



Vereinigung Cerebral Schweiz
Association Cerebral Suisse
Associazione Cerebral Svizzera



Foto: © 1971yes - clipdealer.de

Psychische Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung

Inhaltsverzeichnis

1	Einführung (und Informationen zur Autorin)	3
2	Beispiele von psychischen Störungen	5
3	Psychische Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung	6
4	Entstehung psychischer Störungen	9
4.1	Funktionseinschränkungen	10
4.2	Eltern-Kind-Beziehung	11
4.3	Soziale Erfahrungen und Lebensereignisse	12
5	Auswirkungen der psychischen Störungen auf den Alltag	13
5.1	Auswirkungen auf die Person mit Mehrfachbehinderung	14
5.2	Auswirkungen auf das Zusammenleben/das Umfeld	15
5.3	Langzeit-Folgen	18
6	Angebote der Unterstützung	19
6.1	Angebote für die Person mit Mehrfachbehinderung	20
6.2	Angebote für das Umfeld (Familie, Begleitpersonen)	23
6.3	Krisenintervention	26
7	Prävention	27
7.1.	Angebote zur Unterstützung von Selbstwertgefühl und sozialen Kompetenzen	28
7.2	Unterstützung der Familie	31
7.3	Zusammenarbeit (v.a. zwischen Eltern und Fachpersonen)	32
7.4	Prävention in Institutionen	32
7.5	Zukunftsplanung	33
7.6	Vorbeugung erneuter Krisen	33
8	Finanzierung der Angebote	34
8.1	Finanzierung der Angebote für die Person mit Mehrfachbehinderung	34
8.2	Finanzierung der Angebote für Angehörige	35
9	Literaturangaben	37
10	Adressen und Informationen	38
11	Über uns - die Vereinigung Cerebral Schweiz	39

1) Einführung

Eine Broschüre an Eltern und Angehörige von Menschen mit Mehrfachbehinderung und Fachpersonen

Begriffe kurz erklärt

Psychische Gesundheit ist die Fähigkeit des Menschen, mit seelischen Spannungen in einer für ihn und seine Mitmenschen sinnvollen Weise umzugehen. Werden die seelischen und gedanklichen Spannungen jedoch so heftig, dass sie unser Denken, Fühlen und Handeln beeinträchtigen, kann von psychischer Störung gesprochen werden.

Neben dem Begriff psychische Störung wird auch von Verhaltensauffälligkeiten gesprochen. Bei Verhaltensauffälligkeiten handelt es sich um leicht abweichende Verhaltensweisen oder massive Ausdrucksformen, z. B. von Schmerzen. Psychische Störungen hingegen sind Extreme. Der Übergang zwischen Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen ist dabei fließend.

Psychische Störungen gehören zu den häufigsten Krankheiten überhaupt. Jede dritte Person erkrankt einmal im Laufe ihres Lebens. Eine psychische Störung beeinflusst das Leben der betroffenen Person, aber auch des Umfeldes erheblich. Sie kann die Lebensqualität aller Beteiligten beeinträchtigen.

Worum geht es in der Broschüre?

In dieser Broschüre geht es um Menschen mit Mehrfachbehinderung. Eine Mehrfachbehinderung zeichnet sich dadurch aus, dass die Entwicklung in unterschiedlichen Bereichen beeinträchtigt ist. Zu diesen Ent-

wicklungsbereichen zählen Bewegung, Körpererfahrung, Kommunikation, Denken, Gefühle, Wahrnehmung sowie Sozialerfahrung.

Weshalb diese Broschüre?

Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen haben häufig eine Mehrfachbehinderung, da die Hirnschädigung oft nicht nur die Motorik, sondern auch weitere Bereiche betrifft. Die Häufigkeit psychischer Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung ist wesentlich höher als bei Menschen ohne und mit leichteren Behinderungen. Sie bedürfen bei der Unterstützung speziell auf sie zugeschnittener Angebote.

In dieser Broschüre geht es also nicht um Menschen mit ausschliesslicher Körperbehinderung. Personen mit cerebralen Bewegungsstörungen ohne Mehrfachbehinderung können natürlich – wie alle Menschen – an psychischen Störungen leiden. Ihnen stehen die gleichen Angebote (Psychotherapie, Beratungsdienste, Psychiatrie) wie Menschen ohne Behinderung zur Verfügung. Das Thema der Behinderung und die damit verbundenen Grenzen und Möglichkeiten dürfen in der Therapie jedoch nicht ausgeschlossen werden.

Was bietet diese Broschüre?

Diese Broschüre richtet sich insbesondere an Eltern und Angehörige von Menschen mit Mehrfachbehinderung, aber auch an Fachpersonen in der Praxis und Auszubil-

1) Einführung

dende. Sie liefert Informationen und Anregungen rund um die schwierige Thematik der psychischen Störungen bei Menschen mit körperlicher und geistiger Behinderung. Angesprochen werden die Fragen der Entstehung einer psychischen Störung und der Unterstützungsangebote sowie der Vorbeugung.

Über die Autorin dieser Broschüre

Sara Heer hat ein Studium der Sonderpädagogik und Psychopathologie an der Universität Zürich abgeschlossen und die Lizenziatsarbeit zum Thema «Psychische Störungen bei Menschen mit schwerer geistiger Beeinträchtigung» verfasst. Sie war unter anderem tätig als Betreuerin in der Stiftung Wagerenhof in Uster und später beim Entlastungsdienst des Kantons Zürich; Von 2005 bis 2010 war sie stellvertretende Geschäftsführerin der Vereinigung Cerebral Schweiz, seit 2010 führt sie die «volkshochschule plus» und ist auch als Kursleiterin tätig.

Sara Heer hat die 1. Auflage dieser Broschüre aus dem Jahr 2006 überarbeitet und aktualisiert (kritische Durchsicht von Dr. med. Felix Brem, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie FMH).

2) Beispiele von psychischen Störungen

Einblick ins Leben zweier betroffener Menschen

Die folgenden Fallbeispiele sollen ins Thema einführen und veranschaulichen, von welcher Personengruppe in dieser Broschüre gesprochen wird.

S. H.

S. H. lebt in einem Wohnheim für Erwachsene mit Mehrfachbehinderung. Seine cerebralen Bewegungsbehinderungen äussern sich in einer Hemiplegie mit starker Spastik in den betroffenen Körpergliedern. Zudem liegen eine Wahrnehmungsstörung und eine schwere geistige Behinderung vor. Es handelt sich somit um eine Mehrfachbehinderung aufgrund einer Hirnschädigung.

Grosse Schwierigkeiten hat S. H. insbesondere im Kommunikationsbereich. Er spricht zwar, gibt aber keine Antworten auf Fragen und spricht niemanden direkt an. Er führt eine Art Selbstgespräche. S. H. zeigt starke selbstverletzende Verhaltensweisen. Er schlägt, beisst und kratzt sich. Es gibt Tage, an denen er während Stunden im Zimmer ist und sich verletzt. Seine Haut ist vernarbt und hart, seine Arme voller blauer Flecken. Gleichzeitig zieht er sich zurück, liegt oft im von ihm abgedunkelten Zimmer und zeigt in diesen Momenten kein Interesse an Kontakt.

D. K.

D. K. wurde bereits nach der Geburt in ein Säuglingsheim gegeben. Sie hat jedoch intensiven Kontakt zu einer externen Bezugsperson. Auch sie hat eine geistige Behinde-

rung und Schwierigkeiten in der Kommunikation.

Einfache Fragen können von ihr mit Ja oder Nein beantwortet werden. Offene Fragen – insbesondere nach ihrem Befinden – kann sie meist nicht verbal beantworten. Sie ergreift aber durchaus die Initiative für Gespräche und erzählt anderen insbesondere, was sie gestern gegessen hat. Nun gibt es aber immer wieder Phasen, in denen sie nicht mehr spricht. Diese Phasen können Wochen oder gar Monate dauern. Das Schweigen geht meistens einher mit der Weigerung, an Gruppenaktivitäten teilzunehmen. Ebenso kann D. K. in diesen Phasen plötzlich heftig zu weinen anfangen.

Gut zu wissen

Die Fallbeispiele sollen u.a. zeigen, wie schwierig es oft ist, zu sagen, welches Verhalten in welcher Situation als psychische Störung bezeichnet werden kann oder soll. Selbstverletzendes Verhalten kann je nach Situation und Ausmass Symptom einer psychischen Störung sein. Die Weigerung, zu sprechen, könnte Zeichen einer depressiven Erkrankung sein. Es gibt vielfältige andere Ausdrucksformen psychischer Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung, welche sich auch im Ausmass stark unterscheiden.

3) Psychische Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung

Mögliche psychische Störungen

Menschen mit Mehrfachbehinderung können an denselben psychischen Störungen leiden wie alle anderen Menschen auch. Die Häufigkeit psychischer Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung ist jedoch grösser als bei Menschen ohne oder mit leichteren Behinderungen. Eine psychische Störung liegt dann vor, wenn das Verhalten und/oder Befinden einer Person verändert ist. Die Ausdrucksformen sind sehr unterschiedlich. Genannt werden können zum Beispiel Rückzug, Kontaktverweigerung, grosse Traurigkeit, Gereiztheit, selbstverletzendes Verhalten, starke Unruhe oder Unkonzentriertheit. Ob von einer psychischen Störung gesprochen wird, hängt davon ab, wie das Umfeld und die erkrankte Person die Auffälligkeit wahrnehmen. Eine Beurteilung erfolgt immer auf dem Hintergrund persönlicher Werte und Erfahrungen. Ebenso hängt sie von der Situation ab. In der Schule und bei der Arbeit gelten beispielsweise andere Regeln als zuhause. Auffälliges Verhalten kann auch mit der Entwicklungsphase in Verbindung stehen. Dies gilt beispielsweise für das Trotzen oder die Abgrenzung von den Eltern beim Erwachsenwerden. Bedeutsam ist immer, ob die betroffene Person und/oder das Umfeld unter dem Verhalten leiden.

Kommunikationsform oder Störung?

Bei Menschen mit eingeschränkter Sprache kann auffälliges Verhalten auch eine Kommunikationsform darstellen. Indem beispielsweise eine Person auf den Tisch

schlägt, kann sie mitteilen, dass sie Durst hat. Selbstverletzendes Verhalten kann auf körperliche Schmerzen hindeuten oder Ausdruck von Unzufriedenheit sein. Solche Verhaltensweisen sind zwar häufig sozial unerwünscht, aber sie sind ein Versuch, auf Konflikte, Erfahrungen oder innere Spannungen zu reagieren. Sie sind ein Zeichen dafür, dass die Person mit Behinderung ihre Umgebung sowie eigene Bedürfnisse, Gedanken und Gefühle wahrnimmt und sich ausdrücken möchte. Die Abgrenzung solcher Kommunikationsformen von einer psychischen Störung ist häufig schwierig.

Mögliche psychische Störungen

Als mögliche psychische Störungen genannt werden können:

- Ängste oder Phobien (z. B. Angst vor vielen Menschen oder vor Gegenständen oder Panikausbrüche)
- Aufmerksamkeitsstörungen oder/und hyperaktives Verhalten (z. B. massive Unruhe oder ständige Bewegung)
- Belastungsstörungen (heftige Reaktionen auf belastende Erlebnisse)
- Depressionen (z. B. Traurigkeit, Rückzug oder verändertes Schlafbedürfnis)
- Manisch-depressive Erkrankung (Phasen von Rückzug und Traurigkeit wechseln ab mit Phasen zum Beispiel übertriebener

3) Psychische Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung

Fröhlichkeit und Selbstüberschätzung)

- Einkoten oder Einnässen (ausgenommen bei schwerer Entwicklungsstörung oder organischen Ursachen)

- Essstörungen (z. B. übermässiges Essen oder Ess-Verweigerung)

- Gewalt gegenüber Mitarbeitenden oder Mitbewohner/innen (verbaler oder körperlicher Art)

- Kontaktstörungen, Bindungsstörungen (z. B. mangelndes Distanzverhalten oder Rückzug)

- Körperliche Symptome ohne medizinischen Befund (z. B. regelmässiges Kopfweh)

- (Selektiver) Mutismus (die Person spricht gar nicht mehr oder in bestimmten Situationen/mit bestimmten Personen nicht mehr)

- Realitätsverzerrungen oder massive Selbstüberschätzung (z. B. fehlendes Abschätzen von Gefahren)

- Schlafstörungen (z. B. Schlafwandeln, verändertes Schlafbedürfnis oder Albträume)

- Selbstverletzendes Verhalten (z. B. sich beißen oder an den Haaren reissen)

- Selbstvernachlässigung oder Verwahrlosung (z. B. fehlende Körperpflege)

- Sprechstörungen, die nicht mit der Bewegungsstörung in Zusammenhang stehen (z. B. Stottern)

- Suchtverhalten (z. B. übermässiger Alkoholkonsum)

- Verfolgungs- oder andere Wahnideen (z. B. Stimmen hören oder Gestalten sehen)

- Zwangsstörungen (z. B. starre Rituale oder heftige Reaktionen auf Veränderungen)

- Ticstörungen (z. B. Grimassen schneiden oder Zuckungen)

Diese Aufzählung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Auch können einige der oben genannten Verhaltensweisen in der normalen Entwicklung oder ohne Vorliegen einer psychischen Störung vorkommen. Oft können Verhaltensweisen von Menschen mit Mehrfachbehinderung nicht eingeordnet werden. Dazu gehören beispielsweise häufiges Weglaufen, Schreien, heftige Stimmungsschwankungen oder auch ständige Wiederholungen von Gesten oder Worten.

3) Psychische Störungen bei Menschen mit Mehrfachbehinderung

Stereotypien

Stereotypien (sich immer wiederholende und gleich bleibende Bewegungsmuster oder Laute einer Person) oder übertriebene Rituale werden zum Teil auch zu psychischen Störungen gezählt, können aber auch als Betätigungsmöglichkeiten betrachtet werden. Zu beachten ist auch, dass bei Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen schon ab ca. 30 Jahren zusätzliche körperliche Einschränkungen auftreten können. Dazu zählen laut Studien Bewegungseinschränkungen, Müdigkeit und chronische Schmerzen. Tritt in der Folge zum Beispiel ein verändertes Schlafverhalten auf, muss dies von einer psychischen Störung abgegrenzt werden.

Verlauf

Die genannten Störungen können auch in gemischter Form auftreten. Sie können schleichend oder plötzlich beginnen, eine einmalige Episode bleiben, unter Schwankungen wiederkehren oder dauernd (chronisch) werden. Es kann danach eine völlige Beschwerdefreiheit (Remission) oder ein Restbild an Beschwerden (Residuum) bestehen. Auch Rückschritte gehören zum Heilungsprozess häufig dazu. Der Zustand vor der Krise wird dabei nicht unbedingt wieder erreicht, denn die Person kann sich durch die Krise auch weiterentwickeln.

Gut zu wissen

Es ist oft nicht möglich, eine klare Diagnose zu stellen. Insbesondere wenn eine Person nicht oder nur begrenzt über Sprache verfügt, kann sie häufig nicht mitteilen, weshalb sie traurig ist oder wo ihr etwas weh tut. Der Arzt/die Ärztin oder andere Fachpersonen und die Eltern sind auf zahlreiche Beobachtungen angewiesen, die nicht unbedingt eine eindeutige Zuordnung erlauben. Im Zentrum stehen die Fragen, welche Funktion das Verhalten für die Person haben kann und wie sie und ihr Umfeld unterstützt werden können. Eine umfassende Beurteilung sollte neben einer Beschreibung des Verhaltens auch die Ressourcen, das Umfeld und die Lebenssituation einbeziehen.

Eine Zusammenarbeit der verschiedenen Fachpersonen untereinander und mit den Eltern ist unbedingt erforderlich. Häufig können nur die Eltern oder andere Angehörige Auskunft über die Lebensgeschichte und allfällige schwierige Erlebnisse geben.

4) Entstehung psychischer Störungen

Vielfältige Erklärungsansätze

Oftmals mehrere Faktoren

Das Wissen um mögliche Gründe, weshalb sich bei einer Person eine psychische Störung entwickelt, kann helfen, sie bei der Bewältigung zu unterstützen oder einer (erneuten) Erkrankung vorzubeugen. Es gibt dabei vielfältige Erklärungsansätze. Früher ging man davon aus, dass bestimmte Verhaltensweisen mit der Behinderung verbunden sind. Aus diesem Grund wurde den Betroffenen kaum psychologische Hilfe zugesprochen. Heute geht man davon aus, dass Menschen mit einer Mehrfachbehinderung unabhängig von ihrer Behinderung an psychischen Störungen erkranken können.

In vielen Fällen sind die Faktoren, welche dazu führen, allerdings unbekannt. In der Regel bedingen mehrere Faktoren, die über längere Zeit wirken, zusammen die Entstehung einer psychischen Störung. Sie stehen miteinander in Verbindung und beeinflussen sich gegenseitig. Häufig entsteht dadurch eine gewisse Verletzlichkeit, die bei einem bestimmten Auslöser zum Ausbruch der psychischen Störung führt.

Auslösende Momente

Solche auslösenden Momente können der Verlust einer Bezugsperson, ein Umzug, eine Veränderung in der Tagesstruktur, der Wegzug eines/r Klassenkameraden/in, der Tod des Haustieres, das Erkennen der eigenen Behinderung in der Jugend etc. sein. Manchmal ist ein Erlebnis so schlimm, dass

es trotz Unterstützung und guter psychischer Gesundheit nicht ohne Symptome (Krankheitszeichen) bewältigt werden kann. Beim Betrachten von Entstehungsbedingungen und auslösenden Erlebnissen muss bedacht werden, dass diese immer individuell erlebt werden. Während eine Person eine psychische Störung entwickelt, kann eine andere eine für sie stimmige Umgangsform damit finden. Es müssen daher immer auch die Möglichkeiten und Ressourcen der betroffenen Person und des Umfeldes berücksichtigt werden.

Bei Menschen mit Mehrfachbehinderung können die Faktoren, die eine psychische Störung mitunter bedingen, häufig nur vermutet werden. Ihnen fehlen manchmal auch andere Möglichkeiten, auf ein Erlebnis zu reagieren. Das auffällige Verhalten kann ein Weg sein, eine schwierige Situation zu bewältigen, und hat für die betroffene Person dadurch eine positive Bedeutung.

Risikofaktoren

Bei der folgenden Darstellung möglicher Risikofaktoren liegt der Schwerpunkt auf den Faktoren, die für Menschen mit Mehrfachbehinderung im Vergleich zu Menschen ohne Behinderung erschwerend hinzukommen. Auch diese Ausführungen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es muss nochmals betont werden, dass neben diesen Faktoren viele unbekanntere eine grosse Rolle spielen.

4.1) Funktionseinschränkungen

Mögliche Folgen der cerebralen Bewegungsbehinderung

Selbstbestimmtes Handeln eingeschränkt

Die frühkindliche Hirnschädigung kann anfälliger für psychische Störungen machen. Dies bedeutet, dass ein Kind mit Hirnschädigung seine Umwelt anders verarbeitet, oft weniger Bewältigungsmöglichkeiten hat und anders auf sein Umfeld reagiert. Die Mehrfachbehinderung mit Einschränkungen in den Bereichen wie der Bewegung oder der Wahrnehmung hat Einfluss auf das Entdecken der Umwelt und verringert die Möglichkeiten, eigenständig und selbstbestimmt zu handeln. Die Person erlebt immer wieder, dass sie etwas nicht kann. Aufgrund der Einschränkungen können die Reaktionen verlangsamt sein oder Schwierigkeiten, selbst aktiv Kontakt aufzunehmen, bestehen. Dies beeinflusst auch die Entwicklung der Kommunikation.

Durch die körperliche Schädigung (insbesondere durch geringe Bewegung, schlechte Position und geringes Lungenvolumen) kann es zu Störungen im Bereich der Atmung oder der Verdauung kommen. Körperliches Unwohlsein kann die Folge davon sein. Nicht alle Menschen können diese über Sprache ausdrücken. Mit Selbstverletzung, Ruhelosigkeit oder Bewegungsverweigerung sind nur einige mögliche Ausdrucksformen von Schmerzen oder Unwohlsein genannt.

Bei Schwierigkeiten, Informationen aus der Umwelt wahrzunehmen, einzuordnen und entsprechend zu verarbeiten, kann es

schnell zu Überforderung und Verunsicherung kommen. Einzelne Stimmen vermischen sich zu einem Wirrwarr von Lärm. Schatten auf dem Boden werden zu unüberwindbaren Hindernissen. Eine so wahrgenommene Welt kann Angst auslösen, die je nach Kommunikationsmöglichkeiten nicht immer mit Worten ausgedrückt werden kann.

Epilepsie

Viele Menschen mit Mehrfachbehinderung leiden unter Epilepsie. Laut Studien erkranken Menschen mit Epilepsie häufiger als solche ohne an psychischen Störungen. Ein epileptischer Anfall, der so ganz plötzlich kommt, kann ebenfalls Angst auslösen. Häufige Anfälle, die trotz Medikamenten nicht verhindert werden, oder auch die notwendigen Medikamente können die Konzentrationsfähigkeit und die Aufmerksamkeit für Personen oder Tätigkeiten verringern.

Gut zu wissen

Im Laufe des Älterwerdens (ab ca. 30 Jahren) treten bei vielen Menschen mit cerebralen Bewegungsbehinderungen körperliche Veränderungen auf. In Studien werden von Betroffenen zusätzliche Bewegungseinschränkungen, Müdigkeit und chronische Schmerzen genannt. Der Verlust von Unabhängigkeit kann die Folge sein. Angst oder Verstimmungen können emotionale Reaktionen darauf sein.

4.2) Eltern-Kind-Beziehung

Weniger Zeit, einfach «Eltern und Kind» zu sein

Einflüsse

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung löst bei den Eltern häufig Trauer, Schuldgefühle und Unsicherheit aus. Viele Fragen entstehen über die Entwicklung des Kindes oder den Alltag mit dem Kind mit Behinderung. Dadurch kann der Aufbau einer Beziehung zum Kind beeinflusst werden.

Zudem reagiert das Kind häufig anders als das nicht behinderte Geschwister auf Kontaktversuche der Eltern. Es fällt ihm schwer, seinen Blick in die Richtung der Eltern zu wenden. Seine Gesten können durch die eingeschränkten Bewegungsfähigkeiten missverständlich sein. Manchmal zeigt das Kind auch eine verminderte Mimik oder es lächelt nicht. So fällt es den Eltern und Bezugspersonen schwerer, angepasst auf die kindlichen Bedürfnisse zu reagieren. Diese Faktoren, sowohl von Seiten der Eltern als auch von Seiten des Kindes, beeinflussen die Beziehung zwischen Kind und Eltern und die kindliche Entwicklung.

Der Hilfebedarf des Kindes kann dazu führen, dass die Interaktionen häufig von der Mutter/dem Vater gelenkt werden und dem Kind wenig Raum für Eigeninitiative bleibt. Dies kann verstärkt werden, da die Mutter oder der Vater häufig auch zuhause Übungen durchführen. Es kann beim Kind dadurch zu einer geringen Motivation zur Auseinandersetzung mit schwierigen Aufgaben kommen. Erfolgserlebnisse sind weniger häufig und das Selbstwertgefühl

kann beeinträchtigt sein. Bei Eltern hingegen kann ein Druck entstehen, immer mit dem Kind üben zu müssen. Das Kind und die Eltern haben weniger Zeit, einfach «Eltern und Kind» an sich zu sein, d.h. ohne Ziel zusammen zu spielen oder zu sein.

Anforderungen der Gesellschaft

Eltern von Kindern mit Behinderung erleben insbesondere nach der Geburt, bei der Einschulung oder beim Austritt aus der Schule jedes Mal von neuem, dass ihr Kind den Anforderungen der Gesellschaft nicht entspricht. Immer wieder sind sie auch mit abfälligen Blicken dem Kind gegenüber oder Bemerkungen über dessen Behinderung konfrontiert. Dies kann zum Beispiel Schmerz, Trauer, Schuldgefühle oder auch Wut auslösen und beeinflusst die Eltern-Kind-Beziehung. Auch das Kind kann die eigenen Grenzen als belastend wahrnehmen und die Eltern verstärkt damit konfrontieren.

Zu erwähnen ist auch, dass die Gesellschaft nicht immer die geeigneten Rahmenbedingungen oder Unterstützungsmöglichkeiten bereitstellt.

4.3) Soziale Erfahrungen und Lebensereignisse

Erfahrungen und Erlebnisse beeinflussen die psychische Gesundheit

Schmerzhafte Erfahrungen

Die Person mit Mehrfachbehinderung erlebt häufig, dass sie von Gleichaltrigen nicht anerkannt wird. Ihre Möglichkeiten, an gemeinsamen Anlässen teilzunehmen, können zudem eingeschränkt sein, zum Beispiel weil sie immer eine Begleitperson braucht. Auch Kontakte zum anderen Geschlecht und der Aufbau einer Partnerschaft sowie die Gründung einer Familie sind häufig erschwert.

Im Allgemeinen erlebt eine Person mit Mehrfachbehinderung immer wieder, dass sie den Anforderungen, welche die heutige leistungsorientierte Gesellschaft stellt, nicht genügen kann. Bemerkungen und abschätzige Blicke von unbeteiligten Personen können häufige und vor allem schmerzhafte Erfahrungen sein.

Hohe Anforderungen ans Umfeld

Wie bereits erwähnt, gehören verschiedene Ereignisse zu unserem Leben, so zum Beispiel der Eintritt in die Schule, der Übergang ins Erwerbsleben oder der Abschied von einer nahen Bezugsperson durch deren Tod. Menschen mit Mehrfachbehinderung können eingeschränkte Möglichkeiten haben, diese Ereignisse zu verstehen, einzuordnen und zu verarbeiten. Häufig wird mit ihnen wenig über solche Ereignisse gesprochen. Zusätzlich erleben sie behinderungsbedingte Ereignisse, die nur schwer zu bewältigen sind. Dazu zählen insbesondere häufigere Krankenhausaufenthalte, ein möglicher

Heimeintritt und Abschiede von Bezugspersonen im Heim. Solche Erlebnisse können Wut, Trauer oder Ängste auslösen. Wird zum Beispiel die Trauer nicht verarbeitet, kann sich daraus eine Depression entwickeln.

Menschen mit Mehrfachbehinderung sind in einzelnen Entwicklungsbereichen beeinträchtigt und müssen auf ihrer Entwicklungsstufe abgeholt werden. Trotzdem sind sie Erwachsene und müssen als solche angesprochen werden. Es stellt sehr hohe Anforderungen an die Eltern und Begleitpersonen, Über- bzw. Unterforderung zu verhindern.

Zusammenarbeit

Ein Risikofaktor für die Entstehung psychischer Störungen beim Kind bildet auch die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachpersonen. Gelingt die Zusammenarbeit nicht gut und vertreten die Eltern andere Ziele für ihr Kind als die Fachpersonen, gerät das Kind/die erwachsene Person zwischen die Fronten. Die Person mit Behinderung möchte niemanden enttäuschen oder wird durch die Spannung zwischen Eltern und Fachpersonen verunsichert, was ihr Verhalten und/oder Befinden beeinflussen kann.

Selbstbestimmung

Heute wird der Selbstbestimmung in Wohnheimen ein höherer Stellenwert eingeräumt. Dennoch sind den Selbstbestimmungsmöglichkeiten auch Grenzen gesetzt (Nachtruhe, Tagesrhythmus, Menüplan, fi-

4.3) Soziale Erfahrungen und Lebensereignisse

nanzielle Rahmenbedingungen etc.). Es kann Ärger oder Rückzug auslösen, wenn man vieles nicht selbst entscheiden darf oder nicht mit der nötigen Unterstützung, aber so weit wie möglich selbständig ausführen kann. Das Gewähren von Selbstbestimmung und Selbständigkeit führt zum Erleben von «ich kann es». Auch hier ist es nicht immer leicht, die Balance zwischen Über- und Unterforderung zu halten.

Ein weiterer Risikofaktor stellen sexuelle Übergriffe dar. Menschen mit geistiger Behinderung sind häufiger Opfer von sexuellen Übergriffen. Verhaltensauffälligkeiten oder psychische Störungen können auch eine Reaktion auf Übergriffe sein.

Gut zu wissen

Mit der Charta zur Prävention von sexueller Ausbeutung, Missbrauch und anderen Grenzverletzungen engagiert sich die Vereinigung Cerebral Schweiz gemeinsam mit weiteren Verbänden, Organisationen und Institutionen für eine Null-Toleranz-Politik und setzt vor allem bei den Mitarbeitenden und bei der Stärkung der Personen mit besonderem Unterstützungsbedarf an. Ihre wichtigste Botschaft lautet: «Wir schauen hin! Und zwar gemeinsam.» Mehr Infos im Internet unter www.charta-praevention.ch

5) Auswirkungen der psychischen Störung auf den Alltag

Auf alle Personen

Eine psychische Störung bleibt nicht ohne Auswirkungen auf die Entwicklung der Person mit Mehrfachbehinderung und das Umfeld. Wie sehr das Umfeld unter dem Verhalten der Person leidet, hängt von der Art der Störung ab. Aggressives Verhalten wird als störender wahrgenommen als Rückzug oder Traurigkeit. Dennoch werden die Entwicklung und das Wohlbefinden der betroffenen Person in beiden Fällen eingeschränkt oder gar verhindert.

Im Folgenden werden die Auswirkungen auf die Person mit Behinderung und aufs Umfeld getrennt dargestellt, obwohl im Alltag natürlich immer Wechselwirkungen zwischen dem Umfeld und der betroffenen Person bestehen.

5.1) Auswirkungen auf die Person mit Mehrfachbehinderung

Bei längerem Bestehen einer psychischen Störung können Entwicklungsschritte verhindert werden

Durch die psychische Störung ist die Person in verschiedenen Entwicklungs- und Lebensbereichen betroffen, wobei die Auswirkungen auch von der Art der Störung, von der individuellen betroffenen Person und vom Umfeld abhängen. Bei längerem Bestehen einer psychischen Störung können Entwicklungsschritte verhindert werden.

Wahrnehmung

Die Wahrnehmungsfähigkeit ist durch eine psychische Störung oft verändert. Liebevoller Berührungen können bereits Angst vor Schmerzen auslösen oder im Gegensatz dazu werden körperliche Schmerzen nicht mehr wahrgenommen. Eindrücke aus der Umwelt, welche durch die Mehrfachbehinderung bereits nicht richtig eingeordnet werden können, lösen noch grössere Ängste aus und verstärken die Unsicherheit zusätzlich.

Denken

Eine psychische Störung verändert die Gedanken. Häufig drehen sich die Gedanken nur noch um die Angst, die Traurigkeit, die Wut und andere starke Gefühle. Auch intensiv erlebte Freude kann manchmal nur schwer verarbeitet werden. Die ständige Beschäftigung mit einem bestimmten Thema oder Gefühl kann zu Unkonzentriertheit und Leistungsabfall führen. Auch Verwirrtheit kann vorkommen. Die Selbstständigkeit wird eingeschränkt. Neue Tätigkeiten können kaum erlernt werden. Neue Erfahrungen werden verhindert. Manchmal geht

auch die Unterscheidungsfähigkeit zwischen Wirklichkeit und Fantasie verloren.

Emotionen/Gefühle

Von psychischen Störungen ist meist auch die Stimmung betroffen. Negative Gefühle bestimmen unter Umständen den Alltag. Häufig zeigt sich auch eine Instabilität und Unausgeglichenheit. Angst und Verzweiflung können entstehen. Das Selbstwertgefühl ist bei psychischen Störungen in der Regel geringer. Die Person traut sich weniger zu, als sie eigentlich zu tun in der Lage wäre. Sie kann sich auch anderen gegenüber minderwertig fühlen.

Kommunikation/Sozialerfahrung

Obwohl die Auswirkungen auf den sozialen Bereich stark von der Art der Störung abhängen, verändert jede psychische Störung die Qualität und Häufigkeit sozialer Kontakte. Besonders deutlich ist dies beim gewalttätigen Verhalten, welches beim Umfeld Angst, Gegengewalt oder Ablehnung auslösen kann. Dies hat wiederum Einfluss auf das Verhalten der betroffenen Person. Aber auch eine Person, die sich in ihr Zimmer zurückzieht, erlebt weniger intensive soziale Kontakte zu den Mitmenschen. Dies beeinflusst wiederum die soziale Entwicklung des Kindes, Jugendlichen oder der erwachsenen Person mit Behinderung.

Körpererfahrung/Bewegung

Der Körper wird häufig durch die psychische Störung anders wahrgenommen. Zum Teil

5.1) Auswirkungen auf die Person mit Mehrfachbehinderung

ist das Schmerzempfinden stark verändert. Auch der Antrieb kann vermindert sein. Die Person meidet Herausforderungen. Positive Körpererfahrungen werden selten.

Obige Ausführungen sind nicht abschliessend. Viele andere, auf einzelne Situationen

bezogene Folgen von psychischen Störungen sind denkbar. Während beispielsweise daheim weniger auffällt, wenn eine Person abends vermehrt ihre Ruhe möchte, kann dies tagsüber bei der Arbeit oder in der Schule bedeutend mehr ins Gewicht fallen.

5.2) Auswirkungen auf das Zusammenleben/das Umfeld

Eine psychische Störung löst auch beim Umfeld viel aus

Es wurde bereits deutlich, dass länger dauernde psychische Störungen eines Kindes, Jugendlichen oder einer erwachsenen Person mit Behinderung eine grosse Belastung für das Umfeld darstellen. Dabei ist es sehr unterschiedlich, wie Angehörige oder Begleitpersonen damit umgehen. Es hängt unter anderem von persönlichen Werten, der eigenen Verfassung und der Situation ab, ob ein Verhalten als unangemessen oder störend erlebt wird.

Hilflosigkeit, Aggressionen, Angst

Bei Eltern und Begleitpersonen kann eine psychische Störung der Person mit Mehrfachbehinderung das Gefühl von Hilflosigkeit auslösen, aber auch vom Wachwerden eigener Aggressionen wird berichtet. Gewalttätiges oder selbstverletzendes Verhalten und auch Abkapselung können Angst auslösen. Zweifel an der Erziehungskompetenz können entstehen. Bei Eltern oder auch den Geschwistern ohne Behinderung entwickeln sich vielleicht Schuldgefühle. Man sucht nach Fehlern, die in der Vergangen-

5.2) Auswirkungen auf das Zusammenleben/das Umfeld

heit gemacht wurden oder stellt sich die Frage, ob diese oder jene Massnahme die richtige gewesen sei. Eine lang anhaltende psychische Störung löst Hoffnungslosigkeit aus und kann zu grosser Erschöpfung führen.

Aussagen von betroffenen Müttern

«Mit dreieinhalb Jahren - Sabine wird mittlerweile von einer Heilpädagogin betreut - beginnen die Probleme mit dem Essen. Sie hatte eine richtige Magersucht», erzählt die Mutter. «Plötzlich hörte sie auf zu essen und zu trinken. Nur mit der Zahnbürste konnte ich ihr noch Wasser einflössen. Sie schreit nun viel, macht Lärm, wohin die Familie auch geht.» «Man konnte nirgends hin mit ihr», sagt Annemarie de Däniken und zögert einen Moment: «Ich sage das jetzt mal so: <Sie war ein unmögliches Kind.>»

«Angelika ist ein liebes, lustiges Mädchen, aber sie hat eine Art an sich, die einem – wenn man so lange und intensiv mit ihr zusammen ist – den letzten Nerv rauben kann. Sie ist ganz und gar nervenaufreibend mit ihren ständigen verbalen und nonverbalen Wiederholungen.»

Lebensrhythmus anpassen

Eltern mit Kindern mit Mehrfachbehinderung müssen ihren Lebensrhythmus oft demjenigen des Kindes anpassen. Therapien, spezielle Ernährungsmassnahmen oder Schlafgewohnheiten strukturieren den Tagesablauf. Für soziale Kontakte bleibt häu-

fig wenig Zeit. Kommen psychische Störungen hinzu, ist es für die Eltern noch schwieriger, Kontakt zu Bekannten, Freunden/innen oder zur Nachbarschaft aufrechtzuerhalten. Wie soll das Verhalten des Kindes erklärt werden? Es kann dazu kommen, dass Situationen, in denen das Kind auffallen könnte, vermieden werden, um sich selbst und das Kind vor den Blicken und Worten der anderen zu schützen.

«Ich erinnere mich an manche Situationen noch allzu genau – zum Beispiel in der S-Bahn. Wir sassen da, mussten zur Untersuchung in die Klinik. Die neue Station – eine ältere Dame setzt sich auf den letzten freien Platz, neben meine Tochter. ... Wie ein kleiner Vulkan fing sie an zu schreien, boxte die ältere Dame in die Seite und versuchte mit aller Kraft, sie vom Sitz zu schubsen. Dazu brüllte sie mit voller Lautstärke „weg, weg“. ... Was sollte ich bloss tun? Was hätten Sie getan? Ich lief knallrot an, versuchte meine kleine Furie zu bändigen und wäre sicher am liebsten in der Erde versunken.»

Für Geschwister auch nicht einfach

Auch für die Geschwister, die bereits in einer besonderen Situation aufwachsen, ist eine psychische Störung oder auffälliges Verhalten des Kindes mit Behinderung eine zusätzliche Belastung:

«Kerstin ist genauso ein Mensch wie alle anderen auch, mit ihren eigenen Gefühlen und Gedanken, nur mit einem Problem: Sie kann

5.2) Auswirkungen auf das Zusammenleben/das Umfeld

sich nicht ausdrücken. Dies führte öfters zu Gefühlsausbrüchen, wobei sie total unkontrolliert anfang zu schreien, weinen und um sich zu schlagen. Sylke und ich waren aber zu diesem Zeitpunkt noch zu jung, um mit dieser Situation klarzukommen. So blieb uns nichts anders übrig, als fluchtartig das Haus zu verlassen.»

Auch die Entlastungsangebote können seltener genutzt werden. Grosseltern oder Betreuer/innen in Treffpunkten oder Ferienkursen wissen häufig nicht, wie sie mit dem Verhalten des Kindes, des/r Jugendlichen oder der erwachsenen Person umgehen können.

Gut zu wissen

Wenn das Umfeld keine Unterstützung erhält, kann leicht ein Prozess in Gang gesetzt werden, der das auffällige Verhalten und somit das Leiden aller Beteiligten zusätzlich verstärkt. Die Person mit Behinderung spürt die Unsicherheit der Begleitpersonen, was wiederum zu Verunsicherung führen kann. Es ist daher wichtig, dass sowohl die Person mit Behinderung als auch die Eltern beziehungsweise Begleitpersonen die notwendige Unterstützung erhalten (siehe Kapitel 6.2).

5.3) Langzeitfolgen

Möglichst früh Unterstützung in Anspruch nehmen

Gefahr weiterer Einschränkungen

Leidet eine Person während langer Zeit an einer psychischen Störung, kann sie wichtige Entwicklungsschritte verpassen oder können sich diese verzögern. Es besteht die Gefahr einer Vereinsamung der betroffenen Person und ihrer Familie. Das Erlernen eines Berufs kann behindert werden. Es kann auch schwieriger werden, einen Heimplatz zu finden, wenn psychische Störungen vorliegen.

Es ist daran zu denken, dass das Verhalten für die Person eine Bedeutung hat. Zum Beispiel kann es zu Zuwendung führen oder ihr den benötigten Rückzug ermöglichen. Es wird dann immer wieder eingesetzt. Dies bedeutet jedoch nicht, dass die Person unter ihrem Verhalten nicht selbst leidet. Dauert eine psychische Störung über lange Zeit an, kann dies dazu führen, dass die Person weniger Möglichkeiten hat, sich mit ihrer

Umwelt auseinanderzusetzen. Gleichzeitig haben es auch Bezugspersonen schwerer, mit der Person in Kontakt zu kommen. Die Belastungen für die Eltern und Geschwister nehmen dadurch weiter zu.

Um Langzeitfolgen klein zu halten, empfiehlt es sich, möglichst früh Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

6) Angebote der Unterstützung

Einbezug aller Beteiligten und deren Ressourcen

Früh reagieren

Beobachten Eltern oder Begleitpersonen beim Kind, Jugendlichen oder der erwachsenen Person mit Mehrfachbehinderung eine Veränderung des Verhaltens und/oder Befindens, ist es sinnvoll, früh zu reagieren, bevor sich ein Verhalten eingespiegelt hat.

In einem gemeinsamen Gespräch mit

- den Begleitpersonen/den Lehrpersonen,
- den Therapeuten/innen
- oder anderen beteiligten Fachpersonen
- und den Eltern

werden Beobachtungen ausgetauscht, mögliche Auslöser angeschaut und die nächsten Schritte besprochen.

Die betroffene Person soll so weit möglich miteinbezogen werden, wobei eine Überforderung verhindert werden sollte. Je nach Situation ist es hilfreich, wenn eine unabhängige aussenstehende Person, zum Beispiel ein/e Fachberater/in, zu diesem Gespräch hinzukommt. Jetzt können verschiedene Angebote sowohl für die betroffene Person als auch für das Umfeld in Betracht gezogen werden (s. Kapitel 6.1 und 6.2). Dabei gilt es, auch die Fähigkeiten der betroffenen Person und die Möglichkeiten des Umfeldes zu berücksichtigen (Suche nach Ressourcen).

Die Gesundheit ist nicht planbar

In der Regel ist zu empfehlen, auch eine ärztliche Betreuung einzuleiten, um eine körperliche Krankheit ausschliessen zu können. Nicht selten liegt auffälligem Verhalten eine körperliche Erkrankung zugrunde. Eine gute Einstellung von Medikamenten (zum Beispiel bei Epilepsie, Blutdruck, Reflux-Krankheit) ist grundlegend.

Zu bedenken ist allerdings, dass Gesundheit nicht planbar ist. Manchmal sind es auch unvorhergesehene Ereignisse oder Erfahrungen im Leben der betroffenen Person, die zu einer positiven Entwicklung führen, zum Beispiel eine neue Freundschaft oder ein Umzug. Auch die Zeit, die eine Person für das Überwinden einer Krise braucht, ist sehr unterschiedlich. Die betroffene Person soll zusammen mit den Angehörigen über ihre individuelle Behandlung entscheiden können. Besonders wichtig für das Gesundwerden ist es, dass die betroffene Person Menschen hat, die sie unterstützen und an ihre Gesundheit glauben.

Gut zu wissen

Das Ziel ist immer die Weiterentwicklung der betroffenen Person sowie eine Verbesserung ihres Befindens und nicht ausschliesslich die Verminderung des auffälligen Verhaltens.

6.1) Angebote für die Person mit Mehrfachbehinderung

Alltagsbegleitung und Therapien

Informationen um Behinderung und psychische Störungen

Ein Gespräch über die Behinderung oder über psychische Erkrankungen kann Verunsicherung oder Schuldgefühle verringern. Informationsbroschüren oder Bilderbücher mit angepassten Texten können hierzu auch eingesetzt werden.

Anpassungen/Veränderungen der Umwelt

Falls Umweltbedingungen nicht den Bedürfnissen der Person mit Behinderung entsprechen, gilt es zuerst einmal, diese – so weit möglich – anzupassen. Bei Schlafstörungen kann dies beispielsweise eine Anpassung der Zu-Bett-Geh-Zeiten bedeuten. Rückzugsmöglichkeiten können für Personen mit sozialen Ängsten geschaffen werden. Ihnen könnte beispielsweise eine Ecke im Wohnzimmer eingerichtet werden, in der sie sich geborgen fühlen. Auch eine geeignete Beschäftigungs- oder Arbeitsmöglichkeit kann eine Verbesserung des Befindens der Personen mit Mehrfachbehinderung bewirken.

(Sozial- und heilpädagogische) Alltagsbegleitung

Personen mit Mehrfachbehinderung bedürfen der Begleitung im Alltag, um Erlebnisse verarbeiten und Gefühle ausdrücken zu können oder um an gesellschaftlichen Anlässen teilzunehmen.

Betreuer/innen auf einer Wohngruppe, aber auch Lehrpersonen und natürlich die Eltern

übernehmen hierbei eine wichtige Rolle. Sie müssen die Befindlichkeit der ihnen anvertrauten Personen wahrnehmen und entsprechend darauf reagieren. Im Heimbereich kann von sozial- und heilpädagogischer Alltagsbegleitung gesprochen werden. Liegt eine psychische Störung vor, hat die Alltagsbegleitung die Funktion, der Person zu helfen, den Alltag trotz ihrer Störung zu bewältigen und neue Möglichkeiten zu entwickeln. Dabei ist das Eingehen auf Gefühle und Wahrnehmungen im Rahmen einer vertrauensvollen Beziehung besonders wichtig. Auch eigene Gefühle und Werthaltungen müssen von den Begleiter/innen hinterfragt werden.

(Heil-)Pädagogische Therapie

Verschiedene Therapieformen aus dem heilpädagogischen Bereich können therapeutische Ziele wie Wohlbefinden, Steigerung des Selbstwertgefühls, Förderung des Sozialverhaltens oder Entwicklung von Konfliktlösungsstrategien verfolgen. Zu diesen Therapien zählen beispielsweise Wasserarbeit, Massage, Musiktherapie, Basale Stimulation, Snoezelen etc.

Psychotherapie

Es kann sein, dass die Befindlichkeit trotz Anpassungen der Umgebung und guter Begleitung im Alltag nicht gebessert werden kann. Zeigt die Person das veränderte Verhalten über einen längeren Zeitraum (länger als sechs Monate), kann eine Psychotherapie in Erwägung gezogen werden.

6.1) Angebote für die Person mit Mehrfachbehinderung

Voraussetzung für den Beginn einer Psychotherapie sind unter anderem eine derzeit stabile Lebenssituation, die Gewährleistung der Finanzierung und der Einhaltung der Termine, bei Bedarf in Begleitung, sowie die Zusammenarbeit aller Beteiligten. Grundsätzlich geht es in der Psychotherapie darum, Einblick in die Innenwelt der betroffenen Person zu erhalten und ihr neue Entwicklungsschritte zu ermöglichen. Bei Menschen mit Mehrfachbehinderung kann dabei nicht nur und oft nur begrenzt übers Gespräch gearbeitet werden. Dies verlangt vom/von der Therapeuten/in Erfahrung in und Freude an Therapieformen wie Körpertherapie, Spieltherapie, Musiktherapie, Maltherapie, Bewegungstherapie usw. Die Methoden der Psychotherapie hängen stark vom theoretischen Hintergrund des/r Therapeuten/in ab. Die Praxis zeigt jedoch, dass nach wie vor wenige Therapeuten/innen bereit sind, mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zu arbeiten (für weiterführende Literatur zum Thema «Psychotherapie» vgl. Kapitel 9 und Informationen über Adressen von Psychotherapeuten/innen vgl. Kapitel 10).

Therapeutische Begleitung

Unter therapeutischer Begleitung wird eine längerfristige Begleitung durch eine/n Psychotherapeuten/in verstanden. Im Unterschied zur Psychotherapie können die Sitzungen auch einmal ausserhalb der Praxis stattfinden oder ist ein gemeinsamer Ausflug denkbar. So erhält die Person mit Mehr-

fachbehinderung die notwendige Unterstützung, um Erfahrungen aus der Therapie in den Alltag integrieren zu können. Neu erworbene Fähigkeiten können so im Alltag gefestigt oder überhaupt erst genutzt werden.

Psychiatrische Abklärung und Einsatz von Psychopharmaka

Schwerwiegende psychische Störungen können auch die Frage nach einer Behandlung mit Psychopharmaka aufwerfen. Wenn heil- und sozialpädagogische Angebote und Anpassungen der Umgebung oder Psychotherapie nicht zu einer Veränderung des Verhaltens führen oder nicht rasch realisierbar sind, ist eine individuelle Abklärung durch eine/n – wenn möglich mit Menschen mit Mehrfachbehinderung erfahrenen – Psychiater/in sinnvoll. Folgende Aspekte müssen bei Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen besonders berücksichtigt werden:

- Werden andere Medikamente (zum Beispiel Schmerzmittel, Medikamente gegen Spastizität oder Antiepileptika, aber auch natürliche Mittel wie Beruhigungstees) eingenommen, ist der Psychiater/die Psychiaterin unbedingt darüber zu informieren. Die Medikamente können sich in ihrer Wirksamkeit gegenseitig stark beeinflussen. Eine verminderte Anfallsschwelle kann die Folge sein. Eine Zusammenarbeit zwischen der Fachperson für Psychiatrie und Hausarzt/Hausärztin ist anzustreben.

6.1) Angebote für die Person mit Mehrfachbehinderung

- Psychopharmaka haben leider oft einen ungünstigen Einfluss auf die Bewegungskoordination, die Muskelspannung und die Wahrnehmung.

- Die Wirkung der Medikamente kann anders sein als erwartet aufgrund der Hirn-

schädigung. Eine Behandlung mit Medikamenten muss regelmässig kritisch überprüft werden. Dosisanpassungen oder Absetzen der Medikation sollen – nur auf ärztliche Verordnung – langsam erfolgen und sind sorgfältig zu dokumentieren.

6.2) Angebote für das Umfeld

Angebote für die Familie

Wenn das eigene Kind zusätzlich zur Mehrfachbehinderung eine psychische Störung entwickelt, stellt das Eltern vor neue Herausforderungen. Viele Fragen können aufkommen. Es kann auch zu Auseinandersetzungen mit dem sozialen Umfeld kommen, je nach Symptomen des Kindes bzw. der erwachsenen Person mit Behinderung. Dass nicht nur das Kind bzw. die betroffene Person Unterstützung erhält, sondern auch die Situation der Eltern betrachtet wird, ist wesentlich. Welche Form von Unterstützung Eltern brauchen oder sich wünschen, kann dabei sehr unterschiedlich sein und hängt zum Beispiel vom Aufenthaltsort (bei den Eltern oder im Heim), dem sozialen Umfeld und dem Umgang der Eltern mit der Problematik ab. Manchmal kann schon ein freier Nachmittag pro Woche die Situation entspannen. In anderen Fällen wünschen sich Eltern Austausch mit anderen betroffenen Eltern oder Beratung durch eine Fachperson.

«Was hilft mir, da durchzukommen? Sicher das autogene Training, zu dem ich mir meine Zeiten auch gegen das Gemaule der Kinder erkämpft habe. Ebenso sicher die Gespräche mit anderen betroffenen Müttern, wo ich einfach Dampf ablassen kann und auch mal laut über ignorante und intolerante Zeitgenossen schimpfen kann. Ganz besonders wichtig ist mir auch der gelegentliche Rückzug.»

«Je schwieriger die Kinder sind, desto schwe-

rer ist es, sie gehen zu lassen.‘ Doch die Familiensituation spitzt sich zu die Kinder fangen an zu rebellieren, und die Mutter wird immer müder. ‚Auch wenn ich mir das nicht eingestehen wollte: Ich war am Ende meiner Kräfte.»

Informationen rund um Behinderung und psychische Störungen

Auch für das Umfeld ist es hilfreich, Informationen rund um die Behinderung und psychische Störungen zu erhalten. Fachliteratur oder Informationsbroschüren können Fehlannahmen, zum Beispiel über die eigene Schuld an der psychischen Erkrankung des Kindes, verringern und das Verständnis für die Problematik verbessern.

Entlastungsangebote

Es gibt vielfältige Entlastungsangebote, die Eltern nutzen können, um wieder Kraft zu tanken. Manchmal kann auch das Kind bzw. die erwachsene Person mit Behinderung neues Verhalten lernen, wenn es vorübergehend in einer anderen Umgebung ist. Bei massiven Verhaltensauffälligkeiten wie Gewalt gegenüber Mitmenschen oder sich selbst ist es allerdings schwierig, überhaupt ein Entlastungsangebot zu finden. Die Begleitperson muss auf alle Fälle gut eingeführt werden, wie sie mit dem Verhalten des Kindes/der erwachsenen Person umgehen kann. Es muss daran gedacht werden, auch die Person mit Behinderung gut vorzubereiten, damit sie nicht verunsichert wird. Entlastungsangebote werden von den

6.2) Angebote für das Umfeld

regionalen Vereinigungen der Vereinigung Cerebral Schweiz und von weiteren Organisationen angeboten (weitere nützliche Links siehe Kapitel 10).

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen wie diejenigen in den regionalen Vereinigungen der Vereinigung Cerebral Schweiz ermöglichen Eltern von Kindern mit Mehrfachbehinderung sich über die schwierigen Situationen auszutauschen (siehe Links in Kapitel 10). Sie erfahren, dass viele andere Kinder oder Erwachsene mit Mehrfachbehinderung auch psychische Schwierigkeiten haben und wie die anderen Eltern damit umgehen. Es gibt auch Internetseiten, die einen Austausch mit anderen betroffenen Eltern ermöglichen.

Geschwistergruppen/-seminare

Geschwister von Kindern mit einer Behinderung wachsen in einer besonderen Lebenssituation auf. In speziellen Gruppen mit Kindern und Jugendlichen, die beispielsweise mehrere regionalen Vereinigungen der Vereinigung Cerebral Schweiz anbieten, können sie offen über ihre schwierigen und schönen Erlebnisse mit ihrem Geschwister reden (siehe Kapitel 10).

Beratung

Das Gespräch mit einer unabhängigen Person kann helfen, neue Wege mit dem Kind zu finden. Es entsteht ein Raum, um eigene Gefühle zuzulassen und auszudrücken. Die

Schwierigkeit besteht darin, eine/n Berater/in zu finden, der/die mit der Problematik von Menschen mit Mehrfachbehinderung vertraut ist. Bei Kindern kann eventuell ein Gespräch mit der Früherzieherin oder mit einer Fachperson aus der Schule eingeleitet werden. Allgemeine städtische oder kantonale Erziehungsberatungsstellen können auch aufgesucht werden. Bei Erwachsenen hilft vielleicht ein Gespräch mit einer Fachperson aus dem Heim oder der Beschäftigungsstätte. Einige Adressen von Beratungsstellen finden Sie im Kapitel 10.

Seelsorge

Eine Person aus der Kirche oder Religionsgemeinschaft, die mit der Seelsorge beauftragt ist, kann in schwierigen Situationen eine Begleitung übernehmen. An einigen Orten gibt es eine spezielle Behinderten-seelsorge, welche Eltern/Angehörige begleitet.

6.2) Angebote für das Umfeld

Angebote für fachliche Begleitpersonen

Weiterbildung

Weiterbildung der Begleitpersonen gehört insbesondere zu den vorbeugenden Massnahmen (s. Kapitel 7). Wenn eine zu betreuende Person bereits eine psychische Störung aufweist, kann auch eine Weiterbildung des Teams (Lehrer/innenteam oder Betreuungsteam) zu dieser speziellen Problematik sinnvoll sein. Es können mögliche Umgangsformen mit dem schwierigen Verhalten erlernt und eigene Impulse und Werte in der Arbeit mit der betroffenen Person hinterfragt werden.

Fachberatung, Fallsupervision

Kommt ein Team in der Begleitung einer Person mit psychischer Störung an Grenzen, dient die Fachberatung dazu, neue Handlungswege zu erarbeiten. Es geht aber auch darum, das beobachtete Verhalten verstehen und einordnen zu können. Folgende Fragen können gestellt werden: Was könnte zum Verhalten führen? Was wird damit ausgedrückt? Was braucht die Person mit Behinderung? Was fehlt ihr? Wie kann ich ihr geben, was sie braucht? Wichtig ist, die Lebensgeschichte, das Entwicklungsalter und die aktuelle Situation mitzubetrachten. Auch Ressourcen sollten zur Sprache kommen. Kann eine Begleitperson besonders gut mit der betroffenen Person umgehen? Gibt es Momente, in denen es der betroffenen Person gut zu gehen scheint?

Supervision, Intervision

Psychische Störungen stellen auch für Begleitpersonen eine grosse Belastung dar. Gemeinsam mit einer aussenstehenden Fachperson kann im Rahmen einer Supervision über das alltägliche Tun und das eigene Menschenbild nachgedacht werden. Eigene Reaktionen und Grenzen können reflektiert werden. Insbesondere wenn Spannungen im Team das störende Verhalten einer Person mit Behinderung mitbedingen oder verstärken, ist eine Teamsupervision unabdingbar. Auch kollegialer Austausch (Intervision) kann ein Weg sein, um belastende Alltagssituationen besser bewältigen zu können.

6.3) Krisenintervention

Wenn es rasch zu handeln gilt

Im Zusammenleben mit Menschen mit Mehrfachbehinderung kann es immer wieder vorkommen, dass rasch gehandelt werden muss, um das Leben der betroffenen Person zu schützen (bei der Verweigerung von Trinken und Essen oder stark selbstverletzendem Verhalten) oder die Gefährdung anderer beteiligter Personen zu verhindern. Massnahmen, die sofort getroffen werden müssen, werden unter dem Begriff der Krisenintervention zusammengefasst. Dazu gehören unter anderem:

- Veränderung der Tagesstruktur, Anpassung der Anforderungen an die momentane Lage,
- Milieuwechsel (Spaziergang, Raumwechsel, Betreuer/innen-Wechsel),
- zusätzliche personelle Unterstützung,
- Notfallmedikamente und
- Timeout (eine vorübergehende Herausnahme aus der Situation kann der betroffenen Person ermöglichen, sich zurückzuziehen, gegebenenfalls ruhiger zu werden und sich wieder zu spüren).

Gut zu wissen

Besteht eine massive Gefährdung der betroffenen Person (insbesondere Selbstmord-Gefährdung) oder ist der Selbstschutz der Begleitpersonen nicht mehr gewährleistet, kann eine Einweisung in eine psychiatrische Klinik oder in eine spezielle Kriseninterventionsgruppe erforderlich sein. Hier ist es wichtig, dass die Pflegefachpersonen mit den Besonderheiten der Person mit Mehrfachbehinderung vertraut gemacht werden. Eine therapeutische Begleitung und die enge Zusammenarbeit mit den Angehörigen und Begleitpersonen (bei Wohnen in einer Institution) sind nach dem Klinikaufenthalt für den weiteren Verlauf entscheidend.

7) Prävention

Im Zentrum steht das Stärken der Ressourcen aller Beteiligten

Der Vorbeugung psychischer Störungen kommt eine besondere Bedeutung zu. Im Folgenden werden verschiedene Möglichkeiten der Prävention vorgestellt. Die Förderung des Selbstwertgefühls und sozialer Kompetenzen steht dabei im Zentrum, aber auch einige präventive Möglichkeiten in Institutionen sowie die Unterstützung der familiären Bewältigungskräfte sollen angesprochen werden. Einleitend ist zu erwähnen, dass die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung generell auch von den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen abhängig ist. Die Unterstützung von Teilhabe und Inklusion kann zur psychischen Gesundheit von Menschen mit Behinderung beitragen.

Gut zu wissen

Es ist zentral zu wissen, dass psychische Störungen auch ohne bekannten Grund auftreten und durch eine noch so aufmerksame Betreuung nicht immer verhindert werden können. Hinzu kommen die vielfältigen Lebensereignisse, die manchmal trotz Hilfe zu psychischen Verletzungen führen.

Die Bedeutung der (Unterstützten) Kommunikation

Hierzu gehören zum einen spezielle Förderprogramme, die zur Persönlichkeitsentwicklung, zur Stärkung von Selbstbewusstsein und zur Erweiterung von Kompetenzen im Umgang mit schwierigen Situationen beitragen, und zum anderen eine gute Begleitung der Menschen mit Mehrfachbehinderung im Alltag.

Auf die Alltagsbegleitung wurde in Kapitel 6.1 bereits eingegangen. Ergänzend soll hier insbesondere auf die Bedeutung der (Unterstützten) Kommunikation zur Vorbeugung psychischer Störungen hingewiesen werden. Die aufgeführten Angebote können auch zur Prävention von sexuellen Übergriffen beitragen, wenn die Person gestärkt wird, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und eigene Grenzen mitzuteilen.

Pädagogisch-therapeutische Angebote

Hier sind insbesondere jene Angebote angesprochen, die eine Person mit Mehrfachbehinderung in all ihren Entwicklungsbereichen anregen, ohne zu überfordern (z. B. Basale Stimulation, Snoezelen, Wassertherapie, Massage, Mal- oder Musiktherapie). Wichtig ist, dass einzelne Angebote aufeinander abgestimmt werden. Die Ziele und Methoden sollen einander nicht widersprechen. Daher ist ein regelmässiger Austausch zwischen den Fachleuten und mit den Eltern/Angehörigen unerlässlich. Eine wesentliche Rolle spielt die Qualität der Beziehung zwischen Fachperson und

Person mit Behinderung. Diese sollte von Wertschätzung und Einfühlung geprägt sein. Die Person mit Mehrfachbehinderung soll als erwachsene Person ernst genommen werden. Die Reaktionen der Person mit Mehrfachbehinderung auf Angebote müssen wahrgenommen und beantwortet werden. Solche Reaktionen finden dabei häufig auf der körperlichen Ebene statt. Anspannung oder ein veränderter Atemrhythmus können als Beispiele genannt werden.

Kommunikation

Menschen mit Mehrfachbehinderung bedürfen klarer Informationen und Erklärungen, damit sie wissen, was mit ihnen passiert. Sie sollen beispielsweise darüber informiert werden, welche Ereignisse bevorstehen oder wer sie dabei begleitet. Manchmal kann es hilfreich sein, dabei Fotos oder Symbole zu verwenden.

Als Folge der cerebralen Bewegungsstörungen können eventuell Schwierigkeiten bei der Lautbildung (Anarthrie, Dysarthrie) entstehen. So weit dies beurteilt werden kann, kann als Folge der Entwicklungsbeeinträchtigung häufig auch das Sprachverständnis eingeschränkt sein. Menschen, die sich nur eingeschränkt oder gar nicht mündlich ausdrücken können, möchte die sogenannte Unterstützte Kommunikation Hilfsmittel, Techniken und Strategien zur Verfügung stellen. Mit Hilfe der Unterstützten Kommunikation können betroffene Personen lernen, Grundbedürfnisse zu äussern und

7.1) Angebote zur Unterstützung von Selbstwertgefühl und sozialen Kompetenzen

zwischen verschiedenen Angeboten (Tätigkeiten, Spielsachen, Esswaren etc.) auszuwählen. Ihre Möglichkeiten zur Selbstbestimmung werden dadurch erheblich erhöht. Personen ohne Lautsprache, aber mit gutem Sprachverständnis, können über Unterstützte Kommunikation eine umfassende Ersatzsprache finden. Je nach Bedarf können die Symbole oder Gesten auch vom Umfeld verwendet werden. So können Informationen auf verständliche Weise mitgeteilt werden. Das Umfeld wird für die Person verständlicher und überschaubarer. Ereignisse können angekündigt und der Tagesablauf über Fotos oder Gegenstände strukturiert werden.

Als Kommunikationsmittel verwendet werden können:

- Gegenstände,
- lautsprachliche Äußerungen, Vokalisationen (ein bestimmter Laut könnte für Ja stehen, ein anderer für Nein),
- körpereigene Symbole wie Gesten oder Mimik und
- andere Symbole wie Buchstaben, Schrift, Fotos oder Piktogramme.

Als Teilbereich der Unterstützten Kommunikation gilt die Gestützte Kommunikation (Facilitated Communication). Hier wird der Person eine körperliche, verbale und emoti-

onale Stütze gegeben. Sie ermöglicht es Menschen, die Schwierigkeiten haben, ihre Motorik willentlich und zielgerichtet einzusetzen und ihre Aufmerksamkeit zu lenken, auf Symbole zu zeigen oder den Computer zu bedienen.

Die Möglichkeit, eigene Bedürfnisse, Meinungen und Gefühle sowie schwierige Erlebnisse anderen mitzuteilen, diese so mit anderen zu teilen, trägt bedeutend zur seelischen Gesundheit eines Menschen bei. Die durch Kommunikation mögliche Mitbestimmung und ein besseres Verständnis der Geschehnisse können psychischen Störungen vorbeugen (s. dazu auch Kapitel 4). Es ist daran zu denken, dass das Kommunizieren über Symbole oder Hilfsmittel systematisch erlernt werden muss und einer langfristigen Begleitung bedarf.

Unterstützung sozialer Kontakte mit Gleichaltrigen

Kinder und Jugendliche mit Mehrfachbehinderung müssen häufig unterstützt werden im Kontakt mit anderen Kindern mit und ohne Behinderung. Soziale Kompetenzen können sie nur in der Gruppe erlernen und festigen. Geeignete Möglichkeiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sind zum Beispiel Freizeittreffs, Ferienkurse oder Kurse des Bildungsclubs. Auch Selbsthilfegruppen sind ein Rahmen, sich mit anderen auszutauschen.

7.1) Angebote zur Unterstützung von Selbstwertgefühl und sozialen Kompetenzen

Unterricht/Erwachsenenbildung

In der Schule können verschiedene Themen behandelt werden, die zur Stärkung des Selbstwertgefühls und zur Förderung sozialer Fähigkeiten beitragen. Dazu gehören Themen/Inhalte wie Nein-Sagen-Lernen, sexuelle Aufklärung, Selbstbestimmung, Entspannungsformen, Wohnformen, aber auch Wohnen üben, Freundschaft, Gefühle etc. Auch die Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung kann in den Schulalltag einfließen. Kinder und Jugendliche können im Austausch mit anderen ihre eigenen Stärken und Schwächen thematisieren und realistisch einschätzen lernen. Um soziale Fähigkeiten einzuüben, gibt es spezielle

Trainingsprogramme. In einer Gruppe werden Rollenspiele durchgeführt oder Beispiele (Bilder, Videosequenzen) können eingesetzt werden.

Auch die Erwachsenenbildung bietet Möglichkeiten zur Vorbeugung psychischer Störungen, sei es durch spezifische Inhalte wie Partnerschaft, Selbstbehauptung oder Entspannung, sei es durch das Lernen neuer Fähigkeiten in unterschiedlichen Bereichen. Eine dadurch grössere Selbständigkeit oder einfach die Freude, mit anderen gemeinsam zu lernen, ausserhalb des gewohnten Rahmens, können zur psychischen Gesundheit beitragen.

Entlastungsangebote und Austausch

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung stellt für die Eltern ein «kritisches Lebensereignis» dar. Das Leben muss anders als geplant gestaltet werden.

Viele Fragen rund um die Entwicklung des Kindes werden aufgeworfen. Sinnfragen und Ängste können die Eltern belasten. Auseinandersetzungen mit dem Umfeld können entstehen.

Austausch mit anderen

Wie Eltern die neue Situation verarbeiten, hat Auswirkungen auf die Beziehung zum Kind und letztlich auf seine psychische Situation. Die Bewältigungsstrategien der Eltern sind dabei sehr unterschiedlich. Während es manchen Familien gelingt, aufgrund eigener Kräfte und der Unterstützung des Umfeldes einen Weg zu finden, kann anderen Familien eine Beratung helfen. Durch die Beratung können sie eigene Fähigkeiten stärken, um die besonderen Anforderungen zu bewältigen. Soziale Netzwerke können bei der Unterstützung der Familie eine grosse Rolle spielen.

Es ist auch an Entlastungsangebote zu denken. Sie können Raum geben, um eigene Bedürfnisse und Wünsche wieder wahrzunehmen oder Zeit für die Paarbeziehung oder die Geschwisterkinder zu haben. Informationen rund um die Behinderung des Kindes und der Austausch mit anderen betroffenen Eltern können ebenfalls hilfreich sein, um die elterliche Kompetenz zu stär-

ken. Für Geschwister gibt es Seminare oder Freizeittreffs.

Immer wieder neue Fragen

Im Laufe der Zeit tauchen weitere Fragen auf: Wo geht das Kind zur Schule? Wie wird es später wohnen? Welcher Tätigkeit kann es nachgehen? Bei diesen Übergängen tauchen häufig erneut Zweifel und Unsicherheitsgefühle auf. Im Kontakt mit nahe stehenden Menschen, anderen Betroffenen, Fachpersonen, die das Kind begleiten, können diese Themen besprochen werden.

7.3) Zusammenarbeit (vor allem zwischen Eltern und Fachpersonen)

Ein regelmässiger Austausch ist nötig

Ein Faktor, der sowohl die Familie als auch die Institutionen betrifft, ist die Zusammenarbeit. Eltern und Fachpersonen müssen in regelmässigem Austausch stehen. Auch die Fachpersonen untereinander müssen ihre Ziele und Methoden gemeinsam absprechen.

Konflikte oder Mängel in der Zusammenarbeit können das Wohlbefinden der Person

mit Mehrfachbehinderung, die sozusagen zwischen den Fronten steht, beeinträchtigen. Auch wenn eine erwachsene Person im Heim lebt, ist der Kontakt zu den Eltern zu pflegen, denn sie sind die wichtigsten Bezugspersonen und verfügen über viel Erfahrungswissen mit der betroffenen Person.

7.4) Prävention in Institutionen

Selbstbestimmung erhöhen

Sowohl im Wohnheim als auch in der Schule gibt es zahlreiche Möglichkeiten, um psychischen Störungen vorzubeugen. Genannt werden können insbesondere eine gute Weiterbildung und Supervision der Mitarbeitenden. Institutionelle Bedingungen im Wohnheim können mitverantwortlich sein für die Entstehung psychischer Störungen. Dazu zählen beispielsweise der häufige Personalwechsel, starre oder mangelhafte Strukturen, Zeitdruck oder Personalmangel. Strukturen und Regeln sind fürs Zusammenleben zentral, können aber auch die individuelle Entwicklung der einzelnen Mitglieder behindern. Der Alltag von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sollte Raum lassen für individuelle Bedürf-

nisse. Eigene Entscheidungen sollten getroffen werden können. Die Mitarbeitenden können hier viel zu einer besseren Lebensqualität beitragen, wenn die Institution ein entsprechendes Konzept und Leitbild verfolgt.

Neuere Wohnformen versuchen den Aspekten der Selbstbestimmung und der Orientierung am Leben aller Menschen vermehrt Rechnung zu tragen. Zu betonen gilt, dass auch in grossen Institutionen Möglichkeiten vorhanden sind, die Menschen mit Behinderung vermehrt ins Alltagsgeschehen einzubeziehen und deren Selbstbestimmung zu erhöhen.

7.5) Zukunftsplanung

Gemeinsam über Pläne und Wünsche reden

Menschen mit Mehrfachbehinderung sind bei der Formulierung ihrer Wünsche auf Unterstützung angewiesen. Gemeinsam mit den Angehörigen und Freunden/innen sowie beteiligten Fachpersonen kann in einer persönlichen Zukunftskonferenz über Pläne und Wünsche gesprochen werden (mehr Informationen erteilen Ihnen die Vereinigung Cerebral Schweiz oder der Verein WIN-klusion/siehe Kapitel 10). Diese Form kann bereits im Kindesalter stattfinden und die Eltern von der alleinigen Verantwortung entlasten. Insbesondere das Wohnen und die Arbeit/Tagesstruktur haben eine zentrale Bedeutung für die Lebensgestaltung. Wenn eine Person in ein Wohnheim eintritt oder aus der Schule kommt, stellt sich die

Frage, wie der Kontakt und die Beziehung zu ehemaligen Kollegen/innen und zur Familie (Geschwister, Grosseltern, Eltern etc.) gestaltet werden kann. Es besteht die Gefahr, dass Kontakte zu häufig abgebrochen werden. Die Zukunftsplanung umfasst aber auch das Thema allfälliger Massnahmen im Bereich des Erwachsenenschutzes.

Neben den Zukunftsvorstellungen für das (erwachsen gewordene) Kind stehen auch die Eltern vor einer veränderten Situation. Ihr Kind geht vielleicht einer externen Tagesbeschäftigung nach oder möchte ausziehen. Es geht also häufig auch um die Planung der Zukunft der Eltern, wenn das Kind nicht mehr bei ihnen wohnt.

7.6) Vorbeugung erneuter Krisen

Auswertung ist wichtig

Um die Langzeitfolgen gering zu halten, kommt dem Verlauf nach einer Krise eine besondere Bedeutung zu. Wichtig ist eine Auswertung über mögliche Auslöser, den Ablauf, Interaktionen, hilfreiche und weniger hilfreiche Interventionen sowie allfällige Folgen für Betroffene und auch das Umfeld. Dazu ist eine Sitzung unter Leitung einer aussenstehenden Person sinnvoll. Es gilt sorgsam darauf zu achten, was die Per-

son nach der Krise braucht. Eventuell ist eine längerfristige psychotherapeutische Begleitung der Person selbst oder eine Beratung des Teams in einer Institution erforderlich. Insbesondere wenn die betroffene Person in einer psychiatrischen Klinik untergebracht werden musste, ist anschliessend eine Begleitung der Person und allenfalls auch des Umfeldes nötig. Der Übergang ist sorgfältig zu gestalten und zu planen.

8) Finanzierung der Angebote

Stets auch an die Finanzierung denken

Die Finanzierung der verschiedenen Angebote (s. Kapitel 6) hängt vom Alter der betroffenen Person und der Art des Angebotes ab. Ebenso sind einige Angebote kantonale geregelt. Vor der Aufnahme einer Massnahme sollte deshalb unbedingt die Frage der Finanzierung geklärt werden.

In diesem Kapitel werden Finanzierungsmöglichkeiten für Eltern und Betroffene aufgezeigt, wenn sie Unterstützung beim Vorliegen psychischer Störungen suchen.

Gut zu wissen

Die IV kommt bis zum 20. Altersjahr für medizinische Behandlungen auf. Nach dem 20. Altersjahr löst die Krankenversicherung die IV bei der Kostenübernahme ab. Die Behandlungen werden aus der Grundversicherung übernommen, sofern sie im Leistungskatalog der Krankenversicherer enthalten sind. Mit dem Finanzausgleich 2008 sind neu die Kantone und Gemeinden anstelle die IV für pädagogische Massnahmen (wie heilpädagogische Frühförderung) zuständig.

8.1) Finanzierung der Angebote für die Person mit Mehrfachbehinderung

Für Kinder und Jugendliche

(Heil-)Pädagogische Therapie

Einige Angebote werden über die IV finanziert.

Psychotherapie und therapeutische Begleitung

■ IV: die IV finanziert für Kinder und Jugendliche mit einem Geburtsgebrechen und Verhaltensschwierigkeiten die Psychotherapie bei einer entsprechender Verfügung. Die Eltern oder der Arzt können bei der kantonalen IV-Stelle ein Gesuch einreichen.

■ Krankenkasse: übernimmt die IV die Kosten nicht, kann die Krankenkasse angefragt werden. Die Grundversicherung bezahlt nur Therapien, die durch Psychiater/innen oder aber durch nichtärztliche Psychotherapeuten durchgeführt werden, welche unter ärztlicher Aufsicht, sogenannt delegiert, arbeiten.

Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik

Die Kosten eines Klinikaufenthaltes werden von der Krankenkasse übernommen.

8.1) Finanzierung der Angebote für die Person mit Mehrfachbehinderung

Für Erwachsene

(Heil-)Pädagogische Therapie

In der Regel übernimmt die IV keine Kosten mehr im Erwachsenenalter. In Institutionen werden zum Teil und bei Bedarf Wassertherapie, heilpädagogisches Reiten, Massage, Snoezelen, Basale Stimulation, Musiktherapie und anderes angeboten. Bei alternativ-medizinischen Therapien (z. B. Massage) kann die Krankenkasse angefragt werden; die Möglichkeit einer Vergütung hängt aber davon ab, welche Zusatzversicherung abgeschlossen wurde.

Psychotherapie

Die Krankenkasse übernimmt aus der Grundversicherung die Kosten einer ambulanten Psychotherapie bei Ärzten/innen. Die Kosten werden ebenfalls übernommen,

wenn Psychotherapeuten/innen unter ärztlicher Aufsicht, so genannt delegiert, arbeiten. Zum Teil übernimmt die Krankenkasse die Kosten jedoch nur während einer befristeten Zeit. Bei frei praktizierenden, nicht-ärztlichen Therapeuten/innen übernimmt die Grundversicherung keine Kosten, hingegen eventuell die Zusatzversicherung.

Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik

Der Aufenthalt in einer Klinik wird von der Krankenkasse übernommen.

8.2) Finanzierung der Angebote für Angehörige

Verschiedene Anlaufstellen

Entlastungsangebote

Die Entlastungsdienste werden von verschiedenen Organisationen angeboten und sind kantonal geregelt. Die Finanzierung ist daher sehr unterschiedlich. Eltern leisten in der Regel einen Beitrag. Sie können dafür die Hilflosenentschädigung oder den Intensivpflegezuschlag einsetzen.

Die regionalen Vereinigungen der Vereinigung Cerebral bieten zum Teil auch Wochenenden für Kinder, Jugendliche und Erwachsene an.

Die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind unterstützt und schafft ebenfalls Entlastungsangebote: Sie unterstützt familienähnlich geführte Entlas-

8.2) Finanzierung der Angebote für Angehörige

tungsplätze und bietet beispielsweise mit ausgewählten Hotels und Kurhäusern in der Schweiz Kur- und Erholungsaufenthalte für Eltern an.

Assistenzmodell

Der Assistenzbeitrag ist als Leistung im Rahmen der IVG-Revision 6a auf den 1.1.2012 eingeführt worden. Ziel des Assistenzbeitrags ist es, Menschen mit erheblichem Assistenzbedarf ein möglichst selbstbestimmtes Leben ausserhalb von Heimstrukturen zu ermöglichen.

Einen Assistenzbeitrag können nur Personen beanspruchen, die zu Hause leben. Dies entspricht dem zentralen Ziel dieser Leistung, welche eine selbstbestimmte und eigenverantwortliche Lebensführung ermöglichen soll. Es spielt dabei keine Rolle, ob jemand alleine wohnt oder die Wohnung mit anderen Personen (Familienangehörigen, WG-Partnern/Partnerinnen) teilt.

Einen Assistenzbeitrag kann zudem nur beanspruchen, wer eine Hilflosenentschädigung der IV bezieht.

Minderjährigen, die zu Hause leben und eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen, wird der Anspruch unter eingeschränkten Bedingungen gewährt. Es lohnt sich in diesem Fall genaue Erkundigen bei der IV einzuholen.

Beratung

Die Finanzierung von Beratung hängt sehr von der Situation ab. Wird eine Fachperson der Institution, welche das (erwachsene) Kind besucht (Früherziehung, Schule, Wohnheim, Werkstatt), um Rat gefragt, ist dies für die Eltern nicht mit Kosten verbunden. Jedoch ist diese Möglichkeit nicht in allen Institutionen vorhanden und ist nicht immer ausreichend. Werden selbstständig tätige Berater/innen aufgesucht, verlangen diese ihr übliches Honorar. Öffentliche Beratungsstellen sind häufig von der Stadt, dem Kanton subventioniert und die Preise sind daher niedriger oder die Beratung ist kostenlos. Sie finden in Kapitel 10 Adressen von einigen Beratungsstellen.

9) Literaturangabe

Die Quellen

Die Zitate stammen aus folgenden Texten:
IGS Bern (2013): So wurden sie Menschen, S. 55.

Hallerberg, H. & S. (Zusammen 9/1998): Unser Zusammenleben mit Kerstin, S. 10-11.

Heimlich, H. & Rother, D. (1991): Wenn's zuhause nicht mehr geht. Eltern lösen sich von ihrem behinderten Kind, S. 56., München, Reinhardt.

Niess, N. (Zusammen 1/1997): Mit allen Füßen in den Fettnapf, S. 12-14.

Weiterführende Literaturangaben
Arbeitsgruppe „Psychotherapie und geistige Behinderung“ (2005), aktualisiert und überarbeitet durch „Lebensräume insieme“ (2011): Was kann man tun? Herausfordernde Situationen mit Menschen mit geistiger Behinderung. Als Download verfügbar unter <http://insieme.ch/insieme/angebot/lebensraume/> (13.9.2013).

Doose, S. (2011): „I want my dream!“ Persönliche Zukunftsplanung. Kassel: Mensch zuerst.

Dosen, A. (2010): Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung. Göttingen: Hogrefe.

Frei, E., Furger, M. & Kehl, D. (Hrsg.) (2001): Geistig behindert und psychisch krank. Eine interdisziplinäre Auseinandersetzung. Lu-

zern: SZH.

Heer, S. (2005): «Wie geht es dir?» – «Ich auch.» Menschen mit schweren kognitiven Entwicklungsbeeinträchtigungen und psychischen Störungen. Luzern, SZH.

Heijkoop, J. (2007): Herausforderndes Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung. Weinheim: Juventa.

Lingg, A. und Theunissen, G. (2008): Psychische Störungen und geistige Behinderung. Freiburg i.B.: Lambertus.

Pörtner, M. (2004): Ernstnehmen – Zutrauen – Verstehen. Personzentrierte Haltung im Umgang mit geistig behinderten und pflegebedürftigen Menschen. Stuttgart: Klett-Cotta.

Sarimski, K. (2005): Psychische Störungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen. Göttingen, Hogrefe.

Senckel, B. (2010): Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. München: H.C. Beck.

Wüllenweber, E. und Theunissen, G. (Hrsg. 2001): Handbuch Krisenintervention. Stuttgart: Kohlhammer.

Pro infirmis (2014): Ratgeber «Behindert - was tun?»

Nützliches

Beratung bei allgemeinen Fragen (Finanzierung, Wohnheimsuche, Wohnungssuche, Rechtsfragen, Assistenzbeitrag etc.)

Pro Infirmis (50 Beratungsstellen in der ganzen Schweiz),
www.proinfirmis.ch

Procap, www.procap.ch

Entlastungsangebote

Kantone Entlastungsangebote werden von unterschiedlichen Organisationen angeboten und sind kantonal geregelt. Übersicht:
www.entlastungsdienst.ch

Spitex/Kinderspitex,
www.spitex.ch
www.kinder-spitex.ch

Sozialpädagogische Familienbegleitung (spf-fachverband),
www.spf-fachverband.ch

Für Geschwister von kranken und/oder behinderter Kinder: Verein Raum für Geschwister,
www.dubistdran.ch

Erziehungsberatung für Eltern von Kindern mit Behinderung und besonderen Bedürfnissen

Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung,
www.frueherziehung.ch

Kantonale Erziehungsberatungsstelle

Beratung in schwierigen Lebenssituationen (für Betroffene und ihre Angehörige)

Lebensräume insieme, insieme Schweiz (die Fachstelle bietet eine Liste mit Psychotherapeuten/innen, welche mit Menschen mit Beeinträchtigung arbeiten).
www.insieme.ch/insieme/angebot/lebensraeume

Beratung bei psychischen Schwierigkeiten für Angehörige

Pro Mente Sana,
www.promentesana.ch

Hilfsmittel/Pflegeartikel, Beteiligung an ungedeckten Mehrkosten für Menschen mit cerebraler Bewegungsbehinderung

Stiftung für das cerebrally gelähmte Kind,
www.cerebral.ch

Selbsthilfegruppen

Regionale Vereinigungen der Vereinigung Cerebral Schweiz,
www.vereinigung-cerebral.ch

Regionale Selbsthilfeszentren der Stiftung Selbsthilfe Schweiz,
www.selbsthilfeschweiz.ch

Persönliche Zukunftsplanung

Verein WINKlusion, Verein für Inklusion und Persönliche Zukunftsplanung,
www.persoelliche-zukunftsplanung.ch

11) Die Vereinigung Cerebral Schweiz

Wer wir sind und was wir bieten

Die Vereinigung Cerebral Schweiz (www.vereinigung-cerebral.ch) wurde 1957 als Selbsthilfeorganisation von Eltern gegründet. Heute fördert, vertritt und koordiniert sie als Dachorganisation von 20 regionalen Vereinigungen gesamtschweizerisch die Anliegen von Menschen mit cerebraler Bewegungsbehinderung und/oder Mehrfachbehinderung, ihrer Angehörigen und der Fachleute. Die regionalen Vereinigungen mit ihren rund 6300 Mitgliedern sind die solide Basis der Vereinigung Cerebral Schweiz.

Die Vereinigung Cerebral Schweiz arbeitet mit der Stiftung Cerebral zusammen. Die Stiftung Cerebral (www.cerebral.ch) unterstützt die Aktivitäten der Vereinigung Cerebral Schweiz und diejenigen der 20 regionalen Vereinigungen mit namhaften finanziellen Beiträgen.

Ziele

Ziel der Vereinigung Cerebral Schweiz ist

- die Gleichstellung
 - die Selbstbestimmung und
 - die Inklusion
- von Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung zu erreichen. Unser Motto lautet: Wir sind eine Vereinigung für ALLE: Eltern, Betroffene und Interessierte.

Finanzierung

Die Finanzierung ist gesichert durch

- den Leistungsvertrag mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen

- die Vereinbarung mit der eingangs erwähnten Stiftung für das cerebral gelähmte Kind

- Finanzerträge

Die Geschäftsstelle der Dachorganisation bildet und vertritt zusammen mit anderen Behindertenorganisationen Schwerpunkte in der Sozialpolitik. Sie sichert zielführend kompetente und innovative Dienstleistungen und Angebote in Zusammenarbeit mit den regionalen Vereinigungen und Partnerorganisationen.

Dienstleistungen

Die Dienstleistungen der Vereinigung Cerebral Schweiz sind vielfältig:

- Beratung, Begleitung, Unterstützung
- Fachinformationen/Publikationen
- Seminare für Eltern, Fachleute und Betroffene
- Ferienangebote, Kurse
- Sozialpolitik
- Öffentlichkeitsarbeit

Was die regionalen Vereinigungen bieten

Der Dachorganisation sind heute 20 regionale Vereinigungen aus der gesamten Schweiz angeschlossen, welche insgesamt rund 6300 Mitglieder zählen. Mit dem Beitritt zur regionalen Vereinigung haben Eltern oder/und Betroffene die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen. Es werden Informationsabende und Selbsthilfegruppen angeboten.



Vereinigung Cerebral Schweiz | Association Cerebral Suisse | Associazione Cerebral Svizzera

Zuchwilerstrasse 43 | Postfach 810 | 4501 Solothurn | T +41 32 622 22 21 | F +41 32 623 72 76

info@vereinigung-cerebral.ch | www.vereinigung-cerebral.ch | www.facebook.com/associationcerebral.ch |

Postkonto 45-2955-3