

**CEREBRALE BEWEGUNGSSTÖRUNGEN
IM ERWACHSENENALTER:
NEUE HERAUSFORDERUNGEN**

INHALTSVERZEICHNIS

1.	Einführung	5
2.	Berichte von Betroffenen	6
3.	Untersuchungsergebnisse	9
3.1.	Zusätzliche körperliche Einschränkungen	9
	Muskeln, Motorik, Mobilität	9
	Erschöpfung, niedriges Energieniveau, Ermüdbarkeit	10
	Schmerz	11
	Andere körperliche Beschwerden	11
3.2.	Neuropsychologische Ausfälle	12
3.3.	Psychische Symptome	14
4.	Prävention und Umgang mit den zusätzlichen Einschränkungen	17
4.1.	Zusätzliche körperliche Einschränkungen	17
	Bewegung und Physiotherapie	17
	Reduktion der Belastung und Entspannung	18
	Medikamente und alternative Methoden	19
4.2.	Neuropsychologische Ausfälle	20
	Wissen um Stärken und Schwächen,	20
	Kompensationsstrategien	20
4.3.	Psychische Symptome	21
	Selbstbestimmung und Psychotherapie	21
4.4.	Adressen von Fachpersonen	22
4.5.	Merksätze von Betroffenen für Nichtbetroffene	23
5.	Finanzierung von Massnahmen	24
5.1.	Leistungen der IV	24
5.2.	Leistungen der Krankenkasse	27

1. EINFÜHRUNG

Diese Broschüre richtet sich vor allem an Betroffene mit eher leichten cerebralen Bewegungsstörungen im Alter von ca. 30 bis ca. 60 Jahren, aber auch an Fachleute, Eltern und Interessierte. Erwachsene Betroffene müssen sich neuen Herausforderungen stellen: Körperliche Veränderungen und Verlust von Unabhängigkeit können schon ab 30 Jahren einen neuen Lebensabschnitt einleiten. Unerwartete Symptome und Einschränkungen können stark verunsichern und die Lebensqualität massiv vermindern.

Die Anzahl junger Erwachsener in der Gesamtbevölkerung der Schweiz ist in den letzten Jahren deutlich zurückgegangen, während die Zahl der älteren Menschen und der Hochbetagten ansteigt. Dieser Wechsel in der Bevölkerungsstruktur betrifft natürlich auch Menschen mit Behinderungen. Das Älterwerden mit einer Behinderung wird daher von Betroffenen, Eltern und Fachpersonen vermehrt zu einem öffentlichen Thema gemacht. Alle drei Gruppen sehen sich neuen, teilweise auch verschiedenen Herausforderungen gegenüber.

Bei cerebralen Bewegungsstörungen handelt es sich um eine Behinderung, die Betroffene lebenslang begleitet. Medizin und Forschung konzentrieren sich mehrheitlich auf die Behandlungsmöglichkeiten während der Kindheit. In den letzten zehn Jahren machten Fachleute, Betroffene und Selbsthilfegruppen vereinzelt auf eine Anzahl von körperlichen und psychischen Beschwerden aufmerksam, die als «Spätfolgen» der cerebralen Bewegungsstörungen bezeichnet werden können. In den wenigen Studien, die weltweit verfügbar sind, wird einstimmig über ein Forschungsdefizit geklagt.

Es werden die Untersuchungsergebnisse von Studien präsentiert, die in verschiedensten weitgehend englischsprachigen Zeitschriften publiziert wurden. In den Studien wurden vorwiegend Personen mit eher leichten cerebralen Bewegungsstörungen befragt. Die meisten konnten zumindest kurze Strecken gehen, verfügten über eine berufliche Ausbildung und wohnten selbständig. Schwerst- und mehrfachbehinderte Betroffene wurden praktisch nie einbezogen. Wir unterscheiden körperliche, neuropsychologische und psychische Aspekte, die von Veränderungen oder Einschränkungen betroffen werden können. In weiteren Kapiteln werden Berichte von Betroffenen, Prävention und Massnahmen aufgeführt.

2. BERICHTE VON BETROFFENEN

Schilderungen von Betroffenen sollen einen Eindruck zum Umgang mit den möglichen Veränderungen im Erwachsenenalter vermitteln.

Im Februar 1966 wurde ich als Knabe mit einer schweren cerebralen Bewegungsstörung und einer Sprachbehinderung geboren. Heute bin ich 38 Jahre alt und arbeite als Teilzeit-Sachbearbeiter in einem Treuhandbüro. Bis zu meinem 25. Altersjahr hätte ich mir nie im Traum vorstellen können, dass ich mit zunehmendem Alter weitere körperliche Einschränkungen erfahren werde. Diese Einschränkungen, vorwiegend beim Gehen, «behindern» mich heute erst wirklich!

Ich bin 63-jährig und habe eine mittelschwere cerebrale Bewegungsstörung wegen Zangengeburt. Nach der Schule war ich trotz Behinderung während rund 30 Jahren voll berufstätig. Es war Hochkonjunktur und auch Behinderte hatten auf dem Arbeitsmarkt eine Chance. Zuerst arbeitete ich als Bürogehilfe. Ab 1968 konnte ich mich zum Systemprogrammierer ausbilden lassen. Ich habe dann 29 Jahre in der Informatik gearbeitet. Mit zunehmendem Alter wurde ich schneller müde und brauchte längere Erholungszeiten. Meine Vorgesetzten zeigten dafür Verständnis und ich konnte ab 50 das Arbeitspensum schrittweise reduzieren. Heute bin ich vorzeitig pensioniert und kann die Belastung meines Körpers so steuern, dass keine gravierenden Probleme auftreten. Schmerzen in Schultern, Rücken und Knien wegen Fehlbelastungen und Abnutzungserscheinungen bekämpfe ich erfolgreich mit Akupunktur und Physiotherapie. Das grösste Problem war, den geeigneten Physiotherapeuten bzw. die geeignete Physiotherapeutin zu finden. Die meisten schaden mit ihrer Therapie mehr als sie nützen. Man ist nachher spastischer als vorher.

Die leichte cerebrale Bewegungsstörung werde mich als erwachsene Frau kaum mehr beeinträchtigen, habe ich als Kind immer wieder gehört. Nach einer Lehre, einigen Berufsjahren, einem Studium an einer Fachhochschule und weiteren Jahren im Beruf machten sich Ermüdungserscheinungen und Beschwerden bemerkbar. Inzwischen bin ich 36 Jahre alt, habe mein Arbeitspensum reduziert und beziehe eine Teilrente. Es war eine wichtige Erkenntnis, dass regelmässige Erholungspausen die Lebensqualität steigern. Manchmal wünsche ich mir, dass meine Behinderung sichtbarer wäre, damit aussenstehende Menschen meine körperlichen Grenzen besser wahrnehmen könnten.

Wie jede Person verkörpere ich als behinderter Mensch verschiedene Rollen. Sicher erschwert meine cerebrale Bewegungsstörung vieles. Oft konnte ich mir aber als «Hofnarr» Äusserungen erlauben, die mir ohne Behinderung verboten gewesen wären. Nicht alle Partnerschaften sind mir geglückt. Einerseits bin ich mit Vorbehalten in meine Beziehungen eingestiegen: «Ich bin ja behindert, also muss ich froh sein, eine Frau zu bekommen». Andererseits haben Frauen mit einer Helferinnenromantik vor allem meine Behinderung wahrgenommen und mich als Mensch stehen gelassen. Es stellt eine hohe Anforderung an eine Gemeinschaft, wenn der Ehemann an einem Tag eine Aktivität schnell und gut erledigt und an einem anderen Tag kaum in der Lage ist, das gleiche mitzumachen. Ich erlebe mich immer öfter als Grenzgänger. Mit dem Älterwerden wechsele ich mehr auf die Seite der Behinderten. Bewusst wird mir dies in der Öffentlichkeit, wenn ich vermehrt bestaunt werde und meine Koordinationsstörungen mit zuviel Alkohol in Verbindung gebracht werden. Da ich nicht eindeutig wie ein behinderter Mensch aussehe, ist es für Aussenstehende schwierig, mich einzuordnen. Aus der Erfahrung, dass es bis jetzt immer gut gekommen ist, nehme ich die Kraft, aktiv und zuversichtlich zu bleiben.

Der körperliche Alterungsprozess mit cerebralen Bewegungsstörungen beginnt früher. Ich habe eine spastische Form, bin auf den Elektrorollstuhl angewiesen und lebe relativ autonom mit Assistenzdiensten. Nach einer kaufmännischen Ausbildung arbeitete ich zu 50 % in einem Unternehmen. Ein Arzt prophezeite mir vor einigen Jahren, dass bei Menschen mit einer cerebralen Behinderung der körperliche Alterungsprozess früher einsetzen würde. Damals schmunzelte ich und dachte, dies werde mir wohl so um die 50 blühen! Heute bin ich 35 Jahre alt und habe schon reichlich Erfahrung mit diesem Phänomen! Im Alter von 28 bemerkte ich erstmals Anzeichen einer schleichenden Verschlechterung meiner Bewegungskoordination und meine ohnehin schon starke Spastik nahm extrem zu. Stellungswechsel, wie vom Bett in den Rollstuhl fielen mir zusehends schwerer und klappten bald gar nicht mehr. Dies trotz grosser Anstrengung meiner Physiotherapeutin, mich fit zu halten (1 Std./Woche). Meine Wohn- und Arbeitsplatzsituation schien gefährdet! Vor allem am Arbeitsplatz geriet ich durch eine zusätzliche Verlangsamung meines Arbeitstempos massiv unter Druck! Stresssituationen konnte ich nicht mehr bewältigen. Das Rezept «Antispastikum» versagte seinen Dienst! Die Bemühungen meines Hausarztes, eine Rehabilitation für mich als so genanntes «Geburtsgebrechen» zu erwirken, waren fast aussichtslos. Da die Aussicht auf eine sichtbare Besserung meines Zustandes nicht mehr gegeben sei! Nach hartem Ringen mit der Krankenkasse erhielt ich die Kostenübernahme für einen Reha-Aufenthalt (4 Wochen). Dank der Reha hat sich mein körperlicher Zustand gebessert, jedoch bleibt mein Alltag wohl auch künftig sehr fragill! Die Schwierigkeit ist nach wie vor, eine Balance zwischen einem aktiven,

relativ autonomen Leben (relativ selbständig in den Bereichen Wohnen, Beruf und Freizeit) und dem körperlichen Zustand zu finden!

Im Vergleich zu anderen Menschen in meinem Alter, ich bin 39 Jahre alt, die mit einer cerebralen Bewegungsstörung leben, kann ich nicht vom Abbau meiner Kräfte bzw. meiner Motorik erzählen. Auch wenn ich zwanzig Jahre zurück blicke, kann ich behaupten, heute noch immer die gleichen körperlichen Voraussetzungen zu haben. Weshalb dem so ist, darüber kann ich nur mutmassen. Möglicherweise wird der Abbau hinaus gezögert durch meinen Entscheid, mich beruflich neu zu orientieren. Ursprünglich hatte ich eine handwerkliche Ausbildung. Danach fand ich Anstellungen, die sehr körperlich betontes Arbeiten erforderten. Vor etwa vier Jahren entschied ich mich, dass mit dem älter werden und mit der cerebralen Bewegungsstörung dieses Arbeitsumfeld kontraproduktiv sein könnte und wechselte in eine andere Berufssparte. Durch unglückliche Umstände begann ich vor rund zwei Jahren in einem «geschützten» Betrieb zu arbeiten. Es kann sein, dass sich dieser Wechsel positiv auf meine Behinderung auswirkt. Kurz vor Schulaustritt bin ich einer Behindertensportgruppe beigetreten, in der ich zum Teil sehr aktiv bin. Obwohl ich seit Sommer 2000 den Führerschein besitze, ist in der Stadt das Velo mein Hauptverkehrsmittel geblieben. Unter dem Strich bedeuten diese beiden Gegebenheiten eigentlich eine Mehrbelastung für den Körper, die trotzdem keine Beeinträchtigung mit sich bringen. Ich nehme auch an, der Verzicht auf Tabakgenuss und der sehr bewusste Genuss von Alkohol wirken sich nicht negativ aus.

3. UNTERSUCHUNGSERGEBNISSE

Im Laufe des Älterwerdens (ab ca. 30 Jahren) treten bei vielen Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen körperliche und psychische Veränderungen auf. In einigen Studien wurden diese Veränderungen und ihre Auswirkungen untersucht.

3.1. ZUSÄTZLICHE KÖRPERLICHE EINSCHRÄNKUNGEN

Zusätzliche Bewegungseinschränkungen, Müdigkeit und chronische Schmerzen werden in allen Studien als die häufigsten Beschwerden im Erwachsenenalter von Betroffenen genannt.

Muskeln, Motorik, Mobilität

In einer australischen Studie wurden 279 Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen im Alter von 30 – 47 Jahren befragt. Die meisten wohnten nicht in Institutionen, sondern in eigenen Wohnungen oder Wohngemeinschaften. Die Teilnehmer/innen beantworteten den Fragebogen selbständig oder mit wenig Hilfe. Schwerst- und Mehrfachbehinderte wurden nicht berücksichtigt.

Folgende Bereiche sind gemäss der Studie von Einschränkungen betroffen:

Rücken	29 %
Gehen	29 %
Beine	28 %
Nacken	25 %
Schultern/Arme	25 %
Hüfte	24 %
Hände	17 %
Kommunikation / Sprechen	08 %

(Balandin & Morgan, 1997)

Was verursacht die vielfach berichtete Einschränkung in der Beweglichkeit? Durch die spastische Muskulatur kommen Fehlstellungen von Gelenken zustande, was zu erhöhter Abnutzung und möglicherweise **Arthrose** führt. Besonders gefährdet sind Hüften, Knie, die Hand-, Schulter- und Fussgelenke. Die Geschicklichkeit und die Feinmotorik können dadurch abnehmen.

Neben den Arthrosen können verstärkte **Kontrakturen** (Verkürzungen) von Muskeln und Sehnen vorkommen. Die **Spastizität** hält einen Muskel in einer dauernden Anspannung. Der Muskel gewöhnt sich mit der Zeit an diese Situation und verkürzt sich dementsprechend. Von solchen Kontrakturen am häufigsten betroffen sind Oberarm- und Oberschenkelmuskulatur, die Hand, Kniebeuger und Achillessehnen. Die jahrelang eingeschränkte motorische Funktion von gewissen Körperbereichen führt zu Muskelschwäche und **Deformationen**. Deformationen der Hüften und ein Beckenschiefstand können die Folgen von Fehlstellungen und Überbelastung sein. Die fehlende Elastizität der Muskeln erhöht die Verletzungsgefahr bei einer Überbelastung. Die schwindende Gehfähigkeit führt vermehrt zu Stürzen, bei denen Knochenbrüche häufig sind.

Entgegen früherer Annahmen kann eine **Skoliose** nach abgeschlossenem Wachstum im Erwachsenenalter weiter fortschreiten. Bei Skoliose handelt es sich um eine Fehlstellung der Wirbelsäule, die eine seitliche Verbiegung aufweist. Die dauerhafte Fehlstellung führt zur Abnutzung der Wirbelsäule, so dass Betroffene mit zunehmendem Lebensalter unter erheblichen Beschwerden leiden können (z.B. Schmerzen und Probleme mit der Atmung, als Folge eines kleineren Lungenvolumens).

Erschöpfung, niedriges Energieniveau, Ermüdbarkeit

In der medizinischen Definition bezeichnet die sogenannte «**extreme Erschöpfung**» ein Gefühl von körperlicher und geistiger Müdigkeit, die mit reduzierten Energiereserven und verringerter Muskelkraft einhergeht. Sie kann diverse körperliche oder psychische Erkrankungen begleiten oder zum Beispiel durch eine Schwangerschaft hervorgerufen werden. Chronische Müdigkeit kann zu einer lebensbegleitenden Beeinträchtigung werden. Bei vielen körperlichen Behinderungen tritt sie als sekundäre Folge auf, so oft auch bei cerebralen Bewegungsstörungen.

Wenn von **verminderter Energie** gesprochen wird, so handelt es sich nicht um eine objektiv messbare Grösse, sondern um subjektives Empfinden, das auch durch die allgemeine psychische Befindlichkeit beeinflusst wird. Bei einer grossen Umfrage in Norwegen, an der 400 Erwachsene mit weitgehend leichten cerebralen Bewegungsstörungen teilnahmen, gaben jeweils 1/4 an, Probleme mit zunehmender Müdigkeit zu haben, mehr Ruhepausen zu benötigen, oft schläfriger zu sein, weniger Muskelkraft und allgemein weniger Energie zu haben (Jahnsen et al. 2002). Geht man davon aus, dass das Gehen für Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen zwei- bis fünfmal soviel Energie benötigt wie üblich, so ist verständlich, dass physische Müdigkeit viel rascher eintritt.

Hinzu kommt, dass die Bewegung selbst in der Regel grosse Konzentration erfordert und nicht einfach «automatisch» abläuft wie bei Nichtbehinderten. Interessanterweise berichten besonders Geher/innen mit mittlerer motorischer Beeinträchtigung von Ermüdung. Dies wird dadurch erklärt, dass Betroffene mit geringen motorischen Einschränkungen wenig zusätzliche Energie zur Bewegung im Alltag benötigen. Schwerer Behinderte, die zum Beispiel ausserhalb des Hauses einen Rollstuhl benützen, bewegen sich möglicherweise zu wenig, um überhaupt physische Müdigkeit zu erfahren. Tatsache ist, dass der Wunsch, selbständig zu sein, möglichst wenig Assistenz zu beanspruchen und in der Arbeitswelt wie auch im sozialen Bereich aktiv mitzumachen, oft sehr viel Energie benötigt. Nicht selten bleiben dann die sozialen Kontakte auf der Strecke, weil dazu eben die Energie fehlt. Dies wiederum hat Auswirkungen auf die Psyche, die ja auch die Energie beeinflusst...

Schmerz

Ein Grossteil der Erwachsenen mit cerebralen Bewegungsstörungen leidet an akutem oder chronischem Schmerz. Schmerzen gelten als eine der häufigsten Beschwerden, vor allem an Knie, Hüfte, Fussgelenken und Rücken. Diverse andere Körperregionen können ebenfalls betroffen sein, wie Magen oder Kopf. Die Ursachen liegen teilweise bei der Arthrose, den Abnutzungserscheinungen und den Fehlstellungen. Längst sind aber nicht alle Auslöser und Auswirkungen von Schmerz geklärt und ob Schmerzen direkt den Ausfall von körperlichen Funktionen bewirken, ist unklar. Es wird vermutet, dass die körperlichen Aktivitäten reduziert werden, um weniger den Schmerzen ausgesetzt zu sein. Der Körper reagiert auf Dauerschmerz anders als auf akute Schmerzen. Erfahrungen zeigen, dass chronische Schmerzen eher Erschöpfung, Angstgefühle und Niedergeschlagenheit bis hin zur Depression hervorrufen.

Andere körperliche Beschwerden

In der wichtigen australischen Studie wurden weitere Beschwerden genannt, die mit fortschreitendem Alter relativ häufig auftreten können.

Blase/Darm (Inkontinenz)	20 %
Verdauung	13 %
Atmung	11 %
Schlucken	10 %
Hoher Blutdruck	09 %
andere	08 %
(Balandin & Morgan, 1997)	

In mehreren Untersuchungen wurde nachgewiesen, dass zusätzliche motorische Einschränkungen, geringe Mobilität, Schmerzen, allgemeine Gesundheitsprobleme und eine geringe Lebenszufriedenheit mit wenig Energie zusammenhängen. Es handelt sich hier um komplexe Zusammenhänge und es bleibt weitgehend ungeklärt, was Ursache und was Wirkung ist.

3.2. NEUROPSYCHOLOGISCHE AUSFÄLLE

Betroffene berichten immer wieder von grossen Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren, insbesondere wenn es Ablenkungsmöglichkeiten gibt. Dies hat ganz klar auch Auswirkungen auf die Lernfähigkeit oder z.B. auf die Leistungen am Arbeitsplatz. Gibt es in diesen Bereichen Schwierigkeiten, so werden sie von Betroffenen fast ausschliesslich auf die verlangsamte und/oder eingeschränkte Motorik zurückgeführt. Oft kommen aber Probleme anderer Art hinzu, wie Einschränkungen im Wahrnehmungsbereich oder geringe Flexibilität.

Bei den körperlichen Einschränkungen wurde bereits auf die oft erlebte Müdigkeit hingewiesen. Müdigkeit macht sich einerseits bemerkbar als geringe Energie, Schwäche oder gar Erschöpfung. Man spricht in diesem Fall von einer sogenannten physischen Müdigkeit. Es stellt sich nun die Frage, ob sich die **Müdigkeit auch im mentalen Bereich** auswirkt, was z.B. zu reduzierter Aufmerksamkeit, geringer Konzentration und schlechten Gedächtnisleistungen führt. Leider ist uns zu dieser Thematik erst eine Studie bekannt (Jahnsen et al. 2002). In Norwegen wurden gut 400 Fragebogen von Erwachsenen mit eher leichten cerebralen Bewegungsstörungen zur Müdigkeit ausgewertet (praktisch alle konnten gehen, es hatte keine lernbehinderten Personen darunter). Während im physischen Bereich sehr viele Betroffene eine zunehmende Ermüdbarkeit feststellten, berichteten nur wenige von abnehmenden Fähigkeiten im Bereich von Konzentration und Gedächtnis.

Grundsätzlich gibt es bei den neuropsychologischen Aspekten (Wahrnehmung, Konzentration, Flexibilität etc.) sehr grosse Unterschiede zwischen den Betroffenen bezüglich Leistungsfähigkeit.

Es ist bekannt, dass Kinder und Jugendliche mit cerebralen Bewegungsstörungen oft **Einschränkungen im Wahrnehmungsbereich** haben. Diese sind in der Regel nicht zurückzuführen auf eine zusätzliche Sehbehinderung, sondern sind im Zusammenhang mit einer Störung der zentralen Reizverarbeitung als Folge der Hirnschädigung zu sehen. In der Literatur liest man, dass bei Kindern und Jugendlichen mit cerebralen Bewegungsstörungen die Wahrnehmung von Figur/Grund oder der Grössenkonstanz beeinträchtigt sei. Die Richtung der Aufmerksamkeit auf den wesentlichen Reiz zu lenken sei ebenfalls schwierig.

Man hört immer wieder, dass auch die **Körperwahrnehmung** gestört sein

kann. Erwähnt sei hier die Zeichnung eines hemiplegischen (halbseitig gelähmten) Kindes, das die betroffene Körperhälfte nur angedeutet hat. Dabei handelt es sich um ein sogenanntes wenig ausgebildetes Körperschema. Im Gegensatz zu Menschen mit Querschnittslähmungen sind z.B. die Beine nicht gefühllos, d.h. Kälte/Wärme, Schmerz und Position werden wahrgenommen. Weshalb es Schwierigkeiten bei der Körperwahrnehmung geben kann, ist weitgehend unklar.

Ein weiterer Aspekt, der erwähnt wird, ist die eingeschränkte **Flexibilität**. Eine leicht veränderte Aufgabenstellung oder eine neue Herausforderung bieten oft grosse Schwierigkeiten, selbst wenn die Aufgabe eigentlich bewältigt werden könnte. Die Anpassung an eine neue Situation scheint oft schwierig zu sein. Auch gibt es erwachsene Betroffene, die ihr Denken als wenig flexibel wahrnehmen und berichten, dass es sehr viel Energie braucht, alle relevanten Aspekte einzubeziehen. Schwierigkeiten am Arbeitsplatz dürften teilweise darauf zurückzuführen sein.

Es ist anzunehmen, dass viele der Betroffenen mit **zusätzlichen neuropsychologischen Auffälligkeiten** zu kämpfen haben, die mit der motorischen Behinderung nicht direkt im Zusammenhang stehen. Das Wissen um die Schwierigkeiten und Kompensationsstrategien können hilfreich sein.

Was sind die Ursachen für diese Auffälligkeiten? Cerebrale Bewegungsstörungen sind Folgen einer Hirnschädigung, die vor, während oder unmittelbar nach der Geburt stattgefunden hat. Ist die Behinderung auf einen Sauerstoffmangel während der Geburt zurückzuführen, so ist mit grosser Wahrscheinlichkeit nur das motorische Zentrum geschädigt (in den 60er-Jahren war dies noch die Hauptursache). Erfolgt die Schädigung während der Schwangerschaft (die Ursache bleibt dann fast immer unklar) oder kurz nach der Geburt (z.B. bei Frühgeborenen), so werden sehr oft auch weitere Hirnregionen dauerhaft geschädigt. Wahrnehmung, Informationsverarbeitung, Lernen etc. werden sehr oft als Folge einer **ausgedehnteren Hirnschädigung** nachhaltig beeinträchtigt. Dies schlägt sich auch darin nieder, dass der Prozentsatz der Betroffenen mit schwersten und/oder mehrfachen Behinderungen massiv zugenommen hat (heute ca. 95%, im Gegensatz zu 65% um 1960). In sehr vielen Fällen kommt heute zu den cerebralen Bewegungsstörungen eine Lern- oder Geistigbehinderung hinzu.

Es ist eine Tatsache, dass Betroffene mit zunehmendem Alter über allgemein geringere Belastbarkeit verfügen. Dies macht sich insbesondere am Arbeitsplatz bemerkbar. Oft verlieren auch gut Qualifizierte ihre Arbeit, weil sie im zunehmend hektischer werdenden Berufsalltag den Anforderungen nicht mehr gewachsen und zunehmend überfordert sind (daneben gibt es natürlich auch noch ganz andere Gründe, die Stelle zu verlieren). Es ist anzunehmen, dass die grössere Ermüdbarkeit und die damit zusammenhängenden ungünstigen psychischen Auswirkungen in der Regel nicht alleinige Ursache sind, sondern dass noch weitere

Schwierigkeiten im Sinne neuropsychologischer Ausfälle hinzukommen. Ob und wie Aufmerksamkeit, Konzentration, Wahrnehmung und Flexibilität beeinträchtigt sind, kann nur im Rahmen einer individuellen, neuropsychologischen Untersuchung geklärt werden.

3.3. PSYCHISCHE SYMPTOME

Untersuchungen zeigen, dass viele Befragte der Ansicht sind, dass ihr Leben durch die körperlichen Veränderungen beeinflusst wird. Zudem treten die erwähnten Einschränkungen für die meisten Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen unerwartet auf, was die Konsequenzen, nämlich der Verlust von Unabhängigkeit und die grosse emotionale Belastung, noch verstärkt. Ängste und Verstimmungen können die Folge sein. Das Gefühl, weniger ernst genommen zu werden – aufgrund des erhöhten Hilfebedarfs –, kann Ärger, aber auch Depression erzeugen. Das Selbstwertgefühl spielt bei der Verarbeitung eine besonders wichtige Rolle.

Die Personen der anfangs erwähnten Studie wurden auch über das Auftreten von emotionalen Schwierigkeiten befragt (länger dauernde bzw. wiederkehrende Befindlichkeiten, die von den Betroffenen als einschränkend oder belastend erlebt werden):

Frustration	36 %
Ermüdung	34 %
Schmerzen	33 %
Angst	33 %
Ärger	17 %
Depression	16 %

(Balandin & Morgan, 1997)

In der Literatur findet sich mehrfach der Hinweis, dass Menschen mit Behinderung stärker gefährdet sind, mit **psychischen Schwierigkeiten** leben zu müssen. Frustrierende Ereignisse in der Kindheit und eine abwehrende Haltung gegenüber der Behinderung können zu Resignation oder Aggression gegenüber sich selbst und anderen führen. Im Erwachsenenalter sehen sich Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen oft neuen Herausforderungen gegenüber.

Es ist bekannt, dass Verlust zu Depressionen führen kann. Darunter kann der Tod naher Menschen, aber auch der Abschied von lange gehegten Plänen und Hoffnungen fallen, die sich mit den vorhandenen Möglichkeiten nicht realisieren lassen. Depression und Rückzug sind häufige psychische Reaktionen von Betroffenen auf die Einschränkung ihrer Lebensqualität.

In der Literatur finden sich auch Hinweise, dass Schmerz bei Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen ein häufiger Auslöser von depressiven Verstimmungen ist. Ein weiterer Faktor, der Depression verursachen kann, ist geringe Energie bzw. rasche Ermüdbarkeit. Zu wissen, dass man zu wenig Energie hat um den Alltag zu bewältigen, ist nicht eben ein positives Gefühl! Eine ganz einfache Ursache kann sein, dass der Schlaf zu wenig gut und tief ist. Spastizität, Schmerzen, aber auch eine ungünstige Lagerung können einen erholsamen Schlaf verhindern.

Ein weiteres Thema, mit dem sich Betroffene mit cerebralen Bewegungsstörungen konfrontiert sehen können, ist ihr hohes Aggressionspotential. Dies kann sich aufbauen durch das Gefühl, die Ereignisse um sich herum nicht (mehr) steuern zu können und dem Umfeld zeitweilig oder permanent ausgeliefert zu sein. Frustration und Ängste werden laut Studie jeweils von einem Drittel der Befragten öfter empfunden.

Im Gespräch mit Betroffenen, aber auch anlässlich von Veranstaltungen hört man immer wieder, dass das **Selbstwertgefühl** ein wichtiges Thema ist. Mit geringem Selbstwertgefühl fühlt man sich von seinem Umfeld oft unverstanden und ist sehr schnell gekränkt. Dies kann starke Gefühle, wie Wut, Angst, Ohnmacht, Neid und Hass auslösen. Positive Gefühle, Zeichen der Zuneigung sind sich selbst und anderen gegenüber dann nur beschränkt möglich. Sieht man sich mit neuen Schwierigkeiten wie grösserer Ermüdbarkeit oder geringerer Leistungsfähigkeit konfrontiert, so bedeutet dies oft ein Abschied von Bisherigem und nicht selten ergibt sich daraus eine Krise. Es gilt, ein neues Selbstverständnis aufzubauen, was durch ein bereits beeinträchtigtes Selbstwertgefühl sicher erschwert wird.

Die Psychoanalyse beschreibt eine besondere Form von depressiver Störung - ungeachtet ob es sich um Menschen mit oder ohne Behinderung handelt. Offenbar schwankt das Selbstwertgefühl bei einigen Menschen zwischen Depression und massiver Selbstüberschätzung. Dabei handelt es sich nicht um manisch-depressive Zyklen, sondern um eine sogenannte Selbstwertstörung als Folge einer narzisstischen Problematik. Damit ist eine beeinträchtigte Selbstliebe gemeint. Diese Personen ruhen nicht in sich selbst, sind nicht im Gleichgewicht und können sich in gewissem Sinne auch nicht auf sich selbst verlassen. Die Beziehung zum eigenen Ich ist belastet. Dies hat Auswirkungen auf die Beziehungen zu anderen Menschen. Die Balance von Nähe und Distanz scheint schwierig zu sein, oft werden an Bezugspersonen Erwartungen gestellt, die diese nicht erfüllen können. Dies führt zumeist zu einem Rückzug dieser Personen.

In der Tat ist oft ein Schwanken zwischen massiver Selbstüberschätzung und Depression bzw. kompletter Abwertung der eigenen Fähigkeiten zu beobachten. Es scheint sich um eine Optik in schwarz/weiss zu handeln, Zwischen-

töne gibt es oft nicht. Es gibt Betroffene, die ihre Leistungsfähigkeit massiv überschätzen. Umso frustrierender ist dann beispielsweise der Berufsalltag in einem einfachen Bürojob, der kaum Qualifikationen erfordert und entsprechend schlecht bezahlt wird. Versuche, die Stelle zu wechseln, scheitern regelmässig daran, dass die Qualifikationen und Leistungen, die notwendig wären, auch bei grosser Anstrengung nicht mit der notwendigen Konstanz erbracht werden können. Die Auseinandersetzung mit der Realität ist vielleicht zu schmerzhaft, sodass die eigenen Schwächen nicht wahrgenommen werden können.

Menschen mit narzisstischen Störungen erleben sich oft als leer, leblos und energielos. Die Einsicht in das eigene Fühlen, Denken und Handeln (Introspektion) ist oft kaum möglich, Gefühle müssen oft abgeblockt werden, weil sie zu bedrohend wirken. Dies führt schliesslich zu einer verzerrten Wahrnehmung der eigenen Realität sowie der Situation anderer.

Vielleicht ist es etwas gewagt, hier zu vermuten, dass Menschen mit einer Behinderung besonders häufig an einer narzisstischen Störung leiden. Sie haben auch Grund, den Zugang zu sich selbst nicht so leicht zu finden. Vielleicht fiel es bereits den Eltern nicht einfach, das behinderte Kind zu akzeptieren und sicher haben die Betroffenen immer wieder erlebt, dass sie in ihrem Umfeld als andersartig und fremd wahrgenommen worden sind und ausgegrenzt wurden. Die Gesellschaft ist nicht eben unterstützend, wenn es um das Selbstwertgefühl von Menschen, die anders sind, geht.

Es ist öfter die Tendenz zu beobachten, dass die Behinderung als Ursache sämtlicher Schwierigkeiten im Leben wahrgenommen wird. Sie bekommt dadurch einen zentralen Stellenwert. Die eigene Persönlichkeit spielt aber auch eine Rolle, wenn es um soziale Kontakte und Beziehungen geht.

Psychische Störungen können Nichtbehinderte ebenso betreffen wie Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen. Die besondere Lebenssituation und zusätzliche körperliche Beschwerden sind manchmal der Auslöser für Depressionen. Frustration, ein erhöhtes Aggressionspotential, ein geringes Selbstwertgefühl sowie eine inadäquate Einschätzung der eigenen Fähigkeiten führen teilweise zu massiven psychischen Problemen.

4. PRÄVENTION UND UMGANG MIT DEN ZUSÄTZLICHEN EINSCHRÄNKUNGEN

Einen positiven Umgang mit den zusätzlichen Einschränkungen zu finden, verbunden mit dem Abschied von bisherigen Leistungsvorstellungen kann ein schwieriger und langer Prozess sein. Die Wiederaufnahme von Physiotherapie, eingeplante Erholungsphasen und der Aufbau eines Selbstmanagements können auf diesem Weg behilflich sein.

4.1. ZUSÄTZLICHE KÖRPERLICHE EINSCHRÄNKUNGEN

Bewegung und Physiotherapie

Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen haben seit ihrer Kindheit erfahren müssen, dass sich ihr Körper nicht so bewegt, wie sie es wollen, dass ihre Erscheinung nicht dem Schönheitsideal entspricht und dass als Folge von undeutlicher und/oder langsamer Artikulation immer wieder Kommunikationsprobleme auftreten können. Viele Betroffene haben nie gelernt, dass man an einem behinderten Körper Freude haben kann und dass **Bewegung** Spass machen kann, auch wenn die Bewegungsmuster anders sind. In der Physiotherapie wurde möglicherweise gar gewarnt vor «schädlichem» Sport oder anderen Aktivitäten.

Manche Betroffene sind Mitte Zwanzig oder bereits Dreissig, wenn sie erstmals eine positive Beziehung zu ihrem Körper entwickeln, wie verschiedenen Schilderungen zu entnehmen ist. Interessanterweise scheint dies aber nur möglich zu sein, wenn man sich bewusst mit dem eigenen Körper und seinen Möglichkeiten und Grenzen auseinandersetzt. Oft sehen sich Betroffene gezwungen, sich mit dem vernachlässigten oder gar ungeliebten Körper auseinanderzusetzen, wenn sich ab ungefähr Mitte Zwanzig erste zusätzliche Einschränkungen bemerkbar machen.

Tritt man einer Sportgruppe bei oder z.B. einer Tanzgruppe für Behinderte und Nichtbehinderte, so kann man **Bewegung und Soziales** miteinander verbinden. Oder man kann regelmässig schwimmen gehen, oder... All dies sind Massnahmen der Prävention, die besonders bei Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen so wichtig sind!

Für viele Betroffene ist die Vorstellung, auch im Erwachsenenalter **Physiotherapie** zu benötigen, ziemlich belastend. Sie sind mehr als erleichtert, wenn sie mit Ende der Schulzeit auch die zumeist lästig gewordene Physiotherapie hinter sich lassen können. Als Gründe werden mangelnde Zeit, fehlende Finanzen oder wenig Erfolgsaussichten angegeben. Es stimmt, dass es relativ wenig Physiotherapeuten/innen gibt, die Erfahrungen mit Erwachsenen mit cerebralen Bewegungsstörungen haben, doch gibt es Fachpersonen, die zu empfehlen sind (siehe 4.4.). Es stimmt, dass die Finanzierung komplizierter ist als im Schulalter, als die IV bezahlte. Die Krankenkassen sind nicht sehr kooperativ und der Selbstbehalt ist zu bezahlen. Auch muss man sich eine Dauerverordnung vom Arzt verschreiben lassen (siehe 5.2.).

Sicher wichtig ist die Information, dass sich der **Bobath-Ansatz** in den vergangenen Jahren verändert hat. Es geht nicht mehr primär um die «Inhibition pathologischer Reflexaktivität» und «reflexinhibierende Haltungs- und Bewegungsmuster», sondern vielmehr um «Fazilitation» und «Stimulation», d.h. das Ermöglichen von Eigenaktivität und grösstmöglicher Selbständigkeit!

Eine weitere gute Nachricht ist, dass heute in den Schulen für Körperbehinderte zunehmend Angebote im Bewegungsbereich als Ergänzung zur Einzeltherapie zu finden sind.

Die Tendenz zu einer ständigen physischen Überforderung ist gross, sodass bewusst eingeplante Ruhe- und Erholungsphasen im Tagesablauf sinnvoll sein können.

Reduktion der Belastung und Entspannung

Um Müdigkeit und Erschöpfung vorzubeugen ist die Reduktion der Freizeitaktivitäten und der sozialen Kontakte eine weitverbreitete Massnahme von Betroffenen. Dies kann einen totalen Rückzug aus dem öffentlichen Leben bedeuten. Eine weniger drastische Reduktion der beruflichen und privaten Belastung wäre oft besser. Eine grosse Herausforderung ist dabei ein sinnvolles Setzen von Prioritäten bis hin zu einem guten Selbstmanagement. Als Umsetzung von Entlastungsmassnahmen ist der gezielte Einsatz von **Hilfsmitteln** (z.B. Rollstuhl und Fahrrad) und **Assistenzpersonen** (z. B. für Haushalt) zu nennen. Bis diese Schritte eingeleitet werden können, ist oft ein Überdenken der eigenen Lebensziele notwendig. Manchmal muss in einem schmerzhaften Prozess Abschied von Leistungsvorstellungen genommen werden, die nur noch in reduziertem Mass erfüllbar sind.

Einem Erschöpfungszustand kann mittels **Entspannungstechniken** vorgebeugt werden. Um in einen tiefen Entspannungszustand zu gelangen, braucht es anfangs oft eine Anleitung im Erlernen dieser Techniken. Es gibt eine grosse Auswahl an Methoden:

Beim **Autogenen Training** geht es vor allem darum, die Aufmerksamkeit weg von den Alltagsgedanken auf das eigene Körperempfinden zu lenken. Die Schwierigkeit dabei ist, einprägsame entspannungsfördernde innere Bilder zu entwickeln. Bei genügend Übung sollen diese Bilder fast reflexartig eine Entspannungsreaktion auslösen.

Die **Progressive Relaxation** konzentriert sich auf den Kontrast von Anspannungs- und Entspannungsempfindungen. Während der Übungen werden nacheinander verschiedene Muskelgruppen angespannt und entspannt. Weitere Entspannungstechniken sind: Atempädagogik, Feldenkrais-Methode, Yoga, Tai Chi u.a.

Medikamente und alternative Methoden

Offenbar werden Schmerzen nur relativ selten medikamentös behandelt. Es sollte auf jeden Fall der Versuch gemacht werden, das Problem gezielt anzugehen. Es stehen heute nicht nur (unspezifische) Schmerztabletten zur Verfügung, sondern auch Medikamente, die auf die Spastizität wirken, wie Lioresal, Sirdalud, Valium oder Dantamakrin. Auch lokale Injektionen von Botox oder Phenol werden gegen Spastizität und Schmerzen eingesetzt. Schliesslich gibt es die Möglichkeit einer implantierten Pumpe, die das Medikament (zumeist Lioresal) regelmässig und in zumeist wesentlich geringeren Dosen als bei oraler Einnahme direkt am Wirkungsort abgibt.

Neben ärztlicher Behandlung gibt es das Angebot der sogenannten psychologischen Schmerzbehandlung. Da der Auslöser von chronischen Schmerzen oft schwer zu lokalisieren ist, kann ausser den medikamentösen Massnahmen ein Schmerzbewältigungstraining Hilfe bringen. Ziele der psychologischen Schmerzbeeinflussung sind: Hilfe zur Selbsthilfe, bessere Bewältigung und Akzeptanz der Behinderung, Verringerung der Schmerz- und Beruhigungsmittel.

4.2. NEUROPSYCHOLOGISCHE AUSFÄLLE

Wissen um Stärken und Schwächen, Kompensationsstrategien

Es ist sehr wichtig, die eigenen Leistungsmöglichkeiten realistisch einschätzen zu können. Steht beispielsweise fest, dass die Flexibilität eingeschränkt ist, so ist es sicher nicht angezeigt, in einem lebhaften Umfeld eine Arbeit anzunehmen. Bei einer Verlangsamung – die sehr oft zur Körperbehinderung hinzukommt – ist es nicht ratsam, eine Stelle anzutreten, bei der zeitliche Vorgaben zu erfüllen sind. Überforderung und Stress wirken sich ausgesprochen ungünstig auf den Muskeltonus und die Psyche aus und sind in jedem Falle zu vermeiden. Es ist immer zu berücksichtigen, dass die Leistungen in einem ruhigen und unterstützenden Rahmen besser sind als in einem hektischen und leistungsbetonten Umfeld. Dies bedeutet, dass ein geschützter Büroplatz eine gute Wahl sein kann, denn in der Wirtschaft sind Tempo und Flexibilität immer wichtiger geworden und selbst nichtbehinderte Menschen sind diesen Anforderungen nicht immer gewachsen.

Die Auseinandersetzung mit den eigenen körperlichen Grenzen ist schwierig. Eine Reduktion der Arbeitszeit, der Einsatz von Hilfsmitteln und Assistenz z.B. im Haushalt sind mögliche Lösungen, um einer dauernden Überforderung entgegenzuwirken. Die Auseinandersetzung mit allfälligen Einschränkungen im kognitiven Bereich braucht viel Mut und ist noch anspruchsvoller, denn in der Regel werden Schwierigkeiten bei der Arbeit allein auf die Körperbehinderung zurückgeführt. Die individuelle Belastbarkeit hängt sicher auch von der kognitiven Leistungsfähigkeit ab. Die Wahl einer zufrieden stellenden Arbeit ist nur möglich, wenn sowohl die körperliche als auch die geistige Leistungsfähigkeit berücksichtigt wird. Dies erfordert Offenheit der Lehrkräfte, Ausbilder/innen und Vorgesetzten, denn oft wird aus falscher Rücksichtnahme nicht über diese spezifischen Schwierigkeiten gesprochen. Eine Abklärung bei einem/er Neuropsychologen/in, die in der Regel viel Erfahrung mit erworbenen Hirnschädigungen, aber kaum bei Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen haben, kann gezielte Hinweise geben.

Je nach Problem ist es möglich, **Kompensationsstrategien** zu erlernen. Das gezielte Planen bei komplexeren Aufgaben ist oft hilfreich, ein strukturiertes Vorgehen beim Anpacken einer Aufgabe kann «trainiert» werden. Auch Aufmerksamkeit und Konzentration lassen sich oft verbessern. Hilfestellungen wie Stichworte, Merk- und Orientierungspunkte können sehr wirksam sein. Schliesslich kann auch auf die Energie im Verlauf des Tages Rücksicht genommen werden, indem z.B. wichtige Dinge auf den Morgen angesetzt werden, sollte es sich um eine/n Frühaufsteher/in handeln.

4.3. PSYCHISCHE SYMPTOME

Selbstbestimmung und Psychotherapie

Selbstbestimmung basiert auf Autonomie, Selbststeuerung, Selbstbewusstsein (Selbstbild, Selbstreflexion) und psychologischem Empowerment. Unter letzterem sind positive Erfahrungen des eigenen Handelns zu verstehen. Dazu gehört auch, sich selbst als Person, die (zumindest gewisse) Kontrolle hat und die sich selbst vertreten und auch selbst führen kann, wahrzunehmen.

Natürlich spielen das soziale Umfeld und die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen eine zentrale Rolle. Die Forderung nach Selbstbestimmung ist verknüpft mit einer Systemveränderung: Bereits in der (Sonder)Schule müssen Kompetenzen für Selbstbestimmung gezielt vermittelt werden. Selbständigkeit und Eigenverantwortung sind zu fördern, was nur mit der Gewährung von Entscheidungsspielräumen möglich ist. Die Schule muss – nebst der Vermittlung des Schulstoffes – auch Möglichkeiten bieten, um Entscheidungen zu treffen und Alltagsprobleme zu lösen. Kinder und Jugendliche sollen lernen, sich mit ihrer Behinderung auseinanderzusetzen, wozu z.B. eine realistische Einschätzung der beruflichen Möglichkeiten gehört. Noch zu oft ist die Sonderschule ein Schonraum, in dem zumeist schmerzliche Auseinandersetzungen mit der Behinderung möglichst vermieden werden. Nach Schulabschluss ist es dann umso schwieriger, sich im «harten» Alltag zurecht zu finden.

Auch in vielen Institutionen sind Selbständigkeit und Eigenverantwortung nicht wichtig oder gar störend. Allerdings sind Institutionen im Wandel begriffen, so werden z.B. teilautonome Aussenwohngruppen angeboten. Das Modell eines «virtuellen Heimes», bei dem die Behinderten in den eigenen Wänden wohnen, die Betreuung und Pflege jedoch über eine Institution anfordern, da sie nicht selbst Arbeitgeberfunktion übernehmen können oder wollen, dürfte im Zusammenhang mit den seit 2004 massiv erhöhten Ergänzungsleistungen erstmals umgesetzt werden.

Schliesslich ist auch die Familie zu erwähnen, die einen wichtigen Beitrag an die Selbständigkeit leisten kann. Oft werden behinderte Kinder überbehütet. Dies bedeutet, dass sie gewisse Erfahrungen, die zur Erlangung von Autonomie und Eigenverantwortung wichtig sind, nur in eingeschränktem Ausmass oder gar nicht machen können.

Selbstverantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen, Selbstbeobachtung zu üben und die eigene Krankheitsgeschichte genau zu kennen, sind eine wichtige Voraussetzung, um mit den Einschränkungen umgehen zu können. Das Bewusstwerden und die Auseinandersetzung mit den eigenen Fähigkeiten und Möglichkeiten kann sehr schwierig sein.

Unterstützung und Hilfe kann man sich in einer Therapie holen. Um Trauer, Wut oder belastende Ereignisse besser verarbeiten zu können oder eine Depression aufzufangen, kann eine **psychotherapeutische Begleitung** sehr sinnvoll sein. Es werden verschiedene Methoden angeboten, wie zum Beispiel die «integrative Gestalttherapie». Diese arbeitet mit der nonverbalen und körperlichen Ebene des Menschen und ist weniger gesprächsorientiert als z.B. eine Psychoanalyse.

Manchmal ist es schwierig, die richtige Therapeutin, den passenden Therapeuten und den geeigneten Therapieansatz auf Anhieb zu finden. Es lohnt sich, sorgfältig nach einer Methode zu suchen, die ansprechend auf die eigene Person wirkt (bezüglich Finanzierung s. 5.2.).

Auch eine **Selbsthilfegruppe** kann sehr unterstützend sein. Der Erfahrungs- und Gedankenaustausch zeigt, dass andere Betroffene mit den gleichen Schwierigkeiten zu kämpfen haben, dass man also nicht allein in dieser Situation ist. Das Austauschen von Tipps oder gar «peer counseling» (Beratung durch andere Betroffene) haben oft einen nachhaltigeren Effekt als Hinweise von nichtbehinderten Fachpersonen.

Um den Erfahrungs- und Gedankenaustausch zu fördern organisiert die Dachorganisation bereits seit mehreren Jahren eine ganztägige Veranstaltung für erwachsene Betroffene (in der Regel Ende November). Daraus sind inzwischen zwei Selbsthilfegruppen entstanden, die sich regelmässig treffen.

4.4. ADRESSEN VON FACHPERSONEN

Einzelne **Adressen von Fachpersonen** aus verschiedenen Fachbereichen (Orthopädie, Neurologie, Physiotherapie etc.) können auf der Geschäftsstelle der Vereinigung Cerebral Schweiz erfragt werden.

Um unsere Adressensammlung zu erweitern, sind wir auf Informationen von Betroffenen angewiesen. Bitte geben sie uns Ihre Empfehlungen an.

Selbsthilfegruppen für Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen sind uns folgende bekannt:

- Interessegemeinschaft CP, trifft sich alle drei Monate im Raum Bern.
- Selbsthilfegruppe Zürich

Kontaktpersonen bitte auf der Geschäftsstelle anfragen.

4.5. MERKSÄTZE VON BETROFFENEN FÜR NICHTBETROFFENE

Im Rahmen einer Tagung der Vereinigung Cerebral Schweiz im Jahr 2001 wurde in Arbeitsgruppen eine Sammlung von Merksätzen erarbeitet. Sie richten sich an Nichtbehinderte und beziehen sich auf den Umgang, den sich Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen wünschen. Die wichtigsten sind hier aufgeführt:

«Gehe mit mir um, wie du möchtest,
dass man mit dir selbst umgeht.»

«Behandle Behinderte als mündige Menschen.»

«Mit einer Behinderung leben, ist Lebenserfahrung.»

«Sich Zeit nehmen zum Zuhören.»

«Der Umgang mit Behinderten
ist eine Chance für die Nichtbehinderten.»

«Unsichtbare Behinderungen sollen
ernst genommen werden.»

«Körperlich behindert ist nicht geistigbehindert.»

«Selbst aktiv werden!»

«Der erste Kontakt zählt.»

«Zuerst hinschauen, dann urteilen.»

5. FINANZIERUNG VON MASSNAHMEN

Die Arbeitsstelle ist gefährdet, das soziale Umfeld reagiert vielleicht mit Unverständnis auf die neuen Beschwerden und die Suche nach neuen Therapien und spezialisierten Ärzten ist aufwändig. Man ist vermehrt auf Hilfe und Assistenz angewiesen, was für einige eine völlig neue Situation sein kann. Massnahmen kosten etwas, weshalb eine Übersicht über Leistungen der Invalidenversicherung und der Krankenkasse zusammengestellt wurde. Die Leistungen im Einzelfall müssen bei den Versicherungen direkt abgeklärt werden.

5.1. LEISTUNGEN DER INVALIDENVERSICHERUNG (IV)

Um Leistungen der IV beanspruchen zu können, muss ein **Gesuch** bei der IV-Stelle des Wohnsitzkantones eingereicht werden. Es werden keinerlei Leistungen «automatisch» ausbezahlt. Wenn eine berufliche Eingliederung in Frage kommt, so sollte das Gesuch möglichst früh eingereicht werden, denn je rascher mögliche Lösungen mit dem IV-Berufsberater abgeklärt werden können, umso leichter sind sie zu realisieren.

Die IV gewährt an **beruflichen Massnahmen** Berufsberatung und Hilfe bei der Arbeitssuche; dazu gibt sie Hilfsmittel zur Erleichterung der Berufsausübung ab. Schliesslich kann sie aber auch eigentliche Ausbildungen finanzieren (Übernahme der invaliditätsbedingten Mehrkosten bei der erstmaligen Ausbildung, Finanzierung einer eigentlichen Umschulung). Eine **Umschulung** kann allerdings nur übernommen werden, wenn gewisse Voraussetzungen erfüllt sind. Einerseits müssen die Erwerbsmöglichkeiten auf allen zumutbaren beruflichen Tätigkeiten erheblich beeinträchtigt sein, d.h. zu einer Einkommenseinbusse von mindestens 20% führen. Andererseits muss die Umschulung auf eine neue Tätigkeit geeignet sein, die Erwerbsmöglichkeiten langfristig zu verbessern. Schliesslich müssen die Umschulungsmassnahmen verhältnismässig sein, d.h. Kosten und Nutzen in einem vernünftigen Verhältnis stehen.

Seit dem Jahr 2004 kann unter bestimmten Umständen auch die Übernahme von behinderungsbedingten Kosten für eine **Weiterbildung** ausserhalb des bisherigen beruflichen Gebiets beantragt werden. Diese Weiterbildung muss eine längerfristige Erhaltung der Erwerbsfähigkeit garantieren. Die praktische Umsetzung der neuen Bestimmungen seit 2004 ist noch ungewiss und kann deshalb an dieser Stelle noch nicht genau beschrieben werden.

Bleiben die beruflichen Massnahmen erfolglos oder verbessern sie die Erwerbsmöglichkeiten nur in bescheidenem Ausmass, so wird die IV als nächstes prüfen, ob die Voraussetzungen für die Gewährung einer Rente erfüllt sind. Eine **Rente** erhält, wer zu mindestens 40% invalid ist. Der Invaliditätsgrad wird so ermittelt, dass das hypothetische Einkommen, welches eine Person ohne gesundheitliche Beeinträchtigung erzielen würde, mit dem noch möglichen und zumutbaren Einkommen, welches diese Person als «Invalide/r» noch erzielen kann, verglichen wird. Wer z.B. zuvor 50'000 Franken verdient hat und nun infolge der gesundheitlichen Probleme noch 20'000 Franken verdienen kann, ist zu 60% invalid.

Die IV gewährt bei einem Invaliditätsgrad ab 40% eine Viertelsrente, ab 50% eine halbe Rente. Seit 2004 wird bei einem Invaliditätsgrad ab 60% eine Dreiviertelsrente bezahlt und erst ab 70% eine ganze Rente.

Für die Berechnung der Höhe der **ordentlichen Renten** wird das gleiche System wie bei den AHV-Renten angewendet: Massgebend sind das durchschnittliche Einkommen, auf dem Beiträge bezahlt worden sind, sowie allfällige Erziehungsgutschriften. Wer eine Beitragslücke aufweist, muss zudem mit einer Kürzung der Rente rechnen. Die ganze Rente liegt zwischen Fr. 1'055.– und Fr. 2'110.–, hinzu kommen eventuell noch Kinderrenten.

«Geburts- und Frühbehinderte», welche bereits vor ihrem 20. Altersjahr in rentenrelevantem Ausmass erwerbsunfähig geworden sind, haben grundsätzlich Anspruch auf eine sogenannte **«ausserordentliche» Rente**, die um 1/3 erhöht ist gegenüber der ordentlichen Minimalrente (im Jahr 2004 Fr. 1'407.– monatlich). Diese kann nach Schulabschluss (d.h. im Alter zwischen 18 und 20 Jahren) beantragt werden. Die ganze ausserordentliche Rente wird Menschen zugesprochen, die aufgrund ihrer Behinderung nur in bescheidenem Ausmass einer Erwerbstätigkeit auf dem öffentlichen Arbeitsmarkt nachgehen können und zum Beispiel in einer Beschäftigung betreut werden. Je nach Invaliditätsgrad gibt es auch hier eine Viertelsrente oder eine halbe Rente (seit 2004 auch Dreiviertelsrente).

Ebenfalls als Eingliederungsmassnahme gilt der Anspruch auf Hilfsmittel, um den privaten und beruflichen Alltag möglichst selbständig und unabhängig bewältigen zu können. Die einzelnen Hilfsmittel sowie die Voraussetzungen zu deren Abgabe sind in der Hilfsmittelverordnung der IV und der dazugehörigen Liste aufgeführt. Unter diese Hilfsmittel fallen zum Beispiel: Amortisa-

tionskostenbeitrag für Motorfahrzeuge, Rollstuhl, Hörgeräte, Elektrobetten, Reisekosten, bauliche Veränderungen der Wohnung (Rampen, Treppenlift etc.), Hilfsmittel zur Selbstsorge (Badelift, Elektrobett etc.), Hilfsmittel für den Kontakt zur Umwelt (Computer, Schreibtelefon etc.)

Eine weitere Leistung der IV ist die **Hilflosenentschädigung**. Menschen mit schweren Körperbehinderungen hatten bisher kaum die Möglichkeit, in den eigenen vier Wänden zu wohnen. Aus finanziellen Gründen sahen sie sich meist gezwungen, ins Heim zu gehen. Mit den bisherigen Beiträgen der IV (Rente, Hilflosenentschädigung) und der Ergänzungsleistungen standen zwar gewisse Mittel zur Verfügung, doch reichte dieses Geld bei grösserem Assistenzbedarf (Pflege, Betreuung, Begleitung) nirgends hin. Es war deshalb für die Betroffenen, Behindertenorganisationen, aber auch für viele Parlamentarier/innen im Rahmen der 4. IVG-Revision ein Hauptanliegen, die Situation zu verbessern. Die Ansätze der Hilflosenentschädigung sind nun für Personen, die nicht im Heim wohnen, verdoppelt worden: Sie betragen seit 2004 bei Hilflosigkeit schweren Grades monatlich Fr. 1'688.–, bei mittelschwerer Hilflosigkeit Fr. 1'055.– und bei leichter Hilflosigkeit Fr. 422.–. Der Grad der Hilflosigkeit wird danach bemessen, bei wie vielen alltäglichen Lebensverrichtungen (An- und Ausziehen, Aufstehen und Absitzen, Essen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft, Fortbewegung im und ausser Haus, Pflege gesellschaftlicher Kontakte) eine Person regelmässig auf Dritthilfe angewiesen ist.

Neu gibt es auch eine Hilflosenentschädigung für Menschen mit psychischer oder leichter geistiger Behinderung, die auf lebenspraktische Begleitung angewiesen sind. Voraussetzung ist in diesen Fällen, dass die behinderte Person nicht allein wohnen kann, dass sie für Verrichtungen und Kontakte ausserhalb der Wohnung auf Hilfe einer Drittperson angewiesen ist oder dass die Gefahr besteht, dass sie sich dauernd von der Aussenwelt isoliert. In diesen Fällen beträgt die Hilflosenentschädigung ebenfalls Fr. 422.– monatlich. Wichtig ist zu wissen, dass die Hilflosenentschädigung unabhängig von Einkommen und Vermögen ausgerichtet wird.

Erreicht man ein gewisses gesetzlich definiertes Mindesteinkommen trotz halber oder ganzer IV-Rente nicht, kann man schliesslich **Ergänzungsleistungen** beantragen. Seit 2004 können Bezüger/innen von Hilflosenentschädigung, die daheim wohnen, in erhöhtem Masse die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten, welche anderweitig nicht gedeckt werden können, verlangen. Im Falle schwerster Hilflosigkeit steht ein Betrag bis zu maximal 90'000 Franken pro Jahr an Ergänzungsleistungen zur Verfügung (nebst Rente und Hilflosenentschädigung).

Insgesamt ergibt die neue Regelung somit völlig neue finanzielle Möglichkeiten, die Assistenz daheim zu organisieren!

5.2. LEISTUNGEN DER KRANKENKASSE

Die IV gewährt im Erwachsenenalter für Geburtsbehinderte in aller Regel keine medizinischen Massnahmen mehr. Die Behandlungskosten werden von der Krankenversicherung übernommen.

Die Kosten für eine ärztlich verordnete **Physiotherapie** übernehmen die Krankenkassen dann, wenn diese von einer zugelassenen Physiotherapeutin oder einem Physiotherapeuten durchgeführt wird. Es können bis zu max. 12 Sitzungen innerhalb von drei Monaten verschrieben werden. Falls erforderlich, kann jedoch der Arzt oder die Ärztin eine Fortsetzung der Behandlung anordnen (Dauerverordnung). Die Behandlung durch Chiropraktorinnen und -praktoren wird ohne ärztliche Verordnung vergütet. Die Übernahme der Kosten für weitere Therapien, wie Feldenkrais, Massagen etc. ist in jedem Fall vorgängig bei der Krankenkasse abzuklären; die Möglichkeit einer Kostenvergütung hängt davon ab, welche Zusatzversicherungen abgeschlossen worden sind.

An die Aufenthaltskosten in einem Hotel oder einer privaten Unterkunft während ambulanten **Bade- und Erholungskuren** zahlt die Krankenkasse aus der obligatorischen Krankenpflegeversicherung 10 Franken pro Tag (während 21 Tagen pro Jahr). Einige Krankenkassen zahlen auch einen höheren Betrag, wenn eine Zusatzversicherung besteht. Die Kosten der ärztlichen Behandlung oder Physiotherapie während der Kur werden separat vergütet. Wichtig ist, dass die Kur von einem Arzt oder einer Ärztin verschrieben wurde und in einem zugelassenen Heilbad durchgeführt wird (Adressen bei der Krankenkasse verlangen).

Die Kosten für den Aufenthalt und die Behandlung in einer **Rehabilitationsklinik** nach ärztlicher Verordnung werden übernommen, wenn die Schwere der gesundheitlichen Beeinträchtigung und die Intensität der Massnahmen eine Rehabilitation in einem stationären Milieu erfordert. An Aufenthalte und Kuren im Ausland müssen die Krankenkassen demgegenüber aus der obligatorischen Krankenpflegeversicherung nichts zahlen. Eventuell werden gewisse Leistungen aus einer bestehenden Zusatzversicherung entrichtet.

Bei der **Psychotherapie** gibt es keine allgemein gültige Regelung betreffend Kostenbeteiligung von Krankenkassen. Die Beiträge variieren von Fr. 30.– bis Fr. 60.–/Stunde, wobei die jährliche Limite je nach Versicherung zwischen Fr. 250.– bis Fr. 3'000.– pro Jahr liegt (in der Regel begrenzt auf drei Jahre). Fast in allen Fällen muss die Psychotherapie von einem Arzt angeordnet werden, die Psychologen/innen müssen ausserdem praktisch immer über einen Fachtitel in Psychotherapie verfügen, sei dies von der FSP (Föderation der Schweizer Psychologen/innen) oder der SBAP (Schweizerischer Berufsver-

band angewandter Psychologen/innen). In jedem Falle sollte man sich vor Aufnahme einer Therapie bei der Krankenkasse nach der Finanzierung erkundigen.

Im Jahr 2004 wurde die obligatorische Franchise auf 300 Franken erhöht (es können auch höhere Franchisen mit entspr. Prämienreduktion gewählt werden), der Maximalbetrag des jährlichen Selbstbehaltes beträgt nun Fr. 700.-. Sind Franchise und maximaler Selbstbehalt von Fr. 1'000.- pro Jahr bezahlt, so sind keine weiteren Kostenbeteiligungen mehr fällig.

Behinderte Menschen müssen sich allerdings bewusst sein, dass die Versicherer kaum je bereit sind, Zusatzversicherungen mit ihnen abzuschliessen. Wer also nicht bereits über eine solche Versicherung aus früheren Jahren verfügt, wird sich in der Regel mit den Leistungen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung begnügen müssen.

