

«Ich möchte später gerne einen Beruf ausüben»

Sie steht mitten im Leben und hat grosse Pläne, obwohl sie sich nur wenig bewegen und nicht sprechen kann. Aufgrund einer cerebralen Bewegungsstörung ist Nour stark beeinträchtigt. Doch durch gezieltes Training und die passende Kommunikationshilfe wird die Teenagerin gefördert und kann sich ihrer Umwelt mitteilen. Und das tut sie auch.

Nour wurde 2002 in Tunesien geboren, lebt aber seit dem Jahr 2004 mit ihren Eltern in der Schweiz. Hier hat die Familie eine neue Heimat gefunden. Zwei weitere Mädchen vervollständigten das Familienglück: 2005 kam Lina und 2012 Maja zur Welt. Sie alle bilden eine starke Basis für Nour. Die 16-Jährige ist in ihrer gesamten Motorik stark beeinträchtigt und in allen Lebensbereichen auf fremde Hilfe angewiesen. Sie leidet an einer cerebralen Bewegungsstörung.

Im Aarhus gut gefördert und begleitet

Bei dieser Erkrankung ist die Feinmotorik und je nach Schweregrad die Grobmotorik eingeschränkt. Nour ist in ihrer Bewegungsfähigkeit so stark beeinträchtigt, dass sie mit den Extremitäten keine Verrichtungen ausführen kann. Das heisst, sie kann weder stehen, laufen noch ihre Arme gezielt bewegen. Zudem kann sie nicht sprechen.

Eine körperliche Einschränkung hat nie etwas mit den kognitiven Fähigkeiten zu tun. So geht Nour auch zur Schule.

Aufgrund der grossen mehrfachen Beeinträchtigungen und der intensiven Betreuung beim Lernen besucht sie keine Regelschule, sondern die Oberstufe im Aarhus. Die Stiftung Aarhus ist ein Ort zum Wohnen, Leben und Lernen. Menschen mit körperlichen und mehrfachen Behinderungen werden dort professionell begleitet und auf ihrem Weg unterstützt. Fachpersonen fördern die Stärken ihrer Schützlinge und bieten ihnen Hand, wo es nötig ist.

Es liegt viel mehr drin als Nicken und Kopfschütteln

Um Nour eine Stimme zu verleihen und um mit ihr zu interagieren, musste eine Kommunikationsmöglichkeit her. Am Anfang stellte ihr ihr Umfeld, also ihre Bezugspersonen im Aarhus und ihre Familie, geschlossene Fragen. Sie bejahte durch Nicken und verneinte durch Kopfschütteln. Mithilfe von Piktogrammen, also Bildern und Symbolen, sowie Fotos machten sie ihr Angebote, aus denen sie wählen konnte. Schnell erkannten die Fachpersonen der Schule und insbesondere die Logopädinnen, dass Nour zu viel mehr fähig ist.



Heute benutzt sie das Kommunikationsgerät Grid Pad Eye 13 mit integrierter Augensteuerung, das über die Software LiterAAcy verfügt. Die junge Frau wählt mit den Augen eine Bildschirmstastatur an und schreibt damit. Eine Wortvorhersage und Piktogramme unterstützen das Programm zusätzlich. Aus der Wortauswahl wählt sie das entsprechende Wort aus und bildet so ganze Sätze. Der Basiswortschatz wird laufend angepasst und erweitert. Worte, die sie häufig braucht, bietet ihr LiterAAcy schneller an. Die Software lernt also mit und erleichtert Nour das Anwenden sehr. Auf diese Weise verständigt sich die Teenagerin mit ihrem Umfeld. «Das macht sie richtig gut, auch wenn das Zusammenfügen von Worten oder ganzen Satzteilen sehr viel Zeit beansprucht», erzählt ihre Mutter.

Am sozialen Leben teilnehmen und sich mitteilen ist wichtig

Dieses Hilfsmittel täglich zu nutzen, fördert die Entwicklung und ist wichtig, um den Wortschatz zu erweitern und anzuwenden. Das interdisziplinäre Team des Aarhus unterstützt Nour dabei, das Kommunikationsgerät in ihrem Alltag zu gebrauchen. So nimmt sie am Schul- und Sozialleben teil, bringt sich ein, teilt Bedürfnisse und Erlebnisse mit, stellt Fragen und diskutiert. «Zu Hause ist es unsere Aufgabe, sie zu fördern und zu fordern», sagt ihre Mutter. Die Zusammenarbeit auf allen Ebenen ist der Schlüssel, damit sich

Nour optimal entwickelt und integriert ist.

Ihr Kommunikationsgerät nimmt Nour wenn immer möglich mit. Am Rollstuhl ist es mit einer Konsole befestigt. Die junge Frau hat kaum Berührungsängste, offen zu kommunizieren. «In ihrer Freizeit hört sie am liebsten Musik und unternimmt etwas mit ihren Schwestern», sagt ihre Mutter weiter. Die beiden begleiten sie zum Jugendtreff, wo sie Freundschaften pflegen, sich untereinander austauschen oder auch mal mit Freunden Blödsinn machen kann. Wie jede junge Frau geht Nour auch gerne shoppen oder mit ihren Schwestern ins Kino, wo sie Jugendfilme schauen. «Am meisten freue ich mich aber auf die Ferien», teilt Nour mit. Diese verbringt die Familie in Tunesien, wo sie Verwandte besuchen, an den Strand gehen und im Meer baden.

Viel körperliches Training

Neben dem Kommunikationsgerät benutzt Nour noch weitere Hilfsmittel. Mit einem Handrollstuhl bewegt sie sich fort, sie kann ihn jedoch nicht selbst antreiben. In der Erdgeschosswohnung der Familie gab es auch einiges anzupassen, um ihren Eltern die unterstützenden Arbeiten zu erleichtern. So wurde das Badezimmer mit einem zusätzlichen Duschrollstuhl ausgestattet. Da es besonders wichtig ist, die vorhandene Bewegungsfähigkeit zu trainieren und zu fördern, stehen

entsprechende Therapiegeräte zur Verfügung. Zum Beispiel ein Dreirad und ein Mey-Walker. Mit Letzterem trainiert sie vor allem im Aarhus unter therapeutischer Aufsicht. Ein Korsett und Orthesen an den Beinen unterstützen ihre Rumpfstabilität. Im Aarhus hat Nour ein Stehgestell. Damit nimmt sie in aufrechter Haltung stehend am Unterricht teil. «Zu Hause fördern wir sie, indem wir die verschiedenen Hilfsmittel einsetzen», erzählt ihre Mutter weiter.

Was sagt Nour auf die Frage, welches ihre grössten Träume sind? «Ich möchte später gerne einen Beruf ausüben.» Welchen, muss sie sich noch überlegen, da ihr nicht alle Möglichkeiten offenstehen. Ausserdem will sie andere Länder bereisen und Kulturen kennenlernen. «Irgendwann möchte ich auch heiraten und eine eigene Familie gründen», so die lebensfrohe Jugendliche.



Bild 1: Die 16-jährige Nour ist aufgrund einer cerebralen Bewegungsstörung körperlich schwer beeinträchtigt.

Bild 2: Das mit der Software LiterAAcy ausgestattete Kommunikationsgerät Grid Pad Eye 13 ersetzt ihre Lautsprache.

Bild 3: Nour steuert das Gerät mit den Augen an und schreibt damit – so verständigt sie sich mit ihrem Umfeld.