

*Hallo,*

*ich wollte mal wieder an alle Freunde und Bekannte schreiben, da wir nicht gerne über Jonas und unsere großen Probleme sprechen und lieber auf diesem Weg euch unsere Situation mitteilen.*

*Jonas macht immer weiter Rückschritte, er hat im letzten halben Jahr so ziemlich alle seine geistigen Fähigkeiten verloren, die er hatte. Er konnte so viel:*

- *Sich alleine Anziehen,*
- *die Spülmaschine ausräumen,*
- *50teilige Puzzle,*
- *ganz lange und intensiv mit Duplo*
- *und der Holzeisenbahn spielen,*
- *war sauber mit 3 Jahren,*
- *Bücher ansehen und sich vorlesen lassen*
- *lies sich in den Keller schicken, um Getränke zu holen! und brachte die dann auch. Nur manchmal kam: "Mama, Cola holen!"*
- *u. s. w..*

*Seit seinem 5ten Geburtstag geht es ganz schnell bergab, wir hätten nie gedacht, dass es so schnell geht, und er und wir sind so ziemlich verzweifelt. Man fühlt sich so hilflos als Eltern und kann nichts für ihn tun. Er bekommt ziemlich viel mit was er nicht kann und ist oft verzweifelt und schreit und weint ganz ganz viel. Er ist zur zeit völlig orientierungslos, er schreit, wenn er aus dem Haus soll, er schreit, wenn er aus dem Auto soll, er schreit, wenn er irgendwohin soll, er schreit wenn er etwas nicht tun soll. Heute Morgen ist er aufgewacht und hat nur geschrien, eine halbe Stunde lang. Wir wissen dann nie ob er Schmerzen hat oder ob er durch seine ganze Verwirrungen schreien muss. Jonas ist von innerhalb eines halben Jahres von entwicklungsverzögert auf schwer geistig behindert zurückgegangen.*

*Das schwierigste für uns ist seine Rastlosigkeit, er kann keine Sekunde still sitzen, er muss immer an etwas zerren, reißen, in den Mund nehmen und durch die Gegend rennen. Er kann überhaupt nicht mehr spielen. Bei den Mahlzeiten müssen wir ihn jetzt anschnallen, weil er sonst wirklich immer auf den Tisch steht und alles rumschmeißt. Vor ein paar Monaten hätte ich gesagt, dass ich mein Kind nie egal was passiert anschnallen werden, aber jetzt ist wieder alles anders. Jonas selbst fühlt sich wohler, da er mal so zur Ruhe kommen kann. Aber uns zerreißt es das Herz, so mit ihm umgehen zu müssen. Es gibt überhaupt keine Hoffnung, eine andere MPS-Mutter meinte zu uns, dass wir jetzt in der aller schlimmsten Phase stecken, irgendwann sind die geistigen Fähigkeiten dann so wenig, dass die Kinder sich nicht mehr erinnern können, was sie mal konnten und werden dann etwas zufriedener wieder.*

*Aber dann kommen die körperlichen Beschwerden... Ich weiß, dass dieser Brief sehr negativ ist, aber so ist unser Leben nun mal. Nach außen hin versuchen wir stark zu wirken, was sollen wir auch tun? wir können nicht den ganzen Tag nur heulen, obwohl uns eigentlich immer danach zu Mute ist. Vor allem weil wir wissen, dass alles bei Nathan, der zurzeit zwar "nur" entwicklungsverzögert aber sonst ziemlich zufrieden mit seinem Leben ist, noch einmal*

*auf uns zu kommt.*

*Es gibt da kein, "vielleicht wird es da nicht so schlimm", bei MPS wird alles schlimm, Nathan wird das gleiche durchmachen und wir es ein zweites Mal. Ich glaube nicht, dass irgendjemand im Entferntesten sich vorstellen kann, was das für uns bedeutet. Wenn jemand uns helfen will, kann er vielleicht mit uns mal spazieren gehen, da ich nicht mehr mit beiden Kindern alleine rausgehen kann. Jonas rennt zu schnell weg, und Nathan möchte jetzt auch draußen laufen. Oder mit uns reiten gehen, Jonas reitet total gerne auf einem Pony, nur das ich dann jemand für Nathan brauche.*

Christina