

Lasst den Kopf nicht hängen; irgendwas geht immer!

Martina Wimmers und der stolze Vater Thomas Wimmers

Dies ist die Geschichte von unserer Tochter Antonia, die zwei Jahre nach ihrer älteren Schwester Anna Lena im Dezember 1998 geboren wurde. Entsprechend ihrem Lebensmotto (s.o.) möchte ich Euch an dieser Stelle über unsere Erlebnisse berichten:

Nach einer unkomplizierten Schwangerschaft wurde sie in der 41.SSW mit einem Geburtsgewicht von 3.910 g und einer Länge von 53 cm geboren.

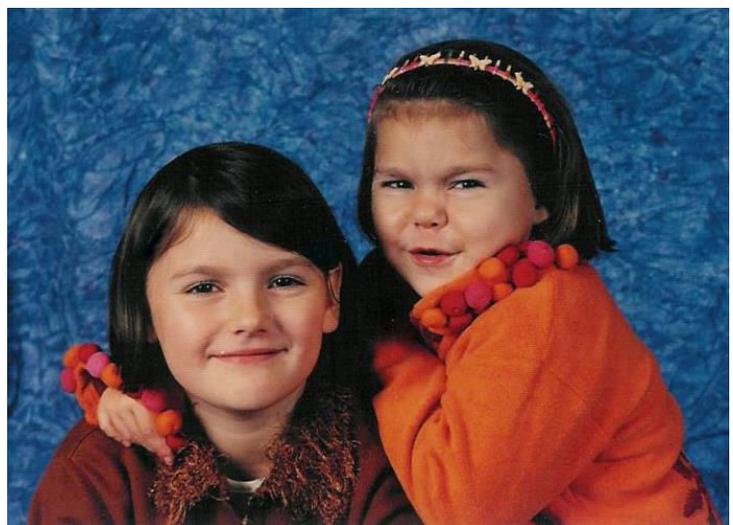
Wie auch bereits ihre Schwester, wurde sie bis zum 6. Lebensmonat voll gestillt. Die Mahlzeiten trank sie zügig und ausdauernd, und ihr Gewicht und Längenwachstum steigerte sich im normalen Rahmen. Abgesehen davon, dass ihr ständig Milch aus einem Nasenloch lief und sie seltsame Atemgeräusche von sich gab, war in den ersten Lebenswochen und -monaten nichts besonders auffällig.

Aus der Erfahrung mit dem ersten Kind fiel uns jedoch ihr schwacher Muskeltonus auf, den die damals behandelnde (anthroposophische) Kinderärztin nicht als kritisch einstufte. Bei den Vorsorgeuntersuchungen lag Antonia noch im „grünen“ Bereich, und auch die mütterlichen kritischen Anmerkungen, dass die Schwester im gleichen Alter bereits Drehbewegungen ausführen konnte, wurde damals mit der Aussage, dass jedes Kind seinen eigenen Weg geht und nicht vergleichbar ist, abge-

wiegelt. Antonia war ein zufriedenes Baby und weinte nicht besonders viel.

Als sie ca. 12 Monate alt war, sich ungerne drehte und weder in den Vierfüßlerstand, geschweige denn allein zum Sitzen kam, war unsere Geduld zu Ende und wir wechselten den Kinderarzt.

Die nun zu Rate gezogene Kinderärztin äußerte sich wesentlich kritischer, ordnete sofort Krankengymnastik nach Bobath an und empfahl uns, wegen der ständigen Verschleimung einen Mukoviszidosestest machen zu lassen. Dieser Verdacht wurde nach dem hierfür üblichen Schweißtest glücklicherweise nicht bestätigt. Die begonnene KG-Therapie ließ Antonia eher ungeduldig über sich ergehen.



Zu ihrem 1. Geburtstag bekam sie die erste Mittelohrentzündung, bei der das Trommelfell perforierte. Wir waren völlig verunsichert, als Sekret aus dem Ohr lief, weil wir so etwas bei unserer älteren Tochter noch niemals gesehen hatten.

Im 14. Lebensmonat verlor sie nach ihrem Mittagsbrot plötzlich das Bewusstsein, atmete nicht mehr und wurde blau. Ich reagierte daraufhin sofort, beatmete sie und alarmierte gleichzeitig den Rettungsdienst. Bevor der eintraf, war sie wieder wach und atmete selbständig. Sie wurde zur Beobachtung in der Kinderintensivstation aufgenommen. Eine Rückenmarkpunktion brachte keinen Hinweis auf ein Anfallsleiden. Auch der Verdacht auf eine Stoffwechselstörung konnte nicht bestätigt werden. Nach 4 Tagen in der Klinik wurde sie ohne Diagnose und Erklärung nach Hause entlassen. Es wurde uns aber bestätigt, dass es sich um eine lebensbedrohliche Situation gehandelt hatte, und dass durch die Erste Hilfe-Maßnahme Schlimmeres verhindert wurde.

Nach ca. 6 Wochen wiederholte sich das Ganze in der Nacht, und diesmal mussten wir zur Diagnostik 3 Wochen in der Klinik bleiben. Als Ergebnis wurde festgestellt, dass sie einen gastroösophagealen Reflux hatte (dabei fließt Mageninhalt in die Speiseröhre zurück), der nicht ursächlich für den Atemstillstand verantwortlich war, aber medikamentös behandelt werden sollte. Außerdem wurde nach energischer Forderung unsererseits auf Krankenkassenkosten ein Überwachungsmonitor zur Verfügung gestellt. Ein Wechsel der KG-Therapie zu Vojta mit Bezügen zur Osteopathie brachte Antonia entschieden weiter. Als wären nun Blockaden gelöst worden, hatte sie

sichtbare Therapieerfolge und konnte sich nach nur 5 Behandlungen drehen, in den Vierfüßlerstand wechseln, setzen, stehen und gehen. Es war, als wenn sie theoretisch bereits alles gewusst hatte, aber physisch nicht umsetzen konnte.

Der Besuch der Beratungsstelle eines Sozial-Pädiatrischen Zentrums brachte uns dahingehend weiter, zu wissen, wo unser Kind steht und wie wir unser Kind weiter fördern können. Schließlich machten wir uns Sorgen, ob durch die zwei akuten Atemstillstände Folgeschäden aufgetreten waren.

Wegen der 6-mal im Jahr auftretenden Mittelohrentzündungen, die immer mit einer Perforation des Trommelfells verbunden und für Antonia offensichtlich nicht schmerzhaft waren, wurde ein Antibiotikum verabreicht, welches wiederum häufig zu anschließenden Pilzinfektionen führte.

Auf Anraten der HNO-Ärzte wurden Paukenröhrchen gelegt und die Polypen entfernt. Die Anzahl und Heftigkeit der Ohrentzündungen nahm daraufhin aber nicht ab.

Im 3. Lebensjahr griffen wir die ärztliche Empfehlung auf, uns humangenetisch beraten zu lassen. Nach aufwendiger Anamnese und Abklärung der Familiengeschichte wurden zwei mögliche Gendefekte ausgeschlossen.

Wegen der verzögerten Sprachentwicklung (Antonia konnte mit 3 Jahren nur Mama sagen, lautete viel und versuchte im Übrigen über Körper- und

Blickkontakt ihre Bedürfnisse zu äußern) wurde die Pädaudiologie zu Rate gezogen. Es wurden 50 Therapiestunden á 45 Minuten Logopädie verordnet, die jedoch zu keinem wesentlichen Erfolg führten.

Die zu diesem Zeitpunkt anstehende Kindergartenanmeldung war eine Odyssee. Für den Regelkindergarten war sie sprachlich und motorisch zu schlecht, und man befürchtete, sie bekäme dort nicht die notwendige Förderung. Der integrative Sprachheilkindergarten lehnte ab, weil sie zu wenig spreche - wie paradox- und nach deren Meinung ein Förderzentrum die optimalen Voraussetzungen biete. Darüber hinaus hatte der integrative Kindergarten mehr Anmeldungen als freie Plätze und demzufolge eine beachtliche Warteliste. Das Förderzentrum winkte ab, weil die motorischen Probleme zu geringfügig waren. Nur eine heilpädagogische Gruppe hätte sie befristet und vorübergehend aufgenommen, damit sie überhaupt irgendwo unterkommt. Wir waren völlig verzweifelt, da uns bewusst war, dass eine Förderung außerhalb der Familie für Antonia unglaublich wichtig war, aber keine Einrichtung unser Kind aufnehmen wollte. Entweder war sie „zu gut“, oder sie war „zu schlecht“. Sie passte in keine der vorgegebenen „Schubladen“.

Schließlich fanden wir für Antonia eine Kindergartengruppe in der Schule für Hörgeschädigte, die Antonia aufnahm, weil aufgrund der vielen Mittelohrentzündungen eine Schallleitungsschwer-

hörigkeit bestand und somit der sonderpädagogische Förderbedarf gerechtfertigt war. Aufgrund der Montessoriausbildung und beruflichen Erfahrung der Erzieherin, sowie einer Kleingruppe von 4 Kindern machte Antonia auch im psychosozialen Bereich gute Fortschritte.

Nach Inanspruchnahme der verordneten Logopädie wurde die Pädaudiologie wieder zu Rate gezogen. Nach unserer Einschätzung und der Auffassung der Logopädin machte sie in der Sprachentwicklung leichte Fortschritte. Die Ursache ihres Problems schien an einer strukturellen Funktionsstörung zu liegen. Das Sprachverständnis war normal, die Lautsprache war im Vergleich des Wortschatzes und der Aussprache von Gleichaltrigen deutlich zurück. Die Verordnung der weiteren logopädischen Behandlung wurde von der Medizinerseite wegen der Erfolglosigkeit der Therapie abgelehnt. Es wurde uns geraten, erstmal weitergehende Diagnostik zu betreiben. Die direkt anschließende Begutachtung der Mundhöhle und des Gaumens durch einen Kieferchirurgen ließen zwar Anomalien erkennen, eine Erklärung für die Sprachentwicklungsstörung wurde hieraus nicht abgeleitet.

Die Pädaudiologie empfahl uns, anhand von einem nonverbalen Testverfahren „die für Sprache notwendige Intelligenz“ durch einen Kinderpsychologen feststellen zu lassen. Nach diesen Tests, die ohne die Anwesenheit einer Bezugsperson durchgeführt wurden,

war das Ergebnis für uns niederschmetternd. Antonia wurde eine leicht unterdurchschnittliche Intelligenz bescheinigt. Das Ergebnis des psychologischen Tests wollten wir natürlich von einer zweiten Stelle bestätigt wissen. Der hinzugezogene Entwicklungsdiagnostiker, der uns von anderen Eltern mit besonderen Kindern empfohlen wurde, bescheinigte uns eine durchschnittliche Intelligenz und zeigte uns ganz klar Antonias Stärken, ab er auch ihre Schwächen auf. Er empfahl uns, Antonia aufgrund ihrer ausgeprägten visuellen Fähigkeiten früh an den Erwerb von Schriftsprache heranzuführen. Die Logopädie wurde vom neu hinzugezogenen Pädaudiologen weiterverordnet.

Kurz vor Antonias 4. Geburtstag bekamen wir nach einer erneuten Vorstellung in der Humangenetik die Diagnose, dass Antonia das Deletionssyndrom 22q11 (DS 22q11) hat. Die Aufklärung über die einzelnen Störungsbilder ließ uns natürlich erstmal erschrecken, aber wir waren auch froh, endlich angekommen zu sein. Wir nahmen telefonischen Erstkontakt zum Verein auf und wurden auf ein zeitnahes Regionalgruppentreffen aufmerksam gemacht. Wir waren gespannt, welche Kinder wir dort kennenlernen würden. Es war für uns sehr hilfreich, mit anderen betroffenen Eltern sprechen zu können, die ähnliches mitgemacht haben.

Das anschließende Jahr verbrachten wir damit, alle Symptome abzuklären, die möglicherweise auch noch vorhan-

den sein könnten. Ein angeborener Herzfehler konnte ausgeschlossen werden.

Nachdem wir die Diagnose DS 22q11 und somit den Grund der Lautbildungsstörungen wussten, war die Anomalie am Gaumen aus ärztlicher Sicht doch so gravierend, dass eine Korrektur zur Verbesserung der Lautsprache empfohlen wurde. Drei Monate nach der Diagnose DS 22q11 wurde in Essen eine Velopharyngoplastik durchgeführt und gleichzeitig die Tonsillen entfernt. Wir dachten natürlich „so, jetzt ist der Schalter umgelegt, jetzt muss es mit der Sprache aufwärts gehen“. Leider zeigte sich lautsprachlich nur ein mäßiger Erfolg, und Antonia war weiterhin für Außenstehende schwer zu verstehen.

Im Dezember 2003 wurde durch Herrn Prof. Sader eine okkulte submuköse Gaumenspalte erkannt, die direkt im Januar 2004 operativ verschlossen wurde. Die anschließende sprachfördernde Castillo Morales-Therapie wird bis heute fortgesetzt.

Die gleichzeitige logopädische Behandlung wurde von der damaligen Pädaudiologin erstmal abgelehnt. Nach einem letzten Wechsel wurden von den bis heute behandelnden Ärzten die Notwendigkeit und auch der Sinn von parallel verlaufenden Therapien bei nachgewiesenem Erfolg der Maßnahmen erkannt und entsprechend gewürdigt. Antonia ist bis zum heutigen Tag unglaublich therapiemotiviert. Seit nunmehr 7 Jahren hat sie in mehreren Bereichen

wie z.B. therapeutischem Reiten, Psychomotorik, Bobath, Vojta, Logopädie und Castillo Morales bis zu vier Termine in der Woche. Als nächstes Ziel haben wir uns eine Reha-Maßnahme in der Klinik Werscherberg zum Ziel gesetzt. Sie besucht jetzt die 1. Klasse der Rudolf-Hildebrand-Schule - Förderschule Sprache mit Regelschulanforderungen - in Düsseldorf, kann schon lesen und ihr Lieblingsfach ist „Minusrechnen“. Sicherlich ist Antonia kein typisches 22q11-Kind, da bei ihr nur wenige der möglichen Problembereiche betroffen sind. Vor allem aber hat Antonia uns gezeigt, dass es sich lohnt, zu kämpfen und alle Anstrengungen auf sich zu

nehmen, und dass Prognosen nicht immer eintreten müssen. Sie ist heute ein selbstbewusstes Mädchen, und unser größter Wunsch für sie ist es, dass sie ihren Platz in der Gesellschaft finden wird und sie glücklich sein kann. Die Vergangenheit gibt uns dabei allen Grund zuversichtlich zu sein.

Ein besonderer Dank gilt auch ihrer Schwester Anna Lena, die in besonderen Situationen immer wieder ihre eigenen Bedürfnisse zurückgenommen hat und ohne deren Rücksichtnahme die letzten 7 Jahre sicherlich noch schwieriger verlaufen wären.