

Kapitel 1

Hallo, hallo, hallo!

Sam saß wie immer unter dem großen Baum und schaute den anderen beim Spielen zu. Er hatte aus dem Herbstlaub ordentliche Stapel gebildet: hier die braunen und dort die gelben.

„Du kannst mich nicht fangen. Ich bin zu

SCHNE-E-ELL“

rief sie.

Unter ihren Reifen knirschten braune Blätter, als sie immer und immer wieder um ihn herumflitzte. Enten flatterten auf und flohen quakend davon.

Er umfasste seine Knie und kraulte sich im Haar über seinem Ohr. Er wartete darauf, dass sie das Interesse verlieren und weggehen würde, so wie es die anderen in ihrer Klasse taten. Doch sie tat es nicht.

„Komm und spiel mit mir!“, forderte sie ihn auf. Meinte sie das ernst? Er legte den Kopf in den Nacken, um in ihr Gesicht zu schauen. Jetzt konnte er sehen, dass sie lächelte. Und dass sie einen kleinen Schmutzfleck am Kinn hatte.

Das Gleichgewicht

GLEICHGEWICHT HALTEN

Dein Gehirn, deine Muskeln und Gelenke, dein Sehen, Hören, Tastsinn und Innenohr (Bogengänge und andere Teile) arbeiten zusammen, um dein Gleichgewicht zu halten.

Viele Menschen mit dem CHARGE-Syndrom können schlecht sehen und hören, haben schwache Muskeln und keine Bogengänge.

Ihr Gehirn und ihre Gelenke haben die Aufgabe übernommen, das Gleichgewicht zu steuern.

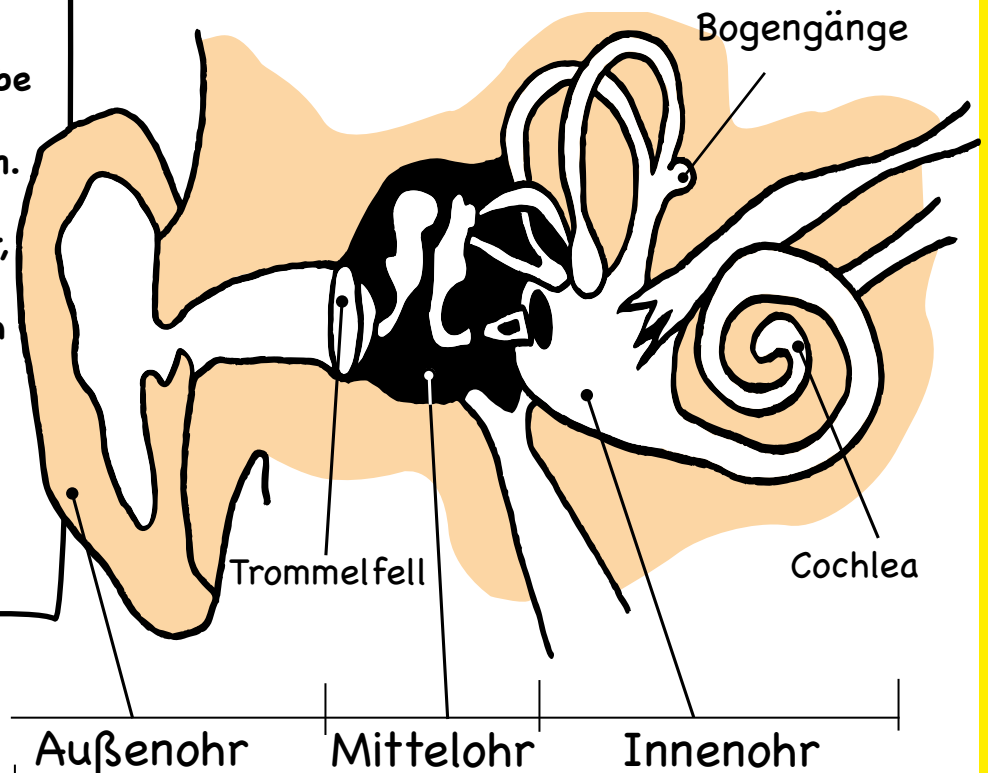
Wenn es dir schwerfällt, dein Gleichgewicht zu halten, wird es dir auch Probleme bereiten, auf unebenem Untergrund zu laufen, zum Beispiel auf Sand, Kiesel, dichtem Gras oder Treppen.



Bogengänge in deinem Innenohr sagen dir, wohin du dich lehnst und unterstützen so dein Gleichgewicht.

Die **BOGENGÄNGE** sind drei gebogene Röhren in deinem Ohr, die dir beim Halten des Gleichgewichts helfen.

Jess' Ohr



Vorsicht, fall nicht hin!

Laufe langsam über ein großes Bett und beobachte, wie sehr du dich konzentrieren musst, um dein Gleichgewicht zu halten.

ABER ... wenn du das **CHARGE-Syndrom** hast, sind deine **Bogengänge** häufig klein oder fehlen und es fällt dir schwer, das Gleichgewicht zu halten.

Er stolperte auf seine Füße und nahm sein Fahrrad. „Hey, schau mal, ich kann mit meinem im Kreis fahren.“

„Schau, so und so.“
„os pün.“

Seine ordentlich sortierten Blätterstapel wurden zerstreut und tanzten um ihn herum.

Sie starrte ihn an und rief: „Wow! Wie kannst du so oft im Kreis fahren? Ich würde hinfallen.“ „Das ist einfach! Versuch es.“ Er hielt an, um wieder zu Atem zu kommen. Sie fuhr mit ihrem Rad eine enge Kurve, dann noch eine, und noch eine. „Wee-e-e, wee-e-e.“ Ihr Haar flog ihr ins Gesicht und in ihre Augen. „Ahhh!“ Sie streckte ihre Arme aus und fiel nach vorne. Er kralte sich im sandigen Haar über seinem Ohr und fragte: „Alles o. k.?“

„Ich ... denke schon“, antwortete sie und rieb sich den Ellbogen. In ihrem Haar steckte ein Blatt. „Auf meinem Fahrrad ist es einfacher – es hat nämlich drei Räder“, erklärte Sam. Er streckte ihr die Hand entgegen. „Eines Tages werde ich so ein Fahrrad wie deines fahren, mit zwei Rädern. Aber vielleicht nicht im Kreis herum!“

Sie hielt sich an seiner Hand fest, zog sich daran hoch und lehnte sich gegen den Baum. Der Boden schwankte! „Wie heißt du?“, fragte sie. „Sam. Und du?“ „Jess.“

„Ich werde zehn. Nächsten Monat“, sagte Sam zwischen zwei Atemzügen.

„Ich auch!“ Sie wischte sich den Staub aus dem Gesicht. „Wir sind Zwillinge! Ich gebe eine Party“ – „Rülps!“ Sie sprang zur Seite. „Was war das?“ „Mein Frosch.“ Er grinste frech und schief und deutete auf seine Tasche. „Er heißt Rülps.“ Jessica zwinkerte: „Ich dachte, das warst du!“ Sam wurde rot und flüsterte: „Hm, ich schiebe die Schuld oft auf ihn und er beklagt sich nie. Hör mal.“ Er holte tief Luft, kitzelte die Tasche an seinem T-Shirt und ...

„Rrrülps“

kam es aus der Tasche.



Jess kicherte. Sie zog ein Blatt aus ihrem Haar. Bald schon würden alle Blätter erst gelb oder rot, dann braun werden und von den Bäumen fallen. „Komm, ich zeige dir, wie du mit meinem Fahrrad fahren kannst.“

„Zwei Räder! Au ja!“, sagte Sam. „Warum hat dein Fahrrad drei Räder?“, fragte sie. „Ich kann das Gleichgewicht nicht besonders gut halten, in meinem Ohr fehlen die Teilchen, die man dazu braucht“, antwortete Sam. Jess' Augen waren vor Überraschung weit aufgerissen. „Wo sind die denn hin?“

Syndrome, Behinderungen und Krankheiten

Wusstest du das?

SELBSTBERUHIGUNG

Wenn du es magst, Bewegungen immer wieder rhythmisch zu wiederholen, wird das „Selbstberuhigung“ genannt.

Selbstberuhigung blendet Störeinflüsse und Aktivitäten aus, sie beruhigt dich und ermöglicht es dir, dich auf eine Aufgabe zu konzentrieren.

Die meisten Kinder mit CHARGE-Syndrom hören bis zum Alter von 12 Jahren auf, sich selber zu beruhigen.

BEISPIELE

- um sich selbst kreisen
- in die Hände klatschen
- dein Haar reiben oder drehen
- mit den Fingerspitzen auf etwas Hartes trommeln
- Gegenstände aufreihen
- bestimmte Worte laut wiederholen
- hin- und herschaukeln

Wenn du ein **SYNDROM** hast, dann weist du eine Reihe von Symptomen (Anzeichen) auf, die zeigen, dass du eine bestimmte „Behinderung“ haben könntest.

BEHINDERUNGEN sind körperliche oder geistige Zustände, die vom Üblichen abweichen.

Wenn du eine **BEHINDERUNG** hast, dann fallen dir manche Dinge schwer, weil ein Teil deines Körpers vor oder nach deiner Geburt beschädigt wurde.

Zum Beispiel wirst du nicht gut sehen können, wenn ein Auge beschädigt wurde.

