

16. CHARGE-Konferenz

24. bis 26. Juni 2022

Jugendherberge Oberwesel, Deutschland

Tim Hartshorne

24. Juni 2022

„Who’s in CHARGE?“

Betroffen ist nicht nur der Betroffene Wer aber trägt die Verantwortung und wer ist zuständig?

„Who’s in CHARGE?“

Tim Hartshorne Central Michigan University

Worte eines Lehrers/einer Lehrerin

“Nachdem ich Andy für eine Nacht mit zu mir nach Hause genommen habe, werde ich nie wieder über ein Elternteil schimpfen, weil es etwas aus der Wickeltasche vergessen hat, eine Viertelstunde zu spät zu einem Termin kommt oder irgendeine andere Kleinigkeit war.”

Die Welt der Behinderungen

- Der Unterschied – ein gefühltes Minus
- Arbeit
 - Grenzen aufgrund von Zeit und Ressourcen
 - Ein Zufluchtsort
- Freundschaft
 - Mangel an sozialer Unterstützung
 - Veränderung der Anteilnahme
- Liebe
 - Erwartungen
 - Verpflichtung

Erfahrungen der Eltern

Schuldgefühl: der Mut zur Unvollkommenheit

“Woher weiß man, ob man die richtigen Ärzte und Therapeuten hat und ob diese das Richtige tun? Woher weiß man, ob man alles richtigmacht und immer genug davon tut? Ich habe Anrufe und Versicherungssachen und so weiter gemieden, weil ich einfach nur möchte, dass wir normal sind.“

Die Notwendigkeit, das Kind zu verteidigen

“Unser erster “Kampf ” war der um eine Beratungsstellung für Taubblinde. Wir haben gekämpft und gekämpft. Jetzt müssen wir da wieder durch. Vielleicht ist es auch nur das Wissen, dass da ein Kampf kommen könnte, aber mir ist zum Heulen zumute. Ja, es mag notwendig sein, wie ein Löwe zu kämpfen, aber das heißt noch lange nicht, dass es richtig ist.“

Die Fähigkeiten des Kindes

“Als sie noch ein Baby war, hat uns das Krankenhaus einen Gutachter geschickt. Er setzte sich zu mir und sagte mir, sie wird wahrscheinlich niemals laufen, sprechen oder selbstständig sein. Nachdem er gegangen war, habe ich geweint und hatte solche Angst. Alles um mich herum hat sich gedreht. Dann dachte ich: “Quatsch!” Am Ende hat sie so viel gelernt. Ihre Entwicklung und Fortschritte gehen immer weit über ihr Potenzial hinaus. Wirklich immer.“

Wie kann ich damit umgehen?

“Heute Abend bin ich es so dermaßen leid, immer die Person zu sein, die alles organisieren muss. Ich habe mich schon lange nicht mehr so isoliert gefühlt, verängstigt et cetera Im Moment habe ich das Gefühl, dass nichts mehr wirklich hilft. Ich habe so genug von allem. Ich hätte auch gern einmal Hilfe. Ich brauche sie jetzt. Meine Tochter braucht sie jetzt.“

Geburt und Neonatologie

- Schock
- Wird mein Baby überleben?
- Was ist mit meinem Baby los?
- Was kann ich tun, damit mein Baby lebt?

Die ersten 4 Jahre: Am Leben bleiben

- Herzoperationen
- Operation der Choanalatresie/Operation an der Spalte
- Lungenentzündungen durch Aspirationen
- Ohrinfektionen

Wie?

Mein Sohn ist fünf Jahre alt und steht kurz vor seiner 44. Operation. Ich möchte, dass er eines Tages zur Schule geht, aber im Moment ist er viel zu oft krank und es gibt keine richtige Therapie für ihn. Ich bin also 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche für ihn da. Alles, was ich tue, ist, mich um ihn zu kümmern.

Die Einschulung

- Ihr Kind gehört hier nicht hin
- Wir bieten diese Dienste/Angebote nicht an
- Hören sie auf die Experten
- Senken sie ihre Erwartungen

Ein Jugendlicher mit CHARGE-Syndrom wird mit vielen Problemen konfrontiert

- Weiterführende Schule
- Berufsausbildung
- Inklusive oder unterstützte Beschäftigung
- Erwachsenenweiterbildung
- Dienstleistungen für Erwachsene
- Selbstständiges oder betreutes Wohnen
- Soziale Beziehungen und Beteiligung an der Gesellschaft

Ich möchte einfach nur selbstständig leben können, Freunde und ein Privatleben, und eine Arbeit haben.

Lebensqualität

- Liebe
- Freundschaft
- Arbeit
- Gesundheit, Schlaf, Ängste
- Wohnen, Mobilität, Verfügbarkeit von Dienstleistungen

Entscheidungen treffen

- auch einfache Entscheidungen

Entscheidungsprozesse von Eltern bei der Entfernung von PEG`s (perkutane endoskopische Gastrostomie) und Buttons

Rachel Malta

Welche Quellen ziehen Eltern zu Rate, wenn es darum geht eine PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie) oder den Button zu entfernen?

Hinzugezogene Quellen/Fachkräfte	Anzahl der Teilnehmer (nein = 37)
Kinderarzt/Kinderärztin	29
Gastroenterologe/Gastroenterologin	17
Logopäde/Logopädin	15
Ernährungsberatung	14
Chirurg/Chirurgin	13
Hals-Nasen-Ohren-Arzt/Hals-Nasen-Ohren-Ärztin	10
Ergotherapeut/Ergotherapeutin	10
Krankenschwester/Krankenpfleger	6
Fachkräfte mit Erfahrung mit dem CHARGE-Syndrom	6
Physiotherapeut/Physiotherapeutin	5
Allgemeinmediziner/Allgemeinmedizinerin	3
Psychologe/Psychologin	1
Sozialarbeiter/Sozialarbeiterin	1
Lehrer/Lehrerin	1

Welche Quellen ziehen Eltern zu Rate, wenn es darum geht eine PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie) oder den Button zu entfernen?

Nicht-Fachkräfte	Anzahl der Teilnehmer
Das Kind selbst (mit CHARGE-Syndrom)	20
Andere Familienmitglieder	19
Andere Eltern mit einem Kind mit CHARGE-Syndrom	13
Internet (Seiten zu Ernährungssonden)	11
Bücher über Ernährungssonden	6
Blogs zum Thema	4

Spielen soziale Medien bei der Entscheidungsfindung eine große Rolle? Wie viel Prozent der Eltern nutzen soziale Medien, um Ratschläge oder Meinungen einzuholen?

- Facebook – am häufigsten genutzt (nein = 13)
- Myspace, Google+, und Twitter - nicht so viel genutzt (nein = 1 für jede)
- Andere: CHARGE-Listen (nein = 4), keine traditionellen sozialen Medien zum Zeitpunkt der Entfernung (nein = 3).

Antworten auf offene Fragen:

Welche zusätzliche Unterstützung hätte bei dieser Entscheidung geholfen?

25 Antworten

- 6 gaben an, dass der Kontakt zu anderen Personen in vergleichbaren Situationen für sie wichtig war
- 2 gaben an, dass es hilfreich gewesen wäre, verschiedene Quellen zu konsultieren, um sicherzustellen, dass sie alle Informationen haben
- 2 gaben an, dass es wichtig sei, darauf zu vertrauen, dass sie ihr Kind am besten kennen und darauf zu achten, wofür ihr Kind bereit ist oder was es braucht
- 6 gaben an, dass eine schrittweise, explizite Anweisung für die Zeit nach der Entfernung der Sonde hilfreich gewesen wäre
- 7 Teilnehmer merkten an, dass das med. Fachpersonal eine bessere Anleitung hätte geben können, beziehungsweise auf die Bedenken der Eltern besser hätten eingehen können

Hatten Sie zu irgendeinem Zeitpunkt das Gefühl, dass Ihre Fähigkeit, Entscheidungen für Ihr Kind zu treffen, beeinflusst wurde (durch Situationen, durch Menschen, durch Meinungen und so weiter)?

32 Antworten

- 11 gaben an, dass sie sich während des Prozesses in ihrer Entscheidungsfreiheit beeinflusst gefühlt haben
- 5 gaben an, dass sie von Ärzten und Pflegepersonal bedrängt wurden, weil sie Bedenken hatten, dass sich das Stoma nicht schließen würde
- Anekdoten über alternative Zeitvorgaben, die auferlegt oder vorgeschlagen wurden, oder über Versorgungsentscheidungen ohne Beteiligung der Eltern

Wenn Sie ein Elternteil sind, dass vor dieser Entscheidung steht, was würde Ihnen helfen, sich bei dieser Entscheidung unterstützt und ermutigt zu fühlen?

- Unterstützung durch medizinisches Fachpersonal
- Informationen aus verschiedenen Quellen für eine fundierte Entscheidung
- Kontakt zu anderen Menschen in ähnlichen Situationen
- Selbstvertrauen in das Fachwissen der Eltern über ihr Kind

Fazit

Die Entfernung der Sonde erfolgt in der Regel nicht spontan, sondern in mehreren Schritten, um sicher zu gehen, dass das Kind in der Lage ist vollständig oral zu essen.

Für einen reibungslosen Übergang und Prozess ist eine offene Kommunikation und Verständnis für die Sichtweise der Eltern notwendig, auch wenn Teilnehmer berichteten, dass sie dies nicht immer erlebt haben.

Andere wichtige Entscheidungen

- CI (Cochlea Implantat) – ja oder nein?
- Welche Schule ist die Richtige?
- Welches Kommunikationssystem ist das Richtige?
- Wachstumshormone – ja oder nein?
- Einsatz von Psychopharmaka aufgrund des Verhaltens
- Einsatz anderer Medikamente
- Eine bestimmte Operation durchführen – ja oder nein?

Cochlea Implantat

- Anatomische Fragen
- Chirurgische Fragen
- Kulturelle Fragen
- Prognose zum Ergebnis

Schulwahl

- Verfügbarkeit
- Wohnortnahe Schule
- Sonderschulen – wie Gehörlosen- oder Blindenschule
- Sonderpädagogischer Unterricht
- Inklusion oder Regelschule
- Hausunterricht

Kommunikationssystem

- Gebärdensprache
- LBG (lautsprachebegleitende Gebärden)
- Lautsprache
- Bildkarten
- "Totale Kommunikation"

Wachstumshormone

- Kleinwuchs ein Merkmal des Syndroms
- Liegt tatsächlich ein Wachstumshormonmangel vor?
- Die Behandlung ist sehr teuer
- Sind die Ergebnisse auf die Behandlung oder auf das natürliche Wachstum zurückzuführen?

Psychopharmaka

- Man muss immer erst das Verhalten verstehen:
 - Schmerz
 - Sensorische Probleme
 - Angst
- Beweise für die Wirksamkeit
- Erfahrung des behandelnden Arztes
- Alternativen

Andere Medikamente

- Schlaf
- Sekret
- Anästhesie
- Allergie
- Allgemeiner Umgang mit Wechselwirkungen und Komplikationen

Operation – ja oder nein?

- Operation der Lippen- und/oder Kiefer-Gaumenspalte
- Otoplastik
- Operation am Herzen
- Luftröhrenschnitt
- Magensonde
- ausgewählte Operationen
- Operationen am Rücken (Skoliose)

Und dann gibt es noch diese Entscheidung:

Ich kann entscheiden, dass ich der Aufgabe nicht gewachsen bin und einfach aufgeben. Ich kann mich entscheiden, die Herausforderung anzunehmen und etwas Positives aus allem zu machen.

“Ich will doch nur, dass mein Kind normal ist.”

NORMAL IST EIN PROGRAMM AN DER WASCHMASCHINE

Fähigkeiten für einen Marathon

Ann P. Turnbull

- Grundbedürfnisse befriedigen
- Dich und Deine Familie kennen
- Das Kind bedingungslos lieben
- Beziehungen aufbauen
- Emotionen erleben und nutzen
- Verantwortung übernehmen
- Zukunft/Transition – vorausschauend planen
- Gleichgewicht herstellen

Kontaktinformationen

Dr. (Doktor) Tim Hartshorne

Department of Psychology

Central Michigan University Mount Pleasant,

MI 48859 989-774-6479

<mailto:harts1ts@cmich.edu>

<https://scholars.cmich.edu/en/persons/timothy-hartshorne>

Nancy Salem-Hartshorne

24. Juni 2022

„Keeping the student at the center: A support planning approach that works“

Personenzentrierte Zukunftsplanung Die betroffene Person im Mittelpunkt: Ein Konzept zur Unterstützung, welches funktioniert

Personenzentrierte Zukunftsplanung

Die betroffene Person im Mittelpunkt:
Ein Konzept zur Unterstützung, das funktioniert

Dr. (Doktor) Nancy Salem Hartshorne

Wer bin ich?

- Professorin für Psychologie an einem College
- Mutter von vielen Jungs
- Internationale Referentin zum CHARGE-Syndrom
- Eifrige Verfechterin für eine bessere Lebensqualität für Menschen mit Behinderungen
- Zuallererst: Jacobs Mutter

Der traditionelle Weg Unterstützung zu planen

Individuelle Beurteilung des Schülers

Die traditionelle Beurteilung

- Standardisierte Tests
- Jede Fachkraft führt eine eigene Beurteilung durch
- Eltern können sich einbringen, müssen es aber nicht
- Betrachtet werden in erster Linie die akademischen Fähigkeiten und das Verhalten
- Ziele und Vorgaben sind in erster Linie für schulische Fördermaßnahmen bestimmt

Was ist falsch an einer traditionellen Beurteilung?

Bei einigen Kindern mit multisensorischen Beeinträchtigungen kann die herkömmliche Beurteilung gut funktionieren.

Aber für die meisten ist das nicht der Fall aufgrund von

- Beeinträchtigung der Sinne
- Kommunikationsproblemen
- Medizinische Problemen
- sowie allem anderen!

Wie können wir das ganze Kind sehen?

Es braucht ein ganzes Dorf ...

Die Bewertung muss fachübergreifend und idealerweise ganzheitlich erfolgen.

Die Einschätzung sollte bei der Person und der Familie beginnen

Nehmen Sie sich die nötige Zeit, um sich ein umfassendes Bild zu machen

Personenzentrierte Zukunftsplanung ist ein ganzheitlicher und positiver Ansatz, der jeden einbezieht

Was ist Personenzentrierte Zukunftsplanung?

“Eine Sammlung von Ansätzen, die es ermöglicht, einen echten Wandel im eigenen Umfeld anzustoßen und zu begleiten, gemeinsam mit Menschen mit Behinderungen sowie deren Familien und Freunden.”

- Der Schwerpunkt liegt auf der Veränderung der Gemeinschaft, nicht der Person
- Schwerpunkt liegt auf der Zusammenarbeit MIT, nicht auf der Planung FÜR
- Der Schwerpunkt liegt auf Familie und Freunde
- <https://www.youtube.com/watch?v=y77y7XW8GtE>

Allgemeine Grundsätze der Personenzentrierten – Zukunftsplanung

Die Person steht im Mittelpunkt.

- Die Person und die Menschen, die sie lieben, sind die wichtigsten Ansprechpartner, wenn es um die Gestaltung des Lebens dieser Person geht.
- Lernen durch gemeinsames Handeln.
Es wird zwar alles dokumentiert, aber der Weg entsteht durch das gemeinsame Handeln der Beteiligten.
- Man neigt dazu, Dinge in einer Gemeinschaft, wie Ausgrenzung, Abwertung und Verweigerung von Chancen, zu verändern. Fördert die Offenheit und Gastfreundschaft. Versammelt die Mitglieder der Gemeinschaft, um den Menschen zu helfen, auf eine wünschenswerte Zukunft hinzuarbeiten.
- Es kann nur funktionieren, wenn die Würde und die Person im Gesamten respektiert werden.

Ein wenig Geschichte:

In der Vergangenheit wurde eine Person mit einer Behinderung vor allem wie folgt gesehen:

- als minderwertiger Mensch
- als Bedrohung
- als Objekt des Spottes
- als Kranker
- als eine Last der Nächstenliebe
- als "ewiges" Kind
- als heiliger Unschuldiger

Diese Ansichten förderten jedoch alle möglichen unschönen Verhaltensweisen.

1969 stellte Wolf Wolfensberger fest, dass wir unser gesellschaftliches Denken ändern müssen, um jeden einzelnen Menschen als wertvolle Person zu sehen und dass wir die **Persönlichkeit, die Zugehörigkeit zur Gesellschaft** und das Entwicklungspotenzial betonen müssen.

Gründe: Doch warum das tun?

Die Erfahrungen, Bedürfnisse, Wünsche und die Arbeit von Menschen mit Behinderungen wurden traditionell durch getrennte Bereiche und einschränkende Stereotypen definiert.

Jeder Mensch hat Stärken, Talente und Fähigkeiten, die er in seiner Gemeinschaft nutzen kann.

Wir müssen den Kreislauf der Isolation durchbrechen, damit der Einzelne zu einem teilhabenden Mitglied seiner Gemeinschaft werden kann.

Sinnvolle Beziehungen sind für das eigene Wohlbefinden von entscheidender Bedeutung.

Angepasst von Blue und Lewis

Grundsätze und Werte der personenzentrierten Zukunftsplanung

- Jeder Mensch hat Stärken, Gaben und Fähigkeiten, die er einbringen kann.
- Jeder Mensch hat Hoffnungen, Träume und Sehnsüchte.
- Jeder Mensch ist die wichtigste Autorität in seinem Leben, zusammen mit denen, die ihn lieben.
- Jeder Mensch hat die Fähigkeit Vorlieben zu äußern und Entscheidungen zu treffen.
- Die Vorlieben und Entscheidungen einer Person müssen immer berücksichtigt werden.

Ziele der Personenzentrierten Zukunftsplanung

Präsent sein und am Gesellschaftsleben teilnehmen

Positive Beziehungen aufbauen und aufrechterhalten

Vorlieben zeigen und Entscheidungen treffen

Persönliche Fähigkeiten weiterentwickeln

Respektvolle Aufgaben erfüllen und mit Würde leben

Vier Wege zum Aufbau eines Lebens in der Gemeinschaft

Freundschaften fördern

Wie hast du deinen besten Freund/in oder Ehepartner/in kennengelernt?

Förderung oder Stärkung des Vereinslebens

In welchen Vereinen oder Gruppen bist du Mitglied?

Schule, Arbeit und Haushalt

Berufliche Möglichkeiten im Zusammenhang mit besonderen Interessen; Möglichkeiten zum Erwerb von Wohneigentum/Hausarbeit; Beteiligung an Schulveranstaltungen

Förderung von Kontakten mit der Nachbarschaft

Gelegenheiten zu täglicher Interaktion/Nachbarschaft; ein geschätzter Kunde/Stammgast in öffentlichen Einrichtungen des lokalen Umfeldes

Es gibt mehrere Arten von Planungsprozessen.

Hier sind ein paar davon:

- Persönliche Zukunftsplanung
- PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope) "Alternativen planen"
- MAPs (mean arterial pressure) (Handlungspläne machen)

Unser Schwerpunkt heute sind MAPs (mean arterial pressure)

Wen würdet ihr bei eurem Treffen dabeihaben wollen?

Wer sind deine besten Freunde?

Wen magst du am meisten?

Wer mag dich am meisten?

Welche Gruppen oder Vereine besuchst du?

Welche Personen triffst du dort?

Gruppen-Brainstorming-Prozess

- Erfahrener/kompetenter Moderator
- Alle haben ein gleichberechtigtes Mitspracherecht (nur die Person selbst und die Familie hat ein höheres Mitspracherecht)
- Lustig und entspannt, aber auch respektvoll und ernsthaft
- An einem neutralen Ort oder einem Ort, den die Familie ausgewählt hat, mit Beschäftigungsangebot und Snacks!

Wie sieht die VORGESCHICHTE des Betroffenen aus?

- Welche Menschen und Ereignisse haben das Leben dieser Person geprägt?
- Was waren die Meilensteine?
- Wie waren andere Anwesende an seinem Leben beteiligt?

Lebenslauf

10. Mai 1989 wurde Jakob geboren 8 Wochen zu früh

CHARGE-Syndrom Kansas

Im Alter von 3 Monaten nach Michigan gezogen E.I. Services

Magensonde im Alter von 2 Jahren

Seine Geschwister sterben bei einem Autounfall Michael & Katie

SXI-Klasse im Alter von 2,5 Jahren

Mama lernt alles zu Inklusion

Kindergarten im Alter von 5 Jahren

Seth wird adoptiert

Freies Laufen im Alter von 7 Jahren

1997 Aaron wird geboren

DB Projekt – CMU (einfache Sprache)

Cochlear Implant im Alter von 13 Jahren

Magensonde entfernt im Alter von 15 Jahren– fängt an zu essen

Jacob heute 17 Jahre alt!!!

Geht mit Gleichaltrigen zur Abschlussfeier!

Träume

- Können ein offenes Ende haben
- Müssen nicht "realistisch" sein
- Kein Traum ist zu groß oder zu klein
- Träume dürfen kurz- oder langfristig sein
- Träume geben Hoffnung und eine mögliche Richtung vor

Jakes Träume

- Menschen, die er mag und die sich mit CHARGE auskennen Regelmäßige Strandbesuche
- unabhängig von den Eltern leben und sich wohl fühlen Massagestuhl
- nicht alleine sein
- einen Weg finden, sein Können zu entfalten
- eine Wohnung in der Nachbarschaft der Eltern (cool, sicher, lustig) Essen kauen und Essen genießen!
- Schmerzen oder andere Bedürfnisse mitteilen können Ein soziales Leben außerhalb der Familie Selbstständig sein im Bad
- sinnvolle tägliche Aktivitäten
- Besuche bei und mit seinen Brüdern

Jons Träume

- Dinge finden, die ihn glücklich machen
- in einer Sportmannschaft mitmachen: Trainer/verantwortlich für Handtücher/Wasser
- mit einer Glaubensgemeinschaft verbunden bleiben, die ihn mag
- einen Partner für Leben haben
- immer klar verstanden werden
- als Messdiener dienen
- seine gelernten Fähigkeiten auf das Leben übertragen
- sein Potenzial ausschöpfen/entfalten
- etwas mit Bäumen arbeiten
- eine sinnvolle Beschäftigung als Erwachsener haben
- seine Ordnungsliebe auch auf andere Bereiche des Lebens übertragen
- seine Umgebung wahrnehmen und Freude daran haben
- das Vertrauen von Gleichaltrigen wiedergewinnen
- Reparaturarbeiten
- bei einem Camp für Kinder mit Behinderungen mithelfen
- seine Interessen als Antrieb für Aktivitäten oder Hausaufgaben nutzen
- eine angemessene physische Einrichtung als Schule
- Gleichaltrige um ihn herum, die keine Angst vor ihm haben
- künftige Mitbewohner genießen betreutes Wohnen (Wohngruppe) ohne Aggressionen
- Kampfsportarten Selbstständigkeit
- Gleichaltrige sollen ihn besser kennen und verstehen lernen
- ein Haustier haben:
 - Die Angst vor Haustieren ist verschwunden, so dass er sie als Gefährten erleben kann, sich um sie kümmert und das Gefühl der Verantwortung erfährt
- Aggression auf positive Weise nutzen
- Berufliche Fähigkeiten
- Lernpotenzial entwickeln
- Verständnis erhöhen

Caras Träume

-

Jays Träume

- Einen eigenen Job haben
- Mehr über Jobs am Flughafen erfahren
- Eine Beziehung zu seinem Bruder aufbauen
- Mehr Menschen, die ihn in seiner Heimatgemeinde unterstützen
- Anspruch auf Unterstützungsleistungen
- So unabhängig wie möglich sein
- Ein eigenes Zuhause haben
- Kontakt zur Gemeinschaft der Taubblinden: vielleicht durch Sport?
- Seine Lebensgeschichte schreiben
- Einem Box-Club beitreten
- Heiraten und Familie haben
- Außerschulische Aktivitäten: Nachmittagsprogramm, wo man seine Bedürfnisse kennt
- Aktivitäten in der Gemeinde
- Soziales/Freizeitangebote

Ängste/Alpträume

- Hindernisse bei der Verwirklichung von Träumen
- Können unangenehm oder aber aufschlussreich sein
- Können emotional belastend sein
- Wie können Ängste und Alpträume vermieden werden?

Jakes Ängste

- Niemand, der auf ihn aufpasst, wenn die Eltern nicht da sind
- Seine Kommunikation wird als "Verhalten" missverstanden
- Es wird nicht verstanden was er möchte (Schmerzen)
- Wohnen/Arbeiten (Wohngruppe oder Arbeitsgruppe)
- Soziale Isolation
- Verschlechterung der Gesundheit
- Zunahme von herausforderndem Verhalten
- Weglaufen/Sich verirren
- Mangel an sinnvollen Aktivitäten
- Bestrafung für Kommunikation durch sein Verhalten
- Eventueller Missbrauch

Jons Ängste und Albträume

- Heimunterbringung
- Menschen, die mit ihm arbeiten, geben ihn auf
- fehlende Akzeptanz
- Er bleibt so isoliert wie er es gerade ist
- Kein Gefühl der Zugehörigkeit
- alleine zu sein
- Nicht seine Bedürfnisse oder Krankheiten mitteilen zu können
- Nicht verstanden zu werden
- Verlust des Unterstützungssystems: Familie oder andere
- Zurückkehrende Aggressionen
- Herz/Gesundheit verschlechtert sich (Ersatz der Herzklappe)
- Geringe Erwartungen von anderen
- Nicht ausgeschöpftes Potenzial
- Emotionen im Körper gefangen – unfähig, sich auszudrücken
- Sich selbst oder andere ernsthaft verletzen
- Den Sinn des eigenen Verhaltens nicht finden
- Die Betreuer für Erwachsene sind nicht so fürsorglich wie die derzeitigen Betreuer
- Sich selbst unterschätzen
- Menschen haben Angst vor ihm oder halten ihn für einen schrecklichen Menschen
- Er flippt aus und keiner versteht es
- Er könnte alleine sein ohne einen Begleiter
- Niemals unabhängig genug sein, um als Erwachsener allein in der Gesellschaft zu leben

Caras Albträume

-

Jays Albträume

- Isolation von seiner Gemeinschaft
- Kein Zugang zu benötigten Hilfsmitteln
- Der Einwanderungsstatus schränkt die verfügbaren Mittel ein (im Heimatland sind sie gar nicht verfügbar)
- Missverstanden werden

WER IST ...?

- Stärken
- Fähigkeiten/Kompetenzen
- Vorlieben und Abneigungen
- Persönliche Eigenschaften
- Bevorzugte Aktivitäten
- Freunde

WER IST JACOB

- Gerissen
- Sturkopf
- Schwimmer
- Liebt Wasser
- Ein Kind, das Hilfe braucht
- Anpassungsfähig
- Ein Bruder
- Stur und hartnäckig
- Reiter
- Neffe, im gleichen Alter wie Cousin
- Manipulativ
- Zärtlich
- Liebt Musik
- Sinn für Humor
- Ein Mensch, der spuckt, beißt und Dinge wirft
- Kitzelig
- Clever
- Ein Sohn
- Ein Lehrer
- Ausdrucksstark
- Zieht an Haaren
- Lustig
- Ein Rätsel
- Taub und Blind
- Aufmerksam
- Nicht leicht in Verlegenheit zu bringen

Jon ist:

- ehrgeizig
- gute Mathekenntnisse
- ordentlich
- braucht Anerkennung für gute Arbeit
- Komiker
- geringes Selbstwertgefühl
- wird oft gehänselt
- drückt "Nein" in verschiedenen Tönen aus
- ein Meister der Gartenschere
- ein Charmeur
- ein guter Verhandlungspartner
- fähig
- kontaktfreudig
- sozial interessiert
- ein Perfektionist
- gut in Sport
- braucht Bestätigung in der Schule
- guter Navigator
- verbal
- grüßt gerne
- unterschätzt die eigenen Fähigkeiten
- zielorientiert
- braucht Lob
- glücklich
- muss sich sicher sein
- erinnert andere gerne
- erledigt Aufgaben

Jons Gaben, Stärken und Talente

- Mathe
- Gartenschere Verbundenheit mit Menschen
- Optimistische Einstellung zum Leben
- Bereitschaft um Hilfe zu Ausdauer bitten
- Unabhängigkeit
- Gutes Gedächtnis

- Durchsetzungsvermögen
- Gutes Sprachvermögen
- Selbstbestimmt
- kann kommunizieren

Jays Gaben, Stärken und Talente

- Gutes Gedächtnis
- Offen für taktile Gebärden
- Wortschatz
- Schreiben!
- Will weiterlernen!
- Eifrig beim Lernen
- Selbstfürsorge!
- Motiviert durch neue Dinge
- Großes taktiles Unterscheidungsvermögen (ist sehr vorsichtig beim Erkunden)
- Benutzt viele pädagogische Hilfsmittel um Tätigkeiten durchzuführen
- Neugierig!
- Sozial interessiert
- Kommuniziert mit anderen durch Gebärden
- Fokussiert
- Stark
- Zeigt Ausdruck von Emotionen
- Feinmotorische und visuelle Fähigkeiten
- Fleißiger Arbeiter: entschlossen
- Ausdauernd!
- Zielstrebig
- Zeichnen
- Liebt Struktur und Arbeitsabläufe
- Kreativ
- Flexibel/Anpassungsfähig bei der Arbeit und bei der Arbeitssuche vielseitig

Was Jon mag?

- Schule
- Zelda
- Mitschüler
- Menschen ganz allgemein

- Spongebob
- Wasser
- Mikrowelle
- Saubere Kleidung
- Grüßt mit Mimik und möchte das man es auch tut
- Routine
- Mag seinen eigenen Raum
- Bestellungen
- den Schulleiter
- Reisen
- In Motels übernachten
- Walmart
- Essen
- Camp
- den Van
- Krankenschwestern und Ärzte
- Krystie
- Montage und sich wiederholende Arbeiten

Was Jon nicht mag?

- Neues Unterrichtsmaterial
- Hunde
- Unterbrechung der Routinen
- Herausforderungen, auch körperliche
- Teilen
- Situationen, in denen er Angst hat oder die er nicht unter Kontrolle hat
- Sich nicht sicher fühlen
- Viele Treppen/Stufen
- Unrecht haben
- Verlieren (bei einem Spiel)
- Körperlich oder in seinem Denken gefangen zu sein

Jays Vorlieben und Abneigungen

- Flugzeuge!
- Mit Düften arbeiten (Blumen)
- Totale Kommunikation

- Neue Wörter/Gebärden lernen
- Aufgaben zu Ende bringen
- Klare Erwartungen
- Wärme, das Klima im Gewächshaus zu kontrollieren
- Zeichnen und Schreiben!
- Jahreszeitliche Veränderungen
- Lesen
- Erfolgreich sein
- Wetter
- Schriftliche Vorschau auf Aktivitäten
- Positive Verstärkung, besonders bei Frustration
- Körperlich aktiv sein, schwimmen, Sport treiben, Bodybuilding
- Gehetzt werden
- Konstruktives Feedback
- Eine Aufgabe nicht zu Ende bringen
- Missverstanden werden
- Mit Dingen/Menschen zusammenstoßen
- Wenn Dinge unklar sind (Erwartungen)
- Nicht erfolgreich sein ist frustrierend

Caras Vorlieben und Abneigungen

-

Bedürfnisse

- Hoffnungen, Stärken, Interessen
- Aktivitäten, Möglichkeiten, Unterstützung
- Der Fokus ist positiv
- Brainstorming anwenden

Jakes Bedürfnisse

- Soziale Beziehungen (Interaktion)
- Freundschaften Selbstverständliche Unterstützung Einladungen zu Ausflügen
- Qualität der kontinuierlichen Betreuung
- Kommunikation (PECS boog (picture exchange communication system), Menschen die Gebärden können und seine Kommunikation verstehen)

- Sehen/Hören unterstützen
- Arbeit/Erholungsphasen (mit Freunden schwimmen, Strandhaus,
- Arbeit, die zu ihm passt)
- Menschen, die er mag (Mutter/Vater leben in der Nähe)
- Zu Haus leben (Whirlpool, Vibrationssessel, sensorische Spielzeuge Lavalampen, Schaukel, Musikanlage)
- Gesundheit und Sicherheit (Ärzte, die er mag, 24/7 Pflege und Überwachung, klares Verständnis bei gefährlichen Situationen)
- Sinnvolle und angemessene Angebote für Erwachsene Andere weiterhin lehren – CHARGE
- Gutes Gleichgewicht zwischen Alleinsein und mit anderen Zusammensein
- Seine Einzigartigkeit nicht nur akzeptieren, sondern auch annehmen!

Caras Bedürfnisse

-

Jons Bedürfnisse

Was Jon braucht?

- Sich schmutzig machen und unangemessene Berührungen in den Griff bekommen
- Interaktion mit allen möglichen Menschen, männlich, weiblich, und so weiter
- Jemanden, der weiß wie man ihn "lesen" kann
- Beständigkeit zwischen verschiedenen Umgebungen
- Eine Möglichkeit sich durchzusetzen ohne aggressiv zu sein
- Selbstständiger Umgang mit Kommunikationsmitteln, die ihm zur Verfügung stehen zu kommunizieren, wenn er wütend ist, anstatt um sich zu schlagen
- Ergotherapie mit Erfahrung im Bereich der Sinnesbeeinträchtigung
- Dienstleister müssen über sein Syndrom Bescheid wissen Arbeit lockerer angehen
- Übergang zur Arbeit, die ihm Spaß macht – Arbeit in einer Videothek?
- Ihm helfen beim Lernen, seinen Job zu genießen
- Die in der Schule erlernten Fähigkeiten des täglichen Lebens auch auf andere Bereiche übertragen
- Die schulischen Anforderungen hochhalten und auch auf einen Beruf hinarbeiten
- Soziale Integration

Welche Hürden gibt es?

- Fehlen einer geeigneten physischen Einrichtung
- Mangelnde Fortbildung des Personals – hohe Bournout Rate
- Sein Verhalten
- Die “reale” Welt wird ihm nicht immer gerecht
- Die Herausforderung, Jons Bedürfnisse mit denen der anderen und der Sicherheit der anderen in Einklang zu bringen
- Hörgeräte sind nicht ausreichend Unstimmigkeiten zwischen den Mitarbeitern Mangelnde Kommunikation (Jon)
- Negative Wahrnehmung von Jon durch Gleichaltrige und Erwachsene
- Mangelnder gemeinsamer Fokus der Erwachsenen – sie drängen in unterschiedliche Richtungen
- Fehlende Unterstützung der Betreuer
- Fehlende Finanzierung

Jays Bedürfnisse

- Stärkerer Ausdruck von Gefühlen
- Unabhängiger im Umgang mit Geld
- Hilfsmittel: Ziele/Tabellen/Timer/Visualisierungen
- Beziehung und Kommunikation zum Bruder
- Vorhersehbarkeit
- Struktur, die für die Erledigung von Aufgaben benötigt wird, ohne dass es zur Frustration kommt
- Totale Kommunikation
- Nachmittagsbetreuung/Bewegung
- Besuch von Flughäfen
- Checklisten
- Einen Zeitplan
- Die Fähigkeit, sein Bedürfnis nach einer Pause zu kommunizieren
- Pausen!
- Strategien zur Regulierung seiner Kräfte
- Unterstützung/Training seiner Selbstregulation in chaotischen Situationen
- Unterstützung bei Reisen
- Klare Informationen über das, was kommen wird
- Zeit, um Vertrauen zu neuen Menschen aufzubauen, bevor diese Erwartungen stellen

- Freizeitaktivitäten erkunden
- Anleitung allgemeiner Arbeits-, Kommunikations- und Sozialkompetenzen
- Unterstützte Beschäftigung mit einem Jobcoach und 1 zu 1 Unterstützung für seine Sicherheit und beim Lernen
- United States Staatsbürgerschaft
- Orientierungs- und Mobilitätstraining, um sicher in neuen Umgebungen zu sein, beziehungsweise in neuen Situationen zu reagieren
- Training sozialer Fähigkeiten: insbesondere, wie man sich angemessen über Themen unterhält/äußert
- Die Fähigkeit zu erklären, warum er sich so fühlt, wie er sich fühlt

AKTIONSPLAN

- Sich dem Traum nähern und dabei Albträume vermeiden
- Wie würde ein perfekter Tag für diese Person aussehen?
- Wer ist bereit und in der Lage diese Person zu unterstützen?
- Was, wer und bis wann?
- Stellen Sie sicher, dass es einen klaren Plan für das weitere Vorgehen gibt
- Nutzen Sie alle verfügbaren Hilfsangebote von Behörden UND auch die vorhandenen persönlichen Hilfen

Jays Aktionsplan

- Gemeinsame Physiotherapie mit beiden Brüdern. Sie lieben beide Bewegungen. Das Programm wird mit dem Vater geteilt. Physiotherapeut und Sportlehrer werden gemeinsam an der Umsetzung arbeiten. Sie haben bereits begonnen und werden im nächsten Jahr ihrer gemeinsamen Krankengymnastik (KG)-Stunden planen.
- Selbstregulierung und Freizeit zwischen den Brüdern und mit anderen Schülern. Die Ergotherapie wird als Teil ihrer Beratertätigkeit damit beginnen, mit anderen zusammenzuarbeiten, um dies im gesamten schulischen Umfeld zu erreichen.
- Besuch des Flughafens und/oder Erkundung der Gemeinde in Bezug auf Luftfahrt. Der Job-Coach wird versuchen, bis Oktober 2018 Kontakte herzustellen um auch andere Flughäfen beziehungsweise Standorte zu besuchen.
- Aktivitäten nach der Schule: Die Blindenschule und der örtliche Bezirk werden Möglichkeiten suchen, die möglichst bis Herbst 2018 umgesetzt werden sollen.
- Gemeinschaftliche Aktivitäten: Die Sozialarbeiterin wird sich mit dem Taubblindenzentrum von Boston in Verbindung setzen, um zu sehen, welche Möglichkeiten es gibt. Der

Sachbearbeiter wird sich im Juni mit dem Taubblinden-Berater treffen, um Möglichkeiten zu besprechen.

- Andere Aktivitäten: Der Vater wird mehr Unterstützung benötigen, um andere gemeinschaftsbezogene Aktivitäten durchführen zu können. Mit drei Jungen, die taubblind sind, ist es schwierig, alle auf einmal zu überwachen und Unterstützung zu leisten. Das Team für die personenzentrierte Zukunftsplanung könnte ihm hier bei der Suche nach Möglichkeiten unterstützen.
- Vervollständigung des Lebenslaufs. Die Schule wird ihn bis zum Schulabschluss darin unterstützen.
- Folgetreffen geplant

Caras Aktionsplan

-

Wie sähe ein ideales Schulumfeld für Jon aus?

- Mit Gleichaltrigen zusammen sein, zumindest zeitweise
- Jon wird so respektiert, wie er ist
- Sowohl in der Sonderschule als auch in der Regelschule kann er mit den schulischen Anforderungen mithalten
- Vorbereitungen auf das Leben nach der Schule An Schwerpunktbereichen arbeiten Selbstständigkeit
- Räumliche Umgebung: Bad/Dusche in der Nähe Mehr Selbstständigkeit fördern bei Bad/Dusche Arbeit in der Gemeinschaft vs. Werkstatt
- Arbeit finden, die ihm Spaß macht – Pflanzen alleine pflegen? (Gärtnerei)
- Arbeit in einer Videothek?
- Eltern sind gleichberechtigte "Teammitglieder" Vertrauen zwischen Familie und Schule

Folgende Schritte und Aufgaben müssen ergriffen werden

- Im Rahmen von Jons IEP (individueller Förderungsplan) wird das Team daran arbeiten, mögliche Dienste für ein verlängertes Schuljahr für ihn zu sichern.
- Die ESA wird eine Bewertung der Ergotherapie und einen Antrag auf einen Leistungsplan, der auch Fragen der sensorischen Integration berücksichtigt, anfordern.
- Verhaltens-/Erziehungsbericht von Tim und Nancy Erkundung des Klassenzimmers in der High School. Drei Personen vom Personal.
- Jon in diesem Schuljahr zum angepassten Sport in die M/S zurückbringen: Sportlehrerin

- Jon soll die High School besuchen und während des Sommers vertraute Schularbeiten im Klassenzimmer erledigen: derzeitiges pädagogisches Personal
- Möglichkeiten prüfen, ob und wie Jon während des Sommers und im nächsten Schuljahr an Nachmittagen das ARC (Schulform) besuchen kann: ESA (Beurteilung Ergotherapeut)
- Berufliche Möglichkeiten (zum Beispiel Kindergärten, Videotheken): Wer?
- Die Eltern werden bei der Planung für das nächste Jahr auch alternative Angebote ansehen:
- Western High School für Schwerstbehinderte - 35 Meilen entfernt. Bessere Einrichtungen, weniger Schüler. Würde ein Mitarbeiter und/oder Dolmetscher mit ihm im Bus fahren?
- Andere Schule? Sehr weit entfernt - 45 Minuten. Könnte aber aus pädagogischer Sicht eine gute Option sein.
- Es besteht jedoch die Sorge, dass keine dieser Optionen dazu führt, dass er Gleichaltrige in seiner eigenen Gemeinde trifft.

Ergebnisse

Jay und sein Bruder verbringen mehr Zeit miteinander in der Schule und haben ihre Beziehung ausgebaut. Er strebt die US-Staatsbürgerschaft an.

Cara spielt an den Wochenenden Tee-Ball (ähnlich Baseball) in ihrer Heimatgemeinde. Sie hat Freundschaften mit einigen nichtbehinderten Gleichaltrigen geschlossen.

Jon ist wieder auf einer integrativen Schule und bereitet sich auf seinen Abschluss vor.

Was sollte man sich merken

- Finden Sie einen kompetenten und erfahrenen Moderator. Oder lassen sie sich selbst schulen!
- Stellen Sie die Person immer in den Mittelpunkt.
- Arbeiten Sie immer mit den Familien zusammen, um herauszufinden, was das Beste für den Einzelnen ist.
- Führen Sie bei Bedarf bereichsbezogene Bewertungen durch und denken Sie dabei immer daran, dass die Lebensqualität der Person im Mittelpunkt stehen sollte.
- Wie können Sie Ihre Ergebnisse und Empfehlungen in einen Plan für eine positive und lebenswerte Zukunft dieser Person integrieren?

ERGEBNISSE

- Jake hat sein ganzes Leben lang personenzentrierte Pläne gehabt, angefangen im Alter von 5 Jahren. Er ist jetzt 33 Jahre alt.
- Jake lebt in seinem eigenen Haus. Er hat rund um die Uhr Unterstützung, um an allen Bereichen seines Lebens teilzuhaben.
- Er hat drei individuelle Teilzeitjobs in unserer Gemeinde, die auf seinen Vorlieben und Fähigkeiten beruhen und die er durch Kontakte in der Gemeinde erhalten hat.
- Seine Freizeit verbringt er damit, das zu tun was ihm Spaß macht und die Menschen zu besuchen, mit denen er gerne zusammen ist.
- Er hat ein beneidenswertes Leben!

Wie kann man die Personenzentrierte Zukunftsplanung nutzen, um die Lebensqualität von Schülern/Betroffenen zu verbessern?

- Tapeten und Marker können die Türen zu einer neuen Welt öffnen.
- In der Welt personenbezogener Dienstleistungen ist es oft schwer, eine Vision zu finden.
- Die Person, um die es geht, hat die "größte/lauteste" Stimme.
- Voraussetzung zur Teilnahme – eine persönliche Beziehung zu der Person.
- Von allen Treffen, die man vielleicht besuchen muss oder will, ist DIESES Treffen es absolut wert!

Personenzentrierte Zukunftsplanung ist ein Lebensmotto!

Referenzen

Einige der Inhalte dieser Präsentation stammen aus:

Amado, A. N., & Mc Bride, M. (2001). Increasing Person-Centered Thinking: Improving the Quality of Person-Centered Planning. A Manual for Person-Centered Planning Facilitators. Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration.

Tim Hartshorne

25. Juni 2022

„Raising a child who has CHARGE“

Ein Kind mit CHARGE-Syndrom großziehen – Ein „Überlebensleitfaden“ für Eltern

Ein Kind mit CHARGE-Syndrom großziehen

Ein Überlebensleitfaden für Eltern

Fähigkeiten für einen Marathon

Ann P. Turnbull

- Grundbedürfnisse befriedigen
- Dich und Deine Familie kennen
- Das Kind bedingungslos lieben
- Beziehungen aufbauen
- Emotionen erleben und nutzen
- Verantwortung übernehmen
- Zukunft/Transition – vorausschauend planen
- Gleichgewicht herstellen

Turnbull, A. P. (1988). The challenge of providing comprehensive support to families. *Education & Training in Mental Retardation*, 23(4), 261-272.

Maslowsche Hierarchie der Bedürfnisse

Selbstverwirklichungsbedürfnis

Selbstverwirklichung

Erreichen des eigenen vollen Potentials inklusiv kreative Aktivitäten

Psychologische Bedürfnisse

Bedürfnis nach Wertschätzung: Anerkennung und das Gefühl etwas erreicht zu haben

Bedürfnis nach Zugehörigkeit und Liebe: intime Beziehungen, Freunde

Grundbedürfnisse

Sicherheitsbedürfnis - Sicherheit, Schutz

Physiologische Bedürfnisse: Nahrung, Flüssigkeit, Wärme, Ruhe

Aber wo bleiben wir als Eltern?

Stärken und Bedürfnisse der Familie

- Werte
- Bewältigungsstrategien
- Ressourcen
- Belastende Faktoren
- Freunde

Bedürfnisse der Familie

- Informationen
- Familiäre und/oder soziale Unterstützung
- Zugang zu sozialen Unterstützungsdiensten
- Hilfe beim Erklären für Andere
- Finanzielle Unterstützung
- Kinderbetreuung

Mut ist nicht gleich Verleugnung

Aber manchmal sieht unser Mut anderen Menschen gegenüber so wie eine Verleugnung aus.

Fachliche Missverständnisse und elterliche Bindung

- Unglückliche und entmutigte Menschen benötigen Hilfe
- Glückliche und optimistische Menschen verleugnen sich selbst
- Überengagiert
- Weniger engagiert

Das Problem besteht darin, sein Kind genauso zu lieben wie es ist, ohne die Hoffnung aufzugeben, dass das Kind sich weiterentwickelt.

Das Gemeinschaftsgefühl

McMillan & Chavis (1986)

- Mitgliedschaft
- Einfluss
- Die Erfüllung von Bedürfnissen Gemeinsame, emotionale Verbindung
- Gefühle

Gefühle

Als sie ein Baby war, war da die Angst und die Sorge aufgrund der vielen Diagnosen und Operationen und man wusste nie, was als Nächstes kommt. Wir wussten nicht wie gut sie sehen und hören würde, wir konnten nur abwarten und beobachten. Aber die Freude war so RIESIG, wenn sie einen Meilenstein erreichte!

Im Kindesalter war dann die Angst und der Stress da, als sie in eine Regelschule kam. Werden die Mitschüler sie akzeptieren, wird sie Freunde finden? STRESS beim Erstellen eines Förderlehrplans, Kampf mit der Schule, um das zu erhalten, was sie braucht, um gleichermaßen Zugang zu Lehrmaterial zu haben.

Das kostet so viel Zeit und Vorbereitung.

Diese ständigen Sorgen ... man weiß nie, was die Zukunft bringen wird. Sie ist jetzt 10 Jahre alt und ich frage mich, ob sie mal aufs College gehen wird, ob sie mal Auto fahren kann, ob sie mal in der Lage sein wird, selbstständig zu leben.

Vorteile

Mittlerweile schätze ich eher jeden kleinen Schritt, die einfachen Dinge. Ich habe meine Prioritäten anders gesetzt, ich versuche geduldiger und liebevoller zu sein. Ich denke, es gibt eine Menge Vorteile. ABER! Ich bin ganz anders als die anderen Mütter, die nur ein "normales" Kind großziehen ...

Klingt komisch, oder!!!

Ja! Ich habe gelernt, meinen Schmerz und auch meine Wut so einzusetzen, dass sowohl mein Kind als auch ich davon profitieren!

Warten auf den Case Manager/den Sachbearbeiter

- Ich weiß nicht, wie ich das alles machen soll
- Ich bin völlig überfordert von all den Broschüren, Flyer, Faltschlägern und Handbüchern

- All diese Mediziner erzählen mir Dinge, von denen ich nur einen Teil verstehe und keiner spricht mit seinen Kollegen
- Ich weiß, dass es Programm und Dienste zur Unterstützung gibt, aber ich weiß nicht, welche das sind oder wie ich sie beantragen muss
- Es muss doch jemanden geben, der das alles für mich regelt und übernimmt!

Sich selbst organisieren

- Probleme lösen
- Kommunikation
- Vernetzung
- Zusammenarbeit
- Bildung
- Unterstützung bei Menschen aus der Gemeinde/dem Umfeld suchen
- Beharrlichkeit
- dem Bauchgefühl vertrauen

Personenzentrierte Planung

Vernetzung

- Bedürfnisse ermitteln
- Ressourcen ermitteln
- Verknüpfung von Ressourcen und Bedürfnissen

Das Gleichgewicht zwischen unseren Lebensaufgaben

- Die Gesellschaft stellt uns vor drei Aufgaben im Leben:
 - Arbeit – wir müssen produktiv sein
 - Freunde – wir müssen miteinander auskommen
 - Liebe – wir müssen uns für die Familie einsetzen
- Wir müssen ein Gleichgewicht zwischen diesen Aufgaben finden Lebensaufgabe: Eltern

Lebensaufgabe Eltern

- **Arbeit** - kann sich auf Grund der Bedürfnisse des Kindes ändern
Kann sich auch auf Grund des Gelernten ändern

- **Freunde** - ich habe vielleicht nicht mehr die Freunde, die ich einst hatte
Aber ich habe vielleicht eine ganz neue Gruppe Menschen, die mit mir durchs Leben gehen
- **Liebe** - es kann eine Herausforderung für meine Ehe und Familie sein
Kann zu einem neuen Sinn in der Liebe und Verbundenheit führen

Gute Erziehung

Der perfekte Mut, ist der Mut, unvollkommen zu sein

... und ein bisschen komisch zu sein.

Kontakt-Informationen

Dr. (Doktor) Tim Hartshorne Department of Psychology Central Michigan University Mount Pleasant,
MI 48859 989-774-6479

tim.hartshorne@cmich.edu

<http://www.chsbs.cmich.edu/CHARGE>

David Brown

25. Juni 2022

„What do you do?“

The importance of observational assessment and following the child

“Was machst du da?“

Wie wichtig es ist, genau zu beobachten, Verhalten einzuschätzen und sich auf das Kind einlassen zu können

“Was machst Du?“

Wie wichtig es ist genau zu beobachten, Verhalten einzuschätzen und sich auf das Kind einlassen zu können

16. CHARGE-Konferenz Oberwesel/Deutschland

24. bis 26. Juni 2022

David Brown Taubblinden Sonderpädagoge

Die Einzigartigkeit (und Komplexität) des CHARGE-Syndroms

Der Wandel in der Population bei Kindern mit CHARGE-Syndrom

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

“Kinder mit dem CHARGE-Syndrom sind im wahrsten Sinne des Wortes “mehrfach sinnesbeeinträchtigt”. Sie haben nicht nur Schwierigkeiten mit dem Sehen und Hören, sondern auch mit den Sinnen, die das Gleichgewicht, den Tastsinn, die Temperatur, den Schmerz, den Druck und den Geruch regeln, genauso wie sie Probleme mit der Atmung und dem Schlucken, dem Essen und Trinken, der Verdauung und der Kontrolle ihrer Körpertemperatur haben.”

CHARGE - das am stärksten „sinnesbeeinträchtigte“ aller Syndrome

Probleme mit der Wahrnehmung von:

- Sehen
- Hören
- Fühlen
- Propriozeption
- Temperatur
- Schmerzen
- Gleichgewicht
- Geruch
- Geschmack

Warum werden Kinder mit CHARGE-Syndrom beurteilt?

- Schmerzen
- Gleichgewicht
- Geruch
- Geschmack

Herausforderungen im Bewertungsprozess

- CHARGE ist eine sehr unterschiedliche und komplexe Gruppe von Lernenden
- CHARGE zeigt eine große Vielfalt eigenwilliger Verhaltensweisen
- Personen, die Beurteilungen durchführen, kennen in der Regel nur eine Art von Beurteilungsverfahren
- Es sind nur begrenzte Hilfsmittel und Bewertungswerkzeuge verfügbar
- Die Personen, die die Beurteilung durchführen, vergessen oft das "Warum" der Beurteilung

Typisches Lernen

Direkt Hands-on Erfahrungen

Sekundär

Einer Person zuhören Lehren oder Information präsentieren

Zufällig

Geschieht automatisch ohne große Anstrengung

Auf diese Art und Weise wird die größte Informationsmenge übertragen

Taubblindheit und Lernen

Direkt

Direktes Lernen und Erfahrungen durch Berührung ("Hands-on"), sind wesentlich und der beste Weg des

Lernens

Sekundäres Lernen

Sekundäres Lernen ist schwierig

Zufällig

Zufallslernen ereignet sich üblicherweise nicht und ist nicht effektiv

Meine Sicht auf Beurteilungen ...

- Ist ungewöhnlich!
- Ist positiv
- Ich sehe positive Fähigkeiten und Leistungen
- Ich betrachte die Lernstile
- Ich schaue auf Vorlieben & Interessen
- Ich betrachte das "ganze Kind"
- Ich glaube an die Intelligenz des Kindes
- Ich versuche mein Verständnis für das Kind zu verbessern
- Ich versuche eine positive Beziehung zu dem Kind aufzubauen
- Ich versuche dadurch herauszufinden, was ich lehren sollte und wie ich es am besten lehren sollte
- Ich versuche einen klaren Fokus zur Messung der Fortschritte zu setzen

Was könnte bei einer Bewertung schiefgehen?

- Der Fokus liegt auf den Defiziten anstatt auf den Fähigkeiten
- Die Vorlieben des Kindes werden ignoriert
- Das Tempo ist unangebracht für das Kind, dessen Gesundheitszustand, dessen Aufmerksamkeitsniveau, in Bezug auf die Tageszeit, dem Ort, der Tätigkeit, die Anwesenden, und die verwendeten Materialien
- Die Aufgabe ist zu kompliziert und zu anspruchsvoll
- Der ganze Ablauf ist viel zu ernst - wo ist das Spiel?
- Man erwartet lediglich, dass das Kind "besteht oder durchfällt"
- Unangemessene Bewertungswerkzeuge
- Nachahmung von standardisierten klinischen Bewertungsverfahren (Zeiteinteilung, Positionierung, Materialien, erwartete Ergebnisse)
- Das Kind nicht als "Ganzes" zu sehen
- Ein Prüfer mit "Scheuklappen" ("Dies ist das, was ich jetzt sehen will!")
- Der Gutachter prüft die falschen Dinge
- Was ist eine Antwort/eine Reaktion?

Individualisierung

„Ich würde behaupten, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung es mehr als alle anderen brauchen, so akzeptiert und respektiert zu werden, wie sie sind. Das Ziel von uns allen, die mit ihnen zu tun haben, sollte es sein, sie so zu unterstützen, wie sie sind, ihnen die Unterstützung zu geben, die sie brauchen, um so sein zu können, wie sie sind, und mit ihnen so zu interagieren, dass ihre Art zu sein geschätzt und gefördert wird, anstatt sie zu untergraben und abzulehnen. Dies erfordert eine Ausweitung unserer Regeln für Engagement und Intimität.“

Jani Klotz

Das richtige pädagogische Programm für ein Kind mit CHARGE-Syndrom existiert nicht, sondern muss erst geschaffen werden. Das Programm muss an das Kind angepasst werden, nicht das Kind an das Programm.

Jan van Dijk (1966)

In der Bildungssituation, die ich hier beschreibe, bleibt das Kind der Mittelpunkt.

Der Lehrer "folgt" dem Kind, und wenn das Kind reagiert, ist der Lehrer da, um auf die Anfrage des Kindes zu antworten.

Van Dijk – Anforderungen an die Beurteilung

- Keine vorgefertigten Protokolle
- Keine vorgegebene Reihenfolge der Durchführung
- Kein vorgegebenes Testmaterial
- Jede Bewertung ist einzigartig
- Keine Vorgaben zur Bewertung

Der Van Dijk-Ansatz zur Begutachtung

- Kind-geführt
- Fließend
- Beobachtet die Abläufe, die Kinder mit Mehrfachbehinderung und mit Sinnesbehinderung zum Lernen und Entwickeln nutzen
- Die Begutachtung mündet in der Aufstellung von Fähigkeiten und dem Planen der nächsten Förderschritte

Wenn die Herangehensweise an die Beurteilung auf der Neugierde und ihrer Befriedigung, auf den momentanen Fähigkeiten und Interessen des Kindes basiert, anstatt auf den aktuellen Defiziten, auf Tätigkeit statt Anordnung, auf eigen-motiviertem Verhalten statt steriler Leistungsabfrage, dann ist dies ein legitimer und effektiver Weg, solch ein Vorhaben zu beginnen. Die Herangehensweise muss individualisiert und ganzheitlich sein, sodass alle Aspekte des Kindes miteinbezogen werden, auch wenn eigentlich nur ein Sinn oder Fähigkeit beurteilt werden soll. Die emotionalen Bedürfnisse des Kindes werden einen direkten und starken Einfluss auf dessen Mitarbeit ausüben, so dass ernsthafte Überlegungen zu Fragen wie „Wie fühlst du dich?“, „Was magst du?“ und „Was möchtest du?“ die beste Basis für eine erfolgreiche Beurteilungssituation bilden. Die Leute denken meistens, dass die Hauptfrage, die während der Beurteilungssituation dem Kind gestellt wird „Was kannst du?“ sei, aber bei dieser Gruppe wäre es besser mit der Frage „Was machst du?“ zu beginnen.
D Brown “Folge dem Kind” reSources Vol 10 Nr. 9 Winter 2001

Untersuchungsfragen

D Brown “Folge dem Kind” (1999)

- Wie fühlst Du Dich?
- Was magst Du?
- Was willst Du?
- Was machst Du?
- Wie fühlst du dich?

Zustand der Erregung/des biologischen Verhaltens (der Lernbereitschaft)

"Die Lernbereitschaft bezieht sich auf die Zeit, in der eine Person aufmerksam ist und in der Lage ist, zuzuhören und zu antworten. Viele Kinder mit sensorischen Beeinträchtigungen haben medizinische und gesundheitliche Probleme. Diese Faktoren machen die Selbstregulierung oft besonders schwierig. Ein verhaltensbiologischer Zustand ist ein Zustand der Erregung."

Chris Russell

<https://www.pathstoliteracy.org/resources/biobehavioral-states-and-availability-learning>

Die 9 Niveaustufen der Wachheit

(Carolina-Bericht des individuellen Verhaltens)

- Unkontrollierbare Agitiertheit/Erregung
- Leichte Unruhe
- Unruhig wach
- Aktiv wach
- Ruhig wach
- Schläfrig
- Unruhiger Schlaf
- Ruhiger Schlaf
- Tiefer Schlaf

Selbststimulation und Selbstregulierung

Was magst du?

Motivation & Bedeutung

Was willst du?

Aktuelle Verhaltensweisen

Was machst du?

Spontan, ohne und bevor man interveniert

Die meisten Menschen konzentrieren sich auf die Behinderungen des Kindes, aber eine genaue Betrachtung der Fähigkeiten des Kindes kann mehr über die Herausforderungen, mit denen es konfrontiert ist, sowie über die Strategien, die es einsetzt, um effektiv zu funktionieren, verraten.

Alles, was Kinder mit CHARGE-Syndrom tun, hat einen Sinn und die erste Pflicht des Lehrers besteht darin, diesen Sinn zu ermitteln (oder zumindest eine wirklich gute Vermutung anzustellen).

Kim Blake

25. Juni 2022

„Missed medical diagnosis in CHARGE syndrome – POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom), migraine, cyclical vomiting and more”

Medizinische Diagnosen beim CHARGE-Syndrom, die leicht übersehen werden – POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom), Migräne, häufiges Erbrechen und vieles mehr

Medizinische Diagnosen beim CHARGE- Syndrom, die leicht übersehen werden POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom), Migräne, zyklisches Erbrechen und vieles mehr

Endlich können wir wieder zu Konferenzen fliegen

Ziel des heutigen Vortrages

- Sensibilisierung für das Posturale orthostatische
- Tachykardie-Syndrom (POTS) und seine Behandlungsmöglichkeiten
- Zusammenhänge zwischen Migräne, zyklischen Erbrechen und dem CHARGE-Syndrom verstehen
- Warum sind CHARGE-Syndrom- Checklisten wichtig?

Bitte, halten Sie die Checklisten schon einmal für später bereit.

Fallbericht:

Eine 17-jährige junge Frau mit CHARGE-Syndrom wurde in der CHARGE-Klinik des IWK mit Symptomen, die auf POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom) hindeuten, vorgestellt. Dazu gehörten:

- Seit einem Jahr körperliche Müdigkeit an heißen Tagen
- Herzfrequenz, die zeitweise bis 140 anstieg
- Unruhe und Unwohlsein bei Positionswechsel vom Liegen zum Stehen

- Mehrfach aufgetretenes Erbrechen, Blässe, Schweißausbrüche, Prä-Synkopen und Durchfall beim Aufstehen
- Ein Vorfall war so schwerwiegend, dass sie die Notaufnahme aufsuchen mussten und über Nacht eingewiesen wurde

Was ist POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom)?

- "POTS" steht für Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom
- Postural = Körperhaltung
- Orthostatisch = aufrecht Stehen
- Tachykardie = sehr schneller Herzschlag
- Es ist ein klinisches Syndrom, das in den Bereich der dysautonomen Störungen fällt
- Dies bedeutet, dass die Symptome durch eine Dysregulation des autonomen Nervensystems entstehen

Wie kommt es zu POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom)? (physiologisch)

- POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom) ist durch einen schnellen Anstieg der Herzfrequenz im Stehen gekennzeichnet. Die Symptome lassen oft nach, wenn man sich hinlegt.
- Gefäßerweiterung in den unteren Gliedmaßen (blaue Farbe), so dass nicht genügend Blut zum Kopf und Hals gelangt. Dies führt zu einer erhöhten Herzfrequenz.

Wie man POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom) mit dem Kipptisch-Test diagnostiziert

Herzfrequenz und Blutdruck wurden während des gesamten Tests aufgezeichnet.

Der Blutdruck änderte sich nicht, aber die Herzfrequenz erhöhte sich um mehr als 40 Schläge pro Minute (von 76 auf 120) als sie in die 90°-Lage gebracht wurde. Das Absenken in die Rückenlage brachte die Herzfrequenz wieder auf den Normalwert.

Studie: Posturales orthostatisches Tachykardie- Syndrom (POTS) beim CHARGE-Syndrom
Julia Morrison, George Williams, Angela Arra, Kim Blake

METHODEN: Der „COMPASS 31“, ein validierter Fragebogen zur Messung dysautonomer Symptome, wurde für diese Studie angepasst. Es wurden Daten von Personen mit CHARGE-Syndrom im Alter von 12 Jahren oder älter erhoben (nicht nur von Personen mit dysautonomer

Symptomatik). Die auf dem Fragebogen gelisteten Symptome (zum Beispiel Tachykardie, Präsynkople, Müdigkeit, Übelkeit, Verstopfung) werden auf einer Likert-Skala von 1 (tritt nie auf) bis 4 (tritt häufig auf, zum Beispiel einmal pro Woche) aufgeführt.

Ergebnisse

- 25 Teilnehmer (weiblich = 20, männlich = 5), Altersspanne von 12 bis 33 (Mittelwert 21,5) Jahren.
- Tachykardie, Kopfschmerzen, Müdigkeit und Verstopfung (Häufigkeit 20 bis 36 Prozent (%)).
- Die durchschnittliche Anzahl der "häufig" auftretenden Symptome (Rang 4) betrug 3.75.
- Die Antworten wurden auf der Grundlage dieses Mittelwerts in zwei Gruppen eingeteilt. In der "überdurchschnittlichen" Gruppe, (nein = 10) traten POTS-Symptome (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom) bei 39.5 Prozent (%) der Teilnehmer mit hoher Häufigkeit auf (mindestens einmal pro Woche). In der "unterdurchschnittlichen" Gruppe (nein = 15) traten die Symptome nur in 5 Prozent (%) der Fälle mit hoher Häufigkeit auf.

Häufigkeit der Symptome auf die Woche gesehen

Durchschnittlicher Prozentsatz der Teilnehmer in jeder Gruppe, die "oft" (wöchentlich) beziehungsweise "nie" Symptome hatten

Mit ihren Worten

"... Seitdem benutzen wir jedes Mal einen Rollstuhl, wenn wir in einen Laden gingen, weil schon das Gehen vom Auto in den Laden sie so erschöpfte und ihr schwindelig wurde."

Es ist schrecklich und wir müssen regelmäßig ins Krankenhaus, um ihr Infusionen zu geben, damit sie aus den Anfällen herauskommt. Sie kann nicht gehen, sprechen, essen oder trinken und hat das Gefühl, zu fallen, selbst wenn sie sich hinlegt. Sie verpasst 2 bis 3 Schultage pro Woche beziehungsweise verschläft die meiste Zeit, wenn sie dort ist

Überlegungen auf Grund unserer Forschung

- POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom) kann bei älteren Personen mit CHARGE-Syndrom häufiger vorkommen. Familien sowie Ärzte sollten dies sehr aufmerksam beobachten, vor allem, wenn Müdigkeit und Schwindelgefühle bei einer Person mit CHARGE auftritt, ausgelöst vor allem durch Hitze und Stress.
- Der 10-Minuten-Standtest kann während eines Ambulanz-Besuchs oder zu Hause gemacht werden.

- Eine Dysautonomie, das heißt, Probleme mit dem autonomen Nervensystem (ANS), ist beim CHARGE-Syndrom angesichts der Temperatur- und Schmerzvariabilität wahrscheinlich.

Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom (POTS)

Genau wie das CHARGE-Syndrom kann POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom) die meisten Systeme des Körpers beeinträchtigen

Anzeichen und Symptome:

- “Brain fog” (Benommenheit)
- Schwindelgefühl
- Erhöhte Herzfrequenz
- Müdigkeit

Abdominale Symptome:

- Erbrechen
- Übelkeit
- Durchfall
- Blähungen
- Verstopfung
- Krämpfe

Behandlungen – nicht-pharmazeutisch

- Achten Sie auf eventuell Auslöser, zum Beispiel Hitze
- Flüssigkeit mit Elektrolyten sowie salzreiche Ernährung
- Vermeiden Sie langes Stehen
- Koffeinhaltige Getränke einschränken
- Häufigere aber kleinere Mahlzeiten u weniger Kohlenhydrate
- Kompressionsstrümpfe
- Überweisung an Reha-Spezialisten
- Wassergymnastik als Sport -
- Bewegungsangebote
- Physikalische Therapie – “Aufbau” der Übungen

Behandlungen - Pharmazeutisch

- Fludrocortison. Hilft den Nieren, Natrium zurückzuhalten (zur Behandlung von Synkopen und Hypovolämie)
- Betablocker helfen, die Wirkung des Nebennierenhormons auf die niedrigste Herzfrequenz zu dämpfen. (bei Herzklopfen niedrig dosieren).
- Pyridostigmin insbesondere bei Verstopfung.
- Midodrin – verbessert die Verengung der Blutgefäße.
- Überweisung an Neurologie und/oder Kardiologie.

Zusammenfassung und Empfehlungen

POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom) ist schwer zu diagnostizieren – besonders bei Menschen mit multisensorischen Beeinträchtigungen

Es gibt wahrscheinlich mehr Überschneidungen mit dem CHARGE- Syndrom, als wir derzeit verstehen

Sensibilisierung für die Erkrankung und die damit verbundenen Auslöser. Überwachung der Flüssigkeits- und Salzaufnahme, der Bewegung und der Kondition und das Einlegen von Pausen in den Phasen der Aktivität.

Migräne beim CHARGE-Syndrom

- Kann ein atypisches Erscheinungsbild beim CHARGE-Syndrom sein
- Achten Sie auf die Familiengeschichte und die Auslöser
- Eine “abdominale Migräne” bei jüngeren Menschen, kann sich zu einer typischen Migräne entwickeln

Eine Person mit CHARGE-Syndrom – mit herabgesetzter Hornhautempfindlichkeit (= Hypoalgesie)

- Wurde eingeliefert mit Durchfall und Erbrechen
- Abnorme Ohren und Fazialesparese
- “Sand in den Augen – nicht spürbar”.
- CHD7 Auffälligkeiten, Diagnose CHARGE-Syndrom mit wenigen klinischen Merkmalen
- Beginn der Migräne im Alter von 4 Jahren

- Die Migräne wurde so stark, dass sie oft die Schule verpasste, musste ständig eine Sonnenbrille tragen, Übelkeit und Erbrechen.

Ein Fallbericht zur Behandlung von Migräne beim CHARGE-Syndrom mit Onabotulinumtoxin A.
Morrison, Fisher, Arra, Bezuhly, Blake

- Die Patientin wurde wegen ihrer Gesichtslähmung gemobbt und erhielt Botox-Injektionen in den linken Unterlippenmuskel (normale Seite), um das Gesicht für mehr Symmetrie zu entspannen.
- Zufälligerweise wurden dadurch ihre zuvor schwer behandelbaren, chronischen Migränekopfschmerzen gelindert.
- Unterlippenmuskelninjektionen sind nicht typisch für Botox in der Migränebehandlung
<http://www.drkimblake.com>

Methoden der Botox-Behandlung

- Botox-Behandlung des normalen Gesichtsnervs. Alle 3 bis 4 Monate. Beobachtung der Verbesserung anhand eines Migräne- Tagebuches.
- Möglicherweise ein praxisverändernder Ansatz für die Migränebehandlung bei Kindern, insbesondere bei Kindern mit CHARGE und/oder Gesichtslähmungen

Migräne – Diagnose und Behandlung

Herausforderungen in der Kommunikation

- Atypisches Auftreten der Migräne
- Es sollte eine Schmerzskala genutzt werden und nach Auslösern gesucht werden
- Medizinische Prophylaxebehandlung – täglich 1000-2000 Einheiten Vitamin D, Magnesium und Riboflavin (Vitamin B2).

Zyklisches Erbrechen

- Vier Phasen
- Normal
- Prodromal – ein komisches Gefühl
- Erbrechen
- Erholung
- Oft eine vorbestehende Migräne bekannt

Anamnese des zyklischen Erbrechens

“zyklisches Erbrechen ist selten, CHARGE ist selten – es kann nicht immer alles auf CHARGE geschoben werden”

- 4 Jahre altes Mädchen mit Erbrechen alle 1 bis 2 Monate für jeweils 3 bis 6 Tage
- Morgendliche Magenkrämpfe, die sich durch nichts erklären lassen – Entlüftung der Magensonde, Medikamente – führen zum Erbrechen.
- In der Familie gab es schwere Migränekfälle.
- Untersuchungen unauffällig und keine Behandlung schlug an.
- Auslöser waren Schlafprobleme, Stress und Zusatzstoffe in Fertiggerichten.
- Ähnliche Behandlungen wie bei Migräne. Fettarmes Essen, mehr Mahlzeiten mit L-Carnatin und Co-Enzymen Q10.
- Medikamente, die eingesetzt werden können, sind Amitriptylin (oder andere Antidepressiva) Valproat, Topirammat und Gabapentin

Klinische CHARGE-Checkliste:

Gesundheitsvorsorge/Kleinkind bis Erwachsener

- Wichtige Beurteilungs- und Wiederbeurteilungspunkte über die gesamte Lebensdauer
- Unterstützt alle medizinischen Untersucher und Betreuer beim Umgang mit Patienten mit CHARGE-Syndrom
- Familien können es nutzen und zu ihren Arztterminen mitnehmen

Warum brauchen wir eine klinische CHARGE-Checkliste?

Das CHARGE-Syndrom ist eine komplexe, multifaktorielle Erkrankung und eine Checkliste kann

- Die Betreuung von Einzelpersonen und Familien verbessern
- Fehldiagnosen verhindern und eine frühzeitige Überweisung ermöglichen
- Fachkräfte und Menschen in der Ausbildung, die mit dem CHARGE-Syndrom nicht vertraut sind, aufklären/informieren

Entwicklung der CHARGE- Syndrom-Checkliste: Kleinkind bis Erwachsener

(Von Kopf bis Fuß)

Wie wurde die klinische Checkliste für das CHARGE-Syndrom entwickelt?

- Literaturübersicht
- Expertenmeinungen
- Qualitativ ausgewertet (nein = 97) durch die Delphi-Methode – mit Kinderärzten, Eltern, Betroffenen mit CHARGE-Syndrom, Taubblinden, Therapeuten =Ergo, Krankengymnastik, Logo, Endokrinologen
- Erprobung durch 7 multidisziplinäre CHARGE-Kliniken und durch Medizinstudenten, die keinerlei Vorkenntnisse zum CHARGE-Syndrom hatten.

Auswertung der Checkliste

Leitlinien für das CHARGE-Syndrom und das fehlende Element: Kraniale Bildgebung

"Die klinische Checkliste für das CHARGE-Syndrom ist ein fundiertes Instrument für den klinischen Verlauf, wie eine gründliche Literaturrecherche gezeigt hat."

- Es ist die einzige klinische Checkliste, die für die Verwendung beim CHARGE-Syndrom validiert wurde.
- Dieser Leitfaden enthält Empfehlungen für die kraniale Bildgebung, die eine optimale Versorgung bei gleichzeitiger Eingrenzung risikoreicher Anästhesieverfahren ermöglicht.

Zusammenfassung, warum Sie und alle Ihre Ärzte die klinische CHARGE-Checkliste verwenden sollten

- Aktuelle Fragen, auf die die Fachleute bei jedem Besuch in Abhängigkeit vom Alter, achten sollen.
- Seltene Gesundheitsprobleme, die beim CHARGE-Syndrom übersehen werden und zu nachteiligen gesundheitlichen Folgen führen können.
- Das Dokument zur Veröffentlichung kann zur Unterstützung der Checkliste verwendet werden.

"Die CHARGE-Checkliste ist ein wichtiges Instrument für Medizinstudenten und Ärzte. Es hilft ihnen zu wissen, welche Fragen sie mir und meiner Mutter stellen müssen."

"Es ist schön, wenn ich in ein Krankenhaus oder zu einem Termin gehe und man hat dort schon mal vom CHARGE-Syndrom gehört."

Baby/Kleinkind (0 bis 2 Jahre)

Eingriffe, die eine Anästhesie erfordern, sollten nach Möglichkeit kombiniert werden, da bei Personen mit CHARGE-Syndrom ein höheres Risiko für Anästhesiekomplikationen besteht.

<https://www.sense.org.uk/get-support/information-and-advice/conditions/charge-syndrome/>

Kindheit (3 bis 11 Jahre)

Magen-Darm- und Ernährungsprobleme sind bei CHARGE weit verbreitet.

- Wir vermuten, dass Anomalien der unteren Hirnnerven (IX, X, XI) eine abnorme Darmmotilität und Probleme mit dem Darmmikrobiom verursachen.
- Schluckprobleme, Reflux, Aspiration, Bauchschmerzen (verwenden Sie die Schmerzskala), Verstopfung.
- Multidisziplinäres Team, einschließlich Kinderarzt, Gastroenterologie, Hals-Nasen-Ohrenarzt (HNO), Ernährungsberater, Ergotherapie/Krankengymnastik/Logo, Psychologe.
- Hals-Nasen-Ohren-Probleme
- Obstruktive Schlafapnoe und Erwägung einer Tonsillektomie und Adnoidnaktomie

Jugendliche (12 bis 17)

Pubertät

- Oft verzögert/gestört und erfordert eine Hormonersatztherapie.
- Überweisung zum Endokrinologen im Alter von 10 Jahren.

Oft vergessen, die Gesundheit der Knochen

- Hochdosiertes Vitamin D, Übungen zur Gewichtsreduktion und Hormontherapie.
- Psychische Gesundheit
- insbesondere Angstzustände und ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung)

18 Jahre bis zum Erwachsenenalter

Wenn Verhaltensänderungen auftreten, sollten Sie immer eine gründliche Anamnese und eine körperliche Untersuchung in Betracht ziehen, um nach zugrundeliegenden medizinischen Problemen zu suchen.

- Gehör und Sehvermögen, zum Beispiel Netzhautablösung, Cerumen-Verstopfung

- Herzrhythmusstörungen
- Blähungen und Verstopfung
- Migräne
- POTS (Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom).

Fettleibigkeit ist weit verbreitet, und es ist wichtig, einen Ernährungsberater und einen Physiotherapeuten hinzuzuziehen.

Wo findet man die CHARGE-Checkliste?

Die CHARGE-Checkliste ist auch ins Deutsche übersetzt

<http://www.drkimblake.com>

Wissensvermittlung

Internationale Zusammenarbeit ist der Schlüssel zum Erfolg bei einer seltenen Krankheit.

- Website www.drkimblake.com - Dr. (Doktor) Blakes Archiv für ihre Forschungsergebnisse
- „CHARGE Syndrome“ Buch – 2. Ausgabe
- Die „atlantisch-kanadische CHARGE-Organisation“ bietet internationale Beratung, Problemlösung und Unterstützung für Menschen und Familien, die mit dem CHARGE-Syndrom aufwachsen.

Online-Kurs: Das CHARGE-Syndrom verstehen

Das CHARGE-Syndrom verstehen ist ein 6 bis 8-wöchiger kostenloser Online-Kurs über ein innovatives Schulungsinstrument namens MOOC. Der Kurs steht allen Menschen der Welt offen, die sich für das CHARGE-Syndrom interessieren Menschen mit dem CHARGE-Syndrom, ihre Familien und Kollegen

Medizinische und pflegerische Fachkräfte Angehörige von Gesundheitsberufen Lehrer und Erzieher Befürworter, Dienstleistungspersonal, Unterstützer, Planer

<https://www.chargesyndrome.org.au/onlinecourse>

Fragen und Anmerkungen

HARGE-SYNDROM CHECKLISTE: Von Kopf bis Fuß/Kleinkind bis Erwachsener

- KLEINKIND
- (0 bis 2 Jahre) KIND
- (3 bis 11 Jahre) JUGENDLICHER
- (12 bis 17 Jahre) ERWACHSENER
- (18 plus Jahre)

CHARGE-SYNDROM CHECKLISTE:

Von Kopf bis Fuß/Kleinkind bis Erwachsener

Bereich	Beschreibung	KLEINKIND 0 bis 2 Jahre	KIND 3 bis 11 Jahre	JUGENDLICHER (12-17 Jahre)	ERWACHSENER (18 plus Jahre)
GENETIK	Klinische Diagnose (Blake et al. oder Verloes oder Hale et al. Kriterien)				
GENETIK	Gentest – Genetische Beratung (CHD7 Analyse, Array CGH)				
GENETIK	Genetische Beratung				
NEUROLOGIE	ZNS-Fehlbildungen/ Bulbus olfactorius-Hypoplasie/Fehlbildungen des Temporalknochen (Verlauf Bogengänge), MRT/CT erforderlich				
NEUROLOGIE	Krampfanfälle – häufiger im fortgeschrittenen Alter – EEG machen				
NEUROLOGIE	Fehlbildungen der Hirnnerven – fehlender Geruchssinn, Lähmung des Gesichtsnervs, sensorineurale Schwerhörigkeit, Schluckschwierigkeiten, Gleichgewichtsstörungen				
AUGEN, OHREN, HNO	Colobome, Risiko für Netzhautablösung/ Augenarztvorstellung (Untersuchung am weit-getropften Auge, Sehfähigkeit überprüfen)				
AUGEN, OHREN, HNO	Unzureichender Lidschluss, Hornhautschäden, Augentropfen				
AUGEN, OHREN, HNO	Photophobie – getönte Brille, Sonnenhut/Mütze				
AUGEN, OHREN, HNO	Choanalatresie/Gaumenspalten/Trachealfisteln/ HNO/Wiederherstellung-OP				
AUGEN, OHREN, HNO	Audiometrie und Tympanometrie, wiederkehrende Mittelohrentzündungen				
AUGEN, OHREN, HNO	Hilfsmittelanpassung bei gehörlosen/blinden Menschen				
AUGEN, OHREN, HNO	Beurteilung für ein Cochlear -Implantat				
AUGEN, OHREN, HNO	Schlafapnoe – Verlegung durch Gaumen- und/oder Rachenmandeln				
AUGEN, OHREN, HNO	Hypersalivation/-Sekret- Botox beziehungsweise andere Medikamente				
AUGEN, OHREN, HNO	Zahnprobleme, Zahnreinigungbehandlung unter Narkose				
Herz, Lunge	Verbreitet Herzfehlbildungen, große/kleine Defekte, Herzgefäße, Herzrhythmusstörungen (Herzschall, Röntgen Herz/Lunge, EKG) Herz- Ambulanz				
Herz, Lunge	Sinusitis, Pneumonie, Asthma beobachten				
Herz, Lunge	Risiko bei Anästhesie (schwierige Intubation/postoperative Schwellung der Luftwege/Aspiration) – Umfangreiche präoperative Risikoerhebung, mehrere OP-Eingriffe in einem Setting				
Gastroenterologie Urologie	Gastroösophagealer Reflux – Vorstellung beim Gastroenterologen – einen Protonenpumpenhemmer kombinieren mit weiteren Darmmedikamenten				
Gastroenterologie Urologie	Vermindertes Saugen/Kauen/Schlucken/ Logopädie gegebenenfalls Eingriffe				
Gastroenterologie Urologie	Erhöhte Aspirationsgefahr, tracheoösophageale Fisteln, Schluckdiagnostik				
Gastroenterologie Urologie	braucht vielleicht zusätzliche Nährstoffe/Mahlzeiten – häufig PEG oder PJG, Sonde notwendig				
Gastroenterologie Urologie	Verstopfung – pflanzliche Abführmittel aus der Senna-Gruppe zusammen mit Macrogel möglicherweise indiziert				
Gastroenterologie Urologie	Nierenfehlbildungen – Cystographie+/oder Ausscheidungsurographie, Ultraschall, Blutdruck überwachen				

Bereich	Beschreibung	KLEINKIND 0 bis 2 Jahre	KIND 3 bis 11 Jahre	JUGENDLICHER (12-17 Jahre)	ERWACHSENER (18 plus Jahre)
Endokrinologie	Hypogonadotroper Hypogonadismus - LH, FSH bis 3 Monate				
Endokrinologie	Genitale Hypoplasie (bei Hodenhochstand = an Orchidoplexie denken)				
Endokrinologie	Verzögerte Pubertät – endokrinologische Beratung = Gonadotropinspiegel, HRT				
Endokrinologie	Osteoporose – DEXA-Scan				
Endokrinologie	Schlechtes Wachstum – endokrinologische Beratung – WH-Stimulationstest, WH-Therapie				
Endokrinologie	Fettleibigkeit / Beobachten				
Endokrinologie	Fruchtbarkeit und Verhütung / Besprechen				
Immunsystem	Auf Thymus achten bei Herzoperationen				
Immunsystem	Routine-Impfungen/Antikörper-Titer gegen Impfungen im Jugendalter checken				
Immunsystem	bei wiederkehrenden Infektionen - Immunologische Beratung				
MSK	Skoliose / Kyphose - Beobachten				
MSK	Mobilität (beeinträchtigt durch Ataxie, Hypotonie) / bewerten				
Psychisch Physische Entwicklung	Grob- und Feinmotorik einschätzen, Ergotherapie, Physiotherapie				
Psychisch Physische Entwicklung	Kommunizieren, Sprechen, Schreiben können – Logopädie				
Psychisch Physische Entwicklung	Beratung durch Taub-Blinden-Spezialisten				
Psychisch Physische Entwicklung	Übergänge planen von der Schule, Systemen, Orten, Plätzen Situationen				
Psychisch Physische Entwicklung	Psychoedukation, individualisierte Bildungspläne				
Psychisch Physische Entwicklung	Schlafstörungen – Melatonin versuchen				
Psychisch Physische Entwicklung	Verhaltenssteuerung – Selbstregulation, Impulskontrolle, Angst, Zwangshandlungen und Tics, Wut				
Psychisch Physische Entwicklung	Ausscheidungskontrolle/Unterstützung				
Psychisch Physische Entwicklung	Lebenskompetenzen/Adaptives Verhalten/ Sozialverhalten/gemeinsames Spielen				
Psychisch Physische Entwicklung	Sexualität				
Psychisch Physische Entwicklung	Stress in der Familie – Unterstützung und Hilfen anbieten				
Psychisch Physische Entwicklung	Medizinisches Selbstmanagement, eigenverantwortlicher Umgang mit Medikamenten, die Umstände verstehen, eigenständiges Aufsuchen eines Arztes, Terminvereinbarung				

In der Checkliste verwendete Abkürzungen:

CGH Comparative Genomic Hybridization

CHD7 CHARGE Syndrom

CT Computertomographie

DEXA scan =Dual-Röntgen- Absorptiometrie => (Knochendichte-und Körperfettmessung)

EEG Elektroenzephalografie

EKG Elektrokardiogramm

et al steht für ‚et alia‘ und bedeutet ‚und andere‘

FSH Follikelstimulierendes Hormon

HNO Hals-Nasen-Ohren-Arzt

HRT Hormonersatztherapie

LH luteinzierendes Hormone

MRT Magnetresonanztomographie

MSK Muskel-Skelett

OP Operation

PEG oder PJG Perkutane endoskopische Gastrostomie (Ernährungssonde)

US Ultraschall

WH Wachstumshormon

ZNS Zentrales Nervensystem

Resourcen

- Die CHARGE-Syndrom Foundation USA (United States) (<http://chargesyndrome.org/aboutEcharge.asp>)
- Das CHARGE-Infopaket (SENSE UK) (<https://www.sense.org.uk/content/chargeEinformationEpackEpractitioners>)
- Buch: CHARGE Syndrome (Genetics and Communication Disorders), 1st ed. Hartshorne TS, Hefner M, Davenport S, Thelin J. 2011
- OMIM Entry #214800 CHARGE Syndrome (<http://www.omim.org/entry/214800>)
- Internationale CHARGE-Syndrom Konferenzen
- CHARGE-Syndrom Verteilerliste
- CHARGE-Syndrom Facebook Gruppe
- Perkins School for the Blind eElearning (<http://www.perkinselearning.org/videos>)
- Deafblind International (<http://www.deafblindinternational.org/index.htm>)
- Open hands, open access: deafEblind intervener learning modules (<http://moodle.nationaldb.org>)

Wichtige allgemeine Referenzen

1. Blake K, Prasad C. 2006. CHARGE syndrome. *Orphanet J Rare Dis* 1: 34
2. Brown D. 2005. CHARGE syndrome "behaviors": challenges or adaptations? *Am J Med Genet Part A* 133A: 268E272
3. Hsu P, Ma A, Wilson M, Williams G, Curotta J, Munns CF, Mehr S. 2014. CHARGE syndrome: a review. *J Pediatr Child Health* 50: 504E511

Gail Deuce

26. Juni 2022

„Supporting the child, young person or adult with CHARGE to make choices and decisions“

Wie unterstützt man ein Kind, einen Jugendlichen oder einen Erwachsenen mit CHARGE-Syndrom darin, etwas auszuwählen beziehungsweise. eigene Entscheidungen zu treffen?

CHARGE-Konferenz, Deutschland/Oberwesel

Juni 2022

Dr. (Doktor) Gail Deuce

Präferenzen Wahlmöglichkeiten Entscheidungen

Warum ist das wichtig?

Die Forschung zeigt, dass eine bessere Entscheidungsfindung unterstützt wird in Bezug auf:

- Höhere Lebensqualität als Ergebnis
- Verbesserte Zusammenarbeit und Engagement bei Aufgaben
- Selbstregulierung des Verhaltens
- Entwicklung von Kommunikationsfähigkeiten und sozialen Interaktionen
- Größere Selbstständigkeit
- Mehr Selbstbestimmung
- Die Person fühlt sich stark/selbstbestimmt
- Das Gefühl der Autonomie

Durch die Unterstützung der Entwicklung von Wahlmöglichkeiten/Entscheidungen können wir das Kind, den Jugendlichen oder den Erwachsenen in eine Lage versetzen, fundierte Entscheidungen selbst zu treffen und eine Stimme zu haben, die gehört wird und auf die auch reagiert wird.

Unterstützung der Entwicklung von Wahlmöglichkeiten/Entscheidungsfindung

- Vorlieben erkennen (Objekte, Menschen, Orte, et cetera) und darauf reagieren
- Steigern Sie die Vorlieben, indem sie etwas Bevorzugtes mit etwas weniger Bevorzugtem kombinieren
- Bauen Sie, über den Tag verteilt, Möglichkeiten zur Entscheidungsfindung ein
- Machen Sie die Wahlmöglichkeiten "real", so dass das Kind die Konsequenzen dieser Wahl/Entscheidung erfährt/versteht
- Geben Sie gegebenenfalls auch Zeit und Gelegenheit, die Meinung ändern zu lassen, wenn die Wahl/die Entscheidung vielleicht "unklug" war
- Legen Sie im Vorfeld schon Regeln fest für den Fall, dass eine Wahl nicht möglich oder unangemessen ist
- Bieten Sie geeignete Alternativen an
- Wenn die Auswahl/die Entscheidungen komplexer werden, geben Sie so viel Zeit und Informationen wie nur möglich, um zu helfen, die eigene Entscheidung zu treffen
- Ziehen Sie Erfahrungen aus dem eigenen Leben und die Erfahrungen anderer hinzu, um das Verständnis für Optionen zu erweitern
- Respektieren Sie die Entscheidungen als solche, die sich von den eigenen unterscheiden und werten Sie diese nicht als "richtig" oder "falsch"
- Wenn Betroffene wirklich nicht in der Lage sind eine Entscheidung zu treffen, sollten Sie Wahlmöglichkeiten anbieten, die sicherstellen, dass die für die Person getroffene Entscheidung in dessen Interesse ist
- Wenn es der betroffenen Person oder Ihnen selbst schwerfällt, eine andere Wahl/Entscheidung als die Ihrige zu treffen, suchen Sie sich eine andere Person, die als Vermittler/Vermittlerinnen oder Berater/Beraterinnen zur Seite steht

Wahlmöglichkeiten zu Hause und im Klassenzimmer bieten:

- Zu erledigende Aktivitäten oder Aufgaben
- Eine Reihenfolge, in der die Aufgaben erledigt werden sollen
- Welche Materialien für eine Aktivität zu verwenden sind
- Wo die Aktivität oder Aufgabe stattfinden soll
- Mit wem die Aufgabe oder Aktivität durchgeführt werden soll (Freunde, Erwachsene, die unterstützen)

Wie man eine Wahl oder Entscheidung mitteilen kann

gaildeuceconsultancy@gmail.com

Julie Maier

26. Juni 2022

„Building a solid educational program: Connecting child-centered Assessment to meaningful learning goals“

Aufbau eines soliden Bildungsprogramms: Kindgerechte Beurteilungen mit sinnvollen Lernzielen verknüpfen

Julie Maier, MA, California Deafblind Services

16. CHARGE-Syndrome Konferenz Oberwesel, Germany 26. Juni 2022

Agenda

- Verknüpfung von Beurteilungsergebnissen mit dem Bildungsprogramm
- Authentische, auf das Kind bezogene, Beurteilung
- Entwicklung von Lernzielen
- Überlegungen zu Bildungsprogrammen für Kinder und Jugendlichen mit CHARGE-Syndrom
- Fragen

Komplexität der Bildungsbedürfnisse von Kindern mit CHARGE-Syndrom

- Eine seltene Erkrankung und die meisten Pädagogen haben keine Kenntnisse oder Erfahrungen mit einem Kind mit CHARGE- Syndrom.
- Gesundheitliche und medizinische Probleme beeinträchtigen die
- Schulbildung.
- Entwicklungsverzögerung in den Bereichen Kommunikation, Motorik und soziale Fähigkeiten.
- Mehrere Sinnessysteme sind beeinträchtigt.
- Ein Bildungsprogramm muss vielschichtig sein und auf einem kooperativen Teamansatz beruhen.

Jan van Dijk (2001)

“Ein Mensch mit multisensorischen Beeinträchtigungen ist ein einzigartiges menschliches Wesen mit einer einzigartigen Entwicklungslinie, das mehr als jede andere Gruppe von Behinderten von der Bereitschaft der Fachleute abhängt, dies zu akzeptieren und entsprechend auch zu handeln.“

Verknüpfung von Bewertung und Bildungsprogrammen

Bewertungsprozess

Bewertungsprozess

Vervollständigung der kind-zentrierten Beurteilung, um die Stärken, Fähigkeiten und den besonderen

Unterstützungsbedarf zu ermitteln und die Ergebnisse zu besprechen.

Lernziele

Das Team sollte sinnvolle und relevante Ziele entwickeln, um auf den vorhandenen Fähigkeiten aufzubauen und neue, vorrangige Fähigkeiten zu entwickeln.

Programm, Unterstützung, Angebote

Auf der Grundlage der Lernziele werden ein pädagogischer Rahmen und die notwendigen Anpassungen, Unterstützungen und Dienstleistungen ausgewählt.

Zweck einer Bewertung

“Wir bewerten, weil es Dinge gibt, die wir nicht wissen, die wir aber herausfinden wollen.“

-David Brown (2014)

Sichtweise zum Aufbau von Kapazitäten

Um sinnvolle Bildungsziele und ein Programm für ein Kind mit CHARGE- Syndrom zu entwickeln, muss man folgendes ermitteln:

- Stärken und Fähigkeiten des Kindes
- Die Interessen und Motivatoren des Kindes
- Funktion und/oder Beeinträchtigung JEDES Sinnes
- Die Kommunikationssysteme des Kindes
- Bedeutung von „Verhaltensweisen“
- Effektivität der derzeitigen Unterstützung und Förderung

Kernpunkte einer authentischen Bewertung

- Die Bewertung ist der Ausgangspunkt.
- Die Einbeziehung der Familie in den Beurteilungsprozess ist unerlässlich.
- Es sollten Informationen gesammelt werden durch Gespräche mit Personen, die das Kind gut kennen. Informelle und strukturierte Beobachtungen und Bewertungen durch Fachkräfte.
- Die Fachkräfte müssen zusammenarbeiten, um "das ganze Kind" zu sehen.
- Die Beurteilung von Kindern mit CHARGE-Syndrom muss weit über die Verwendung typischer pädagogischer Beurteilungen hinausgehen.
- Standardisierte Tests können notwendig sein, um ein Kind für Leistungen zu qualifizieren, sind aber als Hilfsmittel für die Planung von Bildungsprogrammen völlig ungeeignet.

Was ist eine kind-geleitete Beurteilung?

Bei der kind-geleiteten Beurteilung von Kindern mit Mehrfachbehinderungen, das auch als von Dijk-Verfahren bekannt ist, folgen die Beobachter dem Kind, indem sie versuchen, die Lernprozesse des Kindes zu entdecken und nicht das, was das Kind weiß. Das Kind wird innerhalb natürlicher und vertrauter Routinen beurteilt. Bei diesem Ansatz werden die Stärken des Kindes ermittelt und ausgebaut und auf der Grundlage der Ergebnisse der Beurteilung werden Interventionen entwickelt. (Nelson, van Dijk, Mc Donnell, & Thompson, 2002)

Die vier magischen Fragen (D. Brown, 2001 & 2014)

- Wie fühlst du dich?
- Was magst du?
- Was willst du?
- Was machst du?

Kritische Bereich der Beurteilung von Personen mit CHARGE-Syndrom

- medizinisch
- sensorisch
- Kommunikation
- Entwicklung
- Verhalten

Dabei müssen auch die sozialen Beziehungen und die Entwicklung sozialer Fähigkeiten in diesen 3 Bereichen berücksichtigt werden.

Quelle: (Slavin, L.A., 2018. A Checklist of Educational Needs for Children with CHARGE Syndrome.)

Checkliste der Bildungsbedürfnisse

Die Checkliste ist ein Instrument, das pädagogische Fachkräfte verwenden können, um die aktuellen Bedürfnisse des Kindes zu ermitteln und um einen Bildungsplan zu gestalten.

Die Checkliste verknüpft ein CHARGE-Merkmal oder ein bestimmtes Anliegen:

- Bildungsbedürfnisse
- Zu konsultierende Teammitglieder
- Beispiele für Strategien und Hilfsmittel
- Beratung von Fachleuten, die Schulungen und Unterstützung anbieten

Quelle: (Slavin, L.A., 2018. A Checklist of Educational Needs for Children with CHARGE Syndrome.)

Bewertung über Umwege

- Feststellung einer Entwicklungsverzögerung ohne Berücksichtigung von Seh- und Hörbehinderung.
- Autismus oder ADS (Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom) werden diagnostiziert, ohne dass ähnliche Merkmale/Eigenschaften des CHARGE-Syndroms berücksichtigt werden.
- Nichtberücksichtigung des Einflusses der Umgebung auf die Leistung des Kindes (Beleuchtung, Position, physische Unterstützung, Geräusche, vertraute Materialien).

Wichtige Bereiche für die Bewertung

- Alle 7 Sinne
- Regulierung des biobehavioralen Zustands
- Kommunikation (einschließlich „Verhaltensweisen“)
- Entwicklung von Konzepten
- Selbstfürsorge und Fertigkeiten des täglichen Lebens
- Orientierung und Mobilität
- Persönliche Identität und Selbstbewusstsein
- Akademische Fähigkeiten und Einsatz von Hilfsmitteln
- Soziale/emotionale Bedürfnisse

Wer sollte an einer Bewertung beteiligt sein?

- Familie
- Vertraute und vertrauenswürdige Lehrer und Betreuer
- Fachleute mit Fachwissen in den zu beurteilenden Bereichen (Sehen, Hören, Sprache, Verhalten, und so weiter)
- Idealerweise jemand mit Kenntnissen und Erfahrungen im Bereich Taubblindheit und/oder CHARGE-Syndrom
- Möglicherweise muss auch medizinisches Fachpersonal hinzugezogen werden
- Planung und Sammlung von Informationen (vor Beginn der Bewertung)
- Was wollen/müssen Sie wissen?
- Welche Informationen haben Sie bereits?
- Welche Informationen wollen oder brauchen Sie noch?
- Wer könnte noch über diese Informationen verfügen?
- Sammeln Sie vor der Beurteilung wichtige medizinische und entwicklungsbezogene Informationen von der Familie und dem/den derzeitigen Lehrer/Lehrern.

Ganzheitlicher sensorischer Ansatz

- Eine gute Beurteilung berücksichtigt das Vorhandensein und den Einsatz aller sieben Sinne, einschließlich des propriozeptiven, vestibulären, Geruchs- und Geschmackssinns.
- Achten Sie darauf:
 - Wie arbeiten die Sinne effizient zusammen
 - Wie kann ein Sinn einen anderen beeinträchtigen
 - Wie kann ein Sinn einen anderen kompensieren
 - Welche Informationen werden gesucht, gewonnen oder umgangen

Verhalten = Kommunikation

- Ungewöhnliche und unerwartete Verhaltensweisen werden oft missverstanden und als „aufmerksamkeitssuchend“ abgestempelt. Eine bessere Beschreibung wäre vielleicht „kontaktsuchend“.
- Externe Kommunikationsziele-
- Verbindung zu anderen aufnehmen und auf sie reagieren
- Interne Kommunikationsziele
- Mit dem eigenen Körper oder den eigenen Sinnen in Verbindung treten und darauf reagieren.

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

Worauf ist bei den Bewertungsergebnissen zu achten?

- Sensorische Funktionen und sensorische Bedürfnisse
- Die Motivatoren des Kindes
- Sich entwickelnde Fähigkeiten in den Bereichen Kommunikation, Motorik, akademische Fähigkeiten, soziale Fähigkeiten, Lebenskompetenzen
- Aktuelle Unterstützungen:
- Was funktioniert?
- Was funktioniert nicht?
- Was fehlt noch?
- Zweck der Verhaltensweisen:
- Aufmerksamkeit, Zugang, Flucht, Sinneswahrnehmung

Eine vollständige, auf das Kind ausgerichtete Beurteilung, wird folgendes ermitteln:

- Die Stärken des Kindes
- Die Interessen/Motivatoren des Kindes
- Die aktuellen und sich entwickelnden Fähigkeiten des Kindes
- Erforderliche Unterstützung und Angebote
- Wirksame Anpassungen und Unterstützungen
- Mögliche Lernziele, die angestrebt werden sollten

Beispiel: Jessy, eine Schülerin in der Vorschule

- Liebt Musik, Tanzen und Fotografieren mit dem iPad
- Totale Kommunikation (Gebärdensprache, Lautsprache, Fotos)
- Gestützter Sitz erhöht die Konzentration
- Braucht häufig Pausen, um sich hinzulegen und auszuruhen
- Hilfsmittel, die einen Übergang ankündigen, helfen ihr, dem Unterrichtsplan/Stundenplan zu folgen
- Hasst es, Fehler zu machen. Man muss ihr Beispiel vom abgeschlossenen Projekt zeigen
- Assistenz für Gesundheits- und Kommunikationsbedürfnisse und vorschulische Förderung

Beispiel: Madeline, 1. Klasse

- Hat viel Fantasie. Baut gerne mit Bauklötzen und Legos und tobt mit Brüdern und Gleichaltrigen.
- Braucht häufige Bewegungspausen, um sich zu regulieren.
- Nutzt die iPad-Kamera, um sich Arbeitsmaterial zu vergrößern.
- Braucht mehr Zeit, um Aufgaben zu erledigen. Ändert den Umfang der Aufgaben, verlangsamt das Tempo des Unterrichts.
- Hasst plötzliche Beendigungen und Veränderungen! Zeitplanänderungen und Übergänge müssen angekündigt werden.
- Ahmt andere nach. Gleichaltrige als Partner einbeziehen.
- Assistenz erforderlich, um Aufgaben zu erklären und zu modifizieren, Verhaltensweisen zu steuern, sprachlichen Zugang zu ermöglichen.

Beispiel: Timothy, High School

- SEHR neugierig auf Menschen und Dinge, überall wo er ist.
- Er liebt es zu lernen und braucht einen modifizierten Lehrplan (Menge und längere Zeit).
- Folgt gerne erwarteten Routinen und weiß, was als nächstes passiert.
- Er kennt die Zeiten, in denen er sich über seine Lieblingsthemen austauschen kann.
- Die Familie und das Team der Schule konzentriert sich darauf, seinen sozialen Kreis zu erweitern und seine Unabhängigkeit zu fördern.
- Er ist sehr kreativ dabei, Positionen und Körperhaltungen einzunehmen, um sich konzentrieren zu können.
- Seine Krankenschwester, die fließend Gebärdensprache kann, hilft ihm beim Zugang zur Sprache, unterstützt bei akademischen und sozialen Dingen sowie bei möglichen, gesundheitlichen Problemen.

Verknüpfung von Bewertung und Bildungsprogrammen

Bewertungsprozess

um die Stärken, Fähigkeiten und den besonderen Unterstützungsbedarf zu ermitteln und die Ergebnisse zu besprechen.

Lernziele

Das Team sollte sinnvolle und relevante Ziele

entwickeln, um auf den vorhandenen Fähigkeiten aufzubauen und neue, vorrangige Fähigkeiten zu entwickeln.

Programm, Unterstützung, Angebote

Auf der Grundlage der Lernziele werden ein pädagogischer Rahmen und die notwendigen Anpassungen, Unterstützungen und Dienstleistungen ausgewählt.

Entwicklung von Lernzielen

- Jeder in Bewertungsergebnissen genannte Bedarfsbereich muss angesprochen werden
- Muss realisierbar, beobachtbar und messbar sein
- Einschließlich des Kontextes, wann und wie es gelehrt und geübt wird
- Sie müssen Anpassungen und Überlegungen zu den multisensorischen Bedürfnissen des Kindes enthalten
- Von der Familie und dem Kind, sofern es in der Lage ist, dies mitzuteilen, als wichtiges Ziel genannt

Überlegungen für Programm für Schüler mit CHARGE-Syndrom

Elemente eines erfolgreichen Bildungsprogrammes

- Barrierefreies Klassenzimmer und Schulgelände
- Zugang zu Sprache und Kommunikation
- Aussagekräftiger Lehrplan
- Sensorische Bedürfnisse
- Soziale Beziehungen
- Angemessene Unterstützung

Verhaltensbedingten Bedürfnissen werden durch sorgfältige Planung und konsequente Umsetzung in jedem Bereich Rechnung getragen.

Barrierefreies Klassenzimmer und Schulgelände

- Organisiert und vorhersehbar.
- Es werden Zeitpläne und Kalendersysteme verwendet.
- Es gibt Räume für sensorische Pausen beziehungsweise Bewegung mit entsprechenden Geräten/Materialien.
- Breite und klare Wege mit visuellen und taktilen
- Markierungen.
- Ansprechendes, hochinteressantes Lernmaterial.
- Hilfsmittel sind vorhanden und werden auch eingesetzt.

Zugang zu Sprache und Kommunikation

- Die „totale Kommunikation“ ist oft der beste Ansatz.
- Gebärdensprache, sofern vom Schüler verwendet, sollte die primäre Sprache im Unterricht sein.
- Die bevorzugte Kommunikationsart des Schülers wird ermittelt und unterstützt.
- Kommunikationsfähigkeiten werden in JEDER Unterrichtsstunde, bei allen Aktivitäten und Abläufen gelehrt und geübt.
- Die Kommunikationspartner sind aufmerksam und gehen auf den Schüler ein.
- Mitschüler und Gleichaltrige werden darüber informiert, wie der Schüler kommuniziert. Gegenseitige Interaktionen werden unterstützt.

Aussagekräftiger Lehrplan

- Nutzen Sie die Interessen des Kindes, um es zu anzuregen/an Dinge heranzuführen.
- Akademische Materialien und Unterrichtsinhalte müssen gegebenenfalls angepasst werden.
- Passen Sie das Umfeld an Seh-, Hör-, Bewegungs- und Gleichgewichtsprobleme an.
- Bieten Sie dem Schüler mehrere Möglichkeiten an, sein Wissen und seine Fähigkeiten unter Beweis zu stellen.
- Der „Lehrplan“ sollte das Erlernen neuer Routinen, Fähigkeiten zur Selbstversorgung, soziale Fähigkeiten, Fähigkeiten zur unabhängigen Lebensführung, Problemlösung und Zielsetzung beinhalten.

Sensorische Bedürfnisse werden erfüllt

Das ist ein wichtiger Punkt, der angesprochen werden muss!

- Der Schüler braucht möglicherweise häufige Pausen, um sich auszuruhen oder zu bewegen.
- Die Körperhaltung, die Position und die Bewegung, die das Kind nutzt oder ausführt, dienen einem bestimmten Zweck. Identifizieren Sie den Sinn und bieten Sie dem Schüler diese Möglichkeiten.
- Aktivitäten und Materialien, die den sensorischen Input bieten, den der Schüler sucht, werden konsequent und stetig angeboten.
- Aktivitäten und Materialien, die der Schüler ablehnt, sollten nur beschränkt vorhanden sein.
- Sensorische Bedürfnisse können sich in verschiedenen Umgebungen ändern.

Soziale Beziehungen

Jeder Mensch sucht nach Kontakten/Beziehungen. Schüler, die noch lernen effektiv zu kommunizieren, suchen durch ihr „Verhalten“ nach Kontakten.

- Erwachsene müssen die Interaktionen und gemeinsamen Aktivitäten zwischen Kind und Klassenkameraden beziehungsweise Gleichaltrigen unterstützen und begleiten.
- Schaffen Sie Gelegenheiten, sich bei Aktivitäten abzuwechseln und zu teilen.
- Erlauben Sie Gleichaltrigen, das Kind zu unterstützen und zu begleiten, wenn möglich.
- Weisen Sie das Kind auf soziale Verhaltensweisen hin und üben Sie diese ein, die es nicht zufällig erlernt hat.
- Bringen Sie Schüler mit gleichen Interessen zusammen.

Richtige/Angemessene Unterstützung

Eine angemessene Unterstützung trägt dazu bei, dass die Lernziele und die vorangegangenen sechs Elemente umgesetzt werden können. Geeignete Unterstützungsmaßnahmen wären:

- Förderung der Kommunikation und der Konzeptentwicklung.
- Unterstützen Sie das Kind bei der Regulierung seiner Wahrnehmung und beim Umgang mit seinem Verhalten.
- Medizinische und gesundheitliche Bedürfnisse zu erkennen und zu beachten und Hilfsmittel zu verwalten.
- Sicherstellen, dass die Umgebung und die Materialien zugänglich sind.
- Förderung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung.

Referenzen

- Brown, D. (2014). What does "Follow the Child" mean?. reSources, 19 (1). 1- 8.
- Brown, D. (2001). Follow the child: Approaches to assessing the functional vision and hearing of children with congenital deafblindness. reSources, 10 (9). 1-3.
- Slavin, L. J., (2018). The educational checklist for individuals with CHARGE syndrome. https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2020/09/CHARGE_Educational_Checklist_Final.pdf.
- Nelson, C., van Dijk, J., McDonnell, A., & Thompson, K. (2002). A framework for understanding young children with severe disabilities: The van Dijk approach to assessment. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 27, 97-111.