

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Fragen der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung an die Mitglieder der Konferenz der Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren für Arbeit und Soziales der Länder (ASMK) zum

8. Nachsorgekongress | 27.03. und 28.03.2014 | Eventpassage | Berlin Mitte „Teilhabe im zweiten Leben nach Schädelhirnverletzung Teil 2: Selbstständige und selbstbestimmte Lebensführung“

Wir bitten um Beantwortung unserer Fragen bis zum 15. Dezember 2013 an die

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation,
Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung
c/o ZNS – Hannelore Kohl Stiftung
Frau Nicola Jung
Rochusstrasse 24, 53123 Bonn
Tel.: 0228-978450, Mail to: info@hannelore-kohl-stiftung.de

Dürfen wir Sie zunächst hinweisen auf die Daten der Schwerbehindertenstatistik (Destatis) über die Zahl der

- Menschen mit geistiger Behinderung (vor der Hirnreifung)
- Menschen mit seelischer Behinderung
- Menschen mit Behinderung durch erworbene Hirnschädigung mit und ohne neurologisches Defizit (MeH)

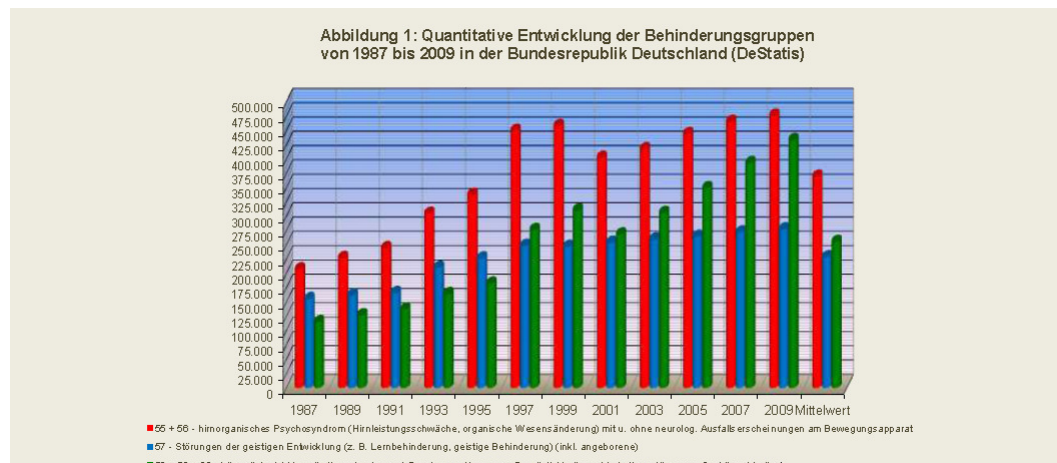


Abb. 1: Quantitative Entwicklung der 3 „neuropsychiatrisch bedingten“ Behinderungsgruppen (GDB > 50) von 1987 bis 2009 (Quelle: Daten von Destatis, zur Publikation eingereicht 2013 Stolz und Reuther in „Das Gesundheitswesen“, Thieme Stuttgart 2013)

1. rot = Hirnorganisches Psychosyndrom mit und ohne neurologische Ausfälle am Bewegungsorgan (= Menschen mit Behinderung durch erworbene Hirnschädigung/Erkrankung MeH)

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

- blau = Störung der geistigen Entwicklung (Lernbehinderung, geistige Behinderung = Menschen mit geistiger Behinderung)
- grün = Körperlich nicht begründbare Psychosen, Neurosen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, Suchtkrankheiten (= Menschen mit seelischer Behinderung)

Die unerwartet hohe Zahl von Menschen mit Behinderung durch erworbene Hirnschädigung oder chronische neurologische Erkrankung wird in Abb. 2 in Altersklassen des Jahres 2009 dargestellt, so dass Jugend-, Adoleszenz-, Erwerbstätigkeits- und Altersgruppe differenzierbar sind.

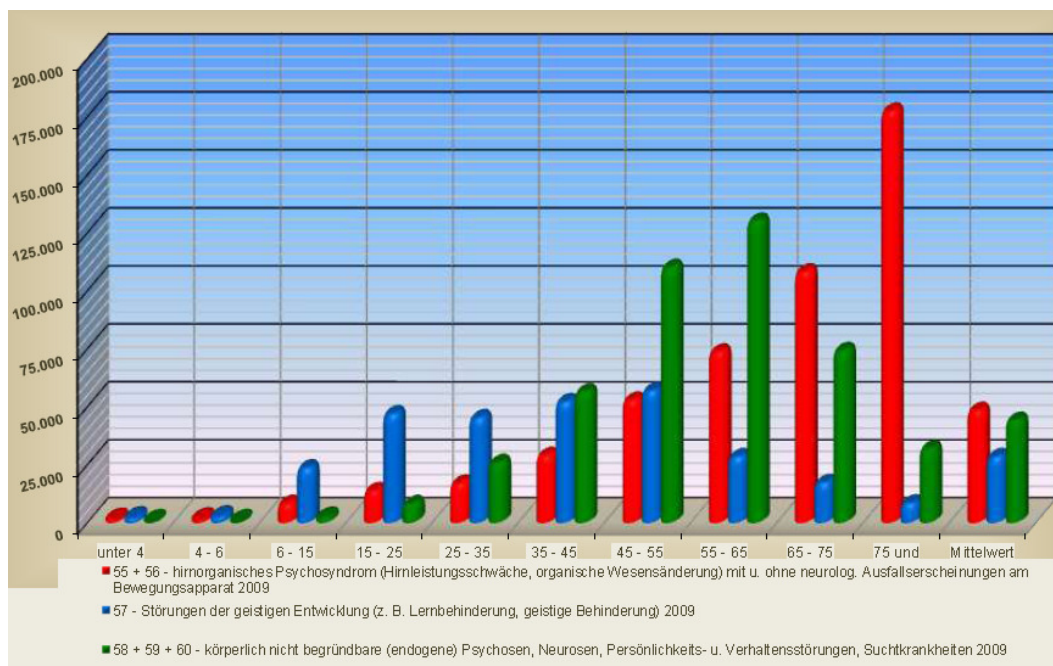


Abb. 2: Altersverteilung im Jahr 2009 der „neuropsychiatrisch bedingten“ Behinderungsgruppen (Quelle: Daten von DeStatis, zur Publikation eingereicht in Stolz und Reuther in Das Gesundheitswesen, Thieme Stuttgart 2013)

Kommentar: siehe vor allem die zahlenmäßige Entwicklung in der Lebensspannen 6 bis 25 Kindheit und Adoleszenz, 25 bis 65 Erwerbstätigkeitsperiode und über 65 Jahre also Altersperiode mit Alterskrankheiten

- Verfügen Sie über vergleichbare Zahlen aus dem Landesamt für Statistik Ihres Landes bzw. können Sie diese ermitteln und diese bitte der AG Teilhabe zur Verfügung stellen?
- Halten auch Sie es für zutreffend, dass im Jahr 2009 bundesweit mindestens 40.000 Menschen im Kindes- bis jungen Erwachsenenalter, 150.000 im Familiengründungs- und Erwerbstätigenalter und mindestens 300.000 Menschen im Renten- und Betagtenalter an einer anerkannten Schwerbehinderung durch erworbene Hirnschädigung und organisch-psychische Störung lebten (plus

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Dunkelziffer ohne Schwerbehinderten-Bewertung)?

3. Wie viele
- Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
 - Erwachsene im Erwerbstätigkeitsalter
 - Alte und betagte Menschen
- mit Schwerbehinderung durch organische Hirnschädigung oder chronische Gehirnerkrankung (MeH) gibt es in Ihrem Land?

[Auch in Ihrem Bundesland müsste der Schlüssel von 0,5 bis 1 Prozent zutreffen, d.h. 5.000 bis 10.000 schwerbehinderte MeH pro 1 Mio. Bevölkerung. Dabei geht es nicht nur (aber auch) um die Versorgung von Schwerstbetroffenen (z.B. Wachkoma, Phase F...)]

4. Ist Ihnen bekannt, dass eine erworbene Gehirnschädigung vor allem zu Beeinträchtigungen der geistigen (kognitiven), organisch-psychischen und psychosozialen Funktionen und Anpassungsleistungen führt, die oft nicht primär sichtbar sind und häufig (vom Betroffenen) verdrängt sowie im medizinischen System übersehen oder fehlgedeutet werden?
5. Gibt es in Ihrem Verantwortungsbereich eine spezifische Landes-Rahmenplanung für die Wohn-, Lebens-, Tagesgestaltungs-, Ausbildungs- oder Arbeitsförderung von Menschen mit erworbener Hirnschädigung (MeH), vergleichbar den Konzepten für Menschen mit geistiger Behinderung, der Psychiatrieplanung, der Geriatrie- und Demenzplanung oder der Pflegeplanung?
6. Wer ist die/der AnsprechpartnerIn in Ihrem Sozialministerium oder in den nachgeordneten Landesämtern für diese Fragen?

Name, Referat, Kontaktdaten?

7. Sind in Ihrem Land Leuchtturmprojekte, Versorgungsmodelle, Wohn- und Lebensprojekte, Tagesförderereinrichtungen oder spezifische WfbM-Projekte verschiedener Träger für die Gruppe der Menschen mit erworbenem Hirnschaden (MeH) bekannt (kommunal, gemeinnützig, kirchlich, privat-bürgerlich)?

Können Sie bitte der AG Teilhabe diesbezügliche Kontaktdaten nennen?

8. Wo leben und wohnen die schwerbehinderten Menschen mit erworbener Hirnschädigung in Ihren Ländern und Kommunen?

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

9. Ist Ihnen bekannt, wie viele (auch jüngere) Menschen mit erworbener Hirnschädigung in „normalen“ Alten- und Pflegeeinrichtungen leben?
10. Wo erhalten schwerbehinderte MeH in Ihrem Land oder den Kommunen Unterstützung i.S. von behinderungsgerechter ambulanter oder tagesklinischer Tagesförderung?
11. Wie ist in Ihrem Land oder Ihren Kommunen schulische, gewerbliche oder berufsrehabilitative Ausbildung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit MeH organisiert (inkludierend oder sonderpädagogisch)?
12. Werden die Folgen von erworbenen Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen (häusliche, schulische, sportliche Unfälle, Tumore etc.) medizinisch und pädagogisch erkannt und in der Schulentwicklung systematisch behinderungsgerecht betreut und im Verlauf beobachtet und begleitet?
13. Gibt es in Ihrem Land (ggf. in welchen Kommunen) im öffentlichen Gesundheitswesen, in den Pflegestützpunkten oder in den Beratungsdiensten der Träger eine funktionierende Integrationsberatung für Menschen mit erworbener Hirnschädigung? Wie steht es um die Fachkompetenz der Beratungsdienste für die besonderen Probleme der MeH?
14. Gibt es spezifische medizinisch-berufliche oder beruflich-orientierte Rehabilitationsangebote für MeH (für den allgemeinen oder zweiten Arbeitsmarkt)? Kennen Sie Integrationsbetriebe oder WfbM(s) in Ihrem Land, die sich speziell um MeH kümmern?
15. Ist Ihnen bekannt, dass es in der Bedarfserkennung und der rehabilitationsmedizinischen Versorgung der Menschen mit sogenannter leichter oder mittelschwerer Hirnschädigung Versorgungsprobleme gibt?
16. Ist Ihnen bekannt, dass es im Bereich der psychosozialen Folgen für den Betroffenen und sein Umfeld sowie im Bereich der Transferleistungen zu Lasten der Eingliederungshilfe vermeidbare Probleme und Fehlallokationen gibt?
17. Wie steht es in Ihrem Land (zuständige kassenärztliche Vereinigung) mit der Zulassung und Verfügbarkeit von *ambulanter neuropsychologischer Diagnostik und Therapie*, die seit 2012 offizielle GKV-Kassenleistung geworden sind?

Bonn, November 2013

Seite 4 von 4

BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen
c/o Herr Ludger Hohenberger
Unfallkasse Nordrhein-Westfalen
Salzmannstr. 156, 48159 Münster
Tel. 0251 2102-243,
L.Hohenberger@Unfallkasse-nrw.de

BDH Bundesverband Rehabilitation
Eifelstr. 7, 53119 Bonn
Tel. 02 28 / 96 98 40
info@bdh-reha.de

Bundesverband ambulant/teilstationäre Neurorehabilitation (BV ANR) e.V.
Geschäftsstelle
Gut Neuhoof
Am Zollhof 2a, 47829 Krefeld
Tel.: 02151 4546921
info@bv-anr.de

SHV – FORUM GEHIRN e. V.
Schnöringer Weg 1
51597 Morsbach-Erblingen
Tel. 02294 / 90 99 922
info@SHV-FORUM-GEHIRN.de

Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e.V.
Postfach 11 05, 36001 Fulda
Tel. 07 00 / 46 74 67 00
fulda@gnp.de

Selbsthilfegruppe „Hirnverletzte und Angehörige“ –
Hamburg und Umgebung
Hanhooopsfeld 17, 21079 Hamburg
Tel. 0 40 / 79 09 03 06
joewilke@t-online.de

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung
Rochusstr. 24, 53123 Bonn
Tel. 02 28 / 97 84 50
info@hannelore-kohl-stiftung.de

Sprecher:
Achim Ebert
ZNS – Hannelore Kohl Stiftung
Stellvertretender Sprecher:
Lothar Ludwig
SHV – FORUM GEHIRN e. V.