

## Ich bin Johanna



Geboren bin ich am .....2004. Hier möchten meine Eltern und ich einiges über mich erzählen, damit Ihr mich besser verstehen könnt.

### Erkrankung

Erkrankung ist eine Gehirnfehlbildung aufgrund einer Genmutation, bei der Teile des Gehirns zu klein sind. Sie heißt *Pontocerebelläre Hypoplasie Typ 2a* oder kurz *PCH 2a*.

Die Erkrankung ist sehr selten und recht unbekannt. Die Auswirkung ist eine schwere Mehrfachbehinderung. Ich kann mich nicht drehen, nicht gezielt greifen und auch nicht gut Dinge mit den Augen fixieren. Außerdem hat sie starke Wahrnehmungsstörungen, d.h. alles kommt irgendwie anders im Gehirn an oder wird anders interpretiert.

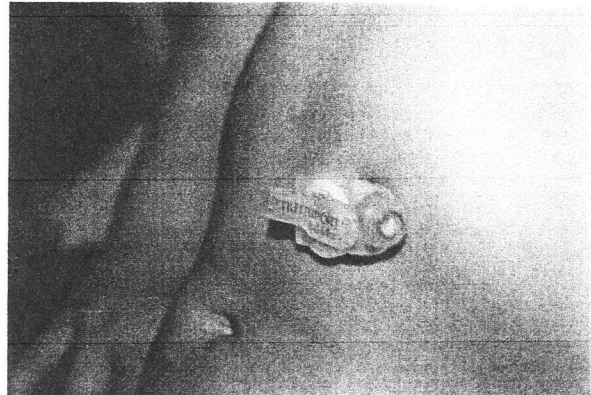
Durch die Gehirnfehlbildung hat ich auch eine schwere Schluckstörung, so dass sie nie vollständig über den Mund trinken oder essen konnte, sondern schon lange über die Sonde durch den Bauch ernährt wird.

Die Schluckstörung ist auch dafür verantwortlich, dass ich mich so oft verschluckt hat, dass es ihre Lunge schwer geschädigt hat. Deshalb braucht sie nachts maschinelle Beatmung und hat daher den Luftröhrenschnitt bekommen.

## Essen und Trinken

Zum Essen habe ich eine *Sonde* durch die Bauchdecke in den Magen. Denn ich verschlucke mich beim Essen mit dem Mund immer so doll, dass es leider nicht anders geht. Und ehrlich gesagt finde ich Essen auch nicht so toll. Löffel oder ähnliches mag ich auch gar nicht am Mund. Ich probiere aber auf dem Finger, was ich da bekomme. Manchmal mag ich es nicht sofort. Aber nach einem kurzen Moment schmeckt es doch und ich schmatze dann begeistert.

Das ist meine *Button-Sonde*. Zum Sondieren kommt dann noch ein Schlauch dran, an den man die Spritze ansetzen kann. Innen ist ein Ballon, mit Wasser gefüllt, damit der Button nicht raus rutscht. Wenn jemand oder ich selbst aus Versehen daran ziehen, kann es mir auch schon weh tun. Deshalb muss man immer aufpassen, wo der Schlauch hängt.



Mein aktueller *Essensplan* ist:

- morgens (ca. 7 Uhr): 200 ml Brot mit Marmelade, Obst und Milch
  - vormittags (ca. 9<sup>30</sup> Uhr): 100 ml Joghurt mit Obst (Birne, Pflaume)
  - mittags (ca. 12 Uhr): 200 ml püriertes Mittagessen
  - nachmittags (ca. 16 Uhr): 200 ml Obst-Getreide-Joghurt o. Kuchen/Milch/ Obst
  - abends (ca. 20 Uhr): 250 ml Hipp-Sondennahrung „Milch mit Apfel & Birne“
- Dazu immer zwischendurch Tee, Wasser oder Saft.

*Wie mag ich es, das Essen sondiert zu bekommen?*

Ich habe wie jeder andere auch Hunger und Durst und möchte dann etwas zu essen oder zu trinken und bald satt werden. Deshalb bekomme ich so genanntes *Bolus-Essen*. Allerdings vertrage ich auch nicht jede Menge. Meist geben mir meine Eltern 75-100 ml einfach hintereinander weg. Das auf einen Schub vertrage ich gut. Es ist wichtig, dass ich aufrecht dabei sitze und erstmal aufstoßen kann. Gut ist es, wenn der Rolli mal flacher, mal steiler gestellt wird. Nach ca. 15-20 min vertrage ich dann den Rest. Da das Essen sowieso recht verdünnt sein muss, brauche ich auch nicht sofort etwas zu trinken. Aber der Sondenschlauch wird durchgespült, damit er nicht verstopft.

*Stuhlgang*

Ich neige zu Verstopfung. Daher gibt es nachts Movicol, was es weicher macht. Aber von alleine kann ich nicht drücken. So bekomme ich morgens und abends ein Lecicarbon-Zäpfchen. Ungefähr 10-15 min später geht es dann. Dabei möchte ich nicht angefasst und auch überhaupt nicht gestört werden. Danach muss man noch ein wenig nachhelfen, dass alle Luft rauskommt. Wenn ich zweimal am Tag ausreichend drücken kann, habe ich auch fast nie Bauchschmerzen.

## Luft/Absaugen/Luftröhrenschnitt

Ich habe einen *Luftröhrenschnitt* (= *Tracheostoma*), durch den ich besser atmen kann. Ich atme also gar nicht über Mund oder Nase, sondern direkt am Hals. In diesem „Loch“ steckt eine so genannte Trachealkanüle. Meine Eltern sagen nur Kanüle dazu. Diese dient dazu, das Loch (=Stoma) offen zu halten und auch einen Weg vorzugeben beim Absaugen.

*Was ist, wenn die Kanüle rausrutscht?*

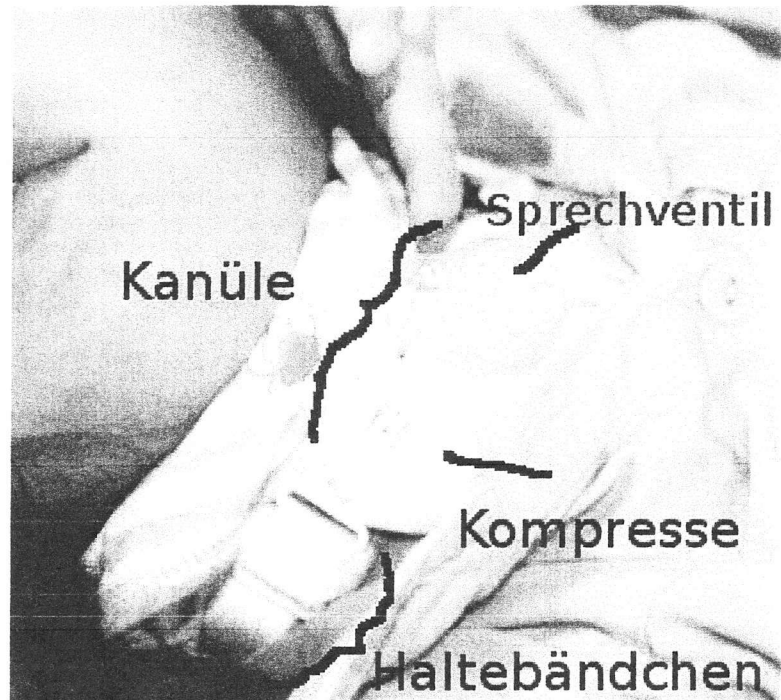
Wenn das passiert, dann zieht sich beim Einatmen das Tracheostoma zusammen und ich kann nicht mehr gut darüber atmen. Aber ein bisschen geht's noch und außerdem kann ich auch noch etwas oben durch Mund und Nase atmen. Da ich

das aber nicht gewöhnt bin und es für mich anstrengender ist, habe ich dabei Angst und komme in Panik. Die Krankenschwestern und -pfleger sagen aber oft, dass es bei mir nicht so schlimm ist wie bei anderen Kindern. Man muss schon zügig handeln, aber nicht hektisch, weil ich es auch ein bisschen schaffe.

Die Lösung ist auch ganz einfach: die Kanüle einfach wieder hineinstecken! Klar können dabei Keime reinkommen, aber das ist in dieser Situation nicht so wichtig. Hauptsache, ich kriege wieder gut Luft.

### *Absaugen*

Ich habe immer wieder Schleim in der Luftröhre, was auch ganz normal ist, aber ein bisschen mehr als sonst, weil da ja auch immer etwas stört. Durch die Kanüle kann ich es aber meist nicht selbst hoch husten, sondern jemand muss es absaugen. Das muss aber dann auch sofort geschehen, denn es fühlt sich für mich so an, wie wenn man sich verschluckt und es nicht herausbekommt. Ich fühle dann Atemnot und huste immer mehr. Ich muss nicht bei jedem kleinsten „Brodeln“ abgesaugt werden, aber wenn ich deshalb husten muss, dann schon meistens. Gut ist es, wenn man mir dann sagt, dass ich gehört wurde. Dann kann ich ein wenig aushalten, bis alles zum Absaugen bereit ist.



### *Sprechventil*

Seit April 2007 habe ich eine kleinere Kanüle und ein Sprechventil. Seitdem kann ich endlich wieder Töne machen! Das war vielleicht eine Überraschung nach 2 Jahren ohne! Gerade beim Schimpfen tut es immer richtig gut, wenn da auch Töne kommen. Das Ventil hat eine Membran, die immer zu ist und nur beim Einatmen aufgeht. Wenn ich ausatme, geht die Luft nicht aus der Kanüle raus, sondern kann nach oben an den Stimmritzen vorbei durch den Mund und die Nase raus. Damit kann ich Töne machen und sprudeln und prusten! Die feuchte Nase mag ich gar nicht mehr so. Aber weil nun der Filter fehlt, trage ich meist ein Halstuch darüber und darf häufiger inhalieren. Manchmal muss ich aber auch die feuchte Nase noch aushalten, weil es zu trocken ist.

## Bewegen/Lagerung/Haltung

### *Haltung*

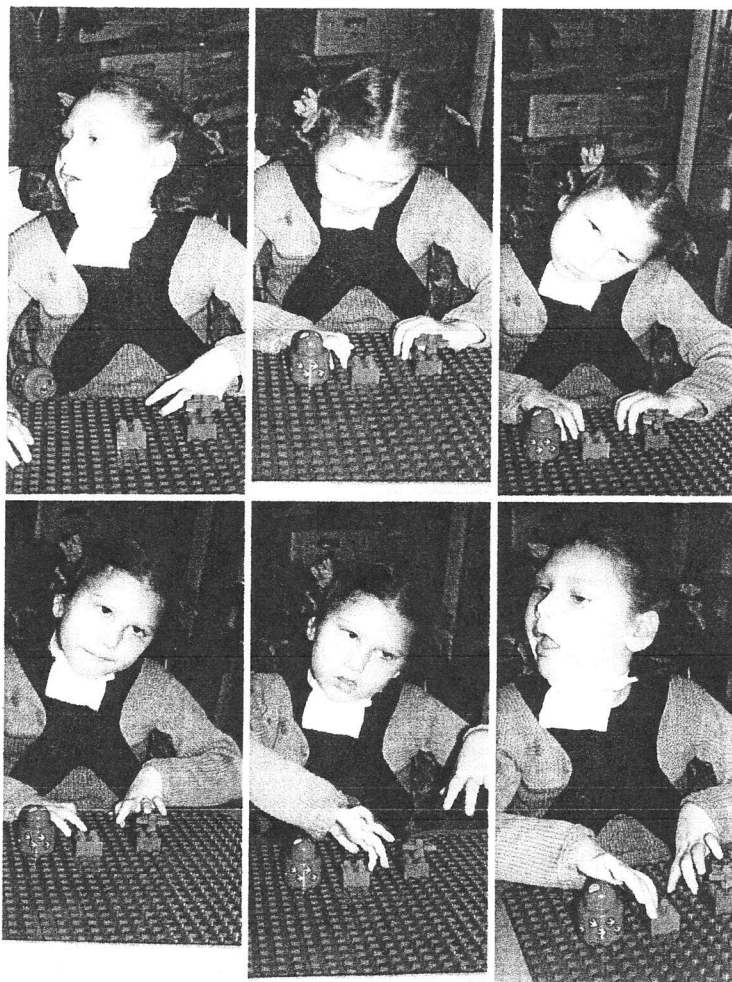
Ich bin in meiner Haltung meist zu steif. Ich überstrecke mich, vor allem wenn mir etwas nicht passt. Wichtig ist dann zu versuchen, mich so zu halten, dass ich da wieder herauskomme. Denn ich mag es eigentlich gar nicht, aber es passiert von selbst. Gut ist dann, wenn man meine Beine anwinkelt und dann auch etwas auseinander hält.

### *Sitzen*

Ich kann nicht alleine sitzen, aber ich mag es gerne, mit Unterstützung zu sitzen. Mittlerweile kann ich auch schon ganz gut meinen Oberkörper halten und auch der Kopf fällt nicht ständig herum. Nach vorne und zur Seite geht das alles schon gut, aber wenn ich ein bisschen nach hinten kippe, fällt der Kopf nach hinten und ich bekomme ihn nicht mehr hoch. Dummerweise führt diese Haltung immer dazu, dass ich mich verschlucke, weil ich ständig mit der Zunge spiele und etwas falsch schlucke. Deshalb muss man immer versuchen, meinen Kopf wieder nach vorne zu führen, wenn ich auf dem Schoß sitze und der Kopf nach hinten fällt. Gut ist es, wenn man mich ruhig und ohne Angst hält, lieber etwas fester als zu zaghaft, dann fühle ich mich sicher.



In meinem *Therapiestuhl* kann ich lange sitzen, wenn ich gut fixiert werde. Dazu habe ich eine Sitzhose und eine Fixationsweste. Wenn ich ganz aufrecht sitze, kann ich meinen Kopf selbst halten und auch mit den Händen auf einem Tisch spielen, fühlen, usw. Wenn man den Stuhl nach hinten neigt, kann ich mich ausruhen. Aber das wird mir auch danach wieder zu langweilig, weil ich von da aus nichts selbst machen kann.



### *Liegen*

Ich liege auch gerne und schaue mir dann Sachen an. Da ich mich immer überstrecke, finde ich oft nicht in die Ruhe und es ist irgendwie auch unbequem. Gerne liege ich mit einer Rolle unter den Beinen, dann ist es einfacher, locker zu liegen. Aber nachts soll ich mit gestreckten Beinen liegen, sagt der Orthopäde wegen irgendwelcher Muskeln, die sonst zu kurz würden.

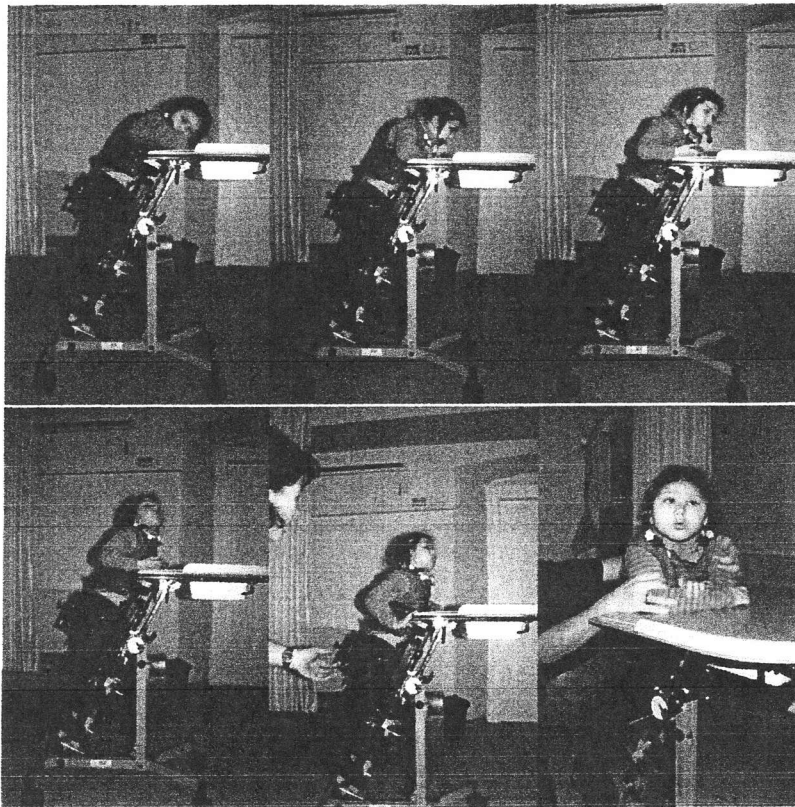
Wenn ich nicht schlafen will, brauche ich irgendetwas, was ich anschauen kann. Am liebsten mag ich mein Mobile mit den schwarz-weißen Motiven, und wenn sich das noch dreht, dann kann ich ganz lange ruhig liegen und einfach nur schauen. Oder Dinge, die ich zufällig anfassen und berühren kann, sind auch schön.



## Stehen

Stehen kann ich selbst nicht. Dabei ist das eine tolle Position, um mal alles aus einer anderen Perspektive zu sehen.

Dafür habe ich meine Gazelle. Das ist ein Stehgerät, in dem ich in leichter Schräglage stehen kann. Dazu brauche ich aber meine Orthesen an den Füßen, damit meine Füße nicht falsch umknicken und sie mir danach weh tun. Ich schaffe es ungefähr 30-45 min in meiner Gazelle, dann wird es zu anstrengend. Manchmal will ich auch gleich wieder raus, weil es irgendwo drückt. Vorne habe ich eine Schüssel mit Spielzeug, in der ich wühlen kann. Oft muss ich zwischendurch auch den Kopf ablegen, weil der so schwer wird, aber dann richte ich mich auch wieder auf.



## *Sprunggelenksorthesen (nach Nancy Hylton)*

Meine Orthesen halten meine Füße in der richtigen Position, weil die sich immer so stellen, dass alles eher verkrampt. Das könnte in Zukunft zu Operationen führen, und das will ich nicht. Diese Orthesen haben außerdem ein besonderes Fußbett, was mir viel Rückmeldung gibt, wo meine Füße sind. Die kann ich nämlich nicht so gut wahrnehmen, weil ich so wenig darauf Gewicht trage. Deshalb trage ich die Orthesen immer, wenn ich mit den Füßen festen Untergrund habe: im Sitzen und im Stehbrett.

### *Bauchlage*

Eigentlich liege ich auch ganz gerne auf dem Bauch. Aber es gibt so viele Dinge zu beachten, die stören, dass irgendwie immer was dazwischen kommt. Entweder drückt es am Button oder ich stoße mit der Kanüle irgendwo an und muss husten oder oder oder. Aber mit etwas Übung klappt es!

### *Botox und Lagerungsschale*

Ich bekomme regelmäßig Botox (Botulinumtoxin) in die Beine gespritzt, weil der Orthopäde gesehen hat, dass meine Hüfte und meine Füße nicht mehr so gut dran sind. Das liegt daran, dass ich irgendwie immer zu feste mit den Muskeln bin. Das tut ein bisschen weh beim Pieksen, aber die Wirkung merke ich richtig. Ich kann meine Beine wieder viel weiter auseinander machen und es tut gar nicht mehr weh, wenn ich sie so anspanne.

Meine rechte Hüfte ist schon nicht mehr gut. Die Orthopäden drohen dauernd mit einer großen OP. Deshalb müssen meine Beine immer gespreizt werden, wenn ich liege. Ich kann das nicht alleine. Daher habe ich eine Lagerungsschale oder man muss es mit Kissen hinbekommen. Und man muss mein rechtes Bein höher legen, wenn ich auf meiner linken Seite liege. Es soll höher als die Hüfte liegen. Auf der anderen Seite ist das egal. Da darf ich liegen, wie ich will.

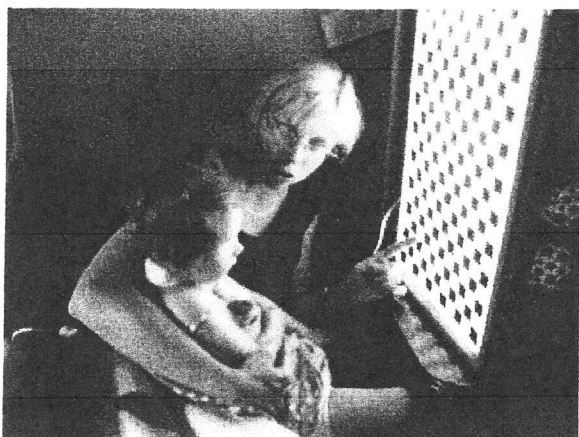


## Was mag ich?

Ich mag es, Dinge wahrzunehmen. Das ist nicht ganz einfach, weil bei mir alles anders ankommt als bei anderen. Aber wenn ich etwas richtig wahrnehme, dann geht es mir gut und ich kann mich dann auch freuen und bin aufmerksam und ruhiger. Manchmal drehe ich auch den Kopf dorthin, aber nicht immer.

### *Sehen*

Ich kann sehen, aber es sieht nicht immer so aus, weil ich meine Augen nicht gut ruhig halten kann und auch mein Kopf wackelt immer so. Aber wenn mich etwas sehr



interessiert, dann kann ich auch schön lange auf eine Stelle schauen und finde es toll. Aber mein Sehen ist nicht so ganz normal entwickelt. Irgendetwas in meinem Gehirn wird da anders interpretiert. Meine Eltern haben von Andrea, meiner Sehfrühförderin, sehr viel schon gelernt und ich habe es geliebt, wenn Andrea mit ihrer Lichtbox kam. Denn auf der kann ich so richtig gut sehen, weil sie so hell ist und so tolle Muster dabei hat. Jetzt habe ich mindestens einmal in der Woche Sehförderung in der Schule. Dort habe ich

auch sowas ähnliches wie Andreas Lichtbox. Die kann man auf den Tisch legen und ich kann mir darauf Sachen anschauen. So grob gesagt kann ich besser schwarz/weiße Sachen sehen, starke Kontraste sind insgesamt wichtig. Blau und Grün finde ich langweilige Farben, ROT und GELB sind viel spannender! Schachbrettmuster und Streifen sind toll, und auch Kreise, die wie Schießscheiben ineinander stehen. Ich mag glitzernde Sachen und viele helle Sachen. Früher habe ich immer in die Sonne geschaut, weil ich sie so toll sehen konnte, jetzt aber ist es mir zu hell, da muss ich auch die Augen zusammenkneifen. Wenn man mir was zeigt, sehe ich es manchmal nicht sofort, dann ist es praktisch, wenn es irgendwie einen Ton machen kann, damit ich merke, dass da was ist.

### *Hören*

Mit dem Hören ist es eigentlich genauso wie mit dem Sehen. Ich kann hören, aber es kommt alles nicht so an, wie es sollte. Manchmal reagiere ich gar nicht, obwohl das Geräusch ganz nah und laut ist, dann wiederum schrecke ich bei den leisesten Tönen auf. Ich mag Klingeln, Rasseln, Klappern, Klangschalen und sehr gerne mag ich alles Rhythmische. Singen und dabei





hythmisch hüpfen, schaukeln oder klatschen ist richtig toll! Was ich nicht so gerne mag, ist Stille. Abends zum Einschlafen höre ich immer meine Einschlaf-CD. Morgens und zur Mittagsruhe höre ich Kinderradio oder Hörspiele.

#### *Fühlen, Spüren, Spielen*

Ich fühle gerne Dinge mit meinen Händen und Füßen, aber auch an den Beinen oder im Gesicht. Ganz weiche oder leichte Sachen spüre ich nicht so gut, besser sind harte oder borstige Dinge.

Ich mag es besonders gerne, wenn Kinder mich streicheln. Ich mag es, mal kaltes, mal warmes, mal glattes, mal rauhes zu spüren, aber alles nicht zu schnell im Wechsel, sonst wird es mir zu viel. Dann schalte ich einfach ab. Eins meiner Lieblingsspielzeuge ist mein Keyboard.

#### *Rütteln, Hüpfen, Schaukeln, Kitzeln, Beine schütteln*

Solche wilden Bewegungen finde ich so toll, dass ich dann sogar lachen kann! Im Rolli rüttelt es manchmal so schön, dass ich die ganze Fahrt lachen muss. Und auf dem Schoß auf einem Ball hüpfen könnte ich auch ewig. Meine Mama schüttelt mir oft die Beine, weil ich es so mag. Wenn man genau aufpasst, dann hört man auch, dass ich dann ein bisschen mit Ton lachen kann.

Diese Sachen sind das lustigste und tollste, was ich kenne, es geht kaum zu wild!!



#### *Schwimmen*

Schwimmen finde ich soooo toll! Aber leider gibt es bei uns in der Nähe und praktisch zu erreichen kein warmes Becken. Daher genieße ich es im Kinderhospiz immer sehr, wenn ich oft schwimmen darf. Dafür habe ich eine Tracheostoma-Schwimmweste.

## Wenn ich unglücklich bin ...

Seit ich das Sprechventil habe, ist das alles viel einfacher. Vorher hat mich ja keiner so gut hören können. Wenn ich unzufrieden bin, mecker ich einfach. Wenn ich keine Lust habe oder mir etwas zu viel ist, mache ich die *Augen nur zu Schlitzen* auf. Das heißt aber nicht, dass ich müde bin oder gar schlafe! Aber dann will ich meist einfach mal ein bisschen in Ruhe gelassen werden und nicht ständig angesprochen oder Spielzeug oder Therapien haben. Das kann nach 10 Minuten schon wieder vorbei sein. Auf dem Bild bin auf Papas Arm und darf einfach zuhören, was er mit anderen redet und muss nichts selbst tun. Mir geht es gut, solange niemand dann etwas von mir möchte.



Weinen konnte ich auch ohne Ton. Meine Eltern haben es auch schon immer erkennen können, wenn ich nicht im gleichen Zimmer war, weil ich ein ganz bestimmtes Geräusch mache, wenn ich den Mund wieder zumache. Ich überstrecke mich dabei oft. Aus dem Weinen kann man mich aber meist recht schnell wieder herausbringen, wenn ich mich noch nicht ganz drin verfangen habe. Aber jetzt geht es eh auch wieder einfacher und mir gefällt es mit Ton auch viel besser. Wenn ich abends schon an der Beatmung bin, kann ich nicht ordentlich weinen, das stört mich sehr. Dann stecken mir meine Eltern nochmal das Ventil auf, damit ich wieder Ton habe.

Wenn ich nach einem Aufweinen eine „Schippe“ ziehe, dann finde ich das vorher schon schlimm, aber nicht so sehr. Dann lass ich mich schnell beruhigen. Es ist mehr so, dass ich das Vorangegangene nicht gerade nett fand.

Schreien kann ich auch. Manchmal muss das





einfach sein. Wenn es ganz schlimm ist, dann komme ich ins Hyperventilieren. Das will ich eigentlich gar nicht, aber das kommt von selbst und ich komme dann nur ganz schwer raus. Ich merke dann oft gar nichts mehr.

Alle sagen immer, meine Mimik wäre sehr ausgeprägt. Ich finde das gut, denn so können mich viele verstehen, auch wenn ich nicht sprechen kann.

### Was sind die Gründe, wenn es mir nicht gut geht und was kann man dann tun?

- Müdigkeit: Manchmal kann ich nicht einfach so einschlafen, sondern weine mich in den Schlaf. Da brauche ich dann aber Hilfe, sonst steigere ich mich hinein. Mir hilft es dann, wenn man mir die Hand hält und mir etwas laut vorsingt oder mir eine Geschichte vorliest oder einfach so mit mir redet. Wenn ich mich schon zu sehr reingesteigert habe, verliere ich mich irgendwie und brauche starke Reize, um wieder da herauszukommen. Zum Beispiel hilft mir festeres rhythmisches Klopfen auf meine Brust, oder auf mein Becken, wenn ich auf der Seite liege. Wenn es nicht mehr hilft, dann möchte ich auf den Arm und vielleicht etwas hüpfen oder geschaukelt werden. Alleine sein ist dann immer ganz schlimm für mich.
- Blähungen: Dann hilft mir eine Bauchmassage, ein warmes Kirschkernkissen oder eine Wärmeflasche oder auch oft sehr gut feucht warme Wickel auf dem Bauch. Oder ich muss nochmal etwas abführen.
- Luft im Magen: Gerade wenn ich mich länger ärgere, schluck ich versehentlich auch immer so viel Luft. Und die drückt dann. So hilft es eigentlich meistens, mich mal aufzusetzen, damit ich aufstoßen kann. Am Nachmittag muss ich immer sitzen, damit die Luft rauskommt. Sonst kann ich abends nicht schlafen. Meine Eltern wundern sich immer, wo die ganze Luft herkommt.
- Langeweile: Da hilft dann alles, was nicht das gleiche wie vorher ist.
- unklare Unruhe oder reingesteigert: Manchmal weiß ich selbst auch nicht mehr, was mich stört oder der Punkt ist schon vorbei und es ärgert mich alles nur noch. Dann bekomme ich die normalen Dinge von außen nicht mehr mit. Mir tut es dann gut, wenn man mich mit starken Reizen wieder herausholt: grelles Licht, laute dumpfe oder ganz helle Töne, lautes Rauschen oder meine „Ocean Drum“, festes (dumpfes) Klopfen auf der Brust oder auf dem Becken, mich richtig feste halten oder drücken, hüpfen, rütteln (vor allem die Hüfte oder die Beine), Singen mit rhythmischen Hüpfen

## Die Nächte

Die Nächte sind ein Thema für sich. Nachts wollen immer alle, dass ich schlafe. Aber diesen Tag-Nacht-Rhythmus, den alle meinen, habe ich wohl irgendwie nicht in mir. Früher war ich oft nachts über Stunden wach und es war mir alles zu dunkel und zu angweilig. Aber meine Eltern wollten lieber schlafen. Seit ich nachts die Beatmung habe, helfen mir nun Medikamente, dass ich dabei schlafen kann. So bin ich nun tagsüber fit für den Kindergarten und nachts ruhe ich mich an der Beatmung aus. Aber durchschlafen mag ich trotzdem nicht. Wenn ich nachts sehr unzufrieden wach bin, bekomme ich Chloralhydrat, damit ich wieder weiterschlafe.



Ich schlafe am liebsten auf dem Rücken. Aber durch die Schwestern und Pfleger, die es nachts immer wieder probieren, mag ich es jetzt auch schon Seitenlage, am besten mit einer Kissenschlange zwischen den Beinen. Morgens bin ich schon früh munter, so um 6 Uhr bin ich meist ausgeschlafen. Dafür bin ich um die gleiche Zeit abends auch immer müde. Das ist ein Bild beim Schlafen nach dem Einkaufen. Da war ich ganz schön müde.

## Therapien:

### 1. Schule

Seit August 2011 gehe ich in die Schule. Es ist eine Montessorischule und ich gehe in die Pi: . . . . . Dort gefällt es mir super gut. Es ist immer was los und ich habe lauter nette MitschülerInnen. Unsere Klassenlehrerin heißt . . . . . , unsere Horterzieherin . . . . . Dann gibt es noch meine „SPFs“, . . . . . und . . . . . Die beiden sorgen dafür, dass ich in jeder Stunde Unterricht auf meine Weise bekomme. Das findet entweder in der Klasse oder alleine statt, je nachdem, was gerade dran ist. Wir machen auch Ausflüge und waren sogar schon zusammen auf Klassenfahrt.

### 2. Physiotherapie

Zur Physiotherapie brauche ich nicht selbst hinzugehen, sondern . . . . . kommen in die Schule und machen mit mir dort das Turnen. Jeden Dienstag und Freitag ist um 8 Uhr Physiotherapie dran. Sie nennen es Vojta, Bobath und Castillo Morales. Für mich ist es oft anstrengend, aber ich mache es auch sehr gerne, weil ich mich dann gut spüre. Ich freue mich immer sehr, dass sie mich so loben, wenn ich was gut mache, und ich freue mich selbst über die tollen Bewegungen und Haltungen, die ich sonst nicht hinbekomme.

### 3. Ergotherapie

Jeden Montag, Mittwoch und Donnerstag kommt M. gleich morgens zu mir in die Schule und wir machen Ergotherapie.

### 4. Logopädie

Das hört sich für manche erstmal komisch an, dass ich Logopädie bekomme, da ich doch nicht sprechen kann. Aber Logopäden sind auch die Therapeuten für Schluckstörungen und Mundmotorik. Da kann ich noch vieles lernen.

### Meine kleine Schwester:

Seit dem 2009 habe ich eine kleine Schwester. Sie heißt und ich mag sie sehr gerne. Sie ist immer lustig und wild und mit ihr wird es nie langweilig.



Ich könnte Euch noch so viel erzählen, über meine lieben Großeltern, Tanten und Onkel, und über die vielen lieben Schwestern und Pfleger, die nachts auf mich aufpassen und die vielen Hilfsmittel und das tolle Spielzeug, aber vielleicht machen wir das lieber persönlich!

Bis bald!

## Montessori-Schule Jena

P. – Gruppe: Frau P. S.

	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag
7.45- 8.30	FA	FA	FA	FA	FA
8.35 – 9.20	Ergo-Th.	Physio-Th.	Ergo-Th.	Ergo-Th.	Physio-Th.
9.20- 9.55	Frühstück und Hofpause				
9.55- 10.40	Reiten	Sehförderung	SP	Snoezeln	Sp
10.45- 11.30	Reiten	WK	Sg	Eth.	Mu*
11.30- 13.15	Mittagsgürtel				
13.15- 14.00					
14.05- 14.50					

FA - Freiarbeit

Mu\* - Musik in einer anderen gruppe, da ihre Klasse Musik am Nachmittag hat, wenn Johanna schläft

# **FÖRDERPLAN Schuljahr 2012/2013**

## **Von den Stärken zur Förderung**

### **Stärken von Linn:**

- mag die Gemeinschaft mit ihren Mitschülern
- mag Musik
- ist sehr geduldig

### **Förderbedarf und Schwerpunkte der Förderung:**

- Wahrnehmungsförderung / Basale Förderung
- Soziales Lernen
- (Unterstützte) Kommunikation
- Mundmotorische Übungen
- Physio-, Ergotherapie

### **Ziel der Förderung:**

- Gewöhnung an Schulalltag
- Gewöhnung an Mitschüler und Lehrkräfte
- basale Förderung
- unterstützte Kommunikation

### **Mögliche fördernde Bedingungen:**

- Rituale
- strukturierter Tagesablauf
- feste Bezugspersonen
- viel Kontakt mit Mitschülern
- möglichst viele gemeinsame Erlebnisse
- Step by Step
- Rückzugsmöglichkeit (Ruheraum, Snoezelenraum, Therapieraum)
- Therapien im täglichen Schulalltag

### **Mögliche hemmende Faktoren:**

- Überforderung
- Reizüberflutung
- häufiger personeller Wechsel
- Unwohlsein
- Schmerzen
- Anfallshäufigkeit
- Müdigkeit

Liebe Johanna, das zweite Schuljahr hast du nun beendet. Abwechslungsreiche und auch anstrengende Unterrichtsstunden liegen hinter dir.

Gemeinsam mit deinen Lehrern, deinen Pflegekräften sowie deinen Mitschülern konnte das gelingen.

Nun wollen wir wieder zusammen zurückschauen, wie wir das gemeinsame Lernen erlebt, beobachtet und wahrgenommen haben. Gern würden wir uns dazu mit dir austauschen. Immer wieder fragen wir uns, was du denkst und fühlst, wie du den Schulalltag erlebst und wahrnimmst. Um für dich interessante Lern- und Fördermöglichkeiten anbieten zu können, versuchen wir, dich immer genau zu beobachten.

Bei den Pinguinen hast du einen festen Platz und bist im Schulalltag immer wieder in Gruppenaktivitäten eingebunden. An deiner Seite sind stets nette Lernpartner, die sich um einen intensiven Kontakt bemühen, die dir helfen, vorlesen, mit dir singen und musizieren, werkeln, Projekte mit dir erarbeiten und präsentieren.

Das ist toll. Manchmal haben wir den Eindruck, dass es genau das ist, was du besonders magst. Erst vor einigen Tagen konntest du zusammen mit allen Pinguinen eine Trommelstunde miterleben. Mit großen wachen Augen und Ohren und einer ganz besonderen Aufmerksamkeit hast du den Klängen gelauscht. Die Freude hat dir jeder angesehen.

Du genießt die Kinder, lauschst ihren Stimmen sowie ihrem Lachen- tolerierst aber auch recht gut Trubel und Lärm. Auch die Fülle an Eindrücken und Reizen sowie Änderungen in deinem strukturierten Tagesablauf verkraftest du gut. Es ist ebenso schön zu beobachten, wie du auf die direkte Ansprache durch Mitschüler oder Lehrer reagierst, versuchst herauszubekommen, wo die Stimme herkommt und es dir so gelingt, mit den unterschiedlichen Personen Kontakt aufzunehmen.

Unruhephasen beobachten wir im Schulalltag immer seltener. Meistens kannst du dich gut auf die unterschiedlichen Förderangebote einlassen. Wenn die Nacht doch mal nicht ganz so gut für dich war, dich der eine oder Anfall ärgert oder ein neues Medikament seine Nebenwirkungen zeigt, beobachten wir dich besonders intensiv und versuchen dennoch Angebote für dich zu finden, welche auf deine aktuelle Situation abgestimmt sind und dein Wohlbefinden sicherstellen.

In unseren gemeinsamen Stunden sprechen und singen wir viel gemeinsam und versuchen über die Atmung, Körperkontakt, die Stimme und Geräusche in einen Dialog zu kommen.

Im Stehtrainer konntest du an manchen Tagen recht gut arbeiten. Er ist ein wichtiges Arbeitsmittel für dich. Vor einigen Wochen hast du einen neuen Stehtrainer bekommen. Wir sind gerade dabei, uns zusammen an ihn zu gewöhnen, die richtige Einstellung für dich zu finden, so dass du auch hier weiter gut arbeiten kannst. Wir können sehen, wie anstrengend diese Aufgabe für dich ist und wie sehr du dich bemüht. Mach weiter so!

Auch das therapeutische Reiten war im zurückliegenden Halbjahr ein fester Bestandteil deiner Förderung. Hier können wir jede Woche sehen, wie wichtig dieses Angebot für dich ist. Wir denken, dass du in mancher Reitstunde richtig Freude hast. Oder nehmen wir das falsch wahr?

In den Projekten Haustierte sowie Berufe hast du gemeinsam mit den Anderen verschiedene Erfahrungen gesammelt und Erlebnisse gehabt. Wir bereiten für dich die Inhalte so auf, dass du die Themen mit allen Sinnen erleben und am Ende mit deinen Projektpartnern präsentieren kannst. Vielfältige Möglichkeiten ergeben sich dabei, gemeinsam mit anderen Mitschülern aktiv zu werden und voneinander zu lernen.



Ein besonderer Höhepunkt zum Abschluss des Haustier-Projektes war der Besuch des Therapiehundes Wilma in deiner Klasse. So konnten alle neue Erfahrungen machen und ganz andere Möglichkeiten des Hundes als Haustier kennenlernen. So waren alle erstaunt, dass Wilma sogar rechnen konnte.

Aktuell studierst du mit deinen Mitschülern das Musical „Die Vogelhochzeit“ ein. Wie im letzten Schuljahr war auch in diesem Jahr wieder die Klassenfahrt ein ganz besonderes Erlebnis. Zusammen mit den Füchsen warst du mit deiner Klasse im Schullandheim in Geraberg. Bei bestem Wetter warst du mit den anderen wandern, im Thermometer- Museum, hast das weltgrößte Thermometer gesehen, Eis geschleckt, gesungen und gelacht.

Auch im nächsten Schuljahr wirst du weiter mit den Pinguinen lernen, lachen und spielen. Die Schuleingangsphase wird um ein Jahr verlängert. Wir wünschen dir schöne, erholsame Ferien und freuen uns auf ein neues Schuljahr mit dir!