



# Markus 6 Jahre

Als ich nach 3 Jahren den obigen Bericht wieder gelesen habe, wundert es mich doch ein bisschen, wie wenig sich bei uns verändert hat. Sicher, es ist viel passiert in diesen Jahren, doch die Zusammengehörigkeit und das Glück und die Zufriedenheit mit dir sind unverändert. Seit 3 Jahren bist du nun im Kindergarten und wir haben diese Entscheidung nicht eine Sekunde bereut. Du brauchst die Kinder und die Action um dich herum, dann bist du glücklich. Deshalb ist es auch so einfach für uns, dich überall mit hin zu nehmen. Wir merken immer wieder, wie gut es dir gefällt, auch mal was anderes um dich herum zu haben wie Zuhause und Kindergarten. Der Wahlspruch deines Papas war und ist noch: „ Geht nicht, gibt's nicht" und daran versuchen wir uns immer zu halten. Du bist mit deinem Gewicht von knapp 11 kg auf einen Meter immer noch ein kleines Vögelchen geblieben. Zwischendurch wolltest du auch immer weniger essen und nichts mehr trinken, so dass wir dich immer wieder sondieren mussten. Das mit dem Essen klappt nun wieder, nur dass man auch trinken muss, das siehst du bis heute nicht ein. Als es immer schlimmer mit Erkältungskrankheiten Lind Verschleimung wurde, ließen wir dir nach langer Überlegung eine PEG--Sonde legen. Dies war die beste Entscheidung die wir treffen konnten

Dadurch haben wir jetzt die Möglichkeit, dich jederzeit mit Flüssigkeit zu versorgen und können dir im Krankheitsfalle auch Kalorien zuführen. Seitdem bist du viel weniger krank als vorher. Krampfanfälle hast du nach wie vor. Man hat sich aber an die Krämpfe inzwischen gewöhnt und erschrickt nicht mehr so sehr wie am Anfang. Da wir trotz der Krämpfe immer weitere Fortschritte feststellen, sind wir ganz zufrieden. Wenn du die Schnullerkette greifst, mit der Hand daran bis zum Schnuller entlang fährst, diesen dann greifst und ihn dir selbst in den Mund steckst, sind wir darauf so stolz wie andere über die ersten Schritte ihres Kindes.

Das du diese nie erreichen wirst, das wissen wir, dass du es aber jetzt schaffst, dich auf deine Art und Weise auf den Bauch und wieder zurück zu drehen, ist schon fast ein Wunder.

Wasser in allen Variationen liebst du sehr und wir sind sehr froh, einmal die Woche das Schwimmbad der K-Schule nutzen zu dürfen, da du dich im warmen Wasser am besten entspannen kannst. Da die Spastik in den Beinen zunimmt und sich durch deine Babyhaltung die Sehnen in den Beinen verkürzen, musst du nun jeden Abend Beinschienen tragen. Durch das Liegen hat sich auch deine Hüfte verschoben. Gott sei Dank hast du keine Schmerzen.

Trotzdem werden wir um einige Operationen diesbezüglich wahrscheinlich

nicht herumkommen. Das ist aber noch alles Zukunftsmusik und wir leben das Heute. So schnell kann sich alles von Heute auf Morgen ändern, wir haben es oft genug erlebt. Seit du ein neues Medikament hast, genießen wir es nachts etwas länger am Stück schlafen zu können. In deinen schlimmsten Zeiten warst du nachts um 1.00 Uhr wach oder bist erst um 5.00 Uhr eingeschlafen. Man wundert sich nur, mit wie wenig Schlaf man auskommen kann. Wir konnten dir auch nicht böse sein, denn es war eigentlich richtig süß, wenn du nachts lautstark lautiert und alle Tonlagen durchprobiert hast. Nachts hallt es ja so schön in der Wohnung. Trotzdem hoffen wir jetzt doch, das es sich so langsam einspielt. Was du mit deinem Mund so alles anstellst, ist faszinierend. Da bei dir die Entwicklung in Zeitlupe abläuft, fallen einem kleine Dinge viel mehr auf. So langsam akzeptierst du auch andere Dinge im Mund wie Schnuller und Finger. Das Essen kann körniger werden und alles muss mit den Fingern untersucht werden. Das ist manchmal eine richtige Schmiererei. Aber selbst solche Sachen werden (jedenfalls meistens) als positiv empfunden, da sie wieder einen Fortschritt bedeuten. Es gibt auch keinen Pullover oder Lätzchen, die du noch nicht mit deinen Zähnen festgehalten hast.

Allerdings heißt es jetzt auch aufpassen. Lätzchen oder Finger der Mama machen nicht viel Unterschied bis auf einen, die Mama schreit, was allerdings bei Markus nur Lachen hervorruft. Vor kurzem habe ich dich in der Grundschule deines Bruders angemeldet und Zurückstellung beantragt. Wenn man dann die anderen Kinder in deinem Alter sieht, fällt einem erst deine starke Behinderung auf. Für uns wirst du immer wie ein kleines Baby bleiben, das viel Pflege braucht, viel Sorgen macht, weil man oft nicht weiß, was ihm fehlt, das aber auch sehr viel Freude und Glück schenkt. Du bist und bleibst unser strahlendes, liebenswertes Goldstück der Familie, und wir hoffen, noch eine lange und glückliche Zeit mit die verbringen zu können.

*Ein Bericht von Angela Vogelmann*