

Andrea Kraft

Ich bin 1966 geboren und von Beruf Erzieherin. Ich lebe mit meinem Mann Matthias und unseren drei Töchtern (Romina *1991, Sofia *1999 und Luisa *2004) in Hanau nahe Frankfurt/Main.

Sofia kam am 1999 nach einer unkomplizierten Schwangerschaft und Geburt auf die Welt. Zunächst war alles in Ordnung.

Am nächsten Tag wurde sie blau und das Drama begann. Nach einer Blitz-Verlegung in die Uni Gießen und 2 Herzkathetern waren die Diagnosen:

Pulmonalatresie, VSD, fehlende zentrale Lungenarterien,

MAPCAS, DiGeorge-Syndrom. Sofia nahm schlecht zu und war sehr oft zyanotisch. Mit 7 Monaten bekam sie eine Shunt-OP. Danach ging es ihr besser. Dennoch konnte sie erst mit über einem Jahr sitzen und mit 16 Monaten krabbeln.

Dann kam die dramatische 2.Herz-OP im Alter von 17 Monaten. Die Ärzte hatten Schwierigkeiten, Sofia von der Herz-Lungen-Maschine weg zu bekommen, sie blutete wie verrückt nach... . Nicht nur, dass sie schon in einem schlechten Zustand auf Intensiv kam, sie musste dort dann auch noch reanimiert werden.

Es folgten sehr harte Wochen...

Unser Ninja-Maus schaffte es, wofür wir sehr dankbar sind. Leider mussten wir feststellen, dass sie gar nichts mehr konnte. Nicht gut schlucken, nicht den Kopf halten... .

Durch einen Sauerstoffmangel hatte sie eine spastische Hemiparese. Mit viel Geduld, vielen Therapien mit tollen Therapeuten und

ganz viel zu Hause Weiterarbeiten, hat sie sehr viel wieder gelernt. Die 3. Herz-OP war zwar gefühlsmäßig kaum auszuhalten, aber

Sofia konnte wunderbarerweise, komplikationslos, im Alter von 3 Jahren korrigiert werden.

Seither macht sie uns jeden Tag mit ihrer Power platt. :-)

Zur allgemeinen Entwicklung ist zu sagen, dass Sofia immer einen Entwicklungsrückstand von ca. 2 Jahren bescheinigt

bekommen hat. Sprachlich leider noch viel mehr, sie hat eine schwere Sprachstörung.

Ich habe sehr viel mit ihr gearbeitet (sie ist zum Glück immer sehr motiviert), mich fortgebildet, viel mit den Therapeuten gesprochen und mit viel Üben erreicht, dass sie im logischen Denken altersentsprechend entwickelt ist. Körperlich hat sie vieles gelernt, und man sieht ihr ihre Behinderung nicht immer auf den ersten Blick an. Da sie in der Aussprache immer noch große Probleme hat, wird sie nun auf eine Sprachheilschule gehen.

Auch im Sprachverständnis und natürlich im motorischen Bereich ist sie noch zurück. Da sie aber immer kämpft wie ein Löwe, denke ich, dass sie das auch noch schafft.

Sofia ist ein Sonnenschein und wer sie kennenlernt, glaubt nicht, was sie schon alles hinter sich hat.

Ich habe nun die Regionalgruppe 7 (Großraum Frankfurt - Gießen) übernommen und freue mich auf einen regen Austausch.

