

CEREBRALE BEWEGUNGSSTÖRUNGEN: THERAPIE UND FÖRDERUNG



Herausgeberin:

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

Redaktion:

Evi Graf

Gestaltung:

Rolf Imbach, Solothurn

Druck:

Merkur Druck, Langenthal

© Vereinigung Cerebral Schweiz, 2005

ISBN 3-9521126-6-6

INHALTSVERZEICHNIS

Einleitung Evi Graf	5
Ursachen und Formen cerebraler Bewegungsstörungen Eugen Boltshauser	8
Heilpädagogische Früherziehung Elisabeth Jenny-Fuchs	14
Bobath-Konzept Deutsche Bobath-Gesellschaft	19
Physiotherapie Rosemarie Geenen und Anita Laage-Gaupp	22
Ergotherapie Priska Gabrielli	25
Logopädie: Von der Nahrungsaufnahme zur Sprache Ruth Knüsel	33
Eine Gewinn bringende Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Eltern Heinrich Erne	42
Medikamentöse Behandlung von Spastik und Dystonien Brigitte Jann	50
Orthopädische Behandlungsmöglichkeiten Reinald Brunner	59
Wichtige Informationen Evi Graf	67
Anhang Wichtigste Begriffe	70
Autorinnen und Autoren	73

EINLEITUNG

Mit dem Verdacht auf «cerebrale Bewegungsstörungen» oder gar der Diagnose sind für Eltern sehr viele Fragen verbunden. Es gilt, sich möglichst rasch zu informieren. Im Mittelpunkt stehen Fragen nach den verschiedenen Formen von cerebralen Bewegungsstörungen, nach den Ursachen und den verschiedenen Therapien und Behandlungsmöglichkeiten. Aus der Fülle von Ansätzen wurden nur jene ausgewählt, die heute in der Schweiz sehr verbreitet sind. Wie weit sich ein Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen entwickelt, hängt vom Ausmass der Hirnschädigung ab. Auch Menschen mit schwerster Mehrfachbehinderung sind förderbar und können selbst im Erwachsenenalter Neues erlernen.

Babys, bei denen ein Verdacht auf cerebrale Bewegungsstörungen besteht, erhalten heute so früh als möglich Therapie. In leichteren Fällen ist die motorische Entwicklung verzögert, kann aber bis zum Schuleintritt aufgeholt werden. Später ist das Kind kaum mehr auffällig, ausser vielleicht etwas ungeschickt. Schwerer beeinträchtigte Babys haben meist auch Mühe mit der Nahrungsaufnahme und entwickeln sich verlangsamt. Im Kleinkindalter zeigt sich oft, dass nebst der Körperbehinderung weitere Beeinträchtigungen vorliegen, z.B. eine Sinnesbehinderung und/oder eine geistige Behinderung. Viele Kinder leiden auch an Epilepsie. Im Falle von Mehrfachbehinderung sind es zumeist mehrere Fachpersonen, die sich um die Förderung des Kindes kümmern. Eine enge Zusammenarbeit mit den Eltern sowie der Fachpersonen untereinander ist sehr wichtig. Weiter geht es nicht nur um die Förderung des Kindes, sondern auch um die Beratung, Begleitung und Unterstützung der Eltern und allfälliger Geschwister in einer Situation, die nicht einfach ist.

Die Diagnose «cerebrale Bewegungsstörungen» sagt nichts aus über die individuelle Form und den Schweregrad der Behinderung. Jedes Kind ist anders und entwickelt sich anders, und deshalb gibt es in dieser Broschüre auch keine allgemein gültigen Aussagen. Dennoch haben die Autorinnen und Autoren versucht, die wichtigsten Informationen zu ihrem Fachgebiet zusammenzutragen, wie die nachfolgende Zusammenfassung zeigt.

Im ersten Beitrag geht es um die verschiedenen **Formen von cerebralen Bewegungsstörungen und die Ursachen**, die zur Hirnschädigung führen. Meist kommt es während der Schwangerschaft zu einer spontanen Hirnschädigung, deren Ursache man nicht kennt. Frühgeburtlichkeit (weniger als 37 Schwangerschaftswochen) stellt ein besonderes Risiko für eine Hirnschädigung dar. Mit sog. bildgebenden Verfahren (z.B. MRI) lässt sich zwar die Hirnschädigung

zumeist nachweisen, aber es sind kaum Aussagen über die Entwicklungsmöglichkeiten ableitbar. Bei schweren Formen von cerebralen Bewegungsstörungen kann die Diagnose schon früh gestellt werden, bei leichteren Beeinträchtigungen oft erst im Kleinkindalter. Sehr oft kommen eine Epilepsie, Sinnesbehinderungen oder eine Lernbehinderung hinzu.

Heilpädagogische Früherziehung setzt dann ein, wenn ein Vorschulkind auf Grund der schweren Körperbehinderung einige Alltagserfahrungen nicht machen kann. Dies kann sich ungünstig auf die allgemeine Entwicklung auswirken. Sie ist insbesondere bei mehrfachbehinderten Kindern angezeigt, die gezielte Förderung in verschiedenen Entwicklungsbereichen benötigen. Der Ansatz basiert auf der Entwicklungspsychologie, versteht sich als ganzheitlich und versucht, die Förderung im Alltag zu verankern. Die enge Zusammenarbeit mit den Eltern ist zentral, ebenso die Zusammenarbeit mit allfälligen weiteren Fachpersonen. Früherzieherinnen unterstützen die Eltern auch bei der Auseinandersetzung mit der Behinderung und bei der Integration des Kindes.

Das **Bobath-Konzept** wurde in den 50er-Jahren für Patienten/innen mit pathologisch veränderten Haltungs- und Bewegungsmustern als Folge einer Hirnschädigung entwickelt. Neuere Erkenntnisse aus den Neurowissenschaften wurden inzwischen berücksichtigt. Das Bobath-Konzept wird heute angewendet in Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie.

Möglichst grosse Autonomie und Teilhabe am gemeinsamen Leben sind die Ziele der **Physiotherapie** nach Bobath. Die Handlungen und Bewegungen werden zunächst beobachtet und analysiert. Daraus werden therapeutische Vorgehensweisen abgeleitet, die insbesondere auf die Haltungskontrolle zielen. Manuelle Hilfen ermöglichen schliesslich neue Bewegungsabläufe.

Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen haben oft auch Schwierigkeiten im Wahrnehmungsbereich. **Ergotherapie** setzt im feinmotorischen Bereich an. Dabei geht es um Greifen, Loslassen sowie um die Dosierung von Bewegung und Kraft. Ziel ist die Selbstständigkeit im Alltag. Auf ärztliche Verordnung fertigen Ergotherapeutinnen auch Lagerungs- und Funktionsschienen an.

Bei schweren cerebralen Bewegungsstörungen ist die Nahrungsaufnahme sehr oft schwierig. Saugen, Trinken, Kauen und Schlucken sind komplexe motorische Leistungen. **Logopädie** kann also bereits im Säuglingsalter wichtig sein, um das spätere Sprechen vorzubereiten. Möglicherweise führt die Hirnschädigung dazu, dass das Kind nur undeutlich oder gar nicht artikulieren kann. In diesem Fall wird die Logopädin die Kommunikation gezielt fördern, indem sie dem Kind Tafeln mit Fotos oder gar einen Computer mit Sprachausgabe anbietet. Die moderne Technologie erlaubt die Bedienung eines Computers auch bei schwerster Körperbehinderung. Kommen hingegen weitere Beeinträchti-

gungen und insbesondere eine Geistighinderung hinzu, so sind im Rahmen der unterstützten Kommunikation einfache Hilfsmittel zu wählen.

Zwischen **Eltern und Fachpersonen** braucht es klare Absprachen. Eine umfassende Information der Eltern über die Behinderung des Kindes ist wichtig, denn nur so können realistische Ziele gesetzt werden. Es sollte den Fachpersonen stets ein Anliegen sein, die Eltern in ihrer oft schwierigen Aufgabe zu unterstützen. Dazu gehören die Entlastung der Eltern und der Einbezug der Bedürfnisse all-fälliger Geschwister. Oft ist der Hinweis auf eine Selbsthilfegruppe sehr hilf-reich, können doch in diesem Kreis Erfahrungen unter Eltern ausgetauscht wer-den. Schliesslich wird von den Fachpersonen eine reflexive Haltung über ihre Rolle und das eigene Vorgehen erwartet sowie der regelmässige fachliche Aus-tausch.

Bei Kontrakturen und Gelenksveränderungen sowie Schmerzen als Folge von Spastizität sind zunächst physio- und ergotherapeutische Massnahmen an-gesagt. Bei mangelndem Erfolg kommen je nach Art der Spastizität verschie-dene **Medikamente** zum Einsatz. Die Wirkungsweise der verschiedenen Be-handlungsmöglichkeiten wird detailliert beschrieben. So verhilft Botox[®] bei-spielsweise nur dann zum Gehen, wenn diese Funktion auch angelegt ist. Im Falle von lokaler Injektion von Medikamenten ist die Nachbehandlung durch Physiotherapie und/oder Schienen sehr wichtig. Weiter wird eingegangen auf die Osteoporose, die insbesondere bei mittelschweren und schweren Fällen von cerebralen Bewegungsstörungen auftritt.

Nebst konservativen Massnahmen (Physiotherapie, Hilfsmittel, Medika-mente) sind auch **operative Eingriffe** ins Auge zu fassen. Sie müssen in jedem Falle aufeinander abgestimmt werden, insbesondere ist eine Nachbehandlung nach einem chirurgischen Eingriff sehr wichtig. Ziel ist eine Verbesserung des Muskeltonus sowie Korrekturen von Deformitäten am Bewegungsapparat. Störungen der Sensibilität hingegen lassen sich nicht korrigieren, können aber wesentliche Anteile an den Bewegungsstörungen haben.

Abschliessend wird auf die verschiedenen Angebote der Dachorganisation und der Regionalgruppen hingewiesen. Mit zunehmendem Alter verändern sich die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Eltern. Die Tatsache wird auch mit verschiedenen Publikationen abgedeckt. Wie sich leichtere und sehr schwere Formen von cerebralen Bewegungsstörungen auswirken können, wird in der Broschüre «Leben mit cerebralen Bewegungsstörungen» aufgezeigt, die bei der Geschäftsstelle in Solothurn erhältlich ist.

Hinweis: In der Broschüre wird bei Berufsbezeichnungen stets die weibliche Form verwendet, männliche Fachpersonen sind jeweils mitgemeint.

URSACHEN UND FORMEN CEREBRALER BEWEGUNGSSTÖRUNGEN

Eltern möchten wissen, was unter cerebralen Bewegungsstörungen zu verstehen ist, welche Formen es gibt und was die Ursachen sind. Nach heutiger Auffassung entstehen die meisten Formen von cerebralen Bewegungsstörungen während der Schwangerschaft. Die Hirnschädigung kann neben der Motorik auch andere Funktionen beeinträchtigen.

DEFINITION, ENTSTEHUNG UND URSACHEN VON CEREBRALEN BEWEGUNGSSTÖRUNGEN

Abgrenzung von anderen motorischen Störungen

Der Begriff «cerebral» leitet sich von der lateinischen Bezeichnung «cerebrum», für Gehirn, ab. Damit wird betont, dass es sich bei cerebralen Bewegungsstörungen um Probleme handelt, die ihren Ursprung im Gehirn haben. Dadurch werden andere motorische Probleme, die bei Krankheiten des Rückenmarks, der peripheren Nerven und der Muskulatur entstehen können, abgegrenzt. Cerebrale Bewegungsstörungen haben also insbesondere mit der durch Viren verursachten Kinderlähmung (Poliomyelitis) nichts zu tun.

Definition

Cerebrale Bewegungsstörungen sind folgendermassen allgemein definiert:

- Auffälligkeiten der Motorik, also der Haltung, der Bewegungsabläufe, der motorischen Reflexe,
- auf Grund einer einmalig aufgetretenen Störung, die das sich noch entwickelnde Gehirn betrifft.

Damit sind einerseits progredient (fortschreitend) verlaufende Krankheiten sowie Tumore ausgeschlossen, andererseits Störungen, die bei bereits abgeschlossener Hirnentwicklung eingetreten sind, wie beispielsweise Unfälle, Parkinson, Multiple Sklerose, Hirnhautentzündung usw. Die Abgrenzung von progredient verlaufenden Krankheiten ist besonders bei Säuglingen nicht immer ganz einfach. Ein weiterer Punkt mag vorerst schwierig verständlich sein: Auch wenn sich die zu Grunde liegende Hirnstörung «statisch» verhält, können sich gewisse Symptome durchaus «dynamisch» verhalten. So ist es nicht ungewöhnlich, dass starke Tonusveränderungen im Laufe der Jahre zu sekundären Veränderungen des Bewegungsapparates führen.

Die Definition von cerebralen Bewegungsstörungen ist also weit gefasst: Sie beinhaltet keine Aussage über Art, Ausmass und Zeit der Störung, ebenso keine Hinweise über die Prognose oder allfällige Begleiterscheinungen. Es ist offensichtlich, dass unter dem Sammelbegriff «cerebrale Bewegungsstörungen» sehr unterschiedliche Störungen zusammengefasst werden.

Häufigkeit

Da es in der Schweiz keine entsprechende Erfassung bzw. Meldepflicht gibt, basieren Angaben über die Häufigkeit auf anderen Ländern, die aber ähnliche Verhältnisse wie die Schweiz aufweisen (insbesondere Schweden, Australien, England). Die Gesamthäufigkeit (also aller Formen von cerebralen Bewegungsstörungen zusammen) liegt in der Grössenordnung von 2,5%, d.h. es ist etwa 1 auf 500 lebend geborene Kinder betroffen. Die Häufigkeit ist in den letzten Jahren leicht zunehmend, dies hängt mit dem zunehmenden Überleben sehr kleiner Frühgeborener zusammen.

Entstehung

Wie eingangs erwähnt, kann die Behinderung bei einer Störung des sich noch entwickelnden Gehirns entstehen, dies ist also grundsätzlich während der Schwangerschaft, unter der Geburt oder kurz nach der Geburt möglich. Nach heutiger Auffassung entstehen die meisten Formen von cerebralen Bewegungsstörungen während der Schwangerschaft. Eine Schädigung kurz vor bzw. während der Geburt ist lediglich ausnahmsweise erwiesen. Bei einem erheblichen Teil der Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen lassen sich überhaupt keine Auffälligkeiten der Schwangerschaft bzw. des Geburtsverlaufs eruieren.

Ursachen bzw. Risikofaktoren

Verschiedene Ursachen kommen für cerebrale Bewegungsstörungen infrage, wobei der genaue Entstehungsmechanismus nicht für alle Ursachen genau bekannt ist. Die wesentlichen Risikofaktoren (die gehäuft, aber nicht etwa konstant) mit cerebralen Bewegungsstörungen einhergehen, sind insbesondere:

- Frühgeburtlichkeit (weniger als 37 Schwangerschaftswochen)
- Mehrlinge (Zwilling u.a.)
- Infektionen während der Schwangerschaft
- Krankheiten der Mutter
- Durchblutungsstörungen der Plazenta (Mutterkuchen)
- Hirnblutungen
- Sauerstoffmangel bzw. ungenügende Blutzirkulation des kindlichen Gehirns
- Hirn- und Hirnhautentzündungen
- Verletzungen im Rahmen der Geburt
- Angeborene kindliche Krankheiten (z.B. Schilddrüsen-Unterfunktion)

Die Frühgeburtlichkeit ist zahlenmässig der bedeutendste Risikofaktor. Bemerkenswerterweise ist die Häufigkeit von Frühgeburten seit Jahren konstant:

Ca. 10% der Kinder sind Frühgeborene (d.h. Geburt vor 37 Wochen Schwangerschaftsdauer), ca. 2% der Kinder werden bei uns vor der 32. Schwangerschaftswoche geboren. Bei Kindern, die vor der 30. Schwangerschaftswoche geboren werden, ist das Risiko, cerebrale Bewegungsstörungen zu erleiden, im Vergleich zu Termingeborenen mindestens 50-mal höher.

Bei einem grossen Prozentsatz der betroffenen Kinder bleibt die genaue Ursache unklar.

FORMEN VON CEREBRALEN BEWEGUNGSSTÖRUNGEN

Cerebrale Bewegungsstörungen werden in der Regel nach der Art der Muskeltonusveränderung und nach dem Verteilungsmuster eingeteilt.

Übliche Klassifikation der cerebralen Bewegungsstörungen:

Spastische Form von cerebralen Bewegungsstörungen

Die **hemiplegische spastische Form**, die mit einer halbseitigen Spastizität (erhöhter Muskelspannung) einhergeht, stellt heute die häufigste Form von cerebralen Bewegungsstörungen termingeborener Kinder dar.

Sie dürfte nur ausnahmsweise um den Zeitpunkt der Geburt herum entstehen, bei der Mehrzahl der Kinder ist der Eintrittsmoment der Störung nicht genau eruierbar, wahrscheinlich im letzten Drittel der Schwangerschaft. Die allgemeine Prognose dieser Form von cerebralen Bewegungsstörungen ist vergleichsweise günstig, ca. 80% dieser Kinder sind in der Lage, die Normalschule zu besuchen.

Bei der **tetraspastischen Form** von cerebralen Bewegungsstörungen besteht die Tonuserhöhung an allen vier Extremitäten. Diese Form hat in den letzten Jahren leicht zugenommen, ein erheblicher Teil der Kinder sind Frühgeburten. Viele (aber nicht alle) Kinder mit dieser Form haben zusätzliche Begleiterscheinungen, beispielsweise Schielen, Epilepsie, intellektuelle Beeinträchtigung.

Bei der so genannten **spastischen Diplegie** sind charakteristischerweise die Beine wesentlich stärker betroffen als die Arme. Es handelt sich um eine Form, wie sie typischerweise nach Frühgeburtslichkeit beobachtet werden kann. Eine «reine» Diplegie ist selten, die früher erwähnte tetraspastische Form (mit deutlicher Beeinträchtigung der Arme) ist wesentlich häufiger.

Ataktische Form von cerebralen Bewegungsstörungen

Die ataktische Form ist vergleichsweise selten (weniger als 10%). Häufig tritt die **Ataxie** (Gleichgewichtsstörung) erst im Laufe der Zeit deutlich zu Tage, in den ersten zwei Jahren fallen bei diesen Kindern oft Passivität, Bewegungsarmut und Hypotonie (geringe Muskelspannung) auf. Diese Form von cerebralen Bewegungsstörungen kann (muss nicht) familiär auftreten, also Geschwister betreffen.

Dyskinetische Form von cerebralen Bewegungsstörungen

Bei der dyskinetischen Form stehen unwillkürliche Bewegungen im Vordergrund.

Die so genannte **Athetose** ist durch unwillkürliche, ruckhafte bzw. ausfahrende Bewegungen gekennzeichnet. Diese Form ist heutzutage sehr selten, früher wurde sie nach starker Neugeborenen-Gelbsucht (sog. Kernikterus) beobachtet.

Bei **der dystonen Form** besteht in der Regel eine Kombination von Spastizität und unwillkürlichen Bewegungen. Die Ursachen sind nicht einheitlich, einzelne Formen sind durch angeborene Stoffwechselstörungen bedingt, andere können nach schwerstem Sauerstoffmangel unter der Geburt beobachtet werden.

Nach heutiger Auffassung gibt es keine Form von cerebralen Bewegungsstörungen, die langfristig hypoton (schlaff) bleibt. **Hypotonie** kann aber vorübergehend, d.h. in den ersten Monaten möglich sein. Diese Situation kann durch verschiedene andere Bewegungsstörungen, insbesondere Muskelkrankheiten, verursacht sein.

WEITERE INFORMATIONEN

Zur Frage der Vererbung

In Bevölkerungsgruppen mit hohem Anteil an (Bluts-)Verwandtschaft der Eltern (z.B. Heirat Cousin-Cousine) kommen cerebrale Bewegungsstörungen insgesamt häufiger vor.

Bei der überwiegenden Mehrzahl von Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen lässt sich keine Vererbung nachweisen. Bei einzelnen Kindern mit Ataxie bzw. Dyskinesie können Geschwistererkrankungen vorkommen. Bei weiterem Kinderwunsch empfiehlt sich daher eine genetische Beratung.

Diagnose

Bei ausgeprägten motorischen Veränderungen kann die Diagnose im Alter von wenigen Wochen bis Monaten gestellt bzw. vermutet werden, bei milderen Symptomen ist dies oft erst im Kleinkindalter möglich. Man muss sich hüten, jede Abweichung vom üblichen motorischen Muster reflektorisch als cerebrale Bewegungsstörungen zu diagnostizieren. Normale Varianten (Abweichungen) der motorischen Entwicklung oder andere neurologische Krankheiten können cerebrale Bewegungsstörungen imitieren. Für eine abschliessende Beurteilung sind also manchmal Verlaufsbeobachtungen und allenfalls medizinisch/diagnostische Abklärungen nötig. Die Beurteilung durch einen diesbezüglich erfahrenen Arzt ist sinnvoll.

Bildgebung im Rahmen von Abklärungen

Mit neuen bildgebenden Verfahren, insbesondere der sog. Magnetresonananz (abgekürzt «MRI», für magnetic resonance imaging) kann die Hirn-Anatomie abgebildet werden. Bei gewissen Formen lässt sich damit ein Korrelat der früher abgelaufenen cerebralen Störung nachweisen, z.B. findet man bei den

hemiplegischen cerebralen Bewegungsstörungen «immer» ein entsprechendes Korrelat. In anderen Situationen kann die Bildgebung normal ausfallen. Die Frage ob bzw. wann eine MRI-Untersuchung sinnvoll ist, muss individuell beantwortet werden. Auf Grund der Untersuchungsdauer ist bei kleinen Kindern eine medikamentöse Ruhigstellung (Sedation) nötig. Die MRI-Untersuchung dient primär der diagnostischen Klärung, sie hat keine unmittelbare therapeutische Konsequenz und lässt keine prognostischen Aussagen zu.

BEGLEITSYMPTOME BEI CEREBRALEN BEWEGUNGSSTÖRUNGEN

Hinweis auf die Abbildungen

Die Abbildungen auf der nächsten Seite illustrieren typische MRI-Befunde bei Hemiplegie (s. Abbildung in der Mitte) und spastischer Diplegie (s. Abbildung unten).

Die den cerebralen Bewegungsstörungen zu Grunde liegende Störung kann (muss nicht) neben der Motorik andere Hirnfunktionen beeinträchtigen. Ausschlaggebend sind verschiedene Faktoren wie Zeitpunkt, Art, Ausdehnung, Topografie, Ein- bzw. Beidseitigkeit der Störung sowie die wenig verstandenen Kompensationsmechanismen des Gehirns. Ob solche zusätzlichen Auswirkungen auftreten, lässt sich in der individuellen Situation nicht immer voraussagen, bei gewissen Grundkonstellationen (z.B. Tetraspastizität) werden sie relativ konstant beobachtet.

Die wichtigsten möglichen Begleitsymptome, die eine grosse Variabilität aufweisen können, sind nachfolgend in willkürlicher Reihenfolge aufgeführt:

- Langzeitfolgen des erhöhten Muskeltonus:
Gelenkkontrakturen, Gelenkluxationen, Skoliose, Fussdeformitäten
- Falls Mund-/Zungen-/Schlundmuskulatur betroffen:
Schluckstörung, Speichelfluss, verbale Kommunikation beeinträchtigt.

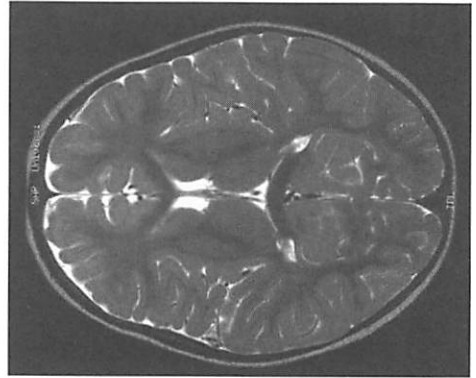
Mögliche nicht-motorische Probleme:

- Kognition (geistige Entwicklung)
- Verhaltensauffälligkeiten
- Epilepsie
- Visuelles System (okuläre und/oder «zentrale» Ursachen)
- Gehöreibusse
- Wachstum (verminderte Körpergrösse, asymmetrisches Wachstum von Extremitäten)
- Pubertät (oft vorzeitig)
- Hydrocephalus (nach Blutung oder Entzündung).

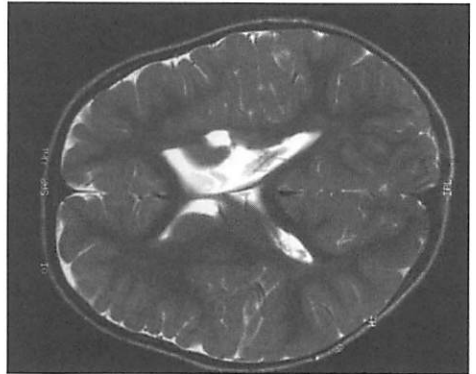
Diese möglichen Begleiterscheinungen müssen je nach Ausgangssituation gezielt gesucht bzw. überprüft werden. Dies erfordert in der Regel eine interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen.

Legende zu den Abbildungen

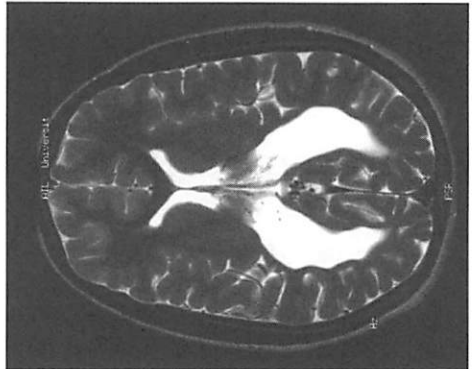
Unauffällige Magnetsresonanztomographie (MRI) mit Schnittenebene zwischen Schädelbasis und Scheitel: Man erkennt zentral (weiss) Anschnitte durch die flüssigkeitsgefüllten Hirnkammern (Seitenventrikel). Symmetrische Verhältnisse, aussen sieht man (grülich) die gefälte Hirnrinde, darunter das Mark («schwarz»).



MRI (mit vergleichbarer Schnittführung wie oben) bei einem Kleinkind mit Hemiplegie: Man erkennt den einseitigen Substanzverlust an einem runden Defekt und an der einseitigen Erweiterung des Seitenventrikels.



MRI bei einem Kleinkind mit symmetrischer beinbetonter Spastizität. Man erkennt den Substanzverlust des hinteren Anteils des Marks an einer Erweiterung der Seitenventrikel (weiss dargestellt) und Hirnrinde hat es kaum noch Mark.



HEILPÄDAGOGISCHE FRÜHERZIEHUNG

Bei cerebralen Bewegungsstörungen ist die Motorik mehr oder weniger stark beeinträchtigt. Sind Greifen und Ertasten von Gegenständen eingeschränkt, so hat dies Auswirkungen auf die gesamte Entwicklung. Kommen Ausfälle in den Bereichen Sehen oder Hören oder eine allgemeine Entwicklungsverzögerung hinzu, so ist Heilpädagogische Früherziehung angebracht, die ganzheitlich ansetzt.

Das Leben mit einem Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen stellt für eine Familie eine grosse Herausforderung dar. Ist das Leben mit Kindern an sich schon voller Überraschungen, die fortwährend Anpassung und grösste Flexibilität erfordern, so gilt dies für das Leben mit einem Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen noch in viel grösserem Ausmass. Die Familie muss sich mit der Tatsache auseinandersetzen, dass statt des in aller Selbstverständlichkeit erwarteten «unversehrten» Kindes ein «behindertes» Kind geboren wurde. In ihrem Alltag sieht sie sich immer wieder mit Grenzen konfrontiert, die ihr auf Grund der Behinderung ihres Kindes gesetzt sind. An den gängigen Erziehungsleitlinien können sich die Eltern nur bedingt orientieren, da Kinder mit Entwicklungsauffälligkeiten oft andere Bedürfnisse haben, anders «angepackt» werden wollen und müssen. Gegenstände des Alltags ebenso wie übliche Spielsachen können dem Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen oft nicht so ohne weiteres überlassen werden, da seine Behinderung es ihm nicht erlaubt, die Gegenstände sach- und zielgerecht anzuwenden.

ZUM ANGEBOT DER HEILPÄDAGOGISCHEN FRÜHERZIEHUNG

Heilpädagogik beschäftigt sich mit Fragen der Erziehung (und Beziehung) unter erschwerten Bedingungen.

Früherziehung umfasst die Zeitspanne von der Geburt bis zur Einschulung. Die Heilpädagogische Früherziehung vermag nicht zu heilen – auch wenn die Vorsilbe «heil-» dies unter Umständen vermuten lässt. Es geht nicht darum, allfällige Schwierigkeiten und Defizite des Kindes mittels Therapie auszumerzen, sondern ausgehend von seinen (eingeschränkten) Möglichkeiten und Fähigkeiten nach Wegen im Erziehungs- und Beziehungsumfeld zu suchen, die es dem Kind und der Familie erlauben, sich optimal entwickeln und entfalten zu können.

Praktische Erfahrungen und Forschungsarbeiten der letzten Jahrzehnte haben immer wieder aufgezeigt, wie wichtig die Phase der frühen Kindheit für die Gesamtentwicklung eines Menschen ist. Diese Erkenntnisse haben zum Auf- und Ausbau eines Angebotes geführt, das möglichst bald nach dem Erkennen einer Auffälligkeit in der Entwicklung resp. einer Behinderung in Anspruch genommen werden kann. Die Eltern sind dazu in keiner Art und Weise verpflichtet. Ziel ist es, die Entwicklungsbedingungen frühzeitig günstig zu beeinflussen und sekundären Beeinträchtigungen vorzubeugen.

THEMENSCHWERPUNKTE DER HEILPÄDAGOGISCHEN FRÜHERZIEHUNG

Frühdagnostik und Frühförderung

Zunächst werden der Entwicklungsstand des Kindes, seine Möglichkeiten und seine spezifischen Schwierigkeiten ebenso wie seine Vorlieben und Interessen erfasst. Dies geschieht durch gezielte Beobachtung und im Spiel mit dem Kind. Die Erfahrungen der Eltern sind dabei ausserordentlich wichtig für die Diagnostik. Diese Informationen bilden die Basis für die Planung der Arbeit mit dem Kind.

Da das Kind sich in der Auseinandersetzung mit Personen, mit Gegenständen und Materialien entwickelt, steht diese Auseinandersetzung auch im Zentrum der konkreten Arbeit. Im Spiel lernt das Kind Gegenstände und ihre Beschaffenheit sowie physikalische Gesetzmässigkeiten wie Grösse, Gewicht, Form und Farben kennen. Beim Basteln werden Fertigkeiten im Umgang mit Material und Werkzeug, Geschicklichkeit und Vorstellungen gefördert. Alltägliche Beschäftigungen wie Einkaufen und Kochen dienen dazu, dass das Kind lernt, sich in seiner näheren Umgebung zurechtzufinden und vor allem auch sich selbst als «Akteur» kennen lernt: Eltern und Geschwister können einen Fruchtsalat essen, den das Kind in der Früherziehung zubereitet hat. Wenn das Kind seiner Puppe die Windeln wechselt oder seine Autos in der Garage parkiert, kann dies grösste Konzentration erfordern und zu Höchstleistungen herausfordern.

In der Früherziehung werden also gezielt Situationen geschaffen, welche es dem Kind erlauben, sich mit seiner Umwelt und sich selbst auseinander zu setzen und Neues zu lernen. Wichtiges Ziel der Früherziehung ist auch, dass sich diese Lernmomente nicht nur auf die Zeit der Anwesenheit der Früherzieherin beschränken, sondern dass das, was dank der Früherzieherin angeregt wurde, auch im Alltag, alleine oder mit den Geschwistern, wiederholt und ausgeweitet werden kann.

Entwicklungspsychologischer und ganzheitlicher Ansatz

Jedes Kind, und ist es auch noch so schwer behindert, entwickelt sich. Es erweitert und differenziert seine Kenntnisse über die (Um-)Welt sowie seine Fähigkeiten und Fertigkeiten. Die verschiedenen Entwicklungsbereiche sind eng miteinander vernetzt. Sehen, Hören, Tasten und Spüren sind Voraussetzung

dafür, dass das Kind Vorstellungen über sich und die Welt entwickeln kann. Diese wiederum sind Ausgangspunkt für die Entwicklung von Kommunikation und Sprache. Dadurch, dass das Kind sich fortbewegen kann (selbstständig-willentlich oder auch mit Hilfsmitteln), kann es Nähe und Distanz erfahren und damit eine Vorstellung über die eigene Person in Abgrenzung zu anderen entwickeln. All dem wird in der Heilpädagogischen Früherziehung Rechnung getragen, indem Förderangebote möglichst sämtliche Entwicklungsbereiche mit einbeziehen, ganzheitlich sind und Freude und Lust bereiten.

Arbeitsformen

Auch in der Wahl der Arbeitsform orientiert sich die Früherzieherin an entwicklungspsychologischen Leitlinien: Da das Kleinkind sehr eng verbunden ist mit den Eltern und Geschwistern und seine Entwicklung sehr eng vernetzt ist mit derjenigen der Familie, findet die Förderung des kleinen Kindes meist im häuslichen Umfeld statt. Die Früherzieherin besucht das Kind regelmässig zuhause. Die Abstände zwischen den Besuchen werden gemeinsam mit den Eltern und abgestimmt auf die Bedürfnisse des Kindes festgelegt. Dies kann wöchentlich sein, die Abstände zwischen den Besuchen können aber auch kürzer oder länger sein.

Wird das Kind grösser, können spezifische Zielsetzungen auch andere Arbeitsformen mit sich bringen. Geht es beispielsweise darum, dass das Kind lernt, sich kurzzeitig von der Mutter zu lösen – und die Mutter vom Kind – so kann Früherziehung auch ausser Haus stattfinden, etwa in den Räumen des Früherziehungsdienstes. Oder das Kind wird in eine kleine Spielgruppe integriert, und die Förderung findet dort statt.

Früherziehung kann sehr flexibel gestaltet werden. Dies hat den Vorteil, dass so gut wie möglich auf die Bedürfnisse von Kind und Familie eingegangen werden kann. Der Nachteil ist, dass es für Eltern ohne Erfahrung mit Früherziehung schwierig ist, sich etwas unter diesem Angebot vorzustellen, und dass sie sich auch nur ansatzweise an dem orientieren können, was andere Eltern über ihre Erfahrungen erzählen.

Integration

Integration bezeichnet das Einbinden in soziale Bezüge. Zunächst geht es darum, das Kind mit seinen Eigenarten und auch Schwierigkeiten in die Familie bestmöglich einzubinden, ihm zu helfen, seinen Platz zu finden und die Familie darin zu unterstützen, dem Kind diesen Platz zuzugestehen. Das kann auch bedeuten, dass die Früherzieherin dabei hilft, Grenzen zu setzen und dafür zu sorgen, dass auch Eltern und Geschwister den Raum erhalten, den sie brauchen. Integration heisst aber ebenso, dass die Familie darin unterstützt wird, auch mit dem behinderten Kind Anteil zu nehmen am sozialen Leben rundherum. Es heisst, dass die Eltern ermutigt werden, Hilfsmittel und Unterstützung in Anspruch zu nehmen – etwa eine kurzzeitige Entlastung, um das Paarleben hin und wieder pflegen zu können. Und schliesslich geht es im Zusammenhang mit Integration auch darum, die geeignete Schulungsform für das Kind zu finden und die Einschulung vorzubereiten.

Austausch mit den Eltern

Heilpädagogische Früherziehung findet in enger Zusammenarbeit mit den Eltern statt. Eltern kennen ihr Kind am besten und wissen gut Bescheid im Umgang mit ihm. Daher ist die Früherzieherin angewiesen auf die Informationen und die Unterstützung der Eltern, wenn sie den Entwicklungsstand des Kindes erfassen will. Auch die Formulierung von Zielsetzungen muss eng mit den Eltern abgesprochen werden. Ziele für die Arbeit mit dem Kind ergeben sich aus dem aktuellen Entwicklungsstand einerseits: Das Kind im Alter, in dem es sein Ich entdeckt, muss die Möglichkeit haben, sich willentlich von seiner Mutter zu entfernen oder sich ihr anzunähern. Wie kann ihm das ermöglicht werden? Wie kann es das äussern, dass es verstanden wird? Andererseits können Fragen des Alltags mit einem behinderten Kind im Zentrum der Arbeit stehen: Mein Kind kann nicht am Tisch spielen, weil ihm immer alles runterfällt. Wie hebe ich es in die Badewanne, ohne dass ich später Rückenschmerzen habe? Sind Geschwister da, so stellt sich immer wieder die Frage, wie die Bedürfnisse aller Familienmitglieder bestmöglich berücksichtigt werden können, ohne dass jemand allzu sehr zu kurz kommt, und ohne allzu grosse Schuldgefühle. Weitere Themen können die Bewältigung der Tatsache sein, dass ihr Kind behindert ist, dass die Familie immer wieder neugierigen Blicken ausgesetzt ist, dass vielen Unternehmungen Grenzen gesetzt sind usw. Auch die Frage, was einmal aus dem Kind wird, stellt sich den Eltern früher oder später. Die Früherzieherin bietet hier ihre Dienste an, wohl wissend, dass es auch Fragen gibt, die offen bleiben und Probleme, die nicht optimalen Lösungen zugeführt werden können.

Die Heilpädagogische Früherziehung erstreckt sich oft über mehrere Jahre, und im Idealfall wächst in dieser Zeit eine intensive Beziehung sowohl zwischen dem Kind und der Früherzieherin als auch zwischen der Familie und der Früherzieherin.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Ein Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen wird in der Regel von verschiedenen Fachpersonen betreut und begleitet. Damit die Arbeit aller Fachleute koordiniert abläuft, damit Kind und Familie nicht mit widersprüchlichen Standpunkten, Anforderungen und Erwartungen konfrontiert werden, ist regelmässiger Austausch zwischen den Fachleuten und den Eltern von grosser Bedeutung. Es ist wichtig, dass alle Betroffenen wissen, wer wann wie und wozu mit dem Kind arbeitet. Und es ist wichtig, dass Aufwand und Ertrag in einem vernünftigen Verhältnis zueinander stehen. Zuweilen ist weniger mehr: Die Möglichkeiten von Kind und Familie können begrenzt sein, und allzu viele verschiedene Therapien – die für das Kind und die Betreuungsperson oft auch noch mit Fahrten verbunden sind – können die Belastungsgrenze von Kind und Familie sprengen. Das offene und partnerschaftliche Gespräch unter den Fachleuten beugt vor, dass die Familie überfordert wird durch die Erwartungen und Ansprüche der Fachleute.

ZUM BERUFSBILD VON HEILPÄDAGOGISCHEN FRÜHERZIEHERINNEN

Die Arbeit mit entwicklungsauffälligen Kindern und ihren Familien ist auf verschiedenen Ebenen anspruchsvoll: Mit ihrer Orientierung an der Entwicklungspsychologie, mit dem Anspruch, ganzheitlich zu sein, mit dem Ziel der Integration, mit den Bedürfnissen von Kind und Familie als Ausgangspunkt, mit dem Bestreben, ein Gleichgewicht zu finden zwischen der Nähe zu den Betroffenen und der professionellen Distanz. Damit ist ein umfangreiches Sach- und Fachwissen gefordert: Wissen über Entwicklung, über spezifische Behinderungen, über Fördermöglichkeiten, über Schulung und Therapien. In der Heilpädagogischen Früherziehung arbeiten in der Regel Fachleute – meistens sind es Frauen – mit einer Grundausbildung im heilpädagogischen oder im paramedizinischen Bereich. Oft haben sich die Früherzieherinnen in Weiterbildungskursen spezialisiert für die Arbeit mit Kindern im Vorschulalter.

Die Früherzieherinnen arbeiten meist alleine in den Familien. Damit ist nebst dem Fachwissen auch eine kontinuierliche Auseinandersetzung mit Fragen der Rolle und der Beziehung erforderlich, für die viele Früherzieherinnen supervisorische Begleitung in Anspruch nehmen.

Die meisten Früherzieherinnen sind an einem Heilpädagogischen Dienst oder Frühberatungsdienst angestellt. Es gibt aber in vielen Regionen der Schweiz auch freiberuflich tätige Früherzieherinnen. Fast immer jedoch arbeiten die Fachleute in Teams und pflegen fachlichen Austausch. Über Adressen gibt der Berufsverband der Früherzieherinnen und Früherzieher der deutschen, italienischen und rätoromanischen Schweiz BVF (www.frueherziehung.ch) Auskunft bzw. die entsprechende Liste auf www.vereinigung-cerebral.ch unter «Informationsmaterial».

BOBATH-KONZEPT

In der Behandlung von Menschen mit neurologischen Störungen ist das Bobath-Konzept eines der meistverbreiteten Therapiekonzepte. Es basiert auf neuro-physiologischer Grundlage und geht von einem Ansatz aus, der den Menschen in seiner Persönlichkeit einbezieht. Das Konzept wird angewendet in Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie.

ZIEL DER THERAPIE

Die Differenzierung funktioneller Fähigkeiten, Erweiterung der Handlungskompetenz und grösstmögliche Selbständigkeit im Lebensumfeld ist das Ziel der Therapie. Bei Menschen mit schwersten Behinderungen kann dies – neben der Sicherung der Vitalfunktionen – ihre Mithilfe bei den pflegerischen Massnahmen bedeuten oder zumindest deren Akzeptanz, bei anderen die eigenverantwortliche und selbstbestimmte Organisation ihres Alltags.

ZUR ENTSTEHUNG DES BOBATH-KONZEPTS

Das Ehepaar Dr. h.c. Berta Bobath (Physiotherapeutin, 1907 Berlin – 1991 London) und Dr. Karel Bobath (Neurologe und Psychiater, 1906 Berlin – 1991 London) begann Mitte der 40er Jahre des letzten Jahrhunderts mit der Entwicklung seines Behandlungskonzeptes, das in den folgenden Jahrzehnten ständig erweitert und differenziert wurde. Empirische Erfahrungen, resultierend aus der Behandlung von Schlaganfallpatienten, wiesen auf die Beeinflussbarkeit von pathologisch veränderten Haltungs- und Bewegungsmustern hin. So entstand ein interdisziplinäres Konzept, zu dem auch Persönlichkeiten aus den Bereichen Physiotherapie, Medizin, Ergotherapie und Logopädie beitrugen. Auch heute wird bei der Förderng auf eine interdisziplinäre Arbeit Wert gelegt.

DAS BOBATH-KONZEPT HEUTE

Das Bobath-Konzept wird durch die in der therapeutischen Arbeit gewonnenen Erfahrungen, neue Forschungsergebnisse aus den Neurowissenschaften und Anregungen aus benachbarten Wissenschaften weiterentwickelt. Dies ermöglicht eine Orientierung am jeweils aktuellen Stand wissenschaftlicher Erkenntnisse (z.B. Reifung des Zentralnervensystems) bezüglich der Bewe-

gungskoordination und des motorischen Lernens. Die prozesshafte Gesamtentwicklung des Menschen ist ständigen Veränderungen unterworfen. Der Behandlungsansatz nimmt Bezug auf die menschliche Entwicklung, die gekennzeichnet ist durch das Zusammenwirken sensomotorischer, emotionaler und geistiger Komponenten in der Auseinandersetzung mit dem sozialen und gegenständlichen Umfeld.

Dieses Therapiekonzept richtet sich an Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen und/oder erworbenen Störungen des Zentralnervensystems, sensomotorischen Auffälligkeiten, kognitiven Beeinträchtigungen und anderen neurologischen Erkrankungen.

In der Therapie werden patientenbezogene Prinzipien angewendet. Diese beziehen sich auf die spezifische Vorgehensweise in der Diagnosefindung, der Befunderhebung und den daraus resultierenden therapeutischen Massnahmen. Aufgrund der Diagnose wird ein individueller Befund erstellt. Im Vordergrund der Befunderhebung steht die Beobachtung der Eigenaktivität und Fähigkeit des Betroffenen im alltäglichen Leben. Diese werden im fortlaufenden Prozess durch die enge Verbindung von Befund und Therapie immer wieder neu definiert. So wird eine regelmässige Erfolgskontrolle garantiert.

GRUNDANNAHMEN

Übergeordnete Leitidee der Therapie ist, optimale Bedingungen für die Entfaltung der sensomotorischen Kompetenz der betroffenen Person unter Berücksichtigung der geistigen, sozialen und emotionalen Bereiche zu ermöglichen. So wird versucht, günstige Voraussetzungen für sensomotorisches Lernen herzustellen.

Allerdings kann nur durch eigenes Ausprobieren und variationsreiches Wiederholen im entsprechend sinnvollen Kontext ein Prozess des handlungsorientierten und funktionellen Lernens entstehen. Daher werden Alltagssituationen gewählt, die zum Experimentieren und Entwickeln eigener Strategien besonders günstig sind. Handlungskompetenz kann sich nur dann entwickeln, wenn der betroffene Mensch Ziele verwirklichen kann, die für ihn selbst bedeutsam sind. Die für die Verwirklichung seiner Ziele benötigte Hilfe erhält er durch die Anwendung therapeutischer Techniken. Unter solchen Bedingungen können die eigenaktiven Potenziale optimal genutzt und entwickelt werden, die bei Beachtung biomechanischer Gegebenheiten durch das entsprechende therapeutische Angebot tonusregulierend wirken.

KONKRETES VORGEHEN

Im Unterschied zu anderen Therapiekonzepten gibt es im Bobath-Konzept keine standardisierten Übungen, sondern im Vordergrund stehen individuelle und alltagsbezogene therapeutische Aktivitäten. Dies betrifft Bereiche wie Kommunikation, Nahrungsaufnahme, Körperpflege, An- und Auskleiden, Fortbewegung, Spiel und Beschäftigung – beispielsweise zu Hause im Kindergarten, in der Schule, im Beruf oder in der Freizeit. Es ist Aufgabe der Therapeutinnen, die spezifischen Erfordernisse – wenn möglich gemeinsam mit dem betroffenen Menschen und den ihn betreuenden Personen – herauszufinden. Daraus resultiert zum einen die Vermittlung spezifischer «Handlungs-Anleitungen» an die betreuenden Personen (Familienmitglieder, Begleitpersonen, Pflegepersonal, Lehrerinnen und Erzieherinnen), zum anderen die Anpassung des Umfeldes (Lagerungs-, Sitz-, Steh- und Fortbewegungshilfen sowie die Adaptierung von Gebrauchsgegenständen) an die individuellen Bedürfnisse. Des Weiteren dienen alle diese Massnahmen dazu, körperliche Sekundärschäden wie Kontrakturen, Luxationen und Deformitäten zu verhindern, aber auch Folgen im emotionalen und sozialen Bereich zu beeinflussen oder in Grenzen zu halten. In der Bobath-Therapie wird je nach Alter, Beeinträchtigung und Schädigungsform des betroffenen Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen unterschieden.

Auszug aus: Bobath-Gesellschaft: «Das Bobath-Konzept» (2002, zweite, überarbeitete Auflage)

PHYSIOTHERAPIE

«Die Kunst ist nicht die Hand am Kind zu haben, sondern die Hand im richtigen Moment wegzunehmen» B. Bobath

FRAGEN VON ELTERN

Wird mein Kind gehen lernen? Wo und wie soll meine Tochter sitzen, um besser spielen zu können? Wie kann mein Sohn aus dem Rollstuhl aussteigen? Fragen, mit denen Eltern häufig zu uns Physiotherapeuten kommen.

Bei der Behandlung nach dem Bobath-Konzept werden sie von uns kein Übungsprogramm als Antwort erhalten.

Erwarten können sie aber, dass wir genau ihre Anliegen anhören und dann die entsprechenden Handlungen und Bewegungen bis ins Detail analysieren. Wir sind gut ausgebildet in allen Bereichen der normalen und auffälligen Entwicklung, in Biomechanik und darüber, wie wir Menschen uns mit der Schwerkraft auseinander setzen – wie wir überhaupt neue Bewegungen lernen. In der Fachsprache wird hier von **Haltungskontrolle** und **motorischem Lernen** gesprochen.



Marlene kann, mit ihren Oberarmen am Bett eingehängt, stehen. Diese Position wird z.B. für das Hose anziehen genützt.



Marlene spaziert durch eine Gehhilfe unterstützt in der Nachbarschaft.

ZIEL UND UMSETZUNG

Ziel ist, dem betroffenen Menschen, sei es Kind oder Erwachsener, möglichst große Autonomie und Teilhabe am gemeinsamen Leben zu ermöglichen. Dies ist am besten umzusetzen, indem **Situationen aus dem Alltag** für die Zielsetzung in der Therapie gewählt werden. Das beinhaltet auch, dass wir Betreuungspersonen mit ihren Bedürfnissen ernst nehmen und, gegebenenfalls im interdisziplinären Team, nach Lösungen suchen. Dies schliesst eine sinnvolle Hilfsmittelversorgung und das Wissen um evtl. Folgeschäden (z.B. Kontrakturen) ein.

Wie sieht unsere Arbeit nun konkret aus?

Wir Physiotherapeutinnen beobachten beispielsweise:

- wie das Kind seine Motorik beim Spielen nützt,
- der Jugendliche «in das Auto einsteigt»
- oder der junge Erwachsene den Transfer aus dem Rollstuhl bewältigt.

Durch genaue Bewegungsanalyse sehen wir die Fähigkeiten, aber auch Schwierigkeiten, die bei den jeweiligen Positionen, Positionswechseln oder dem Transfer auftreten. Aus dieser Beobachtung heraus entwickeln wir **therapeutische Vorgehensweisen**.



David kann sich am Boden sitzend nicht aufrecht halten



Durch die veränderte Sitzposition kann er sich besser aufrichten und herumschauen.

Um bei den Beispielen zu bleiben heisst das:

- Dem Kind eine günstige Sitz-Position anzubieten, in der es spielen/hantieren kann.
- Die Strategien des Jugendlichen aufzugreifen, und neue Wege für diese Aufgabe gemeinsam mit ihm zu entwickeln und umzusetzen.
- Beim Transfer aus dem Rollstuhl eine genaue Analyse des Bewegungsablaufs durchzuführen: Wo müssen die Füße platziert sein? Wie weit muss der Oberkörper verlagert werden, damit z.B. der hohe Muskeltonus in den Beinen nicht so blockierend wirkt? Wo kann ich mich festhalten?

Wenn Eltern mit ihren zu früh geborenen oder kleinen Säuglingen zu uns kommen, treffen ihre Probleme oft ganz elementare Grundbedürfnisse wie: zur Ruhe kommen, trinken, in Kontakt kommen. Durch gezielte **individuelle Handhabung** vermitteln wir den Eltern, wie sie ihre Kinder unterstützen können.

Die Therapeutin gibt jeweils dort manuelle **Hilfen** (Techniken aus dem Bobath-Konzept) wo der Betroffene Unterstützung braucht, um den gewünschten Bewegungsablauf durchzuführen. Die Bewegung sollte mit möglichst viel **Eigenaktivität** erfolgen und gleichzeitig sollten dabei für die Entwicklung günstige Gelenkstellungen erreicht werden. Dieses Miteinander verläuft auf einer partnerschaftlichen/dialogischen Ebene, so dass sich das Kind/der Jugendliche/der Erwachsene als ein sich selbst bestimmender Mensch erfährt.

Hannah, 1 Jahr alt, schaukelt gerne in dem für sie angepassten Schaukelpferd!



ERGOTHERAPIE

Ergotherapie wird hauptsächlich eingesetzt, wenn es darum geht, Handlungsvoraussetzungen zu fördern oder nicht vorhandene Funktionen durch Adaptationen oder Hilfsmittel zu ersetzen. Primäres Ziel ist die Stärkung der Handlungskompetenz des Kindes. Diese soll ihm eine bestmögliche Integration im sozialen, schulischen und gesellschaftlichen Umfeld ermöglichen.

FORMEN VON BEEINTRÄCHTIGUNGEN

Cerebrale Bewegungsstörungen wirken sich unterschiedlich auf die Bewegungsfähigkeit und Handlungsfähigkeit eines Kindes aus, je nach Form und Ausprägung. Den Eltern fällt manchmal schon früh auf, dass ihr Kind sich nicht so bewegt, wie sie das von anderen Kindern kennen. Unter Umständen zeigt sich bereits im Säuglingsalter, dass eine Extremität vermindert eingesetzt wird oder dass die Muskelspannung erhöht ist.

Die Schwierigkeiten beim Einnehmen oder Halten von Körperstellungen wirken sich auch auf das Tätigkeitsverhalten des Kindes aus. Es bereitet ihm zusätzliche Anstrengung, Kopf, Augen und Hände aufeinander auszurichten. Oder das Kind benötigt Arme und Hände, um sich Stabilität in der Körperhaltung zu verschaffen. Dies bedeutet wiederum, dass das Kind seine obere Extremität nicht frei zum Handeln zur Verfügung hat. Die feinmotorische Steuerung kann in Kombination mit der Grobmotorik erschwert sein, es gibt jedoch auch Formen, wo sich die Feinmotorik unabhängig von der Grobmotorik verzögert entwickelt.

Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen haben jedoch oft nicht nur mit motorischen, sondern auch mit sensorischen Verarbeitungsschwierigkeiten zu kämpfen. Mit sensorischer Verarbeitung ist die Verarbeitung der Sinnesreize aus dem eigenen Körper oder aus der Umwelt gemeint. Das zentrale Nervensystem verarbeitet diese Sinnesinformationen fortlaufend. Dank dieser Informationen spüren wir unseren Körper und unsere Bewegungen und entwickeln eine Identität als Mensch. Eine Störung dieser sensorischen Verarbeitung kann sich sowohl in einer Überempfindlichkeit als auch in einer Unterempfindlichkeit auf sensorische Informationen ausdrücken. Beispielsweise reagiert ein Kind regelmäßig irritiert auf das Bewegtworden beim Wickeln. Oder die Eltern bekom-

men den Eindruck, dass dem Kind Berührungen eher unangenehm sind. Oder es kann sich ein verstärktes oder ein vermindertes Schmerzempfinden zeigen. Diese sensorischen Störungen können sich in verschiedenen Erscheinungsformen zeigen. Es ist allen diesen Formen gemeinsam, dass sie das Kind in seinem Empfinden irritieren und das Spiel- und/oder das Kontaktverhalten des Kindes stören können.

Die veränderte sensorische Verarbeitung kann sich auch im Wachheitsgrad des Kindes ausdrücken, unter Umständen reagiert es sehr stark auf sensorische Informationen aus der Umwelt. Diese Kinder reagieren schnell irritiert und sind nur schwer zu beruhigen. Bei verminderter Aktivität und Wachheit sind diese Kinder sehr ruhig, brauchen auffallend viel Schlaf und zeigen von sich aus wenig Aktivität.

Die Verschiedenheit dieser Symptome zeigt, dass man Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen sehr individuell und ganzheitlich betreuen muss. Ergotherapeutinnen sind darin geschult zu analysieren, wie sich motorische, sensorische, kognitive oder emotionale Schwierigkeiten auf die Handlungsfähigkeit des Kindes auswirken. Ergotherapeutinnen richten ihr Augenmerk jedoch nicht nur auf die Schwierigkeiten eines Kindes. Ein zentraler Ausgangspunkt für die Therapie sind die Möglichkeiten, Fähigkeiten und Interessen eines Kindes.

THERAPEUTISCHES VORGEHEN

Im Zentrum der Ergotherapie steht der handelnde Mensch. «Ergein» ist griechisch und bedeutet «tätig sein, handeln». Ergotherapeutinnen gehen davon aus, dass das selbstständige Handeln eine heilende Wirkung hat. Ergotherapeutinnen erfassen in einer ersten Behandlungsphase sowohl die Möglichkeiten als auch die Schwierigkeiten eines Kindes. In Zusammenarbeit mit den Eltern und im Austausch mit dem interdisziplinären Team (Medizin, Physiotherapie, Logopädie, Heilpädagogik, Früherziehung usw.) werden ein Behandlungsplan sowie Therapieschwerpunkte ausgearbeitet. Ergotherapeutinnen mit einer Ausbildung in Bobath-Therapie verfügen über ein zusätzliches, fundiertes Fachwissen im Bereich der entwicklungsneurologischen Behandlung von Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen.

ZIELE DER ERGOTHERAPIE

Ergotherapeutinnen gehen davon aus, dass das selbstständige Handeln eine heilende Wirkung hat. Durch Ergotherapie wird angestrebt, praktischem Denken und Handeln zu Grunde liegende Fähigkeiten, Fertigkeiten und Funktionen zu fördern, Tendenzen zunehmender Behinderung entgegenzuwirken und damit Voraussetzungen für wachsende Selbstständigkeit zu schaffen.

Die folgenden Förderungsansätze sollen einen Überblick verschaffen und sind daher allgemein gehalten. In der Praxis müssen für jedes Kind spezifische Schwerpunkte gesetzt werden.

Förderung der Motorik

Bei Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen ist es wichtig, Ausgangspositionen zu finden und zu unterstützen, die dem Kind den selbstständigen Umgang mit Gegenständen ermöglichen. Dabei kann es notwendig sein, das Mobiliar oder die räumliche Umgebung anzupassen.

Das Kind wird speziell in den feinmotorischen Funktionen wie Greifen, Lassen, Bewegungs- und Kraftdosierung gefördert. Ergotherapeutinnen bieten dem Kind entwicklungspezifische Aktivitäten und Spiele an, welche den Interessen des Kindes entsprechen. Oft geht es auch darum, sich im therapeutischen Rahmen an Aktivitäten heranzuwagen, die das Kind auf Grund von frustrierenden Erfahrungen vermeidet.



Förderung der Sensorik



Über die sensorischen Erfahrungen soll das Kind wichtige Informationen über die Umwelt erfahren können. Bewegungsbeeinträchtigte Kinder können sich viel weniger Spürinformationen aus der Umwelt verschaffen als sich frei bewegende Kinder, die sich auf ihren Streifzügen verschiedenste Erfahrungen einholen können. Darum kann es wichtig sein, gezielt sensorische Erfahrungen zu vermitteln. Bei Kindern mit Auffälligkeiten in der sensorischen Verarbeitung ist ein sorgfältig abgestimmtes Vorgehen notwendig, um das Kind nicht in eine defensiv ablehnende Haltung zu drängen. Hier sind Fachkenntnisse und Finger-spitzengefühl der Therapeutin gefordert.

Förderung im perzeptiv-kognitiven Bereich

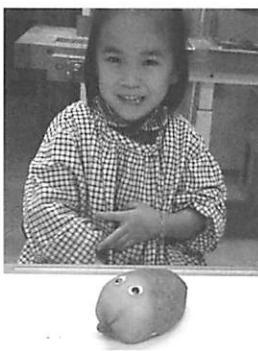
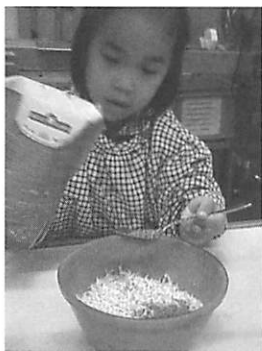
In der sehr frühen Förderung von Säuglingen geht es hierbei um die ersten Verknüpfungen von sensorischen Erfahrungen, beispielsweise das Kopfdrehen nach einem Geräusch, oder die Koordination von Augen und Gegenständen oder Augen und Händen.

Bei schwerbehinderten Kindern, die auf Grund der eigenen Bewegungskompetenzen kaum zum Handeln kommen, kann es sehr wichtig, sein, über

Aktivitäten diese ersten Koordinationsmuster aufzubauen und so Handlungskonsequenzen erleben zu lassen, die sie in grösstmöglichem Umfang auch selber wieder initiieren lernen. Hierbei praktiziert das Kind erste serielle Handlungsabläufe.

Durch die praktischen Erfahrungen in der Therapie lernt das Kind je nach Entwicklungsstand immer komplexere Handlungen des täglichen Lebens zu planen und selbstständig auszuführen. Unter Umständen kann es wichtig sein, dem Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen verstärkt spezifisch räumliche Erfahrungen zu ermöglichen. Hierbei sei das Beispiel eines Jungen erwähnt, der einen grossen Spass daran hatte, in eine Lücke des Bücherregals hinein- und wieder hinauszukriechen. Dabei verschaffte er sich wichtige räumliche Erfahrungen. Auf Grund seiner Bewegungsbeeinträchtigung waren ihm diese selbstständigen Erkundigungen im Raum erst im Alter von drei Jahren möglich.

Die Förderung in der Therapie kann sowohl die Wahrnehmung des eigenen Körpers (Körperschema) betreffen als auch den Körper-Raum-Sinn (z.B. wie breit muss ein Tunnel sein, damit ich durchkriechen kann? Was bedeuten vorne und hinten am Körper oder an der Kleidung, wie steuert man den Bobbycar oder später den eigenen Rollstuhl im Raum, was bedeuten räumliche Begriffe?). Für den Umgang mit Gegenständen und Werkzeugen (z.B. mit dem Löffel, dem Schreibstift, der Schere usw.) sind eine gezielte Koordination verschiedener Sinnesleistungen sowie spezifische visuell-räumliche Fähigkeiten Voraussetzung.



Ergotherapeutinnen wählen für die Therapie bewusst Aktivitäten aus, welche die perzeptiv-kognitiven Fähigkeiten des Kindes entsprechend seinem Entwicklungsstand fördern. Das Kind soll dabei erfahren können, dass es auftauchende Probleme grösstmöglichst selbstständig lösen kann. Beim Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen muss hier speziell auf die bewegungsbestimmten Problemstellungen eingegangen werden. Die perzeptiv-kognitiven Funktionen sind wichtige Voraussetzungen für das schulische Lernen.

Die Stärkung der Handlungskompetenz eines Kindes wirkt sich elementar auf dessen Selbstbild aus. Es entwickelt mehr Selbstvertrauen und erfährt in der Therapie verdeutlicht, dass es durch eigene Initiative etwas für sich Bedeutungsvolles bewirken kann.

Förderung im sozio-emotionalen Bereich

Die emotionale Gestimmtheit und Beteiligung sind einflussreiche Faktoren für die Aufnahme- und Lernfähigkeit eines Kindes. Handeln und aktiv sein sind zentrale Anliegen der Ergotherapie. Es ist entscheidend, ob ein Kind bei einer Tätigkeit Freude, Interesse und ein Gefühl von «ich schaffe das» erlebt, oder ob das Kind ängstlich ist, schnell frustriert oder von überschäumenden Gefühlen abgelenkt wird. Auch in diesem Bereich ist es wichtig, den sozio-emotionalen Entwicklungsstand eines Kindes zu erfassen und in Absprache mit Eltern, Bezugspersonen oder anderen Fachpersonen Behandlungsschwerpunkte zu setzen.

Ergotherapie findet in den meisten Fällen in Einzelbehandlung statt. Behandlungen in Gruppen werden in der Regel in Zusammenarbeit mit andern Fachpersonen angeboten (beispielsweise mit Heilpädagoginnen in Körperbehindertenschulen).

Förderung der Selbstständigkeit

Die Verbesserung der Selbstständigkeit bei Alltagsverrichtungen gelingt am erfolgreichsten, wenn Eltern, Kind und Therapeutin eng zusammenarbeiten und eine gemeinsame Zielsetzung haben.

Die Ergotherapeutin analysiert, welche Schwierigkeiten dem Kind alltagspraktische Fähigkeiten erschweren oder verunmöglichen. Oft geht es auch hier darum, Ausgangspositionen zu finden, die dem Kind den koordinierten Einsatz der Hände überhaupt erlauben (beispielsweise eine auf die Grösse des Kindes angepasste Sitzgelegenheit).

Die gezielte Verbesserung der Handlungsvoraussetzungen wie die Koordination von Augen-Hand und Hand-Hand, Bewegungsplanung und Kraftdosierung ermöglichen dem Kind die grösstmögliche Eigenaktivität. Beispielsweise lernt ein Mädchen mit einer leichten Hemiparese unter Anleitung beidhändig Schuhe binden, ein Junge mit einer schweren Mehrfachbehinderung lernt, sich durch kleine Teilschritte wie Arm heben beim Ankleiden zu beteiligen.

Versorgung mit Hilfsmitteln, Herstellung von Adaptationen

Bei Fachhändlern sind verschiedene alltagsbezogene Hilfsmittel erhältlich. Oft können auch marktübliche Produkte mit kleinen Veränderungen für das Kind mit cerebralen Bewegungsstörungen angepasst werden: Beispielsweise die Griffverdickungen an Löffel und Gabel oder die Vergrößerung der Griffe an Spielgegenständen (z.B. Sandschaufel, Trommelschlegel usw.).

Je nach Aufgabenteilung in Institutionen kümmern sich Ergotherapeutinnen in Zusammenarbeit mit den jeweiligen Lieferanten auch um die Anpassung von Hilfsmitteln wie Badehilfen und WC-Stühlen. Auch für die Anpassung von Stehhilfen, Sitzschalen, Rollstühlen oder Velos sind oft Ergotherapeutinnen zuständig.

Anfertigung von Schienen für die oberen Extremitäten

Ergotherapeutinnen sind darin ausgebildet, Schienen für die oberen Extremitäten anzufertigen. Langjährige Erfahrungen zeigen, dass Handschienen bei Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen einen bemerkenswerten Einfluss auf die Haltung und den Tonus der Arme und Hände haben können. Man unterscheidet zwischen Lagerungsschienen und Funktionsschienen.

Die Verordnung von Handschienen erfolgt nach Absprache mit dem Arzt, meistens durch den Neuropädiater oder den Neuroorthopäden. Es ist entscheidend, dass die Schienen durch Ergotherapeutinnen angefertigt werden, die mit neuroorthopädischen Fragestellungen vertraut sind.



Lagerungsschienen



Indikationen für Schienen

- Kontrakturenprophylaxe
- Vermeiden von Fehlhaltungen
- Prä-/postoperative Behandlungen
- Nach Botulinum-Behandlungen
- Pflegerische/hygienische Gründe

ZUSAMMENARBEIT

Zusammenarbeit mit den Eltern

Ergotherapie zielt darauf hin, die Handlungskompetenz des Kindes im Alltag zu stärken. Aus diesem Grund ist die Zusammenarbeit mit Eltern und Betreuungspersonen sehr wichtig. Es ist sehr hilfreich, wenn die Eltern ihre Wünsche und Anliegen an die Therapie formulieren können. Oft sind die Therapeutinnen auch auf Beobachtungen und Hinweise der Eltern angewiesen. Die Zusammenarbeit kann in Form von Gesprächen, praktischen Beispielen oder Erläuterungen während der Therapie oder in Form eines Heimprogrammes erfolgen. Je nach Institution machen Ergotherapeutinnen auch Hausbesuche, diese sind oft notwendig, wenn es um die Anschaffung von Hilfsmitteln geht.

Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen

Die Förderung eines Kindes mit cerebralen Bewegungsstörungen erfordert je nach Situation des Kindes unterschiedliche Fachpersonen. Ergotherapeutinnen arbeiten meistens zusammen mit Ärztinnen, Physiotherapeutinnen, Logopädinnen, Heilpädagoginnen, Pädagoginnen, Früherzieherinnen usw.

Ergotherapie ist eine im schweizerischen Krankenversicherungsgesetz verankerte Behandlungsmassnahme und wird durch den Arzt verordnet. Regelmässige Standortbestimmungen dienen dazu, die verschiedenen Behandlungsmassnahmen zu koordinieren, in Zusammenarbeit mit den Eltern Behandlungsschwerpunkte zu setzen und über die Fortführung der Therapien zu entscheiden. Die Zusammenarbeit aller beteiligten Berufsgruppen ist entscheidend für den Transfer von Kompetenzen in die verschiedenen Lebensbereiche des Kindes.

LOGOPÄDIE: VON DER NAHRUNGS-AUFNAHME ZUR SPRACHE

Cerebrale Bewegungsstörungen können sich auch auf das Ess- und Trinkverhalten ungünstig auswirken. Die Logopädie setzt sich mit Störungen beim Saugen, Trinken, Kauen und Schlucken ebenso auseinander wie mit der Stimme, der Sprache und dem Sprechen. Als Folge von cerebralen Bewegungsstörungen kann auch die Lautsprache stark beeinträchtigt oder völlig verunmöglicht sein, was die Kommunikation erheblich erschwert. In diesem Falle wird mit verschiedenen Kommunikationshilfen gearbeitet.

ZUR SITUATION DES SÄUGLINGS MIT CEREBRALEN BEWEGUNGSSTÖRUNGEN

Normalerweise verfügen wir über eine Vielzahl von Ausdrucksmöglichkeiten. Wir teilen uns mit und verständigen uns mündlich und schriftlich, mit Zeichen und Symbolen, mit Gestik und Mimik, mit Atem und Stimme, mit Lauten, mit unserem ganzen Körper. Gerade die weniger bewussten Anteile der mündlichen Kommunikation wie Körperhaltung, Gesichtsausdruck, Sprechtempo und Tonhöhe ergänzen das gesprochene Wort und machen das Gespräch für die Beteiligten leichter verständlich und aussagekräftiger. Sprache im weitesten Sinn ist somit wohl wichtigstes Ausdrucksmittel des Menschen, und die Verständigungsmöglichkeiten prägen denn auch entscheidend seine Persönlichkeitsentwicklung.

Wenn Sprechen nicht nur einfach eine Sache der Lippen- und Zungenbeweglichkeit ist, dann wird spürbar, wie sehr Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen, deren Problem gerade die zentrale Koordinationsstörung ist, in ihren Ausdrucks- und Entfaltungsmöglichkeiten eingeschränkt sind. Diese Koordinationsstörungen, Ursache für die mangelnde Qualität von Bewegungs- und Handlungsabläufen, erschweren den Gedankenaustausch und das Handeln, verhindern so ein umfassendes Sammeln von Erfahrungen bzw. ein handlungsorientiertes Lernen. Sie können von den ersten Lebenstagen an die geistige und körperliche Entwicklung des Kindes behindern. Wie beim Sitzen, Stehen, Gehen und Laufen, beim Festhalten und Loslassen, so ist auch für das Atmen, Schlucken, Essen, Trinken und Sprechen ein äusserst differenziertes Zusammenspiel von Muskeln erforderlich.

Obgenannte Aktivitäten gehören zum Leben, und die notwendigen Bewegungsabläufe sind bei Geburt teilweise schon als Reflexe angelegt, damit ein Überleben möglich ist. Die Reflextätigkeit wird bald einmal weit gehend abgelöst von willkürlichen Mustern, die üblicherweise schon in früher Kindheit durch tägliches Training im Spiel verfeinert und auch automatisiert werden.

Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen werden ab den ersten Lebenswochen in ihren Bewegungs- und Erfahrungsmöglichkeiten durch die dominierenden unkontrollierten Reaktionen in ihrem Tun und somit in ihrer körperlichen und oft auch in ihrer geistigen Entwicklung stark behindert. Die wenigen verfügbaren Bewegungsmuster hindern sie an der Durchführung ihrer Intentionen, verhindern die Entwicklung und Verfeinerung von vielfältigen und zugleich ökonomischen Handlungsformen.

Symptome einer ernsthaften Entwicklungsverzögerung

Der Säugling kann nicht gut gestillt werden und trinkt auch aus der Flasche schlecht. Er scheint nicht richtig saugen zu können, er verschluckt sich. Vielleicht wird mit dem Sauger oder sonstigen Berührungen im Mundbereich ein Würgen ausgelöst. Er scheint kaum die Hälfte der Milch zu schlucken, die Nahrung fließt wieder aus dem Mund. Es kann auch sein, dass bereits Berührungen im Gesicht starke Mitbewegungen auslösen. Das Kind antwortet mit heftigen Schreckreaktionen auf Bewegungen, Licht und Geräusche. Es hat Atemschwierigkeiten. Es öffnet und schließt den Mund nicht richtig und macht keine lustvollen Geräusche (Lallmonologe). Vielleicht fließt auffällig viel Speichel und die Zungenbewegungen sind immer gleich bleibend merkwürdig. Bei der Ernährung mit dem Löffel kann es Probleme geben, weil das Kind immer heftig zubeißt, die Nahrung nicht vom Löffel nehmen kann oder diese letztlich mit der Zunge wieder aus dem Mund gestossen wird. Es kann auch nicht beliebig mit der einen oder anderen Hand zum Mund gehen. Es scheint sich nicht dafür zu interessieren, was in der Umgebung geschieht und spielt auch kaum mit seinem Körper. Es lacht und weint nicht wie andere Kinder. Es beginnt nicht oder aber viel später als andere zu plappern. Erste Worte scheinen ganz auszubleiben oder sind kaum verständlich. Je mehr sich das Kind anstrengt, umso mehr nehmen die störenden Mitbewegungen, die sog. assoziierten Reaktionen, zu und somit die Schwierigkeiten auf der kommunikativen Ebene. Das Erlebnis des Nichtkönnens dämpft die Sprechfreude und verringert die Ansprechbarkeit. Es versucht kaum oder mit wenig Erfolg, sich mitzuteilen.

Das verwaschene, undeutliche Sprechen als Folge von cerebralen Bewegungsstörungen wird in der Fachsprache Dysarthrie genannt. Wenn die Schwere der cerebralen Bewegungsstörungen besonders intensiv ist, kann das Kind vielleicht gar keine Lautsprache entwickeln. Wir sprechen dann von Anarthrie. Bei der Behandlung von Sprech- und Stimmstörungen als Folge von cerebralen Bewegungsstörungen wird die Fachperson, unabhängig vom Schweregrad der Behinderung, stets auch den ganzen Körper, also die Grobmotorik, in die Behandlung miteinbeziehen.

NAHRUNGS-AUFNAHME

Was tun, wenn sich Lebensnotwendiges nicht spontan entwickeln kann? In jedem Fall, ob leichte oder schwere Störung, soll man frühzeitig eine Behandlung aufnehmen, die sich an die Methoden entwicklungsneurologischer Therapien, z.B. Bobath, anlehnt. Erst die Normalisierung des Muskeltonus erlaubt das Anbahnen normaler Haltungs- und Bewegungsabläufe. Für das Erarbeiten natürlicher feinmotorischer Bewegungen, wie sie beispielsweise für das Essen und Trinken erforderlich sind, ist die Tonusnormalisierung im grobmotorischen Bereich unbedingt notwendig.

Essen

Der Säugling ist auf meine volle Zuwendung angewiesen. Ich muss genügend Zeit reservieren. Ich muss selber eine bequeme, gute Haltung einnehmen, damit ich meinem Kind optimal helfen kann. Wenn das Kind auf dem Schoß in meinem Arm liegt, ist es wichtig, dass ich meinen Arm auf einer Lehne abstützen kann. Den Fuß habe ich vielleicht etwas erhöht auf einem Schemel aufgestützt. So kann ich dafür sorgen, dass mein Kind nicht in ein Streckmuster gerät oder schlaff in sich zusammenfällt. Eine Therapeutin kann mir zeigen, wie die ideale Sitzhaltung für Mutter und Kind ist, und sie wird zur gegebenen Zeit auch helfen, eine geeignete Sitzgelegenheit für das Kind auszusuchen. Ich achte auf einen guten Mundschluss, damit die Zunge das Essen im Mund bewegen kann und lasse dem Kind genügend Zeit zum Schlucken. Damit das hypersensible Kind nicht unnötigen Reizen ausgesetzt ist, müssen die Berührungen im Gesicht besonders bestimmt sein. Wichtig ist für das Kind, dass der Latz nicht zufälligerweise immer wieder Kinn und Wangen berührt, dass Nahrungsreste auf Lippen und Kinn nie in einer automatischen, flüchtigen Bewegung mit dem Löffel oder mit dem Tüchlein abgewischt werden.

Beim Essen mit dem Löffel muss darauf geachtet werden, dass dieser möglichst flach (wie Glacelöffeli) und nur zur Hälfte gefüllt ist. Den Löffel führt man gerade in den Mund und wartet ein bisschen, bis die Oberlippe sich der Nahrung nähert.

Auch die Nahrungsmittel selbst lösen mehr oder weniger starke Reize aus. Saure Früchte beispielsweise regen den Speichelfluss an und machen den Speichel eher dünnflüssig. Schwierig ist es, etwas zu essen, das dünnflüssig und fest zugleich ist (z.B. Trauben oder Minestrone) oder trockene Biskuits, die zusammen mit dem Speichel zu einer Pappe werden, die eventuell im Gaumen kleben bleibt. Einzelne Reiskörner, ein kleines Salatblatt können im Mund kleben bleiben und lebhaftige Zungenbewegungen auslösen, ohne dass das Kind erfolgreich die Nahrung zum Schlucken weitertransportieren kann.

Trinken

Wenn das Kind mit der Flasche gefüttert wird, ist es wichtig, dass der Sauger nicht zu lang ist. Bei allen Säuglingen, besonders aber bei cerebral

bewegungsgestörten, muss das Loch beim Nuggi die richtige Grösse haben. Saugen und aus einem Glas trinken verlangen ganz verschiedene Bewegungsmuster. Zum Trinken haben sich die einfachen Kunststoffbecher bewährt. Sie sind weniger gefährlich als Gläser, die das Kind zerbeißen könnte. Die Kunststoffbecher werden auf einer Seite ausgeschnitten. So kann das Kind austrinken, ohne den Kopf in den Nacken zu legen und dadurch in ein Streckmuster zu geraten. Der Becherrand wird nicht zwischen die Zähne geschoben, sondern auf die Unterlippe aufgesetzt und die Flüssigkeit in kleinen Mengen eingeflösst. Dabei ist es wichtig, abzuwarten, bis die Oberlippe die Trinkbewegung nachvollzieht und anschliessend dem Kind Zeit zum Schlucken zu lassen. Beides gelingt aber nur, wenn der Kopf aufgerichtet oder in einer leichten Beugung ist.

Mundhygiene und Zahnpflege

Nahrungsreste im Mund sollten entfernt werden. Ein feuchtes Gazetüchlein, um den Finger gewickelt, kann hier dienlich sein. Allerdings muss man darauf achten, dass man nicht ein Würgen auslöst. Häufiges Zähneputzen, auch ohne Zahnpasta, hilft bei guter Kontrolle, die Hypersensibilität und die Reflexfähigkeit abzubauen. Wichtig ist allerdings, dass der Kopf der Zahnbürste sehr klein und schmal ist, die Borsten weich sind und die Bürste vor Gebrauch angefeuchtet wird. Unbedingt muss man auch darauf achten, dass das Kind weder fürs Essen, Trinken noch fürs Zähneputzen aufgefordert wird, den Mund weit zu öffnen. Da Essen, Trinken und Mundpflege nur bei guter Rumpf- und Kopfkontrolle gelingen kann, muss man sich hier immer wieder von der Fachperson kontrollieren, beraten und anleiten lassen.

Viele Eltern sind froh, überhaupt eine Form zu finden, ihr Kind angemessen zu ernähren. Sie sind dankbar, wenn es überhaupt irgendwie geht. Dabei wird oft übersehen, dass nicht nur die Lebenserfahrungen unsere Gesichtszüge prägen, sondern dass wir mit unseren Lippen- und Zungenbewegungen unser Gesicht erst formen, dass immer gleiche, immer gleich falsche Bewegungsabläufe sehr schnell Unter- und Oberkiefer, das heisst unser Gesicht, verändern und sich sehr ungünstig auf die Zahnstellung auswirken.

Sehr früh schon sollten die Eltern auf die Suche nach einem Zahnarzt gehen, der die Zeit aufbringen kann, sich des Kindes mit cerebralen Bewegungsstörungen anzunehmen. Die zusätzliche, regelmässige Dentalhygiene kann helfen, dass das Kind, trotz Behinderung, gesunde Zähne behält.

SPRECHEN UND SPRACHENTWICKLUNG

So wie sich beim cerebral bewegungsgestörten Kind die natürlichen Bewegungsmuster für die Nahrungsaufnahme nicht von selbst richtig entwickeln, so ist es auch trügerisch zu hoffen, dass die Entwicklung seiner Sprache, wenn auch stark verspätet, von selbst einen normalen Verlauf nehmen wird. Allzu viele Kom-

ponenten der Kommunikation sind bewegungsabhängig und beeinflussen die zwischenmenschlichen Aktionen. So sind verbale Aussagen immer begleitet von Gestik und Mimik. Tonfall, Sprechtempo und die Art, wie der Atem fließt, helfen uns, die Aussage zu interpretieren und das Gesagte besser zu verstehen.

Sprechen, Handeln und Verhandeln

Natürlich ist es viel leichter, über etwas zu sprechen, das hier und jetzt geschieht und das beiden Gesprächspartnern vertraut ist. Handeln, Verhandeln, Bestätigen bzw. Dementieren zu einem bestimmten Thema sind wesentliche Faktoren der zwischenmenschlichen Kommunikation. Die so genannten Interaktionen fördern die Kommunikationsentwicklung.

An einem Beispiel lassen sich diese Faktoren aufzeigen: Der 15 Monate alte Michael sagt «Auto». Der Tonfall lässt ahnen, dass es sich um eine Frage handelt. Aus der Situation heraus bietet die Mutter eine Interpretation an: «Hast du das Auto vor dem Haus gehört?» «Auto!» «Du meinst wohl, dass es Papas Auto ist.» «Papa?!» «Ja, man könnte glauben, dass es das Auto von Papa ist. Aber weisst du, es ist noch zu früh. Um diese Zeit arbeitet Papa noch.» «Papa?» «Er ist im Büro. Er kommt noch nicht – er kommt später nach Hause.» «Papa!» «Schade, dass er noch nicht da ist – aber wir wollen schauen gehen, wer denn uns besuchen kommt.» Vielleicht bestätigt Michael das Besprochene mit «Papa ned».

Wieder kann die Mutter dank Gestik, Mimik und Tonfall und Stimmklang die beiden Worte in einem umfassenden Sinn interpretieren und verstehen und auf die Gefühle des Kindes eingehen. Diese Form der intensiven Kommunikation beginnt im frühesten Kindesalter und ist, wenn auch für viele Väter und Mütter unbewusst, die wichtigste Form der Sprech- und Sprachentwicklung im frühen Kindesalter. Das zitierte Beispiel zeigt aber auch, dass das Kleinkind dank seiner sprachlichen Aktivität zu differenzierten Informationen, zu Wissen gelangt. Dank seinen vielfältigen Ausdrucksmöglichkeiten kann es insistieren, mit Nachdruck etwas verlangen, etwas erfragen ...

Interpretieren und Manipulieren

Bei jedem Säugling und bei Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen fehlen jedoch die Worte oder sie sind schwer verständlich und die kommunikativen Begleitfaktoren sind noch wenig differenziert oder entsprechen nicht der gängigen Norm. Die Gefahr besteht, dass der Gesprächspartner sich auf einige gängige Interpretationsmöglichkeiten beschränkt. Am Beispiel des Trinkens sei dies erklärt: Das Kind sollte trinken, es «will» nicht. Hat es keinen Durst, möchte es lieber etwas Süßes, Salziges, Warmes, Kaltes, möchte es lieber Sirup, Tee, Milch? In Unkenntnis der tatsächlichen Bedürfnisse wird man sich zu einer Interpretation durchringen und vielleicht über Monate behaupten, dass das Kind nicht gerne Tee trinke, ohne je zu erfahren, dass das Kind tatsächlich diesen nicht trinken wollte, weil der Hals weh tat beim Schlucken.

Beobachten und Fördern

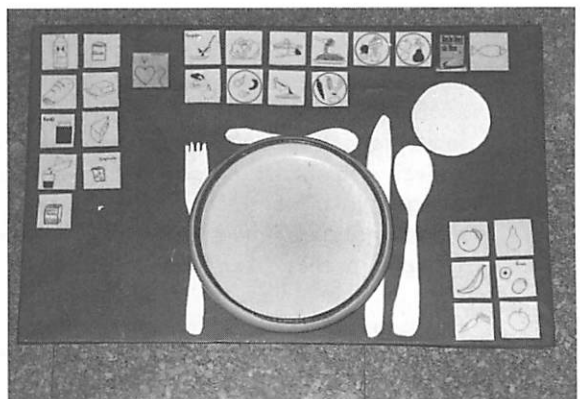
Kommunikation kann gezielt gefördert, unterstützt werden. Es ist jedoch wichtig zu wissen, wie das Kind mit seinen Kommunikationsmöglichkeiten umgeht. Wichtig ist auch hier wieder, gut zu beobachten. Hat das Kind die Fähigkeit und die Kraft, sich so lange für seine Bedürfnisse einzusetzen, bis es seine Wünsche vermittelt sieht? Erzwingt es durch Eigenaktivität Kontakte oder verharret es in Passivität, bis ihm jemand Zuwendung entgegenbringt? Wie lange braucht es, um seine Fähigkeiten in neuen, schwierigeren Situationen leben zu können? Setzt es seine Kommunikationsmöglichkeiten bei allen Personen in gleicher Weise ein, oder beschränkt es seine Kontakte auf ein enges Umfeld?

KOMMUNIKATIONSHILFEN

Es gibt verschiedenartigste, einfachste und hoch technologische Kommunikationshilfen, die die Ausdrucksmöglichkeiten stützen und erweitern helfen (Tafeln mit Bildern oder Computer). Sie sollen dann eingesetzt werden, wenn das Kind all das, was es zu sagen hätte, durch die körperliche Behinderung nicht mitteilen kann. Einfache Tafeln, aber auch elektronische Kommunikationshilfen ersetzen die Lautsprache. Daneben können auch Blick, Mimik und Gestik zur Kommunikation eingesetzt werden. All diese Mittel werden im Rahmen der unterstützten Kommunikation gezielt eingesetzt.

Von Bildern und Symbolen zur Schriftsprache

Bereits im Vorschulalter kann Bildmaterial benutzt werden. Dies setzt jedoch voraus, dass das Kind begreifen kann, dass das Bild Symbol für eine reale Situation, Sache oder Person ist. Das Symbolverständnis darf nicht einfach vorausgesetzt werden. Es kann aber handelnd entwickelt und verfeinert werden.



Farbfotos, mit der Sofortbildkamera aufgenommen, halten real Erlebtes, Wichtiges vom Tag fest und sind leichter verständlich als vereinfachte Zeich-

nungen. Mit dem Bildmaterial lässt sich ein Erlebnistagebuch, ein persönliches Sachwörterbuch herstellen. Man kann damit Gespräche über Vergangenes oder Zukünftiges führen. Man kann damit aber auch Konkretes wünschen oder gar fordern. Regelmässig und spielerisch eingesetzt, lernen Kinder schnell, mit dieser Bilderpalette umzugehen.

Das Symbolverständnis verfeinert sich. Das Kind begreift, dass das Bild an Stelle von etwas Realem steht, und es lernt, sich mit vereinfachten, abstrakteren Formen mitzuteilen. Die Farbfotos können ersetzt werden durch Schwarz-Weiss-Aufnahmen, durch einfache Zeichnungen, durch Piktogramme. Ein letzter Schritt ist dann der Umgang mit Wortgestalten, mit den abstrakten Buchstaben. Bis dieses Ziel erreicht ist, braucht es viel Neugier, lustvolles Lernen, Geduld und Ausdauer von allen Beteiligten.

Elektronische Umweltkontrolle, elektronische Kommunikationshilfen

Der Chip hat sich fest etabliert in unserem Alltag. Wir können inzwischen, wenn es denn sein muss, ein ganzes Haus über Mikro-Chips zum Funktionieren bringen und kontrollieren. Von dieser rasanten Entwicklung können Menschen mit einer Behinderung besonders profitieren. Gerade im Bereich der Umweltkontrolle wird dem jungen Menschen ein gewisses Mass an Selbstständigkeit möglich. Selber und eben ohne fremde Hilfe entscheiden, dass das Licht jetzt gelöscht wird, dass das Radio läuft, die Rollläden geschlossen werden, das Telefon oder ein Türöffner bedient werden kann, ermöglichen eine gewisse Autonomie.

Für die Kommunikation, ob schriftlich oder mündlich, bietet der Markt eine Vielzahl von handlichen sowie hoch komplexen Geräten an. Schon ein alltäglicher, handelsüblicher Computer, ein Notebook, kann für die Bedürfnisse des Benutzers eingerichtet werden. Man kann die Geräte hoch sensibel oder auch verzögert und verlangsamt reagieren lassen, ganz so, wie es für den Benutzer dienlich ist.

Trotz aller Tricks, trotz aller Anstrengungen ist es nicht allen möglich, eine handelsübliche Tastatur zu bedienen. Für sie gibt es Steuerungsmöglichkeiten des Computers, die ganz auf das Bedienen der Tastatur verzichten. Die richtige Bedienungsform und die richtigen Geräte zu finden ist ein langwieriger Prozess. Es braucht Spezialisten mit Einfühlungsvermögen und Erfindergeist, erfordert eine intensive Teamarbeit zwischen Ergotherapeutin, Physiotherapeutin und Logopädin und setzt viel Engagement bei den Eltern und dem betroffenen Kind voraus.

Computer bieten kaum begrenzte Ausdrucksmöglichkeiten. Mit der richtigen Software kann das, was geschrieben wird, auch hörbar gemacht werden. Wichtiges, seien es nun Worte oder ganze Textbausteine, kann beliebig gespeichert werden und ist per Code, per Tastendruck jederzeit mündlich oder schriftlich abrufbar. Auch wenn die Maschine das gesprochene Wort nicht ohne weiteres ersetzen kann – weil sie eben ein langsames Ausdrucksmittel ist –,

so liegt ihr Wert eben darin, dass sie Einzelnen überhaupt den Weg frei macht für klare, unmissverständliche Aussagen.

Den meisten Kommunikationsgeräten ist gemeinsam, dass sie auf dem Rollstuhl mitgeführt werden können und dass sie trotz schwerer Bewegungsstörung bedienbar sind. Nicht nur die Art und der Schweregrad der motorischen Störung entscheiden über die Wahl der geeigneten Kommunikationshilfe. Besonders wichtig ist hier auch die geistige Leistungsfähigkeit des Kindes.

Kommunikationsgeräte, richtig ausgewählt und angepasst, bringen Lebensqualität und tragen wesentlich zur Förderung des jungen Menschen bei. Sie müssen jedoch wirklich optimal auf die Bedürfnisse des betroffenen Menschen angepasst sein. Die Invalidenversicherung finanziert die langwierige Trainingsphase und stellt leihweise die notwendigen Geräte zum individuellen Gebrauch zur Verfügung.

Diese Form von Kommunikationsgerät kann sehr verschieden genutzt werden; je nach Entwicklungsstand kommen Buchstaben, Zeichnungen oder Symbole zum Einsatz.



ZUR SITUATION BEI ZUSÄTZLICHER LERNBEHINDERUNG ODER GEISTIGER BEHINDERUNG

Zur Lebensbewältigung braucht es geistige und körperliche Kraft. Es kann aber sehr wohl sein, dass sich ein Kind trotz intensiver, fachgerechter Förderung langsamer entwickelt als andere mit cerebralen Bewegungsstörungen. Es kann sich dabei um eine ernsthafte Behinderung der geistigen Entwicklung handeln. Da die motorische Störung so augenfällig ist, wird natürlicherweise übersehen, dass die Hirnschädigung oftmals umfassender ist und sich nicht nur auf die Motorik beschränkt. Diese zentralen Störungen wirken sich nachhaltig auf die Verarbeitung von Sinneseindrücken und somit auf die geistige Entwicklung aus. Wer nicht gut sieht oder nicht gut hört, der kann die Leistung des Auges oder der Ohren mit einer Brille bzw. mit einem Hörgerät unterstützen, weil es sich um eine so genannte periphere Störung handelt. Das Kind aber, das das Gesehene oder das Gehörte nicht altersgemäss verstehen, nicht

begreifen und verarbeiten kann, leidet an einer tiefer gehenden, an einer zentralen Störung. Damit auch das cerebral bewegungsgestörte Kind optimal gefördert werden kann, ist es deshalb wichtig, dass sich die Eltern und die Betreuer ernsthaft Gedanken machen über die geistige Leistungsfähigkeit des Kindes und gemeinsam die Förderung immer wieder neu und ganzheitlich seinen Entwicklungsmöglichkeiten anpassen.

EINE GEWINN BRINGENDE ZUSAMMENARBEIT ZWISCHEN FACHLEUTEN UND ELTERN

Den Mittelpunkt einer verheissungsvollen Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Eltern bildet das Gespräch. Von der Darstellung des Therapieangebotes über ein klärendes Gespräch hinsichtlich der Behinderung führt das Gespräch zu Hilfestellungen bei Schwierigkeiten im praktischen Alltag und dient vor allen Dingen der vertrauensbildenden Beziehungspflege. Damit die therapeutischen Bemühungen auf fruchtbaren Boden fallen, ist es nicht minder wichtig, sich auch um die Bedürfnisse der Eltern und Geschwister des behinderten Kindes zu kümmern. Schliesslich ist zu bedenken, dass die hohen Ansprüche, die an Therapeutinnen gestellt werden, dann am besten eingelöst werden können, wenn ausserdem die Zusammenarbeit zwischen den Fachleuten spielt.

ABSPRACHEN

Dem folgenden Beitrag liegt die Behandlung von Kindern zu Grunde. Eine Übertragung auf Erwachsene mit Behinderungen sollte ohne Schwierigkeiten vollzogen werden können. Am Anfang einer Erfolg versprechenden Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Eltern steht das Gespräch, nicht eine belanglose Plauderei, sondern ein verbindliches Gespräch, eine vertragliche Vereinbarung.

Zunächst stellt die Therapeutin ihr Behandlungsangebot, beispielsweise die Physiotherapie, Ergotherapie, Psychomotoriktherapie oder die Heilpädagogische Früherziehung samt Rahmenbedingungen vor. Dabei kommen der Therapieort, die Dauer pro Termin, die Häufigkeit und der mögliche Zeitrahmen der Therapie zur Sprache. Es werden Pflichten, Verantwortlichkeiten und Rechte geklärt. Freiwilligkeit, Kostenträger und Elternbeiträge sind weitere Themen des Vertrages. Der Umgang mit vertraulichen Daten ist eine sensible Angelegenheit, deshalb legt man mit Vorteil fest, welche Informationen nicht weitergegeben werden und welche wem weitergegeben werden dürfen. Die Therapeutin vereinbart mit den Eltern, wie die Zusammenarbeit mit der Kindergärtnerin, Lehrkraft, Logopädin, der Ärztin oder anderen Therapeutinnen sein soll. In einem weiteren Schritt sprechen sich die Gesprächspartner über die

gegenseitigen Erwartungen aus und vereinbaren die vorläufigen Therapieziele.

Gründe für **vertragliche Absprachen**

- Zu hohe oder sonstwie fehlgeleitete Erwartungen können korrigiert werden.
- Vereinbarungen bewirken eine Situationsklärung und können dadurch Angst abbauen und Vertrauen bilden. Die Zuweisung von Aufgaben hilft Konflikte zu vermeiden und ein gezielteres Vorgehen anzubahnen.
- Die Formulierung von Zielen ist motivierend.

KLARE UND UMFASSENDE INFORMATIONEN ÜBER DIE BEHINDERUNG

Über den Zustand des behinderten Familienmitgliedes, über die Behinderung und ihre Entstehung wie auch über die Prognose soll offen und umfassend informiert werden. Grösste Aufmerksamkeit verdient die Beantwortung der Frage nach der Ursache der Behinderung. Häufig verbergen sich hinter dieser Frage irrige, widersinnige Überzeugungen und Schuldgefühle. Der Zustand des Kindes darf weder beschönigend noch dramatisierend dargestellt werden. Nicht sinnvoll wäre es, auf alle möglichen Komplikationen hinzuweisen, da dies Angst vor der Zukunft wachrufen könnte. Ziel von prognostischen Aussagen soll sein, die Hoffnung der Eltern zu stärken und zugleich über die begrenzten Möglichkeiten aufzuklären. Sinnvoll ist es, den Rahmen abzuzeichnen, in dem sich die Entwicklungsmöglichkeiten bewegen können. Den Eindruck, dass das Kind früh sterben wird, hat man unter allen Umständen zu vermeiden, da der dadurch ausgelöste Trauerprozess die Entstehung einer Bindung unmöglich machen würde.

Und wenn die Therapeutin keine Ahnung hat, wie eine Behinderung entstanden sein könnte oder was von der Zukunft zu erwarten ist? Auch Fachleute sind nicht allwissend. Vielleicht kann eine Frage nicht beantwortet werden, weil die Forschung den nötigen Wissensstand noch nicht erreicht hat. Es kann durchaus auch vorkommen, dass eine Therapeutin um eine Antwort verlegen wird, weil sie persönlich nicht auf dem aktuellsten Stand des Wissens ist. Das sollte sie den Eltern gegenüber offen eingestehen und ihnen erklären, dass sie sich erkundigen wird. Ein derart aufrichtiges Verhalten stellt eine Fachperson gewiss nicht infrage, sondern fördert vielmehr das Vertrauen in ihre Fachkompetenz.

PRAKTISCHE ANLEITUNG DER ELTERN FÜR DEN ALLTAG

Oft ist es wichtig, dass die Eltern die in der Therapie begonnene Arbeit zuhause weiterführen und in den Alltag einbetten. Voraussetzung dafür sind Lernprozesse bei den Eltern, die von der Therapeutin ausgelöst und unterstützt werden. Die Therapeutin vermittelt den Eltern – meistens der Mutter – einen

fachgerechten Umgang mit dem behinderten Kind. Dabei wird das Kind direkt einbezogen oder es wird, um das Kind nicht zu strapazieren, mithilfe eines Modells, einer Puppe gelernt, oder manchmal führt die Therapeutin Übungen auch an den Eltern durch. Gewisse Tätigkeiten lässt man die Eltern erfahren, damit sie abschätzen lernen, mit welchen Schwierigkeiten ihr Kind zu kämpfen hat. Als Gedankenstütze für die Eltern werden therapeutische Inhalte auf einem Merktzettel zeichnerisch dargestellt und mit sprachlichen Kommentaren versehen. Selbstverständlich überprüft die Therapeutin, ob die Eltern Anleitungen und Erklärungen verstanden haben und ob sie sich vorstellen können, die erarbeiteten Übungen zuhause umzusetzen. Der Bezug zum Alltag wird mit den Eltern Schritt für Schritt erarbeitet. Dabei wird sorgfältig abgeklärt, welche Aufgaben die Eltern zuhause übernehmen können. Die aktive Mitarbeit der Eltern ist für die Einbettung der therapeutischen Inhalte in den Alltag wichtig, denn die Therapie dauert in der Regel nur gerade eine Stunde pro Woche.

BEZIEHUNGSPFLEGE

Die Beziehungspflege ist für die Zusammenarbeit fundamental. Wie verhält sich eine Fachperson, wenn Eltern über ihre Gefühle, über ihre Sorgen und Nöte sprechen, wenn sie dem Verzweifeln nahe sind, wenn sie ungehalten sind, wenn sie verwirrt oder schockiert sind? Wer hat nicht schon erfahren, dass man Probleme besser verarbeitet, wenn man mit jemandem darüber reden kann. Das setzt allerdings voraus, dass jemand geneigt ist zuzuhören, auf den Gesprächspartner einzugehen und ihn zu verstehen. Diese Haltung vertieft die Beziehung zwischen den Gesprächspartnern und die Bereitschaft, sich dem anderen anzuvertrauen, schafft eine für die Zusammenarbeit unerlässliche Vertrauensbasis.

Auch Fachleuten fällt es oft nicht leicht, zwischenmenschliche Beziehungen aufzubauen und zu pflegen. Angesichts der Bedeutung für den Therapieerfolg, für die kindliche Entwicklung und die Zufriedenheit der Eltern, halte ich es für angebracht zu veranschaulichen, wie solche Beziehungen gefördert werden und wie ein Verhalten vermieden wird, das sich hemmend auf Beziehungen auswirkt:

Merkmale einer beziehungsfördernden Haltung

Zuneigung, Wertschätzung, Achtung, Verständnis, Toleranz, Ermutigung, Optimismus, Höflichkeit, Ruhe und Geduld sind Wesensmerkmale einer therapeutischen Haltung, die den Aufbau einer positiven zwischenmenschlichen Beziehung begünstigt.

Merkmale einer beziehungshemmenden Haltung

Verneinung der Gefühle

«Sie haben gar keinen Grund, sich derart Sorgen zu machen. Sie brauchen überhaupt keine Angst zu haben.» So kann der Eindruck entstehen, dass es gar

keine Berechtigung zu den Gefühlen gibt.

Zureden, belehren, Rezepte und Ratschläge erteilen

Tipps können als Belehrung und damit negativ aufgefasst werden. «Sie sollten positiv denken! Denken Sie doch nicht gleich das Schlimmste!»

Moralisieren (Bewerten)

«So was darf man doch nicht ... Wie können Sie nur so denken!» oder Kopfschütteln.

Passives, distanzierendes Verhalten

Ein auf den Boden gerichteter Blick, eine vom Gesprächspartner abgewandte Körperhaltung und mit leiser Stimme formulierte einsilbige Sätze lassen den Eindruck von Desinteresse an den Eltern und ihren Problemen entstehen.

Hyperaktives, unaufmerksames Verhalten

Viele Gesten, eine laute Stimme, ein Wortschwall, ein schnelles Sprechtempo, wenig Pausen und häufige Wiederholungen sind ebenso wenig geeignet, eine gute Beziehung aufzubauen und aufrechtzuerhalten, wie wenn man das Thema häufig oder ohne Erklärung wechselt, in einem unpassenden Moment lächelt oder nicht auf die Gesprächsinhalte der Eltern eingeht.

INFORMATION ÜBER ANDERE ANGEBOTE

Dass die therapeutischen Möglichkeiten vor allem bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung begrenzt sind, ist eine allgemein bekannte Tatsache. Dieser Umstand darf indes nicht dazu verleiten, die Hände in den Schoß zu legen und die Grenzen einfach hinzunehmen. Nein, Fachleute, die ein ernsthaftes Interesse daran haben, behinderte Menschen in ihrer Entwicklung zu unterstützen, sie zu mehr Selbstständigkeit zu führen und ihnen möglichst viel Selbstbestimmung zu ermöglichen, sind aufgerufen, sich darüber Gedanken zu machen, was zu tun wäre, wenn ihre Handlungskompetenzen an die Grenzen stossen.

Was hat da eine Therapeutin noch zu bieten? Sie könnte Brücken bauen, indem sie die Eltern auf mögliche Angebote hinweist. Ich denke an ergänzende Therapieangebote, an Selbsthilfegruppen für Eltern, an die Information über Hilfsmittel zur Unterstützung der Therapie und zur Erleichterung des Alltags oder an die Hilfestellung durch die Therapeutin bei der Suche nach geeigneter Literatur.

Mit der Entlastung der Eltern eröffnet sich erneut ein Feld, in dem sich Therapeutinnen engagieren könnten. Es ist mir bewusst, dass ein derartiges Engagement nicht zu den Kernaufgaben einer Therapeutin gehört. Ich möchte aber zu bedenken geben, dass überforderte, gestresste und erschöpfte Eltern weder in der Lage sind, die therapeutischen Bemühungen wirksam tragen zu helfen noch ein Familienleben zu gestalten, in dem Kinder gedeihen können.

ENTLASTUNG DER ELTERN

Unterstützung der Mutter

Im Zentrum der Entlastung steht die Unterstützung der Mutter.

- Findet die Mutter genügend Unterstützung von Seiten des Vaters?
- Steht ihr die notwendige Zeit zur Verfügung, um sich zu erholen?
- Hat sie Gelegenheit zu Kontakten mit Nachbarsfrauen oder Freundinnen?
- Kann sie, wenn sie dies wünscht, einer beruflichen Tätigkeit ausser Hause nachgehen?

Wenn diese Fragen mit einem Ja beantwortet werden können, dann darf dies als ein Ausdruck einer befriedigenden und erfüllten Lebenssituation der Mutter und zugleich als Zeichen günstiger Entwicklungsbedingungen für ihre Kinder gewertet werden.

Freiräume

Ein in der Familie zum Einsatz kommender Entlastungsdienst oder die vorübergehende Unterbringung des behinderten Kindes bei Verwandten, Freunden oder gar in einem Ferienlager bringen den übrigen Familienmitgliedern mehr Freiräume und den Geschwistern darüber hinaus mehr Zuwendung durch die Eltern. Manche Eltern zögern, für sich Freiräume zu erobern, weil ihr behindertes Kind dann in fremde Hände gegeben werden müsste. Und so etwas einem Kind anzutun, das hilflos ist und sich nicht wehren kann, verbietet vielen Eltern schlicht der Respekt vor ihrem Kind. Sie halten ein solches Unterfangen für einen unverzeihlichen Fehler. Es liegt nun an der Therapeutin, nicht zuletzt dort Hilfe anzubieten, wo die Eltern an die Grenzen ihrer Belastbarkeit stossen. Die Therapeutin sollte ihnen Mut machen, sich auf ein Wagnis einzulassen, und sie davon überzeugen, dass sich dieses Wagnis lohnt, weil es für die ganze Familie mehr zu gewinnen als zu verlieren gibt.

Kontakt mit anderen Betroffenen

Der Kontakt mit anderen Betroffenen kann emotional sehr entlastend wirken. Gerade das Wissen, dass man mit einer Situation nicht alleine auf der Welt ist und es Menschen gibt, die ähnliche Erfahrungen machen, ist vielfach schon eine Erleichterung. Der Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Hilfe sind noch ein bisschen mehr. Gesprächsgruppen können für die Auseinandersetzung mit ambivalenten Gefühlen und mit Schuldgefühlen hilfreich sein. Bei den sozialen Kontakten spielt die Angst, abgelehnt und zurückgestossen zu werden, eine grosse Rolle. Sicher gibt es Leute, die einen nicht mögen und die von einem nichts wissen wollen. Wer hat das nicht schon erlebt? Aber es gibt mindestens ebenso viele, auf die man zählen kann, die einen nie im Stich lassen würden, die an unserem Schicksal teilnehmen, selbst wenn wir vollkommen hilflos sind.

Lohnende Fragen

Eine Therapeutin könnte dadurch zur Entlastung der Eltern beitragen, dass sie mit Fragen wie den unten stehenden auf die Eltern zugeht:

- Wer sind die Menschen, die Ihnen helfen könnten, mit der Situation fertig zu werden? Sind es zum Beispiel Arbeitskolleginnen, Heilpädagoginnen, Ärztinnen, Psychologinnen, Freunde, Verwandte oder Familienmitglieder?
- Von wem könnten Sie Ermutigung, Trost oder Mitgefühl erfahren?
- Wer könnte Ihnen weiterhelfen bei Fragen, die Sie beschäftigen, wenn Sie an die aktuelle Lebenssituation und an die Zukunft denken?

GESCHWISTER EINES BEHINDERTEN KINDES

Wenn sich Geschwister gut entwickeln, dann geht es dem behinderten Geschwister besser, als wenn das nicht beeinträchtigte Geschwister die Familie mit Problemen belastet. Geschwister von Menschen mit einer Behinderung sind als Erstes einmal Menschen mit eigenen Bedürfnissen und Wünschen. Geschwister erfordern Aufmerksamkeit. Durch ihre Ansprüche können sie eine echte Herausforderung sein.

Für das behinderte Geschwister Verantwortung aufgebürdet zu bekommen, wegen ihm vernachlässigt zu werden und auf Wünsche verzichten zu müssen, kann einen hin und her reißen zwischen Liebe und Hass. Geschwister brauchen Verständnis! Sie müssen wissen, dass ihre Bedürfnisse und Interessen beachtet und respektiert werden. Sie brauchen die Sicherheit, dass andere ihre Probleme verstehen und bereit sind zu helfen.

Offene Kommunikation innerhalb der Familie

Es ist wichtig, dass über die Behinderung, über die positiven und negativen Erfahrungen der einzelnen Familienmitglieder mit dem behinderten Geschwister in einer Atmosphäre der Offenheit gesprochen wird. Sind die Geschwister in der Lage, negative Gefühle auszudrücken? Können sie über Aggressionen gegen das behinderte Geschwister sprechen? Dürfen sie ihren Ärger über die häufig unvermeidliche Zurücksetzung zum Ausdruck bringen? Diese Kinder brauchen vermehrt die Möglichkeit, auch Enttäuschungen auszudrücken, ohne dabei auf Ablehnung zu stoßen. Die Geschwister sollten mit den Eltern ehrlich und offen über die Behinderung reden können, über ihre Einstellung zur Behinderung und über die Beziehung zu ihrem behinderten Geschwister, über Wut und Ärger, über Ängste und Schuldgefühle.

Vernachlässigte Geschwister

Nicht wenige behinderte Geschwister werden in einer Vorzugsstellung und als Liebling der Eltern erlebt. Viele Eltern haben zu wenig Zeit für die anderen Kinder, schenken ihnen nicht genügend Beachtung. Das führt nicht selten zu verunsichernden, angespannten Beziehungen. Vor allem die Geschwister von schwer und mehrfach behinderten Kindern fühlen sich vernachlässigt. Sie erleben Gefühle von mangelnder Zuwendung und von Zurücksetzung, und das belastet die Beziehung zu ihren Eltern. Verhaltensschwierigkeiten und gesundheitliche Störungen können die Folgen sein.

Rolle der Therapeutin

Auch wenn sich eine Therapeutin nicht über die erforderliche Fachkompetenz für eine Erziehungs- oder Familienberatung ausweisen kann, bedeutet das nicht, dass sie sich überhaupt nicht einmischen darf. Im Gegenteil, wenn sie als weitsichtige Fachperson um den Einfluss des familiären Umfeldes auf den Therapieerfolg weiss, dann kann und darf sie dieses Umfeld nicht einfach ignorieren. Sie wird es im Auge behalten und sich vielleicht hin und wieder nach dem Befinden der Geschwister erkundigen. Wenn Schwierigkeiten vermutet werden oder offen zur Sprache kommen sollten, könnten Fragen wie diejenigen zur Unterstützung der Mutter oder zur offenen Kommunikation innerhalb der Familie fürs Erste weiterhelfen. Andernfalls versteht es eine kompetente Therapeutin, ihre Grenzen richtig einzuschätzen und die nötige Hilfestellung zu organisieren.

PROBLEME IN DER ZUSAMMENARBEIT MIT ELTERN

Immer wieder ist festzustellen, dass Eltern das Engagement einer Therapeutin in den Wind schlagen. Sie gehen auf Angebote gar nicht erst ein, finden einfach keine Termine oder vergessen Abmachungen. Eine ärztliche oder psychologische Abklärung erübrigt sich auf einmal, weil das Problem kaum noch belastend sei. Es gibt Eltern, die finden, dass ihr Kind so was nicht braucht. Es sei ja nicht so schwer behindert.

Warum gehen Eltern auf Hilfsangebote nicht ein? Warum reagieren einige Eltern auf ein Angebot überhaupt nicht? Warum lehnen andere es offen ab? Warum sagen Eltern zunächst zu, ziehen sich dann aber wieder zurück? Mit einer Reihe von Erklärungsansätzen – von denen nachstehend einige stichwortartig wiedergegeben werden – hat man versucht, die Hintergründe der Ablehnung von Hilfe aufzudecken. Mit diesen Erklärungsversuchen soll ein vertiefteres Verständnis für die Probleme der Eltern erzielt werden:

- Misstrauen: «Andere nutzen einen nur aus!»
- Angst, zurückgewiesen zu werden, weil man der Überzeugung ist, man verdiene keine Hilfe: «Die Therapeutin wird schon bald merken, dass ich wertlos bin und wird mich dann im Stich lassen.»
- Angst, dass Schwächen ans Licht kommen.
- Hilfe anzunehmen wäre mit dem Selbstbild unvereinbar: «Ich bin genügend kompetent und deshalb nicht auf Hilfe angewiesen.»
- Angst vor Abhängigkeit: «Wenn ich Hilfe erbitte und annehme, werde ich als unselbstständig angesehen und erfahre weniger Wertschätzung.»

ZUSAMMENARBEIT ZWISCHEN FACHLEUTEN

Wenn man bedenkt, wie vielfältig die Anforderungen und wie hoch die Ansprüche sind, die an eine Therapeutin gestellt werden, dann kann es nicht

verwundern, dass viele von ihnen überfordert sind. Statt zu kapitulieren oder sich mit mangelhafter Qualität zufrieden zu geben, ist es bestimmt vernünftiger, sich von Kolleginnen oder andern Fachkräften beraten zu lassen. Das gemeinsame Erarbeiten von Lösungsstrategien bei auftretenden Schwierigkeiten im praktischen Alltag, gegenseitige fachliche wie auch emotionale Unterstützung sind nicht nur für die Bewältigung aktueller Problemstellungen hilfreich, sondern darüber hinaus können die beteiligten Fachleute für künftige Herausforderungen Nutzen ziehen. Wenn sich Kolleginnen gegenseitig bei der Arbeit besuchen, dann bietet sich für beide Seiten die Gelegenheit, Anregungen zu erhalten und praxisnahe Fortbildung zu betreiben. Fallbesprechungen, der Erfahrungsaustausch, um welche fachlichen Belange es auch immer gehen mag, die gegenseitige Information über besuchte Kurse, einander neue Bücher oder neues Therapiematerial vorstellen und miteinander Fachthemen bearbeiten, stellen ausgezeichnete Mittel dar, um die Qualität therapeutischer Arbeit zu festigen und weiterzuentwickeln.

Wenn im Rahmen der Qualitätsentwicklung Therapeutinnen nicht alleine, sondern in Gruppen gemeinsam ihre Ideen entwickeln, dann finden Lernprozesse statt, die ohne diesen Austausch nicht denkbar wären. Da lernen nicht nur die einzelnen Individuen, sondern die ganze Gruppe lernt. Beim Qualitätsmanagement ist es wie bei einer Fussballmannschaft: Eine Fussballmannschaft, die unmittelbar vor einer Meisterschaft zusammengestellt wurde, wird auch mit erstklassigen Spielern ohne vorbereitendes Training der Mannschaft kaum erfolgreich sein. Mehr Chancen dagegen sind einer Mannschaft mit weniger guten Spielern einzuräumen, wenn diese gemeinsam trainiert haben, wenn sie gemeinsam gelernt haben. Auf's Qualitätsmanagement übertragen bedeutet dies, dass eine einzige Person für sich allein noch keine nennenswerte Qualitätsentwicklung bewirkt. Qualitätsmanagement wirkt erst nachhaltig, wenn in einem Team, einer Gruppe, in einer Organisation zusammen, sozusagen miteinander verflochten, Qualitätsentwicklung betrieben wird. Wenn die Organisationsmitglieder am Arbeitsplatz gemeinsam lernen, wenn sich die ganze Organisation an der Entwicklung der Qualität beteiligt, dann spricht man von einer lernenden Organisation. Was hat eine lernende Organisation mit dem praktischen Alltag zu tun, in dem die meisten Therapeutinnen grösstenteils allein arbeiten? Sie bieten Dienstleistungen an, die geprägt sind durch Begegnung, Kommunikation und mitmenschliche Beziehungsarbeit, und sie bestimmen ganz wesentlich die Qualität ihrer therapeutischen Arbeit. Eine lernende Organisation löst bei ihren Mitgliedern Lernprozesse aus, die sonst nicht möglich sind, und ein systematisch praktiziertes Qualitätsmanagement führt zu Lernerfolgen ihrer Mitglieder, die sie andernorts nicht erreichen können. Zielgerichtete Lernprozesse haben verbesserte Dienstleistungen zur Folge, und die Qualität der Dienstleistungen bestimmt in hohem Grad die Entwicklung von Menschen mit Behinderungen. Damit steht wohl zweifelsfrei fest, dass eine lernende Organisation mit ihrer besonders engen, planmässigen Zusammenarbeit zwischen den Fachleuten für Menschen mit Behinderungen eine echte Chance darstellt.

MEDIKAMENTÖSE BEHANDLUNG VON SPASTIK UND DYSTONIEN

Übermäßige Muskelaktivität kann zu Bewegungseinschränkungen, Kontrakturen und Schmerzen führen. Je nach Art von Spastizität oder Dystonie werden unterschiedliche Medikamente eingesetzt, deren Wirkungsweise aufgezeigt wird.

Bei den spastischen und dystonen Bewegungsstörungen handelt es sich um verschiedene Formen von übermäßiger Muskelaktivität, denen eine Funktionsstörung des Gehirns oder des Rückenmarks (Zentralnervensystem/ZNS) zu Grunde liegt. Diese Kinder zeigen eine erhöhte Steifigkeit von Rumpf oder Gliedern und nehmen oft unnatürliche und unangenehme Stellungen ein. Die Behandlung von Spastizität und Dystonie ist angesagt, wenn:

- **Fähigkeiten**, z.B. Gehen, dadurch beeinträchtigt sind;
- **Pflege**, z.B. Windelwechsel durch Zusammenklemmen der Beine, erschwert ist;
- **Komplikationen** wie Kontrakturen (Weichteilverkürzungen) und Gelenksveränderungen (z.B. Hüftsubluxationen) eintreten;
- **Schmerzen** und beeinträchtigtes Wohlbefinden dadurch verursacht werden.

Die Art der Behandlung hängt von der Grunderkrankung, dem Ort der Verspannungen und vom gewünschten Resultat ab. Sie sollte sorgfältig im Team von Eltern und Kind, Ärztinnen, Therapeutinnen und Pflegepersonen besprochen werden.

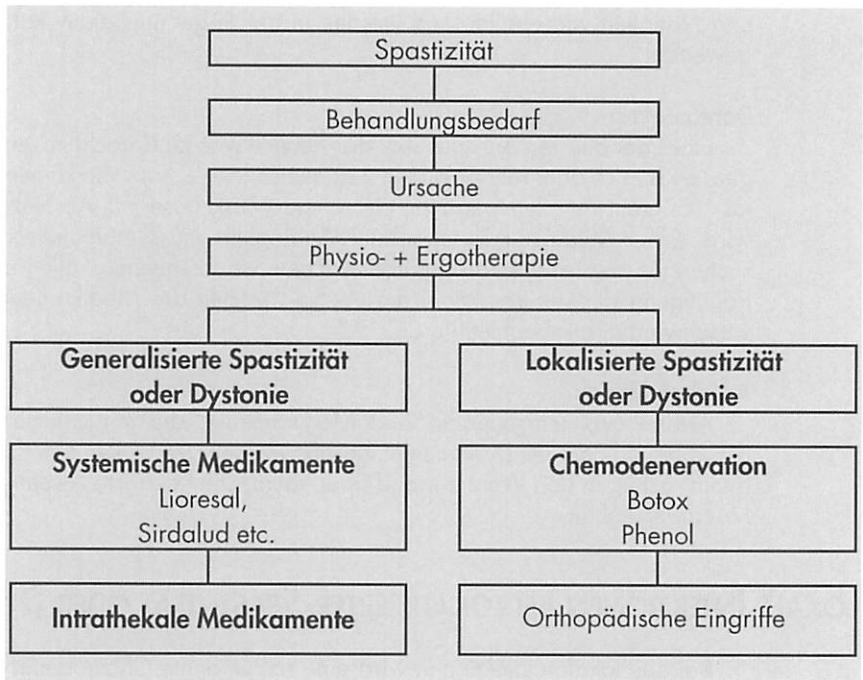
Ist ein Behandlungsbedarf einmal festgelegt, sollte man Schritt für Schritt einen Behandlungsplan erarbeiten (s. nebenstehende Seite).

Beim Vorliegen von Spastizität und Dystonie, vor allem wenn sie neu oder plötzlich verstärkt sind, müssen vorerst medizinische Ursachen wie zum Beispiel eine Infektion ausgeschlossen werden. Erste Behandlungen sollten immer physio- und ergotherapeutische Massnahmen sein. Bringen diese ungenügenden Erfolg, erwägt man den zusätzlichen Einsatz von Medikamenten. Die Art der Verabreichung hängt von der Intensität und der Verteilung der Symptome ab.

SYSTEMISCHE VERABREICHUNG BEI GENERATISIERTER SPASTIZITÄT ODER DYSTONIE

Es werden Medikamente dem Körper so zugefügt, dass sie über die Blutzirkulation im ganzen Körper verteilt werden (peroral oder rektal). Sie wirken

also nicht nur am gewollten Ort und sind deshalb manchmal mit unerwünschten Nebenwirkungen behaftet. Da Spastik und Dystonie im Gehirn und Rückenmark über verschiedene Systeme mittels verschiedener Neurotransmitoren (Botschaftersubstanzen) ausgelöst werden, gibt es eine Vielfalt von Medikamenten, die an verschiedenen Orten angreifen. Da mehrere Neurotransmittersysteme für die Verspannungen verantwortlich sein können, muss man oft mehrere Medikamente zusammen einsetzen, um die gewünschte Wirkung zu erzielen. Medikamente werden vor allem systemisch eingesetzt, wenn ein großer Teil des Körpers von den Verspannungen betroffen ist (s. unten).



Hier ein Überblick über die meistgebrauchten Medikamente und deren Wirkungsmechanismus:

Lioresal

Das wahrscheinlich am häufigsten angewendete Antispastikum wirkt über das Zentralnervensystem (Gehirn und Rückenmark), also so genannt zentral. Eine häufig auftretende Nebenwirkung ist eine zentrale Dämpfung, die sich in Müdigkeit und Schläfrigkeit ausdrückt. Oft gewöhnt sich aber das Kind nach einiger Zeit an das Medikament, und die Schläfrigkeit nimmt ab. Es ist daher wichtig, dass das Medikament über eine genügend lange Zeit ausprobiert wird.

Sirdalud

Sirdalud wirkt ebenfalls zentral, allerdings über andere Transmittoren. Häufigste Nebenwirkungen sind Schläfrigkeit, Mundtrockenheit und in höheren Dosen Blutdrucksenkung. Wie beim Lioresal kann sich auch hier eine Gewöhnung an die Nebenwirkungen einstellen.

Benzodiazepine, z.B. Valium

Diese Stoffe greifen zentral an und sind mit einer erheblichen zentralen Dämpfung behaftet. Zusätzlich verfügen sie über ein beträchtliches Gewöhnungs- und Suchtpotenzial. Aus diesen Gründen sind diese Stoffe meist Spezial- und Notfallfällen vorbehalten und werden in der Regel nur relativ kurzfristig angewendet.

Dantamakrin

Eines der ältesten Antispastika, das heute etwas zu Unrecht in Vergessenheit geraten ist, sich aber sehr oft als ein ausgezeichnetes Zusatzmedikament einsetzen lässt. Es greift vor allem peripher, also an der Muskelfaser an. Als Nebenwirkung wird selten Müdigkeit beschrieben. Anfänglich muss man mittels Blutuntersuchungen die Leberwerte gut überwachen, da in seltenen Fällen eine Beeinträchtigung der Leberfunktion, die nach Absetzen des Medikamentes wieder verschwindet, beobachtet wurde.

Anticholinergica

Artane und Tetrabenazin sind Medikamente, die mit unterschiedlichem Erfolg bei Kindern mit Dystonien eingesetzt werden. Sie wirken ebenfalls zentral, beeinträchtigen den Wachzustand aber kaum. Die häufigste Nebenwirkung ist Mundtrockenheit.

LOKALE INJEKTIONEN BEI LOKALISierter SPASTIZITÄT ODER DYSTONIE

Bei den lokalen Injektionen wird eine so genannte Chemodenervation vorgenommen, d.h. die Medikamente wie Phenol oder Botox unterbrechen die Reizübertragung vom Nerv zum Muskel und vermindern dadurch einen Teil der übermäßigen Aktivität der Muskeln (s. Abbildung S. 54). Eine vollständige Lähmung der betroffenen Muskeln ist nicht das Ziel, sondern eine Entspannung der übermäßigen Aktivität.

Botulinum Toxin A (Botox®)

Die wahrscheinlich am häufigsten durchgeführte Injektion ist die von Botox®. Es enthält das stärkste bekannte biologische Gift, das Botulinum Toxin A, welches von einem Bakterium hergestellt wird. Dadurch, dass das Medikament durch Injektion ganz lokal und in kleinsten Mengen in den Körper eingeführt wird, ergibt sich die bis anhin beobachtete grosse Sicherheit dieser Anwendung. Botox® wird direkt in den Muskel injiziert (s. Abbildung S. 54), wandert

zu den Nervenendigungen und unterbricht dort über längere Zeit die Reizübertragung. Nach 3–6 Monaten erholen sich die Nervenenden, und die Wirkung lässt nach.

Nebenwirkungen sind selten und treten meist nur bei der Anwendung von höheren Dosen auf. Beschrieben sind flüchtige Ausschläge entweder am Injektionsort oder als flüchtige Rötung über den ganzen Körper verteilt, leicht erhöhte Körpertemperaturen, Schmerzen und Druckempfindlichkeit an der Injektionsstelle. Gelegentlich treten vorübergehend unerwünschte Muskelschwäche bei injizierten oder benachbarten Muskeln auf. Sehr selten wird Müdigkeit und allgemeine Schläffheit beschrieben.

Generell gibt es vier Injektionsarten bei Botox®

- **Visuell-palpatorisch:** Die Muskeln sind klar unter der Haut sicht- und spürbar und können so ohne weiteres injiziert werden. Dies ist die einfachste Art der Injektion (s. Bild unten).

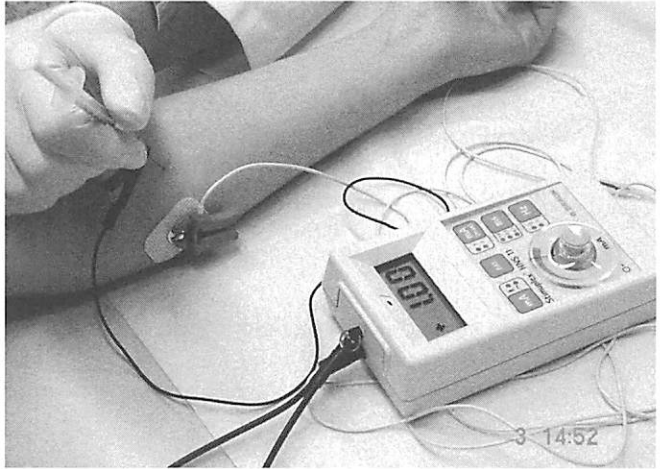
Wie bei einer Impfung wird der gewünschte Muskel durch die Haut angestochen.



- **Unter EMG-Kontrolle:** Eine spezielle Injektionsnadel wird an ein Gerät angeschlossen, das die Aktivität der Muskelfasern sicht- und hörbar macht. Dadurch wird eine Injektion in das Muskelgewebe sichergestellt. Diese Technik wird vor allem bei dünneren Muskeln, welche von anderen Geweben umgeben sind, angewendet.

- **Mittels Elektrostimulation:** Mit einer gleichen Nadel wie bei der Elektrostimulation werden kleine, nicht gefährliche, nicht schmerzhafte Ströme an der Injektionsstelle abgegeben. Eine sichtbare Muskelzuckung zeigt den Standort der Nadel im gewünschten Muskel an. Diese Methode ist sehr präzise und ist wertvoll bei der Injektion in kleinere Muskeln, welche von anderen Muskeln, die man vielleicht meiden will, umgeben sind (s. Bild nächste Seite oben).

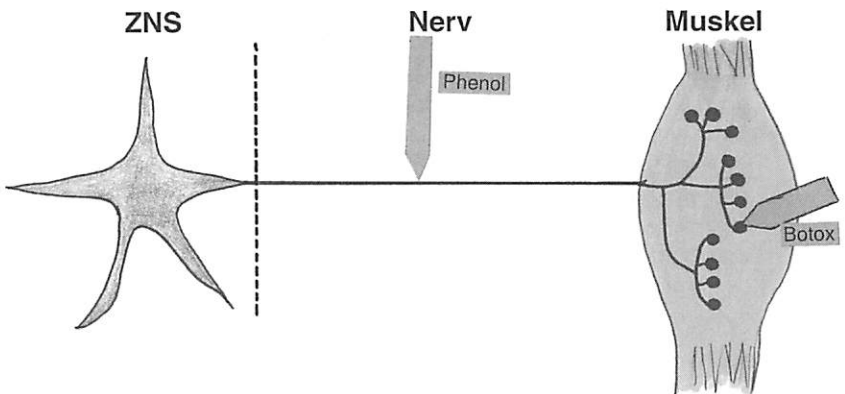
Die Nadel unter der Haut ist an den negativen Pol eines Stimulators angeschlossen und gibt kleine Stromimpulse ab.



- **Mittels Ultraschall-Kontrolle:** Mit Ultraschall ähnlich wie bei der Schwangerschaftskontrolle können die einzelnen Muskeln oder auch zum Beispiel Speicheldrüsen sichtbar gemacht werden. Die Bewegung der eingeführten Metallnadel zeigt den Standort der Nadel an. Dies ist ebenfalls eine Methode hoher Präzision.

Phenol-Chemoneurolyse

Phenol ist ein chemischer Stoff, der zu den Alkoholen gehört. Im Unterschied zum Ethylalkohol, den wir als Genussmittel kennen, verteilt er sich schlecht über den ganzen Körper und wirkt grösstenteils am Injektionsort selbst. Phenolinjektionen werden seit der Mitte des letzten Jahrhunderts erfolgreich gegen Spastizität eingesetzt. Im deutschsprachigen (europäischen) Bereich sind sie aus verschiedenen Gründen etwas in Vergessenheit geraten, werden aber jetzt wieder häufiger eingesetzt. Phenol wird meistens in die unmittelbare Nähe eines Nervs gespritzt (s. Abbildung unten).



Dies stellt einige Anforderung an Technik und Präzision und ist wahrscheinlich einer der Gründe, warum das Medikament etwas in Vergessenheit geraten ist. Phenol schädigt das Gewebe in der Nähe der Injektion. Ein Teil des Nerven wird zerstört und degeneriert, wächst aber wieder nach. Dies kann 6 bis 12 Monate dauern. So lange dauert meist auch die entspannende Wirkung. In geübten Händen ist dies ebenfalls eine sichere und wirksame Behandlung. Die Injektion selbst ist etwas schmerzhafter als die Injektion von Botox[®], das Medikament ist etwas schlechter gewebeverträglich und neigt eher dazu, eine leichte chemische Entzündung zu verursachen. Phenol hat gegenüber dem Botox[®] auch Vorteile. Da die erste Wirkung sofort eintritt, kann man das Resultat schon während der Injektion beurteilen. Ebenso können von einer Einstichstelle aus die Nerven zu mehreren Muskeln injiziert werden. Zudem ist die Dauer der Wirkung im Allgemeinen wesentlich länger. Die Technik ist ähnlich der Botoxinjektion mittels Elektrostimulation (s. Bild auf Seite 54), der Eingriff dauert aber etwas länger, da präziser gearbeitet werden muss.

Die Nachbehandlung bei Chemodenervationen

Da die Chemodenervation mit Botox[®] oder Phenol eine Entspannung der übermässigen Muskelaktivität bewirkt, wird dadurch für die Zeitdauer der Wirkung eine Gelegenheit geschaffen, von der therapeutische und pflegerische Behandlungen profitieren können. Es ist also wichtig, dass die Injektionen für einige Zeit durch ein intensiviertes Programm nachbehandelt werden. Es sollte jetzt leichter sein, mittels Therapie, Schienen oder härtenden Verbänden verkürzte Weichteile zu dehnen. Wenn Spastizität vorhandene Funktionen erschwert oder verunmöglicht, können sie jetzt leichter geübt oder gar ausgeführt werden. Dadurch kann eine Kräftigung und Verbesserung der Funktion von Muskeln erreicht werden, die vorher gegen die Spastizität nicht ankamen. Die Injektionen können allerdings nicht Funktionen, die nicht vorhanden sind, schaffen, sondern nur verdeckte Funktionen hervorbringen. Ein Kind ohne Gehpotenzial wird also durch lokale Injektionen nicht zum Gehen kommen. Chemodenervationen können auch präventiv eingesetzt werden. Die Entspannung von Muskelgruppen kann Komplikationen wie Weichteilverkürzungen oder Subluxationen verhindern. Dadurch können Operationen zum Teil vermieden oder auf einen günstigen Zeitpunkt hinausgeschoben werden.

Wiederholung der Injektionen

Oft müssen die Injektionen über einige Zeit in regelmässigen Abständen wiederholt werden, bis entweder das gewünschte Resultat erreicht ist oder man sich für eine andere Behandlung entscheidet. Man beobachtet häufig, dass bei guter Nachbehandlung das Resultat tendenziell länger anhält und die Wiederkehr der übermässigen Spannung weniger schlimm ist.

INTRATHEKALE VERABREICHUNG

Hier handelt es sich um die Abgabe eines Medikamentes, im Falle von Spastizität und Dystonie meistens Lioresal, direkt in den Rückenmarkskanal (intrathekal). Dabei wird ein dünner Katheter in den Rückenmarkskanal gelegt und mit einer Pumpe verbunden, die direkt unter der Bauchhaut eingepflanzt wird. Der grosse Vorteil dieser Methode ist, dass man das Medikament in unmittelbarer Nähe des Wirkungsortes abgibt und dadurch nur sehr kleine Dosierungen anwenden muss. Die notwendige Dosis ist etwa 50- bis 100-mal kleiner als bei der oralen Verabreichung. So gelangt das Medikament kaum über die Blutzirkulation in den übrigen Körper. Nebenwirkungen wie die zentrale Dämpfung werden auf ein Minimum reduziert. Allerdings sind die Komplikationen, die mit dem System selbst verbunden sind, relativ häufig.

Vorgehen

Meist wird zuerst eine so genannte Testphase eingeleitet. Dabei gibt es zwei Möglichkeiten: Das Medikament wird entweder direkt in den Rückenmarkskanal injiziert oder es wird ein Katheter eingeschoben und an eine äusserliche Pumpe angeschlossen. In beiden Fällen wird die Wirkung des Medikamentes sorgfältig geprüft und eine Implantation nur vorgenommen, wenn das Resultat eindeutig positiv ist.

Bei der Implantation des Systems wird zuerst das eine Ende eines Katheters in den Rückenmarkskanal geschoben. Das andere Ende wird unter der Haut nach vorne unter die Bauchhaut geführt. Unter der Bauchhaut wird chirurgisch eine Tasche für die Pumpe geschaffen, welche an den Katheter angeschlossen wird. Die Pumpe kann mittels eines Magnetkopfes von aussen programmiert werden. So kann die Dosierung der Medikamente jederzeit auf einfache Weise den Bedürfnissen angepasst werden. Wenn das System einmal richtig eingestellt ist, muss die Pumpe etwa alle 2 bis 3 Monate durch eine Injektion nachgefüllt werden. Die Lebensdauer einer Pumpe beträgt im Schnitt etwa 5 Jahre.

Indikationen

Pumpen werden vor allem dann gebraucht, wenn andere Massnahmen nicht das gewünschte Resultat zeigen. Für kleine Kinder sind sie auf Grund ihrer doch erheblichen Grösse nicht geeignet. Die Wirkung auf die Spannung in den Beinen ist besser als auf die in den Armen.

Bei gewissen Krankheitsbildern wird allerdings heute immer früher die Implantation einer Pumpe empfohlen. Die schwere Spastizität, die sich oft bei anoxischen Hirnschäden (Schäden bedingt durch Sauerstoffmangel) wie z.B. nach einem Ertrinkungsunfall einstellt, ist äusserst schwierig zu behandeln und führt sehr häufig zu Schmerzen und Komplikationen. In diesen Fällen empfehlen viele Experten, den Eingriff sehr früh vorzunehmen.

Komplikationen

Komplikationen können prinzipiell zwei Ursachen haben:

- **Systembedingte:** Katheter können knicken oder dislozieren und dadurch der Medikamentenfluss verändert werden. Infektionen entweder vom Katheter im Rückenmarkskanal oder in der Bauchtasche der Pumpe sind selten, aber wie bei jedem operativen Eingriff eine Gefahr.
- **Medikamentenbedingte:** Diese sind vor allem abhängig von der Dosierung und können somit in den meisten Fällen durch Umprogrammieren der Pumpe behoben werden. Häufig sind Verstopfung und eine Schwächung der Atemmuskulatur.

Die medikamentöse Behandlung von Spastizität und Dystonie ist meist komplex, und es gibt kaum Patentlösungen. Sie muss sorgfältig und individuell angepasst werden. Die Absprache mit dem ganzen Team ist von äusserster Wichtigkeit. Wirkungen und Nebenwirkungen müssen sorgfältig gegeneinander abgewogen werden. Selten ist sie die alleinige Lösung des Problems und muss mit anderen Behandlungen kombiniert werden. Richtig angewandt, kann sie aber einen erheblichen Unterschied in der Lebensqualität des betroffenen Kindes und seiner Familie bewirken.

OSTEOPOROSE BEI CEREBRALEN BEWEGUNGSSTÖRUNGEN

Osteoporose ist ein häufiges Problem von Kindern mit mittelschweren und schweren Fällen von cerebralen Bewegungsstörungen. Mit Osteoporose wird eine verminderte Kalzifizierung der Knochen benannt, bei der Kalzium entweder nicht richtig eingebaut oder übermässig aus dem Knochen abgebaut wird. Das Resultat ist eine erhöhte Anfälligkeit für Knochenbrüche, welche als Folge von scheinbar kleinen Traumen oder Unfällen auftreten können. Oft kann das Ereignis, das eine Fraktur verursacht hat, nicht mit Sicherheit identifiziert werden.

Osteoporose kommt vor allem bei nicht steh- und gehfähigen Kindern vor. Der Schweregrad des Leidens nimmt mit zunehmendem Altern des Kindes zu. Im Alter von über 10 Jahren haben schon 26% der Kinder mit schweren cerebralen Bewegungsstörungen einen Knochenbruch erlitten. Die relative körperliche Inaktivität, vor allem auch der mangelnde Einsatz der Muskeln und Knochen gegen die Schwerkraft scheint hauptverantwortlich für die Entwicklung des Krankheitsbildes.

Viele dieser Kinder leiden zusätzlich an Epilepsie und werden mit Medikamenten behandelt. Einige dieser Medikamente können das Osteoporoserisiko zusätzlich erhöhen.

Auf Grund von Komplikationen wie Hüftluxationen und Skoliosen müssen Operationen vorgenommen werden, welche eine gewisse Periode der Ruhigstellung (Immobilisation), häufig in Gipsen, erfordert. Diese zusätzliche Inaktivität verursacht ein rascheres Fortschreiten des Kalziumabbaus.

Der Ernährungszustand der Kinder ist ebenfalls von grosser Wichtigkeit. Oft haben Kinder mit schweren cerebralen Bewegungsstörungen Ess- und Schluck-schwierigkeiten und können nur mit Mühe ihren Bedarf an Nahrung decken. Mangel- oder Unterernährung bedeutet ebenfalls ein zusätzliches Osteoporose-risiko.

Diagnose

In der Mehrzahl der Fälle wird die Diagnose anlässlich eines Knochenbr-uches zum ersten Mal gestellt. Oft weiss man auf Grund von Röntgenbildern, die zu Kontrollen von Hüften und Wirbelsäule gemacht werden, dass eine wahr-scheinliche Osteoporose besteht. Zur eindeutigen Diagnose werden Knochen-dichtemessungen in spezialisierten Zentren vorgenommen. Am häufigsten und schwersten betroffen sind die Oberschenkelknochen und die Lendenwirbel-säule.

Behandlung

Über die Prävention (das Vorbeugen) und die Behandlung der Osteoporose gibt es verschiedene Meinungen und Methoden, wenige haben sich wissen-schaftlich als wirksam erwiesen. Wahrscheinlich gelingt es am ehesten, das Fortschreiten des Prozesses zu verlangsamen, das heisst, den Kalziumabbau aus dem Knochen zu bremsen. Einige Behandlungen scheinen tatsächlich zu er-reichen, dass Kalzium wieder in den Knochen eingebaut wird.

Am allerwichtigsten ist die Prävention: Jede unnötige Inaktivität und Immo-bilisation sollte vermieden werden. Eine genügende und gesunde Ernährung muss gewährleistet sein. Folgende Behandlungsmethoden haben einen gewis-sen Erfolg gezeigt:

- Zufuhr von Vitamin D und Kalzium: Diese Behandlung wird wahrscheinlich am häufigsten angewandt und scheint den Knochenabbau zu verlangsamen und den Kalziumeinbau zu fördern.
- Biphosphonate: Eine Gruppe von Medikamenten, die in den Knochenstoff-wechsel eingreifen und den Knochenaufbau zu fördern scheinen.
- Training in aufrechter Körperhaltung, bei dem die Muskeln gegen die Schwerkraft arbeiten müssen und die Knochen und Gelenke gegen die Schwerkraft belastet werden, hat sich in Versuchen als knochenaufbauend erwiesen.

ORTHOPÄDISCHE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN BEI CEREBRALEN BEWEGUNGSSTÖRUNGEN

Schon das Wort «cerebrale Bewegungsstörungen» zeigt, dass bei diesen Schädigungen des Gehirns in erster Linie die Störung der Bewegung auffällt. In ähnlichem Masse sind oft aber auch die Sensibilität, die Empfindung der Spannungen im Muskulatur-, Sehnen- und Kapselband-Apparat (Tiefensensibilität) wie die Oberflächen-Sensibilität (Schmerz, Wärme, Kälte) und auch auf zentraler Hirnebene der Seh- und der Gleichgewichtssinn betroffen. Diese zusätzlichen Störungen erklären, weshalb orthopädische konservative wie operative Massnahmen die Bewegungsstörungen kaum wirklich korrigieren können. In der Behandlung dürfen deshalb diese zusätzlichen Störungen nie aus den Augen verloren werden, da sie nicht korrigierbar sind und für wesentliche Anteile der Bewegungsstörungen mit verantwortlich sein können.

Wie soll eine gut ausgewogene Muskelanspannung erfolgen, wenn die Spannungszustände von Muskulatur, Kapsel und Bändern nicht korrekt empfunden werden? Zusätzlich ist auch die Aktivierung der Muskulatur gestört. Diese verschiedenen Komponenten, welche bei jedem Patienten unterschiedlich stark ausgeprägt sind, erklären die Komplexität der klinischen Bilder bei cerebralen Bewegungsstörungen.

Orthopädische konservative oder operative Massnahmen sind aber trotzdem hilfreich und notwendig, um Bewegungen zu ermöglichen, Aktivitäten und Funktionen wie Gehen oder Stehen zu erhalten und zu verbessern, oder um Zustände zu korrigieren, bei denen quälende Schmerzen die Patienten im Alltag plagen oder durch erworbene Veränderungen am Bewegungsapparat die Pflege erschwert und gar verunmöglicht wird. Dabei darf nicht vergessen werden, dass der Bewegungsapparat, d.h. die Form des Skelettes, die Gelenke und die Länge der Muskulatur, sich zunächst normal entwickelt, bis es zur Schädigung des Gehirnes kommt. Erst die Störung der Funktion der Muskulatur, die normalerweise Gelenke vor Verrenkungen, Bänder vor Überdehnung schützt und Bewegungen ermöglicht, führt mit der Zeit zu den bei Bewegungsstörungen

bekannten Deformitäten am Bewegungsapparat. Dabei ist nicht der übermässige und/oder falsch gerichtete Zug der Muskulatur die alleinige Ursache. In ebenso grossem Masse ist die fehlerhafte Kontrolle gegen Einwirkungen von Schwerkraft und anderen Kräften beteiligt, die im Liegen, Sitzen, Stehen und Gehen auf den Körper einwirken, wenn die stabilisierende Tätigkeit der Muskulatur fehlt. Aus diesem Grunde lassen sich Deformitäten nicht einfach durch Interventionen an Muskeln verhindern oder korrigieren.

ÜBERSICHT ÜBER THERAPEUTISCHE MÖGLICHKEITEN

Grundsätzlich gibt es verschiedene Möglichkeiten, Deformitäten am Bewegungsapparat zu korrigieren:

Physiotherapeutisch wird die Muskellänge erhalten, die Muskelkraft trainiert und die Muskelkoordination verbessert. Schienen führen und stabilisieren Gelenke und Gelenksketten (wie den Fuss und die Wirbelsäule) in Bewegung und Ruhe und ersetzen den Ausfall von kontrollierender Muskelaktivität. Medikamente können die abnorme Muskelspannung allgemein oder lokal verringern. Operative Massnahmen korrigieren in kurzer Zeit Deformitäten, wie verkürzte Muskulatur, verrenkte Gelenke oder verdrehte Skelettanteile. Alle diese Massnahmen müssen aufeinander abgestimmt und auf den einzelnen Patienten zugeschnitten miteinander angewandt werden, um ein optimales Resultat zu erreichen.

Konservative und operative Massnahmen

Während konservative Massnahmen oft erstaunlich grosszügig und langfristig eingesetzt werden, besteht meist eine grosse Zurückhaltung vor aggressiveren Schritten, besonders operativer Art. Es bleibt aber abzuwägen, ob nicht eine lebenslange orthopädietechnische Behandlung (z.B. ein Korsett) letztlich die aggressivere Massnahme darstellt als eine einmalige operative Intervention (z.B. die operative Korrektur einer Wirbelsäulendeformität). Zudem wird häufig eine Operation bis gegen Ende des Wachstums aufgeschoben, um nicht wiederholt eingreifen zu müssen. In den letzten Jahren hat sich jedoch gezeigt, dass die Gefahr für wiederholte Operationen auch bei früher Korrektur von Deformitäten relativ gering ist. So hängt z.B. die erneute Verrenkung eines rekonstruierten Hüftgelenkes nicht vom Operationsalter ab, und auch Weichteil-Eingriffe weisen in der Regel einen langfristig positiven Effekt auf. Auch ist es fragwürdig, eine funktionell einschränkende Deformität aus Angst vor einer erneuten operativen Intervention nicht zu korrigieren, wenn damit die Möglichkeit für Fortschritt und Entwicklung eingeschränkt wird. Zudem entwickeln sich aus notwendigen Kompensationsbewegungen und -haltungen oft zusätzliche Deformitäten, sodass Korrekturen nach längerem Zuwarten ausgedehnter werden und die Gefahr besteht, dass nicht mehr alles korrigiert werden kann. Mit heutigen modernen Anästhesie-Methoden sind die Risiken während und um die Operation gering, und wenn alle nötigen Deformitäten auf einmal korrigiert

werden, bleiben auch die nach wie vor aufwändigen und mühsamen Rehabilitationsphasen in ihrer Anzahl beschränkt. Nicht zuletzt bedeutet das Wachstumsende keine Garantie, dass keine Veränderungen mehr auftreten. Während des Wachstums ist die Wahrscheinlichkeit für die Entwicklung von Skelettdeformitäten zwar grösser, aber der Bewegungsapparat passt sich zeitlebens an neue Funktionen und Bedingungen an. Das heisst, dass die Möglichkeit für die Entwicklung von Skelettdeformitäten während des ganzen Lebens weiter besteht. Folglich ist es nicht sehr sinnvoll, Massnahmen auf das Ende des Wachstums zu terminieren.

In der Praxis bedeuten diese Tatsachen, dass die Behandlungsziele für einen Patienten laufend neu festgelegt und die Behandlungsmassnahmen, alle Möglichkeiten eingeschlossen, abgestimmt eingesetzt werden müssen. Bei gehfähigen Patienten ist die Verbesserung der Gehfähigkeit, möglichst die Normalisierung des Gangbildes, das Hauptziel, um dem Patienten eine bestmögliche Integration in der Gesellschaft sicherzustellen. Bei schwerer behinderten Patienten stehen eher Schmerzfreiheit und Pflegefähigkeit im Vordergrund. Wichtig ist, die Massnahmen so einzusetzen, dass dem Patienten alle Entwicklungsmöglichkeiten offen bleiben. Es ist bei Kindern oft schwierig vorauszusagen, ob sich eine Geh- oder Transferfähigkeit einstellen oder ob der Patient fähig sein wird, gewisse Funktionen auszuführen. Dass momentan eine solche Funktion nicht möglich ist, ist kein Beweis, dass nicht unter geeigneten Bedingungen eine solche Funktion doch möglich wäre. So kann es durchaus vorkommen, dass ein Patient auch noch weit nach dem zwanzigsten Lebensjahr lernt, am Rollator zu gehen.

KONSERVATIVE MASSNAHMEN

Physiotherapie

Über die physiotherapeutische Behandlung orientiert der Beitrag von Rosemarie Geenen und Anita Laage-Gaupp (s.S. 22). Einzig soll hervorgehoben werden, dass die kostbare Zeit während den Physiotherapiesitzungen möglichst für diejenigen Behandlungen eingesetzt werden sollte, die nicht auch mit anderen Mitteln erreicht werden können (z.B. ein Gleichgewichtstraining).

Hilfsmittel

Konservative orthopädie-technische Massnahmen beinhalten im Wesentlichen Lagerungshilfen und Hilfsmittel, die die Funktion unterstützen. Zu den Lagerungshilfen zählen sämtliche orthopädie-technischen Hilfen, die eine Stellung korrigieren.

Besonders wichtig sind die Rollstuhlschalen, mit denen eine Sitzposition eingestellt wird, welche die Spannung der Muskulatur minimal hält und gleichzeitig den Rumpf und das Becken stabilisiert. So erhält der Patient eine bestmögliche Bewegungsfreiheit, die vor allem auch den Gebrauch der Arme umfasst.

Dadurch werden seine Alltagsfähigkeiten verbessert und die Lebensqualität erhöht.

Mit einem Stehbrett wird die Stellung des gesunden Menschen im Stehen imitiert, um ein Training für diese Stellung zu gewährleisten und sicherzustellen, dass keine Bewegungseinschränkungen die Stehfähigkeit vermindern.

Auch Gehhilfen können hilfreich sein, die von einfachen Gehrädern bis hin zu komplexen Gehmaschinen (Typ NF-Walker) und Rollatoren reichen. Auch hier muss das geeignete Hilfsmittel für den einzelnen Patienten ausgesucht und angepasst werden. Periodisch muss überprüft werden, ob nicht durch entsprechenden Fortschritt ein Wechsel zu einem einfacheren und geeigneteren Mittel möglich wird.

Nachtlagerungsschienen zur Dehnung der Muskulatur sind häufig weniger hilfreich als angenommen, denn ihr Zug stört den Schlaf. Aus diesem Grunde werden sie selten konsequent oder unter zu geringer Spannung angewandt, sodass ihre Wirksamkeit beeinträchtigt ist. Sinnvoller ist es, solche Lagerungshilfen tagsüber zusammen mit einer Ablenkung, wie z.B. beim Fernsehen oder Videospiel, einzusetzen. Nachtlagerungsschienen eignen sich vor allem zur Kontrolle der Beinhaltung im Schlaf. Sie dienen der Verhinderung der Entwicklung einer so genannten Windschlag-Deformität. Darunter versteht man eine asymmetrische Stellung der Beine durch Muskelverkürzung, die durch eine Einschränkung der Streckung der grossen Gelenke unter Einwirkung der Schwerkraft und der Bettdecke entsteht. Bei fixierter Deformität bleibt nurmehr ihre Akzeptanz oder operative Korrektur.

Zur Dehnung von Muskulatur und Stellungskorrektur von Gelenken eignen sich so genannte funktionelle Schienen, d.h. Schienen, welche während der Aktivität getragen werden, besser als Nachtlagerungsschienen. Diese funktionellen Schienen erlauben mehr Korrektur. Sie verbessern zudem die Stellung der Gelenke auch in der Funktion und helfen, Fehlbelastungen und Muskelfunktionsstörungen zu verhindern. Da dadurch die Funktion optimiert und dem Normalen bestmöglich angenähert wird, werden zudem auch Muskelverkürzungen verhindert. Funktionelle Schienen bewähren sich vor allem für den Unterschenkel-/Fussbereich.

In die Gruppe der Hilfsmittel gehören auch die Korsette. Hauptsächlich werden sie als Stütze bei ungenügender Funktion der Haltemuskulatur eingesetzt. Sinnvollerweise werden sie deshalb schon verwendet, wenn eine häufige Schiefhaltung des Rumpfes die Haltungsinsuffizienz zeigt, d.h. noch bevor die Verkrümmung der Wirbelsäule fixiert ist und dann nur noch mit grossem, operativem Aufwand korrigiert werden kann.

Medikamentöse Beeinflussung der Muskelspannung

In letzter Zeit hat sich immer stärker gezeigt, dass eine Kontrolle der Muskelruhespannung (des Muskeltonus) ein Schlüsselfaktor für die Behandlung von cerebralen Bewegungsstörungen darstellt. Eine Normalisierung oder Reduzierung der spastischen Aktivität ermöglicht es dem Patienten, die eigene Muskel-

kontrolle zu verbessern, und eröffnet ihm eine Vielfalt von Bewegungsmöglichkeiten. Wird dieses Ziel früh genug erreicht, treten auch viel weniger verformende Kräfte auf. Dadurch kann die Entstehung von Deformitäten vermindert werden, wodurch weniger Korrekturingriffe erforderlich sind. Zudem muss betont werden, dass, wenn einmal Deformitäten aufgetreten sind, nur noch das Wesentliche korrigiert werden kann und eine vollständige Korrektur meist nicht mehr möglich ist. Zur Kontrolle dieser Muskelgrundspannung gibt es verschiedene Möglichkeiten: Zur globalen Reduktion der Muskelspannung wird meistens Lioresal (Baclophen) verabreicht, örtlich wird Botulinumtoxin angewandt. Näheres s. Beitrag von Brigitte Jann (Seite 49).

OPERATIVE MASSNAHMEN

Operationen an Muskeln und Sehnen

Muskelverlängerungen werden nicht nur zur Kontrolle der Muskelspannung, des Tonus, durchgeführt, sondern oft auch, um Muskeln zu verlängern, welche sich auf Grund der Spastizität verkürzt haben. Mithilfe der Ganganalyse lässt sich bestimmen, ob eher eine sehnige Verlängerung des Muskels mit einem dauernden Kraftverlust oder eher eine aponeurotische Verlängerung (Durchtrennung der sehnigen Anteile innerhalb des Muskelbauches) ohne wesentlichen Kraftverlust durchgeführt werden soll. Eine Testinjektion von Botulinumtoxin kann darüber Aufschluss geben. Die Hauptziele der Behandlung sind: Die Streckfähigkeit von Hüften und Knien soll erhalten bleiben, und die Füße müssen der stabilisierenden Wadenmuskulatur als Hebelarm zur Verfügung stehen. Oft lässt sich dieses Ziel nur durch eine Kombination von Orthopädie-Technik (Unterschenkel-Schienen) und operativen Massnahmen, vor allem am Knie, weniger im Hüftbereich, realisieren.

Natürlich ist nach all diesen muskelverlängernden Massnahmen eine Rehabilitationsphase notwendig. In der ersten Zeit nach dem Eingriff bestehen immer eine Belastungsreduktion und eine Schwäche. Die optimale Funktion muss erst wieder hergestellt werden. An jede Operation schliesst sich deshalb eine Wiederaufbauphase von 1 bis 2 Jahren an, was bei der Indikationsstellung berücksichtigt werden muss: Lohnt sich der Aufwand? Ist es nach bestem Wissen wahrscheinlich, dass der Patient nach diesen 2 Jahren vom Eingriff profitiert? Steht diese Zeit zur Verfügung? Diese Fragen müssen Gegenstand der Diskussion vor einem operativen Eingriff sein.

Bestehen Muskelverkürzungen über lange Zeit, so verkürzen sich auch die Gelenkkapsel und die übrigen Weichteile. In diesen Fällen sind einfache Muskelverlängerungen nicht mehr ausreichend. Darum müssen entweder diese Weichteile mithilfe eines äusseren Fixateurs, welcher die Knochen fest fasst und dadurch eine direkte Hebelwirkung zur Dehnung ermöglicht, zusätzlich aufgedehnt werden, oder eine knöcherne Korrektur muss angeschlossen werden. Das Aufdehnen

mit einem Fixateur ist psychisch belastend, bringt aber das gewünschte Resultat ohne erneute Deformität, während die knöcherne Korrektur die Einsteifung der Weichteile mit einer operativ eingestellten knöchernen Deformität kompensiert. Das Ziel sollte deshalb wenn immer möglich sein, solche Zusatzeingriffe durch ein frühzeitiges Korrigieren von Kontrakturen zu vermeiden.

Operationen am Skelett

Besonders bei schwer behinderten Patienten, die oft nicht gehfähig sind, kann es zu schweren Verformungen des Bewegungsapparates kommen. Diese betreffen das Hüftgelenk, welches sich ausrenkt und dadurch schmerzhaft wird, sowie die Wirbelsäule, die sich durch den Druck der Schwerkraft, weniger durch einen falschen Zug der Muskulatur, zunehmend verformt.

Für das Hüftgelenk stehen rekonstruktive Massnahmen im Vordergrund, besonders solange sich der Patient noch im Wachstum befindet. Werden solche rekonstruktiven Eingriffe, die die Deformität des Oberschenkelknochens, des Beckenknochens und des Hüftgelenkes, in einem Schritt korrigieren, noch während des Wachstums durchgeführt, ist es unwahrscheinlich, dass ein Patient später unter Schmerzen leidet. Nach Wachstumsabschluss steigt die Möglichkeit für dauernde Schmerzen trotz des Eingriffes. Weil die Erfahrung zeigt, dass die meisten Patienten früher oder später Schmerzen entwickeln, wenn neben der Verrenkung eine Spastizität besteht, sollte vor Abschluss des Wachstums auch ohne Vorhandensein von Schmerzen über einen solchen rekonstruktiven Eingriff diskutiert werden. Lediglich einen Teil dieses Eingriffes durchzuführen oder nur die Weichteile zu korrigieren, ist wenig sinnvoll, da sich die knöchernen Verformungen kaum mehr zurückbilden und die Möglichkeit einer erneuten Verrenkung trotz des Eingriffes höher ist. Eine Alternative bietet die Entfernung des oberen Teiles des Oberschenkelknochens. Damit wird ein Teil des Gelenkes entfernt. Was übrig bleibt, ist ein nur von Muskeln und Weichteilen gehaltener Oberschenkelknochen ohne Stabilität in der Hüfte. Ein Stehen mit einem solchen «Gelenk» ist kaum mehr möglich. Da aber nicht voraussehbar ist, ob ein Patient nach der Rekonstruktion des Gelenkes nicht wenigstens die Stehfähigkeit erreichen könnte, geben wir der etwas aufwändigen Rekonstruktion, die in unseren Händen jedoch nicht zu schweren Komplikationen führt, den Vorzug. Eine Alternative zur operativen Korrektur der Verrenkung wegen Schmerzen ist grundsätzlich die Reduktion des Muskeltonus, da damit die Komponente, welche in erster Linie für die Auslösung der Schmerzen verantwortlich ist, korrigiert wird. Eine ausreichende Tonuskontrolle bedeutet aber in der Regel Einsatz einer Baclophenpumpe oder eine dorsalen Rhizotomie (operative Durchtrennung von Nervenfasern, bevor sie in das Rückenmark eintreten).

Eine andere schwere Deformität ist die Wirbelsäulen-Deformität, welche die Patienten in ihren Funktionen, vor allem dem Sitzen, zunehmend einschränkt. Ausser dem Einsatz eines Korsettes, der schon bei der schiefen Sitzhaltung ohne Wirbelsäulen-Deformität zumindest diskutiert werden sollte, kommt die operative

Stabilisierung infrage. Ist die Wirbelsäule stark verkrümmt, tritt die operative, stabilisierende und aufrichtende Korrektur der Wirbelsäule in den Vordergrund und muss zumindest besprochen werden. In diesen Fällen wird die Wirbelsäule nicht nur über den gekrümmten Bereich, sondern über den ganzen instabilen Bereich versteift und korrigiert. Dazu wird die Wirbelsäule vom Becken bis gegen die oberen Brustwirbel mit langen Stäben fixiert. Diese Methode gewährleistet, dass die Wirbelsäule senkrecht über dem Becken steht und damit Sitzen und Stehen ermöglicht. Obwohl solche Eingriffe eine hohe Komplikationsrate bis gegen 30% haben (Ausriss, Infekte, Materialversagen), sind sie das Risiko wert. Um einem Patienten den funktionellen Gewinn zu sichern, ist weder übermässige Aggressivität noch übermässige Zurückhaltung angebracht.

Spastische Bewegungsstörungen führen auch oft zu Verdrehungen von Knochen, was sich besonders oft in einem Einwärtsgang zeigt. Korrekturen sind vor allem notwendig, um die Hebelarme für die Muskulatur für das Gehen und Stehen optimal einzurichten. Während früher Platten und Schrauben die Fixation sicherstellten, werden heute auch äussere Fixateure eingesetzt, die durch Schrauben den Knochen direkt fassen und die Knochenteile nach der Durchtrennung halten. Diese Methode ermöglicht eine sofortige Belastung und eine Beurteilung des Ausmasses der operativen Korrektur, welche ohne erneute Operation bei Bedarf angepasst werden kann. Allerdings ist eine etwas längere Heilungszeit von ca. 10 Wochen erforderlich.

Neben den Korrekturen von Ober- und Unterschenkel kann es auch notwendig sein, Fussdeformitäten zu korrigieren. Dank regelmässigem Einsatz von gut angepassten Orthesen sind solche Eingriffe in unserer Region glücklicherweise relativ selten. Bei Kindern im Wachstum bergen versteifende Operationen das Risiko eines Minderwachstums und werden deshalb nur sehr selten durchgeführt. In diesem Alter wird die Fussform durch Einsetzen oder Entfernen von knöchernen Keilen an den Fusswurzelknochen verbessert. Später, und vor allem bei ausgewachsenem Fuss skelett (d.h. im Alter von 12 bis 14 Jahren), können versteifende Operationen vor allem am unteren Sprunggelenk sinnvoll sein. Patienten, die ohnehin in Unterschenkelorthesen gehen, werden keine Veränderung der Fussfunktion spüren, denn die einzige Einschränkung betrifft die Anpassung der Fussstellung an Bodenunebenheiten, was mit Orthesen ja auch nicht möglich ist. Wie bei anderen Eingriffen muss aber der Ausfall einer Bewegung gegen die möglichen Einschränkungen von Alltagsfunktionen abgewogen werden.

Besonders bei älteren Patienten mit spastischer Form der cerebralen Bewegungsstörungen treten oft Zehendeformitäten auf. Dabei stören vor allem eine starke Beugung oder Überstreckung, weil der Schuh gegen diese Zehen drückt. Konservative Massnahmen zur Behandlung solcher Deformitäten ausser Schuhanpassungen bestehen leider keine, sodass bei Beschwerden meist eine Kombination aus Sehnen-Muskel-Korrekturen und Skelettkorrekturen, Versteifungen eingeschlossen, notwendig werden.

ZUSAMMENFASSUNG

Die konservativen wie operativen Massnahmen zur Verbesserung von Muskeltonus und zur Korrektur von Deformitäten am Bewegungsapparat müssen aufeinander abgestimmt, koordiniert eingesetzt und auf den einzelnen Patienten abgestimmt werden. Nur dieser Weg führt dazu, dass ein Patient die bestmögliche Chance für eine Rehabilitation im Alltag hat. Eine rechtzeitige aggressive Tonuskontrolle kann funktionellen Gewinn bringen und Deformitäten vermeiden, während eine spätere operative Korrektur von Deformitäten, die immer weit reichende Auswirkungen auf den Bewegungsapparat haben, nie vollständig sein kann. Je später die Korrektur, desto aufwändiger und langfristiger das Verfahren zur Korrektur und desto langwieriger die Rehabilitation.

WICHTIGE INFORMATIONEN

Eltern eines behinderten Kindes sind mit vielen Schwierigkeiten konfrontiert. Die Dachorganisation und die Regionalgruppen wissen darum und bieten deshalb verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten an. Nachfolgend werden die wichtigsten Themen und Angebote aufgegriffen.

Die Diagnose «cerebrale Bewegungsstörungen» löst bei Eltern oft einen Schock aus. Fast immer ist es völlig unklar, was die Behinderung bedeutet und mit welchen Entwicklungsmöglichkeiten und Beeinträchtigungen zu rechnen ist. Eine **Prognose** können auch sehr erfahrene Fachpersonen nicht geben, denn gerade bei cerebralen Bewegungsstörungen gibt es ganz unterschiedliche Formen und Schweregrade. Es ist wichtig zu wissen, dass **Fortschritte bis ins Erwachsenenalter möglich** sind. So hat ein schwerbehinderter Mann mit Mitte Zwanzig das Gehen an einem stabilen Stehkarren erlernt, und eine junge Frau hat um die Zwanzig gelernt, ihren Speichelfluss zu kontrollieren. Diese Fortschritte bedeuten für die Betroffenen und die Eltern sehr viel!

Eltern hoffen, dass sich ihr behindertes Kind möglichst normal entwickelt, dass es Fortschritte macht. Sie sind deshalb motiviert, das Kind gezielt, regelmässig oder gar intensiv zu fördern. Da stellt sich zunächst die Frage nach der **Auswahl der richtigen Fördermethode und Therapie**. Das Angebot ist gross und unübersichtlich: Delfintherapie, Doman-Delacato, Giger-Gerät, Kinästhetik, Petö oder Vojta, um nur ein paar Ansätze zu nennen. Es gibt also sehr viel mehr Therapien und Förderansätze als in dieser Broschüre aufgelistet. Ausgewählt wurden schliesslich jene Ansätze, die heute in der Schweiz am weitesten verbreitet sind und von der Invalidenversicherung anerkannt werden. Dies bedeutet, dass die Finanzierung in der Regel keine Schwierigkeiten darstellt. Wird eine Therapie nicht anerkannt, so gibt es auch keine Beiträge, und die Eltern müssen die – teilweise erheblichen – Kosten aus der eigenen Tasche bezahlen. Eltern haben heute also nur eine begrenzte Wahlfreiheit. Dies wird angesichts der angespannten finanziellen Lage der Invalidenversicherung wohl auch so bleiben, besteht doch die Befürchtung, dass die Anerkennung weiterer Ansätze zu einer Mengenausweitung und somit zu noch höheren Kosten führen würde.

*Auf dem Sekretariat der Dachorganisation kann das **Dossier «Therapie- und Fördermöglichkeiten»** ausgeliehen werden, das auch über Ansätze informiert, die von der Invalidenversicherung nicht finanziert werden.*

Es ist wichtig, dass Eltern eines behinderten Kindes die **finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten der Invalidenversicherung** kennen. Sie müssen in der Sache selbst aktiv werden (Anmeldung bei der IV-Stelle), ansonsten werden keine Beiträge ausgerichtet. Der Schweregrad der Behinderung schlägt sich in der Beurteilung des sog. Hilflosigkeitsgrades nieder. Dabei wird das Ausmass der Hilfe in sechs verschiedenen Lebensbereichen erfasst. Seit dem Jahr 2004 wurden die Ansätze der **Hilflosenentschädigung** für Kinder und Jugendliche, die bei den Eltern wohnen, verdoppelt. Auf den gleichen Zeitpunkt wurde die vormalige Hauspflege abgelöst durch den sog. **Intensivpflegezuschlag**, der zusätzlich zur Hilflosenentschädigung ausgerichtet wird, falls täglich mindestens 4 Stunden an Betreuung notwendig sind. Für die Tage, an denen sich ein Kind in einer Institution befindet, werden diese Beiträge nicht ausgerichtet.

Auch im Hilfsmittelbereich bestehen klare Vorgaben, für was und wie oft die Invalidenversicherung die Kosten übernimmt.

*«Die Broschüre **«Unser Kind hat cerebrale Bewegungsstörungen»** enthält u.a. eine Übersicht über die Beiträge der Invalidenversicherung an Kinder und Jugendliche.*

Eltern eines behinderten Kindes müssen sich mit Therapien, Hilfsmitteln und Finanzen beschäftigen. Dies benötigt Zeit und Energie. Hinzu kommt die Auseinandersetzung mit der Tatsache, dass das Kind behindert ist. Es ist für viele Eltern hilfreich, sich in **Selbsthilfegruppen** auszutauschen, zu erfahren, dass man in dieser schwierigen Situation nicht allein ist.

*Fast alle der 20 Regionalgruppen bieten **Selbsthilfegruppen** an, Näheres s. www.vereinigung-cerebral.ch unter «Adressen/Elternbetreuerinnen» oder Tel. 032 622 22 21.*

Benötigt ein Kind viel Assistenz, so wirkt sich dies auf die ganze Familie aus. Die Geschwister erhalten möglicherweise weniger Zuwendung als das behinderte Kind, gemeinsame Aktivitäten erweisen sich mit einem Rollstuhl als schwierig. Insbesondere Mütter befinden sich in einer schwierigen Situation. Sie sind oft überfordert und haben Schuldgefühle, wenn sie ihre eigenen Bedürfnisse wahrnehmen. Es ist wichtig, für **Entlastung** zu sorgen, bevor sich Erschöpfung und Depression bemerkbar machen.

*Die Geschäftsstelle verfügt über eine **Liste mit Adressen von Entlastungsdiensten**, s. www.vereinigung-cerebral.ch unter «Informationsmaterial»; Angebote von Regionalgruppen (Wochenenden, Ferienkurse) s. unter «Regionalgruppen»; Personen die über keinen Internetzugang verfügen, erhalten Auskunft über Tel. 032 622 22 21.*

Die Integration des behinderten Kindes findet zunächst in der Familie statt. Der Umgang der Eltern mit dem behinderten Kind hat Auswirkungen auf das Verhalten der Geschwister und der Nachbarn. Spätestens im Kindergartenalter stellt sich die Frage nach der **schulischen Integration** des behinderten Kindes. Liegt nur eine Körperbehinderung vor, so sollte der Besuch der Regelschule

eigentlich selbstverständlich sein, würde man annehmen. Die Realität ist leider anders. Seit einigen Jahren finanziert die Invalidenversicherung bis zu wöchentlich sechs Stunden Stützunterricht beim Besuch einer Regelschule. Die schulische Integration eines behinderten Kindes ist heute in der Schweiz noch eher die Ausnahme, denn sie bedeutet ein grosses elterliches Engagement und Rahmenbedingungen, die nicht immer stimmen (rollstuhlgängiges Schulhaus, Bereitschaft der Regellehrkraft zu Mehraufwand, geringere Klassengrösse etc.). Es ist zu empfehlen, dass die Eltern bereits ein Jahr vor dem Schuleintritt Kontakt mit der Schulbehörde der Wohngemeinde aufnehmen, damit genügend Zeit zur Vorbereitung bleibt. Heute vermissen Eltern im Schulbereich eine Wahlmöglichkeit, insbesondere wenn das Kind nicht nur körperbehindert, sondern auch in der Entwicklung verlangsamt ist. Sonderschulen sind dann die einzige Möglichkeit und haben immerhin den Vorteil, dass die verschiedenen Therapien (Physiotherapie, Logopädie etc.) intern angeboten werden.

*Die Dachorganisation hat ein **Buch** herausgegeben mit dem Titel **«Schulische Integration von Kindern mit Behinderung»**, ISBN 3-9521 126-4-X, zu bestellen bei der Geschäftsstelle oder über Internet.*

Nicht nur der Schuleintritt, auch die **Berufsfindung** ist für die meisten Jugendlichen und Eltern sehr schmerzlich. Oft gibt es nur wenige Möglichkeiten, die offen stehen. Auch **Arbeiten und Wohnen** sind zumeist mit grossen Schwierigkeiten verbunden, je nach Grad der benötigten Assistenz. Mit dem Übertritt ins Erwachsenenalter sind auch Veränderungen bei den Leistungen der Invalidenversicherung verbunden.

*Die **Broschüre «Unser behindertes Kind wird erwachsen»** informiert über Berufsfindung, Wohnen und Arbeiten, Vormundschaftsrecht sowie Leistungen der Invalidenversicherung im Erwachsenenalter.*

Cerebrale Bewegungsstörungen «begleiten» die Betroffenen ein Leben lang. Mit dem Schulaustritt sind die meisten sehr froh, dass sie nun keine Therapie mehr haben. Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie sind oft zu Reizwörtern geworden. Man möchte sich nicht mehr länger mit den Einschränkungen des Körpers auseinandersetzen und wird bewegungsmässig meist inaktiv. Viele Betroffene erfahren ab ca. dreissig Jahren zusätzliche Einschränkungen in der Bewegung, ein Nachlassen der Kräfte und berichten auch von Schmerzen. Dies ist denn der Zeitpunkt, sich nach Therapie umzusehen. Erschwerend kommt leider hinzu, dass im Erwachsenenalter nicht mehr die Invalidenversicherung als Kostenträgerin zeichnet, sondern die Krankenkassen, die zumeist wesentlich restriktiver sind und einen Selbstbehalt kennen.

*Die **Broschüre «Cerebrale Bewegungsstörungen im Erwachsenenalter: Neue Herausforderungen»** informiert, auch über Prävention und Umgang mit diesen zusätzlichen Schwierigkeiten. Alljährlich wird eine Tagung für erwachsene Betroffene organisiert und es gibt auch Selbsthilfegruppen. Näheres s. Internet bzw. telefonische Auskunft.*

ANHANG

WICHTIGSTE BEGRIFFE

Anarthrie

Extreme Form einer Artikulationsstörung als Folge einer Hirnschädigung. Unfähigkeit, Lautsprache zu produzieren und entsprechend zu kommunizieren.

Bobath-Konzept

Die Behandlung nach dem Bobath-Konzept basiert auf entwicklungsneurologischen Kenntnissen und orientiert sich an der sensomotorischen und psychischen Entwicklung. Es geht um die Vermittlung funktionell brauchbarer Fähigkeiten sowie um Massnahmen zur Vermeidung von Sekundärschäden. Das Konzept findet Anwendung in Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie.

Cerebrale Bewegungsstörungen (vormals cerebrale Lähmung)

Die Ursache der Bewegungsstörungen ist cerebral bedingt («cerebrum» bedeutet Gehirn). Die Störungen im Bewegungsablauf sind also auf eine Hirnschädigung zurückzuführen. Diese kann vor, während oder nach der Geburt auftreten. Die Behinderung ist nicht heilbar, denn zerstörte Hirnzellen lassen sich nicht ersetzen. Sie kann kaum sichtbar oder sehr schwer sein und zu Rollstuhlabhängigkeit führen. Viele der Betroffenen sind mehrfachbehindert (s. Mehrfachbehinderung).

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 frühzeitig zu erfassen. Mit einer möglichst frühen Förderung kann auch die Gesamtentwicklung günstig beeinflusst werden.

Dysarthrie

Dysarthrien sind Sprechstörungen unterschiedlicher Ausprägung, die infolge von Lähmungen oder Koordinationsstörungen im Bereich des Stimm- und Sprechapparates auftreten. Dadurch ist die Produktion von Lautsprache mehr oder weniger stark beeinträchtigt.

Dystonie

Bei der dystonen Form von cerebralen Bewegungsstörungen besteht in der Regel eine Kombination von Spastizität und unwillkürlichen Bewegungen.

Ergotherapie

Es handelt sich um therapeutische und pädagogische Massnahmen, durch die eine grösstmögliche Selbständigkeit im Alltag erlangt werden soll. Dabei werden Fertigkeiten und Funktionen gefördert und den Tendenzen zunehmender Behinderung entgegengewirkt.

Frühförderung

Eine möglichst früh einsetzende ganzheitliche Förderung des Kindes ist sehr wichtig. Dabei geht es nicht nur um medizinische Massnahmen und um Physiotherapie, sondern – insbesondere bei schwerst- und mehrfachbehinderten Kindern – auch um pädagogische, psychologische und soziale Aspekte.

Heilpädagogische Früherziehung

Der Schwerpunkt dieses Ansatzes liegt im pädagogischen Bereich. Dabei geht es um das Erfassen der Schwierigkeiten und Stärken eines Kindes, das Anleiten zum gezielten Spiel und die Unterstützung der Eltern in ihrer oft sehr schwierigen Situation.

Hemiparese oder Hemiplegie

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.).

Logopädie

Zu den Aufgabenbereichen der Logopädie gehören die Abklärung, Diagnostik sowie die Planung und Durchführung der Therapie bei Stimm-, Sprech- und Sprachstörungen. Bei cerebralen Bewegungsstörungen geht es nebst der Nahrungsaufnahme auch um Aufbau und Verbesserung der Kommunikationsmöglichkeiten.

Mehrfachbehinderung

Sehr oft betrifft die Hirnschädigung nicht nur den motorischen Bereich, sondern führt auch zu weiteren Behinderungen. Dies sind insbesondere eine Lern- oder Geistigbehinderung, Epilepsie sowie Hör- und Sehschädigungen. Ein sehr grosser Teil von Menschen mit einer cerebralen Bewegungsstörung ist mehrfachbehindert. Viele davon bedürfen trotz liebevoller Familie und bester Förderung lebenslanger Pflege und Unterstützung.

Rehabilitationsteam

Bei der Förderung und Behandlung bilden Eltern, Kind und verschiedene Fachpersonen ein Team, das sehr eng zusammenarbeitet.

Sensomotorik

Wahrnehmung (Sensorik) und Bewegung (Motorik) sind eng miteinander verknüpft und spielen bei der frühen kindlichen Entwicklung eine wichtige Rolle.

Spastizität

Erhöhter Muskeltonus (Muskelspannung) im Zusammenhang mit cerebralen Bewegungsstörungen. Man unterscheidet spastische Formen (umfassend Hemiplegie, Diplegie und Tetraplegie) von ataktischen und dyskinetischen Formen von cerebralen Bewegungsstörungen.

Unterstützte Kommunikation

Dieser Ansatz richtet sich an Personen mit angeborenen oder erworbenen schweren Kommunikationsproblemen. Die fehlende oder stark eingeschränkte Lautsprache (als Folge von Anarthrie oder Dysarthrie) bzw. die Verzögerung der Sprachentwicklung (als Folge einer geistigen Behinderung) wird ersetzt durch ein Kommunikationssystem. Dieses umfasst «natürliche» Kommunikationsmittel (Mimik, Blick, Gesten) sowie «technische» Hilfsmittel (Tafeln mit Bildern und Symbolen sowie elektronische Geräte mit Sprachausgabe).

Dieser Ansatz ist zu unterscheiden von der sog. gestützten Kommunikation, bei der die behinderte Person beim Schreiben am Computer von einer Hilfsperson gestützt wird.

AUTORINNEN UND AUTOREN

Bobath-Gesellschaft, Deutsche

Sie umfasst u.a. die Vereinigung der Bobath-Therapeuten/innen (www.bobath-vereinigung.de), den Verein der Bobath-Instruktoren/innen (www.bobath-instruktورinnen.de) und die gemeinsame Konferenz der deutschen Bobath-Kurse (www.bobath-kurse.de).

Eugen Boltshauser
Prof. Dr. med.
Leiter Neurologie
Kinderspital Zürich

Reinald Brunner
PD Dr. med.
Leiter Neuro-Orthopädie
Universitäts-Kinderspital beider Basel

Heinrich Erne
Dr. phil., Psychologe FSP, dipl. Heilpädagoge, dipl. Supervisor
Fachlicher Leiter
Stiftung Arkadis, Olten

Priska Gabrielli
dipl. Ergotherapeutin
Leiterin Ergotherapie
Kinderspital Luzern

Rosemarie Geenen und
Anita Laage-Gaupp
Bobath-Lehrtherapeutinnen
Bobath-Kurzszentrum München

Evi Graf
Prof. Dr. phil., Sonderpädagogin und Psychologin FSP
Geschäftsführerin
Vereinigung Cerebral Schweiz, Solothurn

Brigitte Jann
Dr. med., Diplomate American Board of PM + R
Oberärztin am Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche
Affoltern a.A., Kinderspital Zürich

Elisabeth Jenny-Fuchs
lic. phil., dipl. klinische Heilpädagogin und Früherzieherin
Pädagogische Leiterin
Frühberatungsdienst Freiburg

Ruth Knüsel-Iten
dipl. Logopädin
Leiterin logopädischer Dienst
Adliswil

VEREINIGUNG CEREBRAL SCHWEIZ

Dachorganisation

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

Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind mit Sitz in Bern sowie mit verschiedenen Dachorganisationen der Behindertenhilfe.

20 Regionalgruppen in der ganzen Schweiz

Der Dachorganisation sind heute 20 Regionalgruppen angeschlossen, die Eltern, Menschen mit Behinderung, Fachleute sowie Freunde zu ihren Mitgliedern zählen. Mit dem Beitritt zu einer Regionalgruppe haben Betroffene die Möglichkeit, an verschiedenen Aktivitäten teilzunehmen und Erfahrungen auszutauschen. In den meisten Regionen gibt es Eltern-Selbsthilfegruppen.

Die Dachorganisation vermittelt Ihnen gerne die aktuellen Adressen der Sekretariate bzw. Ansprechpersonen von Regionalgruppen sowie die Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen für Eltern und erwachsene Betroffene: www.vereinigung-cerebral.ch (Regionalgruppen) oder Tel. 032 622 22 21.



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

Der Verdacht auf «cerebrale Bewegungsstörungen» oder gar die Diagnose trifft die Eltern völlig unvorbereitet. Sie müssen sich mit Dingen auseinandersetzen, die ihnen noch unbekannt sind. Es stellt sich die Frage nach den Ursachen der Hirnschädigung und nach den verschiedenen Formen und Ausprägungsgraden der Behinderung.

Es ist für Eltern wichtig, sich einen Überblick über die verschiedenen Therapie- und Fördermöglichkeiten zu verschaffen. Diese Broschüre informiert über die wichtigsten Ansätze: Physiotherapie, Heilpädagogische Früherziehung, Logopädie und Ergotherapie. Weiter kommen die medikamentösen und die orthopädischen Behandlungsmöglichkeiten zur Sprache.