

# Hallo,



nachdem ich nun ein Jahr lang nichts mehr über uns geschrieben habe, möchte ich kurz das letzte Jahr beschreiben.

Im Juni 2000 fuhren wir mit 2 Freunden nach Holland in Urlaub. Zu diesem Zeitpunkt war Jonas noch ganz gut drauf. Er hatte viel Spaß am weglaufen, aber nicht ohne zu warten und zu schauen, ob jemand hinterherläuft, und wenn dies der Fall war, rannte er lachend los. Wir konnten im Garten sitzen und zusehen, wie er Runden um das Ferienhaus lief. Da wir zu viert waren, haben wir uns mit dem Aufstehen abgewechselt, denn Jonas war jeden morgen zwischen 4:30 und 5:30 aufgestanden und dann voller Leben. Der Morgendienst ist dann mit ihm meistens an den Strand spazieren gegangen und hatte um 8:00 Uhr beim Bäcker Brötchen geholt. Zu diesem Zeitpunkt hatten wir unser Therapietandem bereits, und sind täglich fahrradgefahren. Das Wetter war spitze.

Leider hat Jonas in den 2 Wochen seine Sauberkeit verloren, das ging wirklich von heute auf morgen und wir haben angefangen ihn zu wickeln, denn er hatte auch keinen Spaß daran, ständig sich umzuziehen. Anfangs hat er seine "großen Geschäfte" noch angekündigt : "Aa-machen", aber das lies er nach einigen Wochen auch sein. Wir haben lange überlegt, wie es mit Jonas im Kindergarten weiergehen soll.

Nach der Diagnose war er als integratives Kind im Montessorie-Kindergarten, zusammen mit 14 Kindern und 2 Erzieherinnen. Das erste Jahr klappte auch ganz gut, Jonas war noch sehr selbstständig und machte auch viel mit: Er konnte auch sehr gut sein Spielzeug aussuchen und sich darauf konzentrieren. Dies lies leider mehr und mehr nach und er wurde immer unruhiger, aus heutiger Sicht aber immer noch lenkbar. Jonas hatte auch immer alles mitbekommen, es waren 2 Gruppen im Kindergarten und er kannte relativ schnell alle Kinder und konnte den Erzieherinnen immer sagen, wo sich die Kinder aufhielten, wenn sie den Raum verlassen haben.



Wir waren zunächst froh, Jonas in einer Umgebung zu wissen, die ihn und uns bewusst akzeptiert. Irgendwie ist für uns dieses Jahr sehr schnell vorbeigegangen und wir mussten uns ständig an eine neue Situation gewöhnen.

Dann gegen Ende des Jahres wollte er scheinbar nicht mehr hingehen, er weinte nun jeden morgen, wenn wir ihn hingefahren haben. Wir waren ja auch schon auf der Suche nach einem Kindergartenplatz für Nathan, und haben bereits mit dem heilpädagogischen Kindegarten der Caritas gesprochen. Die damalige Leiterin versprach uns auch einen Notplatz für Jonas, wenn es im integrativen Kindergarten nicht mehr klappt. Und das war



aus unserer Sicht dann Ende Juli, nach den Ferien der Fall. Die Erzieherinnen wollten es zwar noch versuchen, aber uns war wichtig, Jonas mit weniger Kindern mehr betreut zu wissen. Deshalb fiel unsere Entscheidung, Jonas in den Kindergarten St. Michael zu geben.

Der Start war zunächst nicht so einfach. Die Erzieherin und die Leiterin kannten bereits ein MPS-Kind, aber ein anderer MPS-Typ und bereits in einer ruhigen Phase. Jonas war nun hyperaktiv und nicht mehr lenkbar (Entwicklung von

Juni-August). Und er passte überhaupt nicht in das Bild, das die Erzieherin von ihm hatte. Es hat einige Mühen gekostet, bis Jonas endlich auch bis Mittag und dann bis nachmittags im Kindergarten bleiben durfte.

Wir mussten mit ansehen, wie Jonas innerhalb von Wochen immer mehr verlor, und spürten, wie er auch alles mitbekam, was uns am schlimmsten schmerzte. Er weinte und schrie sehr viel in dieser Zeit.

Von Entwicklungsverzögert am Anfang des Jahres bis geistig behindert am Ende des Jahres gab es viele Verluste für uns auszuhalten. Wir waren ziemlich schnell und leicht verletzbar. Der Kindergarten ist für Jonas die beste Entscheidung. Er bekommt dort, was wir für ihn wünschten: Viel Zuwendung und fast eine Einzelbetreuung. Die Gruppe musste sich umstellen und an Jonas anpassen, anders ging es nun mit ihm nicht mehr.

Jonas Erzieherin machte gerade die Ausbildung zur Heilpädagogin und nahm Jonas als "Fallkind" für ihre Diplomarbeit. Dadurch hat sie sich mit ihm und mit uns Eltern sehr viel beschäftigt, und bekommt alles so mit, wie wir auch. Nach diesen Einführungsmonaten und vielen Gesprächen fühlen wir uns nun sehr wohl im und mit dem KiGa.

Eigentlich sollte Jonas nach seinem 3. Kindergarten in die Schule kommen, wir wollten lieber, dass er ein Jahr länger im KiGa bleibt, um endlich etwas Kontinuität in sein Leben zu bekommen. Wir sprachen zunächst mit der neuen Leiterin des Kindergartens und den Erzieherinnen, wir wollten die Entscheidung, Jonas ein Jahr länger zu behalten, von ihnen getragen und unterstützt wissen. So kam es zu der gemeinsamen Entscheidung, Jonas noch ein Jahr länger im KiGa zu lassen.

Im neuen Kindergartenjahr (August 2001) war es dann für Nathan soweit. Nathan hat sich dieses Jahr super entwickelt. Er war zunächst sehr schüchtern und ein richtiges Mama-Kind, bzw. wenn Christin nicht da war, dann durfte auch Papa herhalten. Nathan war Freitags in einer Krabbelgruppe vom FED (Familienentlastender Dienst der Lebenshilfe). Außerdem war er zusammen mit 3 anderen Kindern in einer privaten Spielgruppe und wir spürten, dass Nathan richtig kindergartenreif ist. So haben wir es weder bei Jonas erlebt, noch bei anderen Kindern erlebt: wenn er mal etwas später abgeholt wird, knatscht er richtig rum und juchzt, wenn dann das Taxi endlich kommt. Nathan fühlt sich sehr wohl dort und die Erzieherinnen gehen gut auf ihn ein.

Nathan ist ein richtiger Charmeur, mit seinen blinzeln den Augen kann er jeden(!) um seine Finger wickeln. Ihn zu verwöhnen fällt wirklich nicht schwer.

Im November 2000, Februar und im Oktober 2001 waren wir zu Gast im Kinderhospiz Balthasar: beim unserem letzten Besuch war Nathan auch so weit, dass er es richtig

genießen konnte, von allen gehätschelt und bespasst zu werden. Für mich (Stephan) ist der Aufenthalt so ein richtiger Leseurlaub. Wir haben natürlich uns auch erst mal daran gewöhnen müssen, die Kinder von anderen Menschen versorgen zu lassen, und wir haben das Vertrauen entwickelt, dass es dort prima klappt. Jonas darf nach Herzenslust toben. Aber ich will nochmal aufzählen, was den Besuch im Balthasar so toll macht: Ausschlafen-Aufstehen, und der Frühstückstisch ist noch gedeckt-Mittagsessen und nicht kochen oder spülen- in RUHE essen zu können, mit so viel Abstand zu den Kindern, dass wir auch unser Essen genießen können - danach Mittagsschlaf und rechtzeitig zum Kaffee wieder wach sein. Was uns wirklich wichtig ist: wir können entscheiden, wann wir selbst mit den Kindern etwas unternehmen und die Pflege (Wickeln, Essen geben, Baden) dann auch wieder anderen überlassen. Wenn wir Olpe beuchen, machen wir auch jedesmal ausgedehnte Einkaufsbummel. Und das letzte Mal war die ganze Zeit schönes Wetter (wirklich in Olpe im Oktober). Wir sind mit einem weiteren MPS-Kind (Norman) in einen Vogel- und Affenpark gefahren sind, wo die Kinder viel Spaß hatten und Jonas die Äffchen schubsen konnte. Er hat viel gelacht dabei.

Ach und habe ich schon erzählt, dass auch nachts jemand da ist, wenn die Kinder wach werden. So brauchen wir nicht im Schlaf immer ein Ohr bei Kindern zu haben. Im März haben uns auch Jonas Erzieherinnen mit der Kindergartenleiterin besucht.