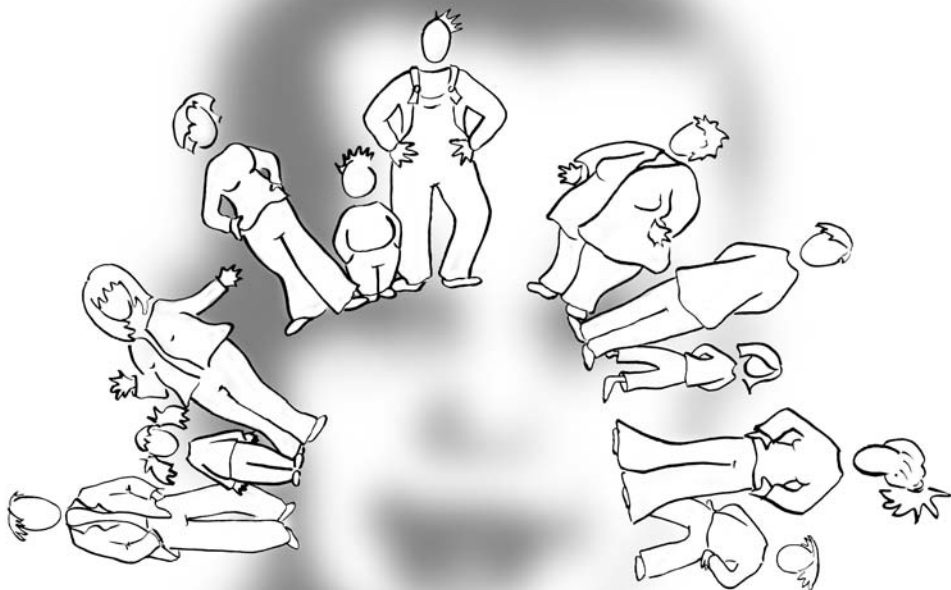


# HANDICAP

Zeitung für Eltern  
mit behinderten Kindern



Ausgabe 6

# Inhalt

Liebe Leser .....	Seite	03
Ein Gedicht: Heaven's very special child .....	Seite	04
Weniger ist manchmal mehr! .....	Seite	05
Therapie – Teil I .....	Seite	06
Man kann doch so viel machen... .....	Seite	08
Therapie – Teil II .....	Seite	10
Unser Therapiemarathon .....	Seite	12
Therapie – Teil III .....	Seite	15
Aus der Sichtweise einer Krankengymnastin .....	Seite	17
Mein Therapieerlebnis .....	Seite	20
Und noch ein Gedicht: Therapie-Gedanken .....	Seite	21
Und die Väter???	Seite	22
Buchempfehlung .....	Seite	25
Kontaktseite .....	Seite	26
NEU: Elternbeiträge für behinderte Kinder .....	Seite	27
Was Sie unbedingt wissen müssen .....	Seite	29
Mütter frühgeborener Kinder treffen sich .....	Seite	30
Impressum .....	Seite	31

# Liebe Leser

Noch rechtzeitig zum Jahresende ist unsere Ausgabe 2004 fertig geworden. Es ist unsere 6. Ausgabe insgesamt. Jeweils 500 Exemplare werden verteilt. Wir freuen uns sehr, dass so viele Eltern und Fachleute unsere Zeitung lesen.

Dafür, dass wieder eine so schön gestaltete Ausgabe vorliegt, bedanken wir uns an dieser Stelle beim Lions-Club Essen-Ludgerus, Herrn Dr. Kohns und Frau Verena Hinze, die uns durch finanzielle Unterstützung, persönlichen Einsatz und tolles Layout sehr geholfen haben.

Unser Hauptthema in dieser Ausgabe sind Gedanken zum Thema Therapie. Ein Bereich, der viele Fragen aufwirft und von vielen Seiten betrachtet werden muss. Im Heft 2000 haben wir schon

einmal Gedanken, Anregungen und Erfahrungen geschildert, die wichtige Voraussetzungen für einen erfolgreichen therapeutischen Prozess darstellen. In dieser Ausgabe berichten Mütter, Väter und Kinder darüber, wie sie den Alltag mit Therapieangeboten und –terminen erleben.

Die vielfältigen Sichtweisen und Erfahrungen sollen Sie zum Überdenken Ihrer eigenen Situation anregen.

Wir wünschen viel Spaß beim Lesen!

Es grüßt Sie Ihr „Handicap“-Team

## Kontaktadresse

Mechtild Gleumes-Münker  
SPZ  
Helen-Keller-Str. 8-10  
45141 Essen  
Tel. 0201 / 88 53-604

**P.S.:** Falls Sie noch Interesse an einer „alten“ Ausgabe haben, können Sie diese über unsere Kontaktadresse anfordern.



# Heaven's Very Special Child

*A meeting was held quite far from earth  
It's time again for another birth  
Said the angels to the Lord above  
This special child will need much love*

*His progress may seem very slow  
Accomplishments he may not show  
And he'll require extra care  
From the folk he meets down there*

*He may not run or laugh or play  
His thoughts may seem quite far away  
In many ways he won't adapt  
And he'll be known as handicapped*

*So let's be careful where he's sent  
We want his life to be content  
Please Lord find the parents who  
Will do this special job for you*

*They may not realise right away  
This leading role they're asked to play  
But with this child sent from above  
Comes stronger faith and richer love*

*And soon they'll know the privilege given  
In caring for this child from heaven  
Their precious child so meek, so mild  
Is Heaven's very Special Child*

*By Edna Massionilla December 1981  
The Optimist – newsletter for PROUD  
Parents Regional Outreach for Understanding Down's Inc.*

## Weniger ist manchmal mehr!

Zunächst möchte ich (Andrea) uns einmal kurz vorstellen. Wir sind wegen unseres zweiten Kindes Jakob (10 Monate) in der Betreuung am SPZ. Während der Schwangerschaft habe ich als Rhesus-negative Mutter aus ungeklärter Ursache (Resogam-Gaben erfolgten) gegen Jakobs Blut Antikörper entwickelt, so dass er als Frühchen (34. SSW) stark anemisch zur Welt kam. Er ist schwerhörig. Welche weiteren bleibenden Schäden uns erwarten, ist heute noch nicht absehbar.

Da Jakob neurologische Auffälligkeiten zeigte, bekam er neben der üblichen Frühförderung für Hörgeschädigte (1x/Woche) auch Krankengymnastik (2x/Woche) und wir besuchen einen Miniclub für Hörgeschädigte. Da ich anfänglich auch noch 4 täglich Jakob selbst nach Vojjta behandelt habe und unsere 3-jährige Tochter Maike ebenfalls nicht zu kurz kommen sollte, sind wir nach ca. 4 Monaten zu einer nur noch straff nach Terminen organisierten Familie mutiert. Zeit zum Spielen und Schmusen ohne therapeutischen Charakter blieb uns überhaupt nicht mehr. Ein Therapeut gab dem nächsten „Klinke in die Hand“ und die beginnende Vorweihnachtszeit rauschte nur so an uns vorbei. Viele Stress bedingte Situationen verursachten etliche vermeidbare Streitigkeiten zwischen uns.

Inzwischen ist uns klar geworden: **Die beste Therapie ist für uns, wenn wir als ganz „normale Familie“ leben.** Mit Zeit zum Spielen und Langweilen und manchmal auch freien Tagen zum Faulenzen. Deshalb haben wir die selbstverständlich wichtige Krankengymnastik auf einmal wöchentlich reduziert. Frühfördertermine für Schwerhörige, die wegen eines Geburtstages oder sonstigen Ereignisses nicht stattfinden können, fallen eben einfach aus.

Auch wenn uns manchmal das Gefühl beschleicht, „mehr“ für Jakob tun zu können, sind wir überzeugt davon, dass die inzwischen wiederhergestellte Harmonie in der Familie die beste Therapie ist.

**Deshalb lautet unser Motto:**

**Weniger ist manchmal mehr!**


*Andrea und Peter Lottmann  
mit Maike und Jakob*

# Therapie

## Teil I

Hier sieht es ganz anders aus als in unserem Stadtteil.  
Viel mehr bunte Geschäfte, viel mehr Autos. Überhaupt, viel mehr Alles.  
Mami wird bestimmt Probleme haben einen Parkplatz zu finden, falls wir hier anhalten wollen.  
Also doch anhalten. Wie will sie mich hier 'rausholen? Wir stehen doch viel zu nah am blauen Auto.  
Wie umständlich – ich hasse es, wenn ich über die ganze Rücksitzbank gezerrt werde.  
Mami wohl auch. Mensch, kann sie gut schimpfen!  
Ob ich das auch darf wenn ich größer bin?  
Raus aus dem Auto, 'rein in den Rolli.  
Das heißt, wir müssen nicht weit. Sonst hätte sie mich in meinen Buggy deponiert. Also Rolli fahren, klasse – es gibt ganz schön viel zum gucken hier.  
Ob ich es schaffe, an das herunterhängende Fetzen Poster and der Wand zu kommen?  
Hey, ich will selber fahren! Nicht schieben!  
Ich will doch sehen, ob ich dran komme!  
Mann-oh! Immer wenn ich etwas Interessantes finde musst du mich total entnervt weiter schieben. Das ist nicht fair!  
Jetzt habe ich gar keine Lust mehr.  
Zu nichts.  
Jetzt möchte ich brummen.  
Du kannst mir viel über super tolle Aufzüge erzählen!  
Ich brumme jetzt und will nicht gestört werden.  
Ist mir doch egal, ob ich gleich eine ganz nette Dame kennen lernen werde oder nicht.  
Ich hab' überhaupt keine Lust, brav zu sein.  
Ich wollte doch nur sehen wie groß ich bin.  
Du sagst doch sonst immer ich soll ein großer Junge sein!





Jetzt schieb' mich nicht so wild!  
Ich will gar nicht darein!  
Ich will das Poster haben!  
Lass' doch los – ich kann doch selber!  
Ich ziehe doch gleich die Rolli-Bremse an und dann kannst du  
sehen, wie du mich durch die blöde Tür kriegst!  
Schrei' mich nicht an!  
Ich will nicht! Ich mag sie nicht!  
Nein. Ich will das Poster haben!  
Ich will hier 'raus!  
Ich will nach hause!

Ich will meine Mami.....

*Karen Gøb*



## Man kann doch so viel machen...

Unsere Tochter Louisa kam als extremes Frühchen auf die Welt. Schon am 2. Lebenstag stellte sich mir eine sympathische ältere Frau als behandelnde Physiotherapeutin am Inkubator auf der Intensivstation vor. Sie beruhigte mich in der Sorge um das Wohl meines Kindes und teilte mir mit, dass sie von nun an täglich Louisa behandeln würde. So begann unser Leben mit der Therapie und ich glaube, bis an Louisas Lebensende werden uns immer irgendwelche Therapeuten der verschiedensten Art begleiten. Trotz Therapien maximaler und unterschiedlichster Art ist Louisa auf Grund einer schweren Hirnblutung am 3. Lebenstag schwerst mehrfach behindert. **Sie kann all das nicht, auf das die Therapeuten hinarbeiten.** Sie kann nicht laufen, sie kann nicht frei sitzen, sie kann keine schwere Gegenstände längere Zeit halten oder gezielt zum Mund führen, ja sie kann trotz Sehförderung nur kurze Zeit fixieren und Dinge erkennen oder sehen, obwohl Luisa wie gesagt vom 2. Tag an behandelt wurde. Objektiv betrachtet haben also alle unsere Therapien wie KG nach Bobath, KG nach Voijta, Frühförderung der Sehschule sowie Ergotherapie nichts gebracht. Subjektiv gesehen waren sie aber für mich und Luisa oftmals die schönsten Stunden am Tag. Ich glaube, dass wir

beide viele schöne glückliche Momente bei unseren Therapeuten hatten. Insbesondere hat es mir gut getan Louisa für eine gewisse Zeit jemand anderes zu überlassen und sie auch mal loszulassen. Ich werde niemals den Moment vergessen, wie Louisa nach anderthalb Jahren zum ersten Mal in dem Arm der Physiotherapeutin schallend anfang zu lachen, als sie zwei Rastereier gegeneinander schlug. Bis dahin hatte ich

mein Kind noch niemals lachen gehört. Ich werde niemals den Moment vergessen als Louisa Kausäckchen gefüllt mit Gummibärchen bei der Ergotherapeutin probierte und man ihr anmerkte wie der Geschmack des Süßen sie gefangen hielt. Es waren tolle Momente und ich bin heute noch traurig, dass mein Mann und die große





Schwester Laura diese Momente nicht miterleben konnten.

Oftmals bin ich aber auch völlig verzweifelt und einfach fertig mit den Nerven bei den Therapeuten erschienen, und sie haben mich durch ein Gespräch, durch einfaches Zuhören gestärkt. Manchmal machte Louisa gerade an den Tagen der Verzweiflung in den Therapiestunden irgendetwas Besonderes, was sie bisher noch nie getan hatte, und wenn diese Handlung anderen noch so banal und unbedeutend erschien, machte sie mich dann glücklich und stark. Rückblickend kann ich nur sagen, haben mich die **Therapiestunden nie gestresst und uns beiden überwiegend Freude bereitet**. Sicherlich hat Louisa auch das ein oder andere Mal geweint, wenn es an ihre Grenzen ging. Aber ich glaube rückblickend sagen zu können, dass wir das große Glück hatten Therapeuten zu begegnen, die uns verstanden und auf Louisas und meine Stimme hörten, wenn es zuviel wurde oder es einfach ein nicht so guter Tag war.

Ich bin fest davon überzeugt, dass man als Eltern oder Mutter sehr schnell spürt, ob es richtig oder falsch läuft, und wenn man nach einigen Stunden Therapie das Gefühl hat, das ist nicht der oder die oder

das Richtige für mein Kind sollte man wechseln oder bestimmte Dinge lassen. Es ist nämlich sicher so, dass ein Mensch nur dann etwas lernen kann, wenn er das, was er ausprobiert auch mit Freude macht. Sicherlich ist mancher Lernprozess anstrengend und Mühsam, weil man z.B. einen Vorgang immer wiederholen muss. **Trotzdem sollten immer eine positive Stimmung und eine positive Motivation federführend sein**. Nur so kann das menschliche Gehirn Dinge speichern und lernen. So habe ich niemals meine Tochter im klassischen Sinne therapiert, d.h. ich habe nie selber zu festen Zeitpunkten Therapieübungen nach Voijta, Bauchlage usw. durchgeführt. Allerdings habe ich viele Dinge aus den Therapiestunden in unseren Alltag einfließen lassen. Bei jedem Wickeln bewege ich Louisa automatisch durch. Sie genießt es dann auch mal auf der Seite oder dem Bauch zu liegen. Im Kuschelsack gibt es auch immer etwas zu fühlen oder zu entdecken. **Und letzten Endes ist das Kuschn und Schmusen mit der großen Schwester und das Beisammensein mit der Familie häufig wichtiger als jede Therapie**.

*Barbara Kollenberg*

# Therapie

## Teil II

Wie hieß noch mal die Straße?  
Mist, hier sehe ich gar keinen Straßennamen.  
Wo kann sie..... Scheiße, das war sie!  
Und wo bitte soll ich hier parken?  
Ausgerechnet heute wenn ich's eilig habe.  
Und jetzt muss ich diese blöde Kiste in die kleinste Parklücke Essens quetschen!  
Das kann doch nicht wahr sein!  
Ich weiß, du magst es nicht, aber sonst kriege ich dich gar nicht aus dem Auto.  
Eine Frau hätte bestimmt Schiebetüren als Grundausstattung vorgeschrieben.  
Nun lass dich anschnallen, sonst fällst du gleich aus dem Rolli du Zappelphilipp.  
Warum heute?  
Es ist doch das erste Mal.  
Wir wollen einen guten Eindruck machen.  
Was trödelst du so? Komm doch endlich!  
Jetzt muss ich dich auch noch schieben!  
Mensch Kind, stell' dich nicht so an!  
Ich will dich nur schieben!  
Wenn du so weiter machst kommen wir aber wirklich zu spät!  
Okay, okay. Tief Luft holen. So beeindruckst du den kleinen Kerl überhaupt nicht.  
Der Aufzug!  
Er liebt Aufzüge. Das bringt die sonnige Laune bestimmt zurück.  
Auch nicht.  
Klasse! Und jetzt?  
Die Aussicht auf die Freundschaft einer netten Therapeutin? Zieht doch immer!  
Mensch Kind, was hast du denn heute?  
Ausgerechnet heute!  
Sei doch bitte ein einziges Mal auf Befehl brav, ja?  
Meinst du das macht mir hier Spaß?  
Oh Gott, wie peinlich! Diese bemitleidenden Augen!



Oder sind sie eher vorwurfsvoll?  
„Sie ist ihrem eigenen Kind nicht mal gewachsen!“  
Vielleicht stimmt das auch.  
Ich kann einfach nicht mehr.  
Diese ständige Hetzerei – sie macht mich verrückt!  
Ich will es gar nicht mehr.

Ich schaff' das alles nicht.  
Ich kann es nicht.  
Ich will nur hier 'raus.  
Ich will nach hause.  
Ich kann nicht mehr.....

*Karen Göb*



# Unser Therapiemarathon

Eigentlich wollte ich nur ein zweites Kind bekommen.... Nach zwei Fehlgeburten dachte ich, als ich die 20. SSW geschafft hatte, es könne mir nichts mehr passieren.....Falsch gedacht!

Meine Tochter Lisa kam in der 26. SSW mit 480 gr. zur Welt. Und von da an begann unser Therapiemarathon.

Lisa bekam schon in der Klinik KG. Eines Tages, als ich sie besuchte, stellte sich mir eine Physiotherapeutin vor und erzählte mir, was sie so alles mit Lisa mache. Ehrlich gesagt, habe ich gar nicht hingehört, denn ich hatte ganz andere Sorgen um Lisa.

Die Sache mit der Entwicklungsverzögerung, von der die Ärzte sprachen, nahm ich damals gar nicht so ernst. Ich hatte doch schon ein Frühchen aus der 34. SSW, welches nun 8 Jahre alt war und sich prächtig entwickelt hatte. Er war zwar immer 1/2 Jahr den anderen Kindern hinterher, aber dafür hatte er ganz andere Qualitäten entwickelt. Okay, er musste 3 Jahre zur Ergotherapie, aber im nachhinein bin ich mir heute nicht sicher, ob das wirklich nötig war. Vielleicht hätte sich seine Unruhe auch so, mit dem Alter, gelegt. Er konnte sich nie lange mit einer Sache beschäftigen und fing alles mal an, z.B. Spielsachen in die Hand zu nehmen, aber kurz darauf warf er es dann

auch wieder weg. Ich verkaufte ihm die Ergotherapie als Spielgruppe, denn dort wurde gemalt, gepuzzelt, geschaukelt und gewerkelt. Alles machte ihm Spaß und mit der Therapeutin kam er auch sehr gut zurecht. Je älter er wurde, desto ruhiger und zugänglicher wurde mein Sohn.

Also dachte ich bei meiner Tochter: "Wenn sie das hier in der Klinik alles überlebt, dann schaffen wir das bisschen Ergo wegen der



Entwicklungsverzögerung auch noch.“ Pustekuchen! 10 Tage nach Lisas Geburt erlitt ich in der Nacht beim Schlafen einen Schlaganfall und danach lagen wir beide auf der Intensivstation. Jetzt fing für uns beide erst der richtige Therapie-Streß an!

Ich bekam auch in der Klinik schon am Krankenbett, wie meine Tochter, die ersten KG-Stunden. Nach 4 Wochen Klinik ging es für mich 12 Wochen in die Reha-Klinik. Dort bestand mein ganzer Tag nur aus Therapien....

Es ging dabei nicht darum, was einem selber gut tat, sondern jedes Krankheitsbild hatte eine bestimmte Anzahl an Therapiefolgen. Also bekam man

einen Wochenplan, wo genau aufgeführt war, wo man zu welcher

Zeit und zu welcher Therapie zu erscheinen hatte.

Nach 4 Wochen

machte ich in der KG meine ersten

selbstständigen Schritte, von da an fasste ich Mut und versuchte dann immer, ein paar Schritte selber zu gehen, war aber noch recht wackelig. Danach gewöhnte ich mir an, nicht mehr in mei-

nem Rolle zu sitzen, sondern ihn quasi als Rollator zu benutzen. Ich stellte mich dahinter und schob ihn durch die Klinik. Ein tolles Gefühl, endlich nicht mehr auf fremde Hilfe angewiesen zu sein.

Aber immer kreisten meine Gedanken um meine Tochter.....was soll aus ihr werden, mit einer Mutter, die sich nicht um das eigene Kind kümmern kann...?!

Meine Krankengymnastin war für mich in der langen Zeit nicht nur Therapeutin, sondern auch Gesprächspartner. Ich konnte ihr während unserer Zeit alles anvertrauen, was mich bedrückte. Sie durchschaute mich aber auch sehr schnell, weil ich nie so richtig bei der Sache war. Ich sah mich ständig im Raum um, um mich mit den anderen Patienten zu vergleichen. Ich wollte entweder Sachen machen, die jene Leute schon konnten oder noch besser sein. Mein Ehrgeiz war geweckt. Von da an ging es bergauf.

Mit meiner Ergotherapeutin hatte ich leider nicht so viel Glück. Sie ließ mich 6 Wochen lang ein Filztuch mit der linken Hand mit Hilfe der rechten Hand über den Tisch wischen. Nach 6 Wochen fragte ich sie, ob denn der Tisch nun nicht sauber genug sei....



Daraus lernte ich also, nicht jedem Therapeuten blind zu vertrauen, sondern auch mal zu wechseln. Das musste ich dann nämlich mit meiner Tochter auch zweimal machen. Und es war gut so, denn die Chemie zwischen beiden muß stimmen.

Anfangs dachte ich wohl auch, je mehr Therapie, desto schneller kommen die Erfolge. Dem ist nicht so. Weder bei mir, noch bei meiner Tochter. **Es braucht alles seine Zeit.** Auch wenn dieser Spruch sehr relativ ist; ich musste mir das auch eingestehen, man kann nichts erzwingen. Durch die Therapien kann man unterstützen und Hilfestellung leisten, aber keine „Wunder“ vollbringen.

Ich war oft überfordert durch die Masse an Therapien. Viermal die Woche ich und anfangs zweimal die Woche meine Tochter. So waren alle Vormittage ausgebucht. Später kamen dann auch noch die Nachmittage und die Wochenenden dazu. Ich hatte kaum Zeit zum Luftholen.

Einerseits möchte eine Mutter alles für ihr Kind machen, wenn aber keine Zeit mehr ist, um die normale Umwelt, also Geschwister, Freunde, Papa zu erleben und vielleicht auch noch ein wenig Spaß zu haben, dann bringt die beste Therapie nichts. Das Leben ist die Therapie!

Heute habe ich alles auf ein Minimum reduziert und siehe da: wir haben trotz-

dem unsere Erfolgserlebnisse. Manchmal haben meine Tochter, mein Sohn und ich sogar Langeweile!

Also: Alles mal ausprobieren und auf sein Inneres hören. Dann macht „Mutter“ das Richtige! Wir sind jetzt seit 4 Jahren in diesem Therapiezirkus und noch lange nicht zu Ende. Aber ich glaube ganz fest daran: es wird alles gut!

Unsere Tochter überrascht uns selber. Nach all den Bemühungen der Therapeuten, sie ans Essen zu bringen (sie haben es nicht geschafft!), hat sie vor einer Woche nun selber beschlossen, dass jetzt die richtige Zeit für sie ist. Nicht, wenn die Therapeuten wollen. Sie knabbert Salzstangen und Kekse, sie trinkt aus dem Strohhalm und sie läuft die Treppe rauf, ohne sich festzuhalten.

Klar sind das alles Sachen, die ein 4-jähriges Kind kann, aber für uns ist es ein Wunder.

Für alle Anderen: Es gibt keinen Leitfaden, wie man sich bei welchem Krankheitsbild auch immer verhalten muss. Jedes Kind ist ein Unikat und so sollte man es als Eltern auch annehmen. Auf das innere Gefühl und auf das Kind eingehen, dann klappt es auch. Wir kämpfen weiter!

*Maria Teubert*

# Therapie

## Teil III

Also, fünf vor. Gleich kommen sie.

Ob sie uns gut finden?

Die Gegend hier ist aber wirklich blöd, gerade für Fremde.

Und ich wette der Behinderten Parkplatz um die Ecke ist schon wieder von dem lieben Herrn Schusters besetzt.

Wie oft habe ich ihn darauf angesprochen? Keine Ahnung!

Vielleicht müssen wir doch noch weitere Schritte einleiten. Schade.

Wie wird sie ihn wohl hierauf bringen?

Er wiegt laut Karte etwa 16 Kg und wer weiß wo sie letztendlich parken muss!

Bitte, lass' den Aufzug heute ausnahmsweise funktionieren.

Seinen Buggy wird sie wohl kaum extra für die relativ kurze Strecke nehmen wollen. Diese Reha-Dinge wiegen einfach so unheimlich viel. Handlich sind die Meisten auch nicht gerade.

Aber auf dem Arm wird's auch nicht einfach gehen. Vielleicht bringt er seinen Rolli mit.

Den würde ich mir gerne anschauen.

Ich bin überhaupt auf den kleinen Kerl gespannt.

Wann kommen sie denn wohl?

Zum Glück hat diesmal der Arzt eine vernünftige Beschreibung des Krankheitsbildes geschrieben. Aber das wäre nicht halb so wichtig wie Informationen über den Jungen selbst.

Wie kommt er mit seiner Besonderheit klar? Versteht er sie überhaupt?

Ist er ein fröhliches Kind oder muss ich ganz vorsichtig sein?

Gibt es etwas, das ihm besonders viel Freude bereitet, das er hasst, oder wovor er Angst hat?

Ich möchte nicht schon wieder ins Fettnäpfchen treten und ein hysterisches Kind herzaubern.



Eine halbe Stunde ist nicht viel.  
Ich kann es mir nicht leisten, solche Fehler zu machen.  
Aber woher soll ich wissen, dass ein Kind vor einem vibrierenden Ball Panik kriegt?  
Wo bleiben sie eigentlich?  
Ob es sich lohnt diesen blöden Rückruf noch zu machen? Auf eine nörgelnde Frau Hombers habe ich heute eigentlich keine Lust und.....  
Oh je!  
Hört sch an wie ein Riesen-Trotzanfall. Klasse!  
Gerade in der ersten Einheit müsste ich so viel noch klären.  
Mist.  
Ich glaube selbst Frau Hombers wäre einfacher als dieser kleine Kerl! Meine Güte!  
Und die Mutter!  
Sie wird wohl kaum irgendwelche wichtige Fragen beantworten können.  
Na ja, auf geht's.....

„Sollen wir vielleicht einfach mit einer Tasse Kaffee anfangen? Er wird sich bestimmt gleich beruhigen wenn er sich an die Umgebung und an mich gewöhnt hat. Dann sind Sie auch viel entspannter. Und ich habe Zeit. Für Sie habe ich heute ganz viel Zeit.....“

*Karen Göb*



## Und nochmal das Thema „Therapien“ aus Sichtweise einer Krankengymnastin:

Krankengymnastin zu werden war immer mein Wunschberuf Nummer 1. Als Schulabgängerin eines geburtenstarken Jahrgangs war es jedoch 1985 auch mit Abitur äußerst schwierig, einen Ausbildungsplatz an einer Krankengymnastikschule zu bekommen, so dass ich, um meine Chancen zu verbessern zunächst eine Ausbildung zur Schwesternhelferin absolvierte. Nach dem Blick hinter die Kulissen diverser Krankenhäuser begann ich ein halbjähriges Praktikum in einer Tagesstätte für behinderte und nichtbehinderte Kinder.

Noch völlig unerfahren auf diesem Gebiet hatte ich am ersten Tag überhaupt keine Vorstellung von dem, was mich erwartete. Ich rechnete mit dem Schlimmsten: düstere Vorhänge in dunkelgrau + schwarz, gedämpfte, traurige Stimmung etc. Wie überrascht ich von der Wirklichkeit wurde! Kaum zur Tür herein gekommen, wurde ich von fröhlichen Kinderstimmen begrüßt. Es war gerade Freispiel angesagt und es herrschte ein lebhaftes, lautes Treiben von Kindern zwischen 2 und 8 Jahren. Manche fuhren Roller, Fahrrad oder Kettcar, andere im Rollstuhl, robbten, krabbelten oder liefen einfach so herum. Kurzfristig glaubte ich, schon einschreiten zu müssen, damit „kein Kind unter die Räder kommt“, bis ich merkte, dass die Kinder selber sehr gut aufpassten und vorbildlich Rücksicht nahmen. Es passierte in der ganzen Zeit, die ich da war, nie etwas. Ich war beeindruckt vom Umgang der Kinder untereinander.



## Aber nun zum Thema „Therapien“:

Ich hatte das Glück, die Kinder „meiner“ Gruppe mit zur KG zu begleiten. Sie wurden 2-3 mal pro Woche einzeln und 1 mal in der Gruppe behandelt. Die beiden erfahrenen Bobath- und Vojta-Therapeutinnen „zauberten“ bei den Kindern bislang nie gesehene Fähigkeiten hervor, Bilder, die ich bis heute nicht vergessen habe.

Ein 8-jähriger schwermehrfachbehinderter Junge, der erst aufstehen lernte, dann laufen an einer Hand (!). Ein 6-jähriger Autist, der in unserer Gruppe, hätte man ihn gelassen, stundenlang lediglich 2 Klötze aneinander klapperte; er kletterte auf Anfrage freiwillig zum Vojta-Turnen auf die Bank und spielte hinterher noch ein kompliziertes Steckspiel, wobei er auch einzelne Worte sprach und Blickkontakt erwiderte! Und diese Begeisterung der Kinder beim wöchentlichen Gruppenturnen...!!!!

Ich fragte mich und schließlich die Therapeutin, wie man mit so verschiedenen Kindern gleichzeitig turnen kann, ohne dass es chaotisch wird und auch noch etwas dabei heraus kommt?! Die Antwort, die ich bekam, hat für mich heute noch Gültigkeit: Vorher ein ganz klares Konzept überlegen und trotzdem flexibel genug sein, spontane Ideen der Kinder einbauen zu können.

Wichtig für alle Kinder, egal ob behindert oder nicht behindert, sind klare Regeln, die von allen eingehalten werden, sowie Sicherheit gebende Rituale. Dies gilt natürlich auch für Einzeltherapien und möglichst auch für den Alltag.



Nach dem halben Jahr hatte ich das Glück, unter 1000 Bewerbern einen von 32 Ausbildungsplätzen an einer hervorragenden KG-Schule zu bekommen. Seit 1989 arbeite ich nun (abgesehen von einer halbjährigen Babypause) als Physiotherapeutin.

Zur Zeit arbeite ich fast ausschließlich mit Kindern. Krankengymnastik mit Kindern ist völlig anders, als Erwachsenenbehandlung. Gerade für Kinder, die langfristig KG-Therapie brauchen finde ich es sehr wichtig, dass sie gerne kommen. Natürlich ist Therapie nicht nur Vergnügen, gerade so unerlässliche Elemente wie Kontraktionsprophylaxe (= Beweglichkeit erhalten). Nach längeren Urlauben steht man hier oft vor einer großen Aufgabe. Von daher halte ich Therapiepausen (wie sie durch die neue Heilmittelverordnung vorgeschlagen werden) bei bestimmten Krankheitsbildern für absolut schädlich. Gerade bei KG mit Kindern müssen Ziele und Grenzen individuell immer wieder neu gesteckt werden und jedes Kind ist anders.

Am Schluss einer Behandlungseinheit übe ich mit den Kindern nicht an ihren Defiziten, sondern an etwas, was sie sicher können, um Freude am Bewegen und eine möglichst positive Einstellung zum eigenen Körper zu wecken.

Die Absprache mit Kolleginnen und Ärzten, vor allem aber die Zusammenarbeit mit den Eltern sowie Beratung bei der Hilfsmittelversorgung ist mir sehr wichtig.

Als Krankengymnastin erlebt man täglich Neues und lernt nie aus. Das macht den Beruf auch nach Jahren noch spannend.

*Ute Dahle*

*Bobath, Brügger- und Physiotherapeutin*

# Mein Therapieerlebnis

Als ich vor 4 1/2 Jahren das Licht der Welt erblickte, war für mich und meine Eltern die Welt ganz und gar nicht in Ordnung. Ich war das erste Glasknochenneugeborene dieser Klinik in Düsseldorf. Also, als Nummer 1 geboren zu werden, ist in dieser Situation nichts, worauf man stolz sein muss....

Meine ersten Wochen verliefen ziemlich paradox. Einerseits pumpte man mich mit Medikamenten so voll, dass ich noch nicht einmal die Chance hatte, meine Umwelt wahrzunehmen (man nahm an, dass ich aufgrund meiner Brüche im Mutterleib sehr viele Schmerzen hatte!). Andererseits war man der Meinung, das Kind muss Krankengymnastik bekommen. Meine Mama wurde mit Infomaterial versorgt und irgendwann wurde begonnen. Mir hat's überhaupt nicht gefallen und ich habe viel geweint. Ich sollte mit den Armen meine „Mitte“ finden. Das hat allerdings nur dazu geführt, dass ich noch mehr Schmerzen bekam.

In der zweiten Klinik ist man ganz anders auf mich eingegangen. Man hat mir Zeit gegeben, mich auf das, was man von mir forderte bzw. erwarten konnte, einzulassen.

Als ich dann meine jetzige Krankengymnastin kennenlernte, war ich nicht begeistert, mich wieder auf jemand Neues einstellen zu müssen. Obwohl sie uns zweimal die Woche zu Hause in meiner gewohnten Umgebung besuchte, hatte ich manchmal schon schlecht Laune, wenn sie mir bloß „Hallo“ sagte. Allerdings veränderte sich dies mit meinem Sprachverständnis. Mir fiel es immer leichter, mich auf neue Sachen einzulassen und mich davon überzeugen zu lassen, dass mir nichts weh tun wird. Über Erfolge freuen wir uns immer wieder mächtig!

Aber wenn ich ehrlich bin: wenn mich jemand Fremdes bei meinen verschiedenen Therapien beobachten würde, hätte er manchmal Schwierigkeiten zu erkennen, wer der Therapeut ist. Ich mache nämlich nur wirklich gut mit, wenn ich bestimmen darf! Na ja, manchmal klappt es auch, wenn ich ein bißchen diskutiere...

Aber wie sagt Mama immer so schön: so sind nun mal die Glasknochenkinder und sie hat wahrscheinlich wieder einmal Recht!

*Elena Meth*

# Therapie - Gedanken

KG – Bobath – Vojta  
Ergo-, Logo-, Hippotherapie  
Frühförderung - PEKiP  
Petö – Tomatis – Psychotherapie  
Antiepileptika

## **Therapiepause**

Tetraspastik – hypoton - multifokale  
Epilepsie  
Krankenhaus – stationäre Therapie  
Klassische Homöopathie  
Cranio sakrale Therapie  
Fuß-Reflex-Zonen

## **Therapieresistent**

Kinderarzt - Heilmittelverordnung  
PhysiotherapeutIn – Wartezeit  
Termine – Hetze - Absagen  
Ankommen – Zeit - Ruhe  
Stimmt die Chemie?

## **Therapieerfolg**

Alltag – „Mama für's Grobe“ – Papakind  
Oma – Opa – Freunde  
Spielgruppe – SPZ  
Andere behinderte Kinder  
Andere nichtbehinderte Kinder

## **Was ist Therapie?**

Kindergarten – Schule  
Einzelintegration  
Heilpädagogische Gruppe  
GB – KB – Seelenpflegebedürftig  
Schulbus– Kinderzimmer

## **Therapiefreie Zone**

Erfolgsdruck – Erwartungen – Wünsche -  
Träume  
Frustr – schlechtes Gewissen  
Voller Terminkalender - Freizeit  
Fortschritte  
Freude – Lachen – Spaß

## **ALLES IST THERAPIE!**

*Antje Piechorowski*

# Und die Väter???

Wir haben eine kleinen Fragebogen entwickelt und folgende Antworten von verschiedenen Vätern erhalten:

## Fragen

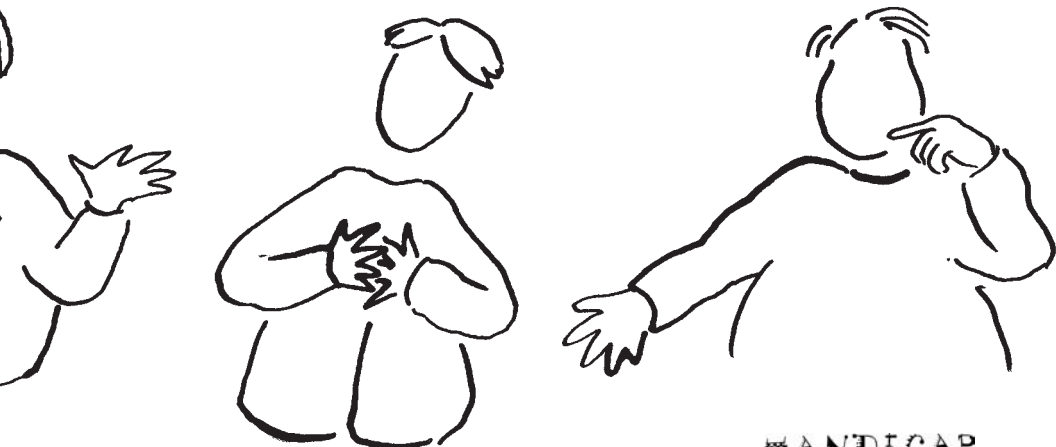
1. Wie schätzt Du / schätzen Sie die Therapienotwendigkeit Deines / Ihres Kindes ein, welche Ziele sind für Dich / Sie und Dein / Ihr Kind noch wichtig?
2. Hast Du / Haben Sie das Gefühl, von den Therapien ausgeschlossen zu sein, oder bist Du / sind Sie froh, dass es so ist?
3. Fühlst Du Dich/ Fühlen Sie sich gut über das, was in den Therapien passiert, informiert?
4. Möchtest Du / Möchten Sie gerne mehr mitentscheiden, muss etwas verändert werden?

## Antworten

Ⓞ Ich halte die KG für meine Tochter für sehr wichtig, insbesondere die damit verbundene Kontrakturprophylaxe. Ich bin froh, dass meine Frau die Therapien macht, sie macht das gut so. Aber gut informiert fühle ich mich eigentlich nicht. Etwas ändern oder mehr mitentscheiden möchte ich eigentlich auch nicht.



- ⊗ Was soll ich dazu sagen ... klar ist die Entwicklung nicht normal, mein Sohn braucht Hilfe. Ich versteh da zu wenig von, wird schon alles richtig sein. Ich will mir nichts vorwerfen lassen.
- ⊗ Wichtige Termine machen wir zusammen.
- ⊗ Ich krieg nicht ganz so viel mit, dadurch werd' ich oft kritisiert. Sätze wie „das ist nicht gut“, „das darf man nicht machen, „das kann der nicht“ u.s.w. ärgern mich schon.
- ⊗ Ich freue mich, dass ich unbefangen mit meinem Sohn umgehen kann. Meine Frau ist schon wie eine Therapeutin.
- ⊗ Ich bin froh, nichts damit zu tun zu haben. Ich beschäftige mich sehr viel mit meinem Sohn, so, dass es uns Spaß macht.
- ⊗ Ich geh auch zu Therapieterminen, ich bin zufrieden.
- ⊗ Das macht meine Frau, die ist viel geduldiger als ich, aber man sollte das nicht zu wichtig nehmen.
- ⊗ Manchmal frage ich mich, wofür das alles....ruhiger ist unser Sohn jedenfalls nicht geworden.
- ⊗ Meine Frau macht das so gut, da will ich ihr nicht reinreden. Aber das ließe sie auch nicht zu.
- ⊗ Mich interessiert schon, wie wichtig andere Familien das nehmen. Ich denke, man muss selber einen Weg finden.
- ⊗ Geht ja leider nicht anders, bin beruflich sehr eingespannt. Anfangs haben wir viel darüber gesprochen, jetzt nicht mehr.
- ⊗ Ich bewundere meine Frau, die macht das toll.
- ⊗ Ich tue, was ich kann, aber wir spielen mehr. Das ist auch gut.
- ⊗ Ja, es ist schade, dass ich nicht so gut informiert bin, meine Frau kann natürlich nicht meine Fragen beantworten.



- ⊗ Ich möchte ein streßfreies Familienleben, es muss viel organisiert werden.
- ⊗ Meine Frau ist die Fachfrau. Ich gehe arbeiten und spiele mit meinen Kindern, das ist gut so.
- ⊗ Muss ich jetzt ein schlechtes Gewissen haben? Das regelt alles meine Frau, nur wichtige Arzttermine machen wir zusammen.
- ⊗ Ich glaube, meine Frau möchte gar nicht, dass ich mich einmische.
- ⊗ Inzwischen ist das Alltag, meine Frau regelt alles und macht das gut. Ich mische mich lieber nicht ein.
- ⊗ Ich gehe gerne mit zur Therapie.
- ⊗ Oh, ich werde gebraucht, wenn's schwierig wird.
- ⊗ Zu Anfang hab ich mich schon auch gekümmert, jetzt ist es Alltag. Meine Frau hat diese Aufgabe übernommen, wir tauschen uns aus, aber die größte Last liegt bei ihr.
- ⊗ Ich finde die Therapie nicht so wichtig. Für mich sind das Steigern der Lebensfreude, das Familienleben und Freunde für mein Kind wichtige Lebensziele. Ich fühle mich schon ziemlich von der Therapie ausgeschlossen, nicht gut informiert und bin nicht froh darüber. Mehr Mitentscheiden wäre gut, aber dafür müßte schon einiges geändert werden und das geht einfach nicht.
- ⊗ Unsere Rollen sind einfach ziemlich traditionell verteilt und da ich tagsüber arbeite kann ich einfach nicht sehr viel bei Therapien mitmachen. Und mitentscheiden ohne mitmachen ist schwer. Ich würde gerne mehr von meiner Frau über die Therapien wissen: was wir machen, warum wir das machen, ob es Spaß macht oder etwas „bringt“. Dass mein Sohn monatelang bei einer Therapie immer schrecklich geweint hat, habe ich gewusst, aber nicht dass er jetzt sehr viel Spaß hat. Und überhaupt – das Wort „Therapie“ gefällt mir nicht. Und „Krankengymnastik“ erst recht nicht! „Turnen“ wäre besser. Müssen wir ständig daran erinnert werden, dass etwas mit unserem Kind „nicht stimmt“?
- ⊗ Die Therapie ist für unser Kind sehr, sehr notwendig, denn das große Ziel heißt: Laufenlernen
- ⊗ Ich bin nicht von der Therapie ausgeschlossen und habe einen guten persönlichen Kontakt zur Therapeutin. Ich fühle mich auch gut informiert, weil es Videoaufzeichnungen der Therapiestunden gibt.
- ⊗ Wir entscheiden alles mit der Therapeutin und dem Kinderarzt zusammen.



## BUCHTIPP

Wir möchten Ihnen heute dieses Buch empfehlen, ein Buch zum Lachen und zum Weinen:



„Oskar und die Dame in Rosa“ von Eric Emmanuel Schmitt

Der zehnjährige Oskar hat Leukämie und nur noch kurze Zeit zu leben. Seine Eltern sind Feiglinge und meiden das Thema. Nur Oma Rosa (ehemalige Catcherin) hat den Mut, mit Oskar offen zu reden. Sie rät ihm, jeden verbleibenden Tag so zu leben, als wären es 10 Jahre und so durchlebt Oskar ein ganzes Menschenleben.

Obwohl das Thema traurig erscheint, ist es ein Buch, das einen zum Lachen und Schmunzeln bringt. Es zeigt die Problematik einer lebensbedrohenden Krankheit aus der Sicht des Jungen Oskar. Dieser erlebt in seinen letzten Tagen die Fülle des Lebens und lernt die schönen Dinge wie Liebe, Freundschaft, etc. kennen. Wie gesagt: ein Buch zum Lachen und zum Weinen.

# WIE WÄRS MAL MIT KONTAKTEN?

*Ängste und Sorgen auszusprechen bringt Erleichterung!*

*Ich möchte auch mal das Gefühl haben,  
mit meinem Kind nichts besonderes zu sein!*

*Ich brauche mal das Gespräch mit Menschen,  
die mich verstehen!*

*Ich brauche mal ein paar Anregungen!*

*Ich muss etwas gegen meine Isolation tun!*

*Mein Kind saugt mich aus.  
Bin ich eine schlechte Mutter?*

*Sich über Erfahrungen auszutauschen bedeutet,  
neue Ideen zu bekommen. Und zu merken,  
dass man nicht alleine ist.*

*Ich hab da mal ne Frage!*

*Auch Kinder mit Entwicklungsproblemen  
freuen sich über eine Spielgruppe!*

## Finden Sie sich wieder?

Dann informieren Sie sich über die Angebote für Eltern im SPZ

Nicht vergessen: auch die Mitarbeit bei unserer Zeitung bietet viel Anregung, Auseinandersetzung und Spaß

Kontakt: M. Gleumes-Münker (02 01) 88 53 - 604

NEU:

## Elternbeiträge für behinderte Kinder in integrativen Einrichtungen!!

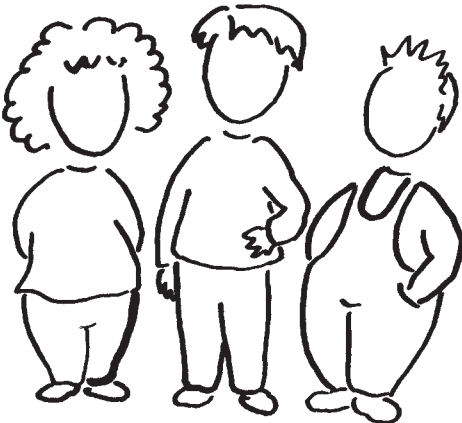
Erstmalig in diesem Jahr müssen Eltern behinderter Kinder Elternbeiträge für den Besuch einer integrativen Einrichtung bzw. integrativen Gruppe in einer heilpädagogischen Einrichtung zahlen. Beitragsfrei sind weiterhin Kinder, die in einer rein heilpädagogischen Gruppe betreut werden.

In Elternkreisen wurde dieses Thema heftig diskutiert. Dabei ging es nicht um die Tatsache, dass auch behinderte Kinder beitragspflichtig sind, sondern im wesentlichen um 2 Fragen:

1. Nach welchen Kriterien werden Kindern verschiedenen Gruppenformen zugewiesen und wer trifft diese Entscheidung?

2. Warum haben Eltern behinderter Kinder nicht die Möglichkeit zu entscheiden, ob sie für ihr Kind einen Kindergarten oder Tagesplatz möchten?

Vor Ort erhielten wir keine Antworten auf diese Fragen, „dies sei eine Entscheidung des Landschaftsverbandes Rheinland (LVR).“



Mit einer Unterschriftenliste (an der sich 63 Familien beteiligten) haben wir unsere Fragen schriftlich an den LVR gerichtet. In einem Antwortschreiben stellte uns der LVR ausführlich dar, wie die Betreuungen in integrativen bzw. heilpädagogischen Gruppen finanziert werden.

Integrative Gruppen finanzieren sich nach dem Gesetz über Kindertagesstätten (GTK) und nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG). Das GTK bildet die Rechtsgrundlage für die Erhebung von Elternbeiträgen. Die behinderungsbedingten Mehraufwendungen werden nach dem BSHG/Eingliederungshilfe finanziert.

Heilpädagogische Gruppen werden nur noch nach dem BSHG finanziert. Voraussetzung für die zu gewährende Ein-

gliederungshilfe ist, dass die Betreuung in Form von Ganztagsbetreuung erfolgt. Durch die unterschiedlich zugrunde liegenden Gesetze kommt es zur „Ungleichheit“, die nur durch den Bundesgesetzgeber aufgehoben werden kann.

Seitens des LVR wird kein Einfluß auf die Aufnahmekriterien genommen. Hier können wir noch einmal auf das Wunsch- und Wahlrecht der Eltern hinweisen.

Eltern, die keine Tagesbetreuung wünschen, können sich für einen Regelkindergarten entscheiden. Hier gibt es dann die Möglichkeit ambulanter Maßnahmen, die ebenfalls über die Eingliederungshilfe finanziert werden. Hier ist dann nicht der LVR zuständig, sondern das örtliche Sozialamt.

# Was Sie unbedingt wissen müssen!

An dieser Stelle geben wir noch einmal einen kurzen Überblick über rechtliche Hilfen für Familien mit einem behinderten Kind.

Ausführlichere Darstellungen finden Sie in unseren bisher erschienenen Ausgaben.

## Schwerbehindertenausweis

Zu beantragen beim Versorgungsamt.

Der SbA ist Grundlage für:

- Steuerermäßigungen (Lohnsteuer, Kfz-Steuer, Fahrten zu Ärzten und Therapeuten, Haushaltshilfe)
- Freie Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln als Begleitperson; Eintrittsermäßigungen
- Benutzung eines Behindertenparkplatzes
- Evtl. Telefongebührenermäßigung (nur bei R, F)

Welche Vergünstigungen Ihnen zustehen, hängt vom Grad der Behinderung und den Merkzeichen im Ausweis ab.

## Pflegegeld

Wer gesetzlich krankenversichert ist, hat Anspruch auf Leistungen aus der Pflegeversicherung. Einen Antrag auf Pflegegeld erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse.

Der medizinische Dienst der Pflegekasse stellt bei einem Hausbesuch den Umfang der Pflege bei den Verrichtungen des täglichen Lebens fest. Pflegegeld wird in 3 Stufen gewährt. Die Zuordnung der Pflegestufen ergibt sich aus dem zeitlichen Aufwand.

Wichtig ist zu wissen, dass bei Kindern nur der zusätzliche Hilfebedarf gegenüber nicht behinderten gleichaltrigen Kindern maßgebend ist.

## Verhinderungspflege

Wer 1 Jahr sein Kind gepflegt hat und Pflegegeld einer Pflegestufe bezieht, hat für 4 Wochen im Jahr Anspruch auf eine Ersatzpflegekraft. Auch stundenweise Einsätze bei Verhinderung sind möglich (gilt nicht, wenn Familienangehörige die Pflege übernehmen.)

## Kosten für Windeln

Ist ein Kind aufgrund seiner Behinderung nicht in der Lage, Stuhl und Urin zu kontrollieren, übernimmt die Krankenkasse am dem vollendeten 3. Lebensjahr die Windelkosten. Eine ärztliche Verordnung ist bei der Krankenkasse vorzulegen.

# Mütter frühgeborener Kinder treffen sich

Kennen Sie das???

*Die große Frage „wie wird sich mein Kind entwickeln“ belastet Sie sehr?!*

*...ich möchte auch mal mit Stolz von meinem Kind erzählen!*

*Ich möchte, dass unser Kind erste Berührungen und Kontakte mit anderen Kindern bekommt!*

*...und wieder soll ich eine wichtige Entscheidung treffen, aber ich hätte gerne mehr Informationen!*

*Manchmal komme ich in Konflikt – bin ich Mutter oder Therapeutin?*

*Was wird aus meinen eigenen Bedürfnissen und Plänen?*

*Mütter, deren Kinder „fit“ sind, machen mich eifersüchtig und traurig!*

*Ich habe Angst, mein Kind zu isolieren und suche Gleichgesinnte!*

**VON IHREN PERSÖNLICHEN ERFAHRUNGEN KÖNNEN ANDERE PROFITIEREN!!!**

Konnten wir Ihr Interesse wecken? Dann laden wir Sie herzlich ein. Wir treffen uns montags von 16 - 17.30 Uhr im Sozialpädiatrischen Zentrum, Helen-Keller-Str. 8 (Haltestelle Herzogstr. Linie 107) Telefonische Anmeldung und weitere Informationen: Mechtild Gleumes-Münker, 02 01-88 53 604

## Impressum

**ViSDP.:** Mechtild Gleumes-Münker  
Sozialpädiatrisches Zentrum  
Helen-Keller-Str. 8-10  
45141 Essen  
02 01-88 53 604

**Beiträge:** Mechtild Gleumes-Münker  
Karen und Olaf Göb  
Barbara Kollenberg  
Andrea und Peter Lottmann  
Elena Meth  
Antje Piechorowski  
Maria Teubert

**Layout &  
Illustration:** Grafik Büro  
Verena Hinze  
Alfredstraße 26  
45130 Essen  
02 01-7 26 72 71  
hinzev@gmx.de

**Für die freundliche Unterstützung  
Dank an Lions-Club Essen-Ludgerus!**