

## Leseprobe Trommelwirbel Ausgabe 30

### Post vom CHARGE-Verein:

#### **Könntest du dir vorstellen, über Marie und euer Leben mit CHARGE in der nächsten Ausgabe zu berichten?**

Ja klar! Marie liebt es, wenn Bilder von ihr im Trommelwirbel zu finden sind. Ich lese wirklich gerne den Trommelwirbel und würde auch gerne etwas dazu beitragen. Aber einen ganzen Bericht über unsere Marie zu schreiben, möchte ich das wirklich? Ich habe, als Marie so klein war, bereits ein paar Mal angefangen einen Bericht zu schreiben und nur den Urlaubsbericht aus Spanien - als Marie 3 Jahre alt war - habe ich zu Ende gebracht. Die Jahre vergingen; Marie ist jetzt gerade 8 Jahre alt geworden. Beim Thema „Rückstellung“ dachte ich mir, weil wir genau zu der Zeit in dem Thema steckten, jetzt schreibe ich endlich mal etwas über Marie für den Trommelwirbel.

So ein kleiner Bericht über ein Thema wäre mir bestimmt auch leichter gefallen, als ein Bericht über Maries Leben, denn ganz ehrlich, ich habe keine Lust mehr, die zwei schlimmsten Jahre in meinem Leben noch mal hoch kommen zu lassen...

Marie ist ein CHARGE-Kind und es gibt bereits ganz viele Berichte in den verschiedenen Trommelwirbeln, die mir die Tränen in die Augen treiben, weil sie mich an unsere Zeit erinnern. Marie war die ersten fünf Monate ihres Lebens auf der Intensivstation und ich saß diese Zeit neben ihr. Getrennt von meinem kleinen Sohn, der nur 17 Monate älter als Marie ist. Emil war auch noch so klein. Er musste von heute auf morgen ein Papa-Kind werden.

Marie ging es in der Zeit so schlecht und ich konnte nichts tun, außer bei ihr sein. Marie ist in ihren ersten zwei Jahren 6 Mal operiert und 14 Mal reanimiert worden. Sie kam auf die Welt und konnte nichts. Nicht alleine atmen, keine Nahrung aufnehmen und auch nicht richtig abführen, angeblich nicht hören, nicht sehen und sie hatte keine Stimme. Auch nicht riechen und ihre Empfindungen sind ebenfalls anders als bei anderen Menschen, aber das wussten wir damals noch nicht. Hinzu kam noch der Herzfehler, der noch nicht operiert werden konnte, weil sie noch zu klein und zu schwach war.



*Marie sitzt auf dem Boden und zeigt etwas*

Marie war, wie alle unsere drei Kinder, ein Wunschkind. Nur bei ihr durfte ich mehrmals wünschen. Ich kann mich noch genau an die Gespräche mit den Ärzten erinnern, als ich gefragt wurde, was machen wir, wenn... Soll sie wirklich noch mal reanimiert werden? Ich habe jetzt die Möglichkeit „Nein“ zu sagen! Schrecklich.

Da soll ich über Leben und Tod entscheiden. Nein, da will ich nicht mehr dran denken.

Wir sind die Familie Marx, Ben (41), Maike (40), Emil (9), Marie (8) und Paul (1). Mittlerweile sind wir lange und weit von irgendwelchen Krankenhausaufenthalten entfernt. Wir lieben es, zu reisen und freuen uns schon sehr drauf, wenn das wieder uneingeschränkt möglich ist. Wir Eltern arbeiten beide nur in Teilzeit und wir versuchen, so viel Zeit wie möglich, mit unseren drei wunderbaren Kindern zu verbringen.

Im Nachhinein kann ich es ja sagen, wir haben uns zum Glück immer richtig entschieden. Wir haben als Familie in der Anfangszeit ganz viel Zeit und Kraft investiert. Wir haben den Ärzten vertraut und - wo es nötig war - dem eigenen Instinkt vertraut und uns den Ärzten widersetzt, wenn es denn nötig war. Wir haben als Familie wochenlang in verschiedenen Kliniken gewohnt und sind im Auto dem Hubschrauber, in dem Marie lag, hinterher gereist. Nicht nur an die Krankenhauszeit, sondern auch an die Zeit danach zu Hause, denke ich ungern zurück.

Im Krankenhaus wurde ich neben Marie bereits etliche Stunden als inoffizielle Intensivschwester ausgebildet. Als es Zeit für die Entlassung war, waren wir bereit für ein neues Kapitel. Zu Hause war eine kleine Intensivstation aufgebaut. Einen Pflegedienst hatten wir auch und die Oberärztin hat Marie im Krankenwagen mit nach Hause begleitet. Bei uns zu Hause hat die Kinderärztin gewartet und eine Krankenschwester sowie die Leitung vom Pflegedienst. Dieser Tag war wirklich gut organisiert. Aber auch nur dieser Tag. Wir waren schnell wieder in der Klinik und zu Hause lief nichts rund. Der Pflegedienst, den wir hatten, der war untragbar. In den ersten zwei Monaten hatten wir über 30 verschiedene „Pflegekräfte“, die alle etwas Besonderes waren und deren Geschichte ich mir anhören durfte. Darüber hatte ich auch mal angefangen einen Bericht zu schreiben. Zum Glück habe

ich das nie beendet. Die eine, die überzeugte Reichsbürgerin war und nachts über Facebook Videos von sich verbreitet hat, um mehr Leute von ihren Ideologien zu überzeugen. Oder die ehemalige Prostituierte, die sich im Badezimmer an meinen Badutensilien bediente. Der Pfleger, der tagsüber in der Klinik arbeitete und nachts bei uns Nachtdienste machte, dabei aber so fest schlief, dass er weder vom Alarm des Überwachungsmonitors noch von meiner Ansprache wach wurde. Und dieser war noch einer der besten Leute, die wir zu der Zeit hatten. Der Pflegedienst hat uns viele Altenpfleger oder sogar auch ungelernete Kräfte geschickt, die gar keine Ahnung von einem Baby in Maries Situation hatten. Sie wurde zwar nicht beatmet, brauchte aber nachts Sauerstoff, musste viel inhalieren und wenn das Sekret zu viel wurde und nicht durch die richtige Lagerung rauskam, musste sie abgesaugt werden. Außerdem litt sie unter ihrem ständigen Reflux. Schon das Bedienen der Nahrungspumpe stellte einige der Kräfte vor größere Herausforderungen. Ganz zu schweigen, von den Situationen, als Marie blau anlief und Atemnot hatte. Ach, was bin ich froh, dass diese Zeit vorbei ist.

Mit der Krankenkasse zusammen haben wir bereits 2014 ein persönliches Budget mit Zielvereinbarung aufgestellt. Marie hat ein eigenes Konto, auf welches das Geld von der Krankenkasse für die Bezahlung der Krankenschwestern überwiesen wurde. Dadurch konnten wir Krankenschwestern und Pfleger selbst suchen. Viele von ihnen arbeiteten nur nebenbei auf 450 Euro Basis im Nachtdienst. So kam es, dass wir immer noch viele verschiedene Leute im Haus hatten. Aber wir konnten sie selbst aussuchen und es entstand eine Vertrauensbasis. Die Abrechnung und Lohnbuchhaltung haben wir immer von einem Steuerberater machen lassen. Die Mehrarbeit, die durch ein persönliches Budget entsteht, haben wir nach der Erfahrung mit diesem Pflegedienst gerne in Kauf genommen.

Marie hatte auch ein großes Programm an Frühförderung und Therapien. Sie bekam von Anfang an Physiotherapie, Heilpädagogik, Logopädie, es gab Frühförderung Hören und Frühförderung Sehen und mit zwei Jahren kam noch die Reittherapie dazu. Dieses Programm hatte sie wöchentlich bis zur Einschulung. Ab vier Jahren kamen auch noch alle zwei Wochen die Besuche bei der Psychologin dazu. Marie hat nach anfänglichen Schwierigkeiten alle Therapien geliebt. Sie fand es immer ganz toll, wenn die Therapeutinnen und Sonderpädagoginnen mit ihren großen Taschen zu uns nach Hause kamen und die schönsten „Spielsachen“ ausgepackt haben. Auch ihr Bruder wollte immer gerne mit dabei sein.

Als die Heilpädagogin vom interdisziplinären Frühförderzentrum, die Marie von Beginn bis ins letzte Kindergartenjahr begleitet hatte, ihre Stelle wechselte, erzählte sie uns, wie gerne

sie mit Marie gearbeitet hat und wie toll man die Fortschritte bei Marie immer beobachten konnte.

Zu Beginn, kurz nach der Krankenhausentlassung, war sie mit einer Ärztin bei uns zu Hause, um den nötigen Förderbedarf festzustellen. Später erzählte sie uns, wie schockiert die Ärztin von Maries Verfassung war. Sie sagte: „Wie soll man denn ein Kind wie Marie fördern? Da geht es ja nur ums Überleben“. Marie ließ sich damals nicht von Fremden anfassen, hustete und würgte bis sie blau anlief und Sauerstoff benötigte. Dabei war sie so sehr mit sich selbst beschäftigt, dass sie Drumherum alles ausblendete. Aber zum Glück waren nicht alle so erschrocken von Marie und mit viel Geduld konnten ganz tolle Beziehungen aufgebaut werden. Marie hat wirklich eine tolle Entwicklung hinter sich.

Wir wussten nicht, ob sie jemals sprechen lernen würde, da sie ja eine Stimmbandlähmung hatte und nahezu taub war. Noch bevor Sie aus dem Krankenhaus entlassen wurde, hat sie Hörgeräte bekommen. Wir hatten uns erst einmal gegen Cochlea-Implantat (CI) Geräte entschieden. Wir hatten genug von Operationen und mussten jedes Mal bangen, ob sie die Operation überleben würde. Die Hörgeräte wurden im Laufe der Zeit immer besser akzeptiert und irgendwann entwickelte Marie eine heisere leise Stimme. Sie schaffte es in die Sprache. Ganz langsam in ihrem Tempo, aber es kamen immer mehr Worte dazu. Die ersten Jahre konnte sie nur von Menschen, die sie gut kennen, verstanden werden. Ihr Bruder half immer fleißig und kreativ beim Übersetzen mit. Mittlerweile kann man sie gut verstehen, auch wenn sie immer noch Probleme mit dem Lautsprechen hat. Laut-sein kann sie aber problemlos.

### **Die Kindergarten-Wahl...**

Um den richtige Kindergarten für Marie zu finden, habe ich mir an die 20 verschiedenen Kindergärten im Umkreis angesehen beziehungsweise Kontakt aufgenommen. Es gab Kindergärten, da wusste ich beim ersten Satz am Telefon: „Inklusion, so was machen wir gar nicht!“, dass sich keine Besichtigung lohnte. Aber es gab auch viele von denen, die sagten: „Ja, eigentlich würden wir ja gerne, aber wir wissen nicht, ob wir Ihrer Tochter wirklich gerecht werden können.“

Aber zum Glück gab es auch das Haus Regenbogen. Die Leitung und die Erzieher/Erzieherinnen haben sich selbst Gedanken gemacht, in welche Gruppe Marie passen würde und wie alles klappen könnte. Da gab es kein „Ja, aber...“.



*Maria sitzt in einer Schaukel*

Dort fühlten wir uns von Anfang an gut aufgehoben und auch gut beraten. Marie ging mit drei Jahren und mit ihrer ständigen Begleitung in die Tigergruppe der Kindergarten Haus Regenbogen als inklusives Kind. Damals konnte sie noch nicht laufen und auch das Essen bereitete ihr große Probleme. Sie durfte den Außenbereich der U3 Kinder (unter 3) mitbenutzen. Dort waren die ganz kleinen

Kinder. Für sie war es toll, dass es so einen geschützten Außenbereich gab. Genauso ging sie mit den ganz kleinen Kindern zum Turnen. Dort war es nicht so wild und sie konnte viel besser mitmachen. Sie wurde anfangs noch sehr viel getragen und lief sehr wackelig an der Hand. Erst mit vier Jahren schaffte sie es, ein paar Schritte auf dem glatten Boden im Innenraum selbständig zu laufen. Draußen fällt es ihr oft immer noch schwer.

Das Essen war zu Beginn der Kindergarten-Zeit auch sehr schwierig. Erst kurz vor der Kindergarten-Eingewöhnung wurde ihre PEG (perkutane Ernährungssonde) entfernt. Die PEG (perkutane Ernährungssonde) wurde in einer sehr aufwendigen Operation entfernt. Von Anfang an klappte die Nahrungsaufnahme bei ihr nicht. Deshalb hatte sie bereits vor der Entlassung aus der Klinik eine PEG (perkutane Ernährungssonde) mit einer J-Sonde (Jejunalsonde) erhalten. Über die J-Sonde (Jejunalsonde) wurde sie wegen ihres starken Refluxes und der häufigen Aspiration hauptsächlich ernährt.

Es dauerte circa ein Jahr bis wir ihren Nahrungsaufbau so weit hatten, dass wir sie ausschließlich über die Magensonde ernähren konnten. Dabei halfen alle guten Tipps der Ärzte und Fachleute nicht. Aber im Laufe der Zeit hatten wir ein gutes Gefühl dafür entwickelt, an welchen Tagen sie wie viel Nahrung verkräftete beziehungsweise brauchte und wann nicht. Oft war ihr Magen mit dem abgehusteten Schleim ihrer dauerhaft verstopften Atemwege so voll, dass kaum mehr Nahrung reinpasste. Die Einstichstelle der PEG (perkutane Ernährungssonde) war immer hässlich und verheilte nie. Ich hatte von Anfang an das Gefühl, dass etwas nicht stimmte und es roch so ekelhaft, manchmal sogar nach Durchfall. Aber die Ärzte hatten keinen Rat und meine Befürchtung, dass es austretender Stuhlgang war, konnte sich nicht bestätigen. Wäre auch nicht vorstellbar, weil sie durch die Darmbakterien dann mit Sicherheit eine Bauchdeckenentzündung mit hohem Fieber bekommen hätte. Das war nicht der Fall. Marie war zwar oft schwitzig, aber fast nie zu warm.

Mit drei Jahren, als sie gerade anfang Pudding und Eis in homöopathischen Mengen vom Löffel abzulecken, brach ihre PEG (perkutane Ernährungssonde) ganz durch die Magenwand in den Darm durch. Das Sondierte wurde direkt wieder ausgeschieden und irgendwann hat sie die Konterplatte der PEG (perkutane Ernährungssonde) samt dem einen Schlauchende ausgeschieden. Der Anfang des Schlauches steckte noch am Bauch, wo er immer war. Der Schock war groß, wie so etwas möglich sein kann. Jetzt musste schnell gehandelt werden. Aber wir haben keinen Operationstermin bekommen, weil Marie ständig eine Bronchitis beziehungsweise Lungenentzündung hatte und die Ärzte so nicht operieren wollten. War ja auch sehr riskant bei ihr. Tröpfchenweise dickflüssigen Brei ohne auch nur das kleinste Stückchen dabei, träufelte ich ihr mit einer Spritze in den Mund. Das war die Grundlage auf der ich entschied, wir wollen weder eine neue PEG-Sonde (perkutane Ernährungssonde) noch einen Button, falls mal etwas nachsondiert werden müsste. Ich hoffte einfach, wir würden es ganz ohne schaffen. Nach einer gefühlten endlosen Zeit bekam Marie endlich ihre Operation und der Operateur erzählte mir nachher, wie viele Stunden er mühselig die ganzen Verwachsungen aus dem Bauchraum entfernt hatte und Darm und Magen geflickt hatte. Unvorstellbar, dass bei der PEG (perkutane Ernährungssonde) Legung der Darm mit angestochen wurde und es über 3 Jahre eine Verbindung gab, die nicht dorthin gehörte. Und noch weniger vorstellbar, dass all die Zeit nichts Schlimmeres passiert ist.

Nach der Operation und nachdem alles mehr oder weniger verheilt war, fing Marie an sich ganz anders zu bewegen. Sie kam immer mehr aus der gekrümmten Haltung und richtete sich auf. Die Ernährung blieb aber schwierig. Erst im Kindergarten, als sie mitbekam, welche Freude die anderen Kinder am Essen hatten, entwickelte sie eine andere Einstellung zum Essen. Sie probierte alles aus, was weich und matschig war und spülte es mit Wasser im Mund durch, bis sie es schlucken konnte.

### **Die Schule und die Frage nach der Einschulung...**

Bereits ein Jahr vor der regulären Einschulung haben wir uns die verschiedenen Förderschulen im Umkreis angesehen. Das war noch bevor Corona ausbrach und wir konnten uns an den verschiedenen „Tagen der offenen Türen“ in Ruhe alles anschauen und auch in die verschiedenen Klassen hineinschnuppern. Die Förderschulen waren toll, aber irgendwie nicht das Richtige für Marie. Marie war glücklich im Haus Regenbogen, ihrer sechsgruppenigen regulären Kindertagesstätte mit ihrer Inklusionsbegleitung. Sie ging immer gerne hin. Zu dem Zeitpunkt, als wir uns das erste Mal mit dem Thema Schule befassen mussten, konnten wir uns noch nicht vorstellen, dass Marie einmal in die Schule gehen wird. All ihre Kindergartenkontakte waren deutlich jünger als sie. Ihre Gruppe war eine

altersgemischte Gruppe von 2 bis 5 Jahren. Die großen Kinder wechseln immer für das letzte Jahr vor der Schule in eine andere Gruppe. Darauf sind sie alle sehr stolz. Als Marie in dem Alter war, um ihr regulär letztes Kindergartenjahr anzutreten, haben wir uns gegen einen Gruppenwechsel entschieden. Ihre deutlich jüngeren Freunde würden nicht mit wechseln und wir und die Erzieher/Erzieherinnen empfanden die neue Gruppe als zu wild. Marie würde dort nicht mithalten können, schlichtweg einfach umgerannt werden. Marie blieb unabhängig von einer Schulrückstellung in ihrer gewohnten Tiger-Gruppe. Einmal wöchentlich wechselte sie die Gruppe und hat mit ihrer Altersgruppe Vorschularbeit gemacht. Dabei ging es um erste Buchstaben und Zahlen. Es strengte sie sehr an, hat ihr aber auch Spaß gemacht.



*Marie am Strand*

Wir meldeten Marie zur vorgezogenen Schuleingangsuntersuchung an. Was wohl auch erforderlich ist für den AOFS-Antrag (Antrag auf sonderpädagogischen Unterstützungsbedarf). Jedoch kam gemeinsames Lernen an einer gewöhnlichen Grundschule für uns beziehungsweise für Marie zu dem Zeitpunkt nicht in Betracht.

Die Schuleingangsuntersuchung lief super. Marie war mit vollem Eifer dabei. Sie ist absolut therapiereifen, in der 1 zu 1 Betreuung mit Erwachsenen kennt sie sich sehr gut aus und kann sich auch gut äußern.

Alle erforderlichen Aufgaben hat sie mit Überzeugung und blühender Fantasie gemeistert, egal ob richtig oder falsch. Wollte der Schularzt ihr etwas erklären, wusste sie es besser. Und wann der ganze Hokusfokus vorbei sein sollte, wusste sie auch und hat es ihm mitgeteilt. Danach war Fragerunde und der Arzt wurde ausgefragt. Und als der Arzt keine Lust mehr auf Antworten hatte, wollte Marie gehen, aber sofort. Der Schularzt wollte von mir noch wissen, was ich mir denn vorstelle. Ich habe ihm von dem Kindergarten erzählt, dass Marie dort noch die Möglichkeit hat, die Gruppe zu wechseln, bei den Großen dabei zu sein und in dem zusätzlichen Jahr wohl noch viel lernen wird. Der Schularzt hat mich noch aufgeklärt, dass eine Rückstellung nur dann sinnvoll ist, wenn das Kind im Kindergarten nicht nur aufbewahrt wird, sondern auch davon profitieren wird. Aber er konnte sich auch gut vorstellen, dass eine Rückstellung bei ihr Sinn macht. Somit war die Rückstellung endgültig

beschlossen. Wir waren erleichtert, dass wir die Suche nach einer passenden Schule vorerst um ein Jahr verschieben konnten.

Diese Schuleingangsuntersuchung war im Herbst 2019. Vor Marie lagen noch fast zwei Jahre im Kindergarten. Dann kamen der Winter und Corona. Marie fehlte oft im Kindergarten und Corona-bedingt war der Kindergarten geschlossen. Ihre Kindergartenbegleitung fiel oft aus und Marie verlor den Anschluss an ihre Gruppe. Es verging ein halbes Jahr, in dem Marie wenig im Kindergarten war. Für den weiteren Kindergartenbesuch nach den Sommerferien mussten wir eine neue Kindergartenbegleitung finden. Marias letztes Jahr im Kindergarten begann für sie später. Sie brauchte wieder eine Eingewöhnung und die neue Gruppe überforderte sie anfangs sehr. Zum Glück war ihre beste Freundin auch mit in der Gruppe. Die beiden lieben sich und machen gerne alles zusammen. Das hat Marie sehr geholfen.

Marie entdeckte in dem letzten Jahr vor der Schule die Buchstaben. Sie liebt Spiele mit Buchstaben und vor allem Lieder mit Buchstaben.

Von der LVR (Landschaftsverband Rheinland) Förderschule Hören und Kommunikation aus Köln, in welcher Marie auch in der Frühförderung war, gab es eine Vorschule.

Diese Vorschule bestand darin, dass sich die Kinder mit Hörgeräten und/oder Cochlea-Implantat (CI) einmal die Woche mit zwei Lehrerinnen zum Zoom-Meeting getroffen haben. Marie fand auch das toll. Es war schön für sie zu sehen, dass es auch andere Kinder mit Hörgeräten gibt.

Die Vorstellung, dass Marie in eine Förderschule geht, passte immer weniger zu ihr. Ich fragte an der Grundschule von ihrem Bruder nach. Die Schulleitung bot mir an, dass die Sonderpädagogin, um sich ein Bild von Marie zu machen, im Kindergarten vorbeikommen kann, und dass wir uns danach auf ein Gespräch treffen. Nach dem Besuch im Kindergarten konnten sich die Sonderpädagogin und die Schulleiterin sehr gut vorstellen, dass Marie, vorausgesetzt sie hat eine fachliche Begleitung, gut in der Regelgrundschule klarkommen wird. Die Schule arbeitet klassenübergreifend. In jeder Klasse lernt jedes Kind in seinem Tempo. Es gibt Schüler von der ersten bis zur vierten Klasse. Die Großen helfen den Kleinen.

Es folgte ein Frühling voller Anträge und Berichte. Ich weiß nicht, warum für Marie so viele Bäume gefällt werden müssen und so viele Ordner mit Papier gefüllt werden müssen. Marias Frühförderin von der LVR (Landschaftsverband Rheinland) Schule für Hören und



Kommunikation schrieb sich fast die Finger wund für das Gutachten. Alle waren sich einig, Marie passt in die Inklusion, gemeinsames Lernen ist das Richtige. Wir beantragten die Förderschwerpunkte Hören und Kommunikation, Motorik und auch Lernen. Nur den Förderschwerpunkt Sehen haben wir weggelassen. Dann kamen die Probleme mit den Ämtern: Es wurde ihr nur ein Förderschwerpunkt zugestanden und auch die fachliche Inklusionsassistenz sollte nicht mehr bezahlt werden. Es ging hin und her, die Schule, die Sonderpädagogin vom LVR (Landschaftsverband Rheinland), die Kinderärztin und ich wir schrieben und telefonierten immer wieder. Es ging bis in die Sommerferien rein und wir mussten unseren geplanten Urlaub bereits um eine Woche verschieben, als endlich das Okay von beiden zuständigen Ämtern kam.



*Marie isst ein Eis*

So konnten wir dann doch noch in den Urlaub fahren. Aber während unseres Urlaubs bekam ich von meiner Mutter die Nachricht, dass wieder ein Brief vom Amt eingegangen ist. Es wurden wieder jede Menge Berichte gefordert. Die konnte ich nicht mal eben mit ein oder zwei Telefonaten erledigen. Ich hätte heulen können. Da waren wir wegen Corona fast zwei Jahre nicht im Urlaub und dann kommt so ein Schreiben mit einer Frist, die nicht einzuhalten ist, ohne den Urlaub abubrechen. Als ich beim Amt anrief, war die Sachbearbeiterin aber selbst bis kurz vor Ende der Frist im Urlaub. Kaum zu glauben! Meine Wut, mein Frust und mein Unverständnis wuchsen weiter.

Damit Marie aber zu ihrer eigenen Einschulung auch hingehen durfte und auch ihre Begleitung aus Kindergartenzeiten mitnehmen durfte, habe ich es geschafft, mit dem Amt eine vorübergehende Zielvereinbarung für unser persönliches Budget auszuhandeln. Dieses galt erst einmal für zwei Monate. Bis zwei Wochen nach den Sommerferien sollte ich dann aber eine noch viel längere Liste an weiteren Dokumentationen und Berichten beisteuern.

Marie wurde tatsächlich eingeschult, sie konnte wirklich mit einer ihrer beiden Begleitungen aus Kindergartenzeiten dabei sein. Allerdings zog sich das Drama noch etwas hin, es musste noch ein MDK-Gutachten (Gutachten des Medizinischer Dienstes der Krankenversicherung) erstellt werden, eine der Krankenschwestern ist wegen

gesundheitlichen Gründen ganz ausgefallen und wir haben noch einen Anwalt vom VDK (Sozialverband) eingeschaltet.

Ich hätte in der Zeit immer wieder heulen können. Warum behindern die Ämter uns so? Wir wollten nichts Neues und auch nichts Anderes als im Kindergarten. Wir wollten nur weniger Geld, da die Zeit, die Marie in der Schule begleitet werden sollte, nur 22 Stunden und nicht mehr 35 Stunden wie im Kindergarten. Ich verstand nicht, weshalb alles umgekrempelt werden sollte. Ob die hinter ihren Schreibtischen wirklich denken, Maries Gene haben sich in den Sommerferien verändert? CHARGE ist jetzt weg und wir betrügen das Amt, um uns selbst zu bereichern?

Böse Unterstellung von mir, aber manchmal kommen mir solche Gedanken. Dann bin ich echt verzweifelt. Ich habe all die Jahre mit Marie gelernt, ganz viel Geduld zu haben. Marie wird mir niemals zu viel. Aber solche Situationen, wo man sich Ämtern gegenüber rechtfertigen muss und ständig um Leistungen, die Marie zustehen, betteln muss, die gehen mir echt an die Substanz. Ich empfinde das nach wie vor immer als größte Behinderung.

Genug dazu! Die erste Hälfte des ersten Schuljahrs haben wir gerade hinter uns. Trotz Corona und den ganzen bürokratischen Hürden hat die Einschulung und auch Eingewöhnung dann doch noch gut geklappt. Marie fühlt sich in ihrer Klasse sehr wohl. Wir haben es auch sehr gut getroffen. Die Klassenlehrerin ist super. Und auch die Klasse nimmt sehr viel Rücksicht auf Marie. Marie hat eine FM-Anlage (drahtlose Signalübertragungsanlagen). Es gibt sechs Mikrofone, die im Unterricht herumgereicht werden. Anscheinend profitiert die ganze Klasse davon, weil sich alle mehr an die Kommunikationsregeln halten, sagt die Klassenlehrerin. Nun sind, trotz Maske vor dem Mund, alle Kinder überall im Raum gut zu verstehen. Marie lernt mit inklusiven Schulheften, schreibt auf vergrößerten Kopien und kommt bisher sehr gut mit. Natürlich hatte sie durch die Rückstellung am Anfang einen Vorsprung, der irgendwann aufgeholt ist. Aber sie kann weiter in ihrem Tempo arbeiten. Ob sie für die Grundschule vier oder fünf Jahre brauchen wird, spielt keine Rolle. In dem Schulsystem braucht sie keine Klasse wechseln und auch nicht wiederholen. Sie darf einfach in Ihrem Tempo lernen.

### **Das dritte Kind...**

Wir haben uns oft überlegt, ob unsere Familie mit zwei Kindern vollständig ist. Aber irgendwie war da immer ein Bedürfnis, was noch nicht gestillt war. Trotz unseren Erfahrungen, die wir mit Marie gemacht haben oder vielleicht auch gerade, weil die ersten

zwei Jahre für Marie so schrecklich waren, haben wir uns entschieden noch ein drittes Kind zu bekommen. Als Marie 6 ½ Jahre alt war, kam Paul auf die Welt. Plötzlich war Marie nicht mehr klein. Sie war von da an eine große Schwester. Natürlich hat so ein kleiner Bruder nicht nur Vorteile. Auf einmal hat Marie viel weniger Aufmerksamkeit bekommen und sie musste viel mehr alleine schaffen. Sie ist durch ihren kleinen Bruder selbstständiger geworden. Jetzt hat sie einen Bruder, der viel mehr kann als sie und einen der weniger kann als sie. Sie hat sehr schnell einen guten Draht zu ihm aufgebaut und als Paul anfang zu krabbeln, ist Marie vorgekrabbelt und hat ihm die Welt gezeigt.



Marie mit einem Rädchen

Die beiden kommunizieren manchmal nur mit Lauten, die sonst keiner versteht. Paul hat schon lange bevor er Bobbycar fahren konnte, Maries altes rosa Bobbycar von ihr bekommen. Sie hat sehnsüchtig auf den Tag gewartet, bis er endlich losfahren konnte. Jetzt rasen die beiden in gefährlicher Geschwindigkeit ihre Runden durch die Küche und das Wohnzimmer oder wenn das Wetter es zulässt, draußen. Marie hat nach wie vor ihr großes Bobbycar/Bobbyquad. Aber weil die Beine immer länger werden, haben wir ihr einen „Sattel“ als Sitzerrhöhung und größere Reifen dran gebaut. Das Rundenfahren beruhigt sie und ich denke, es hilft ihrem Gleichgewicht. Morgens bevor sie sich richtig bewegen kann, muss sie immer erst ihre Runden fahren. Paul läuft mittlerweile mit seinen 19 Monaten richtig gut, auch auf unebenem

Gelände draußen. Er will nicht an die Hand. Der Platz an meiner Hand gehört auch immer noch Marie. Uns erstaunt es immer wieder, wie schnell alles bei Paul geht und wie problemlos er Neues dazu lernt. Aber es ist natürlich auch anstrengend, wenn man zwei Kinder hat, die nachts nicht schlafen und wenn tagsüber drei Kinder viel Aufmerksamkeit brauchen.

## Marie...

Marie ist so ein tolles Mädchen, sie ist so kreativ und lustig. Sie bringt manchmal Sprüche, da lachen wir Wochen später noch drüber. Marie ist ein Bauch-Mensch. Sie kann Entscheidungen in Sekundenschnelle treffen. Wenn ihr großer Bruder noch ewig überlegt

und alle Vor- und Nachteile für eine Entscheidung abwägt, weiß sie sofort, was sie will. Oft bittet Emil sie um eine Entscheidung für sich. Marie kann sich Namen und Personen sehr gut merken. Sie ist auch sehr emphatisch und fragt ihren Gegenüber aus echtem Interesse nach dem Wohlbefinden, dem Frühstück und dem Verlauf des letzten Wochenendes.



*Marie und ihre Geschwister*

**Wir sind eine CHARGE-Familie. Marie weiß, dass sie ein CHARGE-Kind ist, und ihre Brüder sind CHARGE-Brüder.**

Für uns alle gibt es immer wieder Einschränkungen dadurch. Aber wir versuchen auch die Vorteile zu genießen. Zum Beispiel freien Eintritt ins Phantasialand oder anderen Vergnügungsparks. Als Marie noch keine 6 Jahre alt war, bin ich mit ihr kostenlos mit dem ICE (Intercity-Express) 1. Klasse durch Deutschland gefahren und wir haben Freunde und Verwandte besucht.

Bis auf den ersten Winter in Maries Leben und dem Winter im ersten Coronajahr, haben wir uns jedes Jahr eine Auszeit von mehreren Wochen im warmen Süden Europas gegönnt. Wir nennen es selbstorganisierte Familienkur. Im Winter gibt es für Langzeitmieter sehr günstig

Häuser in Spanien und Portugal zu mieten. Wir mieten dann immer ein großes Haus an der Küste, wo auch noch Platz für die Großeltern (oder in den ersten Jahren auch für die Krankenschwester) ist. Marie bekommt die Meeresluft und das milde Klima sehr gut. So kann sie fast 24 Stunden inhalieren und man merkt meist schon nach einer Woche eine deutliche Veränderung in ihrer Atmung. Ist die Atmung besser, ist auch die Kondition, Konzentration und das gesamte Wohlbefinden bei ihr besser. Obwohl sie dann wochenlang keine Therapien hat, hat sie immer ganz tolle Fortschritte in der Entwicklung gemacht. Emil konnten wir bisher auch immer von der Schule freistellen. Er hat dann Homeschooling gemacht. Die ganze Familie konnte so wieder Kraft tanken.

Zum Schluss noch ein dickes Dankeschön an den CHARGE-Verein. Ihr habt uns sehr viel geholfen. Wir freuen uns jetzt schon, wenn es wieder eine CHARGE-Konferenz mit allen im „real life“ geben wird. Besonders die Kinder schwärmen immer von dem tollen Angebot.

Liebe Grüße Maike / Familie Marx