



Vereinigung Cerebral Schweiz  
Association Cerebral Suisse  
Associazione Cerebral Svizzera

# **UNSER KIND HAT CEREBRALE BEWEGUNGSSTÖRUNGEN**



**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

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>Vorwort</b>	<b>5</b>
<b>Einleitung</b>	<b>6</b>
<b>1. Informationen über die Behinderung</b>	<b>9</b>
1.1. Ursachen von cerebralen Bewegungsstörungen	9
1.2. Diagnose	9
1.3. Prognose	10
1.4. Hilfestellungen	11
<b>2. Umgang mit der Behinderung</b>	<b>13</b>
2.1. Beziehungsaufbau	13
2.2. Verarbeitung	13
2.3. Hilfestellungen	15
<b>3. Auswirkungen der Behinderung</b>	<b>16</b>
3.1. Paarbeziehung	16
3.2. Geschwister	16
3.3. Verwandtschaft und Umfeld	17
3.4. Hilfestellungen	17
<b>4. Förderung und Therapie</b>	<b>20</b>
4.1. Sinn und Zweck von Therapien	20
4.2. Übersicht über Therapien und Fördermethoden	21
<b>5. Invalidenversicherung</b>	<b>26</b>
5.1. Hilflosenentschädigung	26
5.2. Intensivpflegezuschlag	27
5.3. Behandlungskosten	29
5.4. Transportkosten und Umbau von Motorfahrzeugen der Eltern	29
5.5. Hilfsmittel	30
5.6. Umbau der Wohnung	31
<b>6. Selbsthilfe</b>	<b>32</b>
<b>Glossar</b>	<b>34</b>
<b>Literaturangaben</b> (in der Broschüre zitiert)	<b>36</b>
<b>Empfohlene Bücher aus unserer Bibliothek</b>	<b>37</b>
<b>Nützliche Adressen</b>	<b>40</b>
<b>Dienstleistungen der Geschäftsstelle der Vereinigung Cerebral Schweiz</b>	<b>44</b>

# VORWORT

Die Diagnose «cerebrale Bewegungsstörungen» trifft die Eltern völlig unerwartet. Die meisten Elternpaare werden zum ersten Mal mit Behinderung konfrontiert und kennen weder Fachausdrücke noch wissen sie über Therapiemöglichkeiten Bescheid. Was sind die Ursachen von cerebralen Bewegungsstörungen? Wie wird die Familie mit der Belastung umgehen? Wie sehen die finanziellen Beiträge der IV aus?

Betroffene Eltern müssen sich in den **ersten Lebensjahren** ihrer behinderten Tochter oder ihres behinderten Sohnes intensiv mit solchen und ähnlichen Fragen befassen.

Diese Broschüre möchte **Eltern mit Kleinkindern** bei der Auseinandersetzung mit diesen Fragen unterstützen. Sie gibt einen ersten Überblick über die Art und Auswirkungen der Behinderung und über verschiedene Therapie- und Fördermassnahmen. Nach diesen Kapiteln folgen eine Übersicht über die Leistungen der Invalidenversicherung sowie ausführliche Adress- und Literaturangaben.

Grundlegende Informationen können eine wichtige Hilfe sein. Die Broschüre möchte Sie ein Stück auf Ihrem Weg begleiten.

# EINLEITUNG

«Ihr Kind hat eine spastische Tetraparese!» Das war der Befund, mit dem ich konfrontiert wurde, als ich anlässlich eines Ferienaufenthaltes in der Schweiz mit unserem einjährigen Sohn eine hiesige Kinderklinik besuchte. Wir wohnten damals im Ausland. Vorangegangen war eine Frühgeburt mit einer darauf folgenden starken Frühgeborenenengelbsucht. Aber nach ein paar Wochen im Frühgeborenzentrum (wo ich vor 38 Jahren mein Kind nur durch doppelte Scheiben betrachten durfte!), bekam ich unseren Sohn ohne weiteren Kommentar nach Hause, wo er rasch wuchs und zunahm. In den ersten Monaten bemerkte ich nichts Auffälliges, ausser seiner Gewohnheit, in Seitenlage den Kopf stark nach hinten zu biegen. Als er im Alter, wo Babys normalerweise beginnen, nach Gegenständen zu greifen, keine Anstalten dazu machte, sprach ich mit dem Kinderarzt darüber. «Ihr Sohn ist eine Frühgeburt, haben sie Geduld, er entwickelt sich langsamer, das kommt schon», beruhigte er mich. Ich hatte also Geduld und beobachtete Thomas weiter. Dabei bemerkte ich, dass er durchaus nach Gegenständen griff, wenn man seine Händchen damit stimulierte, aber nicht, wenn man sie ihm vor Augen hielt. Bei der nächsten Kontrolle berichtete ich dem Kinderarzt von dieser Beobachtung und äusserte unsere Sorge, Thomas könnte blind sein. Es folgten ausgedehnte Untersuchungen beim Augenarzt, welcher zum Schluss kam: «Das Kind ist sicher nicht blind, aber wie viel und wie gut es sieht, ist noch nicht feststellbar, dazu ist es noch zu klein, kommen sie in ein paar Monaten wieder.» Wiederum hatten wir Geduld, aber als es auch mit dem Sitzen und Krabbeln und Aufstehen über die zugestandene Geduld hinaus nicht klappen wollte, beschlossen wir, beim nächsten Aufenthalt in der Heimat Schweizer Ärzte zu konsultieren. Und diese stellten die eingangs zitierte Diagnose. Allerdings ein Jahr zu spät, wie sie mir sagten, denn bei cerebralen Bewegungsstörungen hätte man gleich nach der Geburt mit einer Therapie beginnen sollen. Ich war einerseits geschlagen, aber andererseits auch froh, endlich die Wahrheit zu kennen. Ich hatte die Vertröstungen, Hoffnungen, die Ungewissheit und die Ermahnungen zur Geduld und die damit verbundene Passivität gründlich satt. Die Behinderung war zwar nicht aus der Welt zu schaffen, aber immerhin durch Therapien zu beeinflussen.

In den folgenden Jahren fuhr oder flog ich regelmässig etwa viermal im Jahr mit Thomas zur Kontrolle und Intensivtherapie in die Schweiz. Dabei bekam ich jeweils neue Anleitungen für die Übungen zuhause. Als ich bei

einer solchen Gelegenheit einmal fragte, wie weit die Therapie der Behinderung denn entgegen wirken, bzw. wie viel sie erreichen kann, bekam ich die Antwort: «Das hängt ganz von ihrem Einsatz ab». Ich fühlte mich folglich sehr direkt für die Fortschritte in seiner Entwicklung verantwortlich und übte täglich mit ihm. Im Rückblick glaube ich sagen zu können, dass es ihm physisch wohl etwas gebracht hat; die Kehrseite der Medaille allerdings ist – und das realisierte ich erst viel später – dass die Doppelfunktion von Mutter und Therapeutin unsere persönliche Mutter-Sohn-Beziehung zeitweilig stark belastete.

Als die Zeit heranrückte, wo Kinder normalerweise in den Kindergarten eintreten und es sich zeigte, dass an unserem Wohnort für behinderte Kinder die nötigen Institutionen fehlten, währenddem sie in der Schweiz immerhin im Aufbau waren, fassten wir den für uns nicht ganz leichten Entschluss, in die Schweiz zurückzukehren. Wir wollten unserem behinderten Sohn unbedingt die gleichen schulischen Chancen einräumen wie seinen nichtbehinderten Geschwistern. Für meinen Mann bedeutete das zunächst einmal einen sogenannten Karriereknick, für uns beide und auch für unsere ältere Tochter, die bereits zur Schule ging, den Verzicht auf das Leben in einem Land, das wir liebten und in dem wir uns wohl fühlten. Doch vereinfachte die Rückkehr in die Schweiz auch vieles. Thomas konnte gleich den Kindergarten für Behinderte besuchen und nun zu den Therapien ins Kinderspital fahren (ich mutierte zu unserer beider Vorteil von der Therapeutin zur Chauffeuse). Dann hatten wir unsere Eltern in der Nähe, die auch gerne hüteten oder mit den nichtbehinderten Geschwistern etwas Besonderes unternahmen (Wanderungen, Skiferien etc.). Bald nach unserer Rückkehr hörten wir auf Umwegen von der Elternvereinigung und waren an einem Beitritt interessiert. Da wir aber keine genauen Angaben hatten, fragte ich die Sozialarbeiterin des Kinderspitals nach der Anlaufstelle. Die erstaunliche Antwort war: «Ich zweifle daran, dass sie in diesen Verein passen!» Wir waren es nicht gewohnt, uns bevormunden zu lassen und hatten weder Vorurteile noch Berührungsängste. Also fragten wir uns durch. Die Begegnung mit anderen Eltern im Rahmen der Vereinigung wurde zu einem wichtigen Erlebnis. Zum einen tat es gut, sich mit seinem Schicksal nicht allein zu wissen und von den Erfahrungen anderer Eltern etwas mitzubekommen, zum anderen war noch sehr vieles als Elterninitiative im Aufbau und Mitarbeit dringend gefragt. So haben wir uns denn innerhalb von wechselnden «Seilschaften» unserer Regionalgruppe bei der Möblierung von Klassenzimmern, der Organisation von Strassenverkäufen, dem Umbau einer alten Kaffeehalle in ein Schulprovisorium, der Veranstaltung von Vorträgen und geselligen Anlässen und der Errichtung eines Beschäftigungs- und Wohnheimes engagiert. Dabei sind auch manche, zum Teil schon jahrzehntelange Freundschaften entstanden. Wir haben wunderbare, tüchtige und engagierte Menschen kennen gelernt.

Unser Sohn ist längst erwachsen. Die Schule hat er, trotz teilweise hervorragender Lehrkräfte, nicht besonders geliebt. Nun arbeitet er seit neunzehn Jahren – und dies sehr gerne – in einer geschützten Werkstätte und hat hier gerade durch die einfache praktische Arbeit nach Abschluss der Schule nochmals grosse Fortschritte gemacht. Seit zehn Jahren wohnt er in einem Heim, dessen Mitbegründer wir sind. Es war sein Wunsch, auszuziehen, ein eigenes Leben zu führen, einen Platz in der Welt zu haben, unabhängig von uns und über unseren Tod hinaus. Die ehemals so ungeliebte Therapie macht er nun täglich freiwillig, da ihm am Beispiel seiner behinderten Mitbewohner von selbst aufgegangen ist, dass er sich bewegen muss, wenn er nicht Rückschritte seiner Mobilität in Kauf nehmen will. Wir können ihm die Behinderung nicht abnehmen. Das ist und bleibt der härteste Brocken. Aber wir sind auf ihn ebenso stolz wie auf seine Geschwister, denn er macht aus SEINEN Möglichkeiten das Beste und ist ein liebenswerter und zufriedener Erwachsener geworden.

Vieles hat sich seit seiner Kindheit verändert: Es gibt anerkannte Schulen, Werkstätten, Heime, Transportmöglichkeiten. Und jetzt, wo es so aussieht, als wäre die Pionierzeit zu Ende, das Nötigste an Einrichtungen vorhanden, eine Atempause möglich, kommen im sozialen Bereich die eidgenössischen und kantonalen Sparzwänge auf uns zu. Das heisst, dass auch «alte Kämpfer», wie wir es sind, sich nicht zur Ruhe setzen können.

Wie unser Leben ohne die Behinderung unseres Sohnes wäre? Schwer zu sagen. Vermutlich wären wir noch im Ausland und würden mit unseren Enkeln eine andere Sprache sprechen, hätten wohl keinen so guten und festen Familienzusammenhalt. Wir wären vielleicht oberflächlicher, unbekümmerter. Alles «was wäre wenn» oder «wenn nicht» ist Spekulation. Unser Alltag mit Thomas hat uns gelehrt, Wichtiges von Unwichtigem zu unterscheiden, dranzubleiben, auch wenn Fortschritte kaum sichtbar sind, etwas zu tun, statt zu jammern. Er beklagt sich ja auch nicht.

Ratschläge möchte ich keine geben, denn jede cerebrale Behinderung, jede Familienkonstellation, jede Biographie ist anders. Ich möchte einfach allen Eltern, die neu vor der Herausforderung stehen, ein behindertes Kind grosszuziehen, recht viel Mut, Kraft und Ausdauer wünschen.

Vreni Büttiker

# 1. INFORMATIONEN ÜBER DIE BEHINDERUNG

## 1.1. URSACHEN VON CEREBRALEN BEWEGUNGSSTÖRUNGEN

Cerebrale Bewegungsstörungen sind immer auf eine Schädigung des sich noch entwickelnden Gehirns zurückzuführen. Sie kann während der Schwangerschaft, der Geburt oder kurz nachher entstehen. Die Risikofaktoren sind: Frühgeburt, Mehrlinge, Infektionen während der Schwangerschaft, Durchblutungsstörungen der Plazenta, Sauerstoffmangel, Hirn- und Hirnhautentzündungen. Die Frühgeburtlichkeit ist heute der grösste bekannte Risikofaktor. Sauerstoffmangel während der Geburt ist nur noch selten der Auslöser einer Hirnschädigung. Bei einer grossen Anzahl von Kindern kann die genaue Ursache nicht geklärt werden.

Die Schädigung tritt zwar in den meisten Fällen während der Schwangerschaft ein, ist aber mit vorgeburtlichen Untersuchungen nicht erkennbar. Oft lassen sich keine Störungen während der Schwangerschaft oder der Geburt feststellen. Die Schädigung des Gehirns ist bleibend, eine «Heilung» ist in diesem Sinne nicht möglich. Mit Physiotherapie und gezielter Förderung der Wahrnehmung und anderer Bereiche kann die Entwicklung entscheidend gefördert werden.

## 1.2. DIAGNOSE

Die Diagnose wird bei einer schweren Behinderung bereits im Spital nach der Geburt gestellt, bei einer leichteren Behinderung eventuell erst nach ein paar Lebensmonaten in der Kinderarztpraxis.

Einige Eltern spüren schon vor der Diagnosestellung, dass mit ihrem Kind etwas anders ist. Vielleicht machen das Pflegepersonal im Spital oder der/die Kinderarzt/ärztin einen unsicheren Eindruck und reagieren ausweichend auf Fragen. Das Kind zeigt möglicherweise Bewegungsmuster, die den Eltern ungewöhnlich erscheinen, bzw. das Kind fällt durch grosse Apathie (geringe Eigenaktivität) auf.

Die Mitteilung, dass die Tochter oder der Sohn mit einer Behinderung geboren ist, löst bei vielen Elternpaaren einen Schock oder eine Lebenskrise



aus. Im ersten Moment fällt es ihnen schwer, die Worte des Arztes/der Ärztin zu verstehen und zu verarbeiten. Viele Eltern berichten, dass die Art der Mitteilung besonders wichtig und prägend für sie war. Elternpaare müssen damit rechnen, dass auch Fachpersonen überfordert oder unerfahren sind im Umgang mit Behinderungen.

Beim ersten Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin ist es wichtig, dass beide Elternteile anwesend sind. Die meisten Eltern möchten eine gründliche medizinische Aufklärung, das heisst so viele Informationen wie möglich und fassbare Antworten auf ihre Fragen. Sie wünschen einen Einbezug in die Planung der weiteren Untersuchungen sowie Verständnis und Unterstützung beim zukünftigen Vorgehen.

Eine heute häufig angewandte Methode zur medizinischen Abklärung und Diagnosestellung ist die sogenannte Magnetresonanz (MRI). Mit diesem Verfahren kann die Hirn-Anatomie abgebildet werden. Es liegt allerdings nicht bei allen Formen der Behinderung ein eindeutiger Befund vor. Nicht immer besteht ein Zusammenhang zwischen abgebildeter Hirnschädigung und aktuell beobachtbaren Ausfällen.

### 1.3. PROGNOSE

Der Verdacht oder die Diagnose «cerebrale Bewegungsstörungen» sagen noch nichts über den Schweregrad der Behinderung aus. Die Auswirkungen der Gehirnschädigung sind sehr unterschiedlich: Sie können von einer relativ leichten bis zu einer schweren Beeinträchtigung reichen. Ein gemeinsames Merkmal ist die Auffälligkeit der Bewegungsabläufe des Kindes, d.h. Haltung, Bewegungen oder Reflexe entwickeln sich nicht erwartungsgemäss.

Die Behinderung hat verschiedene Erscheinungsformen:

Bei einer «**Diplegie**» sind die Beine stärker betroffen als die Arme. Sie wird meist bei frühgeborenen Kindern beobachtet. Häufiger als die spastische Diplegie und ebenfalls häufig vorkommend bei Frühgeburten, ist die «**tetraspastische**» Form (Arme und Beine sind beeinträchtigt, Betroffene sind oft auf einen Rollstuhl angewiesen). Die «**hemiplegische**» Form von cerebralen Bewegungsstörungen bedeutet eine halbseitige Spastizität (erhöhte Muskelspannung). Hier ist die Prognose häufig «günstiger» (Integration in eine «Normalschule», Gehfähigkeit) als bei den anderen Erscheinungsformen.

Neben der Motorik der Arme und Beine können andere Bereiche des Körpers beeinträchtigt sein. Ist die Mund- und Zungenmuskulatur betroffen, können Schluck- und Speichelflussprobleme auftreten und das Sprechen ist undeutlich

oder nicht möglich.

Fachleute sprechen von einer **Mehrfachbehinderung**, wenn eine eingeschränkte Kommunikation, verlangsamte geistige Entwicklung, Epilepsie oder eine Sinnesbehinderung zur motorischen Störung hinzukommen (häufig bei der tetraspastischen Form).

Wahrnehmungs- und Sinnesbehinderungen sind relativ häufige Begleitsymptome. Bei Wahrnehmungsstörungen werden Reize aus der Umwelt (Berührungen, Bilder, Geräusche etc.) nur eingeschränkt aufgenommen und im Hirn anders (als wir uns gewohnt sind) interpretiert. Die Informationsverarbeitung ist also beeinträchtigt.

Eine Prognose über die spätere Entwicklung des Kindes ist in den ersten Lebensmonaten schwierig zu stellen. Fragen nach den zu erwartenden motorischen Fähigkeiten (Sitzen, Gehen etc.), den Möglichkeiten der Schulbildung oder dem Grad der Selbstständigkeit im Erwachsenenalter können deshalb von Fachleuten nur mit Vorbehalten oder gar nicht beantwortet werden.

**Cerebrale Bewegungsstörungen umfassen viele unterschiedliche Störungen. Die Beeinträchtigung kann sich in einer sehr leichten oder in einer schweren Behinderung zeigen; oft liegt eine Mehrfachbehinderung vor.**

*Weiteres zu Ursachen und Formen cerebraler Bewegungsstörungen s. Boltshauser, E. in der Broschüre Nr. 4: «Cerebrale Bewegungsstörungen: Therapie und Förderung» (2005).*

## 1.4. HILFSTELLUNGEN

Im Gespräch mit Fachpersonen sollen Eltern Fragen nach der möglichen Ursache, dem voraussichtlichen Grad der Behinderung und der möglichen Förderung stellen. Sie müssen aber auch akzeptieren, dass ihnen Fachleute oft keine genauen Antworten geben können.

Es ist empfehlenswert, sich Informationen verschiedener Art zu beschaffen. Dies können Broschüren und Bücher sein oder auch der Kontakt mit Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen und/oder deren Eltern (die Dachorganisation vermittelt Ihnen gerne Kontakte).

Es ist wichtig zu wissen, dass die Hirnschädigung bei jedem Kind anders ist, was unterschiedliche Entwicklungsmöglichkeiten und Einschränkungen bedeutet. Die Diagnose «cerebrale Bewegungsstörungen» wird gestellt bei leichten wie bei sehr schweren Behinderungen.

Längere und/oder häufigere Spitalaufenthalte sind im Säuglings- und Kleinkindalter oft notwendig.

Eine räumliche Trennung der Eltern von ihrem **frühgeborenen Kind** unmittelbar nach der Geburt oder eine Verlegung in eine Spezialklinik zur weiteren Beobachtung und Diagnosestellung ist besonders schmerzlich für alle Beteiligten. Auch die Medikamenteneinstellung bei Epilepsie oder chirurgische Eingriffe können in den ersten Lebensjahren des Kindes immer wieder zu **Spitalaufenthalten** führen.

In fast allen Spitälern ist es möglich, dass die Eltern bei ihrem Kind übernachten können. Manchmal muss man den Wunsch selbst mit Bestimmtheit äussern, falls dies nicht selbstverständlich angeboten wird. Andererseits kann es sein, dass eine Mitbetreuung/Überwachung sogar vorausgesetzt wird. Dies ist insbesondere der Fall bei mehrfachbehinderten Kindern, denen das Essen eingegeben werden muss. Die Kosten für die Übernachtungen und Mahlzeiten der Eltern bzw. Angehörigen sind in den Spitälern sehr unterschiedlich geregelt. Manchmal werden sie ganz oder teilweise von der Krankenkasse übernommen.

Falls das Elternpaar aus familiären oder anderen Gründen nicht im Spital bleiben kann, sollte das Pflegepersonal dies respektieren. Aufklärende Gespräche mit den zuständigen Fachleuten können bei Unsicherheiten jederzeit verlangt werden. Das Klären der gegenseitigen Wünsche und Erwartungen mit den Pflegenden ist sehr wichtig.

Der Sozialdienst des Spitals kann helfen beim Ausfüllen von Formularen und dem Klären allfälliger Versicherungsfragen. Die Sozialarbeiter/innen unterstützen Eltern bei der Suche nach Entlastungsmöglichkeiten und können einen Spitex-Einsatz organisieren (in einigen Regionen gibt es eine besondere Kinderspitex).

**Besuche und Betreuung des eigenen Kindes bei längerem Spitalaufenthalt können zu einer grossen Belastung werden. Im Idealfall teilt man sich die Besuche unter Angehörigen und Vertrauenspersonen auf.**

## **2. UMGANG MIT DER BEHINDERUNG**

### **2.1. BEZIEHUNGSaufbau**

Die Ungewissheit über die Art und das Ausmass der Behinderung kann die Mutter und den Vater schwer belasten. Frühe Verdachtsmomente kurz nach der Geburt lösen Unsicherheit aus. Die Diagnose wird in manchen Fällen erst nach den ersten paar Lebensmonaten gestellt und Fragen nach der möglichen Entwicklung bleiben lange offen: Wie sieht die geistige Entwicklung aus? Wird mein Kind jemals Sitzen oder Laufen lernen? Der Beziehungsaufbau zum Kind kann durch diese Unsicherheiten gestört werden. Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme und ein gestörter Wach-Schlaf-Rhythmus können erschwerend hinzukommen.

Eltern fühlen sich zudem oft verantwortlich für die Fortschritte in der Entwicklung des Kindes und investieren viel Zeit für physiotherapeutische Übungen, Kontrolle der Lagerung etc. Durch diese Doppelrolle als Mutter/Vater und Therapeut/in wird der Beziehungsaufbau oft belastet.

Fragen nach Eigen- oder Fremdverschuldung werden aufgeworfen und treffen die Mutter meist besonders stark. Es wird nach Fehlern bei den Ärzten/innen und den Hebammen gesucht. Heute erfolgt die Hirnschädigung meist während der Schwangerschaft. Dies ist aber nicht auf ein «Fehlverhalten» der Mutter zurückzuführen; die genaue Ursache bleibt zumeist unbekannt.

Die oft unsichere Prognose gibt zur Hoffnung Anlass, dass ein Aufholen des Entwicklungsrückstandes möglich sei. Manchmal werden auch falsche Hoffnungen von Fachleuten geweckt. Die Fähigkeiten und Möglichkeiten des eigenen Kindes angemessen einzuschätzen, ist manchmal für lange Zeit unmöglich. Die Bindung zwischen Eltern und Kind nimmt dadurch vielleicht einen anderen Verlauf, als bei den Geschwistern des behinderten Kindes. Sie kann besonders eng oder aber sehr instabil sein durch die Zweifel an sich selbst und an den Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes.

### **2.2. VERARBEITUNG**

Die Neuausrichtung des eigenen Lebens und der Familiensituation verläuft bei jeder Familie anders. Abwehr und Leugnung der Behinderung sind normale erste Reaktionen.

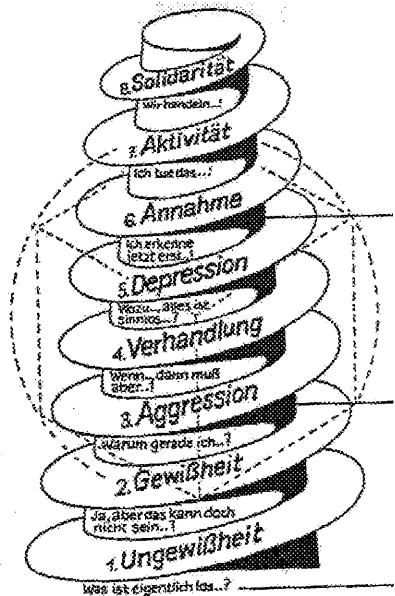
«Das endgültige Wissen um die Tatsache, dass das eigene Kind eine Behinderung hat, bringt den Schmerz. Der Schmerz wird von vielen als etwas Aushöhlendes beschrieben, er bringt ein Gefühl der Ohnmacht mit sich und wirkt lähmend. Zum Schmerz gehört oft die Angst vor der Zukunft, für das Kind, die Geschwister, die Eltern. Der Schmerz birgt die Trauer in sich, den Abschied von dem Wunsch, der Vorstellung, ein gesundes Kind zu haben.» (Schulz, D., 1999, S. 21)

Es wurden verschiedene Phasenmodelle entwickelt, die versuchen, den Verlauf bei Krisen und den möglichen Umgang abzubilden. Verallgemeinerungen lassen sich aber bei solchen psychologischen Modellen nicht vermeiden. Schlussendlich kann niemand von Aussen bestimmen, auf welche Weise eine schwere Krise – wie die Geburt eines behinderten Kindes – verarbeitet werden soll und wann und mit welchem Ziel sie bewältigt sein wird. So können Phasenmodelle den Gefühlen der Betroffenen nicht immer gerecht werden. Sie können aber als Orientierungshilfe dienen und sie zeigen, dass andere betroffene Eltern einen ähnlichen Prozess durchleben.

### Krisenverarbeitung als Lernprozess in acht Phasen nach Erika Schuchardt (1993, S. 39)

Als Grundlage dienten Erika Schuchardt die Auswertung von unzähligen Biographien von Menschen, die eine Krise verarbeitet haben.

Nach der Diagnosestellung stellt sich oft ein Gefühl der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins ein (Abhängigkeit von Fachleuten u.ä.). Eltern kämpfen mit Schuldgefühlen und Selbstzweifeln (Warum gerade ich?). Die folgenden Monate sind von starken Emotionen geprägt. Schritt für Schritt können die neuen Erfahrungen und Gefühle langsam eingeordnet werden – auch indem Hilfe von Aussen gesucht wird (Kontakt zu andern Eltern, Therapeuten/innen etc.). In der aktiven Phase schliesslich finden Eltern ihren eigenen Weg zu neuem Selbstvertrauen und somit wieder Kraft, Entscheidungen zu treffen und die Initiative zu ergreifen.



Quelle: Schuchardt, E. (1993), S. 39, «Warum gerade ich?»

Das vorgestellte Modell greift oft beobachtbare Gefühle und Verhaltensweisen auf und versucht sie in einer vereinfachten Form darzustellen. Die Spiralenform weist darauf hin, dass die verschiedenen Gefühlszustände nebeneinander herlaufen oder sich wiederholen können. Sogenannte kritische Lebensereignisse wie der Eintritt in eine Sonderschule oder die eingeschränkten Möglichkeiten bei der Berufsfindung können die gleichen Gefühle der Ohnmacht oder Unsicherheit bei den Eltern auslösen, wie die Geburt des Kindes (bzw. die Diagnosedstellung).

*«Annahme, das bedeutet so wenig resigniertes Aufgeben, wie es schon als befriedeter Zustand verstanden werden darf. Annahme ist nicht zustimmende Bejahung. Kein Mensch kann bereitwillig harte Verluste bejahen, aber er kann lernen, in der Verarbeitung seiner Krisen, das Unausweichliche anzunehmen.»* (Schuchardt, E., 1993, S. 36)

## 2.3. HILFSTELLUNGEN

Die Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes ist ein lebenslanger Prozess, denn nicht nur im Kindes- und Jugend-, sondern auch im Erwachsenenalter tauchen neue Situationen auf, mit denen man sich auseinandersetzen muss. Die Selbsthilfe spielt dabei eine zentrale Rolle. Die Eltern wissen in der Regel sehr wohl um die sie belastenden Probleme und aktuellen Bedürfnisse. Zumeist stehen ihnen mehrere Möglichkeiten offen: Spezifische Beschaffung von Informationen und/oder Unterstützung durch andere, sei dies durch Fachleute oder (betroffene) Laien. Mütter und Väter müssen abschätzen lernen, inwieweit sie der Belastung gewachsen sind, um bei Anzeichen von Überforderung Hilfe holen zu können. Eine **Gesprächstherapie** kann helfen, die Situation besser zu verarbeiten.

Unterstützung bei Finanzierungs- und Versicherungsfragen bieten Sozialarbeiter/innen von **Beratungsstellen** (z.B. Pro Infirmis) nebst den Sozialdiensten in Spitälern an. Viele Eltern möchten mit der Zeit mehr über die Behinderung und ihre Auswirkungen wissen. Die **Geschäftsstelle** der Vereinigung Cerebral Schweiz stellt eine umfangreiche Fachbibliothek und diverse Informationsbroschüren zur Verfügung. Über die **Regionalgruppen** der Vereinigung können Kontakte zu andern Eltern organisiert werden und regionale Informationen, zum Beispiel über Therapien und Entlastungsdienste eingeholt werden. Eine wichtige Aufgabe kommt den **Selbsthilfegruppen** der Regionalgruppen zu. Sie können den Eltern Halt und Unterstützung in schwierigen Lebenslagen geben.

*Weiteres zur Selbsthilfe siehe Seite 32.*

# 3. AUSWIRKUNGEN DER BEHINDERUNG

## 3.1. PAARBEZIEHUNG

Die Situation ist für die ganze Familie neu und belastend. Partnerkonflikte können entstehen, vor allem, falls mit der Behinderung von den einzelnen Partnern/innen auf verschiedene Weise umgegangen wird oder eine **Schuldzuweisung** an die Mutter durch den Vater erfolgt (oder umgekehrt). Ein Blick auf das Spiralenmodell (Seite 14) zeigt auf, dass Elternpaare sich auf **verschiedenen Verarbeitungsebenen** befinden können und deshalb das gegenseitige Verständnis massiv gestört sein kann.

Oft fallen Paare in eine traditionelle Arbeitsteilung zurück, sodass die Mutter vorrangig für das behinderte Kind da sein muss. Väter berichten von **Identitätskrisen**, die die Geburt ausgelöst hat. Falls sie nicht tagtäglich bei der Pflege und dem Umgang mit ihrem Kind involviert sind, suchen sie auf andere Weise die Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes. Zum Beispiel durch Mitarbeit in einer Behindertenorganisation. Ein vordergründiger Rückzug muss aber nicht bedeuten, dass die Väter nicht emotional beteiligt und betroffen sind. Manche Väter berichten, dass sie durch eine starke Rollenaufteilung zwischen Mann und Frau noch mehr in die Verdrängung der Situation getrieben wurden.

*«Nachdem uns die Behinderung unseres Sohnes mitgeteilt worden war, wurde fast ausschliesslich meiner Frau Trost gespendet. Für mich entstand Leere. In der ersten Zeit konnte ich abends nur mit Radio und Kopfhörer einschlafen. Ausser mit meiner Frau konnte ich mit niemandem über das reden, was mich bewegte. Man hatte mich in diesem Zusammenhang gar nicht für tröstungsbedürftig gehalten, da ja traditionsgemäss die Kindererziehung in den Händen der Mutter liegt, das heisst, die besondere Situation von ihr allein verkräftet werden muss.» (Wagner-Hirte, R., 1999, S. 202)*

## 3.2. GESCHWISTER

Nichtbehinderte Geschwister stehen häufig im Schatten ihres behinderten Bruders oder ihrer behinderten Schwester. Es ist wichtig, ihnen **Aufmerksamkeit und Zeit** zu schenken. Geschwister sollten in der Umsetzung ihrer eigenen Interessen gefördert und Kontakte ausserhalb der Familie sollten unterstützt

werden. Eine klare altersgerechte Information über die Behinderung hilft ihnen, die Veränderungen im Familienleben besser verstehen zu können.

Ein wichtiger Aspekt ist die **Reihenfolge der Geschwister**. Sind sie vor dem behinderten Geschwister geboren oder sind sie jünger, ist das behinderte Kind das zweite oder das dritte Kind?

Wird als zweites Kind ein Kind mit Behinderung geboren, kommt eine grosse Belastung auf die Eltern zu. Das ältere Kind gerät dadurch noch mehr in den «Hintergrund», als es bei der Geburt eines nichtbehinderten Geschwisters der Fall gewesen wäre. Je nach Alter kann dieses belastende Erlebnis eine bedeutsame Wirkung auf die Entwicklung des erstgeborenen Kindes haben, was sich zum Beispiel in Verhaltensauffälligkeiten oder Schulschwierigkeiten äussern kann.

Ein Kind mit einem älteren behinderten Geschwister steht oft unter grossem Erwartungsdruck. Die Eltern entwickeln eine unbewusste Erwartungshaltung an die Leistungen und die Entwicklung des zweitgeborenen, nichtbehinderten Kindes. Für das nichtbehinderte Kind kann es sehr irritierend sein, dass es das ältere Geschwister entwicklungsmässig oft schon bald überholt.

Bei den nichtbehinderten Geschwistern können Ängste entstehen, selbst behindert zu werden oder es entwickeln sich Schuldgefühle dem behinderten Geschwister gegenüber, das z.B. bei vielen Aktivitäten nicht teilnehmen kann. Es ist sehr wichtig, dass Eltern nichtbehinderten Kindern auf altersgerechte Art Informationen über die Ursache und die Auswirkungen der Behinderung geben.

In «Geschwisterseminaren», wurde immer wieder deutlich, dass diese Kinder sich mit **besonderen Lebensfragen** beschäftigen müssen: Warum ist meine Schwester, mein Bruder behindert, und nicht ich? Muss ich dafür dankbar sein? Darf ich mich freuen, dass ich alles besser kann als mein Geschwister? Muss ich besonders gute Leistungen bringen, damit meine Eltern stolz auf mich sein können? Darf ich eifersüchtig sein auf die grosse Aufmerksamkeit, die mein Bruder oder meine Schwester bekommt? Muss ich mein ganzes Leben auf mein behindertes Geschwister ausrichten?

Damit die Eltern nicht Schuldgefühle gegenüber ihren nichtbehinderten Kindern entwickeln, ist es wichtig, bei Bedarf (fachliche) Unterstützung ausserhalb der Familie zu suchen und den Kindern eine Begleitung auf der Suche nach Antworten auf obige Fragen anzubieten. Auch der Austausch in Selbsthilfegruppen für Geschwister kann sehr hilfreich sein.

*Weiteres siehe S. 45, Dossier: «Geschwister».*



### 3.3. VERWANDTSCHAFT UND UMFELD

Die Grosseltern nehmen oft einen wichtigen Stellenwert in einer Familie mit einem Kleinkind ein. Für Eltern mit einem behinderten Kind können sie zu einer besonders wertvollen Entlastungshilfe werden. Auch andere Verwandte können eine grosse Stütze sein bei der Bewältigung der speziellen Situation mit einem behinderten Kind. Andererseits werden die Hilflosigkeit und die Unfähigkeit von nahen Verwandten, mit der Situation umgehen zu können, als zusätzliche Belastung empfunden.

Der Verarbeitungsprozess in der Familie kann erschwert werden durch behindertenfeindliche Reaktionen aus dem Umfeld und der Gesellschaft. Eine wenig unterstützende Haltung von Fachpersonen kann sich ebenfalls negativ auswirken. Viele Eltern finden durch die veränderte Lebenssituation neue Bekanntschaften und gewinnen einen «anderen» Blick auf gesellschaftliche Zusammenhänge (z.B. Diskriminierung von Minderheiten, Sozialpolitik). Dinge, die vorher sehr wichtig waren, treten in den Hintergrund und es werden neue Werte verfolgt.

### 3.4. HILFESTELLUNGEN

Körperliche Anstrengung und weniger frei verfügbare Zeit für sich selbst prägen den Alltag von Eltern eines behinderten Kindes, so dass eigene Interessen oft weit in den Hintergrund treten. Verglichen mit der Betreuung von nicht-behinderten Kindern wird ein eindeutiger Mehraufwand geleistet, abhängig vom Schweregrad der Behinderung. **Entlastung** ist deshalb ein zentrales Thema.

Es gibt familienentlastende Dienste, die stunden- oder tageweise die Betreuung des Kindes übernehmen, bei der betroffenen Familie zuhause, in einer anderen Familie oder in einem Heim. Einige Spielgruppen und Kindertagesstätten beginnen sich auch für behinderte Kinder zu öffnen. In vereinzelt Kantonen gibt es auch Kinderspitex (aktuelle Adressen s. [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch) unter «Informationsmaterial/Adresslisten»).

Eine weitere Hilfe für viele Eltern ist der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern und das Mitmachen in einer **Selbsthilfegruppe**. Der gegenseitige Austausch und die Unterstützung werden von vielen Elternpaaren geschätzt. Die Regionalgruppen der Vereinigung Cerebral Schweiz organisieren unter anderem Anlässe, Kurse und gemeinsame Treffen für Eltern (aktuelles Programm s. [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch), unter «Regionalgruppen»).

**Gespräche mit Eltern, die in einer ähnliche Situation leben, können helfen, eine positive Sichtweise zu gewinnen und neue Wege als «besondere» Familie auszuprobieren.**

# 4. FÖRDERUNG UND THERAPIE

*«Das ist das zentrale Anliegen von Förderung und Therapie: es dem Kind zu erleichtern, sich selbst zu entwickeln.» (Haupt, U., 2003, S. 9)*

## 4.1. SINN UND ZWECK VON THERAPIEN

Unabhängig von der Schwere der Behinderung empfiehlt es sich, so früh als möglich nach der Diagnose von cerebralen Bewegungsstörungen mit **Physiotherapie** zu beginnen. Nach Möglichkeit sollte der/die Therapeut/in über eine Zusatzausbildung im «Bobath»-Konzept verfügen (Umgang mit Muskelspannungen und Reflexen).

Das Ziel der Physiotherapie ist es, möglichst gute motorische Fähigkeiten zu erlangen. Spastische Bewegungsmuster können nicht vollständig verändert, aber durch die Therapie günstig beeinflusst werden. Eine schwere Behinderung kann nicht durch «Training» behoben werden. Die Entwicklung der Bewegungsabläufe kann jedoch, wenn sie an den vorhandenen Fähigkeiten des Kleinkindes ansetzt, entscheidend gefördert werden.

Eltern sollten über das Therapieprogramm gut informiert und in die Übungen teilweise miteinbezogen werden. Sie bleiben aber zu allererst Mutter und Vater des Kindes und sollten nicht als Co-Therapeuten/innen zusätzlich mit Aufgaben und Verantwortung belastet werden. Bei allen Fördermassnahmen ist das Schaffen von günstigen Entwicklungsbedingungen für die Tochter oder den Sohn die Hauptaufgabe der Förderung. Sie oder er soll sich aktiv an möglichst vielen Alltagshandlungen beteiligen können (Körperpflege, Kleideranziehen, Essen etc.).

Fachleute sprechen heute von einem neuen Verständnis von «Entwicklung». Diese ist nicht von Therapeuten/innen von aussen planbar, sondern wird von «innen», vom Kind selbst, gesteuert. Es entscheidet, welche Anregungen es aufnimmt und wie es diese konkret umsetzt. Um geeignete Förderangebote für das Kind zu finden, ist es deshalb wichtig, seine oft schwer zu erkennenden Zeichen und Signale richtig zu verstehen.

*«Keine der wie auch immer vermittelten Verhaltensweisen oder Äusserungen eines Kindes ist ohne Sinn. Man sollte sie als solche respektieren. Ob man deren Sinn entschlüsseln kann, ist eine zweite Frage.» (Kühl, J., 2003, S. 17)*

Bei mehrfachbehinderten Kindern (mit zusätzlicher Sinnesbehinderung oder geistiger Behinderung) spielt in der frühen Lebensphase neben der Physiotherapie die **heilpädagogische Früherziehung** eine wichtige Rolle. Die Früherzieherin will nicht vorhandene Symptome «wegtherapieren», sondern die Motivation und die Eigeninitiative des Kindes wecken.

Der Schwerpunkt dieses Ansatzes liegt im pädagogischen Bereich. Dabei geht es um das Erfassen der Schwierigkeiten und Stärken eines Kindes im Vorschulalter, das Anleiten zum gezielten Spiel und die Unterstützung der Eltern. Die Früherzieherin kommt in der Regel wöchentlich ein- bis zweimal zu den Eltern nach Hause.

Physiotherapie und – im Falle von Mehrfachbehinderung – heilpädagogische Früherziehung können heute als Standardangebote bezeichnet werden. Eine ausführliche Beschreibung dieser und weiterer wichtiger Ansätze findet sich in der Broschüre «Cerebrale Bewegungsstörungen: Therapie und Förderung» (2005). Daneben gibt es eine kaum überschaubare Anzahl von verschiedenen Therapieangeboten.

## 4.2. ÜBERSICHT ÜBER THERAPIEN UND FÖRDERMETHODEN

Es gibt viele Angebote zur Behandlung von cerebralen Bewegungsstörungen, deren spezifische Wirkung nicht nachgewiesen werden kann, die teilweise sehr teuer sind und deren Kosten von der IV nicht in allen Fällen übernommen werden. Viele dieser Ansätze sind auch nicht unbedingt speziell für Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen entwickelt worden, sondern richten sich auch an Kinder mit anderen Behinderungsformen.

Einen ersten Überblick sollen die nachfolgende Auflistung von Therapie- und Fördermethoden und die Übersichtstabellen betreffend Schweregrad und Kostenübernahme durch die IV geben. Es handelt sich dabei um die am häufigsten vertretenen und diskutierten Therapie- und Förderansätze in der Schweiz.

**Kurzbeschreibungen** (in alphabetischer Reihenfolge)

- **Affolter-Ansatz:** Durch Führung der Hände durch die Betreuungsperson werden in Alltagssituationen Umwelterfahrungen für wahrnehmungsbehinderte Menschen möglich (darunter fallen nach Affolter auch Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen).

- **Atlas-Therapie:** Impulse auf die Nackennerven sollen die Informations-

verarbeitung zum Hirn beeinflussen. Einwirkung auf die Steuerung der Spannung der Muskulatur und des Gleichgewichtsystems.

- **Basale Stimulation:** Ein Förderansatz, der auf die individuellen Möglichkeiten von schwer- und mehrfachbehinderten Menschen setzt. Ein ganzheitliches Konzept, das über den Körper und die Berührung Wahrnehmungs-, Bewegungs- und Kommunikationsangebote macht.

- **Delfin-Therapie:** Der Kontakt mit den Delfinen soll eine Konzentrations- und Aufmerksamkeitssteigerung auslösen und wird auch als Belohnung eingesetzt.

- **Doman-Delacato:** Neuro-sensomotorische Behandlungsmethode aus den 60er-Jahren. Die Therapie vermittelt Entwicklungsanreize im Wahrnehmungs- und Bewegungsbereich. Sie ist sehr personal- und zeitintensiv und wird in ihrer ursprünglichen Form nur noch selten angewendet.

- **Ergotherapie:** Es handelt sich um eine therapeutische Massnahme, durch die eine größtmögliche Selbstständigkeit im Alltag erlangt werden soll. Dabei werden Fertigkeiten und Funktionen gefördert und den Tendenzen zunehmender Behinderung entgegengewirkt.

- **Halliwick:** Wassergewöhnung nach Halliwick eignet sich besonders gut für Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. Dank den physikalischen Eigenschaften des Wassers sind neue Bewegungsabläufe möglich. Die Wassertemperatur soll nach Möglichkeit 32°C betragen.

- **Heilpädagogisches Reiten:** Pferde als «Erziehungshilfen» für Kinder. Das Bedürfnis des Kindes nach positiver Zuwendung wird befriedigt und soziale Fähigkeiten werden angeregt. Nicht das Reiten, sondern das Zusammensein mit dem Pferd steht im Vordergrund.

- **Hippotherapie:** Eine physiotherapeutische Behandlung mit dem «Übungspartner Pferd». Die/der Physiotherapeut/in und das Therapiepferd haben eine spezielle Ausbildung.

- **Kinesiologie:** Versucht Bewegungen sowie Wechselwirkung der Energiesysteme des Menschen auszubalancieren. Durch Berühren der Reflex- und Akupressurpunkte soll die Selbstheilung des Körpers stimuliert werden.

- **Konduktive Förderung nach Petö** (für Vorschule und Unterstufe): Ganzheitliches Frühförderprogramm in der Gruppe (teilweise Einzelunterricht), v.a. in Ungarn und Deutschland praktiziert. Das Einüben von Bewegungsabläufen und die selbstständige Bewältigung des Alltags stehen im Vordergrund. Voraussetzungen sind u.a. eine gewisse Stehfähigkeit und Sprachverständnis.

- **Logopädie:** Zu den Aufgabenbereichen der Logopädie gehören die Abklärung, Diagnostik sowie die Planung und Durchführung der Therapie bei Stimm-, Sprech- und Sprachstörungen. Es geht nebst dem Einüben der Nahrungsaufnahme (Schlucken, Kauen, Mundschluss, Speichelflusskontrolle) um den Aufbau und die Verbesserung der Kommunikation (auch mit diversen Hilfsmitteln).

- **Medikamente (Auswahl):**

Botulinum-Toxin® Typ A: Medikamentöse Therapie zur Behandlung der Spastizität (erhöhte Spannung in der Muskulatur).

Lioresal®: Medikament gegen Spastizität. Das Medikament kann auch mittels einer implantierten Pumpe direkt in den Rückenmarkkanal abgeben werden.

- **Physiotherapie:** Durch Einwirken auf Muskeln, Sehnen und Gelenke sollen Beeinträchtigungen im Bewegungsablauf beeinflusst werden.

- **Sensorische Integration nach Ayres:** Sensorische Integration bedeutet die Aufnahme von Sinneswahrnehmungen, die Weiterleitung im Nervensystem und die Verarbeitung im Gehirn. Die Therapie fördert die «Grundsinn» (Gleichgewicht, Tast- und Tiefenempfinden) durch den Einsatz von Bewegungs- und Spielangeboten.

- **Snoezelen:** Sinneseindrücke zur Entspannung werden in speziell gestalteten Räumen (Wasserbett, Leuchtsäulen, Musik etc.) angeboten. Geeignet für Menschen mit schwerer und/oder mehrfacher Behinderung.

- **Unterstützte Kommunikation:** Stark eingeschränkte Lautsprache wird ergänzt durch ein individuelles Kommunikationssystem. Eingesetzt werden «natürliche Kommunikationsmittel» (Mimik, Blick, Gesten) und/oder technische Hilfsmittel (Bilder – oder Symboltafeln, elektronische Geräte mit Sprachausgabe).

*Weiteres siehe Broschüre «Cerebrale Bewegungsstörungen: Therapie und Förderung» (2005) und S. 45, Dossier: «Therapie und Fördermöglichkeiten»*

## Einteilung nach Kostenübernahme durch die IV (für Kinder und Jugendliche)

Die Therapien und Fördermassnahmen sind nach ihren therapeutischen Ausrichtungen (Körper, Sprache etc.) geordnet.

<b>Ganzheitliche Ansätze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Basale Stimulation</li> <li>• Heilpädagogische Früherziehung</li> <li>• Konduktive Förderung nach Petö</li> <li>• Snoezelen</li> </ul>	<b>Kostenübernahme IV</b> Nicht einzeln angeboten  Ja (nur im Vorschulalter)  Nein Nicht einzeln angeboten
<b>Körperorientierte Ansätze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Physiotherapie (Bobath)</li> <li>• Doman-Delacato</li> <li>• Ergotherapie</li> <li>• Halliwick-Schwimmen</li>   <li>• Heilpädagogisches Reiten</li> <li>• Hippotherapie</li> <li>• Medikamente (z.B. Botox®)</li> </ul>	Ja Nein Ja Beiträge an Kurse, keine Einzelförderung Nein Ja Ja
<b>Wahrnehmungsorientierte Ansätze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Affolter-Ansatz</li> <li>• Sensorische Integration nach Ayres</li> </ul>	Nicht einzeln angeboten  Nicht einzeln angeboten
<b>Sprachentwicklung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Logopädie</li> <li>• Unterstützte Kommunikation</li> </ul>	Ja  Ja
<b>Andere therapeutische Ansätze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atlas-Therapie</li> <li>• Delfintherapie</li> <li>• Kinesiologie</li> </ul>	Nein Nein Nein

## Einteilung nach Schweregrad der Behinderung (für Kinder und Jugendliche)

Die Therapien und Fördermassnahmen sind nach ihren therapeutischen Ausrichtungen (Körper, Sprache etc.) geordnet.

		Leichter Behinderungs- grad	Mittlerer Behinderungs- grad	Schwerst- u. Mehr- fachbeh.
<b>Ganzheitliche Ansätze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Basale Stimulation</li> <li>• Heilpädagogische Früherziehung</li> <li>• Konduktive Förderung nach Petö</li> <li>• Snoezelen</li> </ul>	x	x	x
<b>Körperorientierte Ansätze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Physiotherapie (Bobath)</li> <li>• Doman-Delacato</li> <li>• Ergotherapie</li> <li>• Halliwick-Schwimmen</li> <li>• Heilpädagogisches Reiten</li> <li>• Hippotherapie</li> <li>• Medikamente (z.B. Botox®)</li> </ul>	x	x	x
<b>Wahrnehmungsorientierte Ansätze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Affolter-Ansatz</li> <li>• Sensorische Integration nach Ayres</li> </ul>	x	x	x
<b>Sprachentwicklung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Logopädie</li> <li>• Unterstützte Kommunikation</li> </ul>	x	x	x
<b>Andere therapeutische Ansätze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atlas-Therapie</li> <li>• Delfintherapie</li> <li>• Kinesiologie</li> </ul>	x	x	x



# 5. INVALIDENVERSICHERUNG

Eltern eines schwer- oder mehrfachbehinderten Kindes werden bereits im Spital von ihrem Arzt/ihrer Ärztin darauf hingewiesen, dass sie ihr Kind bei der IV anmelden sollten. Bei einer leichten Behinderung werden die Eltern vielleicht in der Kinderarztpraxis auf die Beiträge der IV aufmerksam gemacht. **Um die Leistungen der IV beanspruchen zu können, muss eine Anmeldung bei der IV-Stelle des Wohnkantones eingereicht werden.** Ein entsprechendes Formular erhalten Eltern bei den kantonalen IV-Stellen (Adressen siehe letzte Seite im Telefonbuch).

## 5.1. HILFLOSENENTSCHÄDIGUNG

Ausser bei sehr leichter Behinderung gibt es eine **Hilflosenentschädigung** (vormals Pflegebeiträge). Seit 2004 wurden die Ansätze für Kinder, die in der eigenen Familie wohnen, verdoppelt. Lebt das Kind nur teilweise bei den Eltern, werden diese Beiträge nur anteilmässig ausbezahlt (entsprechende Anzahl Tage). Der Anspruch kann ausnahmsweise bereits ab Geburt, ohne einjährige Wartezeit erhoben werden. Ein derart früher Anspruchsbeginn kommt aber nur in Fällen einer schweren Behinderung mit einem erheblichen Pflegeaufwand in Frage. In allen anderen Fällen besteht der Anspruch erst nach einer Wartezeit von einem Jahr.

Mitarbeiter/innen der IV-Stelle oder der Pro Infirmis klären ab, wieviel Hilfe das Kind für die täglichen Lebensverrichtungen braucht und inwieweit eine «Überwachung» notwendig ist.

Bemessung der «Hilflosigkeit» in sechs Bereichen:

- An- und Auskleiden
- Aufstehen, Abliegen und Absitzen
- Essen
- Körperpflege
- Verrichten der Notdurft
- Fortbewegung in und ausserhalb der Wohnung, Pflege von gesellschaftlichen Kontakten

## Die Kategorien der «Hilflosigkeit»

**Schwere Hilflosigkeit:** In allen sechs Bereichen trotz Abgabe von Hilfsmitteln auf erhebliche Hilfe angewiesen. Intensive Pflege und Überwachung sind notwendig.

**Mittelschwere Hilflosigkeit:** In mindestens vier Bereichen auf Hilfe angewiesen. Bei Bedarf an ständiger persönlicher Betreuung genügt ein Unterstützungsbedarf in zwei Bereichen.

**Leichte Hilflosigkeit:** In mindestens zwei Bereichen auf Unterstützung angewiesen oder dauernde Überwachung oder besonders aufwändige Pflege.

<b>Hilflosenentschädigung für Minderjährige, die nicht in einem Heim wohnen</b>		
• schweren Grades	monatlich	1'720.00
	bzw. pro Tag	57.40
• mittleren Grades	monatlich	1'075.00
	bzw. pro Tag	36.00
• leichten Grades	monatlich	430.00
	bzw. pro Tag	14.40
(Stand 2006)		

<b>Hilflosenentschädigung für Minderjährige, die in einem Heim (oder in einer Pflegefamilie) wohnen</b>		
• schweren Grades	monatlich	860.00
	bzw. pro Tag	28.70
• mittleren Grades	monatlich	538.00
	bzw. pro Tag	18.00
• leichten Grades	monatlich	215.00
	bzw. pro Tag	7.20
zuzüglich Kostgeldbeitrag	pro Tag	56.00
(Stand 2006)		

## 5.2. INTENSIVPFLEGEZUSCHLAG

Der Anspruch auf einen **Intensivpflegezuschlag** besteht für Kinder, die eine intensive Betreuung von mindestens vier Stunden pro Tag benötigen (vormals Hauspflegebeiträge). Der Maximalbetrag wird ausbezahlt bei einer Betreuung ab acht Stunden täglich. Die Auszahlung erfolgt als Pauschale (unabhängig von den tatsächlich entstandenen Kosten), so dass keine einzelnen Rechnungen eingereicht werden müssen. Der Intensivpflegezuschlag wird zusätzlich zur

Hilflosenentschädigung ausbezahlt.

Anerkannt werden der Mehrbedarf an Behandlungs- und Grundpflege (verglichen mit einem nichtbehinderten Kind) sowie die Begleitung zum Arzt oder zur Therapeutin. Pädagogische Massnahmen oder Behandlungen, die medizinisches Personal ausführt, werden nicht angerechnet. Braucht das Kind eine intensive behinderungsbedingte Überwachung (z.B. bei regelmässig auftretenden epileptischen Anfällen), besteht ebenfalls ein Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag.

<b>Intensivpflegezuschlag (für intensive Betreuung)</b>		
• bei Betreuungsaufwand von mind. 8 Std. täglich	monatlich	1'290.00
	bzw. pro Tag	43.00
• bei Betreuungsaufwand von mind. 6 Std. täglich	monatlich	860.00
	bzw. pro Tag	28.70
• bei Betreuungsaufwand von mind. 4 Std. täglich	monatlich	430.00
	bzw. pro Tag	14.40

(Stand 2006)

Wie bei der Hilflosenentschädigung muss diese Leistung bei der IV beantragt werden, worauf der individuelle Aufwand abgeklärt wird. An Aufenthaltstagen der Kinder und Jugendlichen in einer **Institution** oder Eingliederungsstätte besteht kein Anspruch auf Intensivpflegezuschlag und Hilflosenentschädigung.

Besucht das Kind eine Sonderschule/Tagesschule, so muss der ganze Intensivpflegezuschlag an die Eltern ausbezahlt werden. Im Rahmen der 5.IVG-Revision ist eine Halbierung des Intensivpflegezuschlags an Schultagen vorgesehen, jedoch dürfte diese Schlechterstellung frühestens im Jahre 2007 in Kraft treten.

Hält sich ein Kind bei einer Pflegefamilie oder in einem Ferienheim auf, wird die Hälfte der Hilflosenentschädigung ausbezahlt. Es besteht aber kein Anspruch auf den Intensivpflegezuschlag. Es wird eine Kostenbeteiligung pro Übernachtung übernommen. Der Eintrittstag wird als Aufenthaltstag in der Institution gerechnet. Der Austrittstag gilt nicht als Aufenthaltstag.

Mit dem Eintritt ins **Erwachsenenalter** mit 18 Jahren verändert sich auch die finanzielle Situation, d.h. einige IV-Leistungen fallen weg (medizinische Massnahmen, Intensivpflegezuschlag), andere kommen neu hinzu (IV-Rente). Wird die Schulzeit bis zum 20. Altersjahr verlängert, so findet der Wechsel erst mit dem Schulaustritt statt. Personen mit cerebralen Bewegungsstörungen fallen bei der IV in die Kategorie der Geburts- und Frühbehinderte. In diesem

Fall wird keine Rente im üblichen Sinn ausbezahlt, sondern eine ausserordentliche Rente, die um 1/3 erhöht ist gegenüber der ordentlichen Minimalrente.

Weiteres siehe Broschüre Nr. 1: «Unser behindertes Kind wird erwachsen» (2006).

### 5.3. BEHANDLUNGSKOSTEN

Ärztliche oder zahnärztliche Behandlung, Spitalaufenthalte, Medikamente und Physiotherapie werden von der IV übernommen, sowie auch sämtliche andere Therapien und medizinische Eingriffe, die von der IV anerkannt sind (siehe Kapitel «Förderung und Therapie», Seite 24). Für Details ist das aktuelle Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen des BSV zu konsultieren. Die Behandlungen müssen im Zusammenhang mit der Behinderung stehen und ärztlich verordnet werden. Somit muss auch kein Selbstbehalt bezahlt werden. Dies gilt bis zum 20. Altersjahr. Danach werden die Kosten von der Krankenversicherung übernommen.

### 5.4. TRANSPORTKOSTEN UND UMBAU VON MOTORFAHRZEUGEN DER ELTERN

Die notwendigen **Fahrten** im Zusammenhang mit medizinischen Abklärungen, Therapien und Anpassung von Hilfsmitteln werden vergütet. Es werden nur die Kosten für den öffentlichen Verkehr berechnet. Wenn dessen Benutzung unzumutbar ist aufgrund der Behinderung können in Ausnahmefällen auch Taxi oder Kosten des Privatautos nach vorgängiger Abklärung angegeben werden. Die Kilometerentschädigungen bei Benutzung von Privatfahrzeugen betragen Fr. -.45 pro km.

Falls die Heimfahrt aus schwerwiegenden Gründen für das Kind unzumutbar ist (bei längeren Aufenthalten des Kindes im Krankenhaus), werden Besuchsfahrten für die Angehörigen jeden dritten Tag vergütet.

Bei Besuch der Regelschule werden behinderungsbedingte Mehrkosten für den Schulweg bezahlt. Die Sonderschule verfügt in der Regel über einen Schulbus.

Abänderungen von **Motorfahrzeugen der Eltern** (z.B. Einbau einer Rampe) sind anzumelden, damit der Anspruch geprüft werden kann. Er kann alle sechs Jahre erhoben werden, wobei eine Kostenlimite besteht.

Eltern, die sich bei der «Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind» (Adresse s.S. 41) melden, können ein Antragsformular für Flottenrabatt und Zollrückerstattung bei Neuwagen beziehen. Die Stiftung vermittelt den Kontakt zum Autoverkäufer, regelt die Auszahlung der Vergünstigungen und hilft in gewissen Fällen bei der Finanzierung des Kaufs und des Umbaus mit. Sie verfügt auch über Adressen von Carrosseriewerkstätten, die den Umbau vornehmen.

## 5.5. HILFSMITTEL

Hilfsmittel sind wichtig für die Mobilität, den Kontakt mit der Umwelt und für die Erhaltung der Selbstständigkeit. Es gibt eine grosse Auswahl, so dass eine Beratung durch Fachleute angezeigt ist. Welche Hilfsmittel wie oft und zu welchen Bedingungen von der IV finanziert werden, ist in der «Verordnung über die Abgabe der Hilfsmittel» festgelegt. Für eine Kostenübernahme durch die IV muss eine Verfügung vorliegen. Die IV leistet nur Beiträge auf eine ärztliche Verordnung hin. Wenn die Anschaffungskosten nicht höher als Fr. 400.– sind oder das Hilfsmittel nicht mehr von anderen Personen gebraucht werden kann, gilt dieses als Eigentum. Teurere Hilfsmittel werden nur leihweise abgegeben. Schafft man sich auf eigene Kosten ein Hilfsmittel an, hat man Anspruch auf eine einmalige Entschädigung. Reparatur, Anpassung und Erneuerung von Hilfsmitteln werden ebenfalls – in vorgegebenem Rahmen – übernommen.

Es folgt eine Auswahl von Hilfsmitteln, die von Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen häufig gebraucht werden und von der IV abgeben bzw. woran Kostenbeiträge geleistet werden.

- Orthopädische Hilfsmittel (Schuheinlagen, Stützkissen etc.)
- Rollstuhl: Grundsätzlich besteht Anspruch auf mindestens einen Rollstuhl (Hand- oder Elektrorollstuhl). Es sind aber auch Kombinationen möglich. In begründeten Einzelfällen können mehrere Rollstühle angeschafft werden (z.B. für Schulheim und Elternhaus).
- Gehhilfen (Rollator)
- Kommunikationsgeräte, Umweltkontrollen
- **Pflegeartikel** wie Windeln, Bettelagen, Esslätze, Gummihosen usw. werden nach ärztlicher Verordnung übernommen.

Die **Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind** verfügt über Kontakte zu spezialisierten Pflegeartikelherstellern. Die Produkte können direkt bei der Stiftung bestellt werden (auch Elektrobett). Sie werden von dieser der IV in Rechnung gestellt. Die Eltern müssen sich also nicht um die Finanzierung und Abrechnung kümmern (die Stiftung benötigt eine Kopie der IV-Verfügung).

## 5.6. UMBAU DER WOHNUNG

Es empfiehlt sich, vor einem Umbau die Dienste einer Bauberatungsstelle in Anspruch zu nehmen (siehe Adressen, Seite 41), um die Finanzierung und Umsetzung zu planen.

Die IV entrichtet Baubeiträge nicht nur bei Änderungen beim Eigenheim, sondern auch bei Mietwohnungen. Mögliche Umbauten sind zum Beispiel: Entfernen von Türschwellen, Montage von Haltestangen, Badelift, WC, Krankenhüber, Rampen, Treppenfahstühle, Beseitigung und Abänderung von Hindernissen.

Bei Mietwohnungen muss vor dem Umbau das schriftliche Einverständnis des Vermieters eingeholt werden. Es muss geregelt werden, ob bei einem Umzug die Wohnung wieder in den ursprünglichen Zustand gebracht werden muss, oder nicht. Die IV übernimmt unter gewissen Bedingungen auch diese Kosten.

### **Kostenbeitrag an Umbau bzw. Hilfsmittel**

• Beitrag an WC-Neuanlage, Abklärung durch SAHB im Einzelfall	1'000.–
• Beitrag an den Einbau eines Treppenliftes oder einer Rampe anstelle eines Treppenfahstuhls/einer Treppenraupe	8'000.–
• Elektrobetten	2'500.–

Weiteres siehe SAEB, (2003): «Behindert was tun?» und Merkblätter der IV- Stellen

## 6. SELBSTHILFE

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, das Leben begleitenden Prozess.

## 1) Wichtigstes Bedürfnis oder Problem bestimmen aus folgenden Möglichkeiten:

- **Information betreffend cerebrale Bewegungsstörungen**
- **Therapie- und Fördermöglichkeiten**
- **Hilfsmittel, Bau und Umbau**
- **Entlastung**
- **Finanzielle Unterstützung, Recht**
- **Geschwister**
- **Austausch mit anderen Eltern**
- **Schwierigkeiten mit dem behinderten Kind**
- **Schwierigkeiten mit Fachpersonen**  
(Adressen siehe «Nützliche Adressen», Seite 40, div. Material s. Seite 44 ff)

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

- **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

## • **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.

Aus: Graf, E. (2005). «Leben mit cerebralen Bewegungsstörungen»



**Bobath-Konzept:** Die Behandlung nach dem Bobath-Konzept basiert auf entwicklungs-neurologischen Kenntnissen und orientiert sich an der sensomotorischen (Wahrnehmung und Bewegung) und der psychischen Entwicklung. Es geht um die Vermittlung funktionell brauchbarer Fähigkeiten sowie um Massnahmen zur Vermeidung von Folgeschädigungen.

**Diagnose, Früherfassung:** Cerebrale Bewegungsstörungen sind in schweren Fällen schon sehr früh erkennbar, in leichteren Fällen möglicherweise erst im Kleinkindalter. Eine Vorsorgeuntersuchung von Risikokindern und Frühgeborenen ist wichtig, denn es gilt, die Behinderung möglichst früh zu erfassen. Mit einer frühzeitigen Förderung kann auch die Gesamtentwicklung günstig beeinflusst werden.

**Diplegie:** Doppelseitige Beeinträchtigung der unteren Extremitäten (Beine), wobei die Arme zumeist ebenfalls von der Bewegungsstörung betroffen sind. Sehr oft Gehfähigkeit vorhanden.

**Heilpädagogik:** Theorie und Praxis der Erziehung, Förderung und Bildung von Menschen mit einer Behinderung.

**Hemiplegie, Hemiparese:** Beeinträchtigung einer Körperhälfte (Halbseitenlähmung) als Folge einer Hirnschädigung. Liegt die Schädigung linksseitig, so ist die rechte Körperhälfte betroffen und umgekehrt. Eine Hemiparese kann nicht nur bei cerebralen Bewegungsstörungen, sondern auch bei später erworbenen Schädigungen auftreten (Unfall, Hirnblutung etc.).

**Mehrfachbehinderung:** Sehr oft betrifft die Hirnschädigung nicht nur den motorischen Bereich, sondern führt auch zu weiteren Beeinträchtigungen. Dies sind insbesondere eine Lern- oder Geistigbehinderung, Epilepsie sowie Hör- und Sehschädigungen. Ein grosser Teil von Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen ist mehrfachbehindert.

**Motorik:** Bezeichnung für die Gesamtheit der willkürlichen, aktiven Muskelbewegungen.

**Muskeltonus:** Spannungszustand der Muskulatur.

**Neurologie:** Lehre vom Aufbau und von den Funktionen des Nerven- und

Muskulatursystems, wozu auch das ZNS (Zentrale Nervensystem) bzw. Gehirn gehört.

**Orthese:** Ein Stützapparat um verschiedene Körperteile zu stabilisieren und zu entlasten.

**Reflex:** Unwillkürliche Reaktion eines Muskels oder einer Muskelgruppe auf einen äusseren Reiz.

**Sensomotorik:** Wahrnehmung (Sensorik) und Bewegung (Motorik) sind eng miteinander verknüpft und spielen bei der frühkindlichen Entwicklung eine wichtige Rolle.

**Sinnesbehinderung:** Beeinträchtigung der Seh- und/oder Hörfunktionen (allenfalls auch des Riechens und Schmeckens).

**Spastizität:** Erhöhte Muskelspannung im Zusammenhang mit cerebralen Bewegungsstörungen. Man unterscheidet verschiedene spastische Formen (Hemiplegie, Diplegie, Tetraplegie).

**Tetraplegie:** Erhöhte Muskelspannung an Armen und Beinen, massive Beeinträchtigung der Bewegungskoordination, oft Rollstuhlabhängigkeit.

**Umweltkontrolle:** Gerät zur Bedienung von Lichtschalter, Fernseher, Türen, Elektrobett etc. für Menschen mit starken körperlichen Einschränkungen. Diese Fernsteuerung mit Tastenbedienung funktioniert meistens mit Infrarot oder Funk und kann zum Beispiel am Rollstuhl befestigt werden.

# LITERATURANGABEN

(in der Broschüre zitiert)

**Graf, E.** (Hrsg.) (2005): Cerebrale Bewegungsstörungen: Therapie und Förderung. Solothurn: Vereinigung Cerebral Schweiz

**Graf, E.** (2005): Leben mit cerebralen Bewegungsstörungen. Solothurn: Vereinigung Cerebral Schweiz

**Haupt, U.** (2003): Kind und Familie im neuen Verständnis von Entwicklung und Förderung. In: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte (Hrsg.): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. Neue Wege in Förderung und Therapie. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

**Kühl, J.** (2003): Was braucht ein Kind – Kindliche Grundbedürfnisse und Autonomie. In: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte (Hrsg.): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. Neue Wege in Förderung und Therapie. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

**SAEB** (Hrsg.) (2003): Behindert – was tun? Das Handbuch zu Rechtsfragen. Zürich: Unionsverlag.

**Schuchardt, E.** (1993): Warum gerade ich? Leiden und Glaube. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

**Schulz, D.** (1999): Besondere Wege. Welche Bedeutung haben Kinder mit Behinderung für die Biographie ihrer Eltern. Stuttgart: Freies Geistesleben.

**Wagner-Hirte, R.** (1999): Vater sein – von innen und aussen. In: Kallenbach, K. (Hrsg.): Väter behinderter Kinder. Eindrücke aus dem Alltag. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

**Bundesamt für Sozialversicherung** (Hrsg.) (2006): Invalidenversicherung – Wo? Was? Wieviel? Bestellung und Versand: IV-Stelle des Kantons Freiburg.

# EMPFOHLENE BÜCHER AUS UNSERER BIBLIOTHEK

Siehe auch Broschüren, Bücher und Dossiers der Vereinigung Cerebral Schweiz ab Seite 44

Bücherverleih aus der Fachbibliothek: Vereinigung Cerebral Schweiz, PF 810, 4501 Solothurn, Tel. 032 622 22 21, [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch)  
(in Klammern ist die Bestellnummer angegeben)

## **Erfahrungen von Eltern**

- Bai, R. (1998): Behinderte leben! Als Eltern von behinderten Kindern den Alltag bewältigen. Basel: Brunnen (Nr. 835).
- Baselgia, M. et al. (1992): Schwangerschaft und Geburt behinderter Kinder. Erfahrungsberichte von Müttern. Olten: Elternvereinigung zur Förderung geistig Behinderter und Cerebralgelähmter (Nr. 441).
- Beuys, B. (1984): Am Anfang war nur Verzweiflung. Reinbek: Rowohlt (Nr. 159).
- Finger, G. (2000): Ja, mein Kind ist anders. Ein Mutmachbuch für Eltern behinderter Kinder. Zürich: Kreuz (Nr. 729).
- Kallenbach, K. (Hrsg.) (1999): Väter behinderter Kinder. Eindrücke aus dem Alltag. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben (Nr. 865).
- Piceni, M. & V. (2001): Hallo Jasmin. Briefe an meine Himmelsschwester. Stäfa: Rothenhäusler (Nr. 765).

## **Geschwister**

- Achilles, I. (1997): ... und um mich kümmert sich keiner. Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. München: Piper (Nr. 618).
- Haberthür, N. (2005): Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder. Oberhofen a. Th.: Zytglogge (Nr. 938).
- ifb Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (Hrsg.). (2004): Geschwister behinderter Kinder. Bamberg: ifb Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (Nr. 941).
- Offermann, C., Ullmann, A. & Vincenzi, T. (2003): Ich bin auch noch da! Was Geschwister eines Kindes mit einer Behinderung bewegt. Mit Comic-Beilage: Warum gehen wir nicht zu dir? Hergiswil: IHA-GfK (Nr. 843).
- Winkelheide, M. & Knees, Ch. (2003): ...doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen. Krummwisch: Königsfurt (Nr. 870).

## **Therapien**

- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (Hrsg.) (2003): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. Neue Wege in Förderung und Therapie. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben (Nr. 876).
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.) (2004): Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht. Therapiemethoden und Förderansätze für Menschen mit Behinderung. Marburg: Lebenshilfe (Nr. 904).
- Heinen, F. & Bartens, W. (Hrsg.) (2001): Das Kind und die Spastik. Erkenntnisse der Evidence-based Medicine zur Cerebralparese. Bern: Huber. (Nr. 905).
- Haupt, U. (1997): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. Diagnostik: Entwicklung sehen – Förderung erleichtern. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben (Nr. 600).
- Holtz, R. (1997): Therapie- und Alltagshilfen für zerebralparetische Kinder. Heidelberg: Pflaum (Nr. 704).
- Lohse, H. et al. (Hrsg.) (2001): Das therapeutische Angebot für bewegungs-gestörte Kinder. Berlin: Springer (Nr. 803).
- Stotz, S. (2000): Therapie der infantilen Cerebralparese. Das Müncher Tages-konzept. München: Pflaum (Nr. 925).
- Voss v., H. (Hrsg.) (2002): Die infantilen Zerebralparesen/Bobath und Vojta/Modellprojekt Petö. Mainz: Kirchheim. (Nr. 908).

## **Eltern**

- Eckert, A. (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Bad Heilbronn: Klinkhardt (Nr. 815).
- Holthaus, H. & Pollmächer, A. (2005): Auf einmal ist alles anders! Wenn Kinder in den ersten Jahren besondere Förderung brauchen. München: Reinhardt (Nr. 1011).
- Kobelt, D. (Hrsg.) (2001): Qualität aus Elternsicht – Gemeinsame Erziehung von Kindern mit Behinderung und Kindern ohne Behinderung. Seelze/Velber: Kallmeyer (Nr. 763).
- Krause, M. (2002): Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder. München, Basel: Reinhardt (Nr. 846).
- Miller, N. (1997): Mein Kind ist fast ganz normal. Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind: Wie Familien gemeinsam den Alltag meistern lernen. Stuttgart: Thieme (Nr. 666).
- Schulz, D. (1999): Besondere Wege. Welche Bedeutung haben Kinder mit Behinderung für die Biographie ihrer Eltern. Stuttgart: Freies Geistesleben (Nr. 720).

### **Kinderbücher**

- Baumgärtner, K. & Klein, S. (2003): Andy ist anders. Würzburg: Katzenberg (Nr. 881).
- Graf, E. & Imbach, R. (1996): Ich bin Julia, und Du? Der Alltag mit einer cerebralen Bewegungsstörung. Solothurn: SVCG (Nr. 725).
- Huainigg, F.-J. (1993): Was hat'n der? Kinder über Behinderte. Klagenfurt: Franz-Joseph Huainigg (Nr. 563).
- Huainigg, F.-J. & Ballhaus, V. (2003): Meine Füße sind der Rollstuhl. Wien: Betz (Nr. 875).
- Lemler K. & Gemmel S. (1997): Kathrin spricht mit den Augen. Kevelaer: Butzon & Bercker (Nr. 627).

### **Ratgeber**

- insieme (2003): Unser Kind ist nicht wie andere. Biel: insieme (Nr. 837).
- SAEB (Hrsg.) (2003): Behindert – was tun? Das Handbuch zu Rechtsfragen. Zürich: Unionsverlag (Nr. 902).

# NÜTZLICHE ADRESSEN

## ÜBERSICHT ÜBER AUFGEFÜHRTE ADRESSEN

**Informationen: Broschüren, Bücher, Bibliothek**  
**Hilfsmittel, Bau und Umbau**  
**Entlastung, Ferien, Freizeit**  
**Finanzielle Unterstützung, Recht**  
**Austausch mit anderen Eltern**

## INFORMATIONEN: BROSCHÜREN, BÜCHER, BIBLIOTHEK

**Vereinigung Cerebral Schweiz, Dachorganisation**  
Zuchwilerstr. 43, Postfach 810, 4501 Solothurn, Tel. 032 622 22 21,  
[www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch) unter «Bibliothek» oder Bücherlisten verlangen.  
Umfangreiche **Fachbibliothek**, Bestellung über Internet, Abruf nach Themen  
und Autoren/innen, Ausleihe 2 Monate, unentgeltlich; siehe auch Seite 44.

## HILFSMITTEL, BAU UND UMBAU

**Active Communication GmbH**  
Sumpfstr. 28, 6300 Zug, 041 741 22 29, [www.activecommunication.ch](http://www.activecommunication.ch)  
Verkauf von elektronischen Hilfsmitteln (Kommunikation, Umweltkontrolle), Ein-  
führung und Schulung der Benutzer/innen, Kurse.

**buk, Büro für Unterstützte Kommunikation**  
Ackerstr. 3, 6300 Zug, Tel. 041 711 55 60, [www.buk.ch](http://www.buk.ch)  
Beratung von Bezugspersonen, Institutionen und Projektgruppen, Weiter-  
bildung.

### **Eurokey**

Tel. 0848 0848 00, [www.eurokey.ch](http://www.eurokey.ch)

Europäischer Schlüssel für öffentliche Anlagen für Behinderte (WC, Treppenhilfe etc.). Auf der Geschäftsstelle der Vereinigung Cerebral Schweiz (Fr. 10.–) zu bestellen.

### **Hilfsmittelberatung für Behinderte (SAHB)**

Unabhängige Fachorganisation, Dünnerstr. 32 4702 Oensingen,

Tel. 062 388 20 20, [www.sahb.ch](http://www.sahb.ch)

Hilfsmittelberatung; ständige Ausstellung in der Exma Oensingen, regionale Hilfsmittelzentren mit Beratungsstellen, Werkstatt, IV-Depot.

Handelt nicht mit Hilfsmitteln, um unabhängig beraten zu können.

### **Procap Bauen, Wohnen, Verkehr**

Frobürgstr. 4, Postfach, 4601 Olten, Tel. 062 206 88 50, [www.procap.ch](http://www.procap.ch)

Beratungsstelle für behindertengerechtes Bauen.

### **Procap Wohnungsvermittlung**

Frobürgstrasse 4, 4601 Olten, Tel. 062 206 88 55, [wohnen@procap.ch](mailto:wohnen@procap.ch),

[www.procap-wohnen.ch](http://www.procap-wohnen.ch)

Vermittlung von rollstuhlgängigen Wohnungen.

### **Schweizerische Fachstelle für behindertengerechtes Bauen**

Koordinations- und Anlaufsstelle für sämtliche Bestrebungen zugunsten behindertengerechten Bauens, mit kantonalen Beratungsstellen.

Kernstr. 57, 8004 Zürich, Tel. 044 299 97 97, [www.hindernisfrei-bauen.ch](http://www.hindernisfrei-bauen.ch)

Technische Grundlagen, Planungshilfen, Publikationen etc.

### **Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind**

Erlachstr. 14, Postfach 8262, 3001 Bern, Tel. 031 308 15 15, [www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch)

Finanzielle Unterstützung für ungedeckte, behinderungsbedingte Mehrkosten, Pflegeartikel, Elektrobett, Badehilfen, Mobilhome, Flottenrabatt Fahrzeuge.

### **Stiftung für elektronische Hilfsmittel (FST)**

Charmette 10b, 2006 Neuenburg, Tel. 032 732 97 97, [www.fst.ch](http://www.fst.ch)

Bedürfnis- und Materialabklärung, Kurse, Verkauf von elektronischen Hilfsmitteln (Kommunikation, Umweltkontrolle).

Einführung und Schulung der Benutzer/innen, Kurse.



# ENTLASTUNG, FERIEN, FREIZEIT

## **Regionalgruppen der Vereinigung Cerebral Schweiz**

Einige unserer Sektionen bieten Ferienkurse, Wochenenden oder Treffpunkte für Betroffene an. Aktuelles Angebot siehe unter [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch), unter «Regionalgruppen»

**Adresslisten** «Individualferien» und «Entlastungsdienste» der Vereinigung Cerebral Schweiz

## **Mobility International Schweiz (MIS)**

Frobürgstr. 4, 4600 Olten, Tel. 062 206 88 35, [www.mis-ch.ch](http://www.mis-ch.ch)  
Reisefachstelle für Menschen mit einer Behinderung und die Tourismusbranche  
Städteführer, Verzeichnis über behindertengerechte Infrastruktur von Hotels, Ferienwohnungen, Restaurants, Wanderwege (im In- und Ausland), Projektarbeit.

## **Rollstuhlgängige Hotels in der Schweiz**

[www.rollihotel.ch](http://www.rollihotel.ch)

# FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, RECHT

## **IV-Stellen, kantonale**

[www.iv-stellen.ch](http://www.iv-stellen.ch)

Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Hilfsmittel, diverse bauliche Massnahmen, Fahrkosten.

**Broschüre «Wo? Was? Wieviel?»** mit einer Auflistung der aktuellen IV-Beiträge kann bezogen werden über IV-Stelle Freiburg, Postfach, 1762 Givisiez, Tel. 026 305 52 37

## **Procap Rechtsschutz**

Frobürgstr. 4, Postfach, 4601 Olten, Tel. 062 206 88 88, [www.procap.ch](http://www.procap.ch)  
Rechtsberatung

## **Pro Infirmis**

50 Beratungsstellen in der ganzen Schweiz, (nicht in allen Kantonen das gleiche Angebot).

Dachorganisation: Feldeggstr. 71, Postfach 1332, 8032 Zürich,  
Tel. 044 388 26 26, [www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

Beratung zu Finanzen, Recht, Versicherung und allgemeine Lebenssituation.

Finanzielle Leistungen an Behinderte (FLB), Direkthilfe an Ferientaufenthalte, Hilfsmittel etc.

**Rechtsdienst für Behinderte der Schweizerische Arbeitsgemeinschaft  
zur Eingliederung Behinderter (SAEB)**

Büro Zürich, Bürglistr. 11, 8002 Zürich, Tel. 044 201 58 27

Büro Bern, Schützenstr. 19, 3014 Bern, Tel. 031 331 26 25

[www.saeb.ch](http://www.saeb.ch)

Beratung zur Sozialversicherung (IV, Krankenversicherung), Privatversicherung,  
zum Arbeitsrecht, bei Rekursen und Verbeiständung.

**Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind**

Erlachstr. 14, Postfach 8262, 3001 Bern, Tel. 031 308 15 15,

[www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch)

Finanzielle Unterstützung für ungedeckte, behinderungsbedingte Mehrkosten;  
Pflegeartikel, Elektrobett, Badehilfen, Mobilhome, Flottenrabatt Fahrzeuge.

## **AUSTAUSCH MIT ANDEREN ELTERN**

**Regionalgruppen der Vereinigung Cerebral Schweiz**

[www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch), unter «Regionalgruppen»

Fast alle Regionalgruppen verfügen über Selbsthilfegruppen für Eltern (regelmässige Treffen, Informationsveranstaltungen, Anlässe für die ganze Familie etc.).

# Dienstleistungen der Geschäftsstelle Vereinigung Cerebral Schweiz

Zuchwilerstr. 43, Postfach 810, 4501 Solothurn, Tel. 032 622 22 21,  
Fax 032 623 72 76, [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch)

**Beratung** und **Drehscheibe** von Betroffenen, Angehörigen, Fachpersonen  
(Keine persönliche Begleitung und Unterstützung von Eltern und Betroffenen,  
nur zeitlich begrenzte Fachberatung.)

**Kurse** für Behinderte und Angehörige

Eigene öffentlich zugängliche Medien und **Publikationen**

**Öffentlichkeitsarbeit** (Mitwirken an Veranstaltungen, Referate)

**Sozialpolitische Interessensvertretung** (Integration, Gleichstellung, Selbst-  
hilfe etc.)

**Informations- und Dokumentationszentrum, Bibliothek**

## ADRESSLISTEN

- Entlastungsdienste, Kinderspitex, sozialpädagogische Familienbe-  
gleitung
- Therapiestellen bei cerebralen Bewegungsstörungen und heilpäda-  
gogische Frühförderung
- Sonderschulen und Sonderschulheime
- Ausbildung, geschützte Werkstätten, Werkstuben, Wohnheime und  
Hauswirtschaft
- Ferien- und Lagerhäuser
- Individual-Ferien (rollstuhlgängige Hotels und Ferienwohnungen)

## BIBLIOTHEK

Öffentlich zugängliche Fachbibliothek. Die Ausleihe der Bücher ist unent-  
geltlich. Bestellung über [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch), unter Bibliothek.  
Aktualisierte Listen nach Themen und Autor/innen erscheinen 1x jährlich.

## BROSCHÜREN

«Unser behindertes Kind wird erwachsen», Broschüre Nr. 1 (2006), 36 Seiten

«Cerebrale Bewegungsstörungen im Erwachsenenalter: Neue Herausfor-  
derungen», Broschüre Nr. 2 (2. überarbeitete Auflage 2004), 32 Seiten

«Cerebrale Bewegungsstörungen: Therapie und Förderung», Broschüre Nr. 4 (2005), 76 Seiten

«Leben mit cerebrale Bewegungsstörungen», Broschüre Nr. 5 (2005), 68 Seiten

«Psychische Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung», Broschüre Nr. 6 (2006), 40 Seiten

«Bewegung, Spiel und Sport» (2000), 64 Seiten

## BÜCHER

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

**Eggli, U.** (1998): «Ralph und Luc im Freakland», illustriert von Rolf Imbach

**Graf, E.** (1996): «Ich bin Julia und du?», illustriert von Rolf Imbach. Nicht mehr lieferbar; ausleihbar (Bibliothek-Nr. 725).

## BULLETIN CEREBRAL

Mitgliederzeitschrift, erscheint 4x jährlich

## DOSSIERS

Dossiers zu Jahresthemen (ausleihbar 1 Monat):

Wohnen (2006/2007)

Therapie- und Fördermöglichkeiten (2003/2004/2005)

Integration(2001/2002)

Geschwister(1999/2000)

Erwachsen werden – erwachsen sein (1997/1998)

Schwerst- und Mehrfachbehinderte (1995/1996)

## SELBSTHILFGRUPPEN

Gesprächsgruppen für Eltern. Kontaktpersonen siehe [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch), unter Adressen/Elternguppen