

## **Erfahrungsbericht zum Jahrestreffen des „Netzwerk Goldenhar-Syndrom und Ohrmuscheldysplasie e.V.“ vom 26.-29. Mai 2022 in Haltern.**

WIESO NUR UNSER KIND??? Wieso nur wir?

So oder so ähnlich begann für viele Familien die Reise mit unserem ständigen Begleiter dem Goldenhar Syndrom. Ein Ohr zu wenig, das Kinn nach hinten versetzt, Haut an den falschen Stellen im Gesicht, ggf. eine Gaumenspalte oder aber Wirbelschäden etc. etc. etc... Die Liste ist groß, die Ängste jedoch noch größer...

Als „neue“ Familie im Kreise der Betroffenen und derer Familien berichten wir im Folgenden über unsere Eindrücke, Erfahrungen und Überzeugungen, die wir für uns im Rahmen des Jahrestreffens erhielten bzw. weiter entwickeln konnten.

Ängste und Sorgen sind besonders am Anfang immer da, aber vielleicht ist Orientierungslosigkeit das noch stärker verunsichernde Thema. Sich in einer Phase der Unsicherheit mit den richtigen Themen zu befassen, die richtigen Ansprechpartner zu finden, die richtigen Fragen zu fragen und die Antworten einordnen zu können ist fast unmöglich. Unser Sohn ist 15 Monate alt und Betroffener. Wie bei allen anderen Familien auch, liegt eine intensive Zeit hinter uns und auch noch vor uns.

Und für das, was noch uns vor uns liegt, sind wir dankbar um die Teilnahme am diesjährigen Jahrestreffen des Vereins, denn hier wurde uns so deutlich bewusst und unsere Einstellung bestätigt, dass egal, was ist, Dinge richtig toll sein können. Wir haben im Rahmen des 4-tägigen Treffens eine enorm starke Form des bejahenden Umgangs erlebt, welche uns in nachhaltiger Erinnerung verbleibt. Besonders beeindruckend ist die Offenheit und positive Ausstrahlung der älteren Kinder und der erwachsenen Betroffenen. Dafür ziehen wir unsere Hüte und sagen Danke.

Aber der Reihe nach:

Die Veranstaltung begann mit einer kleinen Kennenlernübung im Freien die das Ziel der Auflockerung nicht verfehlte. Nach Aufteilung der Kinder in die Kinderbetreuungsgruppen von Betroffenen und Geschwisterkindern (wird noch separat kommentiert) startete die Kennenlernrunde. Aufgrund der großen Offenheit fühlten wir uns sehr willkommen, aber entscheidend für das GUTE GEFÜHL war, dass die Eltern und erwachsenen Betroffenen, trotz all der diversen Anstrengungen, Eingriffe und Tränen der letzten Jahre oder auch Jahrzehnte den notwendigen HUMOR nicht verloren hat. Das tut unglaublich gut und die Vorstellungen und Diskussionen haben bereits nach dem ersten Abend viel Mut gemacht.

Die Fachvorträge und Diskussionen der folgenden Tage waren fundiert und die Vortragenden haben offen und vertraut Ihre wissenschaftlichen Erkenntnisse geteilt.

Für uns waren die Gespräche mit den anderen Eltern zu den Themen Hören und Kieferorthopädie und -chirurgie sehr wertvoll, um hier eine erste „Klarheit“ zu erlangen. Gleichwohl wertvoll und motivierend war es, die älteren Kinder und die Erwachsenen in Ihrem Umgang mit dem Leben zu erleben. Jeder geht sein Weg, der zwar vielleicht steiniger ist, als bei Nicht-Betroffenen, aber gleichermaßen frei. Besonders hat uns hier die Aussicht beflügelt, dass kognitive Verzögerungen sein können aber doch jeder seinen Weg geht oder schon weit gegangen ist. Von Kindergarten bis zur Rente haben wir Vorbilder kennengelernt.

Die diversen Fachvorträge waren wissenschaftlich fundiert und die Vortragenden kennen sowohl die Fachthemen als auch die damit einhergehenden Belastungen für die Betroffenen und deren Familien. Somit waren die Informationen offen, transparent und klar gestaltet und ließen Raum für Fragen und Diskussionen. Auch der aktuelle Blick auf den möglicherweise genetischen Ursprung war interessant, auch wenn dies für uns eigentlich keine Rolle mehr spielt. Jedoch lädt dies dazu ein, den eigenen Fall auch für wissenschaftliche Erkenntnisse zu teilen.

Ein Fußballspiel mit Alt und Jung, körperlich eingeschränkten und nicht hat uns deutlich gezeigt, wie heutzutage Inklusion vorbildlich funktionieren kann und zugegebenermaßen außerhalb dieses geschützten Raumes noch deutlich weiterentwickelt werden muss. Für uns ist die Überzeugung da, dass wir uns dafür einsetzen werden. Ob für unseren Sohn und uns oder andere spielt dabei keine Rolle. Unser älterer Sohn als Nicht-Betroffener durfte auch Teil der wunderbaren Kinderbetreuung sein und hat Freundschaften geschlossen, die völlig unabhängig von Alter oder Behinderung sind und wollte eigentlich gar nicht nach Hause. Das zeigt uns deutlich, dass wir als Familie auf dem richtigen Weg sind und dass dieser Verein mit den tollen Familien und erwachsenen Betroffenen ein wunderbarer Zusammenschluss ist, der sicher noch vielen, vielen anderen Familien hilft, einen eigenen Kompass durch das Dickicht und die Informationen und Ängste zu gestalten.

Wir entschieden uns zur Teilnahme in der Hoffnung, Informationen und Berichte anderer erhalten zu können, die unserem Sohn für seine Zukunft helfen und uns Kontakte und Entscheidungen ggf. erleichtern. Gefunden haben wir aber zudem Vertrautheit, Offenheit und Freundschaft. Dies hilft sicher auch unserem betroffenen Sohn, aber in gleichem Maße uns selbst. Es ist ein tolles Gefühl, eine starke Gruppe toller Menschen in Reichweite zu wissen. Danke dafür und wir freuen uns auf viele gemeinsame Jahre der Vereinsarbeit sowie viele gute Gespräche, und dazu viel Spaß und Freude zu haben.

Eure Familie Janßen