

Noah möchte seine Angst verlieren



Wir stellen vor ...

Noah kam am 07.01.05 per Notkaiserschnitt als angeblich gesundes Kind auf die Welt. In den ersten 2 Jahren seines Lebens war Noah sehr viel krank. Er hatte ständig Bronchitis, Fieber, Durchfall oder Erbrechen. Durch seinen verhältnismäßig kleinen Mund war es mir auch nicht möglich ihn zu stillen. Er bekam Flaschennahrung, welche ihm aber das Essen nicht erleichterte, sondern durch ständiges Erbrechen und Durchfall seine Gesundheit gefährdete. Bereits mit 3 Wochen stellte man eine Lactoseintolleranz fest und so musste ich ihn schon frühzeitig gesonderte Nahrung wie Sojamilch und lactosefreie Nahrung verabreichen.

Bei den U-Untersuchungen sprach ich beim Arzt immer wieder meine Bedenken zwecks seiner Entwicklung an. Noah lernte ziemlich spät das Laufen und hatte ab dem 1. Lebensjahr einen Stillstand in der sprachlichen Entwicklung. Seine bis dahin erlernten Wörter waren Mama, Papa, Oma, Opa, Ball und Auto. Das Laufen ging nur an einer Hand und dies auch sehr wackelig, so dass er viel getragen werden wollte. Noah hatte komplette Gleichgewichtsstörungen und stürzte immer viel. Ich machte die Ärzte immer wieder darauf aufmerksam, dass etwas mit meinem Sohn nicht stimmt. Aber ich wurde immer und immer wieder vertröstet, ich solle mir keine Gedanken machen, denn jedes Kind ist schließlich anders. Ich als Mutter spürte jedoch, dass etwas mit meinem Sohn nicht stimmt bzw. anders verläuft als normal. Durch ständiges Missverstehen des Kinderarztes suchte ich auf eigenem Weg nach Alternativen. Der erste Weg führte mich zum Orthopäden, welcher feststellte, dass Noah das KiSS / KiDD-Syndrom hat. Sein erster Halswirbel und das Iliosakralgelenk waren ausgerenkt. Deshalb schlief Noah in einer sehr überdehnten C-Haltung und auch immer sehr unruhig. Ausserdem wurden bei ihm Senk-Spreizfüße festgestellt, so dass er definitiv Einlagen braucht. Der Orthopäde empfahl uns zur besseren Behandlung den Chiropraktiker Dr. Sacher in Dortmund aufzusuchen.

Als Noah 2 Jahr alt war, trennte sich sein Papa von uns. Dies warf ihn sehr zurück, denn Noah hing sehr an seinem Papa und der war nun von heute auf morgen nicht mehr da. Ich suchte mit ihm einen Kinderpsychologen auf, welcher ebenfalls einen Entwicklungsrückstand feststellte und dass er sehr Mama-bezogen sei. Durch den Psychologen wurde dann auch die Frühförderung in der Kita eingeleitet. Noah besucht seit er 1 Jahr alt ist eine Kita, ging jedoch aufgrund der immer vollen Gruppen schon ein wenig unter. Da er von Anfang an sehr anfällig war, war er in den ersten 4 Monaten höchstens 12 Tage im Kindergarten und ansonsten krank. Wenn zu viele Kinder um ihn herum waren, riss er aus und floh in irgendeine Ecke. Noah war immer sehr ängstlich und man musste ihn immer an die Hand nehmen. Gesprochen hat er so gut wie nie.



Mit 2 Jahren fuhren wir dann nach Dortmund zu Dr.

Sacher, wo Noah geröntgt wurde und sich der Verdacht des Orthopäden mit dem Halswirbel bestätigte. Dieser wurde gerichtet und ebenso das Iliosakralgelenk. Nach dieser Behandlung verbesserte sich sein Gleichgewicht etwas, jedoch stürzte er nach wie vor oft. Nach einem Jahr besuchten wir Dr. Sacher erneut und Noah musste erneut gerichtet werden. Jedoch konnte Noah immer noch nicht weder Laufrad noch Dreirad fahren. Er hatte die Kraft nicht und jammerte immer über Beinschmerzen und Schmerzen in den Füßen.

Nach der Trennung von seinem Vater fuhren wir für 3 Wochen zur Mutter-Kind-Kur. Das tat uns sehr gut und schweißte uns noch enger zusammen. Sein Papa holte Noah in der Anfangszeit sehr unregelmäßig auf Besuch zu sich, was die Kinderpsychologin auch nicht befürworten konnte. Sie machte den Vorschlag, dass Noahs Papa ihn einmal in der Woche aus der Kita abholt. Das pendelte sich dann ganz gut ein, jedoch will er nie bei ihm übernachten. Seit der Trennung schläft Noah auch nicht mehr in seinem Zimmer sondern nur noch bei mir im Bett. Ich muss mich immer mit hinlegen und er hält meine Hand aus Angst, ich könnte ihn allein lassen.

Ich habe so gut wie keine Zeit für mich, denn ich arbeite 34 Stunden in der Woche als Friseurin und bin da auch an 3 Tagen in der Woche nicht vor halb acht zu Hause. Ergänzend zu meinem Verdienst beziehen wir ALG II, da das Einkommen als Friseurin zum Lebensunterhalt nicht ausreicht. Während der 3 Tage, die ich später nach Hause komme, wird Noah von meinen Eltern betreut, zu denen er auch einen sehr starken Bezug hat. Sie unterstützen mich in allen Lebenslagen und bieten uns immer wieder den nötigen Halt.



Die erste Operation hatte Noah mit 2 Jahren. Er litt an Karies und hatte einen ganz dünnen Zahnschmelz. Ich wusste nicht, woher das kam, denn wir putzten seit dem ersten Zahn an die Zähne und er trank schon

mit einem Jahr aus der Tasse. Selbst vom Narkosearzt musste ich mir Vorwürfe machen lassen, ich solle meinem Kind doch auch die Zähne putzen.

Ein Jahr später wurden bei Noah die Polypen entfernt, da der HNO-Arzt feststellte, dass sein Mittelohr schlecht belüftet sei und er deshalb etwas schlechter hört. Seine Sprache entwickelte sich trotzdem nicht besser, und so sprach er mit 3 Jahren noch nicht einmal in Zwei-Wort-Sätzen. Nachdem ich die schlechte Sprachentwicklung immer wieder beim Kinderarzt ansprach, bekommt Noah seit 2008 nun auch Logopädie. Dann folgte die nächste Zahn-OP, da aufgrund eines schweren Sturzes die Zahnwurzeln Knicke hatten und einige Zähne bereits abgestorben waren. Da Noah das Wenige, was er sprach, immer sehr laut äusserte, ging ich mit ihm erneut zum HNO-Arzt. Dieser stellte fest, dass er zu 40% schlechter hörte als normal. Aufgrund dessen musste wieder operiert werden und es wurden ihm Paukenröhrchen eingesetzt und die Polypen erneut entfernt. Da seine motorische Entwicklung nicht vorankam, habe ich immer wieder beim Kinderarzt nach einer ergotherapeutischen Förderung nachgefragt. Diese bekommt er nun auch seit 2009 einmal pro Woche, wo ich immer an meinem freien Tag mit ihm hin gehe.

Als Noah dann 5 Jahre war, ließ ich bei ihm eine Gentestuntersuchung bei einer Humangenetikerin machen. Es wurde alles besprochen und zu guter letzt Blut abgenommen. Nach vielen Monaten kam endlich das Ergebnis: Deletionssyndrom 22 q 11. Ich hatte es zuvor immer geahnt, dass etwas nicht stimmt, aber es war trotzdem wie ein Schlag ins Gesicht. Ich musste mich erstmal damit vertraut machen und mich belesen. Im Internet stieß ich auf diverse Seiten zu diesem Syndrom und konnte erfahren, wie sich dieses Syndrom äußert bzw. welche Merkmale es bei Kindern mit diesem Syndrom gibt. Ich erkannte vieles wieder, die ganzen Jahre, die kompletten gesundheitlichen Probleme, die gesamte Entwicklung. Endlich fühlte ich mich verstanden. Endlich hatte „das Kind“ seinen Namen und wir wussten was los ist. Endlich wusste ich, dass ich nicht Schuld an Noah's Entwicklungsrückstand war und die ständigen Schuldgefühle, etwas falsch gemacht zu haben, wurden widerlegt. Noah ist einfach so, wie er ist. Er kann nichts dafür. Ich habe für alles kämpfen müssen und bin nie verstanden worden, jedoch habe ich Recht behalten.



Heute trägt Noah sensomotorische Einlagen und einmal im Jahr fahren wir zum Kinderkardiologen nach Erfurt, denn Kinder mit diesem Syndrom haben einen meist schwer angeborenen Herzfehler. Noah's linke Herzklappe öffnet und schließt asymmetrisch und hat einen kleinen Rückfluss. Das ist zwar nicht ganz normal, aber man kann damit leben und es muss im Laufe des Wachstums beobachtet werden.

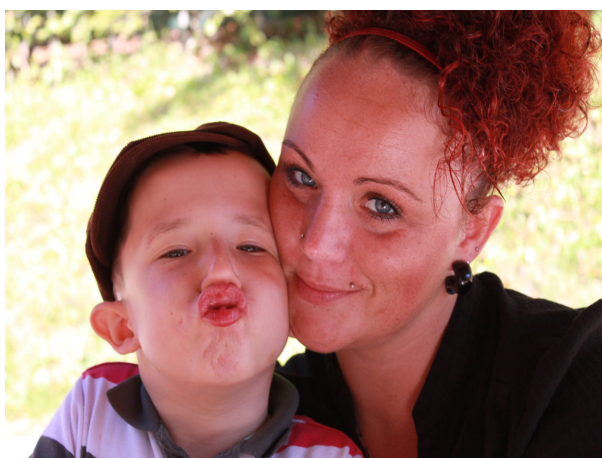
Das sind alles sehr viele Dinge, die auf einen einhageln, viele Dinge zu bewältigen. Noah ist sehr ängstlich gegenüber Neuem, gegenüber jeder Behandlung und Therapie. Er hat oft Schmerzen in den Beinen und Füßen aufgrund der verkürzten Muskeln.

Im August 2011 wurde Noah eingeschult und besucht eine Förderschule mit nur 6 Kindern in der Klasse. Ich bin einfach nur glücklich über diese Entscheidung für Noah. Noah fühlt sich pudelwohl und er bekommt seine Therapien weiter in der Schule.

Unser nächstes Ziel ist es, mit Noah zur Delphintherapie zu fliegen. Diese wunderbaren Tiere können so viel bewirken und ich hoffe für meinen Sohn, dass er durch diese Therapie Ängste abbauen kann und sich seine motorischen Fähigkeiten weiterentwickeln. Ich wünsche mir für Noah, dass sich sein Wortschatz und seine Mobilität weiterentwickeln. Da diese Form der Therapie jedoch nicht von den Krankenkassen unterstützt wird und die Kosten enorm sind, sind wir nicht in der Lage dies allein zu finanzieren.

Die Kosten für eine Delphintherapie belaufen sich für mich und meinen Sohn inklusive Flug und Unterkunft auf ca. 9.000 Euro. Da diese Form der Therapie jedoch nicht von den Krankenkassen unterstützt wird und die Kosten enorm sind, bin ich nicht in der Lage dies allein zu finanzieren. Ich wünsche mir so sehr für Noah mehr Selbständigkeit und Zukunftswillen, jedoch kann ich die Kosten für diese Therapie nicht allein aufbringen.

Wenn Sie mich bei meinem Vorhaben der Delphintherapie für Noah unterstützen können, freuen wir uns sehr.



“jeder kann helfen – das schönste Geschenk ist Kinder lächeln zu sehen“

Stars for Kids e.V. „jeder Engel braucht einen Stern“

Sparkasse Spree-Neisse

Bankleitzahl: 18050000

Kontonummer: 3000005330

Verwendungszweck: **Noah Leib**



https://www.spendenportal.de/formulare/spendenformular.php?projekt_id=10663

<#> <#> <#> <#> <#> 0 <#>

Style © 2010-2013 Design-Maker.de <http://design-maker.de/> | Besucherzähler: 86595