



UNSER SONNENSCHNITT ALINA- SOPHIE 22.03.1999

Wir sind eine junge Familie aus Rauris und haben eine 14 jährige behinderte Tochter Namens Alina-Sophie, einen gesunden 8jährigen Sohn (Jonas) und unsere kleinste mit 6 Jahren (Pauline), auch gesund und munter. Unsere Tochter geht zurzeit das 7. Jahr in die ASOKlasse der Sonderschule St. Anton bei Bruck an der Glocknerstr. mit Internat, da wir berufstätig sind.

Bevor Alina aber nach St. Anton kam hatte unser Schatz schon einige Kämpfe hinter sich.

Acht Wochen zu früh musste unser erstes Wunschkind per Kaiserschnitt geholt werden. Sie wog 1820g und war 42 cm "groß". Wir waren nun Eltern und malten uns unsere Zukunft aus. Nur diese sollte abrupt anders aussehen!!! Wir bekamen die Diagnose Down Syndrom.

Nach dem ersten Schock, der Wut und der Frage "WARUM?" haben wir uns intensivst um unseren Sonnenschein samt Förderprogramm gekümmert. Wir fuhren zur Humangenetik nach Graz um genaueres zu erfahren. Man bestätigte uns Freie Trisomie. Also jede Richtung offen.

Die ersten neun Monate waren unauffällig. Wir fuhren zu den diversen Physio-, Logo-, und Ostiopathie Therapien. Frühförderung kam ins Haus. Ebenso erarbeiteten Alina und Ich zusammen - das Stillen!! Die Prognosen der Ärzte diesbezüglich waren eher negativ. Alina wurde bis zu Ihrem 9.Monat voll gestillt!! Doch ab da an ging das Kämpfen für unsere Maus los.

Wie von heute auf morgen begann Aline-Sophie zum Krampfen. Wir wurden ins KH Schwarzach aufgenommen um alles näher abzuklären. Ein mehrere Wochen langer Aufenthalt sollte es werden. Mein Lebensgefährte besuchte uns jeden Tag nach der Arbeit, obwohl wir mitten unterm Haus bauen waren. Es wurde BNS-West-Syndrom festgestellt, und bis zu 100 Anfälle pro Tag aufgezeichnet. Die Kinderintensiv wurde zu unserer zweiten Heimat, da Alina auf die üblichen Medikamente und die Kortisontherapie nicht ansprach. So geschwächt kamen auch ständig Lungenentzündungen und Bronchitiserkrankungen dazu. Unser Schatz kämpfte 2003 zehn Wochen um ihr Leben. Sie musste an die Beatmungsmaschine angeschlossen werden und bekam mehrere Plasmaspenden. Wir wurden aufs schlimmste vorbereitet. Unser Sonnenschein hat sich Gott sei Dank für uns und fürs Kämpfen entschieden. Wir sind stolz auf sie.

Wir wurden und werden auch fortwährend an der Uni Klinik Innsbruck behandelt. Die auf EEG Härtefälle spezialisiert sind. Alina's Epilepsie Status derzeit, sie wechselt von BNS-West-Syndrom zum Lennox-Gaust.-Syndrom. Sie ist aber derzeit gut eingestellt.

Wenn das Kindliche Hirn schon so viel mitmacht, kann man sich vorstellen, dass dies nicht ohne Folgen bleibt. Alina fing nach jedem KH Aufenthalt immer wieder bei null an. Bsp. Sie fing an den Kopf zu heben. Totales Erfolgserlebnis für uns. Ab auf die Intensiv, und wir waren wieder bei null. Und so ging es die ersten fünf Jahre. Ebenso wurde das Sehen (Grauer Star und 11 Dioptr.- und sie kann das Gesehene im Gehirn nicht verarbeiten) und Hören (sie benötigt Hörgeräte) in Mitleidenschaft gezogen und geschädigt. Alina konnte anfangs nur noch mit Flaschennahrung löffelweise gefüttert werden. Da sie auch dies verlernte, waren wir monatelang bei einer Essstherapie in Innsbruck. Ebenso produziert ihr Körper kein eigenes Schlafhormon mehr. Dies muss mittels Medikation zugeführt werden und hilft mal gut mal schlecht. Sie ist auf einen Rollstuhl angewiesen und muss noch gewickelt werden.

Als Alina mit Fünf Jahren, für neun Stunden die Woche, in den Kindergarten gehen durfte, war sie wie ein 3monate altes Baby. Ihr gefiel es gut und sie Entwickelte sich Ihren Möglichkeiten Entsprechend. Auch den Wechsel in die Sonderschule nutzte Alina für sich gut. Ebenso profitierte sie von den jährlichen Intensivwochen im Therapiezentrum Pramet. Sie ist eine richtige Kämpferin und Frohnatur. Durch Ihren eigenen Ergeiz und vielleicht auch durch das nicht locker lassen als Eltern, haben wir Alina entgegen der Prognosen der Ärzte zum eigenständigen gehen gebracht. An der Hand geführt und teilweise frei, kann bzw. konnte sie kleinere Strecken gehen. Da kam das nächste Dilemma. Alinas Hüfte musste dreimal in Innsbruck operiert werden. Der Knochen sprang ständig aus der Hüftpfanne. Die erste OP, Hüfte 9 Wochen in Vollgips. Zweite OP nicht gehalten und eine Schleimbeutelentzündung. Aber alle guten Dinge sind drei. Und unsere Kämpferin startete danach wieder von null auf "100".

Alina ist in ihrer eigenen Welt. Und wie es scheint sehr zufrieden damit. Man erreicht sie nur schwer. Aber sie erkennt, ob man mit ihr schimpft oder Spaß macht. Einen Zugang findet man auch über Musik und Körperkontakt. Mitteilen kann sie sich nur durch Mimik und Gefühlsausbrüche, die für Außenstehende schwer zu erraten sind. Sie genießt es mit ihren Geschwistern zu kuscheln und ist auch mal beleidigt wenn sie nicht der Mittelpunkt ist. Sie hat ein sonniges Wesen und hat sichtlich Spaß am Leben.

Wir als Eltern sind sehr, sehr stolz auf unseren Sonnenschein.