



Der NF-Elternleitfaden

Wie kann man Kindern mit Lernschwierigkeiten im Zusammenhang mit Neurofibromatose Typ 1 helfen?

Schauen

Lernen Sie unsere NF-Maskottchen kennen	4
Abschnitt 1: Die Auswirkungen von Neurofibromatose auf die Familie	5
Abschnitt 2: Was ist Neurofibromatose Typ 1?	11
Glossar	19
Abschnitt 3: Gespräche mit dem Kinderarzt.....	25
Abschnitt 4: Exekutivfunktionsschwierigkeiten bei Menschen mit Neurofibromatose.....	39
Abschnitt 5: Stärkung der familiären Beziehungen, Teil 1.....	51
Abschnitt 6: Stärkung der familiären Beziehungen, Teil 2	63
Abschnitt 7: Stärkung der familiären Beziehungen, Teil 3	77
Abschnitt 8: Stärkung der familiären Beziehungen, Teil 4	87
Abschnitt 9: Defizite in den sozialen Kompetenzen bei Kindern mit NF1	101
Abschnitt 10: Zusammenstellung eines Bildungsteams: Schließen der Lücke zwischen Elternhaus und Schule	109
Abschnitt 11: Bildungsrechte für Ihr Kind, Teil 1	123
Abschnitt 12: Bildungsrechte für Ihr Kind, Teil 2	133
Abschnitt 13: Resilienz, Übergang ins Erwachsenenalter und zukünftiger Erfolg.....	143
Dank	160

Erstellt von Dr. med. Maria T. Acosta vom Gilbert Family Neurofibromatosis Institute am Children's National Health System. Weitere Mitwirkende: Beth Kaplanek, RN, BSN, und Karin Walsh, PsyD.

Dieses Projekt wurde von der Children's Tumor Foundation initiiert und finanziert.

Copyright © 2017

Lernen Sie unsere NF-Maskottchen kennen

Moxie und Sparx helfen der **Children's Tumor Foundation** die Neurofibromatose (NF) zu beenden. Moxie und Sparx werden Ihre Guides sein, während Sie und Ihre Familie den NF-Elternleitfaden durchgehen. Sie führen Sie durch einige lustige Aktivitäten, die Sie mit Ihrem Kind unternehmen können.



Hallo, ich bin Moxie!

Ich bin ein mutiger Bär, der Ihnen helfen möchte, die familiären Beziehungen zu stärken. Ich bin ein Verfechter von Teamwork und Kommunikation. Ich glaube, dass starke Familien das Herzstück der NF-Reise sind. Ich möchte, dass Sie sich daran erinnern, dass Sie nicht allein sind – Sie haben einander, Ihr Gesundheitsteam und die NF-Community, die Sie unterstützen!

Hallo, ich bin Sparx!

Ich bin ein kluger, schlagfertiger Fuchs, der Ihre Liebe zum lebenslangen Lernen entfachen möchte. Ich glaube, dass Familien, die sich die Zeit nehmen, etwas über NF zu lernen, während der gesamten NF-Reise gestärkt werden. Ich weiß, dass jede Familie anders ist. Deshalb ist es wichtig, kreativ und geduldig zu sein – Sie werden herausfinden, was für Sie und Ihre Familie am besten funktioniert. Und denken Sie daran, scheuen Sie sich nicht, Fragen zu stellen!

Abschnitt

1

Die Auswirkungen von Neurofibromatose
auf die Familie

Die Auswirkungen von Neurofibromatose auf die Familie

Die Diagnose Neurofibromatose (NF) bei einem Kind wirkt sich auf die gesamte Familie aus. Es kann Emotionen verstärken, wodurch die üblichen Herausforderungen des täglichen Lebens größer werden können. Zusätzlich zu dem Stress, den die Diagnose von NF für Familien mit sich bringt, können damit verbundene Erkrankungen wie Aufmerksamkeitsdefizite, Verhaltensprobleme und Schwierigkeiten mit sozialen Interaktionen zu mehr Stress führen und die Lebensqualität der Familie weiter beeinträchtigen.

Sie sind nicht allein: Unterstützung und Informationen, um Ihnen und Ihrer Familie zu helfen

Der NF-Elternleitfaden: Wie kann man Kindern mit Lernschwierigkeiten im Zusammenhang mit Neurofibromatose Typ 1 helfen?

Es ist wichtig, dass Familien mit NF wissen, dass sie nicht allein sind. Viele Familien erleben diese Schwierigkeiten sowohl unmittelbar als auch lange nach der Diagnose. Der *NF-Elternleitfaden* ist eine Ressource für zu Hause, die Familien während ihrer gesamten NF-Reise unterstützt und aufklärt. Die Informationen, die das Programm zur Verfügung stellt, basieren auf Umfragen und Studien, an denen andere Eltern wie Sie teilgenommen haben.

Der *NF-Elternleitfaden* kann in Ihrem eigenen Tempo und nach Belieben ausgefüllt und so oft wiederholt werden, wie Sie möchten. Der *NF-Elternleitfaden* enthält nützliche Informationen und Ressourcen, die Sie auf Ihrem Weg mit NF und den damit verbundenen Lern-, Verhaltens- oder sozialen Defiziten unterstützen. Es ist wichtig zu verstehen, dass der *NF-Elternleitfaden* kein Hilfsmittel für die Diagnose oder ein Ersatz für medizinische oder entwicklungsbezogene Beurteilungen ist. Es ist ein Ort, an dem Sie Ideen, Strategien und Vorschläge finden, die Ihnen helfen, die Bedürfnisse Ihrer Familie und Ihres Kindes zu verstehen und zu erfüllen.



Familie

Strategien

Erziehungsstrategien

Nachdem bei einem Kind NF diagnostiziert wurde, passiert es häufig, dass sich die Familie von Stress und Emotionen überwältigt fühlt. Für Eltern kann es schwierig sein, zu Hause die Normalität aufrechtzuerhalten und sich gleichzeitig an die Bedürfnisse ihres Kindes anzupassen, z. B. an einen Zeitplan voller Arzttermine. Die Geschwister des betroffenen Kindes werden wahrscheinlich ebenfalls betroffen sein und finden es möglicherweise schwierig, die Situation zu verstehen.

Hier sind ein paar Erziehungsstrategien, die Ihnen helfen können, nicht überfordert zu werden:

- Informieren Sie sich über die Diagnose Ihres Kindes – Wissen ist Macht!
- Seien Sie konsequent:
 - Wenn möglich, teilen Sie sich die Erziehungspflichten.
 - Versuchen Sie, Ihre Kämpfe auszuwählen und regen Sie sich nicht wegen Kleinigkeiten auf.
- Verstehen Sie Ihre Kinder und deren individuelle Bedürfnisse und Stärken.
- Ermutigen Sie Ihre Familie, als Team zu arbeiten.
- Entwickeln Sie eine Routine, denn Struktur kann beruhigend sein.
- Denken Sie daran, dass Sie nicht allein sind. Erwägen Sie, Selbsthilfegruppen zu besuchen.
- Versuchen Sie vor allem, einen Sinn für Humor zu bewahren.

Denken Sie daran,
dass Sie nicht allein sind.



Strategien

Sich um sich selbst und eigene Beziehungen kümmern

Oft scheint die Betreuung Ihrer Kinder wenig Zeit für etwas anderes zu lassen. Es ist wichtig, sich daran zu erinnern, dass das Sorgen für sich selbst und die Beziehung zu Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin zwei der wichtigsten Dinge sind, die Sie tun können, sowohl für sich selbst als auch für Ihre Familie.

Bevor Sie beginnen, sollten Sie die folgenden Vorschläge beachten:

Bringen Sie so viel wie möglich über die Diagnose Ihres Kindes und die Probleme in Erfahrung, mit denen Sie als Familie gemeinsam konfrontiert sein werden.

Versuchen Sie, die Probleme Ihres Kindes nicht persönlich zu nehmen.

Zeigen Sie Mitgefühl, für sich selbst, für Ihr Kind und für Ihre engen Freunde und Ihren engen Familienkreis.

Behalten Sie eine „Behinderungsperspektive“ bei, um Ihre Reaktionen auf Ihre Kinder zu steuern. Diese Perspektive bedeutet, sensibel auf die Bedürfnisse und Fähigkeiten Ihres Kindes einzugehen.

Denken Sie daran, dass die Erziehung nicht die Ursache für die Schwierigkeiten Ihres Kindes ist, aber sie kann dazu beitragen, die Auswirkungen der Symptome zu verringern.

Mitgefühl



Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind

1



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Ausmalbild

Moxie und Sparx sind für dich da!

Drucke diese Seite aus und male sie aus. Wenn du fertig bist, hänge sie an einen Ort, an dem du sie sehen kannst, z. B. an deinen Kühlschrank.



Moxie

Sparx

Abschnitt

2

Was ist Neurofibromatose Typ 1?

Was ist Neurofibromatose Typ 1?

Mit „NF“ bezeichnen wir eine Gruppe genetischer Erkrankungen, die zur Bildung von Tumoren um die Nerven führen. NF umfasst Neurofibromatose Typ 1 (NF1) und alle Formen von Schwannomatose (SWN), einschließlich NF2-bedingter Schwannomatose (NF2-SWN). Jede dieser NF-Formen ist eine andere Erkrankung, und eine Form führt nicht zu einer anderen Form.

Die Neurofibromatose Typ 1 ist die häufigste Form der Neurofibromatose. Sie betrifft 1 von 2.500 Menschen, die weltweit geboren werden. Die Ursache von NF1 ist eine Veränderung in einem Gen. Ein Gen ist eine DNA-Sequenz, die der genetische Code ist, der von den Eltern an die Kinder weitergegeben wird. Aus diesem Grund kann ein Kind NF1 von einem Elternteil erben, der an der Störung leidet. In etwa der Hälfte der Fälle ist jedoch ein Kind mit NF1 die einzige Person in der Familie, die an der Störung leidet. In solchen Fällen trat die Veränderung des NF1-Gens als Folge einer „spontanen Mutation“ auf – einem zufälligen Fehler beim Kopieren der genetischen Information.

Neurofibromatose 1 ist nicht die Folge von Drogen- oder Alkoholkonsum oder Röntgenstrahlenbelastung oder einem anderen Faktor, auf den die Eltern des Kindes einen Einfluss haben. NF1 ist nicht ansteckend. Die Erkrankung kann durch den Kontakt zwischen einem betroffenen Kind und einem nicht betroffenen Kind nicht übertragen werden.

Das NF1-Gen ist für die Produktion von Neurofibromin verantwortlich, einem Protein, das Zellen daran hindert, zu schnell zu wachsen. Ohne diese Kontrolle können die Zellen weiterwachsen und sich um die Nerven herum teilen, wodurch die Tumore entstehen, die häufig bei NF1 zu finden sind.

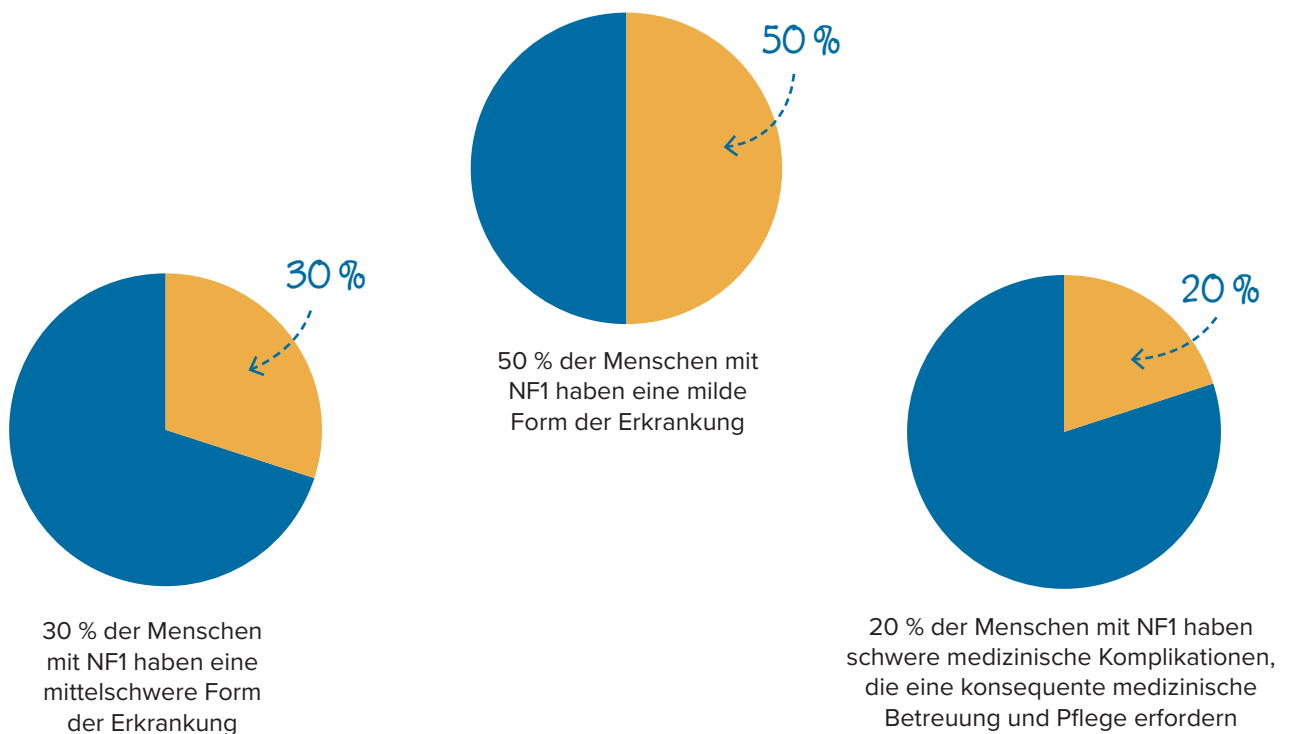
Neurofibromin ist auch an der Verarbeitung von Nervensignalen beteiligt, einschließlich Signalen im Gehirn und solchen, die Botschaften zwischen dem Gehirn und den Muskeln senden. Aus diesem Grund wirken sich Probleme mit Neurofibromin darauf aus, wie das Gehirn Informationen empfängt, verarbeitet, speichert und sendet.

Es ist schwierig, das Fortschreiten der Symptome vorherzusagen, daher wird empfohlen, regelmäßig zum Arzt zu gehen. Es gibt noch viel über NF1 zu lernen. Die medizinische Gemeinschaft arbeitet unermüdlich daran, ein umfassendes Verständnis dieser Erkrankung zu erlangen.

Symptome

Es ist schwierig, das Fortschreiten der Symptome vorherzusagen, daher wird empfohlen, regelmäßig zum Arzt zu gehen. Es gibt noch viel über NF1 zu lernen. Die medizinische Gemeinschaft arbeitet unermüdlich daran, ein umfassendes Verständnis dieser Erkrankung zu erlangen.

Obwohl sie genetisch miteinander verbunden sind, treten möglicherweise nicht bei allen betroffenen Familienmitgliedern die gleichen Sowohl der Schweregrad als auch die Symptome selbst können variieren.



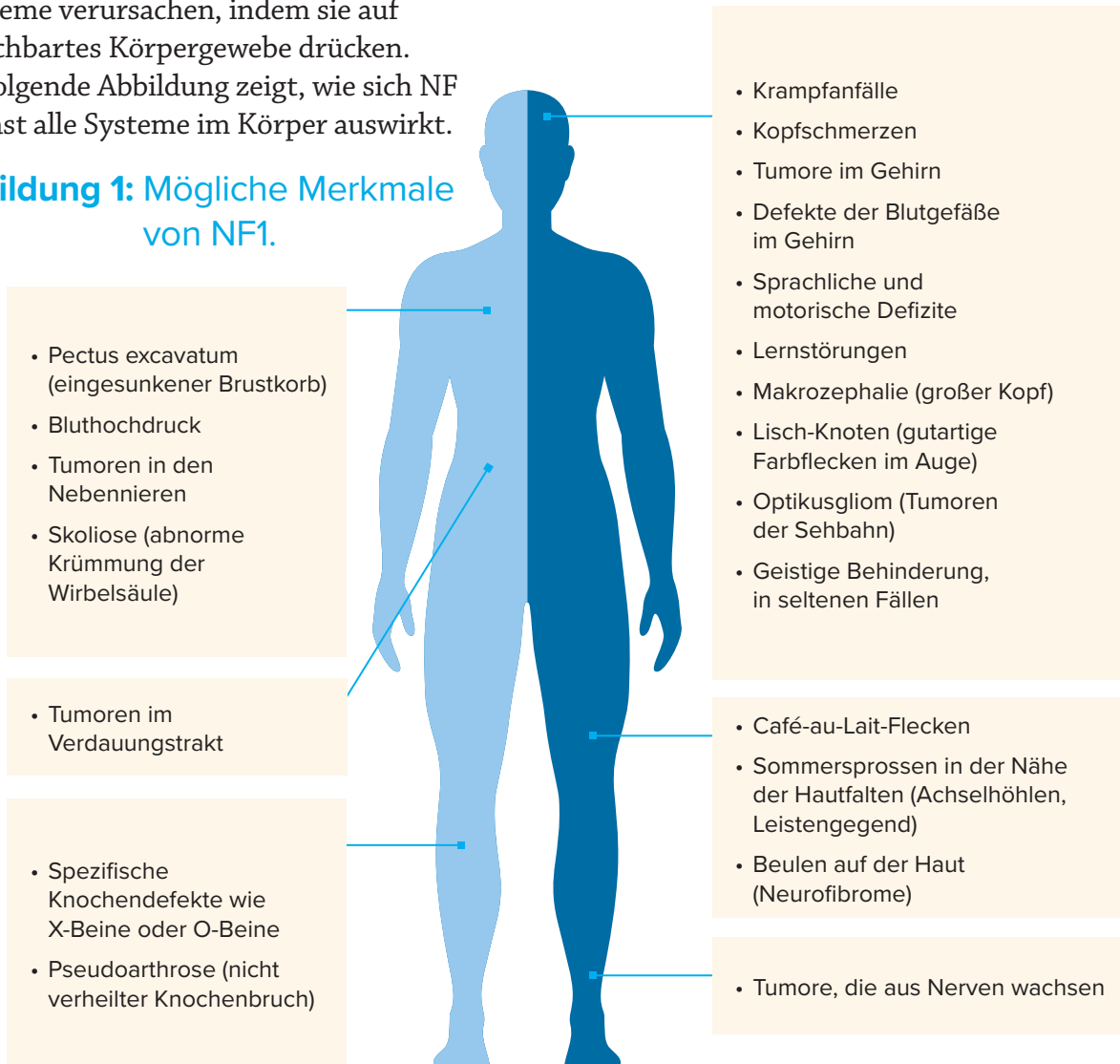
Symptome

Symptome von NF1

Hellbraune Hautflecken, die als *Café-au-Lait-Flecken* bezeichnet werden, und *Neurofibrome*, bei denen es sich um kleine, nicht krebsartige Tumore handelt, die auf oder unter der Haut wachsen, sind die häufigsten Merkmale von NF1. Diese Tumore können gesundheitliche Probleme verursachen, indem sie auf benachbartes Körpergewebe drücken. Die folgende Abbildung zeigt, wie sich NF auf fast alle Systeme im Körper auswirkt.

Weitere Informationen zu allen Formen von NF und ihren Symptomen finden Sie unter www.ctforg/education.

Abbildung 1: Mögliche Merkmale von NF1.



Symptome

Häufige Symptome von NF1 in den jeweiligen Altersgruppen

Die Art und Weise, wie sich NF auf Ihr Kind auswirkt, wird sich ändern, wenn Ihr Kind älter wird. Die folgende Tabelle gibt Ihnen einen allgemeinen Überblick über die medizinischen Probleme, auf die Sie im Laufe des Lebens Ihres Kindes achten sollten.

Abbildung 2: Auftreten von häufigen Symptomen von NF1 in der jeweiligen Altersgruppe.

	Angeboren 0 bis 2 Jahre	Vorschule 2 bis 6 Jahre	Späte Kindheit und Jugend 6 bis 16 Jahre	Erwach- sensein 16+ Jahre
Café-au-Lait-Flecken	■			
Diffuse plexiforme Neurofibrome	■			
Oberflächliche oder noduläre plexiforme Neurofibrome	■	■		
Tibiadysplasie	■	■		
Sommersprossen in den Hautfalten	■	■	■	
Tumoren der Sehbahn	■	■		
Lernstörungen	■	■	■	
Bluthochdruck	■	■	■	■
Kopfschmerzen	■	■	■	■
Neurofibrome			■	■
Skoliose	■	■	■	
MPNST	■	■	■	■

MPNST = maligne periphere Nervenscheidentumoren.

Forschung

Unterschiede im Gehirn

Die Forschung hat herausgefunden, dass bei einigen Menschen mit NF1 Teile des Gehirns eine andere Form haben und auf andere Weise „verdrahtet“ sein können. Im Vergleich zu einem Gehirn ohne NF kann ein Gehirn mit NF Veränderungen in den Verbindungen zwischen Gehirnzellen, den Neuronen, und eine andere Menge und Verteilung einer Substanz namens Neurotransmitter aufweisen. Ein Neurotransmitter ermöglicht es Neuronen, miteinander zu kommunizieren, um Informationen zu übertragen. Auf diese Weise helfen sie, eine Vielzahl von psychischen und physischen Funktionen zu regulieren, darunter Emotionen, Bewegung, Lernen und Gedächtnis.

Viele Proteine sind entscheidend für die Entwicklung des Gehirns. Neurofibromin ist eines dieser essentiellen Proteine. Das NF1-Gen liefert die Bauanleitung für die Produktion von Neurofibromin (siehe „Was ist Neurofibromatose Typ 1?“ auf Seite 12). Obwohl bekannt ist, dass Neurofibromin für die Entwicklung und den Verdrahtungsprozess des Gehirns vor und nach der Geburt wichtig ist, ist nicht genau bekannt, wie. Ärzte forschen derzeit, um die Rolle von Neurofibromin bei der normalen Gehirnentwicklung besser zu verstehen. Es ist bekannt, dass die frühzeitige Identifizierung von NF1 und die anschließende Intervention bei der Entwicklung des Gehirns nach der Geburt helfen können.

Diese „Verdrahtungs-“ und strukturellen Unterschiede im Gehirn können zu einer Vielzahl von Schwierigkeiten führen.

Menschen mit NF1 können Schwierigkeiten in den folgenden Bereichen haben:



Visuelle
Wahrnehmung



Sprache



Motorik



Aufmerksamkeit



Verhalten



Exekutivfunktionen



Soziale
Kompetenzen

Entwicklung

Motorische und soziale Entwicklung bei Kindern mit NF1

Wenn Sie ein Kind mit NF1 großziehen, ist es möglich, dass Sie einige Probleme bei seiner motorischen Entwicklung bemerken.

Zu diesen Problemen können gehören:

- Niedriger Muskeltonus (Muskeln können sich im Vergleich zu anderen weicher anfühlen)
- Verlust der Muskelkraft im Ruhezustand
- Leichte Verzögerung bei der Entwicklung der motorischen Fähigkeiten
 - Verzögerung beim Laufenlernen um 4 bis 5 Monate
- Verzögerungen beim Schreiben und bei der Aussprache

Es sind auch Schwierigkeiten in der sozialen Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen mit NF1 möglich, zum Beispiel:



Schwierigkeiten im Umgang mit anderen Kindern



Kommunikationsprobleme



Einsamkeitsgefühle



Schwierigkeiten, Freundschaften zu schließen



Mobbing



Depression



Angstzustände

Lernen

Lernen und NF1

Schwierigkeiten beim Lernen können die Lebensqualität von Menschen mit NF1 stark beeinträchtigen. Obwohl die Häufigkeit von geistigen Behinderungen gering ist, benötigen 90 % der Kinder und Erwachsenen möglicherweise Unterstützung beim Lernen. Viele Menschen mit NF1 haben Schwierigkeiten, einen Sinn aus dem zu erschließen, was sie sehen (visuell-perzeptuelles Defizit) und wo Objekte in Bezug auf andere Objekte (visuell-räumliches Defizit) gesehen werden. Probleme mit Exekutivfunktionen, wie zum Beispiel Planung, Management, Aufmerksamkeit und Organisation, treten häufig auf.

Bei 8 von 10 Menschen mit NF1 liegt eine mittelschwere bis schwere Beeinträchtigung beim Lernen vor.

5 von 10 haben Defizite beim Lesen, bei der Rechtschreibung und bei mathematischen Fähigkeiten.

5 von 10 haben Defizite beim Lesen, bei der Rechtschreibung und bei mathematischen Fähigkeiten.

Die häufigsten Subtypen von ADHS bei Menschen mit NF1 sind der vorwiegend unaufmerksame Subtyp bzw. der kombinierte Subtyp.

Glossar

Lisch-Knoten – gut definierte, kuppelförmige Erhöhungen auf der Augenoberfläche. Sie variieren von klarem Gelb bis Braun.

Neurofibrome – kleine Unebenheiten auf oder unter der Haut, die normalerweise nicht gesundheitsschädlich sind.

Neurofibromin – ein Protein, das die Zellen davon abhält, zu schnell zu wachsen.

Makrozephalie – eine Erkrankung, bei der der Kopf ungewöhnlich groß ist.

Optisches Gliom – ein Hirntumor, der sich im oder um den Sehnerv bildet, der das Auge mit dem Gehirn verbindet. Wenn der Tumor wächst, drückt er auf den Sehnerv und beeinträchtigt das Sehvermögen.

Pectus excavatum – eine Erkrankung, in der sich der Brustkorb abnormal bildet und das Brustbein (Sternum) nach innen steht. Die Erkrankung ist auch als Trichterbrust bekannt.

Plexiformes Neurofibrom – ein Tumor, der oft große Nerven befällt. Manchmal bilden sich diese Tumoren unter der Haut oder noch tiefer, sie können aber auch kleine Nerven betreffen und sich auf der Hautoberfläche bilden (oberflächlich). Obwohl sie normalerweise nicht krebsartig sind, können diese Tumoren bei Wachstum die Struktur von umliegenden Knochen, Haut und Muskeln beeinflussen. Es gibt zwei Haupttypen von plexiformen Neurofibromen: diffuse und noduläre.

- **Diffus:** Wenn Tumore als diffus beschrieben werden, bedeutet dies, dass es normalerweise keinen klaren Punkt oder keine klaren Kanten gibt, wo die Tumore beginnen oder enden. Diese Tumoren scheinen sich wie Finger auszubreiten.
- **Nodulär:** Wenn Tumore als nodulär beschrieben werden, bedeutet dies, dass sie wie kleine Knötchen entlang des Nervs aussehen.

Pseudoarthrose – ein Bruch in einem Knochen, der nicht von selbst heilt.

Skoliose – bei einer Skoliose handelt es sich um eine abnorme Krümmung der Wirbelsäule.

Tibiadysplasie – eine Erkrankung, bei der sich die Schienbeinknochen (Tibia) übermäßig krümmen.



Hinweise





**Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind**

2



Drucken Sie diese Seite für Ihr Kind aus!

Wortsuche

Hilf Sparx, die Wörter in der folgenden Liste zu finden. Kreise alle Wörter ein, die du im Puzzle finden kannst.

Wortliste

- Neurofibromatose
- Chromosomen
- Zellen
- Genetisch
- Familie
- Geschichte
- Schwer
- Beurteilungen
- Lernen
- Gehirn
- NF
- Neurofibromin
- Symptome

J	S	B	D	J	Y	I	O	N	W	F	F	S	Y	V	N	E
V	U	A	K	H	D	S	Q	E	B	C	Z	I	L	D	E	S
B	E	U	R	T	E	I	L	U	N	G	E	N	F	I	U	H
R	I	G	N	Z	D	V	E	R	S	J	V	I	G	M	R	Y
Z	G	X	J	I	I	Q	Y	O	C	C	B	Q	E	L	O	J
A	I	H	G	L	B	G	O	F	H	E	N	F	S	C	F	I
F	T	L	O	Q	J	G	G	I	W	A	D	A	C	R	I	F
L	E	R	N	E	N	G	E	B	E	S	E	M	H	V	B	V
N	Z	N	Y	X	P	E	N	R	R	R	A	I	I	G	R	L
V	E	F	Q	O	L	H	E	O	Q	S	H	L	C	T	O	W
X	L	I	J	X	J	I	T	M	H	Y	C	I	H	M	M	T
D	L	O	U	C	Y	R	I	I	B	M	B	E	T	P	A	X
Q	E	S	Y	S	C	N	S	N	B	P	V	A	E	S	T	Q
I	N	L	R	G	J	C	C	T	J	T	C	X	W	D	O	L
L	O	P	T	O	C	V	H	G	E	O	K	Z	H	I	S	U
I	Q	C	V	Z	N	C	H	R	O	M	O	S	O	M	E	N
K	H	A	O	X	P	H	U	R	I	E	T	E	F	J	H	I

Die Lösung für dieses Rätsel ist auf der nächsten Seite.



Hinweis! Suche in alle Richtungen: quer, nach unten, diagonal und rückwärts!

Wortsuche

Lösungsschlüssel

Wortliste

- Neurofibromatose
- Chromosomen
- Zellen
- Genetisch
- Familie
- Geschichte
- Schwer
- Beurteilungen
- Lernen
- Gehirn
- NF
- Neurofibromin
- Symptome



J	S	B	D	J	Y	I	O	N	W	F	F	S	Y	V	N	E
V	U	A	K	H	D	S	Q	E	B	C	Z	I	L	D	E	S
B	E	U	R	T	E	I	L	U	N	G	E	N	F	I	U	H
R	I	G	N	Z	D	V	E	R	S	J	V	I	G	M	R	Y
Z	G	X	J	I	I	Q	Y	O	C	C	B	Q	E	L	O	J
A	I	H	G	L	B	G	O	F	H	E	N	F	S	C	F	I
F	T	L	O	Q	J	G	G	I	W	A	D	A	C	R	I	F
L	E	R	N	E	N	G	E	B	E	S	E	M	H	V	B	V
N	Z	N	Y	X	P	E	N	R	R	R	A	I	I	G	R	L
V	E	F	Q	O	L	H	E	O	Q	S	H	L	C	T	O	W
X	L	I	J	X	J	I	T	M	H	Y	C	I	H	M	M	T
D	L	O	U	C	Y	R	I	I	B	M	B	E	T	P	A	X
Q	E	S	Y	S	C	N	S	N	B	P	V	A	E	S	T	Q
I	N	L	R	G	J	C	C	T	J	T	C	X	W	D	O	L
L	O	P	T	O	C	V	H	G	E	O	K	Z	H	I	S	U
I	Q	C	V	Z	N	C	H	R	O	M	O	S	O	M	E	N
K	H	A	O	X	P	H	U	R	I	E	T	E	F	J	H	I



Hinweise

Abschnitt

3

Gespräche mit dem Kinderarzt

Gespräche mit dem Kinderarzt

Wenn Ihr Kind wächst, werden Sie sehen, wie es viele Entwicklungsmeilensteine erreicht. Es ist wichtig, mit dem Kinderarzt zu sprechen, wenn Sie der Meinung sind, dass die Entwicklung Ihres Kindes möglicherweise verzögert ist. Zum Beispiel wenn Sie feststellen, dass Ihr Kind nicht wie erwartet geht oder spricht oder dass es Schwierigkeiten hat, sich zu konzentrieren.

Ihr Kinderarzt kann Ihr Kind beobachten und dabei helfen, festzustellen, ob sich medizinische Probleme auf die Entwicklung Ihres Kindes auswirken und ob weitere Beurteilungen erforderlich sind.



Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Versorgung Ihres Kindes

Es ist unwahrscheinlich, dass jemand anderes Ihr Kind so gut kennt wie Sie. Ihr Kinderarzt benötigt Ihre Hilfe, um die Stärken und Schwierigkeiten Ihres Kindes zu verstehen. Ihr Arzt stellt Ihnen möglicherweise eine Reihe von Fragen oder bittet Sie, einen Fragebogen auszufüllen.

Um ein umfassendes Verständnis im Hinblick auf die Leistung des Kindes in einer Vielzahl von Funktionsbereichen zu erlangen, können Sie helfen, indem Sie Informationen von allen Betreuern und Pädagogen sammeln, die Zeit mit Ihrem Kind verbringen. Wenn Ihnen diese Informationen oder Einblicke Sorge bereiten, teilen Sie Ihre Bedenken mit Ihrem Kinderarzt oder einem anderen behandelnden Arzt.

Sie sind der wichtigste Fürsprecher Ihres Kindes.

Besuchen Sie [ctf.org/education](https://www.ctf.org/education), um Broschüren herunterzuladen oder anzufordern, die Sie mit dem Kinderarzt, Lehrern und anderen Pflegepersonen teilen können.

Beurteilungen

Beurteilungen, die helfen, Ihr Kind zu verstehen

Es stehen viele nützliche Beurteilungen zur Verfügung, mit denen Ihr Kinderarzt und Ihr Gesundheitsteam die Fähigkeiten Ihres Kindes bewerten können. In diesem Abschnitt werden die Beurteilungen beschrieben, die üblicherweise zur Bewertung der Entwicklung von kognitiven, motorischen und sprachlichen Fähigkeiten bei Kindern mit Neurofibromatose Typ 1 (NF1) verwendet werden. Wenn Sie Fragen zu diesen Beurteilungen haben, auch dazu, ob Ihr Kind dafür infrage kommt, sprechen Sie mit Ihrem Kinderarzt oder einem anderen Arzt, der Ihr Kind behandelt. Er kann Sie an nahegelegene Anlaufstellen verweisen, wo Sie Unterstützung erhalten.

Entwicklungsbeurteilung

Kinderärzte führen Entwicklungsbeurteilungen bei allen Kindern während einer Untersuchung durch, auch bei Vorsorgeuntersuchungen. Als Teil dieser Beurteilung überprüft der Kinderarzt die Fortschritte Ihres Kindes beim Erreichen der erwarteten Entwicklungsmeilensteine. Der Kinderarzt verwendet Standardmessungen, die das Erreichen von Entwicklungsmeilensteinen Ihres Kindes mit dem anderer Kinder in einem Altersbereich vergleichen. Der Kinderarzt beobachtet ein breites Spektrum an Fähigkeiten, die sich entwickeln sollen, einschließlich der Feinmotorik, der Sprache und der Fähigkeit Ihres Kindes, altersspezifische eigenständige Funktionen auszuführen.



Meilensteine



Beurteilungen

Beobachtung

Bei allen Besuchen sollte der Kinderarzt eine Entwicklungsbeobachtung anbieten, eine wichtige Technik, mit der Ihr Kind beobachtet wird und Informationen gesammelt werden. Dies ist der erste Schritt zur Entscheidung, ob weitere Beurteilungen erforderlich sind, und um andere medizinische Probleme auszuschließen, die sich möglicherweise auf die Entwicklung auswirken. Während der Beobachtungen stellt Ihr Kinderarzt Ihnen eine Reihe von Fragen. Er gibt Ihnen möglicherweise auch Fragebögen, die Sie dann vor dem Besuch zu Hause oder in der Praxis ausfüllen.

Hier ein paar Beispielfragen:

- Wie macht sich Ihr Kind in der Schule?
- Hat Ihr Kind Lernschwierigkeiten?
- Machen Sie sich Sorgen über Verhaltensprobleme zu Hause, in der Schule oder wenn Ihr Kind mit Freunden spielt?
- Hat Ihr Kind Probleme beim Erledigen der Schul- oder Hausaufgaben?

Der Kinderarzt kann zusätzliche Informationen von den anderen Betreuern Ihres Kindes einholen, beispielsweise von den Lehrern Ihres Kindes in der Schule. Es ist wichtig, dass Sie Ihre Bedenken den anderen Gesundheitsdienstleistern und Betreuern Ihres Kindes mitteilen. Bei Problemen kann der Kinderarzt eine weitere Abklärung empfehlen.

Nutzen Sie diesen Bereich, um Bedenken aufzuschreiben, die Sie Ihrem Kinderarzt mitteilen möchten.

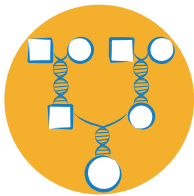


Beurteilungen

Beurteilung im Hinblick auf Lern- und Verhaltensprobleme

Eine ausführlichere Beurteilung kann von einem der primären Gesundheitsdienstleister Ihres Kindes durchgeführt werden, zu denen Ihr Kinderarzt oder Ihre Pflegefachperson gehören kann. Fachärzte, darunter Entwicklungspädiater, Neurologen, Psychologen/Neuropsychologen und andere, können eine umfassendere Beurteilung der Entwicklung Ihres Kindes durchführen, einschließlich der Identifizierung von Verhaltens- oder Lernproblemen.

Eine umfassende Beurteilung kann Folgendes umfassen:



eine detaillierte Familien- und psychische Anamnese



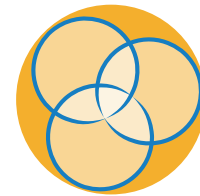
Beobachtungen und/oder Interviews



eine körperliche Untersuchung



eine Verhaltensbewertungsskala



eine Beurteilung im Hinblick auf gleichzeitig bestehende Erkrankungen

Psychoedukative Beurteilungen

Eine psychoedukative Beurteilung ist eine schulbasierte Beurteilung, die sich auf die Leistungsfähigkeit Ihres Kindes im Hinblick auf den schulischen Lehrplan nach Alter und Klassenstufe konzentriert. Diese Beurteilung kann von Schule zu Schule unterschiedlich sein, dient jedoch in der Regel dazu, festzustellen, ob eine Lernbehinderung vorliegt, die das Funktionsniveau des Kindes im schulischen Umfeld beeinträchtigt. Ein Psychologe wird diese Beurteilung durchführen. Die Ergebnisse dieser Beurteilung werden Ihnen und den Mitgliedern des Bildungsteams Ihres Kindes dabei helfen, einen geeigneten schulischen Weg für Ihr Kind zu bestimmen.

Es ist wichtig, dass Sie die Bildungsrechte Ihres Kindes verstehen und bei Bedarf zusätzliche Tests anfordern.

Beurteilungen

Zur Prüfung der einzelnen Leistungs- und Problembereiche werden unterschiedliche Beurteilungsverfahren oder eine Kombination von Verfahren eingesetzt:

Kognitive Fähigkeiten



IQ-Test

Leistung



schulische
Fertigkeiten

Kommunikationsfähigkeit



verbal und nonverbal

Verhaltens- entwicklung



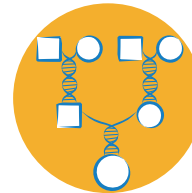
Bewertungsskalen
und Beobachtungen

Psychosoziale Entwicklung



psychologische und
soziale Anpassung

Familienanamnese



Entwicklungsanamnese

Obwohl sich kognitive Defizite auf den Erfolg Ihres Kindes im Bereich der Bildung auswirken können, sind diese Herausforderungen Teil der umfassenderen medizinischen Bedenken im Zusammenhang mit NF.

Beurteilungen

Neuropsychologische Beurteilung

Eine neuropsychologische Beurteilung ist eine spezielle, umfassende Beurteilung durch einen Neuropsychologen, die Informationen darüber liefert, wie das Gehirn Verhalten und Lernen beeinflusst. Die Ergebnisse liefern Informationen zu den Stärken und Schwächen Ihres Kindes in den Bereichen Argumentation, Gedächtnis und Problemlösung. Diese Form der Beurteilung verwendet eine direkte Prüfung des Lernens und der kognitiven Fähigkeiten Ihres Kindes sowie Symptomfragebögen, die von Eltern und Lehrern ausgefüllt werden, Verhaltensbeobachtungen und eingehende klinische Interviews.

Zu einer neuropsychologischen Beurteilung gehören die folgenden einzelnen Leistungs- und Problembereiche:

- Verbales und nonverbales Denken (Intelligenz)
- Aufmerksamkeit
- Exekutivfunktionen, einschließlich Kurzzeit- und Arbeitsgedächtnis, Flexibilität, Impulskontrolle, Selbststart, strategischer Planung und Organisation
- Visuelles und verbales Gedächtnis
- Visuelle und räumliche Fähigkeiten
- Sprache und Kommunikation
- Sozial-emotionale Entwicklung

Sie sind ein Experte für
die individuellen Bedürfnisse
Ihres Kindes.



Beurteilungen

Interpretation der Beurteilungen und Folgemaßnahmen

Sobald Sie die Ergebnisse von den Beurteilungen Ihres Kindes erhalten haben, überprüfen Sie sie als Ganzes und bitten Sie bei Bedarf um Klärung.

Verwenden Sie diese Informationen für folgende Zwecke:

- Maximieren Sie die Stärken Ihres Kindes, um seine Schwierigkeiten zu beheben, indem Sie Schul- und Familienmitglieder darüber informieren.
- Seien Sie ein *aktives* Mitglied/ein aktiver Teilnehmer im schulischen Umfeld Ihres Kindes. Bringen Sie sich in die Entwicklung von Anpassungen und Interventionen ein, damit die Bedürfnisse Ihres Kindes adressiert werden.
- Sprechen Sie mit Ihrem Kind und helfen Sie ihm zu verstehen, warum bestimmte Aufgaben leicht durchführbar sind und warum manche Dinge möglicherweise schwieriger sind.

Wenn ein neuer Lehrplan erstellt wurde, sprechen Sie mit den Lehrern Ihres Kindes nach etwa drei Monaten, um zu sehen, wie Ihr Kind damit zurechtkommt.

Interventionen

Setzen Sie sich für Ihr Kind ein

Alle Beurteilungen sind nützlich, aber nicht alle werden von der Schule Ihres Kindes als notwendig erachtet, wenn die schulische Leistung und das Entwicklungsniveau Ihres Kindes betrachtet werden. Aus diesem Grund ist es wichtig, ein Experte für die individuellen Bedürfnisse Ihres Kindes zu werden. Sprechen Sie mit der Schule Ihres Kindes über die Probleme Ihres Kindes und entscheiden Sie dann als Team über einen Aktionsplan, um seine Bedürfnisse zu erfüllen.

Nach Erhalt der Ergebnisse: Arten der Intervention

Das Hauptziel, eine der oben beschriebenen Beurteilungen durchzuführen, besteht darin, das Gesundheits- und Bildungsteam Ihres Kindes bei der Entwicklung eines individuellen Plans zu unterstützen, um Ihrem Kind bei seinen individuellen Bedürfnissen zu helfen. Für verschiedene Situationen sind verschiedene Arten von Interventionen verfügbar und empfehlenswert.

Abhängig von den Ergebnissen Ihres Kindes kann es entweder von einer oder beiden Arten der folgenden Interventionen profitieren:



Intervention zu Hause

Verhaltensprogramme, zum Teil unter Einsatz von Technologien, die dazu beitragen, kognitive und psychologische/verhaltensbezogene Schwierigkeiten zu Hause zu beheben.



Schulbasierte Interventionen

Sonderpädagogikpläne wie ein 504-Plan oder ein individuelles Bildungsprogramm (Individualized Education Program, IEP) können empfohlen werden, um bei schulischen und sozialen Problemen im schulischen Umfeld zu helfen. Diese schulbasierten Interventionen werden in Abschnitt 11 ausführlicher erörtert.

Interventionen

Was ist Frühintervention?

Frühintervention (FI) ist ein Interventionsprogramm für Kinder für zu Hause, die noch nicht im Schulalter sind. Obwohl ein Kind oft von seinem Kinderarzt auf FI verwiesen wird, kann auch ein Elternteil oder eine Pflegekraft eine Beurteilung im Hinblick auf Dienste im Rahmen der FI verlangen. Die meisten Staaten bieten diese Beurteilungen und Dienste kostenlos an.

Frühinterventionsprogramme befassen sich mit Verzögerungen in der frühen Entwicklung von Motorik, Sprache und Verhalten.

Eine Frühintervention kann Folgendes umfassen:



Sprachtherapie



Ergotherapie



Physiotherapie



Verhaltens-
interventionen

Es ist auch wichtig, häusliche Strategien zur Prävention einzurichten; das können ganz einfache Dinge sein, wie mit ihrem Kind zu sprechen, zu spielen oder Ihr Kind oft anzulächeln.

Sie können auch in Betracht ziehen, eine spezielle Spielzeit einzurichten, die feinmotorische Aktivitätsfähigkeiten beinhaltet, z. B.



Mit Knete
spielen



Malen



Zeichnen



Dinge bauen

Es ist wichtig, dass Sie nicht warten, bis ein Problem auftritt, sondern frühzeitig eine Intervention beginnen!

Interventionen

„Ich bin schön.

Ich bin nicht meine Krankheit. Ich bin stark ... Ich bin ein Kämpfer!“

– Candice Patterson, die mit NF lebt

Alle diese Informationen mögen etwas überwältigend erscheinen, aber es kann hilfreich sein, positiv zu denken, sich nur auf eine oder zwei Herausforderungen zur selben Zeit zu konzentrieren und daran zu denken, dass Veränderungen Zeit in Anspruch nehmen.

Hier sind ein paar Tipps, um mit Ihrer FI zu beginnen:

- Seien Sie sich bewusst, dass Sie nur an Dingen arbeiten können, die sich unter Ihrer Kontrolle befinden.
- Versuchen Sie nicht, an allen Defiziten Ihres Kindes gleichzeitig zu arbeiten – eine Herausforderung nach der nächsten.
- Um Ihnen bei der Entscheidung zu helfen, welche Herausforderungen zuerst angegangen werden sollen, identifizieren Sie die Herausforderungen, die sich am meisten auf Ihr Kind und Ihre Familie auswirken.
- Probieren Sie Interventionen, die andere als nützlich empfunden haben.
- Probieren Sie Strategien, die eine starke Verbesserung bei niedrigem Aufwand bewirken.
- Suchen Sie nach verfügbaren Tools und Technologien, die helfen können.

Gemeinsam werden Sie es schaffen.



Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind

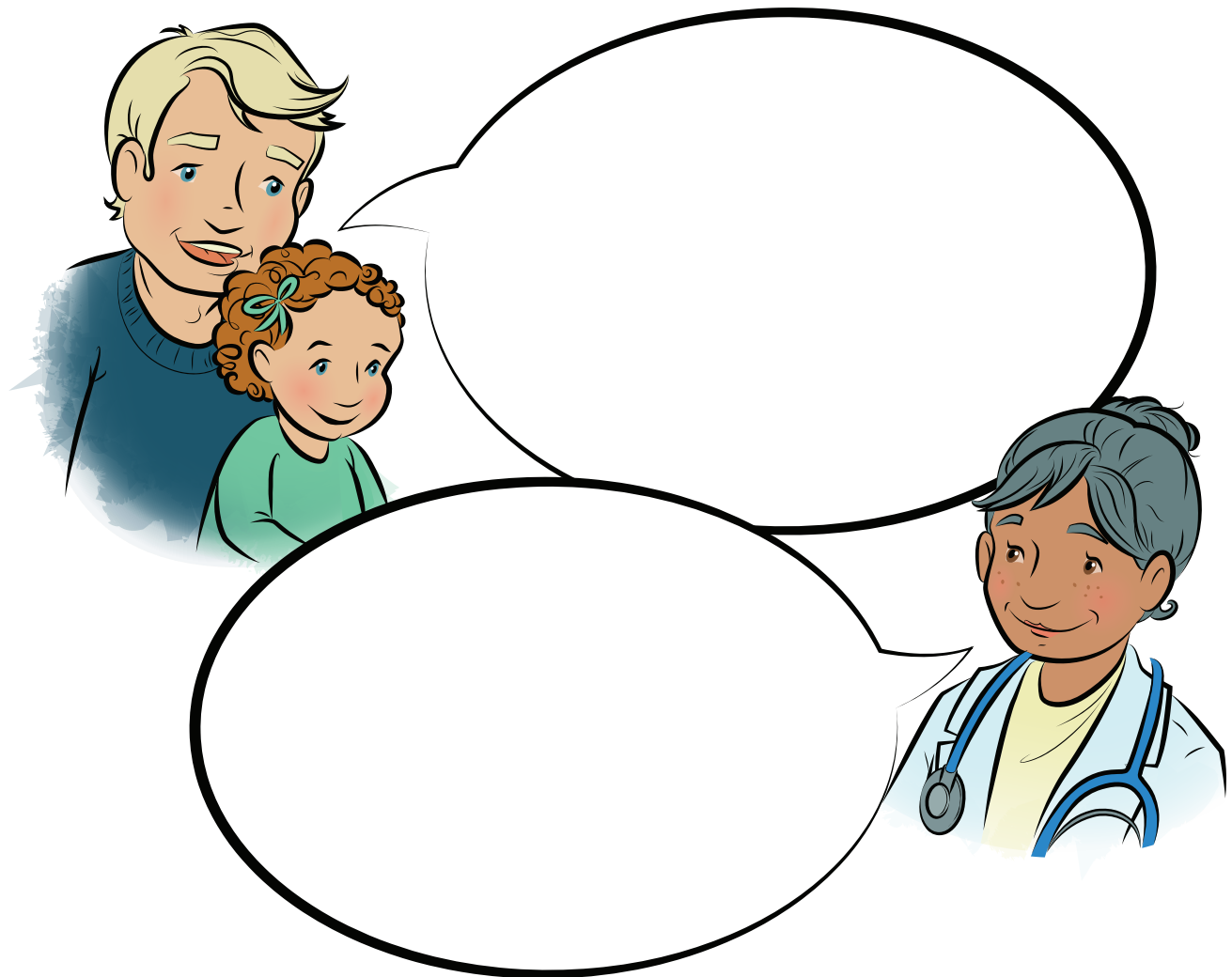
3



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Stelle eine Frage

Sparx weiß, dass es wichtig ist, mit deinem Arzt zu sprechen. Schreibe in die linke Blase eine Frage, die du deinem Arzt stellen möchtest, und bitte deine Eltern oder deinen Erziehungsberechtigten, die Antwort deines Arztes in die Recht Blase zu schreiben.



Abschnitt

4

Exekutivfunktionsschwierigkeiten bei Menschen
mit Neurofibromatose

Exekutivfunktionsschwierigkeiten bei Menschen mit Neurofibromatose

Viele Studien haben bei Menschen mit Neurofibromatose und in Tiermodellen Exekutivfunktionsdefizite gezeigt. Obwohl es unklar ist, warum genau sie auftreten, hängen diese Defizite wahrscheinlich mit der Auswirkung des Neurofibromindefizits bei der Entwicklung des Gehirns bei Menschen mit Neurofibromatose Typ 1 (NF1) zusammen. Die gute Nachricht ist, dass Frühinterventionen Menschen mit Exekutivfunktionsschwierigkeiten möglicherweise helfen können.

Exekutivfunktionsdefizite und Neurofibromatose

Was sind Exekutivfunktionen?

Die erforderliche Planung und Organisation, um die täglichen Herausforderungen zu meistern und kurz- und langfristige Ziele zu schaffen, erfordert eine Vielzahl von speziellen Fähigkeiten. Menschen haben die Fähigkeit, zu fokussieren, zu priorisieren und zu planen sowie die Gefühle anderer zu interpretieren und entsprechend zu handeln, und zwar dank angeborener exekutiver Fähigkeiten, die häufig als Exekutivfunktionen bezeichnet werden. Exekutivfunktionen sind Aufgaben, für die Erinnerungsvermögen, Organisation und Priorisierung mit festgelegten Anfangs- und Endzeiten erforderlich sind.

Um diese Exekutivfunktionen auszuführen, verbindet, priorisiert und integriert das Gehirn ständig die kognitiven Funktionen. Dieser Prozess wird in Kernbereichen des Gehirns durchgeführt, die als Kontrollzentrum fungieren. Die Frontallappen des Gehirns, die sich in dem Bereich direkt hinter der Stirn befinden, steuern die Exekutivfunktion.

Diese Exekutivfunktionen umfassen Folgendes:



Exekutivfunktionen

Die Bedeutung von Exekutivfunktionen zu Hause und in der Schule

Mit Exekutivfunktionen können wir eine Vielzahl von Aufgaben in einer Vielzahl von Umgebungen ausführen.

Zu Hause und in der Schule unterstützen Exekutivfunktionen die folgenden Aufgaben:



Initiation – die Fähigkeit, mit einer Arbeit oder Aufgabe rechtzeitig zu beginnen



Organisation – die Entwicklung und Pflege eines Systems zum Organisieren von Dingen oder Informationen



Hemmung – die Fähigkeit, eine Reaktion zu kontrollieren und vor dem Handeln zu denken



Überwachung – Beurteilung der Qualität und des Tempos der eigenen Arbeit und des eigenen Verhaltens



Wechsel – der Wechsel von einer Aktivität zu einer anderen Aktivität und die Flexibilität bei der Erzeugung von Ideen und Veränderung des Verhaltens



Emotionskontrolle – die Regulierung von Gefühlen und Reaktionen auf Frustration oder Stress



Arbeitsgedächtnis – das aktive Kurzzeitgedächtnis, das zum Erfüllen von Aufgaben verwendet wird



Flexibilität – die Überarbeitung von Plänen angesichts von Hindernissen und die Anpassung an Veränderungen



Planung – Festlegen von Zielen und Bestimmung der Schritte, um sie zu erreichen



Zeitmanagement – die Bewertung und Zuweisung von angemessener Zeit für eine Aktivität

Exekutivfunktionen

Verhaltensschwierigkeiten im Zusammenhang mit Exekutivfunktionsdefiziten

Wenn ein Kind Schwierigkeiten mit einer dieser Exekutivfunktionen hat, kann dies zu einer Verhaltensschwierigkeit werden.

Einige häufige Schwierigkeiten im Zusammenhang mit Exekutivfunktionsdefiziten umfassen Folgendes:

- Nicht vor dem Handeln nachdenken
- Regeln nicht einhalten
- Fehler aus der Vergangenheit wiederholen
- Verbal oder physisch aggressiv sein
- Sorge oder Sensibilität für andere zeigen
- Sofortige Befriedigung benötigen
- Schlechte Problemlösungsfähigkeiten
- Leicht frustriert werden; Schwierigkeiten, Wut zu kontrollieren
- Unorganisiert sein oder schlechtes Zeitmanagement



Exekutivfunktionen

Schwierigkeiten bei Exekutivfunktionen verstehen



Zeitmanagement

.....

Das Zeitmanagement beinhaltet den effizienten Einsatz von Zeit, um Aufgaben zu erledigen. Menschen, die Probleme mit dem Zeitmanagement haben, bereitet es Schwierigkeiten, abzuschätzen, wie viel Zeit sie zum Einhalten einer Frist einplanen sollten.



Arbeitsgedächtnis

.....

Mit dem Arbeitsgedächtnis kann eine Person Informationen mental erfassen, um etwas sofort oder kurzfristig durchzuführen. Menschen, die Probleme mit dem Arbeitsgedächtnis haben, haben Schwierigkeiten, sich an eine Reihe von Anweisungen zu erinnern, wie z. B. bei einer Mathematikaufgabe, die mehr als einen Schritt beinhaltet.



Organisation von Materialien

.....

Menschen, die Schwierigkeiten mit der Organisation haben, fällt es schwer, persönliche Gegenstände, Schulmaterial und Ordner organisiert zu halten, damit sie Dinge finden können.

Exekutivfunktionen



Emotionale Kontrolle

Menschen, denen emotionale Kontrolle fehlt:

- werden oft frustriert und haben nicht die Fähigkeit, unangenehme Situationen auszuhalten;
- reagieren oft emotional auf schwierige Situationen und tendieren dazu, zu sprechen und zu handeln, ohne vorher innezuhalten und nachzudenken;
- geben oft schnell auf und machen sich übermäßig Sorgen;
- sind oft übermäßig empfindlich;
- fühlen oft, dass ihre Emotionen schnell und ohne Vorwarnung kommen.



Planen von Aufgaben

Menschen, die Probleme haben, Aufgaben zu planen, haben oft Schwierigkeiten:

- zu bestimmen, was zu tun ist, um ein großes Projekt zu beenden;
- Hausarbeiten, Wäsche oder Rechnungen zu koordinieren, oder Prioritäten zu erstellen und eine Aufgabenliste zu befolgen;
- Anweisungen für langfristige Aufgaben zu lesen und die Schritte zu koordinieren, um das Projekt pünktlich abzuschließen.



Initiierung von Arbeiten

Probleme bei der Initiierung von Arbeiten können zu Schwierigkeiten führen, eine Aufgabe zu beginnen. Diese Probleme können auch dazu führen, dass Aufgaben aufgeschoben werden, selbst wenn eine schlechte Note oder Schwierigkeiten daraus resultieren.

Exekutivfunktionen



Hemmung des Verhaltens

Menschen, die Schwierigkeiten haben, ein Verhalten zu hemmen, fällt es möglicherweise schwer, mit etwas aufzuhören, auch wenn sie wissen, dass sie es nicht tun sollten. Zum Beispiel weiß ein Kind möglicherweise, dass es warten soll, bis der Lehrer es drannimmt – trotzdem fängt es an, zu reden.



Überwachen von Aufgaben

Menschen, die Schwierigkeiten haben, Aufgaben zu überwachen, verstehen möglicherweise nicht, warum sie bei einem Projekt, von dem sie glaubten, dass sie gut abschneiden, schlechte Noten erhalten. Sie können auch Schwierigkeiten haben, ihre eigene Arbeit zu kontrollieren oder Anweisungen zu folgen.



Aufgabenwechsel

Wenn ein Kind Schwierigkeiten hat, zu neuen Aufgaben zu wechseln, kann es schwierig sein, wenn der Lehrer darum bittet, eine unvollendete Arbeit zur Seite zu legen. Das Kind möchte die Aufgabe möglicherweise fertig machen und hat Schwierigkeiten, die nächste Aufgabe zu beginnen.

Exekutivfunktionen

Schlüsselkonzepte zur Verbesserung der Exekutivfunktionen

Kinder mit NF1 haben häufig Probleme mit Aufgaben, die Exekutivfunktionen erfordern. Möglicherweise fällt es ihnen schwer, Materialien zu organisieren, um Hausaufgaben zu erledigen, herauszufinden, wie viel Zeit eine Aufgabe benötigt, und Fristen festzulegen. In der Regel hilft es, klare, direkte Anweisungen mit häufiger Bestätigung und explizitem Feedback zu geben.

Ihr Kind kann seine
Exekutivfunktionen nicht
allein verbessern.

Ihr Kind wird Ihre Hilfe in der Schulzeit und während des Übergangs in das Erwachsenenalter brauchen. Versuchen Sie während dieses Prozesses, Folgendes im Auge zu behalten:

- Üben ist wirksam.
- Die Entwicklung folgt einer Kurve: Das Ziel ist eine Verbesserung im Laufe der Zeit.
- Seien Sie geduldig und überlegen Sie, was dem Alter angemessen ist.
- Das Training der Exekutivfunktionen ist gut für alle, aber es erfordert viel Übung.
- Computertraining steht zur Verfügung, um den Prozess zu unterstützen.

üben

Probleme lösen

Kekse backen

Wir verwenden jeden Tag Exekutivfunktionen, auch bei einfachen Aufgaben zu Hause. Das Backen von Keksen ist beispielsweise eine Aktivität, mit der die Exekutivfunktionen Ihres Kindes verbessert werden können. Es kann Kindern helfen, Planung, Organisation, Aufmerksamkeit, Fähigkeiten zur Problemlösung, visuelle motorische Fähigkeiten, Sicherheitsfähigkeiten, Körperbewusstsein und feinmotorische Fähigkeiten zu entwickeln.

Beim Keksebacken muss man:

- ein Rezept lesen und Anweisungen folgen
- daran denken, Ofenhandschuhe zu tragen, um das Ofenblech sicher in den Ofen zu schieben
- Zutaten auf dem Tisch ordnen, um zu vermeiden, dass sie umgeschmissen werden
- Kekse formen, indem man Teig zu kleinen Kugeln formt oder flach ausrollt und Ausstechformen verwendet
- den Plan ändern und ruhig bleiben, wenn man eine Zutat vergisst oder einen Schritt außerhalb der Reihenfolge macht
- Bewegungen koordinieren, wie z. B. den Messbecher in einer Hand halten, während man mit der anderen Hand Milch reinschüttet

Schritte

1. Planen Sie, welche Zutaten verwendet werden sollen.
2. Berechnen Sie die benötigten Mengen.
3. Wiegen Sie die Mengen ab.
4. Befolgen Sie die schriftlichen oder mündlichen Anweisungen.
5. Seien Sie geduldig (das heißt, Selbstbeherrschung haben).



Probleme lösen

Das Haus putzen

Die Mithilfe beim Hausputz kann Kindern mit NF1 auch dabei helfen, Organisation, Fähigkeiten zur Problemlösung, Fähigkeiten zum Zeitmanagement, visuelle motorische Fähigkeiten, Körperbewusstsein und feinmotorische Fähigkeiten zu entwickeln. Es ist wichtig, Ihr Kind mit einer Belohnung für die Arbeit an und den Abschluss der Aufgabe zu motivieren.

Schritte

1. Lassen Sie Ihr Kind Sie bei Aufgaben beobachten, die für sein Alter geeignet sind.
2. Stellen Sie sicher, dass Sie die von Ihnen verwendeten Hilfsmittel vorführen und erklären (z. B. eine Sprühflasche).
3. Zeigen und erklären Sie, wie Sie vorgehen („So musst du schrubben.“). Verwenden Sie klare Anweisungen („Bewege die Bürste von Seite zu Seite.“).
4. Erklären Sie, warum Sie tun, was Sie tun („Man schrubbt von Seite zu Seite, um den gesamten Schmutz abzukriegen.“).
5. Lassen Sie Ihr Kind nach mehrmaligem Vormachen die Aufgabe erledigen.





Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind

4



Drucken Sie diese Seite für Ihr Kind aus!

Ziele setzen

Wenn Moxie in der Schule oder zu Hause ist, muss sie immer vorbereitet sein, und dazu gehört das Festlegen von Zielen. Schreibe in den folgenden Kasten einige deiner Ziele auf.

Kreise nun das für dich wichtigste Ziel ein. Liste die Schritte auf, die du ausführen wirst, um dieses Ziel zu erreichen. Schreibe unbedingt auf, welche Hilfe du möglicherweise benötigst, um dieses Ziel zu erreichen.

Schritte, um mein Ziel zu erreichen



Abschnitt

5

Stärkung der familiären Beziehungen
Teil 1

Stärkung der familiären Beziehungen

Teil eins

Was Sie von einem Kind mit Neurofibromatose erwarten können

Kinder mit Neurofibromatose (NF) haben eine anerkannte medizinische Erkrankung, die ihre Fähigkeit beeinflussen kann, etwas zu erlernen und ihr Verhalten zu regulieren. Für Eltern ist es wichtig, realistische Erwartungen festzulegen, die die Behinderung und das Alter ihres Kindes berücksichtigen.

Kinder mit NF:

- können ihr Verhalten durch die Unterstützung effektiver Erziehungsstrategien und Interventionen verbessern;
- erzielen eher schrittweise Verhaltensänderungen als schnelle;
- reagieren besser auf unterstützende und positive Erziehungsmaßnahmen als auf Ablehnung oder Bestrafung;
- haben das gleiche Bedürfnis und den gleichen Wunsch wie andere Kinder, Akzeptanz von anderen zu erlangen.

Interne versus externe Kontrolle

Defizite in der Exekutivfunktion können die Fähigkeit eines Kindes beeinträchtigen, eine eigene Verhaltenskontrolle anzuwenden, da ihm ein *internes* „Managementsystem“ fehlt.

Aufgrund dieses Mangels an interner Kontrolle ist das Verhalten von Kindern mit Exekutivfunktionsdefiziten mehr *extern* kontrolliert. Daher ist ein externes Managementsystem in den meisten Fällen sehr hilfreich. Verhalten kann durch die Umgebung eines Kindes und durch die Entwicklung eines sofortigen Belohnungssystems gesteuert werden.

Strategien

Zwei Managementstrategien bei Verhaltensproblemen

Es gibt viele verschiedene Arten von Strategien, um Eltern zu helfen, die Verhaltensprobleme ihres Kindes zu bewältigen. Zwei der primären Managementstrategien werden als *proaktiv* und *reaktiv* bezeichnet. Eltern können beide Strategien berücksichtigen und diejenige auswählen, die sich für das Kind als am effektivsten erweisen könnte.

Proaktive Strategien: um ein Verhalten zu verhindern

- Proaktive Interventionen werden vor dem Auftreten des Verhaltens festgelegt.
- Diese Interventionen sollen das Auftreten von schlechtem Verhalten verringern.

Reaktive Strategien: um auf ein Verhalten zu reagieren

- Reaktive Interventionen werden nach dem Auftreten des Verhaltens implementiert.
- Diese Interventionen verwenden Belohnungen, um gutes Verhalten zu fördern, oder Konsequenzen, um von schlechtem Verhalten abzuhalten.

proaktiv
reaktiv

Hausregeln

Proaktive Strategien: Hausregeln

Ganz besonders ist das Festlegen klarer täglicher Routinen eine der ersten und besten proaktiven Strategien zur Steuerung von Verhaltensproblemen. Die durch eine Routine erzeugte Struktur bietet einem Kind mit Exekutivfunktionsdefiziten Halt, wodurch Stress reduziert und die Kontrolle von Emotionen erreicht werden kann. Damit Routinen wirksam sind, ist es wichtig, Hausregeln festzulegen, die jedes Familienmitglied befolgt.

Hausregeln liefern klare Verhaltenserwartungen für das Kind und helfen dabei:

- ✓ Grenzen zu setzen und genau zu erläutern
- ✓ die Bedeutung spezifischer Erwartungen der Eltern zu betonen
- ✓ sicherzustellen, dass in der Familie Einigkeit über die Hausregeln herrscht

Die folgenden Tipps können Ihnen helfen, Hausregeln und Vorgaben einzuführen, um das Verhalten Ihres Kindes zu unterstützen:

- Halten Sie eine Familienbesprechung ab, bei der jeder Vorschläge für eine Liste möglicher Hausregeln macht.
- Wählen Sie aus der Liste drei bis fünf Regeln aus, die die Hausregeln werden.
- Legen Sie Belohnungen und Konsequenzen für die Einhaltung oder Verletzung der Regeln fest.
- Stellen Sie die Regeln in einer Übersicht dar, die gut lesbar ist.
- Denken Sie daran, dem Kind die Regeln zu erklären.
- Legen Sie jede Woche den Fokus auf eine bestimmte Regel.
- Kreisen Sie die Regeln in der Übersicht ein und achten Sie auf die Einhaltung dieser Regel oder den Verstoß gegen diese Regel.
- Besprechen Sie jeden Abend die Fälle, in denen Ihr Kind eine Regel eingehalten oder verletzt hat.

Benennen Sie die Hausregeln in einer klaren, objektiven Sprache

Zum Beispiel:



Sagen Sie nicht: „Sei verantwortlich.“



Sagen Sie: „Stell das Geschirr in die Spülmaschine.“

Tipps und Hilfsmittel

Helfen Sie Ihrem Kind, Organisationsstrategien zu entwickeln

Um bestimmte Regeln zu befolgen, z. B. sein Kinderzimmer aufgeräumt zu halten, braucht Ihr Kind möglicherweise Hilfe, um zu verstehen, wie es die Aufgabe angehen kann.

Hier sind ein paar Tipps, die Ihnen helfen, Ihrem Kind zu helfen:

Bestimmen Sie einen Platz für jeden Gegenstand



Achten Sie auf einen dauerhaften Platz für den Rucksack Ihres Kindes, die Brieftasche oder die Geldbörse, das Telefon und den Planer und überprüfen Sie diese Dinge jeden Abend vor dem Schlafengehen



Beschriften Sie Kisten und Schubladen



Richten Sie ein Schranksystem mit Haken ein

Planen Sie die Aufräumarbeit



- Fotografieren Sie die erwarteten Ergebnisse
- Legen Sie mit Ihrem Teenager Häufigkeit und Zeiteinteilung fest
- Erinnern Sie Ihr Kind daran, dass der Aufräumtag bevorsteht

Verbinden Sie das Aufräumen mit Annehmlichkeiten.



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Tipps und Hilfsmittel

Hier kommt eine Idee! Versuchen Sie es mit einer Aufgaben-Karte

Kinderzimmer aufräumen

Hake die erledigten Aufgaben ab.



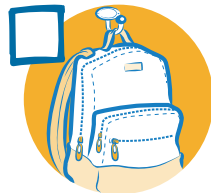
Spiele-
sachen
aufsam-
meln und
in das Spiel-
zeugregal
legen



Schmutzige
Kleidung
aufsam-
meln und in
den Wäsche-
korb
legen



Schuhe ins
Schuhregal
räumen



Den Rucksack an
den Rucksack-
haken
hängen



Schulunterlagen auf
dem Schreibtisch als
Stapel sortieren



Bettdecke richten



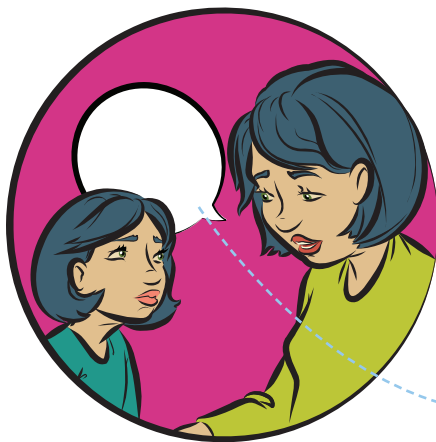
Nasse Handtücher ins
Badezimmer bringen
und am Handtuchhaken
aufhängen

Zeitmanagement

Helfen Sie Ihrem Kind, Zeitmanagementstrategien zu entwickeln

Hier sind einige Tipps und Tricks, mit denen Sie Ihrem Kind helfen können, seine Zeitmanagementfähigkeiten zu verbessern:

- Legen Sie tägliche Routinen fest und erstellen Sie einfache Karten oder Übersichten zum Abhaken sich wiederholender Aufgaben, z. B. das Kinderzimmer aufräumen oder sich morgens für die Schule fertigmachen.
- Vereinbaren Sie für ältere Kinder Aufgaben mit einer festgelegten Fertigstellungszeit.
- Bestimmen Sie den Zeitrahmen und erinnern Sie Ihr Kind daran.



ICH FAHRE UM 7:00 UHR LOS.
Wenn du mit dem Auto zur Schule gefahren werden willst, anstatt mit dem Bus zu fahren, sei um 6:55 Uhr an der Tür.

- Erstellen Sie eine tägliche Erinnerungsliste mit Zeitrahmen und Haftnotizen.
- Verwenden Sie Timer, Uhren und visuelle Hilfsmittel, um Ihrem Kind das Zeitmanagement beizubringen.
- Platzieren Sie einen Übersichtskalender an einem gut sichtbaren Ort.
 - Arbeiten Sie aktiv mit Ihrem Kind zusammen, um Vorausplanung zur Gewohnheit zu machen.










Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Strategien

- Beziehen Sie Ihr Kind bei der Vorbereitung von Familienplänen wie einem Familienurlaub mit ein, damit es sich daran gewöhnt, zu sehen, wie die Planungen für Ausflüge zusammenlaufen.
- Verwenden Sie einen schriftlichen Planer für die Schule und den persönlichen Gebrauch.
 - Beispiel: Der Planer könnte von der Schule ausgestellt, computergeneriert oder ein elektronisches Gerät sein.

Beispiel für ein jüngeres Kind:

	1 Steh auf, wenn der Wecker klingelt		5 Geh zum Kleiderhaken an der Hintertür, um deine Schuhe anzuziehen
	2 Zieh die Kleidung an, die herausgelegt wurde		6 Hol deinen Schulranzen vom Haken
	3 Komm zum Frühstück, wenn Mama ruft		7 Mach dich auf den Weg zur Schule
	4 Putz dir die Zähne		

Strategien

Beispiel für ein älteres Kind:

Entwickeln Sie einen Zeitplan für die Ausführung einer Aufgabe

Arbeiten Sie rückwärts vom Zieldatum und markieren Sie die Meilensteine im Kalender, die die Schritte zum Abschluss eines Projekts zusammenfassen, z. B. eines Aufsatzes für die Schule.



Fang hier an



Hinweise



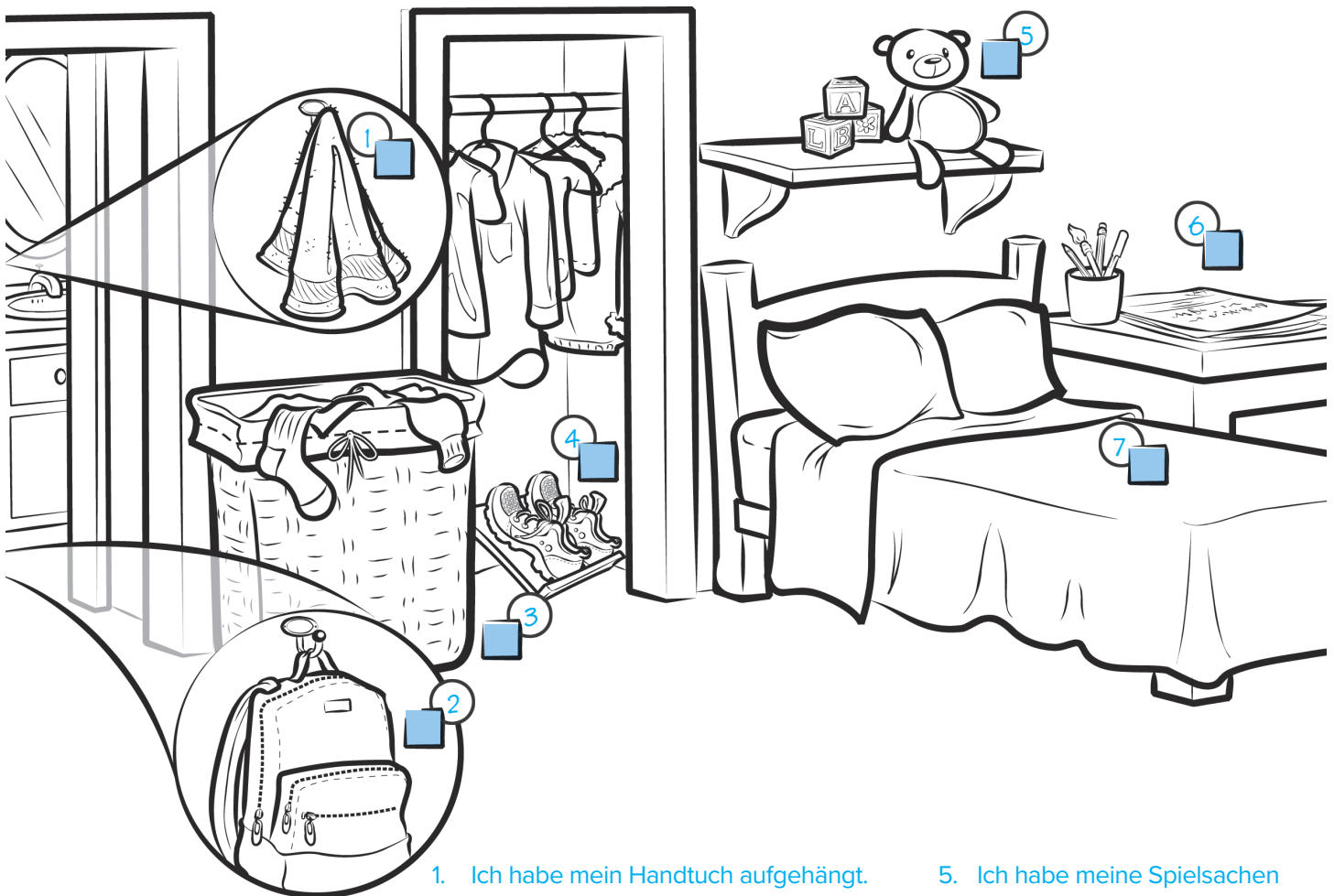
Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind

5



Räum dein Zimmer auf

Moxie mag es, ihr Zimmer sauber zu halten, und du solltest das auch tun. Hebe diese Checkliste in deinem Zimmer an einem Ort auf, an dem du sie siehst. Benutze die Checkliste, um sicherzustellen, dass dein Zimmer jeden Tag aufgeräumt ist.



1. Ich habe mein Handtuch aufgehängt.
2. Ich habe meinen Rucksack an seinen Platz gebracht.
3. Ich habe meine schmutzige Kleidung in den Wäschekorb getan.
4. Ich habe meine Schuhe weggeräumt.
5. Ich habe meine Spielsachen weggeräumt.
6. Ich habe meine Schulunterlagen aufgeräumt.
7. Ich habe mein Bett gemacht.

Abschnitt

6

Stärkung der familiären Beziehungen – Teil 2

Stärkung der familiären Beziehungen

Teil zwei

Reaktive Strategien

Das Verhalten Ihres Kindes zu verbessern kann eine Herausforderung sein. Kinder brauchen ihre Eltern, um nicht nur Anweisungen, sondern auch Feedback zu erhalten, das sie auf einem guten Verhaltensweg hält.

Reaktive Strategien

- sind evidenzbasiert
- verstärken gutes Verhalten mit positiver Motivation (wie Belohnungen) und halten von schlechtem Verhalten durch negative Motivation (wie Konsequenzen) ab
- funktionieren durch Anwenden von Konsequenzen, *nachdem* ein Verhalten aufgetreten ist

Hinweise für die Verstärkung (Belohnung)

Programme sind kein Selbstläufer – um das meiste aus ihnen herauszuholen, ist es wichtig, konsequent dranzubleiben.

Hier sind einige Hinweise:

- **Unmittelbarkeit:** Verstärken Sie gutes Verhalten mit einer Belohnung, sobald es auftritt.
- **Häufigkeit:** Verwenden Sie häufig positive Bestärkung, um die Wiederholung von gutem Verhalten zu fördern.
- **Neuheit:** Halten Sie das Interesse Ihres Kindes an der Art der Belohnung hoch (d. h. nicht das Gleiche zu lange tun).
- **Begeisterung:** Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber, warum gutes Verhalten wichtig ist.
- **Beschreibung:** Stellen Sie sicher, dass Ihr Kind die Verbindung zwischen seinem Verhalten und den Konsequenzen versteht.



Belohnungen

Einschränkungen bei Belohnungen

Bei Belohnungen gibt es einige Einschränkungen, die unbedingt beachtet werden sollten:

- Verhaltensänderungen laufen im Allgemeinen eher schrittweise als plötzlich ab.
- Verbesserungen des Verhaltens bleiben *möglicherweise* nicht bestehen oder stagnieren, sobald Sie mit Belohnungen aufhören.
- Belohnungen schwächen nicht direkt das schlechte Verhalten.

Außerdem ist es wichtig zu verstehen, dass Belohnungen wahrscheinlich nicht wirksam sind, wenn der *Grund* für das negative Verhalten Ihres Kindes stärker ist als die Belohnung, die es für gutes Verhalten erhält. Wenn Ihr Kind sich nicht für die gewählte Belohnung interessiert, ist diese nicht wirksam. Manchmal braucht es Zeit, um die effektivste Belohnung zu finden, und diese kann sich im Laufe der Zeit ändern.

Vorteile von Belohnungen

Gut angewendete Belohnungen können dazu beitragen, das Verhalten zu verbessern, und Ihrem Kind auf andere Weise einen Nutzen bringen.

Belohnungen können Folgendes tun:

- Motivation und Anstrengung bei langweiligen Aufgaben aufrechterhalten
- Den Ursache-Wirkungs-Zusammenhang zwischen gutem Verhalten und positiven Ergebnissen hervorheben (Belohnung)
- Die Aufmerksamkeit Ihres Kindes auf das Ergebnis eines Verhaltens richten
- Das Gefühl Ihres Kindes verstärken, etwas zu können
- Eine positive Eltern-Kind-Beziehung fördern
- Gute Gewohnheiten stärken

Belohnungen

Drei Arten von Bestärkungen (Belohnungen)

Es gibt **drei häufige Arten von Belohnungen** zur Verstärkung eines guten Verhaltens:

Essbare Belohnungen



wie das Lieblingsessen oder die Lieblingssüßigkeiten Ihres Kindes

Materielle Belohnungen



wie Spielzeug, CDs, Videospiele oder Kleidung

Aktivitäten oder Privilegien



wie ein Brettspiel spielen, mit Papa ringen, Fahrradfahren mit den Eltern

Die Eltern-Kind-Bindung ist sehr wichtig für den Erfolg Ihrer Belohnungen.

Erwägen Sie, gutes Verhalten mit spezieller Spielzeit zu zweit oder Familienaktivitäten zu verstärken.

Studien zeigen, dass die stärkste Belohnung für Kinder die Zeit ist, die sie mit Ihnen verbringen!



Token

Token-System (Münz-Eintausch- oder Münzverstärkungs-System)

Ein Token-System ist eine der effektivsten reaktiven Strategien. Der Schwerpunkt eines Token-Systems liegt auf der Verstärkung des guten Verhaltens, sobald es geschieht. Ein Token ist ein Symbol für die positive Verstärkung, das Ihr Kind:

- **verdient**, und zwar jedes Mal, wenn es gutes Verhalten zeigt, und
- **eintauschen** kann gegen eine „wertvollere“ Belohnung, wenn es eine bestimmte Anzahl an Token gesammelt hat

Token müssen kein Geld kosten. Das Kind wird belohnt, indem es Token sammelt und gegen etwas tauscht, das einen Wert für das Kind hat, z. B. Süßigkeiten, Spielzeug oder Aktivitäten.

Arten von Token

Um am effektivsten zu sein, sollten im Token-System Token verwendet werden, die das Interesse und die Motivation Ihres Kindes hoch halten.

Hier sind einige Vorschläge für Token:



Aufkleber



Punkte-Verbinden-Bilder



Magic Grid



Objekte wie Spielchips

Positive Verstärkung



Token

Zehn Schritte zum Entwerfen eines Token-Systems

- 1 Wählen Sie ein spezifisches Verhalten als Ziel aus.
 - Sagen Sie nicht, „Räum dein Zimmer auf“.
 - Sagen Sie stattdessen, „Leg deine schmutzige Kleidung in den Kleiderkorb“.
- 2 Machen Sie dem Kind das gewünschte Verhalten vor.
- 3 Wählen Sie die zu verwendenden Token (oder Diagramme) aus.
- 4 Wählen Sie die zu verwendende Belohnung aus.
- 5 Legen Sie fest, wie viele Token erworben werden müssen, um die Belohnung zu verdienen.
- 6 Bestimmen Sie den Zeitraum, in dem das Verhalten überwacht wird.
- 7 Halten Sie die Bedingungen des Systems schriftlich fest.
- 8 Hängen Sie die Regeln dort auf, wo alle sie sehen können.
- 9 Starten Sie das Token-System und beobachten Sie den Fortschritt.
- 10 Identifizieren Sie Hindernisse im Hinblick auf den Fortschritt und nehmen Sie nach Bedarf Anpassungen am System vor.

Bei der Gestaltung Ihres Token-Systems sind folgende Dinge zu berücksichtigen:

- Beginnen Sie mit einem einfachen Ziel.
- Suchen Sie ein Verhalten aus, von dem Sie glauben, dass es für Ihr Kind einfach ist, es zu ändern.
- Fangen Sie langsam an.
- Lassen Sie dem System Zeit, zu funktionieren.
- Seien Sie fair.

Seien Sie fair.



Token

Vorteile eines Token-Systems

Ein Token-System kann besonders effektiv dazu beitragen, das Verhalten eines Kindes zu ändern, da die Erwartung an das Verhalten des Kindes sehr klar ist. In diesem System erhalten Kinder den Anreiz, der benötigt wird, um ihre Bemühungen aufrechtzuerhalten und eine dauerhafte Verhaltensänderung vorzunehmen. Token können auch als visuelle Erinnerung an den Moment dienen, in dem ein Kind sein Verhalten positiv verändert hat und in Zukunft das Verhalten mit der nachfolgenden Belohnung verbindet.

Erweiterte Token-Systeme

Erweiterte Token-Systeme können verwendet werden, um mehr als ein Verhalten gleichzeitig zu beeinflussen oder ein komplexes Verhalten in kleinere, aufeinanderfolgende Schritte zu unterteilen.

Zum Beispiel kann das Erledigen von Hausaufgaben in 4 separate Verhaltensweisen unterteilt werden:

Hausaufgaben aufschreiben	Passende Schulmaterialien mit nach Hause bringen
Hausaufgaben erledigen	Hausaufgaben beim Lehrer abgeben

Durch die Verwendung eines erweiterten Token-Systems wird ein Kind für jeden Schritt eines komplexen Verhaltens belohnt, um ihm beizubringen, wie man in Zukunft an mehrstufige Verhaltensweisen herangeht. In der Regel wird empfohlen, mit einem Token-System zu beginnen und zu einem erweiterten Token-System zu wechseln, um komplexere Verhaltensweisen anzugehen.

Token

Bewertung des Erfolgs des Systems

Eltern entscheiden manchmal fälschlicherweise, dass das Token-System unwirksam ist, obwohl es tatsächlich einen Nutzen bietet.

Versuchen Sie, diese Überlegungen zu berücksichtigen, wenn Sie die Wirksamkeit Ihres Systems bestimmen:

- Fortschritte zeigen sich oft eher schrittweise als schnell.
- Erwägen Sie, sich die folgenden Fragen zu stellen:
 - Ist das Verhalten seltener geworden?
 - Dauert das Verhalten kürzer an?
 - Ist das Verhalten weniger intensiv oder schwerwiegend als zuvor?



Fortschritte

Free-Response-Cost

Eine Alternative zu einem Standard-Token-System: Free-Response-Cost

In einem Free-Response-Cost-System werden die Token zu Beginn des Systems dem Kind gegeben und beim Auftreten von unerwünschtem Verhalten entzogen. Ein Free-Response-Cost-System kann effektiver sein als ein traditionelles Token-System, wenn Sie versuchen, die Anzahl von häufig auftretenden unangemessenen Verhaltensweisen zu verringern.

Entwerfen eines Free-Response-Cost-Systems

Sie können problemlos ein Free-Response-Cost-System in wenigen einfachen Schritten entwerfen. Bestimmen Sie zunächst das unangemessene Verhalten und wie oft es innerhalb eines bestimmten Zeitraums auftritt. Wählen Sie als Nächstes eine Anzahl an Token aus, die Sie Ihrem Kind geben, wobei die Anzahl der Häufigkeit des Verhaltens entspricht, und entscheiden Sie, wann und wie lange das Verhalten überwacht wird. Jedes Mal, wenn das unangemessene Verhalten auftritt, nehmen Sie ein Token weg. Wenn Ihr Kind am Ende der Sitzung mindestens ein Token übrig hat, erhält es eine Belohnung.

Der Verlust eines Tokens kann weniger frustrierend sein, da das Kind nicht etwas verliert, das zuvor verdient wurde. Die Token bieten eine feste, sichtbare Grenze, und das System ist einfach zu entwerfen, zu entwickeln und in öffentlichen Umgebungen umzusetzen.

Belohnung

Free-Response-Cost

Free-Response-Cost-Systeme an öffentlichen Orten

Free-Response-Cost-Systeme sind besonders an öffentlichen Orten wie in Restaurants, Einkaufszentren, Lebensmittelgeschäften, Klassenzimmern und bei Autofahrten nützlich. Nachfolgend sind einige Beispiele aufgeführt, die zeigen, wie das Free-Response-Cost-System in einer öffentlichen Umgebung verwendet werden kann.

Beispiel 1

John ist ein 7-jähriges Kind, das sich im Lebensmittelgeschäft schlecht benimmt.

- Johns Mutter erklärt die Verhaltensregeln im Geschäft.
- Johns Mutter gibt ihm 4 Token.
- John verliert 1 Token bei jeder Regelverletzung.
- Wenn John noch mindestens ein Token am Ende des Einkaufs hat, bekommt er einen Milchshake.

Beispiel 2

Carol benimmt sich immer daneben, wenn ihre Eltern sie auf eine lange Fahrt im Auto mitnehmen.

- Carols Eltern erklären die Regeln für die Fahrt.
- Carol erhält 3 Token für eine 15-minütige Fahrt.
- Carol wird 1 Token für jede Regelverletzung während der 15-minütigen Fahrt abgenommen.
- Wenn Carol am Ende der Fahrt mindestens ein Token übrig hat, bekommt sie 30 Minuten zusätzliche Bildschirmzeit.

Belohnungssysteme

Wann jedes Belohnungssystem am besten funktioniert

Token-Systeme

Vorteile

- Verhaltenserwartungen sind klar angegeben
- Das Kind erhält häufige Verstärkungen, um Bemühungen aufrechtzuerhalten
- Token zielen auf angemessenes Verhalten ab
- Token verknüpfen das angemessene Verhalten mit dem Ergebnis
- Token-Systeme können für komplexe Verhaltensweisen verwendet werden, die in kleinere Aufgaben unterteilt werden müssen
- Weniger Frustration beim Erlernen einer neuen Fähigkeit mit einem Gefühl von Fortschritt und Erfolg

Einschränkungen

- Erfordern mehr Zeit und Mühe bei Entwurf und Implementierung
- Erfordern mehr Sorgfalt, um das System nicht zu komplex zu gestalten
- Erfordern mehr Planung, Gestaltung und Überwachung

Free-Response-Cost-Systeme

Vorteile

- Einfach zu entwerfen und zu implementieren
- Können leicht an öffentlichen Orten verwendet werden
- Schnelle Möglichkeit zur Reduzierung von unangemessenen Verhaltensweisen, die häufig auftreten
- Geben eine spezifische und sichtbare Verhaltensgrenze an

Einschränkungen

- Lehren oder verstärken kein angemessenes Verhalten
- Token-Verlust kann einige Kinder frustrieren



Hinweise





**Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind**

6



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Lieblings-Token

Sparx liebt es, Token zu bekommen. Hilf ihm,
indem du nur deine Lieblings-Token umkreist.



Abschnitt

7

Stärkung der familiären Beziehungen – Teil 3

Stärkung der familiären Beziehungen

Teil drei

Beziehung aufbauen

Der Aufbau einer positiven Beziehung zu Ihrem Kind ist eines der wichtigsten Erziehungsziele. Struktur und Routine zu Hause sowie klare Erwartungen und feste Hausregeln sind für die Schaffung und Fortsetzung dieser Beziehung wichtig. Gemeinsam können Sie Ihrem Kind organisatorische Fähigkeiten vermitteln, ihm beibringen, Anordnungen und Anweisungen zu befolgen, und Lösungsansätze für Probleme fördern. Gemeinsam können Sie Ihrem Kind organisatorische Fähigkeiten vermitteln, ihm beibringen, Anordnungen und Anweisungen zu befolgen, und Lösungsansätze für Probleme fördern.

Regeln - Beziehung =

Rebellion

Regeln + Beziehung =

Erfolg

Beziehungen

Empathie entwickeln

Empathie ist eine wichtige Fähigkeit für erfolgreiche Beziehungen. Helfen Sie Ihrem Kind, sich in die Lage eines anderen zu versetzen und die Welt durch dessen Augen zu sehen. Versuchen Sie, dieses Verhalten vorzuleben, indem Sie die Gefühle Ihres Kindes anerkennen und akzeptieren:

- Vermeiden Sie es, Ihrem Kind zu sagen, wie es sich fühlen soll, oder ein Problem zu lösen, wenn es emotional ist. Dies kann Gefühle der Angst verursachen und zu erhöhter Frustration führen
- Verwenden Sie stattdessen die Strategie des reflektierenden Zuhörens, um sicherzustellen, dass sich Ihr Kind gehört und verstanden fühlt.

Hinweise zum reflektierenden Zuhören

1. Hören Sie schweigend und aufmerksam zu.
2. Bestätigen Sie die Gefühle Ihres Kindes mit einem Wort.
3. Geben Sie dem Gefühl einen Namen
4. Sie können Ihrem Kind seine Wünsche in einer Fantasie erfüllen.
5. Antworten Sie sanft, aber bestimmt.

Hier ist ein Beispiel für reflektierendes Zuhören:



Kind

„Niemand will mit mir spielen.“

„Ich werde nie wieder auf diese Schule gehen.“

„Das wäre toll!“

Elternteil

„Ist es schlimm für dich, wenn du denkst, dass niemand mit dir spielen will?“

„Du wünschst dir bestimmt, dass die Schule mehr Spaß macht und einfacher wäre.“

„Ich wünschte, die Schule würde dir mehr Spaß machen. Lass uns doch mal überlegen, was wir sonst noch gemeinsam unternehmen können. Vielleicht können wir diese Ideen mit in die Schule nehmen und damit Spaß haben.“

Kommunikation

Konflikte mit effektiver Kommunikation bewältigen

Die Anwendung von Techniken der Verhaltensintervention wie dem Token-System (auch Token-Economy) kann dazu beitragen, Verhaltensprobleme zu minimieren und Konflikte zu vermeiden. Manche Konflikte sind jedoch unvermeidlich. Wirksame Kommunikationsstrategien können dazu beitragen, die Intensität dieser Konflikte zu kontrollieren.

Versuchen Sie, Ihrem Kind durch häufiges Feedback dabei zu helfen, mit seinem Verhalten auf dem richtigen Weg zu bleiben. Lob und konstruktive Kritik können positiv eingesetzt werden, wenn sie richtig vermittelt werden. Loben Sie es und bedanken Sie sich zum Beispiel dafür, wenn Ihr Kind ein Glas auf die Ablage stellt. Setzen Sie sich das Ziel, das **„Lob-Glas des Kindes zu füllen“** und emotionale Einzahlungen zu leisten, damit Ihr Kind nicht in den emotionalen Bankrott gerät.

Loben Sie Ihren Vorstellungen entsprechendes Verhalten und seien Sie konkret. Sie könnten zum Beispiel sagen: **„Du hast gestern Abend vor dem Schlafengehen sehr gut an deinem Forschungsprojekt gearbeitet. Ich bin stolz auf dich.“** Oder etwa: **„Danke, dass du vor der vereinbarten Zeit nach Hause gekommen bist. Ich musste nicht warten und mir Sorgen machen.“**

Zwar sind Feedback und Anweisungen zu bestimmten unerwünschten Verhaltensweisen wichtig, doch vermeiden Sie es dabei, das Kind zu kritisieren. Sagen Sie zum Beispiel nicht: „Hör auf, Schimpfwörter zu benutzen. Du bist ein sehr schwieriges Kind.“ Probieren Sie stattdessen: **„Dieses Wort verletzt mich. Hör auf, mich mit Schimpfwörtern anzusprechen.“** Es ist auch hilfreich, wenn Sie erwähnen, welches Verhalten Sie sich für das nächste Mal wünschen.



Nicht vergessen:

Kurz fassen

Fassen Sie sich kurz und bündig.

Aufrichtig und gelassen sein

Vermeiden Sie es, zu viele Emotionen zu zeigen.

In der Gegenwart bleiben

Lassen Sie Fehler aus der Vergangenheit ruhen.

Kommunikation

Wirksame Anweisungen formulieren

Das richtige Formulieren von Anweisungen ist entscheidend dafür, dass Kinder lernen, sich richtig zu verhalten. Beim Formulieren effektiver Anweisungen sind drei grundlegende Schritte zu beachten:

Vergewissern Sie sich als Erstes, dass die Anweisung konkret ist. Einem Kind zu sagen, dass es das Zimmer aufräumen soll, kann dazu führen, dass es sich überfordert fühlt und nicht weiß, wo es anfangen soll. Geben Sie dem Kind stattdessen eine konkrete Anweisung wie: „Leg deine schmutzigen Sachen in den Wäschekorb.“ Versuchen Sie, die Anweisung kurz zu formulieren und vermeiden Sie es, mehrere Anweisungsschritte in eine Anweisung zu verpacken. Es ist auch wichtig, die Anweisung als Aussage und nicht als Frage zu formulieren. Bitten Sie das Kind nicht, etwas zu tun, sondern sagen Sie ihm, was es tun soll.

Zweitens: Erläutern Sie klar und deutlich die Konsequenzen, die sich aus der Nichtbefolgung der Anweisung ergeben, und setzen Sie diese Konsequenzen sofort um, wenn die Anweisung nicht befolgt wird.

Drittens: Belohnen Sie das Befolgen der Anweisung. Sagen Sie zum Beispiel einfach: „Gut gemacht!“ oder „Das finde ich richtig gut.“ Kinder brauchen positive Verstärkung, sind dankbar dafür und reagieren darauf.

Vergewissern Sie sich, dass Sie:

- nur dann Anweisungen aussprechen, wenn Sie die Zeit und die Geduld haben, sie durchzusetzen;
- in der Nähe Ihres Kindes sind, wenn Sie eine Anweisung geben;
- die Aufmerksamkeit Ihres Kindes haben, wenn Sie die Anweisung aussprechen;
- keine Zeit damit verschwenden, die Anweisung Ihrem Kind gegenüber zu rechtfertigen.

Manchmal machen Eltern Fehler, wodurch das Kind lernt, sich nicht an die Regel zu halten. Zu diesen Fehlern gehört es, zu viele tägliche Anweisungen zu geben oder eine Konsequenz oder Belohnung nicht umzusetzen. Es kann für ein Kind auch schwierig sein, eine einzelne Anweisung zu befolgen, die auf unterschiedliche Art und Weise ausgesprochen wird oder nicht konsequent ist.

Selbstbeherrschung

Positive Auszeit

Eine positive Auszeit ist eine hervorragende Methode, um einem Kind zu helfen, Selbstbeherrschung zu erlernen. Die Auszeit dient nicht der Bestrafung, sondern soll dem Kind die Möglichkeit geben, seine Emotionen wieder unter Kontrolle zu bringen und sich dann wieder der normalen Aktivität zuzuwenden.

Wenn Sie die Idee der Auszeit vorstellen, **wählen Sie zunächst einen guten Platz.** Ein räumlich getrennter, aber nicht abgeschotteter Stuhl, ein Kissen oder ein Sitzsack stellt eine gute Möglichkeit dar. Sie wollen dem Kind die nötige Zeit geben, um sich zu beruhigen und die Konzentration wiederzufinden, aber Sie müssen auch darauf achten, was um das Kind herum geschieht.

Sprechen Sie mit Ihrem Kind im Voraus darüber, wie Sie den „Pausenplatz“ nutzen werden. Stellen Sie das Konzept Ruhigbleiben und Selbstkontrolle vor und erklären Sie es. Erklären Sie, dass dies keine Strafe ist, sondern eine Gelegenheit, sich zu beruhigen.

Emotionen kann man nicht kontrollieren, aber Reaktionen schon.



Selbstbeherrschung

Greifen Sie ein, sobald Sie einen Kontrollverlust beim Kind bemerken; warten Sie nicht zu lange. Wenn eine Auszeit angebracht ist, ist Folgendes wichtig:

- Achten Sie darauf, dass die Dauer der Auszeit dem Alter Ihres Kindes angemessen ist. Eine gute Faustregel ist es, 1 Minute pro Altersjahr Ihres Kindes anzusetzen (zum Beispiel würde ein 3-jähriges Kind eine 3-minütige Auszeit bekommen).
- Sagen Sie Ihrem Kind, dass es zum Pausenplatz gehen soll, um die Selbstkontrolle wiederzuerlangen.
- Sagen Sie dem Kind, wann es wiederkommen kann.
- Seien Sie sanftmütig, verwenden Sie eine ruhige, leise Stimme und wenige Worte.
- Lassen Sie keine Verhandlungen zu.
- Bestärken Sie Ihr Kind auf positive Weise, beispielsweise durch Umarmungen, Küsse oder ein „Gut gemacht!“, wenn die Auszeit vorbei ist.

Vergewissern Sie sich, dass Sie:

- Auszeiten nicht übermäßig nutzen, da sie sonst ihre Wirksamkeit verlieren;
- die Auszeit vor allem bei Kindern im Grundschulalter anwenden;
- während der Auszeit ruhig bleiben, auch wenn Ihr Kind dies nicht tut.





Hinweise





Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind

7



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Zeit für den Nachtisch

Moxie und Sparx haben unaufgefordert den Abwasch erledigt. Zur Belohnung wurde ihnen gesagt, dass sie einen Nachtisch haben können. Male alle Desserts aus und kreise das ein, das du am meisten magst.



Abschnitt

8

Stärkung der familiären Beziehungen – Teil 4

Stärkung der familiären Beziehungen

Teil vier

Entwicklung von Erziehungsstrategien und positiven Verhaltensinterventionen

Sie haben vielleicht schon einmal den Ausdruck „jemanden auf die Palme bringen“ gehört. Jeder Mensch hat bestimmte Themen, Probleme oder „Trigger“, auf die er empfindlich reagiert. Wenn jemand Sie auf die Palme bringt, bedeutet das, dass er oder sie etwas tut, das eine starke Reaktion hervorruft.

In vielen Familien ist es üblich, dass sich Eltern und Kinder gegenseitig auf die Palme bringen, vor allem bei Konflikten, wenn Emotionen und Stress hochkochen. Der Schlüssel zur Stärkung von familiären Beziehungen liegt jedoch darin, in Konfliktsituationen die Ruhe zu bewahren und Kommunikationsfallen zu vermeiden.

Kommunikationsfallen vermeiden

Bei der Kommunikation miteinander können Familienmitgliedern viele Fehler unterlaufen, die den Beziehungen schaden können. Wir nennen diese Fehler „Kommunikationsfallen“. Wenn Sie sich bemühen, diese häufigen Fallen zu vermeiden, kann das zur Verbesserung der Familienbeziehungen beitragen. Wenn Sie mit Ihrem Kind über ein Problem sprechen, sollten Sie die folgenden Tipps beachten:

Beschreiben Sie das Problem, indem Sie für das vorliegende Problem relevante Informationen kommunizieren.

- Vermeiden Sie Schuldzuweisungen, Anschuldigungen oder das Vorhalten von Fehlern aus der Vergangenheit. Wenn Ihr Kind zum Beispiel vergisst, die Milch wieder in den Kühlschrank zu stellen, können Sie sagen: „Milch wird sauer, wenn sie nicht im Kühlschrank steht.“ Das ist besser als: „Du verschwendest ständig Milch.“
- Seien Sie konkret.
- Verwenden Sie 10 Wörter oder weniger.

Kommunikation

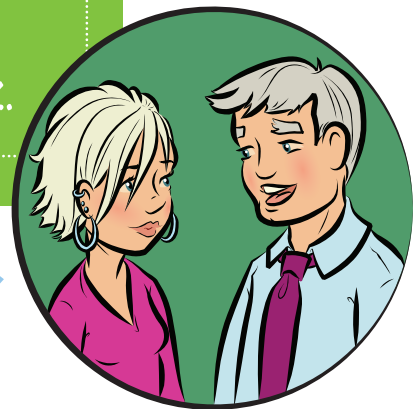
Beschreiben Sie, wie Sie sich bei dem Problem fühlen.

- Achten Sie auf Ihren Tonfall und Ihre Ausdrucksweise. Die Art und Weise, wie Sie die Informationen kommunizieren, steht oft in direktem Zusammenhang mit der Fähigkeit Ihres Kindes, sie zu verstehen.
- Verwenden Sie „Ich“-Aussagen, wenn Sie Gefühle ausdrücken oder Feedback zu einem Problem geben.
- Seien Sie direkt und selbstbewusst, wenn Sie Ihre Gefühle zu dem Problem zum Ausdruck bringen – reden Sie nicht um den heißen Brei herum.

Sprechen Sie Probleme an, wenn Sie beide in einer ruhigen Situation sind.

- Versuchen Sie, das Besprechen von oder Entscheidungen über Konsequenzen zu verschieben, bis Sie und Ihr Kind sich beruhigt haben.
- Achten Sie darauf, wann Ihr Kind besonders gesprächsbereit scheint.
- Überlegen Sie, ob es einfacher ist, Ihre Gefühle oder Erwartungen schriftlich auszudrücken.

Je ruhiger die Eltern sind, desto bedeutungsvoller ist die Konsequenz.



direkt sein

Reizthemen

Warum Kinder versuchen, Sie auf die Palme zu bringen

Kinder provozieren, um ein Gefühl der Kontrolle oder die Aufmerksamkeit der Eltern zu erlangen. Eltern müssen sich dessen bewusst und entsprechend vorbereitet sein. Eltern können genauso viele Reizthemen haben wie ihre Kinder, was im Umgang mit einem emotionalen Kind zu einer Abwehrreaktion führen kann. Wenn man seine eigenen Reizthemen versteht, kann das helfen, Konflikte zu verringern. Wenn Sie auch die Reizthemen Ihrer Kinder erkennen und sie vermeiden, werden Sie weniger Konflikte haben.

Hier sind einige der häufigsten Methoden, mit denen Kinder oder Jugendliche Sie möglicherweise reizen:

- Schimpfwörter verwenden

- Ihnen Schuldgefühle machen

Beispiel: Wenn du mich wirklich lieben würdest, würdest du mich auf die Party gehen lassen.

- Persönliche verbale Angriffe

Beispiel: Ich weiß nicht, warum ich überhaupt mit dir spreche. Du bist zu dumm, um das zu verstehen.

- Ängste ausnutzen

Beispiel: Du erlaubst mir gar nichts. Eines Tages werde ich mich umbringen.

- Ihnen das Gefühl geben, keine Kontrolle zu haben

Beispiel: Du kannst mir nicht vorschreiben, was ich tun soll. Ich bin kein Kind mehr. Du bist nicht mein richtiger Vater. Du kannst mich nicht herumkommandieren.

- Ihre persönlichen Schwachpunkte ansprechen

Beispiel: Du hast ja nicht einmal einen Uni-Abschluss. Was verstehst du schon davon, wie man einen guten Job bekommt?

Reizthemen

Die Reizthemen Ihrer Kinder oder Jugendlichen herausfinden

Eltern lassen Konflikte mit ihren Kindern oft unbewusst eskalieren, indem sie das Kind auf die Palme bringen. Eltern, die erkennen, welche Themen für ihr Kind besonders sensibel sind, können unnötige Konflikte vermeiden.

Dies sind einige häufige Reizthemen für Kinder und Jugendliche:



Belehren: Damit verschiebt sich der Schwerpunkt von den Belangen des Kindes auf die der Eltern.



Redefluss: Dieser Ausdruck beschreibt die Tendenz eines Elternteils, zu viel zu reden oder zu viel zu erklären, wenn eine kurze Antwort ausreichen würde. Ein Elternteil könnte etwa ein Beispiel oder eine Erfahrung aus der eigenen Kindheit anführen, um dem Kind etwas zu vermitteln. Wenn ein Elternteil seiner persönlichen Frustration Luft macht, kann dies die Frustration des Kindes schüren.



Intoleranz gegenüber dem rebellischen Verhalten und den Vorlieben eines Kindes ausdrücken: Das Kind könnte eine Abwehrhaltung einnehmen, wenn ein Elternteil sich beispielsweise besorgt zu seiner Frisur, Kleidung oder seinem Musikgeschmack äußert.



Ein Kind mit seiner eigenen Zukunft bedrohen: Dies wird als „Zukunftsschock“ bezeichnet.

Reizthemen

Häufige Reizthemen für Kinder und Jugendliche (Fortsetzung)



Fehler aus der Vergangenheit vorhalten: Dabei wird ein Kind für Fehler aus der Vergangenheit verurteilt.



In eine Schublade stecken: Ein Kind beispielsweise als faul, unverantwortlich oder rücksichtslos zu bezeichnen, hemmt und erschwert die weitere Kommunikation.



Befragung oder Verhör: Es ist wichtig, dass Sie den Unterschied zwischen Befragung und Verhör verstehen und vermitteln. Die Befragung stellt ein Kind „unter Verdacht“.



Problemlösung: Es ist besser, Probleme zu lösen, nachdem das Kind Zeit hatte, unangenehme und verletzte Gefühle zu verarbeiten. Erkennen Sie, wann das Kind emotionale Unterstützung und reflektierendes Zuhören braucht. Das Kind ist eher bereit, die Verantwortung für seine Handlungen zu übernehmen und ein Problem objektiv zu betrachten, wenn es glaubt, dass ein Elternteil fürsorglich ist und seine Gefühle versteht.

Reizthemen

Wenn Reizthemen zur Sprache kommen

Reizsituationen sind unvermeidlich. Wenn ein Kind dies versucht, sollten Sie sich dessen bewusst sein und einige Strategien bereithalten, um die Situation zu entschärfen.

- Achten Sie auf die Anzeichen einer geringen Frustrationstoleranz. Zu den Signalen, die vor einem Gefühlsausbruch auftreten können, gehören:
 - Gesichtsausdrücke, verbale Kommentare
 - körperliche Mimik oder Gestik
 - Stimmungsschwankungen
 - erhöhte Herzfrequenz
 - gerötetes Gesicht
- Bleiben Sie ruhig und gehen Sie nicht darauf ein.
- Nehmen Sie eine Auszeit.
 - Lassen Sie das Kind weggehen und sich in seinen „Safe Space“ zurückziehen, z. B. das Kinderzimmer.



Schadensbegrenzung

Schadensbegrenzung: Sich vertragen

Versuchen Sie nach einem Konflikt, die Beziehung zu Ihrem Kind so schnell wie möglich wiederherzustellen, um einen anhaltenden Groll zu vermeiden.

- Zeigen Sie Ihre Zuneigung so bald wie möglich persönlich oder schriftlich.
- Verwenden Sie Humor, um die Spannung aufzulockern.
- Nutzen Sie Ablenkung, um Ihrem Kind zu helfen, die Situation hinter sich zu lassen.
- Unternehmen Sie etwas, das Spaß macht.
- Zeigen Sie Mitgefühl.

Eltern: Seien Sie vorbereitet und bewahren Sie einen kühlen Kopf.

Wenn Sie sich gegenseitig anschreien, arbeitet niemand an einer positiven Lösung. Der eigentliche Vorfall steht nicht mehr im Mittelpunkt und es dauert viel länger, sich emotional zu erholen. Wenn das Schreien beginnt, hört die Kommunikation auf.



Drucken Sie
diese Seite aus!

Einen kühlen Kopf bewahren

Hier sind einige Tipps zur Unterstützung, damit Sie einen kühlen Kopf bewahren können, wenn Sie merken, dass Sie gereizt werden. Drucken Sie diese Seite aus und heben Sie sie gut sichtbar auf, z. B. am Kühlschrank.

- **Halten Sie inne und bewahren Sie Ruhe**
 - Haben Sie eine auswendig gelernte Antwort parat, zum Beispiel: „Das besprechen wir später.“
- **Erklären Sie Ihren Standpunkt und entfernen Sie sich**
 - Fassen Sie sich kurz und bringen Sie es auf den Punkt, zum Beispiel: „Das ist die Regel!“
- **Entfernen Sie sich**
 - Sagen Sie dem Kind: „Ich muss mich beruhigen.“ Sie können auch Ihre Partnerin bzw. Ihren Partner bitten, zu übernehmen.
- **Vermeiden Sie es, Ihrem Kind zu sagen, dass es unrecht hat**
 - Erklären Sie stattdessen: „Wir haben eine Meinungsverschiedenheit, die gelöst werden muss.“
- **Wenn Sie sich nicht sicher sind, wie Sie auf das Problem reagieren wollen, verschaffen Sie sich Zeit**
 - „Ich bin nicht sicher, was die beste Lösung ist. Gib mir eine Stunde Zeit, darüber nachzudenken.“
- **Bestärken Sie Ihr Kind**
 - „Wenn du mir zuhörst, verspreche ich, dir zuzuhören.“
- **Beschreiben Sie einfach das Problem**
 - „Das Garagentor wurde offen gelassen.“
- **Verwenden Sie umsetzbare Aussagen**
 - „Ich bringe dich zum Kino, wenn du den Tisch abräumst.“
- **Sagen Sie es mit einer schriftlichen Notiz**
 - „Denk bitte daran, deinen Kleiderschrank aufzuräumen.“
- **Sagen Sie es in einem Wort oder einem Satz**
 - „Katzenklo“ oder „Abwasch“
- **Erklären Sie Ihre Gefühle**
 - „Wenn du dich so verhältst, fühlt es sich an, als ob du mich nicht respektierst.“
 - „Ich liebe dich zu sehr, um darüber zu streiten.“
- **Entschuldigen Sie sich**
 - Legen Sie ein für alle gültiges System für Entschuldigungen fest.
 - Falls Ihnen der Kragen platzt, entschuldigen Sie sich unbedingt im Anschluss.



Hinweise





**Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind**

8



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Rätsel der Kommunikationsfallen

Jede Familie hat hin und wieder Probleme, aber die Fähigkeit, miteinander zu kommunizieren und zusammenzuarbeiten, um Probleme zu lösen, macht die Familie stark.

Im folgenden Rätsel braucht Moxie deine Hilfe, um einen Weg zu wirksamer Kommunikation zu finden! Verbinde die Punkte, die gute Möglichkeiten darstellen, wie man reagieren kann, wenn jemand einen auf die Palme bringt. Achtung, die Kommunikationsfallen vermeiden!



Ich bitte die andere Person, mir einfach zuzuhören.

„Du bist doof.“

„Das ist deine Schuld.“

Ich spreche, wenn ich mich beruhigt habe.

„Du kannst nicht bestimmen, was ich tun soll.“

Ich schreibe meine Gefühle auf und teile sie dir mit, wenn ich mich beruhigt habe.



Rätsel der Kommunikationsfallen

Lösungsschlüssel



Ich bitte die andere Person, mir einfach zuzuhören.

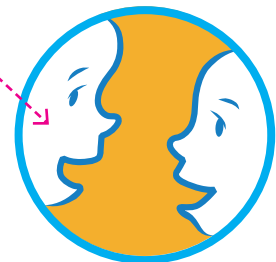
„Du bist doof.“

„Das ist deine Schuld.“

Ich spreche, wenn ich mich beruhigt habe.

„Du kannst nicht bestimmen, was ich tun soll.“

Ich schreibe meine Gefühle auf und teile sie dir mit, wenn ich mich beruhigt habe.





Hinweise



Abschnitt

9

Defizite in den sozialen Fähigkeiten
von Kindern mit NF1

Was ist soziale Kognition?

Das Glück des Menschen hängt eng mit unseren sozialen Interaktionen zusammen. Unsere Fähigkeit, gesunde soziale Interaktionen zu haben, wird durch unsere soziale Kognition bestimmt. Soziale Kognition ist die Art und Weise, wie wir uns ein Bild von uns selbst und anderen machen, und wie diese Eindrücke unsere Beziehungen beeinflussen. Wir nutzen die Fähigkeiten der sozialen Kognition, um die Ursachen für unser eigenes Verhalten und das anderer zu ermitteln und das Verhalten im Zusammenhang mit sozialen Regeln einzuordnen.

Die soziale Kognition bestimmt auch, wie unsere Ziele, Gefühle und Wünsche die Interpretation von und Erinnerung an unsere eigenen Handlungen und soziale Ereignisse beeinflussen. Unsere Fähigkeit zur sozialen Kognition wird durch eine Kombination von biologischen und umweltbedingten Wechselwirkungen (u. a. Genetik, Persönlichkeitsmerkmale, Kultur, soziale Gruppen und Familienformen) geprägt.

Was wir über die sozialen Interaktionsfähigkeiten von Kindern mit NF1 wissen

Eltern und Lehrer wissen, dass Kinder mit Neurofibromatose Typ 1 (NF1) Probleme mit sozialer Interaktion und dem Schließen und Pflegen von Freundschaften haben können. Diese Kinder ziehen es oft vor, mit älteren oder jüngeren Kindern zu interagieren, da Gleichaltrige sie eventuell als sozial unreif einordnen. Diese Schwierigkeiten bei der sozialen Interaktion können die Lebensqualität eines Kindes erheblich beeinträchtigen.

Mehrere Forscher haben berichtet, dass NF1 in hohem Maße mit autistischen Zügen und Symptomen der Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) verbunden ist. Defizite in der sozialen Interaktion sind bei Kindern mit ADHS und Autismus-Spektrum-Störung häufig.



Soziale Interaktion

Wissen wir, was das Problem ist?

Die genaue Ursache für diese Defizite in der sozialen Interaktion ist unbekannt. Eine Kombination aus Defiziten bei der exekutiven Funktionsfähigkeit, wie kognitive Flexibilität, Impulskontrolle und Aufmerksamkeitsverlagerung, könnte eine wichtige Rolle spielen. Intensive Angstzustände können außerdem die Anzahl und Schwere von Defiziten in der sozialen Interaktion erhöhen.

Forschende und medizinische Fachleute haben noch viel über den genauen Zusammenhang zwischen NF1 und Schwierigkeiten bei der sozialen Interaktion zu lernen. Informationen von Eltern wie Ihnen sind von unschätzbarem Wert für deren Forschung und Auswertung. Wenden Sie sich mit Ihren Beobachtungen an Ihre hausärztliche Praxis und besprechen Sie, was Ihrer Meinung nach die größten sozialen Herausforderungen für Ihr Kind sind.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Die folgenden Seiten geben einen Überblick über einige der gängigsten Behandlungsansätze für Defizite in der sozialen Interaktion. Einzelne Ansätze können für manche Kinder besser geeignet sein als für andere.

Es gibt
Behandlungs-
möglichkeiten

Soziale Interaktion

Selbsthilfegruppen zur Förderung sozialer Kompetenzen

Vorteile

- Diese Gruppen können den betroffenen Kindern helfen, sich ihrer Probleme in sozialen Interaktionssituationen bewusst zu werden und sich auf das nächste Mal, wenn sie mit ähnlichen Situationen konfrontiert werden, „vorzubereiten“.

Nachteile

- Soziale Interaktionssituationen sind unvorhersehbar.
- Es gibt keine Garantie dafür, dass die in der Therapie behandelten Situationen in realen Begegnungen wiederholbar sind.

Informationen und Schulungen für Eltern

Vorteile

- Eltern können lernen, wie sie eingreifen und ihren Kindern in sozialen Situationen helfen können.
- Die Unterstützung hält länger an als bei Gruppen für soziale Kompetenzen.
- Die Eltern können reale Situationen beobachten und in Echtzeit Feedback geben.

Nachteile

- Die Wahrnehmung der sozialen Interaktion durch die Eltern kann sich stark von der Wahrnehmung gleichaltriger Kinder unterscheiden.
- Elterliche Intervention kann die Eltern-Kind-Beziehung beeinflussen.
- Kinder neigen dazu, sich vor Erwachsenen anders zu verhalten als vor anderen Kindern.

Soziale Interaktion

Medikamente

- Bei einigen Patientinnen bzw. Patienten kann die Behandlung von Begleitproblemen wie ADHS, Angstzuständen, Zwangsstörungen oder Depressionen die soziale Interaktion verbessern.
- Lassen Sie sich dazu auch ärztlich beraten.

Freundschafts-Coaching

Das Freundschafts-Coaching umfasst organisierte Einzelinteraktionen, bei denen eine erwachsene Person die Interaktion beobachtet, ohne sich einzumischen.

Vorteile

- Es ermöglicht die Identifizierung von Problemen aus der Praxis.
- Es ist niederschwellig und als Intervention zu Hause verfügbar.

Nachteile

- Freundschafts-Coaching setzt voraus, dass Eltern, Betreuer oder Erwachsene, die für das Programm verantwortlich sind, das Verfahren kennen und einen objektiven Blick auf das Problem haben.
- Es kann sein, dass Gruppeninteraktionen nicht repliziert werden.
- Die Ergebnisse können stark variieren.



Hinweise





Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind

9



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Gesprächsanregungen

Es ist immer Platz für neue Freunde!

Aber wie schließt man Freundschaften? Hallo sagen, lächeln und freundlich sein ist ein guter Anfang. Der nächste Schritt besteht darin, ein Gespräch mit jemandem zu beginnen. Eine der einfachsten Möglichkeiten, ein Gespräch mit einer neuen Person zu beginnen, besteht darin, über deine Interessen zu sprechen und der Person Fragen zu ihren Interessen zu stellen.

Sparx hat unten eine Liste von Fragen zusammengestellt, die den Gesprächsbeginn erleichtern sollen. Schreibe deine Antworten auf. Wähle dann ein paar deiner Lieblingsfragen aus, die du einem neuen Kind stellen würdest.

Was machst du am liebsten, wenn du nicht in der Schule bist?

Was ist dein Lieblingsfach in der Schule?

Machst du Mannschaftssport oder bist du in einem Verein?

Was willst du werden, wenn du groß bist?

Was ist das Lustigste, das du je gesehen hast?

Was ist das Beste an dir?

Was ist dein Lieblingsbuch oder -film?

Was ist dein Lieblingsessen?

Welche Art von Musik magst du?

Wenn du an jeden Ort der Welt reisen könntest, wohin würdest du gehen?



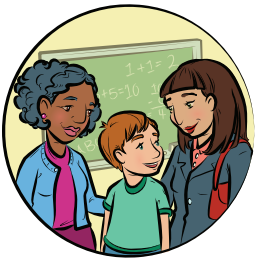
Abschnitt

10

Zusammenstellung eines Bildungsteams:
Schließen der Lücke zwischen Elternhaus und Schule

Zusammenarbeit: Kommunikation zwischen Eltern und Lehrkräften

Eltern und Lehrkräfte müssen zusammenarbeiten, um ihr gemeinsames Ziel zu erreichen, nämlich die Bildung eines Kindes erfolgreich zu gestalten. Es ist wichtig, dass Lehrkräfte und Eltern wissen, wie sie sich gegenseitig unterstützen können, um dieses Ziel zu erreichen.



Eltern erwarten von Lehrkräften, dass sie:

- Erwartungen und Schulaufgaben klar kommunizieren;
- die Leistungen jedes Kindes täglich im Blick haben;
- Feedback geben;
- einfühlsam auf die Schwierigkeiten eines Kindes bei den Hausaufgaben eingehen;
- Flexibilität bezüglich Anpassungen oder Änderungen zeigen, die ein Kind möglicherweise benötigt.



Lehrer erwarten von Eltern, dass sie:

- sich auch um die Bildung ihres Kindes kümmern;
- sich der Verantwortung der Lehrkraft gegenüber allen Schülern in der Klasse bewusst sind;
- bei Anfragen darauf achten, was angemessen ist;
- ihr Kind anweisen, die Regeln der Schule und des Klassenzimmers zu respektieren und zu befolgen;
- eng und offen mit der Lehrkraft kommunizieren;
- sicherstellen, dass ihr Kind vorbereitet, d. h. mit Büchern, Materialien und gemachten Hausaufgaben ausgestattet, zur Schule kommt;
- mithelfen, angemessenes Verhalten und gesteckte Arbeitsziele zu bekräftigen;
- Lehrkräfte mit Höflichkeit und Respekt behandeln.

Bitte besuchen Sie ctf.org/education, um die Broschüre „NFI Guide for Educators“ (NFI-Leitfaden für Lehrkräfte) herunterzuladen oder anzufordern, damit Sie sie an die Schule Ihres Kindes weitergeben können.



Hausaufgaben

Zwölf Schritte zur erfolgreichen Erledigung von Hausaufgaben

Eine Möglichkeit, wie Sie Ihrem Kind helfen können, seine Bildungschancen bestmöglich zu nutzen, besteht darin, seine Bildung zu Hause zu unterstützen.

Hier sind 12 Schritte zur erfolgreichen Erledigung von Hausaufgaben:



Die Schüler in der Schule:

1. verstehen, dass eine Hausaufgabe gestellt wird;
2. schreiben sich die Hausaufgabe auf;
3. verstehen die Aufgabenstellung;
4. überprüfen, was am Ende des Schultages mit nach Hause genommen werden soll;
5. bringen die Aufgaben und die notwendigen Materialien und Lehrbücher mit nach Hause.



Zu Hause müssen die Schüler dann:

6. mit den Hausaufgaben beginnen;
7. die Hausaufgaben ganz erledigen;
8. die Hausaufgaben auf ihre Richtigkeit überprüfen;
9. die gemachten Hausaufgaben zu den Schulunterlagen legen.



Zurück in der Schule müssen die Schüler dann:

10. die Hausaufgaben mitgebracht haben;
11. sie bis zur entsprechenden Unterrichtsstunde sicher aufbewahren;
12. und sie schließlich abgeben.

Hausaufgaben

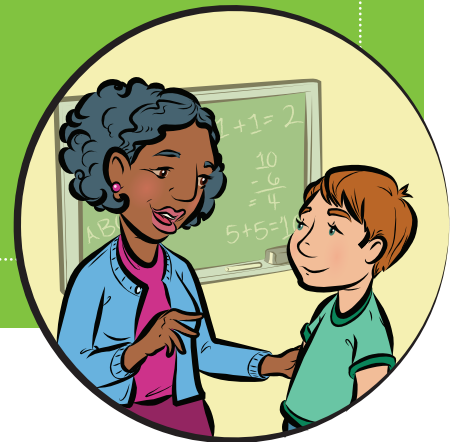
Welche Vorgaben zu Hausaufgaben gelten an der Schule Ihres Kindes?

Damit Ihr Kind erfolgreich sein kann, sollten Sie Fragen stellen, um mehr über die Vorgaben zu Hausaufgaben an der Schule Ihres Kindes zu erfahren.

- Wie lauten die Vorgaben oder Bestimmungen zu Hausaufgaben für Ihre Schule oder Ihren Schulbezirk?
- Welche Erwartungen hat die Lehrkraft bzgl. Hausaufgaben?
- Gibt es jeden Tag Hausaufgaben?
- Wie viel Zeit sollte Ihr Kind jeden Nachmittag für die Hausaufgaben aufwenden?
- Gibt es an Ihrer Schule Programme zur Unterstützung von Schülern, die Probleme mit den Hausaufgaben haben?
- Sind die Hausaufgaben im Internet verfügbar?

Den Zweck von Hausaufgaben verstehen

Für jüngere Kinder bieten Hausaufgaben die Möglichkeit, ihre Fähigkeiten zum selbstständigen Arbeiten zu entwickeln. Bei älteren Kindern verstärken die Hausaufgaben das Lernen und helfen Ihrem Kind, bestimmte Fähigkeiten zu beherrschen.



Hausaufgaben

Welche Rolle spielen die Eltern bei der Erledigung von Hausaufgaben?

Es ist normal, dass Eltern Angst, Schuldgefühle und Sorgen haben, weil sie sich für die Erledigung der Hausaufgaben ihres Kindes verantwortlich fühlen. Ihre Rolle bei der Erledigung der Hausaufgaben ist jedoch eine unterstützende. Wenn sich die Eltern zu sehr in die Hausaufgaben einmischen und die Aufgabe übernehmen, ihre Kinder an ihre Aufgaben zu erinnern, kann es zu Abhängigkeiten kommen. Das Kind verlässt sich dann möglicherweise sogar darauf, dass die Eltern die Hausaufgaben „retten“. Wenn der schulische Druck und die Angst vor dem Versagen zunehmen, kann ein Kreis der Abhängigkeit entstehen. Die Eltern können sich überfordert und verärgert fühlen. Damit Kinder eigenständige Arbeitsfähigkeiten entwickeln können, ist es entscheidend, den Kreis der Abhängigkeit zu vermeiden oder zu durchbrechen. Im Folgenden finden Sie einige Tipps, wie Sie zu Hause für die nötige Struktur sorgen können, um die Hausaufgaben zu erleichtern.

Legen Sie eine Hausaufgabenroutine fest.

- Vereinbaren Sie, an welchen Tagen der Woche Hausaufgaben gemacht werden sollen.
- Legen Sie fest, wie lange Ihr Kind an den Hausaufgaben arbeiten wird.
- Richten Sie einen Platz ein, an dem Ihr Kind Hausaufgaben machen kann.
- Organisieren Sie die Materialien.
- Lassen Sie „Denkpausen“ zu.
- Vergewissern Sie sich, dass Ihr Kind seine Verpflichtungen versteht.
- Machen Sie sich Ihre Verantwortung bewusst (d. h. überwachen Sie den Ablauf bei Hausaufgaben).

Eine Struktur schaffen

Hausaufgaben

Richten Sie einen Platz für Hausaufgaben mit folgenden Dingen ein:

- Spiegel
- Timer
- Hausaufgabenprotokoll
- Fummelspielzeug
- Laminierte Liste von Hausaufgabenfreunden
- Regeln/Verfahren im Klassenzimmer
- Rucksackhaken



Bieten Sie Anreize zur Förderung der Hausaufgaben.

- Verwenden Sie ein Token-System, um Ihr Kind zu motivieren, an seinen Hausaufgaben zu arbeiten.
- Mit Hilfe von Token-Tabellen (z. B. Verbinde-die-Punkte-Bild) können Sie die täglichen Fortschritte Ihres Kindes verfolgen.
- Anreize für Teenager können Computerzeit, Zeit mit Freunden, Videospiele oder Fernsehzeiten sein.
- Anreize können als verdientes Guthaben in den Plan eingebunden werden.

Überwachen Sie den Ablauf bei Hausaufgaben.

- Das Überwachen ist wichtig, um potenzielle Lücken im Ablauf zu vermeiden.
- Der Umfang, in dem Sie Ihr Kind beaufsichtigen, hängt von den Fähigkeiten des Kindes bei den Hausaufgaben und den aktuellen Erwartungen bezüglich Hausaufgaben ab.



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Hausaufgaben

Ihr Kind hat bei der Erledigung der Hausaufgaben eine aktive Rolle und es muss die Verantwortung für die Erledigung der Aufgabe übernehmen. Ein Planer wie der unten abgebildete kann Ihrem Kind helfen, sich in der Schule angemessen auf die Hausaufgaben vorzubereiten und die Hausaufgaben zu Hause erfolgreich zu erledigen.

Woche: _____ Schülername: _____

Bevor ich die Schule verlasse, vergewissere ich mich jeden Tag, dass ich die folgenden Dinge erledigt habe:

	Mo.	Di.	Mi.	Do.	Fr.
1. Ich habe jede Aufgabe in mein Aufgabenbuch eingetragen.					
2. Ich habe meine Bücher zusammengesucht und eingepackt.					
3. Ich habe alle Materialien, die ich für meine Aufgaben brauche, zusammengesucht und eingepackt.					
4. Ich habe alle Zettel und Nachweise gesammelt, die meine Eltern lesen müssen.					
5. Ich habe alle meine Ordner und Hefte zusammengesucht und eingepackt.					

Bevor ich morgens das Haus verlasse, vergewissere ich mich, dass ich die folgenden Dinge dabei habe:

	Mo.	Di.	Mi.	Do.	Fr.
1. Alle meine gemachten Aufgaben					
2. Alle Bücher, die ich brauche					
3. Alle Materialien, die ich für die Schule brauche					
4. Alle unterschriebenen Zettel und Nachweise					

Hausaufgaben

Wenn Sie Ihrem Kind beibringen, die Aufgaben in eine Kalenderübersicht einzutragen, kann dies ebenfalls bei der Erledigung der Hausaufgaben helfen.

Lassen Sie Ihr Kind bei langfristigen Aufgaben Folgendes in den Kalender eintragen:

Das Datum, an dem die Aufgabe gestellt wurde

Das Datum, an dem die Aufgabe erledigt sein muss

Die Zeiten, in denen das Kind an der Aufgabe arbeiten wird

Wie viel ist zu viel?

Wenn die Hausaufgaben ein häufiger Grund für Streit, Tränen und Frustration bei Ihnen zu Hause sind, suchen Sie Hilfe! Teilen Sie der Lehrkraft Ihres Kindes mit, wie hoch die Frustrationstoleranz Ihres Kindes am Nachmittag ist. Bitten Sie um Änderungen und Anpassungen bei den Aufgaben für Ihr Kind.

Schularbeiten

Was Ihr Kind über Schularbeiten wissen sollte

Vergewissern Sie sich, dass Ihr Kind versteht, dass Neurofibromatose zwar keine Entschuldigung dafür ist, die Schularbeiten nicht zu erledigen, dass sie aber ein Grund sein kann, Dinge anders zu machen. Die Erledigung der Hausaufgaben liegt in seiner Verantwortung und es ist wichtig, dass die Hausaufgaben an erster Stelle stehen und der Spaß erst später kommt. Erinnern Sie Ihr Kind daran, Lernstrategien und Fähigkeiten anzuwenden, die ihm die Hausaufgaben erleichtern.

Ermutigten Sie Ihr Kind vor allem dahingehend, dass es vor allem um den eigentlichen Einsatz geht!



Drucken Sie
diese Seite aus!

Tägliche Checkliste

Für Eltern

Tägliche Checkliste für die Kommunikation zwischen Schule und Elternhaus

Heben Sie diese Checkliste an einem Ort auf, an dem Sie sie jeden Tag sehen, z. B. an Ihrem Kühlschrank oder angeheftet an den Kalender Ihrer Familie. Diese Checkliste hilft Ihnen, den Überblick über Aufgaben, Bedürfnisse und Ereignisse Ihres Kindes in der Schule zu behalten.

- Schultasche meines Kindes täglich auf Dinge überprüfen, die laut Schule oder Lehrkraft mit nach Hause genommen werden sollten
- Materialien des Schulbezirks, z. B. Infopakete zum Schulanfang und zentrale Lehrpläne, lesen und als Referenz bereithalten
- Abgabefristen für die umfangreichsten Schulaufgaben meines Kindes notieren
- Besondere Ereignisse in meinem Kalender markieren, z. B. Bibliothekstage, Turnhallentage und Ausflüge
- Wöchentliche oder monatliche Briefe der Lehrkraft lesen
- Planer für Angelegenheiten zwischen Schule und Elternhaus verwenden



Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind

10



Drucken Sie diese Seite für Ihr Kind aus!

Durcheinander bei den Hausaufgaben

Heute hat Sparx in der Schule eine Hausaufgabe erhalten, aber er hat alle Schritte vergessen, die er zur Erledigung der Aufgabe machen muss. Hilf Sparx, indem du alle untenstehenden Schritte ausschneidest und in der richtigen Reihenfolge anordnest.



Ich weiß, wo ich meine erledigte Aufgabe aufbewahrt habe, bis ich in der richtigen Unterrichtsstunde bin.	Ich überprüfe meine Aufgabe und vergewissere mich, dass sie komplett fertig und fehlerfrei abgearbeitet ist.	Ich schreibe mir auf, was die Aufgabe ist, wann sie fällig ist und für welches Schulfach sie ist.
Ich vergewissere mich, dass ich die fertige Hausaufgabe wieder mit in die Schule bringe.	Ich erledige meine Hausaufgabe bis zum Ende.	Mir ist bewusst, dass mir eine Hausaufgabe gestellt wird.
Ich gebe meine fertige Aufgabe der Lehrkraft.	Ich bewahre meine fertige Aufgabe an einem sicheren Ort auf, z. B. in einem Schulheft.	Ich bringe meine Aufgabe und alle Materialien, die ich zur Bearbeitung benötige, mit nach Hause.
Ich mache eine Liste mit allem, was ich am Ende des Schultages mit nach Hause nehmen muss, damit ich an meiner Aufgabe arbeiten kann.	Ich beginne meine Aufgabe.	Ich vergewissere mich, dass ich die Aufgabe verstehe und stelle alle Fragen, die ich dazu habe.

Die Lösung für dieses Rätsel befindet sich auf der nächsten Seite.



Durcheinander bei den Hausaufgaben

Lösungsschlüssel

1 Mir ist bewusst, dass mir eine Hausaufgabe gestellt wird.	2 Ich schreibe mir auf, was die Aufgabe ist, wann sie fällig ist und für welches Schulfach sie ist.	3 Ich vergewissere mich, dass ich die Aufgabe verstehe und stelle alle Fragen, die ich dazu habe.
4 Ich mache eine Liste mit allem, was ich am Ende des Schultages mit nach Hause nehmen muss, damit ich an meiner Aufgabe arbeiten kann.	5 Ich bringe meine Aufgabe und alle Materialien, die ich zur Bearbeitung benötige, mit nach Hause.	6 Ich beginne meine Aufgabe.
7 Ich erledige meine Hausaufgabe bis zum Ende.	8 Ich überprüfe meine Aufgabe und vergewissere mich, dass sie komplett fertig und fehlerfrei abgearbeitet ist.	9 Ich bewahre meine fertige Aufgabe an einem sicheren Ort auf, z. B. in einem Schulheft.
10 Ich vergewissere mich, dass ich die fertige Hausaufgabe wieder mit in die Schule bringe.	11 Ich weiß, wo ich meine erledigte Aufgabe aufbewahrt habe, bis ich in der richtigen Unterrichtsstunde bin.	12 Ich gebe meine fertige Aufgabe der Lehrkraft.

Abschnitt

11

Bildungsrechte für Ihr Kind – Teil 1

Bildungsrechte für Ihr Kind

Teil eins

Was kann ich tun, wenn mein Kind Schwierigkeiten in der Schule hat?

Wenn das eigene Kind Schwierigkeiten in der Schule hat, weiß man oft nicht, wo man anfangen soll. Ein guter Ausgangspunkt ist ein Gespräch mit der Lehrkraft Ihres Kindes. Setzen Sie sich zusammen und tauschen Sie Ihre Bedenken aus, damit Sie einen Einblick in mögliche schulische Probleme erhalten. Gegebenenfalls können Sie auch andere Personen in die Besprechung einbeziehen, z. B. die Schulleitung, Berater oder Schulpsychologen. Gemeinsam können Sie einen schriftlichen Plan entwerfen, um mögliche Bedenken anzugehen. Warten Sie nicht bis zur Zeugnisausgabe, um die Fortschritte zu beurteilen. Melden Sie sich alle 2 bis 3 Wochen bei der Lehrkraft Ihres Kindes, um sicherzustellen, dass der Plan wie vorgesehen funktioniert.

Wenn die oben genannten Strategien erfolglos sind, beantragen Sie schriftlich eine Überweisung für eine formelle Beurteilung bei der Schulleitung. Wenn Sie eine Überweisung beantragen, sollten Sie Folgendes beachten:

- Beschreiben Sie Ihre Bedenken im Hinblick auf die schulischen und verhaltensbezogenen Probleme Ihres Kindes.
- Fügen Sie Informationen zu Diagnosen bei medizinischen oder psychischen Störungen Ihres Kindes bei.
- Behalten Sie eine Kopie für Ihre Unterlagen.

Sprechen Sie über Ihre Bedenken



Strategien

Die Schule kann auf Ihre Anfrage auf verschiedene Weise reagieren. Sie kann Folgendes anbieten:

- besondere Berücksichtigungen nach dem Gesetz (in den USA z. B. der sog. Abschnitt 504);
- Beurteilung hinsichtlich Sonderschulunterricht;
- keine Intervention (obwohl Ihr Kind möglicherweise von Privatangeboten profitieren könnte).

Schulen sind verpflichtet, vielfältige Informationen zu berücksichtigen (einschließlich, aber nicht beschränkt auf, Informationen der Eltern), um festzustellen, welche Unterstützung oder Interventionen notwendig sind, um den Bedürfnissen Ihres Kindes gerecht zu werden. Die Diagnose einer Neurofibromatose ist hilfreich, aber nicht ausreichend, um den Anspruch auf Leistungen zu bestimmen. Die Berechtigung basiert auf schulischem Verhalten und schulischer Leistung und nicht darauf, wie Ihr Kind außerhalb der Schule zurechtkommt.

Unterstützung

Abschnitt 504

Laut den Gesetzen der USA soll Abschnitt 504 des Rehabilitation Acts von 1973 jegliche Form der Diskriminierung von berechtigten Schülern mit einer Behinderung verhindern. Im Sinne von Abschnitt 504 ist eine „behinderte Person“ eine Person, die

- eine körperliche oder geistige Beeinträchtigung hat, die eine oder mehrere wichtige Lebensaktivitäten **erheblich einschränkt**;
- nachweislich in diesem Sinne eingeschränkt ist;
- als Person mit einer solchen Beeinträchtigung gilt.

Eltern können Unterstützungsmaßnahmen beantragen, um für berechnigte Schüler mit einer Behinderung „gleiche Voraussetzungen“ zu schaffen.

Was sind wichtige Lebensaktivitäten?

Zu den wichtigen Lebensaktivitäten gehören die folgenden:



Selbstfürsorge



Durchführung manueller Aufgaben



Gehen



Sehen



Hören



Atmen



Konzentration



Denken



Kommunikation



Sprechen



Lernen



Arbeiten

Abschnitt 504

Welche Arten von Beeinträchtigungen sind für eine erhebliche Einschränkung ausschlaggebend?

Eine Beeinträchtigung, die mit einer erheblichen Einschränkung verbunden ist, ist eine, die:

- Misserfolge oder unzureichende Leistungen zur Folge hat, wenn ein Kind mit nicht behinderten Gleichaltrigen verglichen wird;
- eine wichtige Lebensaktivität beeinträchtigt;
- mindestens 6 Monate anhält;
- sich ohne Intervention der Schule nicht verbessern wird.

Beispiele für Unterstützungsmaßnahmen nach 504 im Klassenzimmer

Anpassungen bei den Hausaufgaben

Änderung der Art und Weise, wie ein Test durchgeführt wird

Vereinfachung der Anweisungen zu den Aufgaben

Notizen von Mitschülerinnen bzw. -schülern verfügbar machen

Ergänzung der verbalen Anweisungen durch visuelle Anweisungen

Anwendung von Techniken des Verhaltensmanagements

Mündliche Prüfungen (Prüfungen durch mündliche Kommunikation)

Verwendung von Aufzeichnungsgeräten

Bereitstellung von computergestützten Anleitungen

Pflegedienstleistungen zur Überwachung der Medikamenteneinnahme

Verlängerung der Zeit für die Bearbeitung von Tests und Aufgaben

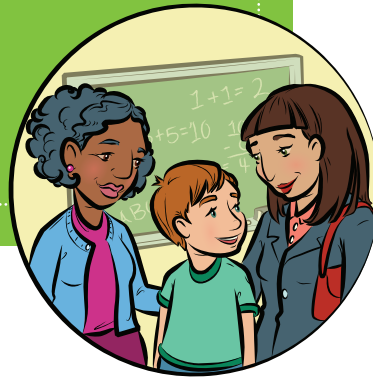
Bereitstellung zusätzlicher Exemplare von Schulbüchern für zu Hause

Abschnitt 504

Abschnitt-504-Besprechungen

In den USA gibt es in vielen, aber nicht allen Schulsystemen jährliche Treffen mit den Eltern, um einen Plan nach Abschnitt 504 für ein Kind zu entwickeln. Die Beteiligung der Eltern ist nicht gesetzlich vorgeschrieben, aber Ihre Vor- und Nachbereitung dieser Besprechungen kann einen großen Einfluss auf das Ergebnis haben. Achten Sie auf die Tipps für Eltern, die im nächsten Abschnitt über **Besprechungen zum individualisierten Bildungsprogramm** Individualized Education Program, IEP) aufgeführt sind. Auch wenn Ihre Rechte unterschiedlich sind, ist das Verfahren ähnlich.

Beteiligen
Sie sich.





Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind

11



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Selfie-Quiz

Es gibt viele wichtige Dinge, die man in der Schule lernt, aber Moxie sagt, dass es genauso wichtig ist, etwas über sich selbst zu lernen! Moxie nennt diese Fähigkeit *Selbsterkenntnis*! Wenn man sich die Zeit nimmt, sich selbst kennenzulernen, hat man mehr Selbstvertrauen, um die Dinge zu tun, die man gut kann; und man findet heraus, bei welchen Dingen man vielleicht Hilfe braucht. Beantworte die Quizfragen unten. Besprich deine Antworten unbedingt mit deinen Eltern oder Erziehungsberechtigten.

Kreise bei den Fragen 1 bis 4 die Antwort ein, die am besten beschreibt, wie du dich fühlst.

1. Ich weiß, dass ich eine spezielle Krankheit namens Neurofibromatose habe.
 - A. Ja
 - B. Ich glaube schon
 - C. Ich bin mir nicht sicher
 - D. Nein
2. Ich fühle mich wohl dabei, Lehrkräfte um Hilfe zu bitten, die ich während des Unterrichts oder bei der Erledigung von Aufgaben brauche.
 - A. Ja
 - B. Ich glaube schon
 - C. Ich bin mir nicht sicher
 - D. Nein
3. Ich habe ein gutes Gefühl für meine Zukunft.
 - A. Ja
 - B. Ich glaube schon
 - C. Ich bin mir nicht sicher
 - D. Nein
4. Ich fühle mich wohl dabei, wenn ich anderen Menschen, wie meinen Freunden, von meiner Neurofibromatose erzähle.
 - A. Ja
 - B. Ich glaube schon
 - C. Ich bin mir nicht sicher
 - D. Nein





Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Selfie-Quiz

Schreibe deine Antworten auf die Fragen 5 bis 8 in die Zeilen darunter.

5. Drei Dinge, in denen ich **in der Schule** gut bin:

1. _____

2. _____

3. _____

6. Drei Dinge, bei denen ich **in der Schule** Hilfe brauche:

1. _____

2. _____

3. _____

7. Drei Dinge, die ich **außerhalb der Schule** gerne mache.

1. _____

2. _____

3. _____

8. Drei Dinge, bei denen ich **außerhalb der Schule** Hilfe brauche.

1. _____

2. _____

3. _____



Hinweise



Abschnitt

12

Bildungsrechte für Ihr Kind – Teil 2

Bildungsrechte für Ihr Kind

Teil zwei

Gesetz zur Regelung der Bildung von Menschen mit Behinderungen in den USA (Individuals With Disabilities Education Act, IDEA)

Das auch als Sonderschulgesetz bekannte IDEA-Gesetz stellt den Schulbezirken Bundesmittel zur Verfügung, um berechtigten Schülern mit Behinderungen Sonderschulunterricht und damit zusammenhängende Leistungen zu bieten, die ihren individuellen Bedürfnissen entsprechen. Jedes Kind muss die Förderkriterien in mindestens einer von 13 Kategorien erfüllen. Das Kind muss sonderpädagogische und damit verbundene Dienstleistungen benötigen, und die Behinderung muss die schulischen Leistungen des Kindes beeinträchtigen, so dass ein „pädagogischer Bedarf“ besteht.

Was ist ein pädagogischer Bedarf?

Ein pädagogischer Bedarf wird festgestellt, wenn ein Kind nachweislich sonderpädagogische Leistungen benötigt, weil es in einem regulären Bildungsprogramm keine Fortschritte machen kann. Der pädagogische Bedarf beschränkt sich nicht nur auf den schulischen Bereich, sondern bezieht sich auch auf das Verhalten und die sozialen Fähigkeiten.

IDEA-Behinderungskategorien

- Autismus
- Taubheit
- Taubblindheit
- Schwerhörigkeit
- Geistige Behinderung
- Mehrfache Behinderungen
- Orthopädische Beeinträchtigung
- Andere gesundheitliche Beeinträchtigung
- Schwere emotionale Störung
- Spezifische Lernbehinderungen
- Beeinträchtigung der Sprache oder des Sprechens
- Traumatische Hirnverletzung
- Sehbehinderung, einschließlich Blindheit



Verfahren

Welche Verfahren werden in der Sonderpädagogik angewandt?

Schritt 1: Überweisung

Wenn bei einem Schüler der Verdacht auf eine Behinderung besteht, müssen seine Eltern oder das Schulpersonal schriftlich eine Überweisung (oder einen entsprechenden Antrag) für eine pädagogische Beurteilung einreichen.

Schritt 2: Mitteilung der Rechte und Zustimmung der Eltern

Sobald der Antrag eingegangen ist, muss der Bezirk den Eltern eine schriftliche Empfangsbestätigung und eine Kopie ihrer Rechte zukommen lassen. Der Schulbezirk muss außerdem die schriftliche Zustimmung der Eltern einholen, um eine Beurteilung zu planen und durchzuführen.

Schritt 3: Durchführen einer individuellen pädagogischen Ersteinschätzung

Die Beurteilung umfasst Informationen über die Schülerin bzw. den Schüler aus einer Vielzahl von Quellen. Dazu zählen Hintergrundinformationen und alle von den Eltern zur Verfügung gestellten externen Gutachten oder medizinischen Informationen. Die Beurteilung muss von der Schule innerhalb von 60 Kalendertagen nach Erhalt der schriftlichen Zustimmung der Eltern abgeschlossen werden.

Der schriftliche Bericht sollte Folgendes enthalten:

- den aktuellen Stand der schulischen Leistungen und des damit verbundenen Entwicklungsbedarfs;
- eine Beschreibung aller Probleme des Kindes im Zusammenhang mit Schulfächern und Fähigkeiten;
- eine Beurteilung, wie das Kind in Bezug auf seine Kenntnisse des allgemeinen Lehrplans im Vergleich zu anderen Schülern derselben Klassenstufe dasteht;
- den Grund für die Probleme des Kindes in der Schule, einschließlich seiner relevanten kognitiven und verhaltensbezogenen Probleme.

Verfahren

Vor der Besprechung eines individualisierten Bildungsplans

- **Fordern** Sie eine Kopie des Beurteilungsberichts an, lesen Sie ihn und treffen Sie sich mit entsprechenden Lehrkräften oder Diagnostikern vor der **Besprechung eines individualisierten Bildungsplans (IEP)**, um die Testergebnisse zu besprechen.
- **Entscheiden** Sie, wen Sie zu der IEP-Besprechung mitbringen werden. Sie können einen objektiven Freund oder eine objektive Freundin mitbringen, der eine klare Sicht auf das Problem hat, Ihnen hilft, Notizen zu machen, und diese nach der Besprechung mit Ihnen durchgeht. Sie können auch einen Beistand mitbringen, der Ihnen hilft, das Verfahren besser zu verstehen. Seien Sie vorbereitet und setzen Sie sich immer für sich und Ihr Kind ein.
- **Lesen** Sie Ihre Notizen, um herauszufinden, welche Themen von der Schule besprochen werden und wer daran teilnehmen wird.
- **Bereiten** Sie sich darauf vor, die Fähigkeiten und Verhaltensweisen aufzulisten, von denen Sie sich eine Verbesserung bei Ihrem Kind wünschen. **Es kann hilfreich sein, das Musterarbeitsblatt auf der nächsten Seite auszufüllen und mitzubringen.**

Seien Sie
vorbereitet.





Drucken Sie
diese Seite aus!

Arbeitsblatt

Musterarbeitsblatt für die Teilnahme an einer Besprechung zu einem IEP bzw. Unterstützungsmaßnahmen gemäß 504

Zweck: Erarbeitung einer positiven Schul- und Lernerfahrung für _____

Stärken:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Unterschiede beim Lernen:

1. _____
2. _____
3. _____

Was mit ihm/ihr im Klassenzimmer geschieht:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

Was würde ihm/ihr im Klassenzimmer helfen:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

Sonstiges: _____

Verfahren

Schritt 4: Die IEP-Besprechung

Sie sind Mitglied des IEP-Teams Ihres Kindes. Es ist wichtig, von Anfang an eine positive Arbeitsbeziehung zum Team aufzubauen. Danken Sie den Mitgliedern für die Arbeit, die sie im Namen Ihres Kindes leisten. Was auch geschieht, machen Sie sich klar, was unverzichtbar ist und seien Sie zu Kompromissen bereit.

In der IEP-Besprechung sollten der aktuelle Leistungsstand Ihres Kindes, seine schulische, soziale und verhaltensbezogene Entwicklung sowie seine Stärken und Probleme erörtert werden. Auch messbare Jahresziele können angesprochen werden, ebenso wie die Methode zur Bewertung der Fortschritte beim Erreichen dieser Ziele. Auch die Bildungsangebote werden besprochen, einschließlich der Planung des Übergangs, wenn Ihr Kind 16 Jahre alt oder älter ist.

Das IEP-Team trifft sich, um die Förderfähigkeit Ihres Kindes, die geeignete „Programmierung“ und die Einstufung zu bestimmen. Denken Sie daran, dass Ihre Teilnahme und Ihr Beitrag von entscheidender Bedeutung sind, also zögern Sie nicht, Vorschläge zu machen, die das Team berücksichtigen kann.

Verfahren

Schritt 5: Der IEP

Der IEP ist ein schriftlicher Plan, der speziell für Ihr Kind erstellt wird und in dem festgelegt ist, wie es unterrichtet werden soll. Der IEP muss angeben, was die Schule für das Kind tun wird, nicht was das Kind tun wird. Außerdem muss der Plan auf alle schulischen Bedürfnisse Ihres Kindes eingehen, nicht nur auf diejenigen, für die es überwiesen wurde. Wenn Sie mit dem IEP nicht einverstanden sind, äußern Sie Ihre Bedenken während der Besprechung und halten Sie diese danach schriftlich fest. Bitten Sie darum, eine Kopie des Besprechungsprotokolls zu erhalten, bevor Sie die Besprechung verlassen, und vergewissern Sie sich, dass Ihre Bedenken darin enthalten sind.

Schritt 6: Nach der Besprechung

Vergewissern Sie sich nach dem Gespräch, dass sowohl Sie als auch die Lehrkraft eine Kopie des für Ihr Kind erstellten IEP erhalten haben. Richten Sie einen regelmäßigen Austausch mit der Schule ein, um die Fortschritte und Herausforderungen Ihres Kindes im Auge zu behalten. Geben Sie auch positive Rückmeldungen, wenn etwas für Ihr Kind gut gelaufen ist.

Sie sind eine wertvolle Ressource für die Lehrkraft, also beteiligen Sie sich aktiv und bieten Sie Ihre Hilfe an. Alle in der Schule erlernten Fähigkeiten müssen zu Hause verstärkt und gefördert werden. Achten Sie darauf, alle Fortschrittsberichte und andere Notizen, die im Laufe des Jahres nach Hause geschickt werden, zu lesen und aufzubewahren, damit Sie immer wissen, wie es um Ihr Kind steht.

Elternabende können jederzeit nach Bedarf anberaumt werden. Das IEP-Team muss mindestens einmal im Jahr zusammenkommen, um den IEP Ihres Kindes auszuarbeiten oder zu überarbeiten, aber Sie können bei Bedarf zusätzliche Besprechungen beantragen.

positives Feedback

Verfahren

Abschnitt 504 oder IDEA?

Abschnitt 504 bietet ein schnelleres, flexibleres Verfahren zur Erlangung von Unterstützungsmaßnahmen und Leistungen für Kinder mit Behinderungen, insbesondere für Kinder mit weniger „schweren“ Behinderungen.

IDEA bietet ein breiteres Spektrum an Leistungen und Verfahrensgarantien und beinhaltet die schriftliche Zustimmung und Beteiligung der Eltern.

Anpassungen und Änderungen sollen Ihrem Kind im Bereich seiner Behinderung helfen. Sie sind **kein** Spiegelbild der Intelligenz oder der Stärken Ihres Kindes. Ziel ist es, dass Ihr Kind die Inhalte des altersgemäßen Lehrplans der Klasse lernt und die von der Lehrkraft zugewiesenen Schulaufgaben erledigt.

Sagen Sie Ihrem Kind, wen es um Hilfe bitten kann. Es ist wichtig, dass Ihr Kind weiß, an wen es sich wenden kann, wenn ein Unterstützungsplan oder ein IEP nicht umgesetzt wird. Es ist auch wichtig, Ihr Kind daran zu erinnern, dass eine Behinderung keine Entschuldigung für schlechtes Verhalten ist. Ihr Kind muss sicher sein, dass es den Verhaltenskodex für Schüler versteht und befolgt.



Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind

12



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Karteikarten

Es ist wichtig, dass du weißt, an wen du dich in der Schule wenden kannst, wenn du Hilfe brauchst oder wenn etwas für dich angepasst werden soll, z. B. ein Test oder eine Aufgabe.

Schreibe auf die Karten unten die Namen von Personen, an die du dich wenden kannst, wenn du Hilfe brauchst. Frage deine Eltern oder Erziehungsberechtigten, wenn du dir nicht sicher bist. Schneide die Karten aus und bewahre sie jeden Tag an einem Ort auf, an den du dich erinnern kannst, wenn du in der Schule bist, z. B. in einem Schulheft oder einem Ordner.



Name: _____

Wer ist diese Person? _____

Womit kann mir diese Person helfen? _____

Wo kann ich diese Person finden? _____

Name: _____

Wer ist diese Person? _____

Womit kann mir diese Person helfen? _____

Wo kann ich diese Person finden? _____

Name: _____

Wer ist diese Person? _____

Womit kann mir diese Person helfen? _____

Wo kann ich diese Person finden? _____

Abschnitt

13

Resilienz, Übergang ins Erwachsenenalter
und zukünftiger Erfolg

Resilienz

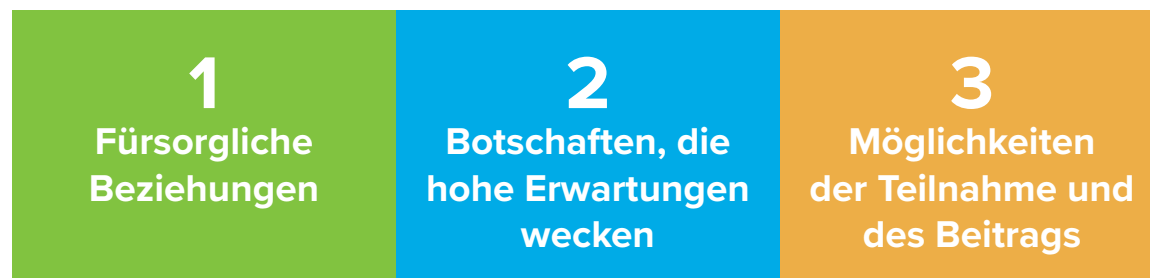
Resilienz ist die Fähigkeit, Nöte und Widrigkeiten zu überwinden und sich trotz schwieriger Umstände gut anzupassen. Alle Kinder haben diese Fähigkeit. Ziel dieses Abschnitts ist es, Ihrer Familie Werkzeuge an die Hand zu geben, welche die Resilienz Ihres Kindes und seine Fähigkeit, mit der Neurofibromatose umzugehen, stärken.

Trotz Ihrer Bemühungen, die Auswirkungen der Lern- oder Verhaltensschwierigkeiten Ihres Kindes in den Griff zu bekommen, kann es weiterhin mit täglichen Herausforderungen und Rückschlägen konfrontiert sein, die bis ins Jugend- oder sogar Erwachsenenalter andauern können. Behalten Sie die folgende Frage im Hinterkopf, damit Sie auf dem Weg hin zu Resilienz bleiben:

„Was kann ich tun, damit mein Kind trotz seiner aktuellen Schwierigkeiten und Rückschläge weiterhin ein gutes Gefühl in Bezug auf sich selbst hat?“

Schutzfaktoren

Drei Kategorien von Schutzfaktoren fördern die Entwicklung von Resilienz:



Beziehungen

Fürsorgliche Beziehungen

Eine fürsorgliche Beziehung bietet häufige bedingungslose Zuneigung und sorgt dafür, dass Ihr Kind weiß, dass es wichtig ist und in dieser Welt etwas zählt. Konzentrieren Sie sich auf die Stärken Ihres Kindes und zeigen Sie Einfühlungsvermögen, bevor Sie versuchen, seine Probleme zu lösen. Versuchen Sie, die Vorstellungen Ihres Kindes zu bestätigen und nehmen Sie sich viel Zeit, um Ihre Beziehung zu stärken.

Hohe Erwartungen – Kompetenz

Ihre Erwartungen sollten klar und positiv formuliert sein und sie sollten durch eine Struktur zu Hause und durch positive Erziehungsstrategien unterstützt werden. Die Erwartungen der Eltern gründen sich auf die Stärken, Interessen, Hoffnungen und Träume der oder des Jugendlichen, müssen sich aber auch an den Entwicklungsfähigkeiten und Fertigkeiten ihres Kindes orientieren. Vermitteln Sie mit Ihren Erwartungen, dass Sie an Ihr Kind glauben.

- Konzentrieren Sie sich darauf, wie sehr sich Ihr Kind bemüht?
- Gibt es bei Ihrem Kind schon Verbesserungen zu früher?
- Nehmen Sie sich die Zeit, neue Fähigkeiten zu vermitteln?

Einfühlungsvermögen
zeigen

Teilnahme

Möglichkeiten der Teilnahme und des Beitrags

Geben Sie Ihrem Kind die Möglichkeit, sich zu Hause einzubringen, indem Sie seine Sprache sprechen und in einer Weise kommunizieren, die es verstehen kann.

Im Folgenden finden Sie einige Tipps, wie Sie Ihr Kind zu einer erfolgreichen Teilnahme ermutigen können:

- Erleichtern Sie schwierige Aufgaben, indem Sie sie in kleinere Aufgaben unterteilen.
- Zeigen Sie Toleranz für Fehler.
- Leben Sie angemessene Bewältigungsstrategien vor.
- Erlauben Sie Ihrem Kind, tägliche Entscheidungen zu treffen, zum Beispiel über Haare oder Kleidung.
- Geben Sie Ihrem Kind die Möglichkeit, seine Probleme zu lösen.
- Erwarten Sie von Ihrem Kind, dass es sich an Familienarbeit beteiligt.
- Beziehen Sie Ihr Kind in die Entwicklung von Hausregeln, Routinen und Prioritäten ein.
- Erlauben Sie Ihrem Kind die Teilnahme an Gruppenaktivitäten, die Zusammenarbeit erfordern.

Fördern Sie die Problemlösung
und die Einbeziehung in den
Entscheidungsprozess.

Teenager-Entwicklung

Typische Teenager-Entwicklung

In der Pubertät lernt Ihr Kind, seine eigene Identität zu definieren und von der Abhängigkeit zur Unabhängigkeit überzugehen. Hormonelle Veränderungen können eine rasche körperliche Entwicklung, sexuelle Reifung und emotionale Unbeständigkeit auslösen, und Ihr Kind wird möglicherweise Veränderungen im Schlafverhalten und in der Schlafdauer erleben. In dem Maße, in dem ein Teenager anspruchsvollere Denkfähigkeiten entwickelt, kann er oder sie für die „Rudelmentalität“ anfällig werden – die Entwicklung einer Stammesmentalität, wenn man die Identität der Clique annimmt, mit der man abhängt, und jedes Mitglied als Freund betrachtet. Die treibende Kraft hinter dem Verhalten der meisten Jugendlichen ist das Bestreben, zu den Gleichaltrigen zu gehören.

Herausforderungen für Teenager mit Neurofibromatose

Eltern, die die Herausforderungen der Pubertät verstehen, sind besser auf diese Lebensphase vorbereitet. Wenn die Pubertät mit Neurofibromatose einhergeht, sind diese Herausforderungen noch viel schwieriger.

Jugendliche wünschen sich oft mehr Freiheit von der elterlichen Kontrolle und wollen stärker in Entscheidungen einbezogen werden, die sie betreffen. Sie machen sich Sorgen um die Akzeptanz durch Gleichaltrige und wehren sich daher möglicherweise gegen jede Entscheidung, durch die sie sich von Gleichaltrigen unterscheiden. Die Teenagerjahre sind emotional unbeständig, also überlegen Sie genau, wann es sich lohnt, zu diskutieren, und denken Sie daran, dass dies eine schwierige Zeit für Ihren Teenager ist.

Konzentrieren Sie sich darauf, Ihre Beziehung zu Ihrem Teenager zu erhalten, indem Sie flexibel sind.

- Konzentrieren Sie sich stärker auf die Ziele und Werte Ihres Teenagers (z. B. Ihr Teenager möchte lieber eine Berufsausbildung als ein Hochschulstudium absolvieren).
- Überlassen Sie Ihrem Teenager mehr Wahlmöglichkeiten und Verantwortung für die eigenen Entscheidungen.
- Beziehen Sie Ihren Teenager als Partner in den Problemlösungsprozess ein.

Erwachsenwerden

Entwicklung von Fähigkeiten zum Erwachsenwerden

Das häusliche Umfeld legt den Grundstein für die Entwicklung der Kinder zu jungen Erwachsenen. Die Eltern sind diejenigen, die ihren Kindern beibringen, wie man erwachsen wird.

Bedenken Sie diese Fragen:

- An welche Lehrkräfte erinnern Sie sich, die in Ihrem Leben als Vorbild etwas bewirkt haben?
- Welche Art von Vorbild möchten Sie für Ihren Teenager sein?

Wenn Kinder zu Teenagern und jungen Erwachsenen werden, nimmt ihr Wunsch nach Unabhängigkeit zu, und damit auch der Bedarf an guten Exekutivfunktionen, wie z. B. logischem Denken, Setzen von Prioritäten, Planen, Organisieren, Anfangsmotivation und Zeitmanagement. Vielen Jugendlichen mit Neurofibromatose mangelt es an diesen notwendigen Exekutivfunktionen. Es ist wichtig, dass sie frühzeitig lernen, funktionierende Systeme einzurichten und den Defiziten bei den Exekutivfunktionen entgegenzuwirken, da Jugendliche, die diese Fähigkeiten nicht erlernen, sich überfordert fühlen und möglicherweise abschalten.



Teenager-Entwicklung

Was Ihr Teenager lernen sollte



Gesundheitswesen

- Arztbesuche vereinbaren, bei Bedarf Hilfe suchen und Fragen zu seinen Gesundheitsproblemen stellen



Bildung

- Lernen, für sich selbst einzutreten
- Auf eine Karriere hinarbeiten
- Unabhängig werden



Leben

- Lernen, wie man einen Job findet
- Umgang mit Geld und unabhängige Lebensführung
- Entwicklung sozialer Kompetenzen
- Pflege von Beziehungen zu Freunden und Familie
- Eingehen einer romantischen Beziehung

Umgang mit Geld

Lehren Sie Ihr Kind Strategien für den Umgang mit Geld

Die Entwicklung von Strategien zum Umgang mit Geld ist von großer Bedeutung, wenn Ihr Teenager sich auf den Erfolg in der Welt der Erwachsenen vorbereitet. Eltern können diese Lektionen früh beginnen, indem sie einen Plan für verdientes Taschengeld einführen, der dem Kind den Wert des Geldes vermittelt und das Szenario Arbeit/Bezahlung bei Erwachsenen nachahmt. Kinder können einen bestimmten Betrag auf der Grundlage der von ihnen erledigten Hausarbeiten oder Aufgaben verdienen, und Bonusgeld für besondere Leistungen erhalten.

Wenn Ihr Kind ein Teenager ist, können Sie ihm helfen, einen einfachen Haushaltsplan und ein Bankkonto einzurichten. Sie können Ihr Kind dabei unterstützen, den verantwortungsvollen Umgang mit einem Girokonto und möglicherweise sogar mit einer Prepaid-Kreditkarte mit einem vorher festgelegten Betrag und einem Nutzungsplan zu erlernen.

Was passiert, wenn Sie entdecken, dass Ihr Teenager ein Formular ausgefüllt und einen Kreditrahmen von 5.000 Euro für eine Kreditkarte erhalten hat?

Erstellen Sie einen proaktiven Plan für eine solche Möglichkeit. Zerreißen Sie alle Kreditkartenaufforderungen, wenn sie mit der Post kommen. Legen Sie 5 Euro pro Woche auf einem Sonderkonto für die Zukunft Ihres Teenagers zurück. Wenn ein Jugendlicher zu viel Geld für einen Kredit ausgibt, können diese Ersparnisse helfen, den Fehler auszugleichen.



Selbstbehauptung

Rollen von Schülern, Eltern und Schulberatern

Schüler mit Behinderungen müssen die Art ihrer Behinderung verstehen und verbalisieren können. Es ist hilfreich, wenn Schüler ihre Stärken und Schwächen kennen und sich darüber im Klaren sind, wie sie am besten lernen. Schüler müssen ihre eigenen Interessen vertreten können. Menschen, die dies können, sind in der Lage, sich in logischer, klarer und positiver Sprache zu äußern, um mit anderen über die eigenen Bedürfnisse zu kommunizieren. Sie können die Verantwortung für sich selbst übernehmen und sind in der Lage, ihre Behinderung und ihre Bedürfnisse anderen gegenüber zu beschreiben.

Denken Sie daran: Auf der Ebene der Hochschule oder des Arbeitsplatzes ist die Person mit der Behinderung allein dafür verantwortlich, sich selbst zu identifizieren und sich für die eigenen Interessen einzusetzen.

Berater und Eltern müssen Schülern mit Behinderungen helfen:

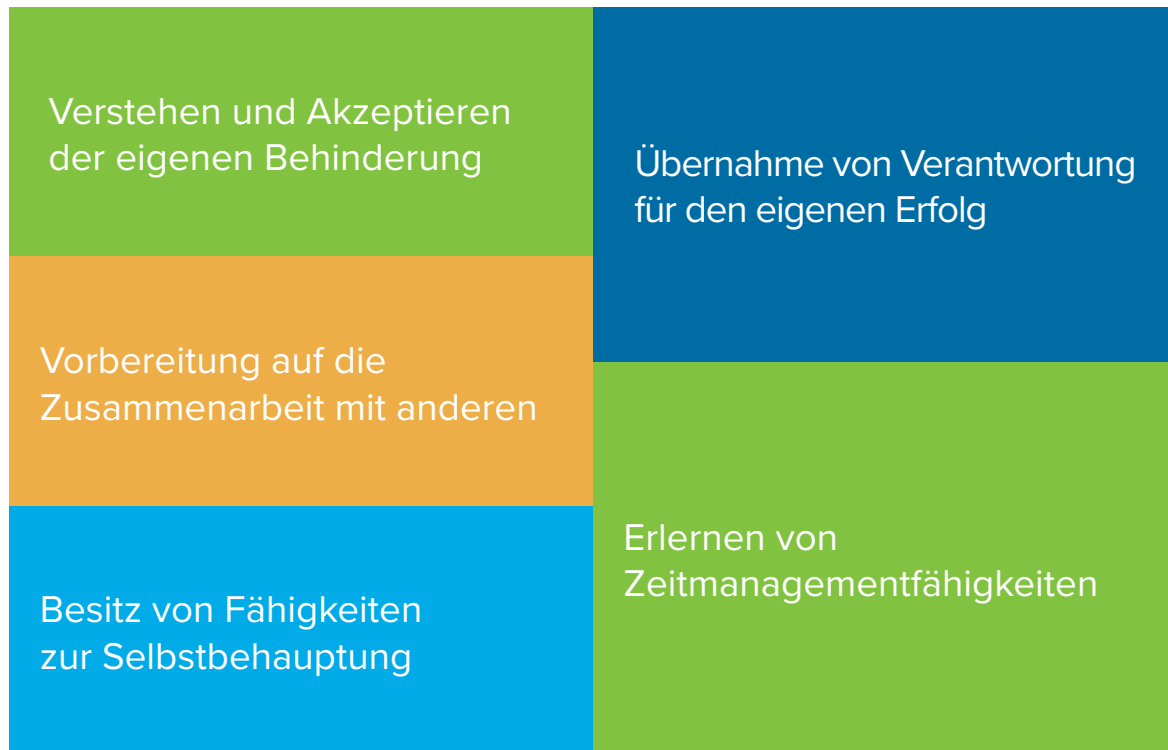
- Selbsterkenntnis zu entwickeln;
- die eigenen gesetzlichen Rechte und Pflichten zu verstehen;
- einen Übergangsplan für den Bereich der Bildung nach Abschluss der Schule oder der Beschäftigung zu entwickeln;
- die Verfahren und Anforderungen für Bewerbungen um Studienplätze zu verstehen.



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Erfolg

Schlüssel zum Erfolg für Schüler



Verantwortung

Arbeitsplätze

Einen Job finden

Es kann schwierig sein, eine interessante Stelle oder Laufbahn zu finden. Beginnen Sie damit, Ihren Teenager zu ermutigen, die folgenden Fragen zu überdenken und zu beantworten:

- Was sind die Dinge, die ich gerne mache?
- Welche Dinge kann ich gut?
- Welche Art von Arbeitsumgebung ist für mich am besten geeignet?
- Welche Arten von Jobs sind *nichts* für mich?

Sobald Ihr Teenager eine Vorstellung davon hat, welcher Bereich für ihn von Interesse sein könnte, beginnen Sie mit einer Liste potenzieller Berufe und Arbeitgeber, die für ihn interessant sein könnten und für die seine derzeitigen Fähigkeiten von Nutzen wären. Sorgen Sie dafür, dass Ihr Teenager in der Lage ist, eine Standardbewerbung auszufüllen und einen kurzen Lebenslauf zu verfassen. Achten Sie darauf, dass Ihr Teenager darin seine Leistungen, Auszeichnungen und außerschulischen Aktivitäten erwähnt. Ermitteln Sie potenzielle Referenzen und bitten Sie Ihren Teenager, mit jedem von ihnen zu sprechen, um ihre Zustimmung und aktuelle Kontaktinformationen zu erhalten.

Sobald ein Vorstellungsgespräch anberaumt ist, sollten Sie eine Liste mit Standardfragen vorbereiten, die Ihr Teenager berücksichtigen und deren Beantwortung er üben kann. Sprechen Sie mit Ihrem Teenager über die richtige Kleidung und Körperpflege für ein Vorstellungsgespräch. Und schließlich sollten Sie ihn oder sie während des gesamten Einstellungsprozesses anfeuern und es feiern, wenn Ihr Teenager einen Arbeitsplatz gefunden hat!

Der Erwerb eines
Arbeitsplatzes ist eine
große Leistung!

Wie es weitergeht

In Zukunft

Was mein Teenager wissen sollte

Sie haben Ihrem Kind über Jahre hinweg zur Seite gestanden, es unterrichtet und auf seinem Weg begleitet. Seien Sie stolz auf sich. Seien Sie sicher, dass Sie Ihrem Teenager gute Werte vermittelt und ihn oder sie angemessen auf den vor ihm liegenden Weg vorbereitet haben.

Einige Gedanken für Ihren Teenager könnten die folgenden Hinweise umfassen:

- Neurofibromatose ist eine lebenslange Erkrankung.
- Lernbehinderungen und Verhaltensprobleme können und werden erfolgreich behandelt.
- Das Medikamentenmanagement ist extrem wichtig.
- Seine eigenen Interessen zu vertreten ist ein wichtiges Ziel, auf das man hinarbeiten sollte.
- Die Bewältigung der Neurofibromatose hat viele Facetten, darunter das Erlernen des Umgangs mit Schule, Geld und Zukunftsplänen.
- Zögern Sie niemals, um Hilfe zu bitten. Es gibt Coaches und Experten auf dem Gebiet der Neurofibromatose, die den Betroffenen helfen können, ihren Alltag zu bewältigen.



Erfolge feiern

Nächste Schritte für Ihre Familie

Das in diesem Handbuch enthaltenen Informationen sollen Sie bei Ihren Herausforderungen als Eltern eines Kindes mit Neurofibromatose unterstützen. Es liegt an Ihnen zu entscheiden, wie Sie das Gelernte umsetzen und befolgen. Jede Familie und jedes Kind ist anders, und jedes Kind benötigt eine individuelle Lösung für die Herausforderungen, denen es gegenübersteht. Das Wichtigste ist, dass Sie wissen, dass Sie nicht allein sind. Es gibt Selbsthilfegruppen, die Ihnen helfen können, den vor Ihnen liegenden Weg zu gehen. Sie können sich auch an der Children's Tumor Foundation (CTF) und an Children and Adults with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (CHADD) beteiligen und sich von diesen beraten lassen.

Es werden ständig neue Informationen verfügbar, die uns helfen, die Neurofibromatose und die damit verbundenen Herausforderungen besser zu verstehen. Setzen Sie Ihr Lernen im Laufe der Zeit fort, um Ihrer Familie die besten Chancen auf dem weiteren Weg zu geben. Das Wichtigste ist, dass Sie Ihren Erfolg feiern – den Erfolg Ihrer Erziehungsmethoden, den Erfolg Ihrer Familie und den Erfolg Ihres Kindes! Sie könnten sogar in Betracht ziehen, anderen Familien zu helfen, die ein Kind mit Neurofibromatose haben.





Gemeinsame Aktivität
für Sie und Ihr Kind

13



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Selbstbehauptung

Wenn du älter wirst, ist es wichtig, dass du nicht nur weißt, **was** du brauchst, um in der Schule und in der Zukunft erfolgreich zu sein, sondern auch, **wie** du es bekommen kannst. Moxie und Sparx nennen diese Fähigkeit **Selbstbehauptung!**

Beschreibe eine Situation, in der du möglicherweise um Anpassungen oder Änderungen bitten müsstest, um eine Aufgabe zu erledigen. Überlege, was du tun musst, um diese zu bekommen. Diese Situation könnte mit einem Kurs zusammenhängen, den du gerade besuchst, oder mit einer Situation, die du in deiner Zukunft siehst, z. B. bei der Arbeitssuche.

Beschreibe den Ort oder die Situation:

.....

.....

.....

Um welche Art von Unterstützungsmaßnahmen oder Hilfe würdest du bitten?

.....

.....

.....

Warum würdest du diese Unterstützungsmaßnahmen benötigen?

.....

.....

.....



Drucken Sie
diese Seite für
Ihr Kind aus!

Selbstbehauptung

An wen würdest du dich wenden, um diese Unterstützung zu erhalten?

.....

.....

.....

Woran solltest du denken, wenn du mit diesen Menschen sprichst?
(Zum Beispiel, wie du deine Körpersprache, deinen Tonfall, deine
Wortwahl usw. einsetzt.)

.....

.....

.....

Merke dir diesen Begriff!

Unterstützungsmaßnahmen = alle Anpassungen
oder Änderungen, die du benötigst, um deine Aufgabe
zu erledigen.



Dankagung

Die Kindertumor-Stiftung dankt CHADD für die Unterstützung bei der Entwicklung dieses Leitfadens



Als Sitz des National Resource Center on ADHD, das von den U.S. Centers for Disease Control and Prevention finanziert wird, ist das CHADD die vertrauenswürdigste Quelle für zuverlässige, wissenschaftlich fundierte Informationen über die aktuelle medizinische Forschung und den Umgang mit ADHS in den USA und bietet umfassende Programme und Dienste auf nationaler und lokaler Ebene an.

CHADD ist die führende Ressource für Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) in den USA.

CHADD-Programme und -Dienstleistungen

- Parent to Parent Program (von Eltern für Eltern)
- Teacher to Teacher Training Program (kollegiale Fortbildungen für Lehrkräfte)
- Local Support Groups (lokale Selbsthilfegruppen)
- Öffentliche Bildung und Öffentlichkeitsarbeit
- Interessenvertretung
- Ressourcenzentrum für die USA
- Jährliche internationale Konferenz
- Die Zeitschrift „Attention“
- ADHD-Nachrichten
- Attention Connection
- Webinarreihe „Fragen an die Experten“
- ADHS-Helpline
- Auszeichnungen für Nachwuchswissenschaftler

CHADD bietet den **17 Millionen Kindern und Erwachsenen** in den Vereinigten Staaten, die mit ADHS leben, sowie deren Familien, Erziehern und medizinischen Fachkräften Unterstützung, Schulung sowie Aufklärung und setzt sich für deren Interessen ein.

Mehr erfahren

Wir laden Sie ein, mehr zu erfahren, indem Sie **CHADD.org** besuchen oder uns unter +1 301-306-7070 anrufen.

4601 Presidents Drive, Suite 300
Lanham, MD 20706, USA



Die 1978 gegründete Children's Tumor Foundation ist eine anerkannte nationale gemeinnützige 501(c)(3)-Organisation, die sich der Suche nach Behandlungsmöglichkeiten für Neurofibromatose (NF) widmet.

Unsere Mission: Forschung vorantreiben, Wissen erweitern und die Pflege für die NF-Gemeinschaft verbessern.

Unsere Vision: Das Ende der NF.

Wenn Sie sich engagieren, sich über die Aktivitäten der Stiftung in Ihrer Region informieren oder spenden möchten, besuchen Sie bitte unsere Website **ctf.org**.