

# Vernetzte Therapieangebote für Kinder mit Cerebralparese (0 – 15 Jahre) in der Steiermark

Projektzeitraum: April 2005 bis Juni 2006

## Ergebnisbericht

**Mosaik**  GmbH  
Betreuung, Förderung  
und Beratung  
behinderter Menschen

Das Projektteam

*Mag. Venerand Erkingner*

*Univ. Doz. Dr. Max Haidvogl*

*Dipl. PT Klaus Janes*

*DSA Hermenegilde Ferrares*

*DSA Mag.<sup>a</sup> (FH) Petra Brenneis*

*Mag.<sup>a</sup> Gabriele Weninger*

*Mag.<sup>a</sup> Sonja Karel*

Gefördert durch das Land Steiermark



## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Vorwort</b> .....	<b>5</b>
<b>2. Einleitung</b> .....	<b>6</b>
<b>3. Zielsetzung</b> .....	<b>16</b>
<b>4. Vorgehensweise</b> .....	<b>17</b>
<b>5. Therapie</b> .....	<b>20</b>
<b>5.1. Therapiebeschreibungen</b> .....	<b>20</b>
5.1.1. Therapie bei sensomotorischen Entwicklungsstörungen, insbesondere Infantile Cerebralparese.....	20
5.1.2. Motorikbasierte Methoden.....	22
Bobath.....	22
Castillo Morales.....	23
(Neuro-Motorische EntwicklungsTherapie NET und.....	23
Orofaziale Regulations Therapie ORT).....	23
Doman-Delacato.....	24
Petö.....	24
Psychomotorik, MMP.....	25
TAMO.....	25
Vojta.....	26
5.1.3. Wahrnehmungszentrierte Methoden.....	27
Tomatis-Methode.....	27
5.1.4. Manualtherapeutische Methoden.....	27
Atlasterapie nach Arlen.....	27
Behandlung nach Kozijavkin.....	28
Osteopathie (Craniosacral-Therapie oder Craniosacral Osteopathie) ..	28
Synergetische Reflextherapie nach Pfaffenrot.....	28
5.1.5. Orthopädische Therapien.....	29
5.1.6. Komplementärmedizinische Methoden.....	29
Akupunktur.....	29
Komplementärmedizinische medikamentöse Methoden.....	29
5.1.7. Tiergestützte Therapie.....	30
Hippotherapie.....	30
Delfintherapie.....	30
5.1.8. Therapie durch Hilfsmittel.....	30
<b>5.2. Kurzübersicht über die interviewten Anbieter</b> .....	<b>32</b>
5.2.1. Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz.....	32
5.2.2. Univ.-Klinik für Kinderchirurgie Graz.....	33
5.2.3. LKH Leoben.....	34
5.2.4. LKH Stolzalpe.....	35
5.2.5. Theresienklinik Bad Radkersburg.....	36
5.2.6. Klinik Judendorf-Straßengel.....	37
5.2.7. Ambulatorium der Chance B.....	38
5.2.8. Ambulatorium der Mosaik GmbH.....	39
5.2.9. Berufsverband PhysiotherapeutInnen.....	40
5.2.10. Berufsverband ErgotherapeutInnen.....	41
5.2.11. Berufsverband LogopädInnen.....	42
5.2.12. Heilpädagogische Kindergärten.....	43
5.2.13. Heilpädagogischer Kindergarten Gabersdorf.....	44
5.2.14. Heilpädagogischer Kindergarten Liezen.....	45

5.2.15. Integrative Zusatzbetreuung (IZB) .....	46
5.2.16. Berufsverband Motopädagogik, Mototherapie, Psychomotorik (MMP) ..	47
5.2.17. Frühförderung .....	48
<b>5.3. Angebotslandkarte.....</b>	<b>49</b>
<b>5.4. Rechtsgrundlagen und Finanzierung von Therapie für Kinder mit Cerebralparese in der Steiermark.....</b>	<b>51</b>
<b>5.5. Die Therapiesituation in der Steiermark aus Sicht von Anbietern, offiziellen Stellen, Betroffenen und Eltern .....</b>	<b>55</b>
5.5.1. Aussagen der Anbieter .....	57
Beurteilung der Situation.....	57
Aufgabenstellungen und Problembereiche .....	58
5.5.2. Aussagen der offiziellen Stellen.....	60
Beurteilung der Situation.....	60
Aufgabenstellungen und Problembereiche .....	60
5.5.3. Aussagen der Betroffenen .....	62
Beurteilung der Situation.....	62
Aufgabenstellungen und Problembereiche .....	62
5.5.4. Aussagen der Eltern .....	64
Übersicht in Anspruch genommener Therapieleistungen .....	64
Beurteilung der Situation.....	65
Aufgabenstellungen und Problembereiche .....	65
5.5.5. Resümee .....	67
5.5.6. Exkurs IHB.....	69
Allgemeines .....	69
Aussagen aus den Interviews .....	70
<b>5.6. Erfahrungen aus dem Alltag .....</b>	<b>72</b>
<b>5.7. Situation in Österreich – Vergleich mit anderen Bundesländern (Informationen von Dr. Brandstetter) .....</b>	<b>74</b>
<b>6. Vernetzung.....</b>	<b>75</b>
<b>6.1. Vernetzung – Situation in der Steiermark aus Sicht der Anbieter, offiziellen Stellen, Betroffenen und Eltern .....</b>	<b>75</b>
<b>6.2. Vernetzung – Erwartungen.....</b>	<b>77</b>
<b>6.3. Wirkung der Projektarbeit .....</b>	<b>78</b>
<b>7. Modelle und Konzepte .....</b>	<b>79</b>
<b>7.1. Therapieverständnis und Menschenbild.....</b>	<b>79</b>
7.1.1. Therapieverständnis - Elternperspektive.....	79
7.1.2. Therapieverständnis im Wandel der Zeit .....	81
7.1.3. Therapieverständnis – über die Positionierung der Therapie im Lebensalltag des Kindes mit Behinderung und seiner Familie.....	83
<b>7.2. Rechtliche Grundlagen, Standards, Definitionen und Konzepte .....</b>	<b>85</b>
<b>7.3. Positivbeispiele aus anderen Bundesländern und Staaten.....</b>	<b>86</b>
7.3.1. Studienreisen.....	86
Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin (AKS).....	86
Kinderrehabilitation des Sonderbetriebs Sanitätseinheit Nord (Brixen)	92
Wiener Sozialdienste Zentrum für Entwicklungsförderung.....	97
Zusammenfassung der drei besuchten Modelle .....	102

7.3.2. Weitere Beispiele.....	106
Förderung und Therapie für Kinder mit Cerebralparese in Schweden	106
Situation in den USA/Baltimore.....	111
<b>7.4. Gemeinsamkeiten in den beschriebenen Modellen .....</b>	<b>120</b>
<b>8. Erwartungen aus den Interviews .....</b>	<b>122</b>
<b>8.1. Anbieter.....</b>	<b>122</b>
<b>8.2. Offizielle Stellen .....</b>	<b>124</b>
<b>8.3. Betroffene .....</b>	<b>126</b>
<b>8.4. Eltern.....</b>	<b>128</b>
<b>8.5. Resümee .....</b>	<b>131</b>
<b>9. Maßnahmenvorschläge.....</b>	<b>132</b>
<b>9.1. Maßnahme 1 - Sensibilisierung und Problembewusstsein .....</b>	<b>132</b>
<b>9.2. Maßnahme 2 - Information.....</b>	<b>134</b>
<b>9.3. Maßnahme 3 – Therapieverständnis .....</b>	<b>136</b>
<b>9.4. Maßnahme 4 - Standardkatalog .....</b>	<b>137</b>
<b>9.5. Maßnahme 5 - Leistungskatalog.....</b>	<b>138</b>
<b>9.6. Maßnahme 6 – Aufbau eines flächendeckenden Systems von Zentren         für Diagnostik, Beratung und Therapie.....</b>	<b>139</b>
<b>9.7. Maßnahme 7 – Kompetenzzentrum für Cerebralparese.....</b>	<b>143</b>
<b>9.8. Maßnahme 8 – Zugang zu Leistungen.....</b>	<b>144</b>
<b>9.9. Maßnahme 9 - Auf- bzw. Ausbau von Unterstützungsangeboten zur         Entlastung.....</b>	<b>145</b>
<b>9.10. Maßnahme 10 - Vernetzung.....</b>	<b>147</b>
<b>10. Literaturverzeichnis .....</b>	<b>149</b>

## 1. Vorwort

Das Projekt **Vernetzte Therapieangebote für Kinder mit Cerebralparese (0 – 15 Jahre) in der Steiermark** wurde im Jahr 2005 von Frau Landeshauptmann Waltraud Klasnic initiiert und 2006 mit Förderung von Herrn Landeshauptmann Mag. Franz Voves abgeschlossen. Grundlage bildet das im März 2005 eingereichte Konzept.

Im Projektteam sind Personen aus verschiedenen Fachrichtungen vereint:

*Mag. Venerand Erkingler, Leitung, GF Mosaik*

*Univ. Doz. Dr. Max Haidvogel, Kinderfacharzt*

*Dipl. PT Klaus Janes, Physiotherapeut und Qualitätsbeauftragter*

*DSA Hermenegilde Ferrares, Mosaik GmbH*

*Mag.<sup>a</sup> (FH) Petra Brenneis, Ambulatorium Mosaik*

*Mag.<sup>a</sup> Gabriele Weninger, Mutter eines behinderten Kindes*

*Mag.<sup>a</sup> Sonja Karel, Projektassistenz, wissenschaftliche Begleitung*

Bedanken möchten wir uns bei Frau Altlandeshauptmann Waltraud Klasnic und Herrn Landeshauptmann Mag. Franz Voves, die dieses Projekt durch ihre Unterstützung ermöglicht haben. Ein Dank gilt auch den GesprächspartnerInnen, die uns mit Ihrem Wissen und Ihrer Erfahrung unterstützten.

## 2. Einleitung

### **Cerebralparese und die Lebenssituation von Familien betroffener Kinder**

Behinderung ist ein Themenkomplex, der aus vielen verschiedenen Perspektiven beleuchtet werden kann. Es gibt medizinische, psychologische, soziologische, pädagogische und rechtliche Aspekte.

„Behinderte Menschen unterscheiden sich hinsichtlich zahlreicher Dimensionen und stellen somit eine sehr heterogene Gruppe dar.“ (BUNDESMINISTERIUM FÜR SOZIALE SICHERHEIT UND GENERATIONEN 2003:11)

Die Unterschiede, die zu dieser Heterogenität führen, sind unter anderem bedingt durch:

- Alter und Geschlecht der behinderten Person;
- Art und Schweregrad der Behinderung;
- familiäre Situation und soziales Umfeld;
- finanzielle Situation;
- Zugang zu Hilfeleistungen.

Die besondere Situation von Kindern mit Cerebralparese ergibt sich aus folgenden Umständen:

Kinder haben andere Bedürfnisse als Erwachsene.

- Kinder haben eine andere Lebenssituation als Erwachsene.
- Kinder mit Cerebralparese bedürfen frühzeitiger, umfassender Unterstützung in Bezug auf ihre körperliche und geistige Entwicklung.
- Kinder mit Cerebralparese haben häufig einen hohen Bedarf an Hilfsmitteln.
- Cerebralparese ist eine sichtbare Behinderung.
- Bei Kindern mit Behinderung muss das familiäre Umfeld besonders berücksichtigt werden.

Behinderungen werden unterschiedlich bewertet, abhängig davon, welche Bedeutung die beeinträchtigte Funktionsleistung gesellschaftlich hat. Hoch bewertet sind Mobilität, Flexibilität, Intelligenz, Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit (CLOERKES 1997:77). Alle diese Funktionen können bei Menschen mit Cerebralpa-

rese eingeschränkt sein. Das Spektrum erstreckt sich dabei jeweils von keiner oder minimaler Einschränkung bis zu vollständiger Dysfunktion.

Die Bedeutung von Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit wird meist eklatant unterschätzt. Die motorischen Beeinträchtigungen sind sichtbar und damit wird offensichtlich, dass ein Bedarf an Assistenz und Heilbehandlung besteht. Einschränkungen der lautsprachlichen Kommunikationsfähigkeit führen dazu, die Intelligenzleistung der betreffenden Person niedriger einzuschätzen. Dabei wird übersehen, dass Kommunikation ein Grundbedürfnis ist und die Herstellung der Kommunikationsfähigkeit als zumindest gleichrangig mit anderen Unterstützungs- und Fördermaßnahmen zu betrachten ist.

### **Medizinische Aspekte**

Zum besseren Verständnis erscheint es zweckmäßig, einige medizinische Basisinformationen zur Cerebralparese zu geben. Neben einer Begriffsbestimmung gehören dazu auch Angaben zur Verbreitung und zu den wichtigsten Therapieformen.

#### **Definition**

Unter einer Cerebralparese (CP; von lateinisch cerebrum – „Gehirn“ und griechisch πάρεσις/páresis – „das Vorbeilassen, die Erschlaffung“; auch) versteht man eine Störung von Haltung und Bewegung aufgrund einer Schädigung von motorischen Zentren des Gehirns. Andere Worte dafür sind cerebrale Bewegungsstörung oder veraltet cerebrale Kinderlähmung oder Morbus Little. Cerebralparesen können in jedem Alter entstehen.

Als **infantile Cerebralparese** (ICP) werden Bewegungsstörungen abgegrenzt, die in der Schwangerschaft, während der Geburt oder während der ersten Lebensjahre entstanden sind. Diese Abgrenzung ist deswegen wichtig, weil die Auswirkungen einer Schädigung völlig anders sind, je nach dem ob sie ein reifes oder unreifes Gehirn betreffen.

Während der normalen Entwicklung des Säuglings bewirkt die Reifung höherer motorische Zentren eine Hemmung der von älteren Zentren ausgehend ausgehenden primitiven tonischen (spastischen) Reflexmuster. Bei einem Kind mit

Cerebralparese unterbleibt diese Hemmung, tonische Reflexe bleiben bestehen, und dadurch können sich altersentsprechende Stell – und Gleichgewichtreaktionen nicht oder nur falsch ausbilden. Im Unterschied zu einer erst beim Erwachsenen auftretenden Störung fehlt dem Kind mit ICP die Erfahrung einer normalen Motorik. Ohne Therapie neigt das Kind dazu, sich dieser Reflexe zu bedienen statt sie zu unterdrücken.

Die gestörte Motorik behindert auch die geistige Reifung des Kindes. Das normale Kind „begreift“ seine Umgebung, indem es sie betastet. Es erforscht den Raum und entwickelt so ein Raumgefühl. Durch seine unbehinderten Bewegungen entwickelt es sein Körperschema.

Alles dies ist dem motorisch behinderten Kind nicht möglich. Dem Kind fehlt später das Form- und Raumgefühl, es fehlt das Körperschema, es fehlt ihm auch ein guter Teil des abstrakten Denkens, denn für die Bildung von Begriffen ist offensichtlich das „Begreifen“ in Form von Angreifen nötig. Auch andere Eindrücke aus dem Hör -und Sehbereich können oft nicht richtig verarbeitet werden, sodass komplexe Wahrnehmungsstörungen entstehen.

Frühzeitige Therapie ist daher sowohl für die Verbesserung der motorische Fähigkeiten, als auch für die Verminderung der Wahrnehmungsprobleme wichtig.

### **Ursachen der Infantilen Cerebralparese**

Als vorgeburtliche Schädigungsmöglichkeiten kommen Infektionen der Mutter, Schadstoffe und Missbildungen in Betracht. Die häufigste Ursache ist Sauerstoffmangel während der Geburt, besonders wenn es sich um eine Frühgeburt handelt. Nach der Geburt können Hirnhautentzündungen und Hirnblutungen das Gehirn schädigen.

## **Auswirkungen der cerebralen Schädigung auf die Motorik**

Der Ausfall der Steuerung durch höhere motorische Zentren hat mehrere Folgen:

- der Muskeltonus ist entweder erhöht (Muskelhypertonie, Spastik) oder erniedrigt (Muskelhypotonie). Meist findet man eine Kombination von Spastik der Extremitäten mit niedrigem Haltungstonus der Rumpfmuskulatur.
- Primitive und pathologische Reflexmuster bleiben bestehen und verhindern den Erwerb normaler, altersgemäßer Haltungs- und Bewegungsmuster.
- Die Störungen betreffen in schweren Fällen auch die mimische Muskulatur sowie die für Sprechen, Kauen und Schlucken wichtigen Funktionen.
- Neben den motorischen Störungen können auch geistige Behinderungen, Wahrnehmungsstörungen und Krampfanfälle auftreten

## **Formen der Cerebralparese**

- **spastische Tetraparese (Tetraplegie):** Die oberen Körperpartien, der Rumpf und die Gesichts-, Kau- und Schluckmuskulatur sind zumindest gleich stark oder stärker betroffen als die unteren; häufig findet man auch geistige Behinderung unterschiedlichen Grades und Epilepsie
- **spastische Diparese (Diplegie):** die untere Körperhälfte ist deutlich stärker betroffen als die obere
- **spastische Hemiparese (Hemiplegie):** nur eine Körperhälfte (links oder rechts) ist betroffen
- **Atethose:** überschießende unwillkürliche Bewegungen, ständig wechselnder Muskeltonus hypoton/hyperton (schlaff/angespannt)
- **Hypoton- Ataktische Form:** Muskeltonus hypoton, vor allem Störung des Gleichgewichtssinns

## **Prävalenz**

Angeborene oder in der frühen Kindheit erworbene Behinderungen werden durch den Mutter-Kind-Pass erfasst, aber diese Daten werden nicht ausgewertet. Daher kann die Anzahl von Menschen mit Cerebralparese in Österreich bzw. in der Steiermark nur auf der Basis von Daten im Ausland geschätzt werden. Grundlage dieser Schätzungen sind Statistiken aus Schweden, Großbritannien und Slowenien, aber auch aus den USA (vgl. z. B. SMEDBY 2002:18; WINTER ET AL. 2002:1220-1225). Ausgehend von diesen Ländern nimmt man an, dass ca. 2 ‰ der Bevölkerung betroffen sind.

## **Therapie**

Die Funktionsbeeinträchtigungen reichen von geringfügiger Ungeschicklichkeit bis zur Störung aller Körperfunktionen. Schwere Erscheinungsformen werden in den ersten Lebensmonaten diagnostiziert, schwächere Ausprägungen können oft erst nach den ersten beiden Lebensjahren festgestellt werden. Die Behandlung sollte möglichst früh einsetzen, um die Bewegungsentwicklung zu fördern.

Am Beginn steht die Physiotherapie, die darauf abzielt, im Rahmen der Möglichkeiten bestmögliche Funktionalität des Bewegungsapparats zu erreichen. Ein weiteres Ziel ist es, Beschwerden, die durch die abnormen Haltungs- und Bewegungsmuster verursacht werden, zu vermindern. Die gestörte Körperwahrnehmung wird in der Physiotherapie und in der Ergotherapie behandelt. Darüber hinaus arbeitet die Ergotherapie gezielt an der Handlungsplanung. Die Logopädie befasst sich einerseits mit den Problemen der Nahrungsaufnahme, andererseits mit den Sprachstörungen, die durch die gestörte Motorik verursacht werden.

Wenn therapeutische Maßnahmen nicht ausreichen, sind chirurgische Eingriffe durch Orthopäden nötig, um Fehlstellungen an Wirbelsäule, Hüftgelenken und Füßen operativ zu korrigieren. Korrekturen an Muskeln und Sehnen werden vorgenommen, um Bewegungsfunktionen zu verbessern und auch um Beschwerden zu verringern (vgl. JENS 2003).

## **Psychosoziale Aspekte**

Neben den „klassischen“ Behandlungen gibt es eine Vielzahl an Behandlungsmethoden und -konzepten im In- und Ausland, deren Wirksamkeit nicht nachgewiesen ist. Für Eltern besteht die Gefahr, sich im Dschungel der Angebote zu verirren. Es kostet viel Zeit, Geld und Nerven, sich zu informieren, zu organisieren, Therapieformen auszuprobieren. Wie sich das auf die Beziehung zwischen Eltern und Kind auswirken kann, beschrieb Ilse Mayer, eine alleinerziehende Mutter von (28.01.2001).

Eine große Sorge von Eltern sind die Perspektiven ihres Kindes. Diese Sorgen sind nicht unbegründet, lassen sich aber relativieren. Den Eltern würde einiges an Last von den Schultern genommen, wenn sie die Möglichkeit hätten, einen Einblick in die Lebenswelt junger Erwachsener mit Cerebralparese zu bekommen. Dadurch kann ihnen ein Eindruck vermittelt werden, welche Zukunftsperspektiven vorhanden sind und dass es erreichbare Ziele gibt. Wenn kein positives Zukunftsbild entwickelt werden kann, kreisen Gedanken mehr um vorhandene Einschränkungen. Geglückte

Elternschaft steht und fällt mit detaillierten oder weniger detaillierten Vorstellungen, was aus dem Kind werden soll. Die Konfrontation mit einer Behinderung bringt vorerst einmal diese Gedankengebäude zum Einsturz. Kein Bild von einer möglichen Zukunft zu haben führt zu Orientierungslosigkeit, Perspektivlosigkeit und blockiert die Handlungsfähigkeit.

Gelungene Behindertenarbeit darf sich nicht darauf beschränken, zu therapieren und zu betreuen, sondern sollte als eine der obersten Zielsetzungen Perspektiven vermitteln. Durch das Aufzeigen von Zielen und Wegen dorthin werden Ressourcen in der Familie und in deren Umfeld freigesetzt und aktiviert. Werden diese Ressourcen nicht genutzt, leidet darunter auch die Effizienz von unterstützenden Angeboten.

### **Familie und Gesellschaft**

Der Themenkreis Behinderung kann nicht unabhängig vom gesellschaftlichen Umfeld betrachtet werden. Einerseits sind Familien mit Kindern mit Behinderung verstärkt auf die Unterstützung der Gesellschaft angewiesen, andererseits hat aber die Gesellschaft auch die Macht, diese Familien und ihre Kinder auszugrenzen. In diesem Spannungsfeld bewegen sich die Betroffenen. Das gesellschaftliche Verständnis von Menschen mit Behinderung wirkt sich direkt auf die Lebenssituation der Betroffenen aus. Je größer die gesellschaftliche Akzeptanz ist, desto weniger verschärft das gesellschaftliche Umfeld einer Familie deren Lebensalltag und umgekehrt. Was damit gemeint ist, sei an einem Beispiel veranschaulicht: Eltern haben meist die Möglichkeit, ein Kind für kurze Zeiträume durch Verwandte, Bekannte, Freunde oder Nachbarn betreuen zu lassen. Bei einem Kind mit Behinderung ist diese Option alleine schon dadurch massiv eingeschränkt, dass viele Menschen nicht bereit sind, für ein Kind mit Behinderung die Verantwortung zu übernehmen. So gibt es im Lebensalltag von Familien mit Kindern mit Behinderung viele, oft nicht offensichtliche Hürden.

Im Folgenden werden die Lebensbedingungen von Familien mit Kindern mit Cerebralparese skizziert. Nach einer kurzen Darstellung von Anforderungen an Familien mit einem Kind mit Behinderung wird beschrieben, welche Bedeutung das Verhältnis zwischen Familie und Fachleuten hat. Es folgt ein Überblick über Belastungsfaktoren der Familien und das Einrichtungsangebot in der Steiermark. Schließlich wird über die staatlichen Aufgaben bei der gesellschaftlichen Integration von Menschen mit Behinderungen reflektiert.

## **Anforderungen an Familien mit einem Kind mit Behinderung**

„Mit der Integrationsbewegung haben sich auch die gesellschaftlichen Teilhabechancen behinderter Menschen erhöht.“ (CLOERKES 1997:221) Daraus resultierend haben sich die Anforderungen an Familien mit Kindern mit Behinderung verändert. Dies betrifft vor allem die Bereiche Erziehung, Bildung, Förderung und Gesundheit. Während es noch vor wenigen Jahrzehnten als ausreichend erachtet wurde, wenn die grundlegenden körperlichen Bedürfnisse – Nahrung, Kleidung, Hygiene – befriedigt wurden, wird aufgrund des heutigen Wissensstandes erwartet, dass ein behindertes Kind adäquate medizinische und therapeutische Unterstützung erhält. Körperliche, emotionale und geistige Potentiale sollen bestmöglich gefördert werden und das Kind soll am familiären und am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können. Das bedeutet aber auch, dass Eltern ständig komplexe und komplizierte Entscheidungen treffen müssen. Dabei ist es enorm belastend, dass oft das Wissen darüber fehlt, welche Auswirkungen eine Entscheidung haben könnte. Entscheidungen auf empirischer Grundlage sind im Regelfall gar nicht möglich. Als Mutter oder Vater greift man oft auf Erfahrungen aus dem eigenen Leben zurück, wenn es aber um Entscheidungen in Zusammenhang mit einer Behinderung geht, verfügt man als Elternteil in der Regel nicht über entsprechende Erfahrungen. Somit ist Expertenrat gefragt (vgl. PRASCHAK 2003:31-33).

## **Familie und Fachleute**

Fachleute haben gegenüber Eltern unterschiedliche Erwartungen, das heißt, die Eltern sind mit unterschiedlichen Handlungsmodellen konfrontiert. Während die einen Experten die Eltern als Laien betrachten, denen die Aufgabe zukommt, Informationen für Entscheidungen zu liefern („Laienmodell“), weisen ihnen andere die Rolle des Ko-Therapeuten zu. Dieses Modell, in dem vorwiegend die Mutter als Ko-Therapeutin auftritt, ist mittlerweile umstritten. Vor allem zwei Aspekte werden kritisiert: Einerseits unterliegen Mütter damit einer enormen Arbeitsbelastung (vgl. WIMMER 1996:312-319 und ECKERT 2002:82-85) und andererseits kommt es dadurch zu einem Rollenkonflikt, da die Mutter an dem Kind Handlungen vollzieht, die im Widerspruch dazu stehen, dass die Vermittlung von Sicherheit, Geborgenheit und Wohlbefinden einen wesentlichen Anteil der Mutterrolle ausmacht. In der Rolle des Ko-Therapeuten ist es aber oftmals nötig, Handlungen zu setzen, die für das Kind unangenehm, schmerzhaft und verwirrend sind (vgl. SPECK 1989, nach CLOERKES 1997:265).

Eher zaghaft etabliert sich das „Kooperationsmodell“, das auf eine Einbindung der ganzen Familie und eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachleuten setzt. Dieses Kooperationsmodell geht verstärkt von „Empowerment“ (vgl. PRASCHAK 2003:36 f. und ECKERT 2002:82-85, 107-118), Hilfe zur Selbsthilfe und dem Normalisierungsprinzip aus. Die Familie wird in ihrer Problemlösungskompetenz unterstützt. Die Bemühungen zielen auf eine Normalisierung der Lebensverhältnisse ab. Durch professionelle Begleitung soll es Eltern ermöglicht werden, in erster Linie ihrer Elternrolle gerecht zu werden. Die Eltern-Kind-Beziehung rückt in den Vordergrund.

### **Belastungsfaktoren**

Es gibt eine Vielzahl an Schwierigkeiten, mit denen Eltern von Kindern mit Cerebralparese konfrontiert sind. Es werden hier in einem groben Überblick die wichtigsten Belastungsfaktoren dargestellt:

### **Psychische Belastungen**

Die Konfrontation mit der Diagnose einer Behinderung zieht eine mehr oder weniger stark ausgeprägte traumatische Krise nach sich, die es zu bewältigen gilt (vgl. CLOERKES 1997:244).

In der Literatur werden verschiedene Modelle beschrieben, welche Phasen bei der Bewältigung dieser Krise durchlaufen werden. SCHUCHARDTS Modell einer „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ zeigt wesentliche Übereinstimmungen mit Erfahrungsberichten von Eltern behinderter Kinder. Sie gliedert diesen Prozess folgendermaßen (SCHUCHARDT 1996:26):

1. Ungewissheit
2. Gewissheit
3. Aggression
4. Verhandlung
5. Depression
6. Annahme
7. Aktivität
8. Solidarität“

Die Konfrontation mit einer Behinderung führt zu einer Diskrepanz zwischen dem Wunsch nach einem vollkommenen Kind und der Realität (vgl. CLOERKES 1997: 243). Eine Mutter brachte dies in einem der durchgeführten Interviews folgendermaßen zum Ausdruck: „Man muss sich von dem Kind verabschieden, das man gerne gehabt hätte und muss lernen, mit dem Kind zu leben, das man hat.“

Schuldgefühle, Scham und Angst vor der Zukunft werden begleitet von der Sorge, nicht genug zu leisten, um dem Kind die bestmögliche Entwicklung zu ermöglichen. Auf den Eltern lastet in der Regel ein hoher Verantwortungsdruck: „Was aus Ihrem Kind wird, das liegt nun ganz bei Ihnen.“ (BUNDESVERBAND EVANGELISCHE BEHINDERTENHILFE E. V. ET AL. 2004:407)

### **Physische Belastungen**

Zur Betreuung und Pflege müssen vor allem erheblich bewegungseingeschränkte Kinder häufig gehoben und getragen werden. Dabei werden im Laufe eines Tages Lasten bewegt, die nach Kriterien des beruflichen Arbeitsschutzes als Schwerarbeit definiert werden. Ebenfalls in den Bereich der physischen Belastungen fällt ein Schlafdefizit, das dadurch bedingt wird, dass Kinder mit Cerebralparese oft auch Betreuung in der Nacht benötigen.

### **Finanzielle Belastungen**

Umbauten und Adaptierungen im Wohnbereich und Anschaffung von Hilfsmitteln sind unumgänglich. Die staatlichen Unterstützungen decken solche Kosten nur zum Teil. Die aufwendige Betreuung des Kindes mit Behinderung bindet Ressourcen, die für Erwerbsarbeit genutzt werden könnten. Dadurch kommt es zu Einkommenseinbußen. Insgesamt ist bei Familien mit behinderten Kindern das Armutsrisiko größer (vgl. BUNDESVERBAND EVANGELISCHE BEHINDERTENHILFE E. V. ET AL. 2004: 407).

### **Zeitliche Belastungen**

Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Therapietermine und Amtswege summieren sich zu einem erheblichen Zeitaufwand. Diese zusätzlichen Wege erhöhen wiederum auch die physischen Belastungen, da das Kind jeweils mehrmals transferiert werden muss.

### **Informationsdefizite**

Information und Aufklärung lassen häufig von Beginn an zu wünschen übrig. Un-  
genügende Auskunft über Diagnosen und daraus resultierende Konsequenzen  
führen zu Verunsicherung. Fehlende Hinweise zu Behandlungsmöglichkeiten, Thera-  
pieangeboten und Zukunftsperspektiven produzieren Ratlosigkeit und erschweren  
damit die Bewältigung der Situation.

### 3. Zielsetzung

Durch das Projekt findet erstmals eine Erhebung der Angebotsstruktur in der Steiermark von Einrichtungen und Therapien für Kinder und Jugendliche mit Cerebralparese statt. Ziel ist es, dadurch besser als bisher einen ganzheitlichen Ansatz für pädagogische Förderung und Therapie zu ermöglichen.

Das Projekt fußt auf **5 Säulen**:

Einen wesentlichen Teil des Projekts stellt die **Erhebung der Ist-Situation** in der Steiermark dar. Das Fundament bildete die Erfahrung verschiedenster Interessensgruppen. Es wurden sowohl Eltern, Betroffene als auch ExpertInnen, Anbieter und offizielle Stellen eingebunden. Die Elternsicht wurde durch die Veranstaltung eines Elternworkshops, der die Grundlage für das weitere Vorgehen bildete, durch eine Fragebogenaktion und – last, but not least - durch die Mitarbeit einer betroffenen Mutter im Team stark miteinbezogen. Mit VertreterInnen von Anbietern und offiziellen Stellen und mit jugendlichen und erwachsenen Betroffenen wurden Interviews geführt, um deren Sichtweise zu erheben.

Ein weiteres Ziel des Projekts ist die **Beschreibung gängiger Therapien** und die Erstellung einer **Angebotslandkarte**, die die gesamte Anbieterlandschaft in der Steiermark berücksichtigt. Grundlage hierfür sind die Interviews mit Anbietern sowie Literaturstudium.

Aus den Interviews werden **Perspektiven** für eine weitere Entwicklung in der Steiermark, aber auch **Wünsche** und **Alternativen** zum bestehenden System sichtbar. Diese bilden die Grundlage für Standards und Maßnahmenvorschläge.

Weiters wurden für die **Erhebung von Standards** nationale und internationale Gegebenheiten und Modelle verglichen. Dies erfolgte über Literaturrecherche und mittels Studienreisen, die einen tiefgehenden Einblick in diese Systeme ermöglichten.

Aus den gesammelten Erkenntnissen werden **Standards** abgeleitet und **Maßnahmenvorschläge** unterbreitet.

## 4. Vorgehensweise

Im Projekt wurden verschiedenste Interessensgruppen miteinbezogen:

- Anbieter und ExpertInnen
- offizielle Stellen
- Betroffene
- Eltern

Mit Anbietern, ExpertInnen, offiziellen Stellen und Betroffenen wurden insgesamt 31 **Interviews** geführt (Details siehe Interviewliste im Anhang).

Es wurde mit VertreterInnen folgender Anbieter gesprochen. Da es zwischen medizinischen und therapeutischen Angeboten Überschneidungen der Aufgabengebiete gibt, erfolgte die Einteilung nach dem jeweiligen Schwerpunkt des Angebots:

### Kliniken

- LKH Graz, Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde
- LKH Graz, Univ. Klinik für Kinderchirurgie
- LKH Leoben, Kinderabteilung
- LKH Stolzalpe
- Theresienklinik Bad Radkersburg
- Klinik Judendorf - Straßengel

### Medizinisch-therapeutische Angebote

- Ambulatorium der Chance B
- Ambulatorium der Mosaik GmbH
- Berufsverband Physiotherapie
- Berufsverband Ergotherapie
- Berufsverband Logopädie

### Pädagogisch-therapeutische Angebote

- HPKG + IZP Gabersdorf
- HPKG + IZP Liezen
- Berufsverband MMP
- Vertretung der Frühfördervereine

Mit folgenden offiziellen Stellen wurden Gespräche geführt:

- Amt d. Stmk. LdReg., FA für das Gesundheitswesen, Leitung
- Amt d. Stmk. LdReg., FA für das Sozialwesen, Leitung
- Bezirkshauptmannschaft Weiz
- Bezirkshauptmannschaft Knittelfeld
- Bezirkshauptmannschaft Leibnitz
- Sozialversicherung - Gebietskrankenkasse
- Landesschulrat Steiermark
- IHB/BASB

Es wurde mit 6 Betroffenen gesprochen; ihre Namen werden aus Datenschutzgründen nicht veröffentlicht.

Die Meinung der Eltern wurde über drei Schienen erfasst:

- Als Projektauftritt und Orientierung fand im Juni 2005 ein Elternworkshop statt.
- Ca. 70 Fragebögen wurden an Eltern von einem Kind mit Cerebralparese verschickt.
- Mag. Gabi Weninger vertrat im Team die Elternseite.

Informationen zu Therapien, Standards anderer Staaten, Menschenbild etc. wurden mittels **Literaturrecherche** erhoben.

Drei **Studienreisen** – nach Bregenz, Brixen und Wien – boten Einblicke in andere Systeme und rundeten das Bild ab.

## Die Interviews

Die Befragungen von VertreterInnen von Anbietern, von öffentlichen Stellen und Betroffenen wurden anhand von **Interviewleitfäden** geführt. Diese Methode gibt einen thematischen Rahmen vor, ermöglicht aber auch auf im Gespräch auftretende Themen flexibel einzugehen.

Folgende Themenbereiche wurden in den Interviews behandelt:

**Therapie:** Bei Anbietern stand das jeweilige Angebot im Mittelpunkt des Gespräches, bei öffentlichen Stellen deren Aufgaben im Zusammenhang mit Therapien. Betroffene wurden gebeten, über ihre Therapieerfahrungen zu berichten.

**Therapiesituation in der Steiermark:** Die InterviewpartnerInnen gaben eine Beurteilung der Situation in der Steiermark ab und erläuterten positive Aspekte aber auch Problembereiche.

**Vernetzung:** Bei dieser Fragestellung ging es bei Anbietern und öffentlichen Stellen sowohl um die eigene Vernetzungsarbeit als auch um eine allgemeine Beurteilung der Vernetzung von Therapieangeboten in der Steiermark. Betroffenen berichteten über ihre Erfahrungen und gaben eine Beurteilung ab.

**Empfehlungen für einen Maßnahmenkatalog:** Alle InterviewpartnerInnen wurden gebeten aufgrund ihres Erfahrungs- und Wissenstandes, Empfehlungen für einen Maßnahmenkatalog abzugeben.

## 5. Therapie

### 5.1. Therapiebeschreibungen

#### 5.1.1. Therapie bei sensomotorischen Entwicklungsstörungen, insbesondere Infantile Cerebralparese

Grundsätzlich ist zwischen Therapie und Förderung zu unterscheiden.

**Therapie**, aus dem medizinischen Bereich kommend, zielt darauf ab, mit speziellen Maßnahmen Beschwerden oder Funktionsstörungen zu bessern oder möglichst zu heilen, so auch in der Habilitation der ICP.

**Förderung** ist Entwicklungsbegleitung hin zu einer gemeinsamen Lebensgestaltung, die dem Kind erlaubt, seine Kompetenzen zu erweitern.

Manche Therapien lassen sich unter Umständen bewusst in ein derartiges Entwicklungsverständnis einbinden.

Eine weitere, drittes Maßnahmenpaket darf hier nicht ungenannt bleiben: **Unterstützung bei der Alltagsbewältigung** der betroffenen Familie. Diese ist in unserem System nicht wirklich institutionalisiert, während sie in anderen Systemen (z.B. Italien, USA) selbstverständlich ist. Diese Hilfe umfasst auch die Beratung der Eltern im Umgang mit Behörden, bei der Suche nach der passenden Therapie- und Förderungsform und bei der Teilhabe am sozialen Umfeld.

*„Der mittlerweile große theoretische Konsens über die Notwendigkeit, Hilfen für das Kind so anzubieten, dass es seine Handlungsfähigkeit in bedeutsamen Interaktionen erweitern kann, darf nicht darüber hinwegtäuschen, wie sehr die Förderpraxis (und die Praxis in der Therapie: eigene Anmerkung) noch oft durch restriktive Übungsangebote auf der Basis eines naiven Entwicklungsverständnisses und Kompensationsoptimismus bestimmt ist“*

*Etta Wilken in „Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht“*

*Lebenshilfe-Verlag Marburg 2004*

Für alle Therapiemethoden, welche die bis jetzt zugänglichen und wissenschaftlich dokumentierten Richtlinien für eine dem Kind entsprechende und aus medizinischer Sicht aussichtsreiche Vorgehensweise erfüllen können, sollten die folgenden Kriterien Gültigkeit haben:

- Keine standardisierten Übungen; damit ein Prozess des handlungsorientierten und funktionellen Lernens entsteht, müssen Alltagssituationen ausgewählt werden, die zum Experimentieren und Entwickeln eigener Strategien besonders günstig sind.
- Kein isoliertes Betrachten des Kindes, sondern eine ganzheitliche Sichtweise unter Berücksichtigung der Lebensumstände.
- Gut definierter Ausgangsstatus und genaue Aufgabenstellung zwischen den Partnern Kind/Familie und TherapeutIn mit zeitlich bestimmter Zielangabe.
- Eltern nicht in der Rolle der Ko-Therapeuten.
- TherapeutInnen sind nicht treibende Kraft, vielmehr VermittlerInnen von Lösungsstrategien für vom Kind/von der Familie gewünschte Funktionen.

In der Auflistung sind vor allem jene Therapien genannt, die in der Steiermark von Eltern gefragt sind. Die beschriebenen Therapien haben zwar unterschiedliche Verbreitung gefunden, sind aber für die Steiermark durchaus relevant.

Daneben gibt es noch eine Vielzahl von Methoden, die zu beschreiben den Rahmen sprengen würde.

Die verschiedenen Methoden sind in ihrer Bedeutung für die Förderung und Entwicklung des Kindes keineswegs gleichwertig, wir haben uns aber in der Beschreibung bemüht, der Versuchung zur Wertung so gut wie möglich zu widerstehen; dies schon deshalb, da stichhaltige in Studien belegte Evidenzen kaum vorliegen.

Weiters unterscheiden sich die Methoden durch das Setting bei der Anwendung.

Einige wenige werden unterstützend, ohne Forderung nach speziellen Übungen und nach weitreichender Zusammenarbeit, angeboten.

Viele verlangen eine umfassende Einbindung der Eltern und des näheren Umfelds als Durchführungshelfer.

Bei der Anwendung dieser zweiten Gruppe gibt es eine deutliche Tendenz hin zu Expertenvorgaben, ohne die Compliance beim Patienten, der Familie und im Umfeld genügend zu beachten, wenn auch unterschiedlicher Ausprägung.

Leitbild muss der Wunsch des Patienten nach einer Funktion sein, ob so relativ einfach wie den Kopf hoch zu halten oder kompliziert wie zum Beispiel das Essen.

Die International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF, ein Instrument, das in internationaler Zusammenarbeit innerhalb der Welt- Gesundheits- Organisation, WHO, entstanden ist, das immer mehr Verbreitung findet, bringt dies sehr gut zum Ausdruck. (Details zu ICF siehe Text im Anhang)

Der Wille der Person, um die es eigentlich geht, soll leitend sein – nicht die Absichten von Eltern, Therapeutinnen und Therapeuten.

Sehr treffend beschreibt dies der Titel einer Informationsbroschüre der Lebenshilfe Deutschland (nach einem afrikanischen Sprichwort), der nochmals zitiert werden soll: *„Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht“*.  
Nein, es braucht nur Nahrung, Wasser, und vor allem, Zeit.

### **5.1.2. Motorikbasierte Methoden**

#### Bobath

Die Therapie wurde in den 40-er Jahren des vorigen Jahrhunderts vom Ehepaar Bertha Bobath, Physiotherapeutin und Karel Bobath, Neurologe, auf empirischer Grundlage entwickelt. In der Folge wurde versucht, die neurophysiologischen Grundlagen nach und nach beizufügen.

Ursprünglich für Erwachsene gedacht, war es das Verdienst zweier Frauen in der Schweiz (Dr. Elsbeth Köng und Mary Quinton) die Methode gegen Ende der 50-er Jahre für Kinder weiter zu entwickeln.

Das Besondere am Konzept war die Betonung von Funktionsabläufen und nicht mehr das Üben von selektiven Bewegungen. Das so genannte Handling, die Art mit dem Kind so umzugehen, dass möglichst wenig störende Spannungen im Körper erzeugt werden, ist ein wichtiges Merkmal.

Über eine strenge Auswahl von Ausgangsstellungen, Schlüsselpunkten und dem Vermeiden von unphysiologischen Bewegungen hat sich die Methode zur heutigen

offeneren Handhabung der freien Bewegungswahl im modernen Bobathkonzept entwickelt. Die frühere Ko-Therapeutenrolle der Eltern und Betreuungspersonen ist einem normalen Umgang mit dem Kind gewichen, der nur unterstützend eingreift. Therapie wird zunehmend mehr zu Begleitung und Beratung und man verzichtet leichter auf das Einsetzen der Hände.

Die Ausbildung beinhaltet viele wichtige Teile, die sehr zum Verständnis der Behinderung beitragen können und sie kann in Ihrer heutigen, modernen Ausformung auch entwicklungsfördernd und für die Eltern hilfreich sein.

In dieser Form ist das Bobathkonzept die am meisten verbreitete Therapieform für Kinder mit Infantiler Cerebralparese.

### Castillo Morales

#### (Neuro-Motorische EntwicklungsTherapie NET und Orofaziale Regulations Therapie ORT)

Es handelt sich um ein neurophysiologisch orientiertes Therapiekonzept für Kinder und Erwachsene mit kommunikativen, sensomotorischen und orofazialen Störungen.

Seit 1997 werden die beiden Teilkonzepte als eine Methode unterrichtet und durchgeführt, da eine Behandlung im orofazialen Bereich (Mund-Gesicht-Rachen) ohne Stabilisierung der Haltung nicht erfolgsversprechend sein kann.

Nach Castillo Morales erfolgt motorisches Lernen im bewussten Spüren des eigenen Körpers unter Einbeziehung der Körper der Eltern und der Therapeutin/ des Therapeuten, die zur Stabilisierung beitragen. Die Methode wird vor allem bei Kindern mit Störungen im Bereich des Kauens, Schluckens und der Mimik angewandt.

Bei Kindern mit Down Syndrom wird sie in Kombination mit Gaumenplatte verwendet.

Die orofaziale Regulationstherapie versucht mit geeigneten Handgriffen und durch Stimulation bestimmter Hautareale Bewegungsmuster der Kaumuskulatur und im mimischen Bereich zu beeinflussen. Dem wird eine Beeinflussung über den Muskeltonus auf die gesamte Körperhaltung zugeschrieben.

### Doman-Delacato

Die Methode wurde von Glenn Doman 1974 als Therapiekonzept für Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen, beschrieben und von seinem Mitarbeiter C. H. Delacato im Hinblick auf Kinder mit Autismus erweitert.

Es ist ein sehr streng gehandhabtes, traditionell gedachtes Konzept in Anlehnung an Temple - Fay mit rigidem Handling durch unzählige Wiederholungen und vor allem für die Familie einem äußerst aufwendigen Setting mit Therapien während vieler Stunden täglich.

Dennoch gibt es keine belegbaren Erfolge oder gar Vorteile gegenüber anderen Methoden.

Die zu Grunde liegenden Theorien entbehren der heute akzeptierten wissenschaftlichen Grundlage.

Viele kritische Stimmen, u.a. die Deutsche Gesellschaft für Neuropädiatrie und die American Academy of Pediatrics beurteilen die Methode sehr negativ, weil dadurch auch das Familiensystem stark unter Druck gesetzt und gefährdet wird.

### Petö

Die Methode wurde vom ungarischen Kinderarzt Dr. Andreas Petö in den 40-ern/50-ern des vorigen Jahrhunderts entwickelt.

Auch Konduktive Erziehung genannt, liegt der Schwerpunkt eher bei pädagogischen Methoden, durchgeführt von KonduktorInnen, einer Berufsgruppe, die alle herkömmlichen Therapieberufe und Pädagogik für eine heterogene Gruppe von Kindern ersetzen soll.

Die Ausbildung ist 4-jährig und wird an einer eigenen Hochschule gelehrt.

Am Petö Institut in Budapest werden die Kinder in Gruppen unterrichtet und es herrscht ein sehr strukturierter Tagesablauf, der von den KonduktorInnen gestaltet wird.

Die gemeinsamen Übungen werden von den Kindern laut in rhythmischen Sprüchen begleitet und es entsteht eine fröhliche, motivierende Grundstimmung.

Die Gruppengröße steigt mit zunehmendem Alter etwas, für Kleinkinder sind dagegen auch Einzelsitzungen vorgesehen.

Inhaltlich wird nach einem recht rigiden Übungssystem vorgegangen, unterbrochen von Alltagshandlungen, die nach individuellen Möglichkeiten mit Hilfe von speziellem Mobiliar und Trainingsgerät durchgeführt werden.

Die Lebensumstände der Kinder, die Ziele der Eltern/der Familie finden in der Planung und Durchführung der Methode nur begrenzt Berücksichtigung.

Auf Grund der soziopolitischen Umstände war die Zielsetzung traditionell stark geprägt von Selbständigkeit im Alltag/in der Schule, ohne Einsatz von technischen Hilfsmitteln wie Rollstühle etc. Ohne unabhängige Bewegungsmöglichkeit war kein Schulunterricht denkbar.

Ursprünglich stationär, gibt es heute in mehreren Ländern ganz unterschiedlich strukturierte Petö-Angebote.

### Psychomotorik, MMP

Bereits 1955 beschrieb Erns J. Kiphard sein psychomotorisches Konzept zur Bewegungsförderung entwicklungsgestörter und ungeschickter Kinder.

Eine Weiterentwicklung war die Mototherapie, die im Kontext voneinander abhängiger Handlungs- und Wahrnehmungsabläufe Lösungen findet zur Unterstützung von Eigenaktivität, Motivation und Förderung.

MMP (Motopädagogik, Mototherapie, Psychomotorik) ist eine daraus hervorgegangene Methode hauptsächlich pädagogischer Richtung, die als Basistherapie bei Cerebralparese nicht dienen kann, aber sehr wohl in der Bearbeitung von Begleiterscheinungen große Verdienste hat.

Sie wird im Teil „ Kurzübersicht über die interviewten Anbietern“ ausführlicher beschrieben.

### TAMO

Die TAMO-Methode wurde von der ursprünglich österreichischen Physiotherapeutin und Bobathlehrtherapeutin Ingrid Tscharnuter an der Tscharnuter Academy for

Movement Organisation in New York entwickelt und zum ersten Mal 1993 in einer amerikanischen Fachzeitschrift beschrieben.

TAMO Therapie wird primär für neurologische Bewegungsstörungen eingesetzt, hat aber auch in orthopädischen Fällen gute Erfolge gezeigt. TAMO baut auf neuen Theorien in den Bewegungswissenschaften auf (Theorien in Dynamik) und somit unterscheiden sich Behandlungsprinzipien und Handlingstechniken von traditionellen Behandlungsmethoden.

TAMO arbeitet mit dem Druck auf die Unterlage und deren Gegendruck, den jede Bewegung und Stellungsveränderung auf das Kind erzeugen. Kinder werden zu keinen Bewegungen gezwungen, sondern es soll ihnen geholfen werden, in ihrer eigenen Bewegungsabsicht die entstehenden Druckveränderungen wahrzunehmen. Das Konzept klingt modern, ist uns aber in seiner Durchführung nicht bekannt und in Österreich überhaupt nicht sehr geläufig. Es gibt Spezialisten in Wien, die die Therapie durchführen

### Vojta

Vaclav Vojta hatte die Methode im Laufe seiner Tätigkeit als Kinderarzt in den frühen 50-er Jahren des vergangenen Jahrhunderts begründet und systematisch weiterentwickelt, als Diagnose- und Therapieverfahren bei cerebralen Bewegungsstörungen (Reflexlocomotion). Es werden komplexe Bewegungsmuster stimuliert, die als genetisch vorgegeben und als unverzichtbare Basis der statomotorischen Entwicklung angesehen werden (Reflexkriechen, Reflexumdrehen etc). Die Eltern müssen sich als Kotherapeuten an den Übungen mehrmals täglich beteiligen, die möglichst schnell nach der Geburt einsetzen **sollen**. Das Kind wird in eine bestimmte, definierte Lage gebracht und dort festgehalten und an Schlüsselpunkten stimuliert. Um sich aus seiner misslichen Lage zu befreien bleibt dem Kind eine einzige mögliche Bewegungsantwort und diese ist die angestrebte. Dabei wird viel Zwang auf das Kind ausgeübt. Die Aspekte des Alltags, wie Hilfestellungen beim Essen und die Pflege werden von der Methode ausgeklammert. Es ist nicht geklärt, inwieweit der Zwang und die begleitenden Unmutsäußerungen (Schreien, Weinen) des Kindes die Eltern-Kind-Beziehung bleibend stören.

### **5.1.3. Wahrnehmungszentrierte Methoden**

Wahrnehmungstraining wird vor allem von speziell ausgebildeten ErgotherapeutInnen durchgeführt. Es gibt es einige therapeutische Konzepte einer mehr oder weniger umfassenden Wahrnehmungsförderung:

Basale Stimulation

Wahrnehmungstraining nach Affolter

Wahrnehmungstraining nach Frostig

Sensorische Integration

Kinesiologie und Edu-Kinestetik und andere

Bei Kindern mit Infantiler Cerebralparese bestehen neben den motorischen Problemen auch immer Wahrnehmungsstörungen. Teilweise werden diese schon im Rahmen der oben angeführten physiotherapeutischen Konzepte behandelt. Viele PhysiotherapeutInnen setzen Teile aus den angeführten Wahrnehmungstrainingsmethoden zusätzlich ein, oft werden für die Wahrnehmungsförderung aber auch eigenen Spezialistinnen eingesetzt.

#### Tomatis-Methode

Der 1920 geborene französische HNO-Arzt Alfred Tomatis erforschte die Zusammenhänge zwischen Hören und Sprechen sowie den Einfluss des psychischen Empfindens auf das Gehör. Auf dieser Grundlage entwickelte er eine neue Disziplin, die „Audio-Psycho-Phonologie“. Die Methode bietet sanfte Trainingsformen an, die bisher verschlossene oder verlorengegangene Potentiale erschließen soll. Bei dem Hör- und Horchtraining wird speziell adaptierte Musik verwendet, meistens Instrumentalmusik von Mozart, gregorianische Choräle oder auch Kinderlieder. Der Klient kann dabei auch schlafen.

### **5.1.4. Manualtherapeutische Methoden**

#### Atlastherapie nach Arlen

Bei der Atlastherapie nach Arlen handelt es sich um eine besondere Form der manualmedizinischen Behandlung, die mit einer Impulsgebung auf den ersten

Wirbelkörper verbunden ist. Damit sollen große Teile der Steuerung des gesamten Muskeltonus und des vegetativen Systems beeinflusst werden.

### Behandlung nach Kozijavkin

Vladimir Kozijavkin ist Facharzt für Neurologie und Manualtherapie und behandelt in seinem Zentrum in Truskavetz in der Ukraine auch Patienten mit Infantiler Cerebralparese. Mit seiner Manualtherapie löst er Blockaden in der Wirbelsäule, was sich positiv auf die Durchblutung der Organe und den Stoffwechsel auswirkt. Weiters wendet er durchblutungsfördernde Mittel, Bienengift und Akupressur. Von der positiven Reaktion des zentralen Nervensystems verspricht er sich eine dauerhafte Verbesserung der Haltungs- und Bewegungsfähigkeit.

### Osteopathie (Craniosacral-Therapie oder Craniosacral Osteopathie)

Osteopathie wurde vor fast 100 Jahren von dem amerikanischen Arzt Dr. Andrew Taylor Still entwickelt. Osteopathie wird von verschiedenen Ärzten und Physiotherapeuten mit einer entsprechenden 5-7jährigen Zusatzausbildung angewandt. Durch verschiedene Ursachen kann das harmonische Zusammenspiel zwischen den Bestandteilen des Körpers gestört werden, beim Kind z.B. durch eine schwere Geburt, durch Stürze, aber auch andere Unfälle sowie durch Infektionen oder bereits vorgeburtlich durch Probleme in der Schwangerschaft.

*Behandlung:* Durch sanfte Griffe am Kopf werden die Verschiebungen der Schädelknochen beseitigt und das Gehirn entlastet. Dies führt in der Folge zu einer Entspannung der Bindegewebe und einer Gleichgewichtslage der inneren Organe. Dadurch soll sich das Zusammenspiel der Körperbestandteile wieder normalisieren. Osteopathie ist als Therapie sehr gut verträglich, kompatibel mit einem unbeschwerten Familienleben, da nur relativ wenige Behandlungseinheiten gebraucht werden. Keine Eltern als Ko-Therapeuten.

### Synergetische Reflextherapie nach Pfaffenrot

Dr. Waldemar Pfaffenrot, ein in Sibirien geborener Orthopäde mit Ausbildung in Manualtherapie und anderen komplementären Methoden, entwickelte und verfeinerte die Methode mit Ausgangspunkt in seiner Tätigkeit als Kinderorthopäde an einer sibirischen Großklinik, später in St.Petersburg und Deutschland.

Durch die gleichzeitige Anwendung einer Reihe von Techniken wie Akupressur, Fasziendehnungen, Atlasterapie, Mobilisation der Wirbelsäule usw. fand er eine Synergie der Effekte, die über die Summe der Einzelmethoden hinausgeht.

Durch eine Adaption ist die Methode auch für Therapeuten durchführbar, weiters unterrichtet er auch Eltern und Betreuer.

Eine begrenzte Anzahl von Therapien ist zum Effekt notwendig.

Es wird das gesamte Vegetativum positiv beeinflusst und besonders die einfache, leicht mögliche Reduzierung von hohem Muskeltonus, ist sehr gut brauchbar.

### **5.1.5. Orthopädische Therapien**

Die orthopädische Behandlung hat mehrere Schwerpunkte:

1. Versorgung mit Schienen zur Verminderung von Kontrakturen und Verordnung und Anpassung von Hilfsmitteln zur Verbesserung der Bewegung und Fortbewegung von einfachen Orthesen bis zum Rollstuhl .
2. Orthopädische Operationen an Muskeln und Gelenken zur Verminderung von Kontrakturen und Verbesserung der Statomotorik.
3. Vorübergehende Entspannung von einzelnen Muskeln und Muskelgruppen durch die Injektion von Botulinumtoxin (Botox).

### **5.1.6. Komplementärmedizinische Methoden**

#### Akupunktur

Akupunktur wird bei Kindern vor allem als schmerzlose Laserakupunktur eingesetzt. Sie kann den Muskeltonus deutlich verbessern und so das Ansprechen auf Physiotherapie erleichtern. Sie hat auch einen günstigen Einfluss auf andere gestörte Körperfunktionen des behinderten Kindes wie Verdauung, Schlaf und Infektanfälligkeit.

#### Komplementärmedizinische medikamentöse Methoden

Das Angebot an komplementären Methoden ist für Betroffene und Eltern kaum überschaubar: Homöopathie, Schüssler-Salze, Bach-Blüten, traditionelle chinesische Medizin, westliche Kräutermischungen, hochdosierte Vitaminkomplexe und vieles mehr können durchaus einen Einfluss auf körperliche und geistig-seelische Funktionen des Kindes haben. Das Überangebot in Kombination mit unkritischen Heilungsversprechen führt aber oft zu einer Überforderung der Eltern mit der latenten Angst, etwas versäumt zu haben, was vielleicht zu einer Besserung geführt hätte.

### **5.1.7. Tiergestützte Therapie**

Die Faszination und die meist positive Einwirkung von Tieren auf den Menschen, und da besonders Kinder, sind allgemein bekannt.

Tiere haben ihren Einfluss ungeachtet der intellektuellen und kognitiven Möglichkeiten der Patienten. Dabei sind sie in der Lage stressreduzierend zu wirken, verbessern damit die Grundstimmung und erhöhen die Motivation, Neues zu lernen.

Die am besten bekannten und angewandten tiergestützten Therapien sind:

#### Hippotherapie

ist eine Physiotherapie mit Hilfe des Pferdes. Dabei handelt es sich um eine reaktive Therapie, d.h. der Patient hat sich jeden Augenblick aufs Neue an die Bewegungen des Pferdes anzupassen und übt damit Haltung, Balance und Koordination ohne lästige Übungsserien und unter angenehmen Umständen, wenig abhängig vom familiären Ambiente.

#### Delfintherapie

Bei dieser Therapie ist der Delfin nicht der Träger des therapeutischen Handelns, sondern hat hier die Rolle, in der ihm angestammten Umgebung ein gutes Ambiente und eine gute Grundstimmung für Kind und Familie zu schaffen, um die Aufnahme der übrigen Therapieangebote zu ermöglichen oder wesentlich zu fördern. Delfintherapie ist also eine Intensivtherapie wie andere auch, mit dem Unterschied, dass hier ein spezielles „Lockmittel“ besteht.

Weiters gibt es noch die Therapie mit Hunden, wo der Hund zur Unmittelbarkeit einer Aktivität, eines Handelns beiträgt. Sie ist eher im Bereich Pädagogik anzusiedeln.

### **5.1.8. Therapie durch Hilfsmittel**

Diese Art von Behandlung hat in letzter Zeit wieder an Bedeutung gewonnen. Zurückzuführen ist dies wahrscheinlich in großem Ausmaß auf die allgemeine Therapienflut. Es gibt aber vielleicht doch Grund anzunehmen, dass viele dieser Methoden, die auf Übungen an gewissen Maschinen (**Lokomat**, Laufband oder Ähnliches), in spezieller Stützkleidung (**Adeli**, weiters ein englisches Lycramieder) Effekt haben können, wenn man die neuesten Forschungsergebnisse betrachtet.

Eine Maßnahme, die im schulischen Bereich besonders angebracht wäre, nennt sich **MOVE** ist ein Konzept mit einer Auswahl an technischen Hilfsmitteln zur Fortbewegung und adäquaten Haltungshilfen.

Andere Therapieformen beruhen auf der Anwendung extrem tiefer Temperaturen bis  $-110^{\circ}\text{C}$  (Kryotherapie) oder der Anreicherung des Blutes mit Sauerstoff (**HBO** – hyperbaric oxygenisation) mit beschriebenen positiven Folgen.

Bei all diesen Formen, mit Ausnahme von Move, ist der ethische Aspekt nicht außer Acht zu lassen, da ein gewisser Zwang mit der Anwendung einhergeht.

Aber auch wenn der momentane Erfolg augenfällig wäre, fehlt allen diesen Leistungen die Anbindung ans familiäre Umfeld und sie allein können niemals eine kontinuierliche Betreuung und Begleitung der Familie ersetzen.

## **5.2. Kurzübersicht über die interviewten Anbieter**

Die Beschreibungen wurden mit einem strukturierten Fragebogen erhoben. Die InterviewpartnerInnen setzten in den Gesprächen aber individuelle Schwerpunkte, woraus sich ergibt, dass die Angaben nicht in allen Punkten vergleichbar sind und daher keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben. Insbesondere in puncto Finanzierung waren nicht alle Punkte zu klären.

### **5.2.1. Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz**

Die Univ.-Kinderklinik arbeitet vor allem als ambulantes Therapiezentrum für Kinder mit Cerebralparese. Stationäre Aufnahmen erfolgen eher zur Diagnostik oder bei Begleiterkrankungen.

Angeboten werden:

- Risikoambulanz zur Nachsorge von Neugeborenen aus dem Haus und Diagnostik für andere Kinder (auch an Ambulanz für Entwicklungsdiagnostik)
- Physiotherapie
- Logopädie
- Ergotherapie
- Psychotherapie
- Sozialarbeit.

Die Verrechnung der Leistungen erfolgt über die e-card, es gibt keinen Selbstbehalt.

Weitere Informationen unter: [www.meduni-graz.at/kinderklinik](http://www.meduni-graz.at/kinderklinik)

### **5.2.2. Univ.-Klinik für Kinderchirurgie Graz**

Stationäre Betreuung:

- Orthopädische Diagnostik (Ganganalysen)
- Orthopädische Operationen
- Botox-Behandlung
- Hilfsmittelanpassung

Ambulante Betreuung:

- Diagnostik, Nachkontrollen, Hilfsmittelanpassung
- Physiotherapie
- Ergotherapie

Die Nachbetreuung nach orthopädischen Operationen erfolgt in der Klinik Judendorf-Strassengel.

Ärzte der Klinik betreuen auch Ambulatorium der Mosaik GmbH, HP-Zentrum Rosenhain (Graz), Klinik Judendorf-Strassengel, Klinik Radkersburg.

Die Verrechnung der Leistungen erfolgt über die e-card, es gibt keinen Selbstbehalt.

Weitere Informationen unter: [www.kinderchirurgie.at](http://www.kinderchirurgie.at)

### **5.2.3. LKH Leoben**

Das LKH Leoben bietet in ambulanter Form

- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Logopädie
- heilpädagogische Betreuung.

Das Ambulatorium hat eine Außenstelle in Liezen, zu der zwei PhysiotherapeutInnen (Angestellte des LKH) ein Mal wöchentlich fahren.

Im Haus gibt es Sozialberatung und Akutintervention. Psychologische Betreuung für Eltern ist nicht möglich; hierfür stehen Beratungszentren der Region zur Verfügung.

Die Verrechnung der Leistungen erfolgt über die e-card, es gibt keinen Selbstbehalt.

Weitere Informationen unter: [www.lkh-leoben.at/cms/beitrag/10068129/2102107](http://www.lkh-leoben.at/cms/beitrag/10068129/2102107)

#### **5.2.4. LKH Stolzalpe**

Das Angebot der Stolzalpe ist für Kinder und Erwachsene offen; im „Haus 1“ werden Kinder mit Behinderung betreut, im „Haus 2“ Erwachsene.

Das medizinische Angebot umfasst die Bereiche Orthopädie, Interne und Pädiatrie:

Orthopädische Angebote:

- Orthopädische Diagnostik
- Orthopädische Operationen
- Botox-Behandlungen (teilweise unter Narkose)
- Physiotherapie (nur stationär )

Hilfsmittelanpassung. Es besteht die Möglichkeit, technische Hilfsmittel auszuprobieren.

Das LKH Stolzalpe bietet die Möglichkeit von Intensivtherapien (zwei Wochen); speziell für Erwachsene wird einmal jährlich ein Rollkurs durchgeführt. Weiters gibt es eine neuro-orthopädische Ambulanz (einmal wöchentlich).

Die Verrechnung der Leistungen erfolgt über die e-card, es gibt keinen Selbstbehalt. Bei Intensivtherapie müssen die Kosten für die Begleitperson selbst getragen werden (ausgenommen schwerstbehinderte Kinder), außer diese sind über eine Mutter-Kinder-Versicherung gedeckt.

Weitere Informationen unter: [www.lkh-stolzalpe.at/cms/beitrag/10069861/2228470](http://www.lkh-stolzalpe.at/cms/beitrag/10069861/2228470)

### **5.2.5. Theresienklinik Bad Radkersburg**

Die Theresienklinik in Bad Radkersburg bietet stationäre Intensivtherapie. Die Klinik orientiert sich an Petö und verfolgt ein konduktives Konzept: Ein Halbtag wird nach dem Petö-Konzept gearbeitet; hier arbeiten Ergo- und PhysiotherapeutInnen sowie BehindertenpädagogInnen zusammen; ein/e Petö-TherapeutIn hat die Hauptaufsicht. Geboten werden Bewegungsprogramme, Musik, Psychomotorik; Mahlzeiten sind in den Tagesablauf inkludiert. Die Arbeit am zweiten Halbtag ist an den Defiziten orientiert und bietet entsprechende Programme, die individuell abgestimmt sind. Es werden klassische Therapien nach ärztlicher Indikation geboten.

Darüber hinaus besteht die Möglichkeit einer neurologischen Rehabilitation, die über die Krankenkassen finanziert werden.

In der Klinik wird auch die Hilfsmittelversorgung besprochen und - soweit möglich – umgesetzt.

Die Kosten einer Therapie nach dem konduktiven Konzept übernimmt das Land – sowohl für Therapie als auch für eine Begleitperson und ein Geschwisterkind bis zu einem gewissen Alter.

Weitere Informationen unter: [www.klinik-maria-theresia.at](http://www.klinik-maria-theresia.at)

### **5.2.6. Klinik Judendorf-Straßengel**

Die Klinik Judendorf-Straßengel bietet ebenfalls stationäre Intensivtherapie. Angeboten werden neben der medizinischen Betreuung

- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Logopädie
- Laufband-Therapie
- Wassertherapie
- Botox-Behandlung
- Massagen
- Wärmetherapie und
- psychologische Betreuung.

Ein spezielles Angebot ist der Lokomat, der ab einer Körpergröße von 150 cm eingesetzt werden kann; geplant ist ein Lokomat für eine Körpergröße ab 1 m. Im Rahmen der Klinik werden zwei Heilstättenklassen geführt.

Die Kosten werden von den Krankenkassen übernommen; es sind keine Selbstbehalte vorgesehen. Die Finanzierung der Kosten für eine Begleitperson ist von der jeweiligen Kasse abhängig.

Weitere Informationen unter: [www.klinik-judendorf.at](http://www.klinik-judendorf.at)

### **5.2.7. Ambulatorium der Chance B**

Das Ambulatorium der Chance B bietet

- Physiotherapie
- Logopädie
- Ergotherapie.

Das Angebot ist grundsätzlich ambulant; es gibt jedoch auch mobile Einheiten.

Mit der Frühförderung, die ebenfalls im Haus der Chance B angesiedelt ist, besteht eine enge Zusammenarbeit.

Die Finanzierung erfolgt über Kasse und Landesbehindertenhilfe.

Weitere Informationen unter: [www.chanceb.at/dienstleistungen.php](http://www.chanceb.at/dienstleistungen.php)

### **5.2.8. Ambulatorium der Mosaik GmbH**

Das Ambulatorium der Mosaik GmbH bietet

- Physiotherapie
- Hippotherapie
- Ergotherapie
- Logopädie
- Musiktherapie
- Psychologie.

Ein spezielles Angebot ist „Unterstützte Kommunikation“.

Das Angebot ist ambulant; es gibt keine mobilen Einheiten.

Mit der Schule und dem Kindergarten, die sich ebenfalls in den Räumlichkeiten der Mosaik GmbH befinden, gibt es Austausch und Zusammenarbeit.

Das Ambulatorium betreibt Außenstellen in

- Bruck
- Weiz
- Fürstenfeld.

Die Finanzierung erfolgt über Behindertenhilfe und Krankenkassen; das Ambulatorium bietet bei der Abwicklung Unterstützung.

Weitere Informationen unter: [www.behindert.or.at/mosaik/deutsch/startseite.htm](http://www.behindert.or.at/mosaik/deutsch/startseite.htm)

### **5.2.9. Berufsverband PhysiotherapeutInnen**

Der Berufsverband vertritt freiberufliche und angestellte PhysiotherapeutInnen; die folgenden Aussagen beziehen sich auf freiberufliche PhysiotherapeutInnen.

Physiotherapie wird als Therapie und Rehabilitation von ÄrztInnen verordnet und von PhysiotherapeutInnen eigenverantwortlich durchgeführt. Physiotherapie dient einerseits die Vermeidung von Funktionsstörungen des Bewegungssystems, andererseits der Erhaltung und Wiederherstellung der natürlichen Bewegungsabläufe.

PhysiotherapeutInnen arbeiten mit verschiedenen bewegungstherapeutischen Behandlungskonzepten und -techniken. Speziell für Kinder mit Cerebralparese werden u. a. Behandlungen nach Vojta, Bobath, Cranio-Sacrals-Therapie oder Manualtherapie durchgeführt. Ein spezielles Angebot der Physiotherapie ist die Hippotherapie.

In der Steiermark gibt es laut Liste des Verbandes derzeit 36 TherapeutInnen, die u.a. für die Arbeit mit Kindern mit Cerebralparese spezialisiert sind (TherapeutInnen für Pädiatrie – allgemein).

Weitere Informationen unter: [www.physioaustria.at](http://www.physioaustria.at)

### **5.2.10. Berufsverband ErgotherapeutInnen**

Der Berufsverband vertritt freiberufliche und angestellte ErgotherapeutInnen; die folgenden Aussagen beziehen sich auf freiberufliche ErgotherapeutInnen.

Ergotherapie geht davon aus, dass Aktivität heilende Wirkung hat. Sie ist wesentlicher Teil einer ganzheitlichen Behandlung. Behandelt werden physische, psychische und auch soziale Beeinträchtigungen, die infolge von Krankheiten, Unfällen oder Entwicklungsstörungen aufgetreten sind.

Ergotherapie kommt bei der Behandlung von neurologischen PatientInnen zum Einsatz: z. B. nach Schlaganfällen, bei Multipler Sklerose, nach Unfällen (Schädelverletzungen, Querschnittlähmung, ...), sowie im Bereich der Orthopädie und Psychiatrie, in der Kinderheilkunde und in der Altersheilkunde.

In der Steiermark gibt es laut Liste des Verbandes derzeit 20 TherapeutInnen.

Weitere Informationen unter: [www.ergotherapie.at](http://www.ergotherapie.at)

### **5.2.11. Berufsverband LogopädInnen**

Der Berufsverband vertritt freiberufliche und angestellte Logopädinnen; die folgenden Aussagen beziehen sich auf freiberufliche Logopädinnen.

Logopädie beschäftigt sich mit Prävention, Beratung, Untersuchung, Diagnose und Therapie von menschlichen Kommunikationsstörungen im verbalen und non-verbalen Bereich und den damit im Zusammenhang stehenden Störungen und Behinderungen. Sie ist befähigt, Störungen des Sprachverständnisses, der gesprochenen und geschriebenen Sprache, des Sprechens, der Atmung, der Stimme, der Mundfunktionen, des Hörvermögens und der Wahrnehmung, die bei allen Altersgruppen auftreten können, zu untersuchen, zu diagnostizieren und zu behandeln.

Bei Cerebralparese sind wichtige Ziele die Förderung in den Bereichen

- Atmung
- Stimme
- Nahrungsaufnahme
- Artikulation und
- nonverbaler und verbaler Kommunikation.

In der Steiermark gibt es laut Liste des Verbandes derzeit 21 TherapeutInnen, die u. a. auf die Arbeit mit Kindern mit Körper- und Mehrfachbehinderungen (auch Cerebralparese) spezialisiert sind.

Weitere Informationen unter: [www.dla.at](http://www.dla.at)

### **5.2.12. Heilpädagogische Kindergärten**

19 Heilpädagogische Kindergärten bieten eine flächendeckende Versorgung für Kinder von 3 Jahren bis zum Schuleintritt. Drei Leistungsbereiche werden standardmäßig angeboten:

- Kooperative Kindergartengruppen ( Kleingruppe mit 6 behinderten Kindern)
- Integrative Kindergartengruppen
- pädagogisches und medizinisch-therapeutisches Angebot:  
SonderkindergartenpädagogIn, KindergartenpädagogIn, KinderbetreuerIn,  
Arzt/Ärztin, PhysiotherapeutIn, Logopädin bzw. SprachheilpädagogIn,  
PsychologIn
- Organisatorisches Zentrum für Integrative Zusatzbetreuung / IZB (Näheres zu IZB unten).

Als zwei Beispiele wurde mit Vertreterinnen der Kindergärten in Gabersdorf und Liezen gesprochen.

### **5.2.13. Heilpädagogischer Kindergarten Gabersdorf**

Der heilpädagogische Kindergarten in Gabersdorf bietet einen Kindergarten mit einer integrativen Gruppe, einer kooperativen Stammgruppe und integrative Zusatzbetreuung in sechs Teams.

In den Teams arbeiten:

- PsychologInnen
- PhysiotherapeutInnen
- Logopädinnen
- PädagogInnen
- SonderpädagogInnen

Im Kindergarten wird unter anderem nach Montessori gearbeitet; ein Mal im Monat gibt es einen Schwimmausflug nach Bad Radkersburg. Weiters werden naturbezogenen Projekte durchgeführt. Gesunde Ernährung ist ein großes Anliegen – es gibt Projekte dazu z.B. Brot backen, die gesunde Jause, gemeinsames Kochen. Die Arbeit mit einem Therapiehund ist möglich.

Im Rahmen des Kindergartens wird IZB angeboten: Ein Team aus SonderkindergärtnerIn, ÄrztIn, PsychologIn, Logopädin oder SprachheillehrerIn, PhysiotherapeutIn oder MotopädIn betreut Kinder mit besonderem Förderbedarf.

Weitere Informationen unter:

[www.gabersdorf.at/Schule\\_und\\_Kindergarten.938.0.html](http://www.gabersdorf.at/Schule_und_Kindergarten.938.0.html)

#### **5.2.14. Heilpädagogischer Kindergarten Liezen**

Der Heilpädagogischer Kindergarten Liezen bietet eine kooperative Stammgruppe und fünf Teams der IZB.

In den kooperativen Stammgruppen werden Kinder im Alter drei bis sechs mit Entwicklungsverzögerungen oder geistigen, körperlichen und/oder seelischen Beeinträchtigungen betreut.

Folgende Leistungen werden angeboten:

- Betreuung durch eine/n SonderkindergartenpädagogIn
- Psychologische Betreuung
- Mototherapie
- Sprachheilpädagogische Betreuung

Weitere Informationen unter: [www.hpk-liezen.at](http://www.hpk-liezen.at)

### **5.2.15. Integrative Zusatzbetreuung (IZB)**

Die Integrative Zusatzbetreuung stellt ein umfassendes Betreuungsangebot dar, das behinderten Kindern ermöglicht, den Kindergarten ihrer Heimatgemeinde zu besuchen. Für Eltern und KindergärtnerInnen, die Rat und Hilfe bei der Förderung von behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern suchen, stehen mobile Teams zur Verfügung.

Ein Team besteht jeweils aus einer/m

- SonderkindergartenpädagogIn
- Logopädin/SprachheillehrerIn
- PhysiotherapeutIn
- PsychologIn und
- Kinderfacharzt/Kinderfachärztin.

Hauptaufgabe des Teams ist die ganzheitliche Betreuung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen.

Die Steiermark ist derzeit flächendeckend mit IZB-Teams versorgt, wenngleich nicht alle Teams ausreichend mit Fachpersonal besetzt sind.

### **5.2.16. Berufsverband Motopädagogik, Mototherapie, Psychomotorik (MMP)**

Motopädagogik fördert durch die Arbeit in den Bereichen Motorik, Sensorik und deren kognitiven, ich-spezifischen Integration Lernprozesse.

Mototherapie ist eine bewegungsorientierte Methode zur funktionellen Behandlung von motorischen und sensorischen Teil- und Koordinationsstörungen, sozialkommunikativen Problemverhalten und Ich-Identitätsschwierigkeiten.

Psychomotorik bezieht sich auf die Einheit von Psyche und Körper und stellt damit die Basis von Motopädagogik und Mototherapie dar und bildet die Grundlage von Entscheidungs-, Planungs- und Handlungskompetenz .

MMP kann bei Kinder mit Cerebralparese zur Förderung der motorischen und sensorischen Integration zusätzlich eingesetzt werden.

Weitere Informationen unter: [www.mototherapie.at](http://www.mototherapie.at)

### **5.2.17. Frühförderung**

Frühförderung dient der Förderung des Kindes im kognitiven und sozialen Verhalten. In Österreich ist der therapeutische Bereich kein Bestandteil der Frühförderung; Ziel der Arbeit ist pädagogische Förderung. Sie bietet für behinderte oder entwicklungsbeeinträchtigte Kinder im Rahmen des häuslichen Umfelds Fördermaßnahmen. Für Familien bietet die Frühförderung Information, Beratung und Unterstützung.

Frühförderung leistet auch Vernetzungsarbeit mit Kindergarten bzw. Schule und betreibt Kooperation mit anderen Stellen, die mit dem Kind arbeiten (ÄrztInnen, SozialarbeiterInnen etc.) Interdisziplinäre Vernetzung ist wichtig für die Arbeit der FrühförderInnen.

Frühförderung wird flächendeckend angeboten. In der Steiermark gibt es 30 Stellen; in jedem Bezirk mindestens eine.

Weitere Informationen unter:

[www.kinderleben.steiermark.at/cms/beitrag/10161052/2471617](http://www.kinderleben.steiermark.at/cms/beitrag/10161052/2471617) und speziell für

Adressen: [www.kinderdrehscheibe.net/downloads/fruehfoerderungen.pdf](http://www.kinderdrehscheibe.net/downloads/fruehfoerderungen.pdf)

### 5.3. Angebotslandkarte

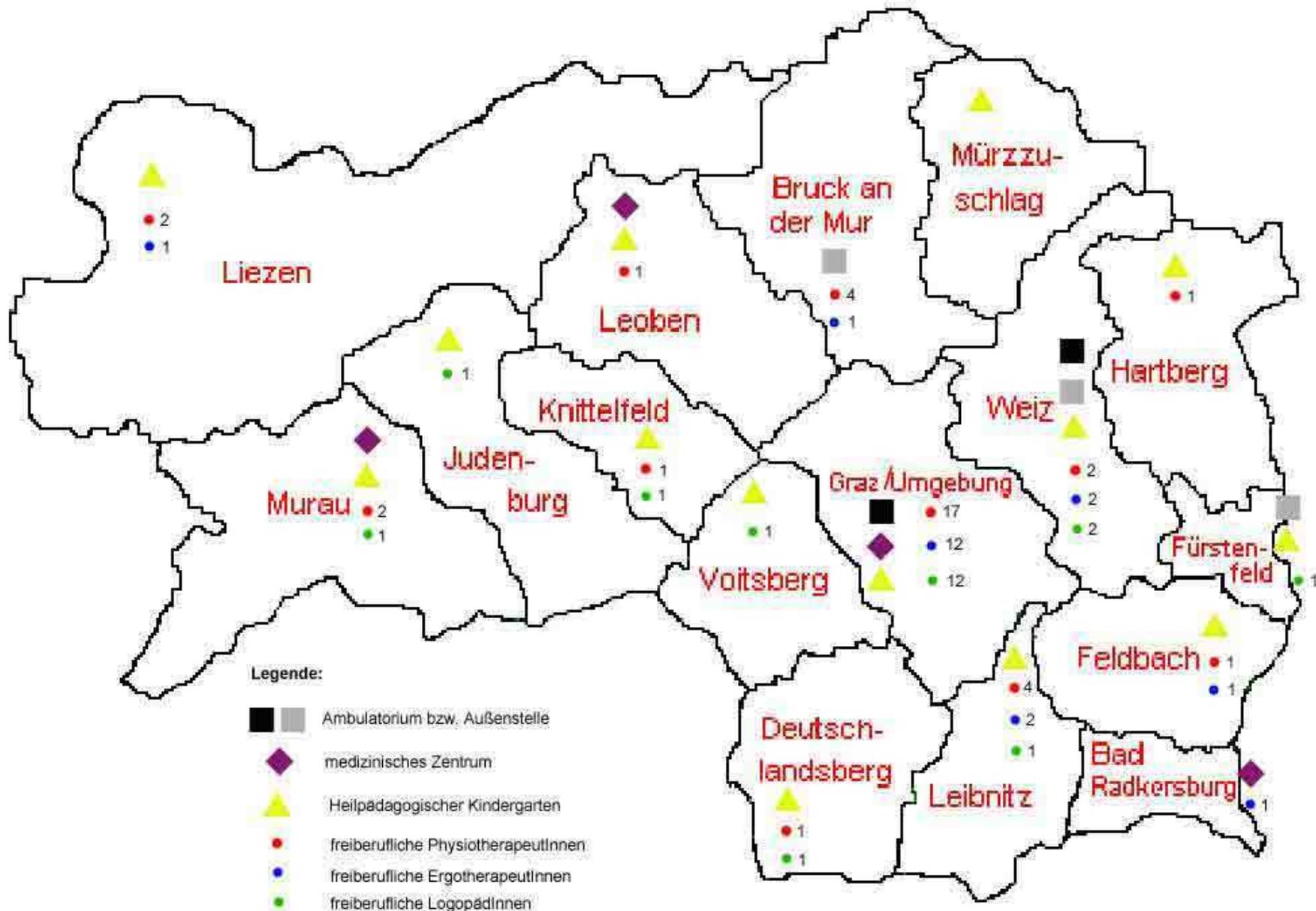
Die Angebotslandkarte soll einen Überblick über die Therapieangebote in der Steiermark bieten.

Erfasst wurden:

- Ambulatorien und deren Außenstellen
- medizinische Zentren
- Heilpädagogische Kindergärten
- freiberufliche PhysiotherapeutInnen
- freiberufliche ErgotherapeutInnen
- freiberufliche LogopädInnen

Die angeführten TherapeutInnen sind den Listen entnommen, die im Internet zugänglich sind bzw. jenen, die wir von den Vertreterinnen des jeweiligen Berufsverbands erhalten haben: Im Bereich der PhysiotherapeutInnen ist dies die Liste zu „Pädiatrie allgemein“ auf der Seite [www.physioaustria.at](http://www.physioaustria.at). Für die Bereiche Ergotherapie und Logotherapie liegen uns Listen der Freiberuflichen vor; letztere ist mit detaillierten Angaben über Fachgebiete versehen – hier wurden die TherapeutInnen mit Spezialisierung auf Körper- und Mehrfachbehinderung gewählt.

Anmerkung: Es war für das Fachteam schwierig bis unmöglich über offizielle Stellen zu aktuellen Listen der freiberuflichen TherapeutInnen zu gelangen.



## **5.4. Rechtsgrundlagen und Finanzierung von Therapie für Kinder mit Cerebralparese in der Steiermark**

### **Rechtliche Rahmenbedingungen**

Es ergeben sich unterschiedliche Zuständigkeiten und Möglichkeiten zur Kostentragung von Therapie

#### *1. Krankenbehandlung im Rahmen der Sozialversicherung -*

Krankenbehandlung im Rahmen der Sozialversicherung - nach § 133 Abs 2 ASVG (ähnlich auch im GSVG,BSVG,KUVG):

„Die Krankenbehandlung soll die Gesundheit, die Arbeitsfähigkeit und die Fähigkeit, für die lebenswichtigen Bedürfnisse zu sorgen, nach Möglichkeit wiederherstellen, festigen oder bessern“

#### *2. Medizinische Rehabilitation im Rahmen der Sozialversicherung*

„Medizinische Maßnahmen der Rehabilitation werden in der Krankenversicherung nach pflichtgemäßem Ermessen im Anschluss an die Krankenbehandlung gewährt, um deren Erfolg zu sichern oder die Folgen der Krankheit zu erleichtern. Durch diese Maßnahmen soll der Gesundheitszustand der Versicherten und ihrer Angehörigen soweit wieder hergestellt werden, dass sie in der Lage sind, einen ihnen angemessenen Platz in der Gemeinschaft möglichst dauernd und ohne Betreuung und Hilfe einzunehmen“

#### *3. Steiermärkisches Behindertengesetz (2004) § 5 Heilbehandlung*

„Hilfe zur Heilbehandlung wird gewährt für ärztliche Behandlung, Therapien, Heilmittel, Kur- oder sonstige Anstalten, wenn dadurch

- a) eine Behebung oder
- b) eine erhebliche Besserung der Beeinträchtigung oder
- c) eine Verlangsamung des Verlaufes der durch die Behinderung bestehenden Beeinträchtigung erreicht werden kann oder
- d) eine Verschlechterung der durch die Behinderung bestehenden Beeinträchtigung verhindert werden kann“

4. *andere gesetzliche Zuständigkeiten*, z.B. der Unfallversicherung oder Pensionsversicherung (ASVG...) oder des Behinderteneinstellungsgesetzes sind für diesen Personenkreis zu vernachlässigen

**Therapien werden in der Steiermark hauptsächlich in den folgenden Settings angeboten:**

*1. während eines Krankenhausaufenthalts*

z.B. nach einer Operation, dieses Angebot wurde aber spätestens durch die Leistungsorientierte Krankenhausfinanzierung (Pauschalierung) stark eingeschränkt.

*2. in der Ambulanz eines Krankenhauses*

Z. B. in der Risikoambulanz, in der Kinderklinik gibt es laufende physiotherapeutische Betreuung in den ersten Lebensjahren.

*3. in einer Krankenanstalt, die der Rehabilitation dient*

Das betrifft nun primär Radkersburg und Judendorf-Straßengel, hier werden (nach Auskunft der GKK) die Gesamtkosten aus der gesetzlichen Krankenversicherung getragen - auch für eine notwendige Begleitperson. Gleichzeitig besteht ein Vertrag mit dem Land Steiermark (aus dem Interview Radkersburg) wonach die gesamten Kosten für die Konduktive Therapie nach dem Behindertengesetz getragen werden.

*4. bei freiberuflichen TherapeutInnen*

Hier gibt es eine Liste der freiberuflichen Physio- und ErgotherapeutInnen und LogopädInnen, die in der ganzen Steiermark vertreten sind, wenn auch in unterschiedlicher Intensität.

Es gibt allerdings keine/n einzigen TherapeutIn mit Kassenvertrag. Das bedeutet, dass die Familie mit einem cerebralparetischen Kind einen Dienstleistungsvertrag als Privatpatient eingeht (die genannten Sätze für eine Einheit differieren zwischen ca. 60 und 90 Euro für 45 Minuten). Die Rechnung wird dann hinterher bei der Krankenversicherung (Refundierung 12,25 pro Einheit) und nach dem Landesbehindertengesetz eingereicht. Da es derzeit nur einen internen Erlass dazu gibt, ist es weder dem Projektteam noch den Eltern der PatientInnen klar, wie viel nach dem Landesbehindertengesetz refundiert wird und welche Selbstkosten den

Betroffenen bleiben. Jedenfalls ist der Selbstkostenanteil erheblich (Detail siehe Beispiel im Anschluss).

*5. in Ambulatorien, die einen Vertrag mit der Krankenkasse und der Behindertenhilfe haben*

Besonders in den Ambulatorien von MOSAIK und der Chance B gibt es einen Kassenvertrag und einen Vertrag mit der Behindertenhilfe. Hier wird eine bewilligte Leistung dann für die Betroffenen auch zur Gänze finanziert.

### **Probleme aus den Interviews**

1. Es gibt keine Kooperation zwischen Landesbehindertenhilfe und Sozialversicherungsträgern. Von Seiten der GKK hätte man gerne Absprachen, was an Therapien und Hilfsmitteln vom Land bezahlt wird und nach welchen Kriterien.

Die Vertreter der GKK meinten, dass sie ihre gesetzliche Basis ohnehin schon sehr weit interpretierten, um unterschiedliche Therapieaufenthalte (bis jetzt auch im Ausland - da es nun medizinische Rehabilitation auch im Bundesland gibt, künftig nicht mehr) zu finanzieren. Auch seitens des Landes ist man sehr an einer Kooperation interessiert.

2. Keine einheitlichen Vorgehensweisen zum Landesbehindertengesetz.

Dem Projektteam war es nicht möglich zu erheben, wie hoch die Zuzahlung zu verschiedenen Therapien sein kann. Es wurden sowohl von den Krankenkassen als auch von unterschiedlichen Bezirkshauptmannschaften verschiedene Sätze genannt.

3. Fehlende marktkonforme Kassenverträge

Niedergelassene TherapeutInnen könnten eine Basisversorgung auch am Land leisten, wenn (wie in anderen Bundesländern) Kassentarife so gestaltet wären, dass damit wirtschaftlich vernünftig gearbeitet werden könnte. Weiters wird von den Therapieberufsverbänden unterschiedlich beurteilt, ob Zusatzqualifikationen zur Behandlung von Kindern mit Cerebralparese gefordert werden und wie diese festgelegt und honoriert werden sollen.

**Beispiel: Finanzierung von Physiotherapie bei einer freiberuflichen Physiotherapeutin (laut Auskunft BH Leibnitz und GKK)**

Annahme: Das Kind ist mit den Eltern bei der Stmk. GKK mitversichert.

1. Überweisung des Hausarztes - für z.B. 20 x spezielle Heilgymnastik nach Bobath
2. Mit Überweisung zum Chefarzt - Bewilligung der Kassa einholen. (Zuschuss ist € 15,32 pro 45 Minuten spezielle Heilgymnastik nach Bobath)
3. Antrag bei der zuständigen BH (Behindertenhilfe) – Übernahme der Restkosten für die nicht durch die GKK gedeckten Kosten zur Physiotherapie
4. BH-Bescheid kann für ein Jahr oder für eine Anzahl von Einheiten bewilligt werden. (2006 liegt der Höchstsatz bei 26,77 € pro Einheit)

**ABRECHNUNG:**

1. Bezahlung der Einheiten bei der Therapeutin
2. Einreichen des bewilligten Überweisungsscheins mit Originalerlagschein und Originalrechnung bei der Stmk. GKK
3. Überweisung des bewilligten Betrags durch die GKK
4. Mit erhaltener Anweisungsbestätigung abrechnen mit der BH
5. Punkt 1 – 4: es kann bis zu einem halben Jahr dauern, bis man das Geld bekommt.

**Beispiel**

Rechnung 20 Einheiten spezielle Heilgymnastik nach Bobath je 60 €	1.200,-€
- Zuschuss GKK	- 306,4 €
- Zuschuss BH ( 26,77 x 20)	- 535,4 €
<b>Gesamtrestkosten</b>	<b><u>358,2 €</u></b>

Das entspricht einem Selbstbehalt pro Einheit von 17,91 €.

### **5.5. Die Therapiesituation in der Steiermark aus Sicht von Anbietern, offiziellen Stellen, Betroffenen und Eltern**

Ein wesentliches Ziel des Projekts ist, die Situation in der Steiermark erstmals umfassend zu beschreiben. Grundlage bilden Interviews, Erhebungen mittels Fragebögen und ein strukturierter Workshop mit Eltern. Vorweg ist festzustellen, dass die Aussagen stark von der Sichtweise des jeweiligen Gesprächspartners geprägt sind und daher die Schwerpunkte in den Gesprächen unterschiedlich gelagert waren.

Dennoch lassen sich klare Tendenzen und Problembereiche feststellen. Es bestätigte sich die Annahme im Konzept, dass es in der Steiermark viele Angebote in guter Qualität gibt, aber auch etliche verbesserungswürdige Aufgabenstellungen, um Problembereiche wirksam auflösen und beheben zu können.

## **Überblick**

### **Aussagen der Anbieter**

#### Beurteilung der Situation

- Aus der Sicht der Kliniken
- Aus der Sicht medizinisch-therapeutischer Angebote
- Aus der Sicht pädagogisch-therapeutischer Angebote

#### Zusammenfassung

#### Aufgabenstellungen und Problembereiche

- Aus der Sicht der Kliniken
- Aus der Sicht medizinisch-therapeutischer Angebote
- Aus der Sicht pädagogisch-therapeutischer Angebote

#### Zusammenfassung

### **Aussagen offizieller Stellen**

#### Beurteilung der Situation

#### Aufgabenstellungen und Problembereich

#### Zusammenfassung

### **Aussagen von Betroffenen**

#### Beurteilung der Situation

#### Aufgabenstellungen und Problembereich

#### Zusammenfassung

### **Aussagen von Eltern**

#### Übersicht in Anspruch genommener Therapieleistungen

#### Beurteilung der Situation

#### Aufgabenstellungen und Problembereich

#### Zusammenfassung

### **Resümee**

### **Exkurs IHB**

#### Allgemeines

#### Aussagen aus den Interviews

### **5.5.1. Aussagen der Anbieter**

#### Beurteilung der Situation

##### **Aus der Sicht der Kliniken**

Durch die verschiedenen Einrichtungen ist (zumindest regional) eine gute Abdeckung gegeben. Die Qualität der medizinisch-therapeutischer Versorgung wird zunächst als gut bewertet. Es herrscht jedoch Einigkeit darüber, dass die Versorgung in der Steiermark noch verbessert werden muss. Die Nachfrage wird größer als das Angebot wahrgenommen.

##### **Aus der Sicht medizinisch-therapeutischer Angebote**

In der Meinung der VertreterInnen des therapeutischen Bereichs ist das therapeutische Angebot qualitativ gut; viele TherapeutInnen verfügen über Zusatzausbildungen. Einige freiberufliche TherapeutInnen und das Ambulatorium der Chance B bieten mobile Betreuung an. Insgesamt wird die Situation jedoch eher als schlecht bewertet, da das Angebot nicht flächendeckend vorhanden ist und die Verrechnungsmodalitäten sehr kompliziert sind.

##### **Aus der Sicht pädagogisch-therapeutischer Angebote**

Die Vertreterinnen des pädagogischen bzw. pädagogisch-therapeutischen Bereichs werten als positiv, dass es eine Reihe von Angeboten gibt; einige flächendeckend. So werden Frühförderung und IZB (als Teilleistung der Heilpädagogischen Kindergärten) in der gesamten Steiermark angeboten. In jedem Bezirk ist zumindest eine Frühförderstellen eingerichtet, in Summe stehen 30 Stellen zur Verfügung. Weiters bieten 19 Heilpädagogische Kindergärten ein umfassendes Betreuungsangebot. Frühförderung und Heilpädagogischer Kindergarten sind Leistungen für Vorschulkinder. Da viele Angebote – vor allem für andere Altersgruppen - aber nicht diese Flächendeckung aufweisen können, wird die Situation insgesamt eher schlecht bewertet.

## Aufgabenstellungen und Problembereiche

### **Aus der Sicht der Kliniken**

Aus Sicht der Vertreter des medizinischen Bereichs ist das medizinisch-therapeutische Angebot derzeit nicht ausreichend; es fehlt an genügend Zentren für die medizinische Betreuung von Kindern mit Cerebralparese. Vor allem Regionen außerhalb der Ballungsräume zeigen sich unterversorgt. Um eine optimale Versorgung bieten zu können, müssten aus Sicht der medizinischen Anbieter noch weitere Zentren in der Steiermark errichtet werden.

Detail: Die Vertreter der Kinderklinik Graz und der Klinik in Leoben bedauern, dass zu wenig psychologische Betreuung für Eltern möglich ist.

Es wurde vielfach ausgedrückt, dass es in organisatorischer Hinsicht in der Steiermark an einem einheitlichen Versorgungskonzept ebenso wie an kompetenten Anlaufstellen für Eltern mangelt. Besonders kritisiert werden die Finanzierungsmodalitäten, die für Eltern unklar und kompliziert sind.

### **Aus der Sicht medizinisch-therapeutischer Angebote**

Auch von den Seiten der Therapieanbieter wird die mangelnde Flächendeckung angesprochen. Weitere Kritikpunkte sind das Fehlen von mobilen Angeboten (diese sind oft nur in kleinem Rahmen wie z.B. beim Ambulatorium der Chance B möglich), sowie der Mangel an Beratungsstellen.

Für Eltern fehlt es an Information, sodass diese nicht selten mit falschen Erwartungen – bis hin zur „Heilung“ der Behinderung – an die Therapie herangehen. Elternarbeit ist in den Stundensätzen nicht berücksichtigt und muss „nebenher“ laufen. Weiters werden die aufwändigen und komplizierten Behördenwege für Eltern kritisiert; besonders schwierig ist die Rückverrechnung für Einheiten von freiberuflichen TherapeutInnen (siehe Kapitel Finanzierung).

Schließlich wird auch eine in Bezug auf Cerebralparese umfassendere bzw. spezialisierte Ausbildung der ÄrztInnen als wichtig und notwendig betrachtet.

Von den Vertreterinnen der freiberuflich tätigen TherapeutInnen wird kritisiert, dass zu wenige TherapeutInnen ausgebildet werden und dass darüber hinaus zu wenige Planstellen ausgeschrieben werden. Sie bedauern, dass es keine Kassenverträge

mit Freiberuflern gibt (die GKK ist der Ansicht, dass mit den Ambulatorien der Bedarf gedeckt ist). Der Austausch innerhalb einer bzw. hin zu anderen Berufsgruppe(n) wird als mangelhaft bewertet.

### **Aus der Sicht pädagogisch-therapeutischer Angebote**

Die Vertreterinnen des pädagogischen bzw. pädagogisch-therapeutischen Bereichs sprechen ähnliche Problemfelder an: Sie kritisieren ebenfalls die fehlende Flächendeckung, den Mangel an SpezialistInnen, die schlechte Vernetzung unter den verschiedenen Berufsgruppen. Aus ihrer Sicht fehlt es an einem effektiven Schnittstellenmanagement – eine zentrale Stelle für die Bereiche Diagnostik, Beratung und Vernetzung wäre dringend erforderlich. Von Seiten der Kindergärten werden die starren Rahmenbedingungen (Vorgaben um TherapeutInnen einsetzen zu können und auch um integrative bzw. Fördergruppen aufbauen zu können) als hinderlich gewertet. Die schlechte Bezahlung der TherapeutInnen stellt ein großes Problem dar – aufgrund der niedrigen Stundensätze ist es sehr schwierig, qualifiziertes Personal zu finden.

Die Vertreterinnen des Berufsverbands MMP (Motopädagogik Mototherapie Psychomotorik) bedauern, dass dies keine anerkannte Therapie ist und daher keine Abrechnung über Krankenschein möglich ist.

### Zusammenfassung

- + Die **Qualität** der Angebote ist laut Aussage der Anbieter **gut**.
- Die **Versorgung außerhalb der Ballungszentren ist mangelhaft**.
- Das Therapieangebot in der Steiermark muss **ausgebaut** werden.
- Für **Eltern fehlt es an Informationen** über Therapie- und Finanzierungsmöglichkeiten.
- Das **Finanzierungssystem ist zersplittert und schwer durchschaubar**.
- Es **fehlt an SpezialistInnen** für Kinder mit Cerebralparese.

## **5.5.2. Aussagen der offiziellen Stellen**

### Beurteilung der Situation

Die Beurteilung der Situation ist vom Aufgabenbereich bzw. dem Fokus der jeweiligen Stelle abhängig. Von einigen VertreterInnen wird die Vielzahl der Angebote als positiv gewertet. Die Qualität der Therapien wird teilweise als gut beurteilt, ebenso wie die Tatsache, dass in der Steiermark keine „Ghettoisierung“ stattfindet, sondern Vor-Ort-Betreuung möglich ist.

Einzelne Details: Von Seiten der GKK werden die Einrichtungen in Judendorf-Straßengel und in Radkersburg begrüßt, da im Rahmen der Krankenbehandlung nichts Adäquates geboten werden kann. Der Vertreter des Landesschulrats sieht es als positive Entwicklung, dass in einigen Schulen Therapie angeboten wird und dass im schulischen Bereich eine Verpflichtung zu Barrierefreiheit gegeben ist, wenngleich sie (noch) nicht überall umgesetzt werden konnte. Bei allen positiven Gesichtspunkten werden aber auch etliche Problembereiche angesprochen.

### Aufgabenstellungen und Problembereiche

Die zersplitterte Angebotslandschaft erschwert die Übersicht; selbst AmtsärztInnen können nicht die gesamte Palette überblicken. Unter den Anbietern herrschen (teilweise) Konkurrenzdenken, Neid und gegenseitiges Abwerten. Es gibt keine strukturierte Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Therapieeinrichtungen, ebenso wenig wie zwischen Einrichtungen, ÄrztInnen und Ämtern.

Von Seiten des Landes fehlen Monitoringstrukturen. Es wird keine zentrale Planung durchgeführt, sie basiert auf dem persönlichen Engagement einzelner und ist somit dem Zufall überlassen. Es fehlen klare Richtlinien und eine einheitliche Vorgehensweise; dadurch droht die Rechtssicherheit gefährdet zu sein. Weiters wird kritisiert, dass von Seiten des Bundes ein Curriculum für Therapien fehlt – durch eine Abstimmung und Koordination des Bundes, des Landes und des Hauptverbands der Sozialversicherungsträger könnte ein solches Curriculum eingeführt werden. Auch in der LEVO (Leistungs- und Entgeltverordnung) ist keine medizinisch-therapeutische Leistungsbeschreibung enthalten.

Kritisiert werden weiters Informationsmängel: Für Eltern gibt es zu wenig Informationen, um selbstbewusst entscheiden zu können. Zwischen den Kostenträgern findet kein Informationsfluss statt. Und auch innerhalb der einzelnen Stellen im Land gibt es Informationsdefizite.

In puncto Therapie fehlt ein Gesamtpaket an Leistungen, aus dem gewählt werden kann. Von mehreren GesprächspartnerInnen wird vermutet, dass es aufgrund von und mangelnder Information und auch teilweise aufgrund von Konkurrenzdenken zu Übertherapie von Kindern kommt. Bei der Planung von Therapie fehlen meist therapiefreie Zeiten. Die Qualität des Angebots von Therapieeinrichtungen wird nicht kontrolliert – nur bei der Errichtung müssen gewisse Kriterien erfüllt werden. In vielen Einrichtungen wird nur ein Standardprogramm geboten, das zu wenig oder nicht auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes abgestimmt ist.

#### Zusammenfassung

- + *In der Steiermark gibt es **eine Vielfalt an Angeboten.***
- *Die **Angebotslandschaft** ist **zersplittert**; es herrscht **Konkurrenzdenken.***
- *Von Seiten des Landes **fehlen zentrale Planung** und **Monitoringstrukturen.***
- *Es gibt **keine klaren Richtlinie, keine einheitliche Vorgehensweise** und **keine Rechtssicherheit.***
- *Der **Informationsfluss** – sowohl innerhalb der Therapieeinrichtungen, als auch innerhalb der offiziellen Stellen und auch hin zu den Eltern – ist **mangelhaft.***

### **5.5.3. Aussagen der Betroffenen**

Im Rahmen des Projekts wurde mit sechs Betroffenen im Jugend- bzw. Erwachsenenalter gesprochen. Alle GesprächspartnerInnen haben vielfältige Therapieerfahrung – in Anspruch genommen wurden vor allem Physiotherapie, aber auch Logopädie, Ergotherapie und Hippotherapie, Kinesiologie, Osteopathie u.a. Drei der InterviewpartnerInnen nutzen Angebote im Ausland, da die dort angebotenen Therapien in der Steiermark nicht zur Verfügung standen. Zwei der GesprächspartnerInnen überlegten Angebote im Ausland zu nutzen, konnten dies aber aus finanziellen Gründen nicht verwirklichen bzw. sahen den Bedarf durch die regionale Einrichtung (Chance B) gedeckt. Eine Gesprächspartnerin fühlte sich durch das LKH Stolzalpe gut versorgt und überlegte daher nie, Auslandsangebote zu nutzen.

#### Beurteilung der Situation

Die Betroffenen beurteilen die Situation der Steiermark überwiegend schlecht. Einige bewerten die Vielzahl und die relativ gute Qualität der Angebote als positiv – andere hingegen meinen, dass zu wenige Möglichkeiten zur Verfügung stehen. Regional sind Unterschiede zu erkennen – so wird das System der Chance B von einem Betroffenen aus dem Raum Gleisdorf/Weiz als gut bewertet. In den Gesprächen überwogen jedoch die Problembereiche.

#### Aufgabenstellungen und Problembereiche

Therapie ist meist mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden: Die Anfahrtswege nehmen oft viel Zeit in Anspruch (bis hin zu mehreren Stunden); dazu kommen nicht selten Terminprobleme. Kritisiert werden vor allem die Finanzierungsmodalitäten, insbesondere das System der nachträglichen Rückverrechnung, das zu großen finanziellen Belastungen für die Familien bzw. Betroffenen führt. Die Betroffenen fühlen sich nicht selten als Bittsteller degradiert. In diesem Zusammenhang wird kritisiert, dass Entscheidungsträger oft nicht über Cerebralparese bzw. Therapiemöglichkeiten Bescheid wissen.

Die Dichte des Angebots in der Steiermark wird unterschiedlich bewertet und reicht von gut (es sind genug Möglichkeiten vorhanden) bis hin zu schlecht. Mehrmals wird betont, dass es zu wenige Einrichtungen gibt, die auf Cerebralparese spezialisiert sind und die behinderungsspezifische Therapien anbieten. Mit zunehmendem Alter wird die Therapieversorgung schlechter, die Vereinbarkeit von Schule bzw. Beruf(sausbildung) zusehends komplizierter. Eine besonders schwierige Situation ergibt sich für Erwachsene – für sie gibt es kaum Angebote in der Steiermark; meist greifen die Betroffenen auf freiberufliche TherapeutInnen zurück, die von den Betroffenen teilweise oder ganz selbst zu finanzieren sind.

Die meisten Betroffenen stellen fest, dass sie die Sinnhaftigkeit der Maßnahmen erst im Jugendalter erkannt, da es bei den Therapien am Alltagsbezug fehlte. Oftmals wurde bei den Therapien ohne klare Zielvorgaben gearbeitet.

#### Zusammenfassung

- + Einige Betroffene bewerten die **Qualität** der Angebote als **gut**.
- + Auch wird von einigen die **Dichte des Angebots** als **gut** bewertet.
- Kritisiert wird der **hohe organisatorische Aufwand** (Fahrten, Termine...).
- Das **Finanzierungssystem** ist **aufwändig** und **umständlich**.
- **Entscheidungsträger** sind oft **uninformiert**.
- Es **fehlen Spezialeinrichtungen** für Cerebralparese..
- Es **fehlen Angebote für Erwachsene**.

#### **5.5.4. Aussagen der Eltern**

##### Übersicht in Anspruch genommener Therapieleistungen

(Quelle: Workshop mit Eltern, Juni 2005)

Die Eltern können durchwegs umfangreiche Therapieerfahrungen – sowohl im Ausland als auch im Inland - vorweisen. Einen Überblick bietet die im Workshop erstellte Sammlung:

Bad Krozingen  
Basale Stimulation  
Bobath  
Botox  
Cranio-Sacral-Therapie  
Delfinarium Mariazell (virtuell)  
Delfintherapie  
Dr. Paffenroth  
Dr. Smoljaninov (Bratislava)  
Ergotherapie  
Frühförderung  
Hippotherapie  
Homöopathie  
Hundetherapie  
Institut Keil  
Judendorf-Straßengel  
Kindersportgruppe (Tobelbad)  
Kinesiologie  
Konduktive Mehrfachtherapie (Linz)  
Kozijavkin (Ukraine)  
Kryotherapie (Ostsee)  
Laserakupunktur  
Logopädie  
Manualtherapie  
Massagen  
Mobilitätskurse  
Musiktherapie  
Osteopathie  
Radfahren  
Schwimmen  
Sehfrühförderung  
Tomatis  
Tauchen (Tobelbad)  
Thermenbesuche  
UPSUIT (London)  
Vojta  
Waldhausen

### Beurteilung der Situation

Positiv vermerkt wird, dass es sehr wohl gute Angebote gibt wie z.B. Heilpädagogische Kindergärten oder Integrationsgruppen und dass in manchen Regionen die Möglichkeit besteht, Therapie in Kindergarten oder Schule zu erhalten. In den Gesprächen zeigte sich deutlich, wie belastend die Situation für viele Eltern ist, da sie mit unzähligen Hürden konfrontiert sind.

### Aufgabenstellungen und Problembereiche

Bei der Beurteilung der Situation in der Steiermark überwiegen die Problembereiche aus Sicht der Eltern bei weitem. Grundsätzlich fehlt es an Informationen für Eltern; insbesondere in der Zeit nach der Geburt. Eine zentrale Stelle, die umfassende und kompetente Beratung bietet, wäre von Nöten. Für Eltern gibt es wenig bis keine Unterstützung und Entlastung. Es fehlt ebenso an psychologischer Betreuung wie an Erholungsmöglichkeiten (z.B. Elternurlaub) oder medizinischer Versorgung speziell für pflegende Eltern. Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder stehen nur selten zur Verfügung.

In vielen Regionen gibt es keine wohnortnahen Angebote, die Eltern müssen oft stundenlange Wege in Kauf nehmen. Diese langen Fahrtzeiten stellen eine große Belastung dar und mindern den Therapieerfolg. Außerhalb von Graz ist die Versorgungslage mangelhaft bis schlecht. Mobile Angebote und Therapien, die zu Hause durchgeführt werden, fehlen (nahezu) gänzlich. Ebenso ist Therapie im Rahmen von Kindergarten oder Schule nur begrenzt möglich. Oftmals laufen die Angebote parallel zum Schuljahr - Ferienangebote mit adäquater Betreuung fehlen.

In organisatorischer Hinsicht sind in der Steiermark die finanziellen Rahmenbedingungen und Richtlinien für Antrag und Bewilligung von Therapien und Hilfsmittel uneinheitlich, wodurch keine Rechtssicherheit erlebt wird. Der Zugang ist bürokratisch und mit hohem Aufwand verbunden. Besonders wird kritisiert, dass Leistungen in vielen Fällen vorfinanziert werden müssen, was eine erhebliche Belastung darstellt. An den Behörden kritisieren die Eltern, dass sie sich nicht

wertgeschätzt fühlen und dass Haltung und Umgangston der Ansprechpersonen oft verletzend sind.

Im Bereich der Schule steht zu wenig Geld für die Abdeckung der Bedürfnisse von Kindern mit Cerebralparese zur Verfügung. Für schwerstbehinderte bzw. schwerst-mehrfachbehinderte Kinder gibt es oft keine passenden Schulen. Ab der Hauptschule ist es schwierig, unterstützende Leistungen zu erhalten. Schulen, öffentliche Einrichtungen und auch Arztpraxen etc. sind zu selten barrierefrei.

Der Zugang zu Therapie ist nicht immer gegeben – es ist nicht selbstverständlich, dass ein Therapieplatz zur Verfügung steht.

Im Bereich der Therapie mangelt es oftmals an Alltagsorientierung. In vielen Einrichtungen werden Standardprogramme geboten, die nicht auf die Bedürfnisse des Kindes abgestimmt sind. Gruppentherapien sind nur in einigen Einrichtungen möglich. Für viele Eltern ist die Funktion als Co-TherapeutIn belastend. Zwischen TherapeutInnen bzw. Institutionen herrscht Konkurrenzdenken. Auch im medizinischen Bereich fehlt eine Abstimmung der MedizinerInnen; im Speziellen mangelt es an ExpertInnen für Cerebralparese und Neurophysiologie. Viele Eltern bedauern, dass neue Therapien und Alternativtherapien nicht finanziert werden.

Abgesehen vom therapeutischen Bereich stehen zu wenige Dienstleistungsangebote zur Entlastung zur Verfügung.

### Zusammenfassung

- + *In der Steiermark gibt es **gute Angebote** wie z.B. heilpädagogische Kindergärten oder Integrationsgruppen.*
- + *Die Möglichkeit, **Therapie im Rahmen von Kindergarten oder Schule** in Anspruch nehmen zu können, wird positiv bewertet.*
- *Es **fehlt an Information, Unterstützung und Entlastung** für Eltern.*
- ***Wohnortnahe Angebote** sind nur **selten** vorhanden; die Angebote sind meist **nicht mobil**.*
- *Die Rahmenbedingungen für die **Finanzierung** sind **uneinheitlich**; das System ist **kompliziert und aufwändig**. Die Eltern beklagen **mangelnde Wertschätzung** von Seiten der Behörden.*
- *In vielen Regionen **fehlen passende Schulen**.*
- *Die **Therapien** sind oftmals **nicht alltagsbezogen**; zwischen TherapeutInnen bzw. Institutionen herrscht **Konkurrenzdenken**.*

### 5.5.5. Resümee

Positiv wird gewertet, dass es sehr wohl qualitativ gute Einrichtungen und TherapeutInnen in der Steiermark gibt. Weitere positive Aspekte sind die Möglichkeit von Integration in Kindergarten und Schule sowie (wenn vorhanden!) Therapieangebote im Rahmen von Kindergarten oder Schule.

In Summe fällt die **Bewertung** der Situation in der Steiermark **eher negativ** aus. Die **Angebotslandschaft** wird **zersplittert** und uneinheitlich gesehen. Außerhalb der Ballungsräume ist die Versorgung schlecht; therapeutisches **Angebot** steht **nicht flächendeckend** zur Verfügung.

In den Gesprächen zeigte sich ein **Informationsdefizit** auf mehreren Ebenen: Eltern erhalten zu wenig Information über Therapiemöglichkeiten, Finanzierung und sonstige Unterstützungsleistungen. Zwischen den verschiedenen Anbietern findet kein koordinierter Austausch statt (Detail siehe Kapitel Vernetzung). Auch innerhalb der offiziellen Stellen ist der Informationsfluss mangelhaft.

Neben dem Informationsdefizit beklagen Eltern, dass es zu **wenig Unterstützung** – in Form von Beratung, psychologischer Betreuung und Psychotherapie – gibt und dass **Entlastungsangebote** nicht in ausreichendem Maße vorhanden sind.

Das derzeitige **Finanzierungssystem** wird von allen Gruppen als Problembereich gesehen: Von Seiten der Kostenträger gibt es keine klaren Richtlinien, keine einheitliche Vorgehensweise. Dadurch wird Rechtssicherheit schwer oder nicht sichtbar. Von Seiten des Landes gibt es keine zentrale Planung oder Monitoringstrukturen. Für Eltern und Betroffene ist die Abrechnung mit hohem organisatorischen Aufwand verbunden; eine besondere Belastung stellen Vorfinanzierungen dar. Entscheidungsträger wissen häufig nicht über Cerebralparese und Therapiemöglichkeiten Bescheid. Eltern und Betroffenen fühlen sich nach wie vor zu Bittstellern degradiert. Das IHB-System wird in seiner derzeitigen Form nicht als zufrieden stellend erlebt.

In puncto Therapie **fehlen Spezialeinrichtungen und SpezialistInnen für Cerebralparese**. Für ältere Jugendliche und **insbesondere für Erwachsene** ist die Situation besonders schwierig, da hier nur mehr wenige Angebote vorhanden sind. An den Therapien selbst wird mangelnder Alltagsbezug und Konkurrenzdenken zwischen Einrichtungen/TherapeutInnen kritisiert (Detail siehe Kapitel Vernetzung).

### 5.5.6. Exkurs IHB

#### Allgemeines

Gesetzliche Grundlage:

Drehscheibe für die Verfahren nach dem BHG ist gemäß § 42 die Bezirksverwaltungsbehörde (Bezirkshauptmannschaft bzw. Magistrat). Die meisten Entscheidungen über Hilfeleistungen darf die Behörde nur auf Grundlage eines von einem Sachverständigenteam erstellten Gutachtens erlassen (§ 42 Absatz 5). Dieses Team soll auf fachlich fundierter Basis den individuellen Hilfebedarf (IHB) des Menschen mit Behinderung feststellen. Dringend notwendige Leistungen sollen dadurch jedoch nicht verzögert werden und können daher vorläufig auch ohne ein solches Gutachten bewilligt werden. Die IHB-Teams bestehen jedenfalls aus einer Sozialarbeiterin oder einem Sozialarbeiter sowie einer Psychologin oder einem Psychologen (§ 42 Absatz 6). Bei Bedarf können weitere Sachverständige beigezogen werden.

Kommentar:

Sachverständigenteams sollen für folgende Leistungen nach dem Behindertengesetz Gutachten über den individuellen Hilfebedarf erstellen:

- Heilbehandlung;
- Erziehung und Schulbildung;
- berufliche Eingliederung;
- Beschäftigung in Tageseinrichtungen;
- Wohnen in Einrichtungen;
- Hilfen zum Wohnen.

Betroffene und Fachleute berichten, dass dieses System in praxi nicht funktioniert. Diese Gutachterteams (IHB-Teams) sind personell unzureichend ausgestattet. Nach § 42 Absatz 5 Litera a Behindertengesetz sollen sie einen „Entwicklungs- und Hilfeplan“ erstellen. Wie Psychologinnen, Psychologen, Sozialarbeiterinnen, Sozialarbeiter, Ärztinnen und Ärzte eine solche Aufgabe bewältigen sollen, ist fraglich. Man muss sich vor Augen halten, dass die IHB-Teams die Lebensumstände von Menschen mit Behinderung aus medizinischer, psychologischer und sozialer Sicht erheben und daraus resultierend passende Hilfepläne erstellen sollen. Dabei umfasst das

Spektrum jener Menschen, die begutachtet werden sollen, alle Altersgruppen, alle Arten von Behinderungen, alle in der Gesellschaft vertretenen Gruppierungen, alle in der Gesellschaft existierenden Lebensumstände usw.

Am Beispiel der Komplexität der Lebenssituation von Kindern mit Cerebralparese wird deutlich, dass ein solcher Auftrag weder für den Auftraggeber noch für den „Begutachteten“ zufriedenstellend ausgeführt werden kann. Alle Fachleute, die auf die Arbeit mit Kindern mit Cerebralparese spezialisiert sind, sind sich darüber einig, dass eine zielführende medizinische, therapeutische und pädagogische Planung der Förderung nur durch kontinuierliche interdisziplinäre Zusammenarbeit möglich ist.

### Aussagen aus den Interviews

In den Interviews wurde von den Interviewpartnern mehrmals das neue IHB-System angesprochen. Da sich durch das IHB-System in der Steiermark eine neue und wie es scheint nicht ganz unproblematische Situation ergeben hat, soll hier kurz darauf eingegangen werden.

Ein IHB-Team bestehend aus einer/m SozialarbeiterIn, einer/m PsychologIn; bei Bedarf kann ein/e konsultierende/r ÄrztIn miteinbezogen werden. Der Zeitrahmen für einen IHB-Besuch liegt bei ca. 1 ½ Stunden zu. Derzeit stehen in der Steiermark für Kinder 3 ½ Teams zur Verfügung.

Dies ist laut Aussage des Leiters der IHB-Teams, Dr. Pretis, nicht ausreichend. Das System befindet sich jedoch erst im Aufbau und hat mit Anfangsschwierigkeiten zu kämpfen. Problematisch ist beispielsweise auch, dass die Teams nicht regional verankert sind (derzeit arbeiten alle Teams in allen Bezirken); man ist bemüht, dies zu ändern.

Von vielen wird die Errichtung einer unabhängigen Gutachterstelle grundsätzlich begrüßt; Probleme gibt es jedoch in der Umsetzung: Kritisiert wird, dass die Teams nicht mit Fachleuten besetzt sind und dass Personen, die ein Kind nur aufgrund eines einmaligen Besuches beurteilen können, über Therapien entscheiden. Das System ist nicht transparent; laut Aussagen einiger InterviewpartnerInnen werden teilweise schwer nachvollziehbare Entscheidungen getroffen, die Bearbeitungszeiten sind sehr unterschiedlich. In organisatorischer Hinsicht wird bemängelt, dass zu

wenige Teams im Einsatz sind, sodass von BHs nur vorläufige Bescheide erlassen werden. Die Teams wissen über regionale Gegebenheiten nicht Bescheid (beispielsweise werden Therapien verordnet, die aufgrund des nicht vorhandenen Angebots nicht durchgeführt werden können).

## **5.6. Erfahrungen aus dem Alltag**

Um das Bild abzurunden sind hier gesammelte Erfahrungen einiger Eltern angeführt:

### **Heilpädagogischer Kindergarten**

Wenn ein Kind in einen heilpädagogischen Kindergarten kommt, wird automatisch vom Land 40 % des Pflegegelds einbehalten. Wenn der heilpädagogische Kindergarten weniger als 7 Stunden täglich geöffnet ist, können die Eltern auf Antrag nur eine 20 % Einbehaltung fordern.

Leider wissen das viele Eltern nicht!

### **Hilfsmittelversorgung**

Die Steiermärkische GKK bezahlt Rollstühle für behinderte Menschen nur dann, wenn sie selbständig den Rollstuhl (manuell oder elektrisch) bedienen können. Sind diese Personen so schwer behindert, dass sie auch keinen elektrischen Rollstuhl „antreiben“ können, bekommen sie zu den Gesamtkosten von ca. 4.000,- € nur einen Zuschuss von € 562,5.

Die behinderten Menschen bzw. deren gesetzliche VertreterInnen können noch bei freiwilligen Unterstützungsfonds der Kassa und vom Bundessozialamt um Zuschüsse ansuchen. Zum Schluss zahlt die Behindertenhilfe (wieder auf Antrag der behinderten Menschen) den Rest bis auf einen Selbstbehalt von 20 %. Bei einem Rollstuhl können das sehr hohe Selbstkosten sein.

Die gesamte Prozedur der Ansuchen und Bewilligungen kann bis zu einem Jahr dauern.

### **Betreuungspersonal in der Schule**

Jedem körperbehinderten Kind steht in der Steiermark während der Pflichtschulzeit für die Pflege und Hilfsdienste innerhalb der Schule eine Betreuerin (§ 35 a Stmk. Pflichtschulerhaltungsgesetz) zu.

Das Stundenausmaß hängt vom Ausmaß des benötigten Hilfs- und Pflegebedarfs des Kindes ab.

Leider gibt es immer noch DirektorInnen, die diese Möglichkeit der Unterstützung aus welchen Gründen auch immer nicht in Anspruch nehmen.

### **Auslandstherapien**

Wenn Eltern einen Antrag für Zuschüsse zu bzw. um Kostenübernahme für eine Auslandstherapie bei der zuständigen Bezirkshauptmannschaft stellen, hängt die Höhe des Zuschusses von der jeweiligen Bezirkshauptmannschaft ab. Es gibt keine einheitliche Zuschussregelung im Land Steiermark, da jede BH selbständig, nach eigenem Ermessen und Gutdünken entscheidet, ob und wie viel dazugezahlt wird.

### **Verhältnis Vertreter der Behindertenhilfe - Eltern**

Das Verhältnis zwischen SozialhilfereferentInnen der Behindertenhilfe in den zuständigen Bezirkshauptmannschaften und Eltern von behinderten Kindern ist oft getrübt. Die Eltern werden wie Almosenempfänger behandelt und nicht über ihre Rechte aufgeklärt. Aussagen wie „Sie wollen viel zuviel für ihr Kind“, „Das Land Steiermark hat kein Geld“ oder „Sind sie nicht auch der Meinung, ihr Kind ist übertherapiert?“ zeigen leider wenig Verständnis oder Wertschätzung. Viele Aussagen der Eltern gehen dahin, dass nicht die Behinderung ihres Kindes ihr Leben so schwer und erschöpfend mache, sondern der ständige Kampf um die Rechte für ihre Kinder.

### **Pflege- und Hilfspersonal in einer AHS**

Die Integration eines Kindes mit Cerebralparese in eine allgemein bildende höhere Schule (AHS) ist sehr schwierig.

Die Integrationslehrerin ist bei voller Lehrverpflichtung 22 Stunden in der Schule. Eine Person zur Pflege und Betreuung ist vom Gesetz her nur in Landesschulen (Hauptschulen und neue Mittelschulen) möglich. Die Gesamtwochenstunden in der AHS betragen mindestens 30 Stunden pro Woche.

Es kann somit passieren, dass Kinder 3 Stunden vor Schulschluss niemanden mehr haben, der sie auf die Toilette bringt, ihnen zu trinken gibt oder sie bei Schulschluss anzieht und zum Taxi bringt.

### **5.7. Situation in Österreich – Vergleich mit anderen Bundesländern** **(Informationen von Dr. Brandstetter)**

Im Rahmen des Gesprächs mit Dr. Brandstetter wurde die Therapiesituation in Österreich besprochen. Dr. Brandstetter ist Mitglied in der Arbeitsgruppe für Entwicklungs- und Sozialpädiatrie. Diese Arbeitsgruppe hat Einrichtungen in allen Bundesländern (ausgenommen Burgenland) besucht, um einen Eindruck von der Situation in Österreich zu erhalten:

In Österreich arbeitet jedes Bundesland nach einem eigenen System, was eine starke Zersplitterung zur Folge hat. Wien und Niederösterreich bauten ihre Systeme parallel auf; Salzburg orientierte sich an Wien. Diese drei Länder haben daher gleiche Verträge mit den Krankenkassen.

Die Bundesländer im Einzelnen:

**Vorarlberg** hat ein eigenes System aufgebaut – den AKS, der im Rahmen dieses Berichts ausführlich beschrieben ist.

In **Tirol** bietet die Univ. Kinderklinik in Innsbruck eine CP-Ambulanz, deren Leiter darüber hinaus regelmäßig Sprechstunden in den Bezirkshauptstädten abhält (TherapeutInnen kommen mit den Kindern zu den Sprechstunden).

In **Salzburg** stehen das Ambulatorium der Lebenshilfe und seine Außenstellen zur Verfügung.

In **Oberösterreich** bietet Leonding ein Internat und ein Ambulatorium. In Gallneukirchen gibt es ebenfalls ein Ambulatorium. Der Verein für ganzheitliche Förderung hat in Oberösterreich einige Stellen aufgebaut (Waldhausen und zwei Stellen im Innviertel), die auch Intensivwochen bieten.

In **Kärnten** stehen zwei Ambulatorien zur Verfügung.

Im **Burgenland** wird über das BASB (Bundessozialamt) ein Dienst mit Beratungsstellen angeboten. Das BASB finanziert die ärztliche und psychologische Betreuung. Die Behandlung der Kinder erfolgt über „Rettet das Kind“ (Ergo-, Physio-Musiktherapie, Logopädie). Die Therapie wird vom Land finanziert.

In **Wien** erfolgt die Versorgung erfolgt über Zentren, jedoch nicht flächendeckend. Das Zentrum im 22. Bezirk ist im Bericht ausführlich beschrieben.

In **Niederösterreich** ist die Situation ist ähnlich wie in Wien.

In der **Steiermark** bestehen aus der Sicht von Dr. Brandstetter Versorgungslücken.

## 6. Vernetzung

### 6.1. Vernetzung – Situation in der Steiermark aus Sicht der Anbieter, offiziellen Stellen, Betroffenen und Eltern

Innerhalb des medizinischen Bereichs läuft Vernetzung laut Aussage der InterviewpartnerInnen relativ gut und ist meist auch in der Finanzierung inbegriffen. Sie basiert jedoch auf persönlichen Kontakten und ist nicht systematisch. Zu anderen nicht-medizinischen Einrichtungen besteht in der Regel wenig Kontakt, wobei sich in manchen Fällen die Einrichtungen gegenseitig mangelndes Interesse vorwerfen.

In den Ambulatorien wird auf Vernetzung im Haus großer Wert gelegt und dies als Stärke betont. Nur im Ambulatorium der Chance B wird Vernetzungsarbeit nach Außen als Teil der Arbeit verrechnet; hier besteht Kontakt zu Klinik, ÄrztInnen, Schule etc.

In den Stundensätzen der freiberuflichen TherapeutInnen ist Vernetzungsarbeit nicht inkludiert; hier findet dementsprechend wenig Vernetzung statt. Innerhalb und zu anderen Berufsgruppen herrscht oftmals Konkurrenzdenken, Kontakte nach Außen (zu Kindergärten, Schulen, ÄrztInnen etc.) werden als schwierig beschrieben; wie gut Kooperation läuft ist stark personenabhängig. Vernetzung findet über persönliche Beziehungen statt und erfolgen nicht systematisch.

Die heilpädagogischen Kindergärten berichten über teilweise sehr gute Kontakte. Diese erfolgen jedoch nur auf freiwilliger Basis und werden in der Regel vom Kindergarten initiiert. Ob eine gute Kooperation zustande kommt, hängt stark von den beteiligten Personen ab. Auch im Rahmen der Frühförderung geschieht Vernetzung auf freiwilliger Basis.

Die VertreterInnen der offiziellen Stellen beklagen ebenfalls, dass Vernetzung nicht systematisch, sondern nur auf persönlicher Ebene geschieht. Sowohl innerhalb der Stellen als auch nach Außen hin gibt es keine Kooperation und keine Vernetzungsstrukturen. Innerhalb der Anbietergruppen findet meist nur eine fachliche Vernetzung statt (z.B. im Rahmen von Symposien). Bei aller Kritik wird auch betont,

dass die Gefahren von Vernetzung nicht außer Acht gelassen werden dürfen: Die eigenen Profile der Dienstleistungen dürfen durch Vernetzung nicht verloren gehen; Vernetzung kann zu einer subtilen Verwässerung, Nivellierung und somit zu einer Verschlechterung des Angebots führen.

Auch Betroffene und Eltern berichten von mangelnder Vernetzung. Sie kritisieren, dass zwischen den ÄrztInnen keine Zusammenarbeit stattfindet; im Gegenteil oftmals ist das Klima von Konkurrenzdenken geprägt, da jede/r das eigene Fachgebiet forciert. Zwischen ÄrztInnen, TherapeutInnen und Einrichtungen fehlt Vernetzung. Eine Zusammenarbeit der Fachleute fehlt, jede/r verfolgt sein/ihr eigenes Fachgebiet. Therapien verfolgen daher oft nicht dieselben Ziele und laufen parallel. Auch zwischen den einzelnen Anbietern findet keine Kooperation statt; jede/r arbeitet für sich alleine. In Therapiezentren wird die gute Zusammenarbeit innerhalb einer Einrichtung positiv hervorgehoben. In einigen Fällen wurde Vernetzung zwischen TherapeutInnen von Eltern initiiert bzw. erfolgte die Informationsweitergabe bei TherapeutInnenwechsel durch die Betroffenen selbst. Eltern beklagen die mangelnde Vernetzung innerhalb der Behörden, was mit ein Grund für hohen organisatorischen Aufwand der Eltern ist (z.B. bei der Finanzierung von Therapien oder Hilfsmitteln über verschiedene Kostenträger).

## **6.2. Vernetzung – Erwartungen**

Einigkeit herrscht darüber, dass Vernetzungsarbeit notwendig und die Einbeziehung des Umfeldes wichtig ist, um einen guten Therapieerfolg zu erzielen. In der Steiermark fehlen dazu jedoch vielfach die notwendigen Rahmenbedingungen, wie koordinierende Stellen und eine entsprechende Finanzierung.

Vernetzung sollte auf mehreren Ebenen laufen:

- Im medizinischen Bereich wird eine Vernetzung der ÄrztInnen gefordert.
- Im therapeutischen Bereich ist eine Kooperation sowohl zwischen den einzelnen Einrichtungen als auch zwischen den TherapeutInnen gefordert.
- Wichtig ist eine Vernetzung zwischen Therapie und Frühförderung, Kindergarten bzw. Schule, insbesondere in den Übergangsphasen.
- Eine Vernetzung der Behörden untereinander würde zur Erleichterung der Abrechnungsmodalitäten beitragen. Vernetzung ist in diesem Bereich aber auch notwendig, um einheitliche Rahmenbedingungen zu schaffen und eine Angebotsplanung zu erstellen.

Auf einen Nenner gebracht: Die Kooperation aller, die mit dem Kind arbeiten, ist gefordert.

Um dies verwirklichen zu können, wird mehrfach die Errichtung einer oder mehrerer regional verankerter Stellen, die Vernetzungs- und Beratungsarbeit leisten, angeregt. Wichtig ist, dass Vernetzungsarbeit als wesentlicher Bestandteil einer qualitativ hochwertigen Therapie gesehen wird, und sie daher in der Finanzierung und Planung entsprechend Berücksichtigung findet; für Vernetzung müssen sowohl Zeit als auch Geld vorhanden sein. Vernetzung darf nicht auf persönlichen Kontakten beruhen, sondern muss systematisch erfolgen.

Besonders erfreulich ist, dass alle Akteure ihre Bereitschaft zu Kooperationen betonen.

### **6.3. Wirkung der Projektarbeit**

Durch die Arbeit des Projekts konnten bereits einige erste Wirkungen erzielt werden:

Eine Sensibilisierung der Interviewten für die Thematik Therapie und die Notwendigkeit von Vernetzung fand statt: Sie konnten ihre Alltagserfahrungen in einen größeren Rahmen einordnen und ihre Wahrnehmungen und Bedenken zum Ausdruck bringen. Bei einigen der interviewten Behördenvertretern wurde durch die Gespräche Problembewusstsein geweckt.

In einigen Interviews konnten ProjektmitarbeiterInnen den VertreterInnen von Land und GKK Ansprechpersonen für Kooperation nennen.

Eine konkrete Wirkung ergab sich aus dem Gespräch mit Herrn Landesschulinspektor Buchebner: Er nahm die Anregungen für eine spezielle LehrerInnenfortbildung zum Thema Betreuung von körperbehinderten Kindern auf und möchte diese im Rahmen des Pädagogischen Instituts anbieten.

Alle interviewten Personen drückten spontan die Hoffnung aus, dass dieses Projekt zur Verbesserung der Situation führt. Sowohl VertreterInnen von Anbietern und offiziellen Stellen bekundeten den Wunsch und die Bereitschaft zu besserer Kooperation.

## 7. Modelle und Konzepte

### 7.1. Therapieverständnis und Menschenbild

#### 7.1.1. Therapieverständnis - Elternperspektive

Mag.<sup>a</sup> Gabi Weninger

Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind eine cerebrale Bewegungsstörung hat und somit motorisch beeinträchtigt sein wird, sind sie zutiefst verängstigt und verzweifelt.

Nach Fragen der Schuld und eventuellen Schuldzuweisungen beginnen Versuche die Behinderung „wegzuturnen“.

Eingebettet in ein System und eine Gesellschaft, die sich auch heute noch mit „Behinderung“ schwer tut, setzen Eltern und Therapeuten alles daran, die körperlichen Bewegungsbeeinträchtigungen ihres Kindes zu minimieren.

In der Therapie wird immer noch darauf hingearbeitet die Defizite des Kindes auszumerzen, statt die Stärken des Kindes zu fördern.

Nur in einzelnen Fällen werden gemeinsam mit den Eltern realisierbare Ziele definiert, die von der Schwere der Behinderung des Kindes abhängen. Immer noch werden z.B. Kinder, die voraussichtlich niemals gehfähig sein werden darauf gedrillt mit allen möglichen Hilfsmitteln zu „gehen“ oder zu stehen.

Das Kind erfährt durch die ständigen Ermahnungen der Eltern und Therapeuten, wie z. B.: „Halt den Kopf gerade.“, „spuck nicht“, usw.“, dass es so wie es ist, nicht in Ordnung ist. Da sich Selbstvertrauen und Selbstwert eines Menschen maßgeblich in den ersten Lebensjahren entwickeln, steht die Frage im Raum, wie viel Selbstwertgefühl ein Kind bekommen kann, wenn es ständig auf seine Defizite aufmerksam gemacht wird.

Wenn ein Kind zur Welt kommt, hat es keinen Maßstab und keine Erfahrung im Umgang mit sich selbst, an dem es seinen Selbstwert messen könnte. Das Baby muss sich auf seine Erlebnisse mit Menschen und auf ihre Botschaften über seinen Wert als Person verlassen.

Daher muss Eltern in erster Linie geholfen werden, eine innige und liebevolle Beziehung zu ihrem Kind aufzubauen, um auch die Stärken des Kindes sehen zu können.

Eltern müssen lernen, die Behinderung ihres Kindes anzunehmen. Dieser Prozess kann jahrelang dauern, auch oft ein Leben lang. Erst wenn Eltern gelernt haben, ihr Kind so zu akzeptieren wie es ist, erst wenn Eltern eine liebevolle, wertschätzende und ermutigende Beziehung zu ihrem Kind aufbauen konnten, kann eine optimale Förderung stattfinden.

Unter einer optimalen Förderung durch Therapie können alle Maßnahmen verstanden werden, die die Selbständigkeit und die Selbstbestimmung der Kinder für ihr weiteres Leben vergrößern.

### **7.1.2. Therapieverständnis im Wandel der Zeit**

Dipl. PT Klaus Janes

Therapeutisches Handeln bewegt sich in einem Spannungsfeld, zwischen den Wünschen und Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten, deren Angehörigen, sowie gesetzlichen, institutionellen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen.

In den letzten eineinhalb Jahrzehnten sind auf Gebieten wie Pädagogik, Entwicklungsneurologie, Neuropsychologie, Neurobiologie, Physik und anderen große Fortschritte gemacht und viele neue Einsichten gewonnen worden.

So ist heute wesentlich mehr bekannt über die Entwicklung von Bewegung, wo immer mehr biomechanische Aspekte, Schwerkraft, eine große Rolle spielen dürften. Die Forschung über Methoden des motorischen Lernens, und jedes Lernens generell hat zu vielen neuen Erkenntnissen geführt.

Systemische Ansätze finden vermehrt Eingang in alle Arbeitsbereiche mit komplexen Aufgabenstellungen.

Für die Arbeit mit Kindern mit Behinderung gelten dieselben Gesetzmäßigkeiten.

Der Einfluss der Bewegungslehre auf die therapeutische Praxis bedeutet eine Veränderung nicht so sehr der Technik, sondern der zugrunde liegenden Denkweise. Er spiegelt eine Änderung der Grundparadigmen der Physiotherapie und der Ergotherapie, nicht vereinbar mit einem bei uns gängigen „fazilitativen Modell“.

Aktuelle Forschungsergebnisse wiesen darauf hin, dass die Bedingungen für eine normale oder abnormale posturale Entwicklung eher im biomechanischen als im neuralen Bereich zu suchen sind. (McCollum and Leen und Berger et al.)

Therapie im Rahmen der Bewegungslehre bedeutet, dass die Therapeutin eine aktive „Problemlöserin“ sein muss, um auf einer breiten Wissensbasis Wege zu finden, um einem einzelnen Patienten zu helfen. (In Anlehnung an A.M. Gentile in Movement Disorders in Children, Verlag Karger, 1992 ).

Diese seit längerem bekannten Tatsachen haben aber nur teilweise und sehr selektiv zu Änderungen der therapeutischen Herangehensweisen im Bereich der Habilitation

geführt. Der deutschsprachige Raum scheint davon besonders betroffen zu sein. Es besteht heute immer noch überwiegend ein Therapieverständnis unter den Ausübenden, das in erster Linie von deren eigenen und berufsspezifischen Vorstellungen geprägt ist. Dabei wird zu wenig entsprechende Rücksicht auf die Möglichkeiten und Wünsche der Kinder bzw. der Eltern in der Zielformulierung genommen.

#### Systemisches Verständnis.

In jedem System ist die Erreichung von Zielen, oder auch schon deren Formulierung, abhängig von der Interaktion der Beteiligten. Fühlt sich in diesem Fall das Kind oder die gesamte Familie in ihren Vorstellungen, Ängsten und Wünschen nicht entsprechend beachtet, kann man nicht von einer tragfähigen Beziehung zwischen Patient/in und Therapeut/in ausgehen und die Identifikation mit den ausgehandelten Zielen kann nie eine vollständige werden. Entsprechend unbefriedigend werden auch die Resultate der Maßnahmen von beiden Seiten aufgefasst werden. Das führt heute sicher selten zum Abbruch der Beziehung, da die Wahlfreiheit auf diesem Gebiet begrenzt ist. Die Folge ist, dass viel Aufwand mit wenig Resultat betrieben wird. Neben einer ganzheitlichen Planung von Behandlungszielen müsste auch Evaluation obligatorisch sein.

Habilitation wird in der internationalen, einschlägigen Literatur als gut abgestimmte Teamarbeit definiert. Nur in dieser Form, gut koordiniert, kommen die einzelnen Maßnahmen wirklich zum Tragen. Dabei wird auch in hohem Ausmaß an Ressourcen gespart, an menschlichen wie an ökonomischen, auf Seiten der Kostenträger wie auf Seiten der Kunden.

Aus dem Gesagten lässt sich unschwer erkennen, dass eine adäquate Habilitation von Kindern mit Cerebralparese und anderen Beeinträchtigungen ein zugrunde liegendes Therapieverständnis verlangt, das mehr als heute exakt auf die Bedürfnisse und Wünsche der Kinder und deren Familien eingeht und die Ergebnisse aus der Lern- und Bewegungsforschung berücksichtigt.

### **7.1.3. Therapieverständnis – über die Positionierung der Therapie im Lebensalltag des Kindes mit Behinderung und seiner Familie**

Mag.<sup>a</sup> (FH) Petra Brenneis

#### **Beratung, Begleitung, Information, Unterstützung.**

Im Rahmen meiner Diplomarbeit („Das Steiermärkische Behindertengesetz in der Praxis aus der Sicht von Eltern von Kindern mit Cerebralparese“ eingereicht an der Fachhochschule St. Pölten im Mai 2006) durchgeführte Interviews mit Eltern von Kindern mit Cerebralparese, vermittelten folgenden Eindruck:

Eltern brauchen kompetente Beratung, Begleitung, Information und Unterstützung.

Zumeist unerwartet erfahren Eltern, dass ihr Kind beeinträchtigt ist. Ängste, Sorgen, Nöte, Verzweiflung sind häufig die ersten Reaktionen. Das gesellschaftliche Bild von Behinderung, das stark defizitgeprägt ist und hauptsächlich mit negativen Assoziationen verknüpft ist, macht einen „anderen“ Blick auf das Kind schwer. Hier ist der erste Ansatzpunkt in der Lebensgeschichte eines Kindes, in dem die Qualität der Betreuung durch professionelle Betreuung Weichen stellen kann.

#### **Die Eltern-Kind-Beziehung**

Die meisten Eltern berichten, dass ein Klima der Unterstützung und Ermutigung von Seiten des professionellen Umfelds einen wichtigen Beitrag für eine positive emotionale Beziehungsgestaltung zum Kind leistet. Eine emotional warme, wertschätzende und ermutigende Beziehung der Eltern zu ihrem Kind kann aus heutiger Sicht als eine der wichtigsten Bedingungen für eine gelingende Entwicklung gelten - neben einem anregungsreichen Lernmilieu und der Möglichkeit zur selbstbestimmten Verwaltung eigener Gestaltungsräume. (Prof. Dr. Gerd Hansen, Universität Köln)

#### **Professionelle Begleitung von Anfang an**

Der Arzt/die Ärztin der/die den Müttern und Vätern die Nachricht übermitteln muss, wird zwangsläufig mit der Frage konfrontiert, was zu tun ist. Er oder sie wird die richtige Auskunft geben, Eltern mögen sich an Therapeutinnen bzw. Therapeuten wenden. Es sind wieder Elternberichte, die offensichtlich machen, dass dieses unzweifelhaft gut gemeinte Weitervermitteln an die nächste Fachdisziplin zu diesem Zeitpunkt völlig unzureichend ist. Bevor Eltern ihre Verzweiflung in Energie

umsetzen, die darauf abzielen, das Kind und seinen Zustand zu verändern, sollten sie unbedingt ganzheitliche Beratung, Begleitung, Information und Unterstützung erhalten, die es ihnen erleichtert, ihre neue Lebenssituation positiv zu bewältigen.

Nach den vorliegenden Erfahrungen ist eine ganzheitliche Beratung, Begleitung, Information und Unterstützung nur durch multiprofessionelle Teams (ÄrztInnen, PsychologInnen, TherapeutInnen, SozialarbeiterInnen, PädagogInnen) zu leisten in denen Fachleute mit einschlägiger Erfahrung alle Aspekte des Kindes mit Behinderung und seines Lebensumfelds kompetent beurteilen können.

### **Rücksicht auf Bedürfnisse der Familie**

Das oberste Ziel dabei sollte ein aktives Leben und die Einbettung in die soziale Gemeinschaft sein. Das gilt heutzutage als deutlich förderlicher für die Entwicklung, als ein Überfrachten mit „künstlichen“ Rehabilitations-Umwelten. (Prof. Dr. Gerd Hansen).

Die Familie als Lebensraum des Kindes ist dabei als „Naturschutzgebiet“ zu sehen, in das nur Eintritt gewährt werden soll, wenn therapeutische, pädagogische und medizinische Interventionen unabdingbar und förderlich sind und gewährleistet ist, dass sie diesen Lebensraum so wenig als möglich beeinträchtigen.

## **7.2. Rechtliche Grundlagen, Standards, Definitionen und Konzepte**

In die Projektarbeit sind folgende rechtlichen Grundlagen, Standards, Definitionen und Konzepte eingeflossen (die vollständigen Texte befinden sich im Anhang):

1. UN-Deklaration über die Rechte behinderter Menschen
2. UN-Übereinkommen über die Rechte des Kindes
3. UN-Resolution: Rahmenbestimmungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte
4. Konsumentenleitfaden (übersetzt und bearbeitet von Dipl. PT Klaus Janes)
5. Standards der European Academy on Childhood Disability
6. Bericht über die pädagogischen/therapeutischen Dienstleistungen in Schweden, bezogen auf die Distriktsebene
7. Mindestanforderungen an Zentren zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen oder Entwicklungsstörungen in Österreich. Konsensuspapier der ARGE zur Behandlung und Betreuung cerebraler Entwicklungsstörungen
8. Manifest zur Rehabilitation des Kindes (Herausgegeben von der italienischen Gruppe für die infantile Cerebralparese, in der Übersetzung von Dr. Haidvogel)
9. Auszug: Mosaik „Definition Arbeit mit Familie(n) und erweiterter Familie“
10. Case-Management (von Mag. (FH) Petra Brenneis)
11. ICF: Beschreibung bzw. Auszug aus International Classification of Functioning, Disability and Health („Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“)

### **7.3. Positivbeispiele aus anderen Bundesländern und Staaten**

In diesem Kapitel sind die Erfahrungen aus den drei Studienreisen nach Vorarlberg (Bregenz), Südtirol (Brixen) und Wien detailliert beschrieben und zwei Berichte – aus Schweden und aus den USA – eingearbeitet.

#### **7.3.1. Studienreisen**

##### Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin (AKS)

##### **Allgemeines**

Der AKS wurde vor über 40 Jahren als Ärzteverein gegründet, der noch heute Träger ist. Seine Aufgabe ist und war, Angebote zu schaffen, die nicht über Krankenhäuser abgedeckt werden. Der AKS ist in 7 Orten vertreten.

Der AKS umfasst folgende Bereiche:

- *Vorsorge*: z. B. Krebs, Gynäkologie
- *Arbeitsmedizin*
- *Sozialmedizin*: mit den Angeboten:
  - *Sozialmedizin* (Kinderdienste, sozialpsychologischer Dienst und neurologische Nachbetreuung)
  - *sozialpsychologische Dienste*
  - *neurologische Nachbetreuung*

Die Kinderdienste decken den therapeutischen Bereich für Kinder ab - auf diese wird in der Folge näher eingegangen.

##### **Angebot**

Im Rahmen der Kinderdienste werden folgende sieben Bereiche angeboten:

- *Früherziehung*: Sie wird sowohl im Ambulatorium als auch im Kindergarten und zu Hause angeboten.
- *Logopädie*: Sie findet entweder in Form von Einzel- oder Gruppentherapie statt.
- *Sprechtage*: Es gibt heilpädagogische und kinderneurologische Sprechtage. Die Kinder werden von Krankenhäusern oder ÄrztInnen zugewiesen. In der Sprechstunde wird ein Therapieprogramm für das Kind erstellt.

- *Ergotherapie*: Hier stehen Alltagshandlungen im Mittelpunkt.
- *Physiotherapie*: Spezielle Angebote im Rahmen der Physiotherapie sind Hippotherapie und Therapie im Wasser.
- *psychologische Beratung*: Themen sind beispielsweise Entwicklungsfragen, Lernprobleme oder Erziehungsprobleme.
- *Musiktherapie*

Die Bereiche arbeiten interdisziplinär zusammen; man folgt einem ganzheitlichen Ansatz. Ein Team umfasst im Schnitt 15 Personen, unter denen regelmäßiger Austausch stattfindet (siehe auch Punkt „Therapie“).

Der AKS bietet darüber hinaus interdisziplinäre Therapiewochen an. Diese finden im Winter und im Sommer statt. Zum einen geht es um das therapeutische Angebot zum anderen aber auch um eine soziale Komponente – viele der Kinder sind erstmals von ihren Eltern getrennt.

Diese Therapiewochen beinhalten u. a.:

- Reitwoche
- Schneewoche
- Autistenwoche
- Kletterwoche

Seit einem Jahr gibt es ein Pilotprojekt für Schreikinder und Kinder mit Schlafstörungen; diese Projekt wurde nun um ein Jahr verlängert.

### **Zugang**

Die Kinder werden von Kliniken und ÄrztInnen an den AKS überwiesen.

Die Wegzeiten zum AKS betragen mit dem Auto maximal ¼ Stunde.

### **Zielgruppe**

Zielgruppe sind Kinder und Jugendliche von 0 – 18 mit Behinderungen oder Entwicklungsverzögerungen. Es gibt keine Spezialisierung auf eine Behinderungsart.

## **Therapie**

Die Therapien werden grundsätzlich zeitlich unbegrenzt angeboten (solange Bedarf gegeben ist). Für die angebotenen Einheiten für ein Kind gibt es keine Maximalgrenze. Übertherapie soll aber vermieden werden; daher wird jeder Therapieplan individuell auf das Kind abgestimmt.

In der Regel erhält ein Kind eine Therapie pro Woche; bei Bedarf (z.B. bei schwerer Behinderung) können aber mehrere Therapien gleichzeitig durchgeführt werden.

Die Therapien werden in Blöcken angeboten; ein Block kann drei bis vier Monate dauern. Pausen zwischen den Blöcken werden als wichtig erachtet, damit sich Erlerntes im Alltag etablieren kann.

Zu Beginn werden von den TherapeutInnen gemeinsam mit den Eltern Teilziele festgelegt. Die Erfolge werden anhand von Tests bzw. Rückmeldungen der Eltern gemessen. Man betont aber, dass es keine absoluten Werte für Erfolgsmessung gibt und geben kann.

Einmal pro Woche findet eine Teamsitzung statt; einmal pro Monat ein Ärzteteam. Im Team werden alle Fälle besprochen. Dies dient zum einen dem Informationsaustausch, zum anderen soll Übertherapierung (und somit Stress für die Eltern und das Kind) vermieden werden. Das Team kann über Therapien entscheiden. Zusätzlich gibt es jeden zweiten Monat dreistündige Fachteams, bei denen sich KollegInnen einer Fachrichtung austauschen.

Ein großer Vorteil des AKS sind die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die mehrdimensionale Diagnostik.

Bei Frühgeburten, Fehlbildungen etc. werden die Risikokontrollen vom AKS durchgeführt. Das Krankenhaus kann vom AKS TherapeutInnen anfordern, die in solchen Fällen im Krankenhaus arbeiten.

Therapie wird grundsätzlich in den Räumlichkeiten des AKS durchgeführt; bei Bedarf ist sie auch zu Hause möglich.

Für Therapie stehen Material und Räumlichkeiten für jeden Fachbereich in umfangreichem Ausmaß zu Verfügung.

Vom AKS aus ist Fortbildung der TherapeutInnen erwünscht. Das jährliche Budget beträgt bei einer 40-Stunden-Anstellung ca. 900 €, die Freistellung dafür 60 Stunden.

### **Finanzierung**

Die Finanzierung erfolgt zur Gänze über das Land.

### **Verrechnung**

Die Verrechnung erfolgt über einen Reha-Schein, den jede/r ÄrztIn ausstellen kann. Pro Kontakt (egal wie lange dieser dauert) werden 5,50 € Selbstbehalt verrechnet. Der Selbstbehalt gilt nicht für Personen, die Notstand oder Sozialhilfe empfangen oder unter das Sozialhilfegesetz fallen. Eine monatliche Höchstgrenze von 55 € soll nicht überschritten werden, auch wenn mehrere Behandlungen in Anspruch genommen werden.

Dienstleistungen ohne Selbstbehalt sind:

- Therapie für Kinder bis zum vollendeten 1. Lebensjahr
- Erstkontakt nach Zuweisung
- Heilpädagogischer Sprechtag
- Kinderneurologischer Sprechtag
- Kindergartenbegleitung

Die Finanzierung ist keine Kassenleistung, sondern erfolgt über den Sozialfonds des Landes. Der AKS darf deshalb keine Rezepte oder Überweisungen ausstellen, sondern nur Empfehlungen aussprechen. Die Therapiewochen werden ebenfalls vom Land finanziert, den Eltern bleibt ein Selbstbehalt.

Abgerechnet werden Vor- und Nachbereitung, Fallbesprechungen, Kooperation mit ÄrztInnen, Blocktherapie, Gruppentherapie, Organisatorisches und Dokumentation. Wird in Gruppen gearbeitet, so werden diese Einheiten als Gruppentherapie verrechnet.

Für die Eltern entstehen keine Behördenwege, die Verrechnung der Kosten mit den Kostenträgern wird vom Träger abgewickelt.

### **Angebote für Eltern**

Der Schwerpunkt der Arbeit liegt auf der Elternarbeit. Die Idee dahinter ist: Wenn es den Eltern gut geht, geht es auch dem Kind gut.

Wichtig ist, dass die Eltern einen „neuen Blick“ auf ihr Kind bekommen, die Haltung zur Therapie und die ständige Begleitung der Eltern. Die Therapie soll Verständnis für das Kind wecken. Nichts soll und kann „wegtherapiert“ werden. Wichtig ist auch die Selbstwertsteigerung für das Kind.

Elternarbeit ist nicht Teil der Therapieeinheiten, sondern wird gesondert angeboten (Beratung, psychologischer Dienst, Elternrunden).

Mit den Eltern wird eine Art „Vertrag“ geschlossen, in dem sie sich mit dem regelmäßigen Austausch innerhalb des Teams und zu außenstehenden Personen wie behandeltem Arzt oder Klinik, mit Audio- und Videoaufzeichnungen und mit dem Berichtswesen einverstanden erklären.

Für Eltern gibt es Elternrunden, die je nach Bedarf gestaltet sind.

### **Vernetzung bzw. Kooperation**

Vernetzung bzw. Kooperation besteht unter anderem mit Schulen und dem IFS (Institut für Sozialdienste), aber auch mit dem Blindenverband und dem Verband der Gehörgeschädigten.

Mit dem LKH Bregenz besteht eine besondere Zusammenarbeit: Für Kinder mit Rheuma werden Physio- und Ergotherapie angeboten.

Eng wird weiters mit der Jugendwohlfahrt und dem Kinderdorf zusammengearbeitet.

Helferkonferenzen werden einberufen, wenn mehrere Personen mit einem Kind arbeiten; meist sind die Eltern mit eingeladen.

### **Hilfsmittelversorgung**

Der AKS ist auch im Bereich der Hilfsmittelversorgung tätig. Fünf Mal pro Jahr steht eine Beratung durch einen Orthopäden zur Verfügung.

### **Case Management**

Die erste Person, die mit dem Kind in Kontakt tritt, ist Bezugsperson und bleibt dies bei einem Weiterverweis. (zu Case Management siehe gleichnamiges Kapitel im Anhang)

### **Wartelisten**

Die Reihung auf den Wartelisten erfolgt nach Dringlichkeit. In allen Fällen gibt es ein Erstgespräch; eine Erstuntersuchung erfolgt innerhalb von 4 Wochen.

### **Unterstützungsangebote**

In Bregenz stehen familienunterstützende Angebote wie z. B. FamilienhelferInnen, Entlastungsdienste oder Leih-Omas zur Verfügung.

### **Sonstiges**

Das Team erachtet es als sinnvoll, Kinder mit verschiedenen Arten von Behinderung in einem Zentrum zu behandeln, da eine interdisziplinäre Betreuung möglich ist.

Es gibt nur wenige niedergelassene TherapeutInnen, ca. 95 % der Kinder werden vom AKS betreut.

In Vorarlberg gibt es wenig Integration und diese ist eher rückläufig.

## Kinderrehabilitation des Sonderbetriebs Sanitätseinheit Nord (Brixen)

### **Allgemeines**

Südtirol ist in vier Sanitätsbereiche unterteilt. Die Studienreise führte uns zu jener in Brixen, die von Frau Dr. Unterkircher geleitet wird. Dieses Zentrum ist für 60000 Einwohner zuständig.

Frau Dr. Unterkircher entscheidet in allen Bereichen der zur Verfügung stehenden Angebote sowie bei Orthopädie und Entwicklungsdiagnostik. Frau Dr. Unterkircher genehmigt als letzte Instanz die Therapiepläne der betreuten Kinder.

### **Angebot**

Angeboten werden folgende Therapien:

- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Logopädie

Weitere Bestandteile des Angebots in Brixen sind der medizinische Bereich sowie psychologische Betreuung für Eltern, der großer Wert beimessen wird (siehe unten – Angebote für Eltern).

Den personellen Kern bilden das Reha-Team und die PsychologInnen – Ärztin, TherapeutInnen und PsychologInnen arbeiten interdisziplinär zusammen.

Eine Besonderheit des Zentrums ist das day hospital; dort erhalten die Kinder mindestens 4 Stunden Therapie pro Tag.

### **Zugang**

Die Zuweisung erfolgt von Krankenhäusern oder HausärztInnen.

## **Zielgruppe**

Zielgruppe sind Kinder und Jugendliche von 0 – 15 Jahren mit Behinderungen oder Entwicklungsverzögerungen; in Ausnahmen ist eine Betreuung über das 15. Lebensjahr hinaus möglich.

## **Therapie**

Das Angebot umfasst eine Vielzahl von Methoden; laut Frau Dr. Unterkircher werden im Zentrum alle derzeit gängigen Methoden angeboten. Die TherapeutInnen wählen – abgestimmt nach individuellen Bedürfnissen – die passende Methode.

Die Rahmenbedingungen für Therapie sind durch die linea guida vorgegeben: Verpflichtend sind eine Zieldefinition zu Beginn der Therapie und regelmäßige Kontrollen der Zielerreichung. Bei Zielerreichung gilt es entweder den erreichten Zustand zu erhalten oder die Therapie zu beenden. (Beispiel: Wurde das Ziel „gehen“ erreicht, werden keine weiteren Ziele mehr gesetzt, sondern nun ist die Erhaltung des gegebenen Zustand im Mittelpunkt - z. B. Kontrakturen vermeiden.) In letzterem Fall geht die Betreuung auf Schule/AssistenInnen übergeht. (Detail siehe unten – Sonstiges)

Im Fall von Operationen wird postoperative Therapie geboten.

Jede/r TherapeutIn betreut sowohl Kinder mit schwerer Behinderung als auch solche mit orthopädischen Problemen.

Für Therapiezwecke wurde ein umfangreiches Depot an Therapiematerial und -geräten aufgebaut. Jede/r TherapeutIn steht ein eigener Raum mit Arbeitsplatz Verfügung. Neben den Einzeltherapieräumen gibt es große Räume für Gruppentherapie, einer dieser Räume ist mit Videoanlage zur Beobachtung ausgestattet.

Die Sanitätseinheit übernimmt (einen Teil der) Fortbildungskosten für TherapeutInnen (inkl. Zeit); die TherapeutInnen sind verpflichtet eine gewisse Anzahl an ECM-Punkten über Fortbildung vorweisen können. Jede/r TherapeutIn steht für Fortbildung ein Budget zur Verfügung; darüber liegende Beträge müssen selbst finanziert werden. Der/die ÄrztIn entscheidet über die Zweckmäßigkeit einer Fortbildung.

## **Finanzierung**

Die Finanzierung erfolgt über ein Ticket: Grundsätzlich muss in Italien für Leistungen bezahlt werden; außer das Einkommen der Eltern liegt unter 36.141,98 € im Jahr. In diesem Fall ist die Versorgung kostenlos. Ab dem 14. Lebensjahr ist die Hälfte der Kosten zu übernehmen, solange die/der Jugendliche zu Lasten der Eltern lebt und deren/dessen Einkommen nicht über 2.000 € im Jahr liegt. Für Kinder mit Behinderung (also auch Kinder mit Cerebralparese) ist die Versorgung lebenslang kostenlos.

Darüber hinaus haben die Kinder Anspruch auf eine Invaliditätsrente und u. U. auf Begleitgeld (z.B. für Therapiebegleitung) – in Summe ca. 800 €.

## **Verrechnung**

Die Verrechnung erfolgt über das oben erwähnte Ticket. Für die Eltern entstehen keine Behördenwege; die Verrechnung läuft über das Zentrum.

## **Angebote für Eltern**

Psychologische Betreuung für Eltern wird als sehr wichtig erachtet: Bei Kindern mit Missbildungen oder Behinderungen steht eine Frühbetreuung durch ÄrztInnen und PsychologInnen zur Verfügung. Mit den Eltern ein Erstgespräch geführt, in dem u. a. über Angebote aufgeklärt wird. Die Eltern erhalten bis zum 3. Lebensjahr des Kindes psychologische Betreuung über die Habilitationseinrichtung. Anschließend übernimmt ein/e PsychologIn aus der jeweiligen Zone (=Verwaltungseinheit) die Betreuung.

## **Vernetzung bzw. Kooperation**

Die TherapeutInnen besprechen und planen gemeinsam mit dem Personal von Kindergarten bzw. Schule Maßnahmen. Diese Vorgehensweise ist im Gesetz verankert.

## **Hilfsmittelversorgung**

Über Hilfsmittel entscheidet die leitende Ärztin, Frau Dr. Unterkircher. Die Kosten für Hilfsmittel werden zur Gänze übernommen.

In erster Linie läuft die Finanzierung über den Sanitätsbetrieb (orientiert sich an einem Kodex), Restbeträge übernimmt die Hilfsmittelkommission.

Im Zentrum steht ein Depot mit Hilfsmitteln zur Verfügung und es besteht die Möglichkeiten, diese auszuprobieren.

### **Case Management**

Das Zentrum arbeitet mit Case Management: Zu Beginn einer Therapie wird in einer Case-Manager-Sitzung gemeinsam mit TherapeutInnen, Eltern, PsychologIn und Arzt/Ärztin ein Ziel vereinbart. In weiteren Case-Manager-Sitzungen wird entschieden, ob und wie die Therapie(n) fortgesetzt wird/werden.

### **Wartelisten**

Es gibt Wartelisten.

### **Unterstützungsangebote**

Bei Bedarf wird auch der Sozialdienst miteinbezogen (z.B. kommen ErzieherIn/HelferIn ins Haus).

Die Lebenshilfe bietet für Familien einen 14tägigen Urlaub: Für Kinder mit Behinderung steht Betreuung zur Verfügung – u. a. durch 2 TherapeutInnen aus dem Zentrum. Für Eltern und Geschwisterkinder gibt es spezielle Programme.

### **Sonstiges**

Mit einer Funktionsdiagnose hat das Kind Anrecht auf eine Integrations-kindergärtnerIn bzw. IntegrationslehrerIn oder BetreuerIn.

Das Programm für ein Kind wird gemeinsam von Schule, PsychologIn, BetreuerIn und Arzt/Ärztin erarbeitet. Jährlich wird ein Entwicklungsprofil erstellt und darauf aufbauend ein Programm mit neuen Zielen entworfen.

In Kindergarten und Schule steht dem Kind eine persönliche/r AssistenIn zur Verfügung (während der gesamten Unterrichtszeit), der/die von der Schule zur Verfügung gestellt wird. Der/die AssistenIn wird vom Zentrum eingeschult. Ein/e IntegrationlehrerIn ist der gesamten Klasse zugeteilt. Wird ein Kind mit Behinderung in einer Klasse aufgenommen, reduziert sich die Schülerzahl auf 20. Meist wird nur ein Kind mit einer schwerwiegenderen Behinderung in einer Klasse aufgenommen

(erhält AssistenIn) und einige Kinder mit leichterem Behinderungen, für die eine Integrationslehrerin zur Verfügung steht.

Für Kinder, die nicht sprechen können, gibt es eine spezielle Therapie für alternative Kommunikationsformen.

## Wiener Sozialdienste Zentrum für Entwicklungsförderung

### **Allgemeines**

Leiter des besuchten Zentrums in der Langobardenstraße ist Dr. Brandstetter, der Mitglied in der Arbeitsgruppe für Entwicklungs- und Sozialpädiatrie ist. Diese Arbeitsgruppe hat alle Einrichtungen in allen Bundesländern (ausgenommen Burgenland) besucht, um einen Eindruck von der Situation in Österreich zu erhalten. Die Arbeitsgruppe hat Standards für ambulante Einrichtungen entwickelt. Dieses Konsensuspapier wurde in den Endbericht aufgenommen.

Das Zentrum arbeitet mit einem regionalen Aspekt und deckt den 22. Bezirk ab. Es werden jedoch auch Kinder aus anderen Bezirken und Bundesländern betreut (ca. 1/3 der Kinder):

50% der Kinder kommen aus dem 22. Bezirk

15 – 20% aus dem 21. Bezirk

7 – 10% aus NÖ (max. 50 Kinder dürfen pro Quartal aus NÖ behandelt werden)

### **Angebot**

Es werden folgende Bereiche angeboten:

- Ärztliche Betreuung
- Psychologische Beratung und Behandlung
- Schreiambulanz
- Physiotherapie
- Hippotherapie
- Ergotherapie
- Logopädie
- Sonder- und Heilpädagogik
- Heilpädagogisches Voltigieren
- Motopädagogik
- Musiktherapie
- Sozialberatung
- Theraplay®
- Tiergestützte Therapien

Interdisziplinäre Teamarbeit bestimmt die Arbeit im Zentrum: „Alle Kinder werden nach einer diagnostischen Eingangsphase in einem „interdisziplinären Team“, bestehend aus ÄrztInnen, PsychologInnen, TherapeutInnen und SozialarbeiterInnen vorgestellt und besprochen. Gemeinsam werden die geeignete Therapieform, die Therapiedauer und das Therapieziel festgelegt. Damit soll sichergestellt sein, dass die Therapie individuell auf das einzelne Kind ausgerichtet ist und durch „kleine“ erreichbare Ziele der Therapieprozess auch für die Eltern überschaubarer wird.“  
([www.wiso.or.at/foebe/zentrum.php](http://www.wiso.or.at/foebe/zentrum.php))

### **Zugang**

Der Zugang ist frei, d.h. Eltern können sich bei Problemen von sich aus ans Zentrum wenden. Es gibt auch Überweisungen von Kliniken und ÄrztInnen.

### **Zielgruppe**

Es werden Kinder im Alter von 0 bis 6 Jahren betreut, in Ausnahmefällen ist eine Betreuung bis zum 8. Lebensjahr möglich. Danach gehen die Kinder teilweise in andere Ambulatorien. Darüber hinaus ist es möglich, dass die Kinder in der Sonderschule (basale Förderklassen) Therapie erhalten. Teilweise erhalten die Kinder Therapie bei freiberuflich tätigen TherapeutInnen. Viele Kinder haben jedoch nach dem 6. Lebensjahr keine Behandlung mehr.

### **Therapie**

Es gibt vier interdisziplinäre Teams.

Besetzung:

2 MusiktherapeutInnen

4 ErgotherapeutInnen

4 PhysiotherapeutInnen (eine davon für Hippotherapie)

4 PsychologInnen

2 ÄrztInnen

1 Sozialarbeiter (übernimmt auch Öffentlichkeitsarbeit und Videodoku)

3 HeilpädagogInnen

2 LogopädInnen

(Beschäftigungsausmaß meist zwischen 20 und 38 Wochenstunden)

Generell wird nur eine Therapie zu einem Zeitpunkt angeboten (ist dem Zentrum ein Anliegen). Nur in Ausnahmen (z. B. schwere Behinderung) gibt es zwei Therapien parallel.

Bisher wurde die Therapie in Blöcken angeboten, meist ein Quartal lang, in manchen Fällen auch zwei. Jetzt wird auch teilweise über einen längeren Zeitraum mit einem Kind gearbeitet - dies ist vom individuellen Bedarf abhängig.

Derzeit werden die Ziele gemeinsam mit den Eltern festgelegt und im Therapieabschlussbericht erörtert. Untersuchungen zeigen, dass die Erfolge am besten sind, wenn alle Beteiligten über die Ziele einig sind. Die Ziele sind auf Wirkung ausgerichtet und nicht als Therapiebeschreibung abgefasst. Es kann auch die Erhaltung des Zustandes ein Ziel sein. Bei Kleinkindern stehen Alltagshandlungen im Mittelpunkt.

Die Ziele werden für überschaubare Perioden festgelegt, das dient nicht zuletzt auch der Psychohygiene der TherapeutInnen.

Jede/r TherapeutIn steht ein eigener Raum mit Arbeitsplatz zur Verfügung – es gibt ein sehr gut ausgestattetes Depot mit Material. Eine Besonderheit ist der Beobachtungsraum, der mit Einwegspiegel und Video ausgestattet ist.

### **Finanzierung**

Es gibt einen Pauschalvertrag mit dem Hauptverband und Land (50 % übernimmt Kasse, 50 % Land). Diese Pauschale deckt etwa 10 - 12 Therapien. Die Pauschale wird vierteljährlich ans Zentrum ausbezahlt.

Die Finanzierung von ärztlicher Untersuchung, Therapien und psychologischer Betreuung erfolgt mittels Pauschale über die Wiener GKK. Nicht finanziert werden Sozialarbeit und pädagogische Arbeit; diese werden über den Fonds Soziales verrechnet.

### **Verrechnung**

Die Abrechnung erfolgt über die e-card. Es gibt keinen Selbstbehalt (ausgenommen kleinere Kassen, die generell Selbstbehalte haben). Die Abrechnung erfolgt über das Zentrum; für Eltern entstehen keine Behördenwege.

### **Angebote für Eltern**

Von der Klinik aus wird Sozialarbeit, psychologische und psychotherapeutische Betreuung geboten.

### **Vernetzung bzw. Kooperation**

Es besteht teilweise Zusammenarbeit mit der Kinderklinik. Vernetzung geschieht nach Vereinbarung und ist vom Bedürfnis des Kindes abhängig. Es gibt für die Vernetzungsarbeit eine fixe Ansprechperson (Person, die gerade mit Kind arbeitet).

### **Hilfsmittelversorgung**

Die Hilfsmittelversorgung erfolgt über das Zentrum. Die Kasse bezahlt einen fixen Betrag, Mehrkosten werden vom Unterstützungsfonds und der Rest vom Land übernommen. Meist bleibt kein Selbstbehalt. Der Sozialarbeiter unterstützt die Eltern in organisatorischen Angelegenheiten.

In Wien gibt es Listen der Kassa, die festlegen, was verordnet werden kann.

### **Case Management**

Bisher wurde nach mit Case Management gearbeitet, man möchte nun ein neues System finden. Es soll eine Ansprechperson für die Familie geben. Gewählt wird eine Person, die der Familie nahe ist; das ist von Fall zu Fall zu entscheiden.

### **Wartelisten**

Der Bedarf ist größer als die Kapazitäten (es müssten um die Hälfte mehr Kinder betreut werden). Daher gibt es Wartelisten bzw. Aufnahmesperre (z.B. muss bis September auf eine ärztliche Untersuchung gewartet werden). Ausgenommen sind dringende Fälle.

### **Unterstützungsangebote**

Zur Entlastung und Unterstützung der Eltern/Familien gibt es in Wien spezielle Dienste (z.B. Familienentlastung).

### **Sonstiges**

Dr. Brandstetter kritisierte, dass es oft an Spezialisten für Kinder fehlt; die Kinder werden daher in Erwachsenenrehabzentren betreut.

### Zusammenfassung der drei besuchten Modelle

Im Anschluss werden die drei besuchten Modelle in einem Raster zusammengefasst und gegenübergestellt.

Erfasst wurden folgende Aspekte:

- Angebot (Inhalt, Art, speziell: Angebote für Eltern)
- Zielgruppe
- Finanzierung (Kostenträgerschaft)
- Organisatorisches (Zugang, Abrechnung etc.)
- Kontrollsystem
- Kooperation
- Case Management
- Flächendeckung

<b>Vorarlberg - AKS</b>	
<b>Angebote</b>	Früherziehung Logopädie Ergotherapie Sprechtage – ärztliche Betreuung Physiotherapie (mit Hippotherapie und Therapie im Wasser) psychologische Beratung Musiktherapie gearbeitet wird in multiprofessionellen Teams
<b>Zielgruppe</b>	Kinder mit Behinderungen und Entwicklungsverzögerungen von 0 -18
<b>Zugang zu System</b>	Zuweisung über ÄrztInnen, Kliniken (Überweisung)
<b>Kostenträger</b>	ausschließlich Land
<b>interne Kontrolle</b>	Arzt oder Ärztin
<b>externe Kontrolle</b>	stichprobeartig von Land
<b>Leistungskatalog</b>	ist in Arbeit
<b>Abrechnungsmodus</b>	Antrag an Land Organisatorisches wird von AKS erledigt Selbstbehalt, der in bei geringen Einkommen entfällt
<b>Hilfsmittelversorgung</b>	über AKS Finanzierung: Reha-Ausschuss = Kofinanzierung (Land, BASB, GKK) in Mäder steht ein Depot mit Hilfsmittel zum Probieren zur Verfügung
<b>Angebote f. Eltern</b>	intensive Begleitung der Eltern wird geboten z. B. psychologische Betreuung, Elternabende Diese Angebote sind getrennt von der Therapie.
<b>Kooperationen</b>	mit allen, die mit dem Kind arbeiten (Krankenhaus, KG, Schule etc.).
<b>Case-Management</b>	erste/r TherapeutIn, der/die mit Kind Kontakt hat, begleitet es den gesamten Betreuungszeitraum hindurch
<b>Interdisziplinarität</b>	regelmäßiger Austausch im Team
<b>Mobile Angebote</b>	bei Bedarf, in der Regel Betreuung im Zentrum
<b>Flächendeckung</b>	pro 40 000 EinwohnerInnen ein Zentrum
<b>Wartelisten</b>	ja (Reihung nach Dringlichkeit)

<b>Brixen – Sanitätseinheit/Kinderrehabilitation</b>	
<b>Angebote</b>	ärztliche Betreuung psychologischer Dienst Physiotherapie Ergotherapie Logopädie gearbeitet wird in multiprofessionellen Teams
<b>Zielgruppe</b>	Kinder mit Behinderungen und Entwicklungsverzögerungen von 0 –15 (in Ausnahmefällen auch älter)
<b>Zugang zu System</b>	Zuweisung über ÄrztInnen, Kliniken
<b>Kostenträger</b>	größtenteils Kasse, Rest Land
<b>interne Kontrolle</b>	Arzt oder Ärztin
<b>externe Kontrolle</b>	über linea guida klare Richtlinien
<b>Leistungskatalog</b>	per Gesetz vorgegeben
<b>Abrechnungsmodus</b>	über Ticket für Kinder mit Behinderung ist die Behandlung kostenlos
<b>Hilfsmittelversorgung</b>	über Klinik Finanzierung: Sanitätsbetrieb und Hilfsmittelkommission (letztere für individuell notwendige Hilfsmittel) in der Klinik steht ein Depot mit Hilfsmittel zum Probieren zur Verfügung
<b>Angebote f. Eltern</b>	psychologische Begleitung der Eltern u.U. von Geburt des Kindes an
<b>Kooperationen</b>	mit KG, Schulen intensive Zusammenarbeit; gesetzlich verankert
<b>Case-Management</b>	ein/e MitarbeiterIn wird vom Teams zur Case-ManagerIn ernannt
<b>Interdisziplinarität</b>	regelmäßiger Austausch im Team
<b>Mobile Angebote</b>	bei Bedarf, in der Regel Betreuung im Zentrum
<b>Flächendeckung</b>	pro 60 000 EinwohnerInnen eine Sanitätseinheit
<b>Wartelisten</b>	ja (Reihung nach Dringlichkeit und Anmeldezeitpunkt)

<b>Wien – Zentrum für Entwicklungsförderung</b>	
<b>Angebote</b>	ärztliche Betreuung psychologische Beratung und Behandlung Schreiambulanz Physiotherapie Hippotherapie Ergotherapie Logopädie Sonder- und Heilpädagogik Heilpädagogisches Voltigieren Motopädagogik Musiktherapie Sozialberatung Theraplay® Tiergestützte Therapien gearbeitet wird in multiprofessionellen Teams
<b>Zielgruppe</b>	Kinder mit Behinderungen und Entwicklungsverzögerungen von 0 bis 6 (in Ausnahmefällen bis 8)
<b>Zugang zu System</b>	freier Zugang
<b>Kostenträger</b>	Kasse
<b>interne Kontrolle</b>	Arzt oder Ärztin
<b>externe Kontrolle</b>	Gemeinde Wien
<b>Leistungskatalog</b>	Listen der Kassen
<b>Abrechnungsmodus</b>	über e-card, kein Selbstbehalt Organisatorisches übernimmt das Zentrum
<b>Hilfsmittelversorgung</b>	über Zentrum Finanzierung: Kasse übernimmt fixen Betrag, Darüber Liegendes wird vom Unterstützungsfond, Rest vom Land, meist kein Selbstbehalt
<b>Angebote f. Eltern</b>	Sozialarbeit, psychologische und psychotherapeutische Betreuung
<b>Kooperationen</b>	tw. Zusammenarbeit mit der Kinderklinik; Vernetzung erfolgt nach Vereinbarung und ist vom Bedürfnis des Kindes abhängig
<b>Case Management</b>	war bisher üblich, nun wird an einem neuen System gearbeitet (ein Teammitglied soll Ansprechperson für die Familie sein)
<b>Interdisziplinarität</b>	regelmäßiger Austausch im Team
<b>Mobile Angebote</b>	bei Bedarf, in der Regel Betreuung im Zentrum
<b>Flächendeckung</b>	für 250 000 EinwohnerInnen (aber nur Kinder von 0 - 6 in Betreuung!)
<b>Wartelisten</b>	ja (ausgenommen dringende Fälle)

### **7.3.2. Weitere Beispiele**

#### Förderung und Therapie für Kinder mit Cerebralparese in Schweden

#### **Übergang von Neonatologie zum Unterstützungssystem für behinderte Menschen (Situation in der Region Göteborg):**

Ein Kind wird nach einer schwierigen oder vorzeitigen Geburt etwa ein Jahr in der neuropädiatrischen Abteilung eines Krankenhauses im Sinne einer Risikoambulanz betreut.

Entwicklungsprobleme im Lauf der ersten Lebensjahre können auch bei den allgemeinen, verpflichtenden Kinderuntersuchungen durch speziell geschulte Ärzte und Kinderschwestern auffallen (vergleichbar unseren Mutterberatungen/Mutter-Kindpassuntersuchungen). Diese Untersuchungen im Alter des Kindes von 1, 2 ½ und 5 Jahren achten besonders auf grob- und feinmotorische und Sprachentwicklung.

Aus diesen Zusammenhängen erfolgt üblicherweise die Zuweisung zu einem Habilitationsteam.

#### **Therapie, organisatorische Einbettung und Finanzierung**

*Habilitierung* ist eine Dienstleistung der Gesundheitsbehörde, in der Region Västra Götaland in der Unterorganisation *Handikappförvaltningen*, verlangt keinen Antrag oder Krankenschein und ist keine finanzielle Belastung für die Eltern.

Die regionalen multiprofessionellen Teams sind seit mehr als 30 Jahren die Basis der Therapie und Förderung für behinderte Kinder und Erwachsene. Allerdings sind erst seit einigen Jahren die Teams für Menschen mit körperlichen und mit geistigen Beeinträchtigungen nicht getrennt!

Sie sind die Drehscheibe aller Bemühungen und haben seither auch kleinere Reformen überstanden. Ganz Schweden ist in 21 Gesundheitsregionen eingeteilt. In jeder Gesundheitsregion gibt es mehrere regional zuständige Teams, bestehend zumindest aus LogopädIn, ErgotherapeutIn, PhysiotherapeutIn, SonderpädagogIn, SozialarbeiterIn und PsychologIn, sowie teilzeitbeschäftigte ÄrztInnen, Krankenschwestern und FreizeitbegleiterInnen.

In der Provinz Västra Götaland gibt es für 1,6 Millionen Einwohner in fünf Gesundheitsregionen 35 regionale „Kinderteams“ und 3 Teams mit speziellen Aufgaben.

Jedes Team hat etwa 100 bis 150 behinderte Personen in Betreuung, aber in jeweils sehr unterschiedlicher Intensität.

Abgrenzung besteht zu psychiatrischen Erkrankungen, zu Aufmerksamkeitsdefiziten und eher in den sozialen Umständen gelegenen Verhaltensauffälligkeiten.

### **Teamarbeit und Kooperation**

Das erste Gespräch mit Eltern(teil) und Kind wird üblicherweise vom/n Psychologen/in und vom/n Sozialarbeiter/in geführt, wenn es um eine Cerebralparese geht, ist auch der/die PhysiotherapeutIn von Beginn an involviert.

Es wird über die Möglichkeiten von Habilitation informiert, Information über das Kind gesammelt und welche Bedürfnisse die Familie hat.

Es wird dabei das Schema der ICF (WHO International classification of function) angewandt, um das wirkliche Problem zu beschreiben. (Die ICF verfolgt eine nicht defizitorientierte Beschreibung von Funktionsbeeinträchtigung, die wesentlich auch durch Umfeldanpassungen überwunden werden können.)

In mehreren Schritten zwischen Team und Familie wird besprochen, wer mit diesem Kind in welcher Umgebung und an welchen Zielen arbeitet. Dieser Habilitierungsplan wird jährlich oder halbjährlich evaluiert.

Natürlich gibt es auch klassische therapeutische Ziele: sitzen, stehen, schlucken, selbständige Benutzung der Toilette, aber auch verbesserte Teilnahme an Freizeitaktivitäten in einer Gruppe oder der Ablösungsprozess von den Eltern kann ein Thema sein.

### **Methodik**

Insgesamt steht auch bei den PhysiotherapeutInnen nicht mehr die Anwendung einer bestimmten Methode wie Bobath im Vordergrund, sondern es geht um Motivation und Partizipation, da die holistische Sichtweise ist, dass Bewegung in der Aktivität gelernt wird.

Der Erfolg von Bewegungen und Aktivitäten ist allerdings „evidence-based“ und wird auch evaluiert.

Die medizinisch/biologische Betrachtungsweise von Entwicklung und Entwicklungsverzögerung wurde abgelöst vom biopsychosozial/pädagogischen Modell (Berglund u. Westerlunds 1994).

### **Hilfsmittelversorgung**

Auch die Versorgung mit Hilfsmitteln wird vom Team gewährleistet, die Hilfsmittel werden in den öffentlichen Hilfsmittelzentralen der Gesundheitsregion vergeben und angepasst.

Obwohl das Team flexibel ist und z.B. in der Schule, im Elternhaus und ambulant arbeiten kann, hat die einzelne Familie nur durchschnittlich einen Kontakt pro Woche. Vielen Eltern ist das zu wenig Training für ihr Kind. Kinder brauchen auch phasenweise intensiveres Training. Daher gibt es zusätzliche Gruppenaktivitäten für Kinder, die im Alter und im Ausprägungsgrad der Behinderung ähnlich sind, durchaus auch im Sinne einer *Peergroup*.

In Göteborg gibt es Intensivtraining mit modifizierter Konduktiver Pädagogik, drei mal pro Woche, drei Stunden lang.

Es gibt auch ein Intensivtraining für Kinder im Vorschulalter mit ihren Eltern, zweimal pro Woche drei Stunden für die Dauer von vier Wochen.

Ein spezielles Programm gibt es in ganz Schweden, Hüftluxationen bei Cerebralparese zu vermeiden.

Röntgen, halbjährliche Kontrollen und bei Bedarf Absprachen mit dem Kinderorthopädischen Chirurgen sind auch in Verantwortung des Habilitierungsteams.

### **Spezialwissen für eher selten vorkommende Probleme**

Spezialwissen kann von weiteren Zentren des Gesundheitssystems angefordert werden: *Regionhabilitierung* sind hochspezialisierte medizinische Zentren für Muskeldystrophie, Spina Bifida, aber auch für Botox-Behandlung für Kinder mit Cerebralparese.

Unterstützte Kommunikation (für Kinder, die z.B. infolge von Cerebralparese auf die Mundmotorik nicht ausreichend die Lautsprache verwenden können) ist gemeinsam mit dem staatlichen Spezialpädagogischen Institut in Göteborg und vier anderen

Städten Schwedens, situiert. Weiteres Spezialwissen (gerade auch für Menschen mit Cerebralparese interessant) ist in einem Zentrum für oral/dentale Behandlung und es gibt die private Einrichtung Agrenska, ein Zentrum, das Spezialwissen und Unterstützung für Familien mit ganz seltenen Behinderungsarten und Syndromen bietet. Die Region Göteborg kann 10 bis 15 Familien pro Jahr dorthin schicken.

### **Datenerfassung**

Die schwedischen Gesundheitsbehörden erheben auch genaue Daten über Behinderungen. Dabei hat sich herausgestellt, dass Hemiplegien häufiger vorkommen und dyskinetische Cerebralparesen weniger schwer ausgeprägt sind.

### **Zusammenwirken Therapie/Behindertenförderung und Bildungswesen**

In Schweden hat jedes Kind ab dem 1. Lebensjahr die Möglichkeit in den Kindergarten zu gehen. Diese „Vorschulen“ sind Teil des Bildungssystems, wobei die Vorschullehrer eine eigene Ausbildung haben. Das allgemeine Schulsystem geht dann bis ins Alter von 19 Jahren.

Hier arbeitet das Spezialpädagogische Institut, eine Einrichtung des staatlichen Bildungssystems, mit dem Ziel, LehrerInnen alle Hilfestellungen zu geben, die sie brauchen, um behinderte Kinder zu unterrichten. Materialien, Fortbildungen, persönliche Unterstützung.... und auch den Schulen und Gemeinden, damit sie allen Kindern geeignete Schulbildung gewährleisten können. Ziel ist, dass das Kind in der regional zuständigen Schule verbleiben kann. Gleichberechtigung und die gesellschaftliche Teilhabe der behinderten Personen, sowie die Stärkung der Gruppe sind handlungsleitend. Übrigens ist auch der Bereich Erwachsenenbildung inkludiert! Es gibt 5 regionale Zentren in Schweden, dazu ein spezielles für Entwicklung und Verkauf von Unterrichtsmaterialien (dieses Zentrum hat auch die Symbole von PICTOGRAM entwickelt) und je eines für die spezifischen Fragen bei Sehbeeinträchtigung, bei Sprech- und Sprachproblemen, bei Gehörlosigkeit und bei Taubblindheit. In diesen speziellen Zentren für bestimmte Beeinträchtigungen gibt es auch die Möglichkeit, kurzzeitig die Schule zu besuchen (aber mit dem Ziel, dass SchülerInnen mit guter Ausstattung und pädagogischen Anregungen für die LehrerInnen wieder in die Regelschule zurückkehren können)

Zwischen den beiden Unterstützungssystemen aus dem Bildungs- und aus dem Gesundheitsbereich gibt es einige überlappende Zuständigkeiten und daher manchmal Konkurrenz. Hier ist aber die gemeinsame Projektarbeit, wie derzeit gerade im EU-Leonardoprojekt „Lifelong Competences- Informal Learning in Social fields“ ein Beispiel für Kooperation.

### **Alternative Methoden**

Schon vorhin wurde die Konduktive Pädagogik erwähnt. Diese vom ungarischen Arzt Petö entwickelte Methode, die die Grenzen von Pädagogik und Therapie aufhebt, hat in Schweden gute Bekanntheit erlangt. Ein Journalist mit Cerebralparese hatte gute Erfolge in Ungarn erzielt und darüber in Schweden publiziert. Daher haben auch schwedische Fachleute diese Methode erforscht und sich dabei auf die Adaptierung der Methode in Schottland bezogen. Sie ist auf Wunsch im Rahmen von Gruppenaktivitäten für Kinder und Intensivtrainings für Erwachsene zugänglich. In Göteborg gibt es auch eine kleine Vorschulgruppe eines privaten Trägers, die für zehn Kinder (sieben Plätze sind besetzt) eine Verbindung zwischen schwedischem Vorschulsystem und Konduktiver Pädagogik herstellt.

Andere alternative Methoden werden zumindest nicht aus dem öffentlichen Budget bezahlt.

Da beide Unterstützungssysteme vom Bildungs- und vom Gesundheitsbereich die individuelle Befindlichkeit der behinderten Person und der Familie und Gruppe genau kennen lernen und von diesen Problemen aus Lösungen suchen, ist die Gefahr weniger groß, dass eine Familie in dem „Therapieshopping“-Stadium stecken bleibt.

## Situation in den USA/Baltimore

vorgelegt von Lisa Hansbauer, Jänner 2006

Eine der schwierigsten Situationen für Eltern eines behinderten Kindes ist, egal wo die Familie lebt, sich mit der Tatsache anzufreunden, dass etwas mit ihrem Kind anders ist. Viele Eltern versuchen das Problem zu beschönigen oder leugnen überhaupt, dass irgendetwas nicht stimmt. Der erste Schritt der langen Reise in die Zukunft besteht darin, die besonderen Bedürfnisse des Kindes zu erkennen, zu akzeptieren und zu verstehen. Das verlangt Mut und Stärke von den Eltern. Es kann zu einer echten Herausforderung werden, zu lernen, wie die Eltern dem Kind am besten helfen können. Um den Eltern zu helfen, muss man daher die verschiedenen Wege und Systeme, Gesetze und Förderprogramme gut kennen.

Diese Arbeit soll Licht auf das amerikanische System werfen, wie es genau funktioniert, wenn man mit diesen besonderen Kindern zu tun hat und mit dem weiten Spektrum ihrer Bedürfnisse. Als Mutter eines Kindes mit multiplen Behinderungen lebte ich in Baltimore, bis mein Sohn 6 Jahre alt war, und konnte daher aus erster Hand erfahren, wie man ein behindertes Kind in den USA aufziehen kann.

Das Grundprinzip in den USA ist die absolute Wichtigkeit, dass alle Teile des Puzzles kohärent zusammenpassen – Arzt, Therapeut, Erziehende und andere, die Unterstützung leisten – damit das Kind das maximale Potential in seinem Leben erreichen kann.

Um das zu erreichen, existieren die im Folgenden genannten Gesetze, die das behinderte Individuum beschützen.

### **Bundesgesetze**

#### **ADA (Gesetz über behinderte Amerikaner)**

Einschränkungen bei Anstellung, im Umgang mit dem öffentlichen Verkehr, dem öffentlichen Wohnbau, den öffentlichen Dienstleistungen und Einrichtungen der Telekommunikation haben der amerikanischen Gesellschaft enorme ökonomische und soziale Kosten verursacht und damit auch die gutgemeinten Bemühungen zur Bildung, Rehabilitation und Anstellung von Menschen mit Behinderungen

untergraben. Das ADA soll diese Barrieren nieder reißen und es dadurch der Gesellschaft ermöglichen, von den Fähigkeiten und Talenten der Menschen mit Behinderungen, von ihrer gesteigerten Kaufkraft zu profitieren, und sie zu einem volleren, produktiveren Leben aller Amerikaner zu führen.

Zusätzlich schützt das ADA Menschen mit Behinderungen ebenso vor Diskriminierung wie jedes Individuum auf der Basis von Rasse, Farbe, Geschlecht, nationaler Herkunft, Alter und Religion. Das ADA garantiert Gleichberechtigung für Menschen mit Behinderungen bei öffentlichem Wohnbau, Anstellung, öffentlichem Verkehr, staatlichen und lokalen Diensten sowie Einrichtungen der Telekommunikation.

**IDEA** (Gesetz über die Ausbildung von Menschen mit Behinderungen)

Das IDEA ist ein Bundesgesetz, das verlangt, dass allen Kindern mit Behinderungen eine "kostenlose und passende öffentliche Ausbildung in einer möglichst wenig einschränkenden Umgebung" offen steht: spezielle Dienstleistungen, die den speziellen Bedürfnissen entsprechen und die Kinder für ein unabhängiges Leben und eine Anstellung vorbereiten.

*Kostenlos* bedeutet, dass diese Ausbildung den Familien gratis zur Verfügung gestellt werden muss. Wenn die Familie eine spezielle Krankenversicherung hat, wird sie wohl um ihre Zustimmung gebeten, dass diese Krankenversicherung einen Teil der Kosten übernehmen soll, etwa Physiotherapie oder Psychotherapie. Die Schule kann die Familie aber nicht verpflichten, in irgendeiner Weise selbst Kosten zu übernehmen.

*Passend* bedeutet, dass die Ausbildung jedem Kind individuell angepasst sein muss. Das Kind muss einen individuellen Ausbildungsplan bekommen, in dem die speziellen Bedürfnisse und alle entsprechenden Angebote enthalten sind.

*Öffentlich* bedeutet, dass das Kind speziellen Unterricht innerhalb der Klasse, speziellen Turnunterricht, eine spezielle berufsbildende Ausbildung erhält, je nach den besonderen Bedürfnissen. Sollte das Kind nicht den Schulunterricht besuchen können, kann diese spezielle Ausbildung auch Heimunterricht oder Spitalsunterricht

einschließen, ebenso wie andere zusätzliche Leistungen, die das Kind benötigt, um vom Ausbildungsplan zu profitieren.

*Die am wenigsten einschränkende Umgebung* bedeutet, dass das Kind so weit wie möglich, und in Übereinstimmung mit den eigenen Bedürfnisse, mit nicht-behinderten Kindern gemeinsam unterrichtet werden soll. Es bedeutet auch, dass das Kind in die nächstgelegene Schule gehen soll, sofern nicht der Ausbildungsplan etwas anderes vorsieht. Je mehr der Ausbildung nur mit anderen behinderten Kindern zusammen erfolgt, desto einschränkender ist diese Ausbildung. Das Schulsystem darf das Kind nicht in eine spezielle Schule versetzen, solange die „Integrationsklasse“ den Bedürfnissen des Kindes entspricht. Das Schulsystem muss die Bedürfnisse des Kindes stillen und zusätzliche Hilfen und Angebote machen, damit die „Integrationsklasse“ der geeignete Platz für das Kind ist.

Ein Kind mit Behinderungen wird in IDEA folgendermaßen definiert:

- ein Kind mit geistiger Behinderung;
- mit Hörschwierigkeiten oder Taubheit;
- mit Sprach- oder Sprechbehinderung;
- mit Sehproblemen bis zur Blindheit;
- mit emotionaler Behinderung;
- mit orthopädischer Behinderung;
- mit Autismus;
- mit traumatischen Verletzungen des Gehirns;
- jeder anderen gesundheitlichen Behinderung;
- speziellen Lernschwierigkeiten;
- Taubblindheit oder multiplen Behinderungen;
- und allen, die auf Grund dieser Behinderungen spezielle Ausbildung und Training benötigen.

Das IDEA stellt Geldmittel zur Verfügung um die einzelnen Staaten der USA bei der Ausbildung von SchülerInnen mit Behinderungen zu unterstützen und verlangt, dass der Staat die Rechte der Kinder mit Behinderungen und ihrer Eltern schützt.

Zusätzlich unterstützt IDEA das Angebot der Staaten an Frühinterventionsangeboten für Klein- und Kleinstkinder.

## **Programme für Kinder mit Behinderungen von der Geburt bis zum 3. Lebensjahr**

### **Frühintervention**

Diese kann in den USA am besten als integrierte Dienstleistung für Familien von Kindern zwischen 0 und 3 beschrieben werden, für deren Entwicklung Besorgnis wegen einer Behinderung besteht, oder deren normaltypische Entwicklung wegen der Umstände ihrer Geburt oder ihrer Umgebung gefährdet ist. Die Forschung zeigt, dass Frühintervention großen Einfluss auf die Verbesserung der sozialen, motorischen, sprachlichen und schulischen Fertigkeiten hat. Die Qualität der Pflege und Aufmerksamkeit während ihrer frühen Jahre leistet den größten Beitrag für erfolgreiches Lernen.

Frühinterventionsprogramme bieten umfassende integrierte Dienstleistungen an. Eine familienzentrierte Arbeitsweise soll die Entwicklung der Kinder fördern. Diese Programme sind auf die Entwicklungsbedürfnisse jedes einzelnen Kindes und jeder Familie abgestimmt. Die Dienste werden in Zusammenarbeit mit den Familien ausgewählt und beziehen sich auf die Sorgen und Prioritäten und möglichen Ressourcen der Familie. Die Dienste werden den Familien gratis angeboten und von der Regierung bezahlt.

Ein Kind kann Frühinterventionsprogramme in Anspruch nehmen wenn er oder sie

- eine Entwicklungsverzögerung von mehr als 25% aufweist
- sich auf „atypische“ Weise für Kinder dieses Alters entwickelt
- an einem diagnostizierten Syndrom wie genetischen Störungen leidet
- oder an schweren Sehbehinderungen leidet, die auch die Entwicklung beeinträchtigen.

Wenn der Verdacht besteht, dass einer dieser Punkte auf das Kind zutrifft, wird das Kind von einem multidisziplinären Team, dem Frühinterventionsteam, untersucht.

Das Team spricht mit den Eltern über ihre Sorgen und erhebt die Bedürfnisse des Kindes. Der nächste Schritt ist dann, dass die Eltern einen Individuellen Familien-Dienstleistungs-Plan erstellen (IFSP) .

Dieser Plan legt die Ziele fest. Es geht darum, dass die ganze Familie involviert ist, die Stärken der Familie genützt werden können. In den Plan können auch Personen von anderen Instituten oder staatlichen Unterstützungseinrichtungen einbezogen

werden, wenn die Familie dies benötigt. Das können Ärzte, Therapeuten, Entwicklungsspezialisten, Sozialarbeiter oder andere sein.

Die Dienstleistungen, die in Anspruch genommen werden können, umspannen ein weites Spektrum:

- Sehtherapie für Sehbehinderungen,
- Physiotherapie – individuelle angepasste Behandlungen zur Wiederherstellung von Funktionen und zum Verhindern von Störungen nach Krankheiten, Traumata oder Verletzungen,
- Ergotherapie – beobachtet, wie ein Kind die Alltagsroutinen wie Anziehen, Essen, Spielen, bewältigt, und wie es auf Geräusche und visuelle Reize reagiert, während es sich auf feinmotorische Fertigkeiten konzentriert,
- Sprech- und Sprachtherapie – bietet Unterstützung für Vorschulkinder, die Probleme in der Entwicklung ihrer Kommunikationsfertigkeiten aufweisen oder erwarten lassen
- Öffentliche Audiologie – bietet Höruntersuchungen, Diagnosen und Unterstützungsprogramme für Kinder an, deren Hörvermögen eingeschränkt oder schwer behindert ist.

Darüber hinaus beschreibt der IFSP die Entwicklungsstadien des Kindes, die Erwartungen der Familie, Dienste, die das Kind in Anspruch nehmen kann, wo und wann diese Dienste angeboten werden und alle weiteren notwendigen Schritte für den Übertritt in ein späteres Programm.

Jede Stadt hat mindestens ein Frühinterventionsprogramm für ihre Bürger. In Baltimore, Maryland, wo wir lebten, heißt es Maryland State Klein- und Kleinstkinderprogramm. Es ist ein Frühinterventions- und Unterstützungsprogramm von öffentlichen und privaten Einrichtungen für Kleinkinder mit Entwicklungsschwierigkeiten. In jeder Stadt gibt es eine Einrichtung als gemeinsame Anlaufstelle, die Beratung, Aktivitäten, persönliche Entwicklung und die Bemühungen der Gesellschaft koordiniert und gleichzeitig sicherstellt, dass die Kinder und Familien alle notwendigen Dienstleistungen erhalten.

Wenn ein Kind ein Frühinterventionsprogramm erhalten soll, wird der Familie ein staatlich ernannter Koordinator/in beigelegt, die/der über alle Programme und Dienste Bescheid weiß. Er/sie arbeitet eng mit der Familie zusammen und vermittelt

auch Freizeitangebote, Familienhilfsgruppen und Tagesbetreuung, falls beide Eltern arbeiten.

Eine solche Organisation, die Tagesbetreuung für behinderte Kinder anbietet, in Baltimore, PACT („Eltern und Kinder miteinander“), ist eine Non Profit Organisation, die 1981 gegründet wurde und an das Kennedy Krieger Institut des Johns Hopkins Spitals angeschlossen ist. Dieses Institut ist eine weltweit anerkannte Institution in Baltimore, die das Leben von Kindern mit Entwicklungsschwierigkeiten durch Evaluation, Patientenversorgung, Rehabilitation, Sondererziehung, Forschung und professionelles Training verbessern will.

PACT war eins der ersten Frühinterventionsprogramme in Maryland, das behinderte Kinder und ihre Eltern einschloss. Es bezieht sich vor allem auf Kinder unter 3 und hat eine eigene Klinik für Kinder mit gesundheitlichen Problemen und/oder Entwicklungsschwierigkeiten, in dem speziell ausgebildetes Personal arbeitet.

Außerdem unterhält PACT ein Zentrum mit umfassendem Therapieangebot von Physiotherapie für motorische Schwierigkeiten, Ergotherapie für feinmotorisches Lernen, Sprech- und Sprachtherapien, Koordination und Beratung für Eltern und Kinder und Hilfen beim schulischen Übertritt.

Zu diesem Zeitpunkt ist es besonders wichtig, dass die Familie ein großes, aber koordiniertes Angebot bekommt.

### **3. –16. Lebensjahr**

Im Leben eines Kindes und Jugendlichen sind zwei Nahtstellen besonders wichtig: der Eintritt in die Schule und der Beginn des Erwachsenenlebens nach der Schule. Effiziente Nahtstellenplanung hilft dabei, dass diese Prozesse glatt und erfolgreich für das Kind und die Familie verlaufen.

Die erste Nahtstelle ist im Alter von 3 Jahren, wenn das Kind in das private oder öffentliche Schulsystem eintritt, wo es bis zum 16. Lebensjahr bleibt. Bundesweite Gesetze regeln, welche Kinder in den Genuss von Sonderschuleinrichtungen kommen und sehen vor, dass diese Kinder dann auch das Recht auf „kostenlose passende öffentliche Erziehung“ haben, was bedeutet, dass die Sondererziehung

und alle damit verbundenen Dienste auf öffentliche Kosten gehen und unter öffentlicher Aufsicht und Leitung stehen.

Nach Evaluation und Einrichtung des IEP-Teams (individueller Erziehungsplan) hat kein Einzelner mehr das Recht, die Zukunft des Kindes zu bestimmen, sondern es gibt einen von allen Betroffenen gemeinsam erstellten Plan. Ein IEP ist ein schriftlicher juristischer Vertrag, in dem die Sondererziehung und die damit verbundenen Dienste für den Schüler/die Schülerin aufgrund der speziellen Erziehungsbedürfnisse festgelegt sind. Er beschreibt

- Die Stärken und Bedürfnisse des Schülers.
- Individuelle Ziele und die Strategien zur Erreichung dieser Ziele.
- Modifizierungen des allgemein gültigen Programms, wo das im speziellen Fall nötig ist.
- Wie Unterricht, Ausrüstung und Lernumgebung an den Schüler anzupassen sind, oder ob er Unterstützung und speziellen Unterricht erhält.

Der IEP zeigt auch auf, wie weit das Kind dem allgemeinen Lehrplan folgen und wie weit es (falls nötig) nicht mit den nicht-behinderten Kindern im allgemeinen Unterricht zusammen sein wird. Der IEP zählt auch zusätzliche Hilfsdienste für das Kind auf, oder für das Schulpersonal, sodass das Kind die jährlich gesetzten Ziele erreichen, den allgemeinen Lehrplan erfüllen, an Freigegegenständen und unverbindlichen Übungen der Schule teilnehmen, und gemeinsam mit behinderten und nicht-behinderten Kindern ausgebildet werden kann.

Das Hauptziel des IEP liegt auf der Hand: die speziellen Erziehungsbedürfnisse des Kindes zu erkennen und einen speziellen Plan für dieses Kind und seine Jahresziele und alle dafür notwendige Unterstützung zu erstellen. Die Fortschritte werden in enger Zusammenarbeit mit Schule und Eltern, den gleichberechtigten Partnern im IEP, festgestellt. Schule und Eltern **müssen** gemeinsam am Ziel einer effizienten Bildung und einer passenden Platzierung des Kindes arbeiten. Beim IEP Treffen ist auch ein Vertreter der öffentlichen Schule dabei, der Vorschläge und Empfehlungen macht, wie das Kind „auf möglichst wenig eingeschränkte“ Weise ausgebildet werden kann.

Darüber hinaus verspricht das IEP die Finanzierung von Lehrern und anderen Dienstleistungen, die dem Kind Sondererziehung und damit verbundene Programme ermöglichen. Wenn die Entscheidung gefallen ist, welche Schule das Kind besuchen soll und der Übertritt erfolgt ist, bekommt das Kind Therapien innerhalb der Schulumgebung. Der IEP legt fest, ob das Kind EYS erhalten soll (zusätzliche Förderung), die in den Sommermonaten angeboten wird, damit das Kind den Jahreslehrplan erfüllt.

Jedes Jahr erhebt das IEP den Fortschritt des Kindes und seine zukünftigen Bedürfnisse, und stellt fest, ob die Jahresziele erfüllt wurden. Wenn nicht, werden die Ziele geändert. Während des Jahres haben die Eltern jederzeit das Recht, eine Modifikation des IEP zu verlangen.

Der IEP stellt auch fest, ob das Kind adaptiertes Lernmaterial oder unterstützende Technologien benötigt, welche die Schule dann dem Kind zur Verfügung stellen muss. Diese Geräte oder Unterstützungsmassnahmen können sein: Einzelunterricht, PC, Kassettenrekorder, Schreibmaschine, oder jedes andere Gerät, das dem Kind beim Lernen hilft. Was dauerhafte medizinische Geräte (DME) wie Rollstühle betrifft, hat die Familie die Möglichkeit, diese von der privaten Krankenversicherung zu erhalten. Wenn die Familie keine solche Versicherung hat, besteht die Möglichkeit, einen Rollstuhl von der Schule oder der Stadtverwaltung zu leihen. Eine dritte Möglichkeit ist die finanzielle Unterstützung durch staatliche Programme für Familien in Not.

## **16. –21. Lebensjahr**

### **Übertritt ins Erwachsenenalter**

Die zweite Nahtstelle ist das Erwachsenwerden eines behinderten Menschen. SchülerInnen mit 16 erhalten einen Plan, in dem die Unterstützung aufgelistet wird, die sie auf ein Leben nach dem 21. Lebensjahr vorbereiten soll. Der Zweck dieses Übertrittsplans ist es, Möglichkeiten und Erfahrungen aus ihrer Schulzeit aufzuzeigen, die ihnen bei der Vorbereitung auf das Erwachsenenleben helfen können.

Dabei kann es um Beschäftigung, weitere Ausbildung, Berufsausbildung, und die Möglichkeiten eines erfüllten Lebens in der Gemeinschaft gehen. Dieser Plan wird gemeinsam von Lehrern, Sozialarbeitern, Vertretern der Stadtverwaltung und Eltern auf der Basis der Bedürfnisse des Schülers erstellt und muss sich auch auf Interessen und Vorlieben des Schülers beziehen.

Der beste Weg ist eine personenzentrierte Planung, die das Individuum mit seinen besonderen Bedürfnissen und seine Familie während der Übergangszeit in die Führungsrolle setzt. Das Ziel ist, dem behinderten Menschen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. (das klingt böhmisch und kommt mir irgendwie spanisch vor.)

Zusammenfassend kann man sagen, dass das System der USA, mit behinderten Menschen – Kindern wie Erwachsenen – umzugehen, von 2 Gesetzen bestimmt wird, ADA und IDEA. Diese Gesetze sollen die Rechte der Behinderten wahren. Das Zusammenspiel dieser Gesetze und ein gemeinsamer Ansatz verhelfen dem behinderten Menschen dazu, sein volles Potenzial auf jeder Stufe seines Lebens zu erreichen.

#### **7.4. Gemeinsamkeiten in den beschriebenen Modellen**

In allen Beispielen aus anderen Bundesländern und Staaten ist die Therapieversorgung nach zentral geplanten Strukturen organisiert. Bis auf das Beispiel aus den USA erfolgt die Versorgung über Therapiezentren, die mit regionalem Bezug arbeiten.

Der Zugang zu den Angeboten ist niederschwellig und einfach. Alle Einrichtungen arbeiten mit Fallführungssystemen – die Fallführung wird entweder durch Mitglieder des Teams oder durch externe KoordinatorInnen übernommen. Die Angebote stehen für Kinder bereits im 1. Lebensjahr zur Verfügung. Allen Zentren liegen einfache Finanzierungsmodelle mit geringem organisatorischem Aufwand für Eltern und Betroffene zugrunde.

Die Einrichtungen bieten verschiedene Therapieformen (Physio-, Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie usw.); die Fachkräfte der einzelnen Bereiche arbeiten in multiprofessionellen Teams. Die Zusammenarbeit ist interdisziplinär gestaltet. Die Zentren verfügen über eine gute Ausstattung an Räumlichkeiten und Material.

Psychologische Unterstützung und Beratung der Eltern ist ein wesentlicher Bestandteil der Arbeit und im Angebot inkludiert. Als wichtig wird weiters die Berücksichtigung der Familiensituation des Kindes erachtet.

Therapie ist zielorientiert ausgerichtet: Es werden kurz- bis mittelfristige, überschaubare Therapieziele festgelegt, die gemeinsam mit Eltern bzw. Betroffenen zu vereinbaren sind. Zwischen Therapieblöcken werden Pausen ohne Therapie eingelegt. Es gibt eine klare Abgrenzung zwischen einzelnen Therapiezyklen und auch hin zu anderen Angeboten. Die Therapie ist alltagsorientiert aufgebaut und folgt einem ganzheitlichen Ansatz. Für den Inhalt der Therapien gibt es gesetzliche verankerte (z. B. Italien) oder interne Standards (z. B. Wien).

Gemeinsam ist allen Zentren, dass Therapie nur im individuell notwendigen Maß angeboten wird, um Übertherapie zu vermeiden; meist wird nur eine Therapie durchgeführt, bei Bedarf sind auch zwei oder mehrere Therapien parallel möglich.

Vernetzung (im Sinne interdisziplinärer Zusammenarbeit) ist Bestandteil der therapeutischen Arbeit und daher Teil der Arbeitszeit; d.h. Vernetzungsarbeit ist in der finanziellen und zeitlichen Planung berücksichtigt. Teilweise – wie z. B. in Italien – besteht eine gesetzliche Verpflichtung zu Vernetzung.

Die TherapeutInnen können bzw. müssen sich regelmäßig weiterbilden; die Kosten für Weiterbildung werden größtenteils übernommen.

Meist ist eine Versorgung mit Hilfsmitteln über das jeweilige Zentrum möglich; der Zugang ist auch hier einfach und unbürokratisch.

Besonderheiten:

### **Italien**

In Italien bietet die linea guida klare Rahmenbedingungen für Therapieangebote für Kinder.

Man folgt einem stark integrativen Ansatz: Alle Kinder mit Behinderung oder Entwicklungsverzögerung werden in Regelkindergarten und –schule integriert. Für sie steht Assistenz in Kindergarten und Schule zur Verfügung.

### **Vorarlberg**

In Vorarlberg gibt es nur weniger integrative Angebote in der Schule; schulische Integration ist eher rückläufig.

### **USA**

Für das Kind mit Behinderung steht ein/e KoordinatorIn zur Verfügung, die über Angebote informiert bzw. diese koordiniert (Therapie- aber auch Freizeitangebote, Tagesbetreuung, Familienhilfegruppen...).

## **8. Erwartungen aus den Interviews**

In den Gesprächen wurden sowohl die Beurteilung der Situation in der Steiermark als auch die Erwartungen und Wünsche der einzelnen Interessensgruppen thematisiert. Die Forderungen ergeben sich logisch aus den angesprochenen Kritikpunkten und Problembereichen.

### **8.1. Anbieter**

Einigkeit herrscht darüber, dass das System in der Steiermark ausgebaut werden muss: Viele Einrichtungen und TherapeutInnen führen Warteliste; das Angebot deckt den Bedarf nicht.

Wiederholt wird die Einrichtung von Zentren angeregt. Je nach Hintergrund der interviewten Person in Form von medizinischen Reha-Zentren, als koordinierende Stelle für Therapien oder als Kompetenzzentrum mit interdisziplinärem Rahmen, das Information, Beratung und Therapie vereint.

Von allen Seiten wird als notwendig erachtet, den Zugang zu Therapie zu erleichtern, Behördenwege zu vereinfachen und den Eltern umfassende Information zu bieten. Insbesondere die Vertreterinnen der freiberuflichen TherapeutInnen kritisieren die komplizierten und aufwendigen Abrechnungsmodalitäten für Eltern. Auch in diesem Zusammenhang werden regionale Stellen, die organisatorische Belange übernehmen, gefordert.

An das Land Steiermark wird die Forderung nach einem einheitlichen Therapiekonzept mit einem Entwicklungsteam oder einer Plattform gerichtet. Ein zentrales „Register“ wäre für eine bedarfsorientierte Planung hilfreich. Oberste Priorität bei der Erstellung von Richtlinien muss jedoch die Individualität des Kindes bleiben. Entsprechend einem modernen Therapieverständnis sind für erfolgreiche Maßnahmen neben der Motorik weitere wichtige Faktoren im Sinne einer ganzheitlichen Behandlung des Menschen zu berücksichtigen.

Die Wichtigkeit der Einbeziehung des Umfelds wird betont: Im Besonderen ist von Bedeutung, dass das Kind in der Familie gut aufgehoben ist. Um solche Rahmenbedingungen schaffen zu können, müssen Familien Entlastung und Unterstützung erfahren; pädagogische und psychologische Begleitung ist notwendig. Kritisiert wird in diesem Zusammenhang, dass Elternarbeit – bis auf einige medizinische Einrichtungen – nicht in der Finanzierung vorgesehen ist. Elternarbeit sollte ein fixer Bestandteil eines therapeutischen Angebots sein. (Zur Definition von Elternarbeit siehe „Auszug aus Mosaik: „Definition Arbeit mit Familie(n) und erweiterter Familie)

Die Kindergärten wünschen sich eine Lockerung der starren Rahmenbedingungen und eine bessere Bezahlung der TherapeutInnen im IZB-Bereich, da es zu den derzeitigen Sätzen sehr schwierig ist, qualifiziertes Personal zu finden.

In Bezug auf Therapie werden Alltagsorientierung und Förderung der Selbständigkeit als zentral erachtet. Die Vertreterinnen freiberuflich tätiger TherapeutInnen fordern mehr Ausbildungsplätze für TherapeutInnen. Sie, aber auch die VertreterInnen der Ambulatorien regen die Errichtung von mobilen Therapieangeboten an. Zur Qualitätssicherung und einer standardisierten Erfolgskontrolle sollte laut einigen InterviewpartnerInnen ein einheitliches Dokumentationssystem erstellt werden. Von mehreren GesprächspartnerInnen wurde die Ausbildung von spezialisierten ÄrztInnen gefordert.

Alle Anbieter fordern eine bessere Vernetzung und Kooperation und sind dafür offen (Details siehe Kapitel Vernetzung).

### **Zusammenfassung**

#### *Wünsche und Forderungen:*

- *Ausbau von Therapiemöglichkeiten in der Steiermark*
- *Errichtung von Zentren*
- *Erleichterung der Behördenwege*
- *Unterstützungsangebote für Eltern/Familien*
- *verstärkte Ausbildung von TherapeutInnen*
- *Ausbildung von SpezialistInnen im medizinischen Bereich*
- *Vernetzung und Kooperation*

## **8.2. Offizielle Stellen**

Die Forderungen der offiziellen Stellen gehen in eine ähnliche Richtung wie die der Anbieter. Vom Land Steiermark aber auch von anderen Kostenträgern werden einheitliche Richtlinien und Rechtssicherheit gefordert. Es bedarf einer Angebotsplanung der eine Bedarfserhebung vorangeht. Es sollte von Seiten des Landes ein Monitoringsystem aufgebaut werden, das die Angebote abstimmt und deren Effizienz überprüft. Für Eltern muss mehr Information geboten werden. In organisatorischer Hinsicht wird eine Anlaufstelle als wichtig erachtet.

Auch von Seiten der offiziellen Stellen wird mehrmals die Errichtung von Zentren angeregt. Ebenfalls gefordert werden eine standardisierte Erfolgskontrolle sowie die Einführung von Case Management.

Die Ausbildung und Fortbildung der ÄrztInnen sollte in Hinblick auf Probleme mit Cerebralparese verbessert werden. In diesem Zusammenhang gilt es, ÄrztInnen für einen sensiblen Umgang mit Eltern zu schulen.

Die GKK regt ein System der Mischfinanzierung an; zu diesem Thema sollte ein Ausschuss eingerichtet werden. Man wünscht sich ein fixes Budget für jedes Kind mit Behinderung; im Rahmen dieses Budgets soll aus anerkannten Institutionen gewählt werden können. Weiters fordern die Vertreter der GKK eine regelmäßige Kontrolle von Anbietern.

Der Wunsch des zuständigen Landesschulinspektors ist, Therapie in Schulen anbieten zu können. Im Schulbereich muss die sonderpädagogische Betreuung von Art und Ausmaß der Behinderung und nicht von der Zahl der zu betreuenden Kinder abhängig sein. Er regt weiters die Errichtung eines landesweiten sonderpädagogischen Zentrums vergleichbar mit jenem in Salzburg an.

Die Kooperation innerhalb der offiziellen Stellen, aber auch zwischen und mit den Einrichtungen muss verbessert werden und darf nicht alleine auf persönlichem Engagement beruhen. Generell zeigen sich auch die VertreterInnen der offiziellen Stellen kooperationsbereit (Details siehe Kapitel Vernetzung).

### **Zusammenfassung**

*Wünsche und Forderungen:*

- *einheitliche Richtlinien und Rechtssicherheit*
- *Bedarfserhebung und Angebotsplanung*
- *Errichtung von Zentren*
- *Verbesserung der Aus- und Fortbildung von ÄrztInnen und TherapeutInnen*
- *klares Finanzierungssystem*
- *Therapien in Schulen (Landesschulrat)*
- *Vernetzung und Kooperation*

### **8.3. Betroffene**

Die Forderungen der Betroffenen behandeln in erster Linie die Therapien an sich. Gewünscht werden alltagsbezogene Therapien mit realistischen und klaren Zielen. ÄrztInnen und TherapeutInnen müssen sehr gut qualifiziert sein; gerade im medizinischen Bereich müssen mehr SpezialistInnen ausgebildet werden. Eltern und Betroffene sollen in die Therapie(planung) miteinbezogen werden. Die kontinuierliche Betreuung durch ein/e TherapeutIn wird als positiv gewertet. Die therapeutische Versorgung sollte eine psychologische und/oder psychotherapeutische Betreuung ergänzt werden können.

Konkret für die Steiermark werden der Ausbau der Therapieeinrichtungen für Cerebralparese und auch Möglichkeit von Intensivtherapien gefordert. Speziell für Erwachsene gilt es Therapiemöglichkeiten zu schaffen. Mehrmals wurde der Wunsch nach einer besseren Hilfsmittelversorgung geäußert – u.a. Zusammenarbeit von Klinik und Anbietern von Hilfsmitteln, besserer Zugang zu Hilfsmitteln (z.B. werden neue Hilfsmittel erst nach einer bestimmten Frist und nicht nach Bedarf genehmigt) oder die Aufnahme von Arbeitsmitteln in den Hilfsmittelkatalog.

In organisatorischer Hinsicht ist es notwendig, den Zugang zu Therapie zu erleichtern und die Finanzierungsrichtlinien zu vereinheitlichen. Die Modalitäten sollten vereinfacht, die Abwicklung beschleunigt werden. Von den Stellen, die über Therapie entscheiden, wird mehr Fachkompetenz erwartet.

Von ÄrztInnen, TherapeutInnen und Einrichtungen wird eine verstärkte Zusammenarbeit gefordert. Die Kooperation aller ist für einen guten Therapieverlauf notwendig.

Betroffene, die integrativ beschult wurden, beurteilen dieses System positiv und fordern vermehrt Integration in Kindergarten und Schule.

Von allen Betroffenen wird eine intensive Kooperation aller im Therapiesystem tätigen Einrichtungen, Anbieter, etc. gefordert (Details siehe Kapitel Vernetzung).

Von einer Gesprächspartnerin wird Sensibilisierung für das Thema Behinderung als besonders wichtig erachtet. Menschen mit Behinderung sollten in Entscheidungen eingebunden sein. Im „Behindertenbereich“ ist ein stärkeres Miteinander notwendig. Stets sollte Öffentlichkeitsarbeit Teil der Arbeit sein. Sensibilisierung des Umfelds und Stärkung der Betroffenen sind gleichermaßen wichtig.

### **Zusammenfassung**

*Wünsche und Forderungen:*

- *alltagsbezogene Therapien mit klaren und realistischen Zielen*
- *psychologische und/oder psychotherapeutische Betreuung*
- *einfacher Zugang zu Therapien*
- *einheitliche Richtlinien*
- *Ausbau von integrativen Angeboten*
- *Vernetzung und Kooperation*

#### **8.4. Eltern**

Eltern fordern den Ausbau des Therapieangebots in der Steiermark, da vor allem Regionen außerhalb der Ballungsräume unterversorgt sind. Häufig gewünscht werden Therapien, die zu Hause oder zumindest bei Bedarf zu Hause durchgeführt werden. Für jedes Kind mit Behinderung muss ein Therapieplatz zur Verfügung stehen; Therapie muss in ausreichender Stundenzahl angeboten werden.

Den Eltern ist die Vereinfachung von Behördenwegen ein großes Anliegen. Der Zugang zu Therapie soll unbürokratisch gestaltet sein. Für die Steiermark sind einheitliche Richtlinien und ein System, das Rechtssicherheit garantiert, notwendig. Die einzelnen Bezirksverwaltungsbehörden entscheiden bei ähnlich gelagerten Fällen unterschiedlich. Leistungen werden bei einem Kind genehmigt, bei einem anderen abgelehnt und es ist nicht nachvollziehbar, weshalb unterschiedlich entschieden wurde. Diese Praxis gilt ebenso für andere Kostenträger. In diesem Zusammenhang ist es erforderlich, den Informationsfluss zu verbessern und kompetente Beratung anzubieten; eine (zentrale) Anlaufstelle wäre hier hilfreich. Von den Behörden wünschen sich Eltern Kompetenz sowie sensiblen und wertschätzenden Umgang.

In Bezug auf Therapien wird eine starke Alltagsorientierung gefordert; TherapeutIn, Eltern und Kind sollen gemeinsam Ziele erarbeiten und diese umsetzen. Im medizinischen Bereich bedarf es einer besseren Abstimmung unter den ÄrztInnen in den verschiedenen Einrichtungen. Für die Steiermark wünschen sich Eltern die Möglichkeit zu Intensivtherapien. Da viele Einrichtungen in der Ferienzeit geschlossen sind, fordern Eltern Ferienangebote mit adäquater Betreuung.

Einige Eltern wünschen sich, dass Alternativtherapien finanziert werden. Mehrfach wurde darauf hingewiesen, dass Verbesserungen bei der Hilfsmittelversorgung notwendig sind: z.B. 20% Selbstbehalt sind bei manchen Hilfsmitteln (z. B. Rollstuhl) zu hoch, die Abwicklung der Finanzierung ist kompliziert; teilweise wird die Qualität der Versorgung kritisiert. Gewünscht wird ein Depot, das Hilfsmittel zur Probe zur Verfügung stellt.

Sowohl im medizinischen als auch im therapeutischen Bereich werden mehr TherapeutInnen und ÄrztInnen - vor allem SpezialistInnen für Cerebralparese und Neurophysiologie - benötigt. Eltern wünschen sich von ÄrztInnen einen sensibleren Umgang.

In Kindergärten und Schulen sollte es vermehrt integrative Angebote mit therapeutischer Versorgung vor Ort geben. In vielen Regionen gibt es zu wenige bzw. keine passenden schulischen Angebote.

Eltern wünschen sich mehr Entlastung in Form von kompetenten Dienstleistungen (bei Bedarf auch nachts). Besonders wichtig ist psychologische bzw. psychotherapeutische Betreuung; aber auch medizinische Angebote wie Massagen für pflegende Eltern werden gefordert. Wichtig ist, dass Eltern in einem Netz aufgefangen werden und in ihrer Situation gestärkt werden. Für Geschwisterkinder werden ebenfalls Angebote und Betreuung gewünscht.

Auch von Elternseite wird eine Kooperation aller gefordert (Details siehe Kapitel Vernetzung).

Speziell an das Projekt ist der Wunsch gerichtet, die Altersgrenze über die Altersgrenze von 15 Jahren auszudehnen, da gerade im Jugend- und Erwachsenenalter die therapeutische Versorgung als sehr mangelhaft erlebt wird.

Ein Wunsch richtet sich speziell an PolitikerInnen: Sie sollten an das Thema herangehen, als ob ein enger Angehöriger betroffen wäre.

### **Zusammenfassung**

#### *Wünsche und Forderungen:*

- *Ausbau der Therapieangebots in der Steiermark*
- *mobile Therapien*
- *Vereinfachung von Behördenwegen und Finanzierung*
- *Alltagsorientierung in Therapien*
- *Intensivtherapien*
- *SpezialistInnen für CEREBRALPARESE*
- *Ausbau von integrativen Angeboten*
- *Betreuung und Begleitung von Eltern*
- *Entlastungsangebote für Eltern*
- *Angebote für Geschwisterkinder*
- *Vernetzung und Kooperation*

## 8.5. Resümee

Von allen Interessensgruppen wird ein **Ausbau des Therapieangebots** gefordert, da vor allem die ländlichen Regionen schlecht versorgt sind. Wichtig sind **wohnnah** Angebote, die bei Bedarf auch **mobil** arbeiten. Vielfach wird die Einrichtung von **Zentren** angeregt. Vor allem von Betroffenen- und Elternseite wird die Möglichkeit zu **Intensivtherapien** gewünscht. Das Angebot darf nicht auf das Kindesalter spezialisiert sein, sondern muss auch für Jugendliche und Erwachsene ausgebaut werden.

Einigkeit herrscht auch darüber, dass es **Behördenwege und Finanzierungsmodalitäten** zu **vereinfachen** gilt. Notwendig sind einheitliche und klare Richtlinien, die Rechtssicherheit garantieren. Vom Land wird eine Bedarfserhebung mit anschließender **Angebotsplanung** gewünscht.

Für Eltern werden **Unterstützungs- und Entlastungsangebote** gefordert: Unterstützung bezieht sich sowohl auf Information, als auch auf psychologisch bzw. psychotherapeutische Begleitung und auf spezielle medizinische Angebote für pflegende Angehörige. Eltern wünschen sich, dass im Rahmen von Entlastungsdiensten Angebote für Geschwisterkinder angeboten werden.

Integrative Angebote in Kindergarten und Schule werden durchwegs positiv bewertet. **Integration** sollte daher forciert werden und speziell im schulischen Bereich müssen die passenden Rahmenbedingungen (Ausstattung, Personal aber auch Budget) geschaffen werden. Generell wird begrüßt, wenn Therapie im Rahmen von Kindergarten oder Schule möglich ist. Bedauert wird jedoch in diesem Zusammenhang, dass in solchen Fällen keine Therapie außerhalb von Kindergarten/Schule beantragt werden kann (Ausnahme im Angebot der Heilpädagogischen Kindergärten).

In puncto Therapie werden ein starker **Alltagsbezug** sowie klare und realistische Zielsetzungen gefordert. Speziell für Kinder mit Cerebralparese ist wichtig, dass **SpezialistInnen** zur Verfügung stehen. Die Aus- und Fortbildung von ÄrztInnen und TherapeutInnen sollte verbessert werden.

Alle Interessensgruppen fordern eine verstärkte Vernetzung und Kooperation und bekunden ihre Bereitschaft dafür.

## 9. Maßnahmenvorschläge

### 9.1. Maßnahme 1 - Sensibilisierung und Problembewusstsein

#### **Ausgangssituation**

Immer noch werden z.B. Kinder, die voraussichtlich niemals gehfähig sein werden darauf gedrillt mit allen möglichen Hilfsmitteln zu „gehen“ oder zu stehen.

Nur Betroffene selbst erleben aus eigener Erfahrung was es bedeutet, ein Kind mit Behinderung zu haben, dieses Kind auf das Leben (als Kind, Jugendlicher, Erwachsener) vorzubereiten und möglicherweise ein Leben lang eine überdurchschnittliche Belastung tragen zu müssen. Die geführten Gespräche haben dem Projektteam gezeigt, dass nicht primär die Behinderung des Kindes Verunsicherung und das Gefühl der Ohnmacht aufkommen lassen, sondern die fehlende Anerkennung und Wertschätzung durch andere Menschen, auch durch Personen, die an sich Hilfe anbieten.

In der Therapie wird oft darauf hingearbeitet, die Defizite des Kindes auszumerzen, statt die Stärken des Kindes zu fördern. Nur in einzelnen Fällen werden gemeinsam mit den Eltern realisierbare Ziele definiert, die von der Schwere der Behinderung des Kindes abhängen.

Vor allem werden Eltern in der Rolle als Ko-Therapeuten gezwungen, das eigene Kind ständig auf seine Fehler aufmerksam zu machen anstatt ihm liebevolle Geborgenheit und Ermunterung zu bieten. Die Therapie kann dadurch zu einer bleibenden Störung der Eltern-Kindbeziehung und des gesamten Familiensystems führen.

Die Suche nach der für das Kind und seine Familie adäquaten Therapie wird als schwierig beschrieben, einerseits fehlen oft leicht erreichbare Angebote, andererseits bewirkt ein Überangebot von schwer zu beurteilenden Therapiekonzepten im In- und Ausland eine Verunsicherung der Eltern, die befürchten müssen, eine für die Entwicklung des Kindes entscheidende Kur versäumt zu haben.

In der Situation als Antragsteller bei Behörden, die die finanzielle Basis für die Therapien bereitstellen sollen, fühlen sich die Eltern oft eher als Bittsteller denn als Kunden behandelt, Informationen über rechtliche Grundlagen sind oft schwer zugänglich, die Finanzierungsanteile einzelner Kostenträger schwer durchschaubar.

### **Empfehlungen**

Eltern muss in erster Linie geholfen werden, eine liebevolle Beziehung zu ihrem Kind aufzubauen, um die Stärken des Kindes sehen zu können und die Behinderung ihres Kindes anzunehmen. Erst in diesem Rahmen kann eine optimale Förderung stattfinden.

Unter dieser optimalen Förderung können alle Maßnahmen verstanden werden, die die Selbständigkeit und die Selbstbestimmung des Kindes für sein weiteres Leben vergrößern.

Dazu kann eine psychologische Betreuung der Familie beitragen, vor allem aber muss bei allen Personen, die im Laufe der Therapie und Förderung mit der Familie in Kontakt kommen, ein Problembewusstsein geschaffen werden, das es ihnen ermöglicht, sensibel im Hinblick auf die Gesamtsituation der Familie Hilfe anzubieten.

Vor allem empfehlen wir für alle Personen im Umfeld des Kindes und dessen Familie Maßnahmen, die das Problembewusstsein in dieser Hinsicht heben.

PatientInnen und ihre Angehörigen sind als KundInnen und KonsumentInnen zu sehen und ihnen sind Information und Beratung bereit zu stellen (siehe auch Maßnahme 2 „Information“. insbesondere „Broschüre“). Ein wichtiges Qualitätskriterium ist, Antwort auf Fragen zu geben, die noch nicht gestellt wurden.

Sensibilisierung kann im Rahmen der oben angeführten Informationsveranstaltungen sowie über MultiplikatorInnen stattfinden (siehe Maßnahme 2 „Information“). Zusätzlich sind gesonderte Sensibilisierungsmaßnahmen wie z. B. Vortragsreihen zu überlegen. Ein wichtiges Feedback ist eine regelmäßige Erhebung der Kundenzufriedenheit.

## 9.2. Maßnahme 2 - Information

### **Ausgangssituation**

Eine Rückmeldung zieht sich durch sämtliche Interviews: Es mangelt an Information über das steirische Leistungsangebot – sowohl für Eltern und Betroffene, als auch für offizielle Stellen und Anbieter.

Wir kommen zu dem Schluss, dass es wohl eine Reihe verschiedener Leistungen gibt, dass aber niemand einen quantitativen, geschweige denn einen qualitativen Überblick hat. Das führt dazu, dass betroffene Eltern und KlientInnen gefordert sind, sich selbst auf die Suche zu begeben.

Daher ist es notwendig Informationen zu folgenden Fragen bereitzustellen:

- Welche Therapiemöglichkeiten gibt es für Kinder mit Cerebralparese?
- Welche Standards sind zur Beurteilung von Therapien heranzuziehen?
- Welche medizinisch-therapeutischen Angebote gibt es in der Steiermark?
- Welche organisatorischen Schritte sind für die Genehmigung und Finanzierung einer Therapie notwendig?

### **Empfehlungen**

Aufbauend auf dem Material, das im Laufe des Projekts gesammelt wurde, empfiehlt das Projektteam die Erstellung einer **Broschüre**, in der unterschiedliche Therapiemöglichkeiten für Kinder mit Cerebralparese dargestellt werden. Diese Broschüre gibt einen Überblick über Therapiemethoden. Sie bietet darüber hinaus Standards zur Orientierung, denen nationalen und internationalen Kriterien (z.B. Konsumentenleitfaden, Konsensuspapier der ARGE zur Behandlung und Betreuung cerebraler Entwicklungsstörungen) zu Grunde liegen. Die Broschüre richtet sich an Eltern, Betroffene, (Amts)ärztInnen, TherapeutInnen, PädagogInnen, SozialarbeiterInnen, etc.

Es war selbst für das Projektteam schwierig bis unmöglich, eine Angebotslandkarte zu erstellen, die die derzeitige Anbieterlandschaft in allen therapeutischen Bereichen wiedergibt. In Kooperation mit allen Anbietern (durch die Arbeit des Projekts bestehen bereits Kontakte) soll ein **Folder**, der einen Überblick über den aktuellen Stand der medizinisch-therapeutischen Angebote in der Steiermark bietet, erstellt

werden. Auch dieser Folder richtet sich an Eltern, Betroffene, (Amts)ärztInnen, TherapeutInnen, PädagogInnen, SozialarbeiterInnen etc.

Um zu sichern, dass diese Informationen an Interessierte gelangen, erachtet das Projektteam **Infoveranstaltungen** für die oben genannten Zielgruppen über Therapien und Standards als notwendig. Diese Veranstaltungen können in unterschiedlicher Form gestaltet sein:

- öffentliche Vorträge für Eltern, Betroffene und Interessierte in den Bezirken
- Fortbildung für ÄrztInnen und TherapeutInnen
- Informationsveranstaltungen und Schulungen für BehördenvertreterInnen
- etc.

Wichtig ist der Aufbau eines **Systems von MultiplikatorInnen** – dies aus zweierlei Gründen: Zum einen, um zu gewährleisten, dass Informationsmaterial bei Anlaufstellen (wie Arztpraxen, Behörden, Beratungsstellen) aufliegt und zum anderen, um sicherzustellen, dass Information in einfacher Form weitergegeben wird.

Speziell für Eltern und Betroffene regt das Projektteam die Erstellung eines „**Behördenleitfadens**“ an, der Hilfestellung in rechtlichen, finanziellen und organisatorischen Belangen bietet.

Gleichzeitig – und dies wird als besonders wichtig erachtet - gilt es **bürokratischen Abläufe** zu vereinfachen. Dies könnte z. B. durch eine regionale Anlaufstelle, die alle organisatorischen Belange koordiniert, erfolgen. Diese Stelle wäre für Antragstellung, Weiterleitung an Kostenträger und Abrechnung zuständig. Motto: Nicht die Eltern, sondern der Akt läuft.

Das oben besprochene Informationsmaterial muss auch **online** verfügbar sein und regelmäßig aktualisiert werden.

### **9.3. Maßnahme 3 – Therapieverständnis**

#### **Ausgangssituation**

In den Interviews wurde auf die Frage, was der Zweck und das Ziel der Therapie seien, teilweise widersprüchliche, teilweise aber auch (sich gegenseitig?) ergänzende Erklärungen und Antworten gegeben. Dem Projektteam erscheint es grundlegend wichtig, ein gemeinsames Therapieverständnis herauszuarbeiten und zu verbreiten. Zu hohe Erwartungen an die Therapie können sehr rasch kontraproduktiv sein. Das wesentliche Ziel von Therapie und Förderung muss sein, mit seiner Behinderung bestmöglich im Leben zurecht zu kommen.

#### **Empfehlungen**

Um eine qualitativ hochwertiges Therapieangebot sichern zu können, empfiehlt das Projektteam die Erarbeitung eines Therapieleitbildes, dem folgende Kriterien zu Grunde liegen:

- wertschätzendes Menschenbild
- Anerkennung der Bedürfnisse des Kindes und der Familie
- Berücksichtigung der Individualität des Kindes
- Berücksichtigung des familiären Umfeldes
- Konzentration auf Fähigkeiten und Stärken, keine Defizitorientierung
- Alltagsorientierung der Therapie
- Vermeidung von „Übertherapie“ (weniger ist oft mehr)

**Das Ziel muss sein, das Leben zu bewältigen und nicht „Defizite wegzuthrapieren“.**

#### **9.4. Maßnahme 4 - Standardkatalog**

##### **Ausgangssituation**

Am „Therapiemarkt“ gibt es eine Reihe von mehr oder weniger ähnlichen Angeboten. Auch wenn Therapien denselben Namen tragen, ist auf Anhieb nicht immer erkennbar, ob es sich um dieselbe Leistung handelt. Der Kontext des Angebots ist maßgeblich für das Ergebnis und für den Erfolg der Therapie.

##### **Empfehlungen**

Aus diesem Grund soll durch Fachleute ein Standardkatalog erarbeitet werden, der eine verbindliche Norm für Therapieangebote darstellt. Darüber hinaus bieten die Kriterien Orientierung in der Angebotslandschaft.

Im Zuge unserer Recherchen haben sich einige Parameter gezeigt, die verbindlich Platz finden sollen:

- wertschätzendes Menschenbild
- klare Definition der Therapieziele
- Beschreibung der Methoden und deren Überprüfbarkeit (Evaluation)
- interdisziplinäre Teams
- flächendeckende Struktur
- gute Erreichbarkeit in zeitlicher, örtlicher und finanzieller Hinsicht
- regionale Kooperation zwischen TherapeutInnen, ÄrztInnen, pädagogischen Einrichtungen, Behörden etc. auf strukturierter Basis
- Kooperation zwischen regionaler Versorgung und einem zentralen Kompetenzzentrum (siehe Maßnahme 7)

Dieser Katalog muss in regelmäßigen Abständen durch ein Team von Fachleuten und Betroffenen überarbeitet und aktualisiert werden.

## **9.5. Maßnahme 5 - Leistungskatalog**

### **Ausgangssituation**

Aus den Interviews wurde deutlich, dass in der Steiermark in puncto Finanzierung von Angeboten Unsicherheit herrscht. Es scheint unklar zu sein, welche Leistungen in welchen Fällen in welchem Ausmaß finanziert werden.

### **Empfehlungen**

Um für Betroffene und Kostenträger klare Rahmenbedingungen zu schaffen, empfiehlt die Projektgruppe die Erstellung eines Leistungskatalogs (z.B. nach Vorbild Italiens oder Vorarlbergs), der alle Angebote umfasst, deren Finanzierung von den Kostenträgern garantiert ist. Dies sollte im Zuge der Vernetzung unter Einbeziehung aller Kostenträger in Zusammenarbeit mit einer Expertengruppe (siehe Maßnahme 10 „Vernetzung“) geschehen.

Der Leistungskatalog darf keinen restriktiven Rahmen bilden, Leistungen müssen stets den individuellen Bedürfnissen des Kindes und seiner Familie angepasst sein.

## **9.6. Maßnahme 6 – Aufbau eines flächendeckenden Systems von Zentren für Diagnostik, Beratung und Therapie**

### **Ausgangssituation**

Mit diesem Bericht liegt eine erste Übersicht über bestehende Angebote vor. Diese könnte die Grundlage für weitere strategische und operative Planungen bieten. Eine Kombination von medizinischen, medizinisch-therapeutischen und pädagogischen Angeboten kann das Fundament einer zukünftigen, effizienten Leistungslandschaft bilden.

### **Empfehlungen**

In den im Bericht vorgestellten Positivbeispielen erfolgt die Therapieversorgung durchwegs über regional orientierte Zentren. Das Projektteam empfiehlt den Aufbau eines flächendeckenden Systems von Zentren in der Steiermark. Die Zentren bieten ambulante, bei Bedarf auch mobile Angebote.

Geht man von den Standards anderer Einrichtungen aus, muss - um Flächendeckung zu erreichen - in jedem Bezirk ein solches Zentrum errichtet werden. In vielen Regionen kann an vorhandenen Strukturen angeknüpft werden, in einigen Regionen ist jedoch grundlegende Aufbauarbeit notwendig.

Aufgabe der Zentren ist:

- Diagnostik
- Therapie und Förderung
- Information
- Begleitung und Beratung für Eltern und Familien
- Hilfsmitteldepot (zum Ausprobieren)

Die Zentren haben Mindeststandards aufzuweisen, denen nationale und internationale Kriterien (insbesondere die Empfehlungen der ARGE zur Behandlung und Betreuung cerebraler Entwicklungsstörungen) zu Grunde liegen:

Die **Diagnostik** ist eine mehrdimensionale und multiprofessionelle; sie umfasst kinderärztliche, kinderpsychiatrische und entwicklungsneurologische Diagnostik, psy-

psychologische Diagnostik und Diagnostik im Hinblick auf die anzuwendenden Therapien und Maßnahmen.

Die Zentren bieten **umfassende Leistungen** wie funktionsverbessernde Therapien, psychologische, pädagogische und soziale Angebote.

In den Zentren arbeiten Fachleute verschiedener Richtungen in **multiprofessionellen Teams** zusammen. Um die Qualität der Therapie sichern zu können, soll ein Team aus folgenden Berufsgruppen bestehen:

- Kinder- und Jugendheilkunde oder Kinder- und Jugendneuropsychiatrie
- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Logopädie
- Psychologie, Psychotherapie
- Heilpädagogik
- Sozialarbeit

Die Teammitglieder haben sich die für ihre Arbeit erforderlichen speziellen Kompetenzen, die international üblichen Anforderungen entsprechen, in Form von **Aus- und Weiterbildungen** zu erwerben.

Im Team müssen kurz- bis mittelfristige **Therapieziele** in Zusammenarbeit mit den Eltern festgelegt und evaluiert werden.

Die **Einbeziehung der Familie und des Umfelds** ist Voraussetzung eines qualitativ hochwertigen Therapieangebots. In der Behandlungseinrichtung sollen daher nicht nur Kinder und Jugendliche, sondern auch deren Eltern oder Geschwister im erforderlichen Ausmaß mitbetreut und wesentlich in die Planung der Therapieziele miteinbezogen werden.

**Psychologische Betreuung** muss **fixer Bestandteil** der Leistungen der regionalen Zentren sein und ist bei Finanzierung und Planung zu berücksichtigen.

**Vernetzung** ist ein wesentlicher Bestandteil eines erfolgreichen Therapiekonzepts und ist daher als unverzichtbarer Teil der therapeutischen bzw. sozialen Arbeit zu sehen. Vernetzung muss sowohl innerhalb eines Zentrums als auch nach Außen hin (Kindergarten, Schule, Kliniken, ÄrztInnen etc.) geschehen. (Details siehe Maßnahme 10 „Vernetzung“)

**Casemanagement** gewährleistet eine höhere Effektivität in der Erreichung von Zielen und eine größere Effizienz der eingesetzten Hilfen. Der Casemanager/die Casemanagerin fungiert als „AgentIn“ zwischen KlientIn und Dienstleistungssystem. Aufgaben des Casemanagement in der Arbeit mit Familien mit Angehörigen mit Behinderung sind:

- Assessment: Einschätzung der persönlichen und familiären Situation in ihrem Kontext, Übereinkommen mit den Klienten darüber, was zu tun ist.
- Planung: Planung ist als Prozess zu verstehen, der wichtige Ziele identifiziert und in der Folge Aktivitäten und Dienstleistungen entwickelt, die zu diesen Zielen hinführen.
- Durchführung: Die direkte Dienstleistungsfunktion des Casemanagers/der Casemanagerin besteht darin, dass er/sie über das Dienstleistungssystem informiert, die Eigenaktivitäten seiner KlientInnen fördert und unterstützt und beratend begleitet und interveniert. Indirekte Dienstleistungsfunktionen sind die Vermittlung von Diensten und Ressourcen, die Überweisung an andere Dienste und Einrichtungen, das Koordinieren von Dienstleistungen, das Knüpfen sozialer Netze und die Vertretung für Klienten beim Korrigieren mangelhafter oder unpassender Dienstleistungen.
- Monitoring: Diese Ausführungskontrolle soll sichern, dass vorgesehene Unterstützung tatsächlich erfolgt.
- Evaluation: Die Evaluation hinterfragt die Erreichung vereinbarter Ziele aus Sicht der beteiligten MitarbeiterInnen und aus Sicht der KlientInnen
- Disengagement: Der Casemanager/die Casemanagerin sorgt für eine Konzentration auf konkrete, zielgerichtete Unterstützungsmaßnahmen die zu einer größtmöglichen Unabhängigkeit von Hilfe und Unterstützung führen.

(Wendt, Wolf Rainer (Hrsg.): Unterstützung fallweise: Case Management in der Sozialarbeit, 1991)

Die dem Projektteam bekannten Zentren beschränkten ihre Arbeit nicht auf Kinder und Jugendliche mit Cerebralparese. Wir empfehlen auch in der Steiermark solche Zentren für alle Kinder mit Behinderung und Entwicklungsverzögerung offen zu halten. Weiters muss überlegt werden, ob die Zentren auch für Erwachsene mit Behinderungen Anlaufstelle sein können, da es für die Altersgruppe über 18 äußerst wenig Angebote in der Steiermark gibt.

## 9.7. Maßnahme 7 – Kompetenzzentrum für Cerebralparese

### Ausgangssituation

Vielfach wurde in den Interviews kritisiert, dass es in der Steiermark an SpezialistInnen für den Bereich Cerebralparese mangelt. Die Steiermark verfügt durchaus über Fachleute in diesen Bereich, doch fehlt es an Austausch und Vernetzung der Fachkompetenz.

### Empfehlungen

In der Steiermark soll ein Kompetenzzentrum für den Bereich Cerebralparese aufgebaut werden, wobei man zu einem guten Teil auf bestehendes Wissen in der Steiermark zurückgreifen kann.

Das Kompetenzzentrum für Cerebralparese könnte folgende Aufgaben übernehmen:

- Es bündelt Fachwissen, das in der Steiermark vorhanden ist, indem es ein **Forum für Vernetzung und Austausch** bietet. Dies kann in Form von Fachtagungen oder Vortragsreihen geschehen.
- Das Kompetenzzentrum ist **Anlaufstelle** für MedizinerInnen, TherapeutInnen und alle ProfessionistInnen, die mit Kindern mit Cerebralparese arbeiten (z. B. KindergärtnerInnen, LehrerInnen). Es bietet Informationen über Cerebralparese und informiert über Therapiemöglichkeiten.
- Das Kompetenzzentrum ist Anlaufstelle für Betroffene und Eltern, denen Fachinformationen für Cerebralparese geboten werden.
- Das Kompetenzzentrum ist **wissenschaftlich** tätig – und sammelt neueste Erkenntnisse und Forschungsergebnisse über Cerebralparese.
- Eine weitere Aufgabe ist die **Verbreitung dieses Wissens** – z. B. über Aussendungen, Vorträge etc.

## **9.8. Maßnahme 8 – Zugang zu Leistungen**

### **Ausgangssituation**

Die Aussagen vieler InterviewpartnerInnen decken sich dahingehend, dass in der Behindertenhilfe in der Steiermark kein einheitliches, nachvollziehbares Verfahren zur Bewilligung und Finanzierung von Leistungen besteht. Es scheint keine Rechtssicherheit zu geben. Die Bewilligungspraxis der Kostenträger - sowohl der Bezirksverwaltungsbehörden als auch der Krankenkassen – ist uneinheitlich.

### **Empfehlungen**

Barrierefreier, möglichst niederschwelliger Zugang zu Leistungen muss Standard sein. Die Erstellung einheitlicher Richtlinien sowie eine einheitliche Vorgehensweise von Seiten der Kostenträger sind notwendig, um Rechtssicherheit zu garantieren. Eltern und Betroffene müssen von Bürokratie entlastet werden - die Verrechnung von Leistungen sollte unbürokratisch über das jeweilige Zentrum erfolgen. Die VertreterInnen der Kostenträger zeigten bei den Interviews Bereitschaft zu Veränderungen – auf diese erste Vernetzungsarbeit des Projekts könnte weiterführend aufgebaut werden.

Fazit: Den Betroffenen darf kein Risiko bleiben, das sie davon abhält die passende Leistung für ihr behindertes Kind in Anspruch zu nehmen.

### **9.9. Maßnahme 9 - Auf- bzw. Ausbau von Unterstützungsangeboten zur Entlastung**

#### **Ausgangssituation**

Therapie wird oft isoliert betrachtet, ohne das Lebensumfeld des betroffenen Kindes zu berücksichtigen. Familien erfahren in ihrer Situation zu wenig Unterstützung und Entlastung. Insbesondere in den ersten Lebensjahren ist die Belastung aufgrund von häufigen Therapien und eventuellen Krankenhausaufenthalten groß. Erschwerend kommt hinzu, dass die Eltern viel Aufwand für Informationssuche (Information über die Behinderung, über Therapiemöglichkeiten, Therapieangebote, Finanzierung etc.) treiben müssen. Die Eltern sind in dieser Situation auf sich selbst gestellt und erhalten nur mangelhafte oder keine Unterstützung.

Der Einsatz von Ressourcen konzentriert sich auf medizinisch-therapeutische Interventionen. Auf Maßnahmen zur Stützung bzw. Entlastung des Familiensystems wird kaum Augenmerk gelegt. Den vielfachen außertourlichen Belastungen der Familien (siehe auch „Einleitung“ insbesondere die Abschnitte „Cerebralparese und die Lebenssituation von Familien“ sowie „Belastungsfaktoren“) wird zu wenig Rechnung getragen. Das führt Familien oft an oder über die Grenze ihrer physischen, psychischen und finanziellen Leistungsfähigkeit.

#### **Empfehlungen**

Parallel zum Aufbau eines Therapiesystems ist der Auf- bzw. Ausbau von Unterstützungsangeboten zur Entlastung der Eltern bzw. Familien notwendig. Diese umfassen Leistungen wie Familienentlastungsdienste, Assistenzdienstleistungen, Geschwistergruppen, Urlaubsangebote mit Betreuung etc.

Wie bereits mehrfach ausgeführt ist die Begleitung und Beratung von Eltern ein wesentlicher Bestandteil eines ganzheitlichen Therapieansatzes. Es handelt sich hier um die Kernaufgaben von SozialarbeiterInnen und PsychologInnen der in Maßnahme 6 vorgeschlagenen „Zentren für Diagnostik, Beratung und Therapie“.

Im Sinne des Berufsbilds der Sozialarbeiterinnen (Österreichischer Berufsverband der Sozialarbeiterinnen, 2004) erfüllt Sozialarbeit mit Familien mit Kindern mit Behinderung vor allem folgende Funktionen:

- Information und Beratung bei psychosozialen und rechtlichen Fragen und Problemen
- Ressourcenerschließung
- Vernetzung und Koordination von Hilfen, die materielle Unterstützung, persönliche Betreuung und soziale Integration verschaffen
- Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen
- Krisenintervention
- Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen
- Dokumentation und Evaluation

Die psychologische Beratung, Diagnostik und Begleitung umfasst insbesondere die Bereiche:

- Hilfe für Kinder mit emotionalen und sozialen Auffälligkeiten
- Erziehungs- und Entwicklungsfragen
- Verhaltensauffälligkeiten
- seelische Leidenszustände
- psychosomatische Beschwerden
- familiäre Probleme
- Unterstützung in Krisensituationen

## **9.10. Maßnahme 10 - Vernetzung**

### **Ausgangssituation**

Aus den Interviews wurde ersichtlich, dass Vernetzung derzeit in der Steiermark nicht in strukturierter Form stattfindet, sondern über persönliche Kontakte und persönliches Engagement einzelner läuft. Von vielen GesprächspartnerInnen wurde dies als Problembereich mit Handlungsbedarf gesehen.

### **Empfehlungen**

Damit für PatientInnen und KlientInnen eine größtmögliche Wirkung aus dem therapeutischen Angebot erreicht werden kann, müssen strukturierte Vernetzungen auf mehreren Ebenen erzielt werden:

- Vernetzung der Anbieter
- Vernetzung der Kostenträger
- Vernetzung aller mit dem Kind arbeitenden Fachleute und Institutionen

#### 1. Vernetzung der Anbieter:

Die Vernetzung ermöglicht eine neue methodische und systematische Art des allgemeinen Informationsaustausches und des fachlichen Diskurses (Wissen und Erfahrung).

Dies führt zu

- einem gemeinsamen institutionellen Netzwerk
- einer gemeinsamen Entwicklungen von Standards
- einer gemeinsamen fachlichen Entwicklung
- Synergien

um ein Maximum an Wirkung und damit ein Maximum an Lebensqualität von Menschen mit Cerebralparese bzw. mit Behinderung zu erreichen.

## 2. Vernetzung der Kostenträger:

Kosten für Therapien werden zu unterschiedlichen Teilen von Krankenversicherungsträgern und dem Land Steiermark im Rahmen der Behindertenhilfe übernommen.

Die KlientInnen bzw. Angehörige haben in vielen Fällen einen Selbstbehalt zu leisten. Häufig müssen die Gesamtkosten der Therapie von den Eltern vorfinanziert werden.

Die Ziele einer Vernetzung der Kostenträger liegen in

- gegenseitiger Information über Angebote (Überblick)
- Klarheit über die Kostenverteilung
- vereinheitlichter Zugang zu Leistungen für Eltern und KlientInnen
- mehr Rechtsicherheit
- Kostenüberschaubarkeit
- transparente Angebots- und Kostenentwicklung
- sichtbare Planung und Steuerung

Eine mögliche langfristige Wirkung der Vernetzung der Kostenträger könnte ein gemeinsames Budget aller zahlenden Stellen sein, aus dem Leistungen nach einem verbindlichen Leistungskatalog (siehe Maßnahme 4 „Leistungskatalog“) finanziert werden.

## 3. Vernetzung aller mit dem Kind arbeitenden Fachleute und Institutionen

Wesentlich für die positive Entwicklung des Kindes ist es, dass alle Personen im Lebensumfeld des Kindes kooperieren. In diesem Zusammenhang muss es einen fachlichen Austausch zwischen den Fachleuten (TherapeutInnen, KindergartenpädagogInnen, LehrerInnen etc.) geben. Ein konkreter Vernetzungsschritt könnte sein, dass mit Einverständnis der Eltern ein/e TherapeutIn z. B. in Kindergarten, Schule kommt, um PädagogInnen und BetreuerInnen z.B. im Handling zu schulen.

Kurz gefasst: Alle Personen, die mit dem Kind leben, sind einzubinden. Das beginnt bei Geschwistern, Freunden, im Kindergarten, in der Schule!

## 10. Literaturverzeichnis

BRENNEIS, PETRA (2006): Das Steiermärkische Behindertengesetz in der Praxis aus der Sicht von Eltern von Kindern mit Cerebralparese. Diplomarbeit.

Eingereicht an der Fachhochschule St. Pölten.

BUNDESMINISTERIUM FÜR SOZIALE SICHERHEIT UND GENERATIONEN (2003): Bericht über die Lage der behinderten Menschen in Österreich, Wien.

BUNDESVERBAND EVANGELISCHE BEHINDERTENHILFE E. V. ET AL. (2004): Familien mit behinderten Angehörigen. Bedarfe wahrnehmen – Lösungen entwickeln, in:

FTHENAKIS, WASSILIOS E. / TEXTOR, MARTIN R., Online-Familienhandbuch, S. 407 ([http://www.familienhandbuch.de/cmain/f\\_Aktuelles/a\\_Behinderung/s\\_407.html](http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_407.html), abgerufen am 1. 5. 2006), München.

CLOERKES, GÜNTHER (1997): Soziologie der Behinderten, Heidelberg.

ECKERT, ANDREAS (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen, Bad Heilbrunn.

GENTILE, A.M. (1992): The Nature of Skill Acquisition: Therapeutic Implications for Children with Movement Disorders. In: Forsberg H, Hirschfeld H (Hsg.): Movement Disorders in Children. Med Sport Sci. Basel, Karger, 1992, vol 36, S. 31-40.

ICF. INTERNATIONALE KLASSIFIKATION DER FUNKTIONSFÄHIGKEIT, BEHINDERUNG UND GESUNDHEIT. Stand Oktober 2005. Herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen. [www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/download-center/icf/endaussage](http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/download-center/icf/endaussage) , abgerufen am 30.6.2006)

JENS, HEIKO (2003): Infantile Cerebralparese (<http://www.orthopaedie-aachen.de/klinikum/de/html/cerebralparese.html>, abgerufen am 1.5.2006), Aachen.

MCCOLLUM, LEEN, BERGER (1992): Zitiert von Fay B. Horak : Motor Control Models Underlying Neurologic Rehabilitation of Posture in Children. in: Forssberg H, HIRSCHFELD H. (Hsg.) : Movement Disorders in Children. Med Sport Sci. Basel, Karger, vol 36, S. 21-30.

PRASCHAK, WOLFGANG (2003): Das schwerstbehinderte Kind in seiner Familie, in: WILKEN, UDO / JELTSCH-SCHUDEL, BARBARA (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder, S. 31-42, Stuttgart.

SCHUCHARDT, ERIKA (1996): Integration. Zauberformel oder Konzeption eines pädagogischen Weges wechselseitiger Interaktion, in: ZWIERLEIN, EDUARD (Hrsg.): Handbuch Integration und Ausgrenzung, S. 3-36, Neuwied.

SMEDBY, BJÖRN (2002): A recommended shortlist for comparisons of hospital discharge statistics in the European Union, WHO Document WHO/GPE/CAS/ C/02.48, Brisbane.

SPECK, OTTO (1989): Das gewandelte Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten in der Frühförderung, in: SPECK, OTTO / WARNKE, ANDREAS (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern, 2. Auflage, München.

TENK, HERMINE., HAIDVOGL, MAX.: (1993): Akupunktur – Praktikum für die Therapie des behinderten Kindes. 2. Auflage. Wien, München, Bern.

WIMMER, KLAUS (1996): Integration und Ausgrenzung aus Elternsicht, in: ZWIERLEIN, EDUARD (Hrsg.): Handbuch Integration und Ausgrenzung, S. 312-319, Neuwied.

WENDT, WOLF RAINER., (1991) (Hrsg.), Unterstützung fallweise; in: Case Management in der Sozialarbeit, Freiburg i. Breisgau.

WILKEN, ETTA (2004); in: „Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht“ Lebenshilfe-Verlag Marburg.

WINTER, SARAH ET AL. (2002): Trends in the Prevalence of Cerebral Palsy in a Population-Based Study, in: Pediatrics. Official Journal of the American Academy of Pediatrics, S. 1220-1225, Elk Grove Village (Illinois).