



Die Drogenbeauftragte
der Bundesregierung

Die Fetale Alkohol- spektrum-Störung

Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis



Vorwort



Alkoholkonsum während der Schwangerschaft muss vermieden werden, denn er kann zu Schädigungen des ungeborenen Kindes, den Fetalen Alkohol-Spektrum-Störungen (FASD) führen. Im schlimmsten Fall leiden die Kinder an dem Vollbild der Erkrankung, dem Fetalen Alkoholsyndrom (FAS). Häufig leben die Kinder bei Pflege- oder Adoptiveltern, die in aller Regel nicht über den Alkoholkonsum der leiblichen Mutter während der Schwangerschaft informiert wurden. Da sich das Fetale Alkoholsyndrom in Entwicklungsstörungen manifestiert, beginnt für die Eltern eine mühsame Suche nach der Ursache für die Erkrankung ihrer Kinder. Die S3-Leitlinie für die Diagnose des Fetalen Alkoholsyndroms, die meine Vorgängerin im Amt der Drogenbeauftragten der Bundesregierung angeregt hatte und deren Erarbeitung vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wurde, vereinfacht eine klare Diagnose ganz wesentlich.

Das Fetale Alkoholsyndrom ist in Deutschland im Vergleich zu anderen Behinderungen relativ unbekannt. In vielen Ämtern, Behörden und bei den Trägern der freien Wohlfahrtspflege liegen zu wenige Kenntnisse über FASD vor. Dies führt insbesondere an der Schnittstelle zum Sozialrecht regelmäßig zu praktischen Problemen im Umgang mit Kindern und Jugendlichen, die von diesen Erkrankungen betroffen sind.

Die vorliegende Broschüre greift die zahlreichen Fragen aus der Praxis auf und gibt kurze und präzise Antworten. Die Antworten wurden von der Rechtsanwältin Gila Schindler aus Heidelberg formuliert. Frau Dr. Hoff-Emden, eine medizinische Expertin für FASD, stand Frau Schindler als Beraterin zur Seite. Die Anregungen aus der Praxis zur

Verbesserung der Publikation wurden bei der Aktualisierung berücksichtigt.

Die Broschüre soll den zuständigen Sachbearbeitern, Familienrichtern, Staatsanwälten, Sozialpädagogen und Fachkräften in zahlreichen weiteren Berufen in ihrer täglichen Arbeit bei sozialrechtlichen Fragen rund um FASD weiterhelfen. Für weitere Informationen können Sie auch ein sozialrechtliches Gutachten zu FASD auf meiner Homepage www.drogenbeauftragte.de abrufen.

Das Engagement meiner Vorgängerin zur Reduzierung des Fetalen Alkoholsyndroms setze ich sehr gerne fort. Ich wünsche mir eine weite Verbreitung der Broschüre und eine rege Verwendung in der Praxis, damit die betroffenen Familien die notwendige Hilfe für ihre Kinder erhalten.

Marlene Mortler, MdB
Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Weiterführende Informationen zu FASD und Kontaktadressen zu Hilfs- und Beratungsangeboten finden Sie auf meiner Internetseite www.drogenbeauftragte.de in der Rubrik Alkohol und Schwangerschaft:

www.drogenbeauftragte.de/drogen-und-sucht/alkohol/alkohol-und-schwangerschaft

Inhaltsverzeichnis

Allgemeiner Teil:	4	Liegen bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung die Voraussetzungen für die Zuerkennung von Merkzeichen vor?	11
Was bedeutet die Bezeichnung Fetale Alkoholspektrum-Störung (FASD)?	4	Welche Feststellungen sollte ein Gutachten für die Beantragung der (Schwer)behinderteneigenschaft enthalten?	12
Auf welcher Grundlage wird die Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung gestellt?	4	Was ist in Hinblick auf die gesetzliche Vertretung von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu beachten?	13
Wer kann die Diagnose erstellen?	5	Ist für einen volljährigen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung immer eine gesetzliche Betreuung erforderlich?	13
Welche Komorbiditäten und Folgeerkrankungen treten bei der Fetalen Alkoholspektrum-Störung regelmäßig auf?	5	Worauf sollte das Betreuungsgericht achten, wenn es über die Einsetzung eines gesetzlichen Betreuers entscheidet?	13
Ist ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung behindert?	6	Welche Ansprüche bestehen für Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung in Bezug auf Heilbehandlungen und Pflege?	14
Ist eine Fetale Alkoholspektrum-Störung mit einer geistigen Behinderung gleichzusetzen?	6	Welche Leistungen erbringt die Krankenversicherung beim Vorliegen einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung?	14
Was sind Exekutivfunktionen und welche Auswirkungen hat ihre Schädigung?	8	Was sind Leistungen der Früherkennung und Frühförderung?	14
Kann ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung ein selbstständiges Leben führen?	8	Wer leistet Früherkennung und Frühförderung und wer zahlt sie?	15
Kann Förderung die Behinderung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung heilen oder lindern?	9	Können Leistungen der Pflegeversicherung für einen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung in Anspruch genommen werden?	15
Besonderer Teil	10	Welche Pflegeleistungen können bei einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung anerkannt werden?	16
Was ist bei der Beantragung der Feststellung einer (Schwer)behinderung aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu beachten?	10	Welche Voraussetzungen haben die Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz?	17
Welche Bedeutung haben der sog. Grad der Behinderung und die Festsetzung von Merkzeichen?	10		
Welcher Grad der Behinderung (GdB) erscheint bei einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung angemessen?	10		

Welche Leistungen der Pflegeversicherung können konkret gewährt werden?	17	In welchem Alter wechselt die Zuständigkeit von der Kinder- und Jugendhilfe zur Sozialhilfe?	23
Was ist, wenn die Leistungen der Kranken- oder Pflegeversicherung nicht ausreichen oder ein Versicherungsschutz nicht besteht?	18	Wer stellt fest, ob aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung ein Anspruch auf Eingliederungshilfe besteht?	23
Haben Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Anspruch auf finanzielle Unterstützung?	18	Welche Instrumente werden zur Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung verwandt?	24
Haben Menschen, die durch den pränatalen Alkoholkonsum ihrer Mutter lebenslang geschädigt wurden, Ansprüche aus Opferentschädigung?	18	Welche Schwierigkeiten sind bei der Prüfung der Teilhabebeeinträchtigung aufgrund einer Fetalen Alkohol-Spektrumstörung aus der Praxis bekannt?	25
Wer stellt den Unterhalt von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sicher?	19	Welche Hilfen sind geeignet und erforderlich, um einem Menschen mit einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu sichern?	26
Können Adoptiveltern einen Anspruch auf Schadensersatz haben, wenn sie einem Adoptivkind mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung unterhaltspflichtig sind?	19	Gibt es Teilhabeleistungen für Kinder und Jugendliche mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung, die ein Leben mit Familie unterstützen können?	26
Wer stellt den Unterhalt von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sicher, die in einer Pflegefamilie oder in einer Heimeinrichtung leben?	20	Welche Hilfen bieten sich im Kindergarten an?	27
Haben erwachsene Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Anspruch auf finanzielle Sozialhilfe?	20	Was ist bei der Beschulung von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu beachten?	28
Was ist im Zusammenhang mit Leistungen der Eingliederungshilfe aufgrund einer Behinderung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung zu beachten?	21	Was ist bei Menschen mit einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung bei Hilfen für Ausbildung und Beruf zu beachten?	29
Was ist Eingliederungshilfe?	21	Welche Unterstützung benötigen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung im Bereich Wohnen?	30
Welche Leistungsträger erbringen die Eingliederungshilfe?	21	Gibt es Leistungen, wenn Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Unterstützung im Freizeitbereich benötigen?	31
Erhält ein minderjähriges Kind oder Jugendlicher mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Eingliederungshilfe vom Jugendamt oder vom Sozialamt?	21	Quellen / Verweise	33
		Impressum	36

Allgemeiner Teil

Was bedeutet die Bezeichnung Fetale Alkoholspektrum-Störung (FASD)?

Die Fetale Alkoholspektrum-Störung (FASD) wird als Oberbegriff für die Schädigungen eines Menschen verwendet, die pränatal durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft entstehen. Alkohol während der Schwangerschaft kann die Entwicklung des Ungeborenen beeinflussen und zu erheblichen körperlichen und geistigen Schädigungen sowie zu Verhaltensauffälligkeiten führen.¹

Da die Auswirkungen der pränatalen Schädigungen durch Alkohol unterschiedlich sein können, wird in der Diagnostik differenziert. So wird mit dem Begriff des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) das Vollbild der Störung beschrieben. Kann dieses nicht im ganzen Ausmaß festgestellt werden, so liegt ein partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS) vor. Daneben sind manchmal auch die Bezeichnungen Alkoholbedingte Geburtsschäden (ARBD) oder Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen (ARND) noch gebräuchlich.

Bislang enthält die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD 10) unter der Verschlüsselung Q 86.0 nur die Diagnose Alkoholembryopathie, mit der die Komplexität des Krankheitsbildes nicht angemessen erfasst wird. Häufig findet sich lediglich die Diagnose von Komorbiditäten und Folgeerkrankungen, die ohne die Diagnose der Fetalen Alkoholspektrum-Störung leicht zu falschen Schlüssen und Fehlbehandlungen führt. Bei der Fetalen Alkoholspektrum-Störung handelt es sich um Krankheitsbilder mit den Leitsymptomen Kleinwuchs, Gesichtsauffälligkeiten, Mikrozephalus, unterschiedlich stark ausgeprägten Entwicklungsstörungen, intellektuellen Beeinträchtigungen, Störungen der Kognition und des Verhaltens sowie Einschränkungen in Teilleistungen. Herzfehler, Nierenfehlbildungen und skelettale Fehlbildungen werden häufig beobachtet. Die Störung der Exekutivfunktionen bewirkt umfangreiche Einschränkungen im Alltag, sowie im Bereich der schulischen und beruflichen Ausbildung und hat für die Biografie der Betroffenen oft schwerwiegende Folgen. Dies gilt umso

mehr, als die Einschränkungen nicht in Zusammenhang mit der Beeinträchtigung gebracht werden.

Kurz gefasst:

Alkoholkonsum in der Schwangerschaft führt nicht nur zu Wachstumsminderung und Gesichtsauffälligkeiten, sondern auch zu Verhaltensstörungen, fehlenden Alltagskompetenzen und kognitiven Defiziten des Kindes.

Auf welcher Grundlage wird die Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung gestellt?

Seit dem 10. Dezember 2012 steht zur ärztlichen Diagnose des Vollbildes eines Fetalen Alkoholsyndroms eine S3 Leitlinie zur Verfügung. Diese gibt erstmalig im deutschsprachigen Raum evidenz- und konsensbasierte Empfehlungen bezüglich diagnostischer Kriterien für das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) bei Kindern und Jugendlichen bis zur Volljährigkeit.²

Für die Diagnose der Fetalen Alkoholspektrum-Störung, die nicht als Vollbild zu werten sind, stellt der 4-Digit Diagnostic Code weiterhin ein differenziertes und international angewandtes Instrument zur Diagnosestellung dar.³ Es werden die vier Elemente

- 1) Wachstumsminderung,
- 2) Merkmale des Fetalen Alkoholspektrum-Störungs-Gesichts,
- 3) Veränderungen des Zentralnervensystems und
- 4) Alkoholkonsum der Mutter zum Zeitpunkt der Schwangerschaft erhoben und ausgewertet.

Die Ausprägungen werden in vier Schweregraden von nicht vorhanden (=1) bis deutlich ausgeprägt (=4) eingeschätzt. Für Sozialleistungen aufgrund der Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sind die Veränderungen des Zentralnervensystems besonders entscheidend. Diese können über strukturelle neurologische Auffälligkeiten wie Microcephalus und/ oder über funktionelle neuropsychologische Defizite in den Bereichen

Intelligenz, Aufmerksamkeit und Konzentration, Lernen und Gedächtnis, Verhaltensauffälligkeiten, Visuomotorik und Störung der Exekutivfunktionen festgestellt werden. Eine Veränderung des Zentralnervensystems mit den Schweregraden 2 bis 3 wird bei Hirnfunktionsstörungen mittlerer bis starker Ausprägung angenommen. Je stärker und je mehr Funktionsbereiche beeinträchtigt sind, desto höher wird der Schweregrad der Störung eingeschätzt.

Kurz gefasst:

Die Diagnose des Vollbilds des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) erfolgt unter Anwendung einer S3 Leitlinie. Für die Diagnose der weiteren Fetalen Alkoholspektrum-Störungen (FASD) stellt der 4-Digit Diagnostic Code die Grundlage der Diagnose dar.

Wer kann die Diagnose erstellen?

Die Diagnosestellung einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung anhand der S3-Leitlinie oder mit Hilfe des 4-Digit Diagnostic Codes sollte durch ein interdisziplinäres Team vorgenommen werden, um alle Auswirkungen, die Alkohol auf das ungeborene Kind haben kann, mehrdimensional zu erfassen. Als Folge des Alkoholkonsums der Mutter während der Schwangerschaft zeigt jedes Kind ein spezifisches Muster an Stärken und Schwächen, das differenziert erfasst werden muss, um adäquate Interventionen einleiten zu können. Zudem müssen alle anderen prä- und postnatalen Expositionen und Ereignisse beachtet werden, die zu den Problemen des Kindes beitragen könnten. Dazu gehören die pränatale Belastung durch weitere teratogene Noxen, Mangelernährung und postnatal ungünstige Bedingungen für das Aufwachsen des Kindes. Es zeigt sich, dass Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung häufig physische, psychische oder emotionale Misshandlung, Vernachlässigung oder Missbrauch erlebt haben, sodass auch von einer erheblichen Anzahl Betroffener mit posttraumatischen Belastungsstörungen auszugehen ist.⁴ Wenn erhebliche postnatale negative Einflüsse, wie Vernachlässigung und Misshandlung, vorliegen, die zu Bindungsstörungen und posttraumatischen Belastungsstörungen führen, können diese die Symptomatik der Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung überlagern und dramatisch verstärken. Komorbiditäten bzw. Folgeerkrankungen insbesondere schwere Störungen des Sozialverhaltens und der Emotionen bei einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung „verschleiern“ dann die korrekte Diagnose.

Kurz gefasst:

Die Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sollte immer von einem interdisziplinären Fachteam mit spezifischer Erfahrung vorgenommen werden. Die Komorbiditäten und Folgeerkrankungen sollten erfasst werden.

Welche Komorbiditäten und Folgeerkrankungen treten bei der Fetalen Alkoholspektrum-Störung regelmäßig auf?

Kennzeichen der Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung ist, dass in der Regel eine ganze Reihe von Komorbiditäten bzw. Folgeerkrankungen festzustellen sind. Hierzu gehören insbesondere:

Hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens	F90
Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen	F92
Leichte Intelligenzminderung	F70
Posttraumatische Belastungsstörung	F43.1
Anpassungsstörung	F43.2
Umschriebene Entwicklungsstörung schulischer Fertigkeiten	F81
Umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen	F82
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung	F83
Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen	F92
Einfache Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörung	F90.0
Reaktive Bindungsstörung des Kindesalters	F94
Primäre Enuresis	F98
Enkopresis	F98.1
Kopfschmerzsymptomatik	G44.8
Organische Persönlichkeitsstörung	F 07.9
Gedächtnisstörung auf hirnorganischer Grundlage	F06.08

In der Adoleszenz und im Erwachsenenalter sind darüber hinaus Depressionen sowie Suchterkrankungen häufige Komorbiditäten und Kriminalität sowie Delinquenz spielen eine erhebliche Rolle.

Ist ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung behindert?

Ob eine bestimmte Erkrankung oder Schädigung für den betroffenen Menschen als Behinderung eingeordnet wird, kann darüber bestimmen, ob und welche Hilfen der Betroffene und seine Angehörige erhalten können.

Wird der Begriff der Behinderung im Recht gebraucht, so müssen bestimmte normative Voraussetzungen erfüllt sein. Auf Antrag des behinderten Menschen stellt das Versorgungsamt das Vorliegen einer Behinderung und den Grad der Behinderung fest. Mit dieser Feststellung können sog. „Nachteilsausgleiche“ verbunden sein (vgl. Frage „Was ist bei der Beantragung der Feststellung einer (Schwer)behinderung aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu beachten“). Für andere Leistungen – wie bspw. Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung oder der Eingliederungshilfe – ist die Feststellung durch das Versorgungsamt nicht erforderlich, sondern prüfen die jeweiligen Leistungsträger das Vorliegen der jeweiligen Voraussetzungen für ihre Leistungen (vgl. Besonderer Teil).

Der Begriff der Behinderung wird dennoch für das Recht allgemeinverbindlich im Neunten Buch Sozialgesetzbuch definiert. Menschen sind gemäß § 2 Abs. 1 SGB IX behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.⁵

Diese Definition der Behinderung beinhaltet zwei Prüfungsschritte: Zum einen ist eine medizinische Diagnose erforderlich, d.h. die Feststellung, dass der Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter regulären abweicht. Zum anderen muss eine Teilhabebeeinträchtigung bestehen, d.h. aufgrund des abweichenden Gesundheitszustands ist die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft

beeinträchtigt (vgl. Frage „Wer stellt fest, ob aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung ein Anspruch auf Eingliederungshilfe besteht?“).⁶

Liegt die Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung vor, so ist also zu prüfen, ob aufgrund dieser Schädigung die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist. Man wird sehen, ob das betroffene Kind bzw. der betroffene Mensch in die soziale Gemeinschaft der Familie, der Kindertagesbetreuung, der Schule oder am Arbeitsplatz eingegliedert ist und ohne zusätzliche Hilfen in seinem Leben bestehen kann.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung sind in der Regel in ihren Alltagskompetenzen erheblich eingeschränkt und erfüllen die Voraussetzung einer wesentlichen Behinderung. Die oft guten sprachlichen Kompetenzen und gewandte Selbstdarstellung dürfen nicht zu hoch bewertet werden; sie führen oft zu Fehleinschätzungen mit fatalen Folgen.

Ist eine Fetale Alkoholspektrum-Störung mit einer geistigen Behinderung gleichzusetzen?

Die im Gesetz gleichgestellte Erwähnung körperlicher Funktion, geistiger Fähigkeit und seelischer Gesundheit und ihrer möglichen Störungen dienen ursprünglich weniger als notwendige Differenzierung unterschiedlicher Behinderungsformen denn vielmehr als Klarstellung, dass dem Behinderungsbegriff im Rechtsverständnis kein rein körperlicher Gesundheitsbegriff zugrunde liegt. Zwischen den drei Dimensionen des Gesundheitsbegriffs ist oft keine klare Abgrenzung möglich und auch nicht unbedingt sinnvoll. Dass die Abgrenzung oft im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit der Leistungsträger steht, liegt daran, dass zumindest bei jungen Menschen je nach Art der Behinderung entweder der Träger der öffentlichen Jugendhilfe oder der Träger der Sozialhilfe Teilhabeleistungen gewähren muss.

Ausgangspunkt der Fetalen Alkoholspektrum-Störung ist grundsätzlich eine körperliche Schädigung, die das Ungeborene durch den Alkoholkonsum der Mutter erfährt.⁷ Geschädigt werden neben dem Gehirn, das

zentrale Nervensystem und weitere Organe. Für die Beurteilung des Vorliegens der jeweiligen Behinderungsform ist jedoch entscheidend, in welcher konkreten Ausprägungsform (körperlicher, geistiger und / oder seelischer Art) sich die Schädigungen zeigen und welche Teilhabebeeinträchtigung sie bedingen. Die beschriebene Vielfältigkeit des Störungsbildes der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen lässt keine pauschalierende Antwort für die Zuständigkeitsabgrenzung zu. Vielmehr ist anhand der jeweiligen Einzelfallumstände zu prüfen, welche Einschränkungen konkret vorliegen.

Dabei zeigt sich, dass trotz der ursprünglich physischen Schädigung die Funktionsbeeinträchtigungen vergleichsweise selten im sofort erkennbaren körperlichen Bereich auftreten. Nicht immer führt der Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft zu beeinträchtigendem Minderwuchs oder signifikanten motorischen Einschränkungen des Kindes.

Regelhaft kommt es dagegen zu intellektuellen und kognitiven Einschränkungen und einer erheblichen Bandbreite von Verhaltensauffälligkeiten. Problematisch ist daher die Einordnung der Symptome einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung als seelische oder als geistige Behinderung.

Die Einordnung als seelische Behinderung erscheint mit Blick auf die Tatsache zweifelhaft, dass die Ursache der Verhaltensauffälligkeiten der Betroffenen mit der irreversiblen Schädigung des Gehirns und den dadurch gestörten Gehirnfunktionen, insbesondere in den gestörten Exekutivfunktionen, zu suchen ist. Die mangelnde Fähigkeit zur Planung und Impulskontrolle könnte für sich genommen daher als Beeinträchtigung der geistigen Fähigkeiten verstanden werden. So definiert etwa die American Association On Mental Retardation (AAMR, 1992) den Begriff „geistige Behinderung“ folgendermaßen:

„Mental retardation refers to substantial limitations in present functioning. It is characterized by significantly subaverage intellectual functioning, existing concurrently with related limitations in two or more of the following applicable adaptive skill areas: communication, self-care, home living, social skills, community use, self-direction, health and safety, functional academics, leisure, and work. Mental retardation manifests before age 18.“

Mit dieser Definition wird nicht allein die Intelligenz zum Prüfungsmaßstab der geistigen Behinderung

genommen, sondern in Beziehung zu konzeptionellen, praktischen und sozialen Funktionen gesetzt. Für das deutsche Rechtssystem ist die Problematik der Kategorisierung geistiger Fähigkeiten, die nicht allein den kognitiven Intelligenzleistungen gleichzusetzen sind, bislang ungeklärt. In Theorie und Praxis werden üblicherweise Symptome wie mangelnde Konzentrationsfähigkeit oder mangelnde Impulskontrolle im Störungsbild den seelischen und nicht den geistigen Funktionsbeeinträchtigungen zugeordnet.

Die Zuordnung von Kindern und Jugendlichen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu einem bestimmten Hilfesystem kann also im deutschen Recht davon abhängen, welchem theoretischen Konzept ein Leistungsträger folgt und inwieweit er dies in der Praxis umsetzt.

Für die konkrete Hilfe ist dagegen weniger die Art der Behinderung maßgeblich, sondern der Teilhabebedarf. Infolge einer Einschränkung der Exekutivfunktion sowie weiterer Auffälligkeiten im Bereich des Zentralen Nervensystems (ZNS) sind auch Betroffene mit einem regelhaften Intelligenzquotienten oft nicht in der Lage, ihre Intelligenz angemessen zu nutzen und den sozialen Erwartungen zu entsprechen. Auch bei maximaler Förderung wird es ihnen nicht möglich sein, ein Leben ohne Betreuung zu führen. Bei dem Versuch, diese Menschen zu verselbstständigen, werden sie leicht überfordert. Das kann wiederum Auswirkungen auf ihren Gesundheitszustand haben. Denn Überforderung kann erhebliche Spannungszustände auslösen. Die Folgen können seelische Störungen, Suchterkrankungen und kriminelles Verhalten sein.

Welche Auswirkungen unzureichende Hilfe hat, zeigt ein Vergleich sekundärer Störungen bei Erwachsenen mit dem Vollbild FAS und solchen mit einem partiellen FAS. Weil erstere in den für sie angemessenen Einrichtungen adäquat betreut werden, liegen die sekundären Störungen bei ihnen niedriger als bei Menschen, die von fetaler Alkoholexposition weniger stark betroffen sind, die jedoch von der Gesellschaft nicht ausreichend geschützt werden.

Wird für Art und Umfang daher auf die Art der Behinderung abgestellt und über Intelligenztestungen beurteilt, so ist zu beachten, dass die heute durchgeführten Intelligenz-Tests stark verbal orientiert sind. In der Folge werden die nicht-sprachlichen, aber dennoch gravierenden Defizite der Betroffenen oft nicht erfasst,

und es kommt zu falschen Ergebnissen. In der Folge kommt es dann häufig zu ungenügenden Hilfen. Das Ziel muss daher eine umfangreiche neuropsychologische Diagnostik sein, die neben dem Intelligenzquotienten auch die Exekutivfunktionen erfasst und im Kontext des Gesamtbildes die Teilhabebeeinträchtigung feststellt. Auf dieser Grundlage kann eine angemessene und ausreichende Hilfestellung erfolgen.

Kurz gefasst:

Die Behinderung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung beruht auf einer toxisch bedingten vor- geburtlichen Hirnschädigung. Zusätzlich wirken häufig schädigende Faktoren wie Missbrauch, Misshandlung und Vernachlässigung auf das bereits vorgeschädigte Gehirn ein. Diese komplexe Hirnschädigung führt sowohl zu kognitiven Defiziten als auch zu Störungen der Exekutivfunktionen und Verhaltensauffälligkeiten. Die geeignete Hilfe lässt sich nicht anhand der Beschreibung der Behinderungsform als geistige, körperliche oder seelische Behinderung ermitteln, sondern muss Ergebnis einer teilhabeorientierten Diagnostik und Bedarfsfeststellung sein.⁸

Was sind Exekutivfunktionen und welche Auswirkungen hat ihre Schädigung?

Die Auswirkung der Fetalen Alkoholspektrum-Störung, die mit der Schädigung des Frontalhirns zusammenhängt, ist für den lebenspraktischen Alltag der Betroffenen häufig am schwerwiegendsten. Das Frontalhirn ist für die Exekutivfunktionen (Handlung – Planung), die Impulssteuerung und das Lernen aus Erfahrung verantwortlich.

Sind die Exekutivfunktionen beeinträchtigt, so sind folgende Auswirkungen für Dritte nicht leicht einzuordnen: Ein Kind mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung kann z. B. den Auftrag bekommen, das Licht vor der Haustür anzumachen. Geht es zum Hauseingang, kann es sich jedoch nicht mehr an den Grund für sein Kommen erinnern, oder es geht in einen anderen Raum und macht dort das Licht an. Andererseits hätte das Kind den Auftrag aber korrekt wörtlich wiedergeben können.

Möchte sich ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung bspw. ein Nudelgericht bereiten, so wird er das Vorhaben häufig ohne Anleitung selbst dann nicht bewältigen, wenn er dies bereits häufig geübt hat. Jeder einzelne Schritt (Topf mit Wasser füllen, Topf auf Herd stellen, Herd anstellen, warten bis das Wasser kocht, Nudeln in kochendes Wasser geben usw.) muss immer wieder begleitet und erinnert werden. Diese Defizite, die sich aus den gestörten Exekutivfunktionen ergeben, machen sich besonders im Alltag bemerkbar, der von Routinen geprägt ist. Für Dritte ist dann nicht nachvollziehbar, dass ein Mensch mit guten verbalen Kompetenzen an der Aufgabe scheitern sollte, sich mit Wasser, Seife und Shampoo zu reinigen. Aber genau diese Beobachtung machen die Angehörigen der Betroffenen regelmäßig.⁹

Die Störung der Exekutivfunktionen wird vor diesem Hintergrund häufig mit „normalem“ adoleszenten Verhalten, allgemeiner Unordentlichkeit oder Vergesslichkeit gleichgesetzt, ohne darin die tiefgreifende Beeinträchtigung zu erkennen, als die sich die Störung für die Betroffenen tatsächlich darstellt. Die Einschränkungen ihrer Alltagskompetenz ähneln der von Demenzkranken und können erhebliche Auswirkungen auf die Lebensbewältigung haben.

Kurz gefasst:

Störungen der Exekutivfunktionen führen zu erheblichen Einschränkungen der Alltagskompetenzen. Betroffene brauchen zum Ausgleich dieser Beeinträchtigungen stabile Alltagsroutinen. Häufig ist hierfür eine kontinuierliche, enge Begleitung erforderlich.

Kann ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung ein selbstständiges Leben führen?

Ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung ist aufgrund seiner spezifischen Schädigung in der Regel lebenslang für eine Reihe von häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen zur Sicherung seiner persönlichen Existenz im Ablauf eines jeden Tages auf fremde Hilfe angewiesen. Häufig ist eine ständige Bereitschaft zur Hilfeleistung erforderlich, da die Tagesstruktur

eines Menschen, der in einer sozialen Gemeinschaft lebt, davon geprägt ist, Aufgaben für sich und andere zu übernehmen und auszuüben. Ohne eine Begleitung im Alltag, die jederzeit steuernd einzugreifen bereit ist, ist eine soziale Teilhabe für Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung oft nicht denkbar.

Kann Förderung die Behinderung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung heilen oder lindern?

Die Schädigungen, die dem Ungeborenen durch pränatale Alkoholexposition entstehen, sind unumkehrbar. Um aber die Entwicklung von sogenannten Sekundärbeeinträchtigungen zu verhindern, benötigen die Betroffenen eine frühe Diagnosestellung. Diese ermöglicht, das Umfeld an die individuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen.¹⁰ Erfolgt keine Anpassung, kommt es zu einer dauerhaften Überforderung der Betroffenen, deren Begrenzungen leicht übersehen werden. In der Folge kann es sowohl zu psychischen Störungen (v. a. Depressionen und Angststörungen sowie Suchterkrankungen) als auch zu straffälligem Verhalten kommen.

Die durch die Diagnose der Fetalen Alkoholspektrum-Störung beschriebenen Funktionseinbußen haben Auswirkungen, die bei der Beschulung und beruflichen Planung, den sozialen Erwartungen und bei der gesundheitlichen Versorgung berücksichtigt werden müssen, d. h. die frühzeitige, professionelle und sorgfältige Diagnostik ist wesentliche Grundlage für den gesamten weiteren Lebensweg der Betroffenen.¹¹

Kurz gefasst:

Die Schädigung durch Alkohol in der Schwangerschaft ist als solche unumkehrbar. Frühzeitige Diagnostik und zielgenaue Hilfen können die Auswirkungen der Behinderung mildern.

Besonderer Teil

Was ist bei der Beantragung der Feststellung einer (Schwer)behinderung aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu beachten?

Welche Bedeutung haben der sog. Grad der Behinderung und die Festsetzung von Merkzeichen?

Ist bei einem Menschen eine Fetale Alkoholspektrum-Störung diagnostiziert worden, so besteht die Möglichkeit der formalen Feststellung der Behinderteneigenschaft aufgrund dieser Störung. Wird – bei einem Grad der Behinderung von 50 und mehr – eine Schwerbehinderung festgestellt, wird ein Schwerbehindertenausweis ausgestellt.

Mit der formalen Anerkennung einer (Schwer)behinderteneigenschaft und der Festsetzung von Merkzeichen gehen sog. Nachteilsausgleiche einher. Die Nachteilsausgleiche aufgrund eines anerkannten Grades der Behinderung richten sich in der Regel auf finanzielle Vergünstigungen und arbeitsrechtliche Privilegien, wie Steuerfreibeträge, vorgezogenem Rentenbezug, zusätzlichem Urlaub, Finanzierungsbeiträgen für einen behindertengerechten PKW und ähnlichem. Für Leistungen der Eingliederungshilfe ist die Feststellung der (Schwer)behinderteneigenschaft zwar nicht erforderlich, kann das Verfahren in der Praxis jedoch erleichtern. Zuständig für die Feststellung sind die Versorgungsämter, die je nach Bundesland unterschiedlich organisiert sein können.

Welcher Grad der Behinderung (GdB) erscheint bei einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung angemessen?

Zur Feststellung des Grades der Behinderung ist auf die Anlage „Versorgungsmedizinische Grundsätze“ der Versorgungsmedizin-Verordnung zurückzugreifen. Diese enthält neben allgemeinen Grundsätzen eine Tabelle mit dezidierten Auflistungen von Schädigungen und einer Zahl, die den Grad ihrer Anerkennung beziffert. Die Fetale Alkoholspektrum-Störung ist in dieser Tabelle nicht benannt. Sie sind daher unter die Schädigungen des Gehirns, der Entwicklungsstörungen und der Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit im Schul- und Jugendalter einzuordnen und nach der Schwere der Beeinträchtigung zu beurteilen.

Bei der Beurteilung der Beeinträchtigungen durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung ist zunächst festzustellen, dass es sich um eine pränatale hirnorganische Schädigung handelt, deren Auswirkungen irreversibel sind. Nach den versorgungsmedizinischen Grundsätzen ist für die Beurteilung des Grades der Schädigung bei Gehirnschäden das Ausmaß der bleibenden Ausfallerscheinungen bestimmend, die sich nach dem neurologischen Befund und den Ausfallerscheinungen im psychischen Bereich richten. Bei der Mannigfaltigkeit der Folgen von Hirnschädigungen kommt grundsätzlich ein Grad der Schädigung zwischen 20 und 100 in Betracht. Eine dezidierte Prüfung des Einzelfalls ist folglich unausweichlich.

Auch Störungen des Sozialverhaltens und Störungen sozialer Funktionen mit Beginn in der Kindheit und Jugend sind je nach Ausmaß der Teilhabebeeinträchtigung, insbesondere der Einschränkung der sozialen Integrationsfähigkeit und dem Betreuungsaufwand, individuell zu bewerten. Hier sollte als Bewertungsmaßstab der Grad der sozialen Anpassungsschwierigkeiten, der auch für psychische Leiden und Entwicklungsstörungen verwendet wird, herangezogen werden.

Soziale Anpassungsschwierigkeiten werden anhand der Indikatoren der Integrationsfähigkeit im Regel-Kindergarten, in der Regelschule, in den allgemeinen Arbeitsmarkt, in das öffentliche und das häusliche Leben ermittelt. Die Schwere der Anpassungsschwierigkeiten bestimmt sich über den erforderlichen Umfang und die Intensität der besonderen Förderung oder Unterstützung, die für die Teilhabe notwendig sind und die Beurteilung, ob die Betroffenen einer über das dem jeweiligen Alter hinausgehenden Beaufsichtigung benötigen.

Für die erfolgreiche Integration von Menschen, die von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung betroffen sind, wird häufig ein so umfangreicher Förderbedarf benötigt, dass in der Regel mindestens mittlere soziale Anpassungsschwierigkeiten festzustellen sind. Dies begründet einen Grad der Behinderung zwischen 50 und 70. Schwere soziale Anpassungsstörungen, bei denen die Integration in die genannten Lebensfelder trotz Förderung nicht gelingt, begründen einen Grad der Behinderung zwischen 80 und 100.

Die Biografien von Menschen, die von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung betroffen sind, zeigen, dass viele auf lebenslange Unterstützung angewiesen sind und ein selbständiges Leben ohne zusätzliche Hilfestellungen unerreichbar bleibt. In diesen Fällen ist ein Grad der Behinderung von mindestens 80 anzunehmen.

Kurz gefasst:

Die Beeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung ist in der Regel so schwerwiegend, dass die Voraussetzungen einer Schwerbehinderung gegeben sind.

Liegen bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung die Voraussetzungen für die Zuerkennung von Merkzeichen vor?

Die Zuerkennung von Merkzeichen geht mit besonderen Nachteilsausgleichen einher. Für die Betroffenen und ihre Angehörigen können diese Nachteilsausgleiche oft größere Bedeutung haben als der festgestellte Grad der Behinderung. Vor allem in Bezug auf die Wechselwirkung von formaler Feststellung der (Schwer)behinderteneigenschaft und Leistungen der Eingliederungshilfe gilt, dass der Grad der Behinderung für die Träger der Eingliederungshilfe keine große Bedeutung hat. Wurde hingegen ein Merkzeichen festgestellt, so liegt darin auch eine Aussage über die Art der Teilhabebeeinträchtigung und kann als Argument für den Anspruch auf entsprechende Leistungen dienen.

Ob Merkzeichen zuerkannt werden, hängt von spezifischen Voraussetzungen ab. Im Kontext einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung kommen grundsätzlich die Merkzeichen H, G und B in Betracht.

Welche Voraussetzungen müssen für die Zuerkennung des Merkzeichens H vorliegen?

Mit dem Merkzeichen H wird der Betroffene als „hilflos“ anerkannt. Eine Person gilt nach den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen als hilflos, wenn sie für eine Reihe von häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen zur Sicherung ihrer persönlichen Existenz im Ablauf eines jeden Tages fremder Hilfe dauernd bedarf. Diese Voraussetzungen sind auch dann erfüllt, wenn die Hilfe in Form einer Überwachung oder Anleitung zu den genannten Verrichtungen erforderlich ist oder wenn die Hilfe zwar nicht dauernd geleistet werden muss, jedoch eine ständige Bereitschaft zur Hilfeleistung erforderlich ist.

Der Begriff der Hilflosigkeit wird durch die Versorgungsmedizinischen Grundsätze weiter konkretisiert. Häufig und regelmäßig wiederkehrende Verrichtungen zur Sicherung der persönlichen Existenz im Ablauf eines jeden Tags sind nach den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen insbesondere das An- und Auskleiden, die Nahrungsaufnahme, Körperpflege und das Verrichten der Notdurft. Außerdem zählen hierzu notwendige körperliche Bewegung, geistige Anregung und Möglichkeiten zur Kommunikation.

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sind häufig nicht in der Lage, ihren Tagesablauf selbstständig sinnvoll zu strukturieren. Es bedarf einer ständigen Koordination einfachster Alltagsangelegenheiten wie morgens aufstehen, Hilfe bei der Auswahl der Kleider, Anweisungen zur Körperhygiene, Ordnen der Schulsachen bzw. anderer Dinge, die für den Tagesverlauf benötigt werden.

Zur Erheblichkeit des Hilfsaufwands hält es das Bundessozialgericht entsprechend der Vorgaben in der gesetzlichen Pflegeversicherung für sachgerecht, die Erheblichkeit des Hilfsbedarfs in erster Linie nach dem täglichen Zeitaufwand für die erforderlichen Betreuungsleistungen zu beurteilen. Nicht hilflos ist derjenige, der nur in relativ geringem Umfang, d. h. täglich etwa eine Stunde, auf fremde Hilfe angewiesen ist. Grundsätzlich sieht das Bundessozialgericht eine Erheblichkeit des Zeitaufwands dann als erfüllt an, wenn dieser mindestens zwei Stunden täglich erreicht.

Zwar orientiert man sich insoweit an den Voraussetzungen der Pflegestufe II nach der Pflegeversicherung, da die Begriffe der Hilflosigkeit und Pflegebedürftigkeit jedoch nicht deckungsgleich sind, nimmt das Bundessozialgericht eine Erheblichkeit auch bei einem täglichen Hilfsbedarf zwischen ein und zwei Stunden an, wenn der wirtschaftliche Wert der erforderlichen Pflege besonders hoch ist. Das ist insbesondere auch dann der Fall, wenn behinderungsbedingt ständige Aufsicht erforderlich ist. Bei tief greifenden Entwicklungsstörungen, die für sich allein einen Grad der Behinderung von mindestens 50 bedingen, wird im Übrigen regelhaft von Hilflosigkeit bis zum 18. Lebensjahr ausgegangen. Diese Wertung sollte auch für Menschen übernommen werden, die von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung betroffen sind, da die Schwere der Störung in der Regel mit einer tief greifenden Entwicklungsstörung vergleichbar ist.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung erfüllen häufig die Voraussetzungen für die Zuerkennung des Merkzeichens H, da sie extrem stressanfällig sind und in Alltagssituationen weder Gefahren antizipieren noch ihre Handlungen reflektieren können.

Welche Voraussetzungen müssen für die Zuerkennung des Merkzeichens G vorliegen?

Das Merkzeichen G wird Menschen zuerkannt, die in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt sind. Dies ist bei Personen der Fall, die infolge einer Einschränkung des Gehvermögens, auch durch innere Leiden, oder infolge von Anfällen oder von Störungen der Orientierungsfähigkeit, nicht ohne erhebliche Schwierigkeiten oder nicht ohne Gefahren für sich oder andere Wegstrecken im Ortsverkehr zurückzulegen vermag, die üblicherweise noch zu Fuß zurückgelegt werden. Das Bundessozialgericht geht davon aus, dass die Gehstrecke, die üblicherweise noch zu Fuß zurückgelegt wird, bei 2000 Meter und einer Gehzeit von 30 Minuten liegt.

Bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung wird das Merkzeichen in der Regel nicht wegen einer physischen Beeinträchtigung des Gehvermögens zu erwägen sein, sondern entweder wegen Orientierungslosigkeit oder weil der Betroffene im Straßenverkehr eine Gefahr für sich oder andere darstellen kann.

Bei der Beurteilung, ob die Voraussetzungen zur Feststellung des Merkzeichens G wegen Orientierungslosigkeit vorliegen, ist nicht darauf abzustellen, ob der Betroffene sich in vertrauter Umgebung noch zurechtfindet, da nicht auf die Verhältnisse am Wohnort abzustellen ist.

Die Gefährdung für sich oder andere kann bei einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung darin bestehen, dass Betroffene aufgrund einer eingeschränkten Impulskontrolle ihr Verhalten nicht an die Erfordernisse des Straßenverkehrs anpassen können und bspw. einem plötzlichen Einfall folgend die Straße überqueren, ohne auf den Verkehr zu achten.

Welche Voraussetzungen müssen für die Zuerkennung des Merkzeichens B vorliegen?

Mit dem Merkzeichen B wird die Berechtigung einer ständigen Begleitung zuerkannt. Die Begleitperson kann unentgeltlich in öffentlichen Verkehrsmitteln fahren.

Das Merkzeichen B setzt voraus, dass der Betroffene nicht in der Lage ist, ohne eine Begleitperson öffentliche Verkehrsmittel in Anspruch zu nehmen. Das Merkzeichen B wird üblicherweise in Kombination mit den Merkzeichen H und/oder dem Merkzeichen G zuerkannt.

Im Kontext einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung besteht die Aufgabe einer Begleitperson darin, den Betroffenen an das Aus- und Einsteigen bei Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel zu erinnern, ihm beim Wechsel von einem in das andere Verkehrsmittel zu helfen und ihm fehlende Orientierung zu ersetzen. Sie bietet Begleitung und Hilfe bei Abweichungen von Alltagsroutinen, die sich für die Betroffenen keineswegs als solche darstellen, sondern als Stresssituationen wahrgenommen werden, die sie zu panischen Reaktionen veranlassen. Fehlt es an einer angemessenen Impulssteuerung können die Betroffenen Situationen schaffen, die für sie und Dritte gefahrbringend sind.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung sind aufgrund ihrer gestörten Impulssteuerung besonders unfallgefährdet und aufgrund ihrer Verhaltensauffälligkeiten potentielle Opfer für Übergriffe und Manipulationen Dritter. Durch ihr „unbedacht-sexualisiertes Verhalten“ sind insbesondere weibliche FASD Betroffene massiv gefährdet, Opfer von „Übergriffen“ zu werden. Bei der Prüfung, ob die Voraussetzungen für das Merkzeichen B vorliegen, sollte eine spezifische Gefährdungseinschätzung vorgenommen werden.

Welche Feststellungen sollte ein Gutachten für die Beantragung der (Schwer)behinderteneigenschaft enthalten?

Wird die Feststellung eines Grads der Behinderung und die Zuerkennung von Merkzeichen für einen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung beantragt, so sollte dies auf Grundlage eines Gutachtens erfolgen, das nicht allein die medizinische Diagnose der Fetalen Alkoholspektrum-Störung enthält, sondern das darüber hinaus die Teilhabebeeinträchtigung des Betroffenen beschreibt.

Da es für den Grad der Behinderung auf den Grad der sozialen Anpassungsschwierigkeit ankommt, sollten zu dieser Frage Aussagen enthalten sein. Insbesondere sollten alle bereits geleisteten oder ggf. auch beantragten Teilhabeleistungen aufgelistet und dargestellt werden.

Auch der Erfolg der Hilfen sollte näher erläutert werden sowie die Frage, ob mit den Hilfen eine Integration realistisch erreicht werden kann oder ob dies eher außerhalb der tatsächlichen Möglichkeiten liegt.

In Hinblick auf die Zuerkennung der Merkzeichen H, G und B sollten Ausführungen gemacht werden, ob und in welchem Umfang die Betroffenen entweder ständiger Hilfe oder auch ständiger Beaufsichtigung bedürfen. Selbst- und Fremdgefährdungspotentiale sollten gutachterlich geprüft und anschließend nachvollziehbar dargestellt werden. Dabei sollte daran gedacht werden, dass im Einzelfall auch das „klassisch delinquente Verhalten“ von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung die Voraussetzungen für die Zuerkennung von Merkzeichen erfüllen kann.

Was ist in Hinblick auf die gesetzliche Vertretung von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu beachten?

Ist für einen volljährigen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung immer eine gesetzliche Betreuung erforderlich?

Eine gesetzliche Betreuung wird durch das Betreuungsgericht für Menschen eingerichtet, die grundsätzlich oder für bestimmte Bereiche nicht als geschäftsfähig anzusehen sind. Das bedeutet, dass sie die Bedeutung einer rechtsverbindlichen Erklärung in ihrem tatsächlichen und rechtlichen Gehalt nicht einschätzen können.

Selbst wenn Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung über einen durchschnittlichen Intelligenzquotienten verfügen und gar einen Haupt- oder Realschulabschluss erreicht haben, wird eine gesetzliche Betreuung zu ihrem Schutz häufig sinnvoll sein. Die Störung der Exekutivfunktionen mit ihren Auswirkungen auf

Kurz gefasst:

Die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung kann für volljährige Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung selbst dann erforderlich werden, wenn sie eine (schulische) Ausbildung erfolgreich absolviert haben.

die Planungsfähigkeit der Betroffenen führt häufig dazu, dass sie trotz entsprechender intellektueller Fähigkeiten die Folgen rechtsgeschäftlicher Handlungen nicht oder nicht richtig einschätzen und sich mit Entscheidungen selber schaden können.

Worauf sollte das Betreuungsgericht achten, wenn es über die Einsetzung eines gesetzlichen Betreuers entscheidet?

Die gesetzliche Betreuung kann für verschiedene Aufgabenbereiche eingerichtet werden. Bereits bei der Antragstellung ist – möglichst gemeinsam mit dem Betroffenen – sorgfältig zu erwägen, für welche Bereiche eine Betreuung notwendig erscheint und beantragt wird. Wieder ist ein Abgleich mit den konkreten Teilhabebeeinträchtigungen des Betroffenen sinnvoll, um die Aufgabenbereiche zu bestimmen.

Wichtig ist bei der rechtlichen Betreuung insbesondere der Bereich der geschäftlichen Vertretung bei Vertragsabschlüssen mit finanziellen Folgen. Zu prüfen ist daher die Fähigkeit des Betroffenen, die Folgen einer rechtsgeschäftlichen Handlung wie die Abgabe einer Willenserklärung mit allen Konsequenzen verstehen zu können. Dabei ist besonderer Wert auf die Frage zu legen, ob der Betroffene versteht, dass er von einem Vertrag nicht jederzeit zurücktreten kann, sondern sich ggf. auf lange Dauer zu finanziellen Leistungen verpflichtet hat.

Bereitet dies Schwierigkeiten, so sollte die Einrichtung einer rechtlichen Betreuung mit Einwilligungsvorbehalt beantragt werden, um die Betroffenen vor umfänglichen Verpflichtungen zu bewahren, deren Auswirkungen ihnen schlicht nicht verständlich sind.

Kurz gefasst:

Zum Einsatz eines Betreuers sollte unbedingt die Einschränkung des Umgangs mit Geld und Terminen aufgrund von Defiziten im rechnerischen Denken und Arbeitsgedächtnis berücksichtigt werden.

Welche Ansprüche bestehen für Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung in Bezug auf Heilbehandlungen und Pflege?

Welche Leistungen erbringt die Krankenversicherung beim Vorliegen einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung?

Versicherte haben einen Anspruch auf Krankenbehandlung, wenn sie notwendig ist, um eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern. Versicherte Kinder haben darüber hinaus einen Anspruch auf Untersuchungen zur Früherkennung von Krankheiten, die ihre körperliche oder geistige Entwicklung gefährden.

Voraussetzung jeglicher Therapie, die auf Behandlung einer Erkrankung oder ihrer Symptome abzielt, ist eine fundierte Diagnose. Da seit dem 10. Dezember 2012 für die Diagnose des Vollbilds eines Fetalen Alkoholspektrums eine S3 Leitlinie zur Verfügung steht, gehört die Diagnostik auf dieser Grundlage zweifelsfrei zu den Leistungen der Krankenversicherung. Darüber hinaus gehört selbstverständlich auch die Diagnostik einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu den Leistungen der Krankenversicherung.

Wegen der Unumkehrbarkeit der Schädigungen durch pränatale Alkoholexposition ist eine Kausaltherapie der Fetalen Alkoholspektrum-Störung ausgeschlossen und wird dementsprechend nicht als abrechenbare Leistung der Krankenversicherung geführt.

Auch für die Behandlung der typischen Symptomatik einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung gibt es bislang keine spezifische Therapie. Vorhandene therapeutische Interventionsmöglichkeiten müssen vielmehr dem jeweiligen Profil angepasst und im Therapieverlauf häufig modifiziert werden. Da es sich bei der Fetalen Alkoholspektrum-Störung um eine komplexe angeborene Hirnschädigung handelt, bei der sämtliche Hirnregionen vom motorischen Cortex (Steuerung von Grob- und Feinmotorik) bis zum limbischen System (Steuerung der Emotionen) beeinträchtigt sein können, können eine Vielzahl von Symptomen auftreten, die der Behandlung zugänglich sind und diese auch erfordern.

Da zu den Leistungen der Krankenversicherung auch die Linderung von Beschwerden und Verhütung einer Verschlimmerung der Erkrankung gehören, können zu diesem Zweck insbesondere Ergotherapie, Logopädie und Krankengymnastik sowie Psychotherapie und neuerdings Neuropsychologisches Training in Anspruch genommen und auf die individuellen Bedürfnisse von Patienten mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zugeschnitten werden.¹²

Auch die Diagnose und Behandlung der Komorbiditäten bzw. Folgeerkrankungen, die regelhaft bei einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung auftreten, gehört zu den Leistungen der Krankenversicherung.

Was sind Leistungen der Früherkennung und Frühförderung?

Leistungen der Früherkennung und der Frühförderung basieren auf der Überlegung, dass Prävention und Hilfe umso besser wirken, je früher eine Beeinträchtigung oder Auffälligkeit in der kindlichen Entwicklung festgestellt wird.¹³ In der frühen Kindheit können Entwicklungen beeinflusst werden, die für das gesamte weitere Leben positive Auswirkungen haben. So kann eine früh einsetzende individuelle Förderung das Auftreten von Behinderung wenn nicht gar verhüten oder bestehende Behinderungen und deren Folgen beheben, so doch zumindest deren Folgen mildern.¹⁴

Die Früherkennung und Frühförderung nimmt damit für sich in Anspruch, in besonderer Weise die Chancen des Kindes auf bestmögliche Entfaltung seiner Persönlichkeit und für seine Entwicklung zu einem selbstbestimmten Leben zu erhöhen. Damit sollten die Leistungen der Früherkennung und Frühförderung für Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung grundsätzlich von unschätzbarem Wert sein. Denn nicht nur die dargestellte dringende Notwendigkeit einer frühen und qualifizierten Diagnose kann in diesem Rahmen erfüllt werden, sondern darüber hinaus können frühzeitig passgenaue Hilfen installiert werden.

Die Begriffe der Früherkennung und Frühförderung sind weder abschließend definiert noch gesetzlich fest eingegrenzt. Allerdings lässt sich die Früherkennung auf eine möglichst frühzeitige Diagnose von Erkrankungen und Störungen begrenzen.¹⁵

Der Begriff der Frühförderung ist dagegen ungleich weiter. Generell lässt sich wohl sagen, dass der Frühförderung immer ein ganzheitlicher Hilfeansatz zugrunde liegt.

Vorzugsweise umfasst sie aufeinander abgestimmte und zusammenwirkende medizinische, psychologische, soziale, heilpädagogische und pädagogische Maßnahmen, die das Kind selbst wie auch seine Angehörigen einbeziehen. Die Leistungen können spezifisch auf das primäre Therapieziel für ein Kind mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung abgestimmt werden. Häufig wird ein vornehmliches Therapieziel in der Etablierung stabiler Alltagsroutinen liegen. Zu den besonderen Aufgaben der Frühförderung gehört es auch, (Pflege)Eltern darin zu unterstützen, sich mit der möglichen Beeinträchtigung ihres Kindes auseinanderzusetzen und sie anzunehmen, ihnen Hilfen bei der Erziehung zu bieten und sie über rechtliche Gegebenheiten und finanzielle Hilfen zu informieren und zu beraten.

Es fehlt bislang gerade im Bereich der Frühförderung an spezifischen Behandlungsmethoden. Wenngleich alle regulären Förderangebote wie Ergotherapie, Logopädie, Krankengymnastik u. a. in Anspruch genommen werden können, so bestehen bislang keine Empfehlungen dafür, welche Formen oder Inhalte der Behandlung sich als besonders erfolgversprechend erweisen und ausgebaut werden sollten.

Kurz gefasst:

Früherkennung und Frühförderung können in besonderer Weise die Chancen eines Kindes auf bestmögliche Entfaltung seiner Persönlichkeit und für seine Entwicklung zu einem selbstbestimmten Leben zu erhöhen. Alle Therapieangebote sollten das Etablieren von Alltagsroutinen und eine Analyse von Fördermöglichkeiten sowie das Finden einer adäquaten Beschulung beinhalten.

Wer leistet Früherkennung und Frühförderung und wer zahlt sie?

Früherkennung und Frühförderung werden vor allem in sozialpädiatrischen Zentren und interdisziplinären Frühförderstellen umgesetzt. Wenn eine Behandlung, die der Früherkennung bzw. Frühförderung zuzuordnen ist, ärztlich verordnet wird, werden die Kosten von der Krankenkasse übernommen.¹⁶

Wird die Maßnahme nicht als Leistung der Krankenversicherung erbracht, so besteht die Möglichkeit, dass sie als Eingliederungshilfe vom Träger der Sozialhilfe bzw. dem Träger der öffentlichen Jugendhilfe gewährt wird. Wegen

der teilweise nicht auflösbaren Abgrenzungsprobleme im frühkindlichen Alter ermöglicht die Frühförderungsverordnung (FrühV) zur Vermeidung von Zuständigkeitsstreitigkeiten im Einzelfall eine trägerübergreifende Diagnostik in interdisziplinären Frühförderstellen oder sozialpädiatrischen Zentren und die Erbringung von trägerübergreifenden Komplexleistungen. Zuständigkeitsanteile werden bei der Finanzierung der Leistung gequotelt. Sofern die Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe betroffen ist, gilt, dass Landesrecht die Leistungen der Frühförderung für Kinder unabhängig von der Art der Behinderung vorrangig der Zuständigkeit anderer Leistungsträger zuordnen kann. Von dieser Möglichkeit haben Baden-Württemberg, Bayern, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Saarland, Sachsen, Schleswig-Holstein und Thüringen Gebrauch gemacht. Diese Länder haben die Zuständigkeit für die Frühförderung den Sozialhilfeträgern umfassend übertragen, unabhängig davon, ob sie im SGB IX oder der Frühförderverordnung ausdrücklich genannt sind oder nicht.

Können Leistungen der Pflegeversicherung für einen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung in Anspruch genommen werden?

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung benötigen häufig eine Form der Versorgung, die in unserem Sozialleistungsverständnis als „Pflege“ zu qualifizieren ist. Der Begriff der Pflege ist rechtlich zwar nicht verbindlich definiert, wird jedoch im Zusammenhang mit den Leistungen der sozialen Pflegeversicherung konkretisiert.¹⁷

Pflegebedürftig im Sinne der sozialen Pflegeversicherung sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen. Als Schädigung mit Behinderungswert erfüllt das Vorliegen einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung die grundlegende Voraussetzung für den Bezug von Leistungen der sozialen Pflegeversicherung.

In einem nächsten Schritt ist zu prüfen, ob aufgrund der Erkrankung oder Behinderung bei folgenden Verrichtungen in erheblichem oder höherem Maße Hilfe erforderlich ist:

1. im Bereich der Körperpflege: das Waschen, Duschen, Baden, die Zahnpflege, das Kämmen, Rasieren, die Darm- oder Blasenentleerung,

- 2. im Bereich der Ernährung:** das mundgerechte Zubereiten oder die Aufnahme der Nahrung,
- 3. im Bereich der Mobilität:** das selbständige Aufstehen und Zu-Bett-Gehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen oder das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung,
- 4. im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung:** das Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung oder das Beheizen.

Die Hilfebedürftigkeit bei diesen Verrichtungen ist in jedem Fall gegeben, wenn die Betroffenen aufgrund ihrer Einschränkungen die Verrichtung selbst gar nicht vornehmen können und daher eine Ersatzvornahme erforderlich ist.¹⁸ Bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung geht es in der Regel aber nicht um eine Ersatzvornahme. Sie bedürfen vielmehr – ähnlich wie Demenzkranke – der Anleitung und Beaufsichtigung.

Welche Pflegeleistungen können bei einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung anerkannt werden?

Beaufsichtigung und Anleitung im Sinne der Pflegeversicherung zielen darauf ab, dass die regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens vom Pflegebedürftigen selbst durchgeführt werden. Anleitung bedeutet folglich, dass die Pflegeperson bei einer konkreten Verrichtung den Ablauf einzelner Handlungsschritte oder den ganzen Handlungsablauf anregen, lenken oder demonstrieren muss. Dies ist insbesondere dann erforderlich, wenn der Pflegebedürftige trotz vorhandener motorischer Fähigkeiten eine konkrete Verrichtung nicht in einem sinnvollen Ablauf durchführen kann.¹⁹ Zur Anleitung gehört auch die Motivierung zur selbstständigen Übernahme der regelmäßig wiederkehrenden, dem Pflegebedarf zuzurechnenden Verrichtung.

Der Begriff der Beaufsichtigung bezieht sich zum einen darauf, die Sicherheit beim konkreten Handlungsablauf der Verrichtung zu gewährleisten, zum anderen auf die Kontrolle darüber, ob die betreffenden Verrichtungen in der erforderlichen Art und Weise durchgeführt werden.

Von der Pflegeversicherung werden nur die Beaufsichtigung und Anleitung anerkannt, die die Pflegeperson in gleicher Weise bindet, wie die Pfl egetätigkeit durch Ersatzvornahme.²⁰ Eine allgemeine Beaufsichtigung, bei der die Pflegeperson andere Dinge nebenher erledigen kann, zählt nicht dazu.

Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung ist zu beachten, dass die Einschätzung der Pflegebedürftigkeit nach diesen Kriterien unter Beachtung des Vergleichsmaßstabs gesunder Kinder und Jugendlicher im gleichen Lebensalter erfolgen muss.²¹ Dies begründet sich darin, dass auch gesunde Kinder und Jugendliche einen pflegerischen Bedarf haben, deren Deckung zur originären elterlichen Erziehungsverantwortung gehört und nicht mit Mitteln aus der Pflegeversicherung zu decken ist.

Art und Umfang der Leistungen der sozialen Pflegeversicherung richten sich grundsätzlich nach der zeitlich bemessenen Intensität der Pflegebedürftigkeit. Dazu werden pflegebedürftige Personen durch die Pflegekassen auf Grundlage eines Gutachtens des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung einer von drei Pflegestufen I zugeordnet.

Geht es darum, Anleitung und Beaufsichtigung als Pflegebedarfe festzustellen, so ist wichtig, dass die Orientierungswerte zur Pflegezeitbemessung, wie sie sich aus den Begutachtungsrichtlinien ergeben, nur bei der vollständigen Ersatzvornahme der Verrichtung gelten. Besteht der Pflegebedarf in Beaufsichtigung und Anleitung, so ist die zeitliche Einbindung im Einzelfall zu prüfen, da sich Pauschalisierungen wie bei der Ersatzvornahme verbieten. Die Abweichungen können grundsätzlich sowohl nach unten als auch nach oben bestehen. Häufig wird jedoch die Anleitung zur selbstständigen Verrichtung einer Tätigkeit mehr Zeit benötigen als die Ersatzvornahme.

Zur Feststellung des konkreten zeitlichen und inhaltlichen Pflegebedarfs kommt es nicht zuletzt maßgeblich auf das Pfl egetagebuch an, dass die Pflegeperson mindestens über einen Zeitraum von zwei Wochen verlässlich führen sollte.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung sind in der Regel zu gebotenen Pflegehandlungen rein motorisch in der Lage. Sie bedürfen jedoch häufig der steten Beaufsichtigung und Anleitung und erfüllen oft aus diesem Grund die Voraussetzungen für Leistungen der Pflegeversicherung.

Welche Voraussetzungen haben die Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz?

Neben den Leistungen, die eine Einstufung in Pflegestufen voraussetzen, können Leistungen für Versicherte mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf auch für Menschen erbracht werden, die nicht die Voraussetzungen einer Pflegestufe erfüllen. Mit dieser Leistung berücksichtigt der Gesetzgeber auch die kognitiven Beeinträchtigungen von Menschen und den sich daraus ergebenden spezifischen Betreuungsbedarf, der nicht unter den Pflegebegriff der Pflegeversicherung subsumiert werden kann.

Die Alltagskompetenz ist erheblich eingeschränkt, wenn der Gutachter des Medizinischen Dienstes bei dem Pflegebedürftigen wenigstens in zwei der folgenden Bereiche dauerhafte und regelmäßige Schädigungen oder Fähigkeitsstörungen feststellt:

1. unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereiches (Weglauftendenz);
2. Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen;
3. unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potenziell gefährdenden Substanzen;
4. tätlich oder verbal aggressives Verhalten in Verkennung der Situation;
5. im situativen Kontext inadäquates Verhalten;
6. Unfähigkeit, die eigenen körperlichen und seelischen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen;
7. Unfähigkeit zu einer erforderlichen Kooperation bei therapeutischen oder schützenden Maßnahmen als Folge einer therapieresistenten Depression oder Angststörung;
8. Störungen der höheren Hirnfunktionen (Beeinträchtigungen des Gedächtnisses, herabgesetztes Urteilsvermögen), die zu Problemen bei der Bewältigung von sozialen Alltagsleistungen geführt haben;
9. Störung des Tag- / Nacht-Rhythmus;
10. Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren;
11. Verkennen von Alltagssituationen und inadäquates Reagieren in Alltagssituationen;
12. ausgeprägtes labiles oder unkontrolliert emotionales Verhalten;
13. zeitlich überwiegende Niedergeschlagenheit, Verzagtheit, Hilflosigkeit oder Hoffnungslosigkeit aufgrund einer therapieresistenten Depression.

Der erhebliche allgemeine Betreuungsbedarf kann auch festgestellt werden, wenn die Voraussetzungen einer Pflegestufe nicht festgestellt werden konnten.

Kurz gefasst:

Bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung bestehen in einer Vielzahl der Fälle Ansprüche gegen die Pflegeversicherung aufgrund eines erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarfs.

Welche Leistungen der Pflegeversicherung können konkret gewährt werden?

Wurde auf Grundlage eines Gutachtens des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung der Umfang des anererkennungsfähigen Pflege- bzw. das Vorliegen eines erheblichen Betreuungsbedarfs festgestellt, so richtet sich die Höhe der Leistungen nicht nur nach der anerkannten Pflegestufe, sondern auch danach, ob häusliche Pflege durch eine private Pflegeperson oder durch einen professionellen Dienst oder stationäre Pflege beansprucht wird.

Als Leistungen der Pflegeversicherung kommen insbesondere Pflegesachleistungen oder Pflegegeld für selbstbeschaffte Pflegeleistungen in Betracht. Wurde bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung eine Pflegestufe anerkannt und werden sie von Angehörigen oder ihrer Pflegefamilie im häuslichen Umfeld gepflegt, so kommt vor allem das Pflegegeld als Versicherungsleistung in Betracht. Daneben bestehen Ansprüche auf Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege.

Mit den Änderungen des Pflegeneuaustrichtungsgesetzes (PNG) erhalten erstmals auch Personen, die zwar nicht die Voraussetzungen einer Pflegestufe, aber die der erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz erfüllen, Pflegegeld. Besteht bereits eine Pflegestufe, so erhöht sich das Pflegegeld. Bislang erschöpften sich die Leistungen bei der erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz in der Erstattung von Kosten für qualitätsgesicherte Betreuungsleistungen durch einen anerkannten Dienst. Je nach Schwere der Beeinträchtigung werden diese in Höhe von 100 bzw. 200 EUR monatlich erstattet.

Was ist, wenn die Leistungen der Kranken- oder Pflegeversicherung nicht ausreichen oder ein Versicherungsschutz nicht besteht?

Wenngleich der Anspruch auf ärztliche Behandlung und auf Pflegeleistungen vorrangig durch die Kranken- und Pflegekassen erbracht werden, so kann es sein, dass im Einzelfall ein Versicherungsschutz nicht besteht oder dass die Versicherungsleistungen nicht ausreichend sind, um den festgestellten Bedarf zu decken.

Da das deutsche Sozialleistungssystem jedoch dem Grundsatz der Bedarfsdeckung folgt, können bzw. müssen im Einzelfall (aufstockende) Leistungen der Sozialhilfe erbracht werden, um diesem Anspruch gerecht zu werden.²²

Im Hinblick auf die Leistungen der Krankenversicherung ist gesetzlich sichergestellt, dass für nicht krankenversicherte Personen Leistungen der Krankenhilfe durch den Träger der Sozialhilfe im gleichen Umfang erbracht werden, wie sie in der gesetzlichen Krankenversicherung vorgesehen sind. Hier besteht in der Regel kein Bedürfnis für ergänzende Leistungen, sodass die Hilfe der Sozialhilfe bei Krankheit lediglich als Ersatzträgerschaft bei fehlendem Versicherungsschutz verstanden werden kann.

Insbesondere die Kosten für die Diagnoseerstellung einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung werden in aller Regel als Leistung der Krankenversicherung übernommen. Da die Diagnose häufig erforderlich für die Prüfung von Leistungen der Eingliederungshilfe ist, müssen im Einzelfall die Kosten vom Träger der Eingliederungshilfe übernommen werden, da er verpflichtet ist, die Voraussetzungen der Eingliederungshilfe in eigener Zuständigkeit zu prüfen.

Im Bereich der Hilfe zur Pflege gilt dies grundsätzlich ebenfalls. Darüber hinaus bestehen jedoch häufig Pflegebedarfe, die von der Pflegeversicherung nicht anerkannt werden. Da die Leistungen der Pflegekasse als Versicherungsleistungen nicht dem Prinzip der Bedarfsdeckung folgen, sind sie in ihrer Höhe begrenzt. In diesem Fall kommt Hilfe zur Pflege als Leistung der Sozialhilfe in Betracht, die ungedeckte Pflegebedarfe übernehmen kann. In diesem Fall ist allerdings daran zu denken, dass die Gewährung abhängig von der Einkommenssituation der Berechtigten erfolgt.

Haben Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Anspruch auf finanzielle Unterstützung?

Haben Menschen, die durch den pränatalen Alkoholkonsum ihrer Mutter lebenslang geschädigt wurden, Ansprüche aus Opferentschädigung?

Ansprüche auf Opferentschädigung haben nach dem Opferentschädigungsgesetz (OEG) alle unmittelbaren Opfer einer Gewalttat. Opfer kann grundsätzlich nur der lebende Mensch sein – beispielsweise ein Säugling, der durch seine Eltern körperlich misshandelt wird.²³ Bei der Schädigung des Ungeborenen durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft ist zweifelhaft, ob überhaupt und gegebenenfalls beim Vorliegen welcher Voraussetzungen Ansprüche auf Opferentschädigung denkbar sind.

Nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts kommt ein Anspruch in Betracht, wenn eine Gewalttat gegen die Mutter des Kindes während ihrer Schwangerschaft zu einer Schädigung des Fötus führt und das Kind daher nach seiner Geburt einen Schaden hat. In Ausweitung dieser Rechtsprechung hat das Bundessozialgericht ebenfalls Ansprüche des Kindes bejaht, wenn es durch die Gewalttat gegen die Mutter während der Schwangerschaft nicht einen Schaden erlitt, sondern erst gezeugt wurde.

Von den genannten Konstellationen unterscheidet sich die Beeinträchtigung durch eine Fetalen Alkoholspektrum-Störung, da hier nicht eine Gewalttat gegen die Mutter zu einer Schädigung des Ungeborenen führt, sondern seine Schädigung Folge eines vermuteten Verhaltens der Mutter – nämlich ihres Alkoholkonsums während der Schwangerschaft – ist. Ansprüche auf Opferentschädigung des Kindes scheiden in dieser Fallgestaltung grundsätzlich aus.²⁴ Im Gleichklang zu den Wertungen der strafrechtlichen Behandlung von Abtreibungen sind Ansprüche, die auf einem Verhalten der Mutter gründen, allenfalls denkbar, wenn das Verhalten der Mutter auf eine Tötung des Ungeborenen abzielt und dieses in der Folge lebend, aber mit einer Schädigung geboren wird. Von einer derartigen Absicht ist bei einem Alkoholkonsum der Mutter nicht auszugehen, sodass Ansprüche auf Opferentschädigung ausgeschlossen sind.

Kurz gefasst:

Ansprüche auf Opferentschädigung sind in der Regel bei einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung ausgeschlossen. Zu beachten ist jedoch, dass eine Vielzahl der FASD Betroffenen missbraucht, misshandelt oder vernachlässigt ist und demzufolge eine posttraumatische Belastungsstörung entwickelt hat und ihnen aus diesem Grund Ansprüche auf Opferentschädigung zustehen können.

Wer stellt den Unterhalt von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sicher?

Unsere Gesellschaft baut auf dem Prinzip familiärer Verantwortung auf. Menschen, die miteinander in gerader Linie verwandt sind, sind einander zum Unterhalt verpflichtet. Die Unterhaltspflicht besteht grundsätzlich lebenslang und ist keineswegs stets an das Erreichen der Volljährigkeit oder anderer fester Grenzen geknüpft.²⁵

Lebt ein Kind bei seinen leiblichen Eltern, so müssen diese für seinen Unterhalt aufkommen. Ansprüche auf Grundsicherung nach dem SGB II oder dem SGB XII bestehen dann nur, wenn die Eltern die Voraussetzungen für entsprechende finanzielle Leistungen erfüllen.

Die Unterhaltspflicht gilt nicht nur für leibliche Verwandte, sondern auch für Adoptiveltern und -kind. Dies kann in Bezug auf die Adoptiveltern von Kindern mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung zu persönlichen Härten führen.²⁶ Findet die Annahme als Kind statt, ohne dass die Adoptiveltern Kenntnis davon haben, dass ihr Kind von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung betroffen ist, führt dies in der Folge schnell auch zu zusätzlichen emotionalen Belastungen der Eltern-Kind-Beziehung, weil die Kosten für ein Kind, das mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung lebt, erheblich sein können.

So sind die Leistungen der Eingliederungshilfe grundsätzlich vom Einsatz von Einkommen und Vermögen der Berechtigten bzw. der sog. Einsatzgemeinschaft abhängig. Hierzu zählt auch die Unterhaltspflicht der Adoptiveltern und führt dazu, dass diese für eine Vielzahl von geeigneten und erforderlichen Teilhabeleistungen mit eigenen Mitteln aufkommen müssen.

Kurz gefasst:

Bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung gelten keine unterhaltsrechtlichen Besonderheiten. Oft ist der Unterhalt jedoch im Zusammenhang mit einer stationären Eingliederungs- oder erzieherischen Hilfe sicherzustellen.

Können Adoptiveltern einen Anspruch auf Schadensersatz haben, wenn sie einem Adoptivkind mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung unterhaltspflichtig sind?

Die Adoptionsvermittlung ist in Deutschland Aufgabe der Jugendämter. Die von einem Jugendamt auf dem Gebiet der Adoptionsvermittlung entfaltete Tätigkeit ist Ausübung eines öffentlichen Amtes. Verletzt ein Bediensteter eine Amtspflicht, so kann ein Schadensersatzanspruch aus Amtshaftung begründet sein.

Die Rechtsprechung hat in diesem Zusammenhang festgestellt, dass die Bediensteten eines Jugendamtes amtspflichtwidrig handeln, wenn sie es bspw. unterlassen, die Adoptionsbewerber über einen ihnen bekannten und nicht ausgeräumten Verdacht eines Hirnschadens des Kindes aufzuklären (OLG Hamm, Urteil vom 15. Juli 1992 – 11 U 52/92, FamRZ 1993, 704). Ebenfalls wurde festgestellt, dass Bedienstete die ihnen gegenüber dem Adoptionsbewerber obliegenden Amtspflichten verletzen, wenn sie diesen nicht vor der Adoption über einen bestehenden Verdacht einer geistigen Behinderung des anzunehmenden Kindes aufklären. Diese Rechtsprechung lässt sich auf die Beeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung übertragen: Haben die Fachkräfte der kommunalen Adoptionsvermittlungsstelle den begründeten Verdacht, dass ein zu vermittelndes Kind von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung betroffen sein könnte, so sind sie verpflichtet, die Bewerber über den Verdacht zu informieren und über die Beeinträchtigung aufzuklären.

Die Schadensersatzpflicht der haftenden Körperschaft erstreckt sich auf den gesamten Unterhaltsaufwand des Annehmenden für das behinderte Kind, wenn es bei Aufklärung über den Verdacht nicht zur Adoption gekommen wäre. Es ist darauf zu achten, dass der Schadensersatzanspruch nach drei Jahren ab Kenntnis verjährt. Maßgeblich ist damit der Zeitpunkt der Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung.

Wer stellt den Unterhalt von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sicher, die in einer Pflegefamilie oder in einer Heimeinrichtung leben?

Kann ein Kind mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung nicht bei seinen leiblichen Eltern aufwachsen und wird auch nicht adoptiert, so wächst es entweder in einer Heimeinrichtung oder in einer Pflegefamilie auf. In beiden Fällen muss sein Unterhalt sichergestellt werden. Rechtlich ist dabei zu differenzieren, ob die Leistung als Jugendhilfe oder als Sozialhilfe gewährt wird. Bei Leistungen der Jugendhilfe in einer Pflegefamilie oder in einem Heim wird der notwendige Unterhalt des untergebrachten Kindes als sog. Annexleistung sichergestellt. Der notwendige Unterhalt umfasst auch die Kosten von Pflege und Erziehung und kann folglich mit einer deutlich erhöhten Aufwandserstattung für die Pflegeeltern einhergehen.

Wird die Familienpflege als Leistung der Sozialhilfe erbracht, so besteht – anders als in der Jugendhilfe – kein Annexanspruch auf Sicherstellung des notwendigen Unterhalts. Der Unterhalt des Kindes wird dennoch über Leistungen der Grundsicherung nach dem SGB XII sichergestellt. Die Höhe der Leistungen bestimmt sich üblicherweise nach der Höhe der Unterhaltsleistungen in der Kinder- und Jugendhilfe. In Bezug auf die Anerkennung der pädagogischen Leistungen von Pflegeeltern bestehen in der Sozialhilfe allerdings bislang überwiegend keine verbindlichen Richtlinien oder Empfehlungen.

Haben erwachsene Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Anspruch auf finanzielle Sozialhilfe?

Grundsätzlich müssen sich volljährige Menschen darauf verweisen lassen, ihren notwendigen Unterhalt durch Erwerbstätigkeit zu bestreiten. Können sie das nicht, so ist zu unterscheiden, ob sie arbeitsuchend oder voll erwerbsgemindert sind. Diese Differenzierung ist maßgeblich für die Entscheidung, ob und welche Ansprüche die Betroffenen gegenüber dem Staat auf finanzielle Sicherstellung der Existenzgrundlage haben.

Voll erwerbsgemindert sind Personen, die wegen Krankheit oder Behinderung auf nicht absehbare Zeit außerstande sind, unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes mindestens drei Stunden täglich erwerbstätig zu sein, oder die wegen Art oder Schwere der Behinderung gar nicht auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig sein können.²⁷ Die Beurteilung über eine dauerhafte volle Erwerbsminderung erfolgt immer aufgrund einer gutachterlichen Einzelfallprüfung der

medizinischen Voraussetzungen.²⁸ Der zuständige Träger der Sozialhilfe ersucht in der Regel den zuständigen Träger der Rentenversicherung, die medizinischen Voraussetzungen zu prüfen. Wenngleich dieser die teilweise oder volle Erwerbsminderung prüft, um die Voraussetzung für einen Rentenanspruch zu ermitteln, so ist die Feststellung auch für andere Rechtsbereiche verbindlich.²⁹

Wird die volle oder teilweise Erwerbsminderung eines Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung festgestellt, so können also zunächst Rentenansprüche bestehen. Dies wird häufig nicht der Fall sein, weil die Mindestversicherungsdauer als Voraussetzung für die gesetzliche Rente schon nicht erfüllt ist. Besteht kein Anspruch auf Leistungen der Rentenversicherung, ist jedoch die volle Erwerbsminderung festgestellt worden, so liegen die Voraussetzungen für Leistungen der Grundsicherung für voll erwerbsgeminderte Menschen vor. Auf dieser Grundlage werden Existenzsicherungsleistungen für den notwendigen Unterhalt einschließlich der Kosten der Unterkunft gewährt. Für die Betroffenen ist wichtig, dass in diesem Fall unterhaltspflichtige Angehörige nur dann in die Verantwortung genommen werden, wenn sie über ein Jahreseinkommen von über 100.000 Euro verfügen.

Wird dagegen keine oder nur eine teilweise Erwerbsminderung festgestellt, so steht die Person in rechtlichem Sinne weiterhin in vollem oder beschränktem Umfang dem allgemeinen Arbeitsmarkt zur Verfügung. Hat sie tatsächlich keinen Arbeitsplatz, so kann sie Anspruch auf Leistungen der Grundsicherung für Arbeitsuchende nach dem SGB II haben. Die Zuordnung sollte bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung kritisch hinterfragt werden, da es in der Mehrzahl der Fälle als aussichtslos gelten dürfte, dass die Betroffenen auf Dauer einen Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt halten können. Aufgrund der geschädigten Exekutivfunktionen und der damit einhergehenden Notwendigkeit, die Betroffenen selbst bei der Ausführung von Routineaufgaben immer wieder (neu) anzuleiten, erfüllen diese die Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes häufig nicht.

Wird dennoch die Zuständigkeit der Grundsicherung für Arbeitsuchende anerkannt, so ist dies insbesondere in Bezug auf die im Rahmen der Leistungen des SGB II zur Eingliederung in Arbeit abzuschließenden Eingliederungsvereinbarung nach § 15 SGB II problematisch. Verstößt der Leistungsberechtigte gegen eine Auflage in der Vereinbarung, führt dies zur Sanktionierung, d.h. zur Reduzierung der Leistungen. Je nach Regelverstoß kann dies in erheblichen Umfang geschehen. Da die Reduzierung auch

nicht im Ermessen des Leistungsträgers steht, werden bei Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung Personen sanktioniert, die über die sanktionsbelegten Regelverstöße häufig wenig bis kein Steuerungsvermögen haben. D. h., sie werden für ihre Erkrankung bestraft, ohne dass dies von den Akteuren reflektiert wird oder von den Betroffenen wirklich vermieden werden könnte. Noch problematischer ist, dass der mit der Sanktionierung beabsichtigte erzieherische Effekt³⁰ schädigungsbedingt nicht eintreten kann, denn das Unvermögen aus Fehlern zu lernen, zählt zu den Kernsymptomen der Behinderung.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung können häufig ihren Unterhalt nicht durch kontinuierliche Erwerbstätigkeit sicherstellen. Zuverdienstmöglichkeiten beim Bezug von Grundsicherung stellen für sie eine wichtige Hilfe dar.

Was ist im Zusammenhang mit Leistungen der Eingliederungshilfe aufgrund einer Behinderung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung zu beachten?

Was ist Eingliederungshilfe?

Mit Eingliederungshilfe werden Leistungen für Menschen mit Behinderungen bezeichnet, die ihnen die möglichst umfängliche Teilhabe an allen Lebensbereichen der Gesellschaft ermöglichen sollen.

Spätestens seit dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention im Frühjahr 2009 bedeutet ein umfänglicher Anspruch auf Eingliederungshilfe, dass die Betroffenen das Recht auf Teilhabe an den Regelangeboten der Gemeinschaft haben und sie individuelle Förderung mit Blick auf ihre Beeinträchtigungen erfahren. Dennoch stehen weiterhin die „klassischen“ Angebote der Eingliederungshilfe in Form von Förderkindergärten, Förderschulen und Werkstätten für behinderte Menschen zur Verfügung. Betroffene und ihre Angehörigen haben mithin ein Wahlrecht in Bezug auf die Frage, ob sie eine Fördereinrichtung oder eine individuelle Förderung zur Teilhabe an Regelangeboten in Anspruch nehmen wollen.

Kurz gefasst:

Voraussetzung einer jeglichen Teilhabeleistung ist, dass der jeweilige Träger der Eingliederungshilfe die Behinderung und die geeignete und notwendige Hilfe verbindlich feststellt. Dabei ist er grundsätzlich nicht an rechtliche Vorgaben gebunden, sondern das Gesetz ermöglicht gerade eine absolut flexible und damit passgenaue Hilfeleistung.

Welche Leistungsträger erbringen die Eingliederungshilfe?

Als Träger der Eingliederungshilfe kommen grundsätzlich die gesetzlichen Krankenkassen, die Bundesagentur für Arbeit, die Träger der gesetzlichen Unfallversicherung, die Träger der gesetzlichen Rentenversicherung und der Alterssicherung der Landwirte, die Träger der Kriegsopferversorgung und der Kriegsopferfürsorge im Rahmen des Rechts der sozialen Entschädigung bei Gesundheitsschäden, die Träger der öffentlichen Jugendhilfe und die Träger der Sozialhilfe in Betracht.

Die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben werden aufgrund der besonderen Qualifizierung vor allem durch die Träger der Krankenkassen und die Bundesagentur für Arbeit erbracht. Die Träger der Rentenversicherung stehen für beide dieser Leistungen zur Verfügung, werden jedoch im Fall der Fetalen Alkoholspektrum-Störung selten in der Zuständigkeit stehen. Dies gilt ebenso für die Träger der Unfallversicherung und die Träger der Kriegsopferversorgung und Kriegsopferfürsorge.

Kurz gefasst:

Für die Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft stehen in erster Linie die Träger der öffentlichen Jugendhilfe und der Sozialhilfe in der Verantwortung.

Erhält ein minderjähriges Kind oder Jugendlicher mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Eingliederungshilfe vom Jugendamt oder vom Sozialamt?

Im Verhältnis der Leistungen von Jugendhilfe und Sozialhilfe ist die Kinder- und Jugendhilfe grundsätzlich vorrangig zu erbringen (§ 10 Abs. 4 S. 1 SGB VIII). Eine Ausnahme von diesem Grundsatz liegt bei den Teilhabeleistungen für Kinder bzw. Jugendliche vor, die von einer

körperlichen bzw. geistigen Behinderung betroffen bzw. bedroht sind. Eingliederungshilfe für diese Personengruppe erbringt vorrangig der Sozialhilfeträger (§ 10 Abs. 4 S. 2 SGB VIII).

In der Rechtsprechung setzt sich die Tendenz durch, die Zuständigkeit der Träger der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII auch dann anzunehmen, wenn im Falle einer Mehrfachbehinderung zumindest auch eine geistige oder körperliche Behinderung identifizierbar ist.³¹ In diesem Fall ist ebenso die vorrangige Zuständigkeit der Eingliederungshilfe des Sozialhilfeträgers anzunehmen.³² Die Zuständigkeitsbestimmung erfolgt weder nach dem Anlass der konkreten Hilfe noch nach dem Schwerpunkt der Behinderung.³³

Wenngleich die Zuordnung von Mehrfachbehinderungen durch die Rechtsprechung höhere Klarheit gefunden hat, so bleibt doch die Notwendigkeit bestehen, zwischen seelischer Behinderung einerseits und körperlich/geistiger Behinderung andererseits zu unterscheiden, um den zuständigen Leistungsträger zu ermitteln.

Dabei ist zu betonen, dass diese Abgrenzung ausschließlich aufgrund der Zuständigkeitssplittung erforderlich ist und – zumindest aus rechtlicher Sicht – keinerlei hilfebezogenen Wert hat. Bei der Wahl der geeigneten Hilfe kommt es darauf an, den sich aus der Teilhabebeeinträchtigung ergebenden Bedarf möglichst konkret zu bestimmen, um ihn dann so umfangreich wie möglich zu decken. Ob die festgestellte Funktionsbeeinträchtigung dabei im seelischen oder geistigen Bereich zu verorten ist, ist in diesem Zusammenhang als rein theoretische Frage zu verstehen, deren Beantwortung für die Forschung von Bedeutung sein mag, die Qualität der Hilfe jedoch nicht ändert.

Für die Ermittlung des zuständigen Leistungsträgers ist jedoch die Kategorisierung der Behinderungsart zwingend erforderlich. Wie bereits bei Frage „Ist eine Fetale Alkoholspektrum-Störung mit einer geistigen Behinderung gleichzusetzen?“ erörtert, gilt dabei Folgendes: Geht eine Fetale Alkoholspektrum-Störung mit einem Intelligenzquotienten von unter 70 einher, so wird dies nach allgemeinen Kriterien als geistige Behinderung beurteilt. In der Folge ist der Träger der Sozialhilfe für die erforderlichen Teilhabeleistungen grundsätzlich zuständig.

In der Praxis ist dies allerdings nicht immer selbstverständlich, denn nicht selten nimmt der Träger der Sozialhilfe den Standpunkt ein, dass erforderliche Hilfen den erzieherischen Hilfen zuzuordnen sind und nicht zu den Teilhabe-

leistungen gehören. Zwar besagt die aktuelle Rechtsprechung des Bundesverwaltungsgerichts ausdrücklich, dass die Erbringung von Erziehungsleistungen als unstreitiger Bestandteil auch von sozialhilferechtlicher Eingliederungshilfe zu betrachten ist. Nichtsdestotrotz zeigt sich die Praxis in dieser Frage immer wieder als schwierig und bestehen Leistungsträger auf einer Trennung von Erziehung und Teilhabe als sozialrechtlichen Leistungsinhalten.

Prüft man, was unter dem Begriff der Erziehung zu verstehen ist, gelangt man zu der Definition, dass dies die von bestimmten Normen geprägte Einübung von Kindern und Jugendlichen in diejenigen emotionalen, charakterlichen, sozialen, intellektuellen, lebenspraktischen und körperlichen Kompetenzen ist, die in einer gegebenen Kultur bei allen Menschen vorausgesetzt werden. Teilhabe bedeutet demgegenüber nach der WHO-Definition das „Einbezogenheit in eine Lebenssituation“. Bei einem Kind mit einer Behinderung bedeutet die Einbeziehung in die „Lebenssituation“ Kindheit das Erlernen der vorgeannten Kulturtechniken. Soll die Teilhabe gelingen oder zumindest so weit wie möglich realisiert werden, so muss ein höherer Aufwand betrieben bzw. müssen andere didaktische Mittel eingesetzt werden als bei einem Kind ohne Behinderung. Dieser deutlich höhere Aufwand ist als Teilhabeleistung zu identifizieren, der sich von der Erziehung des Kindes zwangsläufig gar nicht trennen lässt.

Im Ergebnis ist die rechtliche Zuordnung der gesamten Leistungsverantwortung an den Träger der Sozialhilfe vorzunehmen, wenn bei einem Kind mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung eine Intelligenzminderung mit einem Intelligenzquotienten von unter 70 festgestellt ist. Liegt der Wert dagegen darüber, so werden die mit der Schädigung einhergehenden Verhaltensauffälligkeiten und Störungen dem Beeinträchtigungsbild der seelischen Behinderung zugeordnet. In der Folge ist für diese Kinder und Jugendlichen der Träger der öffentlichen Jugendhilfe zuständig.

Kurz gefasst:

Die verfahrensrechtlich notwendige Zuordnung der sachlichen Zuständigkeit entweder der Kinder- und Jugendhilfe oder der Sozialhilfe muss unter angemessener Beachtung des Wohls der betroffenen Kinder und Jugendlichen erfolgen.

In welchem Alter wechselt die Zuständigkeit von der Kinder- und Jugendhilfe zur Sozialhilfe?

Wurde ein Kind bzw. Jugendlicher unter den vorgenannten Abgrenzungen im Verantwortungsbereich der Kinder- und Jugendhilfe betreut, so ist der Träger der öffentlichen Jugendhilfe nicht selten bestrebt, seine Leistungspflicht möglichst mit Volljährigkeit der ihm anvertrauten jungen Menschen zu beenden.

Der Übergang sollte sich an den rechtlichen Grundlagen und den nächsten Leistungszielen orientieren. Häufig hat der Träger der öffentlichen Jugendhilfe über Jahre Leistungen erbracht, obwohl eine geistige oder körperliche Behinderung vorliegt. In diesem Fall hätte er die Zuständigkeit schon immer an den Träger der Sozialhilfe abgeben können. Wartet er damit bis zur Volljährigkeit ist dies angesichts der Zäsur, die die Volljährigkeit für jede Biografie in der Regel bedeutet, sinnvoll.

Wurde jedoch die Leistung für ein seelisch behindertes Kind bzw. seelisch behinderten Jugendlichen erbracht, so wird auch nach Eintritt der Volljährigkeit ein vorrangiger Leistungsanspruch gegenüber dem Träger der öffentlichen Jugendhilfe auf Hilfe für junge Volljährige (§ 41 SGB VIII) bestehen.

Den Bedarf der jungen Menschen nach lebenspraktischer Unterstützung zu decken, um insbesondere die Schritte der Berufsausbildung und des Wohnens außerhalb der (Pflege-, Adoptiv-)Familie bzw. außerhalb der stationären Heimeinrichtung erfolgreich vollziehen zu können, zählt zu den klassischen Leistungen der Hilfe für junge Volljährige. Danach soll einem jungen Volljährigen Hilfe für die Persönlichkeitsentwicklung und zu einer eigenverantwortlichen Lebensführung gewährt werden, wenn und solange die Hilfe aufgrund der individuellen Situation des jungen Menschen notwendig ist.

Hier ergibt sich das Problem, dass die Träger der öffentlichen Jugendhilfe ihre Unzuständigkeit häufig mit der Begründung erklären, dass die erforderliche Erfolgsaussicht der Hilfe nicht prognostiziert werden könne. Damit öffnet sich ein Dilemma, das insbesondere die Hilfeleistung zwischen Kinder- und Jugendhilfe und Sozialhilfe betrifft. So ist für die Frage der Eignung der Leistung der Kinder und Jugendhilfe tatsächlich die Prognose erforderlich, ob während der Dauer der Zuständigkeit wenigstens bestimmte Ziele erreicht werden können. Gleichzeitig muss anerkannt werden, dass es sich bei der Fetalen Alkoholspektrum-Störung um eine Beeinträchtigung handelt, die zeitlebens vorliegen wird. Ist die Beeinträchtigung

so schwerwiegend, dass lebenslang Teilhabeleistungen erforderlich sind, so bedeutet dies, dass in jedem Fall nach Beendigung der Kinder- und Jugendhilfeleistung ein Übergang in den Leistungsbereich der Sozialhilfe erfolgen muss. Die zuständigen Träger sind in diesen Fällen gehalten einen Übergang zu vereinbaren, der den Zielen der laufenden Hilfe nicht zuwider läuft.

Soweit eine Fetale Alkoholspektrum-Störung als seelische Behinderung eindeutig diagnostiziert worden ist, steht die Zuständigkeit der Sozialhilfe als Träger der Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Erwachsene außer Zweifel. Doch zeigt die Praxis, dass sich an dieser Stelle Informationsdefizite bei den verantwortlichen Trägern zulasten der Betroffenen bemerkbar machen. Statt guter Übergänge erleben die Betroffenen häufig die Ablehnung weiterführender Leistungen auf Grundlage der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII. Ihre Defizite werden als persönliche Unzulänglichkeiten und Verweigerung stigmatisiert, nicht jedoch als seelische Behinderung anerkannt, sodass ihr Scheitern in vermeintlich eigener Verantwortung liegt und keinen Leistungsanspruch auf die erforderliche Hilfe auslöst.

Gerade junge Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung benötigen für einen erfolgreichen Übergang in das Erwachsenenleben eher intensivere Leistungen als zuvor. In der Realität fallen sie jedoch gerade zu diesem Zeitpunkt aufgrund der geschilderten Problematik leicht aus allen Hilfebezügen heraus. Betroffenen und ihren Angehörigen ist daher zu raten, die fachlich fundierte Diagnose eines Experten für das Störungsbild der Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu erzielen und den Leistungsträgern bekannt zu machen. Nur eine gute Kooperation und wiederholte Aufklärung werden die geschilderten Probleme auf Dauer überwinden.

Kurz gefasst:

Ein Wechsel der örtlichen oder sachlichen Zuständigkeit von Trägern der Eingliederungshilfe muss sich immer am Bedarf und am Wohl der Betroffenen orientieren.

Wer stellt fest, ob aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung ein Anspruch auf Eingliederungshilfe besteht?

Der Leistungsträger ermittelt die Voraussetzungen für seine Leistungspflicht in eigener Verantwortung.

Zunächst wird er also feststellen müssen, ob eine (wesentliche) Behinderung vorliegt oder droht.

Rechtsprechung hat wiederholt bestimmt, dass dem rechtlichen Behinderungsbegriff eine Zweigliedrigkeit innewohnt. So muss einerseits die Abweichung der körperlichen, geistigen oder seelischen Funktionen von dem für das Lebensalter regulären Zustand erfüllt sein.³⁴ Diese Prüfung obliegt in aller Regel Ärzten. Für die Eingliederungshilfe, die durch die Träger der Sozialhilfe erbracht wird, ist die Diagnose durch einen Arzt / eine Ärztin zwar nicht gesetzlich vorgeschrieben, wird in der Regel aber verlangt. Wird die Eingliederungshilfe als Leistung des Trägers der öffentlichen Jugendhilfe erbracht, so fordert das Gesetz ausdrücklich die Diagnose durch einen Arzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie oder einen Kinder- und Jugendpsychotherapeuten oder einen Arzt oder einen psychologischen Psychotherapeuten, der über besondere Erfahrungen auf dem Gebiet seelischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen verfügt. Auf Grundlage der Diagnose ist festzustellen, ob mit ihr auch eine Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft einhergeht. Diese Aufgabe ist keine ärztliche, sondern eine sozialpädagogische. In der Kinder- und Jugendhilfe erfolgt die Feststellung durch die Fachkräfte des öffentlichen Trägers. In den Sozialämtern besteht dem gegenüber kein Fachkräftegebot. Aus diesem Grund werden die Feststellungen zur Teilhabebeeinträchtigung häufig den Leistungserbringern – Heimeinrichtungen, Werkstätten oder Ambulanten Diensten – überlassen.

Die ärztliche und neuropsychologische Diagnostik sowie die sozialpädagogische Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung begründen und konkretisieren zusammen den Anspruch von Menschen mit einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung auf Leistungen der Eingliederungshilfe.

Kurz gefasst:

Die ärztliche und neuropsychologische Diagnostik sowie die sozialpädagogische Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung begründen und konkretisieren zusammen den Anspruch von Menschen mit einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung auf Leistungen der Eingliederungshilfe.

Welche Instrumente werden zur Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung verwandt?

In Deutschland gibt es bislang keine standardisierten Verfahren, die für die Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung angewandt werden. Ob eine Teilhabebeeinträchtigung vorliegt, wird daher bislang in höchst unterschiedlicher Weise festgestellt.

Die aktuelle Rechtsprechung zur Prüfung der Teilhabebeeinträchtigung von Kindern mit seelischen Beeinträchtigungen besagt, dass sich das Bestehen einer Teilhabestörung bei Kindern daran erkennen lässt, ob die Einbindung eines Kindes in die zentralen Lebensbereiche wie Familie, Schule und Peergroup erschwert ist und ein Kind nur noch bedingt die Fähigkeit hat, sich in diesen Bereichen alters angemessen selbst zu verwirklichen und das benötigte Maß an Wertschätzung und Anerkennung zu erfahren.³⁵

Diese Kriterien stimmen mit weiteren zur Beurteilung der Teilhabebeeinträchtigung erstellten überein, bei denen geprüft wird, ob folgende Beeinträchtigungen bereits eingetreten sind oder erwartet werden³⁶:

- Schädigung der psychischen Gesundheit;
- Beeinträchtigung der altersgemäßen Autonomie;
- für den Betroffenen spürbarer Ausschluss von altersentsprechenden Beteiligungsmöglichkeiten;
- Reduzierung von Entwicklungsmöglichkeiten.

Wenngleich diese Kriterien für eine erste Beurteilung geeignet sind, ob Teilhabesrisiken bestehen, so kann auf ihrer Grundlage nur schwerlich eine differenzierte Bedarfsfeststellung getroffen werden. Hier bedarf es standardisierter Verfahren, die aktuell zumindest nicht flächendeckend in Deutschland eingeführt sind.³⁷

Eine Standardisierung könnte mit einer verbindlichen Einführung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (ICF-CY)³⁸ bzw. der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Erwachsenen (ICF) hergestellt werden.³⁹

Die ICF ist eine Klassifikation, mit welcher der Zustand der funktionalen Gesundheit einer Person beschrieben werden kann. Insbesondere ermöglicht sie es, das positive und negative funktionale Bild einer Person in den Bereichen der Funktionen und Strukturen des menschlichen Organismus, der Tätigkeiten (Aktivitäten) aller Art einer Person und ihrer Teilhabe an Lebensbereichen wie z. B. Erwerbsleben, Erziehung/Bildung, Selbstversorgung

usw. vor dem Hintergrund möglicher Förderfaktoren und Barrieren standardisiert zu dokumentieren.⁴⁰

Das wichtigste Ziel der ICF ist, eine gemeinsame Sprache für die Beschreibung der funktionalen Gesundheit zur Verfügung zu stellen, um die Kommunikation zwischen Fachleuten im Gesundheits- und Sozialwesen, insbesondere in der Rehabilitation zu verbessern.⁴¹ Darüber hinaus stellt sie ein systematisches Verschlüsselungssystem für Gesundheitssysteme bereit und ermöglicht Datenvergleiche zwischen Ländern, Disziplinen im Gesundheitswesen, Gesundheitsdiensten sowie im Zeitverlauf.⁴²

Die Kodierung gilt allerdings als schwierig und zeitaufwändig, da stets vier Aspekte gleichzeitig zu berücksichtigen sind. Aufgrund der ganzheitlichen Sichtweise, die den Arbeitsansatz der ICF kennzeichnet, wird das Bild des Menschen in seiner vollen Komplexität, inklusive seiner Rahmenbedingungen erfasst und dokumentiert. Das mag in der ersten Betrachtung kompliziert erscheinen, kann jedoch – mit einer entsprechenden Grundlagenschulung – durchaus schnell in die Praxis eingebunden werden. Für Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sind als Lebensbereiche der allgemeinen und besonderen interpersonellen Interaktionen und Beziehungen insbesondere Erziehung und Bildung, Arbeit und Beschäftigung, wirtschaftliches Leben, Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben bedeutend und sind regelhaft im Rahmen der Prüfung nach ICF-CY zu berücksichtigen. Schließlich sind ebenfalls die Einwirkungen folgender relevanter Umweltfaktoren regelhaft zu berücksichtigen:

- Unterstützung und Beziehungen
- Einstellungen (Familie, Freunde, Fachleute)
- Dienste, Systeme, Handlungsgrundsätze
 - der sozialen Sicherheit
 - der allgemeinen sozialen Unterstützung
 - des Gesundheitswesens
 - des Bildungs- und Ausbildungswesens
 - des Arbeits- und Beschäftigungswesens
 - der Politik

Werden die jeweiligen Faktoren in die Prüfung einbezogen und bewertet, so ergibt sich ein differenziertes Bild für die Ermittlung der Teilhabesorgen und Bedarfe. Mit dem Modell der ICF soll der Grad der Funktionsbeeinträchtigung nachvollziehbar dargestellt und mit dem Aspekt der Partizipation verknüpft werden, um die Schwere der Teilhabebeeinträchtigungen zu erfassen.

Kurz gefasst:

Die Beeinträchtigung der Teilhabe sollte anhand der ICF bzw. ICF-CY dargestellt werden.

Welche Schwierigkeiten sind bei der Prüfung der Teilhabebeeinträchtigung aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung aus der Praxis bekannt?

Die Prüfung der Teilhabebeeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung obliegt den Fachkräften des jeweiligen Leistungsträgers vor Ort. Diese sind mit den Auswirkungen der Fetalen Alkoholspektrum-Störung auf die Teilhabechancen der Betroffenen oft nicht vertraut. Häufig wird die Teilhabebeeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung deshalb selbst bei korrekter Diagnose in weit geringerem Maß eingeschätzt, als sie sich tatsächlich aus der Schädigung ergibt. Ursächlich ist zumindest bei jugendlichen und älteren Betroffenen die deutliche Diskrepanz zwischen ihrer sprachlichen Gewandtheit („Partytalker“) und ihrer fehlenden Alltagskompetenz und Realitätsprüfung.

Die Betroffenen stellen sich und ihr Leben Dritten gegenüber häufig eloquent und gerne in leuchtenden Farben dar. Ist ihr Gegenüber nicht mit diesem Erscheinungsbild einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung vertraut und lässt sich von dem „schönen Schein“ beeindrucken, so werden die Kompetenzen und die Funktionsfähigkeit der Betroffenen leicht deutlich zu hoch eingeschätzt.

Insbesondere dann, wenn die intellektuelle Leistungsfähigkeit über der Grenze zur geistigen Behinderung liegt, werden die intellektuellen und kognitiven Kapazitäten überschätzt, da die Auswirkungen der gestörten Exekutivfunktionen auf die Bildungsfähigkeit der Betroffenen nicht ausreichend berücksichtigt werden.

Ebenso wird im Bereich der sozialen Teilhabe nicht erkannt, dass sich die Betroffenen entgegen ihrer Selbsteinschätzung häufig nicht mit Freunden umgeben, sondern in eine Peergroup geraten, die dazu tendiert, ihren Drang, sich beliebt zu machen, für eigene Zwecke auszunutzen. So darf es geradezu als Merkmal einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung verstanden werden, dass Betroffene delinquent werden. Dies hat häufig damit zu tun, dass sie in „schlechte Gesellschaft“ geraten, weil diese sie mit ihren Eigenarten und Verhaltensauffälligkeiten eher annimmt.

Häufig wird nicht angemessen eingeordnet, dass die hirnorganische Schädigung eine lebenslange irreversible Beeinträchtigung in den Bereichen Aufmerksamkeit, Gedächtnisfunktionen, Lernfähigkeit, Exekutivfunktionen, motorische und kognitive Funktionen und Verhaltensauffälligkeiten zur Folge hat. Dies führt wiederum dazu, dass das Ausmaß der Beeinträchtigung aufgrund der zunehmenden Diskrepanz im Vergleich zur gesunden Gleichaltrigengruppe von Lebensjahr zu Lebensjahr eher zu- als abnimmt. Auch die zusätzlichen Schädigungen, die durch Vernachlässigung oder Traumatisierung bei schwierigen psychosozialen Ausgangsbedingungen zu verzeichnen sind, werden häufig nicht ihrem tatsächlichen Ausmaß entsprechend eingeordnet. Tatsächlich potenzieren solche Schädigungen die durch die hirnorganische Schädigung hervorgerufenen Beeinträchtigungen negativ, d.h. ein vorgeschädigtes Gehirn wird durch zusätzliche psychosoziale Belastungen oder Traumata besonders schwer beeinträchtigt. Wurde keine Fetale Alkoholspektrum-Störung, sondern lediglich eine der gewöhnlich auftretenden Komorbiditäten diagnostiziert, dann führt dies erst recht zur Annahme, dass die Betroffenen bestimmte Anforderungen erfüllen können müssten, da die bestehende Diagnose nur geringere Beeinträchtigungen erklärt. Dass dies nicht der Fall ist, wird den Betroffenen gewissermaßen persönlich angekreidet. Sie werden für verstockt, unzugänglich, faul und unehrlich gehalten, ohne dass erkannt wird, dass es ihnen schlicht an den Fähigkeiten fehlt, die gestellte Anforderung bewältigen zu können. Ohne Diagnose kann die Schädigung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung nicht als Entlastung erkannt werden, was bei den Betroffenen zu immer wiederkehrenden Frustrationen führt.

Kurz gefasst:

Bei der Einschätzung der Teilhabebeeinträchtigung dürfen ausgeprägte Kompetenzen in der Kommunikation und bei der Selbstdarstellung nicht zu Fehlannahmen führen. Negativ verstärkende Komorbiditäten müssen berücksichtigt werden.

Welche Hilfen sind geeignet und erforderlich, um einem Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu sichern?

Wurde die Diagnose mit der erforderlichen Expertise gestellt, so ist damit erst die Grundvoraussetzung geschaffen, geeignete Hilfen und Leistungen in Erwägung

zu ziehen. Welche Hilfen und Leistungen konkret gewährt werden sollten, steht damit noch nicht fest, denn bislang gibt es für den Umgang mit Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung noch keinerlei Standards. Die Erfahrung lehrt, dass die Förderung von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung ihre Fähigkeiten besser unter- als überschätzen sollte. Eine beständige Überforderung führt bei den Betroffenen in besonders gravierender Weise zu Frustration und Resignation, da die Defizite schwer nachvollziehbar sind.

Gibt es Teilhabeleistungen für Kinder und Jugendliche mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung, die ein Leben mit Familie unterstützen können?

Der Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft kann mit einer Alkoholabhängigkeit der Mutter einhergehen. Selbst wenn der Alkoholkonsum nicht aufgrund einer Suchterkrankung erfolgt, so korreliert der Alkoholkonsum in der Schwangerschaft häufig mit sozialen oder psychischen Problemen der werdenden Mutter. Eine Suchterkrankung, der riskante Gebrauch von Alkohol oder schwierige Lebensumstände sind in der Regel kein temporäres Problem, sondern bestehen nach der Geburt des Kindes fort. Erschwerend kommt dann hinzu, dass ein Kind, das mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung geboren wird, „schwieriger“ ist und bleibt als ein gesundes Kind. Die Schädigungen des Kindes gehen mit Beeinträchtigungen einher, die für die Erziehungsverantwortlichen in der Regel eine erhebliche Herausforderung darstellen. Dies gilt umso mehr, wenn diese über den Grund der Verhaltensauffälligkeiten des Kindes im Unklaren sind.⁴³

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass ein Kind mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung mit deutlich erhöhtem erzieherischem und pflegerischem Bedarf häufig in eine Familie mit eingeschränkten Erziehungskompetenzen geboren wird.⁴⁴ Diese fatale Kombination setzt sich nicht selten darin fort, dass die erforderliche Unterstützung und Hilfe gerade nicht gesucht wird. Nicht nur die erzieherischen Probleme mit dem Kind führen zu Schamgefühlen und Abwehr, sondern auch das Alkoholproblem selber soll möglichst nicht offenkundig werden. Ergebnis dieser Konstellation kann sein, dass die betroffenen Kinder in ihren ersten Lebensmonaten oder gar -jahren Erfahrungen von fehlender Förderung, mangelhafter Pflege und Erziehung bis hin zur Vernachlässigung und Misshandlung machen, die sie zusätzlich zu ihren angeborenen Beeinträchtigungen belasten und in ihren Entwicklungsmöglichkeiten schädigen.⁴⁵

Diese Schilderung verdeutlicht, dass Kinder mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung in ihrem Elternhaus oft nicht die Erziehung erhalten bzw. erhalten können, die die Sicherstellung des Kindeswohls gewährleistet. Daraus folgt, dass die Eltern entweder Anspruch auf intensive Unterstützung und Begleitung bei der Ausübung ihrer erzieherischen Aufgabe haben oder darauf, dass ihr Kind eine Erziehung außerhalb des Elternhauses in einer Pflegefamilie oder stationären Einrichtung erhält.⁴⁶ Generell wird vermutet, dass mehr als 80 % aller von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Betroffenen nicht in der Ursprungsfamilie aufwachsen.⁴⁷

Wiederum gilt, dass eine erfolgreiche Hilfe eine korrekte Diagnose voraussetzt. Die Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe halten eine Vielfalt von Hilfen im Angebot, die Eltern im Umgang mit beeinträchtigten Kindern professionell unterstützen können. Ist der Verbleib eines Kindes in seiner Herkunftsfamilie nicht möglich, so kann – je nach Zuständigkeit – der Träger der öffentlichen Jugendhilfe oder der Sozialhilfe das Kind in eine Pflegefamilie vermitteln.

Kurz gefasst:

Das Aufwachsen eines Kindes mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung in einer Pflege- oder Adoptivfamilie bedarf einer professionellen Begleitung. Die Aufklärung und Fortbildung bzgl. der Beeinträchtigungen durch die Fetale Alkoholspektrum-Störung muss Bestandteil dieser Begleitung sein.

Welche Hilfen bieten sich im Kindergarten an?

Grundsätzlich gilt, dass in Deutschland ein Rechtsanspruch auf Förderung in Kindertagesbetreuung ab dem 2. Lebensjahr besteht. Der Anspruch auf Förderung in Kindertagesbetreuung steht selbstverständlich auch einem Kind mit einer Behinderung in vollem Umfang zu.

Das Problem besteht allerdings darin, dass Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung in einer Regelkindertagesstätte häufig deutlich überfordert sind und nicht bedarfsgerecht gefördert werden können. Hilfe kann in dieser Situation aufgrund des Anspruchs des Kindes auf Teilhabeleistungen geleistet werden. Dieser Anspruch ist im Einzelfall so auszugestalten, dass er dem Bedarf des Kindes auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft so gerecht wie möglich wird.

Als Angebote stehen dafür besondere Einrichtungen der Tagesbetreuung für Kinder mit Behinderungen als Förderkindergärten zur Verfügung oder es kann ein integrativer Kindergarten besucht werden, der den Vorstellungen des Gesetzgebers in besonderer Weise entspricht (§ 22a Abs. 4 SGB VIII). Daneben ist aber auch eine Teilhabeleistung denkbar, die den Besuch der Regelkindertageseinrichtung ermöglichen soll. Soweit der Besuch der Kindertageseinrichtung als Teilhabeleistung erforderlich ist, liegt die Gewährung im Zuständigkeitsbereich des jeweiligen Trägers der Eingliederungshilfe. Maßgeblich sind in diesem Bereich häufig die jeweiligen Gesetze auf Landesebene.⁴⁸

Zu beobachten ist, dass sich der Teilhabeanspruch und der Anspruch eines Kindes mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung auf Förderung seiner altersgerechten Entwicklung in einer Regeleinrichtung jedenfalls nicht ohne zusätzliche intensive Förderung verwirklichen lassen. Die Förderung der ganzheitlichen und altersgerechten Entwicklung von Kindern mit FASD stößt in einer Regeleinrichtung schon aufgrund der Gruppengröße und der dann nicht ausreichenden individuellen Betreuung und Förderung schnell an Grenzen. In der Folge ist eine Integrationshilfe für das Kind das Mittel der Wahl, um das Kind in die Kita zu integrieren. Nachteilig ist, dass einzelne Personen in der Regel nicht über die Bandbreite von Kompetenzen verfügen, die für eine möglichst ganzheitliche Förderung des betroffenen Kindes erforderlich wäre.

In einer heilpädagogischen Kindertageseinrichtung bzw. einer Integrationskindertageseinrichtung können dagegen in der Regel interdisziplinäre Leistungen für die Kinder angeboten werden, weil dort eine Auswahl verschiedener Fachkräfte zusammenarbeitet.⁴⁹ Andererseits tragen diese Einrichtungen leicht das Stigma einer „Behinderteneinrichtung“, was mit dem Ansatz der Inklusion, der mit Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention zum Programm der Behindertenhilfe geworden ist, insbesondere im Bereich der Förderung von Kindern in Kindertagesbetreuung unvereinbar scheint, da sich im Vorschulalter eine gemeinsame Förderung von Kindern mit und ohne Behinderung besonders anbietet.

Abgesehen von dem Dilemma der Organisation und Zuständigkeit können im Rahmen der Kindertagesförderung eine Vielzahl spezifischer Eingliederungshilfen erbracht werden, die dem Bereich der Förderung der betroffenen Kinder angehören. Hierzu gehören insbesondere Logo- und Ergotherapie, Krankengymnastik etc.

Kurz gefasst:

Bereits bei der Förderung in der Kindertagesbetreuung sollte ein multimodales, nicht überforderndes Entwicklungsprogramm beginnen.

Was ist bei der Beschulung von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu beachten?

Wie die Leistungen der Kindertagesbetreuung grundsätzlich allen Kindern offen stehen, so besteht auch die Schulpflicht unabhängig davon, ob das schulpflichtige Kind/der schulpflichtige Jugendliche von einer besonderen Beeinträchtigung betroffen ist. So sind Kinder/Jugendliche mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung selbstverständlich schulpflichtig.

Die Schulpflicht besagt allerdings noch nichts darüber, an welchem Schultypus diese wahrgenommen wird. Aufgrund des Leistungsgedankens, der die schulische Förderung in der Regel dominiert, ist es einem von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung betroffenen Kind oder Jugendlichen häufig nicht möglich, in einer Regelschule erfolgreich mitzuhalten.⁵⁰ Anders als noch in der Kindertagesbetreuung bezieht sich die schulische Förderung vorwiegend auf die Vermittlung von geistigen Kenntnissen und Fähigkeiten. Da mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung häufig eine Intelligenzminderung einhergeht, zeichnet sich schon aus diesem Grund ab, dass die schulischen Ziele einer Regelschule von einem Kind/Jugendlichen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung häufig nicht erreicht werden können.

Noch schwerwiegender ist allerdings, dass auch diejenigen von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung betroffenen Kinder/Jugendlichen, deren Intelligenzquotient im Normbereich liegt, häufig als „Schulversager“ in der Regelschule enden. Kinder/Jugendliche mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung können oft nicht die schulische Laufbahn absolvieren, die ihrer Intelligenz entspricht.⁵¹ Die Beeinträchtigungen in spezifischen Funktionsbereichen führen dazu, dass betroffene Kinder/Jugendliche ihr intellektuelles Potenzial nur unzureichend ausschöpfen können. Integrative Denkprozesse, Abstraktionen, Symbolisationen, Erlernen von Regeln und Erfassen von Sinnzusammenhängen oder Konzeptbildungen sind bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung erschwert oder unmöglich.⁵² Häufig haben sie ausgeprägte Rechenschwächen⁵³ und es bestehen große Schwierigkeiten mit Abstraktionen⁵⁴, wie z. B. Zeit und Entfernungen, Ursache und Wirkung

oder der gedanklichen Übertragung von einer Situation auf eine andere. Steigen die intellektuellen Anforderungen wird dies häufig von emotionalem Stress begleitet. Bei komplexer werdenden Aufgaben geraten die Kinder/Jugendlichen schnell in Panik, was ihr intellektuelles Aufnahmevermögen erheblich oder völlig blockieren kann.⁵⁵ Ohne Kenntnis der Zusammenhänge wirken die Kinder/Jugendlichen dann widerständig und/oder unmotiviert. Generell lässt sich feststellen, dass das Arbeitstempo von Kindern/Jugendlichen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sehr langsam ist und die betroffenen Kinder/Jugendlichen in ihrer psychosozialen Reife deutlich verzögert sind.⁵⁶

Um in einer Regelschule zu bestehen, benötigen Kinder/Jugendliche mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung oft nahezu eine 1:1 Betreuung. Eine solche intensive Begleitung und Unterstützung kann als schulische Integrationshilfe im Rahmen einer Leistung der Eingliederungshilfe gewährt werden. Die schulische Integrationshilfe muss im Arbeitsprozess die anstehenden Aufgaben „übersetzen“, für die emotionale Balance der Kinder/Jugendlichen sorgen und sie zu stetigem Arbeiten anhalten.

Der hohe Anteil an Kindern/Jugendlichen mit FASD in Förderschulen ist vor allem kritisch hinsichtlich der Inklusionsbestrebungen zu sehen. Ziel müsste aus Sicht der Inklusion sein, Grundvoraussetzungen zur Beschulung von Kindern mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung zu schaffen, die ihren spezifischen Förderbedarfen gerecht werden.

Als Rahmenbedingung einer adäquaten Beschulung ist die Kleinklasse als Standard zu empfehlen.⁵⁷ So können die festen Strukturen etabliert werden, die Kinder und Jugendliche mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung dringend benötigen, um ihr intellektuelles Potenzial entfalten zu können.⁵⁸ Sie benötigen zwingend ausreichend Zeit für die Automatisierung von Funktionen. Werden die Besonderheiten dieser Kinder und Jugendlichen berücksichtigt, werden viele von ihnen in der Lage sein, einen Schulabschluss erfolgreich zu meistern.

Im inklusiven Konzept bietet sich bisher als Alternative zur Förderung in Kleinklassen mit einem spezifischen Angebot nur die schulische Integrationshilfe an. Diese Teilhabeleistung hat allerdings den Nachteil, dass die Kinder und Jugendlichen weiterhin dem erhöhten Stresslevel eines großen Klassenverbandes

ausgesetzt sind, in den sie sich integrieren sollen. Dies beinhaltet die Gefahr der psychisch-emotionalen Überforderung.

Schulen sind aktuell der Ort, an dem am meisten mit dem Anspruch an eine inklusive Gesellschaft gerungen wird. Mit der UN-Behindertenrechtskonvention wurde der Anspruch ausdrücklich normiert. Spätestens seit Erscheinen des ersten Staatenberichts wird sich dieser Anspruch auch nicht mehr unter Hinweis auf die Gesetzgebungskompetenz der Länder abweisen lassen. Dennoch existieren bisher wenige Konzepte für die inklusive Beschulung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen. Dies betrifft Kinder und Jugendliche mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung besonders oft, da bei ihnen noch dazu das Verständnis für die spezifische Form der Behinderung fehlt.

Kurz gefasst:

Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sollten erfahrungsgemäß eher eine „Stufe niedriger“ beschult werden als ihre Intelligenzdiagnostik ergibt. Sie benötigen häufig eine schulische Integrationshilfe zur „Übersetzung“ der Aufgaben und zur Gewährleistung einer Auszeit in Stresssituationen.

Was ist bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung bei Hilfen für Ausbildung und Beruf zu beachten?

Hat ein Jugendlicher mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung seine Schulbildung mit oder ohne Abschluss beendet, so steht er vor der Aufgabe, den Schritt zum Übergang in das Erwerbsleben zu vollziehen. Eine empirische Erhebung im Rahmen einer Langzeitstudie kam jedoch zu dem Ergebnis, dass nur 12 % aller nachuntersuchten Patienten mit FASD einer regelmäßigen Berufstätigkeit nachgingen, während 80 % nicht in der Lage waren, sich aus eigener Berufstätigkeit zu unterhalten.⁵⁹

Grund hierfür ist, dass sich die Betroffenen aufgrund ihrer Einschränkungen nicht an die Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarkts anpassen können. Wird der Versuch unternommen, Betroffene ohne intensive Begleitung auf einen Arbeitsplatz des allgemeinen Arbeitsmarkts zu setzen, so wird dieser Versuch häufig allein daran scheitern, dass eine von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung betroffene Person nicht die Grund-

kompetenzen wie Pünktlichkeit, Zuverlässigkeit, Ehrgeiz und Engagement erwerben kann, die für den beruflichen Erfolg entscheidend sind. Die genannten Grundkompetenzen setzen insbesondere intakte Exekutivfunktionen – also die Fähigkeit zur Handlungssteuerung, Impulskontrolle und Lernen aus Erfahrungen – voraus. Sind diese gestört, so wird auch ein intensives Verhaltenstraining nicht zum gewünschten Erfolg führen.

Eine schwere Störung der Exekutivfunktionen führt daher in aller Regel zum Scheitern auf dem ersten Arbeitsmarkt. Diese Tendenz dürfte sich aktuell sogar noch verstärken. Während die allgemeine Arbeitslosigkeit zwischen August 2009 und Mitte 2011 um 15 % gesunken ist, hat sie sich in der gleichen Zeit bei den Schwerbehinderten um 7,6 % erhöht. Als Ursache für den gegenläufigen Trend wird die Kürzung bei den arbeitsmarktpolitischen Instrumenten ausgemacht.⁶⁰ Soweit also reguläre Arbeitsmarktinstrumente nicht oder nicht in angemessenem Umfang und ausreichendem Maß zur Verfügung stehen, um Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung den Einstieg in den allgemeinen Arbeitsmarkt zu ermöglichen, so bleibt auch hier nur die Eingliederungshilfe, um den Anspruch der Betroffenen auf Teilhabe zu gewährleisten. Dabei zeigt sich allerdings, dass sich die Betroffenen häufig subjektiv nicht so beeinträchtigt empfinden, dass sie für sich die geschützte Umgebung einer Werkstatt für behinderte Menschen als geeigneten Arbeitsplatz empfinden würden. Diesem Dilemma stehen bislang wenige spezifische und erfolgversprechende Angebote der Eingliederungshilfe zur Integration von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gegenüber.

Dabei sind zwei Faktoren zu berücksichtigen, die den Zugang zum Ziel der Teilhabe am allgemeinen Arbeitsmarkt erschweren. Zum einen macht es die spezifische Beeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung schwer, für die Betroffenen einen geeigneten Arbeitsplatz zu finden. Selbst wenn das professionelle Helferumfeld ausreichend Kenntnisse besitzt, um für diese Beeinträchtigungen Verständnis aufzubringen, so gilt dies nicht gleichermaßen für das Arbeitsumfeld, in das die Betroffenen integriert werden sollen. Zum anderen fokussieren die klassischen Teilhabeleistungen für den Bereich der Ausbildung und der Teilhabe am Arbeitsleben entweder auf Werkstätten für behinderte Menschen oder auf die Integration körperlich behinderter Menschen in den allgemeinen Arbeitsmarkt. Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung fallen

insoweit in eine „Grauzone“. Hier bedarf es dringend zum einen der Anwendung bestehender Instrumente, wie der unterstützten Beschäftigung oder dem Jobbudget, auf die Bedarfe von Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung und zum anderem eines weiteren Ausbaus geeigneter Teilhabeangebote. Ziel muss dabei jedenfalls zu Beginn einer Maßnahme eine intensive persönliche Begleitung des Betroffenen und eine umfassende Aufklärung des Umfelds über dessen spezifische Beeinträchtigungen sein.

Obwohl die Träger der Grundsicherung für Arbeitsuchende aufgefordert sind, erwerbsfähige Hilfebedürftige umfassend mit dem Ziel der Eingliederung in Arbeit und Ausbildungsverhältnisse zu unterstützen, erhalten die meisten Jugendlichen und jungen Volljährigen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung keine adäquate Unterstützung zum Einstieg in den allgemeinen Arbeitsmarkt. Dabei hat der Gesetzgeber ausdrücklich klargestellt, dass die Agentur für Arbeit alle Einflussfaktoren für die berufliche Eingliederung zu berücksichtigen und alle erforderliche Unterstützung zu geben hat, die sich mit den Grundsätzen der Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit vereinbaren lässt. Hierzu gehört bei Bedarf auch die intensive Betreuung. Die Pflicht zur umfassenden Unterstützung umschließt deshalb grundsätzlich auch das Erreichen vorgeschalteter Teilziele, die auf Probleme im Bereich der individuellen Lebenssituation reagieren und auf die Beseitigung vermittlungshemmender oder -erschwerender Faktoren gerichtet sind (z. B. Überwindung von Alkoholproblemen oder Wohnungslosigkeit).

Kurz gefasst:

Im Bereich der beruflichen Teilhabe müssen die spezifischen Probleme von Menschen mit einer Fetalen Alkohol-Spektrum-Störung Berücksichtigung finden. Betroffene scheitern häufig an für sie unerfüllbaren Aufgaben. In Berufsbildungswerken sollten spezielle Angebote für diese Zielgruppe etabliert werden.

Welche Unterstützung benötigen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung im Bereich Wohnen?

Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung sind in der Übergangsphase ins Erwachsenenalter besonders vulnerabel. Beim Übergang in die Selbstständigkeit oder Auszug aus der geschützten Umgebung

wie Pflege-, Adoptivfamilie oder familienanaloger Heimeinrichtung bewirkt das Wegfallen einer verständnisvollen und präsenten Bezugspersonen eine Verstärkung der bestehenden Orientierungslosigkeit. Betroffene benötigen Anleitung, Beaufsichtigung und permanenten „Anstoß“, um eine Tagesstruktur aufstellen und einhalten zu können.⁶¹ Außerdem besteht aufgrund ihrer Verhaltensauffälligkeiten bei hoher Stressintoleranz eine verminderte Gruppenfähigkeit.

Ihnen steht damit auf Grundlage einer individuellen Bedarfsermittlung ein intensiv betreutes Einzelwohnen oder eine betreute Wohnform als Teilhabeleistung grundsätzlich als Anspruch der Eingliederungshilfe nach § 53 SGB XII oder (§ 41 i.V.m.) § 35a SGB VIII zur Verfügung. Dabei ist die Prognose für eine Verselbstständigung in einer erheblichen Zahl der Fälle eher negativ einzuschätzen. Der Bedarf an Eingliederungshilfe besteht vielmehr überwiegend lebenslang. Diese Feststellung führt zu zusätzlichen Problemen bei der Leistungsgewährung, denn häufig fällt der Beginn der erforderlichen Hilfe mit einem Wechsel des Leistungsträgers zusammen (vgl. Frage „Erhält ein minderjähriges Kind oder Jugendlicher mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Eingliederungshilfe vom Jugendamt oder vom Sozialamt?“). War im Kinder- und Jugendalter der Träger der öffentlichen Jugendhilfe für die Eingliederungshilfe nach § 35a SGB VIII verantwortlich, so wird mit Erreichen der Volljährigkeit die Eingliederungshilfe in Verbindung mit dem Anspruch der Hilfe für junge Volljährige nach § 41 SGB VIII gewährt. Diese Hilfe wird jedoch nur dann als geeignet angesehen, wenn sie sich dem Ziel der Verselbstständigung jedenfalls annähert.

Beendet die Kinder- und Jugendhilfe ihre Zuständigkeit, so muss der Träger der Sozialhilfe die Leistung nach § 53 SGB XII übernehmen. Erfolgt keine gute Kooperation zwischen den beiden Leistungsträgern und besteht darüber hinaus Unklarheit beim in die Zuständigkeit tretenden Sozialhilfeträger über die Bedeutung von FASD für die Perspektive einer Verselbstständigung, so führt dies in der Regel zu erheblichen Schwierigkeiten.

Dies wird durch die Instrumente zur Feststellung des Hilfebedarfs im betreuten Wohnen verstärkt. Selbst standardisierte Verfahren zur Feststellung des Teilhabebedarfs wie bspw. die weit verbreiteten „Metzler-Bögen“ bilden den spezifisch hohen Betreuungsbedarf nur unzureichend ab.⁶² D. h. insbesondere bei einem Zuständigkeitswechsel kommt es erneut darauf an,

dass die Teilhabebeeinträchtigungen und die sich daraus ergebenden Hilfebedarfe sorgfältig und mit der notwendigen Kompetenz festgestellt werden.

Junge Volljährige mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung wollen den Schritt in ein möglichst selbstbestimmtes Wohnen vollziehen. Ihre Beeinträchtigung stellt dabei ein erhebliches Hindernis dar. Die klassische Situation eines jungen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung beim Versuch des unbetreuten selbstständigen Wohnens sieht so aus, dass er mit Aufgaben, wie der Mietüberweisung, dem regelmäßigen Putzen der Wohnung, der Selbstverpflegung und den Aufrechterhalten sozialer Kontakte zunehmend überfordert ist. Am Ende flieht er aus einer völlig vermüllten Wohnung, wird gekündigt oder „freiwillig“ obdachlos. Untersuchungen zeigen, dass ein großer Anteil der von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Betroffenen nicht selbständig leben kann.

Der Bedarf nach einem betreuten Wohnen ist eklatant, wird häufig jedoch nicht mit der Diagnose der Fetalen Alkoholspektrum-Störung in Verbindung gebracht. Dies führt wiederum dazu, dass es bis heute nur qualitativ und quantitativ unzureichende Angebote im Bereich des betreuten Wohnens für Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung gibt. Diese benötigen in der Regel eine lebenslange intensive Begleitung und im besten Fall einen schrittweisen Verselbstständigungsprozess, der kleinste Entwicklungsschritte anerkennt, aber auch die Tatsache, dass von einer „Nachreifung“ nur sehr bedingt auszugehen ist. Auch wenn ein Zustand besteht bzw. erreicht ist, der eine ambulant betreute Wohnform zur realistischen Alternative macht, so muss in der Regel erkannt werden, dass auch im ambulanten Bereich ein Mindestmaß an Betreuung und Begleitung erforderlich bleiben wird.

Kurz gefasst:

Für volljährige Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung besteht ein Mangel an den erforderlichen spezialisierten hochfrequent betreuten Wohnmöglichkeiten.

Gibt es Leistungen, wenn Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Unterstützung im Freizeitbereich benötigen?

Die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft im Freizeitbereich wird mit Inkrafttreten der UN-Behindertenrechts-

konvention besonders gestärkt. Artikel 30 der UN-Behindertenrechtskonvention fordert die Teilhabe am kulturellen Leben sowie an Erholung, Freizeit und Sport von Menschen, die von Behinderung betroffen oder bedroht sind.

Diesem Anspruch stehen bei den von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Betroffenen Menschen gegenüber, die als initiativlos, antriebsarm und wenig motiviert beschrieben werden.⁶³ Außerdem sind sie in ihrer Beziehungsfähigkeit in der Regel stark beeinträchtigt. Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung zeichnet aus, dass sie gefallen wollen.⁶⁴ Als geradezu symptomatisch kann dabei gewertet werden, dass insbesondere Jugendliche und Heranwachsende mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung immer wieder in Peergroups geraten, die als schlechter Einfluss gewertet werden dürften.⁶⁵ Betroffene weisen eine hohe Neigung zur Straffälligkeit auf. Die Begehung von Delikten weist weniger auf eine hohe kriminelle Energie hin, als auf ihr Unvermögen, aus Fehlern zu lernen und die Bedeutung ihres Tuns in vollem Ausmaß zu begreifen. Während die anderen straffrei „davonkommen“, weil sie nicht erwischt werden, haben junge Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung die besten Chancen bei der Begehung von Straftaten auch entdeckt zu werden. Es zeichnet sie Übrigens aus, dass die von ihnen begangenen Delikte in der Regel keine Steigerung erfahren. Sie werden also immer wieder bei der „gleichen Dummheit“ erlappt, was allerdings nicht zu mehr, sondern eher zu weniger Verständnis bei den Strafverfolgungsorganen führt. Diese spezifische Problematik zeigt, dass sinnvolle, strukturgebende Angebote im Freizeitbereich für sie eine wichtige Bedeutung haben – nicht nur sollen sie den Betroffenen die Möglichkeit verschaffen, ihre Freizeit erfüllt zu verbringen, sondern entsprechende Angebote können zugleich als Prävention vor Delinquenz verstanden werden.

Mit Blick auf Artikel 30 der UN-Behindertenkonvention steht fest, dass Teilhabeleistungen für Betroffene auch im Freizeitbereich zur Verfügung stehen müssen. Wiederum ist es also weniger eine Rechts-, als eine Frage der Umsetzung des Rechts in der Praxis, ob geeignete Angebote tatsächlich vorgehalten werden und für die Betroffenen erreichbar sind. Auch hier gilt, dass Regelangebote im Freizeitbereich für Betroffene kaum ohne persönliche Unterstützung in Anspruch genommen werden können. Die Betroffenen fallen im Freizeitbereich wie schon in Kindergarten, Schule und Ausbildung in einer Weise auf, die schnell zu ihrem Ausschluss führt. Sie fallen negativ auf und werden für unbelehrbar gehalten, ohne zu verstehen, dass sie tatsächlich

schlicht nicht in der Lage sind, über Erfahrung zu lernen. Dies führt dazu, dass sie auch bei der Teilnahme an Regelangeboten im Freizeitbereich eine individuelle Unterstützung brauchen, die ihnen eine erfolgreiche Teilhabe überhaupt ermöglicht. Spezifische Angebote für Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung für den Freizeitbereich gibt es nicht und auch hier sind wieder die Angebote für Menschen mit anderen Formen der Behinderung in der Regel für Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung ungeeignet.

Kurz gefasst:

Die Teilhabe von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung an Aktivitäten im Freizeitbereich ist aufgrund ihrer Verhaltensauffälligkeiten und besonderen Eigenschaften oft erheblich erschwert. Passgenaue Hilfen gehören zum Leistungsspektrum der Eingliederungshilfe.

- ¹ Hoff-Emden, H. (2008). „Fetale Alkohol-Spektrumstörung – ein häufig verkanntes Syndrom“, *Pädiatrische Praxis*, 2008 / Heft 4, S.710-717; Günther, A. (2003). Das Fetale Alkoholsyndrom. Mögliche Folgen von Alkohol in der Schwangerschaft für das Kind, die Auswirkung auf die Familie und Möglichkeiten der Prävention; fas World Deutschland, *Lebenslang durch Alkohol*, Stand Juli 2008.
- ² vgl. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/022-025.html>
- ³ Astley, S.J. (2004). *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-Digit Diagnostic Code.* (3rd ed.). University of Washington, Seattle. Verfügbar unter: <http://depts.washington.edu/fasdnpn>.
- ⁴ Knieper, A. (2007). *Entwicklungsrisiken und -chancen von Kindern mit Fetalem Alkoholsyndrom.*
- ⁵ BSG – 20.10.1972 – 3 RK 93/71, BSGE 35, 10, 12 f.
- ⁶ Welti, in: Klaus Lachwitz / Walter Schellhorn / Dr. Felix Welti (Hrsg.), *Handkommentar zum Sozialgesetzbuch IX – (HK-SGB IX) Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen*, 3. Aufl. 2010, § 2 Rn. 31 ff.
- ⁷ Juretko, K (2006). *Das Muster kognitiver Funktionsstörungen bei Patienten mit fetalem Alkoholsyndrom und fetalen Alkoholeffekten Schwerpunkt: Die Intelligenz*, S. 32.
- ⁸ vgl. dazu: Becker, G./Hantelmann, A. (2013). *Fetales Alkoholsyndrom. Oft fehldiagnostiziert und falsch betreut*, in: *Dtsch Arztebl* 2013; 110(42): A 1944–5
- ⁹ Beispiel aus Morse, B. (1993) *Information Processing In: Kleinfeld J, Wescott S, Fantastic Antone Succeeds*, S. 31.
- ¹⁰ Juretko 2006, S. 21.
- ¹¹ Streissguth, A.P. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome. A Guide for Families and Communities.* Baltimore, London, Sydney: Brookes.
- ¹² Hoff-Emden 2008.
- ¹³ BZgA, <http://www.kindergesundheit-info.de/1762.0.html>
- ¹⁴ Meysen, T. (2009). *Münder u.a., Frankfurter-Kommentar*, 6. Aufl. 2009, § 10 und § 35a SGB VIII.
- ¹⁵ Chiou-Shiue Ko (2005). *Die institutionelle Frühförderung in Deutschland und in Taiwan im Vergleich.*
- ¹⁶ Lachwitz, in: Klaus Lachwitz / Walter Schellhorn / Dr. Felix Welti (Hrsg.), *Handkommentar zum Sozialgesetzbuch IX – (HK-SGB IX) Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen*, 3. Aufl. 2010, § 30 Rn. 68.
- ¹⁷ BSG – 5.5.2010 – B 12 R 6/09 R, BSGE 106, 126-135.
- ¹⁸ Klie, in: Klie/Krahmer, *Sozialgesetzbuch XI*, 3. Auflage 2009, § 14 Rn. 8.
- ¹⁹ *Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches*, S. 45.
- ²⁰ BSG – 3/1 RK 7/93 – 9.3.1994, *SozSich* 1995, 351.
- ²¹ BSG – 3 RK 14/94 – 14.12.1994, *SozR* 3-2500 § 53 Nr 8.
- ²² Schellhorn, in: Schellhorn / Schellhorn / Hohm, *Kommentar zum Sozialgesetzbuch XII – Sozialhilfe*, 18., Auflage 2011, § 61 Rn. 60 ff.
- ²³ DIJuF-Rechtsgutachten, *JAMt* 2009, 252.
- ²⁴ DIJuF-Rechtsgutachten *JAMt* 2009, 559.
- ²⁵ Reinken, in: *Bamberger/Roth, Beck'scher Online-Kommentar BGB* 2011, § 1601, Rn. 3.
- ²⁶ vgl. hierzu umfassend Schindler, G. (2011), *Kostenbeteiligung für Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe nach dem SGB VIII und für Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII im Vergleich, Probleme und Ansatzpunkte einer Harmonisierung*, AGJ.
- ²⁷ Gürtner, in: *Kasseler Kommentar, Sozialversicherungsrecht* 2011, § 43 SGB VI Rn 54.
- ²⁸ Kreikebohm, in: *Rolfs/ Giesen/ Kreikebohm/ Udsching, Beck'scher Online-Kommentar Sozialrecht* 2011 § 109a SGB VI Rn. 10.
- ²⁹ Wahrendorf, in: *Grube/Wahrendorf, SGB XII Sozialhilfe*, 3. Aufl. 2010, § 45 Rn. 1.
- ³⁰ Lauterbach, in: *Gagel, SGB II / SGB III* 2011, § 31 Rn. 1.
- ³¹ *SG Marburg, Urteil vom 23.02.2007 – S 9 SO 42/05, JAMt* 2007, S. 265, bestätigt durch *LSG Hessen, Urteil vom 18.02.2008, L 9 SO 44/07, JAMt* 2009, S. 615.
- ³² *DIJuF-Rechtsgutachten: JAMt* 2004, 306; *JAMt* 2004, 234.
- ³³ *OVG NW – 09.03.2011 – 12 A 840/09; SG Marburg, Urteil vom 23.02.2007 – S 9 SO 42/05, JAMt* 2007, S. 265, bestätigt durch *LSG Hessen, Urteil vom 18.02.2008, L 9 SO 44/07, JAMt* 2009, S. 615.
- ³⁴ Welti, *SGB IX*, § 2 Rn. 31 ff.
- ³⁵ Meysen, *FK-SGB VIII*, § 35a Rn. 34 m.w.Nw.; *VG Arnsberg – 13.12.2005 – 11 K 910/05.*
- ³⁶ Harnack-Beck (2003). *Psychosoziale Diagnostik in der Jugendhilfe*, 4. Aufl., S. 159.
- ³⁷ Kölch, M., Wolff, M., Fegert, J. (2007), *Teilhabebeeinträchtigung – Möglichkeiten der Standardisierung im Verfahren nach § 35a SGB VIII.*
- ³⁸ Hollenweger, J. und Kraus de Camargo, O., *ICF-CY, Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen*, Huber 2011.
- ³⁹ mehr dazu unter: www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/
- ⁴⁰ Kölch/Wolff/Fegert 2007.
- ⁴¹ Joussem, in: *Dau/Düwell/Joussem, Sozialgesetzbuch IX*, 3. Auflage 2010, § 2 Rn. 22.
- ⁴² Schuntermann, M. (2007): *Einführung in die ICF. Grundkurs, Übungen, offene Fragen.* ecomed verlagsgesellschaft (Landsberg), 2. Aufl. 2007.
- ⁴³ *Überblick zu den spezifischen Belastungen in der Herkunftsfamilie eines Kindes mit FASD bei Drozella, A., Zum aktuellen Forschungsstand des fötalen Alkoholsyndroms*, S. 53 ff.
- ⁴⁴ Löser, H (1995). *Stuttgart, Alkoholembyopathie und Alkoholeffekte*, S. 8; George, A. (1993), *Vancouver FAS/FAE and NAS Community Prevention Guide*, S. 19; McIntyre-Palmer, (1994), *Canada Two sides of the coin*, S. 66.
- ⁴⁵ Günther, A. (2003). *Das Fetale Alkoholsyndrom. Mögliche Folgen von Alkohol in der Schwangerschaft für das Kind, die Auswirkung auf die Familie und Möglichkeiten der Prävention*, S. 56 ff.

- ⁴⁶ Löser 1995, 113; Grünberg, H. (1995). Alkoholismus der Mutter im Kontext mit dem neugeborenen Leben In: Zeitschrift für humanistische Psychologie 1995, 18 (1): 31-44; Steiner M (Hrsg.) (1990). Frankfurt a.M. Alkohol in der Schwangerschaft und die Folgen für das Kind, S. 11.
- ⁴⁷ Löser, H. (1991). Alkoholeffekte und Schwachformen der Alkoholembryopathie Dt.Ärztebl. 88, 3430-3437; Hoff-Emden 2008.
- ⁴⁸ Insoweit gilt die Ermächtigungsgrundlage zur Zuständigkeitsregelung für die Frühförderung nach § 10 Abs. 4 S. 3 SGB VIII (VG Saarlouis 30.1.2006 – 10 F 2/06 – JAmt 2007, 159).
- ⁴⁹ Meysen, FK-SGB VIII § 35a Rn. 75 f.
- ⁵⁰ Günther 2003 S. 46.
- ⁵¹ Streissguth 1997.
- ⁵² Neumann, G. (1996), Münster Schulentwicklung und schulische Leistungen bei 98 Kindern mit Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten, S. 4; Löser 1995, 62.
- ⁵³ Streissguth, A.P., Aase J., Sterling K., Randels S., LaDue R., Smith D. (1991) Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults In: JAMA 1991, 265 (15): 1961-1967, Spohr, H.-L. (1991) Das fetale Alkoholsyndrom – die Alkoholembryopathie Ein klinischer Überblick In: Geistige Behinderung 1991, 30 (4), S. 298.
- ⁵⁴ Spohr 1991, 298.
- ⁵⁵ Astley, S.J. (2009). Functional magnetic resonance imaging outcomes from a comprehensive magnetic resonance study of children with fetal alcohol spectrum disorders J Neurodevelop Disord 1:61–80.
- ⁵⁶ Löser 2001, S.81.
- ⁵⁷ Shaskin, R. (1994), Vancouver F.A.S. Fetal Alcohol Syndrome / Effects Parenting Children Affected by Fetal Alcohol Syndrome A Guide for Daily Living, S.8; Morse 1992.
- ⁵⁸ George 1993, 27.
- ⁵⁹ Spohr, H.-L., Willms, J. & Steinhausen, H.-C. (1993). Prenatal alcohol exposure and long-term developmental consequences: a 10-year follow-up of 60 children with fetal alcohol syndrome (FAS). Lancet;341:907-910.
- ⁶⁰ Studie DGB, Saarbrücker Zeitung, 11.11.2011.
- ⁶¹ McIntyre-Palmer 1994.
- ⁶² Metzler H., Karls, E. (2001) Hilfebedarf von Menschen mit Behinderung/Fragebogen zur Erhebung im Lebensbereich „Wohnen“, Universität Tübingen.
- ⁶³ Löser 1995, 131.
- ⁶⁴ Davis D 1994, New York Reaching Out To Children with FAS/FAE A Handbook for Teachers, Counselors, and Parents Who Work with Children Affected Syndrome & Fetal Alcohol Effects, S. 138.
- ⁶⁵ Drozella, A. 1998, Zum aktuellen Forschungsstand des fötalen Alkoholsyndroms, S. 45.

Notizen

Herausgeber:

Drogenbeauftragte der Bundesregierung
Bundesministerium für Gesundheit
11055 Berlin
www.drogenbeauftragte.de

Stand:

Juni 2014

Autorin:

Gila Schindler, Rechtsanwältin, Heidelberg

Medizinische Beratung:

Dr. med. Heike Hoff-Emden, Chefärztin,
KMG Rehabilitationszentrum Sülzhayn GmbH

Redaktion:

Geschäftsstelle der Drogenbeauftragten der Bundesregierung

Satz:

Schleuse01 Werbeagentur GmbH, Berlin

Fotonachweise:

Titel: Kind mit FASD; FASD-Deutschland e. V
Vorwort: BPA / Denzel

Wenn Sie Bestellungen aufgeben möchten:

Best.-Nr.: BMG-D-11006

Telefon: 0180 577 80 90*

Schreibtelefon für Gehörlose und Hörgeschädigte:
0180 599 66 07*

Schriftlich:

Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09, 18132 Rostock
E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
Telefax: 0180 577 80 94*

* Für diesen Anruf gilt ein Festpreis von 14 Cent pro Minute aus den Festnetzen und maximal 42 Cent pro Minute aus den Mobilfunknetzen

Hinweis

Diese Publikation wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Bundesministeriums für Gesundheit herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlbewerbern oder Wahlhelfern während des Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Europa-, Bundestags-, Landtags- und Kommunalwahlen. Missbräuchlich ist besonders die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Schrift dem Empfänger zugegangen ist, darf sie auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Bundesregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte.

