

Simone Bertschi und über 100 weiteren Personen mit Unterstützungsbedarf bietet die Stiftung Lebenshilfe eine bedarfsgerechte Begleitung in allen Lebensbereichen.

Ihre Spende ist eine wertvolle Unterstützung bei dieser Aufgabe. Vielen herzlichen Dank.



Saalbaustrasse 9, Postfach, 5734 Reinach AG,
www.stiftung-lebenshilfe.ch, Konto PC 50-15635-8,
IBAN CH56 0900 0000 5001 5635 8



SULZER, SUTTER

Foto: Jiffi Vurma

02.2009

Informationsreihe Behinderungsursachen
6. Schwere dyston-athetotische Cerebralparese

«Tanz mit em Wind, lach mit dä Sunne.»

Simone Bertschi, 19



Schwere dyston-athetotische Cerebralparese

Cerebral: das Gehirn betreffend

Parese: leichte, unvollständige Lähmung oder Schwäche eines Muskels, einer Muskelgruppe oder einer Extremität.

Die Cerebralparese ist ein Sammelbegriff und bezeichnet Bewegungsstörungen aufgrund einer Hirnschädigung. Die Schädigung des Gehirns kann unterschiedliche Ursachen haben, wie z. B. vorgeburtliche Virus-Infektionen (Röteln, Toxoplasmose usw.). Während der Geburt können Sauerstoffmangel oder andere Komplikationen Einfluss nehmen. In den ersten Lebensjahren sind meist Unfälle mit Schädelverletzungen oder schwere Krankheiten mit Hirnhautentzündung Auslöser. Die Beeinträchtigungen in der Bewegungssteuerung können alle Körperteile betreffen. Eine erschwerte Reizverarbeitung liefert fehlerhafte Signale an die Muskeln. Dadurch entsteht ein veränderter Tonus (Muskelspannung). Bei der dyston-athetotischen Cerebralparese bedeutet dies einen wechselnden Tonus und eine erschwerte Tonusregulierung. Dies hat zur Folge, dass die Bewegungen ausfahrend, unwillkürlich und schwer zu kontrollieren sind. Das gezielte Greifen ist nur bedingt möglich. Die geistige Entwicklung kann völlig unauffällig sein. Oft kommen so genannte Mehrfachbehinderungen hinzu. Dies ist abhängig vom Zeitpunkt, Ort und Ausbreitung der Hirnschädigung. So kann eine Cerebralparese neben den Haltungs- und Bewegungsbeeinträchtigungen auch Einfluss auf die Sprach- und/ oder die kognitive Entwicklung haben.

Simone Bertschi – ein Sonnenschein im Alltag

Simone Bertschi ist schwerst-mehrfach behindert. Die 19 Jahre junge Frau ist aufgrund ihrer Cerebralparese mit geistiger Behinderung nicht in der Lage, selber zu sprechen. Die Kommunikation basiert folglich nicht auf einem verbalen Austausch, sondern auf der Wahrnehmung von situativer Mimik und Gestik. Mit ihrer ganz eigenen Körpersprache – man könnte auch von intakt gebliebenen Ur-Reflexen sprechen –, aber auch gewissen Geräuschen und Lauten, gibt Simone zu verstehen, wie es um ihre eigene Befindlichkeit bestellt ist. Freude, Nachdenklichkeit oder aber Trauer sind jederzeit klar erkennbar.



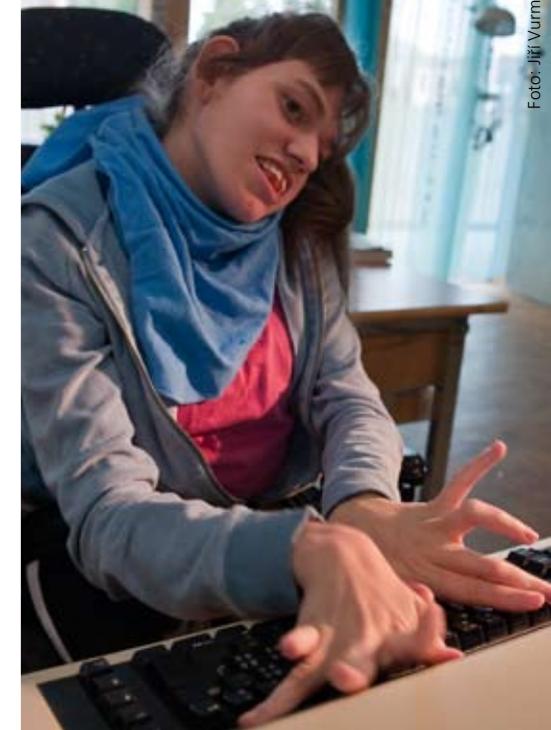
Angesichts dieser Schilderung könnte der Eindruck entstehen, wir hätten es mit einem völlig in sich gekehrten oder gar apathischen Menschen zu tun. Doch gerade das ist bei Simone Bertschi nicht der Fall. Trotz ihrer Schwerst-Mehrfachbehinderung scheint sie an allem interessiert zu sein, was sich in ihrem Umfeld ereignet. Dabei wirkt sie auf ihre Mitmenschen überaus offen und entsprechend sympathisch. Ob am Arbeitsplatz, in der Wohngruppe oder in der Freizeit: Mit ihrem gewinnenden Wesen finden andere Menschen – ob mit oder ohne Behinderung – den Zugang zu Simone relativ schnell. Mehr noch: Die junge Frau wird von ihrer Umgebung spontan und gerne «vereinnahmt», dies im durchaus positiven Sinne. Simone ist für viele ihrer Freunde und Bekannten, vor allem aber für ihre Familie, ein eigentlicher Sonnenschein.

Die Tagesstruktur von Simone ist im wesentlichen gleich wie bei vielen Menschen. Zusammen mit fünf weiteren Klienten ist Simone Mitglied einer Wohngruppe der Stiftung Lebenshilfe. Innerhalb dieser «Kleinfamilie» gehört die junge Frau zu den Frühaufsteherinnen – nicht immer nur zur Freude ihrer Mitbewohner/innen. Anschliessend an die Morgentoilette steht das Frühstück auf dem Tagesplan. Die Nahrung nimmt Simone über eine Sonde zu sich. An

ein Kauen und Schlucken, wie wir es im Alltag als völlig normal betrachten, ist wegen ihrer schweren Behinderung nicht zu denken. Zusammen mit Kollegen/innen wird sie in die «Heuwiese» gefahren, wo Simone in der Textilwerkstatt beschäftigt und betreut wird.

Die Frage, welche Art von Beschäftigung sich für Simone finden lässt, ist eine der permanenten Herausforderungen, denen sich die Betreuerinnen zu stellen haben. Einen hohen Stellenwert haben das Filzen oder das Ein- und Ausräumen von Schachteln und Kisten. Ganz besonders fasziniert ist Simone vom eigens konstruierten Geschirr-Mobile. Hier kann sie frei schalten und walten und freut sich über jedes Scheppern und Klimpern, welches die Löffel, Röstischaufel und Salatschüssel hergeben. Neu entdeckt hat sie das Tippen auf einer alten Schreibmaschine.

Simones Mutter erinnert sich, nach der Geburt ein gesundes Kind mit nach Hause genommen zu haben. Doch schon bald stellte sich heraus, dass die Fontanelle des relativ kleinen Kopfes zugewachsen war und das Hirn wichtige Funktionen nicht übernehmen konnte. Mit ihren drei älteren Geschwistern hat Simone eine unverkrampfte Jugend verbracht; Berührungsängste wegen der Behinderung gab es keine. Simone gehörte



ganz selbstverständlich zur Familie. Das ist auch heute noch der Fall, verbringt doch Simone praktisch jedes zweite Wochenende zu Hause. In ihrer Freizeit fühlt sie sich immer wieder zum Klavier hingezogen und sie ist auch ein grosser Fan von Peter Reber. Dass sie vom Sänger und Musiker schon persönliche Briefe erhalten hat, erfüllt sie mit ganz besonderem Stolz.