

Hirn und hiki

Von Simone Urben

1986 führte eine erfolgversprechende Therapie für hirnverletzte Kinder aus den USA dazu, dass der Verein hiki gegründet wurde. Der fiktive Briefwechsel einer Mutter mit ihrer Freundin aus Berlin dokumentiert den Alltag und die Dilemmata einer Familie, welche die Doman-Delacato-Methode praktiziert.

Zug, Januar 1986

1 *Liebe Ute*

Gestern haben wir den vierten Geburtstag von Paul gefeiert. Er ist ein fröhlicher Junge geworden und spricht nun endlich ein paar Worte. Körperlich ist er immer noch wie ein Baby. Die Cerebralparese hat ihn im Griff. An guten Tagen kann er sich drehen, an schlechten ist er so steif, dass gar nichts geht. In letzter Zeit hatte er wieder viele epileptische Anfälle, und wir müssen ohnmächtig zusehen. Von den sogenannten Fachleuten fühle ich mich nicht ernst genommen. Die Ärzte meinen, was die Entwicklung von Paul anbelangt, sei nichts zu erwarten. Endlich habe ich dieses Buch «Was können Sie für Ihr hirnverletztes Kind tun?» gelesen, von dem ich dir geschrieben hatte. Nach der Ansicht von Dr. Doman können hirnverletzte Kinder gesund werden. Der Grundgedanke seiner Therapie ist, dass sich das Gehirn durch Tätigkeit und Stimulation aus der Umwelt weiterentwickeln kann. Je öfter man mit dem Kind trainiert und es durch Sinnesreize anregt, desto besser. Das Problem ist nur, dass wir für eine Einführung nach Amerika reisen müssten. Das Buch macht mir Mut! Ich halte dich auf dem Laufenden.

Berlin, März 1986

2 *Liebe Lena*

Ich war in der Universitätsbibliothek und habe mir dieses Buch ausgeliehen. Die Therapie klingt interessant, aber auch nach sehr viel Arbeit. Habe ich das richtig verstanden, dass du zur Therapeutin deines Sohnes ausgebildet wirst und jeden Tag stundenlang mit ihm trainieren sollst? Das ist ja verrückt. Bleibt da noch Zeit für deine zwei anderen Kinder, den Haushalt, deine Beziehung?

Zug, September 1986

3 *Liebe Ute*

Wir haben es geschafft: Letzte Woche waren wir in Philadelphia an Domans «Institut of Human Potential». Wir haben dort die Einführung besucht. Nach fast fünf grauenvollen, verzweifelten und hilflosen Jahren sehe ich endlich wieder Licht am Horizont. Noch nie seit Pauls Geburt habe ich mich von den Ärzten und Therapeuten als Mutter so ernst genommen gefühlt. In diesem Programm verfolgen die Eltern mit ihren Kindern zusammen ein Ziel – ganz im Gegensatz zu den Fachleuten hier, deren Hauptziel darin zu bestehen scheint, den Eltern weiszumachen, dass ihr Kind behindert ist und auch bleiben wird. Endlich, endlich habe ich etwas in der Hand, um meinem Sohn zu helfen! Nun müssen wir mit Paul noch nach England, um sein erstes Trainingsprogramm festzulegen. Der grosse Zeitaufwand für die Therapie macht mir im Moment keine Angst. Ich denke, es ist alles eine Frage der Organisation.

Berlin, Mai 1987

4 *Liebe Lena*

Schon lange habe ich nichts mehr von euch gehört. Wie es euch allen wohl geht mit der Therapie?

Quellen:

www.iahp.org

www.behinderung.org/doman-delacato-therapie.html

Kopfkorrektur – oder der Zwang, gesund zu sein. Ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag.

Götz Aly, Monika Aly und Morlind Tumler, 2005.

www.bvkm.de

Was können Sie für Ihr hirnverletztes Kind tun?

Glen Doman, 1980, dt. 2001. www.hyperion-verlag.de

Stellungnahme Gesellschaft für Neuropädiatrie zur Behandlung von Bewegungs- und Entwicklungsstörungen nach Doman und Delacato (1997): www.docplayer.org

hiki-Archiv

Zug, Juni 1987

5

Liebe Ute

Entschuldige, dass ich so lange nicht geschrieben habe. In den letzten Monaten ging es drunter und drüber. Das Training allein dauert rund acht Stunden pro Tag und bestimmt unseren Tagesablauf durch und durch. Mit dem Haushalt zusammen ist es so anstrengend, dass ich es am Anfang oft nicht einmal geschafft habe, am Abend das Geschirr abzuwaschen. Wir mussten eine Haushaltshilfe anstellen, damit ich die Therapie durchführen und koordinieren kann und daneben etwas Zeit für Johanna und Lukas finde. Jetzt geht es etwas besser. Paul macht schon erste Fortschritte: Er kann seinen Kopf alleine halten, die Epilepsie ist besser geworden. Das gibt mir Kraft!

Logistisch ist die Therapie sehr anspruchsvoll. Mehrmals täglich müssen wir das «Patterning» gemäss Plan durchführen. Das ist eine fünfminütige Übung, die fünf Personen erfordert. Insgesamt helfen ungefähr 50 Freiwillige mit. Ich bin sehr gerührt und dankbar, so viel Solidarität in meinem Umfeld erfahren zu dürfen.

Berlin, August 1987

6

Liebe Lena

Es freut mich zu hören, dass das Trainingsprogramm anschlägt und Paul Fortschritte macht. Aber, ehrlich gesagt, scheint mir diese Stimulationstherapie eine richtige Roskur zu sein. Wie geht es Paul dabei? Hast du das Gefühl, es mache ihm Spass, oder macht er einfach mit, weil er keine andere Wahl hat? Und wie geht es dir? Habt ihr überhaupt noch ein Familienleben? Ich mache mir Sorgen!

Zug, Dezember 1987

7

Liebe Ute

Du fragst, wie es Paul dabei geht, den ganzen Tag zu «arbeiten». Das ist schwierig zu beurteilen, da er nach wie vor kaum spricht. Bei der Therapie macht er meistens gut mit, lacht und ist fröhlich. Offensichtlich geniesst er es auch, dass ihm so viel ungeteilte Aufmerksamkeit geschenkt wird. Ich denke, es geht ihm gut. Mehr Sorgen machen mir meine beiden anderen Kinder: Johanna ist in letzter Zeit so frech, und Lukas nässt in der Nacht wieder ein, obwohl er schon seit über einem Jahr trocken ist. Ich habe manchmal ein unglaublich schlechtes Gewissen ihnen gegenüber. Die Heilpädagogin meinte letztes, warum ich Paul nicht endlich in ein Heim gäbe. Dann hätte ich endlich wieder etwas mehr Zeit für seine Geschwister und mich. Aber das kommt nicht in Frage. Ich möchte Paul die bestmöglichen Chancen geben und ihn nicht einfach abschieben.

Was unsere Kräfte definitiv übersteigt, sind die horrenden Kosten. Dieses Jahr haben wir insgesamt 8000 Franken für die Reise- und Therapiekosten, den Dolmetscher sowie die Hilfsmittel und Geräte aufgewendet. Wenn wir den Lohn für unsere Haushaltshilfe dazu zählen, kommen wir auf rund 20 000 Franken.

Die Kosten werden weder von der IV noch von Pro Infirmis übernommen. Der Erfolg der Therapie sei nicht wissenschaftlich erwiesen, so die Begründung. Ich finde das absurd: Gäben wir Paul in ein Heim, würde die IV die Tagesansätze von mehreren hundert Franken anstandslos bezahlen.

Bei der letzten Kontrolle in England habe ich erfahren, dass man das Programm neuerdings auch in der Schweiz überwachen lassen kann. Dies würde natürlich alles etwas vereinfachen. Zu diesem Zweck wurde letztes Jahr anscheinend ein Elternverein gegründet. Er heisst hiki – Hilfe für hirnerkrankte Kinder. Ich muss unbedingt mehr darüber erfahren!

Deine Anna

Die Doman-Delacato-Therapie

ist eine neuro- und sensomotorische Behandlungsmethode für hirnerkrankte Kinder. Sie wurde in den 1960er Jahren von Glenn Doman und Carl Delacato in den USA entwickelt. Sie gehen davon aus, dass sich die Bildung des kindlichen Gehirns analog zur motorischen Entwicklung in fünf Stadien einteilen lässt, die hierarchisch nacheinander durchlaufen werden müssen. Das Training gibt externe Bewegungs- und Entwicklungsanreize, die sowohl Tasten, Hören, Sehen als auch Mobilität und Sprache fördern. Entwicklungsmuster, die ein gesundes Kind automatisch und ohne fremde Hilfe durchläuft, werden durch Wiederholungen eingeprägt (Patterning).

In der Literatur wird vereinzelt von beeindruckenden Erfolgen berichtet. Andererseits stösst die Therapie wegen des hohen zeitlichen und finanziellen Aufwands, der Rolle der Eltern als Therapeuten und der absoluten Unterordnung des Familienlebens unter das Therapieziel auf viel Kritik. Die Deutsche Gesellschaft für Neuropädiatrie lehnt die Behandlungsmethode ab, da sie auf veralteten theoretischen und praktischen Prämissen beruhe. Zudem könne nicht bewiesen werden, dass die Therapie wirksamer sei als andere, weniger zeit- und kostenaufwendige Konzepte.

Auch der Verein hiki hat sich weiterbewegt: Zuerst öffnete er sich für andere Therapiemethoden, dann fiel der Bezug zur Therapie ganz weg. Ins Zentrum rückte die ideelle und materielle Unterstützung aller Familien mit einem hirnerkrankten Kind – unabhängig von irgendeiner praktizierten Therapiemethode.