

Dorothea Hantelmann Ärztin für Neurologie und Psychiatrie
Gela Becker Dipl.- Psych.

Das Bundesteilhabegesetz: Zugang für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) zu Leistungen wird eingeschränkt – ein Positionspapier

FASD Fachzentrum
Evangelischer Verein Sonnenhof e. V.
Neuendorfer Str. 60
13585 Berlin
www.fasd-fachzentrum.de

Menschen mit FASD benötigen aufgrund ihrer hirnganischen Beeinträchtigungen eine spezifische Förderung, die in den bisherigen Hilfesystemen nicht bzw. noch nicht ausreichend installiert ist.

Das Störungsbild kann sich sehr unterschiedlich darstellen und reicht bis in den Bereich der schweren geistigen Behinderung.

Die Behinderung bedingt Störungen der Informations- und Wahrnehmungsverarbeitung, die das Erfassen abstrakter, aber auch sozialer Relationen erheblich beeinträchtigen und die Tendenz zum sozialen Rückzug und die Angst vor neuen Situationen sowie aggressiven Durchbrüchen erklären. Dies kann zu massiven Anpassungsstörungen an gesellschaftliche Normen in allen Lebensbereichen mit Nichteinhaltung von Terminen, teilweise delinquentem Verhalten und nur sehr begrenzter Lernfähigkeit in diesen Bereichen führen.

- Eine Verselbständigung im Sinne des SGB XII ist zu einem großen Teil kaum möglich, so dass diese Menschen ein Leben lang auf Hilfe angewiesen sein können (siehe dazu auch die 2005 abgeschlossene Berliner Langzeitstudie von Prof. Spohr, nach der 80% der betroffenen jungen Frauen und Männer nicht selbständig leben konnten).
- In der Betreuungsarbeit ist zu berücksichtigen, dass die Betroffenen zum Teil auch bei maximaler Förderung Grenzen in ihrer Entwicklung, einen sog. Deckeneffekt aufzeigen und man Gefahr läuft die Menschen zu überfordern, was erhebliche Spannungszustände auslösen kann.
- Spezifisch für Menschen mit diesen Beeinträchtigungen ist, dass Veränderungen in der Lebensführung häufig große Ängste auslösen. Diese können nicht durch automatisierte Routinen kompensiert werden, so dass es dann, z.B. bei dem Wechsel einer Einrichtung zu einem deutlichen Ressourcenverlust kommen kann. Für Menschen mit FASD ist daher Stabilität und Kontinuität durch die Betreuungspersonen existentiell.
- Die Problematik der Diagnostik besteht darin, dass die Unterformen von FASD nicht allen Fachdiensten ausreichend bekannt sind, so dass es zu falschen Zuordnungen und Fehlplatzierungen kommen kann. Weiterhin ist noch nicht ausreichend bekannt, dass der Schweregrad der Behinderung und das Ausmaß der Teilhabebeeinträchtigung sich nicht nur an der vollständigen Symptomatik im sog. Vollbild, dem Fetalen Alkoholsyndrom, messen lässt, sondern aufgrund der Hirnschädigung scheinbar „unsichtbar“ in allen Unterformen vorliegen kann.

In einigen Fällen besteht die Problematik der Zuordnung darin, dass durch Testung ein IQ im Normbereich diagnostiziert wird. Die betroffenen Menschen sind jedoch u.a. in Folge der Störung der Exekutivfunktionen nicht in der Lage, diese Intelligenz angemessen zu nutzen und sie im praktischen Leben einzusetzen.

- **Die hirnganische Schädigung führt zu Verhaltensauffälligkeiten, die in ihrer Auswirkung einer geistigen Behinderung gleichzusetzen sind.**
Das ICF -Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit 2005- ist zwar eingeführt, jedoch erst auf dem Wege der Etablierung. Dieses Diagnosesystem könnte einen Teil der bisherigen Problematik der Diagnostik aufgrund derer die Zuordnungen erfolgen, perspektivisch beheben. Das ICF gewichtet die Teilhabebeeinträchtigungen und legt den Schwerpunkt nicht auf die Intelligenzmessung.
- Die Funktionsstörungen bei FASD nach dem ICF können u. a. in folgenden Bereichen klassifiziert werden:
 - b 117 Funktionen der Intelligenz
 - b 122 globale psychosoziale Funktionen

- b 126 Funktionen von Temperament und Persönlichkeit
- b 130 Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs
- b 140 Funktionen der Aufmerksamkeit
- b 152 emotionale Funktionen
- b 160 Funktionen des Denkens
- b 164 höhere kognitive Funktionen
- b 167 kognitiv-sprachliche Funktionen
- b 172 das Rechnen betreffende Funktionen
- b 180 die Selbstwahrnehmung und die Zeitwahrnehmung betreffende Funktionen.

Im vorliegenden, durch das Kabinett am 28.06.2016 verabschiedeten Entwurf zum Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz – BTHG), kommt es jedoch zu einer Einschränkung des leistungsberechtigten Personenkreises durch eine unvollständige Definition der ICF-Lebensbereiche, von der Menschen mit FASD besonders betroffen sein können:

„Das bisherige Kriterium der „wesentlichen“ Behinderung wird ersetzt: Menschen, die in **„erheblichem Maße in ihrer Fähigkeit zur Teilhabe an der Gesellschaft eingeschränkt sind“**, haben Anspruch auf Leistungen zur Teilhabe der Eingliederungshilfe.

Erheblichkeit der Teilhabeeinschränkung wird neu definiert: „wenn die Ausführungen von Aktivitäten in mindestens fünf Lebensbereichen nicht ohne personelle oder technische Unterstützung möglich sind oder in mindestens drei Lebensbereichen auch mit personeller oder technischer Unterstützung nicht möglich sind.“

Die Lebensbereiche sollen sich an der ICF ausrichten:

- Lernen und Wissensanwendung
- Allgemeine Aufgaben und Anforderungen
- Kommunikation
- Mobilität
- Selbstversorgung
- Häusliches Leben
- Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen
- Bedeutende Lebensbereiche
- Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben

Leistungseinschränkungen entstehen durch unvollständige Definition der ICF-Lebensbereiche nach bisherigem Entwurf der Eingliederungshilfeverordnung.

- **Menschen mit FASD zeigen vielfältige Funktionseinschränkungen, die jedoch Gefahr laufen nicht die Kriterien der erheblichen Teilhabeeinschränkungen zu erfüllen**
- **Aufgrund der diffusen Hirnschädigung zeigen sie vielfach scheinbar einfache (nicht erhebliche) Teilhabeeinschränkungen – die erst in der Zusammenschau eine komplexe Behinderung ergeben**
- **Problem: keine Ermessensregelung für Menschen mit „nicht erheblicher“ Teilhabeeinschränkung**

Von allen weiteren Problematiken des Gesetzesentwurfs, wie z.B. dem Ausschluss von beruflicher Bildung oder für Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarfen oder dem Herausfall von Teilhabe an Freizeitangeboten, sind Menschen mit FASD genauso betroffen wie viele Menschen mit anderen Behinderungen auch.

Empfehlung: Petitionen der Fachverbände unterstützen - z. B. die Petition der Lebenshilfe:

https://www.change.org/p/teilhabe-statt-ausgrenzung-von-menschen-mit-geistiger-behinderung?utm_source=embedded_petition_view

sowie die behinderungsbedingte Erschwerung des Zugangs zu Leistungen zur Teilhabe für Menschen mit FASD bekannt machen.

Der Zugang zu Teilhabeleistungen wird auch dadurch erschwert, dass FASD noch zu selten erkannt und die Teilhabeeinschränkungen vielfach trotz komplexer Testverfahren noch nicht ausreichend erfasst werden können. D. h. um den Zugang zu Leistungen für

Menschen mit FASD zu bahnen ist zusätzlich erforderlich:

- die Aufnahme des Krankheitsbildes in den Diagnosekatalog des ICD,
- die Anerkennung und Berücksichtigung von Diagnostik und Behandlung im Leistungskatalog der Krankenkassen,
- ausreichende Diagnostikmöglichkeiten,
- die Zuordnung zum Personenkreis der **geistig bzw. mehrfach behinderten** Menschen,
- ein Instrument zur Erhebung des Betreuungsbedarfes, welches den Besonderheiten der Störungen entspricht (erfassen der Einschränkungen exekutiver Funktionen in ihren Auswirkungen auf die Teilhabe),
- die Entwicklung ausreichender spezifischer Hilfsangebote im Bereich der Eingliederungshilfe in Form von vollstationären Einrichtungen, Wohngemeinschaften und Betreutem Einzelwohnen.

Stand September 2016

Literatur

Brinkmann, Sylvia. Diakonie Deutschland – Evangelischer Bundesverband, Handreichung zur Informationsveranstaltung am 26.05.16

DWBO Thesenpapier September 2016

Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen –Bundesteilhabegesetz (Referentenentwurf am 28.06.2016 verabschiedet)

ICF (2005) Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI

Stellungnahme der Fachverbände zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen - (Bundesteilhabegesetz – BTHG)

Homepage der Fachverbände zum: <http://diefachverbaende.de/stellungnahmen/>

Spohr, H.L., et al. (2007) Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Young Adulthood. Pediatrics, 150