CHARGE

CHARGE Syndrom e.V.

Carolin Göttker
und
Jonas Junghans

Zwei Jugendliche mit CHARGE-Syndrom stellen sich vor

Samstag, 19.06.2021
09.30-11.30 Uhr

„Mein Leben, meine Wünsche, meine Ziele“

CHARGE Syndrom e.V.

Online – CHARGE-Konferenz Juni 2021

Hallo ich bin

Carolin Göttker

Name / Alter / Wohnort / Familie

* Carolin Göttker
* 21 Jahre alt
* Ostbevern
* Eltern Norbert und Simone
  Bruder Mathis (17 Jahre alt)
  Hund Balou

CHARGE Syndrom bei mir: * beidseitige Kolobome
* Schwerhörigkeit
* Kein Geruchssinn

Schule:

* Münsterlandschule in Münster
* Josef-Annegarn-Schule in Ostbevern (Abschluss: Realschulabschluss)
* LEBK in Münster (Abschluss: höhere Handelsschule)

Arbeit / Praktikum:

* Praktikum im DRK-Tagungshotel in Münster, vielleicht mit Ausbildungsperspektive

Hobbies:

* Ballett & Jazzdance
* Theater spielen
* Chor
* puzzeln
* Mich mit unserem Hund beschäftigen

Das mag ich gern:

* Familientreffen
* Musik / Podcasts hören
* Fernsehabende mit der Familie

Das mag ich so gar nicht:

* Streit
* Wenn man nicht ehrlich ist
* Nicht ernst genommen zu werden
* Blöde Sprüche / Blicke

Das kann ich besonders gut:

* Zuhören
* Mich in andere hineinversetzen
* Mir Sachen merken

Das ist mir wichtig:

* Familie & Freunde
* Ehrlichkeit
* Akzeptanz mir gegenüber

Meine Wünsche für die Zukunft:

* Gesundheit für Familie und Freunde
* Wieder eine Arbeit zu haben, die mir Spaß macht
* eine eigene Familie gründen

Vielen Dank für eure/Ihre Aufmerksamkeit ☺!!

CHARGE Syndrom e.V.

CHARGE-Online -Konferenz Juni 2021

Hallo ich bin
Jonas Junghans

Samstag, 19. Juni 2021

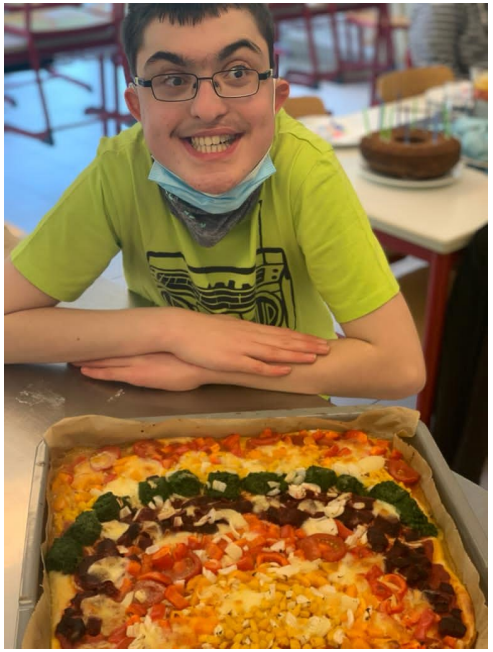
CHARGE-Online-Konferenz

Uhrzeit: zwischen 9.30 – 11.30 Uhr

Das bin ich:

- Ich heiße Jonas Junghans
- Ich bin am 21. Mai 2004 geboren
- Ich habe das CHARGE-Syndrom
- Ich wohne in Borbath Nr. 29 – das ist in Bayern

7 Tage alt



17 Jahre alt

Das ist meine Familie:

- Zu meiner Familie gehören:
- Mama, Papa, Juli und Johanna
- Johanna ist 9 Jahre alt und Juli ist 12 Jahre alt

Meine Krankenschwestern:

- Damit ich gut atmen kann habe ich Krankenschwestern die auf mich aufpassen
- Die Heike geht mit mir in die Schule
- Die Kerstin, die Angela, die Eva, die Kathleen und die Nina kommen um 22.00 Uhr und schlafen bei mir

So bin ich geboren:

- Ich bin in Weimar geboren weil ich 6 Wochen zu früh war
- Meine Oberlippe war kaputt, weil ich habe eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte
- Meine Speiseröhre war auch kaputt – deswegen konnte ich nicht schlucken und musste am 2. Tag operiert werden
- Dann konnte ich nicht alleine atmen und habe eine Kanüle bekommen
- Ich kann nicht gut hören deshalb habe ich Hörgeräte
- Ich kann auch nicht gut sehen und ich habe eine Brille

Meine Kanüle:

- Meine Kanüle habe ich bekommen als ich 4 Monate alt war
- Ich mag meine Kanüle weil ich damit besser atmen kann
- Die Kanüle tut mir überhaupt nicht weh
- Ich kann die Kanüle auch gar nicht spüren
- Sie tut mir auch nicht weh beim Schlucken
- Die Krankenschwestern und meine Mama machen die Kanüle immer sauber
- Jetzt habe ich auch keine Angst mehr wenn die Kanüle mal kurz draußen ist
- Ich mag meine Kanüle noch behalten
- Vielleicht kann man versuchen die Kanüle raus zu machen wenn ich Erwachsen bin

Meine Sonde – das Essen:

- Als ich klein war konnte ich gar nicht essen deswegen hatte ich einen Schlauch, also eine Sonde, im Bauch
- Ich musste immer ganz viel spucken
- Erst als ich 3 Jahre alt war konnte ich mit dem Mund essen und wir konnten den Schlauch weg machen
- Dann habe ich ganz lange nur Brei gegessen

Das Essen:

- Als ich 8 Jahre alt war habe ich zum ersten Mal eine Milchschnitte gegessen
- Jetzt kann ich fast alles essen – Ich kann kein Fleisch kauen und ich kann keine harten Sachen essen
- Wenn ich kaue kann ich das Essen nur vorne an meinen Zähnen spüren und nicht an der Seite.

Meine Rücken:

- Leider ist mein Rücken krumm
- Deswegen muss ich 2x in der Woche turnen
- Als ich klein war habe ich mit der Maud geturnt, dann habe ich mit der Thea geturnt und jetzt mit dem Stephan

Meine Therapeuten:

- Ich hatte bis zu Schule Blindenfrühförderung mit Frau Löhnig. Sie hat mir geholfen beim Sehen. Sie hatte immer viele Sachen mit Licht dabei.
- Ich hatte Logopädie bei Frau Dr. Wohlleben. Sie hat mir geholfen zu sprechen und auch zu essen.
- Dann war ich auch immer reiten – das war besonders schön.
- Und ich hatte auch 4 Jahre Ergotherapie.

Meine Zähne:

- Meine Zähne waren sehr schief und ich musste immer eine Spange tragen
- Ich musste die Spange 3 Jahre tragen
- Und ich wurde am 28. Januar 2020 operiert. Sie haben einen Knochen von meiner Hüfte raus genommen und haben den Knochen bei meinen Zähnen rein getan.
- Ich musste 1 Woche im Krankenhaus im Bett bleiben und mit der Nase trinken
- Jetzt sind meine Zähne gerade

Vor der Spange

Die 1. Spange

Nach der der Spange

Mein Bart:

- Damit ich einen Bart bekomme wie mein Papa muss ich immer alle 28 Tage eine Spritze bekommen (Testosteron)
- Ich hatte sehr viel Angst vor der Spritze und die Mama musste mich immer doll festhalten
- Jetzt habe ich nicht mehr so viel Angst und bin ganz tapfer
- Oben ist schon ein bisschen Bart da und unten schon ein paar Barthaare
- Und meine Stimme ist tiefer

Krankenhaus

- Ich war auch oft im Krankenhaus
- Als ich ein Baby war, war ich gleich 5 Monate im Krankenhaus. Erst dann durfte ich zum ersten Mal nach Hause.
- Dann war ich noch ganz oft wieder im Krankenhaus und musste operiert werden
- Ich finde das Krankenhaus manchmal schön weil ich dort mit Mama alleine bin und im Bett bleiben kann.
- Aber Spritzen und Untersuchungen finde ich nicht so schön.

Mein Kindergarten:

- Als ich 3 Jahre und 5 Monate alt war bin ich in den Kindergarten gekommen
- Das war ein ganz normaler Kindergarten (Integrationskindergarten)
- Im Kindergarten war ich 4 Jahre
- Im Kindergarten war es immer sehr schön und wir haben viel gesungen

Mein Kindergarten:

- Karin war meine Erzieherin und sie hatte eine Gitarre, was mir immer sehr gut gefallen hat
- Im Kindergarten war auch immer eine Krankenschwester dabei. Erst die Isy, dann Ramona, dann die Sabrina und dann Susanne

Meine Schulen:

- Als ich 7 Jahre und 4 Monate alt war bin ich in die Schule gekommen
- Meine erste Schule war eine Förderschule und da war meine Lehrerin Frau Schönfeld
- Dort war ich 3 Jahre (die 1. Klasse habe ich 2x gemacht und dann die 2. Klasse)
- Dort habe ich Lesen, Schreiben und Rechnen gelernt

Mein 2. Schule:

- Dann bin ich in die 3. Klasse gekommen
- Da war ich in der Grundschule Emskirchen bei der Frau Reitzler
- In der Grundschule war ich 2 Jahre (Inklusion)
- Dort war es sehr schön
- Heike meine Krankenschwester war auch immer dabei und hat mir geholfen
- In der Grundschule habe ich auch im Chor gesungen
- Ich war auch mit im Schullandheim
- Und ich war bei den Ausflügen dabei und beim Schlittschuhfahren

Mein 3. Schule:

- Dann bin ich in die 5. Klasse gekommen, in die Mittelschule Emskirchen
- Heike meine Krankenschwester ist auch wieder mitgekommen
- Dann war ich in der 6. Klasse
- Und dann 2 mal in der 7. Klasse, weil meine alte Klasse immer so laut war
- Jetzt bin ich in der 8. Klasse
- Und im September komme ich in die 9. Klasse und dann bin ich fertig mit der Mittelschule

Mein 3. Schule:

- Die Mittelschule ist schön, aber als meine alte Klasse immer so laut war, hat es mir nicht gut gefallen
- In meiner Klasse ist ein Mädchen mit dem Namen Milena. Und Milena sitzt im Rollstuhl weil sie nicht mehr laufen kann und sie kann auch nur einen Arm bewegen
- Es ist schön mit Milena zu arbeiten, weil es so viel Spaß macht
- Milena hat auch eine Schulbegleitung das ist die Barbara

Mein 3. Schule:

- In der Schule machen wir Mathe, Deutsch, arbeiten am Computer
- Wir machen auch Handarbeit
- Wir machen Religion und Kunst

Mein 3. Schule:

- Wir haben auch Blumen gesät
- Jetzt kümmere ich mich gerade um das Hochbeet im Gewächshaus
- Ich mache auch gerne Plakate und halte kleine Vorträge

Mein 3. Schule:

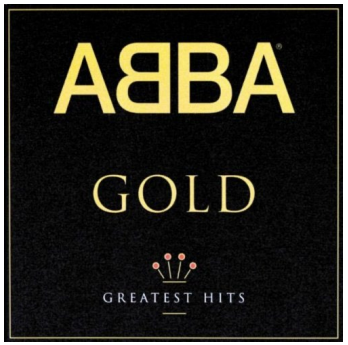
- Und ich lerne auch ein bisschen Englisch
- David und Rob haben mich auch schon in der Schule besucht
- Ich kann schon in Englisch sagen: „How are you?"
  - „When is your birthday?"
  - My name is Jonas.
  - I am 17 years old.
  - My birthday is in May.

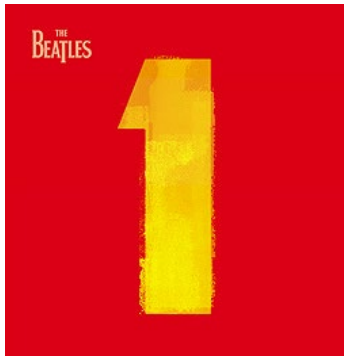
Mein 3. Schule:

- Und das allerwichtigste ist das Kochen.
- Wir kochen jeden Freitag. Immer mit der Heike, Milena und Barbara.
- Wir kochen Pfannkuchen, Nudeln mit Tomatensoße, Kaiserschmarrn, Igel- und Bären-Muffins, Pizza, Burger
- Im Dezember machen wir auch Plätzchen.

Das mag ich gerne:

- Ich mag Klavier spielen
- Ich mag singen
- Ich mag Musik hören – zum Beispiel ABBA-Lieder, Beatles-Lieder
- Ich mag tanzen sehr gerne
- Ich mag Nintendo spielen
- Ich mag gerne Kalender – ich habe 7 Kalender in meinem Zimmer





Yoga:

- Im letzten Jahr als Corona war habe ich immer Yoga gemacht.
- Johanna meine Schwester hat mir immer geholfen
- Aber jetzt mache ich es nur noch manchmal

Kochen und Backen:

- Ich finde kochen und backen super toll, weil ich da neue Rezepte ausprobieren kann.
- Zu Ostern habe ich ein Kochbuch bekommen
- Zum Geburtstag habe ich 2 Kochbücher bekommen und einen Kochkurs. Da kann ich mit einer Heike (eine andere Heike als in der Schule) online kochen.

Urlaub:

- Ich finde Urlaub toll, weil wir da immer weg fahren
- Wir waren 2020 in Italien
- 2019 waren wir in Australien und haben Rob und Wayne besucht
- 2017 waren wir in Orlando und haben die Minions, SpongeBob, Micky Mouse gesehen
- Im Urlaub habe ich immer Tagebuch geschrieben, damit ich mich erinnern kann was wir alles gemacht haben

Das mag ich nicht gerne:

- Ich mag nicht so gerne Geschichten-Bücher lesen – aber ich mag gerne Kochbücher lesen
- Ich mag nicht so gerne raus gehen – aber mit Johanna gehe ich gerne raus
- Wenn ich irgendetwas Blödes gemacht habe, mag ich es nicht wenn ich Ärger bekomme

Was ist wichtig für mich:

- Es ist wichtig das die Leute mich anschauen wenn sie mit mir reden
- Ich möchte auch immer alles wissen und erklärt haben, weil ich es sonst nicht verstehe
- Es ist wichtig für mich, dass ich alles ganz nah anschauen kann, weil ich es sonst nicht sehen kann
- Es ist auch wichtig, dass ich mein Basecap auf habe, weil mich sonst die Sonne so blendet
- Und beim Laufen möchte ich mich immer einhacken, weil ich sonst Angst habe hinzufallen

Was ich mal machen will wenn ich erwachsen bin:

- Wenn ich mal erwachsen bin möchte ich auf jeden Fall mal alleine wohnen. Aber ich brauche da noch meine Krankenschwestern die mir helfen. Aber Mama und Papa sollen nicht da sein. Sie dürfen mich aber mal besuchen. Und dann koche ich für Mama und Papa. Und natürlich auch für Juli und für Johanna.
- Eigentlich wollte ich mit 18 Jahren Auto fahren aber das geht leider nicht, weil meine Augen zu schlecht sind.
- Ich würde gerne mal am Computer arbeiten und Menschen helfen. Oder ich kann auch gerne versuchen in einer Küche zu arbeiten. Ich möchte auf jeden Fall von Montag bis Freitag arbeiten und immer 5 Stunden. 8 Stunden nicht, weil das mir zu viel ist und ich eine Pause brauche.

Vielen Dank fürs Zuhören!
Jetzt könnt Ihr mir Fragen stellen oder auch meiner Mama.

Und viele Grüße an Papa, Juli und Johanna
die zu Hause sind und zuschauen.