



Ich bin **Adrian** und bin als besonderes Kind am Heilig Abend 2006 auf diese Welt gekommen. Besonders deswegen, weil ich seit meiner Geburt schwer behindert bin. Irgend etwas (darauf haben die Ärzte leider keine Antwort) ist in Mamas Schwangerschaft passiert, daß ich eine Zeit lang leider nicht versorgt worden bin . Dabei wurde ein Teil meines Gehirns geschädigt und ich kann die meisten Dinge, die andere Kinder können, nicht machen. Das nennen die Ärzte schwere cerebrale Bewegungsstörung. Meine Muskeln können dadurch einfach nicht normal funktionieren. Sie tun was sie wollen und können nicht auf meine Befehle hören.

Ich schaffe es nicht meinen Kopf und meinen Rumpf zu kontrollieren und deswegen wackel ich ganz oft hin und her. Meine Arme sind meistens ganz steif. Dadurch ist es für mich fast kaum möglich irgend etwas gezielt zu greifen oder fest zu halten und man kann mich nur ganz schwer anziehen.

Ich kann weder sitzen, krabbeln noch laufen. Ich kann nicht sprechen, nicht trinken und habe große Schwierigkeiten beim Essen.

Damit ich aber trotzdem sitzen kann habe ich einen Therapiestuhl und einen Rehabuggy. Aber Sitzen ist für mich nicht schön, außer ich sitze bei Mama, Papa auf dem Schoß. Vielleicht habe ich ja mehr Spaß beim Sitzen, wenn ich endlich meinen Rolli habe.

Stehen ist für mich viel angenehmer und dafür habe ich extra einen Steh-Ständer. Aber noch viel lieber laufe ich. Das liebe ich! Da ich das alleine nicht kann brauche ich ein spezielles Gerät.

Mich zu füttern ist schon eine große Herausforderung und nicht jeder kommt mit mir klar. Aber damit ich trotzdem satt werde und ich auch genügend Flüssigkeit bekommen habe ich einen Schlauch im Bauch. Dadurch kann man (fast) alles in mich hinein bekommen, auch meine Medikamente (zum Glück, die brauch ich wenigstens nicht selber schlucken).

Meine Atmung ist oft sehr schwer und anstrengend für mich. Ich kann nicht husten und habe dadurch immer mit viel Schleim zu kämpfen. Der Winter ist dann immer besonders schlimm für mich. Ich habe ständig heftige Infekte und es wird für mich noch schwieriger zu atmen.

Das mit dem Sprechen ist auch so eine komplizierte Sache. Ich versuche oft viel zu erzählen, nur leider kommen keine Wörter. Aber mit meinem Gesicht versuche ich zu zeigen, wie es mir geht oder was ich gerne möchte. Und mit meinen Augen kann ich ganz viel mitteilen. Vielleicht schaffe ich es ja später einmal mit einem Computer über meine Augen mich verständlich zu machen. Darauf bin ich schon sehr gespannt.

Ich habe schon viele Krankenhausaufenthalte hinter mir. Und meine Eltern machen seit Anfang an viele Therapien mit mir: Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Atemtherapie, Frühförderung. Das ermöglichen sie mir, damit ich noch möglichst viele Dinge lernen kann. Und auch wenn es nur ganz winzige Dinge sind, so sind es für mich oft riesen Schritte und ein Stück mehr Spaß am Leben.

Das beste ist, wenn ich es durch die Therapie schaffe mich zu entspannen. Dann bin ich ganz locker und kann plötzlich viel mehr. So wie mit Queenie. Das ist dieser große schwarze Hund mit dem man ganz toll spielen kann. Mit dem kann ich sogar ganz alleine auf dem Boden herumtollen. Das macht mir immer großen Spaß und dabei kann ich einfach so sein wie ich bin.

Es fühlt sich super schön an Queenie zu streicheln und irgendwie klappt es bei mir dann ganz automatisch, ohne große Anstrengung. Dabei bin ich dann plötzlich ganz locker. Ich freue mich jedesmal wenn Queenie zu mir kommen darf. Nur leider ist das nicht so oft, da diese Therapie

nicht von der Krankenkasse bezahlt wird und meine Eltern leider schon immer so viel Geld für andere Dinge ausgeben müssen, das es fast unmöglich für sie ist mir auch noch so etwas tolles zu ermöglichen.

Für die ganzen Therapien, Hilfsmittel und Medikamente müssen meine Eltern sowieso oft mit der Krankenkasse streiten. Das kostet ganz schön Nerven. Und viele Dinge übernimmt die Krankenkasse dann nicht und meine Eltern müssen entweder selber zahlen oder schweren Herzens auf wichtige Dinge verzichten.

Dank meiner großartigen Familie und meiner tollen Therapeuten bin ich trotz allem ein lebenslustiger kleiner Junge (Mama sagt immer: mein Sonnenschein ☺)!

Ich liebe es ganz besonders Quatsch zu machen, denn das kann ich am allerbesten und ich habe das charmanteste Lächeln. Oft sagen die Erwachsenen auch ich hätte einen Dickkopf, nur weil ich genau weiß was ich will und was nicht. Dann bin ich plötzlich ein Schlawiner, Schlumpf oder Schlingel - verstehe ich gar nicht....

Zur Zeit gehe ich mit Freude in den integrativen Kindergarten St. Monika. Ich habe viele Freunde dort und die Erzieherinnen sind wirklich toll und kümmern sich ganz prima um mich. Ich bin gerne dort weil ich einfach nur Adrian sein kann. Manchmal mag ich gar nicht nach Hause, weil ich mich dort so wohl fühle.

Mein Leben ist für meine Familie sehr anstrengend und zeitintensiv. Und meine 2 große Schwestern haben es oft nicht leicht, weil Mama und Papa so wenig Zeit für sie übrig haben. Aber trotzdem haben mich meine Schwestern ganz doll lieb, und ich genieße das sehr, denn ich finde meine Schwestern einfach spitze (auch wenn sie mich manchmal etwas nerven) Ab und zu fahren meine Eltern mit mir und meinen Schwestern ins Kinderhospiz Balthasar nach Olpe. Ich finde es dort nicht so toll, weil meine Familie dann nicht so viel mit mir macht. Aber dafür können meine Eltern endlich mal durchatmen und sich etwas von dem anstrengenden Alltag zu Hause erholen und etwas mehr Zeit für meine Schwestern haben. Ich finde es viel besser, wenn wir in den Oster- und Herbstferien mit der ganzen Familie an die Nordsee fahren. (Das machen die extra nur wegen mir, damit es meiner Atmung mal gut tut.) Das ist für mich klasse: keine Termine, keine Therapien und dafür Mama, Papa und meine Schwestern rund um die Uhr!!

Ich hoffe, daß mir mein Ehrgeiz und meine Neugier hilft noch viel in meinem Leben lernen zu können und diese spannende Welt für mich zu entdecken.

