

Elternbericht 2007

Beginnen wollen wir diesmal mit dem absoluten Highlight des Jahres:

Wir waren mit Anna zur Delfin-Therapie in Kemer, Türkei.

Die Begegnung mit den Delfinen war phänomenal. Schaute man Anna während der Schwimmphase zu, so konnte man erkennen, dass ihre Fußhaltung sich lockerte.

Zu Beobachten war zudem, dass Anna während des Türkei-Aufenthalts und auch einige Zeit später sehr sehr selten stolperte.

Die Betreuung vor Ort war fantastisch. Wir fühlten uns super aufgehoben und versorgt. Auch an ein Rahmenprogramm, wie z.B. Hippotherapie, Ausflüge, Kinderbetreuung durch die Therapeuten, war gedacht.

Da dies unser erster richtiger Familienurlaub war, hat uns dieses Erlebnis auch ein Stück zurück in ein „geregeltes“ Leben geholt. Bisher hatten wir uns einen Auslandsaufenthalt mit Anna nie zugetraut.

Vielen Dank auch noch mal an dieser Stelle allen die daran beteiligt waren!!!!

Würde wir allerdings Anna nach den Neuigkeiten des Jahres fragen, ständen ihre Ohrlöcher dem Türkei-Aufenthalt in keinerlei Weise nach.

Anna bekommt nach wie vor alle vier Wochen Dexamethason, denn ein weiterer Versuch des Cortison-Ausschleichens ist auch in diesem Jahr leider fehlgeschlagen. Wir hatten versucht die Cortison-Zyklen um eine Woche auf fünf Wochen herauszuzögern, mussten dabei allerdings wieder einmal die Erfahrung machen, dass Annas sehr viel zitteriger wurde, so dass es ihr an manchen Tagen nicht (mehr) gelingt z.B. eine Suppe alleine zu essen. Sie merkt diese Verschlechterung auch., macht uns immer wieder darauf aufmerksam und fragt warum dies denn so sei. Aber auch wir haben hierfür keine ausreichende Erklärung!!!

Seit dem OMS-Elterntreffen 2007 in Köln ist uns klar, dass wir nun mit härteren Mitteln gegen die wohl immer noch aktive Krankheit vorgehen müssen. Dies bedeutet den Einsatz von Cyclophosphamid (ein leichtes Chemomittel, das zur Immunsuppression beiträgt).

Wahrscheinlich werden Anfang 2008 damit beginnen. Die Gespräche mit den zuständigen Ärzten finden momentan statt.

Die Schule macht Anna nach wie vor große Probleme: Sie rechnet immer noch im Zahlenraum bis 10 und das Lesen klappt noch immer nicht, obwohl sie alle Buchstaben kennt. Hier liegt ihr Hauptproblem in der Erfassung von Silben. Wir suchen deshalb gerade nach weiteren Möglichkeiten dies mit ihr zu üben.

Das Sozialverhalten von Anna hat sich im Verlauf des Jahres verbessert. Ihre Wutattacken sind etwas seltener, wenn auch gleich in derselben Intensität. Sie geht an manchen Tagen freiwillig und ohne Theater ins Bett. Doch fällt sie nach wie vor fast jede Nacht aus dem Bett und die Bettdecke ist des Nächtens ihr größter Feind, den sie regelmäßig aus dem Bett katapultiert.

Anna besteht immer öfter darauf Dinge alleine zu regeln oder zu erledigen. So ist es mittlerweile selbstverständlich, dass sie samstags alleine zum Bäcker und Zeitungsladen geht.

Da sie in der Nachbarschaft bekannt ist wie ein bunter Hund müssen wir uns auch selten sorgen machen wenn sie mal wieder auf Wanderschaft ist.

Zur Zeit ist Anna - wie auch schon im vergangenen Jahr - mit der Lebenshilfe auf Reiterfreizeit. Letzten Samstag war Abreise und sie saß freudestrahlend im Bus, freute sich endlich alleine auf Tour gehen zu können. Keinerlei Anzeichen von Abschiedsschmerz.

Wir haben schon eine richtig große Maus!!!!