

Weihnachten 2000 - So fing alles an

Meine kleine Tochter Noelle ist am 21.12.2000 in der 26. SSW zur Welt gekommen. Sie nur wog 830 Gramm und war 33 cm groß.



Die Tage nach ihrer Geburt waren bestimmt von Untersuchungen und völlig fremd klingenden Diagnosen:

- Schwere psychomotorische Behinderung
- Infantile Cerebralparese vom Typ Triparese links
- Stark überwiegend spastische Komponente mit diskreter athetoider Komponente
- Shuntversorgung notwendig
- Fokale Epilepsie
- Hüftluxation beidseitig



Übersetzt für medizinische Laien hieß das:

Noelle hatte eine Hirnblutung, genau am 24.12.2000, drei Tage nach ihrer Geburt.

Leider hatte sie sich auch noch den schwersten Grad Blutung ausgesucht.

Als ich diese Nachricht bekam war erster Gedanke: Mein Baby stirbt. Mein Herz schien still zu stehen, der Kinderarzt sagte etwas, doch ich hörte es gar nicht. Ich versuchte krampfhaft, mich auf seine Worte zu konzentrieren und zu verstehen, was er mir sagte, doch immer dieser eine Gedanke: Mein Baby stirbt...

Der Arzt forderte mich auf mit ihm zu gehen. Plötzlich war ich auf der Intensivstation und dachte, wie bin ich hier hingekommen?

Wieder sprach der Arzt mit mir: Noellechen wird sich nicht normal entwickeln.

Mein einziger Gedanke: Meine Kleine hatte also doch eine Chance, zu überleben?!



Und dann sah ich sie. Da lag sie nun, dieses süße kleine Etwas. An unendlich vielen Schläuchen, vielleicht für immer auf Hilfe angewiesen. Was tat sie? Sie eroberte mein Herz im Sturm und ließ uns „besonders“ werden.



Noelles Diagnosen, die für mich so fremd klangen, sind nun unser Alltag geworden und bedeuten heute für uns:

Noelle kann nicht laufen, nicht ohne Unterstützung sitzen, sie kann nur eine Hand nutzen und hat Probleme, sich gezielt zu bewegen.

Noelle hat sehr selten auftretende Kampfanfälle.

Sie versteht sehr viel und versucht, alles nachzusprechen. Ihre Sprache ist nicht leicht zu verstehen, doch sie bemüht sich jeden Tag es besser zu machen und freut sich wie verrückt, wenn sie in ein kleines Gespräch verwickelt wird.

Noelle ist trotz ihrer schweren Behinderung eine fröhliche junge Frau geworden.

Sie ist unwahrscheinlich stark und ausdauernd, will unbedingt Dinge alleine können und beschäftigt sich somit manchmal sehr lange und geduldig mit Abläufen, die andere junge Menschen wie selbstverständlich können.

Sie freut sich, wenn jemand ihr Zeit gibt, Gesprochenes zu verstehen, der über Missgeschicke lacht und sie bei Musik auffordert zu tanzen. Jemand der sie auf dem Rad durch die Stadt kutschiert. Sie freut sich wie verrückt über jeden, der sie anruft, auch wenn ihre Worte nicht immer verstanden werden. Ihre Antworten sind Buchstaben oder eine Sprachnachricht, sie übt unermüdlich neue Worte zu sprechen. Und liebt es, wenn ihr ein Popsong gesendet wird. Hierbei springt sie fast vor Freude aus ihrem Rollstuhl.

Ein solches Kind zu erleben und zu lieben ist etwas ganz Besonderes!

Ihr Lächeln erreicht die tiefste Stelle meines Herzens. Kleinigkeiten erscheinen wertvoller, Gefühle intensiver, selbst die Liebe fühlt sich stärker an. Ich hätte das nie für möglich gehalten...

Liebe Grüße,  
Eure Romana

