

Positionspapier zu Problemen der sozialhilferechtlichen Zuordnung (§§ 53/54 SGB XII) sowie zur Betreuung von Erwachsenen mit Fetalen Alkoholspektrum-Störungen

Beitrag zum Fachgespräch „Fetales Alkoholsyndrom“ der Drogenbeauftragten der Bundesregierung, Mechthild Dyckmans und des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe am 24.05.2012

Sozialpsychiatrischer Dienst Spandau
Klosterstraße 36
13581 Berlin

Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.
Neuendorfer Str. 60
13585 Berlin
sonnenhof-ev@t-online.de
www.fasd-beratung.de

Menschen mit FASD benötigen aufgrund ihrer hirnorganischen 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 Verselbstständigung 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 internalisierte Routinen kompensiert werden, so dass es dann, z.B. bei dem Wechsel einer Einrichtung zu einem deutlichen Ressourcenverlust kommt. 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 kommt. 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 „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.

* Diese Patienten haben die „Schwierigkeit, Informationen aus der Umwelt zur Kontrolle, Veränderung und Regelung ihres Verhaltens zu verwenden.“ (Kolb und Wishaw, 1993).

- **Die hirnorganische 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.
- Zudem besteht bei Menschen mit FASD eine deutliche hirnorganisch bedingte Suggestibilität und ein „Imitierverhalten“, so dass im Falle einer Eingliederung, z. B. in eine therapeutische Wohngemeinschaft im Bereich seelisch behinderter Menschen mit psychotischen Erkrankungen hier die große Gefahr der „Nachahmung psychotischen Verhaltens“ bestünde.
- Häufig sind Menschen mit FASD nicht gruppenfähig, so dass ein Leben mit Betreuung in eigener Wohnung erforderlich wird, das meist einen wesentlich höheren Betreuungsumfang erfordert, als dies der übliche Rahmen vorsieht.
- Das Bedarfserhebungsinstrument der sog. HMB-W – Erhebung des Hilfebedarfs in betreuten Wohnangeboten -, bildet den Bedarf dieses speziellen Personenkreises nicht hinlänglich ab, so dass hier ein Zusatzinstrument erforderlich ist.

Nach der Auswertung sozialpsychiatrischer sowie psychologischer Diagnostik und Fachberatung beim Aufbau und bei der Begleitung der bundesweit ersten FASD Wohngemeinschaft sind 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 behinderten** Menschen im Bereich des SGB XII,
- 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.

Literatur

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

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