

CHARGE

CHARGE Syndrom e.V.

Haben Sie schon mal vom CHARGE-Syndrom gehört?

Vom 20. bis 22. Juni 2008 trafen sich in Oberwesel Familien mit ihren Kindern, die das CHARGE-Syndrom haben. Warum ich darüber schreibe? Kinder mit CHARGE-Syndrom sind immer auch hörgeschädigt. Aber kaum jemand weiß etwas über das CHARGE-

den vielfältigsten Gesichtern. „Kinder mit dem CHARGE-Syndrom sind im wahrsten Sinne des Wortes „mehrfach sinnesgeschädigt“, weil sie nicht nur Schwierigkeiten mit dem Sehen und Hören haben, sondern auch mit den Sinnen, mit denen sie Gleichgewicht, Berührung, Temperatur, Schmerz, Druck und Geruch wahrnehmen, genauso wie sie Probleme mit der Atmung und dem Schlucken, dem Essen und Trinken, der Verdauung und der Kontrolle ihrer Körpertemperatur haben.“ (David Brown) Oftmals sind diese Kinder nicht besonders groß, haben eine Gesichtslähmung.

Ca. jedes 1000ste Kind wird mit dem CHARGE-Syndrom geboren. Während die Kinder früher starben, weil die Ärzte nicht wussten was sie machen müssen, können die Kinder heute aufgrund des besseren Wissens der Ärzte überleben. Aber die ersten Jahre der Kinder sind oftmals mit vielen Krankenhausaufenthalten verbunden. Viele Kinder können nicht trinken und essen, da Missbildungen an Speise- und Luftröhre vorliegen und sie deshalb über eine Sonde ernährt werden müssen. Aber auch die Kinder, die ohne Sonde auskommen, können meist die ersten Jahre keine feste Nahrung zu sich nehmen. Kinderbreie und Fruchtzwerges werden zur liebsten Nahrung des Kindes.

Auch Andreas hat das CHARGE-Syndrom. Im Sommer wird er 14 Jahre alt. Als er zur Welt kam, konnte ich ihn erst nach 4 Tagen in meine Arme nehmen. Er musste sofort auf die Intensivstation des Kinderkrankenhauses verlegt werden. Keiner wusste was mit ihm los war, heute weiß ich, dass es sich bei den Anzeichen um typische CHARGE-Symptome handelte. Die nächsten Jahre waren mit immer wiederkehrenden Krankenhausaufenthalten verbunden. Die Diagnose von Ärzten und sogenannten

Fachleuten: Andreas wird niemals laufen lernen, wird ein Rollstuhlkind, wird niemals selbstständig essen können, wird keine normale Schule besuchen können, wird nicht schreiben und lesen können, wird keine Gebärden lernen können und ist wahrscheinlich geistig behindert. Und heute:



Syndrom und mit welchen Schwierigkeiten diese Kinder und ihre Eltern kämpfen müssen. Erstmals beschrieben wurde das CHARGE-Syndrom vor ca. 28 Jahren. Jeder Buchstabe im Wort CHARGE steht für eines der meist-getroffenen Organsysteme, die bei einem CHARGE-Kind nicht richtig „funktionieren“. Colobrom (Sehbehinderung bis zur Blindheit), angeborener Herzfehler, Choanal-Atresie (Verschluss oder Verengung des Nasen- Rachenübergangs), entwicklungsneurologische Retardierung (Störung der 12 Hirnnerven, dadurch z.B. Gesichtslähmung), Genitale Fehlbildung, Ear (Schwerhörigkeit/Gehörlosigkeit).

Inzwischen hat man herausgefunden, dass CHARGE-Kinder mit bis zu 38 Anomalien in ihrem Leben leben müssen. Damit gehört CHARGE zu den Behinderungsarten mit

Andreas hat zwar spät laufen gelernt (erst mit 4 Jahren), aber er läuft. Er kann alles essen, auch wenn es ihm schwerfällt den Mund immer zu schließen. Er besucht die 5. Klasse einer normalen Gehörlosenklasse, seine Gebärdenkompetenz ist hervorragend. Er kann lesen und schreiben und er ist geistig fit. In diesen Punkten haben sich die Ärzte getäuscht. Aber trotz der super Entwicklung stößt Andreas oftmals an seine Grenzen und er fällt auf. Ein Beispiel: Andreas ärgert sich über einen Vater, der ihn beim CHARGE-Treffen interessiert beobachtet. Der Vater macht dies, weil er fasziniert davon ist wie Andreas mit DGS kommuniziert. Ein anderes Kind würde wahrscheinlich irgendwann mitteilen, dass ihn das stört. Andreas nicht. Andreas reagiert „einfach“ – in diesem Fall nimmt er seinen Becher mit Slush Eis und gießt es dem Vater über seine Kleidung. CHARGE-Kindern fällt es meist sehr schwer, sich in andere Menschen hineinzusetzen. Empathie ist wirklich nicht Andreas Stärke. Andreas ist schnell überfordert, wenn viele Menschen an einem Ort sind. Er kann wichtige Informationen, die er sieht, nicht von unwichtigen Informationen trennen, alles wird in seinem kleinen Kopf verarbeitet. Dauerstress für ihn! CHARGE ist nicht heilbar, aber ich sehe, dass Andreas in den letzten 13 Jahren viel geschafft und gelernt hat. Andreas ist meine Wundertüte. Das Wochenende mit anderen CHARGE-Eltern war wie das Treffen des Bundeselternverbandes. Informativ, schön, anstrengend, traurig, lustig, aufwühlend, emotional, verbindend und und und. Aber doch ist etwas anders, als beim Treffen vom Bundeselternverband. Ich habe nicht das Gefühl, mich für Andreas und seine Verhaltensauffälligkeiten schämen zu müssen, denn alle Kinder beim CHARGE-Treffen sind „anders“. Was ich bei den CHARGE-Treffen vermisst habe? – die Gebärdensprache.

Nicole Kamps

mehr Infos zum CHARGE-Syndrom unter www.charge-syndrom.de

Bild 1: Andreas; Bild 2: Can-Marlo

Achtung! Vorankündigung!

4. Bundestreffen des CHARGE Syndrom e.V. vom 25. bis 27. Juni 2010 in der Jugendherberge Oberwesel/ Rhein. Hauptreferent wird Timothy Harthshorne aus den USA sein (Professor of Psychology). www.charge-syndrom.de

3. Bundestreffen von CHARGE CHARGE Syndrom e.V.

25. – 27. September 2009

in der Jugendherberge
Würzburg



Auf der Website von CHARGE Syndrom e.V. finden Sie weitere, interessante Informationen: www.charge-syndrom.de