

Marisol Gindorf [Hrsg.]

Die Pfade der Besonderheit



Vom Leben mit besonderen
Menschen und ihren
individuellen Lebenswegen

Ich danke allen Beteiligten die mir geholfen haben dieses Buchprojekt ins Leben zu rufen für ihr Vertrauen und ihre Hilfe. Ich hoffe das ich mit diesem Buch bei dem ein oder anderen ein Umdenken erreiche.

Nicht die Kinder, die wir so unendlich lieben, sind das Problem. Das Problem sind die Kämpfe mit den Ämtern, Ärzten, Krankenkassen und der oftmals fehlenden Akzeptanz in der Gesellschaft.

Ich will, wie auch im ersten Buch, Mut machen! Mut „Ja“ zu sagen zu einem Kind ... Ihrem Kind ...

Inhalt

Vorwort

Aufeinander zu

Mein Bruder Marius mit Trisomie 21

Hier ist sie ... Finja

Meine Tochter, mein Leben.

Unser Wunderkind Francis Connor und das Leben mit ihm

Kindergarten, Schule-Integration - Inklusion aus verschiedenen Perspektiven

Doppeltes Glück

Mein Leben mit Marius

Maximilian Emanuel

Was ist eigentlich Ergotherapie?

Hallo!

Mein Sohn Rene

Joy-Malin

Lebensgeschichte von Mikail Yilmaz

Kristina

Integration

Paula-Josephine

Integration in der Krippe...

Logopädische Therapie für Kinder mit Down-Syndrom

Heimstatt Röderhof

Niklas

Unsere Sternchenprinzessin!!

Mein Bruder Rene

Vorwort

Ich möchte mich kurz vorstellen:

Ich bin 51 Jahre alt, von Beruf Altenpflegerin und Mutter von 4 Kindern im Alter von 8 bis 30 Jahren.

Levi-Elia kam mit der Diagnose Trisomie 21 auf die Welt. Ich gründete eine Online-Selbsthilfegruppe bei WKW (Trisomie 21 Baby und Kleinkind) und lernte andere betroffene Eltern kennen. Eines Tages hatte ich die Idee, zusammen mit meiner Freundin unsere Geschichten in einem Buch zusammen zu fassen. Das Buch Sternschnuppe 21 kam im April 2011 auf den Markt.

Heute leite ich in Langenhagen und in Garbsen zusammen mit meiner Freundin eine Selbsthilfegruppe für Eltern, die ein Kind mit Handicap haben.

Unser Ziel ist es, Vorurteile abzubauen, uns auszutauschen und gemeinsam mehr an Öffentlichkeitsarbeit zu leisten, um betroffenen Mut zu machen.

Für mein 2tes Buch habe ich wieder ganz tolle Menschen gewinnen können. Ich möchte auf diesem Wege jedem Einzelnen danken. Ich weiß, was ich von Euch abverlangt habe. Emotional und zeitlich war es für viele eine ganz schöne Herausforderung.

Ich möchte dieses Buch Sophie (die Weise) Thea (die Göttliche) 17.04.2011 bis 17.05.2011 widmen.

Sie hat schon im Bauch ihrer Mama gekämpft, aber das Schicksal hat gesiegt. Sie war eine Kämpferin und hat ihre Familie zu Kämpfern gemacht. Sie hat sie gelehrt, Dinge im Leben zu sehen, die wirklich wichtig sind. Liebe und Vertrauen!!! Ihre Geschichte hat vielen Menschen die Augen geöffnet! Niemals geht man so ganz. Irgendetwas von mir bleibt hier (Trude Herr). In Gedanken sind wir bei dir.

Du hast deiner Familie gezeigt, auf wen sie bauen können und jedem einzelnen gilt ein Danke!

Den Erlös des Buches spende ich an den Kindergarten, die Arche in Kaltenweide.

Aufeinander zu ...

(Marisol Gindorf)

Mein Sohn Levi kam als 4tes Kind am 2.4.2009 zur Welt.

Mein Traum war immer eine Hausgeburt und so kam er in unseren Wohnzimmer zur Welt.

Ich war zu diesem Zeitpunkt 43 Jahre alt und Alleinerziehende Mutter.

Das war ein Umstand, den ich so nicht für mich geplant hatte, aber nichts desto trotz freute ich mich auf meinen Sohn.

Bis zur Levis Geburt wusste ich rein gar nichts über Trisomie 21 und ich muss gestehen das ich total geschockt war, als ich Levi in den Armen hielt und die Merkmale, wie flache Nase und Schrägstellung der Augen, sofort erkannte.

Im Krankenhaus hätte man mich evtl. auffangen können.

So jedoch brauchte ich Tage, um mit Levi zum Arzt zu gehen, um mir die Diagnose bestätigen zu lassen und gut 1 Jahr, um zu akzeptieren, dass ich meine Lebensplanung, die ich hatte, über Bord werfen musste.

Ich bin mit Levi in die Kita, die auch sein Bruder Jaylin besuchte, gegangen, um ihn für die Krippe anzumelden. Die Leitung, mit der ich bis dato gut auskam, bekam nicht einmal eine Gratulation über die Lippen. Sie sagte mir recht nüchtern, sie habe gehört das Levi behindert sei und darauf

sei die Kita weder ausgerichtet, noch das Personal geschult. Mit anderen Worten, ich konnte bedingt dadurch, dass ich keinen Krippenplatz für Levi hatte, nicht arbeiten gehen.

Levi bekam mit 4 Monaten eine Pflegestufe und der Kinderarzt sorgte dafür, dass Levi eine Frühförderung ins Haus bekam. Sie war Krankenschwester und besuchte uns 2 mal die Woche.

Sie hatte viel Erfahrungen mit Trisomie 21 Kindern und erzählte mir ganz viel darüber.

Sie sang Levi vor und spielte mit ihm. 2 mal die Woche hatte uns der Kinderarzt zudem Krankengymnastik für Levi verordnet und ich hatte sehr viel Glück da an jemanden zu gelangen, der selbst betroffen war. Der Physiotherapeut erzählte mir viel über das Leben und den Alltag mit seiner Tochter. Ich habe in seiner Praxis unendlich viele Tränen vergossen. Er hat die Situation Monatelang mit getragen. Dann wechselte ich die Praxis, weil ich das Gefühl hatte, ich komme sonst nicht raus aus der Trauer. In der anderen Praxis erzählte ich nichts von meiner Trauer.

Den Raum für solche Gespräche hatte ich in der Lebensberatungsstelle, die ich aufgesucht hatte, nachdem mein Lebensgefährte uns verlassen hatte.

Als Levi 14 Monate alt war, bekam er Logopädie. Er hatte nun angefangen zu sprechen.

Er war zu schwach um zu trinken und das Stillen nahm enorm viel Zeit in Anspruch.

Sein Mundschluss war nicht gut. Er hatte den Mund meist auf und die Zunge weit draußen und permanent lief der Speichel.

Die Situation war zunehmend schwierig und belastend. Levi hatte viele Therapien und Arzttermine, war permanent erkältet und hatte diverse Male eine Bronchitis.

Ich hatte ein Haus in Aussicht und auf meiner Homepage schrieb ich, dass ich auf der Suche nach einem Krippenplatz sei.

So lernte ich Waltraud, die Kindergartenleitung, kennen.

Levi kam mit 2 Jahren in die Krippe und ich zog mit ihm und seinen Bruder in dieses Haus.

Nach 1 Jahr war ich total überfordert. Das Haus und der Garten von 1000 m², mit den vielen Obstbäumen, nahmen zuviel Zeit in Anspruch.

Ich fuhr jedem Tag 34 km, um Opa zu versorgen.

Hinzu kam, dass Jaylin sich in der damaligen Kita nicht wohl fühlte.

Ich gab alles auf und zog in die Nähe vom Opa.

Nach einem Jahr bot die ehemalige Erzieherin von Jaylin, der nachdem er sich in der einen Kita nicht wohl fühlte, rüber in Waltrauds Kita wechselte, mir ihre Wohnung an.

Sie war grösser und schöner und wir wohnen bis heute noch in der Wohnung, mit sehr lieben Nachbarn.

In der Krippe konnten wir es so einrichten, dass Levi dort alle Therapien hatte.

Nun suchten wir einen Kindergarten und das war sehr schwierig.

Die Kita um die Ecke hatte eine Integrationsgruppe aber sie waren ein offener Kindergarten und konnten keine Gebärdensprache. Ich entschied mich daher für einen heilpädagogischen Kindergarten. Dieser lag am Waldrand mit einem wunderschönen Außengelände und hatte ein eigenes Schwimmbad. Levi hatte dort musikalische Früherziehung und schwimmen und sie kochten alle zusammen in der Kinderküche. Ich hatte mich durch die kleine Gruppengröße der Kinder und dem Personal, welches laut Dienstplan gut aufgestellt war, total blenden lassen.

Es war tatsächlich jedoch so, dass jeden Morgen durchgerechnet wurde, wie viele Kinder in einer Gruppe sind und die Gruppe die keine 12 Kinder in der Gruppe hatte, musste Kinder aus einer anderen Gruppe nehmen. Dadurch war immer Unruhe. Das Personal tat sich sehr schwer mit GUK (Gebärdenspracheunterstützte Kommunikation), aber lange Zeit konnte Levi aufgrund seines geringen Wortschatzes nicht anders kommunizieren.

Es war zum Verzweifeln und ich machte mich auf die Suche nach einer anderen Kita, aber überall war GUK ein Fremdwort. Ich fuhr Levi morgens vor der Kita zu den Therapeuten. Er bekam Logotherapie und Ergotherapie und ich arbeitete mit den Therapeuten eng zusammen. Levi wurde somit von mir gefahren. Niemals hatte ich ihn in einen Lebenshilfe-Bus oder in ein Taxi gesetzt.

Ich hatte, dadurch dass ich selber fuhr, täglichen Austausch und kannte alle Kinder und Mitarbeiter. Oft sang ich mit Levi im Auto die Lieder aus der Kita.

Die Zusammenarbeit in den 3 Jahren die Levi in der Kita gewesen ist, war für mich eine enorme Belastung. Ständig diskutierten wir über die selben Dinge. Bei Levi wurde Zöliakie festgestellt und aufgrund dessen ist er 2 Jahre

kaum gewachsen. Er hatte oft Durchfall und Erbrechen. Ich kochte ihm das Essen vor und in der Kita wärmte man es ihm auf. Leider war es für Levi lange ein Problem, dass er nicht das selbe zu Essen bekam wie die anderen. Petra Bode, die in der Kita mitarbeitete, zeigte sich zum Glück immer sehr interessiert und war die Erste, die an ihrem glutenfreien Kuchen backte. Das hatte mich sehr gerührt. In der Gruppe von Levi waren irgendwann zeitintensivere Kinder und ich gewann immer mehr den Eindruck, dass Levi da hinten rüber fällt. Es gab viele Gespräche, Frust auf beiden Seiten, was dazu führte, dass zum Schluss keine Kommunikation mehr statt fand. Das war so bitter. Als wir gingen, gestand mir einer der Mitarbeiter, dass Levi in der Kita deplatziert gewesen sei. Sie hätten nun mal nicht das Personal und sie seien selber sehr unzufrieden, unter solchen Bedingungen arbeiten zu müssen.

Mir graute vor der Schule. Nie wieder wollte ich solch eine Erfahrung machen und soviel Zeit verschwenden. Also machte ich mich auf den Weg und besuchte verschiedene Schulen und setzte mich mit in den Unterricht. Ich muss zu geben das, dass, was ich sah mich nicht überzeugte. 20 Kinder in einer Klasse und davon 4 mit Handycap. 2 Schulbegleiter, die zwischen diesen von Tisch zu Tisch liefen. Ich stellte mir Levi vor, der erst jetzt anfing ganze Sätze zu sprechen. Er war auch noch nicht trocken und es gab an der Schule zwar einen Duschaum, den sie bis dato nicht genutzt hatten, der Raum wirkte auf mich jedoch wie eine Rumpelkammer. Ich sprach mit den Lehrkräften, die mir sagten, man müsse dann den Raum frei machen und schauen, wer Levi dann wickelt. Ich fragte ganz direkt, wie ihre Meinung zur Inklusion sei und bekam zur Antwort, dass sie weder geschult worden seien, noch die Räumlichkeiten dafür hätten. Sie würden es wohl praktizieren, aber es würde an Lehrmaterialien, Fortbildungen ect. Mangeln.

Ich besuchte 3 weitere Schulen und ein Schulleiter sagte mir ganz direkt, dass die Krankheitsrate sich erhöht habe, seit den Lehrkräften noch die Inklusion übergebügelt worden sei. Sie hätten ADHS Kinder, Kinder aus Sozialschwachen Familien, die enorm viel Unterstützungsbedarf hätten und nicht zu vergessen die Migranten. Auf sowas sei man nun weder geschult, noch vorbereitet.

Ich bin nach den ganzen Erfahrungen mit Levi zur G Schule. Die Ferien neigten sich dem Ende zu und zumindest hatte ich es geschafft ihn Tag und Nacht trocken zu bekommen. Wir brauchten schon mal keinen Wickelraum. Die Leitung der G Schule nahm sich sehr viel Zeit für uns und beobachtete Levi genau. Sie stellte viele Fragen und bevor ich sie fragen konnte, ob ich mich auch da mal mit in den Unterricht setzen dürfe, sagte sie mir Levi sei kein Kind für die G Schule. Er sei ein sehr gut gefördertes Kind und er würde, wie in der Kita schon, eher untergehen. Das half mir nicht wirklich weiter bei der Suche.

Ich schilderte der Schulleitung von meinem Sohn Jaylin mein Problem. Das wäre eigentlich die Schule gewesen, an die Levi hätte beschult werden müssen. Nun, ich bin Elternvertreterin und sitze mit im Elternbeirat und weiß um die Probleme an dieser Schule, die ich übrigens sehr wertschätze, weil die Lehrkräfte, alle wie sie da sind, großes Arrangement gezeigt haben, wenn es um die Belange der Schule und der Kinder geht. Nein zu Jaylin passte diese Schulform, aber für Levi war das nichts. Die Schulleiterin meinte es würde nun eh eine Gutachterin in die Kita kommen, um sich Levi anzuschauen und Berichte der Therapeuten würde sie einsehen wollen.

Ich sollte also abwarten.

Nach 1 Woche fand die Förder-Kommission statt. Die Gutachterin war zu dem Entschluss gekommen, dass Levi ein Kind für die Regelschule sei. Inzwischen war die Schulleitung für uns tätig geworden und fand im Nachbarort eine kleine Musikalische Grundschule mit einer Klassengröße von 16 Kindern. Ich bin dann dort mit Levi hin und wir saßen mit der hiesigen Schulleitung, der Grundschullehrerin und dem Lehrer der Förderschule an einem Tisch. Man sei offen für die Inklusion und sie hätten schon eine weitere Anmeldung für die Erste Klasse vorliegen.

Heute sind drei Wochen Schule um und ich war auf dem ersten Elternabend.

Levi hat sich schnell in der Klasse eingelebt und kann 3 Stunden konzentriert dem Unterricht folgen. Ich muss dazu sagen, dass unsere Ergotherapeutin Annika und auch unsere Logopädin Frau Hesse schon 1 Jahr vor der Einschulung konzentriertes Arbeiten am Tisch mit Levi geübt haben .

Auf dem Elternabend stellte ich mich den Eltern vor und erzählte von Levi. Ich bekam nur Positive Rückmeldungen. Seine Klassenlehrerin Frau Kroop, an dieser Stelle vielen Dank für ihr Arrangement. Herr Gabriel, Levis Förderschullehrer, der uns so gut unterstützt. Ich weiß heute noch nicht, wie es nach der 4ten Klasse mal weiter gehen wird, aber ich weiß, dass Inklusion unser Weg sein wird...

An welcher Schule auch immer. Es geht, wenn wir aufeinander zu gehen.

Levi ist jetzt 6 Jahre alt und auch wenn ich im Internet keine Foren mehr brauche und auch nicht mehr aufklären muss und will ... tun wir es doch ... hier draußen im realen Leben.

Er ist überall dabei und mittendrin und wer ihn sieht, sieht wie Normal unser Leben doch ist.

Zur Schule noch eine Anmerkung. Levi geht mit der Schulbegleitung in die Schule und die Ergotherapie findet bei uns daheim statt.

Mein Bruder Marius mit Trisomie 21

(???)

Als ich erfuhr, dass meine Mutter schwanger war, hab ich mich sehr gefreut. Ich war glücklich, denn ich wollte unbedingt ein kleines Geschwisterchen, da ich ja bis dahin die Kleinste war. Jeden Tag fragte ich meine Mama, wann es denn soweit ist und immer antwortete sie lächelnd „Da musst du noch ein wenig warten“. Am 2.06.2004 kam mein kleiner Bruder endlich auf die Welt. Am Anfang war alles noch ganz einfach, doch dann erfuhren wir, dass Marius das Down Syndrom hat. Damals war ich gerade 7 Jahre alt und wusste gar nicht was das ist. Erst als ich älter wurde, habe ich dann verstanden, was das Down Syndrom bedeutet und wie ich damit umgehen soll. Als mein kleiner Engel Marius 5 Monate alt war, hatte er eine schlimme OP am Herzen. Nach der Herz-OP durfte ich ihn dann endlich sehen. Leider konnten wir ihn nur durch eine Glasscheibe sehen, da die Gefahr zu groß war, dass er krank werden könnte. Niemand war begeistert, Marius mit den ganzen Schläuchen und Pflastern zu sehen, aber dann durfte er endlich einige Tage später wieder mit Mama nach Hause kommen.



Als Marius klein war, habe ich viel mit ihm gespielt. Ich war so begeistert, wie klein und knuffig er doch war. Als er älter wurde, hat er sehr viel vor sich her geplappert, das war immer lustig, denn niemand verstand es. An Mamas Geburtstag, als Marius 5 Jahre alt war, kam dann der große Schock. Mama musste sofort ins Krankenhaus. Marius war bei seinem Papa zu Besuch und war in den Teich gefallen. Dabei wäre er fast ertrunken, dadurch hatte er sehr viel Wasser in der Lunge. Er musste einige Tage im Krankenhaus bleiben. Zwei Tage nach dem Unfall war mein Geburtstag,

aber ich wollte ohne Mama und Marius nicht feiern. Jeden Abend saß ich an meinem Bett und hab gebetet, dass er bald wieder da ist. In der Schule konnte ich mich nicht konzentrieren, aus Angst sein Zustand könnte noch schlimmer werden. Nach einigen Tagen kam dann die gute Nachricht, dass er wieder gesund wird und bald mit Mama nach Hause durfte. Als sie dann zu Hause ankamen, war ich so glücklich, dass ich Tränen in den Augen hatte.



Heute ist Marius 8 Jahr alt, geht zur Schule und ist ein glückliches Kind. Morgens kommt Mama zu uns ins Zimmer und weckt uns für die Schule. Wir müssen ja beide zur Schule gehen. Marius ist nicht immer gut drauf, wenn er aufsteht, aber wer ist da schon gut gelaunt? Sobald Mama Marius in die Schule fährt, muss ich auch los.



Marius und ich freuen uns immer auf Mittags, wenn wir nach Hause kommen. Denn dann können wir nach den Hausaufgaben immer zusammen spielen. Wenn man mit Marius raus geht, muss man immer mindestens 1 Stunde einplanen, um vorwärts zu kommen. Er fängt mit jedem an zu reden den er auf der Straße sieht. Ich nehme Marius auch gerne mit zu meinem Freund, dort liebt ihn auch jeder. Marius ist ein sehr aufgewecktes Kind, er spielt gerne, lacht gerne und ärgert gerne Mama und mich. Mein Leben kann ich mir ohne Marius gar nicht mehr vorstellen. Ich liebe ihn so wie er ist. Ich würde alles für ihn tun. Ich beschütze ihn so wie es sich gehört als große Schwester.

Marius muntert mich auf wenn ich traurig bin, er legt sich dann zu mir und nimmt mich in den Arm. Er tröstet mich und bringt mich wieder zum Lachen. Ich finde, hätten wir Marius nicht, würde uns etwas ganz Wichtiges fehlen im Leben. Dieser Sonnenschein hat unser Leben bereichert. Als große Schwester bin ich so stolz auf ihn!

Hier ist sie ... Finja

(Egon Pröpfer)

Eigentlich sollte es ein schöner Tag werden, denn der Geburtstermin für unsere Tochter war geplant.

Alles war ok, meine Frau und ich freuten uns, dass wir wieder Eltern wurden. Die Aufnahme im Kreissaal war richtig schön, alle betüdelten meine Frau und wir machten Späße. Der OP war schon vorbereitet und der Termin kam näher. Die Geburt von Finja kam über einen Kaiserschnitt und war problemlos.... Doch dann....

Das ganze Team war still, zeigten das Kind nur ganz kurz und nahmen das Baby in einen gesonderten Raum zur Untersuchung. Es war still im OP, keine Späße mehr und alle waren auf einmal ernst und sehr verhaltend. Wir wussten noch von nichts.

Dann kam die Nachricht zu mir: Ihr Kind hat das Down Syndrom!! Ich war total perplex, denn die Voruntersuchungen schlossen eine solche Diagnose voll aus.

Aber es kam noch schlimmer. Nach der Geburt von Finja bin ich schon in das Zimmer zum Kind gegangen, meine Frau war noch im OP und wurde versorgt, sie hatte noch keinen Schimmer was los war.

Nachdem sie versorgt war, ich hatte schon die kleine Finja im Arm und wartete auf Antje im vorbereiteten Kreissaal, kam der Kinderarzt zu uns und brachte die Hiobsbotschaften.

Er berichtete uns, dass wir durch die Hölle gehen würden, unser Kind sei ein Idiot, sie würde maximal 35 Jahre alt....

Ich kam mir vor wie ein Haufen Elend!!

In uns zerbrach erst einmal eine Welt, und wenn ich ehrlich bin, hatte ich für einen Bruchteil einer Sekunde den Gedanken: Wenn du jetzt eine Pistole hast, schießt du dir eine Kugel durch den Kopf.

Ich muss aber sagen, dass sich meine Frau und auch ich uns schnell wieder fingen. Noch im Kreissaal überdachten wir unser Leben. Es war auf einmal nicht mehr wichtig, wie es vorher war. Wir haben uns für das Kind entschieden und wollen es wie unser anderes Kind zur Selbständigkeit erziehen.

Für mich stand fest dass ich mich schlau machen musste. Ich nahm gleich einen Tag später Kontakt zum Arbeitskreis Down Syndrom und zu einem Bekannten, der im Wittekindshof arbeitet, auf.

Ich wurde aufgeklärt, dass das was uns der Kinderarzt gesagt hatte völlig veraltete Studien waren. Das ließ Hoffnung aufkommen. Ich muss aber dabei sagen, dass ich große Anfangsschwierigkeiten hatte, mich dem Kind emotional zu nähern. Heute noch bin ich meiner Frau sehr dankbar, dass Sie so viel Geduld und Kraft aufgebracht hat.

Da wir auch keine Ahnung hatten, wie sich ein Kind mit DS entwickelt, haben wir es erst einmal genauso wie ein nicht-behindertes Kind gepflegt. Klar gab es in den ersten zwei Jahren viele körperliche Probleme und einige OP`s bei Finja, da sie eine duodenale Stenose hatte und sie fast zwei Jahre Förderung verlor.

Ich muss aber dabei sagen, dass Finja ein sehr wissbegieriges Mädchen und auch sehr agil ist. Sie geht in einen Regelkindergarten, und wird total integriert. Sie liebt Bücher, singen, tanzen...

Wir sprechen immer mit Finja und verniedlichen nichts, sie bekommt ihre Grenzen gesetzt und wird in ihrem Selbstbewusstsein gestärkt.

Sie bekam Krankengymnastik, Frühförderung und Sprachtherapie. Sie ist seit ihrem 4. Lebensjahr trocken, fängt nun mit 5 Jahren an Mehrwortsätze zu sprechen. Sie kann bis 10 zählen, spielt für ihr Leben gerne UNO, kann Puzzle legen, ist geschickt, hat einen großen Ordnungssinn, räumt den Tisch ab oder deckt ihn. Ich erlebe sie sehr selbstständig.

Sie hat einen ausgesprochenen Dickkopf, aber auch ein großes Sozialverhalten, denn sie bekam vor eineinhalb Jahren noch einen kleinen Bruder, den sie liebt und ihn mit versorgen möchte.

Die Krankengymnastik tat Finja sehr gut und auch heute geht sie regelmäßig zum Kinderturnen. Wie alle Kinder mit Down Syndrom hat auch Finja einen Hang zum Essen. Durch ihren Sport und einer bewussten Ernährung hält sie ihr Idealgewicht.

Die Frühförderung läuft seit 3 Jahren, hier kommt die Therapeutin zu uns nach Hause. Es werden die Geschwister und wir als Eltern in das therapeutische Setting mit einbezogen. Hier werden viele Konzentrationsübungen wie Memory, etc. mit ihr gemacht. Wir als Eltern greifen diese Übungen mit auf, sprechen viel mit Finja und sehen diese Übungen als Teil des Alltagsgeschäftes. Genauso ist es mit der Ergotherapie, was Finja dort lernt, vertiefen wir auch

Zuhause, vom Singen bis zum Kuchenbacken. Ich muss sagen, dass Finja sehr lernwillig ist.

Mit der Sprachtherapie tut sie sich noch ein wenig schwer. Finja hat in den letzten Jahren eine eigene Form ihrer Sprache entwickelt, die wir in der Familie verstehen, nun heißt es für sie die richtigen Wörter richtig auszusprechen, wir sehen aber auch dabei Erfolge. Sie ist mittlerweile mit 5 Jahren in der Lage, Sätze mit 3-4 Worten zu sprechen, die gut verständlich sind.

Alles in allem haben wir unser Leben zusammen mit Finja aufeinander abgestimmt, sie ist ein fester und wichtiger Bestandteil unserer Familie. Wir lieben sie genauso wie unsere anderen beiden Kinder.

Ich würde sie nie wieder hergeben wollen.

Ich arbeite mittlerweile seit fünf Jahren im Arbeitskreis Down Syndrom e.V. Bielefeld und seit ca. einem Jahr ehrenamtlich für die Deutsche Stiftung für Menschen mit Down Syndrom.

Meine Hauptaufgabe besteht darin, jungen Familien mit Kindern, die das Down Syndrom haben, zu beraten und zu unterstützen. Im Januar 2013 wird die Stiftung mit dem Arbeitskreis fusionieren, das heißt, dass wir noch effektiver den Menschen mit Down Syndrom und deren Familien Unterstützung zukommen lassen können. Für die Stiftung engagiere ich mich, weil ich der Meinung bin, dass Projekte verwirklicht werden müssen, die hilfreich für unsere Kinder sind.

Ein weiterer Schwerpunkt meiner Arbeit mit Menschen mit Down Syndrom ist, Möglichkeiten zu schaffen, diesen Menschen eine Chance auf den ersten Arbeitsmarkt zu schaffen. Diesbezüglich setze ich mich sehr dafür ein, ein Integrationsunternehmen zu unterstützen und zu schaffen.

Meine Tochter, mein Leben.

(Michael Warther)

***Edel sei der Mensch, hilfreich und gut!
Denn das allein unterscheidet ihn von allen Wesen,
die wir kennen.***

Obwohl ich mich nie besonders für Literatur interessiert habe, hat mich dieser Satz von Goethe schon als Jugendlicher sehr beeindruckt. Menschen, die wegen ihrer Integrität und Zuverlässigkeit respektiert wurden, habe ich immer bewundert und genau so wollte ich auch werden.

„Wenn er etwas sagte, konnte man sich darauf verlassen“ so sollte man später einmal von mir reden.

So sollten mich die kommenden Generationen in Erinnerung behalten.

Als Maria und ich geheiratet haben, wollten wir sofort Kinder. Denn eine Familie ist das wertvollste das man sich in seinem Leben schaffen kann, das wichtigste das man auf dieser Welt hinterlässt.

Häuser, Autos, Geld, Besitztümer verdient man und man verliert sie auch wieder.

Wenn Menschen aus ihren Häusern fliehen müssen und sie nur das notwendigste mitnehmen können, tragen sie keine Computer oder Fernseher mit sich. Keine teuren Möbel oder Kleidung, nur das notwendigste wie Geld, Papiere und Familienfotos. Bilder der Eltern und Großeltern. In der

Erinnerung unserer Kinder und Enkelkinder leben wir immer weiter.

Schwanger zu werden ist jedoch nicht so leicht, wie man denkt. In der Gruppe der 20 - 29 jährigen Frauen stirbt etwa die Hälfte aller befruchteten Eizellen spontan ab. Großteils wird so ein Abortus nicht erkannt, und lediglich als Unregelmäßigkeit im Menstruationszyklus wahrgenommen.

Solche Dinge lernt man, wenn es nach zwei Jahren mit dem Schwanger werden nicht funktioniert, das Spermiogramm aber in Ordnung ist. Nachdem Maria etliche Untersuchungen und kleinere Eingriffe über sich ergehen ließ stand fest, dass wir nur mittels künstlicher Befruchtung Kinder bekommen können. Ich wollte schon immer drei oder vier Kinder haben. Jetzt war es schon ein Problem nur eines zu bekommen.

Bei anderen Paaren passiert es einfach, manchmal auch unerwünschter Weise.

Wir müssen eben darum kämpfen, aber wenn es dann wenigstens funktioniert wird alles gut.

Andere Leute haben oft noch größere Probleme, dachte ich.

In acht Jahren kann sehr viel passieren. Man kann in acht Jahren eine heruntergekommene Gärtnerei kaufen und sanieren, ein altes Wohnhaus renovieren.

Man kann auch vier Versuche mit künstlicher Befruchtung, zwei Eileiterschwangerschaften und einige Aborti durchmachen. Ich war sehr besorgt aber auch stolz auf meine Frau, dass sie nicht aufgegeben hat. Sie wusste dass ich sie in jeder Hinsicht unterstütze, ich war bei jedem Arzttermin dabei. Aber sie musste die Behandlungen über sich ergehen lassen und deshalb hatte sie auch das letzte Wort.

Wenn es für sie zu viel geworden wäre hätte ich das akzeptiert.

Aber sie hat durchgehalten.

Am 1. August wurde es sehr früh dunkel. Ein angenehm warmer Tag endete mit schwarzen Wolken, Regen und einer kräftigen Abkühlung. Ich saß in einem mit grünen Wandfliesen ausgelegten Raum.

Durch das offene Fenster kam kühle Luft und es roch nach Regen. Ich hielt Leoni in einem Handtuch eingewickelt ganz nah und vorsichtig bei mir. Ich hatte Angst mich zu bewegen um das Fenster zu schließen, denn meine Tochter war erst 15 Minuten alt und ich hatte noch nie ein so zerbrechliches, schutzbedürftiges Wesen gehalten. Also hielt ich sie auf dem linken Arm, ihre Füße lagen auf meinem rechten Unterarm und mit der rechten Handfläche bedeckte ich fast ihren gesamten Oberkörper.

Ihr Kopf war vom Handtuch bedeckt und schmiegte sich in die leichte Vertiefung zwischen meiner Brust und meinem Oberarm. Ich spürte ihre Wärme und hörte wie sie ganz leise atmete.

In diesem Moment sollte mein Glück eigentlich perfekt sein, doch zwei Zimmer weiter kämpften Ärzte um Maria's Leben.

Die Geburt verlief anfangs problemlos, kam gegen Ende jedoch ins Stocken.

Als Leonies Herztöne immer schwächer wurden, gab die Hebamme Alarm. Für einen Kaiserschnitt war es zu spät, für Zange oder Saugglocke fehlte es an Erfahrung. Die anwesenden Schwestern und Geburtshelfer wurden merklich nervös. Erst als ein älterer Arzt in den Raum stürmte, war von Unsicherheit und Nervosität nichts mehr

zu merken. Er erteilte kurze direkte Anweisungen und fluchte das eine oder andere mal leise vor sich hin. Mit der Saugglocke und einer halben Zange zur Unterstützung brachte er Leoni dann in die Welt. Eine der Schwestern erzählt uns später, dass wir Glück hatten, das gerade dieser Arzt an dem Abend Dienst hatte.

Kein anderer hätte das zustande gebracht.

Für Maria waren die Anstrengungen und der Blutverlust zu viel. Blass und völlig erschöpft ist sie kaum ansprechbar. Die Schwestern nehmen Leoni und mich nach draußen. Als sich die Tür zum Geburtsraum schließt, sehe ich wie Ärzte und Schwestern mit Geräten an Marias Bett fahren.

Ich höre den Arzt sagen „Sie dürfen jetzt nicht einschlafen! Bleiben sie bei uns.“

Die Schwestern lenken mich etwas ab, indem sie mir erklären was mit Leoni weiter geschieht.

Sie wird gereinigt und kommt dann sofort in einen Glaskasten mit Wärmelampen und Sauerstoffzufuhr, um sich von der Geburt zu erholen. Als ich sie beobachte, wie sie auf dem Bauch liegend ruhig atmet, hebt sie den Kopf, so als ob sie sich umsehen möchte.

Leoni vom lateinischen Leo, der Löwe abgeleitet. Wir haben genau den richtigen Namen für diese kleine Kämpferin ausgewählt.

Erst Monate später erfahren wir, dass sie in diesem Augenblick ein gebrochenes Schlüsselbein hatte.

Nach einer Stunde durfte ich wieder zu meiner Frau. Sie lag in Decken eingewickelt in ihrem Bett, an Infusionen und Überwachungsgeräte angeschlossen. Als ich ihr Leoni

zeigen wollte, sagte sie ganz leise „ich will Ruhe“ und schlief ein. Nach einer weiteren Stunde versichert mir eine der Schwestern dass Marias Zustand sich stabilisiert hat. Sie kann nicht transportiert werden und muss die Nacht auf der Geburtsstation verbringen. So schickt man mich nach Hause.

Endlich ein normales Leben führen.

Alles was hinter uns liegt ist sofort vergessen, wenn ich Leoni in den Armen halte. Wir gehen mit unserer Gärtnerei noch im selben Jahr in Produktion und ich genieße meine neue Rolle als Vater.

Seit meinem zehnten Lebensjahr habe ich mit Rückenschmerzen zu kämpfen. Jahrelang bekomme ich Medikamente, ohne dass jemand die Ursache kennt. Nachdem an den Nieren und der Wirbelsäule nichts zu finden ist, wird sogar noch ein Schädelröntgen gemacht. Könnte ja sein, dass in meinem Kopf etwas nicht stimmt. Nachdem keine Ursache für die Schmerzen gefunden wird, denken einige Ärzte laut darüber nach, ob die Schmerzen nicht vielleicht eingebildet sind?

Aber warum sollte ich gegen eingebildete Schmerzen Medikamente nehmen? Also höre ich damit auf, denn die Schmerzen vergehen ohne Pillen genauso schnell als mit. Von Ärzten und unnötigen Untersuchungen habe ich auch genug, also höre ich damit auch gleich auf.

So die Logik eines Sechzehnjährigen Heranwachsenden.

Meine Eltern und später Maria treiben mich jedoch immer wieder an nicht aufzugeben.

Als wir mit der künstlichen Befruchtung und dem Aufbau der Firma beschäftigt sind nehmen die Schmerzen rapide zu.

Mittlerweile habe ich sogar eine Diagnose, eine Bandscheibenvorwölbung könnte die Schmerzen verursachen. Aber sicher ist das nicht. Orthopäden sind der Meinung, dass die Vorwölbung zu gering ist. Neurologen wiederum argumentieren, dass sich der Schmerz nach über zwanzig Jahren natürlich verstärkt haben muss. Eine Operation lehnen beide ab, da sind sie sich einig, nach so langer Zeit ist der Schmerz neuropathisch.

Wie Phantomschmerzen nach einer Amputation, würde der Schmerz weiter bestehen, auch wenn die Ursache dafür beseitigt wird. So erklärt man mir.

Als Leoni ein Jahr alt wird, ist sie schon sehr mobil. Sie krabbelt, zieht sich hoch und kann schon ein paar Schritte machen. Wenn ich Zeit mit ihr verbringe und sie plötzlich weg krabbelt, habe ich Probleme hinterher zu kommen. Durch die starken Schmerzen kann ich sie auch nicht lange tragen.

Also entschlief ich mich zur konservativen Schmerztherapie im orthopädischen Spital Speising.

Am ersten Tag im Krankenhaus verlange ich psychologische Betreuung, denn seit Wochen beschäftige ich mich schon mit Selbstmordgedanken. Nur meine Verantwortung für Leoni hat mich davon abgehalten.

Nach jahrelangem Konsum von Schmerzmitteln wirken kaum noch Medikamente. Auch nicht wenn sie intravenös verabreicht werden. Doch zumindest das Krafttraining zeigt Wirkung. Als ich aus dem Krankenhaus entlassen werde, suche ich mir ein Fitnesscenter mit Spezialisierung auf Probleme im Bewegungsapparat. Mein Trainer Boris ist auch gelernter Physiotherapeut und erstellt für mich ein eigenes

Trainingsprogramm. Nach einigen Wochen merke ich eine deutliche Besserung.

Ich kann mit Leoni spielen sie auf den Arm nehmen und tragen, ohne Schmerzen.

Zwei bis drei Mal die Woche zu trainieren ist als Gärtner und Vater nicht einfach. Um sechs Uhr beginnt der Arbeitstag bis sechs Uhr abends. Danach eine kleine Mahlzeit, duschen und ins Fitnessstudio. Training von sieben bis etwa zehn Uhr.

Leoni schläft natürlich wenn ich nach Hause komme, wenn nicht bin ich auch zu müde um mit ihr zu spielen. Aber mir bleiben ja noch vier Tage die Woche um das nachzuholen. Für Maria ist das auch dringend nötig, denn sie bleibt ja an den Trainingstagen mit Leoni alleine und braucht auch etwas Freizeit. Das Leben war zu der Zeit anstrengend, aber ich war glücklich.

Der erste Anfall ereignete sich an einem Abend im Februar. Sie war zweieinhalb Jahre alt. Maria's Vater war zu Besuch und tobte mit Leoni herum. Es war sehr warm in der Wohnung, wir hatten ein Fenster weit geöffnet. Mein Schwiegervater hatte Leoni in eine große Stofftasche gesetzt und schaukelte sie. Maria schrie plötzlich nach mir, etwas stimme mit Leoni nicht. Sie drehte die Augen nach oben, wurde ganz schlaff und reagierte nicht mehr. Als die Rettung eintraf, war alles schon wieder vorbei, man brachte uns aber zur Sicherheit ins Krankenhaus. Der diensthabende Kinderarzt meinte, es kann vorkommen, dass Kinder sich vollkommen verausgaben und dann sozusagen einen Schwächeanfall erleiden. Wir mussten uns keine Sorgen machen und können wieder nach Hause fahren.



Drei Monate später besuchten wir den Wiener Prater. Das erste Mal Ponyreiten, Kinderkarussell und Zuckerwatte. Als Maria auf die Süßigkeit wartet, sackt Leoni plötzlich wieder zusammen. Ich habe sie an der Hand, an der ich sie hielt, aufgefangen und sie sofort hochgenommen. Wir sind instinktiv aus dem Prater in den Park hinausgelaufen. Weg von den blinkenden Lichtern und dem Lärm.

Als ich mit Leoni auf einer Parkbank neben einem kleinen Gastgarten sitze, beginnen die Krämpfe.

Mir war auf der Stelle klar, dass meine Tochter Epilepsie hat. Wir haben um Hilfe gerufen, dass jemand bitte die Rettung alarmiert, doch die Gäste in dem kleinen Restaurant blieben regungslos sitzen. Eine junge Frau kam den Weg entlang, als sie uns hörte, begann sie zu laufen. Sie sagte sie sei Sanitäter, legte ihren Pullover auf die Wiese und brachte Leoni in die stabile Seitenlage.