



Die Drogenbeauftragte
der Bundesregierung

Die Fetale Alkohol- spektrumstörung

Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen
Praxis



Vorwort

Alkoholkonsum während der Schwangerschaft hat erhebliche Auswirkungen auf die Gesundheit des ungeborenen Kindes. Er kann zu lebenslangen körperlichen und geistigen Schädigungen sowie zu Verhaltensauffälligkeiten des Kindes führen. Alle Formen dieser vorgeburtlichen Schädigungen werden unter dem Begriff FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder) zusammengefasst. Menschen mit FASD sind für ihr gesamtes Leben beeinträchtigt, wobei die größten Probleme oft in der Bewältigung des Alltags liegen. Ein „normales“ Leben ist nur den wenigsten Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD möglich.

Das Fetale Alkoholsyndrom ist in Deutschland im Vergleich zu anderen Behinderungen noch immer nicht ausreichend bekannt, genauso wenig wie die Möglichkeiten zur Unterstützung der Betroffenen. Daher sind Informationen über die sozialrechtlichen Grundlagen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Sozial- und Jugendämtern sowie der freien Wohlfahrtspflege genauso wichtig wie für die von FASD betroffenen Familien.

Die Broschüre „Die Fetale Alkoholspektrumstörung – Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis“ gibt kompetent und umfassend Antwort auf die vielfältigen Fragen zur Versorgung von Menschen mit FASD. Wie wichtig gebündelte und gut aufbereitete Informationen sind, zeigt die gleichbleibend hohe Nachfrage dieser Broschüre.

Um weiterhin die wichtige Unterstützung in sozialrechtlichen Fragen geben zu können, wurde die Broschüre nun aktualisiert und umfassend überarbeitet. Neue Gesetze, die auf eine Verbesserung der Situation von behinderten und pflegebedürftigen Menschen sowie Kindern und Jugendlichen abzielen, haben diesen Schritt notwendig gemacht. Rechtsanwältin Gila Schindler hat die für Menschen mit FASD relevanten Änderungen des Bundesteilhabegesetzes, der Pflegestärkungsgesetze II und III,

des Regelbedarfs-Ermittlungsgesetzes sowie der Reform der Kinder- und Jugendhilfe aufbereitet. Die medizinischen Aspekte wurden von Frau Dr. med. Heike Hoff-Emden aktualisiert und überarbeitet.

Ich wünsche mir, dass die Broschüre in ihrer aktualisierten und überarbeiteten Fassung weiterhin eine wertvolle Hilfe bei der Betreuung von Menschen mit FASD sein wird. Es ist mir ein großes Anliegen, dass sie die Hilfe erhalten, die sie benötigen!



Marlene Mortler, MdB
Drogenbeauftragte der Bundesregierung



Weiterführende Informationen zu FASD finden Sie auf meiner Internetseite www.drogenbeauftragte.de

Inhaltsverzeichnis

Allgemeiner Teil:

Was bedeutet die Bezeichnung Fetale
Alkoholspektrumstörung (FASD)? 4

Auf welcher Grundlage wird die Diagnose einer
Fetalen Alkoholspektrumstörung gestellt? 4

Wer kann die Diagnose erstellen? 5

Welche Komorbiditäten und
Folgeerkrankungen treten bei der Fetalen
Alkoholspektrumstörung regelmäßig auf? 6

Ist ein Mensch mit einer Fetalen
Alkoholspektrumstörung behindert? 7

Ist eine Fetale Alkoholspektrumstörung
mit einer geistigen Behinderung gleichzusetzen? ... 8

Was sind Exekutivfunktionen und welche
Auswirkungen hat ihre Schädigung? 11

Kann ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspekt-
rumstörung ein selbstständiges Leben führen? 11

Kann Förderung die Behinderung durch
eine Fetale Alkoholspektrumstörung heilen
oder lindern? 12

Besonderer Teil:

Was ist bei der Beantragung der Feststellung einer
(Schwer-)Behinderung aufgrund einer Fetalen
Alkoholspektrumstörung zu beachten? 13

Welche Bedeutung haben der sogenannte Grad
der Behinderung und die Festsetzung von
Merkzeichen? 13

Welcher Grad der Behinderung erscheint bei einer
Fetalen Alkoholspektrumstörung angemessen? 13

Liegen bei Menschen mit einer Fetalen Alkohol-
spektrumstörung die Voraussetzungen für die
Zuerkennung von Merkzeichen vor? 14

Welche Voraussetzungen müssen für die
Zuerkennung des Merkzeichens H vorliegen? 15

Welche Voraussetzungen müssen für die
Zuerkennung des Merkzeichens G vorliegen? 15

Welche Voraussetzungen müssen für die
Zuerkennung des Merkzeichens B vorliegen? 16

Welche Feststellungen sollte ein Gutachten für die
Beantragung der (Schwer-)Behinderteneigenschaft
enthalten? 16

Was ist im Hinblick auf die gesetzliche
Vertretung von Menschen mit einer Fetalen
Alkoholspektrumstörung zu beachten? 17

Ist für einen volljährigen Menschen mit einer
Fetalen Alkoholspektrumstörung immer eine
gesetzliche Betreuung erforderlich? 17

Worauf sollte das Betreuungsgericht achten,
wenn es über die Einsetzung eines gesetzlichen
Betreuers entscheidet? 17

Welche Ansprüche bestehen für Menschen
mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung in
Bezug auf Heilbehandlungen und Pflege? 18

Welche Leistungen erbringt die Kranken-
versicherung bei Vorliegen einer Fetalen
Alkoholspektrumstörung? 18

Was sind Leistungen der Früherkennung
und der Frühförderung? 18

Wer leistet Früherkennung und Frühförderung
und wer zahlt sie? 19

Können Leistungen der Pflegeversicherung
von einem Menschen mit einer Fetalen
Alkoholspektrumstörung in Anspruch
genommen werden? 20

Welche Leistungen der Pflegeversicherung
können konkret gewährt werden? 21

Ab wann wird die Pflegebedürftigkeit nach Pflegegraden festgestellt?.....	22	In welchem Alter wechselt die Zuständigkeit von der Kinder- und Jugendhilfe zur Sozialhilfe?	30
Was ist zu beachten, wenn zugleich Leistungen der Pflegeversicherung und Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe oder der Eingliederungshilfe gewährt werden?	22	Wer stellt fest, ob aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrumstörung ein Anspruch auf Eingliederungshilfe besteht?	31
Was ist, wenn die Leistungen der Kranken- oder der Pflegeversicherung nicht ausreichen oder kein Versicherungsschutz besteht?	24	Welche Instrumente werden zur Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung verwendet?	32
Haben Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Anspruch auf finanzielle Unterstützung?	24	Welche Schwierigkeiten sind bei der Prüfung der Teilhabebeeinträchtigung aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrumstörung aus der Praxis bekannt?.....	33
Haben Menschen, die durch den pränatalen Alkoholkonsum ihrer Mutter lebenslang geschädigt wurden, Ansprüche auf Opferentschädigung?	24	Welche Hilfen sind geeignet und erforderlich, um einem Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu sichern?.....	34
Wer stellt den Unterhalt von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung sicher?	25	Gibt es für Kinder und Jugendliche mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Teilhabeleistungen, die ein Leben mit Familie unterstützen können?.....	34
Können Adoptiveltern einen Anspruch auf Schadensersatz haben, wenn sie einem Adoptivkind mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung gegenüber unterhaltspflichtig sind?	26	Welche Hilfen bieten sich im Kindergarten an?.....	36
Wer stellt den Unterhalt von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung sicher, die in einer Pflegefamilie oder in einer Heimeinrichtung leben?	26	Was ist bei der Beschulung von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung zu beachten?	36
Haben erwachsene Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Anspruch auf Sozialhilfe?	26	Was ist bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung bei Hilfen für Ausbildung und Beruf zu beachten?.....	38
Was ist im Zusammenhang mit Leistungen der Eingliederungshilfe aufgrund einer Behinderung durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung zu beachten?	28	Welche Unterstützung benötigen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung im Bereich Wohnen?.....	39
Was ist Eingliederungshilfe?	28	Gibt es Leistungen, wenn Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Unterstützung im Freizeitbereich benötigen?	40
Welche Leistungsträger erbringen die Eingliederungshilfe?.....	28	Quellen/Verweise	42
Erhält ein minderjähriges Kind oder ein minderjähriger Jugendlicher mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Eingliederungshilfe vom Jugendamt oder vom Sozialamt?	28	Impressum	44

Allgemeiner Teil

Was bedeutet die Bezeichnung Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD)?

Die Fetale Alkoholspektrumstörung (Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)) wird als Oberbegriff für die Schädigungen eines Menschen verwendet, die pränatal durch den Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft entstehen. Alkohol während der Schwangerschaft kann die Entwicklung des Ungeborenen beeinflussen und zu erheblichen lebenslangen körperlichen und geistigen Schädigungen sowie zu Verhaltensauffälligkeiten führen.¹

Da die Auswirkungen der pränatalen Schädigungen durch Alkohol unterschiedlicher Ausprägung sein können, wird in der Diagnostik differenziert. So wird mit dem Begriff des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) das Vollbild der Störung beschrieben. Weitere Kategorien des Spektrums sind das partielle Fetale Alkoholsyndrom (pFAS) und die alkoholbedingten neurologischen Entwicklungsstörungen (alcohol-related neurodevelopmental disorders (ARND)). Daneben ist manchmal auch die Bezeichnung alkoholbedingte Geburtsschäden (alcohol-related birth defects (ARBD)) 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 Alkoholspektrumstörung leicht zu falschen Schlüssen und Fehlbehandlungen führt.

Bei den Fetalen Alkoholspektrumstörungen handelt es sich um Krankheitsbilder, die beim Säugling mit Leitsymptomen wie Kleinwuchs, Untergewicht, Gesichtsauffälligkeiten, Mikrozephalus und unterschiedlich stark ausgeprägten Entwicklungsstörungen einhergehen. Auf Dauer können intellektuelle Beeinträchtigungen, Störungen der Kognition, des

Verhaltens und der Exekutivfunktionen sowie Einschränkungen in Teilleistungen verbleiben. Herzfehler, Nierenfehlbildungen und skelettale Fehlbildungen sowie weitere körperliche Symptome 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 häufig nicht mit der Beeinträchtigung in Zusammenhang gebracht werden.

Kurz gefasst:

Alkoholkonsum in der Schwangerschaft führt nicht nur zu Wachstums- und Gesichtsauffälligkeiten, sondern auch zu Verhaltensstörungen, beeinträchtigten Alltagskompetenzen, kognitiven Defiziten und Teilleistungsstörungen sowie zu zahlreichen körperlichen Erkrankungen des Kindes.

Auf welcher Grundlage wird die Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrumstörung gestellt?

Seit dem 10. Dezember 2012 steht zur ärztlichen Diagnose des Vollbildes eines Fetalen Alkoholsyndroms eine S3-Leitlinie zur Verfügung. Mit der seit Juni 2016 vorliegenden neuen S3-Leitlinie zur Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörung² werden auch die anderen Entitäten der Fetalen Alkoholspektrumstörungen behandelt: das partielle Fetale Alkoholsyndrom (pFAS), die alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND) und

¹ Hoff-Emden, H. (2008). „Fetale Alkohol-Spektrumstörung – ein häufig verkanntes Syndrom“. Pädiatrische Praxis, Heft 4, 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; FASworld Deutschland: Lebenslang durch Alkohol. Stand Juli 2008.

² <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/022-025.html>; Landgraf, M. N. u. Heinen, F. (2017). Fetale Alkoholspektrumstörungen. S3-Leitlinie zur Diagnostik. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Pränatale Beeinträchtigungen durch Alkohol

Diagnosen nach S3-Leitlinien (Stand Juni 2016)



Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD)

Partielle Fetale Alkoholsyndrom (pFAS)

Alkoholbedingten angeborenen Malformationen (ARBD)

Alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND)



die alkoholbedingten angeborenen Malformationen (ARBD). Damit liegen nunmehr für alle pränatalen Beeinträchtigungen durch Alkohol verlässliche evidenz- und konsensbasierte Empfehlungen zu den diagnostischen Kriterien der daraus folgenden Fetalen Alkoholspektrumstörungen bei Kindern und Jugendlichen bis zur Volljährigkeit vor.

Kurz gefasst:

Die Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FAS, pFAS, ARND und ARBD) erfolgt unter Anwendung der S3-Leitlinie mit dem Titel „Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen FASD“.

Wer kann die Diagnose erstellen?

Die Diagnosestellung einer Fetalen Alkoholspektrumstörung anhand der S3-Leitlinien sollte von einem interdisziplinären 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 (illegale Drogen, Nikotin), Mangelernährung und postnatal ungünstige Bedingungen für das Aufwachsen des Kindes. Es zeigt sich, dass Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung häufig physische, psychische oder emotionale Misshandlung, Vernachlässigung oder Missbrauch erlebt haben, sodass von einer erheblichen Anzahl Betroffener mit posttraumatischen Belastungsstörungen auszugehen ist.³ Wenn erhebliche negative postnatale Einflüsse wie Vernachlässigung und Misshandlung vorliegen, die zu Bindungsstörungen und posttraumatischen Belastungsstörungen führen, können diese die Symptomatik der Fetalen Alkoholspektrumstörung überlagern und dramatisch verstärken. Komorbiditäten bzw. Folgeerkrankungen, insbesondere schwere Störungen des Sozialverhaltens und der Emotionen bei einer Fetalen Alkoholspektrumstörung, „verschleiern“ dann die korrekte Diagnose.

Kurz gefasst:

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

³ Knieper, A. (2007). Entwicklungsrisiken und -chancen von Kindern mit Fetalem Alkoholsyndrom. Diplomarbeit Hochschule Vechta.

Welche Komorbiditäten und Folgeerkrankungen treten bei der Fetalen Alkoholspektrumstörung regelmäßig auf?

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

Hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens	F90.1
Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen	F92
Leichte Intelligenzminderung	F70
Posttraumatische Belastungsstörung	F43.1
Anpassungsstörungen	F43.2
Umschriebene Entwicklungsstörung schulischer Fertigkeiten	F81
Umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Fertigkeiten	F82
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung	F83
Einfache Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörung	F90.0
Reaktive Bindungsstörung des Kindesalters	F94.1
Nichtorganische Enuresis	F98.0
Nichtorganische Enkopresis	F98.1
Kopfschmerzsyndrome	G44.8
Organische Persönlichkeitsstörung	F 07.0
Leichte kognitive Störung	F06.7
Nichtorganische Schlafstörung	F51.0

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

In der folgenden Tabelle sind die Ergebnisse einer kanadischen Gesundheitsstudie unter mehr als 500 von FASD Betroffenen mit einem Durchschnittsalter von 27,5 Jahren (Medianwert: 24,5 Jahre) dargestellt. Diese Studie zeigt erstmals die häufigsten Gesundheitsprobleme von FASD Betroffenen und der gleichaltrigen Durchschnittsbevölkerung im Vergleich.⁴

Erkrankungen	Häufigkeit bei FASD-Betroffenen (%)	Häufiger als bei Durchschnittsbevölkerung
Autoimmunerkrankungen (insges. 10 verschiedene Krankheitsbilder)	29,5	4–6
Ohrinfektionen	36,7	147
Rheumatoidarthritits	6,6	12
Angeborene Herzfehler	2,7	10
Supraventrikuläre Tachykardien	5,7	27
Schulter-, Nackenbeschwerden	2,2	8800
Fehlsichtigkeit	21,6	11
Strabismus	11,4	10
Hörverlust als Kind	14,6	73
Hypothyreose	5,6	186
Lippen-, Kiefer-, Gaumen-Spalten	2,6	25
Zerebralparese	3,4	8–22
Fehlende Gewichtszunahme	21,5	32
Demenz (früher Beginn)	0,9	104

⁴ Himmelreich, M., Lutke, C. J. u. Travis, E. (2017). The Lay of the Land: Final Results of a Health Survey of 500+ Adults with Diagnosed FASD. 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder.

Erkrankungen ff.	Häufigkeit bei FASD- Betroffenen (%)	Häufiger als bei Durch- schnittsbe- völkerung
Einschlafprobleme	70	7–14
Durchschlafprobleme	57,6	6–11
Tagesschlaf notwendig	47,4	11
Alpträume	34	234
Hyperakusis	63,4	11
Geruchsprobleme	50,6	55
Autismus	15,1	7
Ängste	88,4	15
Depressionen	67,4	27
Agoraphobie	16,6	12

Exekutivfunktionen:

Störung Kurzzeit- gedächtnis	81,5	–
Störung Langzeit- gedächtnis	67,5	–
Probleme der Aufmerksamkeit	87,4	–
Probleme der Entscheidungsfindung	85,5	–
Probleme mit dem Gesetz / sozialen Regeln	82,8	–
Schwierigkeiten Sprach- / Aufgaben- verständnis	71,5	–
Schwierigkeiten beim verstehenden Lesen	69	–

Ist ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 Angehörigen erhalten.

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 formal fest. Mit dieser Feststellung können sogenannte Nachteilsausgleiche verbunden sein (☑ vgl. Frage „Was ist bei der Beantragung der Feststellung einer (Schwer-)Behinderung aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrumstörung zu beachten?“). Für andere Leistungen – beispielsweise für Leistungen der Kranken- und der Pflegeversicherung oder der Eingliederungshilfe – ist die formale Feststellung der Behinderung durch das Versorgungsamt nicht erforderlich, sondern die jeweiligen Leistungsträger prüfen das Vorliegen der spezifischen Voraussetzungen für ihre Leistungen (☑ vgl. Besonderer Teil).

Der Begriff der Behinderung wird dennoch für das Recht allgemeinverbindlich im Neunten Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) definiert und wurde mit der Reform durch das Bundesteilhabegesetz mit Wirkung zum 1. Januar 2018 dem Verständnis der UN-Behindertenrechtskonvention angepasst.⁵ Menschen mit Behinderungen sind demnach Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung in diesem Sinne liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist (§ 2 SGB IX).⁶

⁵ Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz (BTHG)) vom 23.12.2016, vgl. BT-Drucks.18/9522.

⁶ Vgl. auch BSG, 20.10.1972 – 3 RK 93/71, BSGE 35, 10, 12 f.

Diese mit der Reform leicht veränderte 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 Gesundheitszustandes ist die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt⁷ (vgl. Frage „Wer stellt fest, ob aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrumstörung ein Anspruch auf Eingliederungshilfe besteht?“). Insoweit beinhaltet der reformierte Behinderungsbegriff mit dem neu eingeführten Kriterium der Beeinträchtigung in „Wechselwirkung mit einstellungsbedingten Barrieren“ eine wichtige Präzisierung. Gerade für die gleichberechtigte Teilhabe der von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Betroffenen kommt es in besonderer Weise auf die Einstellung ihres sozialen Umfelds an. Der Ausschluss Betroffener aus sozialen Zusammenhängen erfolgt oft, weil sie in ihrem Verhalten missverstanden werden, kein Verständnis für ihre besondere Situation besteht und sie häufig Vorurteilen ausgesetzt sind.

Liegt die Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrumstörung vor, ist im Einzelfall zu prüfen, ob aufgrund dieser Schädigung die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist. Dabei wird künftig nicht nur geschaut, 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, sondern es wird zusätzliches Gewicht auf die Frage gelegt, ob sich Beeinträchtigungen insbesondere aus den Einstellungen der sozialen Umwelt ergeben. Diese Frage soll künftig verlässlich mit dem Einsatz standardisierter Instrumente zur Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung ergründet und beantwortet werden. Für das in der Eingliederungshilfe ab dem Jahr 2018 verbindliche Gesamtplanungsverfahren (§ 141 ff. SGB XII) ist eine Orientierung an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) gesetzlich vorgegeben, die die Länder durch ihr jeweiliges Landesrecht mittels Rechtsverordnung regional näher ausgestalten können. Damit sollte für viele Betroffene eine

entscheidende Verbesserung einhergehen, weil so ein objektiver Blick auf die Teilhabebeeinträchtigungen möglich wird.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung erfahren aufgrund ihrer Verhaltensauffälligkeiten oft Ablehnung und den Ausschluss aus sozialen Zusammenhängen. Ihre gesundheitliche Abweichung führt in Wechselwirkung mit Vorurteilen ihrer Umwelt regelmäßig zu wesentlichen Teilhabebeeinträchtigungen. Die Betroffenen erfüllen dann die Voraussetzungen einer wesentlichen Behinderung. Durch den gesetzlich vorgeschriebenen Einsatz standardisierter Instrumente zur Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung ist ab dem Jahr 2018 mit Verbesserungen bei der objektiven Ermittlung der Beeinträchtigungen zu rechnen.

Ist eine Fetale Alkoholspektrumstörung mit einer geistigen Behinderung gleichzusetzen?

Die im Gesetz gleichgestellte Erwähnung körperlicher Funktion, geistiger Fähigkeit und seelischer Gesundheit und ihrer möglichen Störungen diente ursprünglich weniger als notwendige Differenzierung unterschiedlicher Behinderungsformen sondern vielmehr als Klarstellung, dass dem Behinderungsbegriff im Rechtsverständnis kein rein körperlicher Gesundheitsbegriff zugrunde liegt. Im Bundesteilhabegesetz hat der Gesetzgeber dies mit der Erwähnung der Sinnesbeeinträchtigungen noch ergänzt. Zwischen den so eingeführten vier Dimensionen des Gesundheitsbegriffs ist oft keine klare Abgrenzung möglich und auch nicht unbedingt sinnvoll. Dass die Abgrenzung dennoch im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit der Leistungsträger steht, liegt daran, dass zumindest bei jungen Menschen je nach Art der Behinderung – seelisch oder körperlich/geistig – entweder der Träger der öffentlichen Jugendhilfe oder der Träger der Sozialhilfe Teilhabeleistungen gewähren muss.

⁷ Welti, F., in: K. Lachwitz, W. Schellhorn u. F. Welti (Hrsg.), Handkommentar zum Sozialgesetzbuch IX – (HK-SGB IX): Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, 3. Aufl. 2010, § 2 Rn. 31 ff.

Allein zur Ermittlung des leistungspflichtigen Trägers bedarf es daher einer verlässlichen Zuordnung der erkannten Beeinträchtigung zu den Begriffen seelisch einerseits oder körperlich/geistig andererseits. Ausgangspunkt der Fetalen Alkoholspektrumstörung ist grundsätzlich eine körperliche Schädigung, die das Ungeborene durch den Alkoholkonsum der Mutter erfährt.⁸ Geschädigt werden neben dem Gehirn auch das zentrale Nervensystem und weitere Organe. Für die Beurteilung des Vorliegens der jeweiligen Behinderungsform ist jedoch entscheidend, in welcher konkreten Ausprägungsform (körperliche, geistige, seelische und/oder Sinnesbeeinträchtigung) sich die Schädigungen zeigen und welche Teilhabebeeinträchtigung sie bedingen. Die beschriebene Vielfältigkeit des Störungsbildes der Fetalen Alkoholspektrumstörungen 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 – etwa in Form von Minderwuchs oder signifikanten motorischen Einschränkungen – auftreten.

Regelhaft kommt es dagegen zu intellektuellen und kognitiven Einschränkungen und zu einer erheblichen Bandbreite an Verhaltensauffälligkeiten. Durch die hirnganische Schädigung entsteht eine sekundäre seelische Behinderung. Zusätzlich kann durch Frühtraumatisierungen die seelische Behinderung verstärkt werden, die wiederum die kognitiven und Exekutivfunktionen negativ beeinflusst.

Die Einordnung als (ausschließliche) seelische Behinderung erscheint mit Blick auf die Tatsache zweifelhaft, dass die Ursache der Verhaltensauffälligkeiten der Betroffenen in der irreversiblen Schädigung des Gehirns und in 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 Intellectual and Developmental Disabilities (vorher American Association on Mental Retardation) 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.“

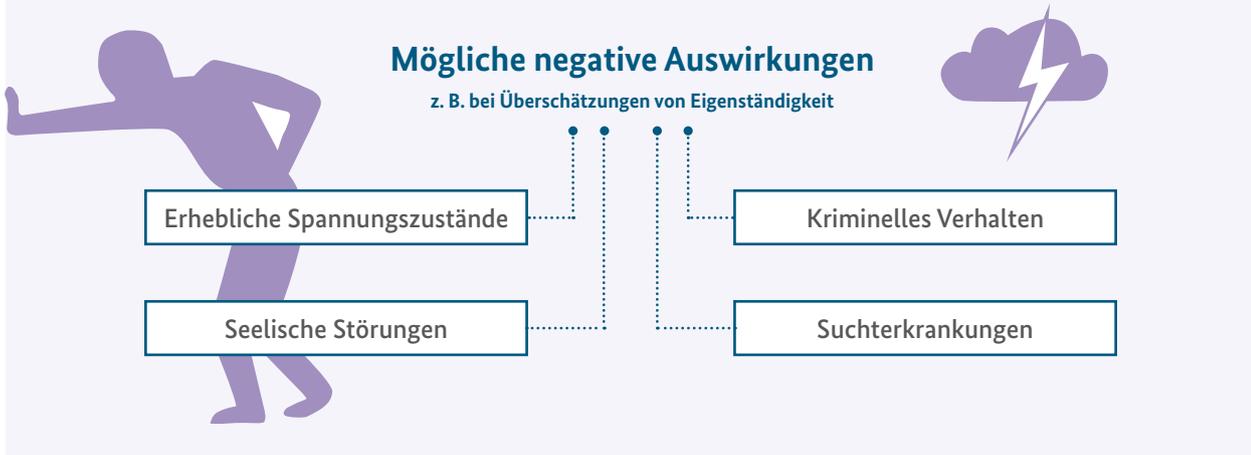
Mit dieser Definition wird die Intelligenz nicht als alleiniger Prüfungsmaßstab der geistigen Behinderung genommen, sondern sie wird zu konzeptionellen, praktischen und sozialen Funktionen in Beziehung gesetzt.

Für das deutsche Rechtssystem ist die Problematik der Kategorisierung geistiger Fähigkeiten, die nicht allein mit 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. Auch wenn seelische Störungen als Folge von Krankheiten oder Verletzungen des Gehirns, von Anfallsleiden oder von anderen Krankheiten oder körperlichen Beeinträchtigungen diagnostiziert werden, handelt es sich um eine seelische und nicht um eine geistige Behinderung. Dies ist in § 3 Nr. 3 der Eingliederungshilfeverordnung ausdrücklich geregelt. Für die Fetale Alkoholspektrumstörung ist dies beachtlich, wenn jedenfalls die Symptomatik ausschließlich im Bereich der seelischen Störungen und des Verhaltens Ausdruck findet.

Liegt der Intelligenzquotient der Betroffenen allerdings unter 70, so wird unstreitig eine geistige Behinderung angenommen. Diese Zuordnung klingt rationaler, als sie ist. So dürfte schon die vermeintliche Objektivität eines Intelligenztests trügerisch sein, da sich die Ergebnisse hier oft je nach Art der Testung oder der Tagesform unterschiedlich darstellen. Auch ist zu beachten, dass die heute durchgeführten Intelligenztests stark verbal orientiert sind. Aus diesem Grund werden die nichtsprachlichen, aber dennoch gravierenden Defizite der Betroffenen

⁸ Juretko, K. (2006). Das Muster kognitiver Funktionsstörungen bei Patienten mit fetalem Alkoholsyndrom und fetalen Alkoholeffekten. Schwerpunkt: Die Intelligenz, S. 32.

Auswirkungen unzureichender Hilfe bei FASD-Betroffenen



oft nicht erfasst und es kommt in der Folge häufig zu ungenügenden Hilfen.

Vor allem aber ist für die notwendige und geeignete Hilfe weniger die Art der Behinderung maßgeblich als vielmehr der Inhalt und der Umfang des Teilhabebedarfs.⁹ Infolge einer Einschränkung der Exekutivfunktion sowie weiterer Auffälligkeiten im Bereich des zentralen Nervensystems sind auch Betroffene mit einem unauffälligen Intelligenzquotienten oft nicht in der Lage, ihre Intelligenz angemessen zu nutzen und den sozialen Erwartungen zu entsprechen. Wird für Art und Umfang der Hilfe also auf die Art der Behinderung abgestellt, anstatt auf die konkrete Form der Beeinträchtigung durch den pränatalen Alkoholkonsum der Mutter, so führt dies leistungsrechtlich zu verschiedenen Zuständigkeiten. Dies wiederum erschwert den Aufbau einer behinderungsspezifischen Expertise.

Die negativen Folgen nicht ausreichender Hilfe erleben Betroffene immer wieder. So sind sie insbesondere von zu frühen oder generell ungeeigneten Versuchen betroffen, sie von Hilfe unabhängig zu machen. Dies führt leicht zur Überforderung, was wiederum nachteilige Auswirkungen auf ihre Teilhabe und ihren Gesundheitszustand haben kann. Denn Überforderung kann erhebliche Spannungszustände auslösen. Seelische Störungen, Suchterkrankungen und kriminelles Verhalten können die Folge sein.

Welche Auswirkungen unzureichende Hilfe hat, zeigt ein Vergleich der sekundären Störungen bei Erwachsenen mit dem Vollbild FAS und der sekundären Störungen bei Erwachsenen mit einem partiellen FAS. Weil die erstgenannten Betroffenen in der Regel 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, jedoch von der Gesellschaft nicht ausreichend geschützt werden.

Solange Leistungen für Betroffene weiterhin von unterschiedlichen Trägern gewährt werden und eine Kompetenzbündelung bei einem Leistungsträger erschwert wird, sollte eine umfangreiche neuropsychologische Diagnostik, die neben dem Intelligenzquotienten auch die Exekutivfunktionen erfasst und im Kontext des Gesamtbildes die Teilhabebeeinträchtigung feststellt, als zwingend angesehen werden. Auf dieser Grundlage kann eine angemessene und ausreichende Hilfestellung erfolgen.

⁹ Vgl. dazu: Becker, G. u. Hantelmann, D. (2013). Fetales Alkoholsyndrom. Oft fehldiagnostiziert und falsch betreut. Deutsches Ärzteblatt, 110(42), A 1944–5.

Was sind Exekutivfunktionen und welche Auswirkungen hat ihre Schädigung?

Die Auswirkung der Fetalen Alkoholspektrumstörung, 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.

Kurz gefasst:

Die Behinderung durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung beruht auf einer toxisch bedingten vorgeburtlichen Hirnschädigung. Zusätzlich wirken häufig schädigende Faktoren wie Missbrauch, Misshandlung und Vernachlässigung auf das bereits vorgeschädigte Gehirn ein. Diese komplexe Beeinträchtigung führt sowohl zu kognitiven Defiziten als auch zu Störungen der Exekutivfunktionen und zu Verhaltensauffälligkeiten. Dennoch wird die Zuständigkeit des leistungspflichtigen Sozialleistungsträgers bislang über die Zuordnung der Behinderungsart ermittelt, was regelmäßig über die Testung des Intelligenzquotienten erfolgt. Ein IQ unter 70 wird als geistige Behinderung verstanden.⁸

Sind die Exekutivfunktionen beeinträchtigt, so sind folgende Auswirkungen für Dritte nicht leicht einzuordnen: Ein Kind mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 wörtlich korrekt wiedergeben können.

Möchte sich ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung beispielsweise ein Nudelgericht zubereiten, so wird er das Vorhaben in vielen Fällen ohne Anleitung selbst dann nicht bewältigen, wenn er es bereits häufig geübt hat. Er muss an jeden einzelnen Schritt (den Topf mit Wasser füllen, den Topf auf den Herd stellen, den Herd anstellen, warten, bis das Wasser kocht, die Nudeln in das kochende Wasser geben usw.) immer wieder erinnert und

dabei begleitet 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, warum ein Mensch mit guten verbalen Kompetenzen an der Aufgabe scheitert, sich mit Wasser, Seife und Shampoo zu reinigen. Aber genau diese Beobachtung machen die Angehörigen der Betroffenen regelmäßig.¹⁰

Die Störung der Exekutivfunktionen wird vor diesem Hintergrund häufig mit „normalem“ adoleszenten Verhalten, mit allgemeiner Unordentlichkeit oder mit Vergesslichkeit gleichgesetzt, ohne darin die tiefgreifende Beeinträchtigung zu erkennen, als die sich die Störung für die Betroffenen tatsächlich darstellt. Die Einschränkungen ihrer Alltagskompetenz ähneln denen 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 und Kontrolle erforderlich.

Kann ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung ein selbstständiges Leben führen?

Ein Mensch mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung ist aufgrund seiner spezifischen Schädigung nicht selten lebenslang bei regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Tagesablauf zur Sicherung seiner persönlichen Existenz 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

¹⁰ Beispiel aus: Morse, B. (1993). Information Processing. In: J. Kleinfeld u. S. Wescott (Hrsg.), *Fantastic Antone Succeeds*, S. 31.

bereit ist, ist für Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung eine soziale Teilhabe oft nicht denkbar. Daher sind für die Betroffenen flexible Teilhabeleistungen wichtig, die sie zumindest so weit wie möglich in ihrem Wunsch nach selbstständiger Lebensführung unterstützen.

Kann Förderung die Behinderung durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung 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. Sie ermöglicht es, das Umfeld an die individuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen.¹¹

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 (vor allem zu Depressionen und Angststörungen sowie zu Suchterkrankungen) als auch zu straffälligem Verhalten kommen.

Die durch die Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörung beschriebenen Funktionseinbußen haben Auswirkungen, die bei der Beschulung und der beruflichen Planung, bei den sozialen Erwartungen und der gesundheitlichen Versorgung berücksichtigt werden müssen, d.h., die frühzeitige, professionelle und sorgfältige Diagnostik ist eine wesentliche Grundlage für den gesamten weiteren Lebensweg der Betroffenen.¹²

Kurz gefasst:

Die Schädigung durch Alkohol in der Schwangerschaft ist als solche unumkehrbar. Eine frühzeitige Diagnostik und zielgenaue Hilfen können die Auswirkungen der damit einhergehenden Beeinträchtigungen mildern und unter Voraussetzung eines adäquat informierten sozialen Umfelds zur Verbesserung der Lebensqualität führen.



Foto: Kind mit Fetaler Alkoholspektrumstörung
(Quelle: FASD-Deutschland e.V.)

¹¹ Juretko 2006, S. 21.

¹² Streissguth, A. P. (1997). Fetal Alcohol Syndrome. A Guide for Families and Communities. Baltimore, London, Sydney: Brookes.

Besonderer Teil

Was ist bei der Beantragung der Feststellung einer (Schwer-)Behinderung aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrumstörung zu beachten?

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

Ist bei einem Menschen eine Fetale Alkoholspektrumstörung diagnostiziert worden, so kann auf Antrag die Behinderteneigenschaft aufgrund dieser Störung formal festgestellt werden. Wird – bei einem Grad der Behinderung (GdB) von 50 und mehr – eine Schwerbehinderung festgestellt, wird ein Schwerbehindertenausweis ausgestellt.

Mit der formalen Anerkennung einer (Schwer-)Behinderteneigenschaft und der Festsetzung von Merkzeichen gehen sogenannte Nachteilsausgleiche einher. Die Nachteilsausgleiche aufgrund eines anerkannten Grades der Behinderung richten sich in der Regel auf finanzielle Vergünstigungen und arbeitsrechtliche Privilegien. Hierzu zählen Steuerfreibeträge, ein vorgezogener Rentenbezug, zusätzlicher Urlaub, Finanzierungsbeiträge für einen behindertengerechten Pkw und Ähnliches. Für Leistungen der Eingliederungshilfe ist die Feststellung der (Schwer-)Behinderteneigenschaft zwar nicht erforderlich, sie 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 erscheint bei einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 Fetalen Alkoholspektrumstörungen sind in dieser Tabelle nicht benannt. Sie sind daher unter die Schädigungen des Gehirns, der Entwicklungsstörungen und der Einschränkung-

gen der geistigen Leistungsfähigkeit im Schul- und Jugendalter einzuordnen und nach der Schwere der Beeinträchtigung zu beurteilen.

Bei der Beurteilung der Beeinträchtigungen durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung 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 Ausfallserscheinungen bestimmend, die sich nach dem neurologischen Befund und den Ausfallserscheinungen 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 nach der Einschränkung der sozialen Integrationsfähigkeit und nach dem Betreuungsaufwand, individuell zu bewerten. Hier sollte als Bewertungsmaßstab der Grad der sozialen Anpassungsschwierigkeiten herangezogen werden, der auch für psychische Leiden und Entwicklungsstörungen verwendet wird.

Soziale Anpassungsschwierigkeiten werden anhand der Indikatoren für die Fähigkeit zur Integration in den Regelkindergarten, in die Regelschule, in den allgemeinen Arbeitsmarkt, in das öffentliche und das häusliche Leben ermittelt. Die Schwere der Anpassungsschwierigkeiten bestimmt sich zum einen über den erforderlichen Umfang und die Intensität der besonderen Förderung oder Unterstützung, die für die Teilhabe notwendig ist. Zum anderen bestimmt sie sich über die Beurteilung, ob die Betroffenen eine über die in dem jeweiligen Alter übliche Betreuung hinausgehende Beaufsichtigung benötigen. Bei der Bewertung gilt auch für die regelmäßig zuständigen Versorgungsämter der neugefasste Behinderungsbegriff, mit dem die Wechselwirkung zwischen der gesundheitlichen Abweichung und den Einstellun-

Feststellung von Hilfeaufwand für FASD-Betroffene



Erstellen eines Gutachtens

Feststellung des Grads der Behinderung

Zuerkennung von Merkzeichen H, G, B

Feststellung des Hilfeaufwands nach dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff
lt. aktueller Gesetzgebung

gen der Umwelt betont wird. Damit bedarf es einer im Einzelfall sorgfältig geprüften Beurteilung, welche Vorurteile im sozialen Umfeld gegebenenfalls bestehen, die die Teilhabe betroffener zusätzlich erschweren. Aufgrund der Verschränkung der Begriffe der Anpassungsschwierigkeiten und der sozialrechtlichen Teilhabeleistungen wird auch für den Bereich der Feststellungen zum Grad der Behinderung das zukünftig verbindliche Verfahren zur Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung durch den Einsatz standardisierter Instrumente beachtlich sein und kann in entsprechenden Fällen auch zu einer Neubewertung des Grades der Behinderung führen.

Für die erfolgreiche Integration von Menschen, die von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 Alkoholspektrumstörung betroffen sind, zeigen, dass viele auf lebenslange Unterstützung angewiesen sind und ein selbstständiges 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 Alkoholspektrumstörung ist in der Regel so schwerwiegend, dass die Voraussetzungen einer Schwerbehinderung gegeben sind.

Liegen bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 zwischen der formalen Feststellung der (Schwer-)Behinderteneigenschaft und den 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 das Merkzeichen kann als Argument für den Anspruch auf entsprechende Leistungen dienen.

Ob Merkzeichen zuerkannt werden, hängt von spezifischen Voraussetzungen ab. Im Kontext einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 dauernd fremder Hilfe bedarf. Diese Voraussetzungen sind auch dann erfüllt, wenn die Hilfe in Form einer Überwachung oder einer 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 Tages sind den versorgungsmedizinischen Grundsätzen zufolge insbesondere das An- und Auskleiden, die Nahrungsaufnahme, die Körperpflege und das Verrichten der Notdurft. Außerdem zählen hierzu die notwendige körperliche Bewegung, die geistige Anregung und Möglichkeiten zur Kommunikation.

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung sind häufig nicht in der Lage, ihren Tagesablauf selbstständig sinnvoll zu strukturieren. Es bedarf einer ständigen Koordination einfachster Alltagsangelegenheiten, zu denen das morgendliche Aufstehen ebenso gehört wie die Auswahl der Kleider, die Körperhygiene und das Ordnen der Schulsachen bzw. anderer Dinge, die für den Tagesverlauf benötigt werden.

Zur Feststellung des Hilfeaufwands hält es das Bundessozialgericht für sachgerecht, die Erheblichkeit des Hilfebedarfs 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 der Zeitaufwand mindestens zwei Stunden täglich beträgt.

Eine Orientierung zur Feststellung des Hilfebedarfs haben bislang die Voraussetzungen der Pflegebe-

dürftigkeit nach der Pflegeversicherung gegeben. Da die Begriffe Hilflosigkeit und Pflegebedürftigkeit jedoch nicht deckungsgleich sind, hat das Bundessozialgericht eine Erheblichkeit auch bei einem täglichen Hilfebedarf nach den Feststellungen der Pflegeversicherung zwischen ein und zwei Stunden angenommen, wenn der wirtschaftliche Wert der erforderlichen Pflege als besonders hoch anzusetzen war. Das ist insbesondere auch dann der Fall, wenn behinderungsbedingt eine ständige Aufsicht erforderlich ist. Es bleibt abzuwarten, wie die Rechtsprechung die Verschränkung auf Grundlage des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs der Pflegeversicherung vornehmen wird. Zu erwarten ist, dass mehr Menschen als bisher das Merkzeichen H zuerkannt werden wird, weil ihre Pflegebedürftigkeit im Sinne der Pflegeversicherung mit den neuen Grundlagen häufig eindeutig und in höherem Maße festgestellt wird als bisher und damit die Parallelwertung zu ihren Gunsten berücksichtigt werden kann (☞ vgl. Frage „Können Leistungen der Pflegeversicherung für einen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung in Anspruch genommen werden?“).

Bei tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, die für sich allein einen Grad der Behinderung von mindestens 50 zur Folge haben, wird im Übrigen regelhaft von einer Hilflosigkeit bis zum 18. Lebensjahr ausgegangen. Diese Wertung sollte auch für Menschen übernommen werden, die von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung betroffen sind, da die Schwere der Störung in der Regel mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung vergleichbar ist.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung erfüllen häufig die Voraussetzungen für die Zuerkennung des Merkzeichens H, da sie bei der Gestaltung ihrer Tagesstruktur einen hohen Hilfe- und Betreuungsbedarf haben.

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 vermögen, die üblicherweise noch zu Fuß zurückgelegt werden. Das Bundessozialgericht geht davon aus, dass die Gehstrecke, die üblicherweise noch zu Fuß zurückgelegt wird, bei 2000 Metern und einer Gehzeit von 30 Minuten liegt.

Bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 entscheidend, ob der Betroffene sich in vertrauter Umgebung zu-rechtfindet, da nicht auf die Verhältnisse am Wohnort abzustellen ist. Die Gefährdung für sich oder andere kann bei einer Fetalen Alkoholspektrumstörung darin bestehen, dass Betroffene aufgrund einer eingeschränkten Impulskontrolle ihr Verhalten nicht an die Erfordernisse des Straßenverkehrs anpassen können und beispielsweise 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 dem Merkzeichen H und/oder dem Merkzeichen G zuerkannt.

Im Kontext einer Fetalen Alkoholspektrumstörung besteht die Aufgabe einer Begleitperson darin, den Betroffenen bei der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel an das Aus- und Einsteigen zu erinnern, ihm beim Wechsel von einem in das andere Verkehrsmittel zu helfen und ihm die fehlende Orientierung zu ersetzen. Sie bietet Begleitung und Hilfe bei Abweichungen von Alltagsroutinen, die von den Betroffe-

nen als Stresssituationen wahrgenommen werden können, die sie zu panischen Reaktionen veranlassen. Fehlt es an einer angemessenen Impulssteuerung, können die Betroffenen Situationen schaffen, die für sie und Dritte gefährdend sind.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung sind aufgrund ihrer gestörten Impulssteuerung häufig besonders unfallgefährdet und aufgrund ihrer Verhaltensauffälligkeiten oft potenzielle Opfer von Übergriffen und Manipulationen durch Dritte. Bei der Prüfung, ob die Voraussetzungen für die Merkzeichen G und B vorliegen, ist eine spezifische Einschätzung dieses behinderungsbedingten Gefährdungspotenzials vorzunehmen.

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

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

Da es für den Grad der Behinderung auf den Grad der sozialen Anpassungsschwierigkeiten ankommt, sollten zu dieser Frage Aussagen enthalten sein. Insbesondere sollten alle bereits geleisteten oder gegebenenfalls auch alle beantragten Teilhabeleistungen aufgelistet und dargestellt werden. Dabei sollte insbesondere nicht die Hilfe vergessen werden, die Pflegeeltern ihrem von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung betroffenen Pflegekind angedeihen lassen; auch bei dieser Hilfe handelt es sich um Eingliederungshilfe.

Insbesondere 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.

Im 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 Fremdgefährdungspotenziale 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 Alkoholspektrumstörung die Voraussetzungen für die Zuerkennung von Merkzeichen erfüllen kann.

Was ist im Hinblick auf die gesetzliche Vertretung von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung zu beachten?

Ist für einen volljährigen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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. D. h., dass sie die Bedeutung einer rechtsverbindlichen Erklärung in ihrem tatsächlichen und rechtlichen Gehalt nicht einschätzen können.

Selbst wenn Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 die Planungsfähigkeit der Betroffenen führt häufig dazu, dass die Betroffenen trotz entsprechender intellektueller Fähigkeiten die Folgen rechtsgeschäftlicher Handlungen nicht oder nicht richtig einschätzen und sich mit Entscheidungen selbst 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. Auch hier 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 etwa der Abgabe einer Willenserklärung mit allen Konsequenzen zu verstehen. Dabei ist besonderer Wert auf die Frage zu legen, ob der Betroffene versteht, dass er von einem Vertrag nicht jederzeit zurücktreten kann, sondern sich gegebenenfalls 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:

Die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung kann für volljährige Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung häufig erforderlich sein. Dies gilt selbst dann, wenn sie eine (schulische) Ausbildung erfolgreich absolviert haben. Bei der Bestellung eines Betreuers sollte immer die Veranlassung eines Einwilligungsvorbehalts geprüft werden, da Betroffene die Wirkungen eines Vertragsabschlusses oft nicht einschätzen können und sich leicht verschulden.

Welche Ansprüche bestehen für Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung in Bezug auf Heilbehandlungen und Pflege?

Welche Leistungen erbringt die Krankenversicherung bei Vorliegen einer Fetalen Alkoholspektrumstörung?

Versicherte haben 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 die Behandlung einer Erkrankung oder ihrer Symptome abzielt, ist eine fundierte Diagnose. Die Diagnose von Erkrankungen und Gesundheitsabweichungen gehört zu den Leistungen der Krankenversicherung. Da seit dem 10. Dezember 2012 für die Diagnose des Vollbildes eines Fetalen Alkoholsyndroms und seit Juni 2016 für die Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrumstörung eine S3-Leitlinie zur Verfügung steht, gehört die Diagnostik auf dieser Grundlage zum Stand der ärztlichen Kunst und sollte eine Selbstverständlichkeit sein.

Wegen der Unumkehrbarkeit der Schädigungen durch pränatale Alkoholexposition ist eine Kausaltherapie der Fetalen Alkoholspektrumstörung ausgeschlossen. Sie wird dementsprechend nicht als abrechenbare Leistung der Krankenversicherung geführt.

Auch für die Behandlung der typischen Symptomatik einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 Alkoholspektrumstörung um eine komplexe angeborene Hirnschädigung handelt, bei der sämtliche Hirnregionen vom motorischen Cortex (Steuerung der Grob- und der Feinmotorik) bis zum limbischen System (Steuerung der Emotionen) beeinträchtigt sein können, können eine Vielzahl von Symptomen auftreten, die der Behandlung zugänglich sind und sie auch erfordern.

Da zu den Leistungen der Krankenversicherung auch die Linderung von Beschwerden und die Verhütung einer Verschlimmerung der Erkrankung gehören, können zu diesem Zweck insbesondere Ergotherapie, Logopädie und Krankengymnastik sowie Psychotherapie und neuropsychologisches Training in Anspruch genommen und auf die individuellen Bedürfnisse von Patienten mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung zugeschnitten werden.¹³

Auch die Diagnose und die Behandlung der Komorbiditäten bzw. Folgeerkrankungen, die bei einer Fetalen Alkoholspektrumstörung regelhaft auftreten, gehören zu den Leistungen der Krankenversicherung.

Was sind Leistungen der Früherkennung und der 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.¹⁴ In der frühen Kindheit können Entwicklungen beeinflusst werden, die auf das gesamte weitere Leben positive Auswirkungen haben. So kann eine früh einsetzende individuelle Förderung das Auftreten von Behinderung verhüten, bestehende Behinderungen und deren Folgen beheben oder aber zumindest die Folgen der Behinderung mildern.¹⁵

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

Die Begriffe Früherkennung und Frühförderung sind weder abschließend definiert noch gesetzlich

¹³ Hoff-Emden 2008.

¹⁴ BZgA, <http://www.kindergesundheit-info.de/1762.0.html>.

¹⁵ Meysen, T. (2009), in: FK-SGB VIII, 7. Aufl. 2013, § 35a Rn. 73.

Wird die Maßnahme nicht als Leistung der Krankenversicherung erbracht, so besteht die Möglichkeit, dass sie als Eingliederungshilfe vom Träger der Sozialhilfe bzw. vom Träger der öffentlichen Jugendhilfe gewährt wird. Da im frühkindlichen Alter die Feststellung, ob ein Kind von geistiger oder seelischer Behinderung betroffen oder bedroht ist, noch schwerer zu treffen ist, ermöglicht die Frühförderungsverordnung (FrühV) zur Vermeidung von Zuständigkeitsstreitigkeiten im Einzelfall eine trägerübergreifende Diagnostik in interdisziplinären Frühförderstellen oder in nach Landesrecht zugelassenen Einrichtungen mit vergleichbarem interdisziplinären Förder-, Behandlungs- und Beratungsspektrum oder in sozialpädiatrischen Zentren. Ebenso ist die Erbringung von trägerübergreifenden Komplexleistungen zulässig. Die Erbringung von medizinisch-therapeutischen Leistungen im Rahmen der Komplexleistung Frühförderung richtet sich grundsätzlich nicht nach den Vorgaben der Heilmittelrichtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses, sondern wird nach Maßgabe und auf der Grundlage des Förder- und Behandlungsplans erbracht. Mit den zum 1. Januar 2018 in Kraft tretenden Änderungen der Frühförderungsverordnung werden die Inhalte der Komplexleistung weiter konkretisiert. Insbesondere die Bedeutungen von Beratung, Niedrigschwelligkeit und Interdisziplinarität werden künftig stärker betont.

Zuständigkeitsanteile werden bei der Finanzierung der Leistung gequotelt. Das Landesrecht kann die Leistungen der Frühförderung für Kinder unabhängig von der Art der Behinderung vorrangig der Zuständigkeit anderer als der bundesgesetzlich bestimmten Leistungsträger zuweisen. Von dieser Möglichkeit haben Baden-Württemberg, Bayern, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, das Saarland, Sachsen, Schleswig-Holstein und Thüringen Gebrauch gemacht. Diese Länder haben den Sozialhilfeträgern die Zuständigkeit für die Frühförderung umfassend übertragen, unabhängig davon, ob sie im SGB IX oder in der Frühförderungsverordnung ausdrücklich genannt sind oder nicht.

Können Leistungen der Pflegeversicherung von einem Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung in Anspruch genommen werden?

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung benötigen häufig eine Form der Versorgung, die in unserem Sozialleistungsverständnis als „Pflege“ verstanden wird. Der Begriff der Pflege

ist rechtlich zwar nicht verbindlich definiert, wird jedoch im Zusammenhang mit den Leistungen der sozialen Pflegeversicherung konkretisiert.¹⁸ Diese Rechtsgrundlage hat mit dem Pflegestärkungsgesetz II, das in wesentlichen Teilen zum 1. Januar 2017 in Kraft getreten ist, erhebliche Änderungen erfahren. War der Bezug von Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten und psychischen Beeinträchtigungen bis dahin schwierig, bringt die Reform der Pflegeversicherung gerade für Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung und für ihre Angehörigen bzw. nächsten Bezugspersonen deutliche Verbesserungen in Bezug auf mögliche Leistungen mit sich.

Pflegebedürftig im Sinne der reformierten sozialen Pflegeversicherung sind Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen können. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, bestehen. Das kann auch auf Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung zutreffen. Dabei gilt: Entscheidend für die Frage, ob Pflegebedürftigkeit vorliegt, ist nicht eine bestimmte Krankheit, ein Krankheitsbild oder der Grad der Behinderung, sondern allein die Schwere der gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten.

Konkret ist bei der Begutachtung zu prüfen, ob aufgrund der Erkrankung oder der Behinderung nach pflegfachlich begründeten Kriterien Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten in den sechs Bereichen Mobilität, kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, Selbstversorgung, Umgang mit krankheits- / therapiebedingten Anforderungen sowie Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte vorliegen. Es bedarf daher auch keiner zusätzlichen Feststellung einer eingeschränkten Alltagskompetenz mehr, die bislang erforderlich war, um Menschen mit kognitiven und

¹⁸ BSG, 05.05.2010 – B 12 R 6/09 R, BSGE 106, 126–135.

psychischen Beeinträchtigungen zu Pflegeleistungen zu verhelfen.

Die Pflegebedürftigkeit wird nach der Schwere der Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten in den benannten Bereichen beurteilt und nicht mehr nach einem zeitlich zu ermittelnden Pflegeumfang. Die Schwere der Beeinträchtigungen wird in insgesamt fünf Pflegegrade eingeteilt. Der jeweilige Pflegegrad, also die Schwere der Beeinträchtigungen, wird mithilfe eines pflegfachlich begründeten Begutachtungsinstrumentes ermittelt.

Auf der Grundlage der umfassend angelegten Feststellung von Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten können also auch Menschen, die von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung betroffen sind, künftig von den Leistungen der Pflegeversicherung profitieren. Beeinträchtigungen in den Bereichen kognitive Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen sowie Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte konnten von der Pflegeversicherung bei der Einstufung bisher kaum berücksichtigt werden, weshalb Betroffene mit diesen Beeinträchtigungen nur selten eine Pflegestufe erreichten. Aus diesem Grund werden diese Beeinträchtigungen nun bei der Feststellung des Pflegegrades miteinbezogen und führen bei entsprechender Schwere zu einem Leistungsanspruch gegenüber der Pflegeversicherung.

Sofern Kinder und Jugendliche von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung betroffen sind, sind bei der Feststellung ihrer Pflegebedürftigkeit als Vergleichsmaßstab die Selbstständigkeit und die Fähigkeiten gesunder Kinder und Jugendlicher im gleichen Lebensalter zu beachten.¹⁹ Dies war in Bezug auf den pflegerischen Bedarf auch nach früherem Recht schon der Fall und begründet sich darin, dass auch gesunde Kinder und Jugendliche einen pflegerischen Bedarf haben, dessen Deckung zur originären elterlichen Erziehungsverantwortung gehört und nicht mit Mitteln aus der Pflegeversicherung zu leisten ist. Mit dem Pflegestärkungsgesetz II ist die Orientierung an den Gleichaltrigen als Vergleichsmaßstab nun ausdrücklich vorgesehen.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung können vom geänderten Pflegebedürftigkeitsbegriff des Pflegestärkungsgesetzes II in besonderer Weise profitieren. Die mit der Schädigung einhergehenden Beeinträchtigungen in den Bereichen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten werden seit dem 1. Januar 2017 vom Begutachtungsinstrument der Pflegeversicherung berücksichtigt und können zur Anerkennung eines Pflegegrades und damit zu Leistungen der Pflegeversicherung führen.

Welche Leistungen der Pflegeversicherung können konkret gewährt werden?

Während der Schwerpunkt der Reform der Pflegeversicherung auf die Neubestimmung des Begriffs der Pflegebedürftigkeit und damit auf den Zugang zu den Leistungen gelegt wurde, sind die verfügbaren Leistungen überwiegend unverändert geblieben. Kern der Leistungen der Pflegeversicherung sind die häusliche Pflege einschließlich der sozialen Absicherung von Pflegepersonen, die teil- und die vollstationäre Pflege sowie die jeweils damit einhergehenden Zusatzleistungen. Neu eingeführt wurden Leistungen bei Vorliegen des Pflegegrades 1, der einen pflegerischen Bedarf benennt, für den es bisher keinerlei Leistungen der Pflegeversicherung gab. Menschen mit diesem relativ geringen Pflegebedarf sollen künftig insbesondere von den Beratungsansprüchen profitieren. Daneben stehen ihnen z. B. bei Bedarf auch Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen sowie aktivierende Leistungen bei stationärer Pflege und zusätzliche Leistungen bei ambulant betreutem Wohnen zur Verfügung.

Wurde auf der Grundlage eines durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) durchgeführten neuen Begutachtungsassessments der Pflegegrad 2 oder ein höherer Pflegegrad festgestellt und werden Betroffene von Angehörigen oder anderen Pflegepersonen im häuslichen Umfeld gepflegt, so kommen vor allem das Pflegegeld, ambulante Pflegesachleistungen oder eine Kombination dieser Leistungen in Betracht. Daneben bestehen insbesondere Ansprüche auf Beratung, auf einen Entlastungsbetrag und auf Verhinderungs- oder Kurz-

¹⁹ BSG, 14.12.1994 – 3 RK 14/94, SozR 3-2500 § 53 Nr. 8.

zeitpflege. Die Pflegeperson kann außerdem unter bestimmten Voraussetzungen Leistungen für ihre soziale Sicherung beanspruchen.

Das Pflegegeld der Pflegeversicherung wird für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 in jeweils festgelegter Höhe gezahlt. Zur Entlastung der Pflegeperson besteht neben der Verhinderungs- und der Kurzzeitpflege die Möglichkeit, einen Entlastungsbetrag in Höhe von 125 Euro monatlich für Leistungen Dritter zu verwenden. Hier kommen insbesondere die Angebote von anerkannten Diensten zur Unterstützung im Alltag in Betracht. Diese stehen auch den Pflegebedürftigen mit Pflegegrad 1 zur Verfügung.

Leben die Betroffenen in einer ambulant betreuten Wohngruppe, kann unter bestimmten Voraussetzungen neben den allgemeinen Pflegeleistungen noch ein pauschaler Zuschlag in Höhe von 214 Euro monatlich gewährt werden (Wohngruppenzuschlag). Diesen Zuschlag können auch Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1 erhalten. Leben die Betroffenen in einer stationären Einrichtung der Kinder- und Jugendhilfe oder der Eingliederungshilfe, so ist dort die Pflege regelmäßig von der Leistung bereits umfasst und die Leistungen der Pflegeversicherung erschöpfen sich in einer anteiligen Finanzierung der Unterbringungsform.

Da die gesetzlichen Grundlagen den Zugang zu einer erheblichen Anzahl von Unterstützungsleistungen ermöglichen und verschiedene Kombinationsleistungen denkbar sind, hat der Gesetzgeber die herausragende Bedeutung einer qualifizierten Beratung im Pflegebereich mit weiteren rechtlichen Regelungen gestärkt. Pflegebedürftigen soll umfassend, ortsnah und qualifiziert eine geeignete Beratung geboten werden, damit sie ihre Rechtsansprüche auch erkennen und wahrnehmen können.

Ab wann wird die Pflegebedürftigkeit nach Pflegegraden festgestellt?

Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff ist zum 1. Januar 2017 mit den entsprechenden Regelungen im SGB XI in Kraft getreten. Wer ab 2017 erstmals einen Antrag auf Pflegeleistungen bei seiner Pflegekasse stellt, wird nach dem neuen Prüfverfahren des neuen Begutachtungsassessments persönlich begutachtet. Dabei ermitteln Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung und anderer Dienste bei gesetzlich Versicherten oder

die Medicproof GmbH bei privat Versicherten den Grad ihrer noch vorhandenen Selbstständigkeit und sprechen eine Empfehlung aus. Letztlich entscheidet die Pflegekasse des Versicherten über die Genehmigung eines Pflegegrades und die damit verbundenen Pflegeleistungen.

Da Pflegebedürftige mit dem Pflegegrad 1 bislang keine Leistungen der Pflegeversicherung beziehen konnten, kommt dieser Pflegegrad nur bei neuen Anträgen ab dem 1. Januar 2017 und bei entsprechender Begutachtung in Betracht. Menschen, die 2016 bereits eine Pflegestufe hatten und/oder bei denen eine eingeschränkte Alltagskompetenz festgestellt war, werden 2017 nicht erneut begutachtet. Ihnen wird Bestandsschutz durch eine pauschale Umstellung von Pflegestufen auf Pflegegrade wie folgt gewährt:

Pflegestufe 0 und 1 werden zu Pflegegrad 2
Pflegestufe 1 mit eingeschränkter Alltagskompetenz wird zu Pflegegrad 3
Pflegestufe 2 wird zu Pflegegrad 3
Pflegestufe 2 mit eingeschränkter Alltagskompetenz wird zu Pflegegrad 4
Pflegestufe 3 wird zu Pflegegrad 4
Pflegestufe 3 mit eingeschränkter Alltagskompetenz wird zu Pflegegrad 5
Härtefälle werden zu Pflegegrad 5

Solange Betroffene keinen Antrag auf Änderung des Pflegegrades stellen, bleibt diese Zuordnung vorerst erhalten. Neubegutachtungen sind bis zum 1. Januar 2019 ausgesetzt. Für Personen mit einer Pflegestufe nach altem Recht können sich Veränderungen also nur ergeben, wenn der Pflegebedarf gestiegen ist und deswegen ein neuer Antrag gestellt wird.

Was ist zu beachten, wenn zugleich Leistungen der Pflegeversicherung und Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe oder der Eingliederungshilfe gewährt werden?

Kinder und Jugendliche mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen erhalten aufgrund ihrer Beeinträchtigungen einerseits und ihrer oft schwierigen

Bedingungen in ihren Herkunftsfamilien andererseits häufig Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) oder der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII. Besteht gleichzeitig ein Pflegegrad und besteht Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung, so ist der Grundsatz zu beachten, dass für einen identischen Bedarf keine staatliche Doppelfinanzierung erfolgt. Die verschiedenen Leistungen sind daher in Verhältnis zueinander zu setzen. Nach dem Recht der Pflegeversicherung stehen Leistungen der Pflege und Leistungen der Eingliederungshilfe/Kinder- und Jugendhilfe zwar grundsätzlich nebeneinander (§ 13 Abs. 3 SGB XI). Im Einzelfall ist jedoch konkret zu prüfen, ob Leistungen nach dem SGB XII oder der Kinder- und Jugendhilfe denselben Zweck verfolgen wie die Pflegeleistungen im Sinne der Pflegeversicherung. Ist dies der Fall, muss das Gesetz regeln, wie die Berücksichtigung oder Anrechnung zweckidentischer Leistungen erfolgt. In der Kinder- und Jugendhilfe ist geregelt, dass das Jugendamt für alle bedarfsdeckenden Leistungen zunächst in Vorleistung tritt (§ 91 Abs. 5 SGB VIII). In einem zweiten Schritt erfolgt die Berücksichtigung zweckidentischer Leistungen durch ihre Vereinnahmung im Rahmen der Kostenbeteiligung (§ 93 Abs. 1 Satz 3 SGB VIII). Der Träger der öffentlichen Jugendhilfe muss also einen kostenheranziehenden Leistungsbescheid erlassen, mit dem er einen Teil oder das volle Pflegegeld der Pflegeversicherung als zweckidentische Leistung als Kostenbeitrag vom leistungsberechtigten Kind fordert. Bei den Leistungen nach dem SGB XII kommt dagegen eine Berücksichtigung bereits bei der Bedarfsfeststellung in Betracht, d. h., der Träger der Sozialhilfe hat zweckidentische Leistungen der Pflegeversicherung anzurechnen.

Eine Zweckidentität wird bislang häufig bei der Hilfe in Familienpflege und bei Leistungen des ambulant betreuten Wohnens vermutet. Pflegefamilien kennen das Ansinnen der Träger der öffentlichen Jugendhilfe oder der Eingliederungshilfe, das Pflegegeld der Pflegeversicherung für ein Pflegekind jedenfalls dann für sich vereinnahmen zu wollen, wenn sie ihrerseits ein erhöhtes Pflegegeld für den besonderen pädagogischen Einsatz zahlen. Stand der Rechtsprechung zum alten Recht der Pflegeversicherung ist, dass eine dafür maßgebliche Zweckidentität nur dann angenommen wird, wenn der Kostenträger des Pflegeverhältnisses seine Leistungen nachweislich aufgrund eines erhöhten Pflegebedarfs im Sinne des SGB XI gewährt.²⁰ Ein

allgemein qualitativ oder quantitativ erhöhter Einsatz von Pflegeeltern für die Erziehung und Pflege eines von Behinderung betroffenen Kindes ist dafür nicht ausreichend.

Da die Leistungen der Pflege nun auch Unterstützungsbedarfe beinhalten, die nicht allein den körperlich definierten Pflegebedarf umfassen, ist künftig eine noch genauere Abgrenzung des Inhalts und des Zwecks der jeweiligen Leistungen erforderlich. Dabei sind folgende Überlegungen zu berücksichtigen: Pflegerische Betreuungsleistungen der Pflegeversicherung umfassen Unterstützungsleistungen zur Bewältigung und Gestaltung des alltäglichen Lebens im häuslichen Umfeld. Erziehung und Teilhabe verfolgen eine davon zu unterscheidende, deutlich weiter gehende Zielsetzung. So ist unter Erziehung die von bestimmten Normen geprägte Einübung von Kindern und Jugendlichen in diejenigen emotionalen, charakterlichen, sozialen, intellektuellen, lebenspraktischen und körperlichen Kompetenzen zu verstehen, die in unserer Kultur bei allen Menschen vorausgesetzt werden. Teilhabe bedeutet nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation dagegen das „Einbezogensein in eine Lebenssituation“ mit überwiegend gesellschaftlicher Blickrichtung. Ist ein Kind in einer Weise von Behinderung betroffen, die ihm das Erlernen der notwendigen Kulturtechniken erschwert, so verdichtet sich sein Anspruch auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft im häuslichen Bereich auf diejenigen Hilfen und Unterstützungen, mit denen seine Erziehungsberechtigten das Einüben von Kulturtechniken als Erziehungsziel am besten verwirklichen können.

Erziehung und Teilhabe mögen damit häufig konkrete Unterstützungsleistungen für ein Kind umfassen, doch besteht eine andere strategische Ausrichtung der Hilfe, als sie die Pflege verfolgt. Mit den Leistungen der Erziehung oder der Eingliederung sollen Kompetenzen erworben und Teilhabe hergestellt werden. Konkrete Unterstützungsleistungen sind hierfür lediglich Mittel zum Zweck. Bei der Pflege ist die Unterstützungsleistung hingegen Inhalt und Ziel der Hilfe. Es besteht mithin höchstens eine partielle Überschneidung der verschiedenen Leistungen. Wie weit diese Überschneidung geht und welche Konsequenzen daraus zu ziehen

²⁰ OVG NW, 24.05.2016 – 12 A 1894/14, JAmt 2016, 512.

sind, wird sich erst in der praktischen Umsetzung erweisen.

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

Wenngleich der Anspruch auf ärztliche Behandlung und auf Pflegeleistungen vorrangig durch die Kranken- und Pflegekassen erbracht wird, so kann es sein, dass im Einzelfall kein Versicherungsschutz 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 oder der Kinder- und Jugendhilfe erbracht werden, wenn Versicherungsleistungen nicht oder nicht ausreichend vorhanden sind.²¹

Im Hinblick auf die Leistungen der Krankenversicherung ist gesetzlich sichergestellt, dass für nicht krankenversicherte Personen Leistungen der Hilfen zur Gesundheit durch den Träger der Sozialhilfe im gleichen Umfang erbracht werden, wie sie in der gesetzlichen Krankenversicherung vorgesehen sind. Das Gleiche gilt für die Kinder- und Jugendhilfe, wenn ein junger Mensch vollstationäre Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe erhält.

Lücken können sich insbesondere bei jungen Menschen zeigen, die in einer Pflegefamilie ein neues Zuhause gefunden haben. Da Pflegeeltern nicht unterhaltspflichtig sind, das Pflegekind aber ihren Lebensstandard teilen soll, kommt es zur Unterversorgung, wenn nur das Niveau der Krankenversicherungsleistungen gewährt wird. Dies gilt etwa bei den Kosten für die Fahrten zur Inanspruchnahme von Therapien, bei der zahnärztlichen Versorgung und der Hilfsmittelausstattung beispielsweise mit Sehhilfen. Entstehen den Pflegeeltern Kosten, die nicht von der Krankenversicherung oder der Ersatzträgerschaft übernommen werden, sind von der Sozial- bzw. der Kinder- und Jugendhilfe gegebenenfalls aufstockende Leistungen für den Unterhalt des Kindes zu leisten. Denn hier gilt, dass der notwendige Unterhalt, der vom Leistungsträger sichergestellt werden muss, die tatsächlichen Kosten der Hilfe umfasst.

Die Leistungen der Hilfe zur Pflege entsprechen weitgehend den Leistungsarten der Pflegeversi-

cherung. Gegenüber dem bisherigen Recht sind die Leistungen der Hilfe zur Pflege mit der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs insbesondere um ambulante und stationäre Betreuungsleistungen erweitert worden. Da die Höhe der Versicherungsleistungen nach dem SGB XI auf gesetzlich festgesetzte Höchstbeträge begrenzt ist (Teilleistungssystem), kann auch nach Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs im SGB XI und nach der deutlichen Verbesserung der Leistungen der Pflegeversicherung ein darüber hinausgehender Bedarf an Pflege bestehen. Dieser Bedarf wird bei finanzieller Bedürftigkeit durch Hilfe zur Pflege im Rahmen der Sozialhilfe gedeckt. In diesem Fall ist zwar daran zu denken, dass die Gewährung abhängig von der Einkommenssituation der Berechtigten erfolgt, da aber das Einkommen von nicht verwandten Pflegeeltern außer Betracht bleibt, führt dies in der Regel nicht zum Ausschluss von Ansprüchen.

Haben Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Anspruch auf finanzielle Unterstützung?

Haben Menschen, die durch den pränatalen Alkoholkonsum ihrer Mutter lebenslang geschädigt wurden, Ansprüche auf 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 von seinen Eltern körperlich misshandelt wird.²² Bei der Schädigung des Ungeborenen durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft ist zweifelhaft, ob überhaupt und gegebenenfalls bei 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

²¹ H. Schellhorn, in: W. Schellhorn, H. Schellhorn u. K.-H. Hohm (Hrsg.), Kommentar zum Sozialgesetzbuch XII – Sozialhilfe, 18. Auflage 2011, § 61 Rn. 60 ff.

²² DIJuF-Rechtsgutachten JAmt 2009, 252.

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 keinen Schaden erlitt, sondern erst gezeugt wurde.

Von den genannten Konstellationen unterscheidet sich die Beeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung, da hier nicht eine Gewalttat gegen die Mutter zu einer Schädigung des Ungeborenen führt, sondern die Schädigung Folge eines Verhaltens der Mutter – nämlich ihres Alkoholkonsums während der Schwangerschaft – ist. Ansprüche auf Opferentschädigung für das Kind scheiden in dieser Fallgestaltung grundsätzlich aus.²³ Im Gleichklang mit den Wertungen der strafrechtlichen Behandlung von Abtreibungen sind Ansprüche, die auf ein Verhalten der Mutter gründen, allenfalls denkbar, wenn das Verhalten der Mutter auf eine Tötung des Ungeborenen abzielt und Letzteres 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 bei einer Fetalen Alkoholspektrumstörung in der Regel ausgeschlossen. Zu beachten ist jedoch, dass eine Vielzahl der von FASD Betroffenen auch missbraucht, misshandelt oder vernachlässigt wurden und ihnen aus diesem Grund Ansprüche auf Opferentschädigung zustehen können.

Wer stellt den Unterhalt von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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.²⁴

Lebt ein Kind bei seinen leiblichen Eltern, so müssen sie für seinen Unterhalt aufkommen. Ansprüche auf Grundsicherung für Arbeitsuchende nach dem

SGB II oder auf Leistungen der Sozialhilfe nach dem SGB XII bestehen nur dann, wenn die Eltern selbst die Voraussetzungen für die Gewährung von Leistungen erfüllen.

Die Unterhaltspflicht gilt nicht nur für leibliche Verwandte, sondern auch für Adoptiveltern und -kinder. Dies kann in Bezug auf die Adoptiveltern von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung zu persönlichen Härten führen.²⁵ Findet die Adoption des Kindes statt, ohne dass die Adoptiveltern Kenntnis davon haben, dass ihr Kind von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 Alkoholspektrumstörung lebt, erheblich sein können.

So sind die Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII grundsätzlich vom Einkommen und Vermögen der Berechtigten bzw. der sogenannten Einsatzgemeinschaft abhängig. Zur Einsatzgemeinschaft zählen auch die Adoptiveltern, was dazu führt, dass sie für eine Vielzahl von geeigneten und erforderlichen Teilhabeleistungen mit eigenen Mitteln aufkommen müssen. Wird erzieherische Hilfe oder Eingliederungshilfe nach dem SGB VIII geleistet, so sind zumindest ambulante Leistungen kostenbeitragsfrei, bei teil- oder vollstationären Leistungen erfolgt jedoch ebenfalls eine Beteiligung an den Kosten aus dem Einkommen der Eltern.

Kurz gefasst:

Bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung gelten keine unterhaltsrechtlichen Besonderheiten. Oft ist der Unterhalt jedoch im Zusammenhang mit einer stationären Eingliederungshilfe oder einer erzieherischen Hilfe sicherzustellen.

²³ DIJuF-Rechtsgutachten JAmt 2009, 559.

²⁴ W. Reinken, in: H. Bamberger u. H. Roth, Beck'scher Online-Kommentar BGB 2011, § 1601, Rn. 3.

²⁵ 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.

Können Adoptiveltern einen Anspruch auf Schadensersatz haben, wenn sie einem Adoptivkind mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung gegenüber 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 beispielsweise unterlassen, die Adoptionsbewerber über einen ihnen bekannten und nicht ausgeräumten Verdacht auf Hirnschaden des Kindes aufzuklären.²⁶ Ebenfalls wurde festgestellt, dass Bedienstete die ihnen gegenüber dem Adoptionsbewerber obliegenden Amtspflichten verletzen, wenn sie ihn vor der Adoption nicht über einen bestehenden Verdacht einer geistigen Behinderung des anzunehmenden Kindes aufklären. Diese Rechtsprechung lässt sich auf die Beeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung übertragen: Haben die Fachkräfte der kommunalen Adoptionsvermittlungsstelle den begründeten Verdacht, dass ein zu vermittelndes Kind von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung betroffen sein könnte, so sind sie verpflichtet, die Bewerber über den Verdacht zu informieren und sie 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 Alkoholspektrumstörung.

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

Kann ein Kind mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 sogenannte Annexleistung sichergestellt. Der notwendige Unterhalt umfasst auch die Kosten für 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 unmittelbarer Annexanspruch auf Sicherstellung des notwendigen Unterhalts. Der Unterhalt des Kindes wird dennoch über Leistungen der Grundversicherung nach dem SGB XII sichergestellt. Die Höhe der Leistungen bestimmt sich üblicherweise nach der Höhe der Unterhaltsleistungen in der Kinder- und Jugendhilfe. Bei volljährigen Pflegekindern kommen in der Praxis meist die der Sozialhilfe zur Anwendung. 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 Alkoholspektrumstörung Anspruch auf 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 arbeitssuchend oder voll erwerbsgemindert sind. Diese Differenzierung ist maßgeblich für die Entscheidung, ob und welche Ansprüche auf finanzielle Sicherstellung der Existenzgrundlage die Betroffenen gegenüber dem Staat 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 medizini-

²⁶ OLG Hamm, 15.07.1992 – 11 U 52/92, FamRZ 1993, 704.

²⁷ Gürtner, K. in: Kasseler Kommentar, Sozialversicherungsrecht 2011, § 43 SGB VI Rn. 54.

schen Voraussetzungen.²⁸ Der zuständige Träger der Sozialhilfe oder der Jobcenter ersucht in der Regel den zuständigen Träger der Rentenversicherung, die medizinischen Voraussetzungen zu prüfen. Das Prüfergebnis, also die Feststellung, ob eine teilweise oder eine volle Erwerbsminderung und hier wiederum, ob eine dauerhafte oder eine zeitlich begrenzte Erwerbsminderung vorliegt, ist für alle Rechtsbereiche verbindlich.

Wird die volle oder teilweise Erwerbsminderung eines Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung festgestellt, so können also zunächst Rentenansprüche bestehen. Dies wird häufig nicht der Fall sein, weil die Mindestversicherungsdauer als Voraussetzung für die gesetzliche Rente noch nicht erfüllt ist. Liegt eine dauerhafte volle Erwerbsminderung vor, aber es besteht kein Anspruch auf Leistungen der Rentenversicherung, so können Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung in Anspruch genommen werden. Diese sichern den notwendigen Unterhalt einschließlich der Kosten für Unterkunft und Heizung. Für die Betroffenen ist wichtig, dass bei der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung die Verwandten ersten Grades eines Leistungsberechtigten – anders als bei der Hilfe zum Lebensunterhalt – nicht zur Erstattung der von der Grundsicherung gezahlten Leistung herangezogen werden. Verfügt der Unterhaltsverpflichtete jedoch über ein Jahreseinkommen von über 100.000 Euro, ist die Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung einzustellen und es werden vom Amt Leistungen auf Hilfe zum Lebensunterhalt mit der Folge des Unterhaltsrückgriffs gewährt.

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 Alkoholspektrumstörung 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 sogar bei der Ausführung von Routineaufgaben immer wieder

(neu) anzuleiten, erfüllen sie die Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes häufig nicht.

Wird die Zuständigkeit der Grundsicherung für Arbeitsuchende dennoch anerkannt, so ist dies insbesondere in Bezug auf die im Rahmen der Leistungen des SGB II zur Eingliederung in Arbeit abzuschließende 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 erheblichem Umfang geschehen. Da die Reduzierung auch nicht im Ermessen des Leistungsträgers steht, werden bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 Effekt²⁹ schädigungsbedingt nicht eintreten kann, denn das Unvermögen, aus Fehlern zu lernen, zählt zu den Kernsymptomen der Behinderung.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung können ihren Unterhalt häufig nicht durch kontinuierliche Erwerbstätigkeit sicherstellen und haben daher Anspruch auf die Sicherstellung ihres Existenzminimums. Zuverdienstmöglichkeiten beim Bezug von Grundsicherung stellen für sie eine wichtige Hilfe dar.

²⁸ Kreikebohm, R. in: Rolfs, Giesen, Kreikebohm u. Udsching (Hrsg.), Beck'scher Online-Kommentar Sozialrecht 2011 § 109a SGB VI Rn. 10.

²⁹ Lauterbach, K. in: Gagel, SGB II/SGB III 2011, § 31 Rn. 1.

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

Was ist Eingliederungshilfe?

Leistungen der Eingliederungshilfe werden gewährt, um Menschen mit Behinderungen eine möglichst umfangreiche Teilhabe an allen Lebensbereichen der Gesellschaft zu ermöglichen.

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 in allen Lebensbereichen erfahren. Dieser Anspruch wird mit dem Bundesteilhabegesetz, das im Dezember 2016 verabschiedet wurde und dessen wesentliche Teile in den Jahren 2018 und 2020 in Kraft treten werden, zusätzlich gestärkt. Im Folgenden wird daher auch die künftige Gesetzeslage in Bezug genommen.

Trotz einer deutlichen Individualisierung der Teilhabeleistungen, die mit den anstehenden Gesetzesänderungen weiter betrieben wird, stehen den Betroffenen weiterhin die „klassischen“ Angebote der Eingliederungshilfe in Form von Förderkindergärten, Förderschulen, Werkstätten für behinderte Menschen und betreuten Wohnangeboten zur Verfügung. Betroffene und ihre Angehörigen haben mithin ein Wahlrecht in Bezug auf die Entscheidung, ob sie eine Fördereinrichtung oder eine individuelle Förderung zur Teilhabe an Regelangeboten in Anspruch nehmen wollen. Häufig wird auch eine Kombination aus beidem erforderlich.

Kurz gefasst:

Menschen mit einer Behinderung haben Anspruch auf Leistungen, die ihnen die Teilhabe am Gemeinschaftsleben ermöglichen. Mit der Reform der Eingliederungshilfe durch das Bundesteilhabegesetz wird künftig noch mehr Wert auf individuelle Hilfen gelegt und die soziale Teilhabe gestärkt.

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 von den Trägern der Krankenkassen und der Bundesagentur für Arbeit erbracht. Die Träger der Rentenversicherung stehen für beide dieser Leistungen zur Verfügung, werden jedoch im Fall der Fetalen Alkoholspektrumstörung selten in der Zuständigkeit stehen. Dies gilt ebenso für die Träger der Unfallversicherung und die Träger der Kriegsopferversorgung und Kriegsopferfürsorge. Damit erbringen also andere Rehabilitationsträger für diese Leistungsgruppen vorrangige Leistungen im Verhältnis zur Eingliederungshilfe nach dem SGB XII und der Kinder- und Jugendhilfe. Soweit es um Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (soziale Teilhabe) geht, stehen dagegen regelmäßig die Träger der Sozialhilfe und der Kinder- und Jugendhilfe in der Leistungsverantwortung, da die Voraussetzungen der vorrangigen Leistungen nicht vorliegen.

Kurz gefasst:

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

Erhält ein minderjähriges Kind oder ein minderjähriger Jugendlicher mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 Satz 1 SGB VIII). Eine Ausnahme von diesem Grundsatz

liegt bei den Teilhabeleistungen für Kinder bzw. Jugendliche vor, die von einer körperlichen bzw. einer geistigen Behinderung betroffen bzw. bedroht sind. Eingliederungshilfe für diese Personengruppe erbringt vorrangig der Sozialhilfeträger (§ 10 Abs. 4 Satz 2 SGB VIII). Wenngleich sich diese Aufteilung der Zuständigkeit für die Teilhabe der betroffenen jungen Menschen als nachteilig erwiesen hat und mit gesetzlichen Änderungen der Kinder- und Jugendhilfe parallel zum Bundesteilhabegesetz reformiert werden sollte, ist dies bislang nicht gelungen. Bis auf Weiteres bleibt es also bei der dysfunktionalen Zuständigkeitsverteilung.³⁰

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 eine 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 mehr Klarheit gefunden hat, so bleibt doch die Notwendigkeit bestehen, zwischen seelischer Behinderung einerseits und körperlicher / 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 ermitteln, um ihn dann zu decken. Ob die festgestellte Funktionsbeeinträchtigung dabei im seelischen oder im 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 die Kategorisierung der Behinderungsart jedoch zwingend erforderlich. Wie bereits bei der Frage „Ist eine Fetale Alkoholspektrumstörung mit einer

geistigen Behinderung gleichzusetzen?“ erörtert, gilt dabei Folgendes: Geht eine Fetale Alkoholspektrumstörung 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. Liegt der Intelligenzquotient über 70, werden auch die eingeschränkten Exekutivfunktionen eher den Verhaltensauffälligkeiten zugerechnet und daher eine seelische Behinderung angenommen mit der Folge der Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe.

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 den Teilhabeleistungen. Zwar besagt die aktuelle Rechtsprechung des Bundesverwaltungsgerichts ausdrücklich, dass die Erbringung von Erziehungsleistungen als unstreitiger Bestandteil auch von sozialhilferechtlicher Eingliederungshilfe zu betrachten ist, doch die Leistungsträger gehen von einer Trennung von Erziehung und Teilhabe aus.

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 „Einbezogensein in eine Lebenssituation“. Bei einem Kind mit einer Behinderung bedeutet die Einbeziehung in die Lebenssituation Kindheit das Erlernen der vorgenannten Kulturtechniken. Soll die Teilhabe gelingen oder zumindest so weit wie möglich realisiert werden, so muss ein höherer Aufwand

³⁰ Schindler, G. (2016). „Reform der Kinder- und Jugendhilfe oder Ende eines Rechtsanspruchs?“, ZRP, 167; Schindler, G. (2016). „Inklusive Umgestaltung der Kinder- und Jugendhilfe als Rechtspflicht?“. Die Kinderschutz-Zentren Köln.

³¹ SG Marburg, 23.02.2007 – S 9 SO 42/05, JAmt 2007, 265, bestätigt durch LSG Hessen, 18.02.2008, L 9 SO 44/07, JAmt 2009, 615.

³² DIJuF-Rechtsgutachten: JAmt 2004, 306; JAmt 2004, 234.

³³ OVG NW, 09.03.2011 – 12 A 840/09; SG Marburg, 23.02.2007 – S 9 SO 42/05, JAmt 2007, 265, bestätigt durch LSG Hessen, 18.02.2008, L 9 SO 44/07, JAmt 2009, 615.

betrieben bzw. müssen andere didaktische Mittel eingesetzt werden als bei einem Kind ohne Behinderung. Dieser deutlich höhere Aufwand ist als Teilhabeleistung zu identifizieren, die 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 Alkoholspektrumstörung eine Intelligenzminderung mit einem Intelligenzquotienten von unter 70 festgestellt ist. Liegt der Wert dagegen höher, 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:

Es bleibt bei der verfahrensrechtlich notwendigen Zuordnung der sachlichen Zuständigkeit entweder zur Kinder- und Jugendhilfe oder zur Sozialhilfe. Entscheidend ist dafür der Intelligenzquotient eines Kindes. Bei einem IQ von unter 70 ist der Träger der Sozialhilfe zuständig, bei einem höheren IQ der Träger der öffentlichen Jugendhilfe.

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

Wurde ein Kind bzw. ein 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 eine 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, lässt sich dem Wechsel dem Grunde nach nichts entgegensetzen. Allerdings ist dem Gedanken der Hilfekontinuität in besonderer Weise Rechnung zu tragen. Wurde beispielsweise

die Hilfe durch eine Pflegefamilie unter bestimmten Rahmenbedingungen geleistet, so kann dies nicht allein aufgrund der Volljährigkeit grundlegend verändert werden.³⁴

Wird im Einzelfall die Beeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung als seelische Behinderung eingeordnet, so besteht auch nach Eintritt der Volljährigkeit ein vorrangiger Leistungsanspruch gegenüber dem Träger der öffentlichen Jugendhilfe auf Hilfe für junge Volljährige (§ 41 SGB VIII) in Verbindung mit den Leistungen der Eingliederungshilfe für seelisch behinderte junge Menschen (§ 35a SGB VIII).

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 zu begleiten, zählt auch zu den klassischen Leistungen der Hilfe für junge Volljährige. Danach soll einem jungen Volljährigen Hilfe für die Persönlichkeitsentwicklung und für eine eigenverantwortliche Lebensführung gewährt werden, wenn und solange die Hilfe aufgrund der individuellen Situation des jungen Menschen notwendig ist.

Oft begründen die Träger der öffentlichen Jugendhilfe ihre Unzuständigkeit damit, dass die erforderliche Erfolgsaussicht der Hilfe nicht prognostiziert werden könne. Damit öffnet sich ein Dilemma, das insbesondere die Hilfeleistungen zwischen der Kinder- und Jugendhilfe und der Sozialhilfe betrifft. So ist für die Frage, ob die Leistung der Kinder- und Jugendhilfe geeignet ist, 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 Alkoholspektrumstörung um eine Beeinträchtigung handelt, die zeitlebens vorliegen wird. Ist die Beeinträchtigung so schwerwiegend, dass lebenslang Teilhabeleistungen erforderlich sind, so bedeutet dies, dass nach Beendigung der Kinder- und Jugendhilfeleistung in jedem Fall ein Übergang in den Leistungsbereich der Sozialhilfe erfolgen muss. Die zuständigen Träger sind in diesen Fällen dazu angehalten, einen Übergang

³⁴ LSG NW, 07.12.2016, 12 SO 477/16 B ER; LSG NW, 05.03.2015, L 12 SO 488/14 B ER; SG Gelsenkirchen, 11.11.2014, S 12 SO 248/14 ER.

zu vereinbaren, der den Zielen der laufenden Hilfe nicht zuwiderläuft.

Soweit eine Fetale Alkoholspektrumstörung eindeutig als seelische Behinderung diagnostiziert worden ist, steht die Zuständigkeit der Sozialhilfe als Träger der Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Erwachsene außer Zweifel. Die Praxis zeigt allerdings, 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 der 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 Alkoholspektrumstörung benötigen für einen erfolgreichen Übergang in das Erwachsenenleben eher noch 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, für das Störungsbild der Fetalen Alkoholspektrumstörung die fachlich fundierte Diagnose eines Experten einzuholen und auf dieser Grundlage ihren Leistungsanspruch gegenüber den Leistungsträgern einzufordern. Wurde ein Antrag gestellt, so bestimmt sich die Zuständigkeit danach, ob der Antrag beim adressierten Leistungsträger verbleibt oder innerhalb von 14 Tagen an einen anderen Leistungsträger weitergeleitet wird. Danach ist die Zuständigkeit verbindlich festgelegt (§ 14 SGB IX).

Kurz gefasst:

Ein Wechsel der örtlichen oder der sachlichen Zuständigkeit von Rehabilitationsträgern führt häufig zu Änderungen in der Leistungsgewährung. Hier ist darauf zu achten, dass auch der neue Rehabilitationsträger bedarfsgerechte Hilfen bewilligen muss.

Wer stellt fest, ob aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrumstörung ein Anspruch auf Eingliederungshilfe besteht?

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

Der zuständige Träger der Eingliederungshilfe wird also zunächst feststellen müssen, ob eine (wesentliche) Behinderung vorliegt oder droht.

Die Rechtsprechung hat wiederholt bestimmt, dass dem rechtlichen Behinderungsbegriff eine Zweigliedrigkeit innewohnt. So muss einerseits die Abweichung der körperlichen, der geistigen oder der seelischen Funktionen von dem für das Lebensalter regulären Zustand erfüllt sein.³⁵ Diese Prüfung obliegt in aller Regel Ärzten. Für die Eingliederungshilfe, die vom Träger der Sozialhilfe erbracht wird, ist die Diagnose durch einen Arzt/eine Ärztin zwar nicht gesetzlich vorgeschrieben, sie wird aber in der Regel 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 der 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 demgegenüber kein vergleichbares Fachkräftegebot. Aus diesem Grund werden die Feststellungen zur Teilhabebeeinträchtigung häufig den Leistungserbringern – den Heimeinrichtungen, den Werkstätten oder den ambulanten Diensten – überlassen. Generell ist daran zu denken, dass die Leistungsberechtigten bei einer notwendigen Begutachtung ihrer Hilfebedarfe das Recht auf die Wahl eines geeigneten Gutachters haben (§ 14 Abs. 5 SGB IX).

³⁵ Welte, F., in: Lachwitz/Schellhorn/Welte, HK-SGB IX, 2002, § 2 Rn. 31 ff.

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

Welche Instrumente werden zur Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung verwendet?

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 Peer-group erschwert ist und ein Kind nur noch bedingt die Fähigkeit hat, sich in diesen Bereichen dem Alter angemessen selbst zu verwirklichen und das benötigte Maß an Wertschätzung und Anerkennung zu erfahren.³⁶

Diese Kriterien stimmen mit weiteren zur Beurteilung der Teilhabebeeinträchtigung erstellten Kriterien überein, bei denen geprüft wird, ob folgende Beeinträchtigungen bereits eingetreten sind oder erwartet werden:³⁷

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

Wenngleich diese Kriterien für eine erste Beurteilung geeignet sind, ob Teilhaberisiken bestehen, so kann auf ihrer Grundlage nur schwerlich eine differenzierte Bedarfsfeststellung getroffen werden. Hier bedarf es standardisierter Verfahren, die in Deutschland aktuell zumindest noch nicht flächendeckend eingeführt sind.³⁸

Ausgewiesenes Ziel des Bundesteilhabegesetzes ist es allerdings, dass sich die Teilhabeleistungen künftig am persönlichen Bedarf orientieren und entsprechend einem bundeseinheitlichen Verfahren personenbezogen ermittelt werden. In der Eingliederungshilfe wird für das Gesamtplanverfahren zur Bedarfsermittlung eine Orientierung an der ICF ab 2018 gesetzlich vorgegeben (§ 142 SGB XII). Die Länder können die Instrumente zur Bedarfsermittlung durch ihr jeweiliges Landesrecht mittels Rechtsverordnung näher ausgestalten.³⁹

Eine verbindliche Einführung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (ICF-CY)⁴⁰ wurde mit einer inklusiven Reform der Kinder- und Jugendhilfe zwar angestrebt,⁴¹ konnte bislang jedoch nicht umgesetzt werden. Die Träger der Kinder- und Jugendhilfe sollen sich allerdings bei der Gewährung von Leistungen der Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit einer seelischen Behinderung an den Empfehlungen der Rehabilitationsträger bzgl. des Einsatzes standardisierter Instrumente der Bedarfsermittlung orientieren (§ 26 Abs. 5 Satz 2 i. V. m. § 13 SGB IX). Künftig dürfte die Anwendung der ICF-CY bzw. eines an der ICF-CY orientierten Instruments für die Bedarfsermittlung der Regelfall werden.

³⁶ Meysen, FK-SGB VIII, § 35a Rn. 34 m. w. Nw.; VG Arnsberg, 13.12.2005 – 11 K 910/05.

³⁷ Harnack-Beck, V. (2003). Psychosoziale Diagnostik in der Jugendhilfe, 4. Aufl., S. 159.

³⁸ Kölch, M., Wolff, M. u. Fegert, J. (2007). Teilhabebeeinträchtigung – Möglichkeiten der Standardisierung im Verfahren nach § 35a SGB VIII.

³⁹ BTHG, BT-Drucks. 18/9522, S. 232.

⁴⁰ Hollenweger, J. u. Kraus de Camargo, O. (2011). ICF-CY, Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen, Huber; mehr dazu unter: www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/.

⁴¹ Schindler, G. (2016). „Wann wenn nicht jetzt? Aber vielleicht doch nicht ganz so?“, Forum Erziehungshilfen 5/2016

Die ICF ist eine Klassifikation, mit welcher der Zustand der funktionalen Gesundheit einer Person beschrieben werden kann. Insbesondere ermöglicht sie es, das positive und das 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.⁴²

Das wichtigste Ziel der ICF ist es, 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.⁴³ Darüber hinaus stellt sie ein systematisches Verschlüsselungssystem für Gesundheitsinformationssysteme bereit und ermöglicht Datenvergleiche zwischen Ländern, Disziplinen im Gesundheitswesen, Gesundheitsdiensten und im Zeitverlauf.⁴⁴

Die Kodierung gilt allerdings als schwierig und zeitaufwendig, 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 Alkoholspektrumstörung 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 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 Teilhaberisiken und der Bedarfe. Mit dem Modell der ICF wird der Grad der Funktionsbeeinträchtigung nachvollziehbar dargestellt und mit dem Aspekt der Partizipation verknüpft, um die Schwere der Teilhabebeeinträchtigungen zu erfassen.

Kurz gefasst:

Die Beeinträchtigung der Teilhabe wird künftig verbindlich anhand der ICF bzw. eines ICF-basierten Instruments dargestellt werden. Für die Beeinträchtigung der Teilhabe von Kindern und Jugendlichen sollte die ICF-CY auch in der Kinder- und Jugendhilfe Anwendung finden.

Welche Schwierigkeiten sind bei der Prüfung der Teilhabebeeinträchtigung aufgrund einer Fetalen Alkoholspektrumstörung aus der Praxis bekannt?

Die Fachkräfte des jeweiligen Leistungsträgers, die die Prüfung der Teilhabebeeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung vornehmen, sind mit den Auswirkungen der Fetalen Alkoholspektrumstörung auf die Teilhabechancen der Betroffenen oft nicht vertraut. Deshalb wird die Teilhabebeeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung häufig 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 gern in leuchten-

⁴² Kölch, Wolff, Fegert 2007.

⁴³ Jousen, J. in: Dau, Düwell, Jousen (Hrsg.), Sozialgesetzbuch IX, 3. Auflage 2010, § 2 Rn. 22.

⁴⁴ Schuntermann, M. (2007). Einführung in die ICF. Grundkurs, Übungen, offene Fragen. 2. Aufl. Landsberg: ecomed verlagsgesellschaft.

den Farben dar. Ist ihr Gegenüber nicht mit diesem Erscheinungsbild einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 die 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, den Drang der Betroffenen, sich beliebt zu machen, für eigene Zwecke auszunutzen. So darf es geradezu als Merkmal einer Fetalen Alkoholspektrumstörung verstanden werden, dass Betroffene delinquent werden. Dies hat häufig damit zu tun, dass sie in „schlechte Gesellschaft“ geraten, die 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 Alkoholspektrumstörung, sondern lediglich eine der gewöhnlich auftretenden Komorbiditäten diagnostiziert, führt dies erst recht zu der Annahme, dass die Betroffene

nen 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 zu bewältigen. Ohne Diagnose kann die Schädigung durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung nicht als Entlastung erkannt werden, was bei den Betroffenen zu immer wiederkehrenden Frustrationen führt.

Kurz gefasst:

Bei der Einschätzung der Teilhabebeeinträchtigung dürfen gute 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 Alkoholspektrumstörung 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 Alkoholspektrumstörung noch keinerlei Standards. Die Erfahrung lehrt, dass bei der Förderung von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung deren Fähigkeiten besser unter- als überschätzt werden sollten. Eine beständige Überforderung führt bei den Betroffenen in besonders gravierender Weise zu Frustration und Resignation, da die Defizite schwer nachvollziehbar sind.

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

Generell wird vermutet, dass mehr als 80 Prozent aller von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Betroffenen nicht in der Ursprungsfamilie aufwach-

⁴⁵ Löser, H. (1991). Alkoholeffekte und Schwachformen der Alkoholem-bryopathie. Deutsches Ärzteblatt 88, 3430–3437; Hoff-Emden 2008.

sen.⁴⁵ Der Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft kann mit einer Alkoholabhängigkeit der Mutter einhergehen. Selbst wenn der Alkoholkonsum nicht aufgrund einer Suchterkrankung erfolgt, 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 Alkoholspektrumstörung 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 die Erziehungsverantwortlichen über den Grund der Verhaltensauffälligkeiten des Kindes im Unklaren sind.⁴⁶

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung und damit deutlich erhöhtem erzieherischen und pflegerischen Bedarf häufiger in Familien mit eingeschränkten Erziehungskompetenzen zur Welt kommen.⁴⁷ 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 selbst soll möglichst nicht offenkundig werden. Das 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.⁴⁸

Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung erhalten in ihrem Elternhaus also aus verschiedenen Gründen oft nicht die Erziehung, die eine 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 einer stationären Einrichtung erfährt.⁴⁹

Ist der Verbleib eines Kindes in seiner Herkunftsfamilie nicht möglich, so kann – je nach Zuständigkeit – der Träger der öffentlichen Jugendhilfe oder der Träger der Sozialhilfe das Kind in eine Pflegefamilie vermitteln. Die UN-Behindertenrechtskonvention sieht hierbei den Vorrang familiärer oder familiennaher Hilfen vor, um auch einem von Behinderung betroffenen Kind die besonderen Entwicklungschancen zukommen zu lassen, die sich aus einem Aufwachsen in familiärer Bindung ergeben. Nur in wenigen Fällen wird die Beachtung des Kindeswohls gegen eine familiäre oder eine familiennahe Unterbringung sprechen.

Um allen Mitgliedern der Pflegefamilie auf Dauer eine befriedigende Lebensperspektive zu bieten, sind für das Pflegeverhältnis eines von Fetaler Alkoholspektrumstörung betroffenen Kindes gute Rahmenbedingungen besonders wichtig. Hierzu sollte standardmäßig eine engmaschige Begleitung durch einen Pflegekinderfachdienst erfolgen und es sollte regelmäßige und verlässliche Entlastungsangebote für die Pflegeeltern geben sowie Aufklärung, Fortbildungen und Schulungen in Bezug auf die Besonderheiten, die sich aus der Behinderung ergeben.

Kurz gefasst:

Kann ein Kind mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung nicht in seiner Herkunftsfamilie aufwachsen, so ist seine Unterbringung in einer Pflegefamilie einer Heimunterbringung vorzuziehen. Die Pflegefamilie bedarf einer engen professionellen Begleitung und verlässlicher Rahmenleistungen wie Entlastung und Fortbildungen. Die Aufklärung und die Fortbildung bzgl. der Beeinträchtigungen durch die Fetale Alkoholspektrumstörung müssen Bestandteil dieser Begleitung sein.

⁴⁶ Überblick zu den spezifischen Belastungen in der Herkunftsfamilie eines Kindes mit FASD bei: Drozella, A. Zum aktuellen Forschungsstand des fötalen Alkoholsyndroms. S. 53 ff.

⁴⁷ Löser, H. (1995). Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte, S. 8; George, A. (1993). Vancouver FAS / FAE and NAS Community Prevention Guide, S. 19; McIntyre-Palmer, F. (1994). Canada Two sides of the coin, S. 66.

⁴⁸ 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.

⁴⁹ 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). Alkohol in der Schwangerschaft und die Folgen für das Kind, S. 11.

Welche Hilfen bieten sich im Kindergarten an?

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

Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung sind häufig schon in der Kindertagesbetreuung überfordert und werden ohne zusätzliche Leistungen nicht bedarfsgerecht gefördert. In dieser Situation spielt der Anspruch des Kindes auf Teilhabeleistungen eine wichtige Rolle. Der Anspruch bezieht sich einerseits auf das Recht des Kindes auf soziale Teilhabe an der Gemeinschaft in der Kindertagesstätte und andererseits auf angemessene Förderung altersgerechter Kompetenzen.

Beim Besuch einer Regelkindertageseinrichtung gehört die geeignete und erforderliche individuelle Hilfe zum Anspruch auf bedarfsdeckende Eingliederungshilfe des Kindes. Üblicherweise ist eine Integrationshilfe für das Kind Mittel der Wahl, um es in die Kita zu integrieren und seine altersgerechte Entwicklung zu unterstützen.

Stößt die Förderung der ganzheitlichen und altersgerechten Entwicklung von Kindern mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen in einer Regeleinrichtung beispielsweise aufgrund der Gruppengröße und einer unzureichenden individuellen Betreuung und Förderung an Grenzen, so stehen zur Deckung des Anspruchs auf Teilhabe weiterhin besondere Einrichtungen der Tagesbetreuung für Kinder mit Behinderungen als Förderkindergärten zur Verfügung. Möglich ist auch der Besuch eines integrativen Kindergartens, der den Vorstellungen des Gesetzgebers in besonderer Weise entspricht (§ 22a Abs. 4 SGB VIII).

Generell steht den Sorgeberechtigten die Entscheidung zu, ob ihr anspruchsberechtigtes Kind eine Regel- oder eine Fördereinrichtung besucht. Vorteil einer heilpädagogischen Kindertageseinrichtung bzw. einer Integrationskindertageseinrichtung ist, dass dort in der Regel interdisziplinäre Leistungen für die Kinder angeboten werden können, weil Fachkräfte verschiedener Disziplinen zusammenarbeiten.⁵⁰ Generell können aber auch im Rahmen der Regelkindertagesförderung eine Vielzahl spezifischer Eingliederungshilfen erbracht werden, die eine umfängliche Förderung der betroffenen Kinder

sicherstellen. Hierzu gehören etwa Logo- und Ergotherapie sowie Krankengymnastik und andere geeignete Therapien.

Soweit der Besuch der Kindertageseinrichtung als Teilhabeleistung erforderlich ist, liegt die Gewährung allerdings im Zuständigkeitsbereich des jeweiligen Leistungsträgers, was abgestimmte Konzepte in der Praxis erschwert. Maßgeblich sind in diesem Bereich häufig die jeweiligen Gesetze auf Landesebene.⁵¹ Hier bedarf es weiterhin der Praxisentwicklung, um einerseits das Ziel der UN-Behindertenrechtskonvention, Kinder gemeinsam zu fördern, und andererseits den Anspruch der von Behinderung betroffenen Kinder auf bestmögliche Förderung zu verwirklichen.

Kurz gefasst:

Spezifische Förderangebote für Kinder mit Behinderung gehören auch im Rahmen des Rechtsanspruchs auf Tagesbetreuung zur bedarfsdeckenden Teilhabeleistung. Um die gemeinsame Förderung von Kindern mit und ohne Behinderung sicherzustellen, sollte auch in der Regeltagesbetreuung ein multimodales, nicht überforderndes Entwicklungsprogramm für Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung vorgehalten werden.

Was ist bei der Beschulung von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung zu beachten?

Wie die Leistungen der Kindertagesbetreuung grundsätzlich allen Kindern offenstehen, so besteht auch die Schulpflicht unabhängig davon, ob das schulpflichtige Kind oder der schulpflichtige Jugendliche von einer besonderen Beeinträchtigung betroffen ist. So sind Kinder und Jugendliche mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung selbstverständlich schulpflichtig.

Die Schulpflicht besagt allerdings noch nichts darüber, an welchem Schultypus sie wahrgenommen wird. Es kommen sowohl Regel- als auch spezielle Förderschulen in Betracht. Grundsätzlich entscheiden auch hier die Sorgeberechtigten, ob ihr Kind

⁵⁰ Meysen, FK-SGB VIII § 35a Rn. 75 f.

⁵¹ Insoweit gilt die Ermächtigungsgrundlage zur Zuständigkeitsregelung für die Frühförderung nach § 10 Abs. 4 Satz 3 SGB VIII (VG Saarlouis, 30.01.2006 – 10 F 2/06, JAmt 2007, 159).

eine Regel- oder eine Förderschule besucht. Aufgrund des Leistungsgedankens, der die schulische Förderung in der Regel dominiert, ist die Beschulung eines von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung betroffenen Kindes oder Jugendlichen in einer Regelschule erschwert.⁵² Anders als noch in der Kindertagesbetreuung bezieht sich die schulische Förderung vorwiegend auf die Vermittlung geistiger Kenntnisse und Fähigkeiten. Da mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung häufig eine Intelligenzminderung einhergeht, können die schulischen Ziele einer Regelschule von einem Kind oder einem Jugendlichen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung häufig nicht erreicht werden.

Aber auch diejenigen von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung betroffenen Kinder und Jugendlichen, deren Intelligenzquotient im Normbereich liegt, können in der Regelschule oft nicht bestehen und nicht die schulische Laufbahn absolvieren, die ihrer Intelligenz entspricht.⁵³ Die Beeinträchtigungen in spezifischen Funktionsbereichen führen dazu, dass betroffene Kinder und Jugendliche ihr intellektuelles Potenzial nur unzureichend ausschöpfen können. Integrative Denkprozesse, Abstraktionen, Symbolisationen, das Erlernen von Regeln und das Erfassen von Sinnzusammenhängen oder Konzeptbildungen sind bei Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung erschwert oder unmöglich.⁵⁴ Häufig haben sie ausgeprägte Rechenschwächen⁵⁵ und es bestehen große Schwierigkeiten mit Abstraktionen⁵⁶, 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 komplexeren werdenden Aufgaben geraten die Kinder und Jugendlichen schnell in Panik, was ihr intellektuelles Aufnahmevermögen erheblich oder völlig blockieren kann.⁵⁷ Auch sind das Arbeitstempo, das Arbeitsgedächtnis und die Verarbeitungsgeschwindigkeit von Kindern und Jugendlichen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung generell sehr langsam und die Betroffenen in ihrer psychoemotionalen Reife deutlich verzögert.⁵⁸ Ohne Kenntnis der Zusammenhänge wirken die Betroffenen häufig widerständig und/oder unmotiviert, was ihre Stellung in einer Regelschule zusätzlich erschwert.

Um in einer Regelschule zu bestehen, benötigen Kinder und Jugendliche mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung neben dem notwendigen Verständnis

ihrer Beeinträchtigung regelmäßig intensive individuelle Hilfe, teilweise bis hin zu einer umfangreichen 1:1-Betreuung. Eine solch intensive Begleitung und Unterstützung kann auch als schulische Integrationshilfe im Rahmen einer Leistung der Eingliederungshilfe gewährt werden. Die schulische Integrationshilfe darf in diesem Fall nicht die pädagogischen Aufgaben der Lehrer/-innen übernehmen, sondern muss im Arbeitsprozess die anstehenden Aufgaben „übersetzen“, die Kinder und Jugendlichen zu stetigem Arbeiten anhalten und für ihre emotionale Balance sorgen, um ihnen die Teilhabe in der sozialen Gemeinschaft der Schule zu ermöglichen.

Als Rahmenbedingung einer adäquaten Beschulung ist die Kleinklasse als Standard zu empfehlen.⁵⁹ So können die festen Strukturen etabliert werden, die Kinder und Jugendliche mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung dringend benötigen, um ihr intellektuelles Potenzial entfalten zu können.⁶⁰ Die Betroffenen benötigen insbesondere ausreichend Zeit für die Automatisierung von Funktionen. Soweit eine schulische Integrationshilfe unter den normalen Bedingungen einer Regelschule als Eingliederungshilfe tätig ist, hat dies 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. Ziel müsste es aus Sicht der Inklusion sein, an der Regelschule Grundvoraussetzungen zur Beschulung von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung zu schaffen, die

⁵² Günther 2003, S. 46.

⁵³ Streissguth 1997.

⁵⁴ Neumann, G. (1996). Schulentwicklung und schulische Leistungen bei 98 Kindern mit Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten, S. 4; Löser 1995, S. 62.

⁵⁵ Streissguth, A. P., Aase, J., Sterling, K., Randels, S., LaDue, R. u. 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.

⁵⁶ Spohr 1991, S. 298.

⁵⁷ Astley, S. J. (2009). Functional magnetic resonance imaging out-comes from a comprehensive magnetic resonance study of children with fetal alcohol spectrum disorders. J Neurodevelop Disord 1: 61–80.

⁵⁸ Löser 2001, S. 81.

⁵⁹ 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.

⁶⁰ George 1993, S. 27.

ihren spezifischen Förderbedarfen gerecht werden. Werden die Besonderheiten der betroffenen Kinder und Jugendlichen berücksichtigt, werden viele von ihnen in der Lage sein, einen Regelschulabschluss erfolgreich zu meistern. Bislang durchlaufen allerdings viele Betroffene ihre Schullaufbahn an einer speziellen Förderschule, da die Rahmenbedingungen an den Regelschulen ungeeignet sind oder sie die erforderlichen Hilfen nicht erhalten.

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 auf gemeinsame Beschulung ausdrücklich normiert und hat damit in Deutschland entsprechende Entwicklungen angestoßen und vorangetrieben. Dennoch bedarf es nach wie vor mehr umsetzbarer und erfolgreicher Konzepte für die inklusive Beschulung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen. Dies betrifft Kinder und Jugendliche mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung besonders oft, da bei ihnen noch dazu das Verständnis für die spezifische Form der Behinderung fehlt.

Kurz gefasst:

Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung sollten erfahrungsgemäß eher eine „Stufe niedriger“ beschult werden, als es 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 Alkoholspektrumstörung bei Hilfen für Ausbildung und Beruf zu beachten?

Hat ein Jugendlicher mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 zu dem Ergebnis, dass nur 12 Prozent aller nachuntersuchten Patienten mit FASD einer regelmäßigen Berufstätigkeit nachgingen, während 80 Prozent nicht in der Lage waren, sich durch eigene Berufstätigkeit zu unterhalten.⁶¹

Grund hierfür ist, dass sich die Betroffenen aufgrund ihrer Einschränkungen nicht an die Bedin-

gungen des allgemeinen Arbeitsmarktes anpassen können. Wird der Versuch unternommen, Betroffene ohne intensive Begleitung auf einen Arbeitsplatz des allgemeinen Arbeitsmarktes zu setzen, so wird dieser Versuch häufig allein daran scheitern, dass eine von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung betroffene Person nicht die Grundkompetenzen wie Pünktlichkeit, Zuverlässigkeit, Ehrgeiz und Engagement kontextbezogen vorweisen kann, die für den beruflichen Erfolg entscheidend sind. Die genannten Grundkompetenzen setzen insbesondere intakte Exekutivfunktionen – also die Fähigkeit zur Handlungssteuerung, zur Impulskontrolle und zum Lernen aus Erfahrungen – voraus. Sind die Exekutivfunktionen 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 Prozent gesunken ist, hat sie sich in der gleichen Zeit bei den Schwerbehinderten um 7,6 Prozent erhöht. Als Ursache für den gegenläufigen Trend wird die Kürzung bei den arbeitsmarktpolitischen Instrumenten ausgemacht.⁶² Soweit also reguläre Arbeitsmarktinstrumente nicht oder nicht in angemessenem Umfang und ausreichendem Maß zur Verfügung stehen, um Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 fühlen, dass sie für sich die geschützte Umgebung einer Werkstatt für behinderte Menschen als geeigneten Arbeitsplatz empfinden würden. Diesem Dilemma standen bislang nur wenige spezifische und erfolgversprechende Angebote der Eingliederungshilfe zur Integration von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gegenüber.

⁶¹ Spohr, H.-L., Willms, J. u. 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.

⁶² Studie DGB, Saarbrücker Zeitung, 11.11.2011.

Mit dem Bundesteilhabegesetz gehen ausdrücklich Verbesserungen zur Teilhabe der von Behinderung betroffenen Menschen am Erwerbsleben einher. Von diesen Verbesserungen können gerade Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung profitieren, denn sie eröffnen Alternativen zum Teilhabeangebot einer Werkstatt für behinderte Menschen. Die dort vorgehaltenen Leistungen können künftig auch von anderen Trägern angeboten werden. Außerdem können Betroffene ein „Budget für Arbeit“ in Anspruch nehmen und so deutlich flexibler geeignete Angebote für ihre Teilhabe in Anspruch nehmen.

Bislang hat gerade die spezifische Beeinträchtigung durch eine Fetale Alkoholspektrumstörung die Suche nach einem geeigneten Arbeitsplatz für Betroffene erschwert.

Mit den aktuellen gesetzlichen Änderungen wird einerseits die Anwendung bestehender Instrumente, beispielsweise der unterstützten Beschäftigung, auf die Bedarfe von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung und zum anderem der notwendige Ausbau geeigneter Teilhabeangebote vorangetrieben. Es bleibt zu hoffen, dass sich auf dieser Grundlage mehr Anbieter auf den Weg machen, um die Integration von Betroffenen auf den ersten Arbeitsmarkt zu gestalten.

Ziel müssen dabei jedenfalls zu Beginn einer Maßnahme eine intensive persönliche Begleitung des Betroffenen und eine umfassende Aufklärung des Umfelds über die spezifischen 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 einer Fetalen Alkoholspektrumstörung bislang überwiegend keine adäquate Unterstützung zum Einstieg in den allgemeinen Arbeitsmarkt. Dabei hat der Gesetzgeber bereits 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 Lebenssitua-

tion reagieren und auf die Beseitigung vermittlungshemmender oder -erschwerender Faktoren gerichtet sind (z. B. Überwindung von Alkoholproblemen oder Wohnungslosigkeit). Mit den neuen, deutlich flexibleren Instrumenten zur Teilhabe an Arbeit können sich am Markt entsprechende Angebote etablieren und für maßgebliche Weiterentwicklungen sorgen.

Kurz gefasst:

Im Bereich der beruflichen Teilhabe bedarf es mehr geeigneter Leistungen zur Deckung der spezifischen Probleme von Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung. Die Reform der Eingliederungshilfe hält mit dem Anspruch auf Nutzung von Angeboten als Alternative zu Werkstätten für behinderte Menschen und mit dem „Budget für Arbeit“ zusätzliche Instrumente zur Verfügung, die den Betroffenen die Teilhabe am Erwerbsleben ermöglichen können.

Welche Unterstützung benötigen Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung im Bereich Wohnen?

Junge Volljährige mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung 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 Alkoholspektrumstörung beim Versuch des selbstständigen Wohnens ohne begleitende Betreuung sieht so aus, dass er mit Aufgaben wie der Mietüberweisung, dem regelmäßigen Putzen der Wohnung, der Selbstverpflegung und dem Aufrechterhalten sozialer Kontakte zunehmend überfordert ist. Am Ende flieht er aus einer völlig vermüllten Wohnung, ihm wird gekündigt oder er wird „freiwillig“ obdachlos. Untersuchungen zeigen, dass ein großer Anteil der von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Betroffenen nicht selbstständig leben kann.

Beim Auszug aus der geschützten Umgebung und beim Übergang in die Selbstständigkeit benötigen Betroffene Unterstützung, Anleitung, Begleitung und permanenten „Anstoß“, um eine Tagesstruktur aufstellen und einhalten zu können.⁶³

⁶³ McIntyre-Palmer 1994.

Betroffenen steht damit auf der 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. Mit dem Bundesteilhabegesetz werden zukünftig – ab dem Jahr 2020 – die Begriffe ambulant und stationär wegfallen.

Dennoch gibt es bis heute in qualitativer und in quantitativer Hinsicht nur unzureichende Angebote für Menschen, die von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung betroffen sind. Die Betroffenen benötigen Wohnformen, die im besten Fall einen schrittweisen Verselbstständigungsprozess begünstigen, der kleinste Entwicklungsschritte anerkennt, aber auch die Tatsache berücksichtigt, dass von einer „Nachreifung“ nur sehr bedingt auszugehen ist. Gerade zu Beginn bedarf es einer vergleichsweise hohen Intensität der Unterstützung. Auch wenn ein Zustand besteht bzw. erreicht ist, der eine weniger intensiv betreute Wohnform zulässt, so bedarf es in der Regel auf Dauer eines Mindestmaßes an Betreuung und Begleitung.

Ist eine geeignete Wohnform gefunden, so stehen die Betroffenen oft vor dem Problem, dass der Übergang in die Verselbstständigung mit einem Zuständigkeitswechsel zusammenfällt (vgl. Frage „Erhält ein minderjähriges Kind oder ein minderjähriger Jugendlicher mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Eingliederungshilfe vom Jugendamt oder vom Sozialamt?“). Hat der Träger der öffentlichen Jugendhilfe dem Betroffenen im Kindes- und Jugendalter Leistungen der Eingliederungshilfe nach §§ 27 ff. oder § 35a SGB VIII gewährt, so wird er, wenn der Betroffene die Volljährigkeit erreicht, seine Zuständigkeit an den Träger der Sozialhilfe abgeben wollen – jedenfalls dann, wenn Hilfe auf Dauer notwendig erscheint. Erfolgt keine gute Kooperation zwischen den beiden Leistungsträgern und besteht darüber hinaus beim in die Zuständigkeit eintretenden Sozialhilfeträger Unklarheit über die Bedeutung einer Fetalen Alkoholspektrumstörung für die Verselbstständigung der Betroffenen, so kann dies zu erheblichen Schwierigkeiten führen.

Hinzu kommt ein Mangel an geeigneten Instrumenten zur Feststellung des Hilfebedarfs im betreuten Wohnen. 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.

Durch die in Zukunft verbindlich vorgeschriebenen Instrumente der Bedarfsermittlung dürfte sich die Situation der Betroffenen verbessern.

Kurz gefasst:

Für volljährige Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung sind bedarfsgerechte betreute Wohnmöglichkeiten ein dringendes Erfordernis.

Gibt es Leistungen, wenn Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Unterstützung im Freizeitbereich benötigen?

Die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft im Freizeitbereich wird mit Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention besonders gestärkt. Artikel 30 der UN-Behindertenrechtskonvention fordert die Teilhabe von Menschen, die von Behinderung betroffen oder bedroht sind, am kulturellen Leben sowie an Erholung, Freizeit und Sport. Dieser Forderung ist der Gesetzgeber mit der Verabschiedung des Bundesteilhabegesetzes auch auf nationaler gesetzlicher Ebene nachgekommen. Mit dem Bundesteilhabegesetz wird der Anspruch auf soziale Teilhabe gestärkt (§§ 76 und 113 SGB IX). Die entsprechenden Regelungen treten zum 1. Januar 2018 bzw. zum 1. Januar 2020 in Kraft.

Diesem Anspruch stehen im Kontext einer Fetalen Alkoholspektrumstörung Menschen gegenüber, die als initiativlos, antriebsarm und wenig motiviert beschrieben werden.⁶⁴ Außerdem sind sie in ihrer Beziehungsfähigkeit in der Regel stark beeinträchtigt. Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung sind dadurch gekennzeichnet, dass sie gefallen wollen.⁶⁵ Als geradezu symptomatisch kann dabei gewertet werden, dass insbesondere Jugendliche und Heranwachsende mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung immer wieder in Peergroups geraten, die als schlechter Einfluss gewertet werden

⁶⁴ Löser 1995, S. 131.

⁶⁵ 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.

dürften.⁶⁶ 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, werden junge Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung bei der Begehung von Straftaten häufig entdeckt. 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“ ertappt, was allerdings nicht zu mehr, sondern eher zu weniger Verständnis seitens der Strafverfolgungsorgane führt.

Die geschilderte spezifische Problematik zeigt, dass sinnvolle, strukturgebende Angebote im Freizeitbereich für Betroffene eine wichtige Bedeutung haben – sie sollen den Betroffenen nicht nur die Möglichkeit verschaffen, ihre Freizeit erfüllt zu verbringen, sondern entsprechende Angebote können zugleich als Prävention vor Delinquenz und anderen Formen selbstschädigenden Verhaltens verstanden werden. Mit Blick auf Artikel 30 der UN-Behindertenrechtskonvention und den Anspruch auf soziale Teilhabe im deutschen Recht steht fest, dass Teilhabeleistungen für Betroffene auch im Freizeitbereich zur Verfügung stehen müssen. Wiederum ist es also weniger eine Rechtsfrage als vielmehr eine Frage der Umsetzung des Rechts in der Praxis, ob geeignete Angebote tatsächlich vorgehalten werden und für die Betroffenen erreichbar sind.

Spezifische Freizeitangebote für Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung gibt es in der Regel nicht, und Angebote für Menschen mit anderen Beeinträchtigungen sind für Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung häufig ungeeignet.

Auch im Sinne einer inklusiven Teilhabe sollten Betroffene ohnedies vorrangig Regelangebote im Freizeitbereich in Anspruch nehmen. Da sie im Freizeitbereich wie schon im Kindergarten, in der Schule und in der Ausbildung häufig in einer Weise auffallen, die schnell zu ihrem Ausschluss führt, benötigen sie auch bei der Teilnahme an Regelangeboten im Freizeitbereich eine individuelle Unterstützung, die ihnen eine erfolgreiche Teilhabe überhaupt ermöglicht. Diese Leistung kann in Form der persönlichen Assistenz als Leistung der Ein-

gliederungshilfe nach (§ 41 i. V. m.) § 35a SGB VIII bzw. nach § 53 SGB XII in Anspruch genommen werden.

Kurz gefasst:

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

⁶⁶ Drozella, A. (1998): Zum aktuellen Forschungsstand des fötalen Alkoholsyndroms, S. 45.

Quellen/Verweise

- 1 Hoff-Emden, H. (2008). „Fetale Alkohol-Spektrumstörung – ein häufig verkanntes Syndrom“. Pädiatrische Praxis, Heft 4, 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; FASworld Deutschland: Lebenslang durch Alkohol. Stand Juli 2008. [S. 4](#)
- 2 <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/022-025.html>; Landgraf, M. N. u. Heinen, F. (2017). Fetale Alkoholspektrumstörungen. S3-Leitlinie zur Diagnostik. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. [S. 4](#)
- 3 Knieper, A. (2007). Entwicklungsrisiken und -chancen von Kindern mit Fetalem Alkoholsyndrom. Diplomarbeit Hochschule Vechta. [S. 5](#)
- 4 Himmelreich, M., Lutke, C. J. u. Travis, E. (2017). The Lay of the Land: Final Results of a Health Survey of 500+ Adults with Diagnosed FASD. 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder. [S. 6](#)
- 5 Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz (BTHG)) vom 23.12.2016, vgl. BT-Drucks.18/9522. [S. 7](#)
- 6 Vgl. auch BSG, 20.10.1972 – 3 RK 93/71, BSGE 35, 10, 12 f. [S. 7](#)
- 7 Welti, F., in: K. Lachwitz, W. Schellhorn u. F. Welti (Hrsg.), Handkommentar zum Sozialgesetzbuch IX – (HK-SGB IX): Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, 3. Aufl. 2010, § 2 Rn. 31 ff. [S. 8](#)
- 8 Juretko, K. (2006). Das Muster kognitiver Funktionsstörungen bei Patienten mit fetalem Alkoholsyndrom und fetalen Alkoholeffekten. Schwerpunkt: Die Intelligenz, S. 32. [S. 9](#)
- 9 Vgl. dazu: Becker, G. u. Hantelmann, D. (2013). Fetales Alkoholsyndrom. Oft fehldiagnostiziert und falsch betreut. Deutsches Ärzteblatt, 110(42), A 1944–5. [S. 10](#)
- 10 Beispiel aus: Morse, B. (1993). Information Processing. In: J. Kleinfeld u. S. Wescott (Hrsg.), Fantastic Antone Succeeds, S. 31. [S. 11](#)
- 11 Juretko 2006, S. 21. [S. 12](#)
- 12 Streissguth, A. P. (1997). Fetal Alcohol Syndrome. A Guide for Families and Communities. Baltimore, London, Sydney: Brookes. [S. 12](#)
- 13 Hoff-Emden 2008. [S. 18](#)
- 14 BZgA, <http://www.kindergesundheit-info.de/1762.0.html>. [S. 18](#)
- 15 Meysen, T. (2009), in: FK-SGB VIII, 7. Aufl. 2013, § 35a Rn. 73. [S. 18](#)
- 16 Ko, C.-S. (2005). Promotion Würzburg. Die institutionelle Frühförderung in Deutschland und in Taiwan im Vergleich. [S. 19](#)
- 17 Lachwitz, K., in: K. Lachwitz, W. Schellhorn u. F. Welti (Hrsg.), Handkommentar zum Sozialgesetzbuch IX – (HK-SGB IX): Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, 3. Aufl. 2010, § 30 Rn. 68. [S. 19](#)
- 18 BSG, 05.05.2010 – B 12 R 6/09 R, BSGE 106, 126–135. [S. 20](#)
- 19 BSG, 14.12.1994 – 3 RK 14/94, SozR 3-2500 § 53 Nr. 8. [S. 21](#)
- 20 OVG NW, 24.05.2016 – 12 A 1894/14, JAmt 2016, 512. [S.23](#)
- 21 H. Schellhorn, in: W. Schellhorn, H. Schellhorn u. K.-H. Hohm (Hrsg.), Kommentar zum Sozialgesetzbuch XII – Sozialhilfe, 18. Auflage 2011, § 61 Rn. 60 ff. [S. 24](#)
- 22 DIJuF-Rechtsgutachten JAmt 2009, 252. [S. 24](#)
- 23 DIJuF-Rechtsgutachten JAmt 2009, 559. [S. 25](#)
- 24 W. Reinken, in: H. Bamberger u. H. Roth, Beck'scher Online-Kommentar BGB 2011, § 1601, Rn. 3. [S. 25](#)
- 25 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. [S. 25](#)
- 26 OLG Hamm, 15.07.1992 – 11 U 52/92, FamRZ 1993, 704. [S. 26](#)
- 27 Gürtner, K. in: Kasseler Kommentar, Sozialversicherungsrecht 2011, § 43 SGB VI Rn. 54. [S. 26](#)
- 28 Kreikebohm, R. in: Rolfs, Giesen, Kreikebohm u. Udsching (Hrsg.), Beck'scher Online-Kommentar Sozialrecht 2011 § 109a SGB VI Rn. 10. [S. 27](#)
- 29 Lauterbach, K. in: Gagel, SGB II / SGB III 2011, § 31 Rn. 1. [S. 27](#)
- 30 Schindler, G. (2016). „Reform der Kinder- und Jugendhilfe oder Ende eines Rechtsanspruchs?“, ZRP, 167; Schindler, G. (2016). „Inklusive Umgestaltung der Kinder- und Jugendhilfe als Rechtspflicht?“. Die Kinderschutz-Zentren Köln. [S. 29](#)
- 31 SG Marburg, 23.02.2007 – S 9 SO 42/05, JAmt 2007, 265, bestätigt durch LSG Hessen, 18.02.2008, L 9 SO 44/07, JAmt 2009, 615. [S. 29](#)
- 32 DIJuF-Rechtsgutachten: JAmt 2004, 306; JAmt 2004, 234. [S. 29](#)
- 33 OVG NW, 09.03.2011 – 12 A 840/09; SG Marburg, 23.02.2007 – S 9 SO 42/05, JAmt 2007, 265, bestätigt durch LSG Hessen, 18.02.2008, L 9 SO 44/07, JAmt 2009, 615. [S. 29](#)
- 34 LSG NW, 07.12.2016, 12 SO 477/16 B ER; LSG NW, 05.03.2015, L 12 SO 488/14 B ER; SG Gelsenkirchen, 11.11.2014, S 12 SO 248/14 ER. [S. 30](#)
- 35 Welti, F. in: Lachwitz/Schellhorn/Welti, HK-SGB IX, 2002, § 2 Rn. 31 ff. [S. 31](#)
- 36 Meysen, FK-SGB VIII, § 35a Rn. 34 m. w. Nw.; VG Arnsberg, 13.12.2005 – 11 K 910/05. [S. 32](#)
- 37 Harnack-Beck, V. (2003). Psychosoziale Diagnostik in der Jugendhilfe, 4. Aufl., S. 159. [S. 32](#)
- 38 Kölch, M., Wolff, M. u. Fegert, J. (2007). Teilhabebeeinträchtigung – Möglichkeiten der Standardisierung im Verfahren nach § 35a SGB VIII. [S. 32](#)
- 39 BTHG, BT-Drucks. 18/9522, S. 232. [S. 32](#)

- ⁴⁰ Hollenweger, J. u. Kraus de Camargo, O. (2011). ICF-CY, Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen, Huber; mehr dazu unter: www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/. [🔗](#) S. 32
- ⁴¹ Schindler, G. (2016). „Wann wenn nicht jetzt? Aber vielleicht doch nicht ganz so?“, Forum Erziehungshilfen 5/2016 [🔗](#) S. 32
- ⁴² Kölch, Wolff, Fegert 2007. [🔗](#) S. 33
- ⁴³ Jousen, J. in: Dau, Düwell, Jousen (Hrsg.), Sozialgesetzbuch IX, 3. Auflage 2010, § 2 Rn. 22. [🔗](#) S. 33
- ⁴⁴ Schuntermann, M. (2007). Einführung in die ICF. Grundkurs, Übungen, offene Fragen. 2. Aufl. Landsberg: ecomed verlagsgesellschaft. [🔗](#) S. 33
- ⁴⁵ Löser, H. (1991). Alkoholeffekte und Schwachformen der Alkoholembryopathie. Deutsches Ärzteblatt 88, 3430–3437; Hoff-Emden 2008. [🔗](#) S. 34
- ⁴⁶ Überblick zu den spezifischen Belastungen in der Herkunftsfamilie eines Kindes mit FASD bei: Drozella, A. Zum aktuellen Forschungsstand des fetalen Alkoholsyndroms. S. 53 ff. [🔗](#) S. 35
- ⁴⁷ Löser, H. (1995). Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte, S. 8; George, A. (1993). Vancouver FAS / FAE and NAS Community Prevention Guide, S. 19; McIntyre-Palmer, F. (1994). Canada Two sides of the coin, S. 66. [🔗](#) S. 35
- ⁴⁸ 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. [🔗](#) S. 35
- ⁴⁹ 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). Alkohol in der Schwangerschaft und die Folgen für das Kind, S. 11. [🔗](#) S. 35
- ⁵⁰ Meysen, FK-SGB VIII § 35a Rn. 75 f. [🔗](#) S. 36
- ⁵¹ Insoweit gilt die Ermächtigungsgrundlage zur Zuständigkeitsregelung für die Frühförderung nach § 10 Abs. 4 Satz 3 SGB VIII (VG Saarlouis, 30.01.2006 – 10 F 2/06, JAmt 2007, 159). [🔗](#) S. 36
- ⁵² Günther 2003, S. 46. [🔗](#) S. 37
- ⁵³ Streissguth 1997. [🔗](#) S. 37
- ⁵⁴ Neumann, G. (1996). Schulentwicklung und schulische Leistungen bei 98 Kindern mit Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten, S. 4; Löser 1995, S. 62. [🔗](#) S. 37
- ⁵⁵ Streissguth, A. P., Aase, J., Sterling, K., Randels, S., LaDue, R. u. 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. [🔗](#) S. 37
- ⁵⁶ Spohr 1991, S. 298. [🔗](#) S. 37
- ⁵⁷ Astley, S. J. (2009). Functional magnetic resonance imaging out-comes from a comprehensive magnetic resonance study of children with fetal alcohol spectrum disorders. J Neurodevelop Disord 1: 61–80. [🔗](#) S. 37
- ⁵⁸ Löser 2001, S. 81. [🔗](#) S. 37
- ⁵⁹ 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. [🔗](#) S. 37
- ⁶⁰ George 1993, S. 27. [🔗](#) S. 37
- ⁶¹ Spohr, H.-L., Willms, J. u. 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. [🔗](#) S. 38
- ⁶² Studie DGB, Saarbrücker Zeitung, 11.11.2011. [🔗](#) S. 38
- ⁶³ McIntyre-Palmer 1994. [🔗](#) S. 39
- ⁶⁴ Löser 1995, S. 131. [🔗](#) S. 40
- ⁶⁵ 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. [🔗](#) S. 40
- ⁶⁶ Drozella, A. (1998): Zum aktuellen Forschungsstand des fetalen Alkoholsyndroms, S. 45. [🔗](#) S. 41

Herausgeber:

Drogenbeauftragte der Bundesregierung
11055 Berlin

www.drogenbeauftragte.de

Stand:

März 2017

Autorin:

Gila Schindler, Rechtsanwältin, Heidelberg
Medizinische Beratung:
Dr. med. Heike Hoff-Emden, SPZ Leipzig, Frühe
Hilfe e. V. Leitende Ärztin

Redaktion:

Geschäftsstelle der Drogenbeauftragten der
Bundesregierung

Satz:

Schleuse01 Werbeagentur GmbH, Berlin

Fotonachweise:

Titel: iStockphoto (Talaj)
Vorwort: Elaine Schmidt
Seite 12: FASD-Deutschland e. V.

Wenn Sie Bestellungen aufgeben möchten:

Best.-Nr.: BMG-D-11006
Telefon: 030 / 18 272 2721

Gebaerdentelefon:

gebaerdentelefon@sip.bundesregierung.de
(Montag bis Freitag von 8 bis 18 Uhr)

Schriftlich:

Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09, 18132 Rostock
E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
Telefax: 030 / 18 10 272 2721

Diese Publikation wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Drogenbeauftragten der Bundesregierung 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.