

## »PLÖTZLICH WAR ALLES GANZ EINFACH«



**D**ie Diagnose „Down-Syndrom“ stellt Familien vor große Herausforderungen. Die Mutter des heute vierjährigen Elias berichtet über ihre ganz persönlichen Erfahrungen:

Meine Kinderärztin teilte mir im Zuge der Diagnose mit, dass sie leider nicht viel Erfahrung mit dem „Down-Syndrom“ hatte. Daher war ich im Nachhinein sehr froh darüber, dass sie uns zu einer Physiotherapeutin im Bezirk „überwiesen“ hatte.

Die Physiotherapeutin war damals schon für die VKKJ tätig und erkannte sofort, wo sie mein Kind „unterstützen“ kann.

Trotzdem brachte ich meinen Sohn damals noch schweren Herzens zur wöchentlichen Physiotherapie ins Ambulatorium Neunkirchen der VKKJ. Denn eigentlich wollte ich mich mit Elias zu Hause verstecken. Die Diagnose Down-Syndrom hatte ich damals noch immer nicht verkräftet. Ich wollte nicht hinaus in das Leben,



den Alltag ... Ich wollte anderen Familien nicht begegnen. Ich wollte nicht beim Anblick eines jeden Kindes wütend werden, weil ich nicht dasselbe „Glück“ empfinden konnte, wie die Eltern der „gesunden“ Kinder.

Die Therapien im Ambulatorium zwangen mich jedoch, das Haus zu verlassen. Ich musste doch mein Kind zur Therapie bringen. Wir hatten außerdem fixe Termine. Es wäre nicht in Ordnung gewesen, diese abzusa-gen. Außerdem wusste ich damals auch nicht, was auf meinen Sohn und mich noch alles zukommen wird. So „rappelte“ ich mich jede Woche zum

Besuch dieser Therapiestunde „auf“.

Zumindest hatte ich nun unsere Physiotherapeutin, Frau M., welche mir mein Kind durch die Erklärungen während der Therapiestunden „näher brachte“. Sie war immer gut gelaunt, was sehr dazu beitrug, dass die Stimmung aufgelockert war. Elias war Fremden gegenüber immer zurückhaltend, wenn nicht sogar etwas „abgeneigt“, doch das Lächeln von Frau M. übertrug sich auf mein Kind und er war entspannt bei den Übungen dabei.

*„Nicht nur mit Elias, auch mit mir ging es aufwärts.“*

Die Zeit verging. Und nicht nur mit Elias ging es aufwärts, sondern auch mit mir. Ich fühlte mich immer besser. Mit meinem Kind auf der Straße unterwegs zu sein und ihn auch von anderen Personen „begutachten“ zu lassen, war



für mich plötzlich in Ordnung. Und da er so ein freundliches Wesen hatte, bekam ich mittlerweile auch nichts Anderes zu hören als „Was für ein süßes Kind!“.

Elias hat die üblichen „Probleme“ eines Down-Syndrom Kindes: eine schwache Muskulatur und schwächere Bänder, weniger Kraft, kürzere Arme und Beine. Die grobmotorischen und feinmotorischen Fähigkeiten entwickeln sich anders und auch viel langsamer. Durch die schwachen Muskeln und Bänder kam es zu einer schlechteren Haltung, einem falschem Gang, und sein Stand ist auch heute noch etwas „anders“ als bei „normalen“ Kindern.

In der Therapie wird an all diesen „Schwächen“ gearbeitet. Muskeln werden gestärkt, Bewegungsabläufe korrigiert, neue Fähigkeiten erlernt. Auf jede Veränderung wird geachtet. Ich lernte durch Zusehen und konnte zu Hause mit meinem Kind selbständig weiterarbeiten und in der Therapie erlernte Fähigkeiten festigen.

Elias machte überall mit, und plötzlich war alles ganz einfach. Ich erkannte, dass mein Kind sehr wohl in der Lage war, alles zu lernen. In diesen Therapieeinheiten wurden auch Übungen gemacht, die ich mich niemals mit meinem Sohn zu probieren getraut hätte, in dem Glauben, er könne das niemals schaffen. Er konnte es aber!

Und die Angst, welche mich monatelang begleitet hatte, war plötzlich weg.

Elias ist ein Kind wie jedes andere auch. Entwicklungsgemäß musste ich zwar einige Monate abziehen, er ist natürlich langsamer und sprach damals auch nur wenig. Aber er verstand alles und machte alles mit.



*Und die Angst,  
welche mich monatelang  
begleitet hatte,  
war plötzlich weg.*

#### GROSSE FORTSCHRITTE

Dann war es soweit. Elias machte so große Fortschritte, dass wir mit der regelmäßigen Physiotherapie aufhören konnten. Da er nun sprachlich verstärkt versuchte, sich auszudrücken, begannen wir mit der Logopä-

die – und zwar mit der Gebärdensprache bzw. der gebärdenspracheunterstützten Kommunikation. Das war für mich anfangs anstrengend. Denn ich wollte eigentlich, dass er spricht und sich nicht mit den Händen unterhält. Aber da er außer einigen, einzelnen und einfachen Worten gar nicht sprach, blieb mir nichts anderes übrig. Wir mussten uns ja auch irgendwie verständigen können. Er plapperte mich regelmäßig nieder und ich wusste nicht, was er von mir wollte. Also machten wir uns an die Übungskarten und lernten. Außerdem zeigte uns seine Logopädin „Kathi“ wie man die Mundmotorik verbessern kann. Seifenblasen machen, Papierfussel vom Tisch blasen, aus dem Strohalm trinken, mit Partytröten Spielzeugfiguren umschmeißen, Kerzen ausblasen, Grimassen schneiden ...

Elias hat nun mehr Kraft und kann mittlerweile auch alles essen, ohne durch das anstrengende Kauen vorzeitig müde zu werden. Früher schlief er deswegen beim Essen regelmäßig ein. Der Kindertrinkbecher wurde gegen einen Becher mit Strohalm getauscht, mittlerweile trinkt er ganz normal aus dem Glas.

Während wir uns einige Monate mit der gebärdenspracheunterstützten Kommunikation geholfen haben, hat Elias die Bücher und Bilderkarten für sich entdeckt. Seither sitzt er täglich viele Stunden bei seinen Lieblingskarten und blättert die Bilderbücher mehrmals durch. Er gibt uns die Karten, wir benennen, er hört zu – und holt die nächste Karte heraus.



Inzwischen ist wieder ein Jahr vergangen. Elias spricht mittlerweile 3 bis 4-Wort-Sätze, hat unglaublich viele neue Wörter gelernt und benennt seine Bilderkarten zu 90% selbständig (und es sind viele Karten!). „Kathi“ ist sein absoluter Liebling geworden. Mehrmals pro Woche fragt er, wann wir wieder zu ihr gehen. Sie ist die erste Person, mit der er während der Therapiestunden ALLEINE – ohne Mama – im Zimmer bleibt – dieses Privileg hat außerhalb unserer Familie sonst niemand.

Nun ist Elias auch sprachlich auf dem besten Weg, wir können uns mittlerweile bestens unterhalten, auch ohne Gebärden. Daher werden wir uns demnächst auf einen neuen Weg machen – zur Ergotherapie. Bereits in den vorigen Stunden ist während der gemeinsamen Beschäftigung mit Elias aufgefallen, dass ihm einige Dinge noch etwas schwerfallen: z.B. kam er mit dem Puppenwagen nicht auf die Turnmatte. Er wusste nicht, was er tun musste, damit sich die vorderen Räder heben. Auch konnte er lange keine Leiter hinaufklettern (Rutsche beim Spielplatz). An der Feinmotorik muss noch gearbeitet werden. Einen Stift richtig halten, damit er malen kann, eine Schere so halten, dass sie auch

schneidet und nicht nur das Papier zusammendrückt, etc.

Aber auch das wird er lernen.

### STOLPERSTEINE UND GEFAHREN

Elias ist nun vier Jahre alt. Er kann alleine mit Gabel und Löffel essen. Mit dem Messer kommt er noch nicht ganz zurecht. Vor allem fehlt die Kraft. Dafür kann er sich vollständig ausziehen. Beim Anziehen muss man noch etwas helfen.

Ohne Windel kommen wir noch nicht aus. Er setzt sich zwar auf den Topf und das WC – aber nur mit Kleidung. Ausziehen lässt er sich dafür nicht. Außerdem schläft er in der Nacht noch nicht durch und er hat eine sehr ungewöhnliche Schlafhaltung.

Außerdem hat Elias Knick-Senk-Füße und bekommt daher extra angefertigte Schuhe mit Einlagen, um die Fußstellung zu korrigieren. Dies hat sich in den letzten Monaten bezahlt gemacht. Er läuft schon viel sicherer und die Fehlstellung hat sich auch verbessert. Probleme bereiten ihm noch



Übergänge wie von der Straße auf den Gehsteig (wenn er zu schnell unterwegs ist), Unebenheiten wie Erde, Wiese, Schnee, bergauf und bergab gehen, Stiegen steigen, usw. Aber man erkennt gut die laufende Entwicklung.

Für die Zukunft müsste man noch an der „fehlenden Angst“ bzw. dem „Nicht-Erkennen von Gefahrensituationen“ arbeiten. Mit dem Satz „Achtung, ein Auto!“ kann er noch nichts anfangen.

### GANZHEITLICHE BETRACHTUNG UND FÖRDERUNG

Ich sehe den Vorteil vom Ambulatorium der VKKJ darin, dass Elias als „Gesamtpaket“ betrachtet wird. Es wird eine komplette Diagnostik erstellt. Eine riesige Auswahl an Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten steht zur Verfügung: Frühförderung, Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Gebärdenunterstützte Kommun-



nikation, Heilpädagogische Beratung, Fachärztliche Betreuung, Elternberatung, Sensorische Integrationsberatung, Musiktherapie, etc ...

Die MitarbeiterInnen sind nicht nur auf ihr Fachgebiet spezialisiert, sondern erkennen auch die Defizite in anderen Bereichen, welche besprochen werden und so eine zusätzliche oder andere Therapie erfolgen kann.

Außerdem heißt es nie: „Das ist schlecht, das müssen wir ändern“, sondern: „Das ist schon ganz gut, aber wir können daran arbeiten, dass es noch besser wird.“ Es werden nie die Defizite meines Kindes hervorgehoben, sondern die Fortschritte gelobt. Dies



war – gerade in der Anfangszeit – sehr wichtig für mich. Denn ich wollte nicht ständig hören, was mein Kind alles nicht kann und schon längst können müsste. Elias ist so, wie er ist. Um ihm im Alltag zu helfen und ihm vieles zu erleichtern, daran wird gearbeitet. Und zwar nicht nach einem bestimmten Plan, sondern mit so viel Zeit, wie Elias ganz persönlich benötigt.

Die Termine sind so eingeteilt, dass es praktisch keine Wartezeiten gibt. Trotzdem kommen wir gerne etwas früher. So kann Elias „ankommen“, noch vorher eine kleine Jause zu sich nehmen, sich mit den Spielsachen beschäftigen oder sich mit den anderen Besuchern „unterhalten“. Auch der dortige Therapiehund hat es ihm sehr angetan.

Im Warteraum des Ambulatoriums lernt man viele Menschen kennen. Viele Familien haben ein Schicksal zu tragen, welches viel schwerer ist als das eigene. Die Stärke, mit diesem Schicksal zu leben, und die Willenskraft, etwas für sich und seine Angehörigen zu verbessern, ist aber in den Gesichtern dieser Menschen erkennbar. Man spricht über seine Erfahrungen und tauscht Informationen aus.

*»Hier bekommt mein Kind alles, was es benötigt.«*

Das Ambulatorium kümmert sich auch um den Kontakt mit dem Kindergarten, und wir haben zwischendurch auch schon das Thema Schule angesprochen. Bei auftauchenden Schwierigkeiten und Problemen hat man immer einen kompetenten Ansprechpartner.

Mit der Diagnose „vermutlich behindert“ werden die meisten Kinder leider abgetrieben. Daher haben natürlich auch nicht viele Kinderärzte die Möglichkeit, ein Kind mit besonderen Be-

dürfnissen zu behandeln und bis zum Erwachsenenalter zu begleiten. Die Tatsache, dass meine Kinderärztin noch kein anderes Down-Syndrom-Kind begleitet hat, verunsicherte mich daher anfangs sehr (und vermutlich war auch die Kinderärztin verunsichert). Kann ein Kinderarzt ein „besonderes Kind“ somit auch im Krankheitsfall „richtig“ behandeln oder benötigt er andere, zusätzliche „Fachkenntnisse“?

Elias wird im Ambulatorium ganzheitlich und fachärztlich betreut. Der Kontakt zwischen der Kinderärztin und dem Ambulatorium besteht ebenfalls. Somit sind die Besuche bei unserer Kinderärztin für die Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen, den notwendigen Impfungen und bei den üblichen Kinderkrankheiten, jedenfalls ausreichend und wir müssen bei ihr nichts „extra“ machen.

Um alles andere kümmert sich das Ambulatorium der VKKJ.

Für mich ist die VKKJ die einzige Stelle, an der mein Kind alles bekommt, was es benötigt. Denn man ist sonst eigentlich auf sich alleine gestellt (...).

Den Tag, ab dem Elias vielleicht keine Therapie mehr benötigen wird, sehne ich mit einem lächelndem und einem weinenden Auge herbei. Froh, dass wir irgendwann alles alleine schaffen und traurig, dass wir die „Familie“ der VKKJ verlassen, welche uns jahrelang in einer der schwierigsten Phasen unseres Lebens begleitet hat. •



## AMBULATORIUM NEUNKIRCHEN

ÄRZTLICHE LEITUNG: Dr.<sup>in</sup> Regina Schmidt-Seiser

BEHANDELTE PATIENTINNEN 2017: 418

ANSCHRIFT: 2620 Neunkirchen | Wiener Str. 23

TELEFON: 0 26 35 | 619 66

EMAIL: office@nk.vkkj.at