

FETALE ALKOHOLSPEKTRUM-STÖRUNGEN IN DER PRAXIS DER PFLEGEKINDERHILFE

Eine gemeinsame Arbeitshilfe der
Landesjugendämter Rheinland und Westfalen



Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.



Qualität für Menschen

FETALE
ALKOHOLSPEKTRUM-STÖRUNGEN
IN DER PRAXIS DER PFLEGEKINDERHILFE

Eine gemeinsame Arbeitshilfe der
Landesjugendämter Rheinland und Westfalen

Impressum

Herausgeber: Landschaftsverband Rheinland, LVR-Landesjugendamt, 50633 Köln
Landschaftsverband Westfalen-Lippe, LWL-Landesjugendamt, 48133 Münster

Verantwortlich: Lorenz BAHR-HEDEMANN, Landesrat LVR-Landesjugendamt Rheinland
Birgit WESTERS, Landesrätin LWL-Landesjugendamt Westfalen

Redaktion: Imke BÜTTNER, LWL-Landesjugendamt Westfalen
Sandra TERODDE, LVR-Landesjugendamt Rheinland

An der Erstellung der Arbeitshilfe haben mitgewirkt:

Doris BUITINCK, Diakonie Düsseldorf
Monika DREINER, Psychotherapeutin, Hürth
Alexander EWERS, Pflegekinderdienst Stadt Dortmund
Matthias FALKE, Erziehungsbüro Rheinland
Susanne FALKE, EBR Fachzentrum FASD
Dirk FRANZMANN, Pflegekinderdienst Stadt Duisburg
Nicole FROHBERG, Pflegekinderdienst Rhein-Sieg-Kreis
Astrid KORENEEF, Pflegekinderdienst Stadt Düsseldorf
Andreas SAHNEN, Pflegekinderdienst Stadt Düsseldorf
Susanne SCHUHMANN-KESSNER, PAN e.V., Düsseldorf
Monika SCHULZE, Pflegekinderdienst Stadt Rheinberg
Sabine STEIN, Erziehungsstellenmutter und Ergotherapeutin, Köln
Uta SUBAT, Systemische Therapeutin, Engelskirchen

Gestaltung: Thomas NOWAKOWSKI, LVR-Landesjugendamt Rheinland

Köln/Münster im April 2017

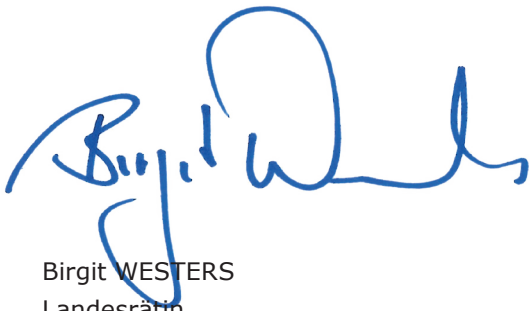
Liebe Leserinnen und Leser,

wir freuen uns, Ihnen mit der vorliegenden Arbeitshilfe einen Einblick in das noch junge Thema der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen (FASD) geben zu können. Insbesondere im deutschsprachigen Raum ist die pädagogische Fachliteratur zu FASD überschaubar. Gleichzeitig ist der Bedarf an Informationen zu dem Störungsbild, seinen Folgen und den daraus resultierenden Handlungsnotwendigkeiten hoch. Dies zeigen nicht zuletzt die beträchtlichen Anmeldezahlen für Fortbildungsveranstaltungen und Tagungen, die dem Thema FASD gewidmet sind.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Pflegekinderdiensten erleben viele Kinder und Jugendliche, bei denen eine Fetale Alkoholspektrum-Störung vorliegt. Oftmals werden die Einschränkungen erst deutlich, wenn die Anforderungen an das betroffene Kind, etwa durch den Schuleintritt, steigen. Alkoholspektrum-Störungen werden daher häufig erst im Laufe eines Pflegeverhältnisses erkannt.

Um den Kindern möglichst gute Entwicklungschancen zu bieten und die Pflegeeltern im Umgang mit den besonderen, durch die Fetale Alkoholspektrum-Störung bedingten Herausforderungen adäquat zu unterstützen, ist eine passgenaue Beratung und Begleitung erforderlich. Um diese zu gewährleisten, ist es unabdingbar, dass den beratenden Fachkräften die FASD-spezifischen Anforderungen und die geeigneten Unterstützungsmaßnahmen vertraut sind.

Mit der Arbeitshilfe möchten wir die Handlungssicherheit der Fachkräfte in der Pflegekinderhilfe im Umgang mit Fetalen Alkoholspektrum-Störungen stärken. Wir hoffen, dadurch einen Beitrag zu mehrheitlich gelingenden Hilfeverläufen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen und die sie betreuenden Pflegefamilien zu leisten.



Birgit WESTERS
Landesrätin
LWL-Dezernentin Jugend und Schule



Lorenz BAHR-HEDEMANN
Landesrat
LVR-Dezernent Jugend

1	Überblick	7
1.1	FASD – Fetal Alcohol Spectrum Disorders (Fetale Alkoholspektrum-Störungen)	7
1.2	FASD im Alltag.....	7
1.3	Ist FASD eine Behinderung?	8
1.4	Diagnostik	10
	1.4.1 Diagnostische Leitlinien	10
	1.4.2 Exkurs Komorbiditäten und Folgeerkrankungen.....	15
2	FASD – eine Herausforderung für die Pflegekinderhilfe	16
2.1	Das Kind im Mittelpunkt	16
2.2	Förderliche Kriterien zur Bewältigung der Betreuungsaufgabe	21
2.3	Die Vorbereitung und Qualifizierung von Pflegepersonen	21
2.4	Beratung und Unterstützung	23
	2.4.1 Beratung vor und während der Vermittlung	23
	2.4.2 Beratung und Unterstützung im laufenden Fall	24
	2.4.3 ... wenn die Diagnose erst im laufenden Pflegeverhältnis gestellt wird	24
	2.4.4 Bedeutsame Themen im Beratungsprozess	25
	2.4.5 Fortbildung der Pflegeeltern als Instrument der Beratung.....	25
	2.4.6 Förderung von Austausch und Vernetzung	25
	2.4.7 Entlastung	26
	2.4.8 Bedarfsgerechte Unterstützung	27
	2.4.9 Hilfeplanung	27
2.5	Leistungen zum Unterhalt	28
	2.5.1 Kosten für den Sachaufwand und Kosten der Pflege und Erziehung	28
	2.5.2 Einmalige Beihilfen und Zuschüsse	29
2.6	Fachliche Haltung	29
	2.6.1 Loyalität und Rückhalt	29
	2.6.2 Wertschätzung.....	30
2.7	Multiplikatoren Funktion	30
3	Strukturelle Bedingungen im Pflegekinderdienst	31
3.1	Qualifizierung der Fachkräfte	31
3.2	Fallzahlen	31
3.3	Herausforderung für die Fachdienste kleiner Kommunen	33

4	Der Übergang ins Erwachsenenalter	33
4.1	Wohnen	33
4.2	Berufliche Perspektive	33
4.3	Gesetzliche Betreuung	34
5	Sozialrechtliche Fragestellungen	35
5.1	Jugendhilfe oder Sozialhilfe?	35
5.1.1	Wechsel der sachlichen Zuständigkeit.....	36
5.2	Leistungen der Pflegeversicherung	36
5.2.1	Exkurs: Sind Leistungen der Pflegeversicherung mit einem erhöhten Erziehungsbeitrag zu verrechnen?	37
5.3	Leistungen der Krankenkasse	38
5.4	Der Schwerbehindertenausweis	38
5.5	Das persönliche Budget in der Kinder- und Jugendhilfe	39
6	Häufige Fragestellungen	40
6.1	FASD und Schule	40
6.2	FASD und soziale Kontakte/Freundschaften	40
6.3	FASD und Sexualität	41
6.4	FASD und Sucht	41
7	Anhang	42
7.1	Anlaufstellen: Diagnostik, Selbsthilfe und Beratung	42
7.1.1	Diagnostik	42
7.1.2	Selbsthilfegruppen in NRW	42
7.1.3	Beratung	43
7.2	Linksammlung	43
7.2.1	Broschüren zum Download	43
7.2.2	Allgemeine Informationen	44
7.2.3	Informationen zum Thema Sexualität und Behinderung:	44
8	Literatur	45

Vorwort

Dass Alkoholkonsum während der Schwangerschaft zu vorgeburtlichen Schädigungen beim Kind führen kann, ist keine neue Erkenntnis. Bereits im Alten Testament gibt es einen kultisch begründeten Hinweis, der Schwangere auffordert, keinen Wein oder andere starke Getränke zu sich zu nehmen. In der frühen Neuzeit folgten medizinisch begründete Warnungen vor Alkoholkonsum in der Schwangerschaft. Doch erst 1957 erschien die nach heutigem Stand erste wissenschaftliche Publikation zur Alkoholschädigung bei Kindern durch mütterlichen Alkoholkonsum.¹ Im Jahr 1968 wurden die wesentlichen Anzeichen der Alkoholschädigung beim Kind beschrieben und 1973 als Fetales Alkoholsyndrom (FASD) benannt.

Der Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft ist Ursache für angeborene Fehlbildungen, geistige Behinderungen, Entwicklungs- und Wachstumsstörungen sowie für extreme Verhaltensauffälligkeiten. Die in den letzten Jahren erarbeiteten weiterführenden Forschungserkenntnisse zeigen, dass Kinder mit einer FASD-Schädigung im gesamten Bereich der geistigen Behinderung an erster Stelle stehen: Jährlich werden in Deutschland etwa 2000 Kinder mit dem Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) geboren. Etwa 4000 weitere Neugeborene pro Jahr kommen nach vorgeburtlicher Alkoholexposition mit Schäden auf die Welt, die einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung entsprechen.²

Ein Großteil der Kinder, etwa 80%, wird in den ersten Lebensjahren durch das Jugendamt in Obhut genommen. Viele von ihnen wachsen in Pflegefamilien auf. Etwa 23% aller Pflegekinder haben ein FASD.³ Für die Fachkräfte der Pflegekinderhilfe bedeutet das eine besondere Herausforderung, die sich anhand folgender Aspekte verdeutlichen lässt:

- Bei den Kindern, für die Pflegeeltern gesucht werden, liegt oftmals keine abgeschlossene FASD-Diagnostik vor. Wegen dieser Ungewissheit ist es besonders schwierig, Pflegeeltern zu finden, die sich dennoch für die Aufnahme des Kindes entscheiden.
- Nach der Aufnahme eines Kindes mit FASD sowie während des gesamten Pflegeverhältnisses müssen sowohl das Pflegekind als auch die Pflegefamilie die Sicherheit haben, eine zielgerichtete und passgenaue Unterstützung und Begleitung zu bekommen, um die besonderen Herausforderungen aufgrund der Beeinträchtigung des Pflegekindes zu meistern und das Leben mit einem Kind mit FASD als Bereicherung zu erleben.

Die vorliegende Arbeitshilfe soll den Fachkräften in der Pflegekinderhilfe, aber auch anderen interessierten Personen, grundlegende Informationen über FASD vermitteln und konkrete Hinweise für die Praxis bieten. Mit nützlichen Links weisen wir auf weitergehende Informationen hin. Den Autorinnen und Autoren dieser Arbeitshilfe ist es ein besonderes Anliegen, das Thema »FASD« differenziert zu betrachten. Auch wenn die Symptome und Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen mit FASD oftmals ähnlich sind, bestehen individuelle Entwicklungsmöglichkeiten, die es zu sehen und zu unterstützen gilt. Die nicht immer auf den ersten Blick sichtbare Beeinträchtigung erfordert einen sensiblen Umgang auf Seiten der Fachkräfte.

Erarbeitet wurde die Arbeitshilfe von einer Arbeitsgruppe aus Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern kommunaler Jugendämter, freier Träger der Jugendhilfe, der Landesjugendämter in Nordrhein-Westfalen sowie weiteren FASD-Expertinnen und Experten.

1 Dr. Reinhold Feldmann, <http://www.fetales-alkoholsyndrom.de/index.html>

2 Nordhues u.a., 2013, S. 18-34

3 vgl. Nordhues u.a., 2013

1 Überblick

1.1 FASD – Fetal Alcohol Spectrum Disorders (Fetale Alkoholspektrum-Störungen)

Der Begriff der Fetalen Alkoholspektrum-Störung wird als Oberbegriff für die Schädigungen eines Menschen, die durch den pränatalen Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft entstehen, verwendet.

Diese Schädigungen können sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. In der Diagnostik wird differenziert zwischen dem Fetalen Alkoholsyndrom (FAS) als Vollbild der Störung, dem partiellen Fetalen Alkoholsyndrom (pFAS) und der alkoholbedingten neurologischen Entwicklungsstörung (ARND). Die in der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10 GM) unter der Verschlüsselung Q 86.0 enthaltene Diagnose Alkoholembryopathie, wird der Komplexität des Krankheitsbildes nicht gerecht.⁴

Leitsymptome der Fetalen Alkoholspektrum-Störung sind:

- Wachstumsinderung
- Gesichtsanomalien
- Entwicklungsstörungen
- intellektuelle Beeinträchtigungen
- Störungen der Kognition und des Verhaltens
- Einschränkungen in Teilleistungen sowie Störungen der Exekutivfunktionen
- Mikrozephalie⁵
- Veränderungen des Zentralnervensystems

Insbesondere die Störung der Exekutivfunktionen (Fähigkeit zur Handlungssteuerung, Impulskontrolle, Lernen aus Erfahrung) führt zu erheblichen Einschränkungen im Alltag der jungen Menschen. Diese Einschränkungen können sich auf alle Lebensbereiche auswirken und bestehen dauerhaft.

1.2 FASD im Alltag

»Noel ist ein fröhlicher, liebenswerter fünfjähriger Junge. Das Zusammenleben mit ihm ist dennoch eine große Herausforderung für die gesamte Pflegefamilie. Noel ist motorisch unruhig, impulsiv, provokant und distanzlos. Logische Zusammenhänge und abstrakte Begrifflichkeiten versteht er schlecht oder gar nicht. Er braucht einen liebevollen und geduldigen »Simultanübersetzer«, der ihm die Welt erklärt und zurechtbiegt. Immer, überall und rund um die Uhr.

Trotzdem leistet er enorme Dinge. So ist er zum Beispiel in unglaublich kurzer Zeit tagsüber und nachts gleichzeitig »trocken« geworden und brauchte keine Windeln mehr. Obwohl er Probleme mit seriellen Abläufen und komplexen Ereignissen hat, schafft er es fast immer, sich selbständig und richtig anzuziehen. Noel hat ein wahnsinnig gutes Gedächtnis. Selbst an weit zurückliegende Ereignisse kann er sich erinnern. Plötzlich weiß er jedoch nicht mehr, welcher Schuh an welchen Fuß kommt. Obwohl er damit über ein Jahr lang vorher keine Pro-

⁴ vgl. Schindler, 2014a

⁵ Deutlich reduzierter Kopfumfang bedingt durch ein vermindertes Wachstum des Gehirns

bleme hatte. Noel merkt das und es ist ihm unangenehm. Er wäre so gerne wie seine Freunde im Kindergarten, aber er weiß, dass sein »Gehirn kaputt« ist und er lebt jeden Tag damit.

Noel möchte später Feuerwehrmann werden oder große Baumaschinen fahren. Während der Autofahrten sagt er der Pflegemutter oft, sie solle schneller fahren. Wenn sie ihm sagt, dass das nicht geht, weil vor ihr ein anderes Auto den Weg versperrt, möchte er, dass sie dem Auto einfach hinten reinfährt. »Das hat er dann davon! Selbst schuld, wenn der so lahm ist.« Die Erklärung, dass das so nicht geht und auch, dass ein Verkehrsunfall eine schlimme Sache ist, begreift er nicht. Sein Impuls ist in dem Moment stärker. Er wird wahrscheinlich nie einen Führerschein machen können.« (Bericht einer Pflegemutter)

Der Alltag bietet für Familien, die ein Kind mit FASD betreuen, zahlreiche Herausforderungen und Hindernisse. Dies ist unter anderem dadurch bedingt, dass das Wissen um das Störungsbild in der Gesellschaft bislang nur rudimentär vorhanden ist und es kaum adäquate Vorschuleinrichtungen, Schulen, Ausbildungsstätten, Jugendhilfeeinrichtungen und Betreuungsmöglichkeiten im Erwachsenenalter gibt.⁶

Die oft notwendige »**Rund-um-die-Uhr-Betreuung**« von Kindern und Jugendlichen, die von FASD betroffen sind, fordert viele Pflegeeltern über die Belastungsgrenzen hinaus. Angesichts der Unfähigkeit der Kinder und Jugendlichen, aus Erfahrungen zu lernen und das eigene Verhalten zu steuern, sind die Pflegeeltern häufig von berechtigten Zukunftsängsten gequält.

Kinder und Jugendliche mit FASD wirken auf den ersten Blick häufig recht souverän. Sie haben oftmals gute sprachliche Fähigkeiten (sogenannte Party-Talker), die aber nicht mit ihrer Fähigkeit, Gesprächsinhalte zu begreifen, gleichgesetzt werden können. Charakteristisch für FASD ist ferner, dass die Betroffenen auf Gelerntes und Gewusstes plötzlich nicht mehr zurückgreifen können. Darüber hinaus sind viele Kinder und Jugendliche leicht verleitbar. Sie lassen sich in »Dummheiten« oder kriminelle Handlungen reinziehen, ohne deren Folgen überblicken zu können. Eine altersentsprechende Selbsteinschätzung und Selbstwahrnehmung ist vielfach nicht gegeben.

1.3 Ist FASD eine Behinderung?

Menschen mit Behinderung im Sinne dieses Gesetzes sind Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit einstellungs-umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.⁷

Bei Menschen mit FASD wurde durch die schädigende Wirkung des Alkohols besonders das Gehirn irreparabel beeinträchtigt. Die Auswirkungen können in verschiedenen Hirnregionen auftreten. Da sich das Zentralnervensystem und das Gehirn während der gesamten Schwangerschaft entwickeln, sind diese auch am anfälligsten für Schädigungen durch die Alkoholexposition.

FASD ist eine hirnorganische Schädigung, bei der besonders die Bereiche der Wahrnehmung massiv gestört und beeinträchtigt sind. Die Ausprägungen dieser Störungen sind so individuell und vielfältig wie es Menschen mit FASD gibt. Es sind viele einzelne komplexe Wahrnehmungsbereiche und -leistungen zur Bewältigung des Alltags notwendig. Auf vielen Grundfähigkeiten der Wahrnehmung (wie etwa sehen, registrieren, aufnehmen) bauen komplexere Wahrnehmungsleistungen auf. Alle Wahrnehmungsbereiche bedingen sich und

6 vgl. mooses-online: <http://www.moses-online.de/artikel/fasd-kinder-pflegefamilien-arbeit-eines-pflegekinderdienstes>

7 §3 BGG

bilden zusammen die Basis zur Alltagsbewältigung und zur Auseinandersetzung mit der Umwelt. Soziologisch gesehen brauchen Menschen diese Fähigkeiten, um sich als Individuum in der Gesellschaft einzubringen. Genau das Fehlen dieser Fähigkeiten ist die große, oft »unsichtbare« Behinderung von Menschen mit FASD, die weder durch eine kausale Therapie, noch durch spezielle Pädagogik, noch durch eine besondere Beziehung aufzuheben ist.

Menschen mit FASD erfüllen mit ihren Schwierigkeiten der Alltagsbewältigung den »Tatbestand« einer dauerhaften Beeinträchtigung, die sie an der sozialen Teilhabe an der Gesellschaft hindert. **Somit hat ein Mensch mit FASD eine Behinderung.**

Eine durch Alkohol bedingte Hirnschädigung ist von außen oft nicht sofort sichtbar. So werden etwa die Störungen der Wahrnehmungsleistungen, der Impulskontrolle und des Arbeitsspeichergedächtnisses erst im Verhalten der betroffenen Person deutlich. Nicht selten wird den (Pflege-)Eltern von Kindern mit FASD der Vorwurf gemacht, in der Erziehung zu versagen, das Kind stigmatisieren zu wollen oder es zu sehr zu behüten. Die »Unsichtbarkeit« der Behinderung wird so zur zusätzlichen Belastung.

Der Mensch mit FASD steht immer wieder Anforderungen und Aufgaben gegenüber, die er auf Grund seiner Einschränkungen ohne Hilfe gar nicht erfüllen kann. »Die komplexe Hirnschädigung führt sowohl zu kognitiven Beeinträchtigungen als auch zu Störungen der Exekutivfunktionen sowie zu Verhaltensauffälligkeiten. Die geeignete Hilfe lässt sich nicht anhand der Beschreibungen der Behinderungsform als geistige, körperliche oder seelische Behinderung ermitteln, sondern muss Ergebnis einer teilhabeorientierten Diagnostik und Bedarfsfeststellung sein.«⁸

1.4 Diagnostik

Die **frühzeitige Diagnosestellung** ist eine notwendige Voraussetzung, um jungen Menschen mit FASD die für sie geeignete Unterstützung zukommen zu lassen. Sie schützt betroffene Kinder und Jugendliche sowie ihre (Pflege-)Familien vor langwierigen Fehlbehandlungen sowie vor den damit einhergehenden Frustrationen und negativen Auswirkungen auf die Entwicklungschancen der jungen Menschen.

Für die Bezugspersonen ist die Diagnosestellung insofern wichtig, als dass das Wissen um die Einschränkungen des Kindes dazu beitragen kann, dessen Verhalten und seine alltagspraktischen Schwierigkeiten richtig einzuordnen.

Für einige Kinder und Jugendliche kann in Folge der Diagnosestellung eine (zeitweise) medikamentöse Behandlung als hilfreich erachtet werden. Mitunter trägt eine solche zur Entlastung des Umfelds bei. Die Expertise und Einschätzung durch ausgewiesene Fachkräfte, sowie eine Abwägung der positiven als auch negativen Effekte, sind in jedem Einzelfall erforderlich.

1.4.1 Diagnostische Leitlinien

Seit Ende 2012 stehen im deutschsprachigen Raum S3 Leitlinien zur ärztlichen Diagnostik des Vollbildes eines Fetalen Alkoholsyndroms bei Kindern und Jugendlichen zur Verfügung.⁹ 2016 wurden diese um Leitlinien zur Diagnostik des partiellen Fetalen Alkoholsyndroms (pFAS) und der alkoholbedingten entwicklungsneurologischen Störungen (ARND) erweitert.

Im Folgenden werden die diagnostischen Kriterien für FAS, pFAS und ARND laut der S3 Leitlinien dargestellt:

⁹ Eine S3 Leitlinie stellt im Rahmen der ärztlichen Diagnoseleitlinien die höchste Stufe der Entwicklungsmethodik dar. Sie ist evidenz- als auch konsensbasiert.

Fetales Alkoholsyndrom (FAS)

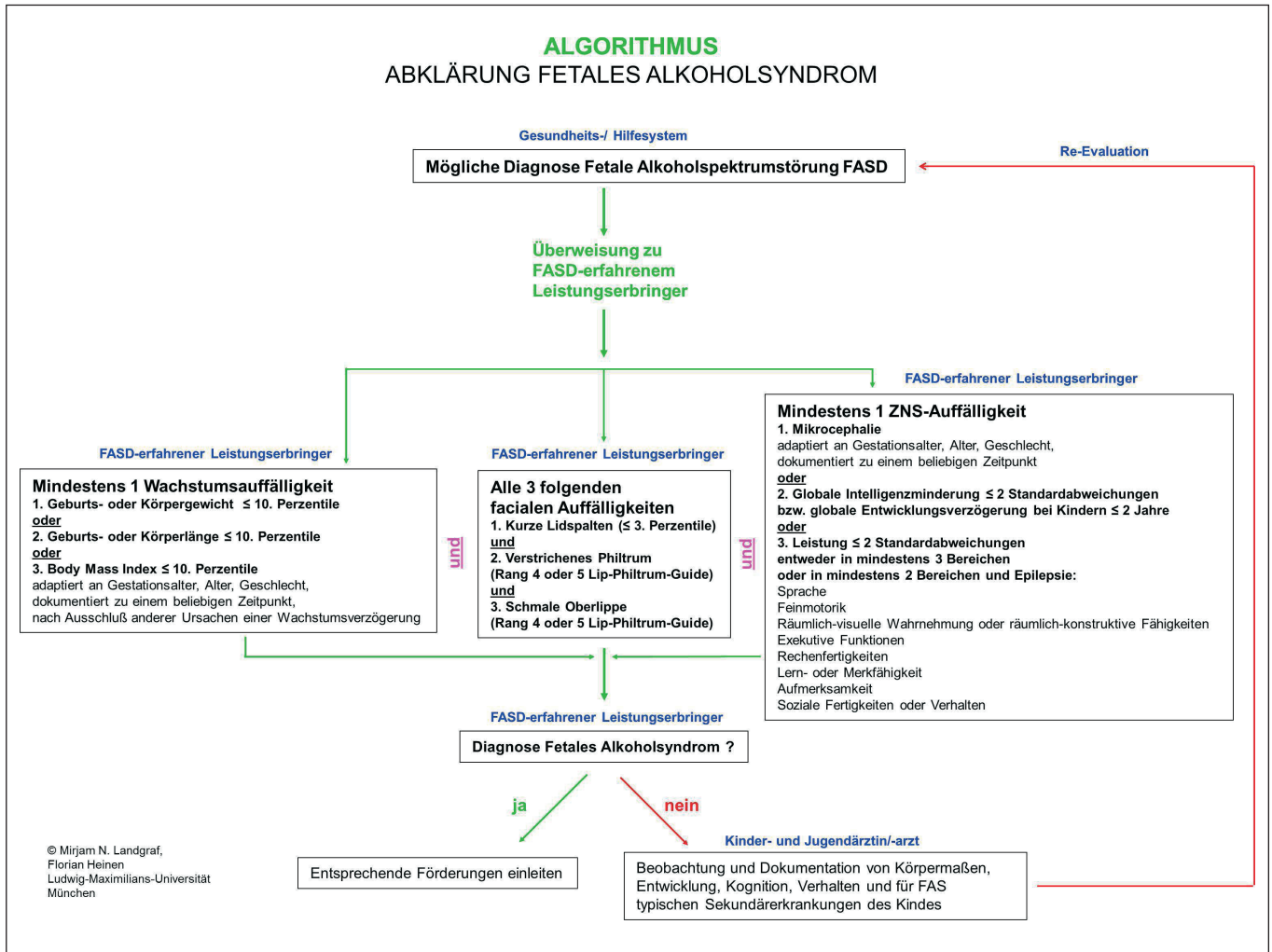


Abbildung 1: Algorithmus Abklärung FAS¹⁰

Für die Diagnose des Vollbildes des Fetalen Alkoholsyndroms FAS gemäß der S3 Richtlinie sollten folgende vier Kriterien erfüllt sein:

1. **Wachstumsauffälligkeiten** (unterhalb der 10% Perzentile)
2. **Faciale Auffälligkeiten** (kurze Lidspalte, verstrichenes Philtrum, schmale Oberlippe)
3. **Auffälligkeiten des Zentralen Nervensystems**
 - a) strukturelle Auffälligkeiten (Mikrozephalie)
 - b) funktionelle Auffälligkeiten, die nicht adäquat für das Alter sind und nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden können. (z.B. Defizite in Aufmerksamkeit und Konzentration, Störung der Exekutivfunktionen, Störungen der sozialen Fertigkeiten oder des Verhaltens...)
4. **Bestätigter oder nicht bestätigter Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft** (Da die Zuverlässigkeit über Alkoholkonsum in der Schwangerschaft grundsätzlich sehr ungenau ist, sollte eine Diagnosestellung auch ohne eine Bestätigung des mütterlichen Alkoholkonsums erfolgen, wenn Auffälligkeiten in den drei übrigen diagnostischen Säulen festzustellen sind)

Partielles fetales Alkoholsyndrom (pFAS)

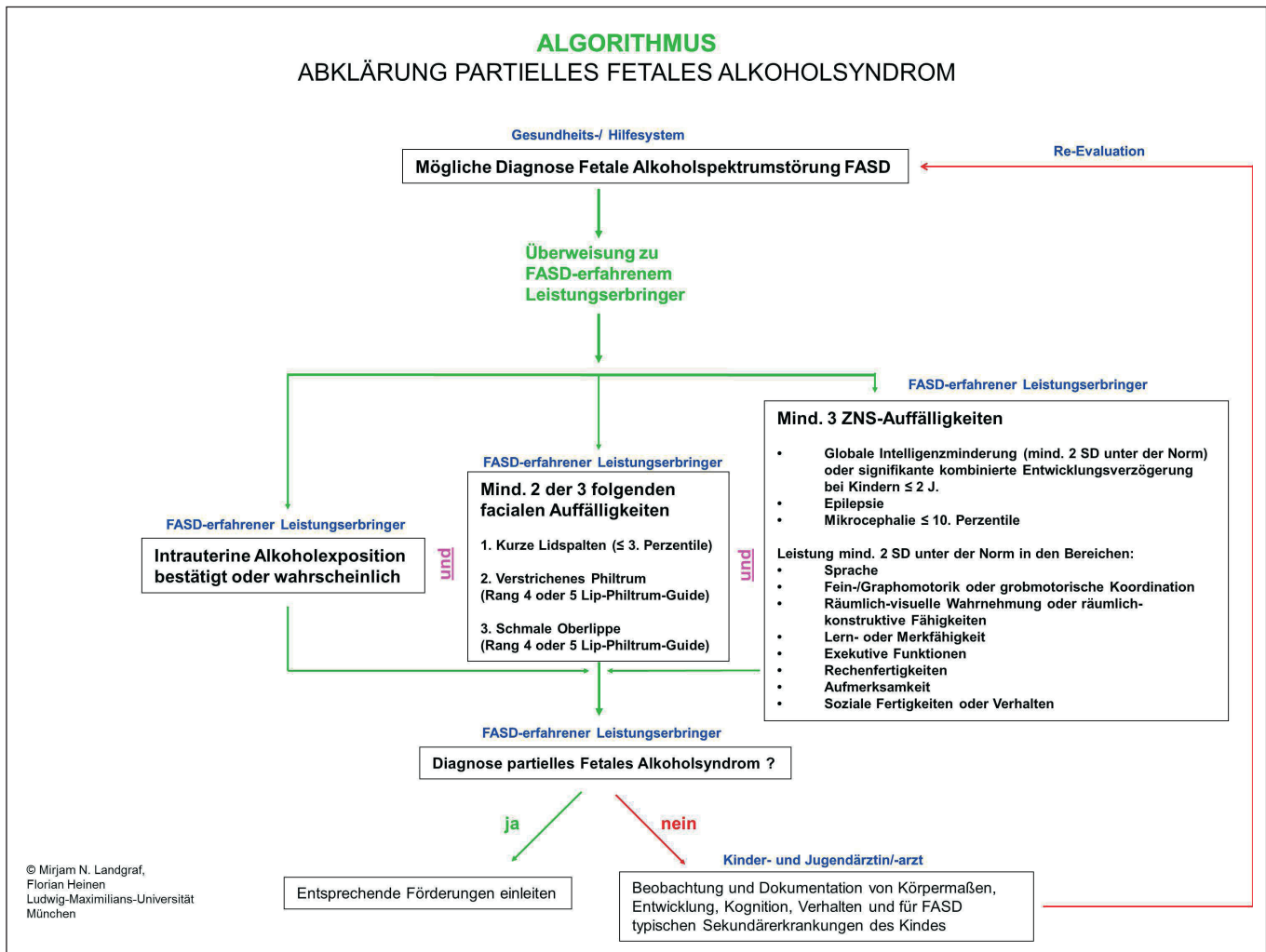


Abbildung 2: Algorithmus Abklärung pFAS¹¹

Für die Diagnose eines pFAS sollten folgende drei Kriterien zutreffen:

1. **Faciale Auffälligkeiten** (mindestens zwei der drei folgenden Auffälligkeiten: kurze Lidspalte, verstrichenes Philtrum, schmale Oberlippe)
2. **Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems**
 - a) strukturelle Auffälligkeiten (Mikrozephalie)
 - b) funktionelle Auffälligkeiten, die nicht adäquat für das Alter sind und nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden können. (z.B. Defizite in Aufmerksamkeit und Konzentration, Störung der Exekutivfunktionen, Störungen der sozialen Fertigkeiten oder des Verhaltens...)
3. **Bestätigte oder wahrscheinliche intrauterine Alkohol-Exposition**
 Falls faciale und ZNS-Auffälligkeiten vorliegen, sollte die Diagnose pFAS bei bestätigtem oder wahrscheinlichem¹² Alkoholkonsum während der Schwangerschaft gestellt werden. Im Falle eines nicht bestätigten Alkoholkonsums wird eine Verdachtsdiagnose gestellt.

¹¹ Landgraf/Heinen 2016, S. 42

¹² Die Leitliniengruppe definiert »wahrscheinlichen mütterlichen Alkoholkonsumwährend der Schwangerschaft« als mündliche oder schriftliche Angabe im Rahmen der Fremdanamnese.

Alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND)

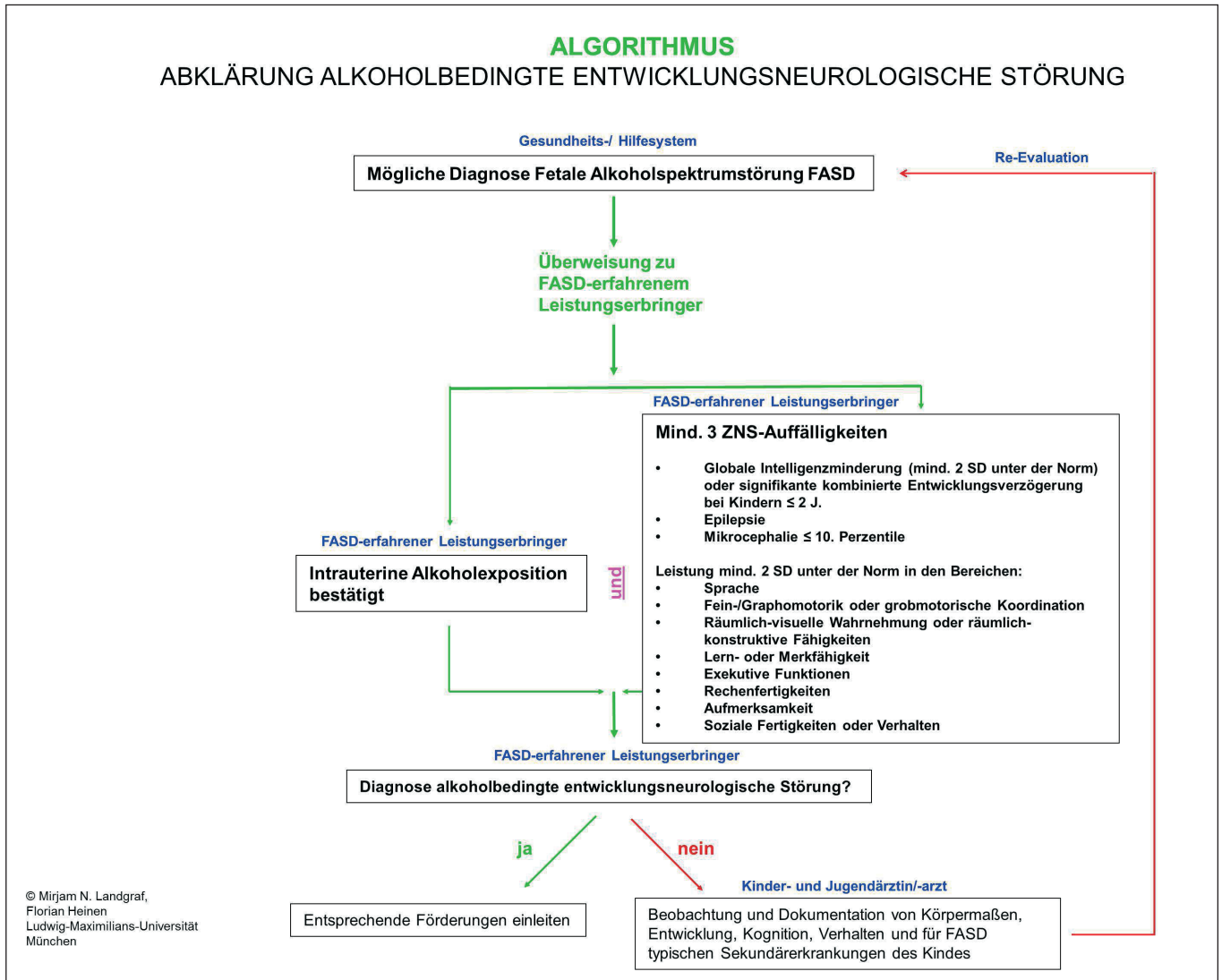


Abbildung 3: Algorithmus Abklärung ARND¹³

Zur Diagnose einer ARND sollten die zwei folgenden Kriterien zutreffen:

1. **Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems**

- a) strukturelle Auffälligkeiten (Mikrozephalie)
- b) funktionelle Auffälligkeiten, die nicht adäquat für das Alter sind und nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden können. (z.B. Defizite in Aufmerksamkeit und Konzentration, Störung der Exekutivfunktionen, Störungen der sozialen Fertigkeiten oder des Verhaltens...)

2. **Bestätigte intrauterine Alkohol-Exposition**

Wenn ZNS-Auffälligkeiten vorliegen, soll die Diagnose ARND bei bestätigtem mütterlichem Alkoholkonsum während der Schwangerschaft gestellt werden.

Faciale Auffälligkeiten

Zu den facialen Auffälligkeiten zählen das verstrichene Philtrum und die dünne Oberlippe, dargestellt jeweils in Rang 4 und 5 des Lip-Philtrum Guide.

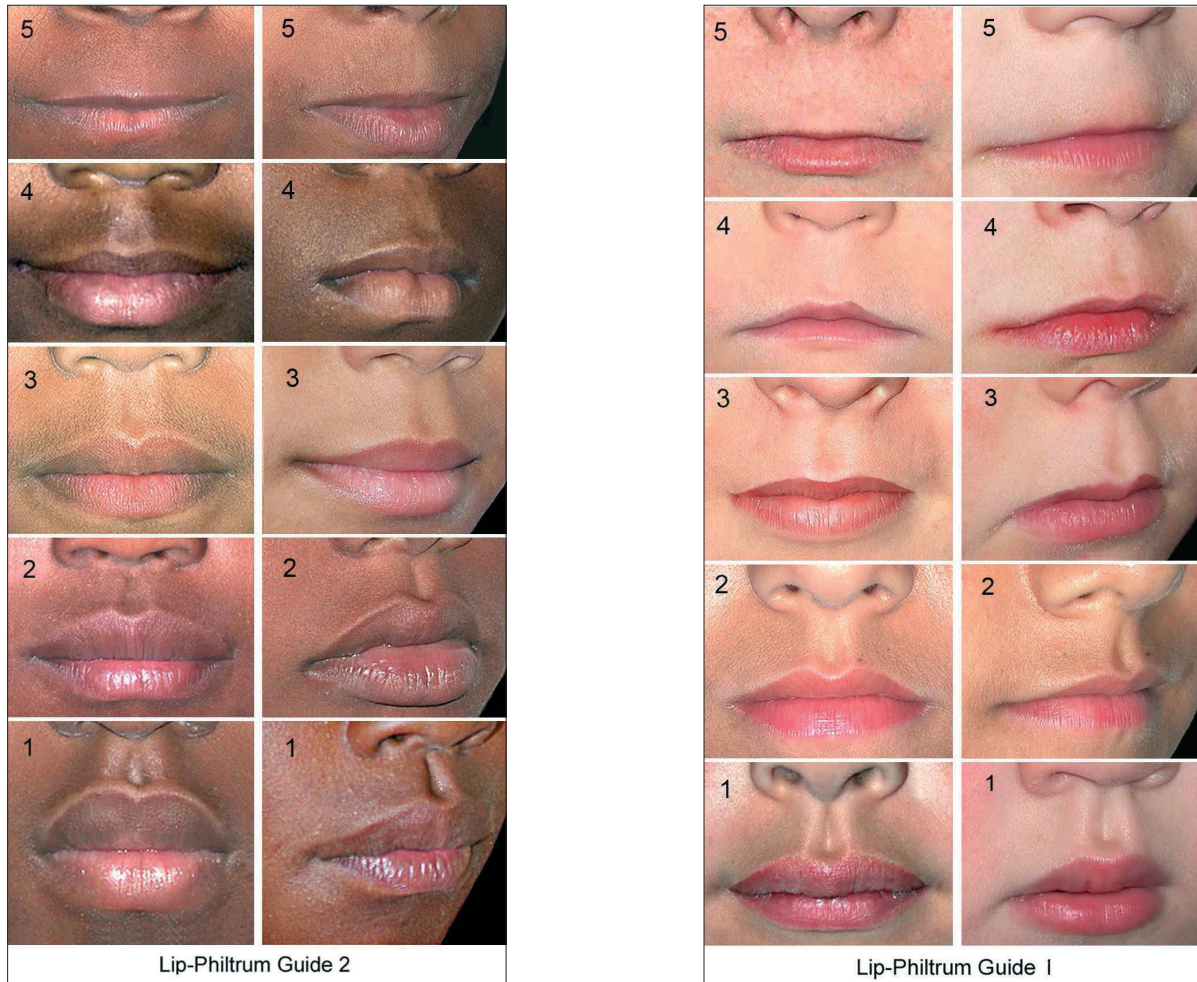


Abbildung 4: Lip Philtrum Guide¹⁴

Die Fachkräfte im Pflegekinderdienst (PKD) müssen sensibel für eine mögliche alkoholbedingte Schädigung von Kindern sein und bei Verdachtsmomenten eine Abklärung veranlassen. Für die Diagnostik stellen sie die anamnestischen Daten des Kindes zusammen. Bereits der Geburtsbericht erteilt Auskunft darüber, ob während der Schwangerschaft seitens der ärztlichen Begleitung Hinweise auf Alkoholkonsum gegeben wurden. Auch der Mutterpass und das Kindervorsorgeheft (gelbes U-Heft) können entsprechende Anhaltspunkte geben. Gerade bei älteren Kindern und Jugendlichen sind Fotos aus der frühen Kindheit hilfreich, da die facialen Auffälligkeiten im Laufe der Zeit weniger prominent werden. Die Diagnosestellung sollte durch ein multiprofessionelles Team, das Erfahrung mit Kindern und Jugendlichen mit FASD hat, erfolgen.

[+] Dr. Reinhold Feldmann hat einen Fragebogen zur Unterstützung der Diagnose von FASD entwickelt. Fachkräften in den Sozialen Diensten oder Pflegeeltern kann dieser bei einer ersten Einschätzung, ob eine FASD Diagnostik vorgenommen werden sollte, behilflich sein. Der Bogen ist unter <http://www.fasq.eu/deutsch.html> aufrufbar.

1.4.2 Exkurs Komorbiditäten und Folgeerkrankungen

Im Zusammenhang mit FASD kommt es häufig zu Komorbiditäten und Folgeerkrankung. Diese verstellen unter Umständen den Blick auf die Fetale Alkoholspektrum-Störung.

Komorbidität

Bis zur Klassifikation der Erkrankungen mittels ICD-9 wurden nur eine Grunderkrankung und zusätzliche Begleiterkrankungen diagnostiziert. Danach wurde der Begriff der Komorbidität eingeführt, der Begleiterkrankung bedeutet, also das gleichzeitige Auftreten von weiteren Krankheiten. Der Begriff der Komorbidität sagt allerdings nichts darüber aus, ob zwischen den einzelnen Krankheiten ein Zusammenhang besteht oder nicht. Es gibt Erkrankungen mit sehr komplexen Zusammenhängen und solche, die unabhängig zufällig zur gleichen Zeit auftreten (»Man kann Läuse und Flöhe haben«). Konkret bedeutet das: intrauterine Virusinfektionen, wie etwa Röteln können ebenso zu fetalen Pathologien führen- zusätzlich zum FASD. Ein FASD Betroffener kann sich eine eitrige Angina oder eine Fraktur des Oberarms zuziehen, ohne dass das eine mit dem anderen zu tun hat. Andererseits kann ein FASD-Betroffener einen Zwang entwickeln, etwa um die kognitiven Defizite zu managen.

Zu den komorbiden Störungen, die Menschen mit FASD häufig entwickeln, gehören insbesondere Depressionen, Angststörungen, ADS, ADHS, Impulskontrollstörungen und Antriebsstörungen.

So gibt es etwa eine breite Übereinstimmung der Symptomatik von Kindern mit FASD mit Kindern, die ein ADHS haben. Viele der für ADHS bekannten Marker wie Distanzlosigkeit, mangelndes Zeitverständnis, mangelndes Schuldgefühl, Risikoverhalten im Straßenverkehr, eingeschränktes Lernen aus Erfahrungen und vieles mehr zeigen sich gleichermaßen bei von FASD betroffenen Kindern. Vergleichende Untersuchungen zeigen auf, dass lediglich die Ausprägung der Auffälligkeiten bei Kindern mit FASD durchgängig höher ist.

Folgeerkrankungen

Unter Folgeerkrankungen versteht man Krankheiten, die in der Folge auf Grund anderer Erkrankungen auftreten können. Ein FASD-Betroffener kann aufgrund seiner Entwicklungseinschränkungen beispielsweise eine Störung des Sozialverhaltens entwickeln.

Zu den Begleit- und Folgeerkrankungen zählen insbesondere die Hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens, die kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen, umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten und motorischer Funktionen, primäre Enuresis, Enkopresis, Depressionen, Suchterkrankungen, Kriminalität und Delinquenz.

Häufig gestellte Diagnosen wie Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen, Autismus oder ADHS führen bei Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung schnell zu Fehlbehandlungen.

2 FASD – eine Herausforderung für die Pflegekinderhilfe

Jährlich werden in Deutschland etwa 2000 Kinder mit dem Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) geboren. Der überwiegende Teil von ihnen wächst in Pflege- und Adoptivfamilien auf. Schätzungen zufolge ist beinahe jedes vierte Pflegekind von FASD betroffen.¹⁵

Die Rückmeldungen der Fachkräfte der Pflegekinderdienste öffentlicher und freier Träger sowie der Pflegefamilien verdeutlichen, dass sich nur wenige Pflegefamilien bewusst für die Aufnahme eines Kindes mit diesem Störungsbild entscheiden. Oftmals stellt sich die Beeinträchtigung des Kindes erst im Laufe der Unterbringung in der Familie heraus.

Für einen möglichst guten Entwicklungsverlauf benötigen Kinder und Jugendliche mit FASD ein **protektives Umfeld**. Sie sind darauf angewiesen, dass die sie betreuenden und begleitenden Personen über fundiertes Wissen hinsichtlich FASD und der Auswirkungen der Erkrankung verfügen. Dies ermöglicht, dass die betroffenen Kinder eine **bedarfsgerechte Unterstützung und Förderung** erhalten, wodurch eine permanente Überforderung, die maßgeblich zur Entstehung von Sekundärstörungen beiträgt, gemindert werden kann. Häufig besteht das Erfordernis einer heilpädagogischen Unterstützung und Förderung.

Der erste Schritt, die speziellen Anforderungen an Pflegeeltern zu beschreiben, muss in der Vorbereitung und Schulung gegangen werden. FASD ist so bedeutungsvoll, dass es in einem Vorbereitungs- und Schulungsmodul ausreichend Platz erhalten muss. Im laufenden Pflegeverhältnis ist die individuelle Qualifizierung der Pflegepersonen unverzichtbar.

2.1 Das Kind im Mittelpunkt

Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die von FASD betroffen sind, können Gefahren oft nur schlecht einschätzen. Dadurch gefährden sie sich selbst und manchmal auch andere. Sie sind häufig motorisch unruhig und wenig fokussiert. Nicht selten sind alle Bereiche der Wahrnehmung in unterschiedlicher Ausprägung beeinträchtigt.

Die alkoholbedingten Hirnschädigungen führen oftmals zu Schwierigkeiten in der Handlungsplanung, was sich unter anderem darin zeigt, dass sich die Betroffenen meist schlecht strukturieren können. Das Arbeitsspeichergedächtnis ist beeinträchtigt. Abstrakte Begriffe wie etwa Besitz, Gut und Böse können selten realistisch erfasst werden. Eine mangelnde Fähigkeit, Impulse zu steuern und zu kontrollieren sowie schnell wechselnde Stimmungen sind ständige Herausforderungen. Soziale Kontakte sind dadurch häufig belastet und können von der Mehrzahl der betroffenen Kinder nicht selbständig aufgebaut und gepflegt werden.

Gleichzeitig gibt es einige Eigenschaften, die viele Pflegeeltern bei ihren von FASD betroffenen Kindern wahrnehmen, die das Zusammenleben positiv beeinflussen. Diese Ressourcen sollten genutzt und gefördert werden. In einem Arbeitskreis haben Pflegeeltern, die ein Kind mit FASD aufgenommen haben, eine umfangreiche Liste von positiven Eigenschaften und Ressourcen ihrer Kinder erstellt. Ein Ausschnitt wird im Folgenden exemplarisch dargestellt.

¹⁵ vgl. Nordhues u.a., 2013

Stärken vieler Kinder mit FASD. Sie...

- sind nicht nachtragend – der dickste Streit ist nach kurzer Zeit vergessen.
- sind »nett« – sie kommen bei Menschen mit ihrem positiven Wesen oft gut an. Sie gehen in der Regel offen und freundlich auf Fremde zu.
- nehmen positive Stimmung sensibel auf und können sie verstärken.
- »ziehen sich keinen Schuh an« und leben in ihrer eigenen positiven Welt. Spricht man sie auf Fehler an, sind immer andere daran schuld; für sie selber ist meistens »alles o.k.«.
- sind sehr authentisch: Gefühle wie Freude, Wut und Ärger leben sie unverstellt aus. Sie sind im geschützten Rahmen in der Regel fröhlich und der Zukunft offen zugewandt.
- sind bei Problemen und Konflikten anderer oft sehr empathisch – solange sie nicht beteiligt sind.
- sind gegenüber Vertrauenspersonen oft erstaunlich empathisch und hilfsbereit.
- sind Tieren gegenüber oft empathisch und tierlieb. Verfehlen sie das rechte Maß, tragen sie es den Tieren nicht nach, wenn diese einen klaren Reiz abgeben.
- erreichen bei Hobbys und speziellen eigenen Interessen, in geschützter Umgebung und mit verständnisvoller Begleitung, oft erstaunliche Ergebnisse und zeigen unerwartete Leistungen (autodidaktisches Klavierspiel, Musik, Arbeit am Computer, Sport, ...).

Um Kindern und Jugendlichen mit FASD den für ihre Entwicklung notwendigen protektiven Rahmen zu bieten und damit die Entfaltung ihrer Fähigkeiten zu fördern, sind folgende Faktoren von besonderer Bedeutung:

Aufgeklärte Pflegeeltern

Insbesondere Pflegeeltern müssen über die Behinderung und ihre Auswirkungen informiert sein. Umfangreiches Wissen trägt dazu bei, dass sie die häufig irritierenden Verhaltensweisen der Kinder nicht als mutwillig, sondern im Kontext eingeschränkter Exekutivfunktionen einordnen können.

Ferner unterstützen Kenntnisse hinsichtlich der möglichen Ausprägungen von FASD die Bezugspersonen darin, sich von zu hohen Erwartungen an das Kind, aber auch an sich selbst, zu lösen und dem jungen Menschen im Alltag mit Wertschätzung zu begegnen.

»Curling«. Oder: Vorausschauende Sorge

Der Begriff »Curling-Eltern« wird in pädagogischen Zusammenhängen analog zum Begriff »Helikopter-Eltern« verwendet. Gemeint ist, dass die Eltern, im negativen Sinne, ständig um ihr Kind kreisen. Besonders geprägt wurden die Begrifflichkeiten durch den Pädagogen Jesper Juul. Er spricht von einer Erziehung ohne Stolpersteine oder das Großwerden in einer harmonischen Luftblase, in der Kindern wichtige Individualisierungs- und Reifeprozesse vorenthalten werden. Für den positiven Umgang mit Menschen mit FASD erscheint der Begriff und das Handeln des »Curlings« jedoch sehr passend.

Prozessorientiert, auf die individuellen Bedürfnisse angepasst und für die Situation angemessen, werden Kindern und Jugendlichen mit FASD Strukturen vorgegeben und Informationen portioniert weitergegeben. Letztendlich ist diese Art des pädagogischen Handelns eine Form der Heilpädagogik.

Curling ist ein olympischer Mannschaftssport, bei dem spezielle Steine über eine Eisbahn geschoben werden. Ein Spieler schiebt den Stein aufs Eis und ein Teamkollege wischt mit dem Besen die Eisbahn vor dem Stein so, dass gegnerische Spielsteine umspielt werden, dass der Lauf des Steines begradigt wird oder, dass der Stein schneller und weiter rutschen kann.

Dieses Bild beschreibt die Situation der (Pflege-) Eltern von Kindern mit FASD sehr genau: Die (Pflege-) Eltern/die Bezugsperson sind/ist der sogenannte Skip, der die Spieltaktik vorgibt und der dem Spieler (in diesem Fall dem Menschen mit FASD) mit seinem Besen (Liebe, Geduld, Erfahrung, Verständnis, Akzeptanz) die glatte Eisbahn (des Lebens) präpariert, dabei wird er von einem Team unterstützt.

Die Bezugsperson ist - wie der Skip - derjenige, der die Richtung und den Rahmen vorgibt, ohne den eigentlichen Wurf des Spielers jedoch zu behindern, der Unwegsamkeiten überwinden hilft (sie aber nicht ausblendet), Katastrophen abwendet oder umschifft und zusieht, dass der Stein (des Kindes) möglichst weit rutscht und das Kind so sein Potential entfalten kann.

Einen Wurf machen (also leben und Entscheidungen treffen, Erfahrungen machen...) muss, darf und soll der Spieler (das Kind mit FASD) selbst. Um ein gutes Spiel zu machen, braucht er aber zwingend ein unterstützendes, protektives Team (mit Skip, Berater, Manager...).¹⁶

Diese vorausschauende Sorge ist ein wichtiger Baustein für ein protektives Umfeld und interagiert mit den meisten Aspekten, die ein entwicklungsförderndes Milieu für Kinder und Jugendliche mit FASD kennzeichnen.

Stabilität und Kontinuität

Stabilität, Verlässlichkeit und Kontinuität in den Beziehungen zu ihren Bezugspersonen sind für die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen von hoher Bedeutung. Für junge Menschen mit FASD gilt dies in besonderer Weise. Auch die stoische **Regelmäßigkeit des Tagesablaufs** ist für sie ein wichtiger Anker, denn jede Veränderung bekannter Abläufe führt zu Verunsicherung.

Ein verlässlich strukturierter Tagesablauf trägt maßgeblich dazu bei, dass Kinder und Jugendliche mit FASD ihren Alltag bewältigen und ihre Fähigkeiten entfalten können.

Informiertes soziales Umfeld

Kinder und Jugendliche mit FASD sind darauf angewiesen, dass auch ihr erweitertes soziales Umfeld sich mit der Erkrankung auskennt. Leibliche Eltern, Verwandte, Nachbarn sowie Vormundin und Vormund, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Erzieherinnen und Erzieher, Lehrerinnen und Lehrer sowie Auszubildende müssen umfassend über FASD informiert sein. Dies befähigt sie, die Möglichkeiten und Grenzen des jungen Menschen besser einschätzen und sein Verhalten angemessen interpretieren zu können. Dauerhafte Überforderungssituationen sind andernfalls häufig die Folge und haben gravierende negative Konsequenzen für die Entwicklung des jungen Menschen.

Aufklärung und Unterstützung des jungen Menschen in der Auseinandersetzung mit der Behinderung. Psychoedukation.

In der Regel erleben Kinder mit FASD mit zunehmendem Alter mehr und mehr, dass sie anders sind als andere Kinder. Je höher die Anforderungen an sie werden, ob in der Schule oder im Kontakt zu anderen Kindern und Jugendlichen, desto deutlicher nehmen sie die behinderungsbedingten Defizite wahr.

Für viele junge Menschen mit FASD ist es ein langwieriger aber wichtiger Prozess, die **eigenen Einschränkungen zu akzeptieren**. Die Wünsche an die Gestaltung des eigenen Lebens und die tatsächlichen Möglichkeiten klaffen oftmals eklatant auseinander. Umso wichtiger ist es, die Ressourcen der Kinder und Jugendlichen zu stärken und den Fokus auf diese zu legen.

Die Auseinandersetzung mit der Behinderung steht bei vielen der betroffenen Kinder und Jugendlichen in enger Verbindung mit der Aufarbeitung ihrer Biografie. In Wellen beschäftigen sie sich mit ihrer Lebensgeschichte, dabei

16 vgl. Falke u.a.

müssen sie begleitet werden. Wer diese Arbeit mit dem jungen Menschen übernimmt, ist im Einzelfall zu entscheiden. Wichtig ist, dass es klare Absprachen darüber gibt, wer sich für das Thema verantwortlich fühlt.

[+] Für Jugendliche und junge Erwachsene mit FASD hat die Drogenbeauftragte der Bundesregierung unter dem Titel »Fetale Alkoholspektrum-Störungen - und dann?« ein Handbuch mit Hinweisen zum Umgang mit den behinderungsbedingten Folgen herausgebracht.¹⁷

Geeignetes pädagogisches Handeln

Mit den Methoden der »Regelpädagogik« geraten Bezugspersonen von Kindern mit FASD häufig an Grenzen. Oft ist es notwendig, **alternative Wege** für den Umgang mit dem jeweiligen Kind zu entwickeln. Wiederholungen und Kontinuität sind in der pädagogischen Arbeit wichtig. Um dies zu gewährleisten ist es notwendig, ein grundsätzliches Verständnis für die Art und Weise des nicht altersentsprechenden Verhaltens zu entwickeln und keine altersadäquate Entwicklung zu erwarten. So können Frustrationen und Enttäuschungen auf Seiten des Kindes vermieden werden.

Der Druck, den eine Familie mit einem Kind mit FASD von Außenstehenden erfährt, ist oft enorm.

Da sich die von FASD betroffenen Kinder vom äußeren Erscheinungsbild her nicht zwangsläufig unterscheiden, aber manchmal sehr wohl anders agieren oder reagieren, sehen sich Pflegeeltern oft Vorwürfen, das Kind falsch zu erziehen (zu streng, zu behütet...), ausgesetzt. Die **Unsichtbarkeit der Behinderung** führt zu falschen Erwartungen, Überforderungen und Missverständnissen.

[+] Das Erziehungsbüro Rheinland hat zur pädagogischen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen, die von FASD betroffen sind, ein Handout herausgegeben. Die Publikation bietet Pflegeeltern und Bezugspersonen hilfreiche Tipps für den erzieherischen Alltag.¹⁸

Strukturierte Freizeitgestaltung

Kindern und Jugendlichen mit FASD fällt es aufgrund ihrer oftmals gering ausgeprägten Fähigkeit, eigenständig zu planen, schwer, ihre Freizeit zu gestalten. Viele von ihnen bedürfen langfristig der Anleitung und Unterstützung. Um freundschaftliche Beziehungen zu etablieren, sollten Kontakte zu anderen Kindern möglichst früh gefördert und durch die Pflegeperson begleitet werden. Sinnvoll ist die Förderung des Kontaktes zu anderen Kindern und Jugendlichen mit FASD. Kontakte zu Kindern und Jugendlichen, die ähnliche Schwierigkeiten erleben, können einen wichtigen Beitrag zur Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung leisten.

Auch die Anbindung an einen geeigneten Sportverein sollte in Betracht gezogen werden. Körperliche Aktivitäten können ein wichtiger Ausgleich sein. Ein regulärer Sportverein kann durchaus auch einen jungen Menschen mit FASD aufnehmen und fördern. Wichtig ist hier eine klare und kontinuierliche Rahmung durch die Trainerin oder den Trainer. Die Gruppengröße sollte aus Sicht des Kindes überschaubar sein.

Im Bereich der Freizeitgestaltung sollte der Fokus unbedingt auf die **Stärkung der individuellen Fähigkeiten** gelegt werden. So kommt für ein Kind, das sich gerne um Tiere kümmert, eventuell die regelmäßige Mithilfe im nahegelegenen Tierheim in Frage oder bei einem handwerklich begabten jungen Menschen die Mitarbeit auf einem Bauernhof.

Um eine entsprechende Anbindung zu ermöglichen, ist es wichtig, Transparenz hinsichtlich der Situation des Kindes zu schaffen und begleitend zur Seite zu stehen. Von zentraler Bedeutung für das Gelingen wird immer die Person sein, die die Anleitung/das Training des jungen Menschen übernimmt. Sie sollte klar und eindeutig kommunizieren und konsequent in ihrem Handeln sein.

17 Die Broschüre steht zum kostenfreien Download auf der Seite der Drogenbeauftragten zur Verfügung. Siehe Linksammlung im Anhang.

18 Die Broschüre steht zum kostenfreien Download zur Verfügung. Siehe Linksammlung im Anhang.

Bedarfsgerechte Bereitstellung von Hilfsmitteln und unterstützenden Leistungen

Der Bedarf an Hilfsmitteln und unterstützenden Leistungen ist sehr individuell. Dementsprechend weit gefächert sind die Leistungen, die zur Bedarfsdeckung in Frage kommen. Dies kann von der Ausstattung mit Schutzeinrichtungen gegen Gefahren über zusätzliche Finanzierung von Kleidung oder Gebrauchsgegenständen bis hin zur Unterstützung in der Freizeitgestaltung reichen.

Die Auswahl an Hilfsmitteln und unterstützenden Leistungen muss immer wieder dem Alter des Kindes und seinem sich damit **verändernden Bedarf angepasst** werden.

2.2 Förderliche Kriterien zur Bewältigung der Betreuungsaufgabe

Bislang entscheiden sich nur wenige Pflegepersonen bewusst für die Aufnahme von Kindern mit FASD. In den überwiegenden Fällen stellt sich die Beeinträchtigung des Kindes erst im Laufe eines bestehenden Pflegeverhältnisses heraus. Pflegepersonen, die einen jungen Menschen mit FASD betreuen, verfügen im optimalen Fall über möglichst viele der folgenden Ressourcen beziehungsweise entwickeln diese mit Unterstützung durch die Fachkraft des Pflegekinderdienstes.¹⁹

Pflegepersonen für ein Kind mit FASD Erläuterung sollten bestenfalls ...	Erläuterung
... über eine stabile Partnerschaft oder einen anderen unterstützenden Menschen im häuslichen Umfeld verfügen.	Die Unterstützung der Partnerin/des Partners, so haben Gespräche mit zahlreichen Pflegeeltern, die ein Kind mit FASD betreuen, ergeben, ist ein zentraler Faktor, diese Herausforderung zu bewältigen. Die verlässliche Einbindung in Familie und/oder Freundeskreis ist ebenfalls wertvoll.
... ihren Platz im Leben gefunden haben und sich nicht zu sehr vom Urteil Außenstehender beeindrucken lassen.	Pflegeeltern eines von FASD betroffenen Kindes sind oftmals negativen Bewertungen Außenstehender ausgesetzt.
... sehr belastbar sein.	Die Betreuung eines Kindes mit FASD erfordert viel Ausdauer, Energie, Geduld und Zeit.
... über ein hohes Maß an Reflexionsfähigkeit verfügen.	Die Pflegeperson sollte sich und ihr Handeln reflektieren und ggf. anpassen können. Sie sollte eigene Einstellungen, Vorstellungen und Ansprüche überprüfen können, ihr Handeln erkennen und ggf. ändern, um auf zukünftige Anforderungen adäquat zu reagieren.
... sehr klar, strukturiert und eindeutig in ihrem Handeln und ihrer Kommunikation sein.	Mangels eigener innerer Struktur sind Kinder und Jugendliche mit FASD umso mehr auf Eindeutigkeit und Verlässlichkeit ihrer Bezugspersonen angewiesen. Diese vermitteln Sicherheit und Überschaubarkeit.
... ihre Erwartungen an die Fähigkeiten des Kindes anpassen können.	Ein ressourcenorientierter und realistischer Blick auf ihre Fähigkeiten ist für Kinder und Jugendliche mit FASD sehr wichtig, um ihre Stärken zu fördern, dabei aber eine dauerhafte Überforderung zu vermeiden.
... die Bereitschaft und Fähigkeit mitbringen, alternative Wege zu gehen. Flexibilität, Toleranz und Kompromissbereitschaft können wichtige Eigenschaften sein.	Die Erziehung eines Kindes mit FASD stellt besondere Anforderungen an die betreuenden Personen. Gängige pädagogische Konzepte, wie beispielsweise die Arbeit mit Verstärkerplänen, zeigen oftmals keine Wirkung. Häufig bedarf es ungewohnter, neuer und kreativer Wege.

¹⁹ Die Kriterien sind durch die an der Arbeitshilfe beteiligten Fachkräfte zusammengestellt worden. Sie spiegeln einerseits Erkenntnisse aus der Forschung zur Pflegekinderhilfe, andererseits die Erfahrungen der Beteiligten wieder.

Pflegepersonen für ein Kind mit FASD Erläuterung sollten bestenfalls ...

<p>... die Besonderheiten des Kindes (auch) als positive Herausforderung erleben.</p>	<p>Die Situation des Kindes nicht nur als Belastung zu bewerten, gibt die notwendige Kraft, den Alltag zu meistern.</p>
<p>... eine gute Beobachtungsgabe und Einfühlungsvermögen mitbringen.</p>	<p>So können die tagesformabhängigen Fähigkeiten des Kindes eingeschätzt und der Tag dementsprechend gestaltet werden.</p>
<p>... bereit sein, den eigenen Alltag langfristig an die Bedarfe des Kindes anzupassen.</p>	<p>Der Betreuungsaufwand ist enorm, der Tagesablauf notwendigerweise stark organisiert und strukturiert. Die Spontaneität kann verloren gehen. Eigene (berufliche) Ziele müssen eventuell zurückgestellt werden.</p>
<p>... einen bewussten Umgang mit Alkohol pflegen.</p>	<p>Kinder und Jugendliche lernen in hohem Umfang durch Nachahmung, das direkte Umfeld hat also eine wichtige Vorbildfunktion.</p>
<p>... persönliche Hobbies und Interessen pflegen.</p>	<p>Dies kann einen wichtigen Ausgleich bieten und die Fähigkeit zur Krisenbewältigung stärken.</p>
<p>... bereit sein, Hilfe und Unterstützung anzunehmen.</p>	<p>Die Inanspruchnahme von Unterstützung sollte nicht als Zeichen von Schwäche verstanden werden. Regelmäßige Entlastung kann ein wichtiger Kraftspender sein.</p>
<p>... die Bereitschaft mitbringen, an Fortbildungen und dem Austausch in Teams/Gruppen (z.B. Selbsthilfegruppe) teilzunehmen.</p>	<p>Insbesondere der Austausch mit anderen Pflegepersonen, die ein Kind mit FASD betreuen, ist eine wichtige Ressource. Er dient der Entlastung und bietet neue Impulse für das eigene Handeln.</p>

2.3 Die Vorbereitung und Qualifizierung von Pflegepersonen

Potentielle Pflegepersonen müssen in den vorbereitenden Gesprächen darauf hingewiesen werden, dass sich auch im Laufe der Unterbringung eines Kindes das Vorliegen einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung herausstellen kann. Sie sind über die möglichen Auswirkungen zu informieren.

Bestenfalls wird für Pflegepersonen, die sich für die Aufnahme eines Kindes mit FASD entscheiden beziehungsweise für Familien, die plötzlich mit der Diagnose konfrontiert werden, ein **gesondertes Vorbereitungsmodul** konzipiert. Folgende Aspekte sollten aufgegriffen werden:

- Medizinische Dimension von FASD: Wie wirkt sich der Alkoholkonsum in der Schwangerschaft aus? Welche Schädigungen treten auf? Die Bedeutung sowie die Unumkehrbarkeit der Schädigung müssen deutlich gemacht werden.
- Beschreibung von Auffälligkeiten in den unterschiedlichen Entwicklungsphasen, wobei auf Abstufungen hinzuweisen ist. Manche Entwicklungsschritte werden nicht zeitgerecht erreicht, etwa das Trocken werden oder die Sprachentwicklung.
- Informationen zum Bindungsverhalten bzw. zur Beziehungsgestaltung von Kindern, die von FASD betroffen sind. Reflexion der damit verbundenen Rückwirkungen auf das eigene Beziehungsverhalten.
- Mögliche Auswirkungen auf den familiären Alltag und das private Umfeld.
- Die dauerhafte Intensität der Betreuung, die gegebenenfalls langfristig die beruflichen Möglichkeiten einschränkt und mit finanziellen Einbußen einhergehen kann.
- Informationen über Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten sowohl innerhalb als auch außerhalb der Jugendhilfe.
- Sensibilisierung für die Ressourcen von Kindern mit FASD.
- Hilfreich ist es, eine Pflegefamilie, die bereits ein Kind mit FASD betreut, in die Vorbereitung einzubeziehen.

2.4 Beratung und Unterstützung

2.4.1 Beratung vor und während der Vermittlung

Potentielle Pflegeeltern haben der Fachkraft gegenüber einen Anspruch auf ehrliche, transparente und umfassende Informationen über das zu vermittelnde Kind. Zur eigenen Absicherung kann es sinnvoll sein, dass die vermittelnde Fachkraft den Inhalt der Beratung dokumentiert.

Für die Entwicklung eines Bedarfsprofils des Kindes ist eine umfangreiche und **sorgfältige Anamnese** unverzichtbar. Routinemäßig muss darauf geachtet werden, ob Anhaltspunkte, die auf ein FASD hinweisen, gegeben sind.

Folgende Dokumente können wichtige Hinweise geben:

- Mutterpass
- Geburtsbericht
- Vorsorgeheft (U-Heft)

Sofern ein persönliches Gespräch mit der Mutter möglich ist, kann anhand der genannten Unterlagen konkret gefragt werden, ob sie während der Schwangerschaft Alkohol getrunken hat, beziehungsweise wie das Trinkverhalten zur Zeit der Schwangerschaft aussah. Hilfreich kann dabei Informationsmaterial über das Fetale Alkoholsyndrom sein. So kann man im ersten Schritt über die Folgen und Auswirkungen von FASD sowie über die Bedeutung einer frühzeitigen Diagnosestellung mit der Mutter ins Gespräch kommen.

Schuldgefühle hindern die Frauen häufig, eine ehrliche Auskunft zu geben. Erhält die Mutter durch eine sensible Beratung die Möglichkeit, »trauern« zu dürfen, ist die Chance auf ehrliche Auskunft deutlich größer.

Besteht der Verdacht einer alkoholbedingten Schädigung oder wurde bereits ein FASD diagnostiziert, muss dies mit den potentiellen Pflegeeltern eingehend thematisiert und die **Entwicklungsprognose des Kindes** in den Blick genommen werden. Für die Pflegeeltern ist dies von großer Bedeutung, da sie ihre Wünsche, Erwartungen und Ressourcen mit dem, was das Kind mitbringt, abgleichen müssen.

2.4.2 Beratung und Unterstützung im laufenden Fall

Die PKD-Fachkraft berät das Kind oder den Jugendlichen und die Pflegeeltern in Hinblick auf die Störungen, ihre Ursachen und die darüber empfundene Trauer.

Sie gewährleistet die notwendige Biografiearbeit und stellt, sofern notwendig, externe Beratung zur Verfügung.

Die Fachkraft im PKD stellt, gemeinsam mit den Pflegepersonen, Kontakte zu Ärztinnen und Ärzten her, die in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit FASD erfahren sind. Sie begleitet die Familie zu den Terminen.

Gemeinsam mit den Pflegepersonen informiert sie Kita oder Schule des Kindes über FASD.

Sie berät die Pflegefamilie hinsichtlich des Förderstatus in Bildungseinrichtungen wie Kindergarten, Schule und Ausbildung.

Eine **Vernetzung** der verschiedenen Personen und Institutionen, die für die Entwicklung des Kindes von Bedeutung sind, fördert ein protektives Umfeld. Die Fachkraft im Pflegekinderdienst sollte als Bindeglied fungieren und dafür Sorge tragen, dass durch Austausch und Transparenz gemeinsam und zielgerichtet für das und mit dem Kind gearbeitet werden kann. Hierzu bieten sich etwa **regelmäßige Fallkonferenzen** an. Diese sollten in einem bedarfsgerechten Rhythmus durch die PKD-Fachkraft beziehungsweise die fallverantwortliche ASD-Fachkraft initiiert werden.

Die Arbeit mit der Pflegefamilie beinhaltet ebenfalls die Beratung hinsichtlich **sozialrechtlicher Fragestellungen**. Beratungsthemen sind etwa die Feststellung einer Schwerbehinderung und die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, die Aufklärung über mögliche Leistungen der Pflegekasse sowie die Antragsstellung.

2.4.3 ... wenn die Diagnose erst im laufenden Pflegeverhältnis gestellt wird

In der Mehrzahl der Fallverläufe wird die Diagnose eines FASD erst im Laufe des Pflegeverhältnisses gestellt. Sie kann für einige Pflegeeltern eine Entlastung sein, da sie eine Erklärung für bestehende Probleme und einen oftmals langen Weg gescheiterter Versuche erzieherischen Handelns bietet. Für andere Pflegepersonen wiederum steht die Tragik der Diagnose im Vordergrund. Neben der weitreichenden Bedeutung für das betroffene Kind umfasst diese auch die Anforderung an die Pflegeeltern, sich von Hoffnungen, die sie in ein Kind gesetzt haben, und von bestimmten Erwartungen an ein familiäres Leben, zu verabschieden.

Die Diagnose FASD zu begreifen und zu akzeptieren kann ein langwieriger Prozess sein, der einer intensiven fachlichen Begleitung durch den Pflegekinderdienst oder durch externe Beratung bedarf. Der Wunsch nach einem »gesunden Kind« muss ausreichend thematisiert und bearbeitet werden, um die Schädigung des Kindes durch FASD verarbeiten zu können. Dies ist für das weitere Pflegeverhältnis von hoher Bedeutung.

Dabei ist es Aufgabe der begleitenden Fachkraft, Möglichkeiten und Grenzen hinsichtlich der Beeinträchtigung durch FASD aufzuzeigen und gleichzeitig zu verdeutlichen, dass jedes Kind mit einer Alkoholspektrum-Störung sich anders entwickelt und die Ausprägungen der Beeinträchtigungen nicht vorhersehbar sind.

2.4.4 Bedeutsame Themen im Beratungsprozess

- Trauer über die Störung, Akzeptanz der Schädigung
- Umgang des Kindes/Jugendlichen mit seiner Behinderung. Entwicklung eines gesunden Selbstbilds und Selbstwertgefühls
- Auseinandersetzung des jungen Menschen mit seiner Biografie
- Be- und Überlastung der einzelnen Pflegeperson oder des gesamten Familiensystems
- Die Situation der Geschwisterkinder
- Aggressives oder impulsives Verhalten
- Distanzlosigkeit, Binden von Aufmerksamkeit
- Umgang mit dem spezifischen Bindungsverhalten von Kindern mit FASD (Ambivalenz im Nähe-Distanz-Verhalten)
- Außenwirkung, Druck des Umfeldes, Hürden im Alltag
- Zukunftsängste: Was wird aus dem Kind?
- Probleme in Kiga/Kita, Schule
- Geeignete Bildungseinrichtungen, Ausbildung, berufliche Perspektiven
- Pubertät und Sexualität
- Drogenkonsum des jungen Menschen
- Delinquenz

2.4.5 Fortbildung der Pflegeeltern als Instrument der Beratung

Pflegeeltern von Kindern mit FASD müssen umfassenden Zugang zu Wissen über das Störungsbild erhalten. Die Aufklärung der Pflegepersonen sollte zum einen über die Diagnose stellenden und behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzte erfolgen. Zum anderen kommt der Informationsvermittlung durch die begleitende Fachkraft des PKD, die die Familie und das Kind in der Regel bereits seit längerem kennt, eine hohe Bedeutung zu. Der PKD sollte neben der direkten Beratung der Pflegeeltern:

- Hinweise auf Literatur und relevante Internetseiten geben
- Literatur zur Verfügung stellen
- Themenspezifische Fortbildungen anbieten
- Die Teilnahme an Fachtagen zum Thema FASD finanzieren bzw. bezuschussen

2.4.6 Förderung von Austausch und Vernetzung

§ 37 Abs. 2 formuliert mit Verweis auf § 23 Absatz 4 Satz 3 SGB VIII, dass Zusammenschlüsse von Pflegepersonen beraten, unterstützt und gefördert werden sollen.

Die Vernetzung von Pflegeeltern, deren Kinder FASD haben, ist eine bedeutende Ressource für die Pflegekinderhilfe. Entsprechende Zusammenschlüsse dienen dem Wissens- und Erfahrungsaustausch. Sie schaffen emotionale Unterstützung und stärken die Motivation der Beteiligten untereinander.

Pflegefamilien mit einem von FASD betroffenen Kind treffen im Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis häufig nicht auf das notwendige Verständnis für ihre spezielle Situation. Im Austausch mit anderen Pflegeeltern erleben sie, dass diese ähnliche Herausforderungen zu bewältigen haben. Kreative Lösungen können gemeinsam entwickelt und ausgetauscht werden.

Der PKD ist in der Verantwortung, entsprechende Gruppen zu initiieren, beziehungsweise Pflegepersonen zu ermutigen, sich bereits bestehenden Gruppen anzuschließen.

Insbesondere kleinere Kommunen sollten den **Zusammenschluss mit anderen Pflegekinderdiensten** nutzen, um ein solches – vom Gesetzgeber vorgesehene – Angebot vorhalten zu können.

2.4.7 Entlastung

Auch Maßnahmen der Entlastung sind von dem in § 37 Abs. 2 SGB VIII formulierten Rechtsanspruch der Pflegeperson auf Beratung und Unterstützung umfasst.

Während der gesamten Dauer der Pflege bezieht er (Anmerkung: Der Anspruch auf Beratung und Unterstützung) sich auf alle Fragen im Zusammenhang mit der Pflege und Erziehung der Kinder bzw. Jugendlichen, in pädagogischer, rechtlicher und sonstiger Hinsicht. Die Beratung umfasst neben der Organisation eines Austauschs in der Gruppe auch Supervision, zur Unterstützung zählen vielfältige Formen der Entlastung, etwa durch anderweitige Betreuung an bestimmten Abenden in der Woche, an Wochenenden oder in Urlaubszeiten (eingehend Kindler u.a./Helming u.a. 2011, Kap. C.5.2-5.3).²⁰

Die Aufgabe, ein Kind mit FASD zu betreuen, erfordert - wie bereits erläutert - oftmals die ständige Aufmerksamkeit der Bezugspersonen. Die meisten betroffenen Kinder und Jugendlichen sind dauerhaft auf eine enge Begleitung und Anleitung angewiesen. Um langfristig für ihre Pflegekinder da sein zu können, benötigen Pflegeeltern daher **regelmäßige Zeiten der Entlastung**.

Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung können sein:

- Regelmäßige Fremdbetreuung des Kindes/Jugendlichen (z.B. fest installierte Entlastungswochenenden)
- Der Einsatz einer Haushaltshilfe
- Die Finanzierung spezieller Ferienfreizeiten für die Kinder/Jugendlichen
- Zugang zu Einzelsupervision
- Urlaube ohne Kind
- Zeiten als Kernfamilie
- Positive Erlebnisse als gesamte Familie
- Austausch mit anderen Betroffenen (Selbsthilfegruppen)
- Fortbildungen zum Thema FASD
- Unterbringung der Kinder in geeigneten Ganztagesplätzen in Kindergarten und Schule
- Begleitung und Unterstützung bei belastenden Gesprächen bzw. Terminen mit Behörden, Schulen oder Ärzten/innen
- Entlastung bei administrativen Aufgaben wie etwa Antragstellungen

²⁰ Münder u.a. in FK-SGB VIII, § 37, Rdn. 21

2.4.8 Bedarfsgerechte Unterstützung

Ein Pflegeverhältnis benötigt Begleitung und Unterstützung, die sich verändernden Bedarfen anpassen. Aufkommende Krisen bedürfen möglicherweise einer engmaschigeren und umfangreicheren Begleitung. Um diese bedarfsgerecht platzieren zu können, müssen Verfahren geschaffen werden, die eine flexible Unterstützung der Pflegefamilien ermöglichen.

Die Besonderheit der »öffentlichen Erziehung im privaten Raum« ist im Rahmen der Hilfeplanung zu berücksichtigen. Die Bereitschaft der Pflegefamilie, ihren privaten Rahmen zur Verfügung zu stellen, muss als Ressource gesehen und bewertet werden. Dabei ist unbedingt darauf Rücksicht zu nehmen, dass die Pflegeeltern in der Regel keine pädagogische Ausbildung mitbringen und dennoch über eine Fachlichkeit, bezogen auf das Pflegekind, verfügen.

Insbesondere die **verlässliche Unterstützung** und eine **zeitnahe Erreichbarkeit** des Fachdienstes sind wesentliche Sicherheit gebende Faktoren für die Pflegepersonen. Sie tragen unmittelbar zur Stabilisierung von Pflegeverhältnissen bei.

2.4.9 Hilfeplanung

Der **Hilfeplan ist das zentrale Instrument, die Bedarfe des Kindes sowie der Pflegepersonen sichtbar zu machen** und die daraus abzuleitenden Leistungen und Maßnahmen verbindlich zu vereinbaren. Dazu zählen auch der vereinbarte Umfang der Beratung der Pflegeperson sowie die Höhe der laufenden Leistungen zum Unterhalt des Kindes oder Jugendlichen. Eine Abweichung von den dort getroffenen Feststellungen ist nur bei einer Änderung des Hilfebedarfs und entsprechender Änderung des Hilfeplans zulässig.²¹

Die Verantwortung für die Hilfeplanung für Maßnahmen nach § 33 SGB VIII ist kommunal unterschiedlich verortet. In einigen Jugendämtern übernimmt dies der PKD, andernorts liegt die Fallführung in der Hand des Allgemeinen Sozialen Dienstes. Unabhängig davon, welcher Dienst für die Hilfeplanung zuständig ist, sollte die fallführende Fachkraft über grundlegendes Wissen über FASD verfügen, um die Hilfe konsequent am Bedarf des Kindes orientiert ausgestalten zu können.

Im Verlauf einer Maßnahme ist die bedarfsgerechte Anpassung der Leistungen im Blick zu behalten. Dies gilt auch für eine möglicherweise notwendige Umwandlung einer Maßnahme nach § 33 Satz 1 SGB VIII hin zu einer Vollzeitpflege für »besonders in ihrer Entwicklung beeinträchtigte Kinder« gemäß § 33 Satz 2 SGB VIII. Entscheidungsleitend muss der Bedarf des Kindes/Jugendlichen und die Frage, ob die Pflegefamilie geeignet ist, diesen Bedarf zu decken, sein.

Fallbeispiel Mark

Mark wurde im Säuglingsalter als »Frühchen« in eine geeignete Pflegefamilie vermittelt.

Im Verlauf der Hilfe wurde deutlich, dass Mark extrem stressanfällig und irritierbar ist und Entwicklungsförderung benötigt. Nach der Konsultation verschiedener Fachärzte und diversen therapeutischen Hilfen wurde im sechsten Lebensjahr die Diagnose FASD gestellt. Ferner wurde eine körperliche Behinderung mit Intelligenzminde- rung am Rande einer geistigen Behinderung diagnostiziert. Im Vergleich mit Gleichaltrigen zeigte sich Mark in seiner Alltagskompetenz erheblich eingeschränkt.

21 § 37 Abs. 2a SGB VIII

Nach der Einschulung kam es zu großen Probleme im schulischen Alltag. Die Schulbehörde erkannte das ärztliche Gutachten zur Diagnose FASD nicht an und sah eine ADHS Problematik vordergründig, sodass die beantragte Schulassistenz nicht umgesetzt wurde. Die Pflegeeltern wurden als Verursacher des Problems dargestellt. Ihnen wurde fehlende Erziehungskompetenz unterstellt. Dem Jugendamt wurde ein Wechsel von Mark in eine andere Pflegestelle angeraten.

Das Jugendamt schätzte die Pflegeeltern weiterhin als geeignet für die Betreuung und Erziehung von Mark ein. Um den erhöhten Bedarf des Kindes zu decken, leitete es unterstützende Maßnahmen in die Wege. Die Anerkennung als sonderpädagogische Pflegefamilie erfolgte im Rahmen der Umwandlung zur Sonderform gemäß § 33 Satz 2 SGB VIII.

Der Kostenträgerwechsel zur Eingliederungshilfe wurde eingeleitet, die Beratung der Pflegefamilie erfolgte weiterhin durch einen freien Träger der Jugendhilfe. Die Pflegestufe 2 (heute Pflegegrad 4) wurde von der Krankenkasse anerkannt, dadurch konnten zusätzliche häusliche Hilfestellungen bereitgestellt werden. Mark erhielt einen Schwerbehindertenausweis mit dem Zusatz B- für Begleitung und H- für hilflos.

Mark ist inzwischen 13 Jahre alt und lebt weiterhin in der Pflegefamilie. Die Pflegeeltern kommen immer wieder an ihre Belastungsgrenzen. Durch ein Netzwerk an Hilfen wird ihre Leistungsfähigkeit erhalten. Sie können den Alltag mit ihrem behinderten Pflegekind Mark gut ausbalancieren.

2.5 Leistungen zum Unterhalt

2.5.1 Kosten für den Sachaufwand und Kosten der Pflege und Erziehung

§ 39 Abs. 4 SGB VIII formuliert, dass der gesamte regelmäßig wiederkehrende Bedarf des Kindes durch laufende Leistungen gedeckt werden soll. Die laufenden Leistungen sollen auf Grundlage der tatsächlichen Kosten gewährt werden. Die Kosten setzen sich zusammen aus den Kosten für den **Sachaufwand** und den Kosten für die **Pflege und Erziehung** (sogenannter Erziehungsbeitrag). Sie sollen in einem monatlichen Pauschalbetrag gewährt werden, sofern nicht nach der **Besonderheit des Einzelfalls** abweichende Leistungen geboten sind.

»Besonderheiten des Einzelfalls« werden in den Kommentierungen zum SGB VIII wie folgt erläutert:
Abweichende Leistungen können geboten sein, bei (...) einem höheren erzieherischen Aufwand (z. B. bei einem besonders entwicklungsbeeinträchtigten Kind).²²

Ein solcher Einzelfall ist insbesondere anzunehmen, wenn etwa aus gesundheitlichen Gründen ein Mehrbedarf besteht und/oder die Anforderungen an die Betreuung und Erziehung besonders hoch sind (z. B. besondere Belastungen oder erhöhte Sorgfaltspflicht bei HIV-infizierten Pflegekindern oder Kindern mit besonderen Schädigungen zum Beispiel durch sexuellen Missbrauch etc.). Maßgeblich ist der Bedarf des Kindes oder Jugendlichen im Einzelfall.²³

²² Kunkel, SGB VIII, § 39, Rd. 22

²³ Wiesner SGB VIII, § 39 Rd. 34

Eine besondere Entwicklungsbeeinträchtigung im Sinne des § 33 Satz 2 SGB VIII ist anzunehmen, wenn die Vollzeitpflege besondere Anforderungen an die Erziehungsperson stellt und darüber hinaus die Erziehung des Kindes erheblich erschwerende Beeinträchtigungen vorliegen.²⁴

Bei einem Kind mit FASD ist regelmäßig eine besondere Entwicklungsbeeinträchtigung anzunehmen und ein erhöhter Aufwand für Pflege und Erziehung davon abzuleiten. Die für die Pflege und Erziehung bewilligten **Leistungen sind am Bedarf des Kindes zu bemessen**. Eine Prüfung, in welchem Umfang die Erhöhung des Erziehungsbeitrags notwendig ist, muss daher bei der Unterbringung eines Kindes mit FASD obligatorisch erfolgen.

2.5.2 Einmalige Beihilfen und Zuschüsse

Pflegeeltern sollten von vorneherein informiert werden, welche möglichen Beihilfen und Zuschüsse für das von ihnen betreute Kind in Frage kommen. Um **Transparenz** zu gewährleisten, sollte ihnen der aktuelle Beihilfekatalog der jeweiligen Kommune zur Verfügung gestellt werden. Über die Gewährung der Beihilfen und Zuschüsse wird im Einzelfall entschieden.

2.6 Fachliche Haltung

2.6.1 Loyalität und Rückhalt

Pflegeeltern von Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung stoßen in ihrer Umwelt oft auf Unverständnis. Einerseits wird ihnen mangelnde Konsequenz in der Erziehung vorgeworfen, an anderer Stelle werden sie als zu streng gerügt. Das besondere Verhalten der Kinder wird den in Frage gestellten erzieherischen Fähigkeiten der Pflegepersonen zugeschrieben.

Pflegeeltern benötigen daher die **Rückendeckung** der sie begleitenden Dienste und erleben diese als wertvolle Ressource. So kann es wichtig sein, Termine mit dem Kindergarten und der Schule zu begleiten, oder gemeinsam das Gespräch mit der Nachbarschaft oder anderen Personen im Umfeld zu suchen, um über FASD und die damit im Einzelfall einhergehenden Verhaltensweisen, beziehungsweise die dadurch eingeschränkten Fähigkeiten des Kindes, aufzuklären. Die Aufgabe der Fachkraft besteht oftmals darin, das Störungsbild zu erläutern und das daraus resultierende Verhalten zu übersetzen. Die Pflegepersonen selbst werden häufig als nicht objektiv bewertet und weniger ernst genommen.

24 OVG Berlin Brandenburg vom 06.05.2013, Az: OVG 6 B 31.12

2.6.2 Wertschätzung

Wertschätzung ist eine der grundlegenden Haltungen Sozialer Arbeit. So selbstverständlich dies erscheint, umso überraschender die Antworten von Pflegeeltern auf die Frage, was ihnen in der Kooperation mit den Sozialen Diensten wichtig sei: Gerade an der »Begegnung auf Augenhöhe« scheint es demnach immer wieder zu mangeln. Die befragten Pflegepersonen formulierten, dass sie sich vor allem **Wertschätzung und Interesse** von den begleitenden Diensten wünschen.²⁵ In den verschiedensten Bereichen machen viele von ihnen Erfahrungen von Abwertung oder Ausgrenzung. Von den begleitenden Diensten müssen sie die notwendige Anerkennung für diese gesellschaftliche Aufgabe, die sie erfüllen, erfahren und als Expertinnen und Experten für ihr Pflegekind wahrgenommen werden.

Aussagen von Pflegeeltern

»Mit einem Kind mit FASD zu leben ist eine Bereicherung und ein Kampf zugleich. Das Gefühl, neben dem anstrengenden Alltag noch ständig an vielen Stellen für die Rechte des Kindes, für Verständnis und eine positive Zukunftsperspektive kämpfen zu müssen, ist eine große Belastung. Auch die latenten leisen oder lauten Vorwürfe, das Kind schlecht zu erziehen, stigmatisieren zu wollen oder zu sehr zu behüten, nagen an mir.«

»Die Tatsache, dass wir durch die für uns zuständigen Fachkräfte (Vormund, Sachbearbeiterin im Jugendamt und Erziehungsstellenberaterin) sehr gut betreut, unterstützt und begleitet werden, erlebe ich als große Hilfe.«

»In unserem Arbeitskreis FASD treffen sich Pflegepersonen, die einen Menschen mit FASD betreuen, zum regelmäßigen Austausch. Dort ist es ein immer wiederkehrendes Thema von fast allen Teilnehmern, dass Behörden, Ämter, Schulen, Ärzte, Mitglieder der weiter gefassten Familie (Großeltern, Geschwister) oder Fremde diesen besonderen Kindern Steine in den Weg legen und es an der »Begegnung auf Augenhöhe« mangelt.«

Die Fachkräfte der sozialen Dienste sind gefordert, ihre persönlichen Haltungen und Interpretationen hinsichtlich der Motivation und der Beweggründe, mit einem Pflegekind mit FASD zusammen zu leben, zu reflektieren. Dabei sind die Bereitschaft und die Fähigkeit, die einzelne Pflegefamilie mit ihrem »Familienbild« zu sehen, eine entscheidende Kompetenz. So ist im Verlauf des Pflegeverhältnisses der Aufbau einer vertrauensvollen, wertschätzenden und hilfreichen Unterstützung und Beratung möglich.

2.7 Multiplikatoren-Funktion

Das Wissen um FASD und die Auswirkungen der Störung sind in der Gesellschaft bislang kaum verankert. Für die betroffenen Kinder und Jugendlichen ist es jedoch von großer Bedeutung, auf ein aufgeklärtes Umfeld zu treffen. Die Fachkräfte in den Pflegekinderdiensten sollten daher sensibel dafür sein, über FASD zu informieren:

- Fallbezogen können einzelne Erzieherinnen und Erzieher, Lehrerinnen und Lehrer aber auch ganze Kollegien informiert werden.
- Zu Fortbildungsveranstaltungen für Pflegeeltern können weitere Personenkreise, für die das Thema relevant ist, eingeladen werden.
- Die Berichterstattung der örtlichen Presse über die Pflegekinderhilfe kann sich in einem Schwerpunkt mit dem Thema FASD befassen.

25 Aus »Einblicke und Innenansichten«, Vortrag von Henriette Katzenstein (DIJuF), IGfH Fachtagung Weimar 2015

3 Strukturelle Bedingungen im Pflegekinderdienst

3.1 Qualifizierung der Fachkräfte

Eine angemessene Begleitung und Beratung von Pflegefamilien, die ein Kind oder einen Jugendlichen mit FASD aufgenommen haben, macht spezifisches Wissen der Fachkräfte unerlässlich.

Neben fundierten Kenntnissen zu den Themen der Pflegekinderhilfe sind folgende Bereiche für die Begleitung von Kindern mit einer Alkoholspektrum-Störung von besonderer Bedeutung:

- umfangreiche Kenntnisse über FASD
- sichere Kenntnisse sozialrechtlicher Ansprüche

Die **regelmäßige fachliche Weiterqualifizierung** muss durch den Arbeitgeber sichergestellt werden. Die Fachkräfte müssen Zugang zu Fortbildungen und Supervision haben. Aktuelle Fachliteratur sollte selbstverständlich zur Verfügung gestellt werden.

3.2 Fallzahlen

In der Praxis der Pflegekinderhilfe existieren in Nordrhein-Westfalen, wie auch bundesweit, sehr unterschiedliche Strukturen hinsichtlich der Anzahl der Pflegekinder, für die eine Fachkraft des Pflegekinderdienstes zuständig ist.

Kinder mit FASD werden in der Regel in Pflegefamilien im Sinne des § 33 Satz 2 SGB VIII untergebracht. Folgerichtig ist die Ausstattung des beratenden Fachdienstes mit einer Fallzahl, die deutlich unter der Empfehlung von 1:25, wie Wiesner sie für die reguläre Vollzeitpflege ausspricht, liegt.²⁶ Selbstverständlich ist für die genaue Festlegung der Fallzahlen entscheidend, welche Aufgaben im gesamten Spektrum der Pflegekinderhilfe die jeweilige Fachkraft übernimmt.

Einige Fachdienste öffentlicher und freier Träger haben praxistaugliche Konzepte erarbeitet, aus denen die Fallzahlen abgeleitet werden können. Beispielhaft sind hier die Zusammenschlüsse freier Träger »Trägerkonferenz der Erziehungsstellen im Rheinland« und die »Westfälischen Pflegefamilien« zu nennen.²⁷

Ein Fallzahlschlüssel von 1:10 bis 1:15 hat sich in der Praxis bewährt.

²⁶ Kindler u.a., 2010, S. 119

²⁷ vgl. <http://www.tk-erziehungsstellen-rheinland.de/?s=konzeption&c> oder <http://www.lwl.org/LWL/Jugend/Landesjugendamt/LJA/erzhilf/Familie/wpff/>

3.3 Herausforderung für die Fachdienste kleiner Kommunen

Für die Erhöhung der Leistungsfähigkeit kann der Zusammenschluss von mehreren Kommunen sinnvoll sein. Dies kann insbesondere Fachkräfte in Diensten mit geringer Personalausstattung in ihrer Handlungssicherheit stärken.

Kann die Beratung der Pflegefamilie nicht in adäquater Weise durch den kommunalen Pflegekinderdienst geleistet werden, muss ein geeigneter freier Träger der Jugendhilfe mit der Aufgabe beauftragt werden.

4 Der Übergang ins Erwachsenenalter

Ein großer Teil der jungen Menschen mit FASD ist auch im Erwachsenenalter auf Unterstützung angewiesen. Im Rahmen der Hilfeplanung sollte der Übergang in das Erwachsenenalter **frühzeitig berücksichtigt** werden. Für viele Jugendliche ist dieser Schritt mit einem hohen Maß an Verunsicherung verbunden. Sie benötigen einen langen Vorlauf in der emotionalen Auseinandersetzung sowie in der gedanklichen Vorbereitung auf diesen neuen Lebensabschnitt. Hier spielt auch der Abgleich eigener Vorstellungen und Wünsche mit dem tatsächlich Möglichen eine wichtige Rolle. Ferner bedarf der Schritt aus der Pflegefamilie heraus eines Vorlaufs, da passgenaue Angebote des Wohnens und Arbeitens noch deutlich unterrepräsentiert sind und oftmals die Kooperation mehrerer Leistungsträger notwendig ist um ein geeignetes Setting zu schaffen. Daher sollte der Übergang ins Erwachsenenalter und die damit in Verbindung stehenden Veränderungen **spätestens mit dem 16. Lebensjahr** zum Gegenstand der Hilfeplanung werden, um eine kontinuierliche Hilfestellung zu sichern.

Wichtig ist, dass bei all dem, was an Schutz, Assistenz, Orientierung, Struktur, Information und Begleitung für einen heranwachsenden oder erwachsenen Menschen mit FASD auf Dauer wichtig ist, auch der autonome, heranreifende, kreative und nach Selbstständigkeit strebende Mensch gesehen wird.²⁸

4.1 Wohnen

Die mit FASD einhergehenden Einschränkungen der Exekutivfunktionen führen häufig dazu, dass Anforderungen wie etwa die termingerechte Überweisung der Miete, regelmäßiges Putzen, die Selbstversorgung oder die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte nicht bewältigt werden können. Für viele Betroffene stellt das selbständige Leben in einer eigenen Wohnung daher eine Überforderung dar.

Auf Grundlage einer **individuellen Bedarfsermittlung** haben Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung Anspruch auf ein intensiv betreutes Einzelwohnen oder eine betreute Wohnform als Teilhabeleistung der Eingliederungshilfe gem. § 53 SGB XII oder § 41 i.V.m. § 35a SGB VIII. Bisher gibt es nur wenige spezialisierte Wohnformen für Menschen mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung. Die Praxis zeigt, dass individuelle Wohnformen eher die besonderen Bedarfe im Einzelfall berücksichtigen zu können.

4.2 Berufliche Perspektive

Eine empirische Erhebung im Rahmen einer Langzeitstudie kam zu dem Ergebnis, dass nur 12% aller nachuntersuchten Patientinnen und Patienten mit FASD einer regelmäßigen Berufstätigkeit nachgingen, während 80% nicht in der Lage waren, sich aus eigener Berufstätigkeit zu unterhalten.²⁹ Dies begründet sich unter anderem in den Anforderungen des ersten Arbeitsmarktes. Aufgrund der Defizite in den Exekutivfunktionen können Menschen mit FASD den **Anforderungen der Arbeitswelt auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt häufig nicht gerecht** werden. Kompetenzen wie Pünktlichkeit, Zuverlässigkeit, Ehrgeiz und Engagement zu erwerben, ist vielen Betroffenen nicht möglich.³⁰

28 vgl. Francke

29 vgl. Schindler, 2014a

30 ebenda

Die Arbeitsagenturen beraten junge Menschen mit Behinderung bei der Berufswahl. Neben den Angeboten in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen stehen unter anderem Maßnahmen der individuellen betrieblichen Qualifizierung gem. § 38 a SGB IX zur Verfügung. Dies stellt ein Angebot für Menschen mit Behinderung dar, die keine formale Ausbildung absolvieren können und ohne Unterstützung keine Chance auf dem ersten Arbeitsmarkt haben. Zielgruppe sind beispielsweise Personen, die den Anforderungen eines bestimmten Arbeitsplatzes zunächst nicht gewachsen sind, aber mit geeigneter Unterstützung die an sie gerichteten Anforderungen erfüllen können. Die Anleitung erfolgt über externe Trainerinnen und Trainer (Kräfte der Integrationsfachdienste oder anderer (Bildungs-)träger). Das Training am Arbeitsplatz kann bis zu 24 Monaten begleitet werden. In Einzelfällen sind bis zu 36 Monate möglich. Ziel der Maßnahme ist die Überleitung in ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis.

Bei der Planung einer beruflichen Perspektive ist zu beachten, dass der sogenannte erste Arbeitsmarkt wenig Spielraum bietet, wenn eine Mitarbeiterin/ein Mitarbeiter phasenweise ausfällt, die Arbeit temporär unzuverlässig ausführt oder tagesformabhängig nur wenige Stunden pro Tag arbeiten kann. Ein Scheitern kann für die Betroffenen schwerwiegende Folgen haben.

Der sogenannte zweite Arbeitsmarkt bietet an dieser Stelle viel Schutz, eine dauerhafte Unterstützung und ist in der Lage, Krisen abzufedern.

Für einige Betroffene sind Außenarbeitsplätze eine geeignete Möglichkeit. Bei dieser Beschäftigungsform handelt es sich um begleitete Arbeit von Beschäftigten einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes. Die dort Beschäftigten bleiben Beschäftigte der Werkstatt für behinderte Menschen. Die fachliche Begleitung übernimmt weiterhin die Werkstatt. Die Kooperation zwischen Arbeitgeber und Werkstatt für behinderte Menschen wird vertraglich geregelt. Der Arbeitgeber zahlt der Werkstatt für die erbrachte Dienstleistung des Beschäftigten ein vertraglich vereinbartes Entgelt.

Den betroffenen Menschen mit Behinderung bietet diese Beschäftigungsform die Möglichkeit, bei einem Arbeitgeber die berufspraktischen Fähigkeiten und sozialen Kompetenzen zu erweitern, die erforderlich sind, um zu einem späteren Zeitpunkt aus der Werkstatt für behinderte Menschen auszuschneiden und ein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis mit einem Arbeitgeber des allgemeinen Arbeitsmarktes eingehen zu können. Sofern auch langfristig ein Wechsel in ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt behinderungsbedingt nicht realistisch erscheint, bieten Außenarbeitsplätze ein höheres Maß an Inklusion als die Beschäftigung in den Gebäuden der Werkstatt für behinderte Menschen. Außenarbeitsplätze sind sowohl unbefristet als auch befristet möglich.³¹

4.3 Gesetzliche Betreuung

Die Notwendigkeit, eine gesetzliche Betreuung für junge Erwachsene mit FASD einzurichten, sollte in jedem Einzelfall überprüft werden. Die oftmals fehlende Planungsfähigkeit führt dazu, dass Folgen rechtsgeschäftlicher Handlungen nicht oder nicht richtig eingeschätzt werden.

Die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung für bestimmte Aufgabenbereiche sollte daher drei bis sechs Monate vor Volljährigkeit mit dem jungen Menschen besprochen und bei Gericht angeregt werden. Die Anregung kann von jedermann an das Betreuungsgericht des zuständigen Amtsgerichtes gegeben werden. Ist eine Betreuung notwendig, sollte sich der Umfang an den konkreten Teilhabebeeinträchtigungen orientieren.³²

31 <https://www.integrationsaemter.de/Fachlexikon/77c6356i1p/index.html>

32 vgl. Schindler, 2014a

5 Sozialrechtliche Fragestellungen

Welcher Träger ist zuständig für Maßnahmen der Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche, die von FASD betroffen sind? Besteht ein Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung? Wann wird ein Schwerbehindertenausweis ausgestellt? In diesem Kapitel wird ein Einblick in sozialrechtliche Fragestellungen im Zusammenhang mit FASD gegeben.

[+] Umfassende Informationen bietet die Broschüre: »Die Fetale Alkoholspektrum-Störung – Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis«. Herausgegeben von der Drogenbeauftragten der Bundesregierung.³³

[+] Die Broschüre »Was braucht das Kind?«, herausgegeben vom Landschaftsverband Rheinland, informiert über die Leistungsansprüche von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung.³⁴

5.1 Jugendhilfe oder Sozialhilfe?

§ 10 Abs. 4 S. 1 SGB VIII formuliert den Vorrang der Jugendhilfe gegenüber der Sozialhilfe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Satz 2 enthält eine Ausnahmeregelung: Für junge Menschen, die körperlich oder geistig behindert oder von einer solchen Behinderung bedroht sind, ist der Sozialhilfeträger gemäß § 53 SGB XII für entsprechende Teilhabeleistungen vorrangig zuständig. Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die von einer seelischen Behinderung gemäß § 35 a SGB VIII betroffen oder bedroht sind, besteht die vorrangige Zuständigkeit der Jugendhilfe.

Für die Beurteilung der Zuständigkeit für Kinder und Jugendliche mit FASD ist entscheidend, in welcher konkreten Ausprägung (körperlicher, geistiger und/oder seelischer Art) sich die Schädigungen bei dem jeweils betroffenen jungen Menschen zeigen und ob und ggf. welche Teilhabebeeinträchtigungen sie zur Folge haben. In der Regel erreichen die körperlichen Schädigungen beim Vorliegen von FASD kein behinderungsrelevantes Ausmaß. Jedoch kommt es regelmäßig zu intellektuellen, geistigen Einschränkungen und Verhaltensauffälligkeiten. Die Zuständigkeit des Trägers der Sozialhilfe ist anzunehmen, wenn (auch) eine geistige Behinderung vorliegt. Von einer geistigen Behinderung wird ausgegangen, wenn ein Intelligenzquotient (IQ) von unter 70 Punkten getestet wird. Liegt der IQ höher, so sind die Beeinträchtigungen, die mit den gestörten Exekutivfunktionen, der verminderten Konzentrationsfähigkeit, den Teilleistungsstörungen und anderen Einschränkungen einhergehen, als seelische Behinderung zu begreifen und fallen somit in die Zuständigkeit des Trägers der Jugendhilfe.³⁵

Nach Rechtsprechung des Bundesverwaltungsgerichtes gehen die Leistungen der Sozialhilfe gemäß § 10 Abs. 4 SGB VIII vor, wenn beide Leistungen konkurrieren. Konkurrierend heißt, dass beide Leistungen gleich, gleichartig, einander entsprechend, kongruent einander überschneidend oder deckungsgleich sind. Beim Vorliegen einer **Mehrfachbehinderung** ist nicht auf den Schwerpunkt der Behinderung oder die Ursache abzustellen.³⁶ Besteht etwa eine geistige und eine seelische Behinderung, ist für die Unterbringung des Kindes in einer Pflegefamilie der Träger der Sozialhilfe vorrangig zuständig.

³³ Die Broschüre steht zum kostenfreien Download auf der Seite der Drogenbeauftragten zur Verfügung. Siehe Linksammlung im Anhang.

³⁴ Die Broschüre steht zum kostenfreien Download auf der Seite des Landschaftsverband Rheinland zur Verfügung. Siehe Linksammlung im Anhang

³⁵ Schindler, 2011, S. 60

³⁶ BVerwG Urteil vom 23.09.1999, 5 C 26/98 und Urteil vom 09.02.2012, 5 C 3/11

Der zuständige Träger hat sämtliche Bedarfe des jungen Menschen nach Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu decken.

In Nordrhein-Westfalen ist am 01.07.2016 das erste Gesetz zur Stärkung der Sozialen Inklusion in Kraft getreten (Inklusionsstärkungsgesetz Nordrhein-Westfalen, ISG-NRW). Dies verortet die Zuständigkeit für Kinder mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung, die in einer Pflegefamilie leben, beim überörtlichen Träger der Sozialhilfe. Bis auf weiteres haben die überörtlichen Träger diese Aufgabe an die örtlichen Träger der Sozialhilfe delegiert und leisten diesen gegenüber Kostenerstattung. Nach derzeitigem Stand sind in Nordrhein-Westfalen somit die örtlichen Träger der Sozialhilfe für Leistungen an Kinder und Jugendliche, die von einer geistigen oder körperlichen Behinderung betroffen sind und in Pflegefamilien leben, zuständig. Auch über die Volljährigkeit hinaus kann die Unterbringung in einer Pflegefamilie eine Leistung der sozialhilferechtlichen Eingliederungshilfe sein. »Denn sowohl der offene Leistungskatalog des § 54 Abs. 1 SGB XII (»insbesondere«) als auch die konsequent teilhabeorientierten Vorgaben zum Leistungsumfang in den allgemeinen Vorschriften verdeutlichen, dass grundsätzlich jede Leistung zu ermöglichen ist, die nach ihrer Zweckbestimmung als Hilfe zur Eingliederung geeignet ist.«³⁷

Hilfe für junge Volljährige nach § 41 in Verbindung mit § 35a SGB VIII wird in der Regel bis zur Vollendung des 21. Lebensjahrs gewährt. **Die Hilfegewährung setzt nicht voraus, dass die Verselbständigung bis zum 21. Lebensjahr erreicht wird.** Dabei ist die Hilfe nicht notwendig auf einen bestimmten Entwicklungsabschluss gerichtet, sondern auch schon auf einen Fortschritt im Entwicklungsprozess bezogen.³⁸

In begründeten Ausnahmefällen kann eine Hilfe für junge Volljährige maximal bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres weitergewährt werden.

5.1.1 Wechsel der sachlichen Zuständigkeit

Kommt es zu einem Wechsel der sachlichen Zuständigkeit zwischen Jugend- und Sozialhilfeträger, etwa, weil im Laufe der Jugendhilfemaßnahme eine wesentliche geistige Behinderung festgestellt wurde oder weil der Wechsel von der Hilfe für junge Volljährige in die Erwachsenenhilfe notwendig wird, **sind die Träger in der Verantwortung, diesen Wechsel reibungslos zu gestalten.** Die Hilfe ist bis zur Übernahme durch den zuständigen Träger weiter zu gewähren, gegebenenfalls ist für diesen Zeitraum Kostenerstattung zu beantragen. Ein persönliches Übergabegespräch unter Beteiligung der Leistungsberechtigten³⁹ und der Pflegepersonen ist sinnvoll. Wird aus der Jugendhilfemaßnahme eine Maßnahme der sozialhilferechtlichen Eingliederungshilfe gem. § 54 SGB XII, dürfen weder Pflegefamilie noch Pflegekind benachteiligt werden.⁴⁰

5.2 Leistungen der Pflegeversicherung

Oftmals kommen auch Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit FASD in Betracht. Das zum 01.01.2017 in Kraft getretene Pflegestärkungsgesetz II bringt insbesondere für Menschen mit einer einge-

37 vgl. DIJuF-Rechtsgutachten 15.4.2015 – J 9.140/J 8.111 LS

38 BVerwG, Urteil vom 23.09.1999, 5c 26/98

39 LVR/LWL, S. 57

40 OVG Sachsen, Urteil vom 25. November 2014 – 1 A 742/12 –, juris pk

schränkten Alltagskompetenz Vorteile mit sich. Unterschieden werden fünf Pflegegrade (zuvor drei Pflegestufen). Ausschlaggebend für die Einstufung in einen Pflegegrad ist das Maß der Selbständigkeit. Im Rahmen der notwendigen Begutachtung werden körperliche, geistige und psychische Einschränkungen gleichermaßen in die Bewertung einbezogen.

Der Antrag ist bei der zuständigen Pflegeversicherung zu stellen. Diese beauftragt den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) mit der Begutachtung. Für die Einstufung von Kindern gibt es besonders geschulte Kinderbeauftragte, die die Einschätzung vornehmen.

Als Leistungen der Pflegeversicherung kommen insbesondere das Pflegegeld, Ansprüche auf Pflegesachleistungen sowie Leistungen der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege in Betracht.

Das **Pflegegeld** kann in Anspruch genommen werden, wenn Angehörige oder Ehrenamtliche die Pflege übernehmen.

Unter den Begriff der **Pflegesachleistungen** fällt, dass zugelassene Pflegedienste die Versorgung übernehmen. Hierunter fallen auch Hilfen bei der Alltagsgestaltung wie etwa die Unterstützung bei Hobbys. Das Pflegegeld und die Pflegesachleistungen können miteinander kombiniert werden.

Leistungen der **Verhinderungspflege** können beansprucht werden, wenn die private Pflegeperson Urlaub macht oder krankheitsbedingt ausfällt. Die Pflegeversicherung übernimmt dann die Kosten für eine Ersatzpflege. Diese kann etwa durch einen ambulanten Pflegedienst oder ehrenamtlich Pflegende übernommen werden. Ebenso kommt mit Blick auf Kinder mit FASD die Betreuung im Rahmen einer geeigneten Ferienmaßnahme in Frage. Der Umfang der Leistung beträgt derzeit 1 612,- EUR pro Kalenderjahr.

Leistungen der **Kurzzeitpflege** kommen in Betracht, wenn für einen begrenzten Zeitraum, etwa für die Bewältigung von Krisensituationen, die vollstationäre Pflege des Pflegebedürftigen notwendig ist. Auch hier beträgt der Leistungsumfang 1 612,- EUR pro Kalenderjahr.

Bis zu 50% der Leistungen für die Kurzzeitpflege können (alternativ) für Leistungen der Verhinderungspflege ausgegeben werden.

Des Weiteren haben alle Pflegebedürftige einen Anspruch auf einen Entlastungsbetrag. Dieser liegt derzeit bei 125,- EUR monatlich. Der Betrag wird als Kostenerstattung von der Pflegekasse geleistet, wenn der Pflegebedürftige nachweist, dass er Leistungen eines anerkannten Pflegedienstes oder familienunterstützenden Dienstes in Anspruch genommen hat.⁴¹

5.2.1 Exkurs: Sind Leistungen der Pflegeversicherung mit einem erhöhten Erziehungsbeitrag zu verrechnen?

Die Leistungen der Pflegeversicherung sind in der Regel nicht mit einem erhöhten Erziehungsbeitrag zu verrechnen. Etwas Anderes würde im Hinblick auf den im Sozialleistungsrecht geltenden Grundsatz, dass Doppelleistungen ausgeschlossen werden sollen, nur dann gelten, wenn Leistungen nach § 37 SGB XI wegen eines Sonderbedarfes gewährt werden, für den der Hilfeempfänger auch Leistungen nach dem SGB VIII begehrt.⁴²

41 Weitergehende Informationen bietet die Broschüre »Die Pflegestärkungsgesetze- Alle Leistungen zum Nachschlagen«. Siehe Linksammlung im Anhang

42 VG Cottbus Urt. v. 23.3.2016 – 1 K 1414/14

In einem Leitsatz formuliert das Oberverwaltungsgericht Berlin-Brandenburg:

Der Bezug von Pflegegeld nach § 37 SGB XI schließt die Gewährung von Leistungen zur Pflege und Erziehung nach § 39 Abs. 1 und 4 SGB VIII nicht aus. Im Hinblick auf den im Sozialleistungsrecht geltenden Grundsatz, dass Doppelleistungen ausgeschlossen werden sollen, gilt etwas anderes allerdings dann, wenn die Leistungen nach § 37 SGB XI wegen eines Sonderbedarfs gewährt werden, für den der Hilfeempfänger Leistungen nach dem SGB VIII begehrt (Anschluss an BVerwG, Urteil vom 15. Juni 2000 - 5 C 34/99 -, BVerwGE 111, 241 ff., Rn. 16 bei juris). Ein solcher Doppelleistungscharakter ist im Hinblick auf Leistungen der Jugendhilfe für die Erziehung eines besonders entwicklungsbeeinträchtigten Kindes und die Leistungen der Pflegeversicherung nach dem SGB XI nicht anzunehmen.⁴³

5.3 Leistungen der Krankenkasse

Im Kontext von FASD zählen zu den Leistungen der Krankenkasse Behandlungen, die die Linderung von Beschwerden und die Verhütung der Verschlimmerung der Erkrankung zum Ziel haben. Dies können für junge Menschen mit FASD insbesondere Ergotherapie, Logopädie, Krankengymnastik, Psychotherapie sowie Neuropsychologisches Training sein. Ferner kommen Leistungen der Früherkennung und Frühförderung in Betracht.

Gemäß § 10 Abs. 1 SGB VIII gehen Leistungen der Krankenkassen Leistungen der Jugendhilfe vor.

5.4 Der Schwerbehindertenausweis

Menschen mit FASD sind in der Regel so schwer beeinträchtigt, dass sie die Voraussetzungen einer Schwerbehinderung erfüllen. Eine Schwerbehinderung liegt ab einem festgestellten Grad der Behinderung (GdB) von 50 und mehr vor. Wird eine Schwerbehinderung festgestellt, so wird auch ein Schwerbehindertenausweis ausgestellt. Hier sind der Grad der Behinderung sowie eventuell zuerkannte Merkzeichen aufgeführt. Die Feststellung einer Schwerbehinderung liegt in Nordrhein-Westfalen in der Zuständigkeit der Kreise und kreisfreien Städte.

Wird ein Behinderungsgrad festgestellt, gehen damit sogenannte Nachteilsausgleiche einher. Diese beziehen sich in der Regel auf finanzielle Vergünstigungen und arbeitsrechtliche Privilegien (Steuerfreibeträge, vorgezogener Rentenbezug, zusätzliche Urlaubstage, Finanzierungsbeiträge für einen behindertengerechten PKW).⁴⁴

Für die Betroffenen und die sie betreuenden Personen ist insbesondere die Zuerkennung sogenannter Merkzeichen von Bedeutung. Mit den Merkzeichen gehen besondere Nachteilsausgleiche einher. Die Zuerkennung bedarf einer Überprüfung im Einzelfall. Liegt FASD vor, so kommen die Merkzeichen H, G und B in Betracht.

Merkzeichen H

Wird das Merkzeichen H zuerkannt, wird der Betroffene als »hilflos« eingestuft. Nach versorgungsmedizinischen Grundsätzen liegen die Voraussetzungen vor, »wenn die Person für eine Reihe von häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen zur Sicherung ihrer persönlichen Existenz im Ablauf eines jeden Tages fremder

⁴³ OVG Berlin-Brandenburg a. a. O.

⁴⁴ vgl. Schindler, 2014a

Hilfe dauernd bedarf«⁴⁵. Dies ist auch erfüllt, wenn der Betroffene nicht in der Lage ist, seinen Tag zu strukturieren. Die Voraussetzungen für die Zuerkennung des Merkmals H sind ebenso gegeben, wenn die Hilfe in Form von Überwachung und Anleitung zu den genannten Verrichtungen erforderlich ist.

Das Merkzeichen H im Schwerbehindertenausweis berechtigt zur unentgeltlichen Nutzung des öffentlichen Personennahverkehrs, ferner können die Inhaber sich von der Kraftfahrzeugsteuer befreien lassen.

Merkzeichen G

Das Merkzeichen G wird zuerkannt, wenn Menschen in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr bedeutend eingeschränkt sind. Diese Voraussetzung kann bei Menschen mit FASD insbesondere durch eine wesentliche Störung der Orientierungsfähigkeit erfüllt sein.

Die Zuerkennung des Merkzeichens G berechtigt zur unentgeltlichen Inanspruchnahme des ÖPNV (eine jährliche Zuzahlung in Höhe von derzeit 80,- EUR ist zu zahlen, Personen im Leistungsbezug SGB II, SGB VIII oder SGB XII sind hiervon befreit).

Merkzeichen B

Das Merkzeichen B wird zuerkannt, wenn der Betroffene nicht in der Lage ist, ohne eine Begleitperson öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen.

Die Begleitperson ist berechtigt, unentgeltlich in öffentlichen Verkehrsmitteln mitzufahren.

5.5 Das persönliche Budget in der Kinder- und Jugendhilfe

In Hinblick auf die Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche gem. § 35a SGB VIII sind die Jugendämter Rehabilitationsträger im Sinne des § 6 SGB IX. Für die Leistungsgewährung in diesem Bereich greifen somit die Regelungen des SGB IX. Dies führt dazu, dass ein Rechtsanspruch auf die notwendigen Teilhabeleistungen in Form eines Persönlichen Budgets nach § 17 Abs. 2 SGB IX bei Hilfen für seelisch behinderte junge Menschen besteht. Dies bedeutet, der Anspruch auf regelmäßig wiederkehrende Leistungen zur Teilhabe wird auf Antrag des Leistungsberechtigten (der junge Mensch) in eine monatlich zu zahlende Geldleistung umgewandelt, mit dem der/die Leistungsberechtigte die benötigten Leistungen einkauft.⁴⁶ Zwar ist das Kind oder die bzw. der Jugendliche anspruchsberechtigt. Das alltägliche Hilfemanagement wird jedoch durch die Eltern, bzw. in Pflegeverhältnissen durch die Pflegepersonen, bewerkstelligt und über das persönliche Budget das Recht des Kindes auf Hilfe unmittelbar umgesetzt.⁴⁷

Das persönliche Budget kann hinsichtlich ambulanter Leistungen, die möglichst flexibel und bedarfsgerecht eingesetzt werden sollen, interessant sein.⁴⁸

45 Schindler 2014b, S. 11

46 LVR/LWL, S. 73

47 Schindler, JAmt 2011, S. 500

48 Vertiefend: Schindler in Das Jugendamt, Heft 10/2011, S. 499 ff.; LVR/LWL in der Arbeitshilfe Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche gemäß § 35a SGB VIII, S. 73 ff.

6 Häufige Fragestellungen

6.1 FASD und Schule

Sowohl Regel- als auch Förderschulen können für ein Kind mit FASD geeignet sein. Die Wahl und Zuordnung ist von vielen Faktoren abhängig und gestaltet sich in der Praxis häufig schwierig. Insbesondere das Verfahren zur Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs (AO-SF-Verfahren), welches in der Regel erforderlich ist, bedarf einer kompetenten und versierten Betrachtung, damit Bildungs- und Entwicklungsweichen gestellt werden können. Primär geht es darum, **sämtliche Aspekte der Beeinträchtigung** durch FASD zu kennen, um eine bedarfsgerechte Beschulung zu ermöglichen.

Die Vernetzung aller Personen und Institutionen ist erforderlich, um individuelle Förderpläne/Hilfepläne zu gewährleisten und diese praktisch umzusetzen:

- Jugendamt
- Schule/Schulamt
- Tagesgruppen-Angebote/Integrationshelfende
- Therapeutinnen bzw. Therapeuten
- Pflegeeltern
- Eltern/Vormundin bzw. Vormund/Pflegerinnen bzw. Pfleger

Die Kinder/Jugendlichen benötigen:

- kleine Klassen (8-12, maximal 15 Schülerinnen und Schüler) mit der Möglichkeit zur individuellen Differenzierung innerhalb des Klassenverbandes
- FASD geschultes Lehrpersonal
- Kontinuität in der Betreuung
- adäquate Vernetzung zwischen Schule und Pflegeeltern (wertschätzend und transparent)
- durchgängige Begleitung des Schultages (Unterricht und Pausen) durch kompetentes Personal (Integrationshelferinnen und -helfer, Lehrerinnen und Lehrer)
- individuelle Lern- und Förderpläne
- die Sicherheit, dass das positive Selbstbild der Schülerinnen und Schüler handlungsleitend für die Schule ist

[+] Die Katholische Fachhochschule NRW hat eine Broschüre zum Thema FASD in der Schule herausgegeben. »Empfehlungen zum Umgang mit Kindern mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung (FASD) im schulischen Alltag. Eine Orientierung für Schulen Lehrkräfte und Eltern.«⁴⁹

6.2 FASD und soziale Kontakte/Freundschaften

Die Verführbarkeit von Kindern mit FASD ist in vielen sozialen Bereichen groß. Aufgrund ihrer Beeinträchtigung sind sie nicht altersentsprechend entwickelt und selbstständig:

⁴⁹ Die Broschüre steht auf der Homepage der KathO NRW zum kostenfreien Download zur Verfügung. Siehe Linksammlung im Anhang.

- Sie gehen Freundschaften ein, die objektiv betrachtet keine sind. Personen, die sie gerade kennengelernt haben, bezeichnen sie als »beste Freundin/besten Freund«. Nicht selten werden sie ausgenutzt und investieren dennoch viel in diese Beziehungen.
- Sie sind häufig »Mitläufer« und erkennen diese Rolle nicht.
- Sie sind leicht manipulierbar und stellen das Handeln der »Peer-group« nicht in Frage. Bei illegalen Taten in der Gruppe sind es häufig sie, die erwischt werden.

6.3 FASD und Sexualität

Die oftmals fehlende Nähe-Distanz-Regulation und die verschobene eigene Wahrnehmung führen häufig zu einem frühen Umgang mit Sexualität. Jungen nutzen eher das Internet und die dort zur Verfügung stehenden pornografischen Filme. Diese Nutzung kann mit Hilfe von PC-Schutz/Sicherung seitens der Pflegeeltern reguliert werden.

Mädchen hingegen zeigen eher ein grenzenloses Bedürfnis nach Beziehungen und Kontakt. Aufgrund eines häufig ausgeprägten Wunsches nach Nähe und der fehlenden realistischen Einschätzung und Bewertung anderer Personen können sie leicht zum Opfer werden. Online-Foren beispielsweise stellen eine Gefahr dar.

Das Thema **Verhütung** ist aufgrund der Beeinträchtigung äußerst schwer zu vermitteln. In den meisten Fällen können sich die Jugendlichen nicht selbstständig und zuverlässig damit auseinandersetzen. Insofern sind frühe Schwangerschaften keine Seltenheit. Vielfach erhoffen sich die jungen Mädchen durch die Mutterschaft ein Stück Normalität zu leben. Um nicht in die überfordernde und destabilisierende Situation einer frühen Mutterschaft zu geraten, müssen verlässliche Maßnahmen der Empfängnisverhütung mit den Jugendlichen besprochen und umgesetzt werden. Gleichzeitig muss der Anspruch auf sexuelle Selbstbestimmung berücksichtigt werden.⁵⁰

6.4 FASD und Sucht

Aus der vorgeburtlichen Alkoholexposition ist nicht direkt eine erhöhte Suchtgefahr bei Menschen mit FASD abzuleiten. Dennoch entwickeln etwa 12% von ihnen eine Suchtproblematik. Dies begründet sich insbesondere in der leichten Verleitbarkeit sowie der hohen Reizoffenheit der Betroffenen.⁵¹ Eine mögliche Regulation erfolgt in erster Linie durch die Pflegeeltern. Diese müssen dem Thema erhöhte Aufmerksamkeit widmen.

Von Bedeutung ist der **Umgang der Pflegeeltern mit dem Thema Alkohol**. Der eigene Alkoholkonsum sollte, in Hinblick auf die Vorbildfunktion, selbstkritisch hinterfragt werden. Auch Trainerinnen und Trainer in Sportvereinen oder kleine und überschaubare Gruppen, in denen sich das Kind/die bzw. der Jugendliche sicher und akzeptiert fühlt, werden als Vorbilder wahrgenommen. Im besten Fall kann – mit Unterstützung der Pflegeeltern/der PKD-Fachkraft – offen über die Auswirkungen von Alkoholkonsum auf den von FASD betroffenen jungen Menschen gesprochen werden, um andere Kinder und Jugendliche, die Peer-Group, für das Thema zu sensibilisieren.

Mit Blick auf die Prävention ist es hilfreich, den Umgang mit Alkohol frühzeitig zu thematisieren. Dies sollte die Fachkraft im PKD im Blick haben.

50 Hilfreiche Informationen bietet u.a. Profamilia. Siehe Linksammlung im Anhang.

51 vgl. Feldmann

7 Anhang

7.1 Anlaufstellen: Diagnostik, Selbsthilfe und Beratung

Die folgende Auflistung von Anlaufstellen ist nicht abschließend. Die Angebote stehen exemplarisch für viele weitere innerhalb und außerhalb Nordrhein-Westfalens. Eine regelmäßig aktualisierte Liste weiterer Einrichtungen finden Sie auf der der Homepage des EBR Fachzentrum für Kinder mit FASD gGmbH unter www.fasd-fz-koeln.de.

7.1.1 Diagnostik

Sozialpädiatrisches Zentrum Elisabeth Krankenhaus Essen
ELISABETH-KRANKENHAUS
Moltkestraße 61, 45138 Essen

www.elisabeth-krankenhaus.contilia.de > Zentren, Kliniken, Abteilungen, Praxen > Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) > Fetales Alkoholsyndrom (FAS)

FAS-Ambulanz
Tagesklinik WALSTEDDE GMBH
Dorfstraße 9, 48317 Drensteinfurt (Kreis Warendorf)

www.tagesklinik-walstedde.de

Sozialpädiatrisches-Zentrum Leipzig
Städtisches Klinikum ST. GEORG
Delitzscher Straße 141, 04129 Leipzig

www.spz-leipzig.de

7.1.2 Selbsthilfegruppen in NRW

In nahezu jeder Kommune bzw. in den Kreisen gibt es Selbsthilfegruppen zum Thema Fetale Alkoholspektrumstörungen. FASD-Deutschland bietet auf seiner Homepage einen bundesweiten Überblick über Selbsthilfegruppen.

www.fasd-deutschland.de > Hilfe und Beratung > Regionale Selbsthilfegruppen

Der Pflege- und Adoptivfamilien NRW e.V. bietet eine Kontaktvermittlung zu Selbsthilfegruppen.

www.pan-ev.de

7.1.3 Beratung

EBR Fachzentrum für Kinder mit FASD gGmbH
Christophstraße 50–52, 50670 Köln

www.fasd-fz-koeln.de

Pflege- und Adoptivfamilien NRW e.V.
Vogelsanger Weg 80, 40470 Düsseldorf

www.pan-ev.de

7.2 Linksammlung

7.2.1 Broschüren zum Download

Die Fetale Alkoholspektrum-Störung; Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis. (Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung); www.bundesregierung.de > Service > Infomaterial der Bundesregierung > »FASD« im Suchfeld eingeben

Die Pflegestärkungsgesetze – Alles Leistungen zum Nachschlagen; www.pflegestaerkungsgesetz.de > Finanzielle Leistungen > in gedruckter Form bestellen

Eine (Pflege-)Kind mit FASD - und glücklich! (Erziehungsbüro Rheinland); www.erziehungsbuero.de > Mediathek > Publikationen > FASD

Empfehlungen zum Umgang mit Kindern mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung (FASD) im schulischen Alltag. Eine Orientierung für Schulen, Lehrkräfte und Eltern (KatHO NRW, UKM Münster); www.katho.-nrw.de > Aachen > Hochschule > Presse & Öffentlichkeitsarbeit > Pressemitteilungen > 30.08.2016 > hier

FASD und Pflegefamilien – Kinder mit FASD besser verstehen (Confugium e.V.); www.confugium.de > Ausstellung > Die komplette Ausstellung als Buchkino

Fetale Alkoholspektrumstörung – Und dann? Ein Handbuch für Jugendliche und junge Erwachsene; www.bundesregierung.de > Service > Infomaterial der Bundesregierung > »FASD« im Suchfeld eingeben

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es. (Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen e.V.); www.bvkm.de > Recht & Ratgeber > Mein Kind ist behindert, diese Hilfen gibt es

Was braucht das Kind? Informationen zu den Leistungsansprüchen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung (Landschaftsverband Rheinland); www.lvr.de > Service > Publikationen > »Was braucht das Kind« im Suchfeld eingeben

7.2.2 Allgemeine Informationen

Bundesverband behinderter Pflegekinder
www.bbpflegekinder.de

Dr. Feldmann zum Thema FASD
www.fetales-alkoholsyndrom.de

FASD Deutschland e.V.
www.fasd-deutschland.de

7.2.3 Informationen zum Thema Sexualität und Behinderung

PROFAMILIA
www.profamilia.de > Themen > Sexualität und Behinderung

8 Literatur

Falke, S., Stein, S., 2015, Ein (Pflege-)Kind mit FASD – und glücklich! Hrsg.: Erziehungsbüro Rheinland gGmbH, Köln

Feldmann, R. 2016, Verantwortung von Anfang an!, Hrsg.: Bundesverband der Deutschen Spirituosen-Industrie und Importeure e.V., Meckenheim

Francke, F., 2015, Chancen und Probleme einer Betreuung mit heilpädagogisch-therapeutischen Konzepten. In: Hennicke, K., Hoffmann, K., (Hrsg.), Menschen mit Intelligenzminderung und Fetalem Alkoholsyndrom (FAS): eine Herausforderung für die Behindertenhilfe, Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 20. März 2015 in Kassel, Berlin

Kindler H., Helming E., Meysen T., Jurczyk K. (Hrsg.), 2010, Handbuch Pflegekinderhilfe, München

Kunkel, P-Ch. (Hrsg.), 5. Auflage 2014, Sozialgesetzbuch VIII. Kinder- und Jugendhilfe, Baden-Baden

Landgraf, M., Heinen, F., 2016, S3-Leitlinie - Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörung, Kurzfassung

Münder J., Meysen T., Trenczek T. (Hrsg.), 7. Auflage 2013, Frankfurter Kommentar SGB VIII. Kinder- und Jugendhilfe, Baden-Baden

Nordhues, P., Wischenberg, M., Feldmann, T., 2013, Das Fetale Alkoholsyndrom: Eine Studie zur Erfassung der Prävalenz bei Pflegekindern. In: Feldmann, R., Michalowski, G., Lepke, K., (Hrsg.), Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD), Idstein

Schindler, G., 2011a, Fetale Alkoholspektrum-Störungen (FASD) in der sozialrechtlichen Praxis. Gutachten erstellt im Auftrag der Drogenbeauftragten der Bundesregierung, Berlin

Schindler, G., 2011b, Persönliches Budget als Leistung der Kinder- und Jugendhilfe – oder: Nur Mut zum Unbekannten! In: Das Jugendamt Heft 10/2011, S. 499 ff.

Schindler, G., 2014, Die Fetale Alkoholspektrum-Störung: Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis, Hrsg.: Drogenbeauftragte der Bundesregierung, Bundesministerium für Gesundheit, Berlin

Wiesner, R. (Hrsg.), 5. Auflage 2015, SGB VIII, Kinder - und Jugendhilfe, Kommentar, München

LWL – Landschaftsverband Westfalen-Lippe

Freiherr-vom-Stein-Platz 1, 48133 Münster

Tel 0251 591-01, Fax 0251 591-3300

www.lwl.org

LVR – Landschaftsverband Rheinland

Kennedy-Ufer 2, 50663 Köln

Tel 0221 809-0, Fax 0221 809-2009

www.lvr.de