

**Linda Bidabe**

## **MOVE International Mobility opportunities via education**

### **PROGRAMMÜBERSICHT**

Das MOVE-Programm ist auf das TOP-DOWN-MODELL aufgebaut und zielt darauf ab, durch aktives Lernen die grundlegenden motorischen Fähigkeiten zu vermitteln, die Menschen mit Behinderungen im alltäglichen Leben benötigen. Natürliche Körperfunktionen werden mit einem Lernprogramm verbunden, das zunehmend die zum Sitzen, Stehen und Gehen notwendige Selbständigkeit vermittelt. Dieser Lehrplan ist das Ergebnis einer fünfjährigen Zusammenarbeit zwischen erfahrenen Therapeuten, Krankenhausärzten und Selbsthilfegruppen. Das zugrundeliegende TOP-DOWN-MODELL geht nicht wie bisher allgemein üblich vom BOTTOM-UP-MODELL, also von den motorischen Entwicklungsstufen nicht-behinderter Kinder, sondern von jenen Fähigkeiten aus, die ein Erwachsener mit Behinderungen in seinem spezifischen Umfeld und Alltag benötigt.

### **ZIELGRUPPE**

Anfangs war das Programm auf Kinder im Alter von über 7 Jahren abgestimmt, die weder selbständig sitzen, Gewicht mit den Füßen übernehmen noch Schritte machen konnten. Aufgrund des weltweiten Erfolgs des MOVE-Programms wurde die Zielgruppe auf Kleinkinder sowie Erwachsene und Schüler mit rein orthopädischen Behinderungen erweitert.

### **ERSTE ANFÄNGE**

Der Bedarf an einem solchen Programm wurde offensichtlich, als festgestellt wurde, daß Schüler bei ihrer Entlassung aus dem amerikanischen Schulsystem im Alter von 22 Jahren über geringere Fähigkeiten verfügten als bei ihrem Eintritt als Dreijährige. Daraufhin wurde in mehreren Studien die Situation von über 100 Schülern zwischen 3 und 22 Jahren mit schwersten körperlichen und kognitiven Behinderungen untersucht. Entwicklungstests nach Gessell zeigten, daß die Mehrzahl sowohl körperlich als auch kognitiv unterhalb des Entwicklungsniveaus eines Sechsmonatigen lag. Die Ergebnisse dieser Tests waren folgende:

### **KOMMUNIKATIONSFÄHIGKEITEN**

Die meisten dieser Schüler verfügten über keine anderen Ausdrucksmöglichkeiten als Lächeln oder Schreien. Sprachtherapie, einschließlich augmentativer und alternativer Sprechübungen, führten zu geringer oder keiner Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit. Bei den meisten Schülern schien die sprachliche Aufnahmefähigkeit viel besser zu sein als die Ausdrucksmöglichkeiten. Sie hatten nicht genug Muskelkontrolle, um Fragen zu beantworten, nicht einmal durch Fingerzeigen oder Kopfschütteln für „Ja“ oder „Nein“.

### **ESSVERHALTEN**

Die meisten Schüler mit motorischen Behinderungen mußten einzeln gefüttert werden. Zumeist hatten sie große Eßprobleme, verstärkt durch chronische Beschwerden der Atmungsorgane. Eine solche Klasse von 10 Schülern benötigte für das Einnehmen einer Mahlzeit 5 Stunden Hilfe, d.h. 30 Minuten je Schüler. Die Hauptprobleme waren fehlende Kopfkontrolle, fehlende Zungenkontrolle und unkoordiniertes Schluckverhalten.

## **TOILETTENVERHALTEN**

Schüler unter sieben Jahren wurden zu regelmäßigen Zeiten auf die Toilette gesetzt. Wurden die Schüler jedoch älter und körperlich schwerer oder das Sitzen durch zunehmende Deformationen problematischer, so verminderten sich die Versuche zum Toilettentraining oder sie wurden sogar ganz aufgegeben. Solange möglich, wurde das Wechseln der Windeln auf Wickeltischen vorgenommen; wenn die Schüler zu schwer wurden, erfolgte der Windelwechsel auf Fußbodenmatten oder Tetraedern. Bei großen Schülern mit Deformationen des Skeletts erforderte der Windelwechsel durchschnittlich 20 Minuten (2 erwachsene Helfer mal 10 Minuten). Eine Klasse von 10 Studenten dieser Größe benötigte mindestens zweimal täglich 3 Stunden und 20 Minuten Erwachsenenhilfe für diese Betreuung.

## **MOTORISCHE FÄHIGKEITEN**

Die Kalifornische Kinderfürsorge (KCCCS) bot allen jenen Kindern eine entsprechende Therapie an, bei denen aufgrund einer anerkannten ärztlichen Diagnose meßbare Entwicklungsfortschritte zu erwarten waren. Der therapeutische Dienst bestand vorwiegend in der Beratung, indem der Therapeut die Bedürfnisse des betreffenden Kindes hinsichtlich Positionierung und Aktivitäten mit dem Klassenlehrer besprach. Dieser versuchte dann, dies nach Möglichkeit in den Schulalltag des Kindes einzubauen.

Veröffentlichungen von E. E. Bleck, R. K. Beals und anderen Fachleuten berichteten, daß Siebenjährige, die noch keine selbständigen motorischen Fähigkeiten entwickelt hatten, solche voraussichtlich auch durch die Anwendungen herkömmlicher Entwicklungsprogramme nie mehr erreichen könnten, die sich an den Entwicklungsstufen des gesunden Kleinkindes ausrichten. Durch die Schüler des Blair-Lernzentrums wurde diese Annahme bestätigt.

## **DAS LEBEN DAHEIM**

Solange die Schüler noch leicht gehoben und befördert werden konnten, wurden sie auch von der Familie mit in die Öffentlichkeit genommen. Wenn sie größer, schwerer und nicht mehr so leicht transportfähig wurden, ließ man sie immer häufiger zu Hause. Die Mehrzahl der heranwachsenden gehunfähigen Schüler erlebte ihre Umwelt nur noch durch den Schulbesuch (im Rollstuhlbus) oder bei Arztbesuchen. Wenn die Familie ausging, blieb gewöhnlich ein Familienmitglied zu Hause oder es wurde eine Betreuungsperson angestellt. Zuweilen wurde der Behinderte auch für einige Zeit unbeaufsichtigt daheim gelassen.

Schwierigstes Problem zu Hause war das Baden. Viele Schüler wurden einmal wöchentlich in der Badewanne oder Dusche gebadet; an den übrigen Tagen erfolgte Ganzwaschung im Bett. Gewöhnlich aßen sie nicht zusammen mit der Familie; häufig aßen sie in halber oder ganzer Rückenlage im Wohn- oder Schlafzimmer. Am gleichen Platz wurden auch oft die Windeln gewechselt, weil ein Platzwechsel zu schwierig war. Oft schlief die Mutter bei dem Schüler, weil dieser in der Nacht mehrmals umgelagert oder anderweitig versorgt werden mußte. Das häusliche sowie das öffentliche Umfeld des Schülers verringerte sich proportional in dem Maße, in dem der Grad der Behinderung und die Körpergröße des Schülers zunahmen.

## **DAS LEBEN IN DER SCHULE**

Die Klassen für schwerbehinderte Schüler umfaßten im Durchschnitt 10 Schüler mit einem Lehrer und einer Hilfskraft. Zusammengerechnet leisteten sie täglich 10 Unterrichtsstunden, d.h. bei gleichmäßiger Verteilung 60 Minuten je Schüler. Gehunfähige Schüler, deren Entwicklungsstand unterhalb des Niveaus eines Einjährigen lag, brauchten Einzelbetreuung für jede gemeinsame Aktivität. Für das Mittagessen waren mindestens 30 Minuten pro

Schüler nötig. Windelwechseln bzw. Toilettengang erforderten jedesmal ca. 10 Minuten pro Schüler. Diese Betreuung (Mittagessen und 2 Windelwechsel) nahmen somit 50 der 60 Minuten Zuwendung pro Tag in Anspruch. Noch mehr Zeit war erforderlich bei Schülern, die infolge ihres Körpergewichts nicht mehr von einer Person allein gehoben werden konnten. Außerdem benötigten viele der schwerstbehinderten Schüler zusätzliche Hilfen, wie das Anlegen und Abnehmen von Stützen, Drainagen, regelmäßiges Absaugen usw. Die eigentliche Unterrichtszeit verringerte sich also proportional zum Grad der Behinderung und der Größe der Schüler.

## **ZIELSETZUNG DES PROGRAMMS**

MOVE wurde entwickelt, um

- motorische Fähigkeiten durch gezielte Lernvorgänge zu vermitteln;
- die therapeutischen Dienste zur Unterstützung zu nutzen, d.h., daß Therapeuten bei der Ausarbeitung des individuellen Programms für jedes behinderte Kind behilflich sind und das Programm zusammen mit dem Behinderten und seinen Betreuern regelmäßig auf den neuesten Stand bringen;
- ein Lernprogramm zu haben, bei dem die Teilnehmer auf natürliche Weise während der Ausübung von schulischen oder Freizeitaktivitäten ihre motorische Fähigkeiten entwickeln;
- den pflegerischen Zeit- und Kraftaufwand zu vermindern;
- eine Möglichkeit zur Messung kleiner motorischer Entwicklungsfortschritte zur Verfügung zu haben, um solche Fortschritte auch bewußt zu machen;
- motorische Fähigkeiten zu erwerben, welche
  - altersgerecht sind und sich an dem TOP-DOWN-MODELL ausrichten, statt an den bisher üblichen Entwicklungsstufen nicht behinderter Kleinkinder;
  - für den Teilnehmer sowohl jetzt als auch im Erwachsenenalter wertvoll und nützlich sind;
  - dem Teilnehmer das häusliche und öffentliche Umfeld erweitern;
  - aus der völligen Abhängigkeit zu größtmöglicher Selbständigkeit führen;
- dem Teilnehmer die motorischen Fähigkeiten zu vermitteln, die zur Entwicklung anderer Fähigkeiten, wie ausdrucksfähiger Sprache, eigener Körperpflege und Arbeitsfähigkeit, nötig sind.

Das MOVE-Programm basiert auf einer fachlichen Zusammenarbeit zwischen Therapeuten, Lehrern und Pflegern, um gemeinsam den funktionellen Bedürfnissen der heranwachsenden Schüler gerecht zu werden. Diese Zusammenarbeit führte zur Entwicklung von Geräten, die von RIFTON hergestellt werden und gezielt für folgende Bedürfnisse entwickelt wurden:

- Die Geräte ermöglichen den Schülern funktionelle Tätigkeiten, wie z.B. das Bewegen von einem Platz zum anderen, selbständiges Essen, Toilettengang unter höchstmöglicher Eigenbeteiligung, Arbeit am Tisch und Freizeitgestaltung.
- Die Geräte helfen dem Team, beim Üben der richtigen Bewegungsmuster mit dem Körpergewicht des Schülers zurechtzukommen.
- Die Geräte befähigen die Schüler, selbständig ihre motorischen Möglichkeiten zu üben.
- Die Geräte sind so gestaltet, daß sie fördernd auf die Gesundheit von Knochen und Gelenken der Schüler wirken und ihre Streckmuskulatur kräftigen.

## **VORAUSSETZUNGEN ZUR TEILNAHME AM PROGRAMM**

Ausgeschlossen von diesem Programm sind lediglich Schüler, bei denen aus medizinischer Sicht vom Sitzen, Stehen oder Gehen abzuraten ist. Für Schüler mit einem oder mehreren der

nachfolgend genannten Probleme ist eine vorherige ärztliche Beratung und/oder Physiotherapie nötig:

- Kopf zu schwer für den Hals
- Kreislauferkrankung, die eine aufrechte Haltung unmöglich macht
- Atmungsprobleme
- Knochenschwäche
- Muskelkontrakturen
- Rückgratverkrümmung oder –verdehnung
- Hüftdislokation
- Fuß- oder Knöchelabnormalitäten
- Schmerzen oder Beschwerden in einem Körperteil

Schüler mit Lähmung oder degenerativen Nerven- und Muskelerkrankungen können zur Förderung der Gesundheit ihrer Knochen und Gelenke am Programm teilnehmen, solange es ärztlich vertretbar ist.

### **DAS TOP-DOWN-MODELL**

Am Anfang der Entwicklung des MOVE-Programms standen Gespräche mit Eltern über die Bedürfnisse ihrer Kinder und die Untersuchung, welche Mindestaktivitäten für ein Leben als Erwachsene nötig sind. Einige dieser Bedürfnisse waren:

#### **ZU HAUSE**

- Teilnahme am gemeinsamen Essen
- Baden oder Duschen
- Zubettgehen und Aufstehen
- Anziehen und Körperpflege
- Toilettengang
- Kommunikation
- Teilnahme an Freizeitaktivitäten

#### **IN DER ÖFFENTLICHKEIT**

- Einkaufen
- Wahrnehmung von Terminen (Arzt, Zahnarzt, Frisör usw.)
- Restaurantbesuche
- Teilnahme an gesellschaftlichen Veranstaltungen (Kirchgang, Feste, Kinobesuche)
- Benutzung öffentlicher Toiletten
- Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel

### **ANALYSE DER FÄHIGKEITEN**

Jede dieser Aktivitäten wurde dann analysiert, um die zu ihrer Ausführung notwendigen körperlichen Fähigkeiten zu bestimmen. Diese Fähigkeiten wurden in 16 Kategorien unterteilt:

1. Einhalten der Sitzposition
2. Bewegung während des Sitzens
3. Stehen
4. Übergang vom Sitzen zum Stehen
5. Übergang vom Stehen zum Sitzen
6. Umdrehen im Stehen
7. Vorwärtsgehen
8. Übergang vom Stehen zum Gehen

9. Übergang vom Gehen zum Stehen
10. Rückwärtsgehen
11. Umdrehen im Gehen
12. Stufen aufwärts gehen
13. Stufen abwärts gehen
14. Gehen auf unebenem Untergrund
15. Gehen hangaufwärts
16. Gehen hangabwärts

### **UNTERSCHIEDLICHE ERFOLGSSTUFEN**

Jede dieser 16 Fähigkeiten wurde dann in Erfolgsstufen eingeteilt. Jede dieser Stufen hat eine unmittelbare funktionale Bedeutung und ermöglicht Aktivitäten im Erwachsenenalter. Beim Eintritt in das Programm macht der Schüler den TOP-DOWN-TEST, der seine funktionalen Bedürfnisse feststellen soll. Man beginnt mit dem höchsten Schwierigkeitsgrad, der sogenannten Abgangsstufe, und testet von da aus kontinuierlich auf der Leistungsskala abwärts, bis der Schüler an einem Punkt seine Fähigkeiten zeigen kann. Das ist die individuelle EINGANGSSTUFE. Der Schüler arbeitet dann auf die nächsthöhere Stufe zu, ohne sich um die unterhalb seiner Eingangsstufe liegenden Fähigkeiten zu kümmern. So wird dafür gesorgt, daß Schüler, die langsam lernen, nicht wertvolle Zeit mit dem Erlernen von Fähigkeiten des Kleinkindalters vergeuden. Die vier Erfolgsstufen – vom Ziel ausgehen – sind:

**ABGANGSSTUFE:** Das Erreichen dieser Stufe gewährleistet, daß der Schüler sich in seiner häuslichen Umgebung frei bewegen kann und in der Öffentlichkeit nur minimale Hilfe braucht. Teilnehmer, die bei der Entlassung diese Stufe erreicht haben, können zukünftig ihre motorischen Fähigkeiten mit traditionellen Programmen weiterentwickeln. Sie brauchen keinen Rollstuhl mehr.

**STUFE I:** Das Erreichen dieser Stufe gewährleistet, daß der Schüler nicht mehr von einer anderen Person gehoben werden braucht. An beiden Händen gehalten oder mit einem Rollator kann er mindestens 90 Meter weit gehen. Ein Rollstuhl ist nur für weitere Entfernungen nötig.

**STUFE II:** Auf dieser Stufe hat der Schüler gelernt, mindestens drei Meter weit zu gehen, wenn ihm jemand der Gleichgewichtshaltung und Gewichtsverlagerung hilft. Durch Mithilfe des Teilnehmers selbst wird der Kraftaufwand beim Heben auf ein Mindestmaß verringert. Für Entfernungen über drei Meter muß weiterhin ein Rollstuhl benützt werden.

**STUFE III:** Auf dieser Stufe tragen die erlernten Fähigkeiten dazu bei, die Knochengesundheit und die Funktion der inneren Organe zu verbessern sowie Gelenkdeformierungen und Schmerzen zu verringern. Zur Erleichterung dieser Stufe wurden im Blair-Lernzentrum drei Geräte entwickelt: ein Vorlehnstuhl, in dem der Schüler bei Tätigkeiten am Tisch eine nach vorn geneigte Haltung einnimmt; ein mobiler Stehständer, ähnlich einem Rollstuhl, in dem der Schüler jedoch eine stehende statt eine sitzende Position einnimmt; und ein Gehlernwagen, der es dem Therapeuten ermöglicht, die wechselseitigen Beinbewegungen zu lehren, ohne den Schüler dabei stützen zu müssen. Diese Geräte werden von der Firma RIFTON hergestellt und können weltweit geliefert werden.

### **DIE STUFENWEISE REDUZIERUNG VON HILFEN**

Die vorhandenen Fähigkeiten eines Schülers werden verbessert, indem man die nächsthöhere Fähigkeit nach dem TOP-DOWN-MODELL bestimmt und feststellt, wieviel Hilfen dafür noch benötigt werden. Im MOVE-Lehrplan werden zwei Kategorien von Hilfen beschrieben.

Die eine dient dem Erlernen der Gleichgewichtshaltung beim Sitzen, die andere dem Erlernen des Stehens und Gehens. Diese Hilfen bekommen Zahlenwerte, die von der Selbständigkeit (0) bis zum Höchstmaß von Hilfe (5) reichen. Mittels einer einfachen Tabelle kann der Therapeut feststellen, wo noch die meiste Hilfestellung benötigt wird, und er kann diese dann systematisch reduzieren.

### **WAS ANDERE ÜBER MOVE SAGEN ...**

„Unsere Kinder haben nichts zu verlieren, sie können nur mit MOVE gewinnen!“ (Andreas Krämer, Vater, Deutschland)

„MOVE ist eine hervorragende Hilfe zur Förderung der Sitz-, Steh- und Gehfähigkeiten unseres Kindes. Vorteilhaft wäre, wenn diese Methode auch in den Behinderteneinrichtungen verbreitet angewendet werden würde.“ (Heike Jäger, Sonderschullehrerin, Deutschland)

„Der MOVE-Lehrplan erweist sich als außerordentlich hilfreich für unsere schwerst mehrfach behinderten Kinder und das Pflege- und Betreuungspersonal hat sich begeistert dazu geäußert.“ (Y. Twist, Deputy Head Teacher, England)