

<#> <#> <#> <#> <#> 1 <#>

<#>

Jeremias möchte mobil bleiben

Wir stellen vor ...



Mir fällt es sehr schwer diesen Brief mit der Bitte um Stiftungsgelder zu schreiben, aber ich sehe keinen anderen Weg. Wir benötigen dringend ein behindertengerecht umgebautes Auto. Als Alleinverdiener und alleinerziehend ist es mir nicht möglich diese finanzielle Belastung zu stemmen.

Das Auto wird für meinen 15jährigen Sohn Jeremias benötigt. Er hat die progressive Krankheit SMA Typ III im Volksmund Muskelschwund.

Dass er diese Krankheit hat, wissen wir erst seit 2008. Seit er laufen kann, wußte ich, dass mit ihm irgendetwas nicht stimmt. Zum Beispiel lief er nur auf dem Vorderfuß und konnte weder hüpfen noch rennen. Ich war wegen seiner körperlichen Fehlentwicklung immer wieder bei (Fach?) Ärzten, haben die Ärzte gewechselt, in der Hoffnung, dass uns einer weiterhelfen kann. Als Jerry 4 Jahre alt war, hofften wir, den richtigen Orthopäden gefunden zu haben. Er verordnete wegen der verkürzten Sehnen Physiotherapie. Diese wurden dort langsam gedehnt und mit dem Gleichgewicht wurde es auch besser.

Mit Fünf hat er Judo für sich entdeckt. Er war mit großer Begeisterung dabei und hat viele Auszeichnungen nach Hause gebracht. Leider konnte er 2007 nicht mehr annähernd mit den anderen Kindern mithalten und hat dann aufgehört. So haben wir unwissentlich Jerry gefordert und gefördert. Ich bezweifle, dass er ohne Judo und Physiotherapie so lange hätte laufen können.

2008 empfahl uns der behandelnde Arzt eine operative Verlängerung der Achillessehnen. Über Umwege sind wir an einen Spezialisten für Muskelkrankheiten in Berlin geraten. Erst dort erfuhren wir, welche Krankheit Jerry wirklich hat. Es wurde Muskelschwund und ein Tremor diagnostiziert. In wie weit sich die Lebenserwartung verringert und wie der Krankheitsverlauf bei meinem Sohn ist, konnte und kann niemand genau sagen. Bei jedem ist es unterschiedlich. Nur eines steht fest, er wird immer mehr auf fremde Hilfe und Hilfsmittel angewiesen sein. Für uns, besonders für Jerry kam eine sehr schwer Zeit. Er hatte jeglichen Optimismus und Lebensmut verloren. Ihm wurde bewusst, dass er nie so leben und seine Freizeit gestalten kann wie Gleichaltrige. Physiotherapie und Arztbesuche statt Treffen mit Freunden... oder zu Hause ausruhen wo andere Kids was unternehmen, weil ihm die Kraft fehlt.

Mit den Wachstumsschüben wurde auch das Laufen schlechter. 2011 ging es nur noch mit Gehstützen. Nach der operativen Verlängerung der Sehnen Dezember 2011 und trotz anschließender 12wöchiger Reha sitzt Jeremias Im Rollstuhl. Anfangs konnte er sich nur noch in der Wohnung mit Gehstützen fortbewegen. Seit kurzem hat er auch für zu Hause einen Rolli.

Mit dem neuen Schuljahr kam auch der Schulwechsel in eine Schule für Körperbehinderte. Das bedeutete für ihn ein neues Umfeld, aber auch neue Freunde die ihn so nehmen wie er ist. Obwohl sich seit Dezember 2011 so viel für ihn geändert hat, ist Jeremias nach der Reha wie ausgewechselt. Er hat neuen

Lebensmut geschöpft, geht ab und zu ins Fitnessstudio zum Muskelaufbau bzw. -erhalt und 1-2x monatlich in eine Salztherme (66km entfernt) schwimmen. Er trifft sich jetzt auch wieder mehr mit Gleichaltrigen.

Ich versuche ihn, trotz einiger Schwierigkeiten, mit Hilfsmitteln gut zu versorgen. Vieles verzögert sich, da die Bearbeitung der Anträge in die Länge gezogen wird oder immer wieder neue Unterlagen oder Befunde verlangt werden. Andere Dinge bezahlt man aus eigener Tasche, weil die Bearbeitungszeiten zu lange sind und man es jetzt und nicht in 2 Monaten benötigt. Aber das kriegen wir hin, so wie andere Familien auch.



Schwieriger ist es mobil mit und vor allem für Jerry zu bleiben. Momentan steht mir ein Kleinwagen zur Verfügung. Das heißt dann bei Unternehmungen den Rolli soweit wie es geht auseinander montieren, alles gut im kleinen Kofferraum verstauen. Die Taschen liegen dann neben meiner Tochter (16 Jahre alt) auf die Rückbank. Urlaub ist aus diesem Grund zurzeit kaum möglich.

Auch fällt Jerry das Ein- und Aussteigen immer schwerer, weil der Sitz in den Kleinwagen niedrig ist und ich muss ihn tlw. rein- und rausheben. Ob Fitnessstudio, Therme Treffen mit Freunden oder Familienbesuche und -ausflüge, fast alles ist nur mit dem Auto erreichbar oder machbar. Fahrdienst muss man vorher bestellen und Zeiten ausmachen. Leider ist die Konstitution von Jerry immer unterschiedlich und man muss sehen wie er „drauf“ ist. Man kann sich selten auf eine Zeit festlegen und muss flexibel sein. Wir sind zu dem eine sehr unternehmungslustige Familie, fahren zu Veranstaltungen, besuchen regelmäßig Verwandte usw. oder ich fahre ihn zu Freunden. Diese Aktivitäten sind ohne Auto kaum oder gar nicht möglich. Demnächst braucht Jerry einen Rolli mit Elektrounterstützung und in naher Zukunft wohl auch einen Elektrorollstuhl. Diesen mit dem Kleinwagen zu transportieren ist eine Tortur und beim letzteren unmöglich. Der Umbau dieses Kfz's ist technisch nicht möglich. Das bedeutet für uns, dass wir dann ein anderes Auto benötigen um mobil zu bleiben. Da sich der Gesundheitszustand von Jerry immer weiter verschlechtert wäre auf langer Sicht ein größeres Auto, welches durch einen Umbau seiner Behinderung angepasst ist, eine große Hilfe und Entlastung. Beides sprengt jedoch meinen finanziellen Rahmen. Das kann ich mir als Alleinverdiener einfach nicht leisten.

Ein passendes Auto wäre zum Beispiel ein VW Caddy oder ein Citroen Berlingo. Diese Autos incl Umbau sind für mich unerschwinglich. Anträge beim Sozialamt habe ich gestellt und wurden abgelehnt, da er noch nicht arbeitet. Jedoch können wir ohne solch ein Auto bald kaum noch was unternehmen. Er wäre in seinen Aktivitäten immer mehr eingeschränkt und isoliert. Gerade diese Unternehmungen und das Treffen mit Freunden geben ihm Kraft mit seiner Behinderung umzugehen und sie zeigen ihm, dass er eigentlich ein ganz normaler Junge ist. Zum anderen kennt er es auch nicht anders. Er ist kein Junge, der zu Hause hockt und sich einigelt.

Ich denke Sie können es sich vorstellen, wie wichtig es ist, mobil zu sein. Gerade Jugendliche wollen nicht zu Hause festsitzen, sie möchten raus, was unternehmen und die Welt für sich entdecken. Wenn Sie Jeremias persönlich kennen lernen würden – Sie merken schnell, er ist ein ganz normaler Teenie, geht offen auf andere zu und ist immer für einen Spaß zu haben.

Mir fällt es schwer um Hilfe bzw. um finanzielle Unterstützung zu bitten, da ich eher ein Mensch bin, der gern alles allein klärt und macht. Aber hier geht es einfach nicht mehr. Hier wird mir die Grenze gezeigt. Ich hoffe, dass Sie uns unterstützen um mobil bleiben zu können. Das würde besonders meinem Sohn helfen, weil er sich selbst als „Unternehmungsbremse“ sieht und manchmal behauptet, dass er lieber zu Hause bleibt, nur um mir das Rein und Raus mit ihm und mit dem Rolli zu ersparen.

Wenn Sie Jeremias‘ s Familie bei der Finanzierung eines Autos unterstützen möchten, würden wir uns sehr freuen.



“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: **Jeremias Nagel – Auto**



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

<#> <#> <#> <#> <#> 1 <#>

Style © 2010-2013 Design-Maker.de <http://design-maker.de/> | Besucherzähler: 99313