

Neela - «Wie ein grosses Mädchen eben»

Eine sanfte Brise weht und wir hören das leise Rauschen des nahen Meeres. Meine ganze Familie sitzt in den Sommerferien um den grossen Tisch und führt Gespräche. Der Fokus ist bereits seit einer Weile auf meiner jüngeren Schwester Neela und ich versuche ihr ein paar Fragen zu stellen. Sie ist schon nach kurzer Zeit in ihre eigene Welt abgetaucht und summt ihr aktuelles Lieblingslied. Ich versuche ihre Aufmerksamkeit wieder auf mich zu lenken. „Nur noch diese letzte Frage, du machst das super Neela!“ Sie blickt zu mir, seufzt und antwortet leicht genervt: „Mathe habe ich gar nicht gern, es ist viel zu schwierig mit den



Zahlen und dann Plus und Minus. Ich möchte gerne Spanisch und Ukrainisch in der Schule machen, um mit ganz vielen Leuten sprechen zu können. Und nach den Sommerferien habe ich ja Französisch in der Schule.“ Mit strahlenden Augen berichtet sie nun, wie sie dann bereits in die 5. Klasse kommt. „Wie ein grosses Mädchen eben“, meint sie stolz. WBS-Betroffene sind sprachlich ausgesprochen geschickt. Kommunikation mit Menschen macht ihnen Freude. Dadurch werden sie aber gelegentlich bezüglich ihrer Fähigkeiten überschätzt.

Neela ist die Dritte in unserer Viererbande, neben der kleinen, 5 Jahre alten Schwester, dem 14-jährigen Bruder und mir, der 17 Jahre alten Schwester. Zusätzlich leben bei uns Hündin Juna und Kater Malik, Neelas treuster Begleiter. Da ist definitiv immer etwas los, meist mit einer gewissen Lautstärke, die ihr nicht so passt. Das turbulente Leben einer sechsköpfigen Familie kann ein Kind mit Williams-Beuren-Syndrom stark fordern. Für Neela sind Ordnung und Routine wichtig. Wenn zu viel auf sie einprasselt, sie es nicht richtig erfassen und einordnen kann, ist sie rasch überfordert. Dies kann sich je nach Situation durch Traurigkeit, Angst oder Hilflosigkeit äussern. Sie verzieht sie dann in eine Ecke, hört Musik und nimmt sich somit ihre benötigte Auszeit.

„Die Baby- und Kleinkindphase war sehr intensiv. Neela hat tagsüber viel geschrien und war nachts stundenlang wach. Trinkschwierigkeiten, Breiverweigerung und häufiges Erbrechen waren an der Tagesordnung, auch aufgrund einer Hyperkalzämie, welche erst mit 17 Monaten behandelt wurde. Neelas Entwicklung verlief danach besser, sie begann zu essen und langsam wurde unser Leben leichter. Wir versöhnten uns jeden Tag ein wenig mehr mit der Diagnose. Doch der Alltag bleibt intensiv, mit all unseren Kindern“, berichtet meine Mutter. Unser lebhaftes Familienleben birgt aber auch einige Vorteile. In unseren Sommerferien, als Neela neun Jahre alt war, lernte sie von meinem Bruder und mir schwimmen. Heute liebt sie es über alles im Wasser zu toben, sie ist eine regelrechte Wasserratte geworden. „Es macht mich so glücklich, wenn ich Sachen gleich gut kann wie andere, wie Schwimmen und Tauchen und auch Velofahren!“ sagt sie. Letzteres lernte sie mit viel Ausdauer, vor zwei Jahren, zusammen mit der kleinen Schwester und konnte im Sommer auf der grossen Velotour mit ihrer Klasse dabei sein. Zudem ist Neela auch koordinativ gut im Seilspringen, auf dem Trampolin oder mit dem Hula-Hoop-Ring. Das Umfeld, in dem sie aufwächst, kann somit dazu beitragen, verschiedene Situationen zu meistern und neue Dinge zu lernen.

Auch vom Umfeld in der Regelschule kann Neela sehr profitieren. Meine Schwester ist seit ihrem vierten Lebensjahr integrativ in der Spielgruppe, dem Kindergarten und der Primarschule eingegliedert. Sie kennt es nicht anders. „Für uns und unser Kind fühlt es sich momentan als der richtige Weg an. Auch wenn dies natürlich nicht für alle Kinder gilt“, sagt mein Vater mit voller Überzeugung. „Dieser Weg konnte jedoch nur dank grosser Unterstützung der Schulleitung, Neelas Lehrerschaft und der gesamten, sehr sozialen Klasse verwirklicht werden. „Integration steht und fällt mit den direkt involvierten Lehrpersonen. Es funktioniert nur, wenn das Umfeld mit viel Engagement und Herzblut dabei ist,“ meint meine Mutter ergänzend. Meine Schwester hat einen fast normalen Stundenplan. Grösstenteils verbringt sie die Schulstunden in der Klasse mit allen Freundinnen und Freunden. Stundenweise wird sie zur spezifischen Förderung unterstützt durch die Heilpädagogin, Logopädin oder Klassenassistentin. Und genau diese Sonderlektionen schätzt sie sehr. „Letzte Woche haben wir *gespringselt* und zusammen mit all meinen Lehrern Spaghetti zum *Zmittag* gekocht“, erzählt sie stolz. Ihre Augen leuchten auf, wenn sie von ihren engagierten Lehrern erzählt. Auf allen Schulstufen traf Neela auf tolle einfühlsame Lehrpersonen, die auch das nötige Gespür für sie haben und offen zur Integration stehen.

Logischerweise klappt nicht alles problemlos in der Schule und es passiert immer wieder mal, dass sie mit Tränen in den Augen nach Hause kommt, wenn ein *Gspänli* oder Kinder aus anderen Klassen sie geärgert haben. „Es macht mich traurig, wenn ich mit jemandem reden möchte und sie geben keine Antwort. Oder wenn sie dumme Wörter sagen und nicht neben mir sitzen möchten.“ Auch meine Mutter meint: „Sie ist ein leichtes Opfer. Sie hat Schwächen, welche offensichtlich sind für ihre Mitschüler. Kinder sind eben direkt und damit auch manchmal gemein.“ Solche Vorfälle können Neela dann auch stunden-, wenn nicht tagelang beschäftigen und in ihren Gedanken immer wiederkehren, wie eine kaputte Schallplatte. Menschen mit WBS sind sehr sensibel und harmoniebedürftig. Da braucht es gelegentlich Unterstützung von elterlicher oder Lehrerseite, um Missverständnisse mit Freundinnen und Mitschüler zu klären.

Neela hat durch ihre Herzlichkeit und soziale Offenheit ein paar sehr gute Freundinnen in ihrer Klasse und in ihrem Umfeld, welche sie unterstützen und ihr helfen. Generell sind Neelas Freundinnen ein sehr wichtiger Teil in ihrem Leben. Sie ist gut aufgenommen im Dorfturnverein und singt im Kinderchor. Im Sommer war meine Schwester erstmalig in einem PluSportlager (www.plusport.ch), welches einfach nur toll war, wie sie sagt. Sie genoss es einmal, ohne ihre Familie zu sein und wurde super betreut. Mehr und mehr merkt man, dass



sie selbständiger unterwegs sein will und dies funktioniert ausgesprochen gut. Auch in der Zukunft sieht sie sich in einer WG mit all ihren besten Freundinnen. „Ich möchte immer mit ihnen zusammen sein“, offenbart sie uns mit einem riesigen Lächeln im Gesicht, „immer mit ihnen zusammen und das für immer!“ Wir werden sehen, wie lange die gemeinsame Reise mit ihren Freundinnen geht, hoffentlich bis ins Erwachsenenalter.