

Transkript: Was Eltern sagen:

Julie, Lias Mutter

Über Lia

Ich habe eine acht Jahre alte Tochter namens Lia. Sie leidet unter einer Zerebralparese, die ihren ganzen Körper beeinträchtigt. Sie ist absolut abhängig von einem Erwachsenen. Sie kann nichts alleine tun und Kommunizieren fällt ihr auch schwer, außer man kennt sie sehr gut. Sie braucht jemanden, der ihr bei der Körperpflege hilft. Sie nimmt jeden Abend ein Bad, manchmal auch in der Früh. Da sie jeden Tag in einer Windel sitzt, ist es sehr wichtig, sie sauber und frisch zu machen. Sie wird unten rum sehr schnell wund, daher verwenden wir viele Cremes und Puder. Die Schule muss ihre Windeln wechseln und darauf achten, ob sie wund wird. Die Schule hat jede Menge verschiedene Cremes. Lia kann nicht oral durch ihren Mund gefüttert werden. Sie wird mittels PEG gefüttert. Wenn dabei etwas durchsickert, kann sie auch hier wund werden. Also muss die Schule auch darauf achten, wenn sie sie durch ihren Bauch füttern.

Was Lia mag? Lia mag Musik. Sie liebt es zu singen. Sie liebt die verschiedenen Vibrationen. Sie hält sich gern an Akustik-Gitarren fest. Sie ist gern draußen. Sie mag die verschiedenen Wetterarten. Sie reist gerne in holprigen Autos. Sie mag dunkle Räume, die durch viele kleine Lichter erhellt werden. Aber am liebsten wird sie geknuddelt. Den ganzen Tag warten sie auf die abendliche lange Umarmung mit ihrer Mutter oder ihrem Vater. Sie sitzt in einem Rollstuhl fest und ich finde sie soll trotzdem gut ausschauen. Sie hat sehr langes Haar, also können wir viele verschiedene Frisuren ausprobieren. Wir müssen auch immer

Lippenbalsam auftragen, da sie sehr schnell wund wird und ihre Lippen aufbrechen.

Sie trägt ein sehr tolles Parfum. Wir mögen es einfach, wenn sie schön hergerichtet ist. Sie liebt es, dass wir so zärtlich zu ihr sind. Sie liebt es eine schöne Frisur zu haben. Die Schule ist auch sehr gut. Jenna, eine Assistentin, ist sehr gut darin, ihre Nachrichten zu geben und sie zärtlich zu behandeln und ja... Sie liebt es! © Crown Copyright, 2012

Maria Mayo, Jacks Mutter

Über Jack

Jack ist 13 Jahre alt und leidet an vielzähligen Beeinträchtigungen. Er hat ASD, Epilepsie, schwerwiegende Verhaltensprobleme und er ist auch inkontinent. Er ist sehr lebhaft und anstrengend. Er ist ein spaßiger, liebevoller kleiner Junge, aber er kann auch schwere Wutausbrüche haben. Abgesehen davon, ist er eine sehr süßer kleiner Junge und jeder in der Schule liebt ihn.

Jack ist sehr energiegeladen. Er mag es nicht, in engen Räumen zu sein, daher ist er meistens draußen. Er mag Camping, Schwimmen, Sport, Fußball und so weiter. Aus diesen Gründen sind wir meistens draußen mit ihm.

Was Jack nicht mag

Jack mag keine lauten und überfüllten Plätze. Wenn wir in einem Restaurant oder in einem Park sind und es kommen mehr Leute, müssen wir mit Jack gehen, da sein Angstlevel sehr schnell in die Höhe steigt und er fängt an, sich selbst zu verletzen. Er weint. Er wird sehr nervös und er rennt dann weg. Also müssen wir aus solchen Situationen sehr schnell raus, bevor es eskaliert. Es kann dann schon 45 Minuten

bis eine Stunde dauern, bis wir ihn wieder beruhigt haben. Es ist sehr stressig, daher versuchen wir solche Situationen ganz zu vermeiden, doch das ist gar nicht so einfach.

Jacks Bedürfnisse in der Körperpflege

Seine Bedürfnisse bei der Körperpflege bestehen 24 Stunden pro Tag. Es ist für Jack sehr schwer und frustrierend, da er in der Pubertät steckt und er viel Privatsphäre und Würde benötigt. Jack ist ziemlich ängstlich der Toilette gegenüber. Das macht es sehr schwierig, ihn zum Sitzen auf der Toilette zu bewegen. Wir müssen ihm auch helfen beim Umziehen und da er sehr schamhaft seinem Körper gegenüber ist, fängt er an zu schreien und rennt weg, da ich eine Frau bin. Wenn sein Vater ihm dabei hilft, ist es kein Problem. Aber es ist einfach nicht immer möglich, dass ihm ein Mann hilft. Ich muss ihm dann PECS Symbole zeigen, dass ich ihn gleich umziehen muss, da sein Vater nicht da ist. Es kann dann 40 Minuten dauern bis ich ihn wieder beruhigt habe. Erst wenn er sich beruhigt, kann ich ihn umziehen. Das ist in diesem Moment sehr schwierig für mich. Crown Copyright, 2012