

ANDREA WANKA

## Du hast mich gelehrt ...

### Partnerkompetenzen von Fachkräften, die Menschen mit CHARGE-Syndrom begleiten

CHARGE Syndrom e. V. (eingetragener Verein)

Deafblind International CHARGE Network

## VORWORT

Diese Sammlung von Geschichten bietet einen einzigartigen Einblick in die Lebensgeschichten von Menschen mit CHARGE-Syndrom und in die Art und Weise, wie sie die Begleiter, die sie kennengelernt haben, berührt haben. Das CHARGE-Syndrom ist die häufigste Ursache für Geburtstaubblindheit und betrifft in der Regel auch noch zahlreiche weitere Sinne. Die Broschüre wurde von den Mitgliedern des Deafblind International (DbI) CHARGE-Netzwerks initiiert; eines von mehreren spezialisierten Netzwerken, die die Kernaktivitäten von Deafblind International unterstützen. Das Deafblind CHARGE-Netzwerk ist ein interdisziplinär zusammengesetztes Netzwerk mit Lehrer/Lehrerinnen, Erzieher/Erzieherinnen, Therapeuten/Therapeutinnen, Ärzte/Ärztinnen und Vertreter/Vertreterinnen anderer Berufsgruppen. Sie sind herzlich eingeladen, sich uns anzuschließen, unabhängig davon, ob Sie mit Kindern oder Erwachsenen arbeiten. Auch interessierte Eltern, Großeltern, andere Verwandte oder Freunde und die Menschen mit CHARGE-Syndrom selbst können unser Netzwerk bereichern. Wir glauben, dass es in diesem Arbeitsfeld für unseren Erfolg entscheidend ist, dass wir unser Wissen und unsere Erfahrungen teilen. Für weitere Informationen können Sie mit der Vorsitzenden unseres Netzwerks, Andrea Wanka ([wanka@ph-heidelberg.de](mailto:wanka@ph-heidelberg.de)), Kontakt aufnehmen.

Das Deafblind-CHARGE-Netzwerk möchte sich bedanken bei:

- Den Menschen mit CHARGE-Syndrom, ihren Familien und den sie unterstützenden Fachkräften, die zu diesem Buch der Lebensgeschichten beigetragen haben!
- Den Menschen mit CHARGE-Syndrom, die uns als Fachkräfte gelehrt und berührt haben.

- Dem CHARGE Syndrom e. V. (eingetragener Verein) ([www.charge-syndrom.de](http://www.charge-syndrom.de)) und der Marie-Louise Geissler Stiftung für die Unterstützung des
- Deafblind-CHARGE-Netzwerks bei der Entstehung dieser Broschüre.
- Jim Witmer für die redaktionelle Unterstützung.
- Dem Deafblind International und der Pädagogischen Hochschule Heidelberg

## Niederlande

Royal Dutch Kentalis

### Wir haben ein besonderes Team für das CHARGE-Syndrom.

In diesem multidisziplinären Team arbeiten verschiedene Spezialisten zusammen. Wir machen Begutachtungen, Beratungen, bieten spezielle Ausbildungen und Betreuung an. Zusammen haben wir eine (wahrscheinlich niemals vollständige!) Liste aller positiven Eigenschaften von Kindern mit CHARGE-Syndrom erstellt.

Ein Kind mit CHARGE-Syndrom steht im täglichen Leben vor vielen Schwierigkeiten und Herausforderungen. Menschen mit CHARGE-Syndrom sind jedoch Meister darin, diese Herausforderungen auf ihre ganz eigene Weise zu bewältigen. Sie sind kreativ, humorvoll, aktiv, regulativ, explorativ und enthusiastisch. Beobachten Sie ihre Eigenschaften und kümmern Sie sich um ihre Bedürfnisse. Lachen, lieben und leben Sie mit ihnen zusammen und helfen Sie ihnen sich zu entwickeln.

**C** Ein Kind mit CHARGE ist KREATIV, wenn es darum geht, Lösungen zu finden, um zu kompensieren! KLARE KONZEPTE geben Einblicke in eine Welt, die für sie aufgrund der multisensorischen Beeinträchtigungen oft CHAOTISCH ist. KONKRETE LERNERFAHRUNGEN sind unerlässlich, um der Welt um sie herum einen Sinn zu geben. Kinder mit CHARGE können sehr kommunikativ sein, wobei visuelle und taktile Komponenten ihnen helfen können. Sie lieben es, IN CHARGE zu sein, demnach Verantwortung zu übernehmen, und sie sind oft sehr CHARMANT.

**H** Ein Kind mit CHARGE hat viel HUMOR! Das soziale Verhalten mag etwas seltsam erscheinen, aber Kinder mit CHARGE lieben es, in KONTAKT mit anderen zu sein. Sie sind HILFSBEREIT und lieben es, sie zu überraschen.

**A** Das Level ihrer AUFREGUNG (Erregungsniveau) ändert sich ständig bei Kindern mit CHARGE. Eine AKTIVE, positive Stimmung kann sich jeden Moment aufgrund von ANGST, Müdigkeit und Stress verändern. Das Starten, Fortsetzen und Abschließen von AKTIVITÄTEN kann erleichtert werden, indem man ihnen mehr Zeit, visuelle Unterstützung und taktilen Input gibt. Es ist ein Abenteuer, sie in ihrer Entwicklung zu begleiten und sie lieben, es ihre Zuneigung zu zeigen.

**R** Ein Kind mit CHARGE braucht RUHE und REGELMÄSSIGKEIT, das gibt Struktur und senkt den Stresslevel. Versetzen Sie sich in ihre Situation und geben Sie einem Kind mit CHARGE die Zeit und Unterstützung, seine Stimmung, seinen sensorischen Input, seine Gedanken und Handlungen zu regulieren! Sie sind „LESBAR“.

**G** Ein Kind mit CHARGE ist oft ZIELORIENTIERT! Sie sind hervorragend darin, Lösungen für ihre täglichen Herausforderungen zu finden. GEBEN Sie ihnen die Möglichkeit, etwas zu tun und sich auf ihre GUTEN Qualitäten zu konzentrieren.

**E** Kinder mit CHARGE lieben es, die Welt und die Menschen zu entdecken! Sie sind voller ENERGIE und mit ihnen zusammen zu sein, heißt niemals Langeweile zu haben. Ein Kind mit CHARGE kann EMOTIONAL unausgeglichen sein und benötigt Ihre Hilfe bei der Regulierung seiner EMOTIONEN. Sie können helfen, indem Sie die UMWELT verändern, und bestimmte soziale Aspekte EXPLIZIT erwähnen sowie Situationen ERKLÄREN. Das Kind mit CHARGE ist der EXPERTE für seine eigenen Möglichkeiten und Herausforderungen. Schauen Sie sich das Kind an und sprechen Sie mit Kind und Eltern, um herauszufinden, wie sie sich so gut wie möglich anpassen können.

**Gerne möchten wir Arwen vorstellen, ein junges Mädchen mit CHARGE-Syndrom.**

Zuerst berichten ihre Eltern über ihr Leben, dann eine ihrer Lehrerinnen und schließlich ihr Kommunikationstrainer, der sie in ihrer häuslichen Situation unterstützt.

## Eltern:

Unsere Tochter Arwen ist sieben Jahre alt und lebt zusammen mit ihrem Vater, ihrer Mutter, ihrem älteren Bruder Tristan (zehn Jahre) und ihrem jüngeren Bruder Twan (drei Jahre). Sie ist ein starkes, kluges und glückliches Mädchen mit viel Ausdauer. Sie weiß wirklich, was sie will. Sie hat Humor, ist sehr unternehmungslustig und neugierig.

In ihren ersten Lebensjahren besuchte Arwen eine Kindertagesstätte, doch leider hatten wir uns von ihrer Entwicklung mehr erwartet. Vor vier Jahren haben wir uns daher entschlossen, zum Kentalis CHARGE-Team nach Sint Michielsgestel im Süden der Niederlande zu fahren. Arwen machte mehrere Tests und sie bestätigten, dass Arwen das Potenzial hat zu lernen. Der Besuch dieses Teams war die beste Entscheidung, die wir je getroffen haben. Nach dem Zeitraum, in dem die Tests durchgeführt wurden, haben wir uns für die Kentalis Guyot Schule im Norden der Niederlande entschieden und sie besucht diese Schule nun seit drei Jahren. Wir, als Eltern, haben diese Schule vor allem aufgrund ihrer Kenntnisse zum CHARGE-Syndroms gewählt.

Vor vier Jahren bekamen wir mit Ingrid Beijaard eine häusliche Unterstützung. Sie ist eine Kommunikationstrainerin, die genauso denkt wie wir und in Arwen das gleiche Potenzial sieht. Sie hilft uns, die richtigen Menschen für unsere Tochter zu finden. Sie koordiniert die Kommunikation so, dass jeder, der mit Arwen zu tun hat, auf die gleiche Weise mit ihr in Kontakt treten kann. Sie hat uns auch beigebracht, wie wir die Kommunikation und das Verhalten von Arwen analysieren und darauf reagieren können.

Wir lieben es, die Entwicklung zu beobachten, die Arwen seit ihrem Schulbeginn gemacht hat. Dort wird sie in allen Bereichen gefördert. Sie hat sich von einem passiven Mädchen in ein aufmerksames Mädchen verwandelt, das bereits sieben Jahre alt ist, anfängt zu kommunizieren und zu gebärden, das lernt zu spielen und auch zu lieben, hart zu arbeiten, um ihre Aufgaben zu erfüllen. Sie lernt gerne neues und geht gerne zur Schule.

In Zukunft wird Arwen auch weiterhin Unterstützung brauchen. Aber wir hoffen, dass sie noch mehr lernt und noch unabhängiger werden kann. Wir hoffen auch, dass sie sich noch mehr mit Gebärden und/oder ihrer Stimme verständigen kann und vor allem hoffen wir, dass sie mit ihrem Sinn für Humor ein fröhliches und glückliches Mädchen bleibt. Eltern mit einem Kind mit dem CHARGE-Syndrom sollten ihrem Herzen folgen. Es ist wichtig, dass Beurteilungen und Tests von Spezialisten durchgeführt werden, die mit diesem Syndrom vertraut sind. Unsere Kinder können sich besser entwickeln als erwartet und sie sollten niemals aufgeben!

## **Lehrerin Marga Leefkens**

Arwen hat viele großartige Eigenschaften, sie ist ein sehr fröhliches, fleißiges Mädchen, das es liebt herausgefordert zu werden. Sie profitiert von einer reizarmen Umgebung. Sie liebt es, neue Dinge zu lernen und wiederholt auch gerne Dinge, die sie bereits kennt. Sie singt gerne, rätselt, sortiert alle möglichen Materialien und lernt gerne neue Gebärden. Sie hat begonnen, (Teile von) Wörtern mit ihrer Stimme und Gebärden zu wiederholen und erinnert sich sehr gut an die Melodien eines Liedes. Ich arbeite seit 7 Jahren mit anderen Kindern mit dem CHARGE-Syndrom, habe mein Master-Studium über eines von ihnen gemacht und ich bin Mitglied des niederländischen CHARGE-Teams.

Seit September 2018 ist Arwen in meiner Klasse. Das Wissen um dieses Syndrom ist ein großer Vorteil, denn so kann man kleine Signale erkennen beziehungsweise das für CHARGE-Kinder normale Verhalten zu verstehen. Es ist immer eine große Freude, mit Arwen zu arbeiten, besonders, wenn sie etwas nachahmt, was man ihr gezeigt hat, dann machen wir es zusammen und von da an zeigt sie es selbst. Wenn sie danach summt, sind wir auf dem richtigen Weg.

Der Kontakt zu den Eltern ist sehr wichtig und es ist sehr schön, dass sie uns immer mitteilen, wie sich Arwen zu Hause verhält. Vor allem, wenn ihre Eltern mir Bilder oder Videos schicken, die wir im Klassenzimmer zeigen können, um Arwen und mir die Möglichkeit zu geben, ihre täglichen Abenteuer zu teilen. Es ist eine Herausforderung, ihre Lernmaterialien so anzupassen, dass sie wirklich daraus lernen kann. Deshalb verwenden wir taktile Materialien, um sie bei ihrer Entwicklung zu unterstützen.

## **Kommunikationstrainerin in der häuslichen Umgebung, Ingrid Beijaard:**

Ich habe Arwen getroffen, als sie noch in der Kindertagesstätte war. Als ich sie kennenlernte, sah ich ein Mädchen, das interessiert daran war, zu sehen, was ich mit meiner Kamera machte. Unsere gemeinsame Entdeckungsreise führte dazu, dass sie sich neben mich setzte.

Als wir das Video später analysierten, sahen wir zuerst ein passives und vorsichtiges Mädchen mit einer langsamen Verarbeitungsgeschwindigkeit. Als wir uns auf die kleinen Signale und Reaktionen konzentrierten, stellten wir fest, dass sie genau wusste, was passieren würde. Ich arbeite seit 32 Jahren bei Kentalis mit taubblinden Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, teilweise auch mit CHARGE-Syndrom. Seitdem ich mit

Arwen und ihren Eltern zusammenarbeiten, bin ich auch Mitglied des niederländischen CHARGE-Teams. Als Arwen in die Guyotschule in Haren kam, begann ich, sie zu Hause zu unterstützen. Das war sehr aufregend für ihre Eltern. Würde Arwen allen zeigen, wozu sie fähig war, wie sie es im Rahmen der CHARGE-Untersuchung bereits getan hat?

Dieses Mädchen hat in der Schule und zu Hause enorme Fortschritte gemacht. Die größten Fortschritte wurden zu Hause erzielt, indem sie ihren Eltern zeigte, wozu sie in der Lage war, und das änderte die Erwartungen der Eltern.

Auf diese Weise änderte sich auch ihr Verhalten. Sie konnte Dinge genießen, weil sie verstanden wurde und sie versuchte Dinge zu erforschen ohne zu zögern oder Probleme zu haben.

In Zusammenarbeit mit der Schule forderten wir Arwen jedes Mal ein bisschen mehr heraus, und was sie uns zeigte, war überraschend. Ich erinnere mich noch an das erste Mal, als wir eine neue Aktivität für Arwen für die Ferien planten: Arwen saß im Sitzsack, ihre Mutter zeigte ihr, was wir machen wollten und fädelt eine Perlenkette auf. Arwen nahm die Kette an sich und drückte ihre Mutter zur Seite, mit den Worten: „Ich kann das selbst tun!“

Ich finde dieses Verhalten sehr typisch für Arwen. Sie ist in der Lage, Dinge alleine zu tun, indem sie andere Menschen studiert und beobachtet. Sie tat dies zum Beispiel auch mit Tricks und Sprüngen auf einem Trampolin. Nachdem sie in ihrem eigenen Tempo beobachtet hatte, konnte sie die Tricks selbst ausführen.

Sie brachte sich das Laufen auf dem Trampolin bei und konnte danach auch auf dem Boden laufen. Natürlich kümmern sich ihre Eltern um sie und fordern sie positiv heraus. Sie braucht Zeit und geht in ihrem eigenen Tempo.

Ihre Eltern wollten ein gutes, spezialisiertes Internat für Arwen. Ein Internat, in dem sie Kontakt zu anderen Kindern hat, gutes Verhalten kopieren kann und es ein Programm gibt, bei dem die Kommunikation ihrem Niveau entspricht. Sie braucht Lehrer und Betreuer, die an mehr Leistung glauben, obwohl sie uns das manchmal nicht zeigen kann. Arwens Eltern haben sich für ein Internat in Kentalis entschieden, wo die Organisation in einer Hand ist und alle dieselbe Sprache sprechen. Sie besucht die Guyot-Schule und wohnt auch dort im Internat. Zweimal im Monat ist sie im Internat im Norden der Niederlande. Auch der Kontakt zu ihrer Kommunikationstrainerin ist besonders wichtig. Wesentlich ist, dass alle, die mit Arwen zu tun haben, zusammenarbeiten und die gleiche Vorgehensweise haben. Sie

müssen ihr Potenzial erkennen, auch wenn sie manchmal nur kleine Signale senden. Der Kommunikationstrainer kümmert sich um die Zusammenarbeit und hat einen Überblick über alle getroffenen Vereinbarungen. Diese Zusammenarbeit gibt Arwen die Möglichkeit, sich weiterzuentwickeln und unterstützt sie bei der Kommunikation, die sie benötigt, um selbst Verantwortung zu übernehmen und sich bestmöglich weiterentwickeln zu können!

## **Niederlande**

**CHRISTIE**

### **Mein Schulalltag – aus der Perspektive meiner Lehrerin**

Während der Schulzeit laufe ich jeden Morgen zur Schule. Ich muss gar nicht so weit gehen, denn ich wohne in einem Internat in der Nähe der Schule.

#### **Mein Name ist Christie.**

Ich bin 14 Jahre alt und habe das CHARGE-Syndrom. Das bedeutet, ich habe Probleme mit dem Sehen und ich bin gehörlos. Außerdem ich habe eine halbseitige Gesichtslähmung, eine geistige Behinderung und noch vieles mehr.

Jeden Morgen hänge ich meinen Mantel an die Garderobe und begrüße meine Lehrerin, Ineke. Ineke kniet sich vor mich hin, weil ich wegen meiner Kolobome sonst ihr Gesicht nicht sehen kann. Ich fange immer an zu Gebärden, aber meine Lehrerin ermuntert mich stetig taktile Gebärden zu verwenden. Wenn ich in der Schule ankomme, bin ich nicht immer in der Stimmung für ein Gespräch. Oft möchte ich einfach nur „Guten Morgen“ sagen und lege ich meine Tasche auf den Tisch.

Manchmal dauert es sehr lange, bis ich meine Tasche wirklich ausgeräumt habe. Das liegt daran, dass ich viel Zeit für mich selbst benötige und auch, dass ich erst einmal schauen muss, wie mein Tagesplan aussieht. Meine Lehrerin weiß, dass ich diese Zeit brauche und sie gibt sie mir auch. Es gibt so viele Themen, die mich beschäftigen. Zum Beispiel die Wochenenden, die ich mit meiner Mutter und meinem Vater verbringe, die Ferien und die Aktivitäten mit meinen Betreuern - besonders, wenn wir ins Schwimmbad gehen. Wenn ich lange „in meiner Welt“ bleibe, kommt Ineke langsam näher - aber nur so nah wie nötig. Dann ist es oft notwendig, dass sie mich taktil anspricht, um mich doch noch für mein Schulprogramm zu gewinnen. Es gibt aber auch Tage, an denen ich alles innerhalb weniger

Sekunden erledige! Meine Lehrer müssen sich den ganzen Tag mein ständig wechselndes Tempo anpassen.

Nachdem ich meine Tasche geleert habe, stelle ich meinen Stuhl in den Musikkreis und setze mich hin. Ich mag es am liebsten sofort, mit meinen Klassenkameraden und den Lehrern ein Lied zu singen. Aber ich mag es gar nicht, wenn das nicht sofort möglich ist. Dann kommt Ineke auf mich zu und sagt mir, dass sie verstanden hat, dass ich anfangen möchte zu singen, dass ich aber geduldig sein und auf meine Klassenkameraden warten muss. Wenn ich nicht warten kann, beginne ich manchmal, ihre Hände zu kratzen oder zu kneifen. Dann sagt sie mir, dass sie das nicht mag, dass es ihr weh tut. Es fällt mir schwer das zu akzeptieren, aber ich versuche mich wirklich zu bessern. Manchmal kann ich damit aufhören, aber meistens macht mir das viel zu viel Stress. Wenn sie das sieht und merkt, versucht sie mit einer tiefen Druckmassage mein Stresslevel wieder runter zu bringen.

Ich mag die Routine des Musikkreises. Zuerst sprechen wir darüber welcher Tag und welcher Monat ist und dann singen wir ein paar Lieder. Aufgrund meiner Gehörlosigkeit kann ich die Lieder weder hören noch singen, aber ich liebe es, meine Lieblingslieder in Gebärdensprache zu zeigen. Mit der Zeit lerne ich auch zu verstehen, welche Lieder die Lieblingslieder meiner Klassenkameraden sind. Nachdem Ineke und ich uns unterhalten haben, fange ich oft an, über dasselbe Thema zu sprechen - zum Beispiel über die verschiedenen Farben der Lampen im Schwimmbad. Ineke und ihre Kollegen vermuten, dass ich dies aus einem bestimmten Grund tue. Entweder weil ich es nicht schaffe, ein Gespräch über andere Themen zu beginnen oder weil dieses Thema eine sichere Möglichkeit für mich ist, überhaupt ein Gespräch zu beginnen. Es ist lustig, aber nachdem Ineke meine Eigenheiten unterstützt hat, fühle ich mich oft wohler und bin offener für ihre Angebote. Sie erweitert dieses Thema häufig auf viele verschiedene Arten. Ein anderes Mal spricht sie dann ein anderes Thema an. Ich spreche immer häufiger gern über viele andere Themen.

Ich brauche auch viel Zeit, um etwas zu erledigen. Ineke versucht auch immer herauszufinden, wie viel Zeit ich brauche. Zu viel Zeit lässt sich mir aber nicht, da ich sonst möglicherweise das Thema vergesse, über das wir gesprochen haben (nun, das ist ihre Meinung ... ).

Manchmal fällt es mir auch schwer, ihren Aufforderungen zu folgen, und manchmal kann sie meinen nicht folgen. Wir brauchen viel Zeit um herauszufinden, was ich möchte, denn es ist für mich schwierig auszudrücken, was mich gerade beschäftigt. In den letzten Jahren ist es



mir jedoch oft gelungen, meine Gedanken oder Wünsche zu äußern. Darüber haben wir uns beide sehr gefreut. Es ist so besonders, diese Momente zu teilen. Wenn ich meine Gedanken und Wünsche nicht mit Gebärdensprache zeigen oder nicht in meinem speziellen „Heft“ (gefüllt mit Piktogrammen und Zeichnungen) darauf hinweisen kann, bietet mir Ineke Papier und einen Bleistift an. Ich habe eine Menge Zeichnungen im Kopf. Aber aufgrund meiner eingeschränkten motorischen Fähigkeiten kann ich nicht alleine zeichnen. Wenn meine Hand jedoch von der Hand meines Lehrers unterstützt wird, kann ich auch zeichnen, um mich auszudrücken.

Zu Beginn dieses Schuljahres haben wir einen täglichen Zeitplan für mein Schulprogramm erstellt. Ich habe den Zeitplan innerhalb weniger Wochen gelernt. Ich muss also nicht jeden Tag nachsehen. Bei Änderungen ist es für mich wichtig, dass diese Änderungen in einem Einzelgespräch mit mir besprochen und in meinem Zeitplan, meinem Programm oder meinem Gesprächsbuch visuell weiter ausgearbeitet werden.

Wie sagt meine Mutter immer: „C. hat ein Gedächtnis wie ein Elefant“ und sie hat recht. Dies gilt auch für viele Ereignisse, die vor Jahren stattgefunden haben und an die ich mich heute noch erinnern kann. Aber wie ich bereits sagte, es fällt mir nicht leicht mich auszudrücken. Deshalb ist es wichtig, dass meine Kommunikationspartner meine persönliche Geschichte kennen.

Wenn ich gestresst bin, merkt man das an meinem Verhalten. Zum Beispiel kann ich dann mich und jemand anderen verletzen oder ich zerbreche etwas. Es ist so schwer für mich, mich zu beherrschen. Dies kann verschiedene Ursachen haben, wie zum Beispiel Unruhe um mich herum, mein Verlangen nach klaren Abläufen oder einfach um meinen Kopf durchzusetzen. Mein Verhalten kann für meine Kommunikationspartner schwer zu verstehen sein.

Meine Lehrerin ist der Meinung, dass ich ein Programm mit Aktivitäten in einem bekannten Rahmen brauche. Manchmal muss ich herausgefordert werden und brauche eine Veränderung in meiner Routine, obwohl es auch Momente geben kann, in denen ich viel Routine einfordere. Ich brauche ein Gleichgewicht zwischen Anstrengung und Entspannung. Es kann mir auch sehr helfen, wenn ich eine gewisse Nähe spüre.

Während eines Schultages gibt es zwei Pausen, um in der Schule Obst und Brot zu essen. Ich stecke oft Obst und Brot gleichzeitig in den Mund und fülle ihn damit vollständig aus. Es hilft mir sehr, wenn mein Kommunikationspartner dann auf meine Wangen drückt oder klopft.

Mehrmals in der Woche ist eine Tiefdruckmassage Teil meines Programms, aber manchmal ist mein Bedürfnis nach Druck so groß, dass ich tagsüber um eine zusätzliche Sitzung bitte. Meine Lehrer können dies nicht immer sofort umsetzen, weil auch andere Schüler in meinem Klassenzimmer sind. Das ist so schwierig für mich, aber ... obwohl ich verstehen kann, was sie meinen – kann ich in diesem Augenblick mein Verhalten nicht ändern. Ich habe oft das Gefühl, dass ich einfach nicht warten kann ...! Es ist dann hilfreich, wenn meine Lehrer mir einfach das Gefühl geben, dass sie mich gehört haben. Dieses Gefühl hängt mit der Verbundenheit zusammen, die ich mit meinen Lehrern aufbauen konnte. Am Ende eines Schultages packe ich dann wieder meine Tasche und verabschiede meine Lehrerin Ineke mit den Worten: „Bis morgen“.

## Niederlande

### SEM and DAMIAN

#### Interview mit Sem und Damian

Sem und Damian sind zwei niederländische Jungen mit CHARGE-Syndrom. Sie sind dreizehn Jahre alt und besuchen im ersten Schuljahr die Sekundarstufe, der „Guyotschool of Royal Dutch Kentalis“ im Norden der Niederlande. Sie waren sehr begeistert als sie von diesem Interview gehört haben. Wie schön wäre es, in einem Buch über CHARGE erwähnt zu werden und berühmt zu werden! Damian und Sem waren bereit, über ihr Schulleben als Schüler mit CHARGE-Syndrom zu berichten. Die Fragen wurden von Marga Leefkens, ihrer ehemaligen Lehrerin der Guyot-Grundschule, gestellt.

#### **Marga: Wisst ihr, was das CHARGE-Syndrom ist?**

**Sem:** Ja, ich weiß es, es bedeutet, dass man alle möglichen Sachen haben kann. Zum Beispiel kann man Behinderungen haben, eine Gesichtslähmung, eine Lippenspalte und so weiter. Und man kann nicht gut hören und sehen. Man nennt das taubblind.

**Damian:** Ich bin gehörlos und ich habe keine Hörgeräte.

**Sem:** Und du hast kein Cochlea- Implantat (CI).

**Damian:** Ja, das ist richtig. Ich gebärde (niederländische Gebärdensprache) und trage eine Brille. Als ich klein war, konnte ich nicht gut sehen, aber mit meiner Brille kann ich mehr sehen.

**Sem:** Ja, ich auch, mit Brille kann ich mehr sehen.

**Marga: Hat das auch etwas mit euren Gleichgewichtsproblemen zu tun?**

**Sem:** Ja, aber ich kann Fahrrad (mit zwei Rädern) fahren.

**Damian:** Ich habe auch Gleichgewichtsstörungen und darum fahre ich ein Dreirad.

**Marga: Ich habe noch eine andere Frage: gibt es da auch private Dinge?**

(Sem und Damian besprechen ihre Besuche im Krankenhaus und beim Arzt, aber sie bitten mich, im Interview nicht darüber zu schreiben).

**Marga: Gibt es mehr Dinge, die ihr gemeinsam habt oder mehr Dinge, die euch unterscheiden?**

**Sem:** Damian hat andere Ohren und ich habe ein Hörgerät und ein CI (Cochlea-Implantat).

**Damian:** Ja, und mein Gesicht ist anders, eine Hälfte ist gelähmt und die andere ist normal.

**Marga: Ich bin sehr stolz auf euch, ihr beide könnt mir so viel über euch und über CHARGE erzählen.**

**Sem:** Ja, klar, gerne.

**Damian:** Ja, auf jeden Fall.

**Marga: Seit wie vielen Jahren besucht ihr die Guyot-Schule und wie viele Jahre kennt ihr euch schon?**

**Damian:** Seit neun Jahren. Erst war ich acht Jahre in der Guyot-Grundschule und jetzt bin ich in der ersten Klasse der Sekundarschule.

**Sem:** Ich habe zuerst eine andere Schule besucht und bin danach für drei Jahre in die Guyot-Grundschule gekommen. Im Moment bin ich in der gleichen Klasse wie Damian. Wir kennen uns seit vier Jahren. Wir sind jetzt das zweite Jahr in der gleichen Klasse.

**Marga: Was mögt ihr in der Schule?**

**Damian:** Ich mag Mathe.

**Sem:** Ich mag Geschichte.

**Marga: Was ist schwierig in der Schule?**

**Sem:** Der Mobilitätsunterricht draußen. Da wo es um Verkehr geht, weil es schwierig ist, für mich auf alle Richtungen zu achten muss. Wenn ich über die Schulter schauen möchte, bewegt sich mein Fahrrad in eine andere Richtung (genauso: Er zeigt die Bewegung seines Fahrrads).

**Damian:** Die niederländische Sprache ist schwierig für mich.

**Marga: Frage an Damian: Was magst du an Sem?**

**Damian:** Zum Beispiel, wenn wir miteinander reden und Witze machen und wenn wir draußen spielen.

**Marga: Frage an Sem: Was magst du an Damian?**

**Sem:** Ich mag es auch, wenn wir miteinander reden, Witze machen und zusammen draußen spielen, weil wir das gemeinsam haben, stimmt's Damian?

**Marga: Welche Art von Spielzeug magst du?**

**Sem:** Ich baue gerne mit Lego. **Damian:** Ich spiele gerne mit der Wii. **Sem und Damian:** Wir haben beide einen Computer und spielen am liebsten mit dem iPad, weil wir uns da über Facetime anrufen können und Witze machen können.

**Damian:** Ich mag das Spiel Roblox.

**Marga: Was esst ihr gerne?**

**Damian und Sem:** Pfannkuchen und Pizza!

**Marga: Was möchtet ihr später gerne mal machen?**

**Damian:** Ich möchte das Gleiche tun wie meine Mutter, mit Menschen arbeiten und am Computer. Ich möchte auch Lehrer werden.

**Sem:** Ich möchte Tischler werden, wie mein Vater. Ich möchte mit ihm nach Amsterdam gehen und dort arbeiten.

**Marga: Was möchtet ihr beiden anderen Kindern mit CHARGE-Syndrom auf der ganzen Welt sagen?**

**Sem:** Ich möchte sagen, dass es schön ist zu wissen, dass es in der Welt auch andere Kinder mit CHARGE gibt.

**Damian und Sem:** Wir wünschen allen anderen mit CHARGE das Beste. Wenn sie nicht lockerlassen, können sie viel lernen, sie können lernen, wie man läuft, wie man Fahrrad fährt und wie man schwimmt. Anfangs können neue Dinge schwierig sein, aber wenn ihr es durchzieht, werdet ihr Erfolg haben. Wir wünschen ihnen alles Gute für die Zukunft.

## Deutschland

Bianca

**Mein Name ist Bianca.**

Ich wurde am 29.05.1987 geboren. Ich wohne in Deutschland. Ich lebe bei meinen Eltern und besuche von Montag bis Freitag die Tagesstruktur beim Taubblindendienst. Ich habe das CHARGE-Syndrom, das bei mir im Alter von 23 Jahren entdeckt wurde.

**Meine CHARGE-Merkmale sind:**

**Augen:**

Netzhaut-Aderhaut-Kolobome, beidseits, blind. Ich nutze zwei Brillen, eine normale und eine Sonnenbrille in Sehstärke. Mehrmals am Tag benötige ich ein Hornhautpflegemittel aufgrund meiner Hornhauttrübung und Hornhautkrümmung.

**Ohren:**

Rechtes Ohr: an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit, seit 2011 trage ich ein Hörgerät.

Linkes Ohr: volles Hörvermögen.

**Herz:**

Im Alter von acht Monaten wurde bei mir ein mittelgroßes Loch in der linken Vorhofscheidewand festgestellt. Dies hat sich selbst verwachsen und ist heute verschlossen. Des Weiteren bekomme ich täglich eine Hormonpille, zyklusunterstützend und zur Osteoporosevorbeugung. Um mit meinen Handicaps klarzukommen und meine Verhaltensauffälligkeiten zu minimieren, ist es erforderlich, dass ich täglich Risperidon einnehme.

Oft reichen schon Lärm, fremde Stimmen, viele Menschen, fremde Personen und ich fühle mich sehr reiz- überflutet. Hierbei ist mein eigener Körper mein Blitzableiter. Ich füge mir selbst Verletzungen zu. Ich kratze mir Wunden im Mundraum oder beiße mich stark in den Handrücken. Das tue ich aber auch, um meinen eigenen Willen durchzusetzen.

Aber auch völlig fremde Menschen, Betreuer, meine Familie haben meine Ängste, meine Unsicherheit, meine fehlende Kommunikation und mein nicht verstanden werden schon mehr oder weniger gespürt. Einfach, indem ich ihnen massiv an den Haaren ziehe. Oft auch ohne Vorwarnung oder erkennbaren Grund. Deshalb sollte man die Ratschläge meiner Eltern ernst nehmen und im Umgang mit mir den Selbstschutz nicht vergessen. Man sollte besser eine Kapuze tragen oder auch mal einen Platz neben mir frei lassen. Und verurteile mich nicht für mein Handeln.

Jede noch so kleine Information über mich sollte daher zwischen all denjenigen, die mit mir zu tun haben, ausgetauscht werden. Jedoch nicht in meinem Beisein, weil ich das überhaupt nicht mag.

### **Was ihr sonst noch von mir wissen solltet:**

Beim Essen brauche ich kleine Portionen, weil ich sehr schnell esse und nicht bemerke, wenn ich satt bin. Ich kann auch nicht sehen, wie voll ein Glas ist. Ich trinke es immer in einem Zuge aus.

Am liebsten mag ich Eis, Cappuccino, Cola und Glühwein, oder manchmal auch Likör. Ich selber weiß nichts über die Wirkung und Gefahr von Alkohol, mag es aber für meine Wahrnehmung.

Sehr sensibel bin ich beim Autofahren. Eine Kurve, ein Kreisverkehr, Bremsen, all diese Dinge sind mir sehr unangenehm und ich erschrecke dabei und sag da schon mal: „Oh, Mensch!“, oder ich quieke.

Oft klage ich über Bauch - und Kopfweh, allerdings ohne wirkliche Beschwerden zu haben. Das ist meine Art, Aufregung und Ängste mitzuteilen. Es passiert zum Beispiel vor einer Reise ganz oft - aber sitze ich erst einmal im Bus, bin ich wieder fröhlich und entspannt.

## **Was ich am liebsten mag:**

Rummel, Riesenrad, Karussell, Zuckerwatte, da könnte ich täglich hin. Ich mag es so sehr, dass ich manchmal gar nicht mehr aufhöre diese vier Wörter zu sagen.

Silvester und Feuerwerk, oder Wunderkerzen im Garten als Alternative. Grillen und Steak, Baden, Schwimmen und Tauchen, sogar in der Badewanne.

Spaziergänge mit und ohne Hund, bei jedem Wetter, am liebsten bei Sturm, Regen und Schnee. Ich mag es, den Schnee in meinem Gesicht zu spüren.

Schaukeln, Trampolin, springen im Liegen und Musik hören. Wenn ich Musik höre, mag ich es jedoch gar nicht, wenn zwischen den Titeln eine Pause ist.

Ich kann gut singen. Am liebsten singe ich Kinderlieder aus meiner Kindheit, meist nur die ersten Textzeilen. Aber die dann auch sehr melodisch und laut. Egal an welchem Ort und egal in welcher Situation lege ich los: „Hänschen klein“, oder „Kommt ein Vogel geflogen ...“.

Ich mag es, mit meiner Familie zusammen zu sein, kleine Aufgaben zu übernehmen wie im Haushalt (Spaghetti brechen) oder im Garten (Äste schneiden), einzukaufen, Freizeit gemeinsam mit meiner Nichte und meinem Neffen zu verbringen, Schwimmbadbesuche, Tierparkbesuche oder einfach nur ein Waldspaziergang.

Ich mag gern beschäftigt werden, dabei ist es tagesformabhängig, welches Maß und welche Art an Motivation ich benötige. Ohne Hilfe und Motivation würde ich selbst vermutlich kaum eine Tätigkeit ausüben. Es fällt mir schwer, alleine den Einstieg zu schaffen.

Ich bin mehrmals im Jahr auf Reisen mit der Lebenshilfe. Hierfür brauche ich jedoch eine Eins-zu-eins-Betreuung.

## **Was ich überhaupt nicht mag:**

Über- sowie Unterforderung, Langeweile, Wartezeiten, Stillstand, Reizüberflutung, Zehnnägel schneiden. Das ist jedes Mal ein Kampf mit Gegenwehr.

Ich mag es nicht, wenn ich das Gefühl habe, nicht verstanden zu werden oder nicht mitreden kann. Dann kann ich meine Sätze ständig wiederholen oder zeige Auffälligkeiten im Verhalten.

Zu meinem Glück nutze ich seit 2016 eine Talker mit „Go to new“. Dieser ermöglicht mir, mithilfe meiner Familie und meiner Betreuer, die in Ich-Form erzählen, von meinem Alltag zu berichten.

Dies ist für mich sehr wichtig, somit kann ich über meine Arbeit in der Tagesstruktur, von Erlebnissen im Alltag, meinen Reisen und über MICH erzählen. Ich werde gelobt und es ist wichtig für mich, auch für kleine Dinge Anerkennung zu erfahren. Wörter, welche ich selbst sprechen kann, beeindruckende Ereignisse, spreche ich selbst auf den Talker. Ich habe ein gutes Sprachverständnis. In leichter Sprache kann ich die Dinge des Alltags verstehen. Natürlich erfahren meine Eltern auch, wenn es mal nicht so gut läuft in meiner Tagesstruktur. Wobei ich das auch selbst mit dem Wort „BÖSE“ mitteile. Heute habe ich kaum noch gesundheitliche Probleme, ich hatte auch noch nie eine Operation. Lediglich zweimal musste ich als Baby wegen einer Lungenentzündung ins Krankenhaus und später einmal zur Entfernung eines Weisheitszahns unter Narkose. Was es bedeutet, das CHARGE-Syndrom zu haben, weiß ich nicht, da mich seit meiner Geburt diese Beeinträchtigungen begleiten und ich nie ein „normales Leben“ kennengelernt habe. Trotz allem bin ich voller Lebensfreude, lache viel, auch gern aus Schadenfreude, bringe oftmals andere zum Lachen, und wenn ich zum Beispiel im Hochsommer im Möbelhaus nach Glühwein verlange.

**Deutschland**

**Amelie**

### **Mein Leben mit CHARGE**

An einem verregneten Frühlingstag wurde ich 2004 zusammen mit meinem Zwillingenbruder geboren. Mama und Papa erzählten mir später, dass sie schon vor der Geburt Angst gehabt hatten, dass mit mir etwas nicht stimmt, weil ich einen Herzfehler hatte und Mama wahnsinnig viel Fruchtwasser hatte. Deshalb wurden wir per Kaiserschnitt geboren.

Durch meine Fazialisparese und mein anders geformtes rechtes Ohr sahen Mama und Papa sofort, dass ich nicht gesund war. Jetzt trage ich lange Haare und mein Gesicht ist viel schöner geworden.



Gleich an meinem zweiten Lebenstag wurde ich an der Speiseröhre operiert. Danach hatte ich lange Probleme mit dem Trinken. Mama und Papa mussten viele Stunden mit einem besonderen Sauger mit mir üben, damit ich einen Teil meiner Milch selbst trinken konnte. Für den Rest der Nahrung wurde mir mit 3 Wochen eine PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie) gelegt. Jetzt konnte ich endlich ein bisschen wachsen und zunehmen.

Leider war auch mein rechtes Nasenloch zugewachsen. Das wurde mit 12 Monaten geöffnet. Hierfür musste ich 11 Tage schlafen, damit ich mir den Schlauch nicht aus der Nase ziehen konnte.

Da ich mich nicht so gut bewegen konnte wie andere Kleinkinder, übte Mama mit mir jeden Tag auf einem speziellen Lagerungskeil. Als ich dann mit 1,5 Jahren endlich stehen konnte, fand ich das super. Alleine laufen konnte ich allerdings erst mit 4 Jahren. Seitdem trage ich einen Schutzhelm, damit mein Cochlea-Implantat nicht kaputtgeht, wenn ich mich irgendwo anstoße oder hin falle. Das wurde mir mit 2 Jahren eingesetzt und seitdem höre ich viel besser, als mit dem Hörgerät alleine.

Als ich klein war, musste ich 11 Operationen und 14 Narkosen überstehen. Gott sei Dank erinnere ich mich nicht mehr an diese Zeit.

Auch jetzt habe ich noch viele Arzttermine, was mich ganz schön nervt. Ich muss zur Endokrinologin, weil ich Wachstumshormone brauche und jetzt auch noch Östrogene, damit ich, wie meine Freundinnen, in die Pubertät komme. Dann muss ich zur Kinderneurologin, weil ich seit 2012 leider noch eine Epilepsie bekommen habe, die mich sehr in meiner Selbständigkeit einschränkt. Immer muss jemand auf mich aufpassen. Das nervt. Gerne würde ich alleine mit meinen Freundinnen shoppen oder ins Kino gehen oder einfach mal woanders übernachten oder an einer Schulfreizeit teilnehmen. Aber das geht wegen der Anfälle leider nicht.

Außerdem muss ich ab und zu zur Herzkontrolle und alle zwei Monate zum Hals-Nasen-Ohrenarzt, denn meine engen Gehörgänge müssen sauber gehalten werden. Mich stört es auch sehr, dass meine operierte Nase ständig läuft. Ich muss mich dauernd schnäuzen, sonst schaue ich aus wie eine kleine Rotznase.

Zum Hörgeräteakustiker und zur CI-Kontrolle (Cochlea-Implantat) muss ich natürlich auch noch und so haben wir fast jede Woche einen Termin, was ich nicht so schön finde.

Gott sei Dank gehe ich in eine tolle Schule, die viele behinderte Kinder besuchen. Dort ist der Unterricht auf uns abgestimmt und wir können auch alle Therapien während der Schulzeit bekommen. Nachmittags besuche ich eine heilpädagogische Tagesstätte, die auch in unserer Schule ist. Dann fährt mich der Bus nach Hause.

Freitags gehe ich dann noch in den Sportverein bei uns am Ort. Dort turnen wir mit einem Vertikaltuch, das von der Decke baumelt. Das macht mir großen Spaß.

In meiner Freizeit whatsapppe ich am liebsten mit meinen Freundinnen oder fahre draußen Kettcar, Roller oder Fahrrad. Auch Trampolinspringen gefällt mir gut.

Besonders freue ich mich, wenn Ferien sind. Dann fahren wir ab und zu in den Urlaub zum Skifahren oder Radeln. Wandern mag ich nicht mehr so gerne, aber wenn ich dann nachmittags noch in den Pool darf, lasse ich mich auch zum Laufen überreden, denn Schwimmen und Tauchen ist meine große Leidenschaft.

## Deutschland

### Maximilian

Maximilian ist 2010 mit dem CHARGE-Syndrom und den damit verbundenen medizinischen Problemen auf die Welt gekommen. Nach dem Besuch einer Inklusionskrippe sowie eines Integrationskindergartens geht er nun in die örtliche Grundschule. Er ist in seiner Klasse sehr gut integriert und sehr beliebt.

### Gespräch zwischen Mama und Maxi:

#### **Maxi, weißt du was CHARGE bedeutet?**

Ja, es ist ein Syndrom mit verschiedenen Körperfehlbildungen. Jeder Buchstabe steht für eine Fehlbildung.

#### **Weißt du, was du hast?**

Ja, ich kann nur mit einem Auge sehen. Das Auge ist sehr sehingeschränkt. Das zweite Auge ist ein Glasaug. Ich kann leider keine Gesichter erkennen.

Auch mit dem Hören habe ich Schwierigkeiten, deshalb trage ich Hörgeräte. Ich kann nicht so gut laufen, weil mein Gleichgewichtsorgan nicht funktioniert. Ich kann nicht so gut

sprechen. Nicht jeder kann mich verstehen. Deshalb bekomme ich jetzt auch ein Tablet mit Sprachausgabe.

**Maxi, welche Schule besuchst du?**

Ich gehe in die Grundschule Veerßen in die Klasse 3a. Ich habe dort verschiedene Hilfsmittel (Bildschirmlesegerät, FM-Anlage) sowie meine Schulbegleitung Inka.

**Gehst du gerne in die Schule?**

Ja, ich mag die Lehrerinnen, meine Freundin und alle Fächer außer Schwimmen, weil ich nicht ins Becken springen möchte.

**Was machst du in deiner Freizeit?**

Ich spiele viel am Tablet (Hörspiele, Wissenssendungen, Wissensspiele), aber ich mag auch Kartenspiele (Skyjo). Verabredest du dich auch mal mit anderen Kindern?

Das kommt nur ganz selten vor, wenn die anderen Kinder mich fragen. Aber ich bin oft auf Kindergeburtstage eingeladen.

**Kennst du auch andere CHARGE-Kinder?**

Ja, wir haben mal einen anderen Jungen besucht und haben die Familie und viele andere beim Bundestreffen getroffen.

**Was isst du gerne?**

Mein Lieblingsessen ist Apfelpfannkuchen. Aber eigentlich esse ich alles gerne. Obwohl ich nach meiner Geburt eine ganze Zeit eine Magensonde hatte. Maxi, was würdest du anderen Familien sagen, die neu mit dem CHARGE-Syndrom konfrontiert werden?

Ich würde ihnen sagen, dass sie keine Angst haben müssen!

Maximilian ist ein sehr fröhliches Kind. Wie viele andere auch hat er jedoch Schwierigkeiten mit Veränderungen. Wenn Termine ausfallen oder Stunden getauscht werden, kann das schon mal zu längeren Diskussionen führen. Er redet grundsätzlich sehr viel, vor allem wenn ihn etwas thematisch sehr beschäftigt. Er ist dann nicht zu stoppen. Diese Momente sind für uns als Eltern immer sehr kräftezehrend. Durch die massiven Schwierigkeiten in der Aussprache ist das Zuhören extrem anstrengend.

In den vergangenen 8 Jahren haben wir die Erfahrung gemacht, dass man als Eltern hartnäckig für das Wohl seines Kindes kämpfen muss.

Oft wurde die Hartnäckigkeit bei uns belohnt. Der Austausch mit anderen betroffenen Familien nimmt ein wenig die Last, weil es zeigt, dass man nicht alleine ist. Auch wenn alle Kinder sehr unterschiedlich schwer von dem Syndrom betroffen sind, können diese Eltern am ehesten verstehen, was man gerade erlebt.

Wir wünschen allen Neu-CHARGE-Familien von Herzen alles Gute!

Maximilian und Susanne Meyn

### **Maxi's Schulbegleitung:**

Der Schulalltag mit Maxi gestaltet sich bunt wie ein Regenbogen. Von hellen Farben umgeben sind die tollen Tage, die dunklen Farben, die etwas Schlechteren. Maxi beschert uns meistens die hellen Farben; wie Freude, Neugierde, Mitarbeit, Liebenswürdigkeit und in gewissem Maße Empathie. Die dunklen Farben wie zum Beispiel Unruhe und fehlende Anstrengungsbereitschaft halten sich im Hintergrund. Es ist eine Freude mitzuerleben, wie sich die schulischen Themen mit seiner Neugierde vereinen; somit erleben wir jeden Tag neue kleine und große „Schulwunder“, gepaart mit einer allgemeinen Entwicklung in den Aktivitäten des täglichen Lebens.

Schulbegleitung Heike

## **Deutschland**

**Jonas**

Als ich Jonas vor sieben Jahren im Alter von 7 kennenlernte, hatte ich bis dahin noch keine Erfahrung im Umgang mit Kindern mit CHARGE-Syndrom beziehungsweise Kindern mit schwerer Seh- und Höreinschränkung. Ich komme aus dem Bereich der Erwachsenenpflege und habe davor mehrere Jahre sowohl im stationären als auch im ambulanten Pflegedienst Erfahrungen gesammelt. Da ich selbst Mutter von zwei Kindern bin und mir schon immer die individuelle Förderung und Begleitung von Kindern sehr viel Freude bereitet hat, sah ich mich dieser neuen Herausforderung durchaus gewachsen.

So begann ich Jonas, in der Mitte seines ersten Schuljahres an einer Förderschule, als medizinische Schulbegleitung wegen seines Tracheostomas, zu unterstützen. Zuerst mussten wir uns aneinander gewöhnen, was erstaunlich schnell und gut funktionierte. Seine

sehr fröhliche, kontaktfreudige und unvoreingenommene Wesensart machte es uns beiden leicht. Schnell konnte ich mich auch auf seine immer wiederkehrenden Verhaltensweisen einstellen und auf ruhige und konsequente Art reagieren.

Zu meinen Aufgaben gehört, dass Jonas den Schulalltag mit allen Herausforderungen bewältigen kann. Ich sitze im Unterricht neben Jonas und unterstütze ihn bei den Unterrichtsabläufen, passe Lerninhalte auf ihn an und übernehme organisatorische Aufgaben für ihn. Oft verarbeitet Jonas schwierige Situationen im Schulalltag durch Zurückziehen an einen geschützten Ort oder Verweigerung seiner Aufgaben. Jonas hat wie jedes andere Kind das Bedürfnis dazuzugehören und Aufmerksamkeit zu bekommen. Seine Art verbal und nonverbal mit anderen zu kommunizieren wird jedoch teilweise nicht immer verstanden. Je nach Problemstellung bespreche ich mit Jonas in einfacher und verständlicher Sprache die Situation und erkläre ihm dabei die möglichen Folgen seines Handelns. Beispielsweise erkläre ich ihm ausführlich, wie sein Verhalten auf andere wirkt. Ich muss sagen, dass Jonas sich eigentlich immer durch Ermutigung und Lob zum Weiterarbeiten motivieren lässt oder sich sehr einsichtig, freundlich und lieb zeigt. Für Jonas bin ich oft wie ein Sprachrohr zu seinen Mitschülern. Ich versuche für seine Anliegen einzutreten und gegenseitige Verständigung zu ermöglichen. Dabei leite ich Jonas an, wie er selbständig ähnliche Situationen meistern kann.

Die individuelle Förderung von Jonas in den einzelnen Unterrichtsfächern bespreche ich mit den jeweiligen Lehrern und versuche sie dabei zu unterstützen.

Da Jonas sich mit einfacher Sprache gut ausdrücken kann und mit Hilfe von Hörgeräten auch relativ gut hören kann, besteht für mich die Möglichkeit, mit ihm viel über die Schule und sämtliche Situationen zu sprechen. Das braucht viel Geduld, da er immer wieder die gleichen Fragen stellt, vieles immer wieder hören möchte und Veränderungen seines gewohnten Ablaufs gerne immer wieder erklärt bekommen möchte.

Durch seine Seheinschränkung braucht Jonas in der Schule teilweise besondere Hilfsmittel, wie zum Beispiel einen Vergrößerungsbildschirm, Arbeitsblätter mit großer Schrift oder spezielle Materialien für den Unterricht.

Es braucht Rücksichtnahme, da das Sehen und Erkennen für ihn teilweise sehr anstrengend ist und er dadurch schneller müde wird. Deshalb ist es notwendig, dass ich die überflüssigen visuellen Reize, zu kleinen Texte und Bilder oder für ihn schlecht sichtbare Dinge anpasse.

Das benötigt ständiges Eingreifen, Anpassen, Vorausdenken und Erkennen seiner Aufnahmefähigkeit, die stark von seiner Verfassung abhängig ist, Jonas ist ein sehr mitfühlender Junge, der auch gerne tröstet.

Es ist ihm sehr wichtig, dass es anderen gut geht. Sobald er das Gefühl hat, dass es mir nicht gut geht, fragt er, was los ist und wir sprechen ausführlich darüber.

Jonas und ich hatten schon immer ein sehr gutes Vertrauensverhältnis und er verlässt sich eigentlich immer auf meine Einschätzung und Führung. Dennoch ermögliche ich ihm verstärkt eigene Entscheidungen zu treffen und sie umzusetzen.

Wenn ich ihn dann lobe und ihm sage, wie stolz ich auf ihn bin, motiviert ihn das sehr.

Ich konnte über die Jahre viel von Jonas und der Arbeit mit ihm lernen. Jonas kann sich über kleine Dinge und Erfolge sehr freuen. Er ist oft sehr geduldig und genügsam. Seine freundliche und heitere Art macht es mir leicht, mich jeden Tag aufs Neue auf ihn zu freuen.

## **Interview mit Jonas**

Ich, bin Jonas Junghans. Ich habe am 21. Mai 2004 Geburtstag. Ich bin jetzt 15 Jahre alt.

### **Jonas, weißt Du, was das CHARGE-Syndrom ist?**

CHARGE-Kinder haben Hörgeräte, weil sie nicht hören können. Und sie haben eine Brille, weil sie nicht sehen können. Und sie haben auch eine Kanüle – aber nicht alle und sie brauchen manchmal Hilfe.

### **Brauchst Du auch Hilfe?**

Ja, aber nur manchmal.

### **Und wo brauchst Du Hilfe? Z**

um Beispiel bei den Hausaufgaben, wenn sie schwer sind. Wenn sie leicht sind, schaffe ich sie alleine. Ich brauche Hilfe beim Kochen und Essen machen. Beim Aufräumen. Und in der Schule.

### **Mit wie viel Jahren bist Du in die Schule gekommen?**

Da war ich 7 Jahre alt.

### **Und in welche Schule bist Du gekommen?**

In die 1. Klasse.

**Wie hieß Deine Lehrerin?**

Das war die Frau Schönfeld.

**Und wie lange bist Du dort gewesen?**

Ich glaube, da war ich nur 2 Jahre oder so.

**Wie hat es Dir da gefallen?**

Gut.

**Gab es etwas, was Dir nicht gefallen hat?**

Nein, das weiß ich nicht mehr.

**Und danach bist Du in welche Schule gekommen?**

Danach bin ich in die Grundschule gegangen. Bei der Frau Reitzler. Da war ich 2 Jahre.

**Hat Dir da was gut gefallen?**

Ja! Da hat mir das Lernen gut gefallen. Und ich war beim Chor – das war schön.

**Hat Dir da etwas nicht gefallen?**

Nein, da war alles schön.

**Und dann bist Du in welche Schule gegangen?**

Danach bin ich in die Mittelschule gegangen, zur Frau Herbolsheimer.

**Und in welcher Klasse bist Du jetzt?**

In der 7. Klasse.

**Und gibt es da etwas, was Dir gut gefällt?**

Ich glaube, die Schule finde ich schön.

**Und gibt es da etwas, was Dir nicht so gut gefällt?**

Nein nichts.

**Was sind Deine Hobbys?**

Mein Lieblingshobby ist Klavier spielen und Gitarre spielen und Radio hören und mit meiner Schwester spielen.

**Was kannst Du besonders gut?**

Ich kann besonders gut tanzen. Ich kann auch sehr gut kochen. Sonst nichts.

**Was kannst Du nicht so gut?**

Ich kann alles gut.

**Gibt es etwas, was Du nicht magst?**

Lesen, weil ich das nicht mag. Weil ich das nicht immer alles verstehe, was ich lese.

**Was magst Du besonders gerne?**

Ich mag gerne Musik und Radio hören und auch Nachrichten.

**Hast Du auch Freunde?**

Meine Freundin ist die Alida und meine Schwester Johanna.

**Möchtest Du mal mehr Freunde haben?**

Ja, ich möchte mehr Freunde haben.

**Und was möchtest Du mit den Freunden machen?**

Spielen, zusammen essen, und Musik hören und tanzen. Und ich möchte mit ihnen Spaß haben. Und mit ihnen in die Schule gehen.

**Hast Du in der Schule einen Freund?**

Nein, nicht so.

**Magst Du da einen Freund haben?**

Nein, nein. Weil ich mich nicht entscheiden kann, wen. Und es ist so schwer und auch anstrengend.

**Magst Du lieber einen CHARGE-Freund haben?**

Oh ja.

**Und hast Du da schon einen?**

Ja, da der Christian und die Lavinia.

**Was spielst Du gerne?**

6 Nimmt, SkipBoo und Stadt, Land, Fluss



## **Und wenn Du mal groß bist – was magst Du da gerne machen?**

Wenn ich mal groß bin, möchte ich gerne Auto fahren. Und auch noch alleine wohnen. Und auch Arbeiten. Beim Arbeiten möchte ich am Computer schreiben und Menschen helfen. Und auch beim Putzen helfen. Und auch beim Aufräumen.

## **Frankreich**

**Célia**

### **Eltern**

Für uns ist es das Wichtigste, geduldig zu sein, geduldig mit Célia, sich immer die Zeit zu nehmen, ihr alles zu zeigen, was wir gerade tun, was wir von ihr erwarten, und weiterhin mit ihr zu reden, auch wenn sie uns nicht hören kann und zu versuchen, ihre Reaktionen zu verstehen. Das Wichtigste ist, geduldig zu sein. Man kann nicht erwarten, dass sie alles tut, was man sie fragt. Man muss ihr Zeit geben, oft antwortet sie später, vielleicht unerwartet in einem ganz anderen Moment, aber sie wird reagieren. Manchmal sieht es so aus, als würde Célia keinen Kontakt aufnehmen, als würde sie einen nicht sehen, aber irgendwann kommt der Moment, wo sie etwas in ihrem eigenen Tempo selbst initiiert. Célia ist sehr schlau, sie kann alles verstehen, aber das braucht Zeit. Sie weiß, wann ihre Umgebung sicher ist und sie weiß, wann Gefahr besteht. Es ist wichtig, immer geduldig mit ihr zu sein. Wir zeigen ihr immer, wohin wir gehen und erklären ihr, was wir tun.

Man darf sie nicht ohne Ankündigung bewegen, da es danach schwierig sein kann, mit ihr etwas zu machen. Wenn wir zum Beispiel schnell ihre Windel wechseln wollen, um danach mit Célia zu spielen, verlieren wir oft Zeit, weil sie das Windeln wechseln noch verarbeiten muss.

Als sie klein war, haben wir zum Beispiel den Fehler gemacht, darauf zu bestehen, dass sie trinken muss, obwohl sie selbst wusste, dass sie sich übergeben muss, und vielleicht daher das Trinken abgelehnt hat. Das Wichtigste für Célia ist, alles sehr langsam zu machen. Ebenso, wenn Célia ein bisschen verärgert ist, ist es wichtig, ihr Zeit zu lassen, um sich zu beruhigen. Wir sind zwar immer neben ihr, aber wir werden sie zum Beispiel nicht in unsere Arme nehmen, wenn sie das nicht will. Das wäre zwar etwas, was man mit anderen Kindern macht, wenn sie weinen, aber bei Célia funktioniert das nicht. Wenn sie frustriert ist, möchte sie in diesem Moment nicht berührt werden. Sie wird sich von allein beruhigen und dann kann sie wieder akzeptieren, berührt zu werden. Wenn sie gereizt ist, kann sie sogar anfangen, mit den Füßen zu treten.

Wir sollten sie nicht mit anderen Kindern vergleichen, weil sie alle verschieden sind. Jedes Kind entwickelt sich auf seine eigene Weise. Célias Entwicklung geht immer mal vor und mal zurück. Sie kann ein neues Verhalten lernen, es dann nicht mehr wollen und nach einer Weile ist es wieder da. Sie war zum Beispiel in der Lage zu stehen, und dann ab einem bestimmten Moment lehnte sie es wieder ab. Wir glauben, dass sie in ihrer Entwicklung zwar einen Schritt zurückgeht, in Wirklichkeit aber macht sie einen Schritt nach vorne. Sie braucht ihre eigene Zeit und sie hat ihren eigenen Entwicklungsprozess. Wenn sie etwas will, will sie es, wenn sie etwas nicht will, will sie es nicht. Sie hat zum Beispiel eine neue Gebärde gelernt, benutzt diese dann einige Tage lang nicht mehr und auf einmal ist sie wieder da. Wir müssen ihr Zeit geben.

Wir filmen einige Aktivitäten, um zu zeigen, was Célia kann, welche Spiele sie spielen kann, um ihre Fähigkeiten zu zeigen. Während der medizinischen Untersuchungen kann es sein, dass sie nicht das tut, worum sie gebeten wird, aber wir wissen, dass sie dazu fähig ist. Wenn man möchte, dass sie etwas direkt tut, ist es nicht sicher, ob sie es tun wird. Wenn man Célias Fähigkeiten sehen will, muss man sie einen Tag oder länger beobachten. Sie kann Tage haben, an denen sie nicht arbeiten möchte und sie kann Tage haben, an denen sie einem alles zeigen kann!

Wenn wir zu einer medizinischen Untersuchung ins Krankenhaus gehen, gehen wir davon aus, dass sie den Ort erkennt. Sie muss sich mit ihrer Umgebung vertraut machen. Sie muss Vertrauen haben. Wenn sie sich nicht sicher fühlt, muss sie mit vertrauten Menschen zusammen sein. Dass sie das Krankenhaus erkennt, sieht man an ihrer Unruhe. Sie weiß genau, dass nach einer ärztlichen Untersuchung oft etwas passiert, das sie nicht mag: sich impfen lassen, Blut abnehmen usw. Deshalb ist es wichtig, ihr Zeit zu geben, sich zu beruhigen, damit sie sich sicher und nicht unter Druck gesetzt fühlt, wir gehen es langsam an.

Laut den Ärzten sieht Célia nicht viel, aber für uns kann sie sehr gut sehen, weil sie sehr taktil ist. Sie mag es nicht, Schuhe zu tragen, weil sie den Kontakt mit uns fühlen möchte. Wenn sie keine Hosen oder andere Kleidung tragen muss, ist sie sehr glücklich. Célia ist vier Jahre alt, sie liebt das Wasser, sie liebt körperlichen Kontakt, sie liebt es zu spielen. Es ist lustig, denn manchmal, wenn sie tagsüber viel gespielt hat, sagen wir, dass sie vor sich hinträumt und in Gedanken noch einmal auf ihre Aktivitäten des Tages zurückblickt. Sie liebt es gekitzelt zu werden, sie liebt es sogar sehr. Zuerst mochte sie es überhaupt nicht, aber nach und nach wusste sie, dass es ein Spaß ist und lernte es zu lieben.

In letzter Zeit macht sie einige neue Dinge wie auf dem Kopf stehen oder Kontakt suchen. Sie liebt den Wind, eigentlich mag sie es immer, wenn etwas ihre Haut berührt. Sie mag keine Teddybären; sie bevorzugt eher harte Gegenstände. Sie hat ein bisschen Angst vor einem leeren Raum, sie muss immer in Kontakt mit etwas sein. Célia lernt sehr schnell.

Célia trägt eine Brille, die sie nicht von Anfang an tolerierte. Also gaben wir ihr täglich für eine Weile ihre Brille in die Hand. Am Ende setzte sie die Brille selbst auf, aber sie lehnt es immer noch ab, wenn wir ihr die Brille aufsetzen wollen.

Es ist wichtig, dass sie selbst die Kontrolle hat. Man sollte immer vermeiden, sie zu zwingen, Dinge zu tun oder sie unerwartet irgendwo hinzubringen. Es ist wichtig, sie zu informieren, auch über Dinge, die sie vielleicht nicht mag. Andernfalls verliert sie das Vertrauen in einen und man muss von vorne anfangen. Nach einer Herzoperation dauerte es ungefähr drei Monate, bis sie wieder lächelte. Wir hatten Angst, dass sie nicht mehr die Gleiche sein würde, es war wirklich schwierig. Sie war sehr verärgert und wir dachten, sie hätte ihr Lachen verloren. Wir hatten zwar die Funktionalität ihres Herzens gewonnen, aber es schien, als hätten wir Célia verloren. Aber dann, nach drei Monaten, hatten wir sie zurück.

Wir mussten den Krankenschwestern erklären, dass sie es langsam mit Célia angehen sollten. Manchmal übernahmen wir es, um es ihnen zu zeigen. Jetzt verstehen sie es. Célia ist sehr neugierig, sie kommt zu einem, um mit einem in Kontakt zu treten. Vielleicht nicht sofort, aber sie kommt.

Manchmal glauben wir, dass sie eine Gebärde nicht versteht, weil sie nicht sofort darauf reagiert oder weil sie dieselbe Gebärde auf unterschiedliche Weise macht. Wenn wir ihr jedoch die Zeit geben, stellen wir fest, dass sie es wirklich versteht. Sie macht von sich aus neue Gebärden. Zum Beispiel kann sie an ihrem Pullover ziehen, um zu sagen, dass ihr warm ist.

**Unsere Botschaft ist, keine Angst vor der Zukunft zu haben!**

## **Fachleute**

Als wir Célia trafen, hatten wir nicht sofort eine Verbindung zu ihr. Wir haben ihr Verhalten nicht verstanden und sie hat unser Verhalten nicht verstanden. Wir lernten Célia mit der Zeit und mit der Unterstützung derjenigen kennen, die sie bereits kannten, ihre Eltern. Weitere Informationen zum CHARGE-Syndrom, der Kontakt zu Menschen, die andere Personen mit

dem CHARGE-Syndrom kennengelernt haben, und auch der Austausch unter uns waren eine große Hilfe, um Célia besser zu verstehen.

So haben wir gelernt, zwischen den Zeilen zu lesen bei der Beobachtung ihrer Hände, ihrer Augen und ihres Rückens. Wir haben zum Beispiel bemerkt, dass sie, wenn sie ihre Augen bedeckt, Licht meidet, da es zu unangenehm ist, vielleicht sogar zu schmerzhaft. Dass es ihre Art ist, einen anzusehen, wenn sie die Augen hebt. Dass es kein Zeichen ist, dass sie uns nicht mag, wenn sie sich von uns abwendet, sondern uns zeigt, dass sie Zeit zum Verarbeiten braucht. Für Célia bedeutet das Heben der Augen, uns zu sehen, und das Zurückdrehen, uns zu hören. Mit der Zeit haben wir unsere Sicht auf uns und sie geändert, was es uns ermöglichte, sie wirklich zu verstehen.

„Mit Zeit“: Wenn es ein wichtiges Schlagwort gibt, das man berücksichtigen sollte, dann ist es das Wort Zeit. Der Zeitbegriff ist mit nichts zu vergleichen. Es ist nicht die Zeit, die uns morgens in Eile versetzt, es ist nicht die Zeit, die uns Sorgen macht, wenn wir zu spät sind, es ist die Zeit, die Dinge möglich macht. Es ist Zeit, die Hoffnung gibt. Es war Zeit, die es uns ermöglichte, jedes kleine Wunder einzeln zu sehen: die erste Hand, die auf unser Gesicht gelegt wurde, das erste Lächeln, die erste Gebärde. Der Blick, die Zeit, die Hoffnung. Das hat uns Célia beigebracht, das haben wir wiederentdeckt.

## Frankreich

Boris

### Mutter

Boris ist vier Jahre alt und ein ganz "gewöhnlicher" Junge.

Er hat eine Mutation auf dem CHD7 Gen, weswegen er der Gruppe von Menschen mit CHARGE-Syndrom zugeordnet werden kann.

Eine Folge sind Auffälligkeiten in den Ohren. Er hat keine Bogengänge und auch sein autolytisches System funktioniert nicht, was somit große Probleme mit seinem Gleichgewicht bereitet. Er hat keine Hörnerven, daher helfen auch keine Hörgeräte: Wir verwenden taktile Gebärdensprache, um mit ihm zu kommunizieren. Anfangs waren wir mehr auf seine Gehörlosigkeit fokussiert, bis wir erkannt haben, dass seine Gleichgewichtsprobleme ein viel

größeres Problem darstellen. Im Alter von einem Jahr konnte er seinen Kopf noch nicht halten, weil er ständig versuchte sein Gleichgewicht zu finden.

Seine „ersten Schritte“ machte er, in dem er sich mit dem Rücken auf den Boden legte und sich mit den Beinen vorwärts schob. Bis er ungefähr zwei Jahre alt war, haben wir ihm geholfen zu laufen, indem wir ihn an der Taille hielten. Es kam vor, dass er über jedes kleine Hindernis fiel und nicht wusste, wie er sich bei einem Sturz mit seinen Händen abfangen sollte. Daher haben wir ihm einen kleinen Helm besorgt, weil er oft Beulen hatte ...

Wenn er an einen anderen Ort gehen wollte, suchte er unsere Hände und brachte uns dorthin, wo er hinwollte. Im Alter von drei Jahren konnte er dann alleine gehen. Dieses kleine Wunder geschah in den ersten drei Wochen, nachdem er in die Schule gekommen war.

Er folgte den anderen Kindern seiner Klasse, die sich im Kreis drehten. Das war eine große Erleichterung für uns und für unseren Rücken! Jetzt kann er rennen und springen. Gerade laufen kann er nicht und er fällt immer noch oft hin.

Seine Gleichgewichtsprobleme kosten ihn viel Energie. Oft muss er seinen Kopf ausruhen, um wieder Energie zu tanken: Er spielt und legt sich dabei auf den Boden, hält sich an uns fest, wenn er zu lange gegangen ist, oder stützt seinen Kopf ab, während er am Tisch sitzt. Wir haben sogar beobachtet, dass er seine Hose mit dem Kopf auf dem Boden und dem Hintern in der Luft anzieht. Das mag etwas seltsam erscheinen, aber ihm hilft diese Position, sich besser zu konzentrieren.

Wie wir festgestellt haben, kann er besser sehen, wenn sein Kopf gestützt wird. Er hat eigentlich kein visuelles Problem, aber er nimmt viele visuelle Informationen aufgrund seiner Stabilisierungsprobleme nicht wahr; deshalb hat er Schwierigkeiten Dinge zu fixieren. Im Alter von achtzehn Monaten hat er gelernt, einige Gebärden zu nutzen, als er jedoch anfangen zu laufen, hörte er damit komplett auf. Auch jetzt benutzt er nur noch selten Gebärdensprache. Sein Gleichgewicht hat sich sehr verbessert.

Er ist ein kleiner Kerl, der neugierig und sehr taktil ist. Er erkundet täglich seine Umwelt, indem er alles berührt und Gegenstände auf andere Weise benutzt. Er nimmt gerne Dinge mit wie zum Beispiel kleine Kissen, kleine Schachfiguren, eine Baumwollschnur, um dann mit seinem Schatz in den Händen viele neue Dinge zu entdecken.

Erstaunlicherweise liebt Boris starke Wahrnehmungen: sehr hohe Rutschen, Schaukeln, das Trampolin

... er mag die Geschwindigkeit. Er mag es auch, neue Umgebungen zu entdecken.

Manchmal zeigt er ein ganz bestimmtes Verhalten und wir werden gefragt, ob er autistisch ist ... es ist schwierig zu unterscheiden. Er ist einfach ein Kind mit CHARGE-Syndrom.

Boris besucht eine Schule für gehörlose Kinder. Jeden Morgen geht er mit einem breiten Lächeln dorthin. Wir hoffen, dass er irgendwann die Gebärdensprache nutzt, damit er mit seiner Umgebung kommunizieren kann und so sein volles Potenzial entfalten kann. Dies wird eines Tages zusammen mit seinem Gleichgewicht kommen.

## **Sonderschullehrer**

Was habe ich von Boris gelernt? Boris kennengelernt zu haben, hat mir geholfen, meine Art gehörlose Kinder zu unterrichten, anzupassen, mir Zeit zu nehmen, den Kindern Zeit zu geben, zu beobachten, ihren Körper und ihren Fokus zu stabilisieren, Zeit zum Entdecken zu geben und sich an die Umgebung anzupassen, Zeit zu handeln, zu erleben, zu konstruieren und zum Verarbeiten zu geben.

Vor allem aber muss ich mir die Zeit nehmen, zu beobachten, seine Erfahrungen zu verstehen, mich mit ihm auszutauschen, ohne schon etwas Anderes zu tun. Ich muss ihm die Zeit geben, zu uns zu kommen, sich mit seinen Blicken, seinen Nachahmungen und seinen Gebärden auszudrücken .... Wenn man ihm die Zeit gibt, können echte Interaktionen stattfinden und besondere Momente der Zusammengehörigkeit entstehen.

## **Vereinigte Staaten von Amerika (USA)**

### **Laci**

Laci Faith wurde am 2. Juli 2006, fünf Wochen zu früh, mit 1790 Gramm geboren. Matthew und ich fühlten uns bereit, Eltern zu werden, waren aber auch aufgeregt. Wir waren seit fünf Jahren verheiratet, hatten eine Menge verrückter Abenteuer hinter uns. Ein Jahr lebten wir getrennt, während Matthew eine 15-monatige Reise durch den Irak machte. Wir fühlten uns in unserer Ehe stark und erfolgreich, und wir wollten ein Baby, mit dem wir unser Leben teilen können.

Laci ist unser erstes Kind und trotz all unserer anderen persönlichen Abenteuer ist sie bei weitem unsere größte Herausforderung und unsere größte Aufgabe. Laci mit einer vollständigen, beidseitigen Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, einer Mikrophthalmie, beidseitigen Kolobomen, zwei Löchern im Herzen, einer Lungenstenose und einem riesigen Lebenswunsch und Lebenswillen geboren! Bei der ersten Ultraschalluntersuchung hofften wir, das Geschlecht unseres Babys herauszufinden. Wir verließen die Untersuchung und wussten, dass „sie“ mit Fehlbildungen zur Welt kommen würde. Wir wussten, dass wir vier Monate Zeit hatten, um uns auf unser Baby vorzubereiten, das kosmetische Eingriffe benötigt, um eine Anomalie im Gesicht, eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte zu reparieren. Die Nachricht dieser Untersuchung war beängstigend, aber akzeptabel. Doch wir wurden von Tag zu Tag besorgter, unsere Kleine zu sehen.

Laci wurde an einem Sonntagabend geboren und begann ihr Leben mit einem Hubschrauberflug zur Neugeborenen-Intensivstation (NICU) – zusammen mit ihrem Vater. Laci war bei der Geburt wunderschön. Ihre Spalte war anders als wir es uns vorgestellt hatten, zum Glück hatte sie keine klaffenden Löcher.

Es war reparabel. Die Aufregung und Emotionen, die wir fühlten, waren unbeschreiblich ... es war, als wären wir die einzigen Menschen auf einer Intensivstation voller Babys. Wir wollten Lacis Bettchen nicht verlassen und haben jeden Tag Fotos von ihr gemacht!

Unsere Begeisterung war jedoch nur von kurzer Dauer. Wir begannen bald zu verstehen, dass Laci eines der am stärksten betroffenen Babys auf der Intensivstation war, das mehrere Rückschläge haben würde, bevor es nach Hause ging. Jeden Tag wurden mehr Spezialisten zurate gezogen. Meine Gedanken konzentrierten sich darauf, wie wir uns um dieses Kind kümmern sollen. Laci konnte nicht aus der Flasche trinken und es wurde beschlossen, ihr eine PEG-Sonde (perkutane endoskopisch kontrollierte Gastrostomie) zu legen. Ihre Prognose für das Sehen war schlecht, und wir erfuhren bald, dass sie zwei Hörtests nicht bestand. Die glücklichen Gedanken am Muttersein wurden mir wieder genommen. Ich hatte Angst um Lacis Zukunft.

Nach drei Operationen und etwas mehr als zwei Monaten auf der Intensivstation brachten wir unser Baby zum ersten Mal nach Hause.

Sie hatte eine Menge Geräte dabei, aber sie war endlich zu Hause bei uns. Das erste Jahr war voller Tränen, Kummer, Sorgen, Krankenhausaufenthalte und Gebete. Lacis zweiter

Vorname, FAITH (Glaube), wurde mehr als nur ein Name, sondern etwas, nach dem wir leben konnten. Unser Glaube wurde geprüft, wir fragten uns oft „warum“, aber wir sahen sie, als wir unsere Rolle als Eltern verstanden hatten, immer stärker werden.

Ein weiterer Gaumenspalten-Eingriff wurde im Jahr 2008 durchgeführt. Der teilweise Erfolg dieser Operation ermöglichte es ihr, mit dem oralen Essen zu beginnen. Sie nimmt jetzt alle Mahlzeiten auf diese Weise zu sich. Trinken ist immer noch eine Herausforderung, deshalb sondieren wir Flüssigkeit bei Bedarf. (Lacis endgültige Gaumen-Operation war im März 2019 angesetzt, dies wird dann die 29. Operation sein).

Ihr Herz wurde ebenfalls repariert und sie nimmt derzeit keine Medikamente ein. Obwohl bei Laci im Dezember 2006 Blindheit diagnostiziert wurde, zeigte sie im visuellen Bereich unterschiedliche Fähigkeiten. Sie griff nach Gegenständen, liebte das Licht und spielte sehr zielgerichtet. Wir zeigten ihr im Dezember 2008 die Gebärdensprache. Sie lernte jeden Tag neue Gebärden. Laci besuchte das Sunshine Cottage (das heißt die Schule für Gehörlose, das Eltern-Kleinkinder-Programm) von April 2007 bis zum Ende der fünften Klasse im August 2018. Laci wurde mit Hörgeräten versorgt und gab uns ein wunderbares Feedback zu ihrer Freude am Zuhören und Töne hören. Sie hatte im August 2007 eine erfolgreiche Cochlea-Implantation auf der rechten Seite. Ein linkes Implantat war aufgrund eines fehlenden Hörnervs nicht möglich. Im Sommer 2008 erhielt Laci die offizielle Diagnose CHARGE-Syndrom.

Laci erhielt von Geburt an bis zu ihrem dritten Lebensjahr Frühförderung sowie einige andere Therapien. Laci hat im April 2008 mit dem Reiten begonnen, sie besuchte gern die Gymnastik-Sporthalle und begann 2009 mit dem Schwimmunterricht. Sie lief zum ersten Mal frei am 11. Februar 2009. Laci begann im Herbst 2009 mit dem Vorschulunterricht und kam im August 2011 zusammen mit gleichaltrigen Kindern in den Kindergarten. Laci liebt die Schule, es ist eine Freude in ihrer Nähe zu sein und sie ist wie ein Schwamm, der alles aufsaugt um zu lernen. Laci spricht und verfügt über einen mehrere tausend Wörter umfassenden Wortschatz. Zu ihren aktuellen Herausforderungen gehört die Artikulation. Ihre Lieblingsspeisen sind Haferflocken, Milch, Eis, Müsli und Avocado. Laci liebt Bücher, Tiere, Babys, mit anderen zu spielen, zu singen und Prinzessinnen.

Wohin auch immer Ihre Reise Sie führen mag, nutzen Sie bitte die Geschenke, die uns allen gegeben wurden. Bewahren Sie sich einen starken Glauben, hoffen Sie auf mehr, als Sie sich vorstellen können, und teilen Sie Ihre Liebe. Sie werden erstaunt sein, wie stark Ihre Kinder werden, wie viel sie leisten können und wie viel Liebe Sie empfangen werden.



# Vereinigte Staaten von Amerika (USA)

Antonio

Antonio ist ein 22-jähriger junger Mann mit CHARGE-Syndrom. Antonio bereitet sich gerade auf den großen Übergang von seinem aktuellen Ausbildungspraktikum in ein neues Lebensumfeld vor. Er hat eine Vielzahl von medizinischen, Bildungs-, Berufs- und Lebenserfahrungen gemacht, die ihn zu einem optimistischen und resilienten jungen Erwachsenen haben wachsen lassen, der bereit ist, sich diesen großen Veränderungen zu stellen.

Als Antonio geboren wurde, wurde bei ihm das CHARGE-Syndrom diagnostiziert und er verbrachte viel Zeit im Krankenhaus. Innerhalb der ersten drei Lebensjahre hatte Antonio mindestens fünf Operationen, einschließlich der Anlage einer PEG-Magensonde (perkutane endoskopisch kontrollierte Gastrostomie), einer Herz-Operation und der Anlage eines Tracheostomas. In den Jahren nach diesen Operationen hatte Antonio weniger medizinische Probleme und begann zu wachsen und sich zu entwickeln. Während dieser Zeit fing er an zu laufen und oral zu essen. Infolgedessen wurden seine Magensonde und auch die Trachealkanüle entfernt. Im Laufe seines Lebens wurden bei Antonio insgesamt 10 Operationen durchgeführt, wobei die letzte Operation im Alter von fünfzehn Jahren stattfand. Seitdem gab es keine größeren medizinischen Komplikationen mehr, Antonio beendet derzeit sein letztes Schuljahr an der „Perkins School for the Blind“ im Taubblinden-Programm. Er ist seit seinem 15. Lebensjahr Schüler bei Perkins. Die Kommunikation war für Antonio aufgrund seiner doppelten Sinnesbehinderung schwierig, und es war für ihn eine Herausforderung zu lernen, wie man mit Bildern und Gebärdensprache kommuniziert. Im Laufe seiner Schulzeit lernte er jedoch, wie er effektiv mit anderen kommunizieren kann, indem er verbale Sprache, Gebärdensprache und technische Hilfsmittel einsetzte. Gebärdensprache und die technischen Hilfsmittel waren für ihn eine großartige Ressource, insbesondere wenn sie zur Behebung von Kommunikationsproblemen eingesetzt wurden. Mit diesen Kommunikationsmethoden ist Antonio ein großer Fürsprecher für sich selbst geworden. Er hielt eine Rede bei seinem High-School-Abschluss sowie drei Jahre hintereinander beim „DeafBlind Awareness Day“ in Massachusetts. Er hat die Schulzeit in Perkins sehr genossen und geht besonders gerne mit anderen Schülern, die das CHARGE-Syndrom haben, zur Schule. Er ist auch froh, mit Menschen zusammen zu sein, die ihn verstehen und mit ihm kommunizieren können. Zu seinen Lieblingserinnerungen an die Schule gehören neue Freunde zu finden und die Teilnahme im Leichtathletik-Team.

Während des Schulbesuchs in Perkins hatte Antonio eine Vielzahl von Freiwilligen- und Arbeitserfahrungen. Derzeit arbeitet er ehrenamtlich bei „Mass Eye and Ear“, wo er bei der Erstellung von Informationspaketen für Operationen hilft. Er mag Krankenhäuser und informiert sich gerne über Operationen und verschiedene medizinische Verfahren. Aufgrund dieser Interessen hofft Antonio, weiterhin in einem Krankenhaus oder medizinischen Umfeld arbeiten oder Freiwilligenarbeit leisten zu können.

Antonio hat bereits große Veränderungen in seinem Leben erlebt, als er mit 18 Jahren nach Perkins zog. Sein Ziel war es, in Perkins zu leben, um unabhängiger zu werden. In Kürze wird er mit fünf weiteren Schülern und der Unterstützung des Teams in eine neue Wohnung ziehen. Er freut sich darauf, in sein neues Zuhause umzuziehen, und er hat sein neues Zimmer sorgfältig geplant und verschiedene Annehmlichkeiten angefordert, damit er unabhängiger leben kann. Zu den aufregenden Merkmalen seines neuen Zuhauses gehören ein orangefarbenes Schlafzimmer (Antonios Lieblingsfarbe), ein handgefertigter Schaukelstuhl (perfekt zum Spielen der Mundharmonika) und eine zusätzliche Beleuchtung unter den Küchenschränken (für bessere visuelle Sicht). Für die Zukunft hofft Antonio, glücklich in seiner Wohnung zu leben und seine Familie regelmäßig zu besuchen.

## Vereinigte Staaten von Amerika (USA)

Lance

### Mein Name ist Lance.

Ich bin 20 Jahre alt. Ich lebe in Missouri, in den USA, mit meinen beiden Eltern, meinen zwei jüngeren Schwestern und meinem jüngeren Bruder. Ich bin ein Senior (in der 12. Klasse) an meiner örtlichen High-School und werde dieses Jahr meinen Abschluss machen.

Als ich zwei Wochen alt war, wurde bei mir das CHARGE-Syndrom diagnostiziert. Ich habe auf beiden Seiten Netzhaut-Kolobome, ich bin als blind eingestuft, kann aber alles sehen, was sich im Abstand von 10 Zentimeter vor meinem Gesicht befindet. Ich bin taub und habe ein Cochlea-Implantat, mit dem ich ganz wenig höre. Ich habe gleich nach Erhalt meines Implantats angefangen, alleine zu laufen. Ich kommuniziere in erster Linie mit Gesten, verstehe aber einige Gebärden. Ich habe auch ein Tablet, das mir bei der Kommunikation hilft.

Ich liebe es zu reiten, zu schwimmen, mir die Welt durch eine Kamera anzuschauen (so kann ich die Art und Weise bestimmen, wie ich Dinge betrachte) und zu erforschen. Ich besuche gerne meine Großeltern und bin sehr sozial. Ich liebe es zu lernen und wenn jeder Tag die gleichen Abläufe hat. Ich mag es, wenn die Dinge vorhersehbar sind.

Wir haben viel Spaß als Familie. Ich mag es draußen zu sein und ich mag es, mit meinen Geschwistern zu spielen. Wir reisen gerne. Ich war schon in Florida, Kalifornien, Texas, Iowa, Kansas, Arkansas, South Dakota, Illinois, Nebraska, Oklahoma, Ohio und Indiana. Wir schwimmen, wandern in der Natur, besuchen Museen, fahren mit Booten und gehen in Vergnügungsparks. Wir mögen es sehr, an Sportveranstaltungen teilzunehmen.

Ich hatte das Glück, meine Diagnose schon sehr frühzeitig zu bekommen. Denn ich hatte einen Sehfrühförderer, der zu mir nach Hause kam, als ich noch ein kleines Kind war. Ich bin mit drei Jahren in die Schule gekommen. Ich besuchte während des Kindergartens das Kinderzentrum für Sehbehinderte und das therapeutische Lernzentrum (eine Schule für hörbehinderte Kinder). In der ersten und zweiten Klasse war ich in der Kansas State Schule für Blinde, wo es ein Programm für Taubblinde gab. Dort haben die Lehrer für uns Strategien zum Lernen entwickelt, die auch durch die Schulbezirke unterstützt wurden. Von der dritten Klasse bis zu meinem letzten Schuljahr habe ich die Schule in meinem örtlichen Schulbezirk besucht.

## **Vereinigte Staaten von Amerika (USA)**

**Matthew and Brian**

Matt and Brian sind 22 Jahre alt und eineiige Zwillinge mit CHARGE-Syndrom. Sie wurden in der 35. Schwangerschaftswoche geboren. In den ersten Lebensjahren waren sie immer wieder wegen diversen Operationen, Krankheiten und Darmproblemen im Krankenhaus. Als sie ein Jahr alt waren, wurde bei ihnen das CHARGE-Syndrom diagnostiziert.

Ihre Eltern haben alles darangesetzt, um ihnen alle Arbeitsmittel und Möglichkeiten zur Verfügung zu stellen, die sie benötigten, um zu lernen und sich zu zwei unabhängigen jungen Männern zu entwickeln.

Zwei Menschen, die gerne im Garten arbeiten, bowlen, Dinge erkunden, reisen, Landkarten anschauen und angeln.

Als Matt und Brian älter wurden, erhielten sie viele Therapien und individualisierte pädagogische Förderungen. Als es Zeit war, auf die High-School zu wechseln, haben die

Eltern die Entscheidung getroffen, sie in ein Taubblinden-Programm an der „Perkins School for the Blind“ zu schicken. Die Schule war weit weg von zu Hause, also mussten die Jungs in Perkins wohnen. Letztendlich war es eine schwierige Entscheidung für Matt und Brians Eltern, aber sie beschlossen, sie nach Perkins zu schicken, damit sie reifer werden können, neue Freundschaften zu schließen und unabhängiger zu werden.

Matt und Brian sind jetzt seit ungefähr sechs Jahren in Perkins und haben eine Vielzahl von Bildungs- und Berufserfahrungen gesammelt, um sie auf ihr Leben als Erwachsene vorzubereiten. Sie haben ein Praktikum bei einer gemeinnützigen Organisation mit Namen „Cradles to Crayons“ gemacht sowie ein Praktikum in der Perkins Bibliothek für Blindenschrift. Ihre aktuellste Berufsausbildung, die sehr mit ihrer Vorliebe die Gemeinschaft zu erkunden gekoppelt war, war in einem kleinen Unternehmen namens MurrayPrime. MurrayPrime bietet den Mitarbeitern und Schülern von Perkins eine Reihe von Dienstleistungen an, darunter Lieferungen ausfahren, Verkauf von Backwaren, Abholung des Mittagessens und Besorgungen für die Mitarbeiter. Matt und Brian müssen jeden Tag das Schulgelände verlassen, mit Menschen in der Gemeinde in Kontakt treten und sich an einen flexiblen Zeitplan halten. Diese Erfahrungen lehrten Matt und Brian, unabhängiger zu werden und sie auf ihren nächsten großen Lebensabschnitt vorzubereiten, nämlich Perkins zu verlassen.

## Impressum

Herausgeber:

Deafblind International CHARGE Network

CHARGE Syndrom e. V. (eingetragener Verein) Elternkreis betroffener Kinder Borbath 29,  
91448 Emskirchen

E-Mail (elektronische Post): [info@charge-syndrom.de](mailto:info@charge-syndrom.de) Homepage: [www.charge-syndrom.de](http://www.charge-syndrom.de)

Professor Doktor Andrea Wanka Pädagogische Hochschule Heidelberg Institut für  
Sonderpädagogik

Professur für Taubblinden-/Hörsehbehindertenpädagogik Keplerstraße 87 (Raum 311)  
69120 Heidelberg Germany

E-Mail (elektronische Post): [wanka@ph-heidelberg.de](mailto:wanka@ph-heidelberg.de)

Mit freundlicher Unterstützung der Marie-Louise Geissler Stiftung:

Die Broschüre „Du hast mich gelehrt...“ wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach Paragraph (§) 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der CHARGE Syndrom e. V. (eingetragener Verein) verantwortlich.

Barmer Ersatzkasse