CHARGE

CHARGE Syndrom e.V.

Julie Maier (USA)

Freitag, 18. Juni 2021
17.00-18.00 Uhr

„Aufbau einer Kommunikationsreichen Umgebung: Praktiken und Strukturen, die helfen Kommunikations-fähigkeiten aufzubauen“

AUFBAU EINER KOMMUNIKATIONSREICHEN UMGEBUNG: PRAKTIKEN UND STRUKTUREN, DIE HELFEN, KOMMUNIKATIONSFÄHIGKEITEN AUFZUBAUEN

Julie Maier, Educational Specialist
California Deafblind Services

Online-CHARGE-Konferenz
18. Juni 2021

California Deafblind Services

"Alle Menschen sehnen sich nach Kontakten. Kommunikation - der Austausch von Ideen, Gefühlen und Gedanken - ist ein Weg, Verbindungen zu schaffen."

~Lauri Triulzi, Taubblinden-Lehrerin

Suche nach Kontakten

- Tatsächlich hat die neurologische Entwicklungsforschung herausgefunden, dass Menschen mit dem Bedürfnis geboren werden, Bindungen aufzubauen, da wir die emotionale Sicherheit suchen, die wir brauchen, um in unserer Welt einen Sinn zu konstruieren. Um Verbindungen mit anderen aufzubauen, nutzen wir die uns zur Verfügung stehenden Verhaltensweisen, um zu kommunizieren.

Bedeutung der Zusammengehörigkeit

Dr. Suzanne Zydeek, Developmental Psychologist, University of Dundee Scotland:

"Babys werden mit einem Gehirn geboren, das darauf programmiert ist, Kontakt mit anderen Menschen zu suchen - auf der emotionalen sowie auch auf der physischen Ebene. Im Laufe des ersten Jahres entdecken sie, wer es versteht, ihre Bedürfnis nach emotionalem Kontakten wahrzunehmen und wer nicht so gut auf ihre Bedürfnisse eingeht. Das sich schnell entwickelnde Gehirn eines Babys merkt sich diese Muster. Es baut sie in die Erwartungen ein, die es an Beziehungen im Allgemeinen stellt."

Beziehungen durch Kommunikation aufbauen

- Die typische Entwicklung von Kommunikationsfähigkeiten:
  - Das Kind verwendet Mimik, Vokalisation, Gestik, Bewegung und Sprache oder Gebärdensprache, um zu initiieren oder auf andere zu reagieren.
  - Von Geburt an lernt ein Kind diese Verhaltensweisen beiläufig, indem es andere beobachtet und ihnen zuhört.
  - Babys und Kleinkinder kommunizieren mit einem kleinen Kreis vertrauter Erwachsener - Eltern und andere Bezugspersonen - die ihre Kommunikationsversuche durch Verhaltensweisen interpretieren und schnell darauf reagieren.

Kommunikation & Konzeptentwicklung

- Kommunikation ist von zentraler Bedeutung für das Lernen und die Entwicklung von Beziehungen zu anderen.
- Kindern mit kombiniertem Seh- und Hörverlust fehlen die visuellen und auditiven Signale, auf die sich andere Kinder verlassen. Daher sind respektvolle Berührungen und die Verwendung mehrerer Kommunikationsarten, einschließlich Berührungen, sehr hilfreich.
- Kommunikationsfähigkeiten werden durch Übung und Anwendung bei jeder Aktivität und in jeder Umgebung im Laufe des Tages erlernt.

Barrieren für ein Kind mit CHARGE-Syndrom

- **Sehverlust** – Mimik wird nicht erkannt, nonverbale Gesten, die Möglichkeit soziale Fähigkeiten beiläufig zu erlernen.
- **Gehörlos oder schwerhörig** - kann gesprochene Sprache nicht hören oder verstehen. Bedarf einer visuellen Sprache, die eine andere Sprache ist, als die der anderen Familienmitglieder.
- **Andere sensorische Probleme und Bedürfnisse** - Gleichgewicht, Stehen, Gehen und Bewegung kann schwierig sein und ungewöhnliche Körperhaltungen und Positionen werden aus der Notwendigkeit heraus verwendet.
- **Medizinische Probleme und Krankenhausaufenthalte** - schränken die Möglichkeiten ein, frühe Beziehungen aufzubauen, insbesondere die Positiven.

Bandbreite bei Kindern mit CHARGE

- Die expressive Kommunikation ist bei allen Kindern verzögert.
- Das Fähigkeitsniveau kann nicht auf alle Personen mit CHARGE verallgemeinert werden, aufgrund der Bandbreite ihrer Anomalien und Fähigkeiten.
- Alle Kinder beginnen mit präintentionalem Verhalten.
- Einige werden Sprache erwerben, entweder gesprochen oder visuell.
- Andere werden auf dem Kontinuum fortschreiten, aber keine symbolische Sprache erreichen.
- Für einige Kinder können intentionale Verhaltensweisen und eine unkonventionelle Kommunikation die effektivste Art der Kommunikation bleiben.

Verhalten = Kommunikation

Oft werden ungewöhnliche und unerwartete Verhaltensweisen als „Aufmerksamkeit suchend" missverstanden; eine bessere Beschreibung ist vielleicht „Anschluss suchend".

- Externe Kommunikationsabsicht
- Verbindung zu anderen herstellen und auf sie reagieren
- Interne Kommunikationsabsicht
- Verbindung mit dem eigenen Körper oder den eigenen Sinnen herstellen und darauf reagieren

Es ist wichtig, den Unterschied zu erkennen und entsprechend zu reagieren.

Entwicklung der Kommunikation: Drei wichtige Bereiche

- **Methoden,** die zur Kommunikation verwendet werden
- **Funktion** - Gründe für die Kommunikation
- **Häufigkeit** - wie oft ein Mensch kommuniziert, einschließlich der Häufigkeit der Initiierung

Methoden der Kommunikation

* Gesprochene Sprache
* Gesten
* Objekte
* Gebärdensprache
* Taktiles Gebärden
* Fotos, Bildsymbole

- Viele Kinder verwenden mehr als eine Methode zur Kommunikation oder die gewählte Methode verändert sich, auf Grund von Entwicklung und Alter.
- Der Schlüssel zur Entwicklung von Kommunikation und Interaktion ist mit Ihrem Kind in „seiner Sprache" zu kommunizieren.

Unterstützung der Kommunikationsfähigkeiten des Kindes

Identifizieren Sie die aktuellen kommunikativen Verhaltensweisen des Kindes

- **Präintentionales-Verhalten**: Eine Reaktion, die Freude oder Unmut demonstriert. Weinen oder Lachen, das nicht an eine andere Person gerichtet ist. Konzentrieren Sie sich auf die Anwendung von Bedeutung auf Handlungen.
- **Prä-symbolisch**: Gesten, Bilder, Berührungshinweise, Objekte, Körperbewegungen, Blickverschiebung, unangemessene Verhaltensweisen.
- **Symbolisch**: Gesprochene oder gebärdete Sprache, um einer anderen Person Informationen zu vermitteln und Informationen zurückzubekommen.

Auf welcher aktuellen Ebene befindet sich das Kind? Unterstützen Sie die nächste Stufe der Fähigkeiten.

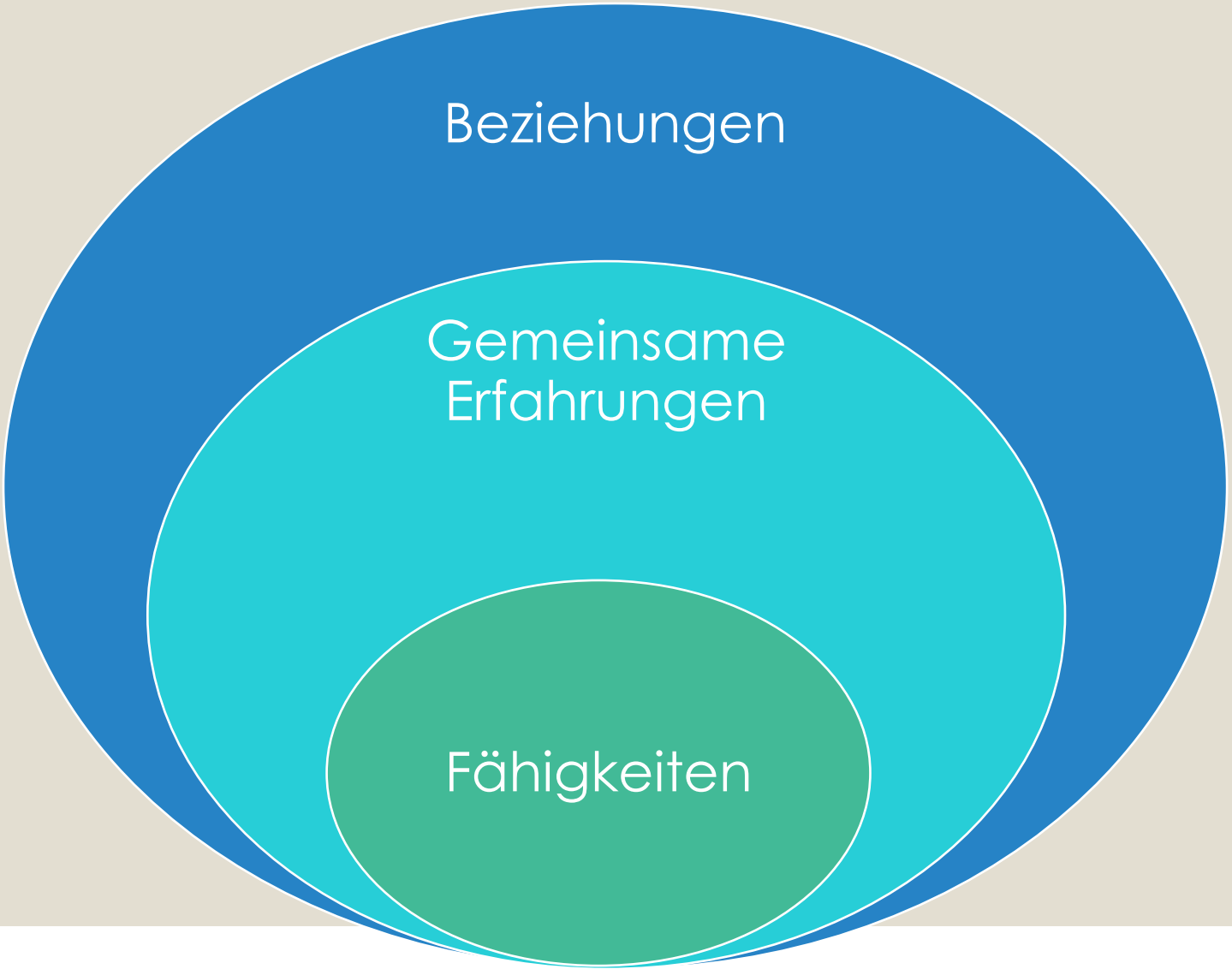
Dr. Susan Bruce, Boston College

"Das Erlernen der Bedeutung von Symbolen reicht nicht aus, um eine gute Interaktionen zu gewährleisten.

Ein frühes und umfangreiches Angebot an Kommunikationsmöglichkeiten bereitet Kinder darauf vor, Symbole erfolgreich zu nutzen, um zu kommunizieren, Gedanken auszudrücken und Zugang zu den Gedanken anderer zu erhalten."

Source: Malloy, P. & Bruce, S. (2008) NCDB *Practice Perspectives, 3*

Zusammenhang Kommunikation



Einflüsse auf die Entwicklung der symbolischen Kommunikation

- Erwachsene, die eine hohe Aufmerksamkeit zeigen.
- Erlebnisse mit Aktion und Bewegung.
- Emotionale Wirkung von Aktivitäten und Materialien.
- Aktivitäten und Objekte sind für das Kind interessant und bedeutungsvoll.
- Interaktionen, die mit Objekten während des Spiels stattfinden.
- Regelmäßige Routinen.
- Erkundung mit allen Sinnen, einschließlich des Tastsinns.
- Maximale Nutzung von Hören und Sehen.

Source: Malloy, P. & Bruce, S. (2008) NCDB *Practice Perspectives, 3*

Kommunikation durch Kontaktaufnahme

- Vertrauensvolle Beziehungen
- Die Bedeutung von Routinen
- Physische Räume, die die Kommunikation fördern
- Sensorische Überlegungen
- Nutzung der Interessen des Kindes zur Planung von Aktivitäten
- Fokus auf wechselseitige Interaktionen
- Zeit und Geduld

VERTRAUEN AUFBAUEN: Kommunikationpartner

- Sie müssen vertrauensvoll, respektvoll und geduldig sein.
- Halten Sie die Erwartungen aufrecht, dass das Kind kommunizieren kann und will.
- Beachten Sie Verhaltensweisen UND reagieren Sie auf die Botschaften, die Ihr Kind an Sie oder andere sendet, und weisen Sie dem Verhalten eine Bedeutung zu.
- Beispiel: Das Greifen nach einem Gegenstand bedeutet "Ich will das!" oder "Was ist das? Ich bin neugierig.".
- Reagieren Sie auf ALLES!
- Folgen Sie der Führung und dem Tempo des Kindes bei Interaktionen.

Routine ist WICHTIG

- Routinen bieten dem Kind die Möglichkeit, Konzepte und Fähigkeiten zu erlernen, die es nicht zufällig lernen kann.
- Routinen bieten Struktur und Vorhersagbarkeit.
- Die Vorhersehbarkeit ermöglicht es dem Kind, zu antizipieren und zu initiieren.
- Fördert die aktive Teilnahme des Kindes und bietet ihm die Möglichkeit, einen Beitrag zum Familienleben zu leisten.
- Die Verwendung von Routinen führt zu mehr Selbstvertrauen und Unabhängigkeit.

Bestandteile der Routine

- Vorhersehbare Routinen brauchen einen klaren Anfang, eine Mitte und ein Ende.
- Beispiel: Ausziehen für das Bad, während das Wasser in die Wanne läuft, Spielen und Waschen in der Wanne, Abtrocknen und Anziehen des Schlafanzuges.
- Ermöglicht es dem Kind, die Aktivität oder den nächsten Schritt zu antizipieren und eine Handlung einzuleiten.
- Geringfügige Änderungen der Schritte in einer Routine bieten dem Kind eine weitere Gelegenheit, selbst auch über diese Änderung zu sprechen.

Familien Routinen

- Finden Sie die täglichen Routinen in Ihrer Familie.
- Wenn Sie nicht viele festlegen können, dann erwägen Sie, weitere Routinen aufzubauen / einzuführen.

  Beispiele: Anziehen, Essenszeit, Badezeit, Spielzeit, Gute-Nacht-Geschichte
- Anfänglich finden Routinen im gleichen Raum zur gleichen Zeit statt.
- Wenn möglich, versuchen Sie, wichtige Routinen einzuhalten, wenn Sie nicht zu Hause sind, z. B. die Schlafenszeit im Urlaub.

Familien Routinen

- Beziehen Sie Ihr Kind in jede Routine ein und übergeben Sie ihm Teile der Routine, die es selbst ausführen soll - auch kleine Teile, wie z. B. die Hose hochziehen, Spielzeug in den Korb legen, den Badeschwamm halten.
- Wenn Ihr Kind die Routine mit Ihnen durchführt / ausführt, geben Sie allen Versuchen, durch Gesten und Verhalten zu kommunizieren, eine Bedeutung. (Kichern = "Das macht Spaß."; Springen = "Ich bin aufgeregt."; Greifen = "Ich will das!")

Routinen: die Gelegenheit zur Kommunikation

- Schaffen Sie innerhalb der Routinen Gelegenheiten, sodass das Kind etwas sagen kann oder eine Bitte bzw. eine Frage stellen muss.
- Ändern oder verzögern Sie die Routine und schauen Sie, ob das Kind es bemerkt und es Sie wissen lässt oder Sie korrigiert.
- Vergessen Sie einige Materialien, die in der Routine benötigt werden. Fragt das Kind danach oder kommentiert es das Kind?
- Tun Sie so, als ob Sie einen Schritt vergessen oder das Kind nicht an der Reihe wäre. Was macht das Kind?
- Halten Sie es lustig, verwenden Sie Humor. Bringen Sie das Kind NICHT in Bedrängnis.

Bereiche, die die Kommunikation fördern, sind...

- Organisiert.
- Einladend und interessant.
- Sie beinhalten die visuellen, auditiven, taktilen und physischen Hilfen und Unterstützungen, die Ihr Kind braucht.
- Ablenkungen begrenzen.
- Erlauben Sie dem Kind, sich leicht in der Umgebung zurechtzufinden und seine bevorzugten Gegenstände zu suchen und zu finden.
- Nehmen Sie bevorzugte Spielzeuge und Materialien weg UND fügen Sie neue und unerwartete Dinge hinzu, um Neues und die allgemeinen Fähigkeiten zu fördern.

Verbindung schaffen durch verfügbare Sinne

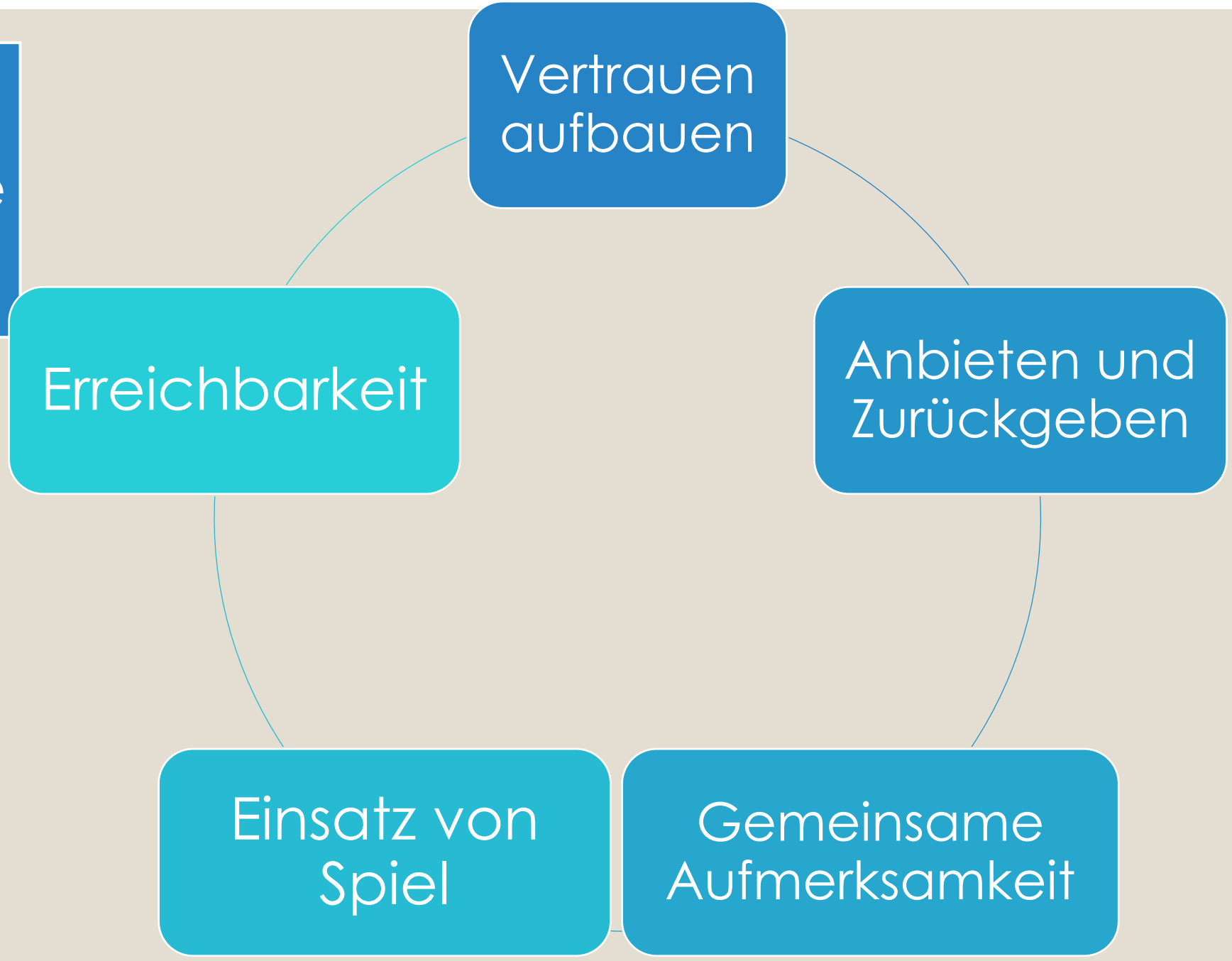
- Verwenden und modellieren Sie die Kommunikationsarten, die Ihr Kind zur Kommunikation nutzt.
- Achten Sie auf Signale Ihres Kindes wie: dass es bereit ist zu kommunizieren, mehr Zeit braucht, eine Pause wünscht oder die Interaktion beenden möchte.
- Verbessern Sie visuelle und auditive Hinweise, wenn Sie Materialien auswählen oder Aktivitäten planen.
- Verwenden Sie Berührungshinweise, Namenshinweise und taktile Kommunikation, um zusätzliche Informationen zu geben.
- Berücksichtigen Sie andere Sinne, um Informationen zu liefern.

Nutzen Sie die Interessen des Kindes, um die Kommunikation zu fördern

Es ist einfacher, jemanden in Aktivitäten und Gespräche zu verwickeln, die ihm Spaß machen oder die er interessant findet. Dies alles wird dann zu einer positiveren Interaktionen führen.

- Was interessiert und motiviert Ihr Kind?
- Welche Arten von Spielzeug, Materialien und Aktivitäten bevorzugt es?
- Welche Sinne werden Ihrer Meinung nach am stärksten genutzt?
- Welche Sinneserfahrungen sucht das Kind?
- Welche Themen, Menschen und Orte werden bevorzugt?

Qualität Wechselseitige Interaktionen



Harmonisches Wechselspiel fördern

Was Kommunikationspartner tun sollten…

- **Erkennen** Sie die Signale und Initiativen des Kindes
- **Bestätigen** Sie das Kind und reagieren Sie auf angemessene Weise
- Verändern Sie die Umgebung, um noch mehr Interaktionen zu **fördern.**

Es liegt in der Verantwortung des Erwachsenen, ein harmonisches Wechselspiel zu schaffen und aufrecht zu erhalten.

Malloy, P., Janssen, M., Riksen-Walveren, van Dijk, J., van den Tillaart, B. (2007).

Wechselseitige Interaktion und positives Selbstbild

Wenn Sie die Initiative Ihres Kindes bestätigen, stärken Sie seine Selbstidentität. Ihr Kind.....

- entdeckt, dass es andere Menschen beeinflussen kann
- weiß das es sich Ausdrücken kann
- entwickelt eine bessere Vorstellung davon, wer es ist
- fühlt sich bestätigt und denkt positiv über sich selbst

~B, van den Tillaart & T. Hertzog 2014

Gemeinsame Aufmerksamkeit

- Sie tritt auf, wenn zwei Personen einander zur gleichen Zeit die gleiche Aufmerksamkeit schenken und beide Partner wissen, dass sie beide zur gleichen Zeit der gleichen Sache ihre Aufmerksamkeit schenken.
- Die gemeinsame Aufmerksamkeit entwickelt sich bei Kindern in der Regel im Alter von etwa 9 Monaten durch Spielen und Vorlesen von Büchern zusammen mit den Betreuungspersonen.

Spiel fördert Kommunikation

- Gelegenheiten, um etwas zu sagen, Fragen zu stellen, Entscheidungen zu treffen und Informationen über neue Dinge zu teilen.
- Zeigen Sie, dass Sie das Interesse Ihres Kindes teilen, wenn Sie mit ihm spielen.
- Ein perfekter Weg, um das Wechselspiel (ich bin dran – du bist dran) zu lernen und zu üben.
- Bieten Sie die Möglichkeit, Entscheidungen zu treffen und das Spiel zu leiten.
- **Denken Sie daran, dass Spielen Spaß machen soll** und dies ein guter Weg sein kann, um Geschwister, andere Familienmitglieder oder Gleichaltrige in die Interaktion mit Ihrem Kind einzubeziehen.

Kommunikation braucht ZEIT

- Es braucht Zeit, um die für eine flüssige Kommunikation erforderlichen Fähigkeiten zu erlernen und zu entwickeln.
- Ihr Kind braucht Zeit, um Informationen zu verarbeiten und zu beantworten.
- Geben sie den Routinen ausreichend Zeit, um dem Tempo und dem Rhythmus des Kindes zu folgen.
- Kommunikation kann ermüdend und frustrierend für das Kind und manchmal auch für Sie sein. Machen Sie Pausen.
- Die erforderliche Anstrengung und Energie kann zu Kommunikationsabbrüchen führen.

Aufeinander zugehen

- Indem Sie Ihrem Kind positive Erfahrungen durch gemeinsame Aufmerksamkeit, ansprechende Bestätigungen und Initiativen gegenüber dem Kind bieten, fühlt es sich sicher und geborgen.
- Diese Sicherheit gibt ihm das Selbstvertrauen, neue Materialien, neue Aktivitäten und neue Menschen zu erforschen.
- Dadurch erweitern sich ihre Erfahrungen und Möglichkeiten.

Aufeinander zugehen(2)

- Während einer normalen Entwicklung erwerben Kinder Sprache und soziale Fähigkeiten durch Interaktionen mit vertrauten Erwachsenen, die sich um sie kümmern.
- Wenn sie älter werden, lösen sie sich von diesen Erwachsenen und die Verbindungen, die sie mit Gleichaltrigen aufbauen, werden zu einem wichtigen Teil ihrer sozialen und emotionalen Entwicklung.
- Dies kann ein weiteres Problemfeld für Kinder und Jugendliche mit CHARGE-Syndrom sein.

Erfahrungen mit anderen teilen

- Wenn Sie Ihrem Kind eine sichere Basis für seine Bindung bieten, unterstützen Sie es auf seinem Weg, Beziehungen außerhalb der Familie aufzubauen.
- Ihre Rolle wandelt sich vom primären Kommunikationspartner zum
  - Trainer oder Mentor für Ihr Kind und Gleichaltrige,
  - Dolmetscher der Art und Weise, wie Ihr Kind kommuniziert
  - und unterstützendem Fürsprecher

  Das Erstellen eines "Persönlichen Passes" oder eines "Alles über mich"-Buches und eines Kommunikationswörterbuches kann für andere sehr hilfreich sein.

"Ein gutes Leben ist menschliches Leben. Ein menschliches Leben ist ein soziales Leben. Die Essenz der menschlichen Natur ist es, in der Gesellschaft anderer zu sein - Gesellschaft, Gemeinschaft und Verbindung zu anderen ist wesentlich für unser Wohlbefinden."

~Al Etmanski, Community-Organisator & Autor

Fragen? Anmerkungen?

Kontakt:
Julie Maier
Educational Specialist
California Deafblind Services
jmaier@sfsu.edu

References

- Bruce, S. (2005). The impact of congenital deafblindess on the struggle to symbolism. *International Journal of Disability, Development, and Education 52*(3), 233-251.
- Etmanski, A. (2014). *A Good Life*. Vancouver, B.C.: Planned Lifetime Advocacy Network
- Gleason, D. (2017). Early interactions with children who are deafblind. *National Center on Deaf-Blindness Factsheet*. https://www.nationaldb.org/info-center/early-interactions-factsheet/
- Janssen, M.J., Riksen-Walvaren, J.M., &van Dijk, J.P.M. (2002). Enhancing the quality of interaction between deafblind children and their educators. *Journal of developmental and physical disabilities,14*(1), 87-109.
- Malloy, P., Janssen, M., Riksen-Walveren, van Dijk, J., van den Tillaart, B. (2007). Harmonious interactions. *National Consortium on Deaf-Blindness. Practice Perspectives, 1*.

References

- Malloy, P. & Bruce, S. (2008). The path to symbolism. *National Consortium on Deaf-Blindness. Practice Perspectives, 3*.
- Rowland, C. (2004). *The communication matrix*. Portland, OR.: Design to Learn Products.
- Van den Tillaart, B. & Hertzog, T. (2014). Reciprocal interactions. *Open Hands, Open Access Training Modules: Building trusted relationships and positive self-image. Retrieved 3/1/2020.* https://www.nationaldb.org/products/modules/ohoa/building-trust/LA2/
- Zeedyk, S. Attachment. *Retrieved 3/1/2020.* http://www.suzannezeedyk.com/attachment-suzanne-zeedyk/