

# Annehmen, was ist

**Nadja Stadelmann Limacher**

**Josefine M. weilt während jeweils einer Woche pro Monat im Heilpädagogischen Kinderheim Weidmatt. Die restliche Zeit verbringt das sechsjährige Mädchen zu Hause bei ihren Eltern in der Zentralschweiz. Sie wohnen auf einem Bauernhof, abgelegen vom Dorf. Ihre Eltern wissen, wie es ist, ein Kind zu verlieren.**

Josefine ist in allen Bereichen vollständig auf fremde Hilfe angewiesen. Josefine verfügt über keine gesprochene Sprache. Vieles ist ein Herantasten, ein Herausfinden und Interpretieren unsererseits. Wir nehmen sie mit auf einen Weidmatt-Tag im Leben von Josefine (Text in “ ” = aus der Sicht von Josefine).

“ Langsam weicht die Ruhe und Stille der Nacht der Betriebsamkeit des Tages. Die ersten Storen werden angehoben. Dies erschreckt mich manchmal, wenn ich davor nicht informiert werde. Die ersten Sonnenstrahlen drängen sich ins Zimmer, mein Zimmernachbar beginnt zu plaudern, er rüttelt am Bettchen und zeigt so, dass er aufstehen möchte. Ich hingegen liege ruhig in der von der Nachtwache ausgeführten Lagerung. Kann mich nicht bewegen, öffne die Augen und schaue um mich. Die Erzieherin des Frühdienstes begrüsst mich mit einem warmen Lächeln, die Hand legt sie dazu an meine Schulter. Ich probiere ihre Augen zu fixieren, jedoch schweife ich schnell wieder ab. In der Nacht hat sich viel Schleim in meinen oberen



**Josefine in Hängematte**

Atemwegen gebildet. Dieser lässt mich laut «charcheln», das Atmen fällt mir schwer. Die Seitenlage ist mir nicht mehr bequem. Inzwischen sind die restlichen Mitarbeitenden eingetroffen, beraten sich und tauschen sich aus. Mir ist jedoch zunehmend nicht mehr wohl. Rufen kann ich nicht, also mache ich mich mittels jammern bemerkbar. Wie gut, dass meine Betreuerin dies wahrnimmt. Sie kommt zu mir ans Bett, winkelt meine Beine an, dreht mich auf den Rücken und lässt vorsichtig die Rückenlehne hochfahren. Sie legt ihre beiden Hände auf meine Brust, vibriert dabei und streicht nach oben. Mir gelingt das Abhusten jedoch nicht. Ich mache grosse Augen und hoffe, dass sie meine Not erkennt. Endlich, sie zieht sich Handschuhe an und zieht das Absauggerät näher ans Bett. Mittels Kanüle saugt sie den Schleim aus meinem Mundbereich und etwas weiter hinten in den Rachen. Das Sauggeräusch macht deutlich, dass sie viel

und zähen Morgenschleim erwischt. Eine Erleichterung macht sich breit, ich atme spürbar leichter und ruhiger. Meine Betreuerin leitet mich an, tief in den Bauch zu atmen, dabei hält sie ihre Hand auf meinen unteren Bauch, ich gebe mir grosse Mühe dagegen zu atmen und zu stossen. Sie lobt mich für meine Bemühung. ”

Im Heilpädagogischen Kinderheim Weidmatt arbeiten Fachleute mit medizinischem oder pädagogischem Hintergrund. Beide Berufsbereiche ergänzen sich und lernen voneinander. So werden auch Pädagoginnen in medizinisch-komplexe Handlungen eingeführt. Dadurch erfahren die Kinder weniger Wechsel. Nachts arbeitet ausschliesslich medizinisch-ausgebildetes Personal. Im Therapie- team sind zwei Heilpädagoginnen und drei PhysiotherapeutInnen in einem Teilpensum tätig. Zudem arbeitet die Weidmatt eng mit dem Kinderspital Luzern und der Kinderspitex Zentralschweiz zusammen.

“ Nach dem Einlagewechsel transferiert sie mich in meinen Rollstuhl. Ich sehe, dass dies meiner Betreuerin viel Kraft abverlangt. Sie übt im Kinaesthetics-Kurs jeweils den Transfer mit mir. Ich bin zwar nur 20 kg schwer. Dennoch wirkt es manchmal nach mehr, da meine Körperspannung sehr tief ist. Meine Arme und Beine hängen auf beiden Seiten nach unten. Meinen Kopf kann ich nicht selbst kontrollieren. Wird dieser während des Transfers nicht gehalten, hängt er entweder weit hinten im Nacken oder auf meiner Brust. Letzteres ist einiges angenehmer für mich. Im Rollstuhl sitzend, erfrischt meine Betreuerin mein Gesicht, meine Hände und bindet mein Haar zu einem Knoten. Ich geniesse die Gemeinschaft

am Tisch, das fröhliche Treiben mit den anderen Kindern, die Düfte der verschiedenen Frühstückskombinationen, die Geräusche. Mittels Sondomat erhalte ich eine hochkalorische Nahrung über die PEG in meinen Magen. Ich zucke zusammen, als meine Betreuerin mit ihren kalten Händen meinen bettwarmen Bauch berührt. Der Sondomat piepst zu Beginn und die Nahrung beginnt tröpfchenweise zu laufen. Langsam erreicht die erste Nahrung meinen Magen. Es ist angenehm für mich, wenn diese zuerst warm gestellt wurde. Als Geschmacksanregung führt die Erzieherin wenig Birchermüesli mit einem langen Watte- stäbchen in meinen Mundraum. Manchmal sauge ich daran, manchmal nicht. An Sonntagen gibt's dann und wann Nutella. ”

### **Umfassende Förderung**

Josefines Diagnose ist sehr komplex. Sie ist aufgrund ihrer mehrfachen Beeinträchtigung in ihrer Körpererfahrung auf Hilfe von aussen angewiesen. Sie hat immer wieder epileptische Anfälle, die sich auch immer wieder verändern. Dabei verkrampfen sich ihre Extremitäten und sie überstreckt den ganzen Körper, manche sind ganz kurz, andere wiederum halten lange an und müssen mit einer Notfall- medikation gestoppt werden. Um ihren Sehrest optimal zu nutzen und ihr positive Erlebnisse in diesem Bereich ermöglichen zu können, wird ihre visuelle Wahrnehmung gezielt mittels Low Vision gefördert. Josefine erhält täglich jeweils heilpädagogische Einzelförderung und eine Stunde Physiotherapie. Daneben wird der umfassenden Förderung im Alltag grosses Gewicht gegeben. Ziele der täglichen Förderung sind ihr Wohlbefinden zu stärken, ihre Beweglichkeit zu erhalten, Lagerungen anzubieten, in denen sich Josefine

entspannen kann, Sekret-Mobilisation, ihre Lebensqualität zu verbessern, im Bereich Kommunikation/Interaktion gezielt zu arbeiten, mittels basaler Stimulation ihre Körperwahrnehmung zu unterstützen. Ebenfalls benötigt Josefine in regelmässigen Abständen Esstherapie und Hilfsmittelanpassungen. Zu Hause erhält Josefine einmal wöchentlich ambulante Physiotherapie und auch Heilpädagogische Früherziehung.

“ Nach dem Frühstück geht es nun an die Morgenpflege. Ich liege auf der Duschliege, spüre die warmen Wasserstrahlen, an der Decke hängt ein Wärmestrahler, den meine Erzieherin schon vor ein paar Minuten angestellt hat. Ich fühle mich zunehmend wohl und kann meine Arme loslassen. Meine feinduftenden Pflegeprodukte kaufe ich jeweils mit meiner Mutter ein. Ich mag blumige Düfte sehr. Ach wie bin ich froh, dass wir beim letzten Einkauf noch eine Pflegespülung gekauft haben. So krieg ich sogleich eine ausgiebige Kopfmassage. Dabei schliesse ich die Augen. ”

Die Körperpflege von Josefine nimmt viel Zeit und Raum ein und bietet gleichzeitig die Möglichkeit ihr mittels basaler Stimulation Anreize zu schaffen und mit ihr in Interaktion zu stehen. Beim Anziehen wird Josefine so viel als möglich mit einbezogen, sie soll kleine Impulse selber auslösen können. So verharret die Erzieherin zum Beispiel beim in den Ärmel Schlüpfen, bis Josefine selbst den Arm ausstreckt. Dadurch erfährt sie sich als selbstwirksam und auch selbstbestimmt – im Kleinen und doch so Bedeutenden.

Josefine wird von der Heilpädagogin auf der Wohngruppe abgeholt. Gemeinsam geht's



### Physiotherapie

rüber ins Nebengebäude, wo sich alle Therapie- und Sinnesräume befinden. Josefine kommt in ihrem Buggy in die Einzelförderstunde und erfährt während der Stunde mindestens ein Lagewechsel. Die körperliche Nähe beim Transfer nach Kinaesthetics scheint ihr Sicherheit zu vermitteln und so überstreckt sie sich kaum mehr dabei. Der Schwerpunkt der Einzelförderungsstunden liegt bei der basalen Stimulation. Josefine spürt verschiedenste Materialien an Händen und Gesicht. So kann sie beispielsweise Murmeln in einem Metallteller spüren und auch leicht bewegen, Herbstblätter zum Knistern bringen usw. Auch Massagen scheinen Josefine zu gefallen, mit duftenden Ölen, Massagebällen oder dem Vibrakissen. Josefine hat so die Möglichkeit, ihren Körper bewusster wahrzunehmen. Bei dem Angebot der Klangschalen entspannt sich Josefine meist schon beim ersten Klang und lächelt. Auch das visuelle Angebot ist zu erwähnen. Josefine reagiert auf verschiedene Lichtangebote und schaut zum Teil von aussen erkennbar in die Richtung des Lichtes. Andererseits soll Josefine die Möglichkeit erhalten, ihre Eigenaktivität zu üben und Ereignisse auszulösen. So

bringt sie beispielsweise durch ihre Arm- und Beinbewegungen ein Klangspiel zum Klingen. Das Wohlbefinden von Josefine steht während der Einzelförderstunde an oberster Stelle. Je nach Tag und Situation kann sich Josefine kaum auf die Angebote einlassen. In solchen Stunden wird das Angebot angepasst und mit vielen Pausen gestaltet. Zum Teil scheint Josefine in jenen Momenten auch Nähe und Ruhe am meisten zu geniessen. Vermehrt hat die Heilpädagogin dieses Jahr auch die Atemtherapie in den Einzelförderstunden miteingebaut.

“ Nach der Einzelförderung bin ich müde. Auf einem Hochbett in der Wohngruppenstube liege ich wohligh eingebettet in Lagerungskissen, döse vor mich hin. Meine Erzieherin hat mich in die Bauchlage gebracht. So gelingt mir das Abhusten einfacher und der Speichel kann abfließen. Im Hintergrund läuft der Kasperli. Es sind lustige Geschichten, dennoch reicht mir die Kraft nicht aus, um zu lachen. ”

Am Nachmittag steht die Physiotherapie auf dem Programm. Josefine scheint die Zuwen-



**Impression der Wohngruppe Villa**

dung in der ruhigen 1:1-Situation zu mögen. Mittels Lachen, Weinen, Mimik, Lautieren und der Körperspannung zeigt sie ihrer Physiotherapeutin, wie es ihr gerade geht. Die Therapieziele befinden sich im Rahmen von Erhalt und Verbesserung der Beweglichkeit, Regulation der Muskelspannung durch passives Durchbewegen und Lagerungen, Verbesserung der eigenen Körperwahrnehmung durch Massage, Sprudelbad und verschiedenen Ausgangsstellungen. Ebenfalls wird dem Erhalt beziehungsweise Verbesserung der Atemsituation durch Lagerungswechsel und Atemtherapie grosses Gewicht gegeben.

### **Palliative Care**

Seit Anfang des Jahres besteht ein Palliative Konzept im Heilpädagogischen Kinderheim Weidmatt. Kinder, die sterben, sind eine grosse Herausforderung für die Familie aber auch die Mitarbeitenden. Das gesamte Hausteam hat sich im letzten Jahr intensiv mit dem Thema auseinandergesetzt, hat regelmässig interne Fortbildungen durchgeführt und eine Psychologin zugezogen. Gerade die Multiprofessionalität ermöglicht im Thema Tod, Abschied und Loslassen verschiedene Zugänge und Sichtweisen, Gedankenaustausch und Reflexion. Letztendlich können damit schwierigste Situationen akzeptiert und ausgehalten sowie die unmittelbar Betroffenen unterstützt werden.

Ihre Eltern wie auch das Betreuungspersonal wissen, dass Josefines Lebenserwartung begrenzt ist. In letzter Zeit hat sie zunehmend an Kraft verloren. Josefines Immunabwehr wird schwächer und ihre Wachphasen kürzer. Loslassen ist Bestandteil der Betreuung von Josefine und das Thema Sterben wird aktiv mit

ihren Eltern besprochen. Sie wissen, was es heisst, ein Kind loslassen zu müssen. Im Jahre 2004 starb ihre ältere Tochter im Alter von nur 3½ Jahren. Sie hatte die gleiche Beeinträchtigung wie ihre Schwester Josefine. Es ist den Eltern ein grosses Anliegen, dass Josefine einst in einer ihr vertrauten Umgebung sterben darf. Wenn sich ihr Gesundheitszustand akut verschlechtert, möchten sie, dass Josefine nicht mehr ins Kinderspital gebracht wird. Vielmehr wünschen sie sich ein ruhiges Abschiednehmen unter Schmerzmilderung zu Hause oder bei uns in der Weidmatt. Für das Betreuungspersonal bedeutet dies, ihr Wohlbefinden zu stärken und jeden Tag so nehmen, wie er kommt. Im Hier und Jetzt das Zusammensein mit Josefine zu geniessen, mit dem Bewusstsein, dass Zeit nicht unendlich ist. Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.



**Nadja Stadelmann Limacher**

Sozialpädagogin Heilpädagogisches  
Kinderheim Weidmatt  
6110 Wolhusen  
Tel. 041 492 64 64  
(mittwochs und freitags erreichbar)  
[www.weidmatt.ch](http://www.weidmatt.ch)  
[www.facebook.com/weidmatt](https://www.facebook.com/weidmatt)

**Heilpädagogisches Kinderheim Weidmatt**

Das Heilpädagogische Kinderheim Weidmatt in 6110 Wolhusen betreut an 365 Tagen im Jahr Kinder mit mehrfachen, geistigen und/oder körperlichen Behinderungen oder mit chronischen Krankheiten. Es nimmt Kinder ab Geburt bis zur Einschulung auf. In den drei Wohngruppen hat es Platz für insgesamt 18 Kinder. Diese Plätze teilen sich über das Jahr hinweg zirka 40 Kinder.

Das Kinderheim besteht seit dem Jahr 1952 und wurde von der Hebamme Maria Leberer gegründet. Seit 1985 gehört es zur Stiftung für Schwerbehinderte Luzern SSBL. Obwohl nur 18 der insgesamt 418 Betreuungsplätze der SSBL für Kinder bestimmt sind, ist es für den Stiftungsrat ein wichtiges Angebot.

[www.weidmatt.ch](http://www.weidmatt.ch)  
[www.facebook.com/weidmatt](https://www.facebook.com/weidmatt)