

INFORMATIONSBLATT – Überblick

Überblick über das CHARGE-Syndrom - Erfahrungen aus der Praxis

MARTHA MAJORS, BSC, M.ED, Assistant Education Director (Stellvertretender Bildungsdirektor), Perkins School for the Blind, Watertown, MA, United States of Amerika (USA)

Bei Kindern mit CHARGE-Syndrom können erhebliche Komplikationen auftreten, die sowohl die Gesundheit als auch das Seh- und Hörvermögen, die Sensorik, die Selbstregulierung und das Verhalten sowie Kognition und Kommunikation betreffen können. Diese Komplikationen können so schwerwiegend sein, dass sich die Frage stellt: Welche Lebensqualität wird dieses Kind haben? Und wenn das Kind mit CHARGE-Syndrom die ersten Hürden geschafft hat und sich entwickelt, fragen sich Eltern wahrscheinlich: Wie und wie viel wird mein Kind lernen?

Die Familie

In der Praxis hat sich gezeigt, dass die besten Antworten auf diese Fragen von anderen Familien von Kindern mit CHARGE-Syndrom kommen. Diese Familien nehmen die Herausforderungen der Kinder an und wirken letztendlich positiv auf in diesem Bereich tätige medizinische und pädagogische Fachkräfte ein.

Nun könnte man aus dieser Beobachtung schließen, dass „das Leben schön ist“ und sich die Lebensqualität dieser Kinder einfach so ergibt. Tatsächlich ist es jedoch die Zusammenarbeit des fachlichen Teams mit den Eltern, die die Lebensqualität von Kindern mit CHARGE-Syndrom verbessert.

Die Grundlage für die Lebensqualität bildet in jedem Fall die Familie, die darauf weiter aufbaut. Das Kind steht immer im Mittelpunkt, und viele Jahre gilt die Aufmerksamkeit besonders den medizinischen und sensorischen Herausforderungen, sowie besonderen Lernstrategien. Dank dieser Bemühungen wird oft Beachtliches erreicht und das Kind mit CHARGE-Syndrom gedeiht, lernt und wird aktives Mitglied der Familie und der Gemeinschaft.

Vernetzte Unterstützung

Während das Kind mit CHARGE-Syndrom heranwächst und sich entwickelt – sowohl medizinisch als auch pädagogisch – trifft seine Familie immer wieder auf Menschen, die helfen möchten, die bereits ein Kind mit CHARGE-Syndrom kennen und die häufig, langfristig Interesse an einer Unterstützung der Familie zeigen.

Die vielschichtige komplexe Situation von Kindern mit CHARGE-Syndrom kann sowohl für die Familie als auch für Angehörige der Heilberufe überwältigend sein. Immer mehr Ärzte/Ärztinnen kennen sich zunehmend besser mit dem CHARGE-Syndrom aus, was dazu führt, dass diese Diagnose bereits bei sehr jungen Kindern gestellt werden kann.

Es bilden sich immer mehr beeindruckende Netzwerke aus Fachleuten und Betroffenen, so dass viele Familien schon kurz nach der Diagnose Zugang zu passender Unterstützung erhalten. Das Team der Menschen, die mit dem Baby mit CHARGE-Syndrom in Kontakt kommen, erweitert sich im Laufe des Lebens des Kindes stetig. Anfangs geht es vor allem darum, sicherzustellen, dass alle medizinischen Fachgebiete hinzugezogen werden.

Später gehören dann Fachleute aus dem Bereich Sehen, Hören und Kommunikation sowie Physiotherapie, Ergotherapie und aus weiteren Gebieten zum Team. Alle diese Personen erhalten die einzigartige Gelegenheit, die Familie zu unterstützen und zu informieren und dabei gleichzeitig von der Familie zu lernen, was es über dieses wunderbare Baby mit CHARGE-Syndrom zu wissen gilt.

Jede Familie muss sich ein unterstützendes Netzwerk aus vielen verschiedenen Menschen aufbauen, die sich an der Versorgung, Pflege, Betreuung und pädagogischen Begleitung des Kindes beteiligen. In der Zusammenarbeit mit Hilfsmittelausstatter, Logopäden/Logopädinnen und Akustiker/Akustikerinnen, Orthoptisten und Optikern, Verhaltenstherapeut/Verhaltenstherapeutinnen und Pflegediensten geben die Familien ihr Wissen weiter und das Unterstützernetzwerk wächst.

Zu diesem Netzwerk gehören oft auch andere Familien mit einem Kind mit CHARGE-Syndrom. Betroffene Familien sind in der Regel sehr gut informiert und stets bemüht, Kontakt zu weiteren Familien von Kindern mit CHARGE-Syndrom aufzunehmen, damit alle gemeinsam von der gegenseitigen Unterstützung profitieren können.

Das so entstehende Unterstützungsnetzwerk lässt sich bildlich kaum mehr darstellen: Es wäre ein unübersichtliches Geflecht aus Linien, Kreisen und Pfeilen. Kinder mit CHARGE-Syndrom erfahren diese Komplexität täglich aufgrund der körperlichen, medizinischen, verhaltensbasierten und sensorischen Herausforderungen, der Auswirkungen der kombinierten Hör- und Sehbehinderung und der Integration der Komplexität all dieser Aspekte.

Beschreibung von Kindern mit CHARGE-Syndrom

Wenn Eltern ihr Kind mit CHARGE-Syndrom beschreiben sollen, kommt dabei meist eine beeindruckende Aufzählung heraus, wobei viele dieser Kinder bestimmte Persönlichkeitsmerkmale gemein haben.

Häufig genannt werden:

- extreme Entschlossenheit
- eine Haltung des Nichtaufgebens gepaart mit unglaublicher Resilienz/Belastbarkeit
- Lernfähigkeit mit guten Erfolgen, insbesondere, wenn unterstützende Fachkräfte die Familie und das Kind respektieren und auf die Schilderungen der Familie hören
- atypisches Kommunikationsverhalten, bei dem das Kind Hilfe benötigt – für Kinder mit CHARGE-Syndrom ist Verhalten = Kommunikation
- eine Vorliebe für sich wiederholende Tätigkeiten, Routinen und Strukturen
- Liebenswürdigkeit
- bringt neues Leben in die Familie
- großartiger Sinn für Humor

Entscheidungen treffen

Eltern und Betreuungspersonen kennen das Kind am besten. Daher sind sie diejenigen, die als „Teamleitung“ letztendlich verantwortlich therapeutische und pädagogische Entscheidungen treffen. Sie müssen respektiert und unterstützt werden. Aufgabe der Fachleute ist es, den Fortschritt des Kindes genau zu verfolgen und Eltern sowie Betreuungspersonen alle Informationen zukommen zu lassen, die ihnen helfen, die bestmöglichen Entscheidungen für das Kind zu treffen.

Alle diese nicht enden wollenden Entscheidungen zu treffen ist nicht leicht. Es wird jedoch einfacher, wenn die Familie ein unterstützendes Team hat, das für Fragen zur Verfügung

steht und zumindest einige Antworten liefern kann, auch wenn es auf manche Fragen heute noch keine Antworten gibt.

Am Ende siegen Entschlossenheit, Lächeln, Sinn für Humor und die Liebe zum Leben.

<http://www.sense.org.uk> aus dem Englischen übersetzt von U. Walter-Lipow beauftragt durch CHARGE Syndrom e.V. (eingetragener Verein)

Die Informationsblätter wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § (Paragraph) 20h Sozialgesetzbuch V durch die Deutsche Angestellten Krankenkasse-Gesundheit (DAK-Gesundheit) finanziert.

Häufig verwendete Abkürzung:

Et al. steht für ‚et alia‘ und bedeutet ‚und andere‘. Es wird bei Quellenverweisen mit mehr als zwei Verfassenden verwendet.