

Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie am Klinikum rechts der Isar  
der Technischen Universität München  
(Direktor: Univ.-Prof. Dr. R. Gradinger)

# **Jugendliche mit Cerebralparese**

-

## **Rehabilitation – berufliche Eingliederung – Verbleibstudie**

**Jochen Hahne**

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität München zur Erlangung des akademischen Grades eines Doktors der Medizin genehmigten Dissertation.

Vorsitzender:

Univ.-Prof. Dr. D. Neumeier

Prüfer der Dissertation:

1. Priv.-Doz. Dr. R.H.A. Lampe

2. Univ.-Prof. Dr. Dr. B. Pontz

Die Dissertation wurde am 20.07.2006 bei der Technischen Universität München eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 18.10.2006 angenommen.

## I Danksagung

An dieser Dissertation haben einige Personen großen Anteil.

Daher danke ich:

**Frau PD Dr. R. Lampe, ärztliche Leitung des ICP München**, die mir die Durchführung dieser Dissertation ermöglichte. Ihre immer verständnisvolle Art sowie einmalige Betreuung ermöglichten es mir, diese Arbeit im vorgegebenen Zeitraum fertig zu stellen.

**Herrn Wolfgang Heizer, Psychologe des ICP München**, der an der Konzeption der Studie und der Erstellung der Fragebögen einen entscheidenden Anteil hatte. Er unterstützte mich bei der statischen Auswertung und war für sachliche und organisatorische Angelegenheiten jederzeit erreichbar.

**Herrn Prof. Dr. R. Gradinger**, für die Ermöglichung der Durchführung der Arbeit an der Orthopädischen Klinik der Technischen Universität München.

**Dem Geschäftsführer des ICP München, Herrn Dr. Beyrle**, für die Möglichkeit am Spastikerzentrum München meine Doktorarbeit schreiben zu dürfen sowie für jegliche Unterstützung bei der Durchführung der Langzeitstudie.

**Frau Dr. Christine Stadler, Psychologin des ICP München**, für die Beratung bei der Erstellung der Diskussion sowie die Korrektur der Arbeit.

**Herrn Diplom Physiker Jürgen Mitternacht** für Layout und Behebung jeglicher Art von Computerproblemen.

**Meinen Eltern und Geschwistern** ganz besonders für die dauerhafte Unterstützung.

## II Inhaltsverzeichnis

I	Danksagung.....	2
II	Inhaltsverzeichnis .....	3
III	Abkürzungsverzeichnis .....	6

---

<b>1</b>	<b>Einleitung</b>	<b>7</b>
----------	-------------------	----------

---

<b>2</b>	<b>Die infantile Cerebralparese</b>	<b>12</b>
----------	-------------------------------------	-----------

---

2.1	Definition der infantilen Cerebralparese .....	12
2.2	Klassifikation der infantilen Cerebralparese .....	14
2.3	Ätiologie, Epidemiologie und Pathogenese der infantilen Cerebralparese.....	19
2.4	Symptome der infantilen Cerebralparese.....	22
2.4.1	Allgemeine Betrachtung der Symptome.....	22
2.4.2	Auswirkungen des Krankheitsbildes ICP an einzelnen Gelenken .....	24
2.4.2.1	Die obere Extremität .....	24
2.4.2.2	Die Wirbelsäule .....	24
2.4.2.3	Das Hüftgelenk.....	26
2.4.2.4	Das Kniegelenk.....	28
2.4.2.5	Der Fuß und das Sprunggelenk .....	29
2.4.3	Die Begleitsymptomatik.....	30
2.4.3.1	Perzeptionsdefizite.....	30
2.4.3.2	Sprech- und Sprachstörungen: .....	31
2.4.3.3	Hör- und Sehstörungen.....	31
2.4.3.4	Intelligenz- und Lernstörungen.....	32
2.4.3.5	Anfallsleiden.....	33
2.5	Diagnose der infantilen Cerebralparese.....	34
2.5.1	Allgemeine Grundlagen – Verdachtsmomente.....	34
2.5.2	Die neurologisch-klinische Untersuchung .....	37
2.5.3	Bildgebende Verfahren .....	38
2.5.4	Diagnostik im Ganglabor.....	40
2.6	Therapie der infantilen Zerebralparese .....	42
2.6.1	Grundlagen der Therapie .....	42
2.6.2	Konservative Therapieoptionen .....	43
2.6.2.1	Therapie nach Vojta.....	43
2.6.2.2	Entwicklungsneurologische Behandlung nach Bobath.....	44
2.6.2.3	Hilfsmittelversorgung.....	44
2.6.3	Operative Maßnahmen bei Cerebralparetikern .....	46

<b>3</b>	<b>Modell eines Berufsbildungswerkes am Beispiel des Integrationszentrums für CP in München</b>	<b>48</b>
3.1	Das Münchner Tageskonzept .....	49
3.1.1	Funktionseinheiten des Integrationszentrums für Cerebralpareesen .....	51
3.1.1.1	Aufnahmeprocedere/Aufnahmekriterien/Vorbereitung auf die Ausbildung .....	51
3.1.1.2	Individueller Förderplan .....	51
3.1.1.3	Berufsvorbereitende Maßnahmen .....	52
3.1.1.4	Ausbildungen .....	53
3.1.1.5	Berufsschule .....	55
3.1.1.6	Entlass-Seminar/Bewerbungstraining .....	55
3.1.1.7	Medizinische Betreuung/Rehabilitation der Auszubildenden .....	56
<b>4</b>	<b>Fragestellung</b>	<b>60</b>
4.1	Hauptfragestellungen und Hypothesen der Verbleibstudie .....	60
4.2	Nebenfragestellungen der Verbleibstudie .....	62
<b>5</b>	<b>Material und Methoden</b>	<b>63</b>
5.1	Erarbeitung des Fragebogens .....	63
5.2	Struktur des Fragebogens .....	64
5.3	Chronologischer Ablauf der Befragung – Rekrutierung der Stichprobe .....	66
5.3.1	Internetrecherche .....	67
5.3.2	I. Telefonrecherche .....	67
5.3.3	Probelauf .....	68
5.3.4	I. Versand der Fragebögen .....	69
5.3.5	II. Telefonrecherche .....	69
5.3.6	Professionelle Adressensuche .....	70
5.3.7	II. Versand der Fragebögen .....	70
5.4	Laufzeit der Studie .....	71
5.5	Statistische Auswertung .....	71
<b>6</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>72</b>
6.1	Stichprobenbeschreibung .....	73
6.2	Schweregrad der Behinderung .....	77
6.2.1	Schwerbehinderung und Pflegestufe .....	77
6.2.2	Gebrauch von Hilfsmitteln .....	79
6.3	Die Arbeitsmarktsituation .....	81
6.3.1	Arbeit – Arbeitslosigkeit .....	81
6.3.2	Arbeitslosigkeit im Verhältnis zur Schwerbehinderung .....	87
6.4	Die Gesundheitliche Situation der Absolventen .....	92
6.5	Erlernen von „Soft-Skills“ .....	94
6.6	Wohnsituation heute .....	97

---

<b>7</b>	<b>Diskussion</b>	<b>99</b>
7.1	Integration behinderter Menschen auf dem Arbeitsmarkt.....	102
7.1.1	Berufliche Rehabilitation aus volkswirtschaftlicher Sicht.....	102
7.1.2	Erfolgs- und Integrationsquoten der Absolventen des Spastiker-Zentrums München.....	104
7.2	Einflussfaktoren für die erfolgreiche Arbeitssuche .....	110
7.2.1	Gesundheitliche Situation und Mobilität .....	110
7.2.2	Soft – Skills .....	113
7.3	Gesellschaftlicher Wandel - Namensänderungen .....	116
7.4	Schlussfolgerung.....	116
<b>8</b>	<b>Zusammenfassung</b>	<b>118</b>

---

V	Literaturverzeichnis.....	120
VI	Stichwortverzeichnis .....	129
	Anhang .....	135

## IV Abkürzungsverzeichnis

ABM..... Arbeits-Beschaffungsmaßnahme

BayEUG..... Bayerisches Erziehungs- und Unterrichtsgesetz

BBIG ..... Berufs-Bildungsgesetz

BBW ..... Berufsbildungswerk des ICP München

CP ..... Cerebralparese

EMG ..... Elektromyographie

IAG ..... Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung

ICP ..... Infantile Cerebralparese

ICP ..... Integrationszentrum für Cerebralparesen in München

M. .... Musculus

MRT..... Magnetresonanz-Tomographie

PVH..... Periventrikuläre Hämorrhagie

PVL..... Periventrikuläre Leukomalazie

SGB..... Sozialgesetzbuch

ZNS ..... Zentralnervensystem

---

# 1 Einleitung

---



Das Integrationszentrum in München zur ganzheitlichen Förderung ist ein Schul-, Therapie und Ausbildungszentrum von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese und ähnlichen Erkrankungen aus dem neurologisch-orthopädischen Formenkreis.

Das ICP, ehemals „Spastiker-Zentrum München“, ist eine der ältesten Spezialeinrichtungen zur Behandlung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit infantiler Cerebralparese (ICP). Sie ist die erste Einrichtung ihrer Art in Deutschland.



**Abbildung 1: Modell des Neubaus des ICP - München**

Auf Initiative von Professor A. Göb, Orthopädische Universitäts-Poliklinik München, wurde bereits 1956 ein Therapiezentrum, seit 1957 mit integrierter Schule für körperbehinderte Kinder und Jugendliche, eingerichtet. Dieses Zentrum in München war zunächst eine kleine, ambulante und teilstationäre Behandlungseinheit, in der während des ganzen Tages und interdisziplinär mit den Kindern und Jugendlichen gearbeitet wurde.

Zusammen mit sehr engagierten Eltern konnte dieses kleine Behandlungs- und Schulzentrum 1966 erweitert werden. Großes Interesse an diesem damals schon sehr fortschrittlichen Behandlungskonzept führte dazu, dass Räume für einen Kindergarten, für eine Tagesstätte und ein internatsähnliches Wohnheim für ältere Kinder geschaffen werden konnten. Im Jahr 1973 wurden Ausbildungsbereiche für Jugendliche eingerichtet und 1974 das „Berufsbildungswerk des Spastiker-Zentrums München“ eröffnet.

Die ständig wachsende Nachfrage nach Ausbildungsplätzen für Jugendliche mit Cerebralpareesen aus allen Teilen Deutschlands führte zu einer gleichzeitigen räumlichen Erweiterung, Etablierung einer Berufsschule und einer Spezialisierung in der Ausbildungspraxis sowie in der medizinisch-therapeutischen Behandlung.

Die gegenwärtigen Plätze für berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen und für die Berufsausbildung sind voll belegt, die Nachfrage nach Ausbildungsplätzen steigt an.

Im Ausbildungsjahr 2004 nahmen 30 Jugendliche an berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahmen teil, 130 Jugendliche absolvierten eine Ausbildung in den verschiedenen Ausbildungsbereichen. Im gegenwärtigen Ausbildungsjahr 2005 nehmen 24 Jugendliche an berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahmen teil. 144 Jugendliche sind Auszubildende im Berufsbildungswerk des ICP München.

Sie werden in fünf verschiedenen Berufsfeldern ausgebildet und vorbereitet. Diese sind:

Bürokaufmann/Bürokraft, Siebdrucker, Hauswirtschaftstechnische Helfer, Metall- und Drehtechniker, Orthopädiemechaniker/Bandagist. In diesen Berufsfeldern des Berufsbildungswerkes können 17 verschiedene, anerkannte Ausbildungsabschlüsse angeboten werden. Diese angebotenen Berufsausbildungen für Jugendliche mit ICP haben sich nach der langjährigen Erfahrung und ständigen Anpassung an neue gesellschaftspolitische Vorgaben und medizinische Erkenntnisse bewährt.

Die ICP manifestiert sich hauptsächlich in den Primärsymptomen einer Hemi-, Di- oder Tetraplegie oder Mischformen mit zusätzlichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Trotzdem können Jugendliche, deren Bewegungsfähigkeit, insbesondere der Hände, die Wahrnehmungsintegration und die Kognition ausreichend sind, eine angestrebte Berufsausbildung absolvieren.

Da Art und Schwere der Behinderung stark variieren, werden individuelle Ausbildungsschritte und eine begleitende medizinisch-therapeutische Betreuung konzipiert. Unter diesen Bedingungen kann jährlich ein hoher Prozentsatz der Absolventen des BBW erfolgreich seine Abschlussprüfungen bestehen. Behinderte Jugendliche mit abgeschlossener Berufsausbildung werden bei Bedarf unterstützt eine Arbeitsstelle zu finden, insbesondere dadurch, dass sie auch nach der Ausbildung beraten und betreut werden.

Eine statistische Erhebung von 2002 zeigte, dass seit Bestehen des BBW München ca. 70 % der Absolventen in Arbeitsstellen vermittelt werden konnten. Unbeantwortet bleiben aber die Fragen, wie viele dieser Absolventen noch im Arbeitsprozess sind und wie sich ihr berufliches Schicksal gestaltete. Unter der gegenwärtig schwierigen sozialen Gesamtsituation der Gesellschaft ist es ein besonderes Anliegen, über das berufliche Schicksal junger Menschen mit Körperbehinderungen Aufklärung zu erhalten. Die Verbleibstudie ist daher von besonderem Interesse. Sie soll Auskunft dar-

über geben, ob Menschen mit ICP noch in ihren erlernten Ausbildungsfeldern arbeiten können, ob sie vorübergehend oder ganz aus Arbeitsprozessen ausscheiden mussten, oder ob sie in anderen Berufen arbeiten, in denen sie ursprünglich nicht ausgebildet wurden. In diesem Zusammenhang sind auch subjektive Einstellungen und der Gesundheitszustand der ehemaligen Absolventen des BBW zu erheben.

Die zu erwartenden Ergebnisse lassen im positiven Fall Rückschlüsse auf eine effiziente Ausbildung und Förderung der Jugendlichen zu. Sowohl die fachliche Ausbildung, als auch eine psychologische, soziale und medizinisch-therapeutische Förderung tragen dazu bei, dass Jugendliche und junge Erwachsene trotz ihrer Einschränkungen ernsthaft, ausdauernd und verantwortlich ihre Arbeitsaufgaben in einem geregelten Arbeitsverhältnis erfüllen können. Im Fall von schlechten Ergebnissen sollten daraus Rückschlüsse gezogen werden. Bestehende Konzepte müssten überdacht und evtl. neu erarbeitet werden.

Die Verbleibstudie will durch die Methode der Befragung einen Überblick über die berufliche Situation und über individuelle berufliche Lebensläufe von Absolventen des Berufsbildungswerkes des Spastiker-Zentrums München geben. Neben der Erwartung, dass die Anzahl der ehemaligen Absolventen, die beruflich integriert sind, hoch sein möge, sind auch Aussagen über die gesellschaftlich bedingte Arbeitssituation intendiert. Diese spiegeln sich auch in den Angaben zur Arbeitslosigkeit oder in der Tatsache, dass ehemalige Auszubildende nicht in ihrem Ausbildungsberuf Arbeit finden, wieder.

Dank der spezifischen medizinisch-therapeutischen Förderkonzeption können viele, auch schwerer körperbehinderte Jugendliche, beruflich ausgebildet werden. Wie bei allen Fördermaßnahmen liegt aber die Grenze der Erfolgsaussichten vor allem in Bezug auf die nach Ausbildungsabschluss beginnende berufliche Integration in erster Linie in der Schwere der Behinderung. Alle Bemühungen, Jugendliche mit ICP zu fördern, auszubilden, in ein Arbeitsverhältnis zu vermitteln, oder sie eine zeitlang über die Arbeitsassistenz zu begleiten, können nur erfolgreich und nachhaltig sein, wenn auch weiterhin Arbeitsplätze für behinderte Menschen bereitstehen.

Der Auftrag der Fördereinrichtung und des Berufsbildungswerkes ist die „Rehabilitation“ junger Menschen mit Behinderungen. Dieser Auftrag umfasst aus der Perspektive der Einrichtung die medizinische Behandlung sowie die schulische,

berufliche und soziale Integration. Für den oft mehrfachbehinderten Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit ICP bedeutet dies ausdauerndes und anstrengendes Üben und Lernen, um soweit wie möglich Selbstständigkeit in Gesellschaft und Beruf zu erlangen. Schließlich bedeutet berufliche Integration vor allem für den behinderten Menschen auch soziale Integration. Dieses Ziel, das ganzheitlich genannt werden kann, weil es die gesamte Persönlichkeit betrifft und formt, verlangt von den Jugendlichen Selbstdisziplin, Mitarbeit in Therapie und Ausbildung, Ausdauer und Anstrengungsbereitschaft.

Es sind hohe Anforderungen an das Durchhaltevermögen des Einzelnen gestellt. Diese werden durch individuell angepasste Ausbildungsschritte, erfahrene Ausbilder, ausbildungsbegleitende Physio-, Ergo- und evtl. Sprachtherapie sowie psychologische und sozialpädagogische Hilfe während der gesamten Ausbildungszeit erleichtert.

Auch die geringe Anzahl von Auszubildenden ohne erfolgreich bestandene Abschlussprüfung kann nach Verlassen des Berufsbildungswerkes eine Arbeit, evtl. auf dem freien Arbeitsmarkt, bewältigen.

## 2 Die infantile Cerebralparese

---

### 2.1 Definition der infantilen Cerebralparese

Nach Michaelis und Niemann ist die ICP durch cerebrale Residual- oder Fehlbildungssyndrome, die mit spastischen Paresen assoziiert werden, definiert. Der Zeitpunkt der Schädigung des Zentralnervensystems sollte jedoch nur die pränatale, natale und neonatale Phase einschließen. Schädigungen des Gehirns, die postnatal entstehen und eine CP zur Folge haben, sollten einer anderen Definition zugerechnet werden (Michaelis R. 1999)[S.87].

Die Folgen der Schädigung des Gehirns bedeuten eine Funktionseinschränkung im Bereich der Motorik und der Koordination. Häufig sind die Einschränkungen nicht nur auf die Motorik, bzw. Bewegungskoordination beschränkt. Sie sind durch zusätzliche Beeinträchtigungen der Wahrnehmung, der Sprechfähigkeit, des Lernens, evtl. korreliert mit Epilepsie, Minderwuchs und frühe Ernährungsprobleme in komplexer Weise verstärkt. Deshalb spricht man von einer „Mehrfachbehinderung“ (Schönecker G. 2003)[S.47].

Die exakte Definition der ICP ist aufgrund ihrer teilweise noch ungeklärten und vielfältigen Ätiologie schwierig. Sie galt lange Zeit nicht als eigenständiges Krankheitsbild und erhielt erst Mitte des 19. Jahrhunderts ihre Bezeichnung. Als einer der Ersten befasste sich der englische Orthopäde Little (1861) in wissenschaftlichen Arbeiten mit der ICP. Das Krankheitsbild wurde zunächst als Morbus Little bezeichnet. Little bezieht sich in seinen Arbeiten hauptsächlich auf Fußfehlstellungen nach Asphyxien oder Frühgeburtlichkeit (Maurer U. 2002)[S.14].

Die häufigste zitierte Definition der ICP ist die folgende von Bax (Bax M. 1964)[S.297]:

„Eine Zerebralparese wird definiert durch eine Störung von Bewegung und Haltung, bedingt durch einen Defekt oder eine Läsion des unreifen Gehirns.“

In einer neueren Veröffentlichung von Stotz (2000) wird ICP ähnlich definiert:

„Die infantile Cerebralparese ist die Folge einer bleibenden Schädigung des Gehirns in seiner wichtigsten Entwicklungs- bzw. Reifezeit, d.h. vor, während oder nach der Geburt.“ (Stotz S. 2000)[S.21].

Zum Verständnis der Definition ist die Tatsache wesentlich, dass der entstandene Substanzdefekt des Gehirns irreparabel ist und sich auch im Laufe des Lebens nicht vergrößert. Dies schließt aber eine Verschlechterung der Symptomatik im Laufe der Zeit nicht aus(Stotz S. 2000)[S.21/22].

Diese Verschlechterung der Symptomatik kann letztendlich auch zum Tode führen. Die Lebenserwartung bei Kindern mit infantiler Cerebralparese ist vermindert (Katz R.T. 2003)[S.261]. Definitive Aussagen zur voraussichtlichen Lebenserwartung können nicht gemacht werden, da sie vor allem von der Art und der Schwere der Behinderung abhängt.

Einflussfaktoren auf die Lebensdauer können unter anderem sein: .

- Mentale Retardierung
- Mobilitätseinschränkungen
- Sondenernährung
- Inkontinenz
- Anfallsleiden (Katz R.T. 2003)[S.267]

Eine einheitliche Definition der ICP wäre wünschenswert. Durch sie wäre die Kommunikation bzgl. der Diagnose eindeutiger. Das Resultat könnten validere Aussagen bzgl. Ätiologie, Symptomatik, dem Grad der Erkrankung sowie möglichem Verlauf und der Prognose sein (Michaelis R. 1999)[S.88].

Im Jahr 2004 wurde in Maryland, USA eine Arbeitsgruppe zur Definition und Klassifikation der Cerebralparese zusammengestellt. Das Ziel war es, einen internationalen Konsens bezüglich Klassifikation und Definition der ICP zu erreichen. Die Gruppe unterstrich, dass die CP keine ätiologische Diagnose sei, sondern eine Beschreibung klinischer Bilder (Bax M. 2005)[S.572].

Die dort erstellte Definition lautet:

„ Zerebralparese beschreibt eine Gruppe von Funktionsstörungen der Entwicklung, der Bewegung und Haltung, welche eine Aktivitätseinschränkung verursachen, die einer nicht progressiven Zerstörung im sich entwickelnden fetalen oder kindlichen Hirn zuzuordnen ist. Die motorischen Störungen der Zerebralparese sind oft mit Störungen der Empfindung, der Kognition, Kommunikation, Perzeption und/oder Verhalten und/oder Anfallsleiden verbunden.“ (Rosenbaum P. 2005)[S.572].

## **2.2 Klassifikation der infantilen Cerebralparese**

Es gibt mehrere Klassifikationen der ICP, die sich in einigen, zum Teil bedeutenden Aspekten unterscheiden. Eine der wichtigsten ist die Klassifikation nach Niethard und Pfeil (Niethard F.U. 2003)[S.277/278].

Sie bezieht sich auf das Maß, bzw. die Ausdehnung der spastischen Lähmung. Die Klassifikation unterscheidet zwischen:

- Hemiparese
- Diparese
- Tetraparese

(Niethard F.U. 2003)[S.277/278]

Zusätzlich wird dieses Krankheitsbild nach der Erscheinungsform der motorischen Störung eingeteilt in:

- Hypotone Form
- Hypertone Form

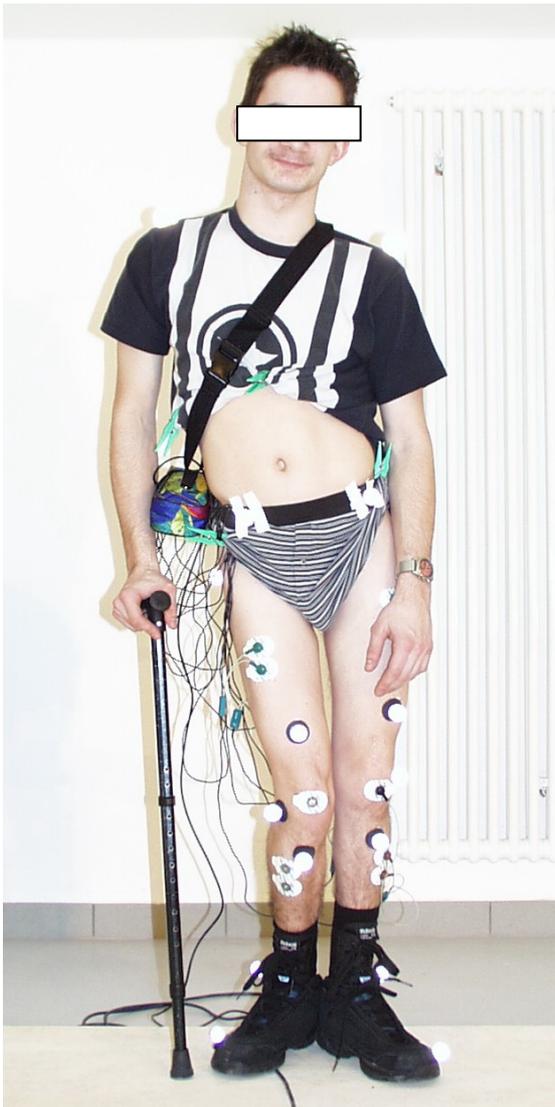
Hypertonie als spastische Lähmung wird unterschieden von Athetosen (Dystonie) und Ataxien (Niethard F.U. 2003)[S.278/279].

Bei gesteigerter Spannung (Hypertonie) zur gleichen Zeit in antagonistischer und agonistischer Muskulatur spricht man von Spastik. Die sogenannte „Kokontraktion“ hat eine Verlangsamung des Bewegungsverlaufs zur Folge. Außerdem liegt eine Verarmung des Dehnungswiderstandes vor sowie eine gestörte reziproke Innervation, gesteigerte Reflexe und Klonusbereitschaft (Niethard F.U. 2003)[S.278/279]; (Stotz S. 2000)[S.34].

Pathophysiologisch geht man davon aus, dass der Ausfall der supraspinalen Systeme (Pyramidenbahn) der Auslöser einer Spastik ist – man spricht von einem Enthemmungsphänomen (Stotz S. 2000)[S.34].

Ursächlich ist immer eine Schädigung des ersten motorischen Neurons (Maurer U. 2002)[S.14].

Die spastische Lähmung ist das häufigste Symptom der ICP. Sowohl die Athetose, als auch die Ataxie sind selten als alleiniges Krankheitsbild mit einer ICP assoziiert, jedoch in vielen Fällen eine Begleiterscheinung. Die Athetose ist eine Bewegungsstörung der Haltungs- und Bewegungskontrolle, gekennzeichnet durch unregelmäßig schwankende Muskelspannung mit ausfahrenden, unkontrollierten Bewegungen. Sie wird durch Schädigungen der Basalganglien oder extrapyramidalen Strukturen verursacht. Typisch sind erhebliche Anspannung der Muskulatur beim Durchbewegen der Gelenke. Bei der Ataxie bestehen Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen, die häufig auf einer Schädigung des Kleinhirns beruhen (Niethard F.U. 2003)[S.279]; (Stotz S. 2000)[S.35].

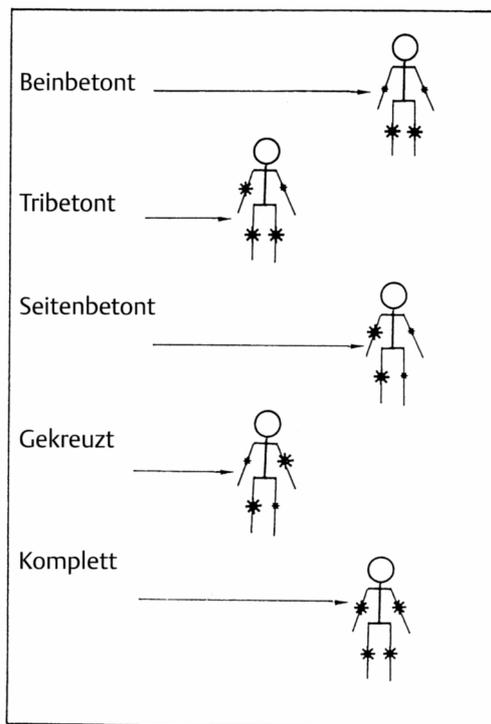


**Abbildung 2:** Jugendlicher mit rechts betonter Tetraparese



**Abbildung 3:** Jugendlicher mit Hemiparese links

Niemann und Michaelis (Michaelis R. 1999)[S.88] beziehen sich nicht mehr auf die Bezeichnungen „Diplegie“ oder „Diparese“, wie sie gegenwärtig oft verwendet werden, sondern ersetzen sie durch die „beinbetonte Tetraparese“. Sie klassifizieren die Tetraparese im Hinblick auf die betroffenen Extremitäten. Schematisch dargestellt wird dies in der „Tübinger phänomenologischen Klassifikation der Tetraparesen“ (Michaelis R. 1999)[S.89] (siehe Abbildung 4).



**Abbildung 4: Tübinger Klassifikation(Michaelis R 1999)[S.89]**

Dies sind die klassischen Einteilungs- und Klassifizierungsschemata. Es fällt auf, dass sie sich hauptsächlich nach der betroffenen Extremität richten, oder die vorherrschende Bewegungs- oder Tonusaktivität der Muskulatur beschreiben. Da in den letzten Jahrzehnten erkannt wurde, dass bei der ICP häufig und regelmäßig zusätzliche Symptome auftreten, versucht man diese mit in die neueren Klassifikationen einzubauen. Dies erleichtert das Verständnis und das Vorgehen bei der Erkrankung (Paneth N. 2005)[S.574].

Aspekte, die in neueren, zukünftigen Klassifikationen vorkommen sollen, sind:

**1. Motorische Auffälligkeiten:**

- A: Art der Störung: Tonusveränderung, Bewegungsstörung wie Ataxie, Spastik, etc.
- B: Funktionelle Bewegungsfähigkeit: Bewertung der Einschränkung der motorischen Fähigkeit – alle Körperregionen eingeschlossen.

**2. Zusätzliche Einschränkungen:**

Erfassung aller entwicklungsneurologischen, oder sensorischen Probleme, die neben der motorischen Komponente auftreten , wie z. B. kognitive Störungen, Sehstörungen, etc.

**3. Radiologische und anatomische Befunde:**

- A: Anatomische Erfassung: Klinisch – anatomische Beurteilung aller betroffenen Körperteile.
- B: Radiologische Befunde: CT, MRT, Sonografie – Ventrikel-erweiterung; Verlust der weißen Substanz; etc.

**4. Kausalität und Zeit:**

Wenn möglich sollte der Grund der Erkrankung bestimmt werden und evtl. der Zeitpunkt der Schädigung.

(Paneth N. 2005)[S.575]

Mit Hilfe dieser Art der Klassifikationen ist es möglich, einfacher Aussagen bzgl. der Prognose, des Vergleichs mit anderen erkrankten Menschen sowie der individuellen Situationsveränderung zu machen (Paneth N. 2005)[S.574].

## **2.3 Ätiologie, Epidemiologie und Pathogenese der infantilen Cerebralparese**

In der Literatur wird die Häufigkeit für das Auftreten einer infantilen Cerebralparese mit 1,5-2,5 pro 1000 Lebendgeburten angegeben (Largo R.H. 1991)[S.1354].

Im Jahre 1843 wurde zum ersten Mal eine infantile Cerebralparese mit Geburtsschwierigkeiten und damit verbundener perinataler Asphyxie assoziiert (Lawson R. D. 2003)[S.547].

Asphyxie kommt aus dem Griechischen und beschreibt wörtlich das Aufhören des Pulsschlages. Im medizinischen Sinne ist sie ein Atem-, bzw. Herzkreislaufstillstand bei Atemwegsverlegung (Pschyrembel W. 1998)[S.134]

An diesem Verständnis über die Entstehung der infantilen Cerebralparese wurde die letzten 150 Jahre festgehalten. In weniger als 5-10% der Fälle ist jedoch der perinatale Sauerstoffmangel die Ursache für die Entstehung der ICP. Die meisten der erkrankten Kinder sind nach einer unkomplizierten Schwangerschaft sowie einer unproblematischen Entbindung zur Welt gekommen (Lawson R. D. 2003)[S.547].

Nelson geht davon aus, dass es keinen Unterschied gibt zwischen Kindern, die zum Geburtszeitpunkt asymptomatisch waren, aber unter Geburtskomplikationen zur Welt gekommen sind und denjenigen asymptomatischen Kindern, die ohne Komplikationen entbunden werden konnten (Nelson K.B. 1987)[S.1334].

Die ätiologischen Faktoren lassen sich in prä-, peri- und postnatale unterteilen. Pränatal müssen genetische, metabolische und infektiöse Erkrankungen sowie Gestosen, Rhesus-Inkompatibilität und auch Suchtprobleme bedacht werden.

In der perinatalen Phase stehen vor allem Risiko- und Frühgeburten im Vordergrund, während in der postnatalen Phase entzündliche Erkrankungen des Gehirns (Meningitis, Enzephalitis) von größerer Bedeutung sind (Stotz S. 2000)[S.22].

Der entscheidende perinatale Faktor, an einer infantilen Cerebralparese zu erkranken, ist das Gestationsalter des Kindes (Largo R.H. 1991)[S.1356](Lawson R. D. 2003)[S.553].

Diese Aussage unterstützen die folgenden Zahlen: Bei 1000 Kindern mit einem Geburtsgewicht über 2500g erkrankt im Durchschnitt ein Kind an ICP. Liegt das Ge-

burtsgewicht zwischen 1500 g – 2500 g, so liegt die Erkrankungshäufigkeit bei 25-40 ‰, während 4 - 9% aller Kinder mit einem Gewicht von 1000-1500 g an einer ICP erkranken (Largo R.H. 1991)[S.1356].

Auch andere Autoren belegen einen statistisch signifikanten Zusammenhang zwischen dem Auftreten einer Cerebralparese und dem Gestationsalter des Kindes (Hagberg B. 1989)[S.283].

Kinder mit einem Geburtsgewicht kleiner als 1500 Gramm haben eine 40-fach erhöhte Wahrscheinlichkeit, an einer ICP zu erkranken, als termingerecht und normalgewichtig geborene Kinder (Michaelis R. 1999)[S.90].

Besonders unreife Frühgeburten sind sehr anfällig für neurologische Schäden. Diese entstehen meist aufgrund von Ventrikelblutungen oder periventrikulären Leukomalazien, die als Folge einer Hypoxie entstanden sind (Feldkamp M. 1988)[S.3+6].

Ursachen für einen Sauerstoffmangel des Gehirn können Verschlüsse großer Gefäße, oder eine placentare Insuffizienz sein (Michaelis R. 1999)[S.90].

Sauerstoffmangelzustände vor, während oder nach der Geburt führen zu einer Hirnschädigung, bei der vor allem die Grenzzonen zwischen den Versorgungsgebieten der großen Hirnarterien betroffen sind. Bei schweren, lang andauernden Anoxien ist meist die gesamte Hirnrinde betroffen. Morphologisch werden innere und äußere Hirnatrophien, Nekrosen, porenzephalische Defekte und sekundäre Blutungen nachgewiesen (Straßburg H.-M. 2000)[S.117].

Ursächlich für eine ICP können außerdem Hirnblutungen sein. Diese treten vor allem bei Frühgeborenen vor der 32. Schwangerschaftswoche auf. Bei reif geborenen Kindern sind sie in seltenen Fällen durch Traumata bedingt, jedoch durch die moderne Geburtshilfe fast auszuschließen. Diese Art der Blutung kann z. B. durch einen Einriss der Hirnhäute zwischen den Hirnteilen bedingt sein. Da Traumata meist ausgeschlossen werden können, sollten in diesen Fällen Blutgerinnungsstörungen, wie Faktor VIII Mangel, Vit K Mangel und Thrombozytopenie, sowie Gefäßfehlanlagen überprüft werden (Straßburg H.-M. 2000); [S.117] (Blair E. 1993)[S.313].

Für Frühgeborene, die vor der 34. Schwangerschaftswoche zur Welt kommen, ist der typische hypoxisch-ischämische Hirnschaden die periventrikuläre Leukomalazie,

welche als hypoxisch-ischämische Versorgungsstörung im Marklager um die Hirnventrikel beschrieben ist. Die unreife arterielle Gefäßversorgung bewirkt einen hypoxischen Hirnschaden, welcher im Verlauf Nekrosen und Gewebsveränderungen bewirkt. Neben der hypoxisch-ischämischen Marklagerschädigung gewinnt die Leukomalzie entzündlicher Genese wieder mehr an Bedeutung (Straßburg H.-M. 2000)[S.116].

Es ist jedoch nicht immer möglich, beim Auftreten einer ICP mikroskopische oder makroskopische Veränderungen im Bereich des Gehirns nachzuweisen. Dies bedeutet, dass es eine weitere Ebene der zerebralen Schädigung geben muss, die mit dem Auftreten einer ICP korreliert. Hierbei ist an Störungen im Bereich des Zellstoffwechsels oder verschiedener Neurotransmittersysteme zu denken (Lampe R. 2004)[S.16](Högl H. 2001)[S.37].

Auch Niemann verweist darauf, dass es eine auffällig geringe Korrelation zwischen zentraler Läsion und neurologischem Befund gibt. Es kommt vor, dass bei sehr umfangreichen Läsionen „nur“ eine Hemiparese beobachtet wird. Genauso kann eine relativ kleine Läsion mit relativ gravierenden Symptomen einhergehen (Michaelis R. 1999)[S.92].

Der Pathomechanismus der Spastik ist bis heute nicht eindeutig geklärt. Wesentlich für die verschiedenen Erklärungsversuche ist die Kenntnis des Aufbaus des motorischen Systems. Eine Annahme ist, dass ein veränderter Erregungszustand der motorischen Vorderhornzellen im Rückenmark eine der Hauptursachen darstellt. Cerebral normalerweise hemmende Einflüsse werden beeinträchtigt, bzw. fallen weg. Ursachen hierfür können Schädigungen der corticospinalen Bahnen oder aber Übertragungsstörungen der Rückenmarksneurone sein. Dies ist bei einer Schädigung der „Renshaw-Zellen“ der Fall, die hemmende Wirkung haben. Auslöser oder Verstärker der Symptomatik der Spastik können sein:

- Propriozeptive Reize
- Enterozeptive Reize / Schmerzen
- Exterozeptive Reize / beispielsweise Kälte
- Psychischer Stress (Lampe R. 2004)[S.14]

## **2.4 Symptome der infantilen Cerebralparese**

### **2.4.1 Allgemeine Betrachtung der Symptome**

Die Erstellung einer Klassifikation und die Diagnose der ICP sind aufgrund des breiten Spektrums an Symptomen und Symptomkomplexen mit Schwierigkeiten verbunden. Dies reicht von einer leichten Ungeschicklichkeit in der Bewegung bei Hemiparesen bis zu größten motorischen Bewegungseinschränkungen bei Patienten mit schwersten Formen der Tetraparese. Kinder und Jugendliche mit ICP sind sehr häufig mehrfach behindert. Es liegen dann nicht nur Störungen im Bereich der Motorik vor, sondern auch im Bereich der Sensorik (d.h. der verschiedenen Wahrnehmungssysteme: visuelles, auditives, vestibuläres System, etc.), des Verhaltens und der Kognition. Intelligenzstörungen sind bei ca. 50 % aller Kinder mit ICP anzutreffen. Die Mehrfachbehinderung der Betroffenen ist von entscheidender Bedeutung für Therapie und Rehabilitation (Niethard F.U. 2003)[S. 279].

Einzelne Aspekte der Mehrfachbehinderung sind:

- Störungen der Motorik
- Perzeptions- und Wahrnehmungsprobleme
- Sprach- und Sprechstörungen
- Intelligenz- und Lernfähigkeitsbeeinträchtigungen
- Verhaltensauffälligkeiten
- Epileptische Anfälle und Anfallsbereitschaft

In vielen Fällen stehen diese Aspekte in wechselseitiger Beziehung zueinander, kommen häufig nicht unabhängig vor und sind mehr oder weniger stark ausgeprägt. Es gilt eine effiziente, alle Behinderungen einschließende Therapie zu entwickeln (Stotz S. 2000)[S. 33].

Bei der spastischen Form der CP sind vor allem folgende Veränderungen sichtbar: Besonders in Phasen motorischer und emotionaler Aktivität erhöht sich der Muskeltonus der extremitäten-orientierten körpernahen Muskulatur. In Ruhephasen hingegen liegt häufig eine Hypotonie vor. Es kommt zu einer Ko-Kontraktion von Beugern und Streckern, die zu schweren Kontrakturen führen kann. Die Tonuserhöhung der Extremitätenmuskulatur geht mit einer Schwäche der Rücken-, Schulter und Kopfhaltmuskulatur einher. Dadurch entstehen Probleme im Bereich der Rumpf- und Kopfkontrolle sowie der Lagestabilisierung im Raum (Michaelis R. 1999)[S.91].

Bei der Untersuchung der erkrankten Kinder zeigen sich gesteigerte Muskeleigenreflexe sowie positive Pyramidenbahnzeichen (Lampe R. 2004)[S.14].

Im Säuglingsalter sind die Symptome der ICP meist nicht sofort erkennbar. Die Kinder zeigen selten große Auffälligkeiten. Lediglich Kinder mit schwersten cerebralen Schädigungen weisen eine ausgeprägte Hypotonie des Rumpfes auf, die in diesen Fällen auch schon in den ersten Monaten erkennbar ist. Sie werden als „floppy childs“ bezeichnet (Niethard F.U. 2003)[S. 277].

Kinder mit einer Infantilen Cerebralparese fallen häufig erst zu Beginn des zweiten Lebensjahres durch nicht altersentsprechende Koordination, bzw. Körperkontrolle auf. Zusätzlich werden mangelndes Wachstum von Muskelgruppen sowie eine Tonussteigerung sichtbar (Niethard F.U. 2003)[S.279].

Typische Folgeerscheinungen sind:

- Spitzfuß
- Knie- und Hüftbeugekontraktur
- Innenrotation des Beines
- Pronation des Unterarmes
- Eingeschlagener Daumen und flektierte Finger
- Scherengang durch Hypertonus der Adduktoren

(Niethard F.U. 2003)[ S. 279]

Diese körperlichen Veränderungen haben Auswirkungen auf das Skelettsystem und vor allem auf die einzelnen Gelenke, dies aber in unterschiedlichster Weise, was im folgenden Abschnitt thematisiert wird.

## 2.4.2 Auswirkungen des Krankheitsbildes ICP an einzelnen Gelenken

### 2.4.2.1 Die obere Extremität

Die Veränderungen im Bereich der oberen Extremität sind :

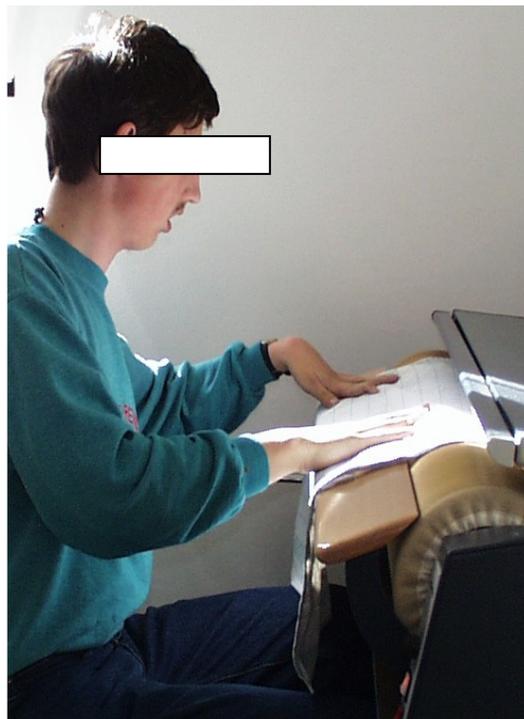
- Pronationskontraktur des Unterarmes
- Kontraktur der Beuger im Handgelenk und der Fingern
- Adduktions- und Beugekontraktur des Daumens
- Innenrotation des Armes mit Abduktion und Elevation in der Schulter
- Beugekontraktur im Ellenbogengelenk
- Ulnardeviation im Handgelenk
- Interphalangealgelenksüberstreckung
- Überstreckung des Daumenendgelenkes

(Stotz S. 2000)[S.53](Siehe: Abbildung 5)

### 2.4.2.2 Die Wirbelsäule

Das bei der ICP auftretende Muskelungleichgewicht zwischen Agonisten und Antagonisten hat zur Folge, dass es zu skoliotischen Fehlhaltungen kommen kann. Diese sind zu Beginn noch ausgleichbar, doch im Laufe der Zeit entwickelt sich daraus eine fixierte neurogene Skoliose (Stotz S. 2000)[S.49].

Progrediente, neurogene Skoliosen sind häufig bei Patienten mit Tetraparese sowie Hör- und Sprachstörungen vorzufinden (Bleck E. E. 1987)[S.446].



**Abbildung 5:** Grunddeformitäten der spastischen Hand und oberen Extremität

Man spricht von den sogenannten „Total body involved“ Patienten (Bleck E. E. 1987)[S.392].

Die Progredienz der Skoliose tritt vor allem während des präpubertären und pubertären Wachstumsschubes auf. Es kann zu einer generalisierten Verschlechterung des bisherigen gesundheitlichen Status während dieser Entwicklungsphase kommen. Demnach können Geh- und Sitzfähigkeit verloren gehen und zusätzlich cardio-pulmonale Probleme auftreten (Stotz S. 2000)[S. 50].

Die Skoliose tritt bei Menschen, die an einer ICP erkrankt sind, zu ca. 25% auf und befindet sich meist im thorakalen, bzw. thorako-lumbalen Übergang (Nagel E. 2003)[S.89].

### 2.4.2.3 Das Hüftgelenk

Die gestörte Funktion zwischen Agonisten und Antagonisten macht sich auch in einem typischen, klinisch auffälligen Befund der Hüfte bemerkbar. Die Patienten zeigen eine Beuge-/Adduktions-/Innenrotationsstellung (Siehe Abbildung 6) (Stotz S. 2000)[S.37].

Als Folge der Hüftfehlstellungen können pathologische Formveränderungen im Bereich des Femurs entstehen, welche die Funktionalität des gesamten Gelenkes beeinträchtigen. Klassische Fehlform ist die Coxa valga antetorta, die nach vorerst gutem Gelenkschluss immer weiter dezentriert. Die Hüfte droht im Laufe der Zeit zu luxieren(Stotz S. 2000)[S.39].

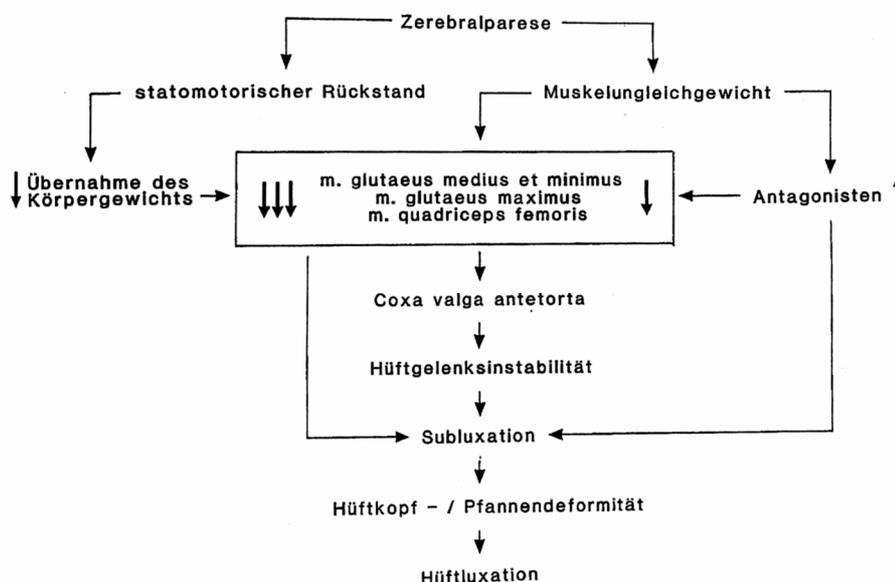


**Abbildung 6:** Beuge- /Adduktions- /Innenrotationsstellung der spastischen Hüfte

Pathogenetisch liegt der Hüftluxation eine durch den Hirnschaden verursachte erhöhte, pathologische Reflexaktivität zu Grunde. Es kommt daher zu einem muskulären Ungleichgewicht der einzelnen Gruppen. Vor allem der M.rectus femoris und der M. iliopsoas überwiegen gegenüber der Streckmuskulatur. Zusätzlich ist die Glutealmuskulatur durch das Übergewicht der Adduktoren insuffizient. Eine Schlüs-

selfunktion besitzt der M. iliopsoas, der durch die häufig bei Spastik vorkommende Antetorsion des Schenkelhalses das Bein in Innenrotation bringt. Diese Coxa valga antetorta ist zum einen auf die fehlende Übernahme des Körpergewichts zurückzuführen. Zum anderen haben die Insuffizienzen der Abduktoren und Außenrotatoren, die im Normalfall eine Varisierung bewirken, einen entscheidenden Einfluss auf die Veränderungen der Hüfte. (Heimkes B. 1986)[S.506]; (Carstens C. 1992)[S.419].

Die beste Prävention, um eine Hüftluxation zu verhindern, ist es die Hüftabduktoren, Extensoren und Außenrotatoren sowie die Kniestrecker zu kräftigen. Dies kann z.B. durch das Gehen gefördert werden. (Heimkes B. 1992)[S.413].



**Abbildung 7:** Pathogenese der spastischen Hüftluxation (Heimkes B. 1992)[S.417]

In der Literatur wird die Häufigkeit der Luxation zwischen 2,6% und 33% angegeben. Das Risiko einer Hüftluxation ist abhängig vom Schweregrad der Erkrankung. Bei Tetraspastik besteht ein höheres Risiko als bei Diparese (Heimkes B. 1986)[S.505/506].

Sie tritt häufig zwischen dem 2. und 7. Lebensjahr auf. Dies ist das Alter, in dem meist noch keine ausgeprägte Spastik zu erkennen ist, sondern eher eine Hypotonie mit reflexhaften Bewegungsmustern (Matthiaß H.H. 1990)[S.373].

#### 2.4.2.4 Das Kniegelenk

Neben der Hüfte kommt dem Kniegelenk eine Schlüsselrolle zu. Dies ist nicht nur bei gehfähigen Patienten der Fall, sondern auch bei nicht gehfähigen (Döderlein L. 2004)[S.1138].

Der Grund dafür ist, dass alle Gelenke der unteren Extremität in einem funktionellen Zusammenhang stehen. Demnach hat eine Schädigung des Kniegelenkes immer auch Auswirkungen auf die Funktion, bzw. Funktionsfähigkeit der Hüfte und des Fußes. Eine Beugstellung in der Hüfte bewirkt eine Beugung im Knie, vor allem, wenn das Kind sich aufrichtet und fehlerhaft belastet. Außerdem kann eine Tonusverstärkung im Bereich der medialen Kniebeuger oder auch eine Innenrotation und Adduktion der Hüftgelenke eine Kniebeugung bedingen, da das Knie in seiner Funktion als Scharniergelenk nur in eine Richtung ausweichen kann. Zusätzlich kann ein Spitz- oder Hackenfuß auftreten. Bestehen diese Deformitäten über einen längeren Zeitraum, so kann sich eine Valgusfehlstellung im Bereich des betroffenen Knies ausbilden (Stotz S. 2000)[S.44/45].

Es liegt häufig eine Einschränkung der Gelenkbeweglichkeit vor. Außerdem ist eine koordinierte Aktivierung der zwei Gelenke übergreifenden Muskulatur nicht möglich. Dadurch wird das gesamte Gangbild, sowohl die Stand- als auch die Schwungphase gestört (Döderlein L. 2004)[S. 1140].

Ein Patellahochstand wird durch eine über einen längeren Zeitraum bestehende erhöhte Muskelspannung während der schnellen Wachstumsphase in Kombination mit einer Kniebeugekontraktur verursacht. Eine Überaktivität des M. quadriceps femoris kann mit Patellafragmentationen im oberen Pol einhergehen. (Rosenthal K.R. 1977)[S.937].

Bei nicht stehfähigen Kindern kommt es zur Kniebeugung durch die Tonisierung im Bereich der ischiocruralen Muskulatur. Die Kniebeweglichkeit der einzelnen Patienten ist von der Position des Körpers abhängig. Bedeutende Unterschiede sind beim Liegen, Stehen oder Gehen festzustellen. Endgültige Aussagen über das Ausmaß der Deformität können differenzierter mit Hilfe der Ganganalysen gemacht werden (Stotz S. 2000)[S.44/45].

Im Abschnitt „**Diagnostik**“ wird die Methode der Ganganalyse kurz beschrieben.

#### **2.4.2.5 Der Fuß und das Sprunggelenk**

Zu den häufigsten Deformitäten bei ICP gehören die Fehlstellungen der Füße. Ursachen hierfür sind:

- Neuromuskuläre Koordinationsstörungen mit einer pathologischen Muskeltonusverteilung
- Persistenz pathologischer Reflexe
- Fehlende, bzw. gestörte Belastung

(Stotz S. 2000)[S.45]

Pathogenetisch ist vor allem die Aktivität des M. triceps surae von großer Bedeutung, der durch seine Hyperaktivität klonische Kontraktionen beim Gehen bewirkt. Es entsteht der charakteristische Spitzfuß. Als Folge hiervon kommt es zur Überdehnung der Fußheber mit folgender Insuffizienz. Ein funktioneller Spitzfuß mit zusätzlicher Fußheberschwäche entsteht (Brunner R. 1997)[S.444].

Den Spitzfuß begünstigen ebenfalls die noch vorhandenen Primitivreflexe. Zunächst ist der Spitzfuß ausgleichbar, später geht er in einen fixierten Spitzfuß über. Folgeerscheinungen dieser Deformität können ein Genu recurvatum, Knick/Platt-Füße und Spitz/Klumpfüße sein. Dabei ist zu beachten, dass diese Deformitäten nicht nur bei steh-, bzw. gehfähigen Patienten auftreten, sondern auch bei Patienten, die nicht stehfähig sind. Grund hierfür sind neurologische Störungen, Wachstumseinflüsse und starke Kontrakturneigungen (Stotz S. 2000)[S-45-48].

Nach Stotz haben Hacken-, Spitz- und Klumpfüße eine große funktionelle Beeinträchtigung der Patienten zur Folge (Stotz S. 2000)[S.48].

Die Indikation zur Achillessehnenverlängerung sollte allerdings nicht zu großzügig gestellt werden, da Überkorrekturen zu Hackenfüßen führen können. Der Hackenfuß

führt zu einer kompensatorische Haltearbeit der Knie- und Hüftstrecker (Brunner R. 1997)[S.443].

## 2.4.3 Die Begleitsymptomatik

### 2.4.3.1 Perzeptionsdefizite

Stotz definiert Perzeption als einen psychophysischen Prozess, der die Repräsentation der Umwelt und des eigenen Körpers im Bewusstsein beschreibt. Dieser Vorgang beinhaltet folgende vier Stufen:

- Reizaufnahme mit Hilfe der verschiedenen Sinnesorgane
- Reizleitung innerhalb der Sinnessysteme
- Reizverarbeitung durch Interaktionen im Gehirn
- Reizumsetzung mit dem Ziel des planvollen Handelns

Einfluss auf die Wechselwirkung zwischen Motorik und Perzeption haben Emotionen, Motivation und soziale Bedingungen. Perzeptionsstörungen können im taktilen, auditiven und visuellen Bereich auftreten (Stotz S. 2000)[S.54/55];(Schmid F. 1974)[S.2].

Taktil kinästhetische Störungen haben in den ersten Lebensjahren große Auswirkungen vor allem auf die sensomotorische Entwicklung. Durch die häufig zusätzlich vorhandenen Störungen im visuellen und auditiven Bereich kommt es zu Einschränkungen des gesamten Begriffs- und Erfahrungsbereichs. (Thom H. 1982)[S.504]

### **2.4.3.2 Sprech- und Sprachstörungen**

Unterschieden werden periphere- und zentrale Fehlfunktionen. Periphere Einschränkungen werden als Sprechstörungen bezeichnet und sind durch pathologische Tonusverteilungen der Sprechmuskulatur oder pathologische Reflexmechanismen gekennzeichnet. Sie können von einer Dysarthrie bis zu einer Anarthrie reichen (Stotz S. 2000)[S.57/58].

Beim cerebralparetischen Kind sind die regulierenden Einflüsse auf die motorischen Bahnen gehemmt, wodurch es zu Koordinationsstörungen der Sprechatmung und Stimmgebung kommt (Hinum G.G. 1995)[S.125].

Eine Dysarthrie in Form von verwaschener Sprache zeigt sich vor allem bei athetischen Patienten. Das Sprechverhalten ist durch zuckende und unregelmäßige Bewegungen der Sprechmuskulatur mit zusätzlich wurmartigen Bewegungen der Zunge gekennzeichnet (Hinum G.G. 1995)[S.131]. Bei der Ataxie hingegen zeigt sich eher eine Bradylalie und eine skandierte Sprache. Grund hierfür ist ihre Unsicherheit bei Zielbewegungen sowie Probleme der Dosierung ihrer Grobmotorik (Hinum G.G. 1995)[S.132].

Zentrale Störungen werden als Sprachstörungen bezeichnet. Es sind zentrale Koordinations- und Wahrnehmungsdefizite aufgrund einer Läsion des entsprechenden Hirnareals. Es kommt zu Sprachentwicklungsstörungen oder Entwicklungsdysphagien, welche ein charakteristisches Merkmal bei allen Formen der Cerebralparese darstellen (Stotz S. 2000)[S.58].

Sprachstörungen liegen bei ca. 50% der an ICP erkrankten Menschen vor (Feldkamp M. 1996)[S.28].

### **2.4.3.3 Hör- und Sehstörungen**

Hörstörungen stehen in enger Beziehung zu Sprech- und Sprachstörungen, da ein intaktes Hörvermögen wichtige Voraussetzung für die Sprachentwicklung ist. Zu den

peripheren Hörstörungen, die bei einer ICP auftreten, gehören Schallempfindungs- und Schallleitungsstörungen. Typisch für die Athetose ist ein Hochtonverlust. Patienten mit Hörstörungen weisen häufig Verhaltensauffälligkeiten auf, da das Hören eines der Hauptkommunikationsmittel darstellt. Deshalb sollten sie so früh wie möglich behandelt werden (Stotz S. 2000)[S.58/59]; (Schorn K. 1993)[S.B1999]; (Schmid F. 1974)[S.4].

Etwa 50% aller Kinder mit einer ICP leiden an einem Strabismus, wobei der Strabismus divergens überwiegt. Zusätzlich tritt gehäuft ein Nystagmus auch in Kombination mit dem Strabismus auf. Ebenfalls findet man Refraktionsanomalien und Hemi-anopsien (Stotz S. 2000)[S.59].

Gesichtsfeldausfälle scheinen häufig mit Hemi- und Tetraplegien einherzugehen, während der Nystagmus mit der Ataxie und der Athetose assoziiert werden kann. Die übrigen Augenerkrankungen sind nicht bestimmten Mustern der Cerebralparese zuzuordnen. Um eine rechtzeitige Therapie einleiten zu können, ist es wichtig, frühzeitig zwischen den peripheren und den zentralen visuellen Verarbeitungsstörungen zu unterscheiden. Sollte keine Behandlung möglich oder alle Therapieversuche ausgeschöpft sein, so ist es vor allem die Aufgabe der Augenärzte, einen möglichst genauen und detaillierten Befund des visuellen Systems der betroffenen Patienten zu erheben. Dieser dient als Grundlage für die optimale Beratung in Bezug auf Lebensplanung und Ausbildung (Jaeger W. 1982)[S.353].

#### **2.4.3.4 Intelligenz- und Lernstörungen**

Patienten mit einer ICP können eine normale kognitive Entwicklung und Intelligenz aufweisen. Als normal intelligent werden solche Kinder bezeichnet, die voraussichtlich dem Bildungsgang der Grundschule folgen können. Sie weisen ein IQ-Minimum von 90 auf. Mehr als 1% der Kinder sind überdurchschnittlich hoch intelligent (Paul H.H. 1973)[S.24].

Eine Intelligenzminderung besteht bei 60% der Erkrankten. Diese Minderung umfasst Lern- und geistige Behinderungen (Stotz S. 2000)[S.62].

Nach Wichers sind etwa 65% der Patienten davon betroffen. Ca. 39% sind mental retardiert, während 27% an einer Lernbehinderung leiden (Wichers M.J. 2005)[S.586].

Auffallend ist, dass spastische Erkrankungen im Gegensatz zu athetotischen Erkrankungen wesentlich stärker von kognitiven Störungen betroffen sind. Das Problem bei der Beurteilung von kognitiven Einschränkungen liegt in der auch heute noch unterschiedlichen Definition von Intelligenz (Stotz S. 2000)[S.61/62].

#### **2.4.3.5 Anfallsleiden**

Ein Anfallsleiden tritt bei ca. 25-40% aller Patienten mit ICP auf. Es handelt sich meist um eine symptomatische Epilepsie, die aufgrund einer prä- oder perinatalen Hirnschädigung entstanden ist. Grundsätzlich können alle Typen von Anfallsleiden vorliegen, wie z.B. Grand-Mal-Anfälle, Petit-Mal Anfälle, Jackson- oder psychomotorische Anfälle (Stotz S. 2000)[S.63/64].

Feldkamp beschreibt ein Auftreten von Anfallsleiden bei ca. 20 – 30% der Patienten. Die Anfälle sind vor allem in den ersten Lebensjahren zu beobachten. Die sogenannten Blitz-Nick-Salaam-Anfälle sind besonders gefürchtet (Feldkamp M. 1996) [S.28/30].

Wichers beschreibt in seinen Studien ein Auftreten einer Epilepsie in 20-22% der Fälle (Wichers M.J. 2005)[S.587].

## **2.5 Diagnose der infantilen Cerebralparese**

### **2.5.1 Allgemeine Grundlagen – Verdachtsmomente**

Um eine Frühtherapie einleiten zu können, ist es von essentieller Bedeutung, die ICP so früh wie möglich zu diagnostizieren. Voraussetzung einer solchen gezielten und dem Krankheitsbild angepassten Therapie ist die richtige Frühdiagnose. Diese, von Orthopäden, Neurologen und Pädiatern durchgeführte Funktionsdiagnostik basiert auf der Berücksichtigung und Beurteilung der „Meilensteine“ kindlicher Entwicklung (Stotz S. 2000)[S. 23].

Die Diagnose der ICP ist in den ersten Lebensmonaten des Kindes äußerst schwierig zu stellen, da sich die typischen Symptome in diesem Alter noch nicht ausgebildet haben. Im Säuglingsalter zeigt sich noch nicht das Vollbild einer Spastik (Lampe R. 2004)[ S. 14].

Dies liegt daran, dass beim Säugling in den ersten 6 Monaten das Großhirn noch nicht funktionsfähig ist und demnach Schäden in diesem Bereich meist symptomarm bleiben. In den ersten Monaten ist der Säugling von subkortikalen Zentren gesteuert. Die Pyramidenbahnen sind noch nicht ausgereift (Göb A. 1967)[S.221].

In der sogenannten « Stillen Periode », die fast immer die ersten 5 Monate umfasst sowie in einer bis zum 8. Monat andauernden unsicheren Phase, ist die Diagnose sehr schwierig. Die neurologischen Untersuchungen sind in diesem Alter weder sensibel noch spezifisch genug, um eine genaue Prognose in Bezug auf die Cerebralparese des Einzelnen geben zu können (Ferrari F. 2002)[S.460].

Um eine Frühtherapie einleiten zu können, muss die Verdachtsdiagnose ICP gestellt werden. Dafür muss ein neurologischer Funktionsstatus des Kindes unter Berücksichtigung der sogenannten Meilensteine erhoben werden (Stotz S. 2000)[S.23].

Die „Bausteindiagnostik“ nach Stotz beinhaltet folgende Aspekte:

- Erkennen der Verdachtsmomente
- Körperliche Entwicklungsstörungen
- Ablaufstörungen der frühkindlichen Reflexreaktionen
- Symptome der Spastik, Athetose, Ataxie und Folgezustände
- Auftreten zusätzlicher Funktionsbehinderungen

(Stotz S. 2000)[S.25]

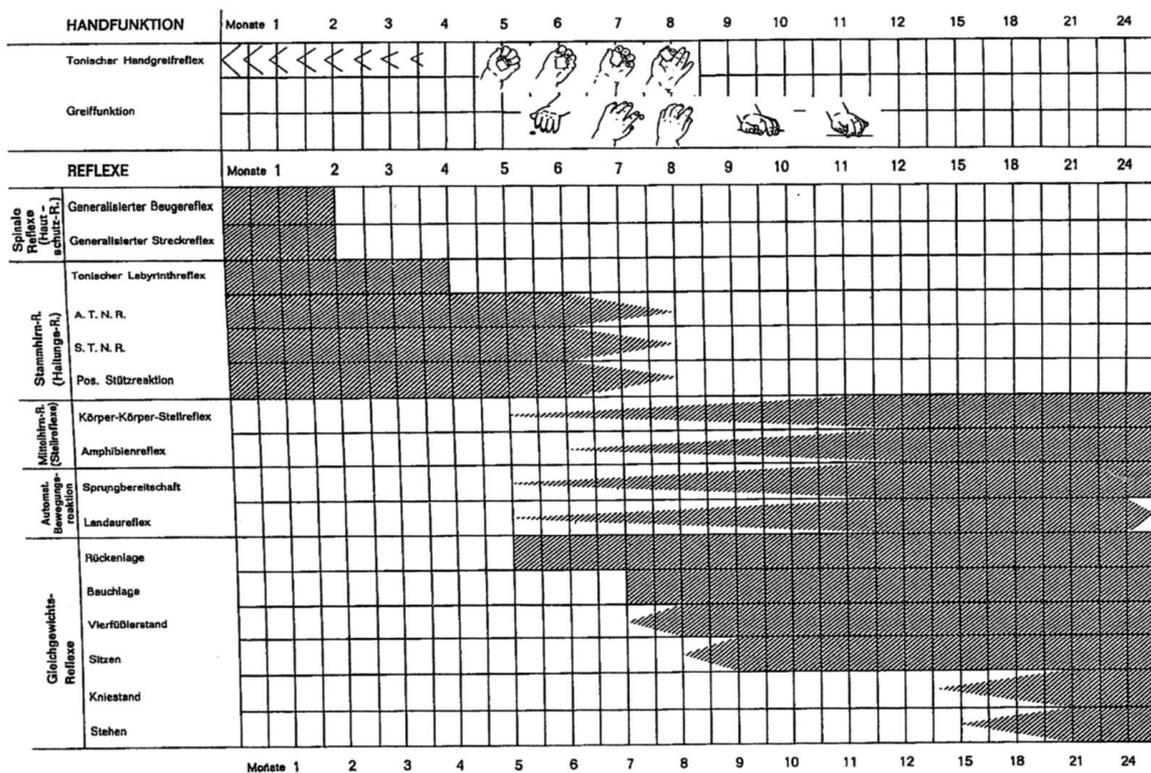
Die Verdachtsmomente werden anamnestisch ermittelt. Sie beziehen sich auf Auffälligkeiten während der Schwangerschaft und/oder der Geburt, Probleme des Kindes bei der Nahrungsaufnahme, Krampfneigungen sowie Störungen des Schlaf-Wachrhythmus. Bei der Beurteilung von Entwicklungsstörungen wird die Tatsache berücksichtigt, dass die Reifung der Pyramidenbahn im Normalfall von kranial nach kaudal verläuft. Abhängig davon entwickeln sich die Haltungskontrolle und die Bewegungsfähigkeit unterschiedlicher Körperpartien von cranial nach kaudal (Stotz S. 2000)[S.25]; (Göb A. 1967)[S.221].

Die motorische Entwicklung eines gesunden Neugeborenen erfolgt anhand eines genetisch weitgehend festgelegten Programms. Beeinflusst werden kann diese motorische Entwicklung lediglich durch Umweltfaktoren – so kann gezieltes Üben das Erreichen verschiedener Entwicklungsstufen beschleunigen, bzw. fehlende Stimulation eine Verzögerung zur Folge haben. Dies bedeutet, dass der Säugling zu gewissen Zeitpunkten verschiedene motorische Fähigkeiten erlernt haben sollte. Ist dies nicht der Fall, so weist dies häufig auf eine mögliche Störung hin. Ein Kind mit 5 Monaten sollte greifen und den Kopf in Bauchlage halten können. Mit 9 Monaten ist normalerweise freies Sitzen möglich und mit 18 Monaten können die meisten gesunden Kinder frei laufen. Dies sind die sogenannten Grenzsteine der motorischen Entwicklung (Neuhäuser G. 2002)[S.9], welche von vielen anderen Autoren auch als Meilensteine bezeichnet werden (Stotz S. 2000)[S.23].

Die folgende Abbildung 8 gibt einen detaillierteren Überblick über die verschiedenen Stufen der motorischen Entwicklung.

		Name	Geburtsdatum												Krankenblatt Nr.			
HALTUNG		Monate	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	15	18	21	24
Kopf	Kopfkontrolle																	
	in Bauchlage																	
	in Rückenlage																	
	beim Halten an den Händen																	
	willkürlich																	
	in allen Lagen																	
Rumpf	Aufziehreaktion																	
	Sitzen																	
	Knieen																	
	Stehen																	
BEWEGUNG		Monate	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	15	18	21	24
	Aufrichten aus Bauch- und Rückenlage																	
	Rollen																	
	Robben																	
	Kriechen																	
	Aufstehen																	
	Gehen																	
	Sicheres Gehen																	
	Laufen																	

**Abbildung 8:** Modifiziert Teil 1: Dokumentationsbogen der Entwicklung von Haltung, Bewegung und Reflexen (Göb A. 1967)[S.238/239]



**Abbildung 9:** Teil2: Dokumentationsbogen der Entwicklung von Haltung , Bewegung und Reflexen (Göb A. 1967)[S.238/239]

Wie die Abbildung 9 zeigt, ist zusätzlich die Beurteilung des Muskeltonus, der Reflexe sowie der geistigen Entwicklung von großer Bedeutung (Neuhäuser G. 2002)[S.10].

## 2.5.2 Die neurologisch-klinische Untersuchung

Aufgrund oben genannter Besonderheiten in Bezug auf die neurologisch/motorische Entwicklung bei Kindern, ist die neurokinesiologische Untersuchung mit Reflexstatus und Lagereaktion von essentieller Bedeutung. Mit Hilfe dieser Untersuchung soll eine quantitative und qualitative Beurteilung der motorischen Entwicklung ermöglicht werden. Qualitativ bedeutet in diesem Fall die Bestimmung der Art der Störung, während sich quantitativ auf den Entwicklungsrückstand, angegeben in Monaten, bezieht (Niethard F.U. 2003)[S.279].

Auffälligkeiten bei der Untersuchung sehr kleiner Kinder, die hinweisend auf das Vorliegen einer ICP sein könnten, sind die Überstreckung der Nackenmuskulatur als Zeichen des Opisthotonus, muskuläre Hypotonie und Hyperexzitabilität. Ebenfalls hinweisend sind das Fehlen von Blickkontakt bei Kindern, die älter als drei Monate sind, sowie eine Hörminderung. Bei Verdacht werden die entsprechenden Hirnnerven und das Reflexverhalten der Kinder getestet und eine Anfallsbereitschaft anamnestisch abgeklärt. Außerdem persistieren häufig Haltungs- und Bewegungsmuster des frühen Lebensalters, wie z.B. Moro- und Greifreflexe (Lampe R. 2004)[S. 14].

Eine diagnostische Unsicherheit kann vor allem im ersten Lebensjahr akzeptiert werden. Dies bedeutet jedoch nicht, dass bei ersten Untersuchungen entdeckte Verdachtsmomente abwartend behandelt werden können. Frühestmögliche therapeutische Maßnahmen müssen eingeleitet und die weitere Diagnostik eingesetzt werden (Stotz S. 2000)[S. 32].

### 2.5.3 Bildgebende Verfahren

Bildgebende Verfahren haben eine Schlüsselfunktion bei der Diagnose der CP, der Bestimmung der Pathogenese sowie der Beurteilung des Schweregrades der entstandenen Hirnläsion (Palmer F.B. 2004)[S. 9].

Häufig kann mit bildgebenden Verfahren nicht nur der Schweregrad der Läsion näher bestimmt werden, sondern auch der Zeitpunkt. Die größte Bedeutung in Bezug auf das Diagnoseverfahren hat die Schädel-Kernspintomographie (Grant P.E. 1997)[S.118].

Die häufigsten, mit einer ICP assoziierten, auch im MRT erkennbaren Malformationen des Gehirns sind die Lissenzephalie, die Polymikrogyrie und die Schizenzephalie. Bei der Lissenzephalie ist im MRT eine dicke Kortex mit fehlender weißer Substanz zu erkennen. Das gesamte Bild kann vom Auftreten einiger weniger flacher Gyri bis zum kompletten Fehlen der Gyri reichen. Man spricht in diesem Fall von einer

Agyria-Pachygyria. Diese Art des Befundes ähnelt dem eines sich in der Mitte des 2. Trimesters befindenden Fetus (Grant P.E. 1997)[S.125].

Eine Polymikrogyrie zeigt schmale und dünne Gyri. Die Gyri sind so schmal, dass sie häufig erst auf einem hoch auflösenden MRT erkennbar sind. Bei der Schizenzephalie ist eine polymikrogyrische Oberfläche sichtbar. Die graue Substanz kann sich bis in die subependymale Region ausdehnen. Sie entspricht damit einer heterotopen Zone grauer Substanz [S.126](Grant P.E. 1997).

Ein weiteres wichtiges Bildgebungsverfahren ist die Ultraschalldiagnostik. Sie wird vor allem zum Nachweis von Hämorrhagien und periventrikulären Leukomalazien eingesetzt. Studien haben die Ultraschallbefunde mit Autopsieergebnissen verglichen. So konnte im Vergleich zur Autopsie eine Genauigkeit von 88% mit Hilfe der Sonographie bezüglich der PVH erreicht werden. In Bezug auf die PVL konnten sogar Werte von 90% erreicht werden (Trounce J.Q. 1986)[S.1203].

Mit Hilfe der Ultraschalldiagnostik ist es möglich, durch eine nicht invasive Methode, eine Bewertung der Mitwirkung perinataler Hirnschädigung am Krankheitsbild der infantilen Cerebralparese durchzuführen (Pinto-Martin J.A. 1995)[S.249]. Dadurch können aussagekräftige Vorhersagewerte in Bezug auf die ICP gestellt werden. Läsionen, die mit einer sehr großen Wahrscheinlichkeit auf eine CP hinweisen, sind parenchymale Echoverdichtungen sowie Ventrikelerweiterungen. Einen etwas geringeren, aber trotzdem bedeutsamen Stellenwert, haben intraventrikuläre Hämorrhagien (Pinto-Martin J.A. 1995)[S.253].

## 2.5.4 Diagnostik im Ganglabor

Im Ganglabor werden Bewegungsanalysen zur Routine-Diagnostik von Bewegungsstörungen, prä- und postoperativ zur Erfolgskontrolle und zur Versorgungsplanung durchgeführt. Aktuelle wissenschaftliche Projekte im Bereich Bewegungsanalyse und Motorik haben die Schwerpunkte:

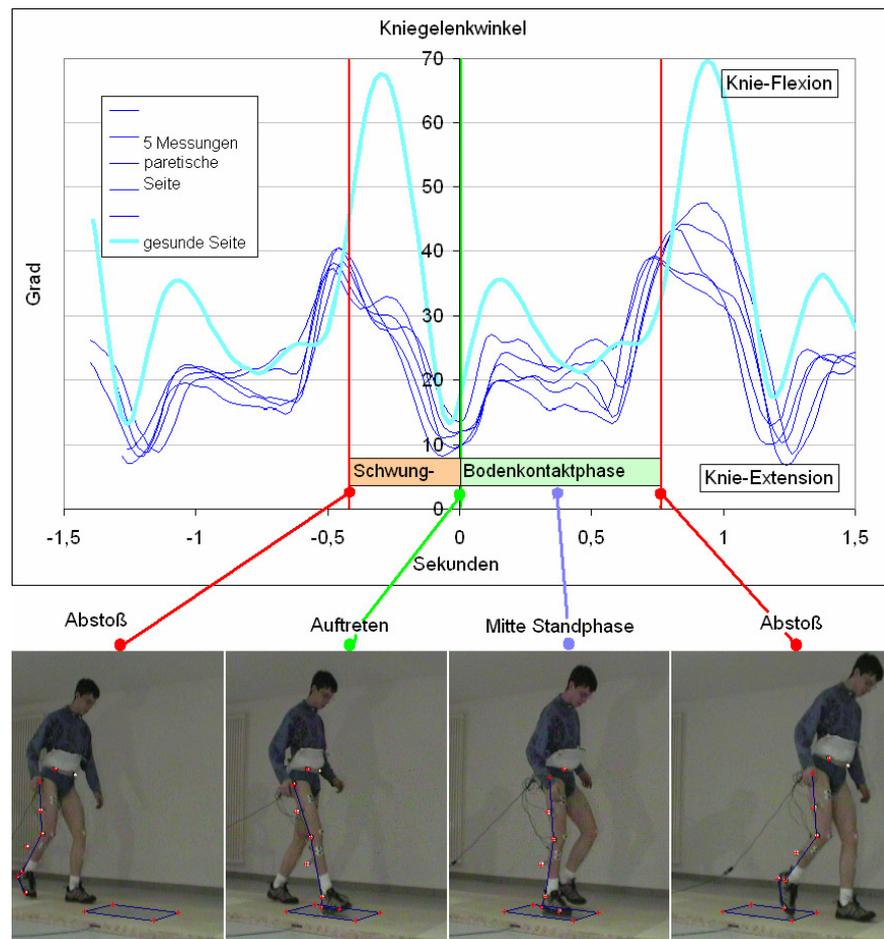
- Veränderungen der Bewegung des Menschen bei bestimmten Erkrankungen (speziell bei Spastiken infolge infantiler Cerebralparesen, aber auch bei einer Spina bifida oder beim Klumpfuß)
- Objektivierung des therapeutischen Einflusses von orthopädischen Hilfsmitteln auf das Bewegungsmuster
- Wirksamkeit von neuen Therapieformen (z.B. EMG-Feedback bei wahrnehmungsbedingten Bewegungsstörungen)
- Funktionalitätsuntersuchungen orthopädischer Produkte im Laborversuch und am Probanden

Die Messgeräte und Messverfahren des Ganglabors werden vor allem bei der Analyse von Gangstörungen unterschiedlicher Genese eingesetzt. Krankheitsbedingte Gangbildveränderungen lassen sich auf diese Weise im Gegensatz zur klinischen (nichtinstrumentellen) Ganganalyse objektiv darstellen, quantifizieren und in ihrem Verlauf kontrollieren. Dies trägt zur Qualitätssicherung im klinischen Ablauf bei.

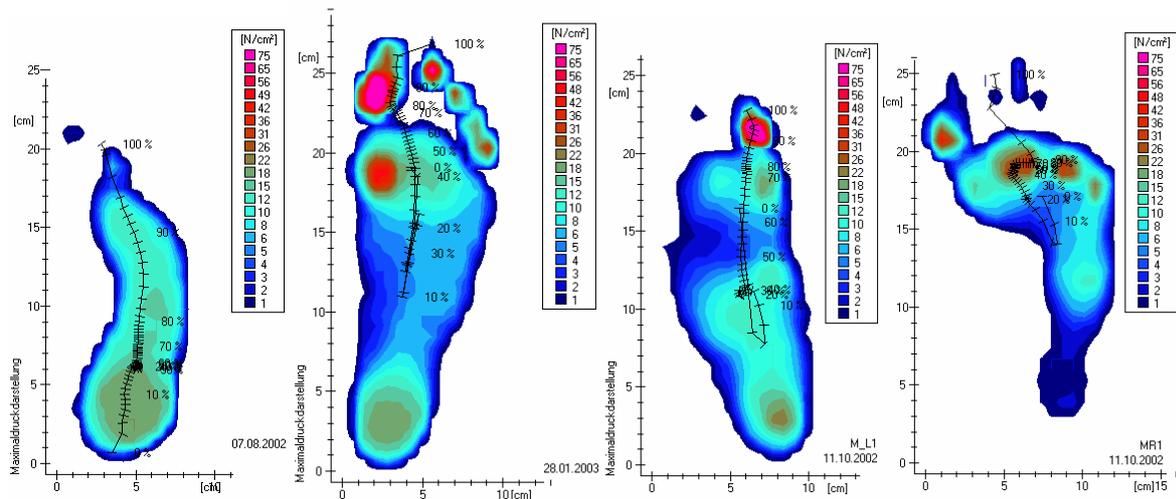
Mit Hilfe der instrumentellen Ganganalyse können Bewegungsausschläge, Gelenkkräfte und Momente sowie dynamische EMG - Aktivitäten gemessen werden. Dies ermöglicht es, gleichzeitig ablaufende Störungen auf den verschiedenen Ebenen der Beingelenkkette aufzudecken (Döderlein L. 2004)[S.1144].

Betrachtet man das normale Gangbild, so fallen 5 Phasen auf, welche häufig bei pathologischen Gangbildern verändert sind oder ganz fehlen. Der normale Gang umfasst die Stabilität während des Stehens, ausreichendes Abheben des Fußes vom Boden während der Schwungphase, die Fähigkeit, den Fuß während der Schwungphase richtig zu positionieren, eine gute Schrittlänge und die Energiekonservierung.

Gangbildstörungen beim Menschen mit Cerebralparese treten selten singulär auf. Dies bedeutet, dass es häufig zur Verkopplung verschiedener Störungen kommt. Sie treten entweder als primäre Störung auf, durch den Schaden des Zentralnervensystems verursacht oder als Sekundärschäden, hervorgerufen dadurch, dass der Patient versucht, den Primärschaden zu kompensieren (Gage J. R. 1991)[S. 101].



**Abbildung 10:** Messung von Gelenkwinkelbewegungen mit der Video-Bewegungsanalyse (Lampe R. 2004)[S.39]



**Abbildung 11:** Messung der plantaren Druckverteilung beim Gehen; Druckmaximadarstellung. Von links nach rechts: Hackenfuß, Spitzplattfuß, verstärkter Spitzplattfuß, Spitz-Klumpfuß (Lampe R. 2004)[S.80/85].

## 2.6 Therapie der infantilen Zerebralparese

### 2.6.1 Grundlagen der Therapie

Grundvoraussetzung jeglicher Therapie ist die ganzheitliche Förderung der behinderten Menschen. Dies liegt dann vor, wenn therapeutische Ziele mit den individuellen Interessens-, Handlungs- und kognitiven Zielen abgestimmt werden. Es sollte daher ein Therapieplan in Zusammenarbeit eines Spezialistentteams aufgestellt werden. Dieses Team besteht aus Neurologen, Neuropädiatern und Orthopäden sowie Physio-, Ergo- und Sprachtherapeuten, Pädagogen und Psychologen. (Lampe R. 2004)[S.25].

Die Therapie des Kindes mit infantiler Cerebralparese sollte so früh wie möglich begonnen werden. Grund hierfür ist die hohe Plastizität des jungen Gehirns. Das kindliche Gehirn ist dadurch in der Lage, zentrale Funktionseinschränkungen zu kompensieren.

sieren. Auffallend ist, dass die persönlichen Therapieziele der Patienten vorrangig die Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit, der Bewältigung des Alltagslebens, der Mobilität und erst zum Schluss des Gehens berücksichtigen (Schönecker G. 2003)[S.48].

## **2.6.2 Konservative Therapieoptionen**

Im Bereich der konservativen Therapie kommt der Physiotherapie eine große Bedeutung zu. Hier sind vor allem neben anderen die Therapieansätze nach Vojta und Bobath zu nennen.

### **2.6.2.1 Therapie nach Vojta**

Der Neurologe Vaclav Vojta entwickelte die entwicklungs-kinesiologische Behandlung von Kindern mit ICP. Vojta nutzt phylogenetisch vorgeprägte Bewegungskomplexe aus, welche die Grundlage jeder Bewegung darstellen (Stotz S. 2000)[S.91].

Der Zugriff auf diese Bewegungskomplexe kann durch Schäden des ZNS gestört sein, was mit einer erheblichen Beeinträchtigung der Bewegungssteuerung einhergeht. Therapeutisch werden dem geschädigten ZNS eine Vielzahl von Afferenzen angeboten. Hierbei kann es sich zum Beispiel um Lage- und Druckreize handeln (Orth H. 2005)[S.73/74]. Diese werden in immer genau definierten Ausgangstellungen eingesetzt. Es handelt sich um das Reflexdrehen, Reflexkriechen und die erste Position, welche eine Hockstellung auf den Unterschenkeln und Unterarmen beschreibt (Orth H. 2005)[S.68]. Durch die oben genannten neurogenen Reize sollen möglichst verschiedene Bewegungsmuster ausgelöst werden (Orth H. 2005)[S.73]. Dadurch gibt man dem Gehirn die Möglichkeit, sich neu zu strukturieren und vermeidet gleichzeitig die Speicherung falscher Bewegungsmuster (Orth H. 2005)[S.68-74].

Dieses Konzept sollte 3-4 Mal täglich für ca. 10 Minuten durchgeführt werden (Stotz S. 2000)[S.91].

### **2.6.2.2 Entwicklungsneurologische Behandlung nach Bobath**

Dieser Therapieansatz wurde von Berta und Karl Bobath entwickelt. Sie sehen das Hauptproblem der ICP in einem abnormen Haltungstonus, in abnormer reziproker Innervation und pathologischen Bewegungsmustern. Die Behinderung von cerebralbewegungsgestörten Kinder ist eine Entwicklungsstörung der Haltungskontrolle gegenüber der Schwerkraft (Stotz S. 2000)[S.92]; (Bobath K. 1990)[S.863].

Ziel der Therapie ist es, pathologische Bewegungsmuster zu hemmen und physiologische Bewegungsmuster zu bahnen. Man nutzt hierfür spezielle Ausgangspositionen sowie reflektorische Bewegungsabläufe aus. Eingesetzt werden ebenfalls taktile Stimulationen, Techniken des Drückens und Stemmens sowie des dosierten Widerstandes (Stotz S. 2000)[S.92].

Das Konzept nach Bobath betrachtet das Kind in seiner Gesamtpersönlichkeit. So wird bei der Therapie nicht nur auf die motorische Problematik eingegangen, sondern auch auf Entwicklungsprobleme, die Perzeptions- und kognitive Situation sowie zusätzlich vorhandene Behinderungen (Bobath K. 1990)[S.863].

### **2.6.2.3 Hilfsmittelversorgung**

Ebenfalls zur konservativen Therapie gehört die richtige Versorgung mit den entsprechenden technischen Hilfsmitteln.

Es stehen folgende technische Hilfsmittel zur Verfügung:

- Orthesen für die einzelnen Extremitäten
- Geh- und Transporthilfen
- Steh- und Sitzvorrichtungen
- Technische Adaptationen an Schul- und Arbeitsgeräten

- Lagerungsschienen für die Nacht

(Stotz S. 2000)[S.100]

Diese technischen Hilfsmittel haben folgende Ziele:

- Sicherung und Führung des gestörten Muskelgleichgewichtes sowie Stellungskorrekturen
- Stimulierung des Bewegungsablaufes mit dem Ziel der statomotorischen Förderung
- Erhaltung von operativen Korrekturen
- Prophylaxe von Kontrakturen
- Erleichterung statomotorischer Funktionen

(Stotz S. 2000)[S.100]

Als gesondertes Hilfsmittel ist der Rollstuhl zu sehen, da er im weiteren Sinne dem Hauptziel der Therapie der ICP entgegenwirkt. Er verhindert die Vertikalisierung, da er die Patienten nicht zum Stehen bringt.

Trotzdem ist es bei einigen Patienten unabdingbar einen Rollstuhl einzusetzen.

Indikationen für den Gebrauch eines Rollstuhles sind folgende:

- Bei Schwerstbehinderten, um ein Leben in der Gemeinschaft zu vereinfachen und zu verbessern sowie zur Verbesserung von Pflege und Ernährung.
- Patienten, die große Schwierigkeiten mit dem Gehen haben und mit Hilfe eines Rollstuhles mehr Mobilität erreichen.
- Patienten mit eingeschränkter Gehfähigkeit, mit dem Ziel, weitere Strecken zurücklegen zu können (Stotz S. 2000)[S.108].

### 2.6.3 Operative Maßnahmen bei Cerebralparesen

Die Bedeutung von Operationen bei Patienten mit Cerebralparese wird kontrovers diskutiert. Es wird davor gewarnt, dass Operationen die entwicklungsneurologischen Besonderheiten der ICP möglicherweise nicht berücksichtigen. (Stotz S. 2000)[S.114].

Elektromyographische Studien hingegen ergaben, dass operative Eingriffe mit dem Ziel der Muskelentspannung bei ICP mit hypertoner Muskellage eine Zunahme der motorischen Leistung ermöglichten. Der operative weichteilentspannende Eingriff schafft es einerseits die Kontraktur, bzw. Spastizität zu vermindern, andererseits kommt es zu einer Verbesserung der reziproken Innervation und damit verbundener Funktionsverbesserung der paretischen Antagonisten sowie einer Verschiebung des Tonusverhältnisses beider Muskelgruppen in Richtung der Norm. Es wird neben dem formalen Ausgleich einer Fehlstellung eines Gelenkes auch das spastische Syndrom an sich gebessert (Stotz S. 2000)[S.114](Stotz S. 1978)[S.827].

Operative Eingriffe sollten sinnvoller Weise erst in einem Alter von 4-5 Jahren durchgeführt werden, da ab diesem Zeitpunkt mit guter Mitarbeit im postoperativen Behandlungsprogramm gerechnet werden kann (Schönecker G. 2003)[S.49].

Ziel der orthopädisch-/chirurgischen Therapie ist es, vor allem Fehlstellungen zu beseitigen. Dies geschieht häufig durch die Verlängerung oder die Transposition von Sehnen bei stark ausgeprägten Kontrakturen. Seltener sind Eingriffe an knöchernen Strukturen angebracht (Lampe R. 2004)[S.27].

Der Operationszeitpunkt soll durch „beobachtendes Abwarten“ richtig abgepasst werden.

Ziele der operativen Therapie sind:

- Verbesserung von statomotorischen Funktionen
- Ausgleich von Kontrakturen und Deformitäten
- Sekundärschädenverhinderung
- Pflegeerleichterung

- Erleichterung von täglichen Aktivitäten, wie selbstständiges Anziehen und Waschen
- Kosmetische Verbesserung

(Stotz S. 2000)[S.115];

(Johnstone B.R. 2003)[S.679]

Voraussetzungen für einen operativen Eingriff sind:

- Keine weitere Verbesserung durch konservative Therapie
- Perzeptionsfähigkeiten, die eine Anpassung auf die neue postoperative Situation ermöglichen
- Gesicherte postoperative Kontrolle (Stotz S. 2000)[S.116]

Der höchste Grad an postoperativer Zufriedenheit wird dadurch erreicht, dass präoperativ realistische Ziele in Bezug auf Kosmetik und Funktion gesetzt und mit dem Patienten besprochen werden. Enttäuschungen werden meist durch unrealistische Erwartungen verursacht (Johnstone B.R. 2003)[S.679].

### 3 Modell eines Berufsbildungswerkes am Beispiel des Integrationszentrums für Cerebralpareesen in München



**Abbildung 12:** Das Integrationszentrum für Cerebralpareesen (ICP) München

### **3.1 Das Münchner Tageskonzept**

Die Behandlung eines jungen Menschen mit Cerebralparese bezieht sich nicht nur auf die Verbesserung und die Kontrolle der statomotorischen Entwicklung, sondern auch auf die Verbesserung weiterer zentraler Funktionsstörungen. Therapien werden in den Alltag der Patienten integriert und in einem Team von medizinischem, pädagogischem und fachausbildendem Kooperativ entwickelt.

Dies ist im Münchner Tageskonzept wie bei Stotz (Stotz S 2000)[S.303-338] dargestellt.

Die mehrfachbehinderten Kinder und Jugendlichen werden durch interdisziplinäre Zusammenarbeit unter ärztlicher Leitung „ganzheitlich“, das bedeutet medizinisch, pädagogisch, psychologisch, schulisch und beruflich gefördert.

Jeder Patient erhält ein individuelles Behandlungskonzept auf neurophysiologischer Basis, gekoppelt mit orthopädischen Prinzipien. Ziel ist es, eine Verbesserung oder Wiederherstellung von Form und Funktion der Fähigkeiten zu erreichen. Es gilt hierbei, das richtige Maß zwischen Abwarten und Reagieren zu finden. Den Jugendlichen wird die nötige Zeit für Entwicklungsschritte gegeben. Verlaufskontrollen geben Aufschluss über evtl. Fehlentwicklungen, auf die frühzeitig Einfluss genommen werden kann (Stotz S 2000)[S. 97].

### Infantile Cerebralparese

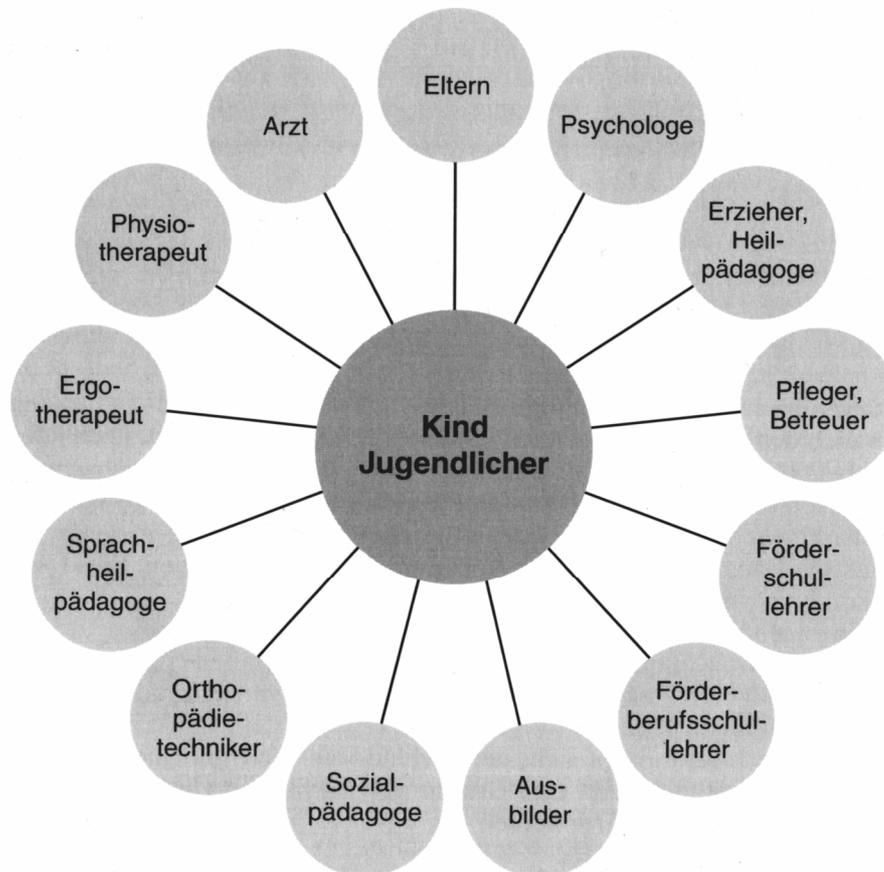


Abbildung 13: Rehabilitations- und Förderteams bei ICP

(Stotz S. 2000)[S.98]

Das Integrationszentrum für Cerebralpareesen München hat gute Voraussetzungen und Möglichkeiten geschaffen, um die spezifischen Bedürfnisse von Jugendlichen mit ICP zu erfüllen. Eines der Hauptziele ist es, die einzelnen Auszubildenden des Berufsbildungswerkes medizinisch optimal zu betreuen und im Idealfall ihre gesundheitliche Situation zu verbessern. Dies ist jedoch „nur“ die Grundvoraussetzung, um das fachspezifische Ziel des Berufsbildungswerkes überhaupt erfüllen zu können, nämlich mit ausbildungstechnischen Möglichkeiten, die Chancen der behinderten Menschen auf dem Arbeitsmarkt erheblich zu verbessern.

### **3.1.1 Funktionseinheiten des Integrationszentrums für Cerebralaparesen**

Im Folgenden werden die einzelnen Funktionseinheiten des Spastiker-Zentrums, deren eigenständige Bedeutung und das Zusammenwirken der einzelnen Einheiten beschrieben. Außerdem werden einzelne qualitätssichernde Prozesse dargestellt, die Voraussetzung dafür sind, die oben genannten Ziele zu erreichen.

#### **3.1.1.1 Aufnahmeverfahren/Aufnahmekriterien/Vorbereitung auf die Ausbildung**

Der Jugendliche wird bei seiner Bewerbung über Details der Leistungen des BBW unterrichtet. Gleichzeitig wird versucht, über diagnostische Maßnahmen zu erkennen, ob er die Anforderungen der erwünschten Ausbildung weitgehend erfüllen kann. Neben medizinischen Aspekten werden seine Selbstständigkeit, der Pflegebedarf, die Sprachfähigkeit und die Motivation sowie motorische und kognitive Fähigkeiten beurteilt. Anschließend entscheiden verantwortliche Mitarbeiter des BBW-Teams über die Aufnahme. Diese wird zunächst dem Berufsberater mitgeteilt – er informiert nach dieser Konsultation den Jugendlichen.

#### **3.1.1.2 Individueller Förderplan**

Ein zentrales Instrument der Planung und Steuerung des Rehabilitations- und Ausbildungsprogramms ist der individuelle Förderplan. Es werden herausgearbeitet:

- Individuelle Stärken und Schwächen der Jugendlichen (Diagnose/Ist-Situation): gesundheitlicher, motorischer, kognitiver Zustand
- Förderziele (Soll-Situation)
- Maßnahmen zur Erreichung der Ziele
- Kontrolle der Zielerreichung

Der Förderplan umfasst eine zeitliche und inhaltliche Gliederung. Erstere ist abhängig von der Dauer der Maßnahme, während sich die inhaltliche Gliederung am Bedarf der Förderung orientiert. Ziel ist es, einen Abgleich zwischen Ist- und Soll-Situation zu finden. Da die Mehrheit der Jugendlichen mit CP mehrfach behindert ist, ist die Förderplanung interdisziplinär. Beteiligt sind Fachkräfte aller Bereiche und der Berufsschule.

### **3.1.1.3 Berufsvorbereitende Maßnahmen**

Das Berufsvorbereitungsjahr ist eine vollzeit-schulische Maßnahme der Berufsschule im kaufmännischen und gewerblichen Berufsfeld. Die Schüler können ihre individuellen Stärken und die eigenen Grenzen erfahren, erstes fachspezifisches Wissen sammeln und die Berufsreife erlangen. Der Unterricht vermittelt und vertieft allgemeinbildende und fachbezogene Lerninhalte.

Die Arbeitserprobung ist eines von mehreren Instrumenten beruflicher Rehabilitation. Daneben existieren die Eignungsabklärung sowie gezielte berufsvorbereitende Maßnahmen, die über die Inhalte des allgemeinen Berufsvorbereitungsjahres hinausgehen.

### 3.1.1.4 **Ausbildungen**

#### Orthopädietechnik

- Orthopädiemechaniker
- Bandagist

#### Kaufmann/-frau

- Bürokaufmann, Bürokraft
- Kaufmann im Einzelhandel
- Kaufmann für Bürokommunikation
- Kaufmann im Groß- und Außenhandel

Die Absolventen erlernen die selbstständige, computergestützte Sachbearbeitung sowie kaufmännisch-verwaltende und organisatorische Arbeiten.

#### Hauswirtschaft

- Hauswirtschaftstechnischer Helfer

#### Metalltechnik

- Industriemechaniker Geräte- und Feinwerktechnik
- Zerspanungsmechaniker in Fachrichtung Drehen und Fräsen

#### Druck

- Siebdruck

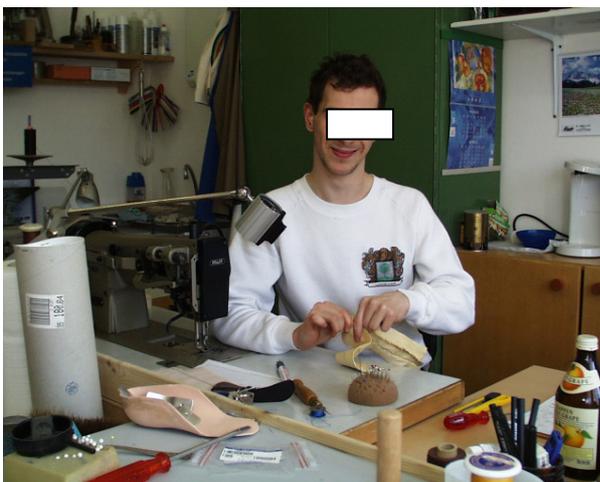
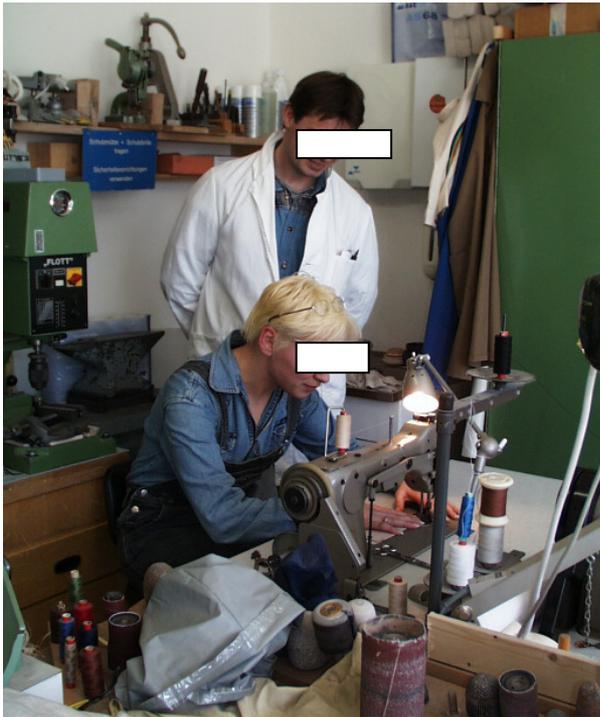


Abbildung 14: Die Jugendlichen des Spastiker-Zentrums bei ihrer Berufsausbildung

### **3.1.1.5 Berufsschule**

Die Berufsschule verfolgt als Bildungs- und Erziehungsauftrag das Ziel, berufliche und allgemeine Lerninhalte und selbstverantwortliches Lernen zu vermitteln. Sie kommt diesem Auftrag als Berufsschule für Behinderte im Rahmen der rechtlichen Bestimmungen für Förderschulen BayEUG nach. Dabei werden ein kaufmännischer, ein hauswirtschaftlicher und der Metallbereich mit Fachklassen und unterschiedlichen Berufsabschlüssen beschult.

### **3.1.1.6 Entlass-Seminar/Bewerbungstraining**

Neben der Ausbildung werden die Jugendlichen und jungen Erwachsenen auch auf die Arbeitssuche vorbereitet. Das Bewerbungstraining wird durch den ausbildungsbegleitenden Fachdienst und den Integrationsfachdienst durchgeführt und steht jedem Auszubildenden zur Verfügung.

Ziele sind:

- Stellensuche
- Erstellung von Bewerbungsunterlagen
- Analyse von Anzeigen
- Formale Problemlösung, wie Wohnsitzabmeldung, Meldung der Arbeitssuche, etc.

### **3.1.1.7 Medizinische Betreuung/Rehabilitation der Auszubildenden**

Die medizinische Rehabilitation erfolgt begleitend zur Berufsausbildung im Spastiker-Zentrum. Abhängig vom Krankheitsbild, das vorher beschrieben wurde, gelten für die medizinisch-therapeutischen Verordnungen die folgenden allgemeinen Grundsätze:

- Die Infantile Cerebralparese ist nicht heilbar. Symptome können jedoch gelindert und Sekundärschäden, wenn möglich, verhindert werden.
- Das häufige Vorhandensein von Mehrfachbehinderungen erfordert eine ganzheitliche, multidisziplinäre Behandlung und Förderung nach individuell erstelltem Plan.

Die Aufgabe der ärztlichen Leitung ist dabei, eine Synthese von Behandlungsvorschlägen auf neurophysiologischer Basis, verbunden mit orthopädischen Prinzipien der Funktionsverbesserung zu finden. Die statomotorische Entwicklung durch Aufrichtung, Korrektur und Symmetrisierung wird durch verordnete physio- und ergotherapeutische Behandlungen verbessert.

In ganzheitlicher Förderung wird versucht, die Symptomatik der ICP zu verringern und durch Beeinflussung von außen, die funktionelle Entwicklung des Gehirns zu stimulieren. Ziel ist die Korrektur einzelner Fehlfunktionen und evtl. sogar die Kompensation.

Durch medizinische Rehabilitation und eine angemessene berufliche Ausbildung soll dem Jugendlichen mit ICP größtmögliche Selbstständigkeit, soziale und emotionale Kompetenz und fachliche Qualifikation im Beruf ermöglicht werden.

Die medizinische Betreuung der Jugendlichen umfasst folgende Einheiten:

Erstuntersuchung und Verordnung:

Es werden medizinische Tests durchgeführt, um Ausbildungs-, Förderziele und Therapiepläne festlegen zu können (Handfunktions- und grobmotorische Tests).

In Zusammenarbeit mit der orthopädischen Klinik der TU München und dem städtischen Krankenhaus München Schwabing sind in erforderlichen Fällen alle bekannten Spezialuntersuchungen möglich. Mit den spezialisierten Ärzteteams können weitere, im Spastiker-Zentrum nicht durchführbare, medizinische Maßnahmen durchgeführt werden.

Nach Indikationsstellung ist in den vorher genannten Einrichtungen im Bedarfsfall zur Verbesserung der Funktionsfähigkeit ein operativer Eingriff durch Spezialisten möglich.

Alle medizinisch-therapeutischen Verordnungen werden überprüft auf:

- Bedürfnisse des Jugendlichen
- Erfolg der Therapie
- Kommunizierbarkeit für den Jugendlichen selbst und für die Mitarbeiter

Physio- und Ergotherapie begleitend zur Berufsausbildung:

Auch hier ist es das Ziel der Therapeuten, eine größtmögliche Selbstständigkeit der Patienten in ihrem täglichen Handeln zu erreichen, d.h. auch, sie auf die spezifischen Bedürfnisse des zu erlernenden Berufes vorzubereiten. Häufigkeit und Art der Therapie entscheidet die ärztliche Leitung in Zusammenarbeit mit den Physiotherapeuten. Die Behandlung erfolgt in den meisten Fällen nach dem Bobath-Konzept – auf neurophysiologischer Grundlage – mit dem Ziel, positiven Einfluss auf Sensorik und Motorik des Patienten zu nehmen.

Dieses Ziel wird unterstützt durch:

- Manuelle Therapie – Gelenktechnik
- Neurodynamik – Tonusregulation, Kontrakturvermeidung
- Halliwick Methode – Wasserbehandlungen
- Hippotherapie – therapeutisches Reiten

Der Physiotherapeut führt zur Statusbestimmung Handfunktionstests und motorische Tests durch. Notwendige Visiten werden mit der ärztlichen Leitung abgesprochen, der Hilfsmittelgebrauch wird koordiniert, diagnostische und therapeutische Ergebnisse werden mit den Jugendlichen und ihren Eltern besprochen.

#### Sprachtherapie:

Die Sprachtherapie ist ebenfalls von großer Bedeutung für Jugendliche mit ICP. Die Sprache ist das wichtigste Kommunikationsmittel der Persönlichkeit. Sprechfähigkeit trägt dazu bei, eine Ausgrenzung des behinderten Menschen aus der Gesellschaft zu verhindern, sie macht die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben leichter möglich.

In der Diagnostik werden die Primärmotorik – Atmung, Haltung, Tonus, Speichelschlucken - und die Sekundärmotorik im orofazialen Bereich – Phonation und Artikulation – überprüft. Zusätzlich werden nach Bedarf Audiogramme erstellt und die Sprech- und Sprachfunktion wird getestet.

Therapeutisch werden spezifische sprachheilpädagogische Interaktionen zwischen dem Therapeuten und dem Patienten genutzt. Ziele sind die Verbesserung und der Erhalt der Sprache, Prävention von Folgebeeinträchtigungen sowie das Erlangen von Selbstsicherheit beim Sprechen.



**Abbildung 15:**Jugendliche bei der Physiotherapie

## 4 Fragestellung

---

### 4.1 Hauptfragestellungen und Hypothesen der Verbleibstudie

Die Bundesrepublik Deutschland befindet sich seit einigen Jahren in einer wirtschaftlich schwierigen Phase. Arbeitsplätze auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt werden seltener und damit umso wertvoller und umkämpfter. Der Aspekt der Wirtschaftlichkeit und Ökonomisierung bekommt dadurch in allen Bereichen der Gesellschaft einen immer größeren Stellenwert. Diese Entwicklung lässt auch den Bereich der Behindertenförderung nicht unangetastet. Der Druck auf einzelne Behinderteneinrichtungen, wie das Spastiker-Zentrum München, wirtschaftlich zu arbeiten und keine zu große ökonomische Belastung für die Gesellschaft darzustellen, wird immer größer. Kosten/Nutzen-Rechnungen bekommen einen immer größeren Stellenwert. Wirtschaftlichkeit für eine Einrichtung wie das Spastiker-Zentrum bedeutet eine hohe Eingliederung von Absolventen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt.

Der beschriebene ansteigende Druck war ein Motivationsgrund dieser Studie. Zusätzlich gaben 30 Jahre ganzheitliche Förderung Anlass zur Selbstreflexion, durch die gezeigt werden sollte, ob die multimodale Förderung die erwartete soziale und berufliche Integration behinderter Menschen erreichte.

Mit Hilfe der folgenden Haupt- und Nebenfragestellungen sowie verschiedener Hypothesen, sollten diese Fragen beantwortet werden.

Aus diesem Grund wurden alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit CP, die in den letzten 30 Jahren im Berufsbildungswerk des Spastiker-Zentrums, jetzt Integrationszentrum für Cerebralpareesen in München, eine Berufsausbildung erfolgreich abgeschlossen haben, über ihr berufliches und privates Schicksal befragt.

Fragestellungen und zu betrachtende Hypothesen der Studie sind folgende:

Wie viele Absolventen des BBW konnten in ihren Ausbildungsberuf vermittelt werden und arbeiten sie auch gegenwärtig noch in diesem Beruf?

Oder war es ihnen möglich, aufgrund der im Spastiker-Zentrum München erlernten Fähigkeiten auch in einem anderen Berufsfeld tätig zu werden?

Wie viele Absolventen sind oder waren zeitweise arbeitslos?

Hat sich die berufliche Vermittlungsquote in den letzten Jahren verändert, sind gegenwärtig mehr Jugendliche mit ICP, die erfolgreich ausgebildet wurden, ohne berufliche Tätigkeit?

Wie ist die Vermittlungsquote im Verhältnis zu anderen Kontrollgruppen einzuschätzen?

Zu diskutierende Hypothesen sind:

„Der Großteil behinderter Menschen wird nicht auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig, sondern findet meist „nur“ eine Tätigkeit in Förderungseinrichtungen für Behinderte, wie z.B. der Werkstatt für Behinderte.“

„Die Schwere der Behinderung hat einen großen Einfluss auf die Vermittlung behinderter Jugendlicher“.

## 4.2 Nebenfragestellungen der Verbleibstudie

Neben der beruflichen sollten noch folgende, die persönliche Situation des Einzelnen betreffende Fragen, beantwortet werden:

Wie hat sich die Situation des Einzelnen zur Zeit im Spastiker-Zentrum verändert?

1. Gesundheitliche Situation?
2. Persönliche Situation? Soft-Skills?

Wie ist die heutige private Situation der Absolventen?

1. Gesundheitliche Situation?
2. Benötigte Hilfsmittel?
3. Heutige Wohnsituation?

## 5 Material und Methoden

---

Abhängig von den verschiedenen Fragestellungen und Hypothesen wurde ein Fragebogen erstellt, der Aussagen zur beruflichen, gesundheitlichen und sozialen Situation macht.

Es wurde darauf geachtet, dass der Fragebogen verständlich und leicht zu beantworten war. Sachliche Verständnisprobleme und Fehlinterpretationsmöglichkeiten sollten ausgeschlossen werden. Außerdem musste er in seiner quantitativen Auswertbarkeit so eindeutig wie möglich sein. Die Befragung sollte eine Vollerhebung darstellen von der ältesten Absolventengruppe, die 1974 die Ausbildung begonnen und 1977 abgeschlossen hat, bis zu der Gruppe der Absolventen im Jahr 2003. Die Stichprobe umfasst insgesamt 594 Absolventen des Spastiker-Zentrums München.

### 5.1 Erarbeitung des Fragebogens

Zu Beginn der Studie wurden Überlegungen bezüglich des Inhalts, der Struktur und der äußeren Form angestellt. In verschiedenen Sitzungen ist der Fragebogen erstellt worden. Bei diesen Treffen waren Psychologen, die ärztliche Leitung sowie die Geschäftsführung des ICP München anwesend. Dadurch, dass Fachleute aus verschiedenen Bereichen an der Erstellung des Fragebogens beteiligt waren, wurde ausgeschlossen, dass Fragestellungen der Studie nicht ausreichend, bzw. zu einseitig abgehandelt wurden.

## 5.2 Struktur des Fragebogens

Es handelte sich um einen selbstentwickelten Fragebogen, der eine knappe und effiziente Erfassung der interessierenden Variablen ermöglichte. Er war zielgruppenorientiert gestaltet, bestand zum großen Teil aus Multiple Choice – Fragen, wurde aber durch offene Fragen ergänzt (Fragebogen im Anhang ersichtlich). Dem Patienten wurde dadurch die Möglichkeit gegeben, individuell auf eine Frage antworten zu können. Außerdem sollten vorher gegebene Informationen genauer definiert werden können.

Einzelne Fragen konnten inhaltlich zu Fragenkomplexen zusammengefasst werden. Die einzelnen Komplexe beziehen sich auf die folgenden Punkte:

### Komplex 1

- Art der Tätigkeiten, von Beendigung der Ausbildung bis zur Gegenwart
- Dauer der Arbeitslosigkeit
- Art der Arbeitsplatzsuche im Falle einer Arbeitslosigkeit
- Beurteilung der Ausbildungsstätte, in Bezug auf Ausbildung, Gesundheit und persönliche Entwicklung

### Komplex 2

- Art der benötigten Therapie bzw. Hilfsmittel damals und heute
- Grad/Schwere der Behinderung, Pflegestufe

### Komplex 3

- Erlernung von Soft-Skills
- Heutige Lebensform/Wohnform

### Komplex 4

- Gesundheitliche Situation

Die verschiedenen Komplexe, die auf dem Fragebogen nicht explizit als Fragenkomplexe ausgewiesen waren, wurden aufgrund verschiedener Intentionen erarbeitet.

Komplex 1 gibt einen Überblick über die Arbeitssituation im Allgemeinen. Es sollte gezeigt werden, inwieweit die Befragten auf dem Arbeitsmarkt integriert, oder wie viele von ihnen arbeitslos gemeldet waren. Zusätzlich sollte mit diesen Fragen herausgestellt werden, ob es das Spastiker-Zentrum geschafft hat, die Absolventen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu integrieren und inwieweit dies im erlernten Beruf möglich war.

Mit Hilfe des 2. Fragenkomplexes sollte eine Einteilung der Absolventen aufgrund vom Schweregrad der Behinderung und der Einschränkung der Teilnahme am Alltagsleben vollzogen werden. Deshalb beinhalteten die Fragen dieses Komplexes Fragen nach Schwerbehinderung, Pflegestufe sowie benötigten Hilfsmitteln sowohl zur Zeit im Spastiker-Zentrum, als auch zum Befragungszeitpunkt.

Die Auswertung dieser Fragen und die dadurch entstandenen Einteilungen ergaben die Möglichkeit, die gewonnenen Daten mit den Ergebnissen aus Komplex 1 ins Verhältnis zu setzen. Dadurch sollte ein Zusammenhang zwischen dem Schweregrad

der Behinderung und Integrationsmöglichkeiten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erkannt oder ausgeschlossen werden.

Neben den reinen Ausbildungsfähigkeiten und der späteren Integration war die Erfragung der Nebenqualifikationen, den sogenannten Soft-Skills, von großer Bedeutung. Die Ergebnisse dieser Fragen sollten Aufschluss darüber geben, inwieweit das Spastiker-Zentrum die behinderten Menschen zu selbstbewussten, selbstständigen und offenen Menschen ausbildet. Dies sind Qualifikationen, die zwar häufig noch als Nebenqualifikationen bezeichnet werden, auf dem heutigen Arbeitsmarkt aber immer wichtiger werden. Demnach sollte ermittelt werden, ob es eine Behinderteneinrichtung wie das heutige ICP München schafft, sich dem Strukturwandel von Gesellschaft und Arbeitsmarkt anzupassen.

Komplex 4 hatte das Ziel, einen Überblick über die gesundheitliche Situation des Einzelnen zu geben. Neben vielen anderen liegt eine Hauptaufgabe des Spastiker-Zentrums darin, die gesundheitliche Situation zu beobachten und die in vielen Fällen beobachtete Progredienz der Symptome zu verhindern, im Idealfall evtl. sogar die gesundheitliche Situation zu verbessern. Die Absolventen wurden um eine Beurteilung der eigenen gesundheitlichen Situation gebeten. Es handelte sich hierbei um eine rein subjektive Einschätzung.

### **5.3 Chronologischer Ablauf der Befragung – Rekrutierung der Stichprobe**

Um eine möglichst hohe Rücklaufquote zu erlangen, wurden verschiedene, teils nacheinander, teils parallel laufende Rechenschritte eingeleitet.

Ausgangspunkt aller Recherchen waren die dem Spastiker-Zentrum vorliegenden Adressen- und Telefonlisten. Da diese jedoch zum großen Teil keine Gültigkeit mehr besaßen und von einem Großteil der Patienten keine Adresse bekannt war, mussten

verschiedene Rechenschritte eingeleitet werden, um die Daten auf den aktuellsten Stand zu bringen.

### 5.3.1 **Internetrecherche**

Die im Spastiker-Zentrum vorliegende Adressenliste wurde mit Hilfe der Internetrecherche, bzw. eines Internettelefonbuches überprüft.

Berücksichtigt wurden auch die Adressen der Eltern, da vermutet wurde, dass ehemalige Absolventen des BBW aufgrund ihrer Behinderung bei den Eltern leben und auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen sind.

### 5.3.2 **I. Telefonrecherche**

Mit Hilfe der im Internet aktualisierten Adressen- und Telefonlisten wurden die einzelnen ehemaligen Absolventen telefonisch kontaktiert.

Es sollte geklärt werden, ob es erlaubt sei, dem einzelnen Probanden einen Fragebogen zukommen zu lassen, und vor allem, ob die bekannte Adresse noch Gültigkeit besaß.

Durch zum Teil noch vorhandenen Kontakt der telefonisch erreichbaren Teilnehmer zu anderen Absolventen ließen sich weitere Kontaktadressen ermitteln.

Ziel war es, ein „blindes Versenden“ zu verhindern.

Durch diese persönliche, telefonische Kontaktaufnahme sollten verschiedene Barrieren abgebaut werden. Dem Patienten konnte in einigen Fällen die häufig vorhandene Angst genommen werden, nicht an einer Befragung teilzunehmen, die für den Einzelnen durch seine ehrliche und gewissenhafte Beantwortung der Fragen berufliche oder persönliche Nachteile zur Folge haben könnte. Außerdem sollte durch das persönliche Gespräch die Motivation des Einzelnen erhöht werden, den ihm zugesandten Fragebogen auch wirklich zurückzuschicken und nicht unbeantwortet zu lassen.

Nach Beendigung der I. Telefonrecherche wurden die Absolventen in 3 Gruppen eingeteilt.

- Telefonisch erreichte Patienten mit gesicherter Adresse und Telefonnummer
- Telefonisch erreichte Patienten mit dem Wunsch, keinen Fragebogen zu erhalten
- Nicht erreichbare Patienten/unsichere Adresse

### 5.3.3 **Probelauf**

Nachdem ein großer Teil der Adressen mit Hilfe der I. Telefonrecherche ermittelt werden konnte, wurde vor dem ersten offiziellen Versenden der Fragebögen noch ein Zwischenschritt eingeschoben. Dieser sollte die falsche Beantwortung von Fragebögen sowie das Nichtzurücksenden aufgrund von Verständnisproblemen bei den einzelnen Teilnehmern verhindern.

Der Entwurf des Fragebogens wurde Gruppen von derzeitigen Absolventen des ICP vorgelegt. Sie sollten den Fragebogen nach ihrem derzeitigen Wissensstand beantworten und vor allem auf Verständnisprobleme beim Beantworten der Fragebögen hinweisen.

Nach Behebung der bei diesem Probelauf deutlich gewordenen Probleme wurden 600 endgültige Exemplare gedruckt, von denen 1 Exemplar im Anhang ersichtlich ist.

### 5.3.4 I. Versand der Fragebögen

Jeder Fragebogen wurde vor der Versendung mit einem 4-stelligen Zahlencode versehen, um eine spätere Zuordnung zwischen der spezifischen Antwort und dem Adressaten wiederherstellen zu können. Dies sollte die Möglichkeit geben, nach Rücksendung des Fragebogens in Einzelfällen gegebenenfalls Informationen aus den Krankenakten des Probanden erheben zu können.

Jedem Fragebogen war ein Begleitschreiben über die Bedeutung der Befragung und ein frankierter Rückumschlag beigelegt. Damit sollte die Höhe der Rücklaufquote maximiert werden.

Es wurden 340 Fragebögen an Absolventen mit gesicherter Adresse versandt. 232 Teilnehmer wurden ohne definitiv gesicherte Adresse angeschrieben. Diejenigen, die eine Teilnahme während des Telefongesprächs abgelehnt hatten, wurden nicht angeschrieben.

Nach Sichtung des Rücklaufs war es möglich 3 Gruppen zu bilden:

- Gruppe 1: Korrekte Rücksendung des Fragebogens innerhalb von 4 Wochen
- Gruppe 2: Keine Rücksendung des Fragebogens ohne spezifische Angaben
- Gruppe 3: Unbekannt verzogene Absolventen

### 5.3.5 II. Telefonrecherche

All diejenigen wurden erneut telefonisch kontaktiert, die nicht als „unbekannt verzogen“ galten und trotzdem keine Antwort gegeben hatten. Diese Gruppe umfasste

alle ehemaligen Absolventen, die mit Hilfe der ersten Telefonrecherche bereits erreicht worden waren, jedoch keinen Fragebogen zurückgeschickt hatten.

Das sichere Ankommen der Fragebögen in den einzelnen Haushalten wurde überprüft. Im persönlichen Gespräch konnte zusätzlich die Wichtigkeit der Studie noch einmal unterstrichen werden. Eine emotionale Bindung konnte in einigen Fällen hergestellt und erneut versichert werden, dass die Beantwortung der Fragebögen definitiv keine negativen Konsequenzen für den Einzelnen zur Folge hätten. Erneut wurde darauf hingewiesen, dass die gewonnenen Daten lediglich wissenschaftlichen Zwecken dienen.

Bei vielen der Absolventen wurden auf diesem Weg auch Restzweifel ausgeräumt, was letztendlich häufig zur Beantwortung des Fragebogens führte. Die Restzweifel bestanden meist darin, dass erhobene Daten nicht ausschließlich für Zwecke des Spastiker-Zentrums gebraucht würden, sondern auch an das Arbeitsamt weitergegeben werden könnten.

### **5.3.6 Professionelle Adressensuche**

Der letzte Schritt der Recherche umfasste das Mittel der professionellen Adressensuche.

Es wurde die Firma Regis 24 sowie die Stadtverwaltung München damit beauftragt, bis zu diesem Zeitpunkt unbekannte Adressen mit Hilfe von uns bekannten Namen und Geburtsdaten zu suchen. 96 zusätzliche Adressen konnten auf diesem Wege gesichert werden.

### **5.3.7 II. Versand der Fragebögen**

Mit Hilfe der neu gewonnenen Daten wurden zum zweiten Mal Fragebögen versandt. Erneut angeschrieben wurden 165 Absolventen, die bis zu diesem Zeitpunkt noch

nicht geantwortet hatten. Die professionelle Adressensuche ergab 96 neu gesicherte Adressen. Diese wurden ebenfalls angeschrieben.

## **5.4 Laufzeit der Studie**

Alle Fragebögen, die nach dem 31.05.2005 im Spastiker-Zentrum München eingingen, hatten keinen Einfluss mehr auf die in dieser Studie präsentierten Ergebnisse. Die Studie hatte also vom Versenden des ersten Fragebogens bis zum Eingang des letzten eine Laufzeit von ca. 1 Jahr.

## **5.5 Statistische Auswertung**

Die Daten wurden mit dem Statistik-Programm SPSS 12.0 für Windows ausgewertet. Die entsprechenden Ergebnisse wurden anhand von Häufigkeitsverteilungen sowie nonparametrischen interferenz-statistischen Verfahren ausgewertet. Festgesetzt wurde ein Signifikanzniveau von 5 %.

## 6 Ergebnisse

---

Im Teil „Stichprobenbeschreibung“ werden grundlegende Daten der Stichprobe in Bezug auf diese Studie beschrieben. Aufgezeigt werden Ergebnisse des erfolgreichen Berufsabschlusses, die Verteilung auf die verschiedenen Berufsfelder sowie die Rücklaufquote der Fragebögen im Allgemeinen.

Im darauffolgenden Abschnitt „Schweregrad der Behinderung“ wird ein Überblick über die Schwere der Behinderung innerhalb der Stichprobe gegeben. Dieser soll Aufschluss darüber geben, inwieweit die Absolventen in ihrem Alltagsleben eingeschränkt, bzw. auf Hilfsmittel angewiesen sind. Anhand der Art der benötigten Hilfsmittel wird die Schwere der Behinderung dargestellt.

Der Abschnitt „Die Arbeitsmarktsituation“ zeigt die Arbeitsverhältnisse, bzw. die Arbeitslosigkeit zum jetzigen Zeitpunkt und nach Beendigung der Ausbildung am Spastiker-Zentrum München. Es wird dargestellt, inwieweit berufliche Integration stattgefunden hat. Diese Daten werden ins Verhältnis zum Grad der Behinderung gesetzt. Es soll gezeigt werden, ob es einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Schwere der Behinderung, bzw. dem Verlust an Selbstständigkeit und der Arbeitslosigkeit gibt. Es stellt sich die Frage, ob es demnach schwerer ist für Menschen mit größerer Beeinträchtigung einen Arbeitsplatz zu finden, als für diejenigen mit geringen Einschränkungen im Alltagsleben.

Der nächste Abschnitt weist auf ein wichtiges Ziel des Spastiker-Zentrums hin. Es ist nicht nur die Aufgabe, die Teilnehmer erfolgreich während der Ausbildung zu begleiten und später auf dem Arbeitsmarkt einzugliedern. Um jedem Einzelnen die Möglichkeit zu geben, den Anstrengungen einer Berufsausbildung standzuhalten, muss er medizinisch optimal behandelt und seine Gesundheit maximal gefördert werden.

Soft – Skills, wie Selbstständigkeit, Selbstvertrauen und Kontaktfähigkeit müssen auch im Zentrum trainiert und gefördert werden. Inwieweit dies gelungen ist, zeigt der entsprechende Abschnitt.

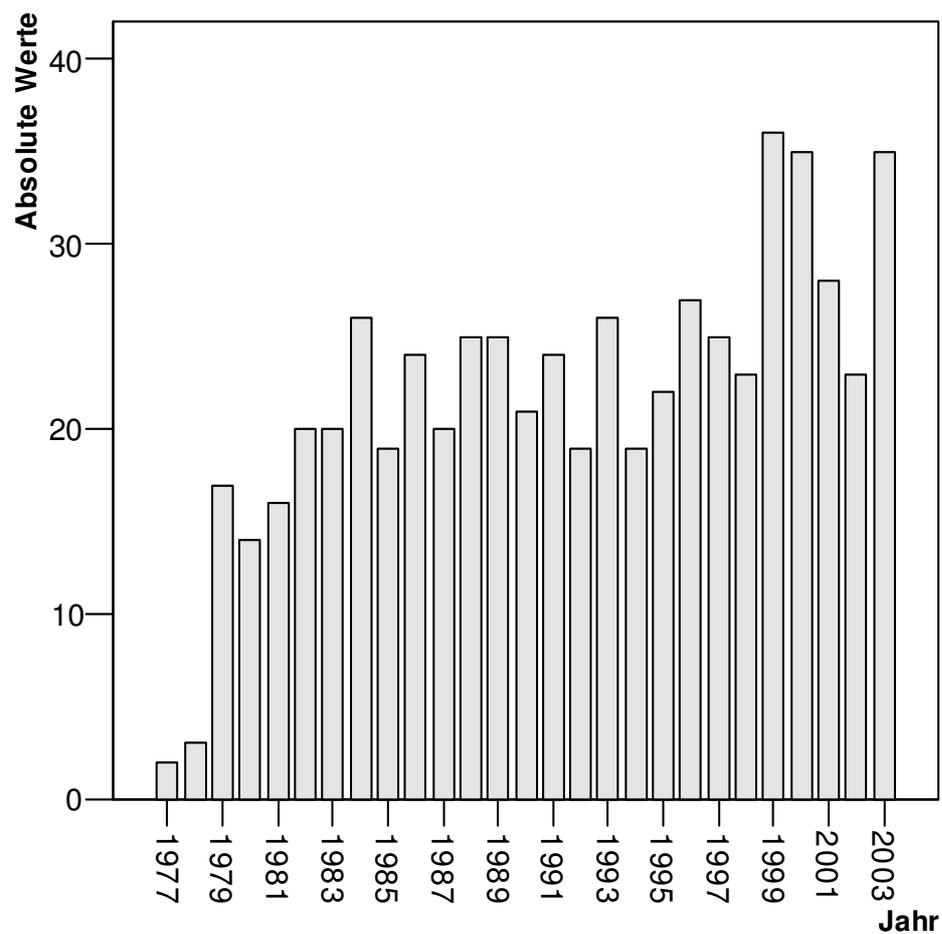
Folgend werden Ergebnisse bzgl. der heutigen Wohnsituation der einzelnen Teilnehmer dargestellt. Dieser Teil zeigt, inwieweit und in welcher Zahl es den Teilnehmern möglich ist, selbstständig und unabhängig zu leben und wie viele von ihnen auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen sind.

Einige Teilnehmer der Studie haben nicht alle Fragen beantwortet . Diese Fragen werden als nicht beantwortet gewertet. Werden Prozentzahlen angegeben, so beziehen diese sich nicht zwangsläufig auf das Gesamtgut aller 321 beantworteten Fragebögen, sondern auf die Gesamtheit aller beantworteten und auswertbaren Fragen.

## **6.1 Stichprobenbeschreibung**

Angeschrieben wurden 594 Ausbildungsabsolventen des Spastiker-Zentrums München der Jahre 1977 bis 2003. Die Verteilung der Absolventen entsprechend der Jahrgänge zeigt die nachfolgende Abbildung 16.

Es wird ein deutlicher Anstieg der Absolventenzahlen vor allem von 1980 bis Ende 1990 deutlich. Die absolut gesehen höchste Teilnehmerzahl gab es im Jahrgang 1999.



**Abbildung 16:** Absolventenjahrgänge

Es gibt 321 auswertbare Fragebögen.

22 Absolventen (4%) verweigerten die Teilnahme während der Telefonrecherche. Sie wurden vom Versand ausgeschlossen.

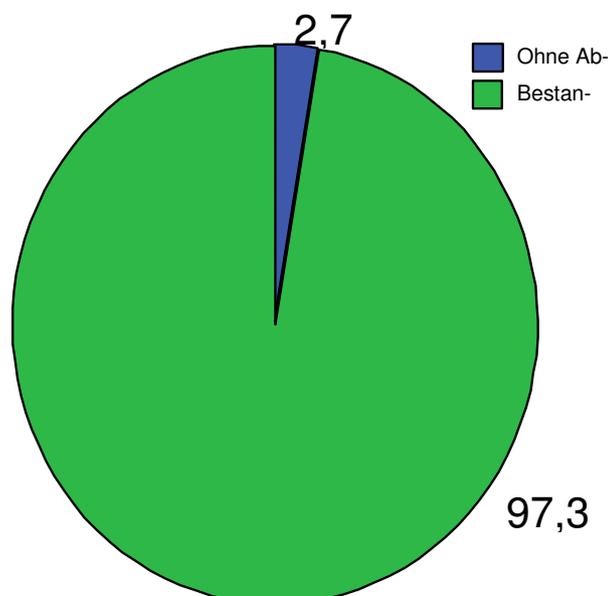
Im Laufe der Recherchen stellte sich heraus, dass 4 zu der gesamten Stichprobe gehörende Teilnehmer innerhalb der letzten Jahre verstorben sind.

Die Mehrzahl der eingegangenen Fragebögen wurde von männlichen Absolventen beantwortet (61,1%). 38,9% der Teilnehmer dieser Studie sind weiblich. Bei 5 der Fragebögen ist das Geschlecht aufgrund fehlender Angaben nicht zu ermitteln (siehe Tabelle 1). Das Durchschnittsalter liegt bei fast 33 Jahren.

		Geschlecht	
		Häufigkeit	Gültige Prozen-te
Gültig	weiblich	123	38,9
	männlich	193	61,1
	Gesamt	316	100,0
Fehlend	System	5	
Gesamt		321	

**Tabelle 1:** Geschlechtsverteilung

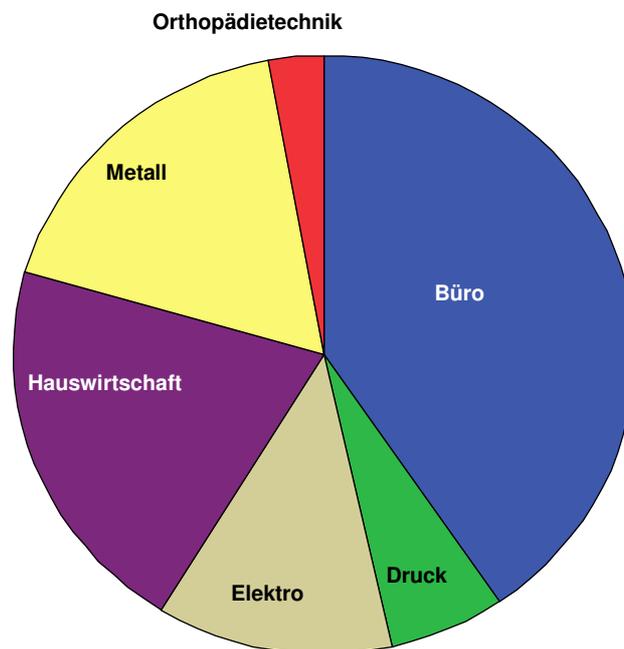
97,3% aller Absolventen haben ihre Berufsausbildung erfolgreich abgeschlossen, bzw. nur 2,7% haben die Abschlussprüfungen der Ausbildung nicht bestanden (siehe Abbildung 17). Diese Ergebnisse beziehen sich auf alle 594 Jugendlichen.



**Abbildung 17:** Verhältnis von bestandenen und nicht bestandenen Abschlussprüfungen

Die Abbildung 18 zeigt die Verteilung der verschiedenen Fachbereiche, in denen hauptsächlich eine Berufsausbildung durchgeführt wurde.

Ingesamt schlossen 240 (40,4%) der 594 Teilnehmer eine Berufsausbildung im kaufmännischen Bereich ab. Die nachfolgenden Ausbildungsbereiche sind Hauswirtschaft mit 20,7%, Metall mit 17,7% und Elektro mit 12,3%. Wesentlich geringer sind die Absolventenzahlen in den Bereichen Druck (6,1%) und Orthopädietechnik (2,9%).



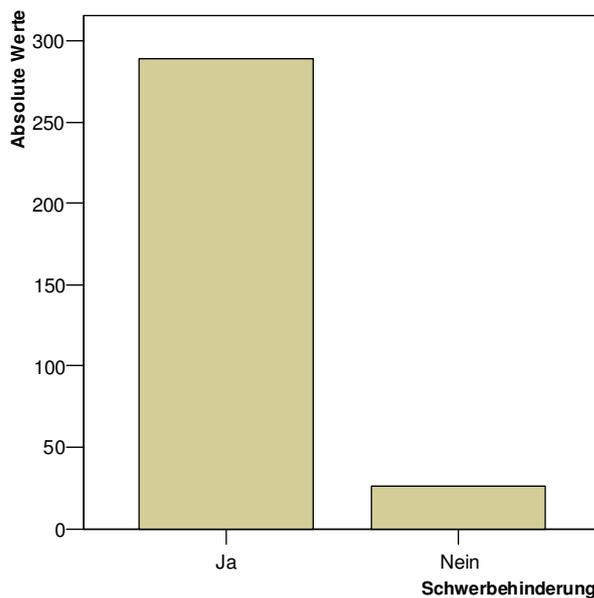
**Abbildung 18:** Berufsfelder: Verteilung innerhalb der letzten 30 Jahre aller 594 Teilnehmer

## 6.2 Schweregrad der Behinderung

Es galt herauszufinden, inwieweit Menschen mit Cerebralparese beeinträchtigt sind, auf dem freien Arbeitsmarkt eingegliedert zu werden, und ob eine Abhängigkeit von der Schwere der Behinderung besteht.

Überprüft wurde, wie hoch die Arbeitslosigkeit bei dieser Gruppe von Menschen im Allgemeinen und in Abhängigkeit vom Grad der Behinderung ist. Es gibt jedoch keine eindeutige, messbare Größe für die Schwere der Behinderung. Deshalb wurden die Patienten sowohl nach der Pflegestufe und der Schwerbehinderung, als auch nach den benötigten Hilfsmitteln befragt.

### 6.2.1 Schwerbehinderung und Pflegestufe



**Abbildung 19:** Schwerbehinderung

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	Ja	289	91,7
	Nein	26	8,3
	Gesamt	315	100,0
Fehlend	System	6	
Gesamt		321	

**Tabelle 2:** Schwerbehinderung

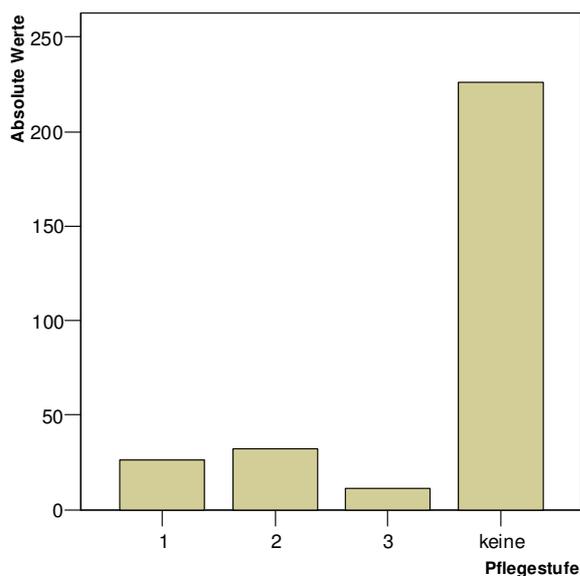


Abbildung 20: Pflegestufe

		Gültige	
		Häufigkeit	Prozente
Gültig	1	26	8,8
	2	32	10,8
	3	11	3,7
	keine	226	76,6
Gesamt		295	100,0
Fehlend	System	26	
Gesamt		321	

Tabelle 3: Pflegestufe

Aus Abbildung 19 und Abbildung 20 sowie Tabelle 2 und Tabelle 3 geht hervor, dass über 91% der Befragten als schwerbehindert eingestuft sind. Unter Beachtung der Pflegestufen fällt auf, dass 76,6% keine Pflegestufe haben. Die Anzahl der Patienten mit Pflegestufe ist mit insgesamt 69 von insgesamt 321 eher klein. Pflegestufe 3 haben nur 3,7%. Die Stufe 1 haben 8,8% und die Stufe 2 haben 10,8% angegeben.

Zum Verständnis der Einteilung der Pflegestufen wird kurz auf die gesetzliche Definition eingegangen. Behinderte Menschen werden in Abhängigkeit von ihrer Pflegebedürftigkeit sogenannten Pflegestufen zugeteilt. Nach SGB XI §15 lautet die Definition:

„1. Pflegebedürftige der Pflegestufe I (erhebliche Pflegebedürftigkeit) sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.

2. Pflegebedürftige der Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftigkeit) sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.

3. Pflegebedürftige der Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftige) sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts, der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.“ (SGB XI 2003)[§15, Absatz 1]

## 6.2.2 Gebrauch von Hilfsmitteln

Die Rehabilitanten wurden nach den benötigten Hilfsmitteln befragt. Sie sollten angeben, welche Hilfsmittel sie zum Befragungszeitpunkt für das alltägliche Leben benutzen. Um eine Einteilung in Abhängigkeit von der Schwere der Behinderung, bzw. der Einschränkung der Mobilität vornehmen zu können, wurden die Befragten in Abhängigkeit von den benötigten Hilfsmitteln in 4 verschiedene Gruppen eingeteilt.

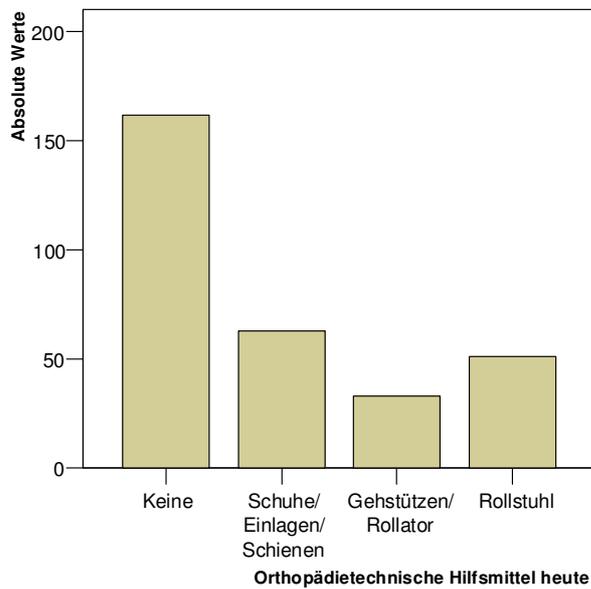
Die verschiedenen Gruppen sind:

- Keine – Gruppe 1
- Schuhe/Einlagen/Schienen – Gruppe 2
- Gehstützen/Rollator – Gruppe 3
- Rollstuhl – Gruppe 4

Aufgrund der Zuteilung zu diesen Gruppen sind Rückschlüsse auf die Einschränkung der Selbstständigkeit möglich. Bei dieser Frage waren Mehrfachnennungen möglich, da Menschen mit einer ICP häufig auf verschiedene Hilfsmittel angewiesen sind. Die Zuordnung zu den entsprechenden Gruppen erfolgte anhand des, der höchsten Gruppe zuzuordnenden angegebenen Hilfsmittels. Dies bedeutet, dass ein Absolvent, der zum Beispiel Hilfsmittel der Gruppe 1 und 2 benötigt, der Gruppe 2 zugeordnet wurde.

Jugendliche, die zum Befragungszeitpunkt nicht auf Hilfsmittel angewiesen sind, bilden mit 52,4% die größte Gruppe. 63 Teilnehmer (20,4%) gaben an, auf orthopädische Schuhe, Einlagen oder Schienen angewiesen zu sein. 33(10,7%) benötigen einen Rollator oder Gehstützen, 51 (16,5 %) der Befragten benutzen einen Rollstuhl

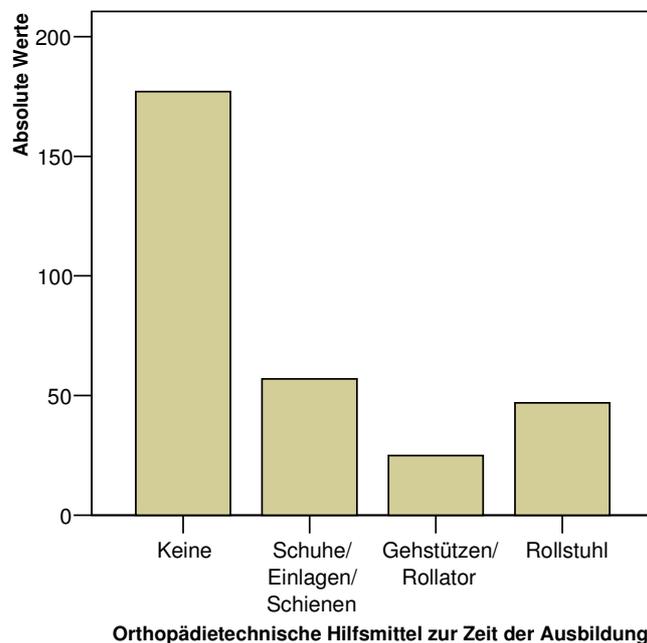
(siehe **Tabelle 4** und **Abbildung 21**).



**Abbildung 21:** Orthopädische Hilfsmittel heute

	Gültige	
	Häufigkeit	Prozente
Keine	162	52,4
Schuhe/ Einlagen/ Schienen	63	20,4
Gehstützen/ Rollator	33	10,7
Rollstuhl	51	16,5
Gesamt	309	100,0
Fehlend	12	
Gesamt	321	

**Tabelle 4:** Orthopädische Hilfsmittel heute



**Abbildung 22:** Orthopädiotechnische Hilfsmittel zur Zeit der Ausbildung

	Gültige	
	Häufigkeit	Prozente
Keine	177	57,8
Schuhe/ Einlagen/ Schienen	57	18,6
Gehstützen/ Rollator	25	8,2
Rollstuhl	47	15,4
Gesamt	306	100,0
System	15	
Gesamt	321	

**Tabelle 5:** Orthopädiotechnische Hilfsmittel zur Zeit der Ausbildung

Betrachtet man die zur Zeit der Ausbildung benötigten Hilfsmittel, so zeigt sich, dass 177 (57,8%) nicht auf Hilfsmittel angewiesen waren. 57 (18,6%) Teilnehmer gaben an, Einlagen, Schienen oder orthopädische Schuhe benötigt zu haben. 8,2% benötigten einen Rollator oder Gehstützen und 15,4% der Absolventen waren Rollstuhlfahrer.

## **6.3 Die Arbeitsmarktsituation**

### **6.3.1 Arbeit – Arbeitslosigkeit**

Die Studie zeigt, wie viele der Absolventen heute und überwiegend im Rückblick auf die letzten 30 Jahre auf dem Arbeitsmarkt eingegliedert, in Werkstätten für Behinderte tätig waren und über welchen Zeitraum Arbeitslosigkeit bestand.

Zum jetzigen Zeitpunkt sind insgesamt 15,1 % der Studienteilnehmer arbeitslos gemeldet.

Auf dem Arbeitsmarkt tätig sind 75,2%. Den größten Teil dieser Gruppe umfasst mit 56,4 % die Gruppe der Angestellten, während 14,1% in Werkstätten für Behinderte Menschen arbeiten (siehe: Tabelle 6).

Betrachtet man **nicht** nur die heutige Arbeitssituation, sondern den gesamten Zeitraum von Beendigung der jeweiligen Ausbildung bis heute, so zeigt sich in Tabelle 7, dass 78,6% den überwiegenden Teil ihrer insgesamt möglichen Arbeitszeit auf dem Arbeitsmarkt tätig waren – dies sind 3,0% mehr als heute. Die Mehrzahl derer war in einem Angestellten-Verhältnis beschäftigt.

Andererseits waren über den längeren Zeitraum gesehen 1,7% mehr arbeitslos gemeldet als heute. 9% gaben an, größtenteils in Werkstätten für behinderte Menschen tätig gewesen zu sein.

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	Angestellt	168	56,4
	Selbstständig	6	2,0
	In Weiterbildung	8	2,7
	Arbeitslos gemeldet	45	15,1
	Werkstatt für behinderte Menschen	42	14,1
	In Rente	16	5,4
	Hausfrau/-mann	13	4,4
	Gesamt	298	100,0
Fehlend	System	23	
Gesamt		321	

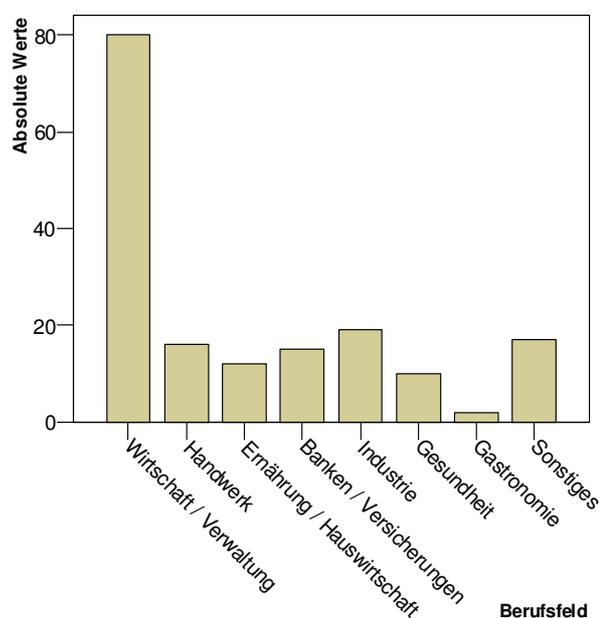
**Tabelle 6:** Tätigkeit zum Befragungszeitpunkt

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	Angestellt	166	59,5
	Selbstständig	1	0,4
	In Weiterbildung	26	9,3
	Arbeitslos gemeldet	47	16,8
	Werkstatt für behinderte Menschen	25	9,0
	In Rente	4	1,4
	Hausfrau/-mann	4	1,4
	ABM	5	1,8
	Beamtet	1	0,4
	Gesamt	279	100,0
Fehlend	System	42	
Gesamt		321	

**Tabelle 7:** Überwiegend ausgeübte Tätigkeit seit Beendigung der Ausbildung

Unter Berücksichtigung der einzelnen Berufszweige sind die Befragten heute in den Berufsfeldern Wirtschaft und Verwaltung mit 46,8%, Industrie mit 11,1% und Handwerk mit 9,4% tätig.

Weitere Tätigkeitsfelder sind die Bereiche Banken und Versicherungen (8,8%), Ernährung und Hauswirtschaft (7,0), Gesundheit (5,8%) und Gastronomie (1,2%). 9,9% sind in anderen hier nicht speziell erwähnten Bereichen tätig (siehe Abbildung 23).



**Abbildung 23:** Tätigkeiten in den Berufsfeldern

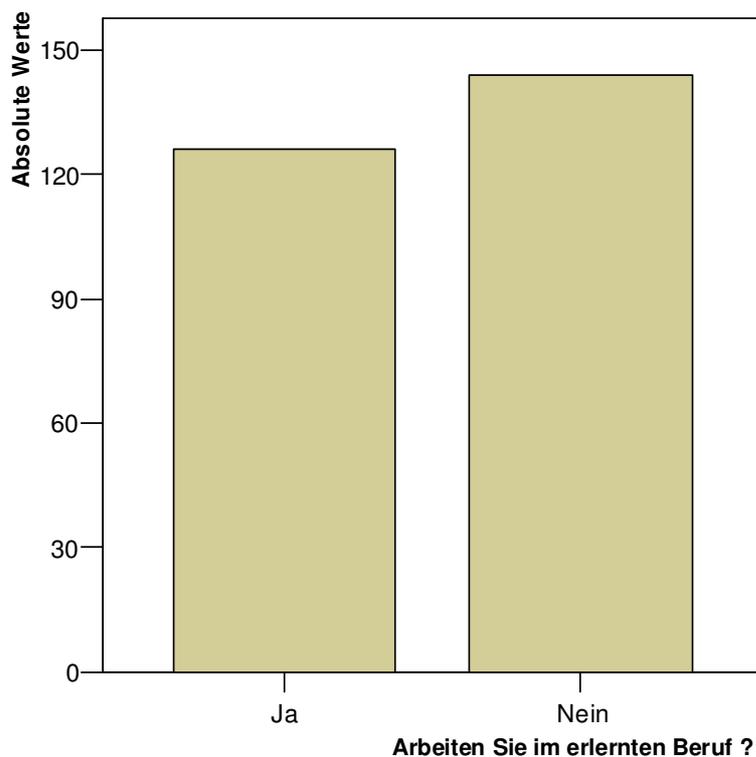
Dreiviertel aller Befragten befinden sich zur Zeit in einer Vollzeitanstellung. Eine Teilzeitbeschäftigung gehen 23,8% ein, während nur 1,2 % in einer geringfügigen Beschäftigung tätig sind (siehe Tabelle 8).

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	Vollzeit	129	75,0
	Teilzeit	41	23,8
	Geringfügige Beschäftigung (400 Euro Basis)	2	1,2
	Gesamt	172	100,0
Fehlend	Antwortfehler	1	
	System	1	
	Gesamt	2	
Gesamt		174	

**Tabelle 8:** Art des Arbeitsverhältnisses

Diese Daten geben zwar Aufschluss darüber, in welchem Berufszweig die einzelnen Absolventen tätig sind, sagen aber nichts darüber aus, ob der Einzelne auch in dem Bereich tätig ist, in dem er seine Ausbildung abgeschlossen hat.

Abbildung 24 zeigt diese Verteilung. 126 (46,7%) gaben an, im erlernten Berufsfeld tätig zu sein, während 144 in einer anderen Branche tätig sind, was einer Prozentzahl von 53,3% entspricht. Dies bedeutet, dass mehr als die Hälfte der Befragten nicht mehr im erlernten Berufsfeld tätig ist.

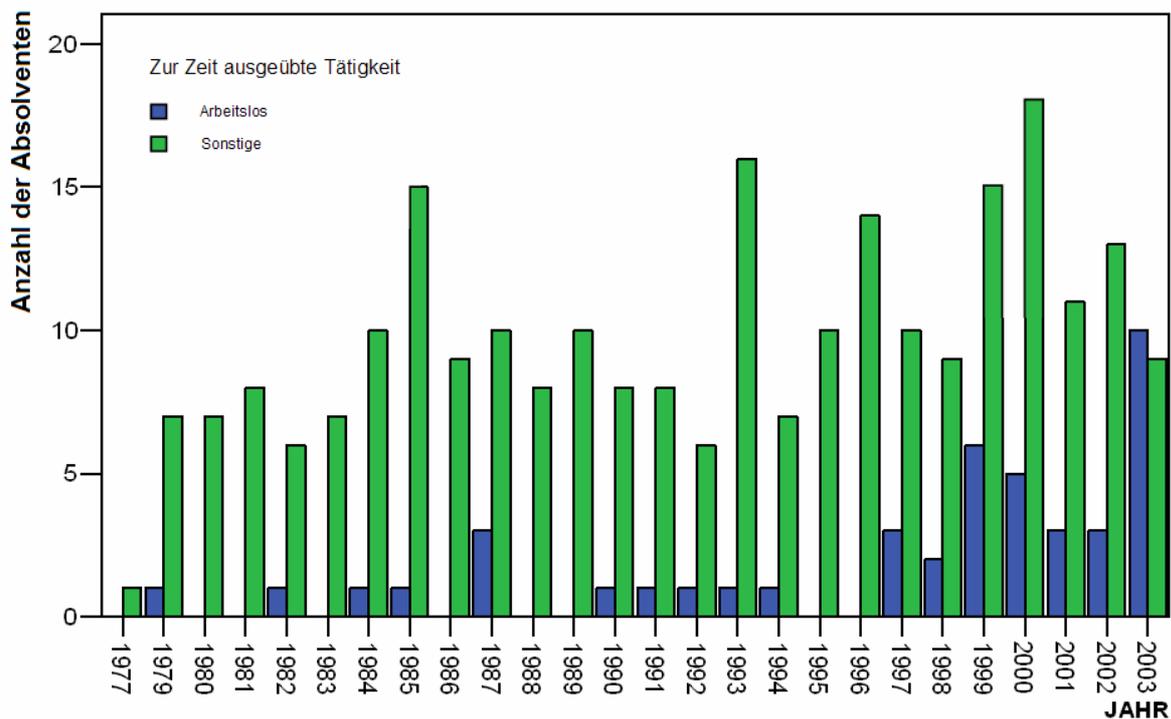


**Abbildung 24:** Tätigkeit im erlernten Beruf

Die Abbildung 25 stellt die Arbeitslosigkeit den sonstigen Tätigkeiten gegenüber, aufgeteilt nach den entsprechenden Jahrgängen.

Zu beobachten ist, dass es Jahrgänge gibt, in denen keine arbeitslos gemeldeten Absolventen nachweisbar waren.

Bis zum Jahrgang 1996 bleibt der Teil der arbeitslos gemeldeten Absolventen relativ konstant. Auffallend ist außerdem, dass es innerhalb der letzten Jahrgänge einen absoluten Anstieg der Arbeitslosen zu beobachten gibt.

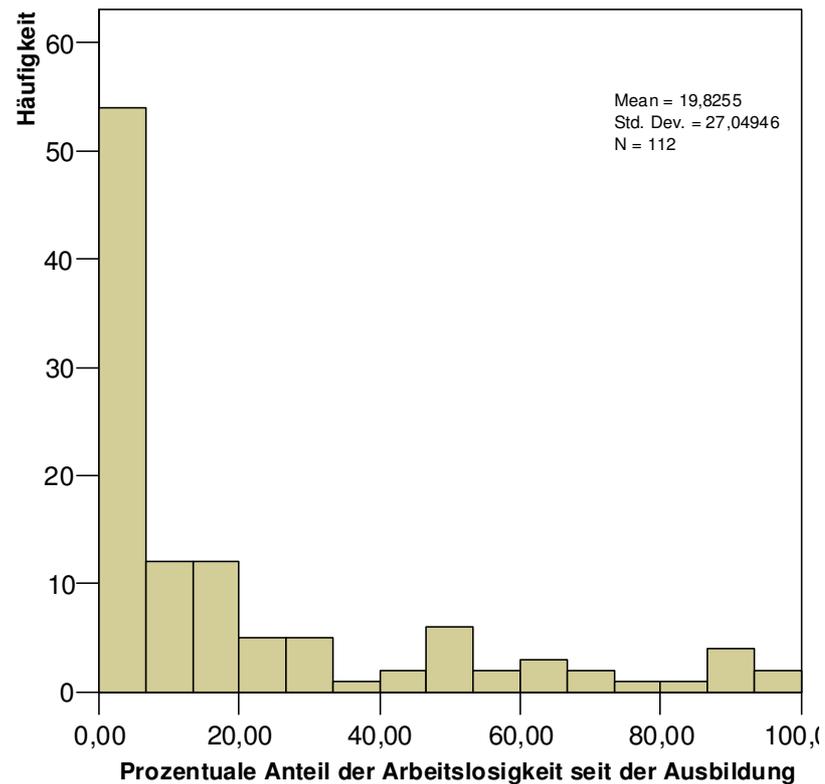


**Abbildung 25:** Jahrgangsbezogene Verhältnisse zwischen Arbeitslosigkeit und „Nicht“-Arbeitslosigkeit

Abbildung 26 zeigt, wie viel Prozent der möglichen Gesamtarbeitszeit (von Abschluss der Berufsausbildung bis heute) die einzelnen Teilnehmer arbeitslos waren. Die Zeit der Arbeitslosigkeit wird ins Verhältnis zur Zeit der im Idealfall absolut möglichen Arbeitszeit gesetzt und als Prozentsatz angegeben. Es entstehen Gruppierungen, die durch die einzelnen Balken zu erkennen sind. Anhand der Abbildung lassen sich die absoluten Zahlen der einzelnen Gruppen auf der y-Achse ablesen. Setzt man diese absoluten Zahlen nun ins Verhältnis zu der in diesem Fall vorliegenden Gesamtstichprobe  $N=112$ , so entsteht folgendes Ergebnis:

Ca. 70 % waren maximal 20% ihrer Gesamtarbeitszeit arbeitslos gemeldet. Weniger als 7% der antwortenden Personen haben eine relative Arbeitslosigkeit von mehr als 80%. Nur knapp 2% gaben eine dauerhafte Arbeitslosigkeit an. Der Mittelwert liegt bei 19,83%.

Dieser Wert sagt aus, dass die Befragten im Durchschnitt etwa ein Fünftel der gesamten möglichen Arbeitszeit arbeitslos gemeldet waren.



**Abbildung 26:** Prozentualer Anteil der Arbeitslosigkeit

Stellt man dar, wie viele Monate jeder Einzelne absolut gesehen arbeitslos gewesen ist, dann erhält man die Werte aus Tabelle 9. Der Mittelwert dieser Auswertung liegt bei 14,74. Dies bedeutet, dass jeder der Absolventen im Durchschnitt etwas weniger als 15 Monate seit Beendigung der Ausbildung am Spastiker-Zentrum arbeitslos gemeldet gewesen ist. Der maximal angegebene Wert liegt bei 8 Jahren.

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Arbeitslosigkeit in Monaten	113	0,00	96,00	14,7434	20,29934
Gültige Werte	112				

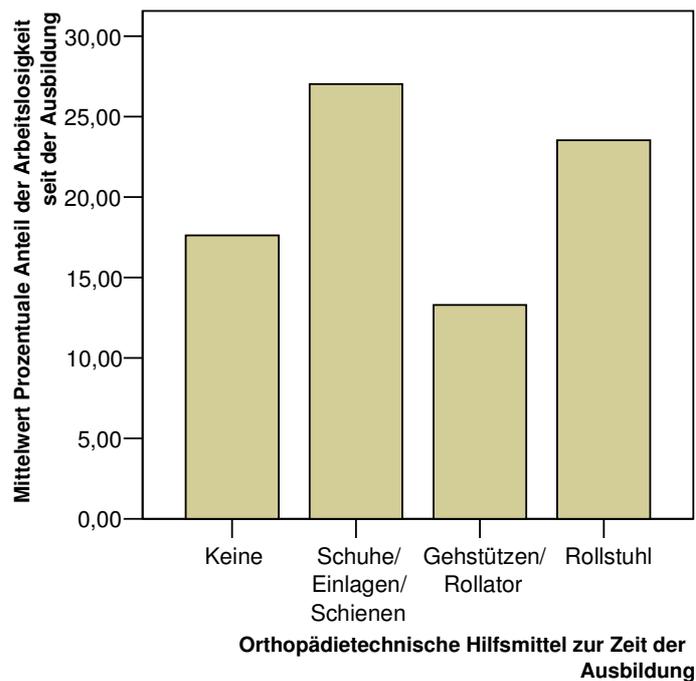
**Tabelle 9:** Arbeitslosigkeit in Monaten

Anmerkung: Die Studie erfasst die Jahrgänge 1977-2003. Zum Zeitpunkt der Arbeit lagen weitere aktuelle Daten über den Absolventenjahrgang 2004 mit 20 Abgängern vor. 13 der Absolventen gaben an in Arbeit zu sein, während 7 unmittelbar nach Abschluss der Ausbildung noch keine Arbeit gefunden haben.

### **6.3.2 Arbeitslosigkeit im Verhältnis zur Schwerbehinderung**

Ein Ziel der Studie war es herauszufinden, ob es einen Zusammenhang zwischen der Schwere der Behinderung und der Eingliederung auf dem Arbeitsmarkt gibt. Es ist schwierig, verschiedene Grade der Behinderung objektiv messbar zu machen und abhängig von einem bestimmten Parameter die Studienteilnehmer in verschiedene, von der Schwere der Behinderung abhängige Gruppen, einzuteilen. Die Stichprobe wurde nach eigenen Kriterien abhängig von der Notwendigkeit ihrer Hilfsmittel in 4 verschiedene Gruppen eingeteilt.

Die erste Gruppe bezeichnet die Menschen, die nicht auf Hilfsmittel angewiesen sind. Es besteht somit der geringste Grad der motorischen Behinderung. Die zweite Gruppe benötigt orthopädische Schuhe, Einlagen, bzw. Schienen. Patienten der Gruppe 3 sind auf Gehstützen, bzw. einen Rollator angewiesen, während die Gruppe 4 einen Rollstuhl zur Bewältigung der Alltagssituationen benötigt. Man geht davon aus, dass die Gruppe 4 damit die größte Beeinträchtigung der Mobilität aufweist.



**Abbildung 27:** Arbeitslosigkeit zum Grad der Behinderung zur Zeit der Ausbildung

Die Abbildung 27 stellt den prozentualen Anteil der Arbeitslosigkeit der möglichen Gesamtarbeitszeit in den beschriebenen 4 Gruppen gegenüber. Hier bezog man sich auf die Hilfsmittel, die die Befragten zur Zeit im Spastiker-Zentrum benötigten. Hierbei kommt es zu keinem Anstieg der prozentualen Arbeitslosigkeit von Gruppe 1 bis 4. Der Mittelwert der prozentualen Arbeitslosigkeit liegt bei den Patienten ohne Hilfsmittel bei 17,6%, bei denjenigen mit Orthesen bei 27,0%, bei Gruppe 3 bei 13,3% und bei Gruppe 4 bei 23,5%.

Die Durchführung sogenannter nonparametrischer Tests führt zu folgendem Ergebnis:

**Die prozentuale Arbeitslosigkeit zeigt keine signifikanten Unterschiede zwischen den Schweregradgruppen. (Kruskall - Wallis – Test: Chi Quadrat=.981;df=3;n.s.).**

Auch der Vergleich zu der prozentualen Arbeitslosigkeit mit den Schweregradgruppen zum heutigen Zeitpunkt zeigt keine signifikanten Ergebnisse. Die pro-

zentuale Arbeitslosigkeit lag bei Gruppe 1 bei 19,1 %. Absolventen mit Orthesen waren in 25,5% ihrer insgesamt möglichen Arbeitszeit arbeitslos und in der Gruppe 3 waren sie zu 14,1% arbeitslos gemeldet. Für Rollstuhlfahrer wurde ein Wert von 23,1% ermittelt (siehe Tabelle 10).

		Prozentualer Anteil der Arbeitslosigkeit seit der Ausbildung				
		Mittelwert	Standardabweichung	Minimum	Maximum	Gültige N
Orthopädietechnische Hilfsmittel heute	Keine	19,1	26,9	0,0	96,0	N=62
	Schuhe/ Einlagen/ Schienen	25,1	33,7	0,0	100,0	N=23
	Gehstützen/ Rollator	14,0	13,6	0,0	49,0	N=13
	Rollstuhl	23,1	26,7	0,0	75,4	N=12

**Tabelle 10:** Arbeitslosigkeit in Verhältnis zum Grad der Behinderung zur Zeit der Ausbildung

**Die nonparametrischen Tests ergeben auch in diesem Fall keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der prozentualen Arbeitslosigkeit und den Schweregradgruppen. (Kruskall - Wallis – Test: Chi Quadrat=.981;df=3;n.s.).**

Tabelle 11 und Abbildung 28 geben eine weitere Möglichkeit der Betrachtungsweise dieser Gruppen wieder. Es wird gezeigt, wie viele der Befragten innerhalb der Gruppe heute entweder arbeitslos sind, oder einer anderen Tätigkeit nachgehen. Bezogen wird sich hier nicht auf die Hilfsmittel, die zur Zeit im Spastiker-Zentrum benötigt wurden, sondern auf diejenigen, welche die Patienten auch heute noch benutzen.

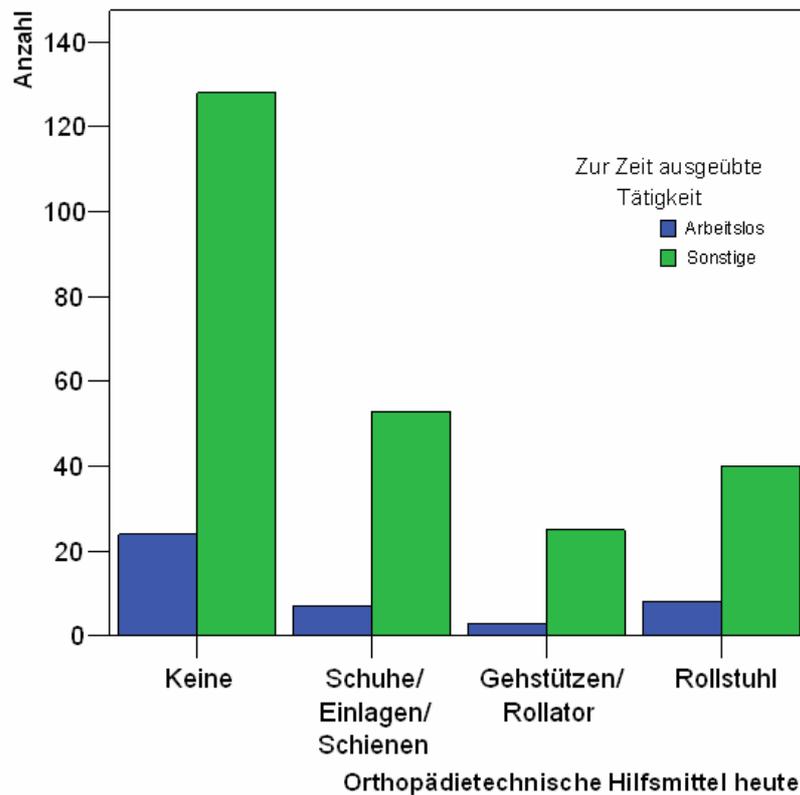
			Zur Zeit ausgeübte Tätigkeit		Gesamt
			Arbeitslos	Sonstige	
Orthopädietechnische Hilfsmittel heute	Keine	Anzahl	24	128	152
		% von Orthopädietechnischen Hilfsmittel heute	15,8%	84,2%	100,0%
	Schuhe/ Einlagen/ Schienen	Anzahl	7	53	60
		% von Orthopädietechnischen Hilfsmittel heute	11,7%	88,3%	100,0%
	Gehstützen/ Rollator	Anzahl	3	25	28
		% von Orthopädietechnischen Hilfsmittel heute	10,7%	89,3%	100,0%
	Rollstuhl	Anzahl	8	40	48
		% von Orthopädietechnischen Hilfsmittel heute	16,7%	83,3%	100,0%
	Gesamt	Anzahl	42	246	288
		% von Orthopädietechnischen Hilfsmittel heute	14,6%	85,4%	100,0%

**Tabelle 11:** Kreuztabelle: Orthopädietechnische Hilfsmittel heute \* Zur Zeit ausgeübte Tätigkeit

15,8% der Gruppe 1 ist arbeitslos. Dies bedeutet, dass 84,2% dieser Gruppe einer anderen, sonstigen Tätigkeit nachgehen.

Gruppe 2 ist zu 11,7%, Rehabilitanden, die auf einen Rollator angewiesen zu 10,7% und Rollstuhlfahrer zu 16,7% arbeitslos gemeldet.

Auch hier wird kein Anstieg der Prozentzahlen von der Gruppe „Keine“ bis Gruppe „Rollstuhl“ sichtbar



**Abbildung 28:** Orthopädietechnische Hilfsmittel heute \* Zur Zeit ausgeübte Tätigkeit

Eine weitere Möglichkeit, einen Zusammenhang zwischen dem Grad der Behinderung und einer Arbeitslosigkeit herzustellen, ist es letztere ins Verhältnis zur Pflegestufe zu stellen.

Prozentualer Anteil der Arbeitslosigkeit seit der Ausbildung						
		Standard-		Minimum	Maximum	Gültige N
		Mittelwert	abweichung			
Pflegestufe	1	48,5	,7	48,0	49,0	N=2
	2	23,8	28,8	,0	75,4	N=9
	3	11,2	1,6	10,1	12,4	N=2
	Keine	19,8	27,9	,0	100,0	N=88

**Tabelle 12:** : Arbeitslosigkeit zu Pflegestufe

Es zeigt sich (siehe Tabelle 12), dass diejenigen ohne Pflegestufe zu 19,8% ihrer Zeit seit Beendigung der Ausbildung arbeitslos gemeldet waren. Absolventen mit Pflegestufe 1 waren zu 48,5%, mit Stufe 2 zu 23,8% und mit Stufe 3 zu 11,2% arbeitslos. In diesem Fall ist jedoch auf die relativ ungleichmäßige Verteilung der gültigen Antworten innerhalb der einzelnen Gruppen hinzuweisen. 226 (76,6%) Teilnehmer sind ohne Pflegestufe, während nur insgesamt 69 (23,4%) einer Pflegestufe zugeteilt sind. Zusätzlich stellt die sehr niedrige Anzahl von gültigen Antworten der Teilnehmer mit Stufe 1, 2 und 3 eine Schwierigkeit dafür dar, einen Zusammenhang zwischen der Pflegestufe und der Arbeitslosigkeit statistisch zu ermitteln.

Nach Auswertung dieser Ergebnisse lässt sich zusammenfassend feststellen, dass bei dieser Studie kein Zusammenhang zwischen Schweregrad der motorischen Behinderung und späterer Arbeitslosigkeit erkennbar ist. Dies bedeutet dass es für einen Rollstuhlfahrer nicht unbedingt schwieriger ist, eine Stelle auf dem Arbeitsmarkt zu bekommen.

## **6.4 Die Gesundheitliche Situation der Absolventen**

Die Ergebnisse hier sind von essentieller Bedeutung, da es eine der Hauptaufgaben des Spastiker-Zentrums München ist, die gesundheitliche Situation der Teilnehmer zu verbessern und zu erhalten. Dies ist deshalb entscheidend, da sehr häufig die schlechte gesundheitliche Situation der Patienten die Eingliederung auf dem Arbeitsmarkt verhindert.

In Tabelle 13 und Abbildung 29 werden die Ergebnisse dargestellt.

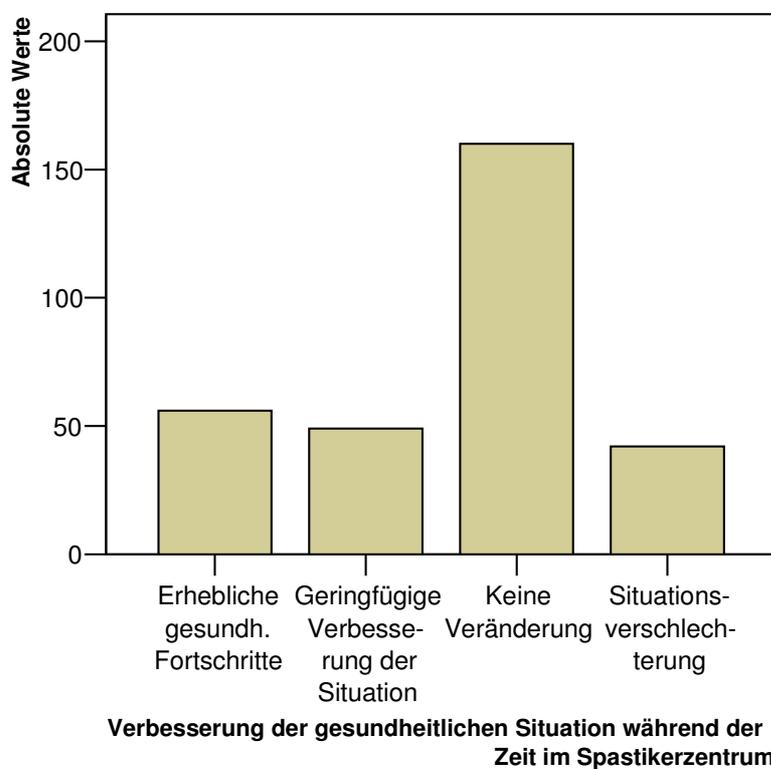
Es gaben 18,2% an, zur Zeit ihrer Ausbildung im Spastiker-Zentrum eine erhebliche Verbesserung der gesundheitlichen Situation erreicht zu haben.

16,0% beschrieben eine geringfügige Verbesserung der Situation, während 160 der Antwortenden keine Veränderung ihrer gesundheitlichen Situation angaben, was ei-

nem prozentualen Wert von 52,1 entspricht. 13,7% gaben eine Verschlechterung unter der Ausbildungsbelastung an.

		Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	Erhebliche gesundh. Fortschritte	56	18,2
	Geringfügige Verbesserung der Situation	49	16,0
	Keine Veränderung	160	52,1
	Situationsverschlechterung	42	13,7
	Gesamt	307	100,0
Fehlend	Antwort nicht verwertbar	3	
	System	11	
	Gesamt	14	
Gesamt		321	

**Tabelle 13:** Gesundheitliche Situation zur Zeit im Spastiker-Zentrum



**Abbildung 29:** Gesundheitliche Situation zur Zeit im Spastiker-Zentrum

---

## 6.5 Erlernen von „Soft-Skills“

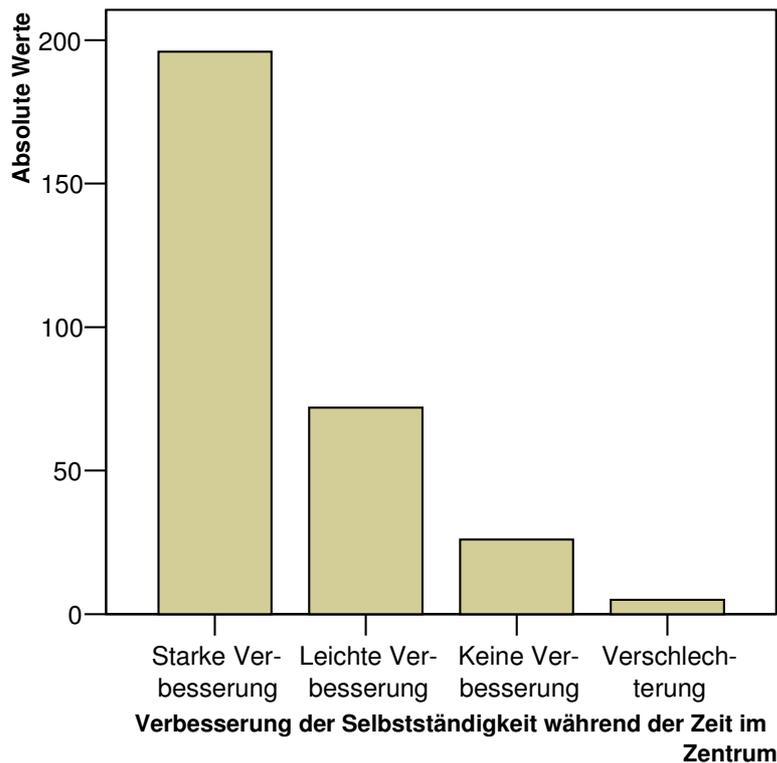
Soft-Skills sind sogenannte Nebenqualifikationen, wie z.B. Kommunikations – und Kritikfähigkeit, Konfliktbewältigung und Teamfähigkeit. Diese Fähigkeiten bekommen auf dem modernen Arbeitsmarkt eine immer größere Bedeutung und können sowohl für nicht behinderte, als auch für behinderte Menschen über Erfolg und Integration am Arbeitsplatz entscheiden. Deshalb ist das Erlernen von sogenannten Soft-Skills für die Absolventen von entscheidender Bedeutung. Außerdem zeigt sich, dass häufig behinderte Menschen durch ihre veränderte Ausgangsposition große Schwierigkeiten mit Soft Skills, wie z.B. Flexibilität, Selbstvertrauen, Kontaktfreude und Selbstständigkeit haben.

Skills, die in dieser Studie berücksichtigt wurden sind:

- Selbstständigkeit
- Selbstvertrauen
- Kontaktfähigkeit

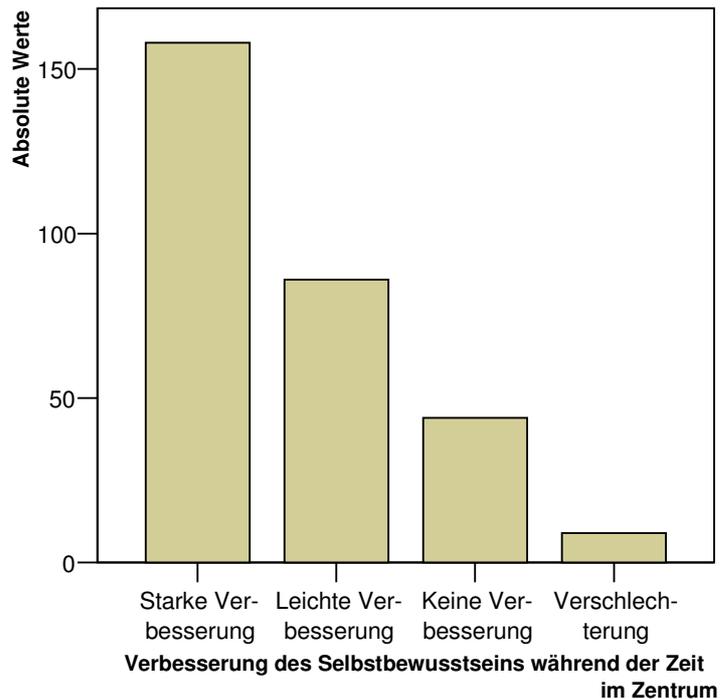
Abbildung 30 gibt einen Überblick über die Antworten bzgl. der Selbstständigkeit. 65,6% gaben an, die Selbstständigkeit durch die Zeit und durch die begleitende Therapie und Förderung im Spastiker-Zentrum stark verbessert zu haben. Leichte Verbesserung der Selbstständigkeit erreichten 24,1%. Dies bedeutet, dass insgesamt 89,7% der Absolventen eine Verbesserung ihrer Selbstständigkeit durch ihren Aufenthalt im Spastiker-Zentrum München erreichten.

8,7% gaben keine Veränderung an und 1,7% beurteilten ihre Selbstständigkeit vor der Zeit im Zentrum besser, als mit Abschluss ihrer Ausbildung.



**Abbildung 30:** Verbesserung der Selbstständigkeit

Betrachtet man die Verbesserung des Selbstbewusstseins in Abbildung 31, so gaben 53,2% an, ihr Selbstbewusstsein deutlich verbessert zu haben. 29,0% gaben eine geringe Verbesserung an. Dies bedeutet, dass insgesamt 82,2% eine Verbesserung ihres Selbstbewusstseins durch ihre Zeit im Spastiker-Zentrum erreicht haben. 44 (14,8%) der Befragten gaben keine Verbesserung an – und 9 Absolventen (3,0%) glauben durch ihre Ausbildung im Spastiker-Zentrum ihr Selbstbewusstsein verschlechtert zu haben.



**Abbildung 31:** Verbesserung des Selbstbewusstseins

Häufig haben Menschen mit Behinderung durch Stigmatisierung und Diskriminierung Probleme, Kontakt zu fremden Menschen aufzunehmen. Deshalb ist es eine Aufgabe, dieses bei behinderten Menschen zu fördern. Dies hat auch diese Studie versucht zu überprüfen. Sie soll zeigen, ob es dem Spastiker-Zentrum gelungen ist, diese Menschen neben einer guten Ausbildung und gesicherter medizinischer Betreuung, sie auch in diesem Bereich zu fördern.

In Abbildung 32 erkennbar, verbesserten sich 50,7% im Bereich der Kontaktaufnahme zu fremden Menschen sehr, während 31,4% eine geringe Verbesserung angaben. Insgesamt haben 82,1% seit ihrer Ausbildung weniger Schwierigkeiten Kontakt zu fremden Menschen aufzunehmen.(Abbildung 32).

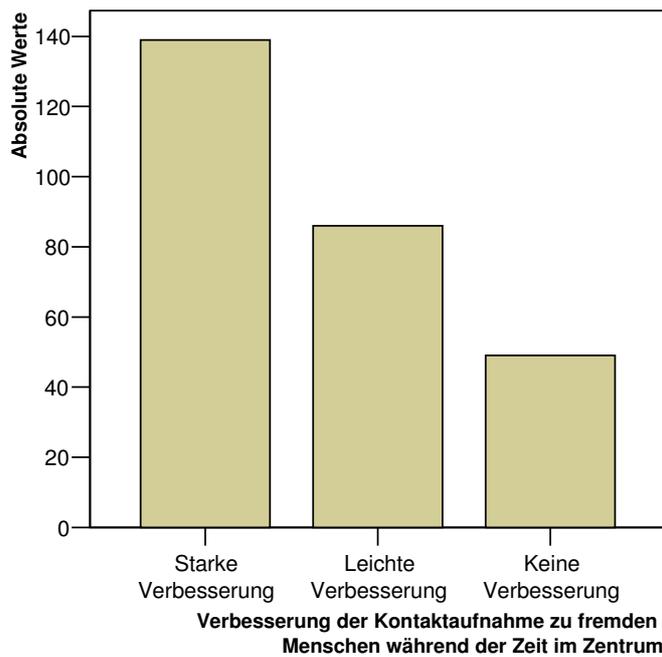


Abbildung 32: Verbesserung der Kontaktaufnahme

## 6.6 Wohnsituation heute

Neben diesen sogenannten Soft-Skills gibt auch die Frage nach der heutigen Lebens-, bzw. Wohnsituation Aufschluss über die Selbstständigkeit bzw. Selbstorganisiertheit des Einzelnen, die Möglichkeiten der Selbstbestimmung sowie die Fähigkeit ein unabhängiges Leben führen zu können.

Tabelle 14 zeigt, dass mehr als 55% der Befragten in einer eigenen Wohnung leben, das weitgehend mit der Führung eines eigenen Haushalts gleichzusetzen ist. Die übrigen 44% gaben an, bei Eltern, Freunden und Verwandten oder in einer sonstigen Wohnform, wie Wohnheime oder betreutes Wohnen zu leben.

---

---

		Häufigkeit	Gültige Procente
Gültig	Eigene Wohnung	171	55,2
	Bei den Eltern	132	42,6
	Bei Freunden / Verwandten	4	1,3
	Sonstige Wohnform (Wohnheim, betreutes Wohnen)	3	1,0
	Gesamt	310	100,0
Fehlend	System	11	
Gesamt		321	

---

---

**Tabelle 14:** Heutige Wohnsituation der Absolventen

## 7 Diskussion

Die Einstellung der Gesellschaft gegenüber behinderten Menschen hat sich in den letzten Jahren und Jahrzehnten grundlegend geändert. Ausdruck dafür ist die Formulierung dieser sozialetischen Gedanken in einem Gleichstellungsgesetz, das 1994 in Kraft getreten ist. Folgender Satz wurde angefügt:

Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.

Das Bewusstsein für die Einzigartigkeit jedes einzelnen Menschen ist inzwischen tief verankert. Dem Begriff *Mensch* ist eine neue Wirklichkeit und Perspektive gegeben. Eine neue Gesellschaftspolitik wird gelebt. Der Behinderte lebt nicht mehr zurückgezogen wie früher.

Natürlich fordern die neuen Gesetze für Behinderte auch praktische Konsequenzen im Lebensalltag. Es müssen von der Gesellschaft folglich Hilfen zur Integration und Rehabilitation erbracht werden. In § 10 SGB I des Sozialgesetzbuches sind unter anderem als Ziele genannt:

Die Behinderung abzuwenden, ihre Verschlimmerung zu verhindern oder ihre Folgen zu vermindern. (SGB I 2004)[§10]

Ein liberales Gesellschaftsmodell, wie es in der Bundesrepublik Deutschland vorherrscht, sollte die Würde des Menschen als Grundlage gesellschaftlichen Handelns in den Vordergrund stellen. Auf dieser Grundlage sollten auch Konkurrenz und Wettbewerb aufbauen. Dies bedeutet gleichzeitig, dass Chancengleichheit jedes einzelnen in der Persönlichkeitsentwicklung gewährleistet werden muss (Furger F. 1992)[S.452].

Ob diese Ideale auch in der Wirklichkeit gelebt und umgesetzt werden, soll im Folgenden anhand der Ergebnisse einer Untersuchung zur Berufsausbildung, sozialen Integration und zur gesundheitlichen Situation von Menschen mit der Diagnose infantile Cerebralparese diskutiert werden. Dabei liefert eine Modelleinrichtung, die sich seit 30 Jahren zur Aufgabe gemacht hat, junge Menschen mit Cerebralparese zu fördern, eine geeignete Basis dafür, Daten zu erheben und entsprechend zu analysieren. Das Behinderungsbild des Menschen mit Cerebralparese erscheint als be-

sonders geeignet dafür betrachtet zu werden, da eine Mehrfachbehinderung mit unterschiedlichsten motorischen und kognitiven Einschränkungen in unterschiedlichster Ausprägung vorliegt.

Die Cerebralparese ist bei Kindern die häufigste, das motorische Gesamtsystem betreffende Erkrankung (Michelsen S.I. 2005)[S. 511].

Sie ist Folge einer nicht progredienten Schädigung des sich entwickelnden unreifen Gehirns. Die Schädigung ist irreversibel (Stotz S. 2000)[S.21].

Folgen der ICP sind Mehrfachbehinderungen, Störungen der Motorik, der Perzeption, der Sprache, des Verhaltens und der kognitiven Fähigkeiten. Für die medizinische Betreuung und die therapeutische wie auch berufliche Förderung ergeben sich daraus wichtige Grundsätze, die im folgenden genannt werden.

Die Mehrfachbehinderung erfordert eine ganzheitliche, multidisziplinäre, ineinandergreifende Teambehandlung und Förderung mit dem Ziel, größtmögliche Selbstständigkeit, soziale Kompetenz in der Gesellschaft und fachliche Qualifikation im Beruf zu ermöglichen (Stotz S. 2000)[S.97].

Gerade behinderte Kinder und Jugendliche haben Probleme, sich von der Familie zu lösen und ein selbstständiges Leben zu führen. Vor allem deshalb haben nach dem Internationalen Konvent der Wirtschafts-, Sozial- und Kulturrechte der Vereinten Nationen von 1966 behinderte Menschen das Recht auf Ausbildung und Arbeit (Michelsen S.I. 2005)[S.511].

Die medizinische und berufliche Rehabilitation des frühkindlich hirngeschädigten Jugendlichen und jungen Erwachsenen erfolgt in speziellen Berufsbildungswerken, die Leistungen zur medizinischen, schulischen und psychosozialen Rehabilitation erbringen. Ziele sind unter anderem die Eingliederung in Schule, Ausbildung, Beruf, Familie und Gesellschaft (Weber M. 2004)[S.24]

Man versteht unter dem Begriff der Rehabilitation eine ganzheitliche Aufgabe. Diese umfasst die medizinische Behandlung sowie die schulische, berufliche und soziale Integration (Lampe R. 2003)[S.540].

Die Rehabilitation in der Bundesrepublik Deutschland wird als umfassende Leistung zur Eingliederung behinderter Menschen in die Gesellschaft verstanden (Eggerer R. 1992)[S.170].

Ärzte, Pflegepersonal, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Sprachtherapeuten, Lehrer, Ausbilder, Psychologen und Sozialpädagogen arbeiten im Team zusammen. Die ärztliche Aufgabe sieht eine bestmögliche Förderung von Menschen mit einer Cerebralparese in ihrem Befinden und ihrem Leistungsvermögen sowie ihren Voraussetzungen zur schulischen oder beruflichen Eingliederung vor.

Diese multidisziplinäre Behandlung ist von großer Bedeutung. Studien haben gezeigt, dass vor allem für körperlich behinderte Kinder der Übergang vom Kind zum jugendlichen Erwachsenen sehr schwierig ist. Gründe hierfür sind: erhöhte Aktivitäts- und Mobilitätseinschränkungen, Ausbildungs-, Arbeits-, und Sozialprobleme, Probleme im Bereich von Sexualität und Beziehung sowie in der Kommunikation (Dussen van der L. 2001)[S.84].

Diese Vielfalt der Problembereiche begründet diese multidisziplinäre Behandlung behinderter Menschen.

Zur Abklärung der beruflichen Eignung werden im Spastiker-Zentrum München in der Berufsfindung verschiedene Berufsfelder erprobt. Der zeitliche Rahmen erstreckt sich hier über etwa 4 bis 12 Wochen. Nach Abschluss der Maßnahme erfolgt eine interdisziplinäre Empfehlung. Eine Arbeitserprobung bereitet auf ein konkretes Ausbildungsziel vor. Diese Maßnahme dauert 2 bis 4 Wochen. Förderlehrgänge haben das Ziel, auf eine Ausbildung vorzubereiten. Die Dauer liegt bei mindestens 6 Monaten. Die Kosten für diese Maßnahmen bis hin zur Vollausbildung werden von der Bundesagentur für Arbeit übernommen.

Die Gesamtheit dieser Maßnahmen ermöglicht es dem Einzelnen nach seinen Möglichkeiten und Begabungen eingesetzt zu werden. Außerdem garantiert dieses Konzept hohe Erfolgsquoten in Bezug auf einen erfolgreichen Ausbildungsabschluss. Es verhindert Frustrationen während der Ausbildung und erhöht die Integrationsrate dadurch, dass die einzelnen Teilnehmer ihren Neigungen nach einer Ausbildung zugeordnet werden.

## **7.1 Integration behinderter Menschen auf dem Arbeitsmarkt**

### **7.1.1 Berufliche Rehabilitation aus volkswirtschaftlicher Sicht**

Die heutige Arbeitsgesellschaft befindet sich in einer Zeit des Umbruchs. Dies betrifft nicht nur behinderte Menschen, sondern auch die Gesunden. Teilhabe am gesellschaftlichen Leben durch Erwerbstätigkeit ist für viele Menschen nicht mehr selbstverständlich. Auch eine gute Qualifikation ist gerade für den behinderten Menschen nicht mehr eine Garantie für die spätere berufliche Integration (Stadler H. 1995)[S.82/83].

Trotz der schwierigen Arbeitsmarktsituation erwartet die Bundesagentur für Arbeit als Kostenträger für berufliche Ausbildungsmaßnahmen von Jugendlichen nicht nur, dass ein Jugendlicher mit beispielsweise infantiler Cerebralparese durch bestmögliche Förderung seine Ausbildung erfolgreich mit der Abschlussprüfung besteht, sondern auch, dass der Träger von Berufsbildungswerken seine Absolventen erfolgreich in den Arbeitsmarkt vermittelt. Fragen nach dem Verhältnis von Kosten und Nutzen der beruflichen Rehabilitation werden seit 1960 immer wieder gestellt. Mit unterschiedlichen Methoden wird versucht, den volkswirtschaftlichen Nutzen nachzuweisen.

Diesbezüglich wurden verschiedene volkswirtschaftliche Kosten/Nutzen-Analysen für Rehabilitationsmaßnahmen durchgeführt, unter anderem von BLUMBERGER (2004). Dieser untersuchte, ob die gesellschaftlich aufgebrauchten finanziellen Investitionen in die Rehabilitation durch die Steuern aus dem Bruttoerwerbseinkommen der Rehabilitierten kompensiert werden. Eine in Österreich durchgeführte Studie war die sogenannte "Wirksamkeitsstudie 2004." Sie sollte die Effektivität bzw. Berechtigungsgrundlage der Rehabilitationseinrichtungen unterstreichen oder widerlegen. Die Studie wurde von „Synthesis Forschung (Wien)“ und "Institut für Erwachsenenforschung" an der Universität Linz erstellt (Blumberger W. 2004)[S.213]. Verglichen wurden Personen ohne Rehabilitationsmaßnahmen mit denjenigen, die

spezielle Qualifizierungsmaßnahmen in Anspruch genommen haben.(Blumberger W. 2004)[S.219] Diese zusätzlichen Maßnahmen umfassten Standardausbildungen mit Lehrabschluss, individualisierte Bildungsmaßnahmen, zusätzliche Ausbildungen zur Standardausbildung sowie ausbildungsbegleitende Maßnahmen.(Blumberger W. 2004)[S.210]. Man kam zu dem Ergebnis, dass Kosten durch die zusätzliche Rehabilitation innerhalb von 13 Jahren ammortisiert wurden. Diese Ammortisierung entstand durch zusätzliche Einnahmen, die nachträglich aufgrund der Extramaßnahmen entstanden waren. Somit konnte zusammenfassend festgestellt werden, dass trotz methodischer Schwächen in den Berechnungen, der Nutzenfaktor den Kostenfaktor bei weitem übersteigt (Blumberger W. 2004)[S.220].

In einer Analyse der Bayerischen Berufsbildungswerke wird darauf hingewiesen, dass BBW's volkswirtschaftlichen Gewinn bringen. Sie machen aus potentiellen Sozialhilfeempfängern aktive Steuerzahler. Bei solchen finanziellen Berechnungen können viele Schwächen nachgewiesen werden. In jedem Fall ist ein sozial-ethischer Gewinn für die wertorientierte Gesellschaft zu verzeichnen, die sich das Ziel gesetzt hat, jungen Menschen mit Behinderungen eine erfüllte und selbstverantwortliche Zukunft zu ermöglichen.

Aus volkswirtschaftlicher Sicht ist außerdem nicht zu vernachlässigen, dass Studien an gesunden Probanden ergeben haben, dass Arbeitslosigkeit mit ansteigenden Mortalitätsraten sowie einem Anstieg an physischen und psychischen Erkrankungen einhergeht. Arbeitslose nehmen häufiger die Gesundheitsversorgung in Anspruch als arbeitende Menschen (Lange C. 2005)[S.1256]. Inwieweit ein Zusammenhang zu behinderten Menschen, die evtl. häufiger das Gesundheitssystem in Anspruch nehmen müssen, hergestellt werden darf, ist in diesen Studien nicht geklärt. Auffallend jedoch ist, dass die erhöhte Inanspruchnahme der gesundheitlichen Ressourcen hauptsächlich aufgrund von Krankheiten entsteht, die nicht unbedingt mit einer Cerebralparese assoziiert sind, wie z.B.: Asthma, Depression, Bluthochdruck und Schwindel (Lange C. 2005)[S. 1262].

Man könnte annehmen, dass die Prävalenz dieser Erkrankungen auch bei Menschen mit Cerebralparesen bei Arbeitslosigkeit erhöht ist.

---

### 7.1.2 **Erfolgs- und Integrationsquoten der Absolventen des Spastiker-Zentrums München**

Im Rahmen der Studie, die dieser Arbeit zugrunde liegt, wurde eine Modelleinrichtung betrachtet, die seit 30 Jahren speziell Jugendliche mit dem Krankheitsbild der infantilen Cerebralparese ausbildet. Im Mittelpunkt stand, Ergebnisse über die Integration auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, die Persönlichkeitsentwicklung, Selbstständigkeit und gesundheitliche Situation sowie über die angewendeten Hilfsmittel im Rückblick der Jahre 1977 bis 2003 zu erhalten.

Von den insgesamt 594 angeschriebenen Teilnehmern dieses Zeitraums haben 321 geantwortet (54,0%). Von 41,6% der Angeschriebenen liegen keine Informationen vor. 11,6% waren unbekannt verzogen, die restlichen 30% haben aus unbekanntem Gründen nicht geantwortet. Es bleibt offen, ob es einen Zusammenhang der fehlenden Rückantwort und der persönlichen Situation gibt. Die Rücklaufquote von fast 55% kann als zufriedenstellend betrachtet werden, vor allem wenn man den Betrachtungszeitraum von 30 Jahren sieht. Dies ist auf der einen Seite durch gute Recherchearbeit erklärbar. Vor allem aber durch den persönlichen Telefonkontakt konnte dem einzelnen Absolventen die Wichtigkeit der Ergebnisse dieser Studie deutlich gemacht werden. Die Absicht abhängig von den Ergebnissen, die Situation für heutige Teilnehmer zu verbessern, war für viele ein Motivationsgrund, den Fragebogen umgehend zu beantworten. Andererseits spiegelt diese Quote die bei vielen immer noch sehr starke Verbundenheit zum Zentrum wieder, was häufig auch in den Telefongesprächen deutlich wurde.

Es ist nicht genau zu klären, was die Motivationsgründe für das Nichtbeantworten der Fragebögen waren. Möglichkeiten könnten sein: Fehlende Motivation, bzw. Bequemlichkeit, den Fragebogen auszufüllen, fehlende Kooperationsbereitschaft aufgrund schlechter Erfahrungen im Spastiker-Zentrum, Angst, die Daten könnten an das Arbeitsamt oder eine andere zuständige Behörde weitergegeben werden, kein Erhalt des Fragebogens sowie die Scham über die eigene Arbeitslosigkeit. Vor allem auf den letzten Punkt ist näher einzugehen. Es könnte sein, dass viele nicht geantwortet haben, um die eigene Arbeitslosigkeit nicht zu bestätigen. Dies hätte eine Erhöhung

der Arbeitslosenquoten in Bezug auf alle Absolventen zur Folge. Definitiv geklärt werden kann diese Vermutung jedoch nicht.

Zu den 22 Verweigerern der Gruppe lässt sich Folgendes sagen: Die Mehrzahl hat die Antwort wegen schlechter Erfahrungen im Spastiker-Zentrum und mit dem Arbeitsamt verweigert. Aufgrund mangelnder Unterstützung und Förderung habe man sich dazu entschieden, jeglichen Kontakt zu diesen Einrichtungen zu vermeiden. Dies wurde im Rahmen der Telefonrecherche deutlich. In seltenen Fällen ließ es die gesundheitliche Situation nicht zu, den Fragebogen sachgerecht zu beantworten.

Von allen 594 Teilnehmern konnten 97,3 % erfolgreich ihre Ausbildung in der Modelleinrichtung ICP, vormals Spastiker-Zentrum, beenden.

Bereits STOTZ (Stotz S. 1994)[S.29] berichtete in einer Festschrift, dass im Rückblick auf 20 Jahre Berufsbildungswerk Spastiker-Zentrum München 97 % der Jugendlichen mit infantiler Cerebralparese erfolgreich vor den zuständigen Behörden die Abschlussprüfung abgelegt haben.

Die Prüfungssituation erfolgte unter gleichen Bedingungen wie bei Nichtbehinderten. Es besteht lediglich die Möglichkeit, die Prüfungszeit um 10 % zu verlängern (Lampe R. 2003)[S.536].

Im Rückblick auf 30 Jahre Modelleinrichtung ICP - Spastiker-Zentrum ist die Quote erfolgreicher Berufsabschlüsse mit 97% erfreulicherweise sehr stabil (Stotz S. 1994)[S.29].

Diese hohe Erfolgsquote von 97 % ist auch im Zusammenhang mit der großen Breite im Ausbildungsspektrum zu sehen sowie in den individuellen Ausbildungsmöglichkeiten und, zugegebenermaßen, auch in gewissen Eingrenzungen der Aufnahmevoraussetzungen. Die Erfolgsquote ist trotz der seit 1995 stetig ansteigenden Zahl an Absolventen sowie Zunahme der Behinderung konstant hoch geblieben.

Die angebotenen Berufsausbildungszweige haben sich nach langjähriger Erfahrung bei Jugendlichen mit ICP bewährt. Jugendliche, die den Anforderungen der Regelberufe nach § 2 BbiG (ehemals § 25 BbiG) nicht genügen, haben die Möglichkeit, einen auf die Behinderung abgestimmten Beruf nach § 66 BBiG (ehemals § 48 BbiG) zu erlernen (Stotz S. 2000)[S. 320].

Angeht die Entwicklung, dass die Schwere der Behinderungen im Spastiker-Zentrum stetig zunimmt, die Fördermöglichkeiten durch die Personalkapazität aber begrenzt sind, ist abzusehen, dass auch in einer so erfolgreichen Modelleinrichtung die Bestehensquote nicht weiterhin so hoch und stabil bleiben kann.

Nach einer erfolgreichen Berufsausbildung erwarten sowohl der Kostenträger als auch der Ausbilder und am meisten der Jugendliche selbst einen „adäquaten“ Arbeitsplatz. Die statistische Auswertung der Studie zeigt, dass seit dem Abschluss 59,5 % der Absolventen überwiegend angestellt waren, 0,4 % selbstständig, 9,3 % in Weiterbildung und 16,8 % überwiegend arbeitslos gemeldet waren. In ABM-Maßnahmen befanden sich 1,8 %, in Rente 1,4 %. In der Rolle als Hausfrau oder Hausmann waren 1,4 % tätig. Trotz erfolgreich abgeschlossener Ausbildung befanden sich 9,0 % in einer Werkstatt für behinderte Menschen.

Auffallend ist außerdem, dass zum Befragungszeitpunkt nur 15,1% der Absolventen arbeitslos gemeldet sind. Der Wert 15,1 liegt deutlich über der Quote von nicht behinderten Menschen.

Die Arbeitslosenquoten für nicht behinderte Menschen lagen im Jahre 2003 in Abhängigkeit von den einzelnen Monaten zwischen 10,0% und 11,3% für alle zivilen Erwerbspersonen. Für alle abhängig zivilen Erwerbspersonen lag die Quote zwischen 11,0% und 12,5%. (Bundesagentur für Arbeit 2005)

Diese Quoten sollten mit den genannten 15,1% verglichen werden, da diese den Stand im Jahr 2003 wiedergeben. Es ist eine prozentuale Differenz maximal von 5% und minimal von 2,5% ersichtlich. Es sollte jedoch nicht der realistische Anspruch einer Behinderteneinrichtung sein, die Zahlen behinderter mit denen gesunder Menschen zu vergleichen.

Besser ist es in diesem Fall die Arbeitslosigkeit der Stichprobe mit den Arbeitslosenquoten schwerbehinderter Menschen zu vergleichen.

Die Arbeitslosenquote schwerbehinderter Menschen lag 2002 bei 14,5%. (Bundesministerium 2005)[S.48].

Verglichen mit der Studie sind dies 0,6% weniger. Das Spastiker-Zentrum München erreicht demnach die angegebenen Zahl nur knapp. Es stellt sich die Frage, ob die

Ergebnisse der Studie bzgl. der Integration auf dem Arbeitsmarkt als positiv zu bewerten sind.

Um die Stichprobe mit der Gruppe Schwerbehinderter vergleichen zu können, ist es von Bedeutung, die Definition der Schwerbehinderung nach dem Gesetz deutlich zu machen.

„Menschen sind im Sinne des Teils 2 schwerbehindert, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz im Sinne des § 73 rechtmäßig im Geltungsbereich dieses Gesetzbuches haben.“ (SGB IX 2004)[§2, Absatz 2]

Der Grad der Behinderung stellt ein Maß für körperliche, geistige, seelische und soziale Auswirkungen einer Funktionsbeeinträchtigung aufgrund eines Gesundheitsschadens dar (Bundesministerium 2004)[S.20].

Menschen mit einer Hemiplegie werden mit einem Grad der Behinderung von 100 eingestuft. (Bundesministerium 2004)[S.42].

Betrachtet man diese Definitionen so wird deutlich, dass häufig Menschen mit „leichteren“ Behinderungen, als sie häufig im Spastiker-Zentrum vorkommen, schon zu der Gruppe der schwerbehinderten Menschen zählen. Es ist möglicherweise anzunehmen dass die durchschnittliche Einschränkung der Absolventen im Zentrum höher ist, als die all derer zur Gruppe der Schwerbehinderten gehörenden. Deshalb ist ein Wert von 15,1% als positiv zu bewerten.

Eine andere Vergleichsmöglichkeit bietet die Gruppe der Erwerbslosen ohne Berufsabschluss. Die Arbeitslosenquote dieser Gruppe lag 2002 im Westen bei 19,8% und in den neuen Bundesländern bei 49,1% (Reinberg A. 2003)[S.2].

Es wird deutlich, dass auf dem heutigen Arbeitsmarkt auch für gesunde Menschen die Berufsausbildung einen entscheidenden Einfluss auf die berufliche Integration hat. Vergleicht man diese Zahlen mit den Ergebnissen der Studie, so zeigt sich, dass die Zahlen niedriger als die Arbeitslosenquoten dieser Gruppe im Westen und sehr viel niedriger im Vergleich zur Quote des Ostens sind.

Man kann davon ausgehen, dass demnach behinderte Menschen ohne Ausbildung durch ihre veränderte Ausgangsposition noch wesentlich höhere Arbeitslosenquoten hätten. Hierzu gibt es jedoch keine statistischen Erhebungen.

Dass nur 1,4 % der Absolventen sich überwiegend in Rente befand erstaunt und zeigt, wie wichtig für sie die Berufstätigkeit tatsächlich ist und wie konsequent sie trotz ihrer Körperbehinderung eine Arbeitstätigkeit anstreben. Dass ein so hoher Anteil an Absolventen, d. h. knapp 80 %, überwiegend in Arbeit war, ist auf mehrere Faktoren zurückzuführen, wie z.B. die gute Qualität des Ausbildungsabschlusses, intensives Bewerbungstraining vor Abschluss der Ausbildung und Begleitung der Jugendlichen durch den Integrationsfachdienst gegen Ende und nach Abschluss der Ausbildung, um eine Arbeitsstelle zu finden. Der Integrationsfachdienst gibt zusätzlich Hilfestellung, um in Arbeit zu bleiben, indem er regelmäßig Kontakt mit den Absolventen selber und dem Arbeitgeber hält. Eine große Rolle für die Integration des behinderten Menschen spielt außerdem das Engagement des Einzelnen sowie die Bereitschaft der Gesellschaft behinderte Menschen einzustellen. In der Modelleinrichtung Spastiker-Zentrum stellt die Teilnahme an Berufspraktika in externen Betrieben einen wichtigen Bestandteil dar. Das ICP ist selbst unternehmerisch tätig, um einen Teil der ausgebildeten Jugendlichen nach erfolgreicher Ausbildung in nicht gewinnorientierten Tochterunternehmen zu beschäftigen.

Die Zahl von knapp 10 %, die in einer Werkstatt für Behinderte trotz erfolgreichem Ausbildungsabschluss arbeiten, erscheint hoch.

Nach Krispin (Krispin J. 1997)[S.100/101] werden in Werkstätten für behinderte Menschen diejenigen beschäftigt, die auf dem freien Arbeitsmarkt keine Chance erhalten haben, oder bei denen aufgrund der persönlichen Leistungsgrenze keine Möglichkeiten der beruflichen Förderung mehr bestehen.

Es zeigt sich, dass trotz erfolgreicher Berufsausbildung eine Tätigkeit, auch wenn es nicht die Erstrebte sein sollte, dem behinderten Menschen wichtig ist.

Dies weist darauf hin, dass gerade bei behinderten Menschen nicht ausschließlich auf die absoluten Zahlen zu achten ist, sondern dass die Gesellschaft neben der

Eingliederung auf dem Arbeitsmarkt auch sehr wichtige andere Aspekte in Bezug auf diesen Personenkreis erfüllen sollte, wie zum Beispiel die Verbesserung der Lebensqualität und die Erweiterung von sozialen Kontakten (Blumberger W. 2004)[S.206].

Zusätzlich wird deutlich, dass die Absolventen nicht immer einen ihrer Ausbildung entsprechenden Arbeitsplatz finden konnten. Dies bedeutete jedoch nicht für diese Menschen, dass sie zwangsläufig arbeitslos wurden. 53,3% sind heute in einem anderen Berufsfeld als dem Erlernten tätig. Sie konnten in diesen Fällen aber aufgrund einer erfolgreichen Abschlussprüfung ihre Fähigkeiten für andere Tätigkeiten unter Beweis stellen und so einen „adäquaten“ Arbeitsplatz finden. Trotz ihrer Behinderung besitzen sie die Fähigkeiten und die nötige Flexibilität, sich auf die neue und fremde Arbeitssituation einzustellen.

Somit wird das Spastiker-Zentrum schon jetzt allen Forderungen Finks gerecht. Es darf demnach nicht mehr das primäre Ziel sein, einen Menschen ausschließlich auf einen speziellen Arbeitsplatz vorzubereiten, sondern Menschen mit Behinderungen generell die Teilnahme am Arbeitsleben zu ermöglichen (Fink A. 2001)[S.306].

Die berufliche Qualifikation eines körperbehinderten Menschen führt zur Weiterentwicklung der Person, die dann die berufliche Integration in einer bestimmten Arbeitstätigkeit/Arbeitsstelle ermöglicht. Der gesellschaftliche Wandel fordert zunehmend, auch bei Nichtbehinderten, einen Wechsel in eine ausbildungsfremde Tätigkeit.

Die Berufsausbildung qualifiziert offenbar ganz allgemein für eine Berufstätigkeit, ein Berufswechsel beweist auch die Flexibilität eines behinderten Menschen, sich den Notwendigkeiten und Chancen des Arbeitsmarktes anzupassen.

---

## 7.2 Einflussfaktoren für die erfolgreiche Arbeitssuche

### 7.2.1 **Gesundheitliche Situation und Mobilität**

Lange ging man davon aus, dass für die Berufstätigkeit des behinderten Menschen die Mobilität der entscheidende Faktor sei (Sillanpää M. 1982)[S.476].

Mobilität heißt Umgang mit öffentlichen Verkehrsmitteln bis hin zum Erwerb der eigenen Fahrerlaubnis, aber auch Verbesserung und Erweiterung der Möglichkeiten und des Bewegungsspielraums, die dem Behinderten von Seiten seiner körperlich-funktionellen motorischen Fähigkeiten zur Verfügung stehen. Zum Erhalt und zur Verbesserung der Mobilität oder Gehfähigkeit werden neben den unterschiedlichen Therapien verschiedenste Hilfsmittel individuell eingesetzt. Das Zusammenspiel von Orthopäden, Therapeuten und Orthopädietechnikern im Spastiker-Zentrum ermöglicht es, die Mobilität und Selbstständigkeit zu verbessern. Durch bessere Mobilität und Gehfähigkeit wird die Möglichkeit geschaffen, durch die erreichte Selbstständigkeit die Chancen auf dem Arbeitsmarkt zu erhöhen.

HOFFER (HOFFER M.M. 1976)[S.97/98] teilt die Cerebralparese in 5 Gruppen nach ihrem statomotorischen Funktionsstatus ein. Hierbei ist Gruppe 1 frei gehfähig, Gruppe 2 gehfähig mit Gehhilfe oder mit Rollator, Gruppe 3 gehfähig mit Hilfsperson, Gruppe 4 frei sitzfähig und Gruppe 5 nicht sitzfähig.

In der erhobenen Studie waren 30 % der Jugendlichen mit Cerebralparese zum Ausbildungsbeginn nicht frei gehfähig oder nur in der Lage mit Gehhilfen wie Rollator oder Unterarmgehstützen zu gehen, nach der Hofferschen Klassifizierung Gruppe 2 bis 5.

Die Auswertung ergab erstaunlicherweise keinen Zusammenhang zwischen körperlicher Behinderung und Arbeitslosigkeit. Die umfangreiche medizinisch-therapeutische Betreuung führt zum Erhalt oder sogar zur Verbesserung von Motorik und Selbstständigkeit und ist damit eine der Grundlagen für die ausdauernde Teilnahme an der Ausbildung und dem späteren Arbeitsleben. Außerdem ermöglicht das Spastiker-Zentrum durch individuell angepasste Ausbildungs- und Behandlungs-

schemata dem Einzelnen, trotz schwerer Behinderung und damit verbundener Mobilitätseinschränkung die Selbstständigkeit für das spätere Berufsleben zu verbessern.

Außer der beruflichen Komponente interessierte auch deshalb die Entwicklung der gesundheitlichen Situation.

Die Studie zeigt, dass insgesamt 34,2% eine Verbesserung der gesundheitlichen Situation angegeben haben. 160 der Antwortenden haben ihre gesundheitliche Situation nicht verbessert, was einem prozentualen Wert von 52,1 entspricht. Nur 13,7% gaben eine Verschlechterung an (Tabelle 13).

Auch wenn man davon ausgeht, dass die ICP eine in Bezug auf die primäre Hirnschädigung nicht progrediente Erkrankung ist, so können sich dennoch als Folge der primären Schädigung auftretende sekundären Symptome, wie Kontrakturen oder der Verlust des Gehens, verschlechtern (Schönecker G. 2003)[S.47].

Dass bei 86,3% der Teilnehmer eine Verbesserung, oder zumindest keine Verschlechterung eingetreten ist, ist auf die erfolgreiche medizinische und therapeutische Begleitung zurückzuführen.

Medizinische Maßnahmen können die motorische Funktion in der Ausbildungssituation verbessern. Hierbei ist besonders die Korrektur von Fehlstellungen der Hände und Füße von Bedeutung. Das Resultat ist dann oft ein besserer Einsatz der spastischen Hand als Haltehand und eine Stabilisierung des Fußes zur Verbesserung der Stehfähigkeit. Dies weist darauf hin, dass eine ausreichende Handfunktion Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Berufsausbildung ist (Stotz S. 1992)[S.301].

Zu den Leistungen der medizinischen Rehabilitation gehören ärztliche Behandlung, verschiedene Formen der Therapie, wie Physiotherapie, Ergotherapie, Sprachtherapie, Versorgung mit Hilfsmitteln und begleitende psychologische Unterstützung. Durch diese begleitenden Maßnahmen wird es für manche Jugendliche mit Cerebralparese erst möglich, die Belastungen einer Berufsausbildung, trotz Körperbehinderung, durchzuhalten und erfolgreich abzuschließen (Lampe R. 2003)[S.543]. (Weber M. 2004)[S.24]

Bereits beim Aufnahmegespräch vor der Berufsausbildung, aber auch begleitend während der Ausbildungsmaßnahme, wird in der Modelleinrichtung des ICP München darauf geachtet, dass die medizinisch-therapeutische Begleitung für den Jugendlichen eine optimale Möglichkeit bietet, den Gesundheitszustand und die Selbstständigkeit zu verbessern.

Auf dem heutigen modernen Arbeitsmarkt ist der Faktor Mobilität jedoch nicht mehr der ausschlaggebende Punkt, der Einfluss auf Erfolgchancen behinderter Menschen bei der Arbeitssuche hat.

So spielten die Faktoren Mobilität und Behinderung vor ca. 20 Jahren noch eine wesentlich größere Rolle und gehörten zu den Hauptfaktoren, die Einfluss auf die spätere Integration des behinderten Menschen auf dem Arbeitsmarkt nahmen. (Sillanpää M. 1982)[S.476]

Dieser Faktor verliert an Bedeutung. Der Fähigkeit des selbstständigen Laufens kommt ein immer geringerer Stellenwert in Bezug auf die spätere Eingliederung auf dem Arbeitsmarkt zu (Michelsen S.I. 2005)[S.511].

Dies bestätigt sich in den Ergebnissen dieser Studie. Zwischen der Schwere der körperlichen Behinderung und Arbeitslosigkeit konnte kein Zusammenhang erkannt werden. Die Anforderungen des heutigen Arbeitsmarktes gehen über die reinen berufsspezifischen und motorischen Fähigkeiten hinaus.

Deshalb werden im Spastiker-Zentrum die Jugendlichen in allen Bereichen gefördert.

Abgesehen von sozialer und beruflicher Integration behinderter Mensch ist der gesundheitliche Aspekt noch aus einem anderen Blickwinkel zu sehen. Die Behinderung und die damit häufig verbundene Erkrankung spielt eine große Rolle in Bezug auf die Lebensqualität.

Studien haben versucht subjektiv eingeschätzte Lebensqualität von Kindern mit infantiler Cerebralparese zu messen. Es wurde gezeigt, dass neben den durch die Behinderung bedingten Schul- und sozialen ganz besonders die psychischen und physischen Gesundheitsprobleme als eine hohe Beeinträchtigung der eigenen Lebensqualität empfunden wurden (Varni J. W. 2005)[S.593]. Kinder mit ICP gaben ähnliche

Bewertungen ihrer eigenen Lebensqualität ab, wie sich in Therapie befindende krebskranke Kinder (Varni J. W. 2005)[S.596].

Das Spastiker-Zentrum München sieht sich als ganzheitliches Therapiezentrum. So ist es die Aufgabe durch gezielte Therapie, die Lebensqualität des Einzelnen zu verbessern.

### 7.2.2 **Soft – Skills**

Unter Soft - Skills versteht man unter anderem Menschenkenntnis, Kommunikations- und Kritikfähigkeit sowie Einfühlungsvermögen, Konfliktbewältigung, Argumentation und Teamfähigkeit. Diese Fähigkeiten werden von vielen als selbstverständlich angenommen, sind aber insbesondere für Berufsanfänger die schwierigste und entscheidende Hürde bei der Arbeitssuche (Schiffer P. 2002)[S.9].

Die sogenannten Softskills spielen vor allem für Berufsanfänger eine immer größere Rolle. Es kommt somit nicht nur auf die einzelnen Abschlusszeugnisse und fachspezifischen Qualifikationen an, sondern auch auf persönliche und soziale Kompetenzen . (Stegemann K. 2005)[S.1].

Diesen Kompetenzen wird heute teilweise ein höherer Stellenwert eingeräumt, als den eigentlichen Fachkompetenzen und sie gewinnen deshalb im Berufsalltag eine immer größere Bedeutung. Dies liegt an der sich ändernden Arbeitsstruktur des modernen Arbeitsmarktes. Es kommt zu immer größer werdender Vernetzung, sich schnell änderndem Fachwissen und häufig wechselnden Teams (Steinebach M. 2005)[S.1]; (Schiffer P. 2002)[S.9].

Da es das primäre Ziel des Spastiker-Zentrums München ist, Menschen mit ICP auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu integrieren, kommt der Trainierbarkeit und Verbesserung von Soft-Skills eine entscheidende Bedeutung zu.

Demnach war ein erfreuliches Ergebnis der Fragebogenstudie die von den Angeschriebenen genannte Persönlichkeitsentwicklung. 89 % der Absolventen betonten

die Verbesserung der Selbstständigkeit, 85 % die Erhöhung der Kontaktfreudigkeit und des Selbstwertgefühls.

Besonders bei behinderten Menschen ist die Fähigkeit Sozialkontakte aufzubauen und zu pflegen von entscheidender Bedeutung. Diese steht in engem Zusammenhang mit der Möglichkeit später zu arbeiten (Sillanpää M. 1982)[S. 476].

Die Studie zeigt außerdem, dass nicht zuletzt eine Ausbildung die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und Ausweitung sozialer Kontakte bedeutet sowie ein Lernfeld für situationsadäquaten Umgang mit anderen Menschen darstellt. Die Bewältigung von Arbeitsaufgaben bedeutet gleichzeitig ein Stärkung des Selbstwertgefühl.

Einziges Ziel darf also nicht nur sein, volkswirtschaftliche Güter zu produzieren. Behinderte Menschen haben häufig aufgrund ihrer schweren Behinderung ein eingeschränktes Handlungsfeld, was gleichzeitig ihre soziale Integration erschwert. Daher wird der Arbeitsplatz, unabhängig von wirtschaftlicher Rentabilität, für diese Menschen, zum wesentlichen Ort für Sozialkontakte. Der Arbeitsplatz hat nicht nur für den gesunden, sondern gerade für erkrankte Menschen eine sehr hohe Sozialisationsfunktion und hilft so bei der Konstituierung der sozialen und psychologischen Identität (Eggerer R. 1992)[S.174](Krispin J. 1997)[S.44].

Die hohe Betriebstreue eines behinderten Menschen spricht für die Wichtigkeit der Tätigkeit für den Behinderten, aber auch für seine Gewissenhaftigkeit und für seine hohe Akzeptanz und Integration bei nichtbehinderten Kollegen.

Es wird deutlich, dass das Zentrum die behinderten Menschen nicht nur auf die berufliche Tätigkeit an sich, sondern auch auf heute immer wichtiger werdende nicht berufsspezifische Anforderungen vorbereitet.

Ein weiteres Beispiel für diese sogenannten nicht berufsspezifischen Anforderungen des modernen Arbeitsmarktes ist die Selbstorganisiertheit. (Stegemann K. 2005)[S. 1].

In Bezug auf Selbstorganisiertheit und Selbstständigkeit wurde die heutige Wohnsituation der Absolventen, in dieser Studie erfragt. Das Wohnen in einer eigenen

Wohnung zeigt sowohl einen hohen Selbstständigkeitsgrad, als auch die Fähigkeit der Selbstorganisiertheit.

Immerhin 54 % aller Absolventen leben trotz erheblicher Behinderungen und großer Mobilitätseinschränkungen in einer eigenen Wohnung, 43 % bei den Eltern und somit durch die Familie gestützt und die übrigen 3 % in sonstigen Wohnformen.

Dass mehr als die Hälfte der ehemaligen Absolventen einen eigenen Haushalt führt zeigt, dass es sinnvoll ist während der Berufsausbildung auch Haushaltsführung und Freizeitgestaltung durch das pädagogische Personal zu fördern. Eine altersgerechte Loslösung vom Elternhaus soll den Auszubildenden zu mehr Selbstständigkeit und mehr Selbstvertrauen verhelfen. Zu Beginn der Berufsausbildung wird bereits ein Mobilitätstraining durchgeführt, um vermehrt auch an kulturellen Veranstaltungen teilnehmen zu können. Das Spastiker-Zentrum München stellt außerdem 24 Wohnplätze in zwei nur temporär betreuten Außenwohngruppen als weitgehend autarke Wohnform zur Verfügung.

Zusammenfassend lässt sich erkennen:

Eine gute, den Anforderungen des Arbeitsmarktes angepasste Ausbildung, begleitet mit Förderung sozialer Kompetenz ist die Grundvoraussetzung für hohe Eingliederungsquoten auf dem Arbeitsmarkt. Hätte es in früheren Jahren bereits Ausbildungsmöglichkeiten mit umfangreicher Förderung gegeben, dann gäbe es nicht so viele Arbeitslose. (Eggerer R. 1992)[S.173].

Diesen Grundvoraussetzungen wird das Spastikerzentrum in vielen Bereichen gerecht.

---

### 7.3 Gesellschaftlicher Wandel - Namensänderungen

Wurde bis vor wenigen Jahren in Bezug auf Betreuung von behinderten Menschen hauptsächlich der christlich, humanistische Aspekt verfolgt – dies bedeutete, dass Fürsorge und Pflege im Vordergrund standen, so stellt heute dieser Aspekt nicht mehr den Schwerpunkt dar. Der behinderte Mensch soll nicht mehr als gesonderter Teil einer Gruppe gesehen werden, sondern auf das normale Alltags- und Berufsleben vorbereitet werden. Dies spiegelt sich auch in den Namensänderungen von Behinderteneinrichtungen, wie beispielsweise Aktion Sorgenkind zu *Aktion Mensch* wieder (Fink A. 2001)[S.305/306].

Auch die Modelleinrichtung *ICP München* hat ihren früheren Namen *Spastiker-Zentrum*, insbesondere auf Wunsch von Jugendlichen und Auszubildenden, in ICP–Integrationszentrum für Cerebralpareesen geändert (Beyrle H. 2004)[S.18]. Dadurch konnte der von vielen als diskriminierend und ausgrenzend empfundene, aber fachlich richtige Begriff des Spastikers ersetzt werden (Beyrle H. 2004)[S.16]

### 7.4 Schlussfolgerung

Teilhabe in unserer Gesellschaft bedeutet in erster Linie auch Recht auf Bildung nach den individuellen Möglichkeiten und sinngebende Tätigkeit. Im Grundgesetz (Art. 3/3) heißt es: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“. Die Bildungs- und Berufsbildungsansprüche bestehen idealerweise unabhängig von den Marktchancen.

Trotzdem erwartet die Bundesagentur für Arbeit als Kostenträger der beruflichen Ausbildungsmaßnahmen, dass die Jugendlichen mit ICP nicht nur ihre Abschlussprüfung erfolgreich bestehen, sondern auch, dass der Träger von Berufsbildungswerken seine Absolventen erfolgreich in den Arbeitsmarkt vermittelt.

Seit einigen Jahrzehnten werden diesbezüglich volkswirtschaftliche Kosten/Nutzen Analysen durchgeführt, auf die im obenstehenden Teil bereits eingegangen wurde. Diese Studien kommen zu dem Ergebnis, dass Rehabilitationsmaßnahmen auf lange Sicht gesehen einen volkswirtschaftlichen Nutzen haben. Es ist darauf hinzuweisen, dass diese Studien Schwächen aufweisen. Zukünftige verbesserte Studien müssen detailliertere Ergebnisse bzgl. dieser Fragestellung bringen.

Es sollte das Ziel von Fördereinrichtungen behinderter Menschen sein, ihnen eine Erwerbstätigkeit zu ermöglichen. Bei schwerstbehinderten Menschen sollte eine Arbeitslosigkeit jedoch in keinem Fall als persönliches Versagen gewertet werden. Ursächlich sind die Schwere der Behinderung in Kombination mit strukturellen Problemen des Arbeitsmarktes zu bedenken (Stadler H. 1995)[S.90].

Das Spastiker-Zentrum München schafft es auf der einen Seite den Anforderungen des heutigen Arbeitsmarktes gerecht zu werden, was hohe Vermittlungsquoten belegen. Damit erfüllt es den ökonomischen Aspekt. Dies belegen vor allem die Vermittlungsquoten. Gleichzeitig werden aber den persönlichen und sozialen Faktoren der einzelnen Teilnehmer im Spastiker-Zentrum ein mindestens genauso großen Stellenwert zugeschrieben.

## 8 Zusammenfassung

**Ziel der Vollerhebung** war es, Langzeitergebnisse über die berufliche, soziale und gesundheitliche Integration von Patienten mit ICP zu erlangen. Anlass der Studie war auf der einen Seite die Erwartungshaltung der Bundesagentur als Kostenträger beruflicher Rehabilitation, eine möglichst hohe Vermittlungsquote der Absolventen auf dem Arbeitsmarkt zu erreichen. Andererseits haben 30 Jahre Spastiker-Zentrum München Anlass dazu gegeben, zu beurteilen, ob die multimodale Förderung die erwartete Integration behinderter Menschen sowohl beruflich, als auch sozial bewirkt.

**Methode:** Es wurden 594 Absolventen der Abschlussjahrgänge 1977-2003 des Spastiker-Zentrums München mit Hilfe einer Fragebogenstudie untersucht.

Die Absolventen wurden neben den Hauptinteressenspunkten Arbeit, Arbeitslosigkeit, Berufsfeld, Schwere der Behinderung auch zu den Nebenfaktoren Alter, Geschlecht, Krankheitsbild, benötigte Hilfsmittel sowie gegenwärtige gesundheitliche/private Situation befragt. Die Antworten wurden mit Hilfe des Statistikprogrammes SPSS 12.0 eingegeben und anhand von Häufigkeitsverteilungen und non parametrischer- interferenz statistischer Verfahren ausgewertet.

Die **Ergebnisse** zeigten, dass es keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Behinderung und späterer beruflicher Integration auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gibt. 97% aller Absolventen haben ihre Ausbildung erfolgreich abgeschlossen. Die berufliche Integrationsquote des Spastiker-Zentrums München lag bei fast 80% und zum Befragungszeitpunkt waren nur ca. 15% der Absolventen arbeitslos gemeldet.

Außerdem belegte die Studie, dass eine Einrichtung, wie das Spastiker-Zentrum München in der Lage ist, den behinderten Menschen auf die modernen Anforderungen des heutigen Arbeitsmarktes vorzubereiten. So wiesen mehr als die Hälfte der Absolventen die auf dem Arbeitsmarkt geforderte Flexibilität auf, trotz fehlender Möglichkeit im erlernten Berufsfeld eine Tätigkeit anzunehmen und eine

Arbeitsstelle in einem anderen Berufszweig erfolgreich zu bewältigen. Außerdem gaben zwischen 85 und 89% der Befragten an, im Bereich der Selbstständigkeit, des Selbstvertrauens und der Kontaktaufnahme, den sogenannten Soft-Skills, durch die Zeit im Spastiker-Zentrum eine Verbesserung erreicht zu haben. Diese sogenannten Soft-Skills werden auf dem heutigen allgemeinen Arbeitsmarkt von vielen Arbeitgebern als die Hauptqualifikation angesehen, um eine Stelle auf dem Arbeitsmarkt zu bekommen und diese Aufgabe auch erfolgreich zu bewältigen.

**Fazit:** Am Beispiel des Spastiker-Zentrums München – heute ICP München – konnte gezeigt werden, dass berufliche Rehabilitationseinrichtungen auch in wirtschaftlich schwierigen Zeiten einen großen Stellenwert haben. Sie erfüllen die Anforderungen des modernen Arbeitsmarktes.

Auch wenn es nicht gelingt jeden behinderten Menschen mit Cerebralparese auf dem Arbeitsmarkt zu integrieren, so haben Einrichtungen für behinderte Menschen große persönliche Nutzen für den einzelnen Patienten sowie einen moral-ethischen und sozialen Gewinn für die gesamte Gesellschaft.

## V Literaturverzeichnis

Bax M. (1964). "Terminology and classification of cerebral palsy." Dev Med Child Neurol. **6**: 297.

Bax M., Goldstein. M., Rosenbaum P., Leviton A., Paneth N., (2005). "Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005 - Introduction." Dev Med Child Neurol. **47**: 571-576.

Beyrle H., Lampe. R. (2004). "Vom Spastikerzentrum zum Integrationszentrum." Jahresbericht 2004: ICP München - Ein neues Lebensgefühl: 12-20.

Blair E., Stanley. F. (1993). "Aetiological pathways to spastic cerebral palsy." Paediatr Perinat Epidemiol. **7**: 302-317.

Bleck E. E. (1987). "Total Body Involved - Hip and Spine." Orthopaedic management in cerebral palsy. Clinics in Developmental Medicine 99/100. Mac Keith Press. Oxford, Philadelphia. **1.Auflage**: 392-480.

Blumberger W. (2004). "Kosten und Nutzen der beruflichen Rehabilitation - Zur volkswirtschaftlichen Wirksamkeit von Qualifizierungsmaßnahmen." Berufliche Rehabilitation **1**: 205-223.

Bobath K. (1990). "Das Bobath-Konzept: Grundsätzliches zum theoretischen Hintergrund in der Behandlung von Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen und sonstigen zentral-neurologischen Erkrankungen." Der Kinderarzt **21**: 863-870.

Brunner R. (1997). "Neurogene Störungen an Sprunggelenk und Fuß." In: Kinderorthopädie in der Praxis. Heft 1 (Hrsg.). Berlin, Heidelberg, New York, Barcelona, Budapest, Hong Kong, London, Mailand, Paris, Santa Clara, Singapur, Tokio, Springer: 443-455.

Bundesagentur für Arbeit (2005). "Statistik-Tabelle: Arbeitslose und Arbeitslosenquoten." .

Bundesministerium (2004). Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht (Teil 2 SGB IX), Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung.

Bundesministerium (2005). "Lebenslagen in Deutschland - Der 2. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung - Kurzfassung." Bonn, Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung: 63.

Carstens C., Niethard F. U., Schwinning M., (1992). "Die operative Behandlung der Hüftluxation bei Patienten mit infantiler Zerebralparese." Z. Orthop Ihre Grenzgeb. **130**: 419-425.

Döderlein L., Metaxoitis D. (2004). "Die Kniebeuge- und die Kniespastik bei infantiler Zerebralparese - Funktionsverbessernde Eingriffe und deren Ergebnisse." Der Orthopäde **33**: 1138-1151.

Dussen van der L., Nieuwstraten W., Stam H.J., (2001). "Functional level of young adults with cerebral palsy." Clin Rehabil. **15**: 84-91.

Eggerer R. (1992). "2,7 Mio. Arbeitslose - trotzdem berufliche Rehabilitation Schwerkörperbehinderter?" Rehabilitation **31**: 170-174.

Feldkamp M (1996). Das zerebralparetische Kind - Konzepte therapeutischer Förderung. München, Bad Kissingen, Berlin, Heidelberg; Richard Pflaum Verlag GmbH & Co KG .

Feldkamp M., Matthiaß H.-H. (1988). Diagnose der infantilen Zerebralparese im Säuglings- und Kindesalter. Stuttgart, New York; Thieme.

Ferrari F., Cioni G., Einspieler C., Roversi F. M., Bos A. F., Paolicelli P. B., Ranzi A., Prechtl H. F. R., (2002). "Crampes synchronized General Movements in Preterm Infants as an Early Marker for Cerebral Palsy." Arch Pediatr Adolesc Med. **156**: 460-467.

Fink A. (2001). "Zukunft der Arbeit der Berufsbildungswerke." Berufliche Rehabilitation **15**: 305-312.

Furger F. (1992). "Wertgrundlagen und Sinnperspektiven der Rehabilitation." In: Handbuch der Rehabilitation. Oppl H., Mühlum A.(Hrsg.) Neuwied, Berlin; Luchterhand: 451-467.

Gage J. R. (1991). "Cerebral-palsied-gait." In: Gait Analysis In Cerebral Palsy. Gage J.R.(Hrsg.), London, Mac Keith Press. **1. Auflage**: 101-117.

Göb A. (1967). "Die fortlaufende Überprüfung der frühkindlichen Hirnschäden an der motorischen Entwicklung und dem Reflexverhalten." Z Orthop Ihre Grenzgeb. **103**: 221-240.

Grant P.E., Barkovic A. J. (1997). "Neuroimaging in CP: Issues in Pathogenesis and Diagnosis." Ment Retard Dev Disabil Rev. **3**: 118-128.

Hagberg B., Hagberg G., Olow I., v. Wendt L. (1989). "The changing panorama of Cerebral palsy in Sweden.V. The Birth Year Period 1979-82." Acta Paediatr Scand. **78**: 283-290.

Heimkes B., Hien N., Stotz S., (1986). "Die spastische Hüftluxation - Prophylaxe und Therapie." Orthop Praxis **22**: 505-510.

Heimkes B., Stotz S., Heid Th., (1992). "Pathogenese und Prävention der spastischen Hüftluxation." Z Orthop Ihre Grenzgeb. **130**: 413-418.

Hinum G.G. (1995). "Zentrale und periphere Sprechstörungen bei Zerebralparesen." In: Die Komplexität der Sprech- und Sprachstörungen bei infantiler Zerebralparese - Diagnostische und therapeutische Aspekte auf neurophysiologischer und neuropsychologischer Grundlage. München; Wien, Profil Verlag GmbH: 125-140.

Hoffer M.M. (1976). "Basic considerations and classifications of cerebral palsy." American Academy of orthop. Surg. Instr. Course Lectures., Mosby St. Louis, **25**: 96-106.

Högl H. (2001). "Phase I(1800-1860): Beginn der Präzisierung des Krankheitsbildes - Pathologie, Pathogenese und Ätiologie." In: Die infantilen Zerebralparesen - Forschungsbilanz zu einem kontrovers diskutierten Syndrom im Kindes- und Jugendalter; Med. Diss LMU München: 24-43.

Jaeger W. (1982). "Augensymptome bei infantilen Zerebralparesen." In: Die infantilen Zerebralparesen - Diagnose, Therapie, Rehabilitation und Prophylaxe. Thom H. (Hrsg.) Stuttgart; New York; Thieme. **2. Auflage**: 341-355.

Johnstone B.R., Richardson P. W. F., Coombs C.J., Duncan J.A. (2003). "Functional and cosmetic outcome of surgery for cerebral palsy in the upper limb." Hand Clin. **19**: 679-686.

Katz R.T. (2003). "Life expectancy for children with cerebral palsy and mental retardation: Implications for life care planning." NeuroRehabilitation **18**: 261-270.

Krispin J. (1997). Die Werkstatt für Behinderte und alternative Beschäftigungsmöglichkeiten für Menschen mit einer Behinderung - speziell aufgezeigt an der Gruppe der lern- und körperbehinderten jungen Erwachsenen-. Köln, Universität Köln: 385.

Lampe R (2004). "Infantile Cerebralparese und Bewegung." Habilitation der Technischen Universität München.

Lampe R., Mitternacht J., Gradinger R., Stadler C., (2003). "Jugendliche mit Cerebralparese - Rehabilitation und berufliche Eingliederung." Kinderärztl Praxis **8**: 536-543.

Lange C., Lampert T. (2005). "Die Gesundheit arbeitsloser Frauen und Männer - Erste Auswertungen des telefonischen Gesundheitssurveys 2003." Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz :**1256-1264**.

Largo R.H. (1991). "Frühkindliche Zerebralparese: Epidemiologische und klinische Aspekte." Dtsch Arztebl. **88**: 1354-1360.

Lawson R.- D., Badawi N. (2003). "Etiology of cerebral palsy." Hand Clin **19**: 547-556.

Matthiaß H.H. (1990). "Hüftgelenksveränderungen bei infantiler Cerebralparese." Z Orthop Ihre Grenzgeb. **128**: 373-376.

Maurer U. (2002). "Ursachen der Zerebralparese und klassische Behandlungsmöglichkeiten." Wien Med Wochenschr. **152**: 14-18.

Michaelis R., Niemann G.W. (1999). Entwicklungsneurologie und Neuropädiatrie - Grundlagen und diagnostische Strategien. Stuttgart, New York; Thieme.

Michelsen S.I., Uldall P., Kejs A.M.T., Madsen M., (2005). "Education and employment prospects in cerebral palsy." Dev Med Child Neurol. **47**: 511-517.

Nagel E., Delank K.-S., Eysel P., (2003). "Die operative Behandlung bei neuromuskulären Skoliosen." In: Langzeitergebnisse in der Kinderorthopädie. Krauspe. R., Reichel H. (Hrsg.), Darmstadt; Steinkopff: 75-93.

Nelson K.B., Ellenberg. J. H., (1987). "The Asymptomatic Newborn and Risk of Cerebral Palsy." Am J Dis Child. **141**: 1333-1335.

Neuhäuser G. (2002). "Entwicklung und Wachstum." In: Pädiatrie. Bob. K., Bob A., (Hrsg.) Stuttgart, Thieme. **2. Auflage:** 1-14.

Niethard F.U., Pfeil. J., (2003). Orthopädie. Bob A., Bob K. (Hrsg.), Stuttgart; Thieme. **4. Auflage**

Orth H. (2005). "Die Diagnostik." In: Das Kind in der Voita Therapie - Ein Begleitbuch für die Praxis. Orth H. (Hrsg.), München; Urban & Fischer. **1. Auflage:** 57-66.

Palmer F.B. (2004). "Strategies for the early diagnosis of cerebral palsy." J. Pediatr. **145:** 8-11.

Paneth N., Damiano D., Rosenbaum P., Leviton A., Goldstein M., Bax M. (2005). "Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005 - The classification of cerebral palsy." Dev Med Child Neurol. **47:** 571-576.

Paul H.H. (1973). "Epidemiologie der Cerebralparese." In: Voraussetzungen zur Rehabilitation von CP-Kindern - Band 1: Schriftenreihe des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit. F. u. G. Bundesminister für Jugend (Hrsg.). Königshofen, R. Schunk KG: 15-32.

Pinto-Martin J.A., Riolo S., Cnaan A., Holzmann C., Susser M. W., Paneth N., (1995). "Cranial Ultrasound Prediction of Disabling and Nondisabling Cerebral Palsy at Age Two in a Low Birth Weight Population." Pediatrics **95:** 249-254.

Pschyrembel W., (1998). Klinisches Wörterbuch. Hildebrandt H. (Hrsg.); Berlin; Gruyter, **258. Auflage,**

Reinberg A., Hummel M., (2003). IAB Kurzbericht: Geringqualifizierte - In der Krise verdrängt, sogar im Boom vergessen - Entwicklung der qualifikationsspezifischen Arbeitslosenquoten im Konjunkturverlauf bis 2002. Nürnberg, Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung: 1-7.

Rosenbaum P., Dan B., Leviton A., Paneth N., Jacobsson B., Goldstein M., Bax M., (2005). "Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005 - The definition of cerebral palsy." Dev Med Child Neurol. **47**: 571-576.

Rosenthal K.R., Levine D. B., (1977). "Fragmentation of the Distal Pole of the patella in Spastic Cerebral Palsy." J Bone Joint Surg Am. **59-A**: 934-939.

Schiffer P., von der Linde B., (2002). Mit Soft Skills mehr erreichen - Trainieren Sie Ihre sozialen Kompetenzen. München, Redline Wirtschaft/ Verlag Moderne Industrie.

Schmid F. (1974). "Die infantile Zerebralparese - Begriff, Formenkreise, klinisch-therapeutische Synopsis." In: Infantile Zerebralparese - Früherkennung und Frühbehandlung. Gauting, Verlag Fortschritte Der Medizin. **3. Auflage**: 1-4.

Schönecker G. (2003). Prinzipien operativer Eingriffe bei infantiler Zerebralparese. In: Langzeitergebnisse in der Kinderorthopädie. Krauspe R., Reichel H. (Hrsg), Darmstadt, Steinkopff: 47-61.

Schorn K. (1993). "Die Früherfassung der kindlichen Schwerhörigkeit." Dtsch Arztebl. **90**: B1999-B2007.

SGB I (2004). Sozialgesetzbuch Erstes Buch - Allgemeiner Teil.

SGB IX (2004). Sozialgesetzbuch Neuntes Buch - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen.

SGB XI (2003). Sozialgesetzbuch Elftes Buch - Soziale Pflegeversicherung.

Sillanpää M., Piekkala P., Pisirici H., (1982). "The young adult with cerebral palsy and his chances of employment." Int J Rehabil Res. **5**: 467 -476.

Stadler H. (1995). "Schule - und wie weiter? Zur beruflichen Integration schwerkörperbehinderter Jugendlicher - Versuch einer Standortbestimmung." Rehabilitation **34**: 81-90.

Stegelmann K. (2005). Soft Skills - Der menschlich Faktor, Spiegel online. **2005**.  
(<http://www.spiegel.de/spiegelservice/0,1518,337457,00.html>)

Stand: 10.12.05

Steinebach M. (2005). "Soft Skills" verbessern Chancen auf dem Arbeitsmarkt, Pressestelle TU Chemnitz. **2005**.

<http://www.tu-chemnitz.de/tu/aktuelles/dateien/index1.php?aid=319>

Stand: 09.12.05

Stotz S. (2000). Therapie der infantilen Cerebralparese - Das Münchner Tageskonzept. Liebenstund I. (Hrsg.), München, Bad Kissingen, Berlin, Düsseldorf, Heidelberg, Richard Pflaum Verlag GmbH & Co KG.

Stotz S. (1978). "Das elektromyographische Verhalten der Unterarmmuskulatur beim Spastiker vor und nach Verpflanzung des M.flexor carpi ulnaris." Z Orthop Ihre Grenzgeb. **116**: 820-828.

Stotz S. (1994). "20 Jahre Berufsbildungswerk im Spastiker-Zentrum München - Entwicklung, Konzeption und Rehabilitationsergebnisse." In: 20 Jahre Berufsbildungswerk Spastiker-ZentrumMünchen. München, hauseigener Verlag: 22-33.

Stotz S., Heimkes B., (1992). "Fehlstellungen der oberen Extremität bei infantiler Zerebralparese." Orthopäde **21**: 309-315.

Straßburg H.-M., Dacheneder W., Kreß W., (2000). Entwicklungsstörungen bei Kindern. Straßburg H.-M. (Hrsg.), München, Jena; Urban&Fischer, **2. Auflage**

Thom H. (1982). Aufgaben und Methoden der Ergotherapie. In: Die infantilen Zerebralpareesen - Diagnose, Therapie, Rehabilitation und Prophylaxe. Thom H. (Hrsg.), Stuttgart; New York, Thieme. **2. Auflage**: 483-522.

Trounce J.Q., Fagan D., Levene M.I., (1986). "Intraventricular haemorrhage and periventricular leucomalacia: ultrasound and autopsy correlation." Arch Dis Child. **61**: 1203-1207.

Varni J. W., Burwinkle T. M., Sherman S.A., Hanna K., Berrin S.J., Malcarne V.L., Chambers H.G., (2005). "Health-related quality of life and adolescents with cerebral palsy. Hearing the voices of children." Dev Med Child Neurol. **47**: 592-597.

Weber M. (2004). "Medizinisch-berufliche Rehabilitation." Not- durch Hirnverletzung Schlaganfall, oder sonstige erworbene Hirnschäden **13**: 24-27.

Wichers M.J., Odding E., Stam H.J., Van Nieuwenhuizen (2005). "Clinical presentation, associated disorders and aetiological moments in Cerebral Palsy: A dutch population-based study." Disabil Rehabil. **27**: 583-589.

## VI Stichwortverzeichnis

---

### **A**

Aktion Mensch · 116  
Aktion Sorgenkind · 116  
Allgemeiner Arbeitsmarkt · 65  
Anarthrie · 31  
Anfallsleiden · 33, 38  
Arbeitsassistenz · 9  
Arbeitslosenquote · 105  
Arbeitslosigkeit · 10, 72, 81, 84, 86, 87, 88, 92, 103, 104, 118  
Arbeitsmarktsituation · 72, 81  
Arbeitssuche · 110  
Asphyxie · 12, 19  
Ataxie · 15, 31, 32  
Athetose · 15, 32  
Ätiologie der ICP · 13, 19

---

### **B**

Berufsausbildung · 57, 76  
Berufsbildungswerk · 8, 48, 50, 51, 60, 102, 103  
Berufsfelder · 82  
Berufsschule · 52, 55  
Berufsvorbereitende Maßnahmen · 8, 52  
Bewerbungstraining · 55  
Bildgebende Verfahren · 38  
Bobath · 43, 44, 57  
Bradylalie · 31  
Bundesanstalt für Arbeit · 102  
Bürokaufmann · 53

---

### **C**

Coxa valga antetorta · 26

---

### **D**

Definition der ICP · 13, 14  
Diparese · 14, 16  
Diplegie · 16

---

Diskussion · 99  
Druck · 53  
Dysarthrie · 31  
Dystonie · 15

---

**E**

Encephalitis · 19  
Epidemiologie der ICP · 19  
Epilepsie · 12  
Ergebnisse · 72, 118  
Ergotherapie · 57  
Ernährungsprobleme · 12  
Erstuntersuchung · 56

---

**F**

Faktor VIII Mangel · 20  
Fazit · 119  
Floppy child · 23  
Förderlehrgang · 101  
Förderplan · 51, 52  
Förderteams · 50  
Fragebogen · 63, 64, 74, 104  
Frühgeburten · 19  
Fuß · 29

---

**G**

Ganganalyse · 29, 40  
Gefäßfehlanlagen · 20  
Gesellschaftlicher Wandel · 116  
Gestationsalter · 19  
Gesundheitliche Situation · 62, 72, 92, 110, 118  
Gleichstellungsgesetz · 99

---

**H**

Hackenfuß · 28  
Halliwick Methode · 58  
Hauptfragestellungen · 60  
Hauswirtschaft · 53  
Hemiparese · 14, 21  
Hilfsmittel · 44, 79, 87

---

Hippotherapie · 58  
Hirnschädigung · 19  
Hörminderung · 38  
Hörstörungen · 24, 31  
Hüftgelenk · 26  
Hüftluxation · 26, 27  
Hypertonie · 15  
Hypothesen · 60  
Hypotonie · 15, 38

---

### **I**

Integrationsfachdienst · 108  
Integrationsquoten · 104  
Integrationszentrum für Cerebralpareesen · 7, 48, 50, 60  
Intelligenzstörungen · 22, 32  
Internetrecherche · 67

---

### **K**

Kernspintomographie · 38  
Klassifikation der ICP · 14, 18  
Klonusbereitschaft · 15  
Klumpfuß · 29, 40  
Kniegelenk · 28  
Ko-kontraktion · 15, 23  
Kosten/Nutzen-Analysen · 60, 102

---

### **L**

Laufzeit der Studie · 71  
Lebenserwartung · 13  
Lernstörungen · 32  
Leukomalazie · 20, 39  
Lissenzephalie · 38

---

### **M**

Material und Methoden · 63, 118  
Medizinische Betreuung · 56  
Mehrfachbehinderung · 12, 22, 100  
Meilensteine der kindlichen Entwicklung · 34, 35  
Meningitis · 19  
Metalltechnik · 53

Minderwuchs · 12  
Mobilität · 110  
Morbus Little · 12  
Münchner Tageskonzept · 49

---

**N**

Nebenfragestellungen · 62  
Nonparametrische Tests · 88  
Nystagmus · 32

---

**O**

Obere Extremität · 24  
Operative Maßnahmen · 46  
Opisthotonus · 38  
Orthopädietechnik · 53  
Orthopädische Universitäts-Poliklinik München · 8

---

**P**

Pathogenese der ICP · 19, 21, 38  
Perzeptionsstörungen · 30  
Pfleigestufe · 65, 77, 78, 91  
Physiotherapie · 57  
Polymikrogyrie · 38  
Probelauf · 68  
Professionelle Adressensuche · 70  
Psychosoziale Fürsorgestelle · 9  
Pyramidenbahn · 15, 35

---

**R**

Rechercheschritte · 66  
Rehabilitation · 10, 100, 102, 111  
Renshaw-Zellen · 21  
Reziproke Innervation · 15  
Rücklaufquote · 66, 69, 72, 104

---

**S**

Schizenzephalie · 38  
Schlussfolgerung · 116  
Schwerbehinderung · 65, 77

---

Schweregrad der Behinderung · 65, 72, 77, 79, 87  
Skoliose · 24, 25  
Soft-Skills · 66, 94, 113, 119  
Sonographie · 39  
Sozialgesetzbuch · 99  
Spastik · 15, 21, 27, 34  
Spastiker-Zentrum München · 7  
Spitzfuß · 23, 28, 29  
Sprachstörungen · 24, 31  
Sprachtherapie · 58  
Sprechstörungen · 31  
Sprunggelenk · 29  
SPSS 12.0 · 71, 118  
Statistische Auswertung · 71  
Stichprobe · 63, 66, 72, 73  
Strabismus · 32  
Symptomatik der ICP · 13, 21, 23

---

### **T**

Telefonrecherche · 67, 68, 69  
Tetraparese · 16, 24  
Therapie · 42  
Thrombozytopenie · 20  
Total body involved · 25  
Tübinger Klassifikation · 17

---

### **V**

Verbleibstudie · 9, 60  
Vermittlungsquote · 61  
Versand der Fragebögen · 68, 70  
Vit K Mangel · 20  
Vojta · 43

---

### **W**

Werkstatt für Behinderte · 61, 81, 108  
Wirbelsäule · 24  
Wirksamkeitsstudie 2004 · 102  
Wohnsituation · 62, 73, 97, 114

**Z**

Zentralnervensystem · 12

Ziel der Studie · 118

Zusammenfassung · 118



**Frage 2:**

**Welche Tätigkeit haben Sie in der Zeit von Ihrer Ausbildung bis heute überwiegend ausgeübt?**

- Ich war angestellt.
- Ich war selbstständig.
- Ich nahm an Weiterbildungsmaßnahmen teil.
- Ich war arbeitslos gemeldet.
- Ich arbeitete in einer Werkstätte für behinderte Menschen.
- Sonstiges (z.B.: Rentner, Hausfrau / -mann, Schule, ABM, ...)

bitte angeben: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Wie lange waren Sie arbeitslos gemeldet?**

- A. Unmittelbar in Anschluss an die Ausbildung bis zur ersten Arbeitsstelle:  
Für \_\_\_\_ Monate
- B. Insgesamt von Ausbildungsende bis heute:  
Für \_\_\_\_ Monate
- Zu keinem Zeitpunkt

**Frage 3:**

**Während Ihrer Arbeitslosigkeit – Welche Maßnahmen haben Sie getroffen, um eine Stelle zu finden, bzw. Ihre Situation auf dem Arbeitsmarkt zu verbessern?**

- Weiterbildungsmaßnahmen des Arbeitsamtes
- Umschulungsmaßnahmen
- Private Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen

**Wo würden Sie sich Unterstützung bei der Arbeitsuche erhoffen?**

\_\_\_\_\_

**Frage 4:**

**Wie / Wo haben Sie nach Stellen gesucht?**

- Versenden von Bewerbungen
- Arbeitsamt
- Tageszeitung
- Internet
- über Freunde / Bekannte / Familie

2

**Frage 5:**

**Wie regelmäßig suchen Sie nach neuen Stellenangeboten?**

- wöchentlich
- monatlich
- jährlich
- gar nicht

**Frage 6:**

**Hat Ihnen das Erlernte in der Ausbildung bei der Ausübung Ihres Berufes geholfen?**

- sehr viel
- viel
- wenig
- gar nicht

**Frage 7:**

**Welche medizinischen Maßnahmen wurden im Laufe der Zeit durchgeführt?**

- Krankengymnastik
- Ergotherapie
- Operationen
- regelmäßige orthopädische Kontrollen
- Sprachtherapie

137

**Frage 8: (Mehrfachnennungen möglich)**

Auf welche orthopädie – technischen Hilfsmittel waren Sie zu Ihrer Zeit im Spastikerzentrum angewiesen?

- Gehstützen
- Orthopädische Schuhe
- Aktivrollstuhl
- Elektrorollstuhl
- Orthopädische Einlagen
- Schienen
- Rollator
- Keine

Auf welche orthopädie – technischen Hilfsmittel sind Sie heute angewiesen?

- Gehstützen
- Orthopädische Schuhe
- Aktivrollstuhl
- Elektrorollstuhl
- Orthopädische Einlagen
- Schienen
- Rollator
- Keine

**Frage 9:**

Rückblickend betrachtet: Wie stark hat sich Ihre gesundheitliche Situation im Verlauf der Zeit im Spastikerzentrum verändert?

- Ich habe erhebliche gesundheitliche Fortschritte gemacht.
- Die Situation hat sich ein wenig verbessert.
- Sie hat sich nicht verändert.
- Die gesundheitliche Situation hat sich verschlechtert.

Nun möchten wir Ihnen noch ein paar Fragen zu Ihrer derzeitigen Lebenssituation und Ihrem heutigen Gesundheitszustand stellen!

**Frage 10:**

**Nehmen Sie heute noch therapeutische Maßnahmen in Anspruch?**

- Ja  Nein

**Wenn Ja welche ? ( Mehrfachnennungen möglich )**

- Krankengymnastik  
 Ergotherapie  
 Operationen  
 regelmäßige orthopädische Kontrollen  
 Sprachtherapie

**Frage 11:**

**Haben Sie während der Zeit Ihres Aufenthaltes im Zentrum eine Verbesserung Ihrer Selbständigkeit erfahren?**

- Ja, ich bin viel selbständiger geworden.  
 Ich habe meine Selbständigkeit leicht verbessert.  
 Ich habe keine Fortschritte gemacht.  
 Meine Selbständigkeit hat sich verschlechtert.

**Frage 12:**

**Ist Ihr Selbstbewusstsein während Ihrer Ausbildung gestiegen?**

- Mein Selbstbewusstsein hat sich stark verbessert.  
 Es hat sich leicht verbessert.  
 Es wurden keine Verbesserungen bemerkt.  
 Das Selbstbewusstsein hat sich verschlechtert.

**Frage 13:**

**Hat Ihnen die Zeit im Zentrum dabei geholfen, heute einfacher Kontakt mit Ihnen bis dahin fremden Personen aufzunehmen?**

- Ja, es fällt mir heute sehr viel leichter auf fremde Menschen zuzugehen.
- Ich konnte eine leichte Verbesserung feststellen.
- Leider konnte ich eine Verbesserung dieser Fähigkeit nicht feststellen.

**Frage 12:**

**Wo leben Sie zurzeit?**

- eigene Wohnung
- bei meinen Eltern
- Bei Freunden / Verwandten
- sonstige Wohnform (z.B. Wohnheim, betreutes Wohnen)

**Frage 13:**

**Bei Rollstuhlfahren:**

**Können Sie sich ohne Hilfe aus dem Rollstuhl umsetzen?**

- Ja
- Nein

Zum Schluss möchten wir noch wissen, ob wir Sie bzgl. detaillierterer Befragung telefonisch kontaktieren dürfen.

Wenn ja, dann tragen Sie doch bitte im folgenden Feld Ihre Telefonnummer ein.

Wir stehen Ihnen natürlich auch zu Fragen Ihrerseits an uns gerne zur Verfügung.

**Telefon:** \_\_\_\_\_

**Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre Mitarbeit.**