

Protokoll Forum „Handicap=Maladie / behindert=krank“

Ch. Kätterer & P. Weber

Impulstagung des VBMB Bern, 1. September 2012

1. im **Inputreferat** werden Begrifflichkeit wie „geistige Behinderung“ und „Autismus“ gemäss Verwendung im ICD und ICF definiert
2. es werden kurz Studienresultate präsentiert zum Thema „Lebensqualität“ beispielhaft für die Diagnosen „geistige Behinderung“, „Autismus“, „Zerebralparese“ und „Epilepsie“. Deutlich wird, dass es nicht die Erkrankung selbst ist, die einen Einfluss auf die Lebensqualität hat, sondern der Grad der Unterstützung, die die Betroffenen erfahren resp. allfällige emotionale Begleitprobleme
3. in der **Diskussion** werden die Begriffe „krank“ und „behindert“ kritisch hinterfragt, z.B. sei eine veränderte Entwicklung in Folge einer genetischen Veränderung nicht automatisch als „krank“ zu werten
4. allfällige versicherungsrechtliche Konsequenzen dieser Sicht (z.B. Verlust der Kostenübernahmen für Therapien seitens der Krankenkassen) werden diskutiert
5. im Hinblick auf die Lebensqualität wird die Bedeutung des Umfeldes, in dem das Kind aufwächst unterstrichen, v.a. die Wichtigkeit einer integrierten Akzeptanz einerseits (z.B. unter dem Aspekt der schulischen Integration), andererseits auch in dem Sinne, wie sehr das Selbstbild des Kindes die Sichtweise der Eltern und engen sozialen Umgebung reflektiert
6. als äusserst bedeutsam wird herausgestrichen, dass (ärztliche) Fachpersonen über ein spezifisches Wissen verfügen, welche Bedürfnisse oder spezielle Wahrnehmungen (z.B. Hyperakusis, taktile oder akustische Empfindsamkeit) Menschen mit speziellen Beeinträchtigungen haben. (z.B. Personen mit Autismus)
7. unter dem Aspekt „Integration“ wird das Konzept „fit-/mis-fit“ diskutiert. Unabhängig vom (schulischen/medizinischen/arbeitsintegrativem) Versorgungskonzept muss eine individualisierte Lösung gefunden werden, bei der v.a. (soweit möglich) auch die Ansicht der betroffenen Person selber berücksichtigt wird – sie muss bzgl. ihrer Bedürfnisse, Wünsche und Erwartungen in den Dialog über Lösungen einbezogen werden.
8. Forum F (Zusammenfassung ⇔ zusätzliche Punkte ab 8.)
Diskussion Rekrutierung /Gewinn Fachleute für Aktivitäten ⇔ eine weitere **vernetzte Kollaboration** insbesondere zwischen SAGB, CP-Vereinigung, Hausärzten sollte aufgebaut werden
9. **Messinstrumente** für QuoF existieren nur für Erwachsene, wie misst man eine Behinderung/Einschränkung im pädiatrischen Alter reproduzierbar ?

10. **Zufriedenheitsgrad der Betroffenen** - Messen /Vergleichen mit einheitlicher Beschreibung, „gemeinsame“ Sprache ⇔ subjektive Ebene + beobachtbare Faktoren (Sicht von Aussen)
11. **Lebensqualität** = Betroffene® die Situation akzeptiert, Umgebung sieht ihre Freude am Leben, vermittelt auch diese Freude an Umgebung zurück (!)
12. **Medicolegale Situation:** das Gesetz definiert das Recht auf Leistungen für Behinderte, muss eigentlich nicht bestätigt werden. **Aber:** Es existiert Vernachlässigung der Vorgaben, es existiert Therapiekürzung, Einschränkung bei Hosp in bestimmten Spitälern... Achtung mit IV- Revision V, es drohen Rückschritte. Es werden Zustände /Prozesse „medicalisiert“ und das kann (DrG) dann weitere Leistungskürzung bedeuten
13. **Persönlichkeitsschutz** des Behinderten, ist das (noch) gewährleistet ?

(hier die gesammelten Originaläußerungen der Forumsteilnehmer A1 (F))

- En situation d'handicap.... **Récruter les gens engagés pour des activités**
- besoins particuliers.. Collaboration médecins, association CP, SAGB
- Qui peut définir ça ? La personne elle-même seule
- Capacité d'autonomie.. Risque qu'on exclue tout un groupe de la discussion qui peut pas s'exprimer elles-mêmes
- Utile d'évaluation qui existent presque pas (QuoF pour adultes seulement) est-ce que un chemin juste ? (non)
- Degré de satisfaction observable (termes communes, nettement définie)
- État acquis versus état stable – différences pour les frais I
- Personne: acceptation de la situation, joie de l'entourage, joie de vie
- Le droit des prestations – il faut pas justifier! La loi existe
- Attention avec la révision AI on risque d'aller en arrière ! Sensibiliser les responsables, est qu'il faut réactiver ça? Pas médicaliser tout !
- Protection de la personnalité donnée ?

– Forum Deutsch : Prof. Peter Weber / UKBB Basel (Neuropädiatrie)
 Forum Französisch Dr.Ch.Kätterer / REHAB (Neurorehabilitation)

5.9.12 / PW / ChK