

5

**WS I: GAR KEIN PLAN, FÖRDERPLAN, INKLUSION ODER WAS?
KINDER UND JUGENDLICHE MIT ERWORBENEN HIRNSCHÄDEN**

L. Hohenberger¹, R. John², R. Lasogga³

In einem Impulsvortrag zum Workshop gingen wir bei der Betrachtung zielorientierter Teilhabeplanung von einem Zitat von Ben van Cranenburgh (2007) aus: »Ein Schlaganfallpatient hat viel mehr als nur eine Parese. Die Zeiten, in denen er pauschal als Hemiplegiker bezeichnet wurde, sind vorbei. Inzwischen verstehen wir, dass wir mit Hilfe unseres Gehirns wissen, denken, begreifen, Acht geben, behalten, sprechen, verstehen, wahrnehmen, fühlen, regeln, handeln, suchen, navigieren, uns orientieren und noch viel mehr. Schädigungen des Gehirns bedürfen daher nicht nur einer motorischen, sondern auch einer kognitiven und einer Verhaltensrehabilitation. Schlussendlich geht es darum, dass der Patient wieder eine akzeptable und befriedigende individuelle Rolle in der Welt spielen kann – mit oder ohne Lähmung, mit oder ohne Gedächtnisstörung.«

Entwickelt man diesen Gedanken konsequent weiter, gelangt man zu einer umfassenden systemischen Betrachtungsweise der Lebensumstände Betroffener, die notwendig ist, um den Bedürfnissen nach Selbstbestimmung und Eigenverantwortlichkeit, nach Partizipation und Teilhabe Rechnung zu tragen. Ein Instrumentarium, das diese systemische Sichtweise unterstützt, das wesentliche Aspekte des täglichen Lebens, Aspekte der menschlichen Beziehungen miteinander einbezieht, ist die von der Weltgesundheitsorganisation WHO im Jahr 2001 verabschiedete International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Eine deutschsprachige Anpassung ICF-CY liegt seit 2011 vor (Altersspanne von der Geburt bis zum 18. Lebensjahr). Die ICF hat Eingang gefunden in das Sozialgesetzbuch IX, das Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen regeln soll. Die Grundlagen, einen individuellen zielorientierten Förderplan hin zur Teilhabe zu entwickeln, sind also gegeben.

Bei der Entwicklung eines Förderplans für Kinder und Jugendlichen mit einer erworbenen Hirnschädigung auf dem Hintergrund dieser Denk- und Regelsysteme gilt es, in der Beurteilung von Defiziten und Ressourcen einige Fallstricke zu vermeiden. So sind manche körperlichen Einschränkungen nur teilweise sichtbar, können im Alltag aber nicht immer ausreichend kompensiert werden, wie zum Beispiel eine psychomotorische Verlangsamung. Warum ein betroffenes Kind einen Nachteilsausgleich in der Schule

1 Unfallkasse Nordrhein-Westfalen, BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen

2 Sozialpädiatrisches Zentrum Virchow-Klinikum, BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen

3 Hegau Jugendwerk GmbH, Neurologisches Krankenhaus und Reha-Zentrum, BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen

etwa durch eine zusätzliche Bearbeitungszeit schriftlicher Arbeiten benötigt, wird nur dann verstanden, wenn erkannt wird, dass die zeitliche Verzögerung schriftlicher Arbeiten ihre Ursache nicht in inhaltlichen gedanklichen Problemen hat.

Neurologische Einschränkungen, wie etwa eine Hemianopsie oder eine Störung der Kontrastsensitivität, sind nicht unmittelbar beobachtbar, wirken sich aber gravierend in der Informationsaufnahme aus und können als ein intellektuelles Problem missdeutet werden. Kognitive Einschränkungen lassen sich aus der Alltagspraxis nicht sicher differenziert erfassen. Wer gelesene oder vorgelesene Texte nicht wiedergeben oder weiterverarbeiten kann, muss nicht zwingend eine primäre Gedächtnisstörung haben, es können auch Störungen des Textverständnisses oder des Arbeitsgedächtnisses vorliegen. Psychosoziale Probleme und Eigenschaften der Persönlichkeit können auf dem Hintergrund neurologischer Erkrankungen und deren Folgen entstehen und erschließen sich dem Betroffenen oder seinen Angehörigen nicht offensichtlich, können aber zu wesentlichen Barrieren der Teilhabe werden.

Bestehende Begutachtungsmodelle wie der »Hilfebedarf von Menschen mit Behinderung (HMB)« – auch Metzler-Verfahren genannt – können zwar wesentliche Kriterien von Teilhabe erfassen und den notwendigen Hilfebedarf festlegen, sind aber im Wesentlichen nicht für die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen geeignet und können allenfalls ermitteln, in welchen Bereichen des täglichen Lebens kompensatorische Unterstützung nötig ist. Bei Kindern und Jugendlichen steht aber im Vordergrund der Überlegungen, wie mit therapeutischen Mitteln und Interventionen nicht nur eine kompensatorische Unterstützung, sondern ein Wiedererlernen und Neulernen von Funktionen möglich gemacht werden kann, wie also ein gezielter Förderplan für Frühförderung, Kindergarten, Schule oder Beruf aussehen kann.

Zu fordern ist also in jedem Fall eine genaue Analyse der für die Teilhabe wesentlichen individuellen Faktoren. Hierzu gehört ein umfassender medizinischer Befund vor dem Hintergrund eines bio-psycho-sozialen Modells im Sinne der ICF, eine genaue Beschreibung motorischer Einschränkungen, ein neuropsychologischer Befund bezüglich kognitiver und persönlichkeitsbedingter Einschränkungen. Zwei Punkte gilt es dabei zu beachten. Exakt und umfassend zu beschreiben sind nicht nur die Defizite, sondern auch die Auswirkungen hinsichtlich der Teilhabe und ebenso die Ressourcen, die dem Betroffenen zur Verfügung stehen und die es zu nutzen gilt. Kritisch gilt es an dieser Stelle zu vermerken, dass wir als Fachleute häufig davon ausgehen, dass die Beschreibung von Defiziten ausreicht, um einem Gesprächspartner verständlich zu machen, welche Unterstützung ein Mensch mit einer Behinderung benötigt. Wir sollten aber dazu übergehen, genauer zu beschreiben, um uns dort verständlich zu machen, wo es notwendig ist: nämlich in den Institutionen, in denen Teilhabe stattzufinden hat, in der Kita, der Schule, am Arbeitsplatz.

Darüber hinaus fehlt im System in der Regel eine ordnende Hand, die aus einer Vielzahl von Teilaspekten aus den Bereichen der Körperfunktionen und Körperstrukturen die Bedeutungen für Aktivitäten und Partizipation zusammenfasst, also die Auswirkungen auf Lernen und Wissensanwendung, auf Kommunikation und Mobilität, auf interpersonelle Interaktion und Gemeinschaftsleben umfassend beschreibt und die Umsetzung in

der alltäglichen Routine begleitet. Werden Aspekte der Umweltfaktoren – Wie lebt die Familie? Hat das Kind zu Hause Rückzugsmöglichkeiten? Kann die Familie Therapie-Termine in anderen Orten wahrnehmen? – und personenbezogene Faktoren berücksichtigt – Ist das Kind für eine Therapie zu motivieren? Spielt es gern mit anderen Kindern? – besteht die Chance, auf der Basis dieser Befunde ein Förderkonzept zu entwickeln.

Wer aber sollte diese ordnende Hand haben? Der Kinderarzt, der Neuropädiater, das SPZ, die Ambulanz einer neurologischen Rehabilitationsklinik? Ein Casemanager?

Die Erstellung eines Teilhabeplanes hat dort Chance auf ein Gelingen, wo unter den Beteiligten ein hohes Maß an Kommunikation besteht. So kann eine interdisziplinäre Absprache Therapieziele bündeln und an Realitäten anpassen und dabei gleichzeitig das Selbstbestimmungsrecht der Familien beachten.

FÖRDERPLAN SCHÜLER

Die Erstellung eines Förderplans für schulpflichtige Kinder verläuft in der Rehabilitation über interdisziplinäre Befunde und über die ausführliche Beratung der Eltern, in diesem Sinne über eine umfassende Teilhabeplanung. Diese beinhaltet die Befunde verschiedener individuell relevanter therapeutischer, medizinischer und neuropsychologischer Fachdienste und einen umfassenden Schulbericht. Im Schulbericht wird der sonderpädagogische Förderbedarf beschrieben und mit Empfehlungen zur differenzierten Förderung und zum Nachteilsausgleich versehen.

Der sonderpädagogische Dienst der Schulämter erstellt ein Gutachten in der Regel in einem deutlich reduzierteren Zeitrahmen, als dieser in einer Rehabilitationsbehandlung gegeben ist, daher werden ausführliche Berichte der Rehabilitationskliniken und anderer Einrichtungen des Gesundheitswesens meist in die Gutachten des Sonderpädagogischen Dienstes aufgenommen; ein Rechtsanspruch kann seitens des Rehabilitanden aber nicht geltend gemacht werden. Die Gewähr, dass Fachberichte medizinischer Einrichtungen in die Sonderpädagogischen Gutachten aufgenommen werden, kann dadurch erhöht werden, dass die Bedeutung der einzelnen Fachbefunde für die schulische Inklusion und der besondere Charakter der Einschränkungen durch eine Hirnverletzung herausgearbeitet wird.

Das Instrumentarium der Schulen zum Ausgleich von Einschränkungen auf motorischer, kognitiver oder Verhaltensebene ist breit, in den Bundesländern aber unterschiedlich akzentuiert. In Baden-Württemberg zum Beispiel besagt eine Verwaltungsvorschrift zum Nachteilsausgleich, dass »die Allgemeine Schule für diese Kinder verantwortlich ist und geeignete Maßnahmen (Förderfaktoren) ergreifen muss, um die angemessene Unterrichtung zu gewährleisten.« Dies können zum Beispiel sein: Arbeitszeit-Zugabe, technische Hilfsmittel, didaktisch-methodische Hilfsmittel, Integrationshilfe, besondere Prüfungsbedingungen. Nachteilsausgleich soll als Möglichkeit verstanden werden, den Förderprozess und eine stufenweise Wiedereingliederung zu unterstützen. Die Klassenkonferenz entscheidet über den genauen Einsatz der Maßnahmen, externe Fachleute können mit einbezogen werden. Die Eltern werden entsprechend informiert. Nicht eindeutig

geklärt scheint, wie ein Widerspruch eingelegt werden kann, wenn die angebotene Unterstützung nicht ausreichend erscheint. Der Zeitpunkt für die Überprüfung der Wirksamkeit dieser Maßnahmen ist nicht klar formuliert, muss jedoch spätestens nach 12 Monaten erfolgen. Eine gegebenenfalls notwendige frühere Anpassung der Nachteilsausgleiche ist stark abhängig von den Ressourcen der beteiligten Pädagogen.

FÖRDERPLAN JUGENDLICHE

Die Erstellung eines Förderplans für Jugendliche nach erworbener Hirnschädigung, die beruflich eingegliedert werden sollen, läuft in der Regel über das Verfahren der beruflichen Wiedereingliederung am Arbeitsplatz. Die Bedingungen hierfür einschließlich der genauen Zeitstrukturen werden in der Regel im Rahmen der neurologischen Rehabilitation in einem interdisziplinären Team diskutiert und niedergelegt. Das Konzept wird vom Sozialdienst der Rehabilitationsklinik mit dem Arbeitgeber abgestimmt, er erhält mit einem Begleitschreiben einen genauen Plan der Maßnahme, seine Zustimmung ist notwendig. Erst dann erhält der Kostenträger den vom Patienten, behandelnden Arzt und Arbeitgeber unterschriebenen Eingliederungsplan, was in der Regel keine Probleme aufwirft. Dieser Plan ist über den Hausarzt veränder- und verlängerbar. Der Patient ist während der Eingliederung weiterhin arbeitsunfähig.

War die Rentenversicherung Kostenträger der Rehabilitation und wird die Wiedereingliederungsmaßnahme innerhalb von vier Wochen nach Entlassung aus einer Reha-Klinik angetreten, ist die Rentenversicherung weiterhin Kostenträger für die Lohnersatzleistungen. In allen anderen Fällen ist die Krankenversicherung zuständig. In speziellen Fällen kann auch die Agentur für Arbeit (bei vorangegangenen Arbeitslosengeldbezug) oder die gesetzliche Unfallversicherung (Arbeits- oder Wegeunfall) Kostenträger der stufenweisen Wiedereingliederung sein.

Die Begleitung der stufenweisen Wiedereingliederung kann vor Ort der Integrationsfachdienst übernehmen, wenn eine Schwerbehinderung vorliegt. Konkrete Regelungen sind von Bundesland zu Bundesland verschieden, häufig sind die Fachdienste personell nicht ausreichend besetzt. Die medizinische Begleitung übernimmt der Hausarzt oder der Betriebsarzt.

Scheitert eine stufenweise Wiedereingliederung, gibt es keinen Automatismus hinsichtlich des weiteren Verfahrens, Betroffene müssen sich an den betreuenden Arzt bzw. die zuständigen Kostenträger wenden.

Ein besonderer Stolperstein bei der Wiedereingliederung sind Verhaltensprobleme, denn betroffene Rehabilitanden können in der Regel vor Ort nur unzureichend begleitet werden. Hier hilft gelegentlich ein privater Fachdienst, der bei entsprechender Situation vom Kostenträger der Maßnahme eingeschaltet werden kann. Wo entsprechende Problemlagen bekannt sind, kann dies vorher abgesprochen werden.

Die Maßnahmen zur beruflichen (Wieder-)Eingliederung von Jugendlichen nach einer erworbenen Hirnschädigung sind je nach Kostenträger unterschiedlich und nicht aufeinander abgestimmt bzw. nicht ineinander zu überführen. So wird eine berufsvor-

bereitende Maßnahme (BvB) seitens der DRV nicht angeboten, da sie dort nicht zum Leistungskatalog gehört. Dort werden Berufsfindung und Arbeitserprobung, bei der DRV Bund auch eine medizinisch-berufliche Reha der Phase II angeboten. Zuständigkeiten müssen beachtet werden, die sich auch aus dem Ablauf der bisherigen Maßnahmen ergeben. So ist die Agentur für Arbeit nicht zuständig, wenn die DRV unmittelbar vorher bereits Kostenträger der medizinischen Rehabilitation war, weil zum Beispiel eine positive Erwerbsprognose bestand.

So erscheint der Katalog beruflicher (Wieder-)Eingliederungsmaßnahmen durchaus gefüllt, gleichwohl aber auch so wenig transparent für den Laien, dass es eines bereits häufig zitierten Lotsen bedarf, der zum richtigen Zeitpunkt im Prozess der beruflichen Rehabilitation die erforderlichen Maßnahmen einleitet. Im Rahmen einer stationären Rehabilitationsbehandlung an einer neurologischen Rehaklinik mit einer differenzierten Berufstherapie lässt sich ein ausgefeilter Plan zur beruflichen Wiedereingliederung ausarbeiten, der mit Kostenträger und Arbeitgeber koordiniert werden kann. Problematisch bleibt oftmals die anschließende umfassende und qualifizierte Begleitung vor Ort.

In der sehr regen Diskussion mit Betroffenen und Fachleuten aus der ambulanten und stationären Rehabilitation sowie von Reha-Fachdiensten im Rahmen des Workshops bestand Einigkeit darüber, dass es einer genauen Analyse der für die Teilhabe wesentlichen individuellen Faktoren

- medizinischer Befund
- genaue Beschreibung motorischer-funktioneller Einschränkungen in deren Bedeutung für Aktivitäten und Partizipation
- neuropsychologischer Befund bezüglich kognitiver und persönlichkeitsbedingter Einschränkungen
- umweltbezogene und persönliche Ressourcen und auch Barrieren

bedarf, um auf der Grundlage dieses Wissens einen umfassenden Teilhabeplan zu entwickeln, der einen (vor-/schulischen) Förderplan und genaue Beschreibungen von Berufsvorbereitung und beruflicher Ausbildung beinhalten muss. Dies wird als notwendige Voraussetzung für eine gelungene Inklusion angesehen (Abb. 5.1).

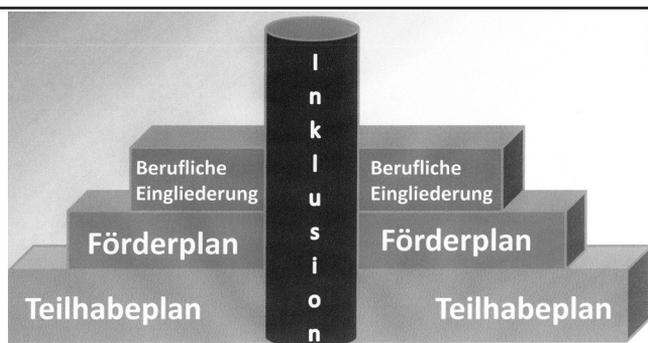


Abb. 5.1: Stufen zur Inklusion

Dabei reicht die Beschreibung von Defiziten sicher nicht aus, um verständlich zu machen, welche individuelle Unterstützung ein Kind oder ein Jugendlicher benötigt. Es gilt, konkrete und realistische, im Alltag umsetzbare Vorschläge verständlich zu formulieren, um eine Umsetzung als notwendig erkannter Maßnahmen in den Lebenswelten, in denen Teilhabe stattfinden soll – zum Beispiel in der Kita, der Schule, am Arbeitsplatz –, zu gewährleisten und Kostenträger von der Notwendigkeit der Maßnahmen zu überzeugen.

Wie bereits in den Vorjahren wurde der Ruf nach einem Lotsen im System ambulanter und stationärer Rehabilitation und Nachsorge laut, der vor Ort aus der Vielzahl der Informationen und ICF-geleiteten Kriterien und Diagnosen die Bedeutung für die individuelle Situation hinsichtlich Aktivitäten und Partizipation zusammenfasst und bewertet, das heißt die Auswirkungen auf Lernen und Wissensanwendung, auf Kommunikation und Mobilität, auf Verhaltenssteuerung und interpersonelle Interaktion und damit auf das Gemeinschaftsleben umfassend beschreibt und die Umsetzung therapeutischer Maßnahmen koordiniert und begleitet.

Hinsichtlich der bedeutsamen Faktoren für eine gelungene Inklusion beschränkte sich die Diskussion im Wesentlichen um die Gestaltung und Umsetzung eines Förderplans in der Schule. Lern- und Verhaltensvoraussetzungen gilt es zu erfassen und zu beschreiben, den Unterricht, das Lernangebot und die Fördermaßnahmen anzupassen und im Unterricht umzusetzen. Wichtig erschien, die Auswirkungen regelmäßig zu erfassen und zu reflektieren, um den Prozess gegebenenfalls erneut mit der Erfassung der veränderten Lern- und Verhaltensvoraussetzungen zu beginnen (Abb. 5.2).

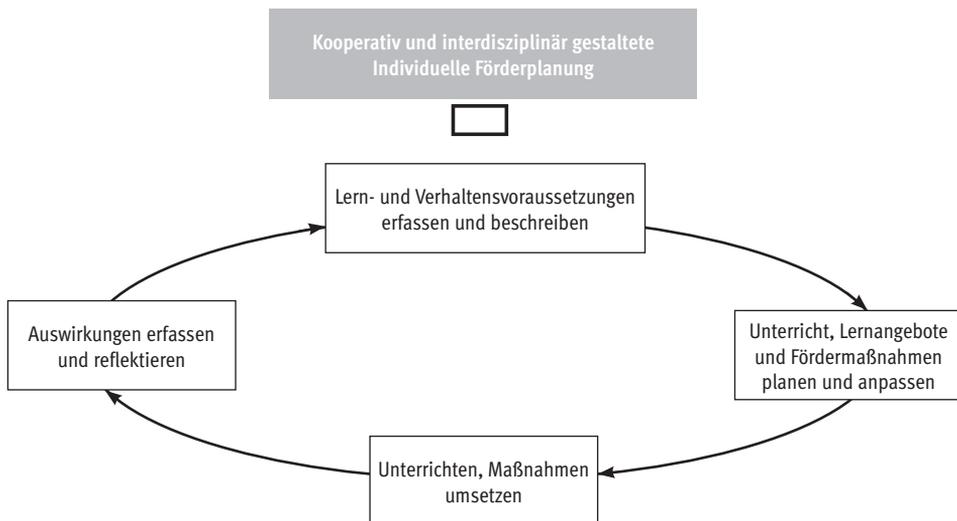


Abb. 5.2: Prozess der Umsetzung des Förderplans in der Schule

Als hilfreich in diesem Prozess wird die klare Formulierung von Zielen gesehen:

- nur wenige, konkrete und realistische
- positiv formuliert und leicht verständlich
- durchsetzbar und überprüfbar,
- dabei Verantwortlichkeiten verbindlich bestimmen

Die Überprüfung definierter Ziele erfolgt nach einem angemessenen Zeitraum unter Betonung des prozesshaften, planvollen Suchens im Hinblick auf Anpassungen, wo es nötig erscheint.

Als Anregung und Wünsche definierten die Teilnehmer des Workshops die Verbesserung des Kenntnisstandes aller an der Rehabilitation und der Nachsorge beteiligten Institutionen über den individuellen dynamischen Prozess der Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen – Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, sie sind als in Entwicklung befindliche Persönlichkeiten zu betrachten. Das bedeutet, dass Ressourcen in Form bereits vorhandenen und gefestigten Wissens nur begrenzt zur Verfügung stehen. Fähigkeiten, die das Lernen umfangreicher neuer Informationen ermöglichen, können eingeschränkt, später reifende Funktionen in ihrer Entfaltung beeinträchtigt sein, so dass Leistungsdefizite, wenn sie nicht frühzeitig erkannt, gezielt therapiert oder kompensatorisch ausgeglichen werden, schleichend zu einem sich vergrößernden Entwicklungsrückstand gegenüber gesunden Gleichaltrigen beitragen. Die Entwicklung neuropsychologischer Faktoren muss über Jahre hinweg beobachtet werden, da nicht alle Auswirkungen einer erworbenen Hirnschädigung bereits kurze Zeit nach dem Traum erkennbar sind. Eine fachliche Begleitung von Kindern und Jugendlichen nach einer erworbenen Hirnschädigung ist daher erforderlich. In diesem Sinne ist eine erworbene Hirnschädigung im Kindesalter potentiell als chronische Erkrankung zu verstehen. Ob eine flächendeckende Versorgung z.B. durch Sozialpädiatrische Zentren mit Neuropädiatrie oder über niedergelassene Neuropsychologen und Fachdienste zu gewährleisten sein wird, bleibt abzuwarten.

LITERATUR

- ICF-CY: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Huber, Mannheim 2011
- van Cranenburgh B: Neurorehabilitation. Neurophysiologische Grundlagen, Lernprozesse, Behandlungsprinzipien. Urban und Fischer, München 2007