

# **16. CHARGE-Konferenz**

**24. – 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?” Betroffen ist nicht nur der Betroffene

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 richtig macht und immer genug davon tut? Ich habe Anrufe und Versicherungssachen usw. gemieden, weil ich einfach nur möchte, dass wir normal sind.”

## Erfahrungen der Eltern

- *Die Notwendigkeit, das Kind zu verteidigen*

“Unser erster “Kampf” war der um eine Beratungsstelle 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.”

## Erfahrungen von Eltern

- *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.”



## Erfahrungen von Eltern

- *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 etc. 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
- OP's der Choanalatresie / OP's an der Spalte
- Lungenentzündungen durch Aspirationen
- Ohrinfektionen



## Wie?

Mein Sohn ist fünf Jahre alt und steht kurz vor seiner 44. OP. 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 und Buttons

Rachel Malta



### Welche Quellen ziehen Eltern zu Rate, wenn es darum geht eine PEG oder den Button zu entfernen?



Hinzugezogene Quellen	Anzahl der Teilnehmer (n = 37)
Fachkräfte	
Kinderarzt / Kinderärztin	29
Gastroenterologe / Gastroenterologin	17
Logopäde / Logopädin	15
Ernährungsberatung	14
Chirurg / Chirurgin	13
HNO-Arzt / HNO-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 oder den Button zu entfernen?**

	Nicht Freigelegt
Das Kind selbst (mit CHARGE-System)	20
Anderen Familienmitglieder	19
Anderen Eltern mit einem Kind mit CHARGE-System	13
Internet (Foren zu Ernährungssonden)	11
Ratgeber über Ernährungssonden	6
Blog 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 (n=13)
- Myspace, Google+, und Twitter - nicht so viel genutzt (n=1 für jede)
- Andere: CHARGE-Listen (n=4), keine traditionellen sozialen Medien zum Zeitpunkt der Entfernung (n=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, bzw. auf die Bedenken der Eltern besser hätten eingehen können

**Antworten auf offene Fragen:**

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

- 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, das 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 – 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 OP 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



## OP – ja oder nein?

- a. OP der Lippen- und / oder Kiefer-Gaumenspalte
- b. Otoplastik
- c. OP am Herzen
- d. Luftröhrenschnitt
- e. Magensonde
- f. ausgewählte Operationen
- g. OP's 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. Tim Hartshorne  
Department of Psychology  
Central Michigan University  
Mount Pleasant, MI 48859  
989-774-6479  
hartsits@cmich.edu  
[www.chsbs.cmich.edu/timothy\\_hartshorne](http://www.chsbs.cmich.edu/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. 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

  
Delta College



## 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!

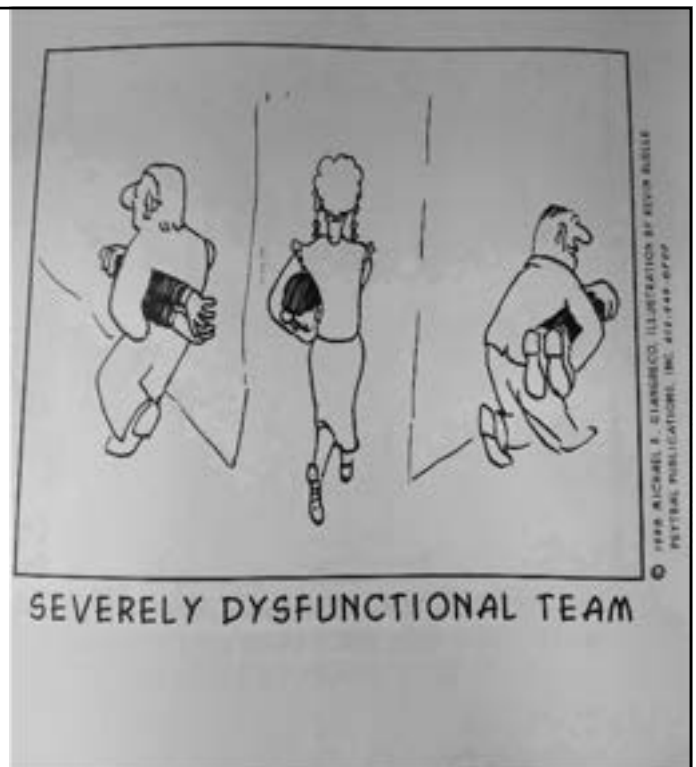


Wie können  
wir das  
ganze Kind  
sehen?



## 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 un schönen 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

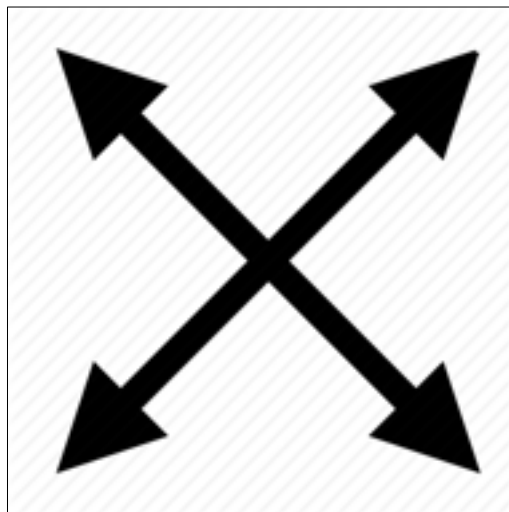
Positive Beziehungen aufbauen und  
aufrechterhalten

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 (Handlungspläne  
machen)

Unser  
Schwerpunkt  
heute sind MAPs



*Some see things; and say 'Why?' But I dream things that never were; and I say, 'Why not?'—George Bernard Shaw*

## You are invited to Jacob Hartshorne's Future

*Please come and help unlock the doors into my exciting future, by participating in my Person-Centered Plan!*

**When:** February 17, 2007

**Time:** 1:00-5:30 p.m.

**Where:** St. John's Episcopal Church,  
Mt. Pleasant (406 W. Maple, corner of  
Maple and Washington).

**What is a Person-Centered Plan?** A team  
approach to help plan my future.

**Why am I invited?** You know me in a way  
that no one else does. You are important to me!

**What to bring?** An open, creative mind and a  
loving heart. Also, your appetite—we'll eat!

**RSVP** to DB Central, Michigan Services for  
Children and Youth who are Deafblind (313) 774-2723  
Or reply via email: [nancy.hartshorne@cnich.edu](mailto:nancy.hartshorne@cnich.edu)



*Together we can make my future bright!*

# Wen würdet ihr bei eurem Treffen dabei haben 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

☺ 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 & 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 fürs Lebens haben
- Immer klar verstanden werden
- Als Messdiener dienen
- Seine erlernten 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
- Betreuetes Wohnen (Wohn-gruppe) 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 / Albträume

- Hindernisse bei der Verwirklichung von Träumen
- Können unangenehm oder aber aufschlussreich sein
- Können emotional belastend sein
- Wie können Ängste und Albträume 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

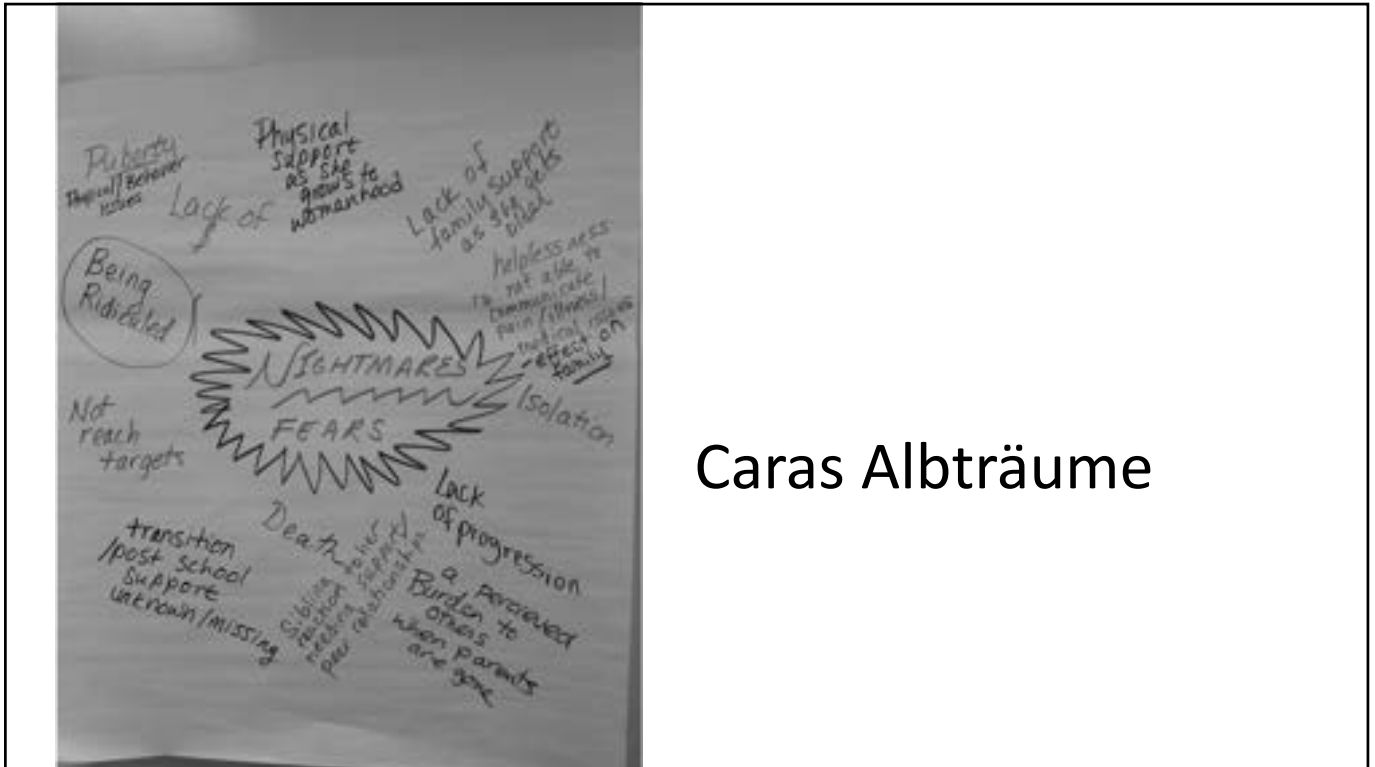
Mangel an sinnvollen Aktivitäten

Bestrafung für Kommunikation durch sein Verhalten

Eventueller Missbrauch

## Jons Ängste und Alpträume

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 Alpträume

## Jays Alpträume

- 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

WHO IS

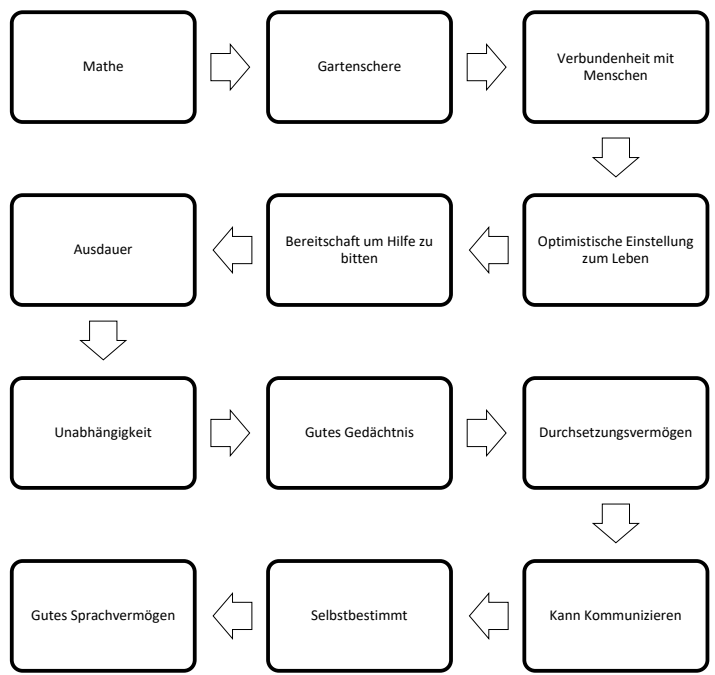


CARA

**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.

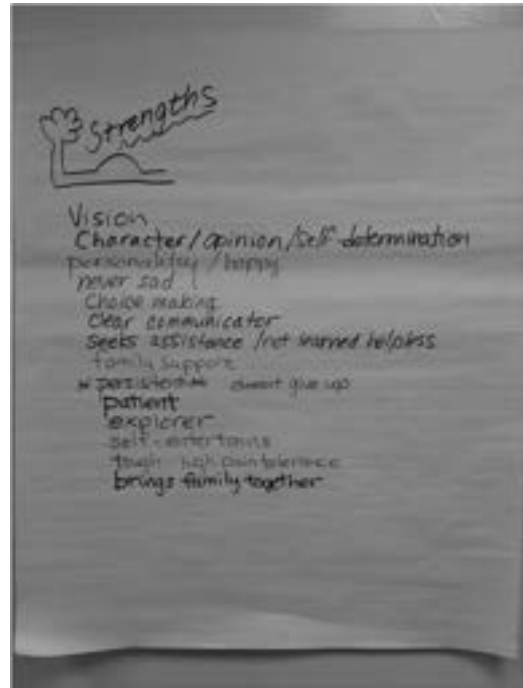
**Jons Gaben,  
Stärken and  
Talente**



## 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  
Fließiger Arbeiter: entschlossen  
Ausdauernd!  
Zielstrebig  
Zeichnen  
Liebt Struktur und Arbeitsabläufe  
Kreativ  
Flexibel / Anpassungsfähig bei der Arbeit und bei der Arbeitssuche vielseitig

## CARA



### Was Jon mag?

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

### 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

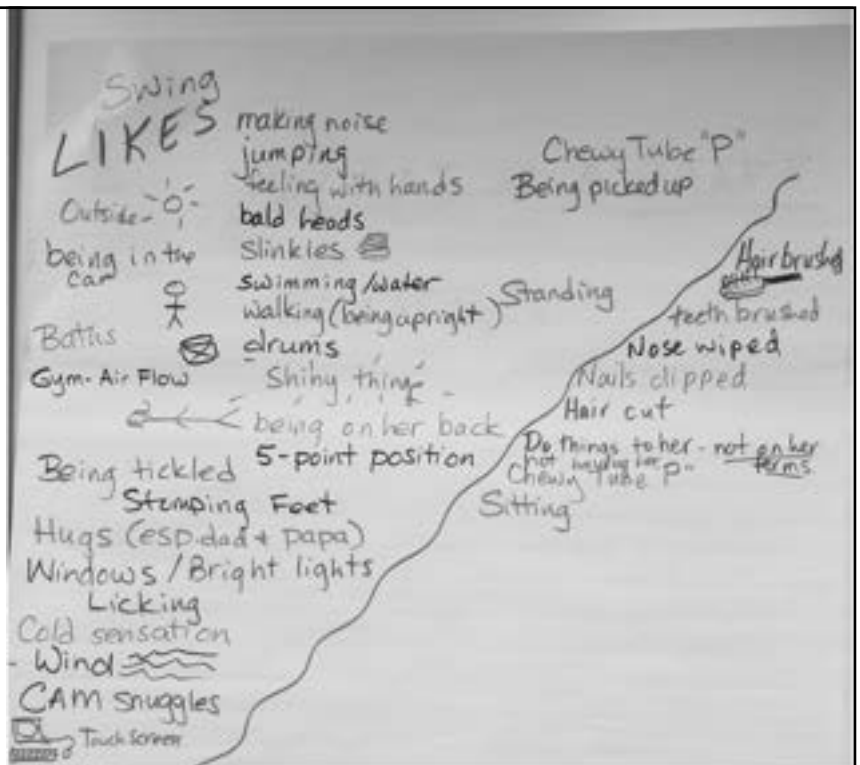
## Vorlieben und

## 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

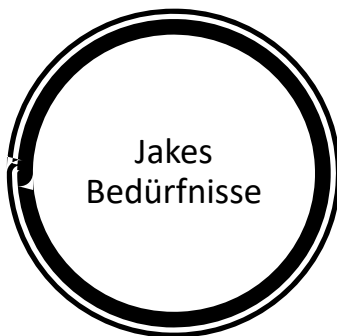
## Caras Vorlieben und Abneigungen



# Bedürfnisse



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



Soziale Beziehungen (Interaktion)

Freundschaften

Selbstverständliche Unterstützung

Einladungen zu Ausflügen

Qualität der kontinuierlichen Betreuung

Kommunikation (PECS boog, 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, Vibrationsessel, sensorische Spielzeuge Lavalampen, Schaukel, Musikanlage)

Gesundheit und Sicherheit (Ärzte, die er mag, 24/7 Pflege und Überwachung, klares Verständnis bei gefährlichen Situationen)

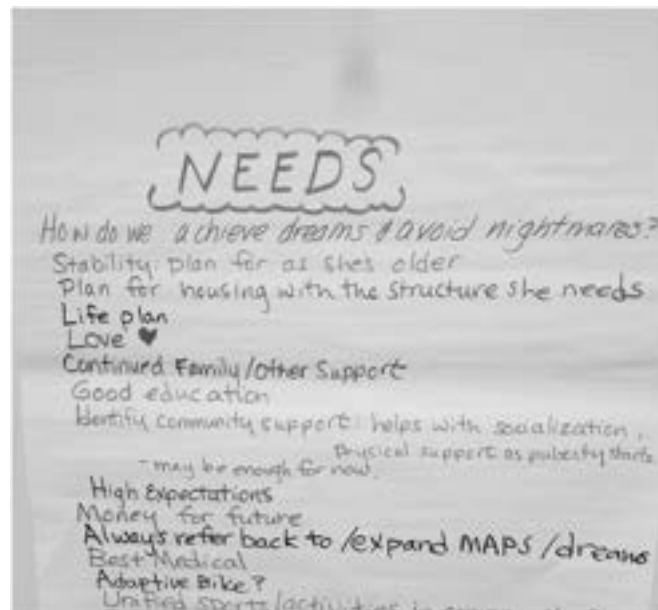
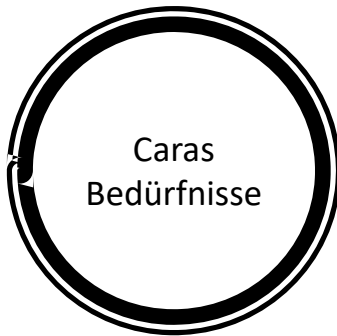
Sinnvolle und angemessene Angebote für Erwachsene

Andere weiterhin lehren – CHARGE

Gutes Gleichgewicht zwischen Alleinsein und mit anderen Zusammensein

Seine Einzigartigkeit nicht nur akzeptieren, sondern auch annehmen!





## JON

### Was Jon braucht?

- Sich schmutzig machen und unangemessene Berührungen in den Griff bekommen
- Interaktion mit allen möglichen Menschen, männlich, weiblich, usw.
- 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 hoch halten 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- / Kommunikativ- / Sozialkompetenzen
- Unterstützte Beschäftigung mit einem Jobcoach und 1:1 Unterstützung für seine Sicherheit und beim Lernen
- U.S. Staatsbürgerschaft
- Orientierungs- und Mobilitätstraining, um sicher in neuen Umgebungen zu sein, bzw. 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 Alpträume 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



# Aktionsplan

Was

Wer

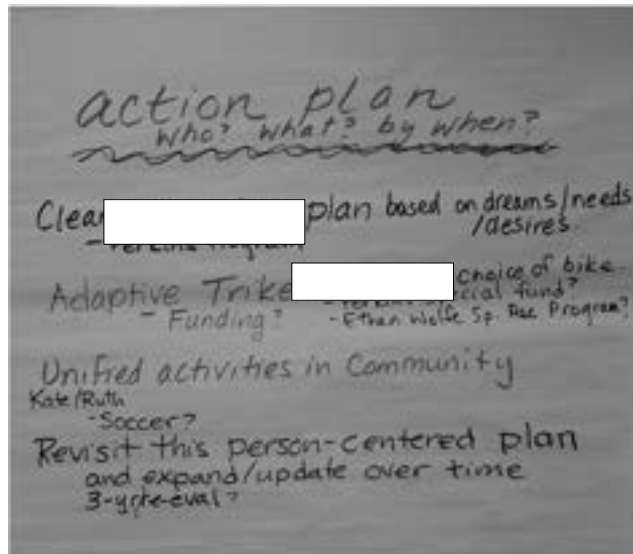
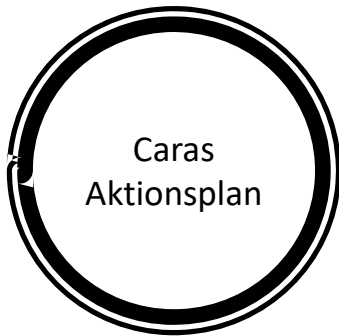
Bis wann?

Besuch des PZP

## Jays Aktionsplan

- Gemeinsame Physiotherapie mit beiden Brüdern. Sie lieben beide Bewegung. 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 ihre gemeinsamen 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 bzw. 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





**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 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 besuchen kann: ESA
- Berufliche Möglichkeiten (z. B. 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?





# Referenzen

Einige der Inhalte dieser Präsentation stammen aus:

Amado, A. N., & McBride, 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.