

# Therapieterror

... ich will ja das Beste für mein Kind!

TEXT: BIRTE MÜLLER FOTOS: WOLFGANG SCHMIDT



Wächst Gras wirklich schneller, wenn man daran zieht? Oder reißt es dann einfach ab? Was wenn aus Förderung Überforderung wird? Und wie fühlt es sich für unsere Kinder an, wenn wir nie zufrieden damit sind, wie sie sind?

**W**ussten Sie, dass die Füße und der Mund ganz eng zusammenhängen? Ne echt, kein Witz! Wusste ich früher auch nicht. Aber durch die vielen Therapien, die mein Sohn Willi mit Down-Syndrom so bekommt, darf ich eine ganze Menge interessante und wundersame Theorien kennenlernen.

Unsere erste (und auch schlimmste Erfahrung) mit Therapie war die Krankengymnastik nach Vojta. Willi war erst ein paar Wochen alt, litt unter schweren gesundheitlichen Komplikationen. Er hatte in seinem Leben das Krankenhaus noch nie verlassen. Da tauchte eine Physiotherapeutin auf, um mit Willi zu „vojtern“. Meiner Meinung nach muss der tschechische Arzt, der sich diese Therapie ausgedacht hat, ein Sadist gewesen sein! Man legt das nackte Kind vor sich hin, fixiert es in einer bestimmten Stellung durch einen geschickten (und komplizierten) Haltegriff, um es dann unter Tränen (von Mutter und Kind) durch das Drücken spezieller Punkte in ein Bewegungsmuster zu zwingen. (Der Ausdruck „mit dem Kind vojtern“ ist also eigentlich falsch, denn das Kind wird gevojtert!) Das Ganze sollte ich drei bis vier Mal täglich mit Willi machen. Laut Therapeutin weint das Kind dabei nicht aus Schmerz, sondern nur aus Wut oder aufgrund der großen Anstrengung. Für mich (und wahrscheinlich auch für Willi) war diese Prozedur ein Graus, aber ich wollte das Beste für mein Kind tun und man versprach mir, er würde so seine Muskulatur stärken und selber Trinken lernen ...

**... aber ich wollte das Beste für mein Kind tun!**

Fast täglich kam die Therapeutin und leitete mich an. Wann immer es ging am Tag zog ich mein krankes, winziges Baby aus und quälte es dort unter der Wärmelampe auf einer Wickelunterlage. Wann immer es ging bedeutete, wenn ich nicht gerade mit ihm inhalierte oder versuchte, ihn zu stillen, oder meine Muttermilch abpumpte oder sein Sekret absaugte oder ihm Medi-

kamente verabreichte oder stundenlang mit meinem kleinen Willi auf einem Krankenhausflur herumsaß und auf eine Untersuchung wartete ... Ich hatte damals kein Gefühl dafür, was gut für mich und mein Kind war.

**Das Vojta-Turnen war ein Baustein der vielen Dinge, die mich gleich am Anfang meiner Zeit mit Willi langsam, aber sicher in eine Überlastungsdepression führten.**

Wenn mein Mann zu uns ins Krankenhaus kam, hatte er den natürlichen Wunsch, bei uns auf dem Bett zu sitzen, sein Kind und seine Frau in den Armen zu halten. Von Vojta-Griffen und Inhalationsgeräten wollte er nichts wissen. Ich war so frustriert und fühlte mich schon damals mit der Verantwortung für Willis Gesundheit allein gelassen.

Als wir das Krankenhaus endlich verließen, musste Willi noch immer durch eine Magensonde ernährt werden.

Die erste Therapeutin, die zu uns ins Haus kam (von der Stillberaterin, die uns Stillen und Saugtraining im Drei-Stunden-Takt für Willi verordnete, mal abgesehen), war eine Castillo-Morales-Therapeutin. Diese in Argentinien entwickelte Therapie soll durch Vibration die schlaffe Muskulatur (die man bei Menschen mit Down-Syndrom immer findet) stimulieren. Damit sollten Willis Trinkschwäche und sein schlechter Mundschluss verbessert werden. Willi hing (und hängt auch heute noch) eigentlich permanent die Zunge aus dem Kopf, sodass ein Kind auf der Straße neulich mal mit dem Finger auf ihn zeigte und laut rief: „Hä, was hat der denn da im Gesicht?“ Ich war nicht so gut drauf an dem Tag und hätte am liebsten zurückgerufen: „Hä, hast du noch nie eine Zunge gesehen, du Depp?“, aber dann habe ich es doch lieber erklärt, das mit den schlappen Muskeln und so.



Na ja, außer wenn Willi lacht, was er allerdings ziemlich oft tut, hat er also die Zunge draußen und die Therapeutin kam damals und massierte ihm fleißig die Füße (ja eben weil der Mund und die Füße ganz eng zusammengehören). Das Ganze läuft unter Krankengymnastik und wird zum Glück brav von der Kasse bezahlt. Fußmassage ist eine schöne Sache, finde ich, aber dass die Zungenmuskulatur meines Sohnes dadurch angeregt wird ... na ja, es erscheint mir eher unwahrscheinlich. Und selbst wenn, ich habe die Befürchtung, dass fünf Minuten Fußmassage in der Woche vielleicht nicht so viel bringen. Aber es kann sicher auch nicht schaden.

Aber an diesem Punkt kommen wir Eltern ins Spiel, denn es war natürlich an uns, die Massage- und Vibrationstechnik zu lernen, zu üben und täglich drei Mal 15 Minuten Willis Gesicht und Füße zu vibrieren und massieren.

Damit mein Mann, ohne großartig das Zittern mit den Händen zu üben, auch aktiv zu Willis Wohlergehen beitragen konnte, brachte uns die Therapeutin einen kleinen Vibrator mit (der nicht aus dem Therapiebedarf, sondern von Beate Uhse stammte). Ich denke nicht, dass mein Mann das Ding jemals in die Hand genommen hat, außer

um damit herumzualbern. Willi hatte mittlerweile schon eine amtliche Abneigung gegen die Fummelei in seinem Gesicht entwickelt und wenigstens sein Papa respektierte das und ließ ihn in Ruhe. Bei der Therapeutin lag er oft wie ein Engel im Arm und schien die Behandlung zu genießen, von mir wollte er sich aber nicht im Gesicht berühren lassen. Man muss es wohl so sehen: Sie hat es einfach anders, besser gemacht und für irgendetwas muss die jahrelange Ausbildung zur Physiotherapeutin ja auch gut sein. Man kann nicht erwarten, dass eine Mutter das in wenigen Stunden lernt. Ich habe es natürlich von mir erwartet.

Und ob das Vibrieren tatsächlich etwas bringt, werde ich wohl nie herausfinden, denn ich habe es nicht mal einen Tag in unserem Leben wirklich durchgezogen (und selbstverständlich habe ich deswegen ein schlechtes Gewissen).

### Würde ich all diesen Anweisungen nachkommen, würde ich mein Kind von morgens bis abends nur noch therapieren.

Je mehr verschiedene Therapeuten seitdem in unser Haus gekommen sind, umso mehr Ideen haben diese Leute gehabt, was mein Mann und ich alles mit unserem Sohn machen sollten, um ihn optimal zu fördern. Würde ich all diesen Anweisungen nachkommen, würde ich mein Kind von morgens bis abends nur noch therapieren (und nebenbei natürlich Hörgeräte, Gaumenplatten und Brillen ein- und aufsetzen). Aber ich möchte Willis Mama sein und nicht seine Therapeutin und diese ganzen Mutmaßungen, was für meinen Sohn angeblich gut ist, sind wiederum für mich nicht gut, denn sie lösen ein permanent schlechtes Gewissen bei mir aus, weil ich gar nicht alles tun KANN, was ich tun sollte.

Mein Mann hat es da besser. Er vermeidet seit jeher, bei den Therapiesitzungen dabei zu sein, und betrachtet sie eher als 30 Minuten Babysitting, in denen er endlich mal in Ruhe einen Kaffee trinken kann. Wenn ich ihn dazu dränge, einer Therapie beizuwohnen, schaltet er einfach ab. Nach einer Einheit bei Willis Sensorischer Integrationstherapie (und ich weiß bis heute nicht, was das eigentlich genau ist), zu der ich meinen Mann nötigte, fragte ich ihn, ob er denn nun auch mal ein paar Sandsäckchen auf Willi festbinden würde. Er wusste schon gar nicht mehr, wovon ich redete! Stattdessen ärgerte er sich einige Wochen



später beim Putzen über diese (von mir in mühevoller abendlicher Heimarbeit genähten) ewig rieselnde Sandsäckchen und schmiss sie kurzerhand in den Müll.

Er hat es einfach nicht, dieses dauerhaft schlechte Gewissen, nur weil er nicht permanent an Willi herumtherapiert. Er vergisst den Therapiekram einfach sofort wieder, er nimmt sich gar nicht erst vor, es zu versuchen, wohl weil er es eben für komplett überflüssig hält. Daraus entsteht für mich das Gefühl, dass ich mich doppelt anstrengen muss, da ich ja allein für Willis Förderung zuständig bin. Mich nervt es unendlich, dass ich die ganze Zeit daran denke, was ich nicht noch alles für Willi tun müsste, und mein Mann kann einfach so durchs Leben gehen, ohne sich weiter Gedanken zu machen.

Deswegen habe ich es mir zum Ziel gesetzt, meinem Mann, wenn er mir schon

nicht beim Therapieren helfen will, wenigstens auch ein schlechtes Gewissen zu machen. Mit Erfolg übrigens! Allerdings hat er es nicht Willi gegenüber, sondern mir gegenüber.

Ich bin, vielleicht wie jede Mutter, anfällig für Schuldgefühle. Ich fürchte, Mütter behinderter Kinder leiden darunter noch mehr als die Normalo-Mütter. Ich sehe mich einem ständigen Druck ausgesetzt, weil mein Sohn „schlecht entwickelt“ ist, und ich bei ihm vielleicht „mehr erreichen“ könnte. Dabei ist er ja auch ein Kind mit dem Recht auf unbeschwerte, freie Zeit, ohne ständig gefordert zu werden. Heute ist Willi 4 ½ Jahre alt und ich arbeite noch immer hart daran, ein Gefühl dafür zu entwickeln, was für mich und Willi gut ist.

Vor einem guten Jahr kam wieder die Idee auf, Willi sollte Vojta-Therapie bekommen

(wohl weil seine Bobath-Therapeutin hauptsächlich damit beschäftigt war, in den Therapiestunden aufwändig eine Spiellandschaft aufzubauen und dann Willi hinterherzulaufen, den die Spiellandschaft nicht interessierte). Obwohl ich „das Beste“ für mein Kind will, sagten mir diesmal mein Gefühl und mein gesunder Menschenverstand schon am ersten Tag, dass dies nicht unser Weg sein kann.

Erstens bin ich wirklich sehr froh (und meistens auch schon ziemlich erschöpft), wenn ich meinen Sohn Willi morgens endlich in seine Klamotten gezwungen habe, dass ich ganz bestimmt keine Lust habe, das Ganze noch dreimal täglich zusätzlich tun zu müssen. Es genügt mir, dass ich Willi meist ohnehin nach jeder Mahlzeit frisch anziehen müsste, abgesehen davon, dass er sich bestimmt auch noch mindestens einmal täglich das Zahnputzwasser vom Tisch über den Kopf zieht oder sich draußen in Hundekacke setzt oder seine Hose von innen mit der eigenen Kacke verschmiert (der Fantasie, wie mein Sohn sich einsaut, sind da keine Grenzen gesetzt!)

Außerdem hasst Willi es, in irgendeiner Weise in seinem Bewegungsdrang eingeschränkt zu werden. Jedes Wickeln ist nur durch verführerische Gesänge und extreme Bespaßung möglich. Ihn jeden Tag drei Mal zusätzlich an- und auszuziehen, um ihn dann zu fixieren (wenn ich das überhaupt kräftemäßig heute noch könnte) und an ihm herumzudrücken, das bedeutet Krieg! Das soll „das Beste“ für mein Kind sein? Nein danke! Ich möchte dafür da sein, mein Kind zu lieben, so wie die anderen Mamas auch, nicht um es zu quälen. Es genügt schon, dass ich bei jedem Spiel, beim Essen, beim Vorlesen und überhaupt bei allen Tätigkeiten der Grundpflege, therapiever-saut wie ich bin, versuche, die Dinge einzubauen, die für Willis Förderung angeblich wichtig sind.

### Dabei ist er ja auch ein Kind mit dem Recht auf unbeschwerte, freie Zeit, ohne ständig gefordert zu werden.

Neulich habe ich mal einen Ausdruck gehört, der solche Mütter beschreibt, die alles, was sie mit ihrem behinderten Kind tun, zum Zweck seiner idealen Förderung gestalten: therapieverkrampft! Der Ausdruck war nicht auf mich bezogen, aber er traf mich ins Herz, weiß ich doch genau, was er bezeichnet, nämlich meine Unfä-

higkeit, auch mal abzuschalten. Ich bin sicher nicht die erste Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, die spürt, dass ihr Verhältnis zu ihrem Kind leidet, weil sie ständig einen therapeutischen Hintergedanken hat, weil sie ständig etwas von ihrem Kind will und nie einfach nur mal mit ihm zusammen sein kann.

Mein Mann hat es mal wieder viel besser. Er kann mit Willi toben und spielen, sprechen und singen, ohne dabei alles richtig machen zu wollen (außer natürlich ich stehe daneben und verderbe ihnen den Spaß durch meine verspannten Anweisungen und Tipps, wie er es besser machen könnte). Doch wenn ich die beiden auf dem Spielplatz beobachte, dann sehe ich, dass Willi in seiner Begeisterung dort genau das alles tut, was die Bobath-Therapeutin so krampfhaft erreichen wollte.

### Ich bin sicher nicht die erste Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, die spürt, dass ihr Verhältnis zu ihrem Kind leidet, weil sie ständig einen therapeutischen Hintergedanken hat.

Der neueste Blödsinn (und die nette Logopädin aus Willis Kindergarten möge mir dies verzeihen), den ich machen müsste, ist



die sogenannte ganzheitliche Sprachtherapie nach Padovan (diesmal ist es eine Brasilianerin, die sich das Ganze ausgedacht hat). Die Logopädin lud mich zu einem Gespräch in den Kindergarten ein und zeigte

mir die Übungen, die ich mit Willi zu Hause machen soll. Er muss dabei auf dem Rücken liegen (da geht das Problem schon los) und ich soll seine Beine in bestimmter Weise in bestimmten Winkeln in bestimmte Richtungen bewegen. Dazu spricht man Verse oder singt man Lieder (muss man ja eh machen, sonst würde Willi ja nicht eine Sekunde auf dem Rücken liegen).

Ich schwöre, ich war motiviert und wollte die Technik lernen, denn ich möchte ALLES dafür tun, dass mein Sohn sprechen lernt. Ich ließ mir zwei Übungen zeigen (meinen Mann hatte ich gezwungen mitzukommen, er saß neben mir, den Blick auf unendlich gestellt ...), mit dem festen Vorsatz, die Sache durchzuziehen. Ich war der Therapie gegenüber schon deswegen nicht abgeneigt, weil ich gehört hatte, dass das Schaukeln in der Hängematte ein wichtiger Teil davon sei. Das fand ich prima, denn wir schaukeln und singen bei jeder Gelegenheit mit den Kindern auf der Terrasse in der Hängematte. Das wäre auch für meinen Mann die ideale Chance gewesen, sich endlich mal einzubringen. Aber als ich dann erfuhr, dass man die Übungen alle in einer bestimmten Reihenfolge machen muss: also erst vorwärts schaukeln, dann seitwärts schaukeln, dann die erste Beinübung und dann die zweite Beinübung, da es sonst gar nichts bringe, da hatte ich schon wieder genug von der Sache ... ich will uns nicht den Spaß verderben am Hängemattenschaukeln und ständig aus der Küche

muss die Logopädin leider ohne uns machen und wenn ich es richtig sehe, hat sie es wegen seines Widerstandes auch schon aufgegeben ...

Ich bin ganz sicher, dass es Kinder gibt, für die Padovan oder Vojta super ist. Aber das sind Kinder, die diese Berührungen und Bewegungen zulassen. Immer wieder lese ich in der Down-Syndrom-Mailingliste von Eltern, dass diese angeblich jeden Tag 45 Minuten Übungen mit ihren (natürlich super fitten) Kindern machen. Mir ist es ein absolutes Rätsel, wie sie das machen.

### Sind die Kinder so fit, weil die Eltern so viel Therapie mit ihnen machen, oder kann man nur mit den fitten Kindern eben so viel therapieren?

Wenn ich dort erfahre, dass einige erzählen, wie sie selbstverständlich mit ihren Kindern, seit diese fünf Monate alt sind, jährlich nach „Baiersbronn“ fahren, dann bleibt mir der Atem stehen. Erst einmal weiß ich nicht mal, was „Baiersbronn“ genau ist, und außerdem sind Reisen mit meinem Sohn so unvorstellbar stressig, dass ich allein schon deswegen nicht fahren könnte. Und als Willi fünf Monate alt war, da waren wir noch ganz und gar mit überleben beschäftigt.

Und auch in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* werde ich sicher wieder von drei neuen Therapieformen erfahren und mich schlecht fühlen, weil ich sie wahrscheinlich nicht ausprobieren werde.

Ich versuche, von meinem Mann zu lernen, und nehme mir nun möglichst nur die Vorschläge zu Herzen, die uns entgegenkommen. Zum Beispiel riet man uns, Willi so viel wie möglich barfuß laufen zu lassen. So würde seine Selbstwahrnehmung verbessert und sein Appetit gesteigert. Das wiederum finde ich, ist ein super Vorschlag, denn es nervt kolossal, Willi gegen seinen Willen auch noch Socken und Schuhe anzuziehen, die zusätzlich ständig wieder abfallen.

Außerdem habe ich immer Angst, seine Schuhe könnten ihn drücken, denn er kann es ja nicht zeigen. Einmal, als Willi gerade erst Laufen gelernt hatte, waren wir bei seiner Großmutter im Garten und ich wollte stolz seine Laufkünste vorführen. Aber Willi wollte nicht. Immer wieder motivierten wir ihn und stellten ihn hin und lockten ihn. Erst am Abend sah ich, dass der Arme beide Schühchen voll mit Kirschkernen hatte (aus seinem Kirchkern-Therapie-Bad,

das wir natürlich haben, is doch klar). Barfuß wär uns das nicht passiert.

Die Barfußtherapie finde ich super, sie spart Schuhe, Willis Fußsohlen bekommen eine tolle Stimulation, er kann sich gut spüren und ich habe etwas weniger Arbeit. Eine echte Win-win-Situation! (Das Willis Sprachheiltherapeutin mir mal sagte, dass sie glaubte, bei Rudolf Steiner irgendwo gelesen zu haben, dass Barfußlaufen nicht gut sei, habe ich dann einfach mal ignoriert).

Es ist gar nicht selten, dass sich die Vorschläge der verschiedenen Therapeuten, gegenseitig ausschließen. Während Willis Castillo-Morales-Fachfrau immer sehr viel Wert darauf legte, dass man an Willis Mund nie wischen, sondern immer nur tupfen durfte (weiß nicht mehr warum), propagierte seine Logopädin dafür, kräftig zu wischen, um einen starken Reiz zu setzen. Im Endeffekt wehrt Willi heute beides unter Tränen ab und ich denke, dass es dann vielleicht ohnehin egal ist, wie man's macht, Hauptsache wir haben nicht so viel Stress damit.

Vielleicht haben wir am Anfang zu viel Therapiekram gemacht, einfach weil ich es besonders gut machen wollte. Einige Therapeutinnen sind zu Freundinnen geworden, andere haben mich genervt. Aber insgesamt war es immer ein Problem, dass jede „Fachrichtung“ für sich allein arbeitet und selten die Belastungen begreifen kann, unter der eine Familie mit einem behinderten Kind in vielerlei Hinsicht leidet. Im Nachhinein macht es mich fast wütend, wenn ich bedenke, was für Dinge ich mit Willi schon vor Jahren üben sollte, für die er erst jetzt mit seinen 4 ½ Jahren langsam bereit ist. Er war kein Jahr alt und ich sollte Pusten und Saugen mit ihm üben. Ich war so ratlos und verzweifelt damals, wusste doch Willi mit diesen Gegenständen im Mund überhaupt nichts anzufangen. Es war zu viel zu früh für diese Dinge und ich habe das Gefühl gehabt zu versagen (und vielleicht hat Willi auch dieses Gefühl bekommen). Nun hat Willi vor kurzem das Pusten gelernt und wir haben es frenetisch gefeiert. Wenn ich ihn heute zum Saugen am Strohhalm motivieren will, weiß er noch immer nicht, was ich von ihm will, und wirft mir den Becher an den Kopf.

Wenn ich allein bedenke, wie viele Gewissensbisse ich hatte, weil ich nicht (wie von

der Logopädin damals von mir verlangt) mit Willi schon im Alter von sechs Monaten angefangen habe, „Babyzeichen“ zu machen! Ich wusste damals, dass es zu früh war, aber trotzdem lastete die ganze Zeit das Gefühl auf mir, ich machte nicht genug. Übrigens war Willi erst mit 2 ½ Jahren bereit für seine erste Gebärde!

### Wie viel Mühe und Sorge hätten mir erspart bleiben können, wenn ich mich nicht hätte verrückt machen lassen!

Mein Lieblingsschwachsinn kam aber von Willis ehemaliger „Therapeutischer Sprachgestalterin“ (das Wort alleine schon!). Eine hoch anthroposophische Frau, die von Willi abgöttisch geliebt wurde. Als ich einmal, getrieben von meinem schlechten Gewissen, bei einer Sitzung dabei war, um mir ein paar Anregungen für uns zu Hause mitzunehmen, beobachtete ich, wie sie mit Willi ausgiebig (so weit bei Willi eben möglich) mit einer Babuschka-Puppe das Auf-zu-rein-raus-Spiel spielte. Sie sprach dabei immer wieder die Worte „Komm heRRRein“ und „komm heRRRRaus“ in geradezu beängstigender Deutlichkeit aus. Wenn sie ein Püppchen öffnete, sagte sie „auFFFFFFFFFF“ und pustete Willi dabei ins Gesicht. Die Sache leuchtete mir ein, denn so machte sie den Buchstaben „F“ für Willi quasi fühlbar. Wenn sie die Puppe schloss, sagte sie „zuuuBBB“. Ich erkundigte mich, welche Bedeutung wohl das „B“ haben möge, und sie antwortete mir, als



wäre es das Normalste der Welt: „B ist ein einhüllender, schließender Laut.“

Ich kann mir beim besten Willen nicht vorstellen, dass Willi besser sprechen lernt, wenn er beim Stapeln von Babuschka-Puppen einen, nicht in das Wort gehörenden, einhüllenden Laut gesagt bekommt, aber egal. Tatsächlich pustete ich seit dem Tag auch Willi öfter ins Gesicht, wenn er mir ein Döschen bringt, das ich „auFFFFF“ machen soll, aber wohl eher deshalb, weil Willi darüber so schön lachen kann. Aber das einhüllende „B“ wird bei uns zu Hause lediglich dazu genutzt, dass mein Mann und ich uns darüber lustig machen können. Da die Kasse sich weigerte, die Therapie weiterzubezahlen, hatte sich die Sache ohnehin bald geklärt. Er liebte die Art und Weise, wie die Frau mit ihm spielte, und lauterte in der Zeit tatsächlich deutlich mehr, aber jede Woche 45 Euro für 30 Minuten Komm heRRRein-komm-herRRRaus-Spielen war leider nicht drin (obwohl ich natürlich ein schlechtes Gewissen habe, weil man vielleicht doch woanders hätte sparen können ...).

Seit einem Jahr hat Willi seine Therapien alle im Kindergarten. Das ist gut, denn so begegne ich den Therapeutinnen nicht oft und sie können nicht an mein Pflichtbewusstsein als gute Behindertenmutter appellieren. Willi bekommt „nur“ noch Logo, Physio und Ergo (wie es so schön abgekürzt wird). Ich glaube nicht, dass mein Mann überhaupt weiß, dass Willi noch Therapien bekommt. Er hat das Thema wohl mittlerweile komplett verdrängt. Genauso wie er nicht weiß, dass wir mit Willi eigentlich zur Blutabnahme gehen müssten, wegen seiner Schilddrüsenwerte, dass wir zur Verlaufkontrolle zum Orthopäden und ins SBZ müssten, dass ich Termine machen sollte für die Kiefersprechstunde, für ein Schlaf-EEG, Herz-Ultraschall, beim Augenarzt, beim Zahnarzt und zur Paukenröhrchenkontrolle beim HNO und dass man eigentlich auch irgendeinen Halswirbel bald röntgen lassen müsste, der sich bei Kindern mit Down-Syndrom verschieben kann ...

Sie dürfen jetzt nicht denken, dass ich mit meinem Kind nicht die nötigen Untersuchungen mache. Ich mache all diese Termine, einige stehen schon fest und einige werde ich wahrscheinlich absagen müssen, weil Willi dann krank ist und wir irgendeinen weiteren Arzt besuchen müssen. Andere Termine werden wir wahrnehmen und bestenfalls die Worte hören: „Alles in Ordnung, stellen Sie ihn in drei bis sechs Monaten wieder vor“, und so ist die Liste eben niemals abgearbeitet! Die Ärzte und The-

rapeuten wissen einfach nicht, wie viel bei uns gleichzeitig aufläuft und was das alles für einen Stress für uns bedeutet.

Ich habe das Gefühl, die Therapie, die wir am nötigsten bräuchten, wäre mittlerweile eine Paartherapie für meinen Mann und mich. Aber das geht natürlich nicht, da wir keine Zeit haben, weil wir mit Willi zum Arzt und zur Therapie müssen, ha ha.

Tja, da muss Willi uns eben wieder einmal zeigen, dass Liebe, Geduld, Offenheit und die Akzeptanz von Andersartigkeit das Wichtigste sind für eine gute Beziehung.

Der einzige Ansatz (von den GuK-Gebärden mal abgesehen), der uns in der letzten Zeit wirklich weitergeholfen hat, war der Verhaltenstherapeutische Ansatz von ABA. Allerdings habe ich (entgegen jedem Rat) keinen ABA-Consultant ins Haus geholt, sondern mir die Sache selber angelesen. So hatte ich die Möglichkeit, mir wirklich das herauszusuchen, was für uns hilfreich ist, etwa wie positive Verstärkung oder fehlerfreies Lernen. Andere Dinge, wie etwa das Ziel, den gesamten Tag (!) mit dem Kind als Unterrichtseinheit zu sehen, versuche ich, nicht an mich herankommen zu lassen. Immerhin habe ich durch ABA in wenigen Wochen eine Besserung in Willis Verhalten „erreicht“, die andere therapeutische Maßnahmen überhaupt erst wieder möglich machen.

Ob ich selber durch meinen Therapie- druck Schuld an Willis ablehnendem Verhalten bin, kann ich nicht sicher sagen (aber meine Bereitschaft für Schuldgefühle legt es mir natürlich nahe). Genauso wenig wie ich sagen könnte, ob und wie viel die ganzen Therapien überhaupt was bringen. Ich weiß nur ganz sicher, dass ich es satt habe, nicht einfach Mama zu sein, sondern ständig etwas von meinem Sohn will und andauernd an ihm herumfummeln soll.

Auch wenn das hier nicht so klingt, ich habe vieles von unseren Therapeuten gelernt (aber nicht alles so ernst zu nehmen, musste ich mir selber beibringen). Je mehr ich über Frühförderung weiß, je mehr wird mir klar, dass in unserem Spiel mit Willi heute vieles von dem vorhanden ist, was Willi braucht. Es muss uns keiner mehr anweisen, mit Willi viele Lieder zu singen, zu klatschen und rhythmische Verse zu benutzen, wenn uns doch Willi selber zeigt, dass es das ist, was ihm am meisten Freude macht und seine Aufmerksamkeit fesselt.

Es spielt keine Rolle, mit was er seine Feinmotorik trainiert, es können genauso gut (oder eben noch besser) Smarties sein, die er aufnimmt, wie getrocknete Erbsen.



Es sind die ewigen Wiederholungen, die Willi braucht und die er auch einfordert.

### Aber in erster Linie braucht er eben, wie alle anderen Kinder, die Liebe seiner Eltern und das Gefühl, gut und richtig zu sein, so wie er ist.

Wann immer es unsere Zeit und unsere Nerven zulassen, singen und tanzen wir mit ihm und seiner Schwester durch unser Wohnzimmer, wir buddeln in Kirschkernen, Sand, Erde und Matsch, wir füttern stundenlang Tiere, wir jagen Tauben, wir schaukeln und murmeln, was das Zeug hält, wir machen Seifenblasen bis zur Ohnmacht, lesen zehntausend Mal die Raupe Nimmersatt vor, haben feste Abläufe, loben beschreibend, führen berührend, achten auf direkten Blickkontakt, einfache und deutliche Sprache und fuchteln dazu fleißig GuK-Gebärden mit den Händen (mein Mann natürlich nicht fleißig genug, wie ich finde) und wir feiern jeden Schritt, so klein er auch sein mag.

Aber das Wichtigste ist: Wir haben immer die Arme offen, wenn Willi kommt und zeigt, dass er Liebe braucht! Und Willi darf barfuß laufen und dadurch seinen Appetit, seine Zunge (die aber trotzdem immer noch heraushängt, wohl weil ich nicht genug sein Gesicht mit dem Vibrator bearbeitet habe) oder sonstwas stimulieren. Und wenn ich mir anschau, wie Willi heute seine Nudeln in sich hineinstopft (so wie das Krümelmonster in der Sesamstraße seine Kekse), dann denke ich, dass es vielleicht gut ist, dass dieser Sommer bald vorbei ist und auch der Willi wieder Schuhe trägt ... ■