

2003 - 2004

Jetzt ist das Jahr schon fast wieder rum und irgendwie kamen wir bisher nicht dazu Annas Seite zu aktualisieren. Obwohl gerade dieses Jahr so viele Neuigkeiten brachte.

Zu Beginn des Jahres beschlossen wir zusammen mit Prof. Rating und Dr. Sieverts die medikamentöse Therapie - also die Immunglobuline- und die Cortison-Gabe - abzusetzen. Uns machte dies natürlich Angst, denn keiner konnte uns garantieren, dass Anna nicht wieder völlig zurückfallen würde. Es war uns aber auch bewußt, dass dies für uns ein weiterer Schritt ins "normale" Leben bedeuten könnte, denn schließlich fielen damit auch die dreiwöchentlichen Klinik-Termine weg.

In der Anfangsphase beobachteten wir Anna sehr kritisch. Ihr Zustand verschlechterte sich jedoch nicht: Sie machte einen sehr ausgeglichen, zufriedenen Eindruck und machte weiterhin kleine Fortschritte.

Nach ca. einem halben Jahr fiel uns dann allerdings auf, dass Annas Bewegungen sehr viel fahriger wurden, dass sie leicht stolperte und beim Essen und Trinken viel mehr kleckerte als zu Beginn des Jahres. Durch Kratzen und Beißen zeigte sie uns, dass sie sich selbst auch in ihrer Haut nicht wohlfühlen schien.

Bei einem Routine-Termin in der Häm-Ambulanz schlug uns der neue Oberarzt, Dr. Behnisch, eine erneute immunsuppressive Behandlung vor. Das Mittel der Wahl sei seiner Meinung nach Dexamethason - auch ein Cortison-Präparat.

Wir waren sehr kritisch und wollten natürlich die Meinung von Prof. Rating zu diesem Vorschlag hören. Bei einem gemeinsamen Gespräch beschlossen wir dann mit der Cortison-Therapie wieder einzusteigen. Anna sollte Fortecortin an drei aufeinanderfolgenden Tagen dreimal am Tag je 4,5 mg alle vier Wochen bekommen. Da Annas Körper und hier vorallem ihre Lungen auf die Immunsuppression sehr anfällig reagieren könnte, sollte sie zusätzlich jede Woche ein Antibiotika nehmen.

Die erste Cortison-Gabe war Ende Juli. Die Wirkung machte sich sofort bemerkbar: Anna war sowohl innerlich als auch äußerlich sehr viel ruhiger geworden. Auch unsere Befürchtung, dass sie unter der Therapie sehr aggressiv und unzufrieden sein würde, bestätigten sich zum Glück nicht. Anna war an diesen Tagen sehr anhänglich und sehr viel müder als sonst. Aber weder von Aggression noch von Wahrnehmungsstörungen, wie sie uns vermehrt bei diesem Präparat berichtet wurden, war etwas zu spüren.

Während der Sommerferien besuchte Anna eine 14-tägige Betreuung der Lebenshilfe Weinheim. Sie war dort täglich mit anderen behinderten Kindern zusammen und machte mit ihnen Ausflüge, ging schwimmen. Da sie bis dahin schon vier Wochen Sommerferien hinter sich gebracht hatte, war sie begeistert, denn endlich war wieder mehr los als nur mit mir zu Hause und ich

hatte so die Zeit meine Pädagogische Arbeit, die Teil meines zweiten Staatsexamens ist, fertig zu verfassen.

Die Cortison-Therapie lief wie geplant weiter und nach dem zweiten Zyklus war Anna in der Lage eins, zwei vielleicht auch mal drei Schritte alleine zu laufen. Unsere Begeisterung hielt sich noch in Grenzen, denn schließlich konnten wir nicht glauben, dass dies die ganzen vier Wochen anhalten würde. Doch auch nach Ablauf der vier Wochen merkten wir nur eine geringfügige Verschlechterung. Nach dem nächsten Zyklus schaffte Anna es dann tatsächlich ganz alleine hier in der Wohnung herumzulaufen. Unser Erstaunen und unsere Freude waren und sind riesig!!!!

Mitte 2004 ist Anna in der Lage längere Strecken alleine zu laufen und so kommt es heute immer häufiger zu Diskussionen in welche Richtung wir jetzt gehen. Natürlich braucht Anna nach wie vor eine ständige Beaufsichtigung, denn durch ihre motorische Einschränkung können ihr immer wieder kleinere oder größere Mißgeschicke passieren. Teilweise kann Anna Gefahrenquellen noch nicht einschätzen.

Nach wie vor gehen wir mindestens alle vier Wochen zur Blutabnahme in die Klinik (Häm-Ambulanz) und stellen sie regelmäßig bei Prof. Rating vor. Sprachlich macht Anna wenig Fortschritte. Personen, die viel mit ihr zu tun haben, verstehen sie meist ganz gut. Doch kommt es selbst bei uns immer wieder zu Problemen, vor allem wenn Anna uns gerne etwas mitteilen würde und darauf los plappert, wir aber überhaupt nicht verstehen was sie uns jetzt sagen will. Das macht uns immer wieder traurig. Seit April 2004 haben wir jetzt wieder Kontakt zu unserer Logopädin aufgenommen, die versucht mit Anna Stimm- bzw. Lautbildung zu trainieren, Trotz ihrer geringen Konzentrationsfähigkeit arbeitet sie hier richtig gut mit.

Anna war auch Ostern vier Tage bei der Lebenshilfe in Betreuung. Sie machten Ausflüge in den Luisenpark, in den Frankfurter Zoo, zu Mc Donalds und in den Schloßpark in Weinheim. Anna fand es wieder mal toll, denn es war mehr los als nur mit mir zu Hause.

Jetzt ist es kurz vor Weihnachten 2004.

Anna macht weiterhin tolle Fortschritte, auch das Sprechen wird deutlicher. Begonnen hat dies im Sommer: Ihr erstes verständliches Wort (neben "Mama", "Papa" usw.) war plötzlich "Eis". Wir trauten unseren Ohren nicht, doch nachdem sie unsere Freude darüber bemerkte, wiederholte sie es immer und immer wieder. Mittlerweile kann sie u.a. auch noch "Laterne", "Baum", "warum?", "auf" und ganz wichtig: "Anna".

Im Frühjahr dieses Jahres schaute ich mir mit Anna einige Regel-Kindergärten an, denn wir hatten uns überlegt Anna integrativ für einige Stunden oder einen Tag dorthin zu geben. Seit September 2004 geht Anna nun ein Mal in der Woche (mittwochs) in den Wurzel-Kindergarten nach Weinheim-Sulzbach. Anna ist dort

das einzige Kind mit "Handicap". Zuerst hatten wir ein bißchen Angst, ob das denn funktioniert. Die Hoffnung überwiegte jedoch, dass Anna von den gesunden Kindern durch Abschauen, Nachmachen und Mitmachen viel lernen könnte. Meine Hauptbedenken waren, dass Anna von den Kindern nicht integriert wird und dass sie sich nicht ausreichend verständigen kann. Doch das klappt alles völlig problemlos, wohl auch wegen des großen Engagements der Erzieherinnen des Kindergartens. Anna profitiert sehr davon. Sie wird dadurch sehr viel selbstständiger und sicherer. Schön das zu sehen!!!

Anna macht seit Ende August therapeutisches Reiten. Bei dem ersten Aufeinandertreffen mit dem Pferd hatte Anna schon ziemlich Respekt. Doch sie ließ es sich nicht nehmen gleich beim ersten Mal eine Runde zu reiten. In den darauf folgenden Stunden hatte sie dann schon soviel Vertrauen, dass sie sich sowohl in Bauch- als auch in Rückenlage auf Sharip (so heißt "ihr" Pferd) legte. Da wir immer samstags reiten gehen, müssen wir nun jeden Freitag Karotten für Sharip kaufen, denn er braucht ja schließlich eine Belohnung. Die bekommt er wenn Anna ihn in seinen Stall geführt hat.

Seit Dezember ist leider Winterpause. Anna freut sich schon riesig auf den März, denn da geht es endlich wieder los. Bilder davon gibt es hier zu sehen!! Unser Leben verläuft seit Beginn des Schuljahres ziemlich geregelt. Dies tut uns allen sehr gut. Anna geht zusätzlich zum Kindergarten zweimal in der Woche mittags zur Lebenshilfe in den Sport (Sportmotorische Förderung). An den beiden Mittagen kommt sie ausgepowert, aber auch sehr zufrieden nach Hause. Neben der Logo haben wir im Dezember mit Ergotherapie begonnen. Unser Primärziel ist dabei an Annas geringer Konzentrationsfähigkeit zu arbeiten. Außerdem werden wir im Januar wieder mit der KG beginnen. Annas Bauchmuskulatur ist nicht besonders gut und dementsprechend schlecht ist auch ihre Haltung. Dies wollen wir rechtzeitig korrigieren.

Da Anna im Juli schon 6 Jahre alt wird, wird sie im September 2005 ein Schulkind. Unglaublich wie schnell die Zeit vergeht...

Stefan und ich sind deshalb schon seit Juli auf der Suche nach der richtigen Schule und dies gestaltet sich relativ schwierig und nervraubend. Eigentlich ist die Martinsschule in Ladenburg, eine Schule für körperbehinderte Kinder, die nächstgelegene Schule. Doch aufgrund der vielen Anmeldungen und Annas "geringer" Körperbehinderung, können wir nicht sicher mit einem Schulplatz dort rechnen. Die Alternativen sind spärlich. Von der Stephen-Hawkins-Schule in Neckargemünd, auch ein Schule für Körperbehinderte, wohnen wir zu weit entfernt. Und das war es dann auch schon!!!

Wir werden sehen, was das nächste Jahr bringen wird.

Jetzt freuen wir uns alle auf die Weihnachtsferien. Stefan hat auch Urlaub, so dass wir endlich mal wieder viel Zeit zu dritt haben werden. Es sind in diesem Jahr die ersten Ferien, die wir gemeinsam haben (ohne Renovieren, Lernen oder sonstigen unangenehmen Aufgaben).