

# UMFELD DES KINDES UND DER ELTERN



Erster Schultag

Bild T. Koller

**B**is zum Schuleintritt sollte das Problem der Inkontinenz auf irgendeine Weise so gelöst werden, dass das Kind etwa 3–4 Stunden trocken bleiben kann. Entweder drückt die Mutter die Blase zuhause vor Schulbeginn aus oder das Kind tut dies selbst, auch wenn es nicht ganz perfekt geschieht. Vielleicht zieht es auch die regelmässige, saubere Selbstkatheterisierung vor, eventuell musste wegen Infektion oder Schädigung der Niere bereits eine künstliche Harnableitung gelegt werden.

Ist letzteres der Fall, so muss in der Schule unbedingt die Möglichkeit bestehen, beim ersten Zeichen einer Undichte des Urinbeutels das System an einem ruhigen Ort wechseln zu können. Die Eltern hoffen natürlich, dass die Lehrerin oder der Lehrer das nötige

Verständnis für solche Situationen hat. Wie auch immer das Kontinenzproblem gelöst wird, sollte es möglich sein, den für das Kind und seine Umgebung unangenehmen Uringeruch zu vermeiden.

Die mangelhafte Stuhlkontrolle muss ebenfalls beachtet werden. Doch ist dieses Problem leichter zu lösen. Das Kind sollte an eine regelmässige, mindestens einmal tägliche Darmentleerung gewöhnt werden, sei es durch Pressen oder durch manuelle Ausräumung. Gewöhnlich besteht die Neigung zu Verstopfung, welche bei mangelhafter Darmkontrolle dünnem Stuhl vorzuziehen ist. Das Kind muss auch lernen, auf *seinen* Speisezettel zu achten und Nahrungsmittel zu meiden, die leicht zu Durchfall führen, z.B. Süssmost oder Orangensaft.

## Schule

Die richtige Einschulung des behinderten Kindes in die ihm möglichst gerecht werdende Schule setzt eine rechtzeitige Kontaktaufnahme zwischen den Betreuern und der Schulpflege voraus. Es ist sinnvoll, wenn diese Besprechungen schon vor dem Eintritt in den Kindergarten stattfinden. Hier wird zu überlegen sein, ob das Kind in den Normalkindergarten eintreten kann, was in sehr vielen Fällen ohne Schwierigkeiten möglich ist, oder ob es sinnvollerweise bereits in den Kindergarten der anvisierten Sonderschule eintreten sollte.

Ein grosser Teil der Spina-bifida-Kinder hat eine normale Intelligenz. Alle diese Kinder, ohne schwere Körperbehinderung, werden eine normale Primarschule besuchen können. Ob dies möglich wird, hängt schliesslich von der Struktur der entsprechenden Schule und von den Transportmöglichkeiten ab.

Schwieriger wird das Problem beim Kind, das vom Rollstuhl abhängig ist. Auch hier ist der Besuch der Normal- schule wünschenswert, sofern das Klassenzimmer nicht erst über viele Treppen erreichbar und ein vernünftiger Transport verfügbar ist. Im Klassenzimmer sollte genügend Platz zum Manövrieren mit dem Rollstuhl vorhanden sein. Das Kind kann während des Unterrichtes mit seinem Rollstuhl an das Schülerpult gestellt werden, oder es wird, je nach Verordnung seines Therapeuten, auf einem speziell angepassten Stuhl, einem Liegebrett oder einer Stehhilfe plaziert. Schülertransporte, bei denen das Kind länger unterwegs als im Unterricht ist, strapazieren

schon das körperlich gesunde Kind – um wieviel mehr ermüdet das körperlich behinderte und damit auch in seiner geistigen Aufnahmefähigkeit gestörte Kind.

Das behinderte Kind sollte nach Möglichkeit die Normalschule besuchen, um sich mit seinem sozialen Umfeld frühzeitig auseinandersetzen zu können. Von seiten der Mitschüler wird es so viel weniger ausgeschlossen als von den Erwachsenen! Denn trotz intensiver Aufklärungsarbeit während der letzten Jahre, hauptsächlich durch die Elternvereinigungen, bestehen immer noch alteingefahrene Vorurteile und Ablehnungen. Dieser Voreingenommenheit sind die betroffenen Familien sicher schon in manchen Lebensbereichen begegnet, vielleicht schon in der eigenen Verwandtschaft, bei Nachbarn und Behörden.

Wenn nun der Eintritt in eine Normal- schule aus irgendeinem Grund nicht möglich ist, muss die Schulung in einer Sonderklasse oder Sonderschule erwogen werden. Sonderschulen für Körperbehinderte gibt es an den meisten grössern Orten unseres Landes. Hier werden die Kinder in der Regel am Morgen durch einen organisierten Abhol- dienst von zuhause abgeholt und am Abend wieder heimgebracht. In der Schule selbst kümmert sich eine speziell geschulte Gruppe von Lehrern, Therapeuten und Betreuern sowie meistens auch ein Schularzt um die speziellen Bedürfnisse. Hier sind auch die Klassen klein (6–10 Schüler), sodass eine individuelle Schulung und Betreuung möglich ist, entsprechend den ungleichen Fähigkeiten und Behinderungen der Kinder.

Kindern aus sehr abgelegenen Wohn-

orten bleibt manchmal nur der Eintritt in eine Internatsschule. Es gibt bei uns nicht mehr sehr viele solcher Schulen und keine einzige, die ausschliesslich Spina-bifida-Kinder aufnimmt. In den Internaten ist die Betreuung und Erziehung in der Regel so umfassend, dass die Kinder praktisch von der Institution erzogen werden. Wir wollen die Zahl dieser wenigen Internatsschulen aber nicht vermehren, denn immer noch ist es für das Kind das Beste, wenn wir ihm ermöglichen, in seiner Familie aufzuwachsen.

Schulische Probleme, z.B. Zurückstellung, Klassenrepetitionen und Übertritte in Sonderschulen, sind bei Kindern mit Spina bifida generell etwas häufiger als bei gesunden. Wegen unserem föderalistischen und daher lokal sehr unterschiedlich gehandhabtem Schulsystem haben wir in dieser Beziehung grosse Unterschiede in den einzelnen Regionen. Je grösser und unpersönlicher eine Ortschaft geworden ist, um so rascher wird von manchen Schulbehörden auf eine Internatsschule gedrängt, weil man damit eine Sorge los wird und die Kosten ohnehin von der überregionalen *Sozialversicherung der IV* getragen werden. Wenn in solchen Situationen Probleme auftreten, so wende man sich an die *Beratungsstelle Pro Infirmis*.

Eine Umschulung in eine Sonderschule heisst meistens nicht, dass sich die Kinder intelligenzmässig nicht gleich entwickeln wie die gesunden. Aber oft werden erst nach erfolgter Einschulung gewisse Ausfälle festgestellt, die als Folge einer hirnganischen Störung anzusehen sind: spezielle, isolierte Funktionsausfälle (Merkfähigkeit, Augen-/Handkoordination) oder Stö-

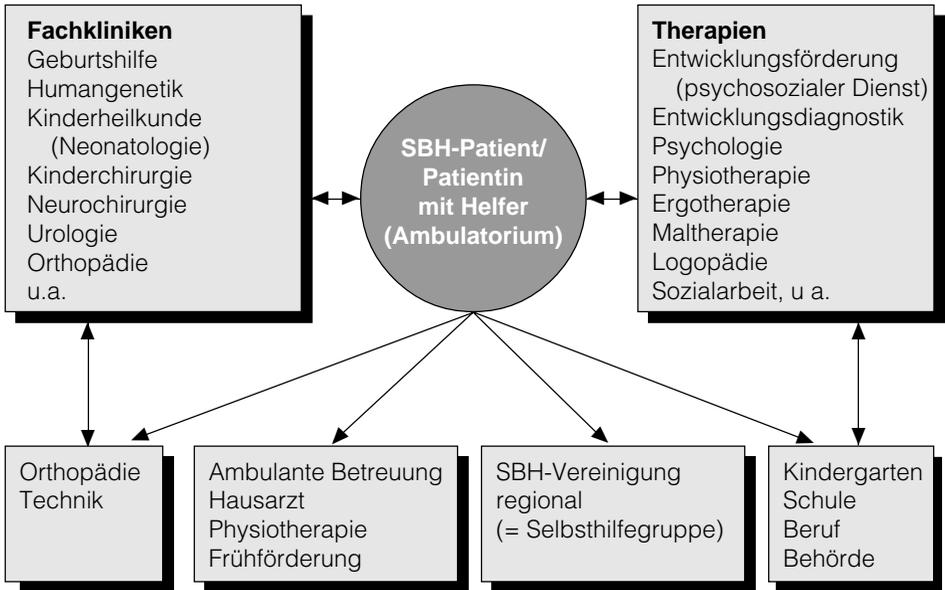
rungen im Arbeitsverhalten (Konzentrationsschwäche, Unruhe). Diese wirken sich hemmend auf die Lernleistung und störend auf den Unterricht in der Normalklasse aus. Manche geplagte Mutter weiss davon ein Lied zu singen, wenn sich die Hausaufgaben über Stunden hinziehen und zu einem täglichen Zweikampf zwischen ihr und dem Kind führen. Dann ist eine Umschulung in eine kleine Sonderschulklasse gerechtfertigt, zumal wir an vielen Orten Sonderschulen zur Verfügung haben, die Kinder bis zu einem Mittelschulabschluss ausbilden können.

Schliesslich sei hier noch sehr unterstrichen: *dass die Kinder nicht unterfordert werden dürfen*, was in der Umgebung von Behinderten ganz allgemein zu beachten ist. Eine unterforderte Haltung wirkt sich in jeder Beziehung entwicklungshemmend auf das Kind aus und leistet ihm keinen Dienst.

## Spital

### **Information und Ausbildung**

Gut informierte und ausgebildete Eltern werden zu Partnern im gemeinsamen Bemühen um optimale Rehabilitation. Ihre Beobachtungen und Hinweise sind ausserordentlich wichtig für die Früherkennung beginnender Komplikationen. Für viele Eltern führt der Weg zur Bewältigung über das Verstehen; das Wissen um Probleme und Komplikationsmöglichkeiten verringert das Gefühl des Ausgeliefertseins. Gespräche sollten – wenn immer möglich – mit beiden Eltern gemeinsam geführt werden. Sie beginnen mit dem



Erstgespräch heute schon vor oder kurz nach der Geburt, das ehrlich und einfühlsam wichtige Basisinformationen und eine Perspektive für therapeutische Möglichkeiten bieten sollte. Die Fortsetzung dieser Gespräche orientiert sich am individuellen Verlauf: sie sollten diagnostische und therapeutische Schritte verständlich und nachvollziehbar machen. Die Eltern sind immer in die Entscheidungsprozesse einzubeziehen.

### **Kooperationsmodell für SBH-Patienten**

Die Bedeutung einer koordinierten Zusammenarbeit aller an der Versorgung Beteiligten aus dem medizinischen und nichtmedizinischen Bereich ist heute eine Selbstverständlichkeit. Wie diese Kooperation aussehen kann und organisatorisch zu verwirklichen ist, lässt

sich am besten an einem Modell aufzeigen. Der SBH-Patient im Zentrum braucht aber eine *verantwortliche Helferin/Helfer*.

Das grafisch dargestellte Kooperationsmodell ist ein Vorschlag, wie die Kooperation stattfinden *kann*. Es soll vor allem die Vielfalt der beteiligten Bereiche und Berufsgruppen sowie die Notwendigkeit einer koordinierten Zentrale deutlich machen.

### **Wichtige Faktoren für erfolgreiche Arbeit**

Zwei Faktoren spielen als Voraussetzung für die erfolgreiche Arbeit einer Ambulanz eine wichtige Rolle:

1. Es sollten möglichst viele der Mitarbeiter langfristig über viele Jahre beschäftigt sein, da nur so die notwendigen Erfahrungen gewonnen und ein Vertrauensverhältnis zu

Eltern und Kindern aufgebaut werden kann.

2. Es sollte durch entsprechende personelle Besetzung ein grosszügiger, zeitlicher Rahmen gewährleistet sein, in dem Untersuchungen und Gespräche ohne Zeitdruck möglich sind.

## Arbeitsplatz der Eltern

### **Leistungsvermögen beeinträchtigt**

Erschüttert durch die Diagnose «SBH» beim eigenen Kind, fällt es den berufstätigen Eltern sehr schwer, sich wieder in die normale Arbeitswelt einzugliedern. Man hat Mühe, konzentriert zu arbeiten. Das allgemeine Leistungsvermögen leidet phasenweise sehr, oft läuft man Gefahr, eine Rüge oder eine schlechte Qualifikation zu erhalten. Umgekehrt gibt es auch Zeiten, in denen man froh ist, seine Sorgen mit der Arbeit verdrängen zu können.

### **Unwirsche Reaktionen**

Man versteht die nüchterne, umsatzbezogene Welt des Arbeitsplatzes kaum mehr. Oft reagiert man zu Arbeitskolleginnen/-kollegen ungerecht, wenn diese mit Problemen an uns herantreten, die für uns nebensächlich erscheinen. Mit Reaktionen von Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern hat man Mühe umzugehen, weil man die eigenen Gefühle schützen will.

### **Auswirkungen im Arbeitsalltag**

Ein grosses Problem stellt die optimale Unterstützung des Kindes bei wichtigen Behandlungsschritten dar. U.a. ergeben sich folgende Fragen:

- Nehme ich für die Behandlung Ferien, um den Partner zu entlasten oder zu unterstützen?
- Kann ich während dieser Zeit am Arbeitsplatz fehlen; finden Besprechungen, Sitzungen oder Kundenbesuche statt?
- Besitze ich dann noch genügend Ferien, um mit dem Kind und der Familie zusammen den Urlaub zu verbringen?
- Kann ich es mir notfalls leisten, unbezahlten Urlaub zu nehmen?

### **Zeit für sich**

Unter diesen Belastungen und dem dazukommenden psychischen Stress ist es besonders wichtig, sich selber Sorge zu tragen und Zeit für sich selber einzuplanen.

### **Falsche Auswege**

Häufig kommt es vor, dass die ganze Belastung und die eigenen Probleme, die durch die Behinderung des Kindes entstehen, zu Alkohol- oder zu Beruhigungsmittel-Konsum führen können.

*Hilfreich ist:*

- ein Gespräch mit dem Arbeitgeber oder dem Vorgesetzten zu führen
- gute Arbeitskolleginnen/-kollegen, die einen unterstützen und ermutigen, um Hilfe anzugehen
- menschliche Probleme mit Kolleginnen/-kollegen zu besprechen, evtl. zu lösen
- Zeit mit dem behinderten Kind zu verbringen, vor allem bei Untersuchungen oder Spitalaufenthalten
- Möglichkeiten zu suchen, Arbeit und Beanspruchung durch die Behinderung des Kindes bewusst zu planen und aufeinander abzustimmen.