

QUALITY OF LIFE - LIFELONG ENRICHMENT

LEBENSQUALITÄT - LEBENSLANGE BEREICHERUNG

First International Education Conference on Batten Disease

ERSTE INTERNATIONALE ERZIEHUNGS – KONFERENZ ÜBER BATTEN-DISEASE

Örebrö, Schweden 03. – 06. Mai 2006

Vorbemerkung:

Der folgende informelle Tagungsbericht beschreibt vorwiegend pädagogische Fragestellungen und Lösungsmodelle sowie Überlegungen zur Gestaltung und Verbesserung der individuellen familiären und institutionellen Lebenswelt sowie der Kooperation aller Beteiligten.

Die Entscheidung über zusammenfassende oder ausführliche Berichterstattung bzw. Auslassungen innerhalb dieses Spektrums ergab sich aus unserer persönlichen Setzung von Prioritäten für unsere Arbeit in Hamburg.

Der Vollständigkeit halber sind die Titel aller Vorträge aufgeführt.

Teilweise sind wichtige in den Abstracts enthaltene, aber nicht vorgetragene Informationen in die auf persönlicher Mitschrift beruhenden Protokolle eingearbeitet worden.

Es ist nicht auszuschließen, dass sich aufgrund der Übersetzungen Verständnisfehler eingeschlichen haben.

Benutzte Abkürzungen: j = juvenil; NCL = neuronale Ceroid- Lipofuszinose:

BD = Batten Disease.

1. Perspectives on education for individuals with Batten disease

Inga-Lill Jacobson, Gothenburg University, Sweden

Anliegen: Beschreibung der entscheidenden Bestimmungsfaktoren für die schulische Situation bei BD.:

Votum: Shared knowledge – geteiltes Wissen

Inklusion oder inklusive Erziehung ist übergeordnetes Ziel.

Lokale Gegebenheiten bewirken große Unterschiede. Die unterschiedlich ausgeprägten BD-Krankheitsmerkmale, das aktuelle Stadium des einzelnen Schülers, gruppenbezogene Aspekte, politische und organisatorische Entscheidungen müssen zur Schaffung optimaler Bedingungen berücksichtigt werden.

Kommunikation, Beziehungen und Zusammenarbeit, insbes. zwischen den professionellen Helfern in – und außerhalb der Schule und dem Elternhaus entscheiden über Teilhabe und Lernen.

Die Eltern fühlen sich oft wie "Spinnen im Zentrum eines Netzes von Professionellen“, in dem sie Kollaborationspartner, Koordinatoren, Informationsträger, "Türöffner" und gleichzeitig Anwalt des Kindes sind.

Hinsichtlich der Gestaltung der Kräfteverhältnisse zeigen sich unterschiedliche Formen:

- die Professionellen entscheiden über die Eltern,
- die Eltern entscheiden über die Professionellen,
- Professionelle und Eltern entscheiden gemeinsam:

Entsprechend unterschiedlich ist dann auch die Übernahme von Verantwortung:

- Professionelle oder Eltern übernehmen die Verantwortung,
- Profis und Eltern teilen sich die Verantwortung, entsprechend ihren unterschiedlichen Rollen.

Um die Welt für das Kind verständlich zu machen, müssen die verschiedenen Ausschnitte seines Lebens (Lebenswelten) in Verbindung gebracht werden.

2. The history education for children and adolescents with Batten disease in Sweden

Hjördis Gustafson, Sweden

Dieser Bericht ist ausführlich wiedergegeben, weil er Informationen für die Klärung der Rahmenbedingungen zur Schaffung einer Konsulenten-Stelle enthält.

Schon ab 1915 gab es institutionelle schulische und pflegerische Versorgung von BD-Kranken in Vänersborg, ab 1922 in Lund mit schulischem, Arbeits- und Beschäftigungs-Angebot sowie Pflegebereich. 1965 entstand in Örebro die Ekeskolan als Schule für Sehgeschädigte mit zusätzlichen Behinderungen. Die Kinder mit BD nahmen in für sie passenden Gruppen am Unterricht teil. Wichtige Ziele waren der Erwerb der Punktschrift und Mathematik, aber auch andere Unterrichtsinhalte. Da die meisten Kinder im Internat lebten, konnten ihre Angehörigen sie regelmäßig besuchen, bzw. die Kinder fuhren alle 2 Wochen nach Hause, damit der Kontakt zu ihrer häuslichen Umgebung aufrecht erhalten werden konnte. Die Kinder mussten die Schule verlassen, wenn sie pflegerische Hilfe brauchten. Oft war es sehr schwer für die Angehörigen, in Heimatnähe geeignete Pflegeeinrichtungen zu finden.

In den siebziger Jahren wurde in Untersuchungen über die vorliegenden Erfahrungen mit BD-Kindern die Notwendigkeit umfassender Information für die Eltern, für die Mitarbeiter von Ekeskolan, für öffentliche Instanzen und andere Beteiligte hervorgehoben. Erzieherische Anleitung, externe Kontakte und Information sollten in einer Hand liegen. Dänemark und Norwegen hatten schon sog. "Konsulenten" für die Belange von BD-Kindern eingesetzt. Ab 1985 bemühte sich die neu gegründete Elternvereinigung zusammen mit dem schwedischen Sehgeschädigtenverband und Ekeskolan um die Schaffung einer Konsulentenstelle, die am 1.9.1986 mit Hjördis Gustafson besetzt wurde.

Schon in den Sechziger Jahren war damit begonnen worden, sehgeschädigte Kinder (ohne zusätzliche Behinderung) in heimatnahen Schulen zu unterzubringen. Zu ihrer und der dortigen Lehrer Unterstützung wurden sie von einem Sehgeschädigungs-Konsulenten besucht. Da die Kinder mit BD i. Allg. schon eingeschult waren, wenn die Diagnosen bekannt wurden, sah man keine Veranlassung, sie aus ihren Heimatschulen herauszunehmen. Sie konnten dem Grundschulunterricht folgen, unterstützt durch den Sehgeschädigungs-Konsulenten und evtl. einen Assistenten. Später wurde dann ein Sonderschullehrer hinzugezogen, und schließlich wurden Schüler mit BD in Sonderklassen für Geistigbehinderte umgeschult. Nach der Schulzeit besuchten die Jugendlichen eine Tagesstätte mit unterschiedlichen Aktivitäten, unterstützt durch einen persönlichen Assistenten, der ihnen auch zu Hause half. Wenn der Bedarf an technischen Hilfsmitteln größer wurde, wurden die Elternhäuser so weitgehend wie möglich ausgestattet, aber wenn die Versorgung zu schwierig wurde, verließen die Jugendlichen in der Regel das Elternhaus und kamen in Pflegeeinrichtungen.

Die Konsulentin für BD hatte die Aufgabe, Informationen für die Eltern und die Schulkollegien, für die Freizeit-Zentren, Pflegeheime, lokale Behörden, die regionalen Sozialversicherungs-Agenturen etc. bereitzustellen. Es stellte sich die Frage, ob sie auch den Kindern Unterricht in Blindenschrift, Mobilität und anderen Notwendigkeiten anbieten sollte. Da die Konsulentin auf Grund der Größe Schwedens die Kinder mit NCL nur einmal im Schulhalbjahr besuchen konnte, war klar, dass sie selbst diese direkte kontinuierliche Arbeit vor Ort nicht leisten konnte.

Nach einem Besuch in Dänemark und 14-tägiger Begleitung der dort tätigen Konsulentin erstellte die neue Konsulentin ihr Arbeitskonzept:

Ihr wichtigstes Anliegen war, alle an der Versorgung von Kinder mit BD beteiligten Personen miteinander bekannt zu machen:

- Die Eltern hatten ihr Forum in der Elternvereinigung.
- Dann wurden die Kinder zu einwöchigen Besuchen in Ekeskolan eingeladen.
- Später organisierten die Eltern wie auch in den anderen skandinavischen Ländern Sommer-Camps.
- Allen neuen professionellen Helfern wurden einwöchige Einführungskurse und ein Jahr später 3- tägige Kurse in Ekeskolan angeboten.
- Außerdem wurden Regionalgruppen zum Austausch von Erfahrungen eingerichtet.

Es gab formale Probleme mit denjenigen professionellen Helfern, die mit Jugendlichen arbeiten, die schon aus der Schule entlassen waren. Es war auch nicht geklärt, ob ein Konsulent, der für Schulkinder eingestellt war, mit Erwachsenen arbeiten und auch noch Kurse für ihre Betreuer anbieten durfte.

Schlussendlich wurde festgelegt, dass der BD- Konsulent lebenslange Hilfe und Begleitung – auch in Form von Kursen – anbieten durfte. Diese Kurse wurden i. Allg. außerhalb von Ekeskolan angeboten, und sehr häufig sprachen dort Eltern über ihre Erfahrungen.

Zusätzlich zu den Zusammenkünften mit Kindern, Eltern, Schul- und Pflorgeteams, zur Koordination von sozialen, medizinischen und Rehabilitations- Leistungen etablierte sich zwischen den 4 skandinavischen Konsulenten eine sehr gute Zusammenarbeit mit regelmäßigen Treffen zweimal jährlich.

Nicht zuletzt wegen der Entwicklung der Computertechnik, für die in Ekeskolan eigens ein Lehrer eingestellt wurde, verstärkte sich die Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen.

Am 1. 9.1995 begann man in Ekeskolan mit dem Aufbau eines nationalen Fachzentrums für BD, dessen Team sich zusammensetzte aus dem BD- Konsulenten, einem PC- Lehrer, einem Psychologen, einem Sozialarbeiter (?), einem Physiotherapeuten und einem Sportlehrer.

Zielsetzung:

- Landesweite Beratung,
- Sammeln und Veröffentlichung neuer Informationen und wissenschaftlicher Erkenntnisse,
- Aufbau einer Fachbibliothek.

Darüber hinaus sollte die Zusammenarbeit mit dem medizinischen Bereich wie auch mit den skandinavischen und anderen Ländern verstärkt werden.

Der NCL- Kongress in Örebro ist ein sichtbares Zeichen und Ergebnis der Arbeit dieses Zentrums.

3. Moving towards therapies for Batten disease

Jonathan Cooper, London, UK

4. The interaction between neurology and education in juvenile Batten disease

Paul Uvebrant, Sahlgrenska University Hospital, Gothenburg, Sweden

In Uvebrants Beschreibung der krankheitsbedingten Veränderungen nimmt der kognitive Abbau besonderen Raum ein:

Die intellektuelle Situation eines Kindes mit BD unterscheidet sich gravierend von der eines Kindes mit angeborener statischer Hirnschädigung oder Lernbeeinträchtigung. Die normalen kognitiven Funktionen und Erfahrungen in den ersten Lebensjahren, die später auftretenden krankheitsbedingten Schwierigkeiten, Neues zu erlernen und der darauf folgende stetige Verlust erworbener Fähigkeiten bestimmen die erzieherischen Strategien und Ziele in den ersten Jahren.

Wenn dann im Alter von ca. 14 bis 15 Jahren die motorischen Beeinträchtigungen zunehmen, ist es notwendig, in zunehmendem Maße die Erziehungssituation an diese Behinderung und die Erfahrungen aus der schulischen Förderung Körperbehinderter anzupassen.

Der Fokus dieser Abhandlung liegt auf den medizinischen Bestimmungsfaktoren. Die sich ständig verändernde psychologische und soziale Situation der Kinder und ihrer Familien bedeutet eine ebenso große Herausforderung für die Pädagogen.

Erfolgreiche erzieherische Arbeit bedarf der Vorausschau und des konstanten Einplanens des nächsten Stadiums. Dennoch muss als Leitidee gelten, was ein betroffener Vater mit den Worten: "Es geht um das 'Jetzt'" ausgedrückt hat.

Notwendigkeiten für das Gelingen von Lernen und Teilhabe:

- Anpassung der Schulsituation an die Bedarfe bei BD,
- Information, Unterstützung und Anleitung,
- Flexibilität und Einfühlungsvermögen in organisatorischen, gruppenbezogenen und individuellen Fragestellungen.
- **gut funktionierende Kommunikation zwischen allen Beteiligten.**

Batten Disease in Schweden

Der Referent stellt die Ergebnisse einer Untersuchung an 39 von z.Zt. 40 in Schweden bekannten Fällen mit BD vor:

Die Diagnose wurde durchschnittlich im Alter von 8.6 Jahren ermittelt.

- Sehverschlechterung als erstes Symptom setzt durchschnittlich mit 6.3 Jahren ein.
- Kognitive Funktionen:
 - Schwere Beeinträchtigung (IQ < 50) bei 19 Patienten im Alter von 14 – 39 Jahren,
 - Mittelschwere Beeinträchtigung (IQ 50 – 70) bei 13 Patienten im Alter von 9 – 26 Jahren
 - Normale Funktion (IQ > 70) bei 7 Patienten im Alter von 5.5 – 10 Jahren.

- Verhaltensprobleme traten im Alter von durchschnittlich 10.6 Jahren auf -
 - schwer bei 7,
 - mäßig bei 20,
 - normal bei 1,
 - unbekannt bei 1 Patient(en).
- Epilepsie setzte zwischen 8 und 13 Jahren ein.
- Psychiatrische Probleme stellten sich im Alter von 5 – 20 Jahren ein,
 - 8 schwer,
 - 14 mäßig,
 - keine bei 17 Patienten.
- Sprachliche Veränderungen traten durchschnittlich im Alter von 13.3 Jahren auf,
 - schwer bei 18,
 - mäßig bei 12,
 - normal bei 8,
 - unbekannt bei 1 Patient(en).
- Motorische Symptome zeigten sich im Alter von durchschnittlich 14.4 Jahren:
 - schwer bei 19, -
 - mäßig bei 11,
 - keine Probleme bei 9 Patienten (Alter: 5 – 17).

Einsetzen der NCL- Symptome (Zusammenfassung):

- Sehverschlechterung: 6 Jahre
- Verhaltensprobleme: 10.5 Jahre
- Kognitive Symptome: 10.5 Jahre
- Epilepsie: 11 Jahre
- Psychiatrische Probleme: 13 Jahre
- Sprachveränderungen: 13 Jahre
- Motorische Symptome: 14 Jahre

In der Bewertung der Auswirkung der einzelnen Symptomgruppen wurden die Kommunikationsprobleme als die schwerwiegendsten beschrieben.

Bei der Betrachtung des Alltagslebens zeigten sich die meisten Probleme

- im Mangel an Freizeitbeschäftigungen,
- in den Schulferien,
- bei Krankenhausaufenthalten,
- bei der Suche nach praktischer Hilfe.

5. Update on the molecular genetics of Batten disease and its implications for patient care

Sara E. Mole, London, UK

6. Neuropsychological symptoms of juvenile Batten disease: Experiences from two pilot studies

Heather R. Adams, University of Rochester, USA

7. Language and communication in individuals with Batten disease

Stephen von Tetzchner, University of Oslo, Norway

Anmerkung: Auszüge aus dem Abstract sind in den Bericht über den Vortrag eingearbeitet worden, und dadurch haben sich Umstellungen in der Reihenfolge der Aussagen ergeben.

Für sehgeschädigte Menschen ist es schwerer als für sehende, einen "geteilten Kontext" in der Kommunikation herzustellen. Visuelle Elemente tragen wesentlich dazu bei, Aufmerksamkeit zu wecken, Ausdruck zu verleihen, Bedeutsamkeit und Zusammenhänge aufzuzeigen.

Soziale Interaktion bei Blinden basiert hauptsächlich auf Sprache, und viele Kinder mit BD sind sehr gesprächsfreudig.

Die Beeinträchtigung der sprachlichen und kommunikativen Fähigkeiten verläuft unterschiedlich und unterschiedlich schnell. Die Verschlechterung des Sprechens widerspiegelt nicht den Stand der Sprachentwicklung.

Es besteht oft eine beträchtliche Diskrepanz zwischen Sprachverständnis und sprachlicher Ausdrucksfähigkeit, so dass Hilfsmittel der „gestützten Kommunikation“ eine wichtiger Zugangsweg sein können.

Außerdem können manche Kinder die geschriebene Sprache auch dann noch nutzen, nachdem ihre gesprochene Sprache schon unverständlich geworden ist.

Kinder mit NCL zeigen hin und wieder schon im frühen Schulalter Sprachprobleme, andere erst ab 10 Jahren. Selten geht die Sprache vollständig verloren, sehr viel häufiger wird die Sprache unverständlich auf Grund von artikulatorischer Apraxie.

Trotz individueller Unterschiede zeigen sich viele übereinstimmende Veränderungsmerkmale,

- Störungen im Sprachfluss: Stottern, Stammeln, Abbrechen,
- Phonologische Verformungen,
- Echolalie,
- Wiederholungen,
- Eigentümliche Wortnutzungen, ohne dass die Kinder dies bemerken,
- Ungewöhnliche Konstruktionen und Kombinationen,
- Grammatische Fehler, z.B. keine Wort- „Beugung“ am Wort- Ende,
- syntaktische Vereinfachungen und Fehler,
- Wortfindungsschwierigkeiten,
- Schwierigkeiten, ein Gespräch zu beginnen
- Völliger Verlust der Sprache.

Diese Probleme resultieren wahrscheinlich aus einer Verknüpfung von den durch die Hirnschädigung bedingten Gedächtnis- Einschränkungen sowie sehgeschädigungs- und kognitiv bedingten Schwierigkeiten, Situations-Zusammenhänge zu erkennen.

Die Kinder helfen sich lange Zeit mit Kommunikationsstrategien, die ihrerseits auch oft übereinstimmen, z.B.:

- umformulierte Beschreibungen,
- kurze Sätze,
- direktive Äußerungen,
- Ja- und Nein- Antworten,
- Verweigerung von Wissen/Kennntnis (weiß ich nicht / erinnere mich nicht),
- Themenwechsel.

Verstehen und aktive Sprache hängen von der Vertrautheit der Situation ab, die nicht zu viele neue Elemente enthalten darf. Die kognitiven Beeinträchtigungen führen zu unvollständigen Erfahrungen, woraus sich fragmenthafte und inkoherente Sprache ergibt.

Hilfsstrategien für die Kommunikation mit dem Kind:

- Dem Kind etwas anbieten, was es dann wieder erkennen kann, nicht immer ihm die Erinnerung abverlangen,
- Neues in strukturierten Gesprächen einführen,
- Kommunikation mit minimalen Stichworten/ Codewörtern (?) ,
- Alternative Kommunikationsmittel einsetzen,
- Die Erstellung von Persönlichen "Wörterbüchern", in denen der eigentümliche Gebrauch von Wörtern und die individuellen inhaltlichen Zusammenhänge beschrieben werden, trägt dazu bei, dass die Kommunikation noch auf einem höheren Niveau aufrechterhalten werden kann.
- Ein Buch der persönlichen Vorlieben erleichtert das Verstehen,
- Ein Buch mit persönlichen Erzählungen und „shared knowledge“ stellt ebenfalls eine Verbindung her,

Auch in der geschriebenen Sprache zeigen sich Einflüsse: Kurze Sätze, bloße Auflistung von Gegenständen, verstärkter Gebrauch von Wörtern wie "auch", "Ich", "mich" – niemals "wir" und "uns", Trennung von Wörtern ohne Bindestrich, Schwierigkeiten beim Buchstabieren, z.B. Verwechslung von einfachen und Doppelkonsonanten.

Die Verschlechterung der Kommunikation und der sprachlichen Möglichkeiten ist Ursache für Frustration und Verzweiflung und gilt als eine wichtige unter anderen Ursachen für die bei vielen BD – Kranken feststellbaren Verhaltensprobleme.

Es fehlen Untersuchungen über Interventionsmöglichkeiten, die vielleicht den sprachlichen Abbau verzögern, unverständliche Sprache kompensieren und Kommunikationsmöglichkeiten länger aufrechterhalten könnten.

8. A comparison between low-technology communication devices and lap top computers with shell program

Ake Erikson, Tomas Ragnarsson, Örebro, Sweden

LTCDS (Low-technology communication devices) sind elektronische Hilfsmittel zur Unterstützten Kommunikation für Menschen, die keine aktive Sprache haben. (*bei uns gibt es z.B. die sog. „Alpha-Talker“*). Sie enthalten Symbolfelder, die mit einem gesprochenen Auftrag unterlegt sind. Man kann auch Wort-Spiele mit den LTCDS spielen, um die Kommunikation zu trainieren, insbes. im Fremdsprachenunterricht. Die Geräte sind kleiner

als ein PC . Man kann die LTCDs auch mit einem oder zwei Schaltern bedienen. Ihr Nachteil ist, dass sie nur begrenzte Funktionen haben.

Es ist schwierig, jemand, der sprechen kann, zur Benutzung des LTCD zu motivieren. Die Kunst liegt also darin, den Schüler schon früh dazu zu bringen, mit dem Gerät zu arbeiten, damit es ihm vertraut ist und er das Gerät später, wenn es wirklich gebraucht wird, noch benutzen kann.

Die Programme "Clicker" und "Struktur" kann man mit einem Laptop mit Text- Sprach-Ausgabe benutzen. Sie sind sog. "shell- Programme", d.h. sie sind leer, wenn sie implementiert werden, der Nutzer und andere Personen seiner Umgebung können ihn mit nützlichen Dingen "füllen". "Clicker" wird mit der Maus benutzt – oder mit zwei Schaltern.

"Struktur" ist für Sehgeschädigte gemacht und wird mit 5 Schaltern bedient (up / down / repeat / continue / confirm). Das Programm ist viel mehr als Kommunikationshilfe und Nachrichtenspeicher: Man kann z.B. damit Texte schreiben, es gibt außerdem ein spezielles Schreib- Lern- Programm. Für das "shell- Programm" spricht die vielfältige Nutzbarkeit, abhängig von der Zahl der Programm- Module – und natürlich von der Fähigkeit des Nutzers, damit umzugehen, und die ähnlich strukturierte Bedienung der unterschiedlichen Aufgaben.

Modul	Funktion
Struktur (Hauptprogramm)	Zum Lesen und Schreiben. Zum Beantworten von multiple-choice-Fragen. Andere Module
CD	CDs Abspielen
Calendar	für Notizen über vergangene und kommende Ereignisse
E- mail	einfaches Programm zum Senden und Empfangen von e-mails
MP3	Zum Abspielen von MP3- files
Memory	Spiel für 1 – 2 Spieler, enthält Bilder und Geräusche
Bilderbuch	Zum Bilder- Zeigen und Darüber- Reden mit Synthetischer Sprache
Spiel	Spiele, mit denen gelernt wird, das Programm mit Schaltern zu bedienen
Einkauf	zur Erstellung von Einkaufslisten zum Mitnehmen beim Einkaufen
Stundenplan	Tagesplan

(Einige der "Struktur"- Module)

Beispiel: Ein Junge mit BD, dessen Sprache nicht mehr verständlich ist, benutzt seit mehr als 10 Jahren den PC. Er schreibt darauf wie auf einer Perkins- Maschine und zwar so automatisiert, dass er fast alles, was er sagen will, aufschreiben kann, obwohl er es nicht mehr aussprechen kann. Er benutzt einen sehr kleinen PC, den er fast überall mit hinnehmen kann, so dass er sich immer verständlich machen kann. Diese Kommunikationsbrücke könnte der Junge nie benutzen, wenn er mit dem PC erst dann angefangen hätte zu arbeiten, als er ihn wirklich brauchte - ein klarer Beleg für die Notwendigkeit früh anzufangen.

9. Sight deterioration and loss: Visual and other aids during the first years at school

Antero Perttunen, Finland

10. Braille learning for a student diagnosed with Batten disease

Jan Munthe Kaas, Ingunn Aasen Borresen, Norway

Beschrieben wird die Methode des "Kreativen Schreibens" in Braille am Beispiel eines Jungen namens Peter, unterstützt durch seinen Vater John – der auch der Referent ist – .

... "It is about catching the magic moment"....die Gedanken des Kindes aufgreifen, das Kind macht einen Text daraus und benutzt dabei die Braille-Schrift.

Peters Krankheit wurde diagnostiziert, als er 8 Jahre alt war und die zweite Klasse besuchte. Er lernte das Braille- System kennen, baute Braille- Sätze mit Lego-Steinen und benutzte eine Perkins- Schreibmaschine. Während der Sommerferien schrieb Peter mit Hilfe seines Vaters seine ersten Geschichten auf der Schreibmaschine.

.Strukturierter Rahmen: Struktur und Ordnung sind wichtig. Jeden Tag zur gleichen Zeit für kurze Zeiträume. Ähnlich wie beim Klavierspiel geht es bei der Benutzung der Tastatur auch um die Stärkung des "Muskel- Gedächtnisses".

Kommunikation ist ein zentraler Bestandteil in Peters schulischen Aktivitäten. Er wird aufgefordert, Geschichten zu erzählen. Der beste Weg mit dem Schreiben anzufangen ist für Peter die Beschreibung von etwas, das er kennen gelernt/erlebt hat. Oft schreibt er den Inhalt von Büchern auf, die er am Abend vorher gelesen hat, oder über Filme und Bilder.

Computer-Technologie:

In der 3. Klasse bekam Peter einen Computer mit einer Braille- Tastatur, Sprachausgabe und dem Programm "Struktur".

Die Methode beruht auf der "scaffolding" (scaffold = Gerüst) -Lerntheorie von Lev Vygotsky.

Außerdem wird nach den Prinzipien des "The Mangold Developmental Program of Tactile Perception and Braille Letter Recognition" gearbeitet.

Fortschritte zeigten sich sowohl in der Kommunikation wie auch in der Text-Erstellung. Die Kommunikation während der Arbeit ist wichtiger als die Arbeit, sagt der Vater. Er und sein Sohn kommen über das Schreiben ins Gespräch.

Der Vater beobachtet, dass der Sohn Schwierigkeiten hat, sich den ganzen Satz und gleichzeitig den gerade zu schreibenden Buchstaben zu merken, dass er manchmal nur schafft, sich ein einziges Wort zu merken. In der engen Zusammenarbeit merkt sich der Vater die Sätze, die Peter bildet.

Und außerdem bekommt Peter jetzt eine Belohnung: der Computer liest ihm den geschriebenen Satz laut vor.

Mittlerweile kann Peter ganze Sätze schreiben. Sein nächstes Geschichtenbuch ist bald fertig. In der Schule werden Peters Texte vorgelesen. Er sieht sich als Autor, der jeden Tag zu schreiben hat.

Peter entwickelt sich kontinuierlich weiter. Er ist jetzt 10 Jahre alt und benutzt Braille jeden Tag.

Andere Kinder und Lehrer wurden inspiriert. Mehrere Kinder mit BD haben die Methode übernommen und ihre eigenen Bücher geschrieben.

11. Beyond the classroom

Bengt Elmerskog und Magnar Storlilokken, Norway

Hauptziel für die Erziehung und Rehabilitation von Kindern mit BD ist die Befähigung zur weitestmöglichen **Teilhabe** an Aktivitäten, die ihren Wünschen und ihrer Lebenssituation entsprechen.

Zweites Ziel ist Anbahnung, Training, Aufrechterhaltung von Fertigkeiten zur Erfüllung von Aufgaben innerhalb dieser Aktivitäten.

5 Bereiche von Teilhabe gelten als wichtig:

- personenzentrierte Aktivitäten,
- häusliche Aktivitäten,
- Arbeitsaktivitäten,
- erzieherische Aktivitäten,
- soziale und kulturelle Aktivitäten.

Wenn die Möglichkeiten zur Teilhabe begrenzt sind, stellt sich bei näherer Betrachtung oft heraus, dass es nicht die Krankheit selbst ist, die die Handlungsspielräume einengt, sondern äußere Faktoren, die sich bei guter Zusammenarbeit zwischen der betroffenen Familie und den Helfern erkennen und beeinflussen lassen.

Die gemeinsame Bestandsaufnahme der aktuellen Aktivitäten bzw. die Abklärung behindernder Faktoren mündet in eine Langzeitplanung, die in einem 5-stufigen Modell entwickelt wird:

1. Analyse der aktuellen Situation des Kindes
2. Planung zukünftiger Aktivitäten in den o.a. 5 Bereichen von Teilhabe.
3. Ermittlung von Aktivitäts- Prioritäten
4. Implementierung
 - Analyse,
 - Planung
 - Organisation
 - Training

5. Evaluation

12. Mental health problems in individuals with juvenile Battens Disease

Maria L. Bäckman, University of Helsinki, Finland

Die Referentin gibt einen Überblick über die NCL- Krankheitsformen, ihre Symptome, Diagnose- Erstellung, Behandlungsmöglichkeiten, und erläutert ältere Untersuchungen über die geistigen Veränderungen, die psychiatrischen und Verhaltens- Merkmale.

Wichtig der Hinweis, dass die psychiatrischen Probleme einerseits direkte Auswirkung des Krankheitsprozesses sein können, aber auch die ganz natürliche Reaktion eines Kindes auf die in ihm fortschreitende Krankheit.

Mehrfach verweist die Autorin auf die Gefahr zu hoher Ansprüche an Kinder mit BD, die ihrerseits zu psychiatrischen Auffälligkeiten führen können.

Im Zusammenhang mit der Beschreibung von Untersuchungen zum kognitiven Abbau werden die massiven Beeinträchtigungen des Kurzzeitgedächtnisses, des „digit memory span“ und der zeitlichen Orientierung aufgeführt.

Frühes Wissen um die psychischen und intellektuellen Symptome ist Voraussetzung für Verständnis und angemessene Förderung.

Schon im frühen Stadium der Krankheit sollten individuelle Curricula entwickelt werden, in denen auch das Braille- System seinen Platz hat.

Der begrenzten Aufmerksamkeitsspanne sollte durch kürzere Unterrichtseinheiten und sinnvolle Pausen- Aktivitäten Rechnung getragen werden.

1. Holistic system control in the later stages of juvenile Batten disease

Sarah J. Kendrick, Seeability, Hampshire, UK

Im Seeability- Heather House leben junge Menschen mit BD im späten Stadium der Krankheit.

Da das allgemeine Wissen über die Krankheit nicht ausreicht., um angemessen mit den Betroffenen umzugehen, hat man begonnen, individuelle Protokolle über die Häufigkeit und Arten von Symptomen, medikamentöse Therapien und deren Ergebnisse zu erstellen.

Ausgehend von der Beschreibung der Auswirkung der physischen und psychologischen Symptome auf den betroffenen Menschen und seine Bezugspersonen wird ein individueller Rat- und Hilfeplan für die Familie und die professionellen Helfer entwickelt.

Es geht um

- Kommunikation (Wer sagt was? Gegenseitiges Verstehen/ Vertrauen und Ehrlichkeit, Übereinstimmung, Gemeinsamkeiten, Klarheit),
- Soziale Einbeziehung (den Betroffenen in die Lage versetzen teilzuhaben, Unterstützung auch bei wechselndem Bedarf, Berücksichtigung der Sehschädigung)
- Zugehörigkeit (dem Betroffenen helfen, seinen Platz in der Gruppe zu finden und zu halten, den Zusammenhalt in der Familie unterstützen),
- Erwartungen (Verstehen, was der Betroffene gerne möchte, ihm helfen, seine Ziele zu erreichen, vorwärts Denken, vorwärts Planen),
- Selbstwertgefühl (die Veränderungen der körperlichen Verfassung auffangen, den Betroffenen „stützen“, Erinnerungen pflegen),
- Aktivitäten (Lebensgeschichten- buch, Erinnerungs-Kiste, taktile Arbeiten u.a.m.

14. The effects of comprehensive behavioral support strategies on behaviour problems associated with Batten Disease

Wendy A. Bills and Emily Calvert, University of Utah, USA

E. Calvert beschrieb die in ihrer Studie dargelegte Wirkung von positiven Verhaltens-Verstärkungs- Strategien bei Kindern mit BD in der Schule. Die vier beteiligten Lehrer benutzten für ihre Interventionen Kalendersysteme, unterschiedliche Materialangebote, Herstellen und Lesen von Erfahrungsberichten, Musikhören, Kommunikations-Hilfsmittel und Umlenk- Strategien. Die Verfahren stellten sich als sehr hilfreich heraus.

Fazit: Auch kleine Verhaltensverbesserungen können die Lebensqualität eines Kindes mit BD erheblich erhöhen.

15. Growing up to dependence

Janneke A. von Wageningen, Bartimeus NCL Expertise Centre, Doorn, the Netherlands

In Bartimeushage gibt es eine spezielle Abteilung zur Förderung und Pflege von Kindern und jungen Erwachsenen mit NCL, in der z.Zt. 12 Menschen im Alter von 14 bis 40 Jahren leben. Vom Zeitpunkt der Diagnose- Stellung an bietet die Einrichtung allen Beteiligten Unterstützung an. Bezugsrahmen für die kontinuierliche professionelle Unterstützung und Anleitung ist die normale kindliche Entwicklung.

Anfangs durchläuft das Kind eine normale Entwicklung Die dann auftretenden Veränderungen (Sehen, Motorik, Verhalten, Lernen) bekommen erst durch die Diagnose ihre Erklärung. Von diesem Moment an ändern sich Perspektive und Zukunft des Kindes und seiner Familie dramatisch.

Der Prozess des stetigen Abbaus bis hin zur völligen Hilfsbedürftigkeit, der länger als 20 Jahre dauern kann, ist einzigartig: Ein Kind hat einen natürlichen Antrieb sich zu entwickeln und zu wachsen, auch wenn es wiederholte Rückschläge erfährt. Es kämpft gegen die Krankheit und wächst trotz seiner Krankheit. Die meisten Kinder sind stark und haben Überlebenswillen. Aber am Ende ist die Krankheit stärker und zerstört das erreichte Entwicklungsniveau.

- Während mehrerer Krankheitsphasen gibt es Wachsen und Abbau gleichzeitig.
- Diese Einschätzung ist Ausgangspunkt für das Heranwachsen, für die Förderung und Pflege von Kindern mit NCL: So lange Wachstum und Entwicklung möglich sind, wird in anregender Umgebung Wachsen und Leben so lange und so normal wie möglich gefördert.
- Training und Förderung sind angemessen, fordern, aber sie überfordern nicht.
- Das jeweils kommende Stadium wird vorweggenommen, indem die erforderliche Unterstützung und Anpassung schon früh angeboten werden.
- Für jedes Kind wird ein individueller Plan erstellt.
- Alle Professionellen Helfer arbeiten in einem multidisziplinären Team zusammen.
- Die Beteiligung der Familie ist sehr wichtig: sie kennt das Kind besser als jeder Professionelle.

Der Individuelle Plan beinhaltet

- Beschreibung des Kindes,
- seine persönliche Geschichte,
- seine Interessen und täglichen Aktivitäten,
- die Beschreibung des Krankheitsstadiums,
- die Beschreibung der Verarbeitungsmechanismen des Kindes,
- Beschreibung des Tagesablaufs, einschließlich des täglichen Bedarfs an Pflege, medizinischer Versorgung (incl. Medikamente) , emotionaler und geistlicher Unterstützung.

Der Plan muss genau und up- to- date sein, er wird daher regelmäßig von den Teammitgliedern und den Eltern überprüft mit Fokus auf Entwicklung und neu auftretenden Problemen.

Die Interdisziplinarität und der Langzeit-Zugang machen es möglich, das Kind während des gesamten Krankheitsverlaufs zu begleiten und so zu seinem Wohlergehen und seiner Lebensqualität beizutragen.

16. Parent perspectives on the education of individuals with Batten disease

Lance Johnston, Batten disease Support and Research Association, USA

In den USA, in Kanada und Australien haben alle Kinder ein Recht auf angemessene schulische Förderung.

Die „Batten Disease Support and Research Association“ hat ein dreiteiliges „education support program“ mit den Bereichen „Batten disease“, „Insights for parents“, „Teach and be taught“ herausgebracht.

Die Diagnose NCL macht die Situation in der Schule trotz ihrer (er)klärenden Wirkung nicht immer einfacher, sondern oft schwerer, weil niemand die Krankheit kennt und weiß, wie man mit den Kindern umgehen sollte.

Die Erfahrungen der Eltern sind extrem unterschiedlich: manche Schulen sind bereit, sich auf die Krankheit einzustellen, und bemühen sich. Andere Schulen gehen in Opposition und würden gerne das Kind aus- oder umschulen. Dasselbe gilt für die Lehrer.

Wenn Schulen und Lehrer in Bezug auf BD lern- und hilfsbereit sind, bilden sie mit den Eltern ein Team. Wenn Schule und Lehrer eine oppositionelle Position einnehmen, entsteht eine Atmosphäre von Antagonismus, Streitbarkeit oder Misstrauen.

Thesen aus dem Vortrag:

- Ein Kind ist immer ein Kind, auch wenn es BD hat.
- Der Lehrer muss mit dem Kind zurück gehen.
- Schule ist mehr als Schreiben, Lesen, Rechnen, Schule ist soziale Interaktion, ist Partizipieren, bietet Bereiche wie Sport, die auch einem Kind mit NCL zugänglich sind.
- Ein Kind mit BD sollte immer herausgefordert werden.

17. Living with Batten disease in iceland: the story of Hrafnhildur

Gudmundur B. Gylfason, Kristin Björk Johannsdottir, Reykjavik, Iceland,
Helga Einarsdottir, the Icelandic Low Vision and Rehabilitation Centre,
Reykjavik, Iceland.

Hrafnhildur (H) ist eines von zwei Kindern mit BD in Island. Sie lebt in der Nähe von Rykjavik. Ihre Eltern arbeiten an der Schule, die ihre Tochter besucht. Z.Zt. wird ein individuelles Programm für H. erstellt. Ihr Leben ist ziemlich kompliziert, da sie an verschiedenen Orten mit unterschiedlichen Menschen lebt.. Sie hat Schwierigkeiten sich auszudrücken und ist schwer zu verstehen.

Mit Hilfe eines Laptops, einer Digitalkamera und der Computerprogramme „Power Point“ und „Photo- Story“ wird eine Sammlung von H.s Erfahrungen erstellt. Hintergrundidee ist es, ihr zu ermöglichen, auf positive und verständliche Weise anderen Menschen von ihrem Leben und dem ihrer Familie und ihrer Freunde zu erzählen. Gleichzeitig entsteht so eine „Datenbank“ für sie, ihre Familie und ihre Freunde.

Wenn H. z.B. etwas Aufregendes mit Ihrer Mobilitätslehrerin übt, machen sie Fotos und eine Geschichte mit dem PC. Zu Hause kann H. dann mit Hilfe des PC ihre Geschichte erzählen. Wenn H. auf Ferienreise geht, installiert ihr die Familie ein Photo- Album mit Geschichten, so dass sie ihre Erinnerungen mit anderen teilen kann. Das Album enthält Bilder und Geschichten aus ihrem ganzen Leben. Auf dem Laptop sind die Namen ihrer Familienmitglieder gespeichert, ebenso aller Freunde und Professionellen Helfer aus den unterschiedlichen Standorten. Außerdem enthält der Laptop einen gesprochenen Stundenplan, der H. ihre jeweiligen Aufgaben mitteilt, dazu gehören. Mathematik, Problem-Lösungen, Englisch, und Reimspiele. Der PC ermöglicht ihr, auf eine neue Art und Weise relativ einfache Aufgaben auszuführen, ohne dass sie sie als zu vereinfacht empfindet. Der Laptop hat auch die Funktion eines Erholungs- Mittels: es enthält ihre Lieblingsmusik, Filme und Spiele.

Mit ihrem Laptop kann H. anderen Menschen ihr ausgefülltes Leben zeigen, alles, was sie als gesundes Mädchen und als Kind mit BD erlebt hat.

Der PC macht ihre Kommunikation bedeutsam und einfacher, er hilft ihr, ihre Identität zu finden und ein gewisses Maß an Unabhängigkeit zu bewahren. Außerdem kann dieses Laptop Grundlage für die Arbeit mit anderen an BD erkrankten Schülern werden.

18. The Individual Plan – End product or process? Pilot project with the collaboration of Tambartun Resource Centre

Svein Rokne, Norwegian Spielmeyer- Vogt Association

Das Recht auf einen Individualplan (IP) ist in Norwegen ganz neu gesetzlich geregelt.

Die lokale Behörde beruft eine Gesprächs-Runde aller an der Versorgung des Kindes Beteiligten ein. Der IP besteht aus einer Sammlung von Dokumenten, aus denen der individuelle Bedarf an Hilfeleistungen und Ressourcen hervorgeht, in denen auch die Institutionen genannt werden, die diese Leistungen erbringen sollen.

Ziel des IP ist es, zur Lebensqualität des Betroffenen beizutragen und dafür zu sorgen, dass er oder sie voll und gleichberechtigt in allen gewünschten Bereichen teilhaben kann. Mit Hilfe des IP wird auch eine gewisse Vorhersehbarkeit erreicht und die Möglichkeit kurz- und langfristiger Planung geschaffen.

Seit 2004 arbeiten die norwegische Spielmeyer- Vogt- Vereinigung und das Tambartun- Resource- Center an einem Projekt, dessen Hauptziel es ist, eine Stiftung zu gründen, die die erforderlichen Hilfen für Menschen mit BD sichert.

Ein Arbeitsmodell wird gerade entwickelt, das Tutoring, Hilfen auf der Grundlage von Informationen und Kommunikationstechnologie, Web- Zugang und ein Handbuch zur Erstellung von IPs für Batten- Kranke beinhaltet, das dann als Rahmen- Werk und „Modus operandi“ von allen Kommunen übernommen werden muss. Die Arbeits- Ergebnisse werden Anfang 2007 vorgestellt.

Das Gesundheitsministerium hat festgelegt, dass die Erstellung eines IP in der Verantwortung der Gesundheits- und Sozialdienste der Kommunen liegt.

Leitprinzip ist die Ausrichtung an den individuellen Bedürfnissen.

Folgende Elemente müssen berücksichtigt sein:

- Überblick über Ziel, Ressourcen und Hilfebedarf,
- Liste der mit diesem Plan arbeitenden Personen,
- Benennung einer verantwortlichen Person,
- Eine Auflistung dessen, was der Begünstigte bzw. seine Angehörigen und was die Anbieter von Hilfeleistungen und Ressourcen beitragen,
- Überblick über relevante Initiativen, deren Verantwortliche und ihre Inhalte,
- Beschreibung, wie diese Initiative ausgeführt werden wird,
- Festlegung des IP- Zeitrahmens, Vereinbarung von Zeitpunkten für mögliche Anpassungen und Revisionen des Plans,
- Zustimmung des Begünstigten zum Plan und, wenn möglich, Zustimmung zur Weitergabe sensibler oder vertraulicher Informationen an die Beteiligten,
- Überblick über notwendige oder wünschenswerte Kooperation mit anderen Anbietern von Dienstleistungen und Ressourcen, Institutionen oder Behörden- Dienststellen.

Das Fortschreiten der BD- Krankheit bringt die Notwendigkeit mit sich, einen funktionalen Plan zu erstellen, an dem beständig weitergearbeitet wird. Das Ziel der IPs für Menschen mit BD muss die Sicherstellung grundlegender Lebensqualität sowie die Gewährung von erforderlichen Leistungen und Ressourcen sein. Die fortschreitende Verlauf der Krankheit erfordert antizipatorische Vorgehensweise.

Im Rahmen des Projektes befasste man sich 2005 mit sieben betroffenen Familien und ihren Leistungs- Anbietern. Als Teil der Projektarbeit wird nun für diese sieben Kinder ein IP erstellt. Die Ergebnisse der Projektarbeit werden dann an weitere Mitglieder der BD- Vereinigung und später an andere Gruppen mit fortschreitenden Erkerankungen weitergegeben.

Das Projekt zielt darauf ab, Hilfeleistungen an Menschen mit BD zu beschaffen und zu sichern.

Hier einige Leitlinien:

- das Individuum ist zu sehen,
- der IP muss den Bedarf und die Erfordernisse des einzelnen Betroffenen, nicht die des Systems bedenken,
- Früher Gelerntes und Erfahrungen müssen im IP enthalten sein,
- Der IP muss klare Ergebnisse ansprechen, z.B. Integration und Inklusion,
- Verbesserung der Lebensqualität muss Leitprinzip sein,
- Größere Veränderungen im Leben des Betroffenen müssen bedacht werden.

Da „Lebensqualität“ ein sehr vager Begriff ist, hat sich das Projekt auf einige annähernde Definitionen festgelegt. Lebensqualität bedeutet danach:

- Fähigkeit, Aufgaben und Aufträge zu meistern,
- Fähigkeit, Gefühle sicher auszudrücken,
- Inklusion, Aufrechterhalten von Freundschaften und sozialen Kontakten (gegen Diskriminierung anarbeiten)
- Sozialisierung und Verbreitung sozialen Bewusstseins,
- Freundschaft: natürliche und bezahlte,
- Interessen schaffen und erhalten,
- Ein Gefühl von Sicherheit, Stabilität, Vorhersehbarkeit und Beständigkeit haben,
- Leitlinie ist die Sichtweise des Betroffenen von Qualität und nicht die Wahrnehmung der Umwelt.
- Ein sicherer Mechanismus zur Anpassung an Veränderung,
- Dass die Geschichte für die Gegenwart und die Zukunft gilt,
- „Carpe diem“, die Fähigkeit und Bereitschaft, Gelegenheiten zu ergreifen, wie und wann sie sich bieten,
- Beteiligung in allen Bereichen, die vom Betroffenen gewünscht sind,
- Vorbereitung, Vorwegnahme, Erfahrung.

19. Parents' influences on teamwork in relation to Batten disease

Jette Houen and Carsten Munkholm, Danish Spielmeyer- Vogt Association

1997 startete in Dänemark das Spielmeyer-Vogt-Projekt, das zur Gründung eines permanenten Fach-Teams führte, bestehend aus einem Sozialarbeiter, einem Arzt, einem Psychologen, 2 Konsulenten und 2 Eltern.

Die interdisziplinäre Zusammensetzung macht es möglich, der Vielfalt der Besonderheiten in ganzheitlicher Sichtweise zu begegnen. Die Eltern können ihre täglichen Erfahrungen im Umgang mit ihren Kindern einbringen. Nun ist auch sichergestellt, dass die involvierten Einrichtungen, Dienste etc. durch das Team informiert und angeleitet werden, um ihrerseits den Familien adäquate Hilfe und Rat anbieten zu können.

Das Team trifft sich 10 x im Jahr. Die Erfahrungen der Eltern aus ihrem Alltag mit den Kindern fließen in die Entscheidungen des Teams ein.

Die wichtigsten Ergebnisse der Team-Zusammenkünfte werden an den Vorstand der Vereinigung weitergeleitet. Das Team trifft sich zweimal jährlich mit dem Vorstand, um die Wünsche und Erwartungen für die Arbeit zu erörtern.

Die Mitarbeit in diesem Fachteam hat auch die Diskussionen in der Elterngruppe verändert. Standen früher häufig Fragen um Recht und Gerechtigkeit, z.B. bei der oft sehr unterschiedlichen Zuerkennung von Hilfeleistungen, im Vordergrund, so liegt der Fokus mittlerweile auf Überlegungen, was für jedes einzelne Kind und für die gesamte Gruppe das Beste ist. Die Team- Bemühungen haben zur Vereinheitlichungen der Lösungen und Angebote im ganzen Land geführt.

Die Gespräche im Team sind vertraulich. Es ist wichtig für die Eltern, dass ihre Probleme diskret und vertraulich behandelt werden.

In der Spielmeyer- Vogt-Vereinigung tauscht sich die Elterngruppe darüber aus, was für ihre Kinder das Beste ist, sowohl zu Hause wie auch in der Schule. Gute Erfahrungen werden weiter gegeben.

Die Vereinigung hat sich darüber hinaus zusammen mit dem Fach-Team die Weiterverbreitung von Informationen über diese seltene Krankheit zur Aufgabe gestellt.

Die Eltern erleben, dass sie ernst genommen und verstanden werden, dass ihr Wissen und ihre Erfahrungen eine wesentliche Unterstützung der professionellen Arbeit sind, dass die Elternvertreter und die Professionellen im Fachteam als gleichberechtigte Partner zusammen arbeiten.

20. Guided interaction together with Thor

Aina Dalentoft

Frau Dalentoft, Blindenlehrerin und Mutter des mittlerweile verstorbenen Thor, beschreibt ihr Leben mit dem kranken Sohn und den Personen, die ihn begleitet haben.

Hier nur einige ihrer Erfahrungswerte und Thesen:

- Entwicklung findet statt – auch im Verlauf der Krankheit -,
- Man darf Erwartungen an den Kranken richten,
- Es findet eine spirituelle Entwicklung statt,
- Selbstreflexion findet statt,
- Positives Denken,
- Kommunikation muss nicht nur auf sprachlicher Ebene ablaufen,
- Es ist wichtig und notwendig, den krankheitsgeprägten Körper des Kindes „neu“ zu erkunden.

Der Videofilm, der Thors Leben mit der Krankheit beschreibt, heißt „Thors Film, ein gutes Leben.“ Es wird deutlich, dass Thor selbst und alle, die sich um ihn kümmern, so weit wie möglich nach seinen Wünschen und Entscheidungen handeln. Mit Hilfe eines weit ausgebauten Netzes an Hilfen und Helfern gelingt es erkennbar, seinem Wunsch nach Selbstbestimmung zu entsprechen bzw. ihn in Entscheidungen einzubeziehen und ihm bis ans Ende seines Lebens die Aktivitäten und Begegnungen zu ermöglichen, die für ihn Lebensqualität ausmachen.

21. Life in the dorm

Marja-Leena Forssas und Janne Naukkarinen,
JNCL Unit, Jyväskylä School for the Visually Impaired, Finland

Die Erläuterungen sind Grundlage einer umfangreichen Bild- Präsentation aus dem Leben in der Gruppe.

Seit 1997 gibt es im Internat der Schule eine eigenständige Abteilung für Kinder mit JNCL, weil man davon ausging, so ihren Bedürfnissen besser entsprechen zu können.

Das Team ist multidisziplinär und hat sich für diese Arbeit bewusst entschieden. Jeder Schüler hat einen eigenen Betreuer (care worker), ein Team- Netzwerk und engen Kontakt zur Familie.

Das tägliche Leben in der Schule setzt sich zusammen aus schulischen und Freizeit-Aktivitäten und Zusammenkünften ohne spezielle Zielsetzung.

Die systematische und langfristige Arbeit in der Gruppe trägt dazu bei, eine sichere und anregende Umgebung zu schaffen.

22. Do we talk about the disease and if so, how do talk about the disease?

Rob Willers, Sensus, Breda, the Netherlands

Die oben formulierte Fragestellung ergibt sich z.B. dann, wenn ein Kind mit BD etwas zu den Symptomen der Krankheit fragt oder bemerkt, sie kann sich aber auch in einer Situation ergeben, die uns spontan auffordert zu reagieren.

Eine allgemeingültige Antwort gibt es nicht. Grundsätzlich schlägt der Autor aber vor, sich an dem kognitiven Niveau des Kindes zu orientieren.

Kinder mit BD haben einen kognitiven Entwicklungsstand, der nicht über das Entwicklungsalter von 10 – 12 Jahren hinausgeht. Es geht um konkrete Lebenszusammenhänge, das Hier und Jetzt, ohne große Vorstellungen und abstraktes Denken. Vergleiche mit anderen auf einem abstrakten Niveau werden nicht hergestellt.

Ihre Vorstellung von der Zukunft ist nicht die ausgewogene Betrachtung von Erwartungen, Fähigkeiten und Gelegenheiten, die Erwachsene herstellen können, aber sie denken viel über Dinge nach, die in dem Moment schon nicht mehr möglich sind, über Freundschaften, Heiraten, Kinder haben, Leben in Unabhängigkeit- zu einem Zeitpunkt, wo sie oft schon in großer Abhängigkeit sind. Manchmal wollen sie Auto fahren, wenn sie schon fast blind sind. Es fehlt ihnen die Fähigkeit, „neben“ sich zu stehen und die Zukunft in den richtigen Verhältnissen zu sehen, dem aktuellen Zusammenhang angepasst.

Manche Kinder sprechen über die konkreten Krankheits- Fakten wie Sehschädigung, Epilepsie, motorische Probleme, aber keines der Kinder war in der Lage, diese Einzelmerkmale in eine übergeordnete Perspektive, in einen Überblick über ihre Krankheit einzuordnen.

Die Krankheitssymptome bringen Enttäuschung und Kummer für die Kinder mit sich, sie brauchen Unterstützung und Verständnis. Diese Unterstützung kann in einer Erklärung liegen, dass die konkreten Fakten Auswirkung einer Krankheit sind, aber dies kann nie eine vollständige Erklärung der Krankheit sein.

Wenn wir den Kindern alles sagen, was wir über die Krankheit wissen, helfen wir ihnen nicht. Sie werden es nicht verstehen, und die Erklärung wird keine Wirkung hinterlassen. Eine Erklärung, die nicht verstanden wird, verursacht erhöhte Unsicherheit oder sogar Angst.

Der Referent schlägt vor:

1. Viele Kinder mit BD stellen keine Fragen, weder explizit und verbal, noch non-verbal durch ihr Verhalten. Man sollte versuchen, so gut wie möglich in dem Kind zu „lesen“, sich in seine Gefühle hinein zu versetzen. Aber wenn keine Fragen gestellt werden, sollten auch keine Antworten oder Erklärungen gegeben werden.
2. Wenn Fragen gestellt werden, sollten die Antworten nahe an den Fragen bleiben. Es ist besser, wenn die Information eine nächste Frage aufwirft als wenn sie das Kind überlädt.
3. Es ist wichtig darauf zu achten, wie das Kind seine Fragen formuliert. Daraus ergibt sich meistens die Art und Weise der Beantwortung.
4. Man sollte mit der Antwort konkret und nah am Hier und Jetzt sein und auch danach auf diesem Weg bleiben. Auch sollte man versuchen, eine positive, nach vorne gerichtete Perspektive zu vermitteln – trotz alles dessen, was man weiß.
5. Man darf nicht die eigenen Wünsche als die der Kinder übersetzen. Man muss versuchen, sich in die geistige Welt der Kinder hinein zu versetzen und kontinuierlich ihre Art zu denken in Betracht ziehen.

23. Ethical perspectives on working with students who have Batten disease

Elsebeth Mortensen, Vision Centre, Refsnaes, Kalundborg, Denmark

24. The NCL- Foundation and its strategy to fight Batten disease

Frank Stehr, NCL- Foundation, Hamburg, Germany

25. Lifelong enrichment – Batten disease in the Nordic countries

Kirsten Havelin Rekdal, Henriette Hutters, Maria Liisa Punkari and Mia

Diesen Vortrag konnten wir nicht mehr hören. Hier Auszüge aus dem Abstract:

- Unterstützung durch erzieherische Beratung:

Jedes der skandinavischen Länder hat Personal und Geldmittel für die Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit BD. Der übergreifende Fokus liegt auf der Vermittlung von Kompetenz an die professionellen Helfer in den Kommunen – durch Beratung, Begleitung (tutoring), Anleitung und Unterstützung für die schulischen Teams, Sonderpädagogen und andere, die mit Menschen mit BD arbeiten.

Die Eltern kommen mit einem Berater zusammen, der die Schule besucht, Informationen über erzieherische Methoden und Intervention in der Schule weitergibt und hilft, einen individuellen Förderplan mit den Eltern, Lehrern, dem persönlichen Assistenten und den

Schul- Autoritäten zu entwickeln. Die Planung wird geleitet von den Spezialisten für BD in Zusammenarbeit mit den Professionellen Helfern in der Kommune. Das Konzept sorgt für angemessene Förderangebote. Darüber hinaus informiert der Berater die Schule und die lokalen Behörden über die zukünftigen Notwendigkeiten.

- Trainingskurse für Betroffene, Familien, Lehrer und andere berufliche Helfer

Manche Kurse befassen sich mit neuen Informations- Technologien. Die Kinder können unterschiedliche Kurse besuchen. Es geht darum, ihnen zu helfen, in ihrer lokalen Schule zu lernen und sich dort weiter zu entwickeln, und soziale Teilhabe und Freundschaften zu fördern. Mitarbeiter der lokalen Schulen und anderer Einrichtungen für Menschen mit BD nehmen an den Kursen teil.

Die Ressource- Teams stellen regionale und nationale Förderprogramme vor, in erster Linie für die schulischen und andere Teams und die Eltern. Kurse über die Krankheit richten sich vorwiegend an Politiker und Behördenvertreter in Kommunen und Ländern.

- Produktion von speziellem Material

Manche Ressource- Zentren produzieren und verteilen Lehr- und Lernmaterial sowie Anleitungen für die beruflichen Helfer.

- Unterstützung und Beratung

Praktische Hilfe vor Ort löst viele der auftretenden Probleme. Das kann sein: Unterstützung für ihren persönlichen Bedarf, Supervision, verschiedene therapeutische Angebote, Training, Anleitung und Hilfsmittel. Supervision ist besonders in akuten und kritischen Situationen wichtig, um die Mitarbeiter vor „burn-out“ zu bewahren und sie mit den Mitteln auszustatten, die sie für konstruktive Weiterarbeit brauchen.

- Zusammenarbeit mit Gesundheits- und Sozialdiensten

Kontakte zu Ärzten, Psychologen und Physiotherapeuten sind Voraussetzung für gut funktionierende Versorgung. Für jedes Kind wird von den Eltern und den professionellen Helfern in der Kommune ein individueller Maßnahmen- Plan erstellt.

Der Berater (counsellor) bringt die unterschiedlichen Dienste zusammen und organisiert Zusammenkünfte mit anderen wichtigen Fachleuten.

- Wissen über den Verlauf der Krankheit

Auch wenn die Helfer sehr viel Erfahrung haben, müssen sie doch den individuellen Verlauf der Krankheit bei jedem Betroffenen gut kennen. Besonders wichtig ist dies in der Endphase, für die ein Notfallplan in Zusammenarbeit mit den Eltern und dem Team erstellt wird.

- Schlussfolgerungen

Die nordischen Teams sammeln, erarbeiten und verteilen kontinuierlich Wissen über BD, organisieren Kurse, schreiben Artikel und entwickeln Anleitung und Arbeitsverfahren für Eltern und öffentliche Stellen. Sie arbeiten eng mit den Behörden und den Batten- Organisationen zusammen, ebenso mit Kreisen, Kommunen und damit verbundenen Organisationen auf regionaler und nationaler Ebene.

Die Herausforderung liegt darin, Gleichbehandlung für die Familien in allen Kommunen zu erreichen.