

## ***Manchmal bringen die scheinbar schlimmsten Momente, die wundervollsten Folgen hervor!***

Joshuas Geschichte in kurzen Worten zusammenzufassen ist fast unmöglich, ich werde es aber trotzdem versuchen.

Unser Sohn Joshua erblickte am 29. Mai 2006 acht Wochen vor dem errechneten Geburtstermin per Kaiserschnitt das Licht der Welt. Zu diesem Zeitpunkt hatten wir schon eine oft sehr schmerzhaft Zeit hinter uns. In der 20. Schwangerschaftswoche hatten wir die niederschmetternde Diagnose erhalten, dass dieses winzige Bündel Mensch laut den Ärzten niemals würde sehen, hören oder sich frei bewegen können.

„Das Kind hat einen Hydrocephalus (Wasserkopf) und wird sich nie mit seiner Umwelt in Verbindung setzen können!“ So ungefähr lauteten die Worte des damaligen Arztes. Wir sollten uns überlegen, ob wir die Schwangerschaft fortsetzen oder abbrechen möchten. Niemand, der nicht selbst so eine Situation durchmachen muss, kann sich auch nur annähernd die Gefühle vorstellen, die damals so komplett unvorbereitet über uns hereinbrachen.

Viele Tränen, Gespräche und Untersuchungen später stand dann für uns fest, dass wir unser Wunschkind behalten möchten. Wir konnten diesem kleinen Zwerg, der sich so toll in meinem Bauch bewegte, doch nicht einfach eine Spritze ins Herz geben und ihn damit töten. Wenn der liebe Gott meint, dass dieses Menschlein nicht leben soll, dann wird er dies selbst entscheiden. Wir hatten doch gerade vor kurzer Zeit ein Kind in der Frühschwangerschaft verloren. Es spielten bei unserem Entschluss noch viele andere Dinge eine Rolle, die ich aber unmöglich alle aufzählen kann. So nahmen wir also an diesem Tag im Mai unseren Sohn Joshua in Empfang und stellten uns dieser Herausforderung.

Nach und nach bekamen wir immer mehr Diagnosen, von denen ich nur die gravierendsten anführen werde:

- Hirnanlagestörung mit Hydrocephalus
- Rhombencephalosynapsis ( ganz seltene Gehirnfehlbildung ) mit -dysplastischem Wurm
- Hyperopie
- Strabismus convergens
- 3-facher Gendefekt: Deletion im Chromosom 10, 15 und 20

Nach dem ersten MRT sagte die Ärztin zu uns: „Da ist ja alles schwarz und fast kein Gehirn vorhanden.“ Aber egal, was da noch alles zum Vorschein kam, er war einfach unser Sohn, den wir, und seine beiden Schwestern, von Anfang an über alles geliebt haben.

Er wurde kurz nach seiner Geburt operiert und bekam einen Shunt (eine Ableitung des Hirnwassers, um den Druck im Gehirn zu verringern). Dann begannen wir auch umgehend mit den verschiedensten Therapien. Zuerst Logopädie, da er ja keinen Saugreflex hatte. Dann kam rasch Physiotherapie und binnen kurzer Zeit noch Frühförderung dazu. Unsere Tage waren vollgepackt mit Terminen, besonders als auch noch Sehfrühförderung angeraten wurde.

Joshuas Entwicklung ging voran, in manchen Bereichen schneller und in anderen Bereichen sehr langsam. Die Nasensonde zur Ernährung brauchte er bald nicht mehr und auch dass er weder taub noch blind ist, stand ebenfalls schnell fest. Er bekam, hauptsächlich aufgrund des Strabismus (Schielen) mit sieben Monaten seine erste Brille. Die meisten Schwierigkeiten hatte er mit der Motorik. Seine ersten freien Schritte konnte er mit fast 3 Jahren machen. Das war dann natürlich ein riesiger Meilenstein, den er erreicht hatte.

Doch in anderen Gebieten kamen dafür wieder Probleme zu tage. So begannen wir mit Ergotherapie und Musiktherapie. Dazwischen versuchten wir auch mal Hippotherapie.

Solange wir die Therapien über das aks machen konnten, hielten sich die Kosten in Grenzen. Doch im Laufe der Zeit merkten wir, dass wir unglaubliche Erfolge mit alternativen Therapien erreichten. Die sind aber leider unwahrscheinlich teuer und für uns, mit meinem Mann als Alleinverdiener, ohne Unterstützung nicht zu bezahlen.

Wir möchten uns hiermit bei allen Personen von ganzem Herzen für die finanzielle Hilfe bedanken. Damit waren dann auch Therapien möglich, die nur in anderen Städten oder im Ausland angeboten werden. Auf der einen Seite in Wien die Therapie „Sensorische Integration im Dialog“ oder das Oto Training (eine Hörkur, welche inzwischen auch zu bestimmten Terminen in Vorarlberg durchgeführt wird) in Hamburg. Diese beiden Therapien gemeinsam haben Joshua unfassbare Fortschritte machen lassen. Selbst die Ärzte können kaum glauben, wie gut er sich entwickelt hat. Er geht sehr offen auf alle Menschen zu und wickelt sie mit seiner charmanten Art meistens gleich um den Finger. Lesen konnte er bereits in der Spielgruppe und da ihn von Anfang an Zahlen und Buchstaben faszinierten, konnte er auch im Hand umdrehen Rechnen und Schreiben. Er besitzt ein unglaubliches Rhythmusgefühl und hat sich zudem selbst das Klavier spielen beigebracht. Er spielt ohne Noten, nur nach Gehör. Wenn er ein Lied kennt, kann er es (zumindest den Refrain) aus dem Gedächtnis spielen. Er interessiert sich auch sehr für Sprachen und hat sich auch Englisch, mithilfe von CDs, selbst beigebracht.

Jeder Tag mit ihm ist spannend, aber auch teilweise anstrengend. Er ist zuweilen sehr laut und ungestüm und fordert sehr viel Aufmerksamkeit. Er braucht zudem bei vielen normalerweise alltäglichen Dingen Hilfe und Unterstützung.

Er besucht eine jahrgangsgemischte Klasse in einer normalen Volksschule und ist dort sehr glücklich. Für die Lehrer bedeutet die Arbeit mit ihm eine ständige Herausforderung. An manchen Tagen kann er seine Aufgaben sehr gut erledigen und an anderen Tagen kann er sich überhaupt nicht konzentrieren und macht nicht das, was die Lehrerin von ihm möchte.

Im Moment haben wir die Anzahl der Therapien auf ein Minimum beschränkt, sodass Joshua sich auf die Schule konzentrieren kann und ihm nicht alles zu viel wird. Er hat noch regelmäßig Musiktherapie und Osteopathie. Wahrscheinlich machen wir überdies erneut einen Block Hippotherapie. Weiterhin werden wir, bei Bedarf, auch am Oto Training immer wieder einmal teilnehmen.

Rückwirkend kann ich mit Bestimmtheit sagen, dass Joshua uns in unserer Denkweise und Lebensart total verändert und uns zu anderen Menschen gemacht hat. Wir sind, ungeachtet der verstärkten Kraftaufwendung, unendlich dankbar, dass er uns geschenkt wurde!