

LEBEN MIT CEREBRALEN BEWEGUNGSSTÖRUNGEN



Vereinigung Cerebral Schweiz
Association Cerebral Suisse
Associazione Cerebral Svizzera

Text

Evi Graf, Vereinigung Cerebral Schweiz

Illustrationen und Gestaltung

Rolf Imbach, Solothurn

Druck

Merkur Druck, Langenthal



Vereinigung Cerebral Schweiz
Zuchwilerstrasse 43/Postfach 810
CH 4501 Solothurn
Tel. 032 622 22 21,
Fax 032 623 72 76
info@vereinigung-cerebral.ch
www.vereinigung-cerebral.ch

Inhaltsverzeichnis

5 Einleitung

7 Allgemeine Informationen

8 Was sind cerebrale Bewegungsstörungen?

- 8 Diagnose
- 8 Formen von cerebralen Bewegungsstörungen
- 9 Ursachen
- 9 Prognose

11 Was kann man tun?

- 11 Möglichst frühe Diagnose und Therapie
- 11 Interdisziplinäres Team
- 12 Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten
- 12 Hilfsmittel, Medikamente, operative Massnahmen
- 13 Neue Herausforderungen im Erwachsenenalter

14 Zum Umgang mit der Behinderung

- 14 Behinderung und «kritische Lebensereignisse»
- 15 Verarbeitung der Behinderung in verschiedenen Phasen

16 Selbsthilfe (Eltern)

18 Selbsthilfe (Betroffene)

21 Lebensläufe von zwei Betroffenen

- 22 Frühbehandlung und Frühförderung
- 26 Spielgruppe und Kindergarten
- 30 Unterstufe (1. und 2. Klasse)
- 34 Mittelstufe (3. bis 5. Klasse)
- 38 Oberstufe (6. bis 9. Klasse)
- 42 10. Klasse und Berufswahl
- 46 Ausbildung, Arbeiten, Beschäftigung
- 50 Wohnen
- 54 Freizeit
- 58 Ab 35 Jahren
- 62 Ab 50 Jahren

66 Vereinigung Cerebral Schweiz

Einleitung

In der Schweiz gibt es ca. 14'000 Personen, die mit cerebralen Bewegungsstörungen leben. Unter dieser Bezeichnung sind sehr verschiedene Formen und Schweregrade von Beeinträchtigungen zu verstehen. Ursache ist stets eine Schädigung des Gehirns (cerebrum), die vor, während oder kurz nach der Geburt eintritt. Dies wirkt sich primär auf die Koordination der Bewegungen aus. Der Muskeltonus (Muskelspannung) ist zumeist erhöht (Spastizität), was zu Schmerzen und Deformationen führen kann.

Bei leichten Formen von cerebralen Bewegungsstörungen sind dank Therapie bis zum Schuleintritt kaum mehr Beeinträchtigungen festzustellen. Die Hirnschädigung kann aber auch zu massiven Behinderungen führen. So gibt es Säuglinge, die sich kaum bewegen, oder dann nur in Streckmustern und mehr oder weniger asymmetrisch. Die motorische Entwicklung verläuft dann anders als Folge der Hirnschädigung. Krabbeln, sich Aufrichten und Gehen können nicht oder nur beschränkt erworben werden. Auch die Kopfkontrolle oder die Koordi-

nation von Auge und Hand können sehr erschwert sein. In besonders schweren Fällen kann auch das Schlucken und später das Bilden von Lauten beeinträchtigt sein. Zur Bewegungsstörung können weitere Behinderungen, insbesondere eine Geistigbehinderung und/oder Epilepsie hinzukommen.

Die ursprüngliche Hirnschädigung kann sich also sehr verschieden auswirken. Einige Betroffene besuchen die Regelschule, absolvieren eine Ausbildung und sind im Erwachsenenalter selbstständig. Schwerer Behinderte benötigen oft intensive Begleitung und Unterstützung. Anhand der Lebensläufe von Caroline und Kevin werden verschiedene Probleme im Zusammenhang mit der Behinderung aufgezeigt.

ALLGEMEINE INFORMATIONEN

Was sind cerebrale Bewegungsstörungen?

Diagnose

In **leichteren Fällen** ist die motorische Entwicklung kaum oder wenig auffällig. Die Diagnose wird deshalb oft erst im zweiten oder dritten Lebensjahr gestellt. Wird bald mit einer speziellen Physiotherapie begonnen, so kann es sehr gut sein, dass das Kind bis zum Eintritt in den Kindergarten kaum mehr auffällig ist. Vielleicht hat es noch gewisse Schwierigkeiten im Umgang mit kleinen oder feinen Gegenständen, in der Schule dann möglicherweise auch beim Schreiben (Handmotorik).

Bei **schwerer Schädigung** lässt sich die Behinderung sehr bald feststellen, denn der Muskeltonus ist in der Regel erhöht, und die Reflexe bauen sich nicht altersgemäss ab. In schweren Fällen betrifft die Hirnschädigung oft nicht nur die Motorik, sondern auch andere Bereiche, wie Sehen und Hören oder die geistige Entwicklung. Sehr oft kommt auch eine Epilepsie hinzu. Diese Kinder sind mehrfachbehindert und benötigen deshalb eine besonders intensive Förderung, zu der meist verschiedene Fachpersonen beigezogen werden.

Cerebrale Bewegungsstörungen umfassen also sehr leichte bis sehr schwere Hirnschädigungen, was sich in kaum bemerkbaren Einschränkungen bis hin zu einer schwersten Mehrfachbehinderung niederschlagen kann. **Der Anteil der Kinder mit schwersten und mehrfachen Behinderungen hat in den letzten Jahren stark zugenommen.** Dies ist wohl auf eine Veränderung bei den Ursachen zurückzuführen.

Jedes Kind weist eine sehr spezifische Hirnschädigung auf. Als Folge davon lassen sich keine Aussagen betreffend individueller Entwicklung machen.

Formen von cerebralen Bewegungsstörungen

Es gibt nicht nur verschiedene Schweregrade, sondern auch verschiedene Formen von cerebralen Bewegungsstörungen. Bei einer **Hemiparese** (Halbseitenlähmung) ist nur die eine Körperhälfte betroffen. Die meisten dieser Kinder sind später in der Lage, die Normalschule zu besuchen. Bei einer **Diplegie** sind es insbesondere die Beine, die in der Funktion beeinträchtigt sind, der gezielte Gebrauch der Arme (Armkoordination) ist aber zumeist ebenfalls eingeschränkt. Bei einer **Tetraparese** sind hingegen alle Extremitäten betroffen, was zumeist ein Angewiesensein auf einen (Elektro-) Rollstuhl bedeutet. Nebst diesen **spastischen Formen** von cerebralen Bewegungsstörungen gibt es auch **ataktische Formen**. Damit verbunden sind zumeist eine Störung des Gleichgewichts, Bewegungsarmut und (vorübergehende) Hypotonie (geringe Muskelspannung). Schliesslich gibt es auch eine **dyskinetische Form**, zu der Athetosen mit ihren unwillkürlichen Bewegungen zu zählen sind.

Ursachen

Grundsätzlich kann eine Hirnschädigung, die zu cerebralen Bewegungsstörungen führt, **vor, während oder kurz nach der Geburt** eintreten. Bis zu den 60er-Jahren war **Sauerstoffmangel** während der Geburt eine sehr häufige Ursache. Offenbar ist das motorische Zentrum besonders empfindlich auf eine Unterversorgung von Sauerstoff. In der Regel werden aber keine weiteren Bereiche geschädigt, weshalb die Betroffenen zumeist leichtere cerebrale Bewegungsstörungen und keine zusätzlichen Beeinträchtigungen zeigen. Dies kann eine Berufsausbildung und ein weit gehend autonomes Leben ermöglichen. Dank verbesserter Geburtsüberwachung tritt Sauerstoffmangel heute nur noch sehr selten auf.

Sehr häufig erfolgt die **Hirnschädigung während der Schwangerschaft**, wobei fast immer unklar bleibt, wann und weshalb diese eintrat.

Schliesslich besteht bei einer **Frühgeburt** (vor der 37. Schwangerschaftswoche) ein erhebliches Risiko, eine Behinderung

zu erwerben. Je früher das Kind zur Welt kommt, desto eher erleidet das noch unreife Gehirn eine spontane Blutung, was beispielsweise zu cerebralen Bewegungsstörungen führen kann. Bei Schädigungen vor oder nach der Geburt sind meistens nicht nur das motorische Zentrum, sondern auch weitere Hirngebiete betroffen. Dies führt zu einer komplexen **Mehrfachbehinderung**, die nicht nur die Motorik, sondern auch weitere Bereiche umfasst. Hirnschädigungen, die zu cerebralen Bewegungsstörungen führen, können pränatal (vor der Geburt) nicht erfasst werden – es stellt sich also auch nicht die Frage nach einem allfälligen Schwangerschaftsabbruch (im Gegensatz zum Down-Syndrom oder anderen Behinderungen). Die Eltern können sich deshalb auch nicht auf die Geburt eines behinderten Kindes vorbereiten. Fast immer bleibt die Ursache der Hirnschädigung unklar, womit sich auch die allfällige Frage nach der Schuld nicht beantworten lässt.

Prognose

Mit der Beobachtung von «generalisierten Bewegungen» sollte es ab dem zweiten Lebensmonat möglich sein, frühe Hirnschädigungen zu erkennen. Die Interpretation der beobachteten spontanen Bewegungen ist oft schwierig. Je jünger das Kind und je geringer die Symptome, desto schwieriger wird eine klare Diagnose.

Grössere Hirnschädigungen kann man mittels **MRI** bzw. **MRT** (Magnetresonanztomographie, oft auch «Röhre» genannt) nachweisen. Allerdings gibt es nicht unbedingt einen Zusammenhang zwischen dem Ausmass der abgebildeten Hirnschädigung und den zu beobachtenden Ausfällen (das MRI zeigt z.B. grosse Erweiterungen der Seitenkammern, das Kind ist aber motorisch kaum auffällig, und umgekehrt). Ein MRI kann demnach nur bedingt für eine Prognose betreffend weiterer Entwicklung beigezogen werden. Möglicherweise ist das Kind später nicht oder kaum mehr auffällig, vielleicht aber ist es auch mehrfachbehindert und das ganze Leben auf Assistenz angewiesen. Diese Unsicherheit ist für die

Eltern oft sehr schwierig auszuhalten. Form und Schweregrad der Behinderung wirken sich auf die gesamte Entwicklung aus. Wenn ein Säugling Gegenstände nicht mit dem Mund oder den Händen erspüren und ihnen mangels Kopfkontrolle nicht nachschauen kann, so kann er diese auch nicht richtig erkunden. Motorische Beeinträchtigungen können Auswirkungen auf die Wahrnehmung (Hören, Sehen, Tasten) haben. Mangelnde Erfahrungen wiederum können das Lernen ungünstig beeinflussen. Sind auch Kauen und Schlucken von den Koordinationsstörungen betroffen, so hat das Kind oft Schwierigkeiten, Laute zu bilden. Dies wiederum schränkt die Kommunikation mittels Sprache ein oder verunmöglicht sie gar.

Betrifft die Hirnschädigung weitere Bereiche, so können auch Sehen, Hören und Sprache direkt betroffen sein. Die Behinderung wird dadurch sehr komplex, insbesondere wenn eine Geistigbehinderung hinzu kommt. Deshalb spricht man auch von Kindern mit Mehrfachbehinderung.

Wie sich cerebrale Bewegungsstörungen beim einzelnen Kind auswirken, ist nicht vorhersehbar. In dieser Broschüre werden zwei sehr verschiedene Lebensläufe vorgestellt. Die Behinderung des einen Kindes beschränkt sich weitgehend auf eine Körperhälfte, was das Gehen oder auch das Hantieren mit Gegenständen beeinträchtigt. Das andere Kind ist als Folge einer grösseren Hirnschädigung nicht nur schwer körperbehindert, sondern auch geistig behindert und leidet zusätzlich an Epilepsie. Die Beeinträchtigungen wirken sich nicht nur im Kindesalter aus, sondern können auch das Jugendlichen- und Erwachsenenalter mehr oder weniger stark prägen. Die verschiedenen Herausforderungen des Lebens führen dazu, dass man sich auch immer wieder mit der Behinderung auseinandersetzen muss. Dies gilt nicht nur für die Eltern, sondern selbstverständlich auch für die Betroffenen.

Was kann man tun?

Möglichst frühe Diagnose und Therapie

Bei cerebralen Bewegungsstörungen ist eine möglichst frühe Diagnose wichtig. Geschädigte Hirnzellen lassen sich zwar nicht ersetzen, doch ist das Gehirn insbesondere beim Säugling und Kleinkind relativ flexibel (man spricht auch von Plastizität). Solange die Hirnreifung noch im Gang ist, können andere Regionen gewisse Funktionen teilweise übernehmen. Bei der motorischen Beeinträchtigung steht die **Physiotherapie** im Mittelpunkt. Da es sich um eine Hirnschädigung und nicht primär um Probleme im Zusammenhang mit Muskeln, Gelenken oder Sehnen handelt, geht es darum, die Bewegungskoordination zu verbessern. (Die frühere Bezeichnung «cerebrale Lähmung» ist irreführend, weil nicht etwa die Muskeln betroffen sind, wie bei der Kinderlähmung.) Dies erfordert spezifische Zusatzkenntnisse in Neurophysiologie, wie sie beispielsweise das **Bobath-Konzept** berücksichtigt (ab ca. 1950 entwickelt von Berta und Karel Bobath, inzwischen neueren Erkenntnissen angepasst). In Alltagssituationen werden bereits Säuglingen Techniken vermittelt,

die ihnen grösstmögliche Eigenaktivität vermitteln sollen. Ein Kind lernt so beispielsweise seine Hand gezielt einzusetzen, um einen Gegenstand zu erspüren. Auf diese Art lernt es schliesslich z.B. «hart» und «weich» voneinander zu unterscheiden. Eine spezielle Lagerung oder spezifische Hilfsmittel werden oft eingesetzt. Es wird Rücksicht genommen auf den Stand der geistigen, emotionalen und sozialen Entwicklung. Bei einer zusätzlichen Geistigbehinderung ist es für die Kinder äusserst schwierig, Strategien zur Verbesserung der Bewegungsfähigkeit zu erwerben.

Es geht beim heutigen Verständnis des Bobath-Konzepts nicht mehr um die Hemmung von Reflexen und das Einüben ganz spezifischer Bewegungsabläufe, sondern um eine gezielte Hilfestellung bei der Umsetzung von Bewegungsabsichten des Kindes. Das Bobath-Konzept wird nicht nur in der Physiotherapie, sondern auch in der Ergotherapie und der Logopädie eingesetzt. Auch viele Heilpädagogen/-innen sind mit dem Ansatz vertraut und setzen ihn z.B. im Rahmen der Frühförderung ein.

Interdisziplinäres Team

Bei einer leichten motorischen Beeinträchtigung wird von ärztlicher Seite her zumeist nur Physiotherapie verordnet. Wird aber eine **Mehrfachbehinderung** vermutet, so werden **verschiedene Fachpersonen beigezogen**. Ein interdisziplinäres Team verfügt über mehr Kenntnisse und eine ganzheitliche Sicht, was aber nicht bedeuten muss, dass das Kind nun regelmässig verschiedenste Therapien erhält. In der Regel beschränkt man sich auf die wichtigsten oder aufwändigsten Entwicklungsbereiche, behält dabei aber die Gesamtentwicklung im Auge. Natürlich ist sehr wichtig, dass die Förderung regelmässig gemeinsam abgesprochen wird. Nur jene Fachpersonen, die direkt mit dem Kind arbeiten, haben auch Kontakt mit den Eltern. Die Eltern können den Fachpersonen Hinweise geben auf das Leben mit dem Kind im Alltag. Eltern und Fachpersonen diskutieren gemeinsam, wo die aktuellen Stärken und Schwächen des Kindes liegen und was getan werden kann, um die Entwicklung weiter zu fördern.

Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten

Die Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten ist oft nicht unproblematisch. Es kann sein, dass die Fähigkeiten des Kindes verschieden wahrgenommen werden. Auch unterschiedliche Erwartungen können zu Konflikten führen. Die Eltern wünschen sich, dass das Kind möglichst rasch grosse Fortschritte macht. Die Fachpersonen versuchen das Kind so gut und gezielt wie möglich zu fördern. Dieses wird aber nur jene Anregungen aufnehmen können, die seinem Entwicklungsstand entsprechen. Ein Kind mit schwersten cerebralen Bewegungsstörungen wird auch bei intensivster Physiotherapie wohl kaum zu einer annähernd normalen motorischen Entwicklung kommen. Der Schweregrad der Behinderung kann der Entwicklung auch gewisse Grenzen setzen. Andererseits gibt es Fachpersonen, die erwarten, dass daheim intensiv geübt wird, entsprechend ihren Anleitungen.

Es ist verständlich, dass die Eltern, wenn sie mit dem Kind zusammen sind, nicht immer an das richtige Handling (be-

stimmte Formen des Tragens oder der Lagerung) bzw. die Therapie denken wollen. Sie verstehen sich zunächst als Eltern, und eine **unbeschwerte Beziehung zum Kind** ist ihnen wichtig. Sie möchten also keineswegs die Rolle von Co-Therapeuten übernehmen. Gibt es noch Geschwister oder sind beide Eltern berufstätig, so ist ein regelmässiges Arbeiten mit dem Kind auch nur bedingt möglich. Es ist sehr wichtig, dass Fachpersonen dies respektieren. Um solche Schwierigkeiten zu verhindern, werden heute zwischen Eltern und Fachpersonen oft **schriftliche Absprachen** getroffen betreffend Zielsetzung und Aufgaben. Sollten dennoch Probleme auftauchen, so ist es hilfreich, diese möglichst rasch und offen anzusprechen.

Fachpersonen sollten für Eltern auch ein offenes Ohr haben betreffend ihren Sorgen und Ängsten und sie **bei der Bewältigung des oft schwierigen Alltags unterstützen**. Sie können die Eltern auf Selbsthilfegruppen aufmerksam machen sowie auf Entlastungsangebote und auf Finanzierungsmöglichkeiten durch die IV hinweisen.

(Näheres siehe Broschüre Nr. 4, Seite 66)

Hilfsmittel, Medikamente und operative Massnahmen

Auch **Hilfsmittel** sind in regelmässigen Abständen dem Wachstum anzupassen und müssen bei Bedarf ergänzt oder gar ersetzt werden. Die Physiotherapeutin wird zusammen mit der Orthopädin die Sache im Auge behalten. Es ist dabei zu berücksichtigen, dass die IV, die die Kosten für Hilfsmittel zumeist übernimmt, Vorgaben betreffend Häufigkeit von Anschaffungen und Kostenlimiten kennt. Für Eltern bedeutet die Umstellung vom grossen Buggy auf den Rollstuhl oder das Aufstellen eines Stehbretts im Wohnzimmer oft einen schmerzlichen Schritt.

Unter Umständen benötigt das Kind auch **Medikamente**, sei dies **gegen Epilepsie oder die erhöhte Muskelspannung** (Spastizität). Meist braucht es viel Zeit und Geduld, um das richtige Medikament und die optimale Dosierung zu finden. Da die Kinder im Wachstum sind, benötigen sie mit zunehmendem Körpergewicht zumeist höhere Dosen. Dies bedeutet, dass die Medikamente regelmässig neu eingestellt werden müssen.

Nebst der Bewegungskoordination können u.a. auch die Empfindungen der Spannungen in der Muskulatur, die Wahrnehmung von Schmerz oder der Gleichgewichtssinn beeinträchtigt sein. Dies ergibt insgesamt ein komplexes Bild der Behinderung, was erklärt, dass **operative Massnahmen** (z.B. Verlängerung von Muskeln, Rekonstruktion des Hüftgelenks) **nur begrenzt wirksam** sind. Sie sind dann hilfreich, wenn dadurch Stehen und Gehen erhalten oder verbessert werden können. Auch bei anhaltenden Schmerzen kann ein Eingriff eine sinnvolle Massnahme sein, sollte die Spastizität nicht durch Medikamente unter Kontrolle gebracht werden können. Das Entstehen von Kontrakturen (Einschränkung bei der Funktion von Gelenken) gilt es zu verhindern, weil sonst z.B. die Handfunktion noch mehr eingeschränkt wird und ein gezieltes Greifen kaum mehr möglich ist.

Oft wird ein **Spitalaufenthalt** zur Beobachtung von epileptischen Anfällen oder gar ein orthopädischer Eingriff unumgänglich. Dies bedeutet für das Kind, seine Eltern und die ganze Familie eine grosse zusätzliche Belastung.

Neue Herausforderungen im Erwachsenenalter

Im Erwachsenenalter können ab ca. 30 Jahren spezifische neue Herausforderungen auftreten. Bekannt sind **zusätzliche körperliche Einschränkungen** (z.B. Beweglichkeit, Ermüdbarkeit, Schmerz) und **neuropsychologische Ausfälle** (z.B. geringere Flexibilität und Konzentration), was sich auch auf die **Psyche** auswirkt. Prävention, allenfalls auch die Anpassung von Arbeit, Wohnen und Freizeitverhalten sind wesentlich (Näheres s. Broschüre Nr. 2 der Vereinigung Cerebral Schweiz, S. 66).

Zum Umgang mit der Behinderung

Behinderung und «kritische Lebensereignisse»

Wie bereits erwähnt, handelt es sich bei cerebralen Bewegungsstörungen zumeist um eine komplexe Behinderung. Nicht nur die Motorik, auch weitere Bereiche können beeinträchtigt sein, was sich sehr oft auf den ganzen Lebenslauf auswirkt. Eine erste Auseinandersetzung mit der Behinderung erfolgt nach der Diagnose. Die Eltern sind mit vielen Fragen konfrontiert, auf die es oft keine Antwort gibt. So ist die Ursache der Behinderung nur selten bekannt, und die Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes lassen sich kaum voraussagen. Diese Unsicherheit kann eine grosse Belastung sein.

Zumeist sind es die Mütter behinderter Kinder, die eine massive Einschränkung der eigenen Lebensplanung und Entwicklungsmöglichkeiten erfahren. Kränkung, Schuldgefühle, Angst vor der Zukunft, aber auch Aggression sind die Emotionen, die sich mehr oder weniger stark bemerkbar machen und oft nicht zugelassen werden können. Die Mütter können vermehrt an das Haus gebunden

sein, und die geplante Wiederaufnahme des Berufs ist vielleicht erschwert, was zu Isolation und finanziellen Problemen führen kann (in vermehrtem Mass als dies bei Müttern eh oft der Fall ist). Statt Freude, Stolz und Glück herrschen möglicherweise Trauer und Schuldgefühle vor. Die Behinderung des Kindes kann gar als persönliche Niederlage empfunden werden. Auch die Väter sehen sich neuen Herausforderungen gegenüber. Oft ist eine klare Rollenteilung zu beobachten: Der Vater sucht den beruflichen Erfolg, und die Mutter ist zuständig für das behinderte Kind und allfällige Geschwister. Die **Beziehung zum Kind** kann sich schwierig gestalten, sie ist häufig aber auch besonders eng. Auch die **Paarbeziehung** kann beeinflusst werden. Es ist sehr wichtig, dass man sich Zeit schafft, um den eigenen Interessen und dem Leben als Paar auch nachgehen zu können. Dabei kann auf verschiedene Entlastungsangebote zurückgegriffen werden. Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen kann eine grosse Unterstützung darstellen, zeigt doch der Austausch mit anderen Menschen, die Ähnliches erfahren

haben, dass man keineswegs allein ist.

Im Kindergartenalter stellt sich die Frage nach der **geeigneten Schulung**. Bei leichten cerebralen Bewegungsstörungen ist der Besuch einer Regelschule zumeist gegeben. Im Falle einer Mehrfachbehinderung wird das Kind oft die Förderung in einer Sonderschule benötigen. Dies bedeutet wiederum eine Auseinandersetzung mit den speziellen Bedürfnissen des Kindes. Sein Anderssein wird nun offensichtlich, und die Hoffnung, dass es den inzwischen sehr grossen Entwicklungsrückstand noch aufholen könnte, schwindet allmählich. Wiederum kann die Auseinandersetzung mit der Behinderung sehr schmerzhaft sein. Auch für das Kind ist es oft eine schwierige Situation, merkt es doch, dass es anders ist und nicht die gleiche Schule besuchen wird wie seine Geschwister oder die Nachbarkinder.

Auch später gibt es so genannte «kritische Lebensereignisse», die eine vertiefte Auseinandersetzung mit den Stärken und Schwächen erfordern. Nur so können die optimale **Ausbildung**, die richtige

Arbeitsstelle bzw. Beschäftigung oder die geeignete **Wohnform** gewählt werden. Wie bei Nichtbehinderten ist es wichtig, sowohl Unter- als auch Überforderung zu vermeiden. Dies ist nur möglich, wenn die Fähigkeiten des Kindes (aus Sicht der Eltern) bzw. die eigenen Fähigkeiten (aus Sicht der Betroffenen) richtig eingeschätzt werden können. Erfahrungsgemäss ist dies schwierig, denn die **Leistungen** von Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen sind oft sehr schwankend und/oder sie können auch sehr stark von der zur Verfügung stehenden Zeit abhängen. Stress wirkt sich stets sehr ungünstig aus. Die Spastizität verstärkt sich, was zur weiteren Verlangsamung des Arbeitstempos oder zu verstärkten Artikulationsproblemen führen kann. Eine objektive Beurteilung der Leistung ist oft auch deshalb schwierig, selbst für Lehrkräfte. Unrealistische Erwartungen können zu grossen Frustrationen führen und sehr lähmend wirken. Hinzu kommen Einschränkungen verschiedener Art, wie mangelnde Zugänglichkeit von Gebäuden, geringe Unterstützung beim Übergang von der Schule ins Erwerbsleben oder geringes

Verständnis des sozialen Umfeldes für die spezifischen Probleme etc., die die Auseinandersetzung erschweren. Hingegen können keineswegs sämtliche Schwierigkeiten im Leben mit der Behinderung in Verbindung gebracht werden. Alle Menschen sehen sich im Laufe ihres Lebens verschiedenen Situationen gegenüber, die eine Auseinandersetzung und oft auch Anpassungen erfordern.

Verarbeitung der Behinderung in verschiedenen Phasen

In der Literatur finden sich verschiedene **Phasen- oder Stufenmodelle** zum Umgang mit Behinderung. In der Regel umfassen diese zunächst eine Phase, in der die Behinderung des Kindes gar nicht wahrgenommen werden kann. Die Eltern versuchen sich vor der schmerzlichen Auseinandersetzung mit der Realität zu schützen. In einer weiteren Phase sollen Wut und Trauer im Mittelpunkt stehen. Danach ist die Auseinandersetzung mit der Tatsache, dass das eigene Kind nicht den gängigen Normen entsprechen wird, möglich. Der Umgang mit Verlust und Behinderung ist angesagt. Schliesslich kann es möglich werden, neue Ziele und andere Werte zu verfolgen. Damit verbunden ist eine Neuorientierung, ein anderes Gefühl von Identität, denn nur so kann es wiederum zu einem Gleichgewicht kommen. Diese Modelle gelten heute als überholt, denn sie verallgemeinern viel zu sehr, gehen nicht auf individuelle Faktoren ein und postulieren alle einen bestimmten Ablauf, der durch gewisse Regelmässigkeiten bestimmt ist.

Selbsthilfe (Eltern)

Heute geht man davon aus, dass die Eltern sehr verschieden auf die Geburt eines behinderten Kindes reagieren. Die Auseinandersetzung wird geprägt durch die Persönlichkeit und insbesondere die eigene Belastbarkeit. Auch familiäre Wertvorstellungen, wozu die weltanschauliche Haltung oder Religion gehören, spielen eine wichtige Rolle. Und schliesslich sind mögliche Ressourcen und deren Aktivierung entscheidend. Dazu gehören die Unterstützung durch den/die Lebenspartner/-in, die Verwandtschaft und den Freundeskreis. Auch die Unterstützung durch Fachpersonen (Beratung, Information, Anleitung) und Entlastungsangebote sind aus der Sicht der Eltern sehr wichtig. Erstaunlicherweise dauerte es recht lange, bis die Eltern direkt nach ihren Bedürfnissen befragt wurden. Dies hängt damit zusammen, dass heute Eltern von den Fachpersonen anders wahrgenommen werden. Sie werden nun nicht mehr als Co-Therapeuten angelernt, sondern in ihrer Rolle als engste Bezugspersonen des Kindes und als kompetent wahrgenommen. Es wird davon ausgegangen, dass die Eltern zwar gewisse Unterstützung benötigen,

jedoch selbst fähig sind, sich der möglicherweise schwierigen Aufgabe zu stellen. Es gilt, einen eigenen Weg im Umgang mit der Behinderung des Kindes und den besonderen Herausforderungen wie Schulung, Ausbildung und Wohnen zu finden. Wesentlich ist, dass nur die Eltern beurteilen können, ob der von ihnen eingeschlagene Weg für sie stimmig ist, ob allenfalls Anpassungen notwendig sind und wann diese erfolgen.

Die **Selbsthilfe** ist demnach für Eltern zentral. Das nebenstehende Modell soll helfen, auch bei komplexeren Fragestellungen aktiv zu werden. Zunächst geht es darum, **das wichtigste Problem oder Bedürfnis zu definieren**. Unter dem entsprechenden Stichwort finden sich jeweils verschiedene Möglichkeiten, wie Informationen beschafft und Probleme bewältigt werden können. Der entscheidende Schritt ist natürlich das eigene Aktivwerden, das auch die **Umsetzung** umfasst. Auch die **Beurteilung** der Informationen oder Änderungen im Handlungs- und Wertebereich gehören dazu. Möglicherweise muss die Liste mehrmals durchgegangen werden.

Eltern nehmen hiermit ihr Leben mit einem behinderten Kind in die eigenen Hände. Sie erfahren ihre Einflussmöglichkeiten und nehmen Verantwortung wahr. Fachpersonen verstehen sich denn auch eher als Begleiter/-innen der Eltern bei einem anspruchsvollen Prozess.

1) Wichtigstes Bedürfnis oder Problem bestimmen aus folgenden Möglichkeiten:

- **Information betreffend cerebrale Bewegungsstörungen**
- **Therapie- und Fördermöglichkeiten**
- **Hilfsmittel**
- **Entlastung**
- **Finanzielle Unterstützung**
- **Geschwister**
- **Austausch mit anderen Eltern**
- **Schwierigkeiten mit dem behinderten Kind**
- **Schwierigkeiten mit Fachpersonen**

2) Wahl des Vorgehens

- **Information betreffend cerebrale Bewegungsstörungen**

Bücher, Broschüren, Bibliothek der Vereinigung Cerebral Schweiz

- **Therapie- und Fördermöglichkeiten**
 - Bücher, Broschüren, Bibliothek, Dossier,
 - Adressliste der Vereinigung
 - Informationen von Fachpersonen
 - Austausch in Selbsthilfegruppe

- **Hilfsmittel**

- Mobilität (Rollstuhl, Stehbrett etc.): Orthopäde/-in, Physiotherapeut/-in
- Kommunikation: Logopäde/-in
- Zugänglichkeit, Umweltkontrollgeräte: Fachstelle für behindertengerechtes Bauen, Ergotherapeut/-in

- **Entlastung**

- Babysitter, Grosseltern
- Entlastungsdienste und Kinderspitex (Adressliste der Vereinigung)

- **Finanzielle Unterstützung**

- Informationen von Fachpersonen (Ärzte/-innen, Therapeuten/-innen, Sozialdienst Spital, Pro Infirmis)
- Kantonale IV-Stellen
- Schweiz. Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
- Rechtsdienst SAEB oder procap
- Broschüren Vereinigung Cerebral Schweiz

- **Geschwister**

- Bücher, Dossier, Bibliothek, Entlastungsdienste (Adressliste) der Vereinigung
- Selbsthilfegruppe für Geschwister
- Psychologische Unterstützung

- **Austausch mit anderen Eltern**

Selbsthilfegruppen der Regionalgruppen der Vereinigung Cerebral Schweiz

- **Schwierigkeiten mit dem behinderten Kind**

- Gespräch mit Partner/-in
- Fachperson
- Selbsthilfegruppe

- **Schwierigkeiten mit Fachpersonen**

- Gespräch mit Partner/-in
- Selbsthilfegruppe
- Bibliothek der Vereinigung

3) Umsetzung

Information beschaffen, Person kontaktieren etc. sowie Hinweise befolgen.

4) Evaluation

Beurteilung des Ergebnisses: Bedürfnis ist befriedigt bzw. Problem ist gelöst. Falls nicht: Möglichkeiten nochmals durchsehen, eventuell andere wählen oder anderes Vorgehen wählen.

Selbsthilfe (Betroffene)

Die Pubertät und die Zeit von Berufswahl und Arbeitssuche sind für alle eine besondere Herausforderung. Liegt eine Behinderung vor, so kann dies zu besonderen Schwierigkeiten führen. Machen sich ab ca. dem 30. Lebensjahr zusätzliche Einschränkungen bemerkbar, so führt dies erneut zu einer intensiven Auseinandersetzung mit der Behinderung. Rasche Ermüdung und geringere Belastbarkeit erfordern oft Anpassungen in den Bereichen Arbeit, Wohnen und Freizeit. Eine Reduktion der Arbeitszeit sowie Entlastung durch Assistenz (z.B. Delegation von Putzarbeiten) sind mögliche Lösungen. Haben die Einschränkungen stark zugenommen, so sind vielleicht Arbeitsstelle und Wohnung zu wechseln. Der erhöhte Hilfebedarf bzw. der Verlust von Unabhängigkeit bedeuten in jedem Falle eine grosse psychische Belastung. Bisherige Ziele und Werte müssen überdacht werden. Nicht immer ist eine möglichst grosse Unabhängigkeit von Hilfsmitteln wirklich sinnvoll. Der Gebrauch eines Rollstuhls für Distanzen ab einer gewissen Länge kann Energie sparen, die dann z.B. im Freizeitbereich eingesetzt werden kann. Es ist wichtig, die

Schwierigkeiten zu erkennen und rechtzeitig Anpassungen vorzunehmen. Dies kann bedeuten, Leistungen der Invalidenversicherung (in vermehrtem Umfang) in Anspruch zu nehmen, damit Arbeitsreduktion und Assistenz finanzierbar sind. Es kann auch bedeuten, Physiotherapie, Medikamente gegen Spastizität und Schmerzen oder Alternativmedizin einzusetzen. Möglicherweise ist auch eine Psychotherapie angezeigt. Besonders wichtig scheint der Austausch mit anderen Betroffenen zu sein, sei dies im Rahmen einer Selbsthilfegruppe oder anlässlich der alljährlich stattfindenden Tagung der Vereinigung Cerebral Schweiz. Betroffene erfahren so, dass sie mit ihren Schwierigkeiten nicht allein sind, dass es anderen sehr ähnlich geht und können sich auch betreffend Lösungen austauschen.

Die Selbsthilfe steht für Betroffene im Vordergrund. Die nachfolgende Aufstellung vermittelt einen Überblick über verschiedene Anlaufstellen, die Information vermitteln und teilweise auch Unterstützung in spezifischen Bereichen geben.

1) Wichtigstes Bedürfnis oder Problem bestimmen aus folgenden Möglichkeiten:

- **Information betreffend Bewegungsstörungen**
- **Therapie- und Fördermöglichkeiten**
- **Hilfsmittel**
- **Mobilität, Reisen und Ferien**
- **Bau und Umbau, Wohnungen**
- **Assistenz**
- **Finanzielle Unterstützung**
- **Austausch, Selbsthilfe**

2) Wahl des Vorgehens

- **Information betreffend cerebrale Bewegungsstörungen**

Broschüre «Cerebrale Bewegungsstörungen im Erwachsenenalter: Neue Herausforderungen» (Broschüre Nr. 2), Bibliothek der Vereinigung

- **Therapie- und Fördermöglichkeiten**
 - Bücher, Broschüren, Bibliothek, Dossier, Adressliste der Vereinigung
 - Informationen von Fachpersonen
 - Austausch in Selbsthilfegruppe

• Hilfsmittel

Allgemein: Ständige Ausstellung in der Exma, Oensingen (www.sahb.ch)

• Mobilität, Reisen und Ferien

- Procap-Reisen (www.procap.ch)
- Mobility International Schweiz (MIS): Katalog betreute Angebote, Städteführer, div. Verzeichnisse In- und Ausland (www.mis.ch)
- Rollstuhlgängige Hotels in der Schweiz (www.rollihotel.ch)
- Badeferien der Vereinigung (persönliche Assistenz wird organisiert und finanziert)
- Plusport/Behindertensport Schweiz: Diverse Kurse (www.plusport.ch)
- Euroschlüssel (Zugänglichkeit zu verschlossenen Toiletten, Rampen, Hebebühnen etc.), zu beziehen bei der Vereinigung (www.eurokey.ch)
- SBB, Call Center: Assistenz bei Ein-, Aus- und Umsteigen (www.sbb.ch)
- Schweizerischer Verband der Behindertenfahrdienste: Adressverzeichnis (www.handi-cab.ch)
- Compagna: Reisebegleitung mit öffentlichen Verkehrsmitteln (www.compagna.ch)

• Bau und Umbau, Wohnungen

- Schweiz. Fachstelle für behindertengerechtes Bauen (www.hindernisfrei-bauen.ch)
- Procap: Bauen, Wohnen, Verkehr, Informationsstelle für rollstuhlgängige Wohnungen (www.procap.ch)
- Schweizerische Paraplegiker-Vereinigung: Vermittlung von hindernisfreiem Wohnraum (www.paranet.ch)

• Assistenz

- Broschüre der SAEB (Vorgehen, Verträge etc.) (www.saeб.ch)
- Fachstelle Assistenz Schweiz (www.fassis.net)
- Austausch in Selbsthilfegruppe

• Finanzielle Unterstützung

- Kantonale IV-Stellen (Renten, Hilflosenentschädigung, Ergänzungsleistungen, Hilfsmittel)
- Pro Infirmis (FLB/Finanzielle Leistungen an Behinderte der IV)
- Schweiz. Stiftung für das cerebrallähmte Kind
- Rechtsdienst SAEB oder procap
- Broschüre Nr. 1 der Vereinigung

• Austausch, Selbsthilfe

- Jährliche Tagung, Selbsthilfegruppen, anfragen bei der Vereinigung
- Zentrum für selbstbestimmtes Leben (www.zslschweiz.ch)
- AGILE: Dachverband der Behinderten-selbsthilfe, Sozialpolitik, Kurse (www.agile.ch)
- Avanti donne: Anlauf- und Koordinationsstelle für behinderte Mädchen und Frauen (www.behindertefrauen.ch)
- Mobinet: Schweizerische Internetplattform für Menschen mit einer Behinderung (www.mobinet.ch)
- Paulus-Akademie, Zürich: Tagung für Körperbehinderte, Angehörige und Fachpersonen (www.paulus-akademie.ch)

3) Umsetzung

Information beschaffen, Person kontaktieren etc.

4) Evaluation

Beurteilung des Ergebnisses: Bedürfnis ist befriedigt bzw. Problem ist gelöst. Falls nicht: Möglichkeiten nochmals durchsehen, eventuell andere wählen oder anderes Vorgehen wählen.

LEBENSLÄUFE VON ZWEI BETROFFENEN

Carolines Eltern fiel auf, dass sich ihr Kind im Vergleich mit dem früher geborenen Bruder oder gleichaltrigen Säuglingen anders bewegte. In der Mütterberatung kam die langsame motorische Entwicklung zur Sprache. Schliesslich waren die asymmetrischen Bewegungen unübersehbar, und die Eltern vereinbarten einen Termin mit der Kinderärztin. Diese hat Mutter und Kind an ein Zentrum verwiesen, das einem Spital angegliedert ist. Spezialisten können besser abschätzen, ob eine Störung oder gar Behinderung vorliegt, die zu behandeln ist. Schliesslich wurde im Alter von vier Monaten eine spastische Hemiparese

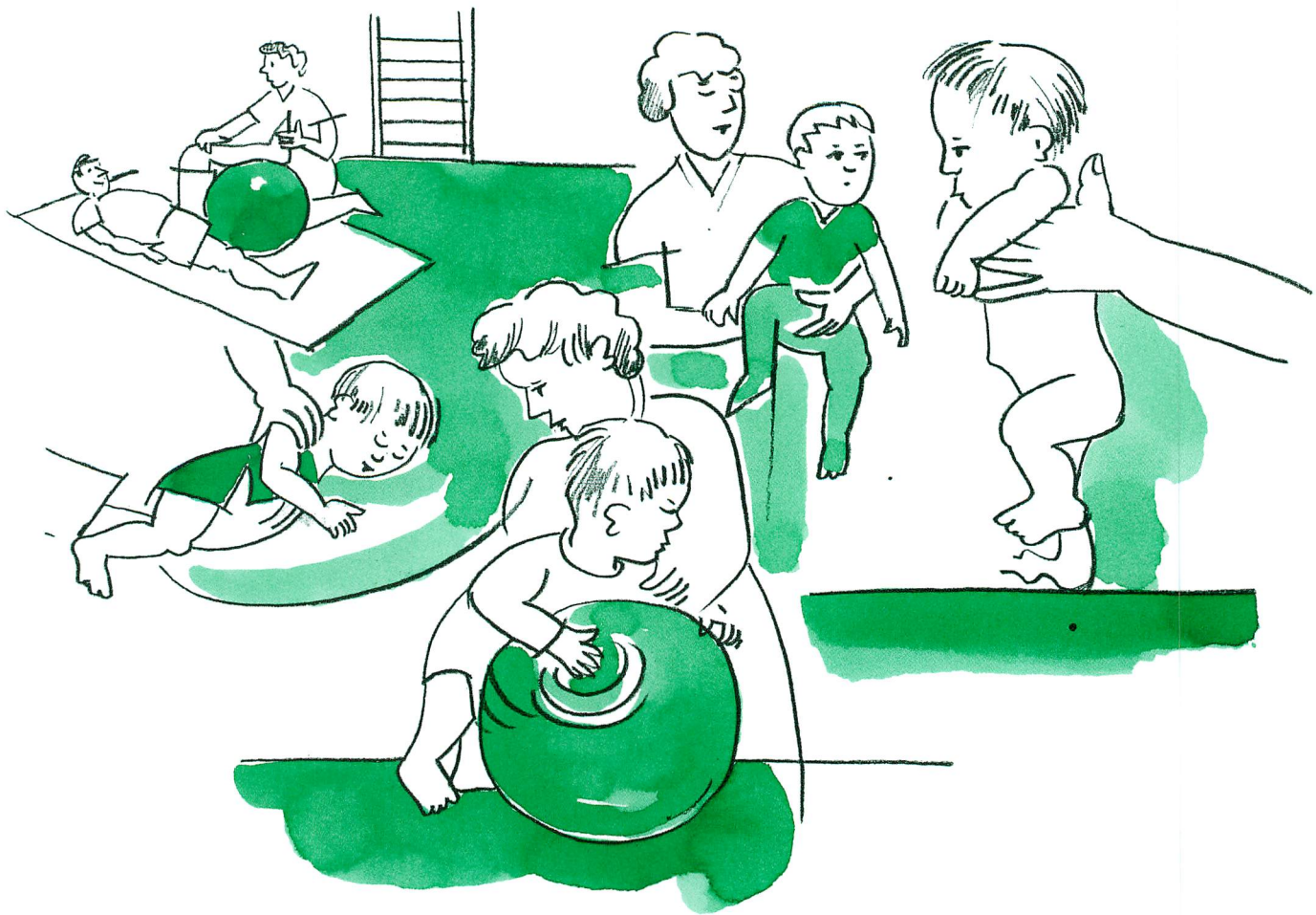
Hemiparese, spastische (Hemiplegie, Halbseitenlähmung): Beeinträchtigung einer Körperhälfte als Folge einer Hirnschädigung. Die Muskelspannung ist in der Regel erhöht (Spastizität) und die Koordination der Bewegungen erschwert.

Bobath-Konzept: In den 50er-Jahren vom Ehepaar Bobath entwickeltes Konzept, das sich an entwicklungsneurologischen Kenntnissen orientiert und inzwischen angepasst wurde. Es findet Anwendung in Physio-, Ergotherapie und Logopädie.

diagnostiziert. Das war für die Eltern ein ziemlicher Schock. Sie erhielten im Zentrum bereits einige Informationen und wurden auch auf die Regionalgruppe der Vereinigung Cerebral Schweiz hingewiesen. Allerdings nahmen sie keinen Kontakt auf, denn aus ihrer Sicht war Caroline nicht behindert. Die Hoffnung, dass mit intensiver Therapie alles wieder gut kommt, war damals sehr gross.

Bei cerebralen Bewegungsstörungen ist es wichtig, so rasch als möglich mit der Physiotherapie zu beginnen. So weit man weiss, lassen sich geschädigte Hirnzellen nicht ersetzen, das sich entwickelnde Gehirn ist aber noch relativ flexibel. Dies bedeutet, dass andere Zellen bis zu einem gewissen Grad Funktionen übernehmen können. Das Zentrum nannte eine Therapeutin in der Nähe, die über eine Zusatzausbildung in Bobath verfügte. Zwecks Finanzierung der Therapie wurde Caroline bei der regionalen Stelle der Invalidenversicherung angemeldet. Das war für die Eltern ein schwieriger Schritt. Im Zentrum erfuhren sie, dass es etliche Kinder gibt, die dank früher Therapie bis zum

Kindergartenalter praktisch nicht mehr auffällig sind. Vielleicht sind sie noch etwas langsamer als Altersgenossen, und ihre Feinmotorik ist nicht so gut. Daneben gibt es aber auch Kinder, deren Hirnschädigung wesentlich gravierender ist und die deshalb oft Physiotherapie über viele Jahre hinweg benötigen. Wie sich Caroline weiter entwickelt? Lesen Sie doch einfach weiter ...



Liegt eine schwere Hirnschädigung vor, so zeigt sich dies meist nach der Geburt. In diesem Fall teilen die Ärzte den Verdacht auf eine Behinderung mit. Dies war für die Eltern von Kevin ein Schock, der sie völlig unvorbereitet traf. Allerdings ist im Säuglingsalter das Ausmass der Behinderung ungewiss, auch ein MRI gibt kaum Informationen über die mögliche weitere Entwicklung. Diese Ungewissheit war für die Eltern besonders schwierig zu ertragen. So rasch als möglich wurde mit der Physiotherapie nach dem Bobath-Konzept

Heilpädagogische Früherziehung: Im Falle einer Entwicklungsverzögerung sollte das Kind ganzheitlich gefördert werden. Daneben gibt die Heilpädagogin den Eltern Unterstützung in ihrer oft schwierigen Situation. Dabei handelt es sich um eine sog. pädagogisch-therapeutische Massnahme, die von der IV bezahlt wird.

Epilepsie: Vorübergehende Funktionsstörungen des Gehirns führen zu elektrischen Entladungen. Es gibt etwa zehn Formen epileptischer Anfälle und noch mehr Formen von Epilepsien. Die meisten sind medikamentös behandelbar. Ca. 30% der von cerebralen Bewegungsstörungen Betroffenen leiden auch an Epilepsie.

begonnen. Kevin konnte sich lange nicht selbstständig von Bauch- in Rückenlage drehen oder selbstständig sitzen. Geeignete Hilfsmittel (z.B. Kissen), die eine optimale Position ermöglichen, waren deshalb schon früh ein Thema. Dies verbesserte seine Kopfkontrolle, und er konnte einem Gegenstand mit den Augen nachschauen. Auch die Hände konnte er besser einsetzen und mit Unterstützung Gegenstände erkunden. Beides sind wichtige Lernerfahrungen.

Bei Kevin ist nicht nur die Motorik durch die Hirnschädigung beeinträchtigt worden. Es war lange unklar, ob er gut hört und sieht. Auch die geistige Entwicklung schien verzögert zu sein. Kevin begann nicht zu lallen und reagierte nicht auf Sprache. Mit drei Monaten hatte er seinen ersten epileptischen Anfall. Dank Medikamenten wurde er weit gehend anfallsfrei. Die Medikamente haben aber dämpfende Eigenschaften, weshalb Kevin oft schläfrig ist. Vielleicht kann er sich deshalb nicht gut konzentrieren? Dies ist ungünstig für die Entwicklung. Deshalb kommt regelmä-

sig eine Heilpädagogin vorbei, die im Rahmen von sog. Heilpädagogischer Früherziehung dem Kind und den Eltern zeigt, wie trotz Einschränkungen wichtige Lernerfahrungen gemacht werden können.

Für die Eltern war es am Anfang schwierig, eine gute Beziehung zu ihrem behinderten Kind aufzubauen. Der Alltag war durch verschiedene Therapien und Termine im Spital geprägt. Kevin schlief nicht durch und hatte Schwierigkeiten mit der Nahrungsaufnahme. Dazu kamen Trauer und Ungewissheit über die weitere Entwicklung. Zwischen den Eltern gab es gewisse Spannungen, und der ältere Bruder fühlte sich vernachlässigt. Die Grosseltern waren in dieser schweren Zeit eine sehr grosse Stütze und haben sich oft um die beiden Kinder gekümmert.



Nach dem Besuch einer Spielgruppe geht Caroline nun in den Kindergarten. Die Eltern haben vorher die Kindergärtnerin kontaktiert und ihr erklärt, dass ihr Kind eine Hemiparese hat. Es war ihnen wichtig, zu zeigen, was dies bedeutet. Gewisse Dinge kann Caroline nicht so gut. So sind Basteln oder Bewegungsspiele schwierig. Die Eltern denken, dass Caroline es doch versuchen soll. Die Kindergärtnerin ist bereit, die notwendige Unterstützung und mehr Zeit zu geben. Es gibt aber auch Dinge, die Caroline besonders gut kann. Beim Erzählen von Geschichten kann sie alle fesseln, und sie hat auch immer einen lustigen Spruch bereit.

Das Kind soll weder überfordert noch unterfordert werden. Das ist allerdings nicht immer so einfach. Caroline ver-

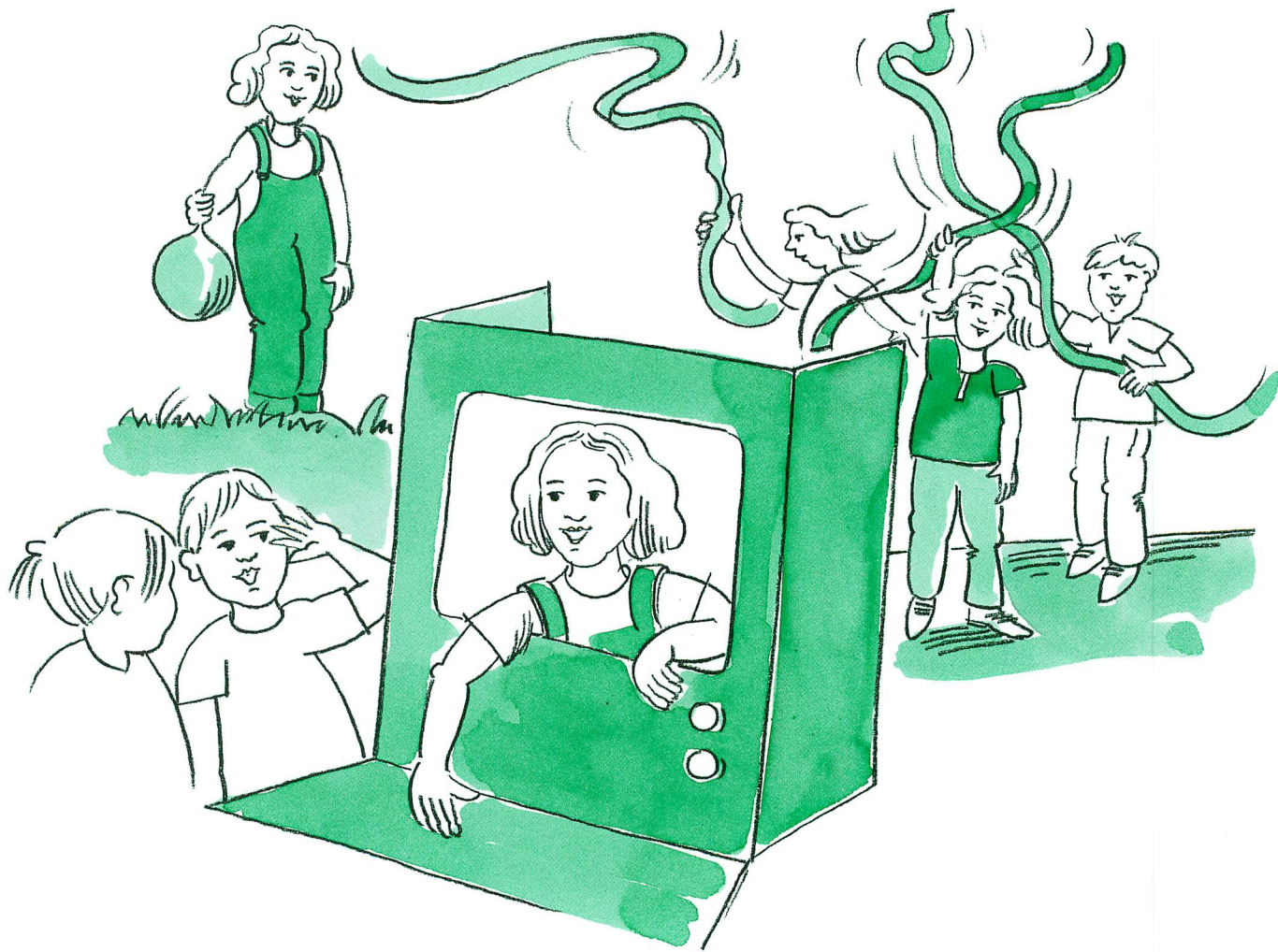
Integration: Diese findet zunächst in der Familie statt. Sie wird auch geprägt durch die gesellschaftlichen Normen und Werte sowie durch Gesetzgebung und finanzielle Unterstützung. Kinder mit Behinderung sollten wenn immer möglich Regelkindergarten und -schule besuchen.

sucht auch mal, einer ungeliebten Aufgabe zu entkommen. Da verhält sie sich gleich wie alle anderen Kinder. Ab und zu gibt sie auch der Behinderung die Schuld, wenn sie etwas nicht so gut kann – oder sie versucht es schon gar nicht. Caroline lernt, dass es Dinge gibt, bei denen sie tatsächlich eingeschränkt ist. Sie lernt auch, wie sie mit einer anderen Strategie zum Ziel kommt und wann sie Hilfe braucht.

Caroline geht gerne in den Kindergarten und fühlt sich wohl in der Gruppe. Die anderen Kinder mögen sie. Auch lernen sie schon früh, auf ein oft langsames Kind Rücksicht zu nehmen. Wenn es eilt, so helfen sie ihr mal beim Anziehen der Jacke. Caroline hat aber keineswegs eine Sonderstellung, sie ist vollkommen integriert. Die Eltern sind sehr stolz und hoffen, dass ihre Tochter in einem Jahr in die erste Klasse übertreten kann, zusammen mit den anderen Kindern.

Neben dem Kindergarten geht Caroline noch immer regelmässig in die Physiotherapie. Die Übungen erscheinen ihr

stets gleich, und ab und zu stinkt es ihr wirklich. Sie würde dann lieber mit den anderen Kindern draussen spielen. Caroline weiss aber auch, dass sie noch immer Fortschritte macht. Besonders stolz ist sie, dass sie nun auch Rollbrett fahren kann, wie ihr grosser Bruder. Das sieht zwar nicht ganz so cool aus, aber es macht grossen Spass.



Kevin besucht den Kindergarten im Quartier an jedem Donnerstagnachmittag. Dies ist möglich, weil die Kindergärtnerin dann jeweils nur die halbe Gruppe hat. Sie war sofort einverstanden, das schwerbehinderte Kind aufzunehmen. An diesen Nachmittagen sind nun zumeist Singspiele angesagt. Die Mutter von Kevin ist immer dabei. Sie hat den anderen Kindern schon viel von

Verhalten bei Epilepsie: Bei einem «grossen Anfall» (grand mal), heute generalisierter tonisch-klonischer Anfall genannt, kommt es nacheinander zu mehreren Anfällen, ohne dass die Betroffenen dazwischen das Bewusstsein erlangen. Lagerung in stabiler Seitenlage, weichen Gegenstand unter den Kopf schieben, Dauert der Anfall länger als 10 Minuten, Arzt rufen. Falls vorhanden, Notfallmedikament verabreichen (entsprechend Vorgaben). Über Anfall informieren.

Schlucken: Schwere Koordinationsstörungen wirken sich auf Schlucken und Kauen aus. Oft kommt es auch zu Speichelfluss. Logopäden/-innen wissen, wie man diese Schwierigkeiten gezielt angehen kann, und zeigen dies den Eltern und anderen Fachpersonen. Bei schwerer Geistigbehinderung kann die Umsetzung sehr schwierig sein.

ihrem Sohn erzählt. Kevin kann nämlich nicht sprechen. Dass es ihm meistens sehr gut gefällt, das kann man seinem Gesicht und insbesondere seinen Augen ansehen. Nur wenn es sehr laut ist oder viele Dinge gleichzeitig passieren, dann reagiert er auch mal mit Schreien, und sein Körper wird ganz steif. Die anderen Kinder lernen, Kevin gut zu beobachten, und nehmen Rücksicht auf ihn. Auch haben sie bereits einige Epilepsieanfälle miterlebt und von Kevins Mutter erfahren, weshalb dies passiert und was man dann tun muss.

An zwei Morgen pro Woche geht Kevin in eine Spielgruppe des Heilpädagogischen Dienstes. Zwei Heilpädagoginnen betreuen eine Gruppe von vier Kindern. Alle sind behindert, doch auf ganz unterschiedliche Art. Urs ist schwer sehbehindert und wohl auch geistigbehindert. Petra hat ein Down-Syndrom, und Paul hat ebenfalls cerebrale Bewegungsstörungen. In der Gruppe sollen die Kinder lernen, zusammen etwas zu tun. Nicht alle haben daheim Kontakt zu anderen Kindern. Im Moment geht es darum, verschiedene Materialien und Farben

kennen und unterscheiden zu lernen. Die Mütter, die die Kinder selbst hinbringen, kennen sich, und oft kommt es zu einem Gespräch. Der gegenseitige Austausch ist für sie sehr wichtig.

Da Kevin auch regelmässig Physiotherapie hat, ist die Mutter ziemlich eingespannt. Hinzu kommen noch regelmässige Termine mit der Heilpädagogin. Dann wird jeweils das weitere Vorgehen besprochen. Es wurde vor kurzem entschieden, dass im Moment auf Logopädie verzichtet wird. Die Logopädin hat der Mutter und der Heilpädagogin aber gezeigt, wie man Kevin beim Schlucken helfen kann.

Oft hat die Mutter das Gefühl, dass der ältere Bruder zu kurz kommt. Dennoch haben sie und ihr Mann sich für ein weiteres Kind entschieden. Sie weiss, dass die Behinderung nicht vererbt wird und dass es keine Möglichkeit gibt, cerebrale Bewegungsstörungen während der Schwangerschaft zu erfassen.



Bei der Abklärung der Schulreife zeigte sich, dass Caroline die notwendigen Leistungen erbrachte. Allerdings benötigte sie sehr viel mehr Zeit für die verschiedenen Aufgaben. Deshalb beschlossen die Eltern, dass Caroline eine Einführungsklasse besucht. Dort wird der Stoff der ersten Klasse auf zwei Jahre verteilt, und die Lehrerin hat weniger Kinder als in der Normalklasse zu unterrichten. Caroline steht also mehr Zeit zum Lernen zur Verfügung. Dies ist sehr wichtig, denn ihr Körper reagiert mit

Entspannung: Bei bereits erhöhtem Muskeltonus führt Stress zu zusätzlichen Einschränkungen. Dank Entspannungstechniken kann die Spastizität besser kontrolliert werden. In schweren Fällen wird auch die Einnahme von Medikamenten empfohlen, die aber oft Nebenwirkungen wie Schläfrigkeit zur Folge haben.

Schreibmaschine, Hilfsmittel: Hilfsmittel sollten immer dann eingesetzt werden, wenn sie eine Erleichterung bringen. Das kann z.B. eine Schreibmaschine, ein Computer oder auch ein Diktiergerät sein. Ein Trinkhalm oder ein spezielles Messer, das auch Gabel ist, erleichtert die Mahlzeiten für Menschen, die nur eine Hand gezielt einsetzen können.

zusätzlicher Muskelspannung auf jeden Druck. Dann wird sie noch langsamer, was sie oft ärgert.

Sie hat gemerkt, dass auch Ärger zu Verspannung führen kann. Auch wenn sie sich freut, spannen sich die Muskeln so sehr an, dass ihre Bewegungen noch langsamer und eingeschränkter sind. Caroline merkt, dass andere Kinder diese Schwierigkeiten nicht haben, dass sie eben anders ist. Die Behinderung wird ihr zunehmend bewusst. Sie hat mit keinen anderen behinderten Kindern Kontakt, kann sich also nicht austauschen. Sie geht noch immer regelmässig in die Physiotherapie. Frau Meier versteht ihre Schwierigkeiten und zeigt ihr, wie man sich entspannen kann. Caroline erlernt verschiedene Techniken, die ihr helfen, wieder eine normalere Muskelspannung zu erlangen. Sie hat sehr früh gelernt, auf ihren Körper zu achten und sehr bewusst mit ihm umzugehen.

Caroline hat grossen Spass beim Lesenlernen. Nach zwei Jahren kann sie gar schon erste kleine Geschichten selbst

lesen! Mit dem Schreiben hat sie allerdings grosse Mühe. Obwohl sie die nicht beeinträchtigte Hand benutzt, ist ihre Schrift sehr schlecht leserlich. Bei Kurzdiktaten kommt sie kaum mit dem Schreiben mit. Es wird deshalb diskutiert, ob eine elektrische Schreibmaschine eingesetzt werden soll. Rechnen mag Caroline nicht besonders. Sie hat gewisse Schwierigkeiten mit Mengen und den dazugehörigen Zahlen. Den Zehnerschritt schafft sie nach vielem Üben. Nun ist sie aber sehr stolz und zählt sogar im Tram ganz laut bis auf zwanzig.



Seit der Einschulung mit sieben Jahren besucht Kevin eine IV-Sonderschule. Das ist eine Schule für behinderte Kinder, die in der Regelschule nicht gefördert werden können. Pro Gruppe hat es nur fünf Kinder, die von einer Heilpädagogin und einer Praktikantin betreut werden. Für die Eltern war dies ein sehr schwieriger Schritt. Lange Zeit hofften sie, dass es gegen Kevins Epilepsie ein Medikament gibt. Er hat zwar nur noch einen Anfall pro Woche, doch ist er danach jeweils mindestens einen ganzen Tag lang sehr müde. Die Eltern

Vereinigung Cerebral Schweiz: Die Dachorganisation publiziert Broschüren, Bücher und eine Zeitschrift, gibt verschiedene Adresslisten heraus und verfügt über eine Fachbibliothek. Sie bietet Ferien für erwachsene Betroffene sowie Weiterbildungsangebote an. Die 20 Regionalgruppen organisieren Entlastungsmöglichkeiten, Ferienkurse und bieten Selbsthilfegruppen für Eltern an (Näheres s. S. 66 und 67).

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind: Unsere Partnerorganisation vermittelt Windeln und weitere Pflegehilfen, finanziert Hilfsmittel und leistet Beiträge an Institutionen.

haben sich einmal mehr mit der Behinderung intensiv auseinander gesetzt und sehen nun, dass Kevin mehrfachbehindert ist. Seine geistige Entwicklung ist stark verzögert. Allerdings kann niemand sagen, ob dies die Folgen der schweren Körperbehinderung und der Epilepsie sind. Wahrscheinlich liegt eine zusätzliche Geistigbehinderung vor. Man ist aber ziemlich sicher, dass Kevin gut hört und sieht. Dennoch reagiert er überhaupt nicht auf Sprache. Für seine ältere Schwester ist er wie ein grosser Säugling. Auch das jüngere Geschwister hat Kevin in der Entwicklung längst überholt.

In der Schule lernt Kevin nicht Lesen und Rechnen. Es geht darum, ganz einfache Formen voneinander zu unterscheiden. Das ist für Kevin und die anderen Kinder in der Gruppe eine sehr schwierige Aufgabe. Die Heilpädagogin versucht, nicht nur verschiedene Erfahrungen mit Farben, Formen und Materialien zu vermitteln. Auch Sprachanbahnung gehört in den Unterricht. Dabei geht es um Hinhören und Unterscheiden von Tönen oder Lauten. Die Kinder, die alle nicht

sprechen, lernen, «Ja» und «Nein» auszudrücken. Das kann mit einer Kopfbewegung oder einer Geste sein.

Die Eltern haben beim Schuleintritt auch von der Vereinigung Cerebral Schweiz gehört. Sie besuchten einen Informationsabend, und die Mutter geht nun zu den regelmässigen Treffen der regionalen Selbsthilfegruppe. Kevin nimmt einmal im Monat an den Entlastungswochenenden teil, was den anderen ermöglicht, etwas Besonderes zusammen zu unternehmen. Der Vater, ein selbstständiger Unternehmer, wurde angefragt, ob er nicht im Vorstand der Sektion mitwirken möchte. Im Moment will er seine Freizeit aber lieber seiner Familie und den Hobbys widmen. Die Eltern haben auch die Stiftung Cerebral kennen gelernt. Dort können sie Windeln und andere Hilfsmittel für die Pflege beziehen. Sie bedauern, dass sie erst in der Schule von der Vereinigung und der Stiftung gehört haben und machen nun Eltern von kleineren Kindern sofort auf deren Dienstleistungen aufmerksam.



Nach den beiden Jahren in der Einführungs-klasse trat Caroline in eine zweite Klasse über. Inzwischen ist sie bereits in der vierten Klasse. Im Vergleich zu den anderen Kindern ist sie immer noch sehr langsam. Der Lehrer gibt ihr aber jeweils mehr Zeit, um die Aufgaben zu lösen. Eine Stützlehrerin kommt an drei Nachmittagen vorbei und gibt ihr Nachhilfe in den Bereichen, die sie noch nicht verstanden hat. Es sind insgesamt sechs Stunden wöchentlich, die sie an Einzelförderung erhält. Da sie vom Turnen und Werkunterricht befreit wurde, kann sie auch während dieser Zeit am Schulstoff arbeiten. Allerdings fehlt sie auch öfter im Singen und ab und zu in der Heimatkunde. Das bedauert sie je-

Stützunterricht: Zur schulischen Integration von Kindern mit Behinderung bezahlt die IV bis zu sechs Stunden Stützunterricht pro Woche. Dazu müssen gewisse Bedingungen erfüllt sein, wie gezielte Erfassung und Förderung des Kindes und das Einverständnis der Schulbehörden, Regellehrkraft und der anderen Eltern. Die Stützlehrkraft wird von der Sonderschule angestellt, und das Kind gilt als Sonderschüler/-in.

weils sehr, denn diese Fächer hat sie ganz besonders gern. Da sie mit der Hemiparese als behindert gilt, wird dieser Stützunterricht von der IV bezahlt. Nur dank dieser Einzelförderung ist es möglich, dass Caroline dem Stoff der Normalschule einigermaßen folgen kann. Sie ist die langsamste und schwächste Schülerin der Klasse. Es ist nicht ganz klar, ob dies auf die Körperbehinderung zurückzuführen ist. Vielleicht hat sie auch noch eine Lernbehinderung?

Die Stützlehrerin und der Klassenlehrer arbeiten eng zusammen. Sie versuchen Carolines schulische Lücken gezielt zu schliessen. Manchmal besucht die Stützlehrerin auch die ganze Klasse und teilt dem Lehrer dann ihre Beobachtungen mit. Diese beziehen sich nicht nur auf Caroline. So hat Frau Neuhaus auch schon Tipps für andere Schülerinnen und Schüler gegeben, die in gewissen Fächern Mühe haben. Caroline ist gut in der Klasse integriert. Auch in der Freizeit unternimmt sie gelegentlich etwas mit einigen Schulkolleginnen. Oft stinkt es ihr, eine Sonderrolle zu haben. Nur zu gern würde auch sie am Turnen

und Werkunterricht teilnehmen! Sie würde auch gerne mal zu den Besten gehören! Nur immer das Schlusslicht zu sein macht ihr wenig Spass. Den Eltern bleibt dies nicht verborgen, und sie sorgen sich um die schulische Zukunft von Caroline. Es ist für sie sehr wichtig, dass sie die Normalschule besuchen kann.

Caroline geht noch immer in die Physiotherapie – aber wenn es nach ihr ginge, so könnte man das gleich streichen. Sie ist kaum mehr zu motivieren. Sie hat auch einen Versuch mit Hippotherapie gemacht. Zwar liebte sie das Pferd, doch die Übungen auf dessen Rücken waren noch anstrengender als jene in der Physiotherapie. Auch war die Fahrt zum Reitstall jeweils sehr weit.



Kevin geht noch immer in die Sonderschule, in der er auch über Mittag bleibt. Selbst das Essen ist ein Teil der Förderung. Es geht darum, Schlucken und Kauen anzubahnen, denn noch immer isst er nur Püriertes. Er hat aber schon grosse Fortschritte gemacht, denn Mahlzeiten dauern nun nur noch etwas mehr als eine halbe Stunde, und er isst nun auch anderes als nur Süsses. Im Stundenplan sind ganz verschiedene Therapien vorgesehen. Zweimal pro Woche besucht Kevin die Physiotherapie, und an einem Nachmittag ist er im warmen Therapiebad. Einmal pro Woche geht er in die Ergotherapie. Dort versucht man eben eine Hand-schiene anzupassen, die es Kevin er-

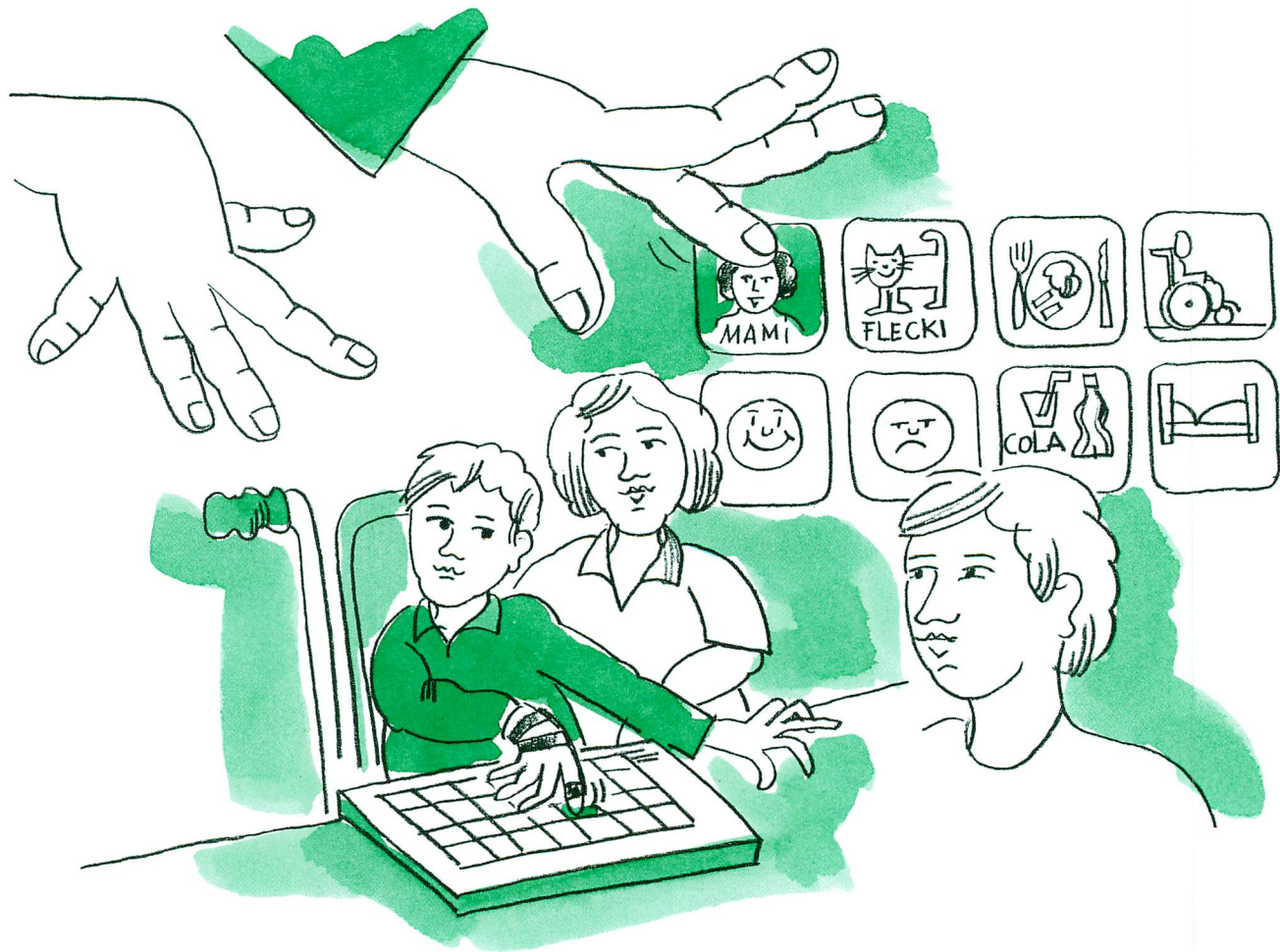
Anarthrie, Dysarthrie: Unfähigkeit, Lautsprache zu produzieren bzw. mehr oder weniger ausgeprägte Sprechstörung, da auch Stimm- und Sprechapparat von den Koordinationsstörungen betroffen sind.

Unterstützte Kommunikation: Bei beeinträchtigter Lautsprache werden Blick, Mimik und Gestik eingesetzt sowie verschiedene Hilfsmittel (Tafeln, sprechende Schreibmaschine, Computer).

möglichen soll, besser und gezielter auf etwas zu zeigen. Trotz intensiver Förderung spricht Kevin noch immer nicht. Dies entspricht seinem allgemeinen Entwicklungsstand. Wäre es möglich, dass er nicht sprechen kann, weil die Hirnschädigung das Bilden von Lauten verunmöglicht? Alle sind sehr froh, dass Kevin nun auf ganz einfache Fragen meist mit einem klaren «Ja» oder «Nein» antwortet, indem er entweder nach oben oder nach unten blickt.

Allerdings steht fest, dass er auch nur wenig Sprache versteht, obwohl er gut hört. Kevin und seine Mutter verstehen sich auch ohne Worte, aber die Kommunikation ist mit allen anderen sehr schwierig. Und Kevin ist oft frustriert, wenn er nicht mitteilen kann, was ihm wichtig ist. Deshalb arbeitet nun die Logopädin intensiv an einer Kommunikationstafel. Auf dieser Kartontafel hat es die Fotos von Mami und Kater Flecki, die Abbildungen für «fröhlich» und «traurig», sein Lieblingessen (Stocki und Fischstäbli) und liebstes Getränk (Cola). Daneben ist ein Bett abgebildet («müde») sowie Kevin im Rollstuhl. Kevin lernt nun,

gezielt auf die Abbildungen zu zeigen, um sich so besser mitteilen zu können. Schliesslich wünscht er sich, auch seinen Unmut äussern zu können. Wenn er auf ein Bild mit einem Esel zeigt, dann weiss die andere Person sehr wohl, was gemeint ist. Ziel ist natürlich, diese Tafel laufend zu ergänzen, damit Kevin möglichst viele «Worte» zur Verfügung hat. Und schliesslich wird auch geübt, nicht nur auf eine Abbildung zu zeigen, sondern auf mehrere nacheinander, was einem Satz entsprechen würde, wie «Bei Oma habe ich Fischstäbli gegessen, und dann sind wir baden gegangen».



Caroline besucht nun eine Kleinklasse für lernbehinderte Schüler. Sie hat den Übertritt in die Oberstufe zwar geschafft, doch litt sie schon seit längerem unter grossem Schulstress. Ihre Langsamkeit ist noch immer ihr grösstes Problem. Die Eltern haben schliesslich mit Caroline zusammen entschieden, dass sie in eine Kleinklasse geht. Auch der Schulpsychologe hat das vorgeschlagen, der Lehrer meinte jedoch, dass sie es in der Oberstufe versuchen sollte. Zum Glück gibt es in der Wohngemeinde eine Kleinklasse. Es ist nämlich für Caroline ganz wichtig, dass ihre Klasse im gleichen Schulhaus wie die Oberstufe untergebracht ist. So sieht sie die früheren Kolleginnen und Kollegen täglich. Oft hängt sie auch nach der Schule mit ihnen rum.

Kleinklasse: Je nach Kanton und Grösse der Schulgemeinde gibt es verschiedene Formen von Kleinklassen (für Fremdsprachige, Lernbehinderte, Verhaltensauffällige etc.). Prinzipiell geht es darum, den Schulstoff der Regelschule in kleineren Klassen zu vermitteln. Im individualisierten Unterricht kann besser auf die Bedürfnisse der einzelnen Schüler/-innen eingegangen werden.

Eigentlich gefällt es ihr in der neuen Klasse ganz gut. Sie gehört nun zu den Besten, und es war für sie ein riesiges Erfolgserlebnis, als sie erstmals die beste Prüfung schrieb. Sie hilft oft anderen bei den Aufgaben und findet es toll, nicht mehr das Schlusslicht zu sein. Man sieht es ihr auch an, dass es ihr gut geht. Sie ist nun ein aufgestellter Teenager und froh, den bisherigen Schuldruck los zu sein. Allerdings macht sie sich schon mal Sorgen über die Zukunft, hat sie doch gehört, dass eine gute Schulbildung ganz wichtig ist, wenn es um die Berufswahl geht.

Ihr älterer Bruder steht kurz vor der Matura und hat vor, Medizin zu studieren. Wahrscheinlich wird er dann ausziehen, und nur noch sie wird daheim wohnen. Sie befürchtet bereits jetzt, dass dann die Eltern sie wieder etwas besser unter Kontrolle haben werden, denn im Moment geniesst sie fast die gleichen Freiheiten wie der Bruder. Es ist ihr bewusst geworden, dass sie im Vergleich mit den Schulkolleginnen sehr viel mehr Möglichkeiten hat. Am liebsten hätte sie nun einen Freund, doch

wer interessiert sich schon für ein behindertes Mädchen?

Mit der Physiotherapie hat sie mal für ein halbes Jahr ausgesetzt, nachdem sie sich weigerte, weiter hinzugehen. Dann hat ihr der Arzt aber gesagt, dass dies sehr wichtig ist. Zum Glück hat er eine Therapeutin gewusst, die weniger stur ist und mit der sie sich viel besser versteht. Über die Therapeutin hat Caroline ein anderes Mädchen kennen gelernt, das eine ähnliche Behinderung hat. Sie findet es toll, dass jemand versteht, weshalb sie oft traurig ist.



Kevin hat vor gut einem Jahr einen Elektrorollstuhl bekommen. Die Farbe durfte er selbst auswählen. Er wollte unbedingt auch einen Seitenschutz, wie bei einem Rennrollstuhl. Bloss schade, dass die Räder so klein sind. Zusammen mit der Ergotherapeutin wurde ein System ausgetüftelt, mit dem Kevin seinen heissen Stuhl selbst steuern kann. Mit den Händen ist dies nicht möglich, aber mit dem Kopf geht es. Allerdings ist das Steuern sehr schwierig, denn man muss entscheiden, in welche Richtung es geht, und man muss die Distanzen abschätzen können. In

Elektrorollstuhl: Mobilität ist insbesondere für Menschen mit schwerer Körperbehinderung sehr wichtig. Dank einem Elektrorollstuhl sind sie unabhängig von anderen Personen, die sie schieben. Ein Rollstuhl lässt sich auch mit grössten Einschränkungen steuern, allerdings gilt es die Bedienung zu erlernen, was bei zusätzlicher Geistigbehinderung sehr schwierig sein kann.

Umweltkontrolle: Dank Infrarot-Fernbedienung können Schwerstbehinderte über ein Blas-Saug-System diverse Geräte ansteuern, darunter auch das Telefon mit automatischer oder manueller Nummernwahl.

den breiten Gängen des Schulheims geht es schon gut, aber daheim fährt er noch immer in die Türen. Kürzlich hat er die alte Stehlampe umgelegt. Das haben die Eltern gar nicht lustig gefunden. Dabei war die Lampe eh doof, und wahrscheinlich war das Holz sogar morsch! Wenigstens gab es jetzt eine coole Metalllampe. Daheim hat es noch eine andere Neuerung gegeben, die für Kevin sehr wichtig ist. Mit einem Kästchen kann er nun selbst die Haustüre und sein Zimmerfenster aufmachen. Sogar den Fernseher kann er selbst anschalten, doch leider lässt sich nicht zappen. Auch die Stereoanlage kann so bedient werden, und sogar die Lautstärke lässt sich ändern. Kevin ist aber noch heftig am Üben, damit auch wirklich das ausgelöst wird, was er eigentlich will.

Kevin weiss, dass er noch sehr viel lernen muss. Es stehen noch das Einfahren in einen Lift und das Befahren von Rampen auf dem Programm. Wenn er das kann, dann darf er auch den vollen Speed nutzen. Kevin freut sich jetzt schon auf den Moment, wo er an Fuss-

gängern auf dem Troittoir vorbeiflitzen kann ... Täglich wird also in der Schule und daheim geübt. Rollstuhlfahren ist nun das Fach, in dem er am motiviertesten ist. Das ewige Arbeiten mit Farben und Formen findet er richtig ätzend, denn das bringt ja eh nichts. So Zeugs gibts ja nur in der Spielwarenabteilung – aber im CD-Laden hilft es ihm sicher nicht weiter.

Kevin findet es immer toll, wenn ihn sein jüngerer Bruder zum Shoppen mitnimmt. Schade nur, dass er so wenig Sackgeld hat. Das Portemonnaie hat er immer dabei, doch weiss er nie, wie viel Geld drin ist. Er selbst kann nicht bezahlen – und so merkt ja auch niemand, dass er nur bis fünf zählen kann und das Geld nicht kennt.



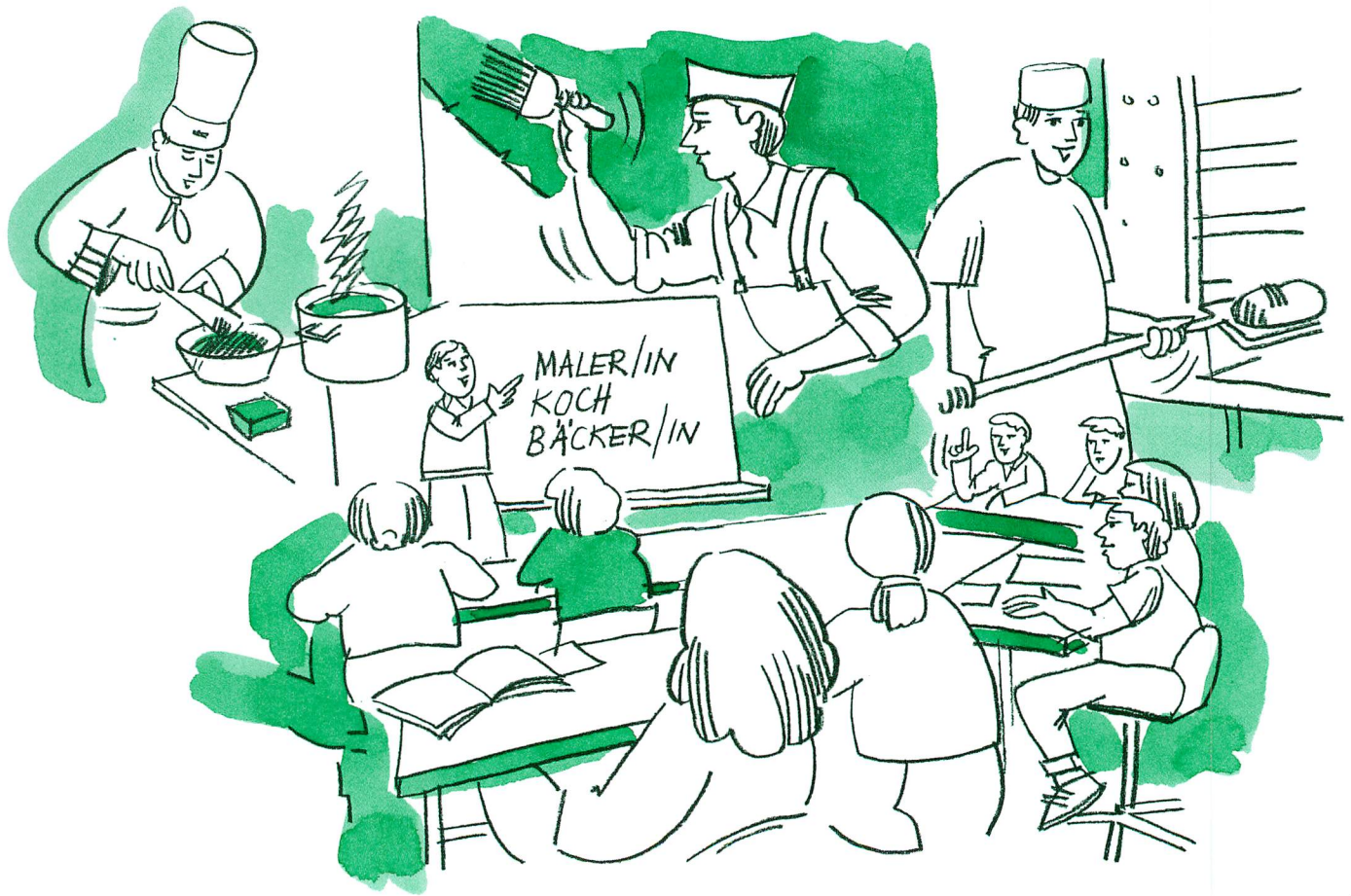
Caroline hängt noch ein 10. Schuljahr an. Sie ist nun wieder mit einigen Kolleginnen von früher in der gleichen Klasse. Zum Glück ist dies eine etwas andere Schule. Das Kennenlernen von verschiedenen Berufen steht im Vordergrund. Bereits vorgestellt wurden Gartenbau, Maler, Gipser und Bäcker. Es gab auch immer die Möglichkeit zu schnuppern. Caroline ist klar geworden, dass ein handwerklicher Beruf für sie nicht in Frage kommt. Ihre Behinderung schliesst dies aus. Deshalb ist sie gespannt auf die verschiedenen Büroberufe, die nun vorgestellt werden. Eine dreijährige Lehre zur Kauffrau mit Basisausbildung tönt interessant. Wie steht es mit den Sprachen, die eine Hotelsekretärin können muss? Welches sind die Anforderungen an eine Hotel-

IV-Berufsberatung: Die Lehrkraft und die Mitarbeiter/-innen der IV leisten Unterstützung bei der Berufsfindung. Allfällige behinderungsbedingte Mehrkosten werden von der IV übernommen, die im Rahmen der erstmaligen beruflichen Ausbildung auch ein sog. Kleines Taggeld ausbezahlt. Die IV sollte bereits ein Jahr vor Schulabschluss kontaktiert werden.

Gastrofachfrau? Oder wäre allenfalls auch eine Lehre im Sozialbereich das Richtige? Was ist das eigentlich, die neue «soziale Lehre», die man bereits mit sechzehn Jahren beginnen kann? Am liebsten würde sie Hotelsekretärin in einem Viersternehaus werden. Sie stellt sich schon vor, wie sie alle Kontinente bereist und immer dann, wenn das Geld ausgeht, wieder etwas jobbt...

In der Schule hört sie, was man für einen bestimmten Beruf bereits können muss und was in der Berufsschule noch alles kommt. Doof, dass sie keinerlei Fremdsprachenkenntnisse hat. Wären die schulischen Lücken mit einem Welschlandaufenthalt zu schliessen? Es stellt sich die Frage, ob sie auf eine Privatschule gehen soll oder ob sie nicht doch bereits einen Beruf ergreift. Die Eltern wären bereit, eine Privatschule zu bezahlen, doch Caroline hat nun wirklich die Nase voll von der Schule. Ein Tag Berufsschule pro Woche würde längstens reichen! Was kann sie nun also machen? Ihre Stärken und Schwächen werden durch eine Berufsberaterin der Invalidenversicherung abgeklärt,

und es zeigt sich, dass eine Tätigkeit an der Réception eines Hotels tatsächlich eine gute Lösung wäre. Eine Ausbildung zur Hotelsekretärin liegt im Moment allerdings nicht drin. Die fehlenden Fremdsprachenkenntnisse, aber auch die nach wie vor bestehende Verlangsamung sind zu grosse Hürden. Es scheint sehr wichtig zu sein, dass die Ausbildungsstätte nicht nur Verständnis für die behinderungsbedingten Schwierigkeiten von Caroline hat, sondern auch bereit ist, sie aktiv zu unterstützen, insbesondere im schulischen Bereich. Aber ob es eine solche Ausbildungsmöglichkeit gibt?



Kevin besucht noch immer die IV-Sonderschule. Auf Gesuch hin ermöglicht die IV einen Schulbesuch bis zum zwanzigsten Lebensjahr. Eigentlich sind ja nur 9 Schuljahre obligatorisch, aber ein Schulaustritt mit sechzehn ist für Kevin und seine Familie völlig undenkbar. Allerdings gibt es Stimmen, die sagen, dass behinderte Jugendliche nicht anders behandelt werden sollen als nichtbehinderte. Auch die müssen sich ja nach der obligatorischen Schulzeit mit der Frage auseinandersetzen,

Kommunikation: Zunächst wird mit Fotos und Strichzeichnungen gearbeitet, da diese leicht erkennbar sind. Gewisse Abstraktionsfähigkeit erfordern verschiedene Arten von Piktogrammen und Symbolen. Das Alphabet ist am schwierigsten zu erlernen. Nebst Tafeln gibt es einfache elektronische Geräte mit Sprachausgabe (vorher mittels Tonband aufgenommen) sowie Computer mit Sprachkarte und Hilfe bei der Wortwahl, die der Benutzer entsprechend den Bedürfnissen selbst eingeben kann. Das Hilfsmittel wird durch die Fähigkeiten und Bedürfnisse des Benutzers bestimmt. Bei einer allfälligen Auswahl des Wortschatzes ist besonders auf die Bedürfnisse Rücksicht zu nehmen.

wie es weitergeht. Es gibt sogar Politiker, die meinen, dass man Geld sparen kann, wenn die Jugendlichen nicht bis zwanzig die vergleichsweise teure Sonderschule besuchen. Dabei vergessen sie, dass gerade für behinderte Jugendliche eine besonders gute Schulbildung wichtig ist. Sie sollen möglichst lange und möglichst vieles lernen können, damit sich die Chancen für die Berufswahl verbessern. Auch für schwerbehinderte Jugendliche ist es wichtig, möglichst vieles zu lernen, auch wenn dies nicht Lesen, Schreiben und Rechnen sein sollten.

Kevin kann noch so vieles lernen! Das beweist er sehr eindrücklich, indem er heute wie ein zweiter Michael Schumacher durch die Gegend kurvt. Auch in einen engen Lift kann er mit seinem Elektrorollstuhl problemlos reinfahren und sogar selbst den Lift betätigen – vorausgesetzt, die Bedienungsknöpfe sind genügend gross und tief angebracht (das würde nicht mal Schumi schaffen!). Inzwischen isst er nicht nur Püriertes, doch Kauen fällt ihm bis jetzt sehr schwer. Er braucht noch immer

Windeln, doch ab und zu zeigt er, dass er zur Toilette muss. Ob es ihm gelingen wird, tagsüber ohne Windeln auszukommen? Kevin ist daran, seine Kommunikation weiter zu verbessern. Auf seiner Tafel hat es inzwischen ca. 40 verschiedene Fotos, Strichzeichnungen und Piktogramme. Er «spricht» nun in einfachsten Sätzen, denn inzwischen hat er auch ein Hilfsmittel erhalten, in dem die verschiedenen Begriffe gespeichert sind und auf Tastendruck abgerufen werden können. Kevin kann nun mit Sandra «sprechen», die die gleiche Klasse besucht und in die er schon seit einiger Zeit verliebt ist.



Caroline hat eine Lehrstelle in einem Hotel! Dank intensiver Suche konnten Eltern und IV-Berufsberaterin eine sehr gute Lösung finden. Es handelt sich um ein Hotel, das Menschen mit Behinderung ausbildet und danach auch beschäftigt. Caroline findet das super, denn im Team hat es auch Nichtbehinderte, und ihr Arbeitsort ist mit Bus und Zug in vierzig Minuten erreichbar. Kommt man ins Hotel, so meint man zunächst, man sei in einer Kunstgalerie gelandet. Alle zwei Monate werden die Bilder, die von Menschen mit Behinderung stammen, ausgetauscht. Dann gibt es auch immer

Grundbildung: Die zweijährige berufliche Grundbildung führt zu einem eidgenössischen Berufsattest und ersetzt die bisherige Anlehre. Es gibt keine Spezialisierung, wie etwa Hotelsekretärin, steht doch die Vermittlung von Grundkenntnissen im Vordergrund. Lernschwache erhalten mehr Zeit sowie ein umfassendes Coaching (z.B. Stützkurse). Bei Bedarf wird auch zwischen Schule und Lehrbetrieb vermittelt. Die Grundbildung wird bei einer nachfolgenden Lehre angerechnet. Dank anerkanntem Abschluss sollte es möglich sein, eine Stelle in der freien Wirtschaft zu finden.

eine Vernissage mit Reden, Blumen und Apéro. Sie hilft gerne mit beim Organisieren und kann immer mehr auch selbstständig tun. Beim letzten Mal hat sie die Getränke und Snacks sogar selbst organisiert! Die Hotelgäste sind zumeist nicht in Eile, denn sie haben diesen Ort ganz bewusst gewählt. Sie geniessen das Frühstück, das ihnen von einer Kellnerin mit einem Down-Syndrom serviert wird. Mal kein Buffet, sondern eine sehr nette und aufgestellte Bedienung, mit der man auch einen kleinen Schwatz halten kann.

Auch in der Küche, in der Lingerie und auf den Etagen sind einige Menschen mit Behinderungen tätig. Der Arbeitsplatz von Caroline ist an der Réception. Sie hat nun einen Arbeitsweg wie die meisten der ehemaligen Klasse auch (einige haben noch immer keine Lehrstelle gefunden). Oft hat sie am Nachmittag ein paar Stunden frei. Das stört sie aber gar nicht, denn dann kann sie in die Stadt zum Shoppen gehen. Am liebsten arbeitet sie am Freitag Spätschicht, dann kann sie den Ausgang gleich anhängen ...

Caroline hat sich für die neue zweijährige berufliche Grundbildung mit Attest entschieden. Wenn sie die Ausbildung schafft, dann winkt ihr der Übertritt in das zweite Lehrjahr der kaufmännischen Ausbildung. Nebst Schule und Ausbildung im Lehrbetrieb gibt es bei Bedarf auch Unterstützung und Begleitung (Coaching-Konzept). Dies ist für die Eltern besonders wichtig, denn sie möchten sich nicht mehr so intensiv wie während der Schulzeit mit der Förderung ihrer Tochter auseinandersetzen. Sie möchten, dass sie möglichst selbstständig wird, doch sind sie froh, dass Caroline noch daheim wohnt.



Als Kevin 18 Jahre alt wurde, haben sich die Eltern auf die Suche gemacht nach einem Platz für ihren Sohn, wenn er aus der Schule kommt. Die zwei Jahre bis dahin gingen sehr schnell vorbei. Bald zeigte sich, dass es wenige Möglichkeiten für Erwachsene mit schwerer Behinderung gibt. Vielen Institutionen ist eine geschützte Werkstatt angegliedert. Dies bedeutet, dass zumindest während den Arbeitszeiten am Morgen keine Betreuungspersonen auf der Gruppe sind. Kevin kann nicht in einer Werkstatt arbeiten, seine Behinderung ist viel zu schwer. Das Montieren von Instrumententeilen, das Abzählen von Gegenständen oder das Zuschweissen von Plastikbeuteln kommen nicht in Frage.

Geschützte Werkstatt, Beschäftigung: Bei schwerer Behinderung und geringen schulischen Kenntnissen kommt eine IV-Anlehre in Frage, die zwischen 6 und 24 Monate dauert. Dennoch werden die Behinderten in einer geschützten Werkstatt angestellt und verrichten in der Regel Industrie- oder einfache Büroarbeiten. Bei schwerer Mehrfachbehinderung wird eine Beschäftigung angeboten, die dem Tag eine gewisse Struktur verleiht (kreative Tätigkeiten).

Kevin braucht eine ruhige Umgebung und die Möglichkeit, regelmässig zu liegen, denn die Schmerzen in Rücken und Hüfte sind im Sitzen oft besonders schlimm. Eine Beschäftigung wäre deshalb die richtige Tagesstruktur für ihn. Aber gibt es so ein Angebot in der Nähe? Die Eltern wünschen sich, dass ihr Sohn noch eine Weile bei ihnen wohnen kann. Die ältere Schwester, die inzwischen eine Lehre absolviert hat, wohnt ja auch noch daheim. Weshalb sollte denn ausgerechnet das schwächste Glied die Familie als erstes verlassen?

Die Eltern erfahren, dass in der nahe gelegenen Stadt eine Institution für schwerstbehinderte Erwachsene entstehen soll. Sie gehen an die Gründungsversammlung des Trägervereins, und die Mutter entschliesst sich spontan, im Vorstand mitzuwirken. Sie ist die einzige Angehörige und kann so einiges einbringen, an das Architekten, Kantonsvertreter und Fachleute nicht unbedingt denken würden. Sie ist so stets auf dem Laufenden bezüglich Planung und Bau. Auch beim Betriebskonzept brachte sie ihre Meinung und Bedürfnisse ein.

Besonders wichtig ist ihr, dass die Institution flexibel ist. Bei Bedarf sollen die Behinderten auch tageweise im Internat aufgenommen werden. Und schliesslich möchte sie, dass die Bewohner/-innen, wenn sie älter und noch abhängiger werden, in ihrem Heim bleiben können.

Nach Schulende ist Kevin vier Monate daheim, dann öffnet die neue Institution. Die Familie wird in diesen Wochen sehr gefordert, denn Kevin muss rund um die Uhr betreut werden. Sein Eintritt in der Beschäftigung ist denn auch eine grosse Entlastung. Kevin scheint gerne dorthin zu gehen. Da seine Kommunikationstafel noch nicht angepasst ist, kann er aber noch kaum erzählen. Erst müssen noch Fotos vom neuen Ort und seinen Personen gemacht werden.



Caroline hat während ihrer Ausbildung bei den Eltern gewohnt. Die zweijährige Grundbildung hat sie mit grossem Erfolg abgeschlossen. Das hat sie motiviert, die dreijährige Basisausbildung zur Kauffrau in Angriff zu nehmen (ehemals Bürolehre). Sie konnte gleich im zweiten Lehrjahr anfangen und sehr von ihren praktischen Kenntnissen an der Réception profitieren. Routinearbeiten in der Administration, wie Schreiben von Briefen und Aktennotizen nach Vorgabe, Bedienen von Bürogeräten oder

Assistenz: Menschen mit Behinderung benötigen oft viel Zeit und Energie z.B. für Hausarbeiten. Um sich zu entlasten ist es wichtig, Assistenz zu organisieren. Dabei können Behinderte als Arbeitgeber auftreten, was bedeutet, dass auch Versicherungen und Sozialabgaben zu regeln sind.

Hilfflosenentschädigung: Die Anmeldung erfolgt bei der kantonalen IV-Stelle, die den Grad der Hilflosigkeit festlegt. Tätigkeiten im Haushalt, die als Folge der Behinderung erschwert sind, werden im heutigen System noch nicht genügend berücksichtigt.

Fahrschule: Die Stiftung Cerebral vermittelt Fahrlehrer, die über Fahrzeuge verfügen, die sich anpassen lassen.

Telefonanrufe beantworten, waren zentrale Themen. Nun steht ihr Abschluss unmittelbar bevor, und sie hat auch bereits eine Stelle gefunden. Sie wird an der Réception eines Wellness- und Rehabilitationszentrums die Anmeldungen entgegennehmen und auch ab und zu Badegäste betreuen. Caroline ist froh, nicht abends arbeiten zu müssen, und nimmt dafür gelegentliche Einsätze an den Wochenenden gerne in Kauf. Sie freut sich riesig auf diese neue Aufgabe und den ersten «richtigen» Lohn.

Da Caroline nun in den Bergen arbeitet, wird sie sich auch eine eigene Wohnung nehmen. Die ersten Wochen wohnt sie im Personalhaus, dann kann sie eine Zweizimmerwohnung in der Nähe beziehen. Sie erfährt erstmals, was ein Haushalt alles zu tun gibt. Bisher hat sie sich noch nie mit Einkaufen, Waschen und Putzen beschäftigen müssen. Sie erfährt auch, dass sie insbesondere das Putzen und Bügeln sehr viel Zeit und Kraft kostet. Auch benötigt sie Hilfe bei der Körperpflege (Nägel schneiden, baden). Deshalb organisiert sie sich Assistenz. Diese kann sie mit

der Hilfflosenentschädigung der IV, die sie vor kurzem beantragt hat, bezahlen. Die eigenen vier Wände sind nun ganz wichtig für Caroline. Sie hat auch gerne Gäste, und sie wird wohl nie vergessen, wie sehr sie die Eltern mit ihrer Wohnung und der Spaghettata mit drei verschiedenen Saucen (!) beeindrucken konnte.

Caroline hat noch einen grossen Wunsch, den sie gerne umsetzen würde: Autofahren lernen und ein eigenes Auto besitzen. Für beides braucht es Geld, das sie sich erst ersparen muss. Sie hat aber bereits herausgefunden, dass es im Tal unten einen Fahrlehrer gibt, der mit einem speziellen Fahrzeug unterrichtet. Sie nimmt an, dass sie mit einem umgebauten Auto recht schnell fahren lernen wird, schliesslich ist sie schon mit dem Mini des älteren Bruders auf einem Parkplatz herumgekurvt.



Kevin hat sich in der Beschäftigung gut eingelebt. Mit dem Betreuersteam und einigen Behinderten hat er einen guten Kontakt. Die Eltern liessen ihn zunächst einmal, dann zweimal pro Woche übernachten. Offenbar gefällt es ihm gut. Mit der Tafel erzählt er jeweils, was sie nach der Arbeit so gemacht haben. Das sind Dinge, die er vorher noch nie getan hat. Die Rollstuhldisco muss ein ganz besonderes Erlebnis für ihn gewesen sein! Die Eltern merken auch, dass sie mehr Zeit für sich selbst und die Partnerschaft haben, wenn Kevin mal nicht nach Hause kommt. Dies ist für sie eine grosse Entlastung,

Hilfsmittel: Die IV finanziert Hilfsmittel zur Fortbewegung, im Wohnbereich und am Arbeitsplatz. Im Wohnbereich werden u.a. Kosten für die Anpassung von WC und Dusche/Bad, das Anbringen von Haltestangen oder der Bau von Rampen übernommen (dies nicht nur im Eigenheim, sondern auch in Mietwohnungen). Die Kosten für Badelifte, Krankenheber und Elektrobetten werden, sofern die Voraussetzungen erfüllt sind, ebenfalls übernommen. Vor jeder Anschaffung sollte man sich unbedingt bei der kantonalen IV-Stelle erkundigen.

denn die tägliche Pflege und Betreuung von Kevin während 22 Jahren ging an die Substanz. Noch immer sehr aufwändig sind die Mahlzeiten, bei denen Kevin mit der richtigen Technik gefüttert werden muss. Die Mutter leidet inzwischen an massiven Rückenbeschwerden. Vor Jahren besuchte sie einen Kurs, den die Regionalgruppe anbot. Dort hat sie gelernt, wie man rückschonend mit einer schwerbehinderten Person, die selbst nicht mithelfen kann, umgeht. Da Kevin immer länger und schwerer wurde, haben sich die Eltern schliesslich einen Badelift und ein Pflegebett angeschafft.

Nach längerer Diskussion entscheiden sich die Eltern, dass Kevin während der Woche immer in der Institution übernachtet. Er kommt aber jedes Wochenende heim. Das fiel ihnen nicht leicht, denn Kevin ist beiden sehr wichtig. Die Mutter hat eine besonders enge Beziehung zu ihm und hatte zunächst das Gefühl, ihren Sohn zu verraten. Die Ablösung vom älteren Bruder war ziemlich heftig und schwierig, bei der Tochter gab es weniger Auseinander-

setzungen. Und bei Kevin ist das so ganz anders. Er würde nie die Auseinandersetzung mit den Eltern suchen, die Ablösung muss ganz von den Eltern her kommen. Die Mutter sieht nun auch neue Möglichkeiten für sich. Mit dem Wocheninternat kann sie wieder etwas berufstätig werden. Während ihrem Einsatz als Ehrenamtliche in der Baukommission hat sie gemerkt, wie wichtig für sie Kontakte nach aussen sind.

Kevin ist nun die Woche über in einer Gruppe von fünf anderen Erwachsenen. Paul, den er seit der Spielgruppe kennt, ist auch dort. Eigentlich hat er nun zwei Orte, an denen er daheim ist. Sie sind aber sehr verschieden. Bei den Eltern wird er immer besonders verwöhnt, im Heim ist dafür mehr los. Er hat das Gefühl, an beiden Orten willkommen zu sein.



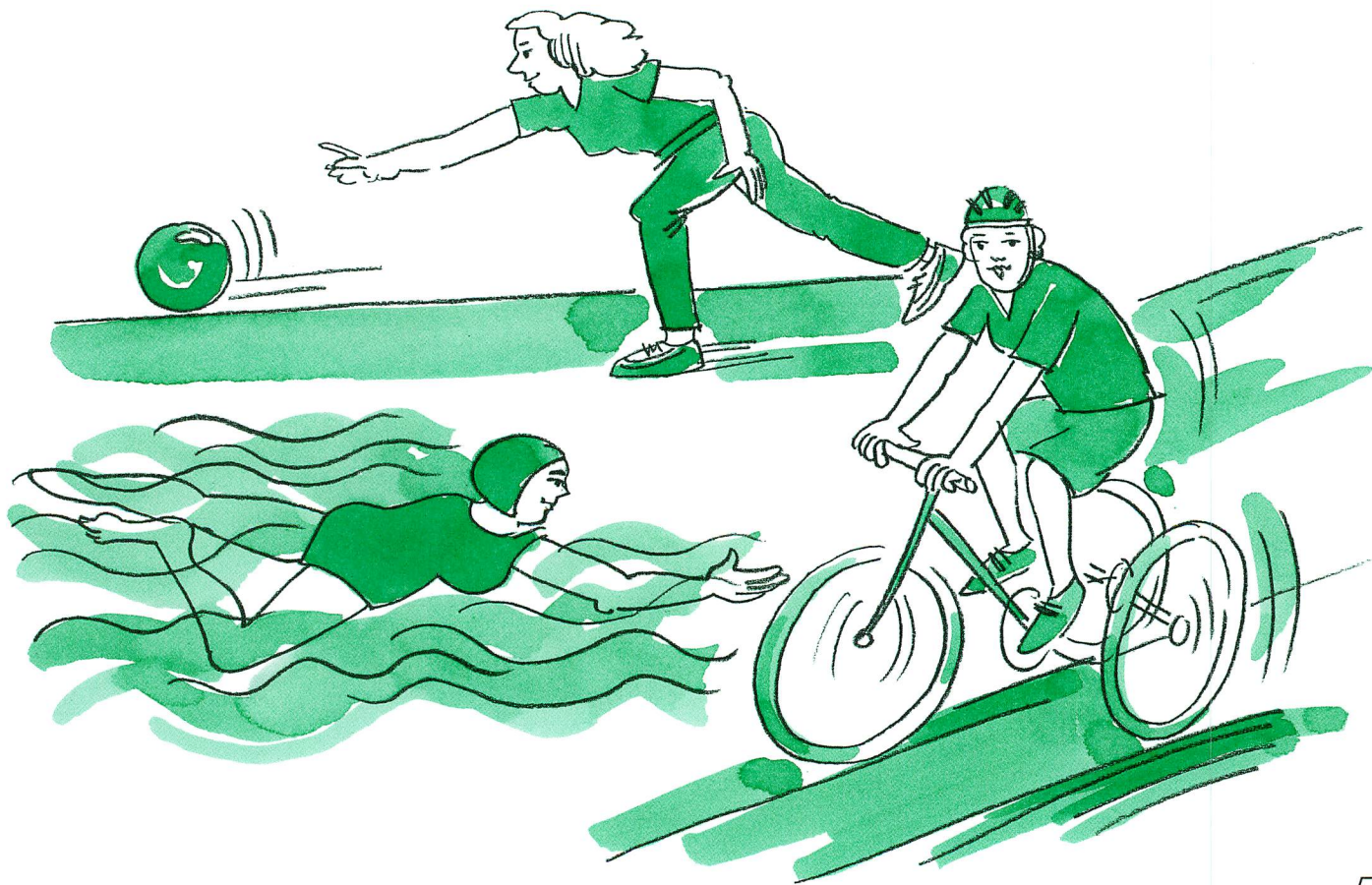
Caroline liebt ihre Arbeit im Wellnesszentrum in den Bergen. Wandern oder Skifahren sind allerdings nicht ihr Ding. Sie geht aber regelmässig im Thermalbad schwimmen und geniesst das warme Wasser. Das lockert so richtig schön die Muskeln, die nach längerem Sitzen oft verspannt sind. Auch hat sie das Gefühl, dass es ihr gut tut, sich zu bewegen. Caroline ist eine richtige Wasserratte. In diesem Element spielt die Behinderung für sie keine Rolle mehr. Allerdings hat Caroline erst in einem Kurs des Behindertensports gelernt, wie man mit einer Hemiparese gut schwimmen kann. In der Schule war sie ja meistens vom Turnen befreit.

Behindertensport: Menschen mit Behinderung können verschiedene Sportarten erlernen. Spezifische Hilfsmittel ermöglichen auch bei schwerer Körperbehinderung Skisport. Dank einem Dreirad ist das Velofahren bei einer Hemiparese möglich. Es ist wichtig, die richtige Technik zu erlernen, beispielsweise in Kursen von Plusport. Ziel ist die Integration, was bedeutet, den Sport in einer Gruppe von Nichtbehinderten oder allein ausüben zu können.

Wohl hätte ihr der Lehrer auch nicht zeigen können, wie sie das Gleichgewicht behalten kann. Vor kurzem hat sie auch daran gedacht, es wieder mit Physiotherapie zu versuchen. Schliesslich kennt sie ja alle vom Team und nimmt selbst die Einschreibungen der Gäste vor. Sie denkt kurz daran, sich einfach mal selbst einzuschreiben, und sieht schon die erstaunten Gesichter, doch lässt sie es bleiben. Sie hat ja keine Physiotherapie mehr nötig.

In der Freizeit hört sie gerne Musik. Wenn sie mehrere Tage frei hat, fährt sie oft zu ihren Eltern. Auch ihren älteren Bruder, der inzwischen eine vierköpfige Familie hat, besucht sie regelmässig. Sie hat die Fahrprüfung zwar bestanden, doch kann sie sich kein Auto leisten, und eigentlich braucht sie auch gar keines. Sie fährt oft und gerne mit dem Zug, weshalb sie ein Generalabonnement hat. Mit einer Kollegin ist sie manchmal unterwegs. Dann fahren die beiden einfach dorthin, wo das Wetter am besten ist.

Caroline hat auch schon Ferienpläne. Nachdem sie im Herbst mit der Mutter in der Südtürkei Badeferien machte, will sie nun im Sommer auf eine Velotour. In den Bergen ist es ja zu steil, aber dem Bodensee entlang könnte man auf Radwegen so richtig gemütlich eine Woche verbringen. Mit ihrem Dreirad kann sie auch genügend Gepäck mitnehmen. Allerdings würde sie nie zelten, das ist einfach zu mühsam. Die Frage ist bloss, wer mitkommt, denn allein würde sie niemals in die Ferien gehen. Ob sie mal den Kollegen vom Büro fragen soll, der immer so nett ist?



Kevin freut sich riesig auf die Ferien! Mit dem Flugzeug wird er nach Tunesien fliegen und dort zwei Wochen Badeferien machen. Ja, ohne Eltern und auch nicht mit der Institution. Seine Eltern wissen, dass die Vereinigung Cerebral Schweiz Badeferien anbietet, und haben ihn angemeldet. Die persönliche Betreuung wird von der Organisation gesucht und auch bezahlt. Kevin kann sich die Ferien mit dem eigenen Geld leisten, die Eltern steuern das Sackgeld bei. Da Kevin nicht spricht, erhält die

Ferien für Schwerst- und Mehrfachbehinderte:

Es gibt Ferienangebote für Menschen mit schwerer Körper- und/oder Mehrfachbehinderung. Nebst den Institutionen bietet die Vereinigung Cerebral Schweiz verschiedene Ferien an. Die persönliche Betreuung und deren Kosten werden von der Dachorganisation übernommen. Ein spezielles Angebot entlastet Eltern und Angehörige, die die erwachsene behinderte Person daheim betreuen.

Entlastung: Zur Entlastung der Eltern bieten gewisse Regionalgruppen Wochenenden und Ferienkurse an. Daneben gibt es Entlastungsdienste, die stunden- und tageweise angefordert werden können.

Betreuerin einen Pflegeplan. Die beiden treffen sich zwei Wochen vor der Abreise, um sich kennen zu lernen. Die Studentin, die ein Praktikum machen muss, beobachtet genau, welche Hilfestellungen Kevin beispielsweise beim Essen braucht. Auch lässt sich Petra in die Kommunikation mit der Tafel einweihen. Beide freuen sich auf die Ferien und ein Land, in dem sie noch nie gewesen sind.

Die Eltern bringen Kevin zum Flughafen und staunen ob der Menge des Gepäcks der 32-köpfigen Reisegruppe. Allein ihr Sohn hat zwei Koffer (die Windeln brauchen viel Platz), einen Rucksack und den Handrollstuhl. Zum Glück haben sich Kevin und Petra bereits kennen gelernt. Kevin kann nämlich nicht erklären, wie man ihn am besten ins Bett bringt – und er kann es auf der Tafel auch nicht zeigen. Man merkt es Kevin aber an, ob man etwas richtig macht und ob er gut im Rollstuhl sitzt. Seinen Elektrorollstuhl konnte er leider nicht mitnehmen. Das findet er mühsam, denn er kann jetzt nicht mal mehr selbst in den Schatten fahren. Auch hat

es im Hotel kein Pflegebett, und das Bad ist ziemlich eng. Das sind aber Dinge, die Kevin durchaus verschmerzen kann. Er ist erstmals im Ausland und konnte sich gar nicht vorstellen, was da alles auf ihn zukommt. Viele neue Leute, anderes Essen, ein ungewohntes Bett, keine Hilfsmittel, doch alles geht gut. Das ist sicher auch dem Einsatz von Petra zu verdanken.

Die Freizeit verbringt Kevin zumeist mit der Wohngruppe. Daneben ist er auch schon seit Jahren Mitglied der PTA (Pfadi trotz allem) und hat auch schon an Lagern teilgenommen. Die Regionalgruppe plant nun einmal pro Monat ein Angebot für Jugendliche und junge Erwachsene. Was wohl daraus wird?



In den letzten Jahren fiel Caroline das Arbeiten immer schwerer. Abends war sie meistens sehr müde, zu müde um noch auszugehen und Leute zu treffen. Ob es die Höhe in den Bergen ist? Sie arbeitet nun schon fast 15 Jahre im Wellnesszentrum, in dem es ihr eigentlich gut gefällt. Oder ob sie doch mal einen Tapetenwechsel braucht? Eines Abends surft sie im Internet und findet auf der Homepage der Vereinigung Cerebral Schweiz den Hinweis auf eine Broschüre. Die Lektüre ist etwas trocken, aber wirklich spannend. Da liest sie also,

IV-Rente: Bei der kantonalen IV-Stelle ist ein Antrag auf Rente einzureichen. Im Falle von Caroline wird der Invaliditätsgrad mittels Einkommensvergleich abgeklärt. Dabei wird berücksichtigt, wie viel sie bei reduziertem Pensum verdient im Vergleich zu einer vollen Stelle.

Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen: Die Vereinigung Cerebral Schweiz organisiert jedes Jahr eine Tagung für erwachsene Betroffene. Daraus sind Selbsthilfegruppen entstanden, deren Mitglieder sich regelmässig treffen um sich auszutauschen. Verständnis und gegenseitige Unterstützung sind für die Betroffenen sehr wichtig.

dass die meisten Betroffenen in ihrem Alter neue Herausforderungen erfahren: Zusätzliche Bewegungseinschränkungen, Schmerzen und eine grosse Ermüdbarkeit. Caroline ist erleichtert, denn offenbar gehört dies zu cerebralen Bewegungsstörungen. Sie hatte ihren Hausarzt aufgesucht, doch der wusste nichts davon. Die Tipps in der Broschüre nimmt sie sich zu Herzen. Sie reduziert ihr Arbeitspensum und organisiert sich noch mehr Assistenz für ihren Haushalt. Damit wird es allerdings finanziell eng, weshalb sie bei der IV eine Viertelsrente beantragt. Sie überdenkt ihren Alltag gründlich und setzt teilweise neue Prioritäten, um ihre Energien ganz gezielt einzusetzen. Die Strecke von ihrer Wohnung zum Arbeitsplatz legt sie nun mit ihrem Dreirad zurück. Wenn sie unterwegs einkauft, dann kann sie die Sachen bequem mitnehmen und muss sie nicht tragen. Und schliesslich entscheidet sie sich, wieder regelmässig in die Physiotherapie zu gehen.

Caroline hat erstmals an einer Tagung für Betroffene teilgenommen und dort viele neue Leute kennen gelernt. Zu

sehen, dass alle ähnliche Probleme haben, war für sie eine ganz neue und wichtige Erfahrung. Sie möchte nun eine Selbsthilfegruppe aufbauen, um sich mit anderen Betroffenen regelmässig auszutauschen. Caroline setzt sich in dieser Lebensphase intensiv mit ihrer Behinderung auseinander.



Kevin ist schon seit ein paar Wochen im Spital. Es geht ihm nun wieder besser. Die Hüftoperation erwies sich schliesslich als unumgänglich. Kevin hatte schon seit langem Schwierigkeiten mit dem Sitzen. Es war klar, dass er Schmerzen hatte. Da Kevin nicht sagen kann, wo es weh tut, gab es mehrere Möglichkeiten: Die Schale des Rollstuhls, dank der er sitzen konnte, war nicht mehr richtig oder die hohe Spastizität führte zu Schmerzen oder das Hüftgelenk war permanent ausgerenkt. Eine neue Schale brachte zwar eine bessere

Folgen von Spastizität: Eine starke Spastizität kann zu verschiedenen Beeinträchtigungen führen: Schmerzen als Folge der Muskelspannung, Kontrakturen der Hände (das Handgelenk kann nicht mehr richtig bewegt werden), Skoliose (seitliche Verbiegung der Wirbelsäule) oder Luxation des Hüftgelenks (der Femurkopf tritt aus der Gelenkspfanne). Gegen Schmerzen versucht man mit verschiedenen Medikamenten anzugehen, Kontrakturen können mittels Schienen behandelt werden, im Falle einer Luxation ist oft eine Operation erforderlich. Letzteres wird nur durchgeführt, wenn auch die Physiotherapie danach gewährleistet ist.

Position, Kevin schien aber noch immer Schmerzen zu haben, sobald er mehr als zwei Stunden im Rollstuhl sass. Medikamente gegen die Spastizität wurden ausprobiert, doch machten sie Kevin noch schläfriger. Die Medikamente gegen Epilepsie hatten bereits diese Wirkung. Das Röntgenbild zeigte eine luxierte Hüfte. Da es sich aber um einen grösseren Eingriff handelte, waren die Ärzte zunächst zurückhaltend. Erst als sicher war, dass Kevin anschliessend intensive Physiotherapie haben konnte, fiel der Entscheid zur Operation. Für ihren 35-jährigen Sohn entscheiden zu müssen, war hart für die Eltern. Es beschäftigte sie sehr, dass ihr Sohn nicht verstand, weshalb er ins Spital musste. Sie stimmten erst zu, als sie überzeugt waren, dass nur eine Operation die Schmerzen lindern würde.

Zwar war Kevin in seinem Leben schon mehrfach im Spital, doch noch nie für so lange. Zur Vorbereitung zeigte ihm die Mutter ein Bilderbuch. Nach der Operation konnte sie im gleichen Zimmer übernachten. Sie blieb noch zwei weitere Tage dort, um allen Schwestern

zu zeigen, wie sie ihm zu essen gibt und wie seine Mimik zu deuten ist. Im Bett liegend konnte er die Hände nicht einsetzen und deshalb nicht mit seiner Tafel kommunizieren. Die Schwestern waren sehr froh um all diese Informationen, denn sie hatten noch kaum Erfahrung mit einem Patienten, der gar nicht spricht und in der Pflege sehr viel Aufmerksamkeit benötigt. Die Eltern sorgten dafür, dass Kevin jeden Tag Besuch erhält. Mal geht der jüngere Bruder vorbei, mal eine Nachbarin, dann wieder die Eltern. Am liebsten hat Kevin aber Besuch von seiner vierjährigen Nichte, mit der er sich ganz besonders gut versteht. Nadja hat noch nie Berührungsängste gehabt und klettert auch im Spital sofort auf Kevins Bett, um ihm einen dicken Kuss zu geben und die seltsamen Dinge zu inspizieren.



Caroline lebt nun seit mehr als zehn Jahren in einer grösseren Stadt. Sie arbeitet halbtags in einem Büro. Das Ausfüllen der Formulare ist etwas eintönig, doch ist sie stolz, sehr selbstständig zu sein. Der Stellenwechsel war ganz wichtig für sie, denn sie hat gemerkt,

Ergänzungsleistungen: Diese sind bei der IV-Stelle zu beantragen und sollen Lücken schliessen, welche nach dem Bezug von IV-Rente und Hilflosenentschädigung verbleiben. Der zusätzliche Bedarf kann dadurch abgedeckt werden. Er wird von der IV errechnet und gliedert sich auf in die Vergütung der (unregelmässig anfallenden) Behinderungskosten und die Ausgaben für Miete und Lebensunterhalt. Dabei gibt die IV Limiten vor.

Wohnen: Benötigt jemand relativ viel Assistenz, so drängte sich bis vor kurzem das Wohnen in einer Institution auf. Dank Verdoppelung der Hilflosenentschädigung ist es jedoch möglich, Assistenz einzukaufen. Bei besonders grossem Bedarf an Assistenz und einer Hilflosenentschädigung mittleren oder schweren Grades wurde die Limite für Ergänzungsleistungen massiv heraufgesetzt. Es sollte deshalb auch Menschen mit schweren Körperbehinderungen möglich sein, selbstständig zu wohnen.

dass sie nicht nur schneller ermüdet, sondern auch weniger belastbar ist als früher. Sobald es stressig wird, wirkt sich dies ungünstig auf die Muskulatur aus. Sie machte sich ziemliche Sorgen um ihre Zukunft, denn ihre Mobilität ist noch weiter eingeschränkt, und im Haushalt kann sie noch weniger machen als bisher. Inzwischen bezieht Caroline eine halbe IV-Rente, und die Hilflosenentschädigung wurde erhöht. Da sie selbstständig wohnt und relativ wenig verdient, hat sie bei Bedarf auch Ergänzungsleistungen zugute. Über ihre finanziellen Möglichkeiten ist sie nun gut informiert, was sie sehr beruhigt hat. Sie weiss auch wie es sein wird, sollte sie mal erben.

Caroline wohnt nun wieder in der Nähe der Eltern. Ihr Vater ist seit ein paar Jahren an Alzheimer erkrankt und braucht immer mehr Assistenz. Im Moment ist unklar, wie lange die Mutter ihn noch daheim pflegen kann. Sie bekommt Unterstützung durch die Spitex und den älteren Bruder. Caroline kann zwar nicht bei der Pflege mitwirken, sie kann aber ihre Erfahrungen mit Assistenz und Spitex einbringen. Das macht vieles einfacher.

Caroline vermisst nun den Kontakt mit anderen während der Arbeit und fühlt sich abends sehr oft einsam. Deshalb überlegt sie sich, eine Wohngemeinschaft zu gründen. Sie könnte zum Beispiel mit zwei Studentinnen zusammen wohnen, die ihr die notwendige Assistenz im Haushalt geben und sicher selber froh sind, sich mit anderen austauschen zu können. Zwar hat Caroline selbst nicht studiert, doch könnte sie den Studentinnen sehr vieles aus ihrem Leben erzählen. Sie hat auch schon berechnet, dass sie für die Assistenz eine anständige Entschädigung bezahlen kann. Deshalb wird sie versuchen, ihre Idee umzusetzen. Sie wird nun an den Anschlagbrettern der Uni und im Internet ein entsprechendes Inserat machen.



Schon seit längerem überlegen sich die Eltern, wer sich nach ihrem Tod um Kevin kümmern wird. Da sich ihr inzwischen 55-jähriger Sohn nicht selbst um die Finanzen kümmern kann, braucht es jemanden, der dies übernimmt. Sie möchten aber auch eine Person, die ihm bei Schwierigkeiten beisteht und ihn beispielsweise begleitet, wenn er zu einer besonderen Abklärung oder ins Spital muss. Deshalb haben sie die ganze Familie zusammengerufen, um das Thema mit ihrer Tochter und dem jüngeren Sohn sowie mit deren Partnern besprechen zu können. Die Schwester ist sehr froh, dass offen darüber geredet wird, denn sie selbst hat sich diese Fragen auch schon gestellt. Sie ist gerne bereit, die Finanzen zu überneh-

Schutz von Menschen mit Mehrfachbehinderung oder Geistigbehinderung: Das heutige Vormundschaftsrecht ist veraltet. Es soll durch das Erwachsenenschutzrecht abgelöst werden. Die Massnahmen sind ganz auf die Bedürfnisse der behinderten Person abgestimmt. Für den Fall, dass Eltern oder Geschwister gewisse Funktionen übernehmen, gelten vereinfachte Vorgaben.

men, aber es liegt ihr weniger, Kevin zu begleiten. Sie wird demnächst Grossmutter und meint, dass sie mit ihrer eigenen Familie schon genügend zu tun hat. Der jüngere Sohn ist eher überrascht, dass die Eltern bereits jetzt eine Lösung haben wollen. Er kann sich im Moment noch nicht vorstellen, diese Aufgabe zu übernehmen. Eigentlich weiss er ja gar nicht, was da alles auf ihn zukommen könnte. Deshalb wünscht er sich noch Bedenkzeit.

Für alle ist klar, dass Kevin nicht zu bevormunden ist, obwohl dies das Gesetz bei Menschen mit schwerer Behinderung vorsieht. Kevin wird weder einen ungünstigen Vertrag unterschreiben, noch ein teures Auto leasen oder eine horrende Handyrechnung haben. Er benötigt aber Unterstützung und Begleitung, und die Institution ist ebenfalls sehr froh zu wissen, an wen sie sich wenden kann.

Natürlich ist Kevin an diesem Treffen auch dabei. Er geniesst es, wieder einmal alle beieinander zu sehen, weiss aber nicht, dass sie zusammengekom-

men sind, um über seine künftige Unterstützung und Begleitung zu sprechen.



Vereinigung Cerebral Schweiz

Dachorganisation

Bereits 1957 wurde die Vereinigung Cerebral Schweiz als Selbsthilfeorganisation von Eltern gegründet. Die Geschäftsstelle der Dachorganisation ist heute Informations-, Beratungs- und Dokumentationsstelle mit Fachbibliothek. Sie gibt das Bulletin «Cerebral» sowie Bücher und Broschüren heraus und erarbeitet Dossiers zu wichtigen Themen. Weitere Schwerpunkte sind Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Referate, Teilnahme an Ausstellungen) und Aus- und Weiterbildung. Für Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen werden Ferienkurse im In- und Ausland angeboten. Weiter werden die Interessen von Eltern, Betroffenen und Fachpersonen auf nationaler Ebene vertreten und aktuelle sozialpolitische Themen aufgegriffen.

Die aktuellen Angebote, wie Bücher, Broschüren, Bibliothek und Ferienkurse für Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen, finden sich unter www.vereinigung-cerebral.ch.

Bücher

Graf, E. (2001): «Schulische Integration von Kindern mit Behinderung». Schubert mit Leitfaden für Eltern und Interessierte, und «Luc lernt fliegen», Kinderbuch, illustriert von Rolf Imbach.

Eggl, U. (1998): «Ralph und Luc im Freakland». Illustriert von Rolf Imbach.

Broschüren

(gratis, ab 5 Ex. Kostenbeitrag)

- «Unser behindertes Kind wird erwachsen» (Nr. 1)
- «Cerebrale Bewegungsstörungen im Erwachsenenalter: Neue Herausforderungen» (Nr. 2)
- «Unser Kind hat cerebrale Bewegungsstörungen» (Nr. 3)
- «Cerebrale Bewegungsstörungen: Therapie und Förderung» (Nr. 4)

Dossiers (Ausleihe 1 Monat)

- Schwerst- und mehrfachbehindert
- Erwachsen werden – erwachsen sein
- Geschwister
- Integration
- Therapie- und Fördermöglichkeiten

Adresslisten

(pdf-Datei auf Internet, oder Gratisabgabe)

- Therapiestellen und heilpädagogische Frühförderung
- Entlastungsdienste, Kinderspitex, sozialpädagogische Familienbegleitung.
- Sonderschulen und Sonderschulheime
- Ausbildung, geschützte Werkstätten, Werkstuben, Wohnheime und Hauswirtschaft
- Ferien- und Lagerhäuser
- Individualferien

Bibliothek (Ausleihe max. 2 Monate)

Liste nach Autoren und Themen sowie Bestellungen über Internet oder Liste auf Geschäftsstelle verlangen.

20 Regionalgruppen in der ganzen Schweiz

Der Dachorganisation sind 20 Regionalgruppen angeschlossen, die Eltern, Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen und/oder Mehrfachbehinderung, Fachleute und Freunde zu ihren Mitgliedern zählen. Mit dem Beitritt zu einer Regionalgruppe haben Eltern die Möglichkeit, an verschiedenen Aktivitäten teilzunehmen und Erfahrungen auszutauschen. In praktisch allen Regionalgruppen gibt es Eltern-Selbsthilfegruppen. Einige Sektionen bieten auch Entlastungsdienste oder Ferienkurse für Kinder, Jugendliche oder Erwachsene an.

Die Dachorganisation unterstützt die Regionalgruppen bei ihren Aktivitäten. Die Selbsthilfegruppen von Eltern werden finanziell unterstützt, und den ehrenamtlichen Leiter/-innen dieser Gruppen wird Weiterbildung angeboten. Weiter wird jährlich eine Tagung für erwachsene Betroffene durchgeführt, und auch die Selbsthilfegruppen von Erwachsenen mit cerebralen Bewegungsstörungen werden unterstützt.

Die Dachorganisation vermittelt Ihnen gerne die aktuellen Adressen

der Sekretariate bzw. Ansprechpersonen von Regionalgruppen sowie die Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen für Eltern und erwachsene Betroffene:

www.vereinigung-cerebral.ch (Regionalgruppen) oder Tel. 032 622 22 21.

Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit der **Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind** mit Sitz in Bern sowie mit weiteren Organisationen der Behindertenhilfe. Die Stiftung Cerebral ist aktiv in den Bereichen Pflegehilfen, Hilfsmittel, Einzelfallhilfe sowie Unterstützung von Institutionen. Weitere Informationen unter **www.cerebral.ch**.



Vereinigung Cerebral Schweiz
Association Cerebral Suisse
Associazione Cerebral Svizzera

Zuchwilerstrasse 43 · Postfach 810 · 4501 Solothurn
Tel.: 032 622 22 21 · Fax: 032 623 72 76
info@vereinigung-cerebral.ch · www.vereinigung-cerebral.ch
info@association-cerebral.ch · www.association-cerebral.ch

Bei cerebralen Bewegungsstörungen handelt es sich um eine Hirnschädigung, die für die Betroffenen und Eltern eine lebenslange Herausforderung darstellt.

Es werden verschiedene Formen und Schweregrade unterschieden, doch leider lassen sich betreffend Entwicklung kaum Prognosen machen.

Anhand der Lebensläufe von Caroline und Kevin wird aufgezeigt, welche Fragestellungen im Zusammenhang mit der Behinderung auftreten können.

ISBN 3-9521126-7-4