype-Treffen” mit einer Familie teilgenommen, die ich bislang noch nicht getroffen hatte.

Das Treffen erwies sich als sehr sinnvoll, da sich herausstellte, dass viele Dinge die ich vor Jahren bereits erzählt habe auch heute noch relevant sind.

Ich traf auf Megan; die Mutter von Nikki 3½ Jahre alt und einige Mitglieder ihres CI-Teams

(Folie 2 – Nikki)

Bei dem Treffen ging es um die Auswirkungen des CHARGE-Syndroms auf Nikki´s Entwicklung. Nikki erhielt 18 Monaten zuvor ein CI. Das allen bekannte CHARGE-Szenario wurde beschrieben, wie mehrfache Krankenhausaufenthalte, Untersuchungen, eine Vielzahl von Eingriffen, alles sehr überfordernd für Nikki und ihre Familie.

Erst jetzt wurde manches einfacher, weniger Krankenhausaufenthalte und Erkrankungen.

Nikki wurde als zurückgezogen und ängstlich wahrgenommen und war dabei, aus diesem Verhalten „aufzutauchen“ und jeder um sie herum war sehr begeistert aufgrund dieser Veränderung.

Wie wir wissen geschehen viele Dinge mit CHARGE-Kindern, ohne dass sie vorgewarnt oder darauf vorbereitet werden.

Erzieher mit Erfahrung im Umgang mit Kindern mit einer dualen Sinnesbeeinträchtigung bemühen sich, Medizinern und Therapeuten-Teams beizubringen, die Kinder vorab wissen zu lassen, was auf sie zukommen wird.

Sie tun dies oft nur auf verbalem Wege (“Ich werde Dir jetzt eine Spritze geben”), aber ohne Körperkontakt, Gesten, Bilder, Zeichnungen, irgendetwas, das helfen würde, das Kind darauf vorzubereiten, was als Nächstes geschehen wird.

Nikki musste verstehen, was um sie herum geschieht, was mit ihr passiert, was passieren wird, wird es schmerzhaft sein, Nikki benötigte für sich sinnvolle Informationen zur Stressreduzierung in ihrem bereits chaotischen und verwirrenden Leben.

Nikki wurde als “ängstlich” beschrieben, ich wurde daher gefragt, ob Angst typisch ist für Kinder mit CHARGE.

“Ängstlich” ist ein Wort, welches ich bisher selten genutzt habe um das Verhalten von CHARGE-Kindern zu beschreiben.

Ich war überrascht, dass ich es bisher in diesem Zusammenhang nicht schon öfter benutzt hatte.

Ja natürlich, Kinder, Teenager und Erwachsene mit CHARGE sind ängstlich.

Warum haben sie Angst?

Sie müssen wissen:

- Was wird geschehen
- Wann wird es geschehen
- Dass es jetzt geschehen muss (damit du nicht deine Meinung änderst)
- Was wird danach geschehen
- Und danach, und danach

(Folie 3)

Es werden auch andere Begriffe benutzt wie

- Zwangsstörungen (OCD obsessive compulsive disorder)
- Autismus (ASD autismus spectum disorder= Autismusspektrumstörung)
- Zwanghafte Verhaltensweisen
- Aufmerksamkeits-Defizit-Störung
- Tics
- Selbstverletzung
- Verweigerung
- Wutanfälle
- Ausraster

Wir reden häufig darüber, dass Verhaltensweisen, die wir bei CHARGE-Kindern erkennen, eventuell auch von jedem anderen gezeigt werden, nur scheint es, dass besonders bei Menschen mit CHARGE diese Verhaltensweisen verstärkt auftreten.

Ich erinnere mich an dieser Stelle an die Präsentation von Tim Hartshorne vor ein paar Jahren. Es gab dort eine Folie mit einer Auflistung, wie Zwangsstörungen (OCD) definiert werden.

Ich muss Ihnen gestehen, dass ich den OCD-Test außerordentlich gut bestanden habe.

(Folie 4)

Ordnung, Organisation und Sauberkeit sind mir sehr wichtig. Meine Welt wird dadurch ordentlicher, vorhersehbarer und man hat leichteren Zugang … und außerdem denke ich, sieht es besser aus.

Ich bin der Meinung, die Worte „vorhersehbar“, „geordnet“ und „leichter zugänglich“ treffen auf viele Personen mit CHARGE zu.

Ausraster/ Wutausbrüche

(Folie 5)

Wir sprechen viel über Ausraster.

Es scheint, dass Ängstlichkeit eines der wesentlichen Elemente sein könnte.

In frühen Kindesjahren

- Was machst Du mit mir?
- Was wirst Du mit mir machen?
- Ich verstehe nicht, was geschieht
- Das tut weh
- Ich fühle mich krank

In späteren Jahren

- Ich will es jetzt
- Ich will, dass es jetzt passiert

- Du hörst mir nicht zu
- Du weisst nicht, was ich will
- Du weisst nicht, was ich meine
- Du verstehst mich nicht
- Du hast es mir nicht erklärt und ich bin verunsichert, was geschieht oder was von mir erwartet wird
- Wird es jetzt geschehen?
- Was wird anschließend geschehen?
- Was geschieht danach, und danach...?

Diese Ängste führen zu

(Folie 6)

- Misstrauen
- Furcht
- Angst
- Wutausbrüchen
- Verweigerung
- Rückzug

Bei dem Skype-Meeting habe ich erklärt, dass Wutausbrüche nicht zwingend vom Alter oder der Entwicklung abhängen. Ich habe Ausraster bei Baby´s, Kindern, Teenagern und Erwachsenen beobachtet. Sowohl von denen, welche viel Unterstützung benötigen, wie auch von denen, die unabhängig, allgemein gebildet und berufstätig sind … das gesamte Spektrum.

Ich habe ebenso über die Jahre beobachtet, dass annähernd alle, die CHARGE haben, ein funktionelles „Sehen“ haben. Sie sind zwar rechtlich gesehen blind, trotzdem funktioniert das „Sehen“ sehr gut.

(Folie 7 – Belinda, rechtlich blind, reist um die Welt, unabhängig und ohne Blindenstock).

Ich bin der Meinung, dass wir alle Sinne als Mittel einsetzen müssen um verständliche Informationen zu geben, obwohl wir wissen, dass alle Sinne beeinträchtigt sind.

Von daher ist es sehr wichtig für mich, dass „visualisierte“ Sprache und Körperkontakt das gesprochene Wort unterstützen.

Für Eltern, Lehrer, Therapeuten und Doktoren ist es eine Herausforderung, sich zu bemühen, die Welt etwas vorhersehbarer, geordneter, organisierter und ordentlicher zu gestalten, indem alle Möglichkeiten genutzt werden um dies zu erreichen.

- Was wird jetzt geschehen?
- Was wird als nächstes geschehen?
- Was wird danach geschehen?
- Und danach, usw.

Um das Misstrauen, Angst und Sorge zu reduzieren.

Ich schweife ab, zurück zur Kommunikation.

Bei dem Skype-Meeting wiederholte ich meine Überzeugung, dass es unsere Aufgabe ist, einem Baby, Kind, Teenager oder Erwachsenen dabei zu helfen, einen Sinn in diese chaotische und unvorhersehbare Welt zu bringen.

Beim Gespräch mit Megan (Nikki´s Mutter) über Kommunikation haben wir Kommunikation als eine Einheit betrachtet.

Ich höre oft, dass der Fokus auf der Lautsprache und sekundär auf der Gebärdensprache liegt.

Sprechen wird am meisten angestrebt, da es von Hause aus und in der ganzen Welt üblich ist. Die gesprochene Sprache als primäre Ausdrucksweise ist ein erstrebenswertes Ziel.

(Folie 8)

Eltern und Fachkräfte streben stets danach ein bestmögliches Hören zu ermöglichen durch: Verstärker, Hörgeräte, CI´s, Knochenleitungshörgeräte, knochenverankerte Hörgeräte, FM-Anlagen.

Ich möchte aber auch, dass wir alle Arten von “Visualisierter Sprache” ergänzen: Gebärdensprache, Lautbegleitende Gebärden, Gesten, Körpersprache, Gesichtsausdruck, Zeigen, Mimen, reale Gegenstände, symbolische Gegenstände, Fotos, Zeichnungen, symbolische Zeichnungen (Boardmarker, proloquo2go) und lesen und schreiben.
Eine allumfassende / totale Kommunikation.

(Folie 9)

Über das Lernen der Gebärdensprache

Ich kann bestätigen, dass es eine große Herausforderung ist, sich eine neue Sprache anzueignen, wie die Gebärdensprache.

Hier sind ein paar hilfreiche Hinweise, diesen Prozess zu unterstützen

- Nutze Lehrer von Gehörlosen, die fließend Gebärdensprache können.
- Nutze Gebärdenlexika
- Nutze DVD´s für Gebärdensprache
- Triff dich mit Mitgliedern der Gehörlosen-Gemeinschaft
- Triff dich mit Kindern von gehörlosen Eltern (CODA’s - Children Of Deaf Adults)
- Nimm an Kursen teil
- Nimm an Veranstaltungen von Gehörlosen teil
- Finde einen Nachbarn, einen Freund, jemanden, der fließend Gebärdensprache spricht
- Nimm dir Sprech-Auszeiten, in denen du nur mit Gebärdensprache kommunizierst

Lasst uns mit dem Spielen weitermachen

Spielen mit jüngeren Kindern

Natürlich ist spielen auch Kommunikation.

Eltern haben berichtet, dass die Bindung und Zuneigung bei Kindern mit CHARGE massiv gestört ist. Eine der Herausforderungen ist ein vertrauensvolles Verhältnis aufzubauen durch die Anwendung von Kommunikation, die Bedeutung hat, die Sinn macht, die verstanden wird, die Spaß macht, die interessant ist und die sich lohnt und erstrebenswert ist.

Nikki ist erst am Beginn dieser Reise.

Ihre Eltern und das Therapeutenteam sind behutsam und vorsichtig vorgegangen. Das kam daher, weil sie verstanden haben, dass ihre früheren Erfahrungen dazu geführt haben, sich in sich selbst zurückzuziehen, an den Ort an dem sie sich sicher fühlt.

Die Erwachsenen haben Nikki vorsichtig und behutsam ermutigt, die Welt außerhalb ihres Körpers zuzulassen und ihr zu vertrauen. Sie begannen damit, Nikki in ihrer Welt zu treffen.

(Folie 10 – 19 - Nikkis Entwicklung beim Spiel)

(Folie 20)

Heiko und Jonas

Ich habe drei Filme von Heiko und seinem Sohn Jonas, ja der Junghans-Familie. Der Film zeigt sie bei einem entspannten und vergnügten Spiel. Sehen Sie, wie Heiko ganz natürlich einfache Strategien anwendet, um Jonas zum Spielen zu animieren.

Die Filme sind auf Deutsch. Ich nutze diese Filme in Australien und USA, um aufzuzeigen wie viel mit visueller Kommunikation verstanden wird, wenn die gesprochene Sprache nicht verstanden wird.

(Film 21 – Heiko und Jonas)

Was haben Sie bei diesem Film gelernt?

(Folie 22)

Film 1

- Heiko gewinnt Jonas´ Aufmerksamkeit
- Er dreht sich um
- Er belohnt durch Nachahmung
- Er pausiert, wenn Jonas in die Kamera schaut
- Belohnt wieder mit „Bravo“ und „Klatsch, Klatsch“
- Er erlaubt, wegzuschauen
- Er nutzt Sprache, Gesten, Zeichen und mehr…
- Es war sehr interessant und lustig

(Folie 23)

Film 2

- Jonas ist gut aufgehoben auf dem Körper seines Vaters
- Seinem Vater geht es auch gut
- Der Vater folgt Jonas´ Interessen
- Er gibt Jonas Zeit, die Informationen zu verarbeiten
- Geht auf die Bitten von Jonas ein noch einmal zu wiederholen
- Der Vater nutzt lebhafte, interessante Gesichtsausdrücke

(Folie 24)

Film 3

- Dieser Film schildert das direkte Spiel
- Heiko nimmt sich Zeit um sicher zu gehen, dass Jonas alles versteht
- Er korrigiert ihn um sicher zu gehen, dass Jonas immer Erfolg hat
- Er erlaubt Jonas Erfolg zu haben, ohne dass die Erwachsenen unterstützen müssen.
- Der Erfolg ist Jonas´ Belohnung

(Folie 25)

Heiko nutzt

- Sprache
- Zeichensprache
- Gesichtsausdrücke
- Zeichen
- Körpersprache
- Gesten
- Mimik
- Körperkontakt
- symbolische Objekte
- reale Objekte
- Fotos
- Zeichnungen

(Folie 26)

Um ein erfolgreiches Spiel zu ermöglichen müssen Eltern:

- das Kind führen lassen
- sein Interesse aktivieren
- Sorgen Sie für eine interessante Auswahl
- Machen Sie aus Aufgaben interessante, erreichbare Schritte
- Nutzen Sie der Entwicklung angemessene Aufgaben
- Fördern und unterstützen Sie die Selbstfindung
- Sorgen Sie für eine bedeutsame Kommunikation
- Haben Sie einen Erfolgsplan

- Experimentelles Lernen ist häufig das erfolgreichste Lernen

Es ist auch immer eine gute Idee für den Erwachsenen, das innere Kind selbst neu zu entdecken.

(Folie 27)

Spielen ist Arbeit des Kindes

Ein Elternteil erinnerte mich daran zu erwähnen, dass Fachkräfte häufig ein Spiel entstehen lassen, ohne erklären zu können, was sie damit erreichen wollen und wonach sie suchen.

Lehrer und Therapeuten wissen, dass Spielen die Arbeit des Kindes ist, und dass man durch das Spielen die Fähigkeiten eines Kindes beurteilen kann. Dadurch werden Lücken in den Fähigkeiten erkannt und das Spiel genutzt um ihnen das beizubringen.

Im frühen Kindesalter geht es um die Verfolgung der Interessen des Kindes durch das Spielen, was im späteren Alter in ein durch Eltern und Lehrer zielgerichtetes Spielen übergeht.

Es sollte sein

- anregend
- belohnend
- herausfordernd
- aussagekräftig
- bereichernd
- experimentell
- und Spaß machen

(Folie 28)

Spielen mit älteren Kinder

Leidenschaft/ Besessenheit

Wir alle tragen es in uns. Wir sind viel zufriedener, wenn wir in der Lage sind unsere Leidenschaft/ Besessenheit einzusetzen.

Der Einsatz von Leidenschaft/ Besessenheit zur Unterstützung des Lernens ist eine gute Lehrmethode

Dies kann durch:

- **Sean und Bailey – Fahrstühle**
  (Folie 29-32 – Fotos von Fahrstuhl-Exkursionen)

- **Trent – Laptop. iPad, Computerspiele**
  (Folie 33-34 – Foto)

- **David – Reiten**
  (Folie 35-39 - Foto)

- **Sarah – Reiten**
  (Folie 40-42 - Foto)

- **Phillip – Wandteppiche**
  (Folie 43-44 – Foto)

- **Belinda - Reisen**
  (Folie 44-46 - Foto)

- **Ellen – Facebook**
  (Folie 47-48 - Foto)

- **Sean – Wohnwägen**
  (Video 49 - 50)

(Film 49-50)

Text für den Film:

Rob: "Sean, mich würde interessieren, weshalb Du Dich für Wohnwagen interessierst?"
Sean: " Ähm, als ich mir meine erste Zeitschrift gekauft habe, ähm, ich habe sie gelesen und habe meine Mutter nach einer weiteren gefragt. "
Rob: "Also ging es um eine Zeitschrift, richtig? "
Sean: "Ich habe eine Zeitschrift gekauft."
Rob: "Oh, Du hast eine Zeitschrift gekauft, OK verstanden, und es ging um Wohnwagen? "
Sean: "Ja"
Rob: "In Ordnung, würdest Du mir erklären, was das hier oben ist? "
Sean: "Das sind meine Wohnwagenlichter."
Rob: "Wohnwagenlichter, schön, wie weit leuchten die?"
Sean: "Ungefähr 20 m bis runter zur Steckdose. "
Rob: "Und möchtest du da unten etwas zeigen? "
Sean: "Das ist eines meiner Lieblingsautos, die ich habe. "
Rob: "Das ist dein Lieblingsauto oder Wohnanhänger oder beides? "
Sean: "Beides. "
Rob: "Beides, OK, in Ordnung, ja, das stimmt, das ist auch mein Favorit und ist da noch etwas anderes, was du allen zeigen wolltest? "
Sean: "Und das war meine erste Zeitschrift. "
Rob: "Oh, Deine erste Zeitschrift, ist sie sehr alt? "
Sean: "Ausgabe März 2011".
Rob: "März zweitausend…."
Sean: "… elf."
Rob: "Zweitausend und elf. "
Sean: "Meine Zeitschriftensammlung hat damit angefangen und ging bis da rüber. "

Rob: “Also die Zeitschriftensammlung fängt hier an und geht den ganzen Weg nach da oben?“

Sean: “Ja. “

Rob: “OK großartig, das ist eine fantastische Sammlung, Wow. “

Rob: “In Ordnung, ist das alles, fertig? “

Sean: “‘Ja. “

Rob: “Danke. “

- **Julia – Sortieren und Organisieren**
  (Folie 51-53 - Fotos)

- **Mitchell – Fußball und Spinning**
  (Folie 54-56 – Fotos)

- **Sophie – Basketball**
  (Film 57-58)

(Folie 59)

Leidenschaft/ Besessenheit

Nutzen Sie diese Verhalten um

- zu unterrichten – zum Beispiel: Sprache aufbauen, lesen, schreiben, Mathe, Naturwissenschaften, Geographie, soziale Kompetenz, Selbsthilfe-Fähigkeiten, organisatorische Fähigkeiten, Planungsvermögen und mehr
- Freundschaften entstehen und entwickeln zu lassen – Sean und Bailey
- als ein Hobby
- zum Vergnügen
- für Entspannung zu sorgen
- das Selbstwertgefühl aufzubessern
- als Übung
- um weiterhin Kommunikation zu fördern
- als Karriereplan

(Folie 60)

UND

- Fokussiere auf die Leidenschaft
- Plane Wege, um die Leidenschaft aufleben zu lassen
- Involviere Freunde in die Leidenschaft
- Finde andere mit derselben Leidenschaft
- Halte sie durch Fotos, Filme und Texte fest
- Habe Spaß
- Denke daran, experimentelles Lernen ist am wirksamsten.

(Folie 61)

Merksatz / Quintessenz

- Kommunikation bedeutet akustische und visuelle, ausdrucksstarke und aufnahmefähige Sprachexpression
- Sei rücksichtsvoll und gründlich bei den Vorbereitung im Alltag und vor Ereignissen
- Nutze das Spiel zum Lernen und zur Sozialisation
- Nutze Leidenschaft/ Besessenheit zum Lernen und für Sozialkontakte … und vielleicht als Karrieremöglichkeit

(Folie 62-69)

Buchempfehlungen

Vier großartige Bücher

- An Exceptional Fellow' A Father's Story Svein Olav Kolset - *'Ein außergewöhnlicher Kerl" – eine Vater Geschichte Svein Olav Kolset*
- 'Far From The Tree' Andrew Solomon – "*Weit vom Stamm" Andrew Solomon*
- 'CHARGE Syndrome' Hartshorne, Hefner, Davenport, Thelin
- 'Why I Am Me' Ward, Patterson and Levett – "*Warum ich so bin" – Median Verlag*

(Folie 70)

Familie als Ressource

- Eltern, Geschwister und Großeltern
- Jeder von Ihnen hier ist eine Ressource
- Finden Sie heraus, wer die gleichen Probleme/ Themen hat
- Treten Sie miteinander in Kontakt per E-Mail, Telefon, sozialen Medien, persönlich
- Seien Sie eine pro-aktive Ressource für andere
- Spüren Sie, mit wem Sie sich verbunden fühlen
- Tauschen Sie Ihre Kontaktinformationen aus
- Nutzen Sie sich gegenseitig, so wie Sie es brauchen

(Folie 71)

Andere menschliche Ressourcen

- Alle Vortragenden
- Alle Eltern, Geschwister und Großeltern
- Alle mit CHARGE-Syndrom

Schlussendlich

(Film 72)

Dankeschön

Rob Last

Gail Deuce

19. Juni – 10.30 Uhr

„Development of friendships in school”
“Freundschaftsentwicklung in der Schule“

Es ist schon lange bekannt, dass viele vom CHARGE-Syndrom betroffene Kinder und Jugendliche Probleme haben, sinnvolle Freundschaften oder Beziehungen zu Gleichaltrigen zu entwickeln. Gail Deuce wird in ihrem Vortrag die Ergebnisse ihrer jüngsten Forschungsstudien, dass die Notwendigkeit hierfür im Rahmen der Schulsettings zu suchen sind, präsentieren. Selbstverständlich werden auch praktische Vorschläge nicht fehlen – wie und in welcher Form man CHARGE-Betroffene unterstützten kann um Freundschaften zu entwickeln.

Dr. Gail Deuce Gail Deuce schaut auf rund 30 Jahre Erfahrung im Bereich Sonderpädagogik zurück. Zunächst in Schulen für Kinder mit schweren Lernschwierigkeiten sowie in einer Schule für Gehörlose, bevor sich ihr Schwerpunkt auf taubblinde Kinder verlagert hat. Gail Deuce arbeitet derzeit als MSI (Taubblind) Spezialistin an einer Londoner Schule. Des Weiteren ist sie als freiberufliche Beraterin tätig und Mitarbeiterin bei SENSE. An der Universität von Birmingham unterrichtet sie taubblinde Studenten. Gail Deuce hat ein besonderes Interesse am CHARGE-Syndrom und ist daher auch seit vielen Jahren im Vorstand der CHARGE-Selbsthilfegruppe in Großbritannien tätig. Vor kurzem hat sie erfolgreich ihre Promotion im Bereich Bildung von Schülern mit CHARGE- Syndrom abgeschlossen.

Hilfestellungen bei der Entwicklung von Freundschaften in der Schule

Dr. Gail Deuce

10. CHARGE-Konferenz 17. – 19. Juni 2016

Oberwesel, Deutschland

1

SOZIALE UND EMOTIONALE ENTWICKLUNG

"Mit diesen Begriffen wird die zunehmende Fähigkeit des Kindes beschrieben, enge und sichere Beziehungen herzustellen und die eigenen Gefühle auf produktive Art und Weise in die Auseinander-setzungen mit anderen einzubringen" (S.205)

"Es ist offensichtlich, dass viele Kinder mit CHARGE Schwierigkeiten haben, sich so zu verhalten, dass soziale Beziehungen in positiver Weise verlaufen können." (S.208)

(Hartshorne & Hartshorne

In: Hartshorne u.a., 2011, S.205)

2

WAS UNS DIE FORSCHUNG SAGT

- Hartshorne, T. and Cypher, A. (2004) Challenging behaviour in CHARGE syndrome. **Mental Health Aspects of Developmental Disabilities**. 7: (2) 41-52
- Souriau, J., Gimenes, M., Blouin, C. et al. (2005) CHARGE syndrome: developmental and behavioral data. **American Journal of Medical Genetics.** 133A: (3): 278-281
- Reda, N.M. and Hartshorne, T.S. (2007) Attachment, bonding, and parental stress in CHARGE syndrome. **Mental Health Aspects of Developmental Disabilities**. 11: (1): 1-12

3

Was ist Freundschaft?

Eine persönliche wechselseitige Beziehung

Braucht regelmäßigen Kontakt

2-Wege

Gemeinsame Interessen und Erfahrungen

Ehrlichkeit

Hilfsbereit-schaft

Wechselseitige Gefühle

Ein Freund akzeptiert dich wie du bist

Ein Freund ist herzlich und hat einen positiven Einfluss auf dein Leben

Einfühlungs-vermögen

Eine Beziehung zwischen 2 Personen, die sich umeinander kümmern

4

DAS CHARGE-SYNDROM IST EINE
KLINISCHE DIAGNOSE.
KANN ES AUCH EINE “BILDUNGS-DIAGNOSE” SEIN?
(DEUCE, 2015)

- Analyse von Dokumenten
- Fragebogen
- Interviews

5

SICHERE,VERTRAUENSVOLLE BEZIEHUNGEN ZU ERWACHSENEN

Anzahl der Erwachsenen, mit denen das Kind / der Jugendliche erwartungsgemäß eine sichere und vertrauensvolle Beziehung eingegangen ist

- Variationsbreite von 0 bis über 10
- Durchschnittlich: 5.73

6

FREUNDSCHAFTEN MIT GLEICHALTRIGEN

Anzahl der Gleichaltrigen, mit denen das Kind / der Jugendliche eine echte Freundschaft eingegangen ist

- Variationsbreite von 0 bis 10
- Durchschnittlich: 1.73
- 50% der Studiengruppe war keinerlei Freundschaften eingegangen

7

DIE HERAUSFORDERUNG DER SCHULE BESTEHT DARIN, STRATEGIEN ZU FINDEN UND ANZUWENDEN, DIE DAS ENTSTEHEN VON BEZIEHUNGEN ZWISCHEN GLEICHALTRIGEN UND DIE ENTWICKLUNG VON BEDEUTUNGSVOLLEN INTERAKTIONEN ZWISCHEN IHNEN UNTERSTÜTZEN

8

AUSWERTUNG DER UNTERSUCHUNGSERGEBNISSE – DEUCE, 2015

Als besonders hilfreich erweist sich:

- Zugang zu einer Gruppe von Gleichaltrigen mit passendem Kommunikationsniveau
- Soziale Fähigkeiten trainieren: wie beginne ich, wie halte ich eine soziale Begegnung eine Zeitlang aufrecht
- Strukturierte Programme zur Unterstützung des Kindes / Jugendlichen Gefühle bei sich und anderen zu verstehen
- Umgebungsbefragung mit dem Ziel, die sozialen und emotionalen Bedürfnisse des Kindes zu ermitteln
- Anwendung eines strukturierten Angebotes bez. von Aktivitäten, um die Interaktionen mit Gleichaltrigen zu unterstützen (was versteht man darunter?)

9

Werte im KLASSENZIMMER

- Vermittle Anerkennung und verstärke das soziale Ansehen des Kindes indem Erwachsene betonen, wie gerne sie mit ihm/ihr zusammen sind
- Sorge für ein Selbstverständnis in der Klasse, in dem die Verschiedenartigkeit betont wird und die Einzigartigkeit jedes Kindes geschätzt wird
- Hebe das Positive hervor. Entwickle ein Belohnungssystem für hilfreiches Handeln, Freundlichkeit etc.
- Übertrage dem Kind Mitverantwortung.

10

SOZIALE FERTIGKEITEN

- Kann gut in einer kleinen Gruppe am Geschehen teilnehmen
- Reagiert auf Forderungen und Wünsche des Klassenlehrers
- Kann ihre / seine Arbeit gut bewältigen und strukturieren
- Kann mit anderen ruhig auf dem Teppich sitzen
- Ist in der Lage, sich mit anderen abzuwechseln
- Kann sich in andere hineinversetzen, nimmt ihre Gefühle wahr
- Gründe eine Gruppe zum Erlernen sozialer Fähigkeiten
- “Emotionale Bildung”
- Gebraucht soziale Geschichten und Rollenspiel, um soziale Situationen einzuüben

11

BINDUNGEN AUFBAUEN MIT GLEICHALTRIGEN

- Sorgt für Gelegenheiten um mit Gleichaltrigen zusammen zu treffen
- Unterstützt Freundschaften und gemeinsame Interessen
- Stellt “Kumpel-Systeme” her, indem Kinder “strategisch” miteinander gepaart werden
- Fördert gegenseitige Unterstützung durch Gleichaltrige (z.B. einen Freundeskreis)

12

GEMEINSAME ERFAHRUNGEN

- Gemeinsame Aktivitäten nutzen – eine Kiste zusammen tragen
- Das Spiel nutzen, um soziale und emotionale Bewusstheit zu ermöglichen
- Plane Gruppenarbeit in den Stundenplan ein, mit immer der gleichen Gruppe Gleichaltriger
- Aktivitäten anbieten, an denen alle teilnehmen und sich erfreuen können.

13

SPIELZEIT

- Zeige und erleichtere Interaktionen zwischen den Kindern
- Beginne mit strukturierten Spielen
- Nimm Spiele mit einfachen Regeln (z.B. Verstecken, Fangen); versichere dich, dass jedes Kind diese Regeln kennt.
- Richte einen sicheren Ort für individuelle oder Gruppen-Diskussionen / Konversationen ein

14

Gail's Doktorarbeit
kann hier heruntergeladen werden:
http://etheses.bham.ac.uk/6175/

gaildeuceconsultancy@gmail.com

15

10 JAHRE 2006 - 2016 CHARGE
CHARGE Syndrom e.V.

Tim Hartshorne

19. Juni – 13.30 Uhr

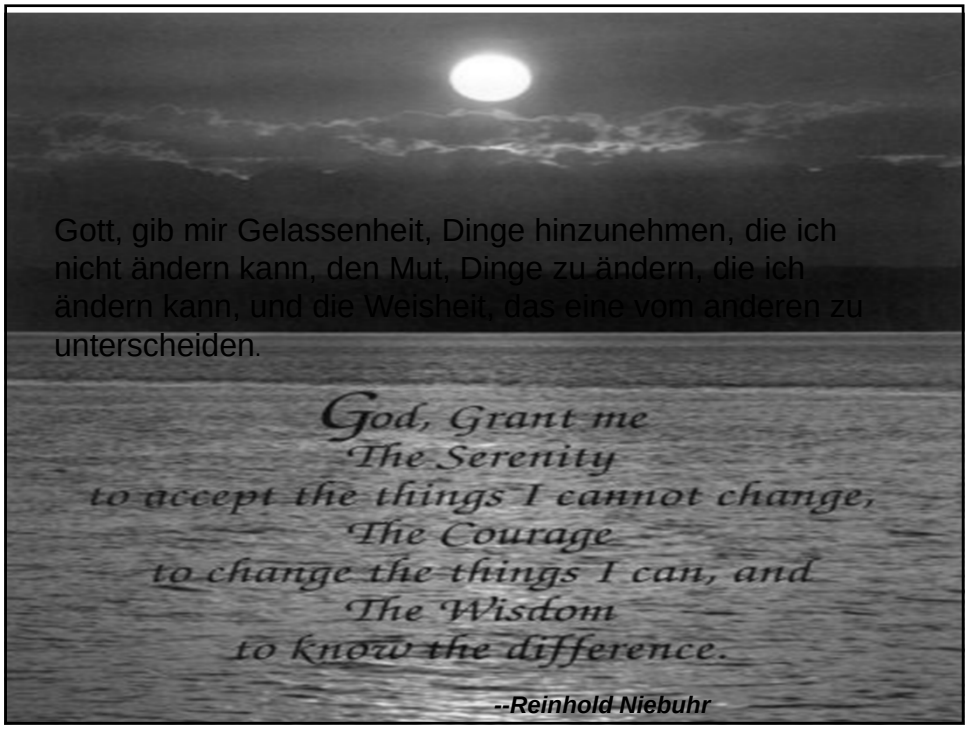
“Mothers and Fathers and Siblings, Oh my!”
“Mütter und Väter und Geschwister, oh je!“

Ein Kind mit CHARGE-Syndrom wirkt sich deutlich auf alle Familienmitglieder aus. Wie genau, darüber ist allerdings noch sehr wenig bekannt.
Dieser Vortrag zeigt die Forschungsergebnisse der CHARGE-Forschungsgruppe von Tim Hartshorne über die Erfahrungen von Müttern, Vätern, Geschwisterkindern auf und diskutiert die Ergebnisse im Rahmen dieser Familiensysteme. Am Ende des Vortrages finden Sie Gedanken über die Familie und Ihr Wohlbefinden.

Prof. Dr. Tim Hartshorne, PhD ist Professor der Psychologie an der Central Michigan University. Er ist Stipendiat für Deafblind Central, ein Schulungs- und Forschungsprojekt, das taubblinde Kinder in Michigan unterstützt. Er begann 1993 mit der Forschung und Bekanntmachung des CHARGE-Syndroms, die Motivation hierzu bekam er durch die Geburt seines CHARGE-betroffenen Sohnes 1989. Für seine Arbeit wurde er von der CHARGE Syndrome Foundation ausgezeichnet.
Er ist der erste Herausgeber des englischen Buches „Das CHARGE-Syndrom“

Mutter, Vater und Geschwister, oh je!

Die CHARGE-Familie



Mütter

Mütter

- Die meiste Forschung bezieht sich auf Mütter
- Die Last der Pflege des Kindes wird fast ausnahmslos durch die Mütter getragen
- Die Elternrollen müssen nun klarer definiert werden
- Mütter leiden meist an den größten Schuldgefühlen

- Direkte Pflege
- Medizinische Probleme
- Bildungsprobleme
- Übergangsprobleme
- Familienmanagement
- Bedürfnis zu beschützen
- Kann sich schuldig fühlen

“Heute Abend bin ich es so dermaßen leid, immer die Person zu sein, die alles organisieren muss. Es ist eine ganze Weile her, dass ich mich so isoliert und verängstigt gefühlt habe, und so weiter und so weiter. Momentan fühlt es sich so an, als würde gar nichts mehr helfen. Ich hab so genug von allem. Ich hätte auch gern einmal Hilfe. Ich brauch sie jetzt. Meine Tochter braucht sie jetzt.”

Die Ansicht im Jahr 1973

Die Auswirkung eines behindertesn Kindes auf die Familie ist nie vernachlässigbar, meist ist sie schädigend, manchmal katastrophal. Einige wenige Familien mit großer seelischer Stärke mögen durch die Erfahrung näher zusammen wachsen, aber in den meisten Fällen ist der Stress weitaus größer als jeglicher Nutzen. Mitchell, 1973.

Negatives?

- Ich weiß nicht genug, um dies zu schaffen
- Es gibt da draußen keine Unterstützung
- Jemand muss zu Hause bleiben
- Die richtige medizinische Hilfe bekommen
- Angst um mein Kind
- Schuldgefühle, dass man nicht genug tut
- Womöglich muss ich den Rest meines Lebens damit verbringen
- Der Tag hat einfach nicht genug Stunden
- Es bleibt nicht genug Zeit für den Partner und die anderen Kinder

Ich schaffe es nicht!!

Die Ansicht heute

Familien mit behinderten Kindern berichten von positiven Sichtweisen zusätzlich zu den negativen Empfindungen und dem Stress. Es gibt Angaben, dass die positiven Sichtweisen häufig sind und den Familien helfen das behinderte Kind anzunehmen.

Hastings & Taunt, 2002

Positives?

- Freude und Zufriedenheit, Pflege zu leisten
- Ein Kind bedeutet Freude
- Das Gefühl von Erfolg
- Familie zusammenschweißen
- Neue Sinnhaftigkeit
- Neue Fähigkeiten, Leistungsfähigkeit, sogar eine neue Karriere
- Ein besserer Mensch geworden zu sein
- Steigert Selbstvertrauen und persönliche Stärken
- Soziale Netzwerke
- Geistige Spiritualität
- Andere Lebensperspektive
- Aus jedem Tag das Beste machen

Väter

Väter

- Oftmals der vergessene Elternteil
- Von der Forschung grundsätzlich ignoriert
- Beteiligung an Kinderpflege trägt zu harmonischeren Partnerschaften bei - ebenfalls eine Bewältigungsmethode
- Können sehr intensiv auf die Diagnose reagieren
- Kind wirft Fragen zum Sinn des Lebens auf
- Fühlen sich unter Umständen von sozialer Unterstützung abgeschnitten
- Negative Ansicht von Fachleuten
- Anerkennen von persönlichem Wachstum

Warum wissen wir so wenig über Väter?

- Väter haben traditionell Disziplin und Lebenslehren vermittelt, nicht Pflege.
- Es wird davon ausgegangen, dass Sie die gleichen Ansichten, Gedanken, Bedenken und Belastungen haben wie Mütter

Shantell Johnson-Studie

- 93 Väter

USA	69
Australien	6
Vereinigtes Königreich	5
Kanada	4
Neuseeland	4
Deutschland	4
Ukraine	1
Costa Rica	1

21-31	5
32-41	31
42-51	42
52-61	11
62-71	6

Ledig	5
Verheiratet	82
Geschieden	6

weiterführende Schule,teilweise	1
Weiterführende Schule	13
Hochschule,teilweise	20
Hochschulabschluss	34
Diplomstudium	2
Diplomabschluss	23

Reaktionen der Väter

- Die Reaktionen der Väter auf Geburt und Diagnose

Erschrocken, betroffen, ängstlich, furchtsam	66
Traurig, erschüttert, verwirrt, pessimistisch	49
Schockiert, fassungslos, beleidigt, verwirrt	41
Überwältigt, herausgefordert, enttäuscht, hilflos	29
Liebe, Stolz, Wertschätzung, Engagement	23
Ärger, nachtragend, verbittert, wütend	17

- 68,8 % wussten nicht, dass die Mutation im Sperma ist

Auswirkung auf die Karriere

- Keine Änderung in der Freizeit
- Die Hälfte beanspruchte nur einen Teil des zulässigen Urlaubs
- Karriere wesentlich weniger wichtig für die Identität seit Geburt des Kindes mit CHARGE
- Die Geburt führte bei 29% zur Änderung in Job oder Karriere
- Die meisten Väter fanden ihre Arbeit „väterfreundlich“
- Die Bedeutung der Karriere hat sich nicht geändert

Auswirkung auf Freundschaften

- Qualität der Freundschaft ist niedriger seit Geburt
- Sie haben seit der Geburt weniger Freunde
- Sind seit der Geburt mit der Anzahl der Freundschaften weniger zufrieden
- „Zeit mit den Jungs“ wurde nicht sehr hoch bewertet
- Wünschten sich im Allgemeinen nicht mehr Freundschaften und vermissten die früheren Freundschaften nicht

Papas aktive Krankheitsunterstützungs-Skala

- Höchsteingestufte Aufgaben ausgeführt
  - Symptome des Kindes erkennen und darauf reagieren
  - Auf Schlaf verzichten, wenn der Zustand des Kindes es erfordert
  - Pflege des Kindes übernehmen, so dass der Ehepartner ausgehen kann
  - Medizinische Termine des Kindes werden wahrgenommen
  - Kind für die Kooperation bei Behandlungen belohnen/loben
- Gesamtergebnis ist anderen Bedingungen sehr ähnlich

Papas aktive Krankheitsunterstützungs-Skala (2)

- Die fünf Top-Aufgaben, um der Familie zu helfen
  - Pflege des Kindes übernehmen, so dass der Ehepartner ausgehen kann
  - Aufgaben im Haushalt übernehmen, um Ehepartner mehr Zeit zu bieten, sich um die medizinischen Probleme zu kümmern
  - Teilnahme an Freizeitaktivitäten mit Kind(ern)
  - Medizinische Termine des Kindes werden wahrgenommen
  - Symptome des Kind erkennen und darauf reagieren
- Gesamtergebnisse viel niedriger als andere Bedingungen

Bedeutung im Leben

- Wie glücklich sind Sie, wenn Sie dies alles zusammennehmen?
  - Bedeutend weniger glücklich
- Alles in allem, wie zufrieden sind Sie aktuell mit Ihrem Leben als Ganzes?
  - Bedeutend weniger zufrieden
- Wie häufig, wenn überhaupt, denken Sie über den Sinn und Zweck des Lebens nach?
  - Bedeutend weniger häufig

Fühlen Sie sich ein wenig hilflos?

- Väter sind Problemlöser
  - CHARGE ist schwer zu „reparieren“ (wissen es unter Umständen nicht besser)
- CHARGE ist so kompliziert, dass Väter unter Umständen nicht das Gefühl haben, dass sie in der Lage sind, genug Nützliches beizutragen.
- Familie benötigt unter Umständen mehr Aufmerksamkeit
  - Karriere weiterhin wichtig, aber von geringerer Bedeutung
  - Freunde sind weiterhin gut, aber weniger wichtig
- Glück und Lebenszufriedenheit sind beeinträchtigt, aber es gibt keine Zeit, sich Sorgen über den Sinn des Lebens zu machen

Geschwister

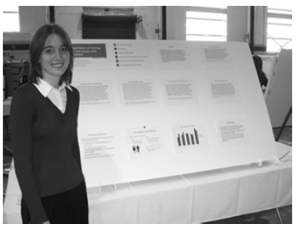
Geschwister: Was wir schon wussten

- Möglicherweise empathischer
- Möglicherweise höhere Wahrscheinlichkeit, einen Beruf im sozialen Bereich zu ergreifen
- Möglicherweise gelegentlich peinlich berührt
- Schwestern zeigen mehr Fürsorge
- Brüder zeigen mehr Fürsorge als ein Kind, das keine Geschwister mit einer Einschränkung hat
- Brüder sind wahrscheinlich stolzer auf einen Bruder mit Einschränkungen und übernehmen Pflege
- Geschwister sind unter Umständen zurückhaltender um Eltern nicht noch mehr zu belasten

Geschwisterstudie

- Tracy Olson

- Rachel Vert



29 Teilnehmer
14 männlich, 15 weiblich
Alter 13 bis 42, mit einem Durchschnittswert von 20,8
Durchschnittsalter des Geschwisterkindes mit CHARGE 17,4, Bereich 3 bis 29

Geschwisterauswertungsskala

- Größte Auswirkung
  - Fühlen sich isoliert
  - Wurden toleranter
  - Wurden verantwortungsbewusster
  - Erhielten präzise Informationen
  - Sind besorgt über Zukunft des Geschwisterkindes

Soziale Isolation

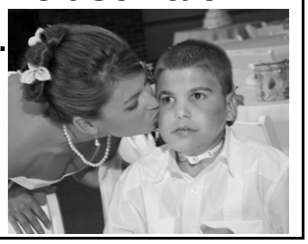
- Einsamkeit
  - Einsamkeit signifikant geringer als beim Beispiel der Hochschulstudenten
- Verwendung sozialer Unterstützung
  - Offenheit für soziale Unterstützung ähnlich wie bei dem Beispiel des Hochschulstudenten
- 12 hatten an einer CHARGE-Konferenz teilgenommen
- 7 hatten an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen
- 10 hatten Freunde mit einem Geschwisterkind, das Einschränkungen hatte

Wahrnehmung von Familienstress

- Mit Ausnahme von zweien gingen alle davon aus, dass die Eltern zumindest eine moderate Menge an Stress erlebten und eine Mehrheit schrieb diesen zumindest teilweise dem Geschwisterkind mit CHARGE zu.
- 21 versuchten es zu vermeiden, zum Stresslevel der Eltern beizutragen.
- Auf der Ebene der Familienwiderstandsfähigkeit war der Durchschnittswert signifikant weniger robust als in den Normen.

Gefühl des Wohlempfindens

- Hohes Ergebnis auf einer Skala des persönlichen Wohlempfindens
- Jene mit einem höheren Wert an persönlichem Wohlempfinden waren signifikant weniger einsam und nahmen mit höherer Wahrscheinlichkeit soziale Unterstützung in Anspruch.



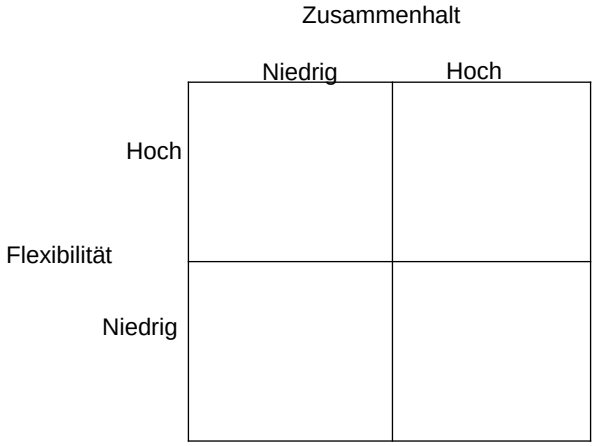
Andere Variabeln

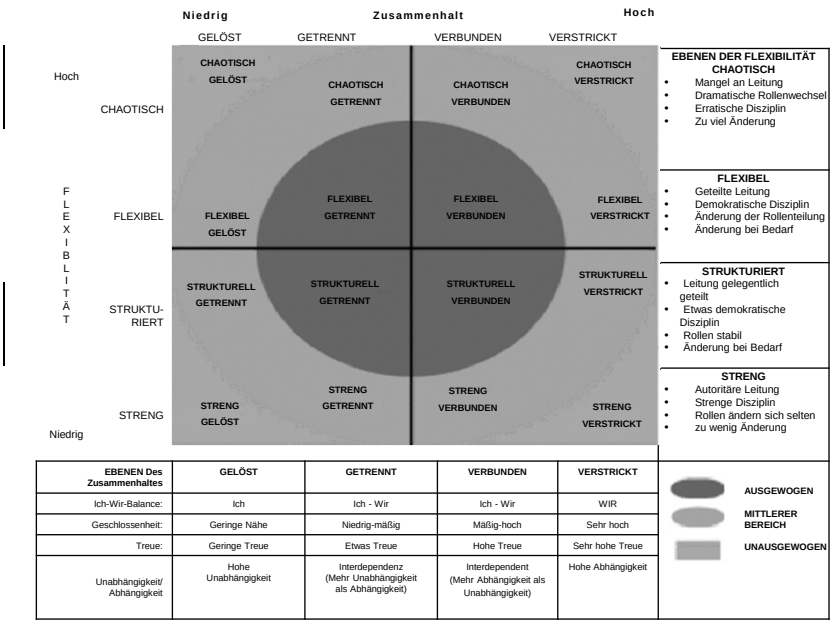
- Keine Unterschiede bei
  - Geschlecht
  - Geburtsreihenfolge
  - Alter des Teilnehmers
  - Alter des Geschwisterkindes
- Wahl der Karriere
  - Keine Unterschiede zwischen Personen, die Hilfe- bzw. Nicht-Hilfe-Karrieren einschlagen
  - Ausgenommen jener, die eine Karriere im Hilfebereich ergriffen und glaubten, dass ihr Geschwisterkind die Wahl beeinflusste.

Nicht so anders?

- Schätzt ihr Geschwisterkind mit CHARGE im Allgemeinen sehr
- Erkennen Eltern- und Familienstress und versuchen, nicht dazu noch beizutragen
- Fühlen sich nicht besonders einsam oder isoliert
- Betrachten sich selbst allgemein als erfolgreich

Familiensystem





EBENEN Des Zusammenhaltes	GELÖST	GETRENNT	VERBUNDEN	VERSTRICKT
Ich-Wir-Balance:	Ich	Ich - Wir	Ich - Wir	WIR
Geschlossenheit:	Geringe Nähe	Niedrig-mäßig	Mäßig-hoch	Sehr hoch
Treue:	Geringe Treue	Etwas Treue	Hohe Treue	Sehr hohe Treue
Unabhängigkeit/ Abhängigkeit	Hohe Unabhängigkeit	Interdependenz (Mehr Unabhängigkeit als Abhängigkeit)	Interdependent (Mehr Abhängigkeit als Unabhängigkeit)	Hohe Abhängigkeit

System Flexibilität/Anpassungsfähigkeit

- Leitung - wer hat die Leitung?
- Regeln/Rollen - wer kann was übernehmen?
- Verhandlung - wie erfolgen Entscheidungen?
- Organisation – wie geordnet ist alles?
- Werte - was ist wichtig?

Chaotisch

Flexibel

Strukturiert

Streng

System Zusammenhalt

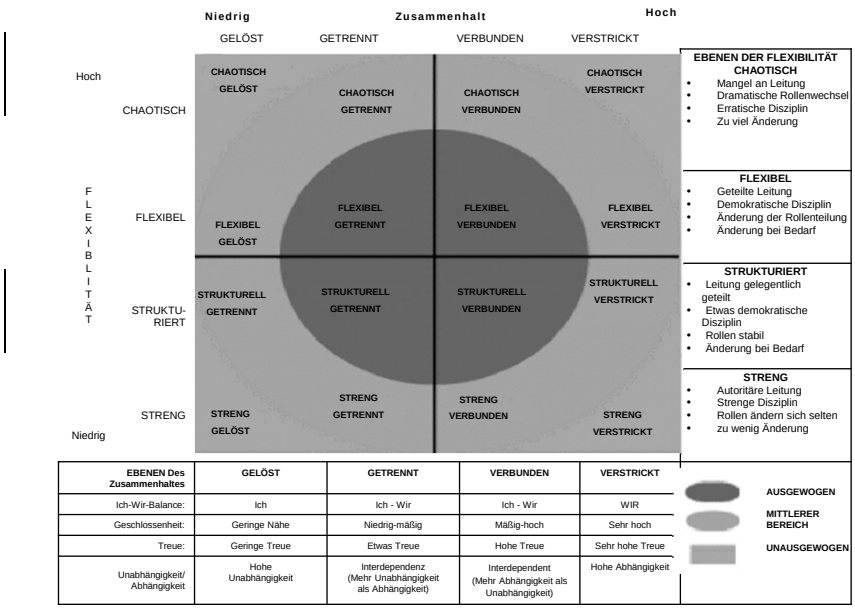
- Nähe - Beteiligung
- Unterstützung - wie viel Backup
- Entscheidungsfindung - wer genießt die Vorteile?
- Gemeinsamkeit - was wird geteilt?
- Einheit - wie ist die Moral?

Gelöst

Getrennt

Verbunden

Verstrickt



EBENEN Des Zusammenhaltes	GELÖST	GETRENNT	VERBUNDEN	VERSTRICKT
Ich-Wir-Balance:	Ich	Ich - Wir	Ich - Wir	WIR
Geschlossenheit:	Geringe Nähe	Niedrig-mäßig	Mäßig-hoch	Sehr hoch
Treue:	Geringe Treue	Etwas Treue	Hohe Treue	Sehr hohe Treue
Unabhängigkeit/ Abhängigkeit	Hohe Unabhängigkeit	Interdependenz (Mehr Unabhängigkeit als Abhängigkeit)	Interdependent (Mehr Abhängigkeit als Unabhängigkeit)	Hohe Abhängigkeit

Schließlich geht es um die Familie

- Sinnquellen
- Zugehörigkeitsgefühl
- Familienmotto
- Familienritual

- Mut, nicht vollkommen zu sein
- Miteinander auskommen und beitragen
- Wie wir uns definieren

MARATHON-Qualitäten

Ann P. Turnbull

- Grundbedürfnisse befriedigen
- Sich selbst und die Familie kennen
- Bedingungslose Liebe
- Beziehungen aufbauen
- Emotionale Erfahrungen machen und von ihnen profitieren
- Regie übernehmen
- Zukunftserwartungen haben
- Gleichgewicht herstellen