

---

## Unser ersten Jahre mit Handicap

M. Eickelmann

---

Im Mai 1994 kam unser Sohn Ole auf die Welt. Nach nur 2 Stunden Geburtsdauer verließen wir noch am Nachmittag mit einem scheinbar gesunden Kind die Klinik.

Ein am nächsten Tag durchgeführtes Blutbild ergab normale Werte. Beim Besuch der Kinderärztin am 3. Lebens- tag, stellte diese Geräusche auf

Oles' Lunge fest und verschrieb ihm ein Antibiotikum, da Sie vermutete, dass er eventuell unter der Geburt etwas Fruchtwasser aspiriert hatte. Bei der Kontrolle 2 Tage später hatte sich der Befund verschlechtert so dass Sie uns riet, in die Kinderklinik zu fahren. Dort wurde Ole zunächst auf der Kinderstation aufgenommen, um intravenös antibiotisch behandelt zu werden.

Im Laufe der kommenden Stunden verschlechterte sich sein Zustand dramatisch. Er begann zu krampfen und hatte große Schwierigkeiten beim Atmen. Am späten Nachmittag verlegte man ihn dann auf die Intensivstation und er wurde künstlich beatmet. Ein zu diesem Zeitpunkt durchgeführtes Echo des Herzens ergab keinen Befund(!)

Uns sagte man, Ole hätte eine schwere Neugeborenenensepsis und er hätte Fruchtwasser aspiriert. Die Entzündungsparameter der Blutwerte waren aber nur dezent und passten nicht zu seinem schlechten Zustand.

Nachdem der Versuch der Extubation 2 Tage später scheiterte, entschloss man sich, ein weiteres Echo durchzuführen. Nun hatte man den Verdacht einer Aortenisthmusstenose und Oles Verlegung in die MH Hannover per Hubschrauber wurde für den nächsten Tag geplant.

In der kommenden Nacht verschlechterte sich sein Zustand jedoch dermaßen, dass er sofort mit dem Rettungswagen nach Hannover gebracht wurde.

Als wir am nächsten Morgen dort eintrafen bekamen wir die Diagnose partielles DiGeorge-Syndrom mit unterbrochenem Aortenbogen Typ B, VSD/ ASD, bikuspidaler Aortenklappe und Isthmusstenose.

Da es inzwischen um das nackte Überleben Oles ging, fragten wir nicht weiter nach der Bedeutung dieser Diagnose. Nach einer eiligst durchgeführten Nottaufe wurde er an seinem 10. Lebenstag operiert.

Nach 3 Wochen Intensivstation und weiteren 4 Wochen auf der Kinderstation durfte Ole endlich nach Hause.

Da er in der Klinik mehrfach fraglich gekrampft hatte, bekam er die ersten 9 Monate Luminal, so das er sehr schläfrig war und selten schrie. Die Ernährung war in den ersten Monaten noch einfach, er trank gut und nahm ordentlich an Gewicht zu.

Da bei einer im Krankenhaus durchgeführten Bronchoskopie festgestellt wurde, dass Ole einen sehr kleinen Kehlkopf hat, inhalierten wir 5 mal am Tag um die Atmung zu erleichtern und um Infektionen vorzubeugen. Diese würden kommen, hatte man uns gesagt, da Ole nur 10% des Normalwertes an T-Lymphozyten hatte.

Den Winter über ging es ihm sehr schlecht, ständig war er krank, hatte hohes Fieber und er ernährte sich bald ausschließlich von Antibiotika. Als er dann 1 Jahr alt war, wechselten wir den Kinderarzt und dieser spritzte ihm nun regelmäßig Immunglobuline. Von da an ging es bergauf.

Bereits im Krankenhaus hatten wir die Adresse einer Krankengymnastin bekommen und diese kam direkt nach Oles Heimkehr einmal in der Woche zu uns nach Hause. Durch die Krankengymnastin bekam ich Kontakt zur mobilen Frühförderung, und so gesellte sich ein paar Monate später eine Ergotherapeutin hinzu. Im Gesundheitsamt wies man mich darauf hin, dass uns Pflegegeld zustehen würde und so bekamen wir nach Antrag die Pflegestufe 1 zuerkannt. Daraufhin beantragten wir einen Schwerbehindertenausweis und Ole bekam einen Grad von 75%. Im Alter von 1 Jahr ließen wir routinemäßig sein Gehör überprüfen, und die Untersuchung ergab eine hochgradige Schwerhörigkeit auf beiden Seiten. Die Hörgeräte, die Ole nun bekam, pflückte er sich ständig aus den Ohren und bei 2 weiteren Nachuntersuchungen erga-

ben sich bessere Werte bis hin zum Normalwert.

Seine Sprachentwicklung verlief jedoch sehr schlecht, und so begannen wir auf Drängen des Kinderarztes mit der Logopädie als Ole 3 Jahre alt war. Ole verweigerte sich jedoch beharrlich und so gaben wir nach einem halben Jahr entnervt auf. Inzwischen bekommt Ole wieder Logopädie und nun mit tollen Resultaten.

Seine motorische Entwicklung verlief ebenfalls schleppend, es zeigte sich immer deutlicher, dass er eine Hemiparese unklarer Ursache auf der linken Seite hat. Der Arm ist dabei stärker betroffen als das Bein.

Mit 1 Jahr konnte Ole frei sitzen und begann ein paar Monate später auf dem Po herumzurutschen. Gekrabbelt hat er gar nicht. Frei laufen konnte Ole mit 2,5 Jahren, Treppen steigen tut er bis heute auf allen Vieren.

Als Ole 3 Jahre alt war, finanzierte die Krankenkasse die Hausbesuche der Therapeuten nicht mehr und so gehen wir seitdem zur KG in die Praxis. Die Frühförderung fand dann in einer kleinen Gruppe im Gesundheitsamt statt, und gab Ole und mir erste Gelegenheit zur „Abnabelung“.

Um seinen 4. Geburtstag herum begann die Suche nach einem geeigneten Kindergarten. Es zeigte sich jedoch schnell, dass ein integrativer Kindergarten nicht in Frage kommen würde, da die Kinder sich dort volle 6 Stunden aufhalten müssen. Das erschien uns zu dem Zeitpunkt zu lange.

So suchten wir lange und fanden einen Regelkindergarten, der bereit war, ihn aufzunehmen. Da Ole zu dem Zeitpunkt noch nicht „Windelfrei“ war, bekam er zunächst einen Krippenplatz.



Ole, 6 Jahre

Nach 2 Monaten war er dann aber trocken. Da der Kindergarten weiter entfernt liegt, hatte ich nun 4mal täglich 20 km Fahrtweg. Daraufhin beantragte ich Pflegestufe 2, und diese wurde auch bewilligt.

Zu seinem 6. Geburtstag mussten wir alle Einschulungsuntersuchungen durchlaufen und das war sehr schwer, bekam man doch immer nur vor Augen geführt, was „dieses“ Kind alles nicht kann. Erst beim Termin in der Förderschule nahm man unser Kind so wahr wie wir, nämlich als liebenswert und freundlich und vor allem voller Lebensfreude.

Da für uns aber eine Einschulung in diesem Jahr nicht in Frage kam, hatte

ich bereits im Winter ein entsprechendes Schreiben mit der Bitte um Rückstellung für ein Jahr an den Schulrat geschickt. Diese wurde auch gewährt.

Im Winter begann dann die Suche nach einer geeigneten Schule für Ole. Es hatte sich gezeigt, dass sein passiver Wortschatz recht groß ist, sein Aktiver aber nach wie vor recht beschränkt. Zum Ausgleich hat er ein recht ausgeprägtes Minenspiel entwickelt und kann sich mit allerhand Gesten verständlich machen.

Außerdem kann er sich fast nur in ruhiger Umgebung und in kleinen Gruppen auf eine ihm gestellte Aufgabe konzentrieren. Da er bei einer Körpergröße von 112 cm gerade 16,5 Kilogramm auf die Waage bringt, ist es außerdem wichtig, wie die Schule ausgestattet ist, um Unfälle zu vermeiden.

Nach mehreren Besichtigungen waren wir dann sehr glücklich, die Montessori-Schule zu entdecken, die allen Oles Bedürfnissen entspricht. Es gibt dort insgesamt nur 70 Schüler bei einer Klassenstärke von 6 - 10. Alle Therapien können auf Wunsch dort durchgeführt werden und es steht außerdem ein Pferd zur Hippotherapie bereit.

Die Kinder haben feste Schulzeiten und können den Fahrdienst in Anspruch nehmen.

In dem Jahr, in dem Ole von der Schule zurückgestellt war, reifte in mir der Gedanke, dass unsere Kinder speziell sind und auch den Anspruch auf speziell geschulte Lehrer haben. Es war zwar schwer von dem Gedanken Ab-

schied zu nehmen, dass Ole eine „Regelschule“ besucht, inzwischen sehe ich die spezielle Förderung allerdings als große Chance.

Außerdem hat Ole 3 Jahre lang als einziges Kind mit Behinderung den Kindergarten besucht und hat sich dort toll

entwickelt, ist aber auch täglich an seine Grenzen gestoßen und war auch ab und an Hänseleien ausgesetzt.

So denken wir, dass es für ihn und auch für uns sehr entlastend sein wird, ein Kind mit „Handicap“ unter vielen eben-solchen zu sein!“