Rechtsanwältin Gila Schindler
Telefon: +49(0)6221 137 97 23
Telefax: +49(0)6221 137 98 75
http://www.msbh.de/

Gutachten

der Rechtsanwältin Gila Schindler
BERNZEN SONNTAG Rechtsanwälte

unter Beteiligung von Dr. med. Heike Hoff-Emden

vom 15. November 2011

Fetale Alkoholspektrum-Störungen (FASD) in der sozialrechtlichen Praxis

erstellt im Auftrag:

Der Drogenbeauftragten der Bundesregierung
Friedrichstr. 108, D-10117 Berlin

Vorwort der Verfasserin

Auswirkungen der Fetalen Alkoholspektrum-Störung finden in unserer Gesellschaft allmählich Aufmerksamkeit. FASD-Betroffene sind in vielfältigen Lebensbereichen beeinträchtigt, sind auf Hilfe und Unterstützung angewiesen und vor allem auf ein ausreichendes Verständnis der beteiligten Stellen und Institutionen für ihre Beeinträchtigungen und der sich daraus ergebenden Unterstützungs- und Hilfebedarfe.

Dabei gilt: Je früher und qualifizierter Hilfen und Leistungen einsetzen, desto größer ist die Chance, den Lebensweg der Betroffenen positiv zu beeinflussen. Wenngleich akzeptiert werden muss, dass die Schäden, die das Ungeborene durch Alkoholkonsum seiner Mutter in der Schwangerschaft erleidet, nicht heilbar sind, so können doch Symptome gelindert und negative Auswirkungen reduziert und aufgefangen werden.

Das vorliegende Gutachten widmet dem Bereich der Sozialleistungen besondere Aufmerksamkeit, denn im Sozialleistungsrecht und seiner Umsetzung finden sich die Grundlagen für eine erfolgreiche Hilfe und Unterstützung der Betroffenen.

Im Folgenden soll dargestellt werden, welche Sozialleistungen Menschen in Anspruch nehmen können, die von einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung betroffen sind und welche Probleme bei der Umsetzung und Einlösung der Ansprüche auftreten.

In einem nächsten Schritt sollen Vorschläge zur Umsetzung der geltenden Gesetze vorgelegt sowie Empfehlungen für den Gesetzgeber entwickelt werden, mit denen die Situation der Betroffenen und ihrer Angehörigen verbessert werden können.

Einleitung

Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft ist Ursache für angeborene Fehlbildungen, geistige Behinderungen, Entwicklungs- und Wachstumsstörungen sowie für extreme Verhaltensauffälligkeiten.[1] Die Beeinträchtigungen eines Menschen, der pränatal durch Alkohol geschädigt wurde, sind in der Regel schwerwiegend und bleiben ein Leben lang bestehen. Diese Feststellung erfüllt im deutschen Sozialleistungsrecht in der Regel den Begriff der (wesentlichen) Behinderung und eröffnet für die Betroffenen ein großes Spektrum an Ansprüchen auf Sach- und Dienstleistungen sowie an Leistungen der Existenzsicherung (siehe unten 1.5).

Da die Herleitung von Rechtsansprüchen auf Sozialleistungen auf der medizinischen Diagnose aufbaut, soll zunächst die Diagnose FASD aus medizinischer Sicht erläutert werden. Das diagnostisch abgeklärte Bestehen einer Beeinträchtigung durch FASD ist damit Grundlage für die Diskussion der rechtlichen Ansprüche.

Wurde bereits vorweggenommen, dass die Beeinträchtigung durch FASD in der Regel als Behinderung anzusehen ist, so führt das zur Anwendbarkeit verschiedener Leistungsgesetze. Als denkbare Leistungen kommen Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen sowie Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft in Betracht. Diese Leistungen finden ihre Grundlage in verschiedenen Leistungsgesetzen und werden von unterschiedlichen Leistungsträgern erbracht. Das deutsche Sozialleistungsrecht kennt kein eigenes „Behindertenrecht".

Vorteil einer Zuordnung zu unterschiedlichen Leistungsgesetzen ist, dass Menschen mit Behinderung zunächst immer in ihren anderen Rollen wahrgenommen werden. Als Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung, wenn es um Leistungen der Heilung und medizinischen Rehabilitation geht, als Versicherte der Pflegeversicherung, wenn es um Pflegeleistungen geht, als Kinder bzw. Jugendliche, wenn es um Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe geht usw. Das heißt, der deutsche Gesetzgeber hat der Versuchung widerstanden, die Tatsache einer Behinderung als entscheidende Gemeinsamkeit aufzufassen.

Der Nachteil einer solchen Regelung ist, dass sich die Berechtigten schnell in einem für sie unüberschaubaren Zuständigkeitsdschungel verlieren und Leistungen nicht immer schnell und sachgerecht gewährt werden.

Die Behebung dieses Nachteils wurde auf Ebene der Gesetzgebung intensiv diskutiert. Als Ergebnis blieb zwar die Aufteilung der Leistungen in verschiedenen Leistungsgesetzen erhalten, zugleich wurde aber entschieden, ein gemeinsames Verfah-

[1] Hoff-Emden 2008; Günther 2003 2003; fas World Deutschland, Lebenslang durch Alkohol, Stand Juli 2008.

rensrecht einzuführen. Ziel dieses Verfahrensgesetzes ist, dass Menschen mit Behinderungen schneller, unbürokratischer und effektiver die ihnen zustehenden Leistungen erhalten. Das Verfahrensrecht wurde als Gesetz über die Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen im Neunten Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) kodifiziert. Es garantiert, dass sich alle Rehabilitationsträger, die Leistungen für Menschen mit Behinderungen erbringen an ein einheitliches Verfahren halten müssen. Insbesondere sollte vermieden werden, dass die Betroffenen mit der Begründung der Unzuständigkeit von einem Leistungsträger zum nächsten geschickt werden.

Zudem hat die Bundesrepublik Deutschland am 1. März 2009 die UN-Behindertenrechtskonvention ratifiziert. Das Regelwerk ist seitdem national geltendes Recht und garantiert Menschen mit Behinderungen zum Teil umfassendere und zum Teil ausdifferenziertere Ansprüche auf Teilhabe als das deutsche Teilhaberecht. In diesem Sinne spielt die UN-Kinderrechtskonvention bei der Verwirklichung von sozialrechtlichen Ansprüchen von jungen Menschen, die von FASD betroffen sind, eine wesentliche Rolle.

Im Folgenden werden die vorgelegten sechs Fragen der Drogenbeauftragte der Bundesregierung gutachtlich beantwortet:

1. *Im Zusammenhang mit welchen sozialrechtlichen Leistungen spielt die Diagnose FASD eine maßgebliche Rolle, d.h. wann begründet sie Ansprüche auf entsprechende Leistungen?*
2. *Welchen Problemen stehen die Betroffenen bei der Einlösung sozialrechtlicher Leistungsansprüche gegenüber*
3. *Welche Unterschiede bestehen zu "anerkannten" Behinderungen wie beispielsweise dem Down-Syndrom oder ähnlichen Erkrankungen?*
4. *Welche (gesetzgeberischen) Maßnahmen empfehlen Sie zur Abschaffung der Probleme der bisherigen Praxis?*
5. *Bestehen bei den betroffenen Institutionen und Ämtern eventuell Informationsdefizite? Wenn ja, wie könnten diese beseitigt werden?*
6. *Welche weiteren Maßnahmen sind notwendig, um Menschen, die von FASD betroffen sind, eine möglichst erfolgreiche Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen?*

Inhaltsverzeichnis

1. Im Zusammenhang mit welchen sozialrechtlichen Leistungen spielt die Diagnose FASD eine maßgebliche Rolle, d.h., wann begründet sie Ansprüche auf entsprechende Leistungen? 7

1.1 Überblick über das Syndrom: Was ist FASD? 7

1.1.1 Ursache und Erscheinungsbild der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen..... 7

1.1.2 Diagnostik und Auswirkungen des FASD 7

1.2 Welches Spektrum an staatlichen Sozialleistungen steht einem von FASD betroffenen Menschen grundsätzlich zur Verfügung? 10

1.3 Leistungen der Gesundheitsförderung und der Pflege.....11

1.3.1 Diagnose und Behandlung von Krankheiten 11

1.3.2 Früherkennung und Frühförderung 13

1.3.3 Anspruch auf Pflege.....17

1.4 Gesundheitsförderung und Hilfe zur Pflege als Leistung der Sozialhilfe 21

1.5 Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.....22

1.5.1 FASD als anerkannte Form der Behinderung und die Konsequenzen 22

1.5.2 Voraussetzungen und Inhalt des Behinderungsbegriffs.....23

1.5.3 Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.....30

1.6 Ergänzende Leistungen und Rechte 45

1.6.1 Begründung eines Sonderstatus.....45

1.6.2 Schadensersatz aufgrund der Regelungen der Opferentschädigung.....47

1.6.3 Finanzielle Leistungen.....48

1.6.4 Rechtliche Vertretung.....50

2. Welchen strukturellen Problemen stehen die Betroffenen bei der Einlösung sozialrechtlicher Leistungsansprüche gegenüber? 51

2.1 Welche Unterschiede bestehen zu "anerkannten" Behinderungen wie beispielsweise dem Down-Syndrom oder ähnlichen Erkrankungen?.....51

2.2 Diagnosedefizite und Defizite bei der Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung.....52

2.2.1 Probleme bei der Diagnose.....53

2.2.2 Feststellung des Teilhabebedarfs 55

2.3 Zuständigkeitsprobleme 57

2.3.1 Verhältnis der Eingliederungshilfe als Leistung der Kinder- und Jugendhilfe und als Leistung der Sozialhilfe 58

2.3.2 Vorrangverhältnis zwischen § 41 SGB VIII und § 16a SGB II.....65

2.3.3 Vorrangige Leistungspflicht der Krankenkasse.....66

2.4 Kostenbeteiligung zwischen Kinder- und Jugendhilfe und Sozialhilfe im Vergleich.....67

2.5 Informationsdefizite.....68

2.6 Angebotsdefizite 69

2.6.1 Spezifische Therapieformen 69
2.6.2 Schule 70
2.6.3 Ausbildung und Erwerbstätigkeit 70
2.6.4 Wohnformen 71
3. Welche Maßnahmen auf Grundlage der geltenden Gesetze sind notwendig, um Menschen, die von FASD betroffen sind, eine möglichst erfolgreiche Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen? 72
3.1 Maßnahmen zur Verbesserung der Diagnostik 73
3.2 Beseitigung von Informationsdefiziten 75
3.3 Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe 76
4. Welche gesetzgeberischen Maßnahmen empfehlen Sie zur Abschaffung der Probleme der bisherigen Praxis? 78
4.1 Vermeidung von Abgrenzungsproblemen durch Schaffung einer Gesamtverantwortung der Kinder- und Jugendhilfe für alle Kinder und Jugendlichen 78
4.2 Vorschläge zu weiteren gesetzlichen Änderungen 81
4.2.1 Gesetzliche Änderungen zur Unterstützung der Diagnostik 81
4.2.2 Gesetzliche Änderungen in der Teilhabeplanung nach dem SGB XII 81
Literatur 83

Gutachten

1. Im Zusammenhang mit welchen sozialrechtlichen Leistungen spielt die Diagnose FASD eine maßgebliche Rolle, d.h. wann begründet sie Ansprüche auf entsprechende Leistungen?

1.1 Überblick über das Syndrom: Was ist FASD?

1.1.1 Ursache und Erscheinungsbild der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen

Alkohol während der Schwangerschaft kann über direkte und indirekte Mechanismen die Entwicklung des Ungeborenen beeinflussen und zu erheblichen körperlichen und geistigen Schädigungen führen. Die Auswirkungen werden unter dem Begriff **Fetale Alkohol-Spektrum-Störungen** (FASD) zusammengefasst. Die schwerste Form der Beeinträchtigung durch Alkohol ist das fetale Alkoholsyndrom, das auch als Vollbild der Störung beschrieben wird.

Bei den Fetalen Alkoholspektrum-Störungen handelt es sich um Krankheitsbilder mit den Leitsymptomen Kleinwuchs, kraniofazialen Dysmorphien, Mikrozephalus, unterschiedlich stark ausgeprägten Entwicklungsstörungen und intellektuellen Beeinträchtigungen.[2]

Die im ICD 10 enthaltene Diagnose Q86.0 Alkoholembryopathie beschreibt nur unzureichend die Komplexität des Krankheitsbildes.

1.1.2 Diagnostik und Auswirkungen des FASD

1.1.2.1 Diagnoseinstrumente

Gegenwärtig stellt der 4-Digit Diagnostic Code[3] ein international angewandtes, differenziertes Instrument zur Diagnosestellung der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen dar. Der 4-Digit Diagnostic Code ist das derzeit elaborierteste Instrument und verdient als Standard zu fungieren:

[2] Hoff-Emden 2008.
[3] Astley 2004.

Tabelle 1: Diagnostische Kriterien (Astley, 2004)

	Wachstum/Gewicht	Gesicht	ZNS	Alkohol
4	Größe **und** Gewicht ≤3. Perzentile	alle drei Merkmale in starker Ausprägung	strukturelle oder neurologische Auffälligkeiten	belegte, starke Alkoholexposition
3	Größe **oder** Gewicht ≤3. Perzentile	zwei Merkmale in starker Ausprägung, drittes mäßig ausgeprägt	starke Einschränkung in mind. drei Funktionsbereichen	belegte Alkoholexposition in mäßigem oder unbekanntem Ausmaß
2	Größe und/oder Gewicht >3. und ≤10. Perzentile	ein Merkmal stark ausgeprägt, zwei Merkmale mäßig oder nicht ausgeprägt	Hinweise auf Entwicklungsverzögerung oder funktionelle Defizite, aber kein Rang 3	Alkoholexposition unbekannt
1	Größe und Gewicht altersentsprechend	drei Merkmale in mäßiger Ausprägung oder nicht vorhanden	kein Hinweis auf Entwicklungsverzögerung oder funktionelle Defizite	belegte Alkoholabstinenz während der Schwangerschaft

Die Tabelle zeigt die vier Elemente des 4-Digit Diagnostic Codes, deren Ausprägung jeweils in vier Schweregraden von nicht vorhanden (=1) bis deutlich ausgeprägt (=4) eingeschätzt wird. Die vier Elemente beziehen sich auf 1) Wachstumsminderung, 2) Merkmale des FAS-Gesichts, 3) Veränderungen des Zentralnervensystems und 4) Alkoholkonsum der Mutter zum Zeitpunkt der Schwangerschaft.

Für die Einschätzung des prä- und postnatalen Wachstums werden die Körpergröße und das Körpergewicht des jeweiligen Kindes herangezogen.

Das FAS-Gesicht wird definiert über drei spezifische, gleichzeitig vorliegende Merkmale: Einen verkürzten Abstand zwischen Innen- und Außenwinkel des Auges (small palpebral fissures), ein schwach modelliertes Philtrum und ein schmales Oberlippenrot.

Eine deutlich ausgeprägte Veränderung des Zentralnervensystems wird über strukturelle oder neurologische Befunde wie einem Mikrozephalus, EEG-Auffälligkeiten oder Auffälligkeiten in bildgebenden Verfahren festgestellt. Eine Veränderung des Zentralnervensystems mit den Schweregraden 2 bis 3 wird hingegen bei Hirnfunktionsstörungen minderer Ausprägung angenommen. Je stärker und je mehr Funktionsbereiche beeinträchtigt sind, desto höher wird der Schweregrad der Störung eingeschätzt. Zu den relevanten Bereichen gehören neben der allgemeinen Intelligenz auch Aufmerksamkeitsfunktionen, Motorik, Sprachentwicklung, Gedächtnis, Exekutivfunktionen und die Verhaltensauffälligkeiten des Kindes.

An vierter Stelle werden die Informationen zum Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft kodiert. Nach Einschätzung aller Symptomkomplexe ergibt sich ein vierstelliger Code, der dann in die entsprechende Diagnose überführt wird.

1.1.2.2 Auswirkungen

Der 4-Digit Diagnostic Code verdeutlicht, dass ein interdisziplinäres Team nötig ist, um alle Auswirkungen, die Alkohol auf das ungeborene Kind haben kann, erfassen zu können. Die Auswirkungen hängen davon ab, zu welchem Zeitpunkt der Schwangerschaft die Mutter welche Menge an Alkohol konsumiert hat, und über welchen Zeitraum der Konsum andauerte. Als Folge zeigt jedes Kind ein spezifisches Muster an Stärken und Schwächen, das differenziert erfasst werden muss, um adäquate Interventionen einleiten zu können.[4]

Zudem müssen alle anderen prä- und postnatalen Expositionen und Ereignisse beachtet werden, die zu den Problemen des Kindes beigetragen haben könnten. Dazu gehören die pränatale Belastung durch weitere teratogene Noxen, Mangelernährung und postnatal ungünstige Bedingungen für das Aufwachsen des Kindes. Das Aufwachsen bei alkoholkranken Eltern kann lebenslange Folgen für das Kind haben, durch vererbte Vulnerabilitäten und/oder mögliche psychologische Auswirkungen der dysfunktionalen Erfahrungen mit alkoholkranken Eltern.[5] In einer eigenen Erhebung wurde bei 74 % der FASD diagnostizierten Kindern physische, psychische oder emotionale Misshandlung, Vernachlässigung oder Missbrauch fremdanamnestisch angegeben, sodass auch von einer erheblichen Dunkelziffer FASD Betroffener mit posttraumatischen Belastungsstörungen auszugehen ist.[6]

Diese Risikofaktoren wirken sich, genau wie bei anderen Kindern auch, auf die Entwicklung von alkoholgeschädigten Kindern aus. In einer Diplomarbeit wurde eruiert, dass der Zusammenhang von Risikofaktoren mit Verhaltensproblemen bei alkoholgeschädigten Kindern sogar stärker ist als bei Kontrollkindern.[7] Eine mögliche Interpretation ist die mangelnde Kompensation von aversiven Erfahrungen durch die eingeschränkten Ressourcen und die möglicherweise vorliegenden strukturellen Veränderungen bei alkoholgeschädigten Kindern.

[4] Drozella, S. 31f.
[5] Olson 2001.
[6] Knieper 2007.
[7] Pauser 2007.

Die Schädigungen, die dem Ungeborenen durch pränatale Alkoholexposition entstehen, sind unumkehrbar. Um die Entwicklung von sogenannten Sekundärbeeinträchtigungen zu verhindern, benötigen die von FASD Betroffenen eine frühe Diagnosestellung. Diese ermöglicht, das Umfeld an die individuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse anzupassen.[8] Erfolgt keine Anpassung, kommt es zu einer dauerhaften Überforderung der Betroffenen, deren Begrenzungen leicht übersehen werden können. In der Folge kann es sowohl zu psychischen Störungen (v.a. Depressionen und Angststörungen sowie Suchterkrankungen) als auch zu straffälligem Verhalten kommen.

Die durch die Diagnose FASD beschriebenen Funktionseinbußen haben Auswirkungen, die bei der Beschulung und beruflichen Planung, den sozialen Erwartungen und bei der gesundheitlichen Versorgung berücksichtigt werden müssen, dh die frühzeitige, professionelle und sorgfältige Diagnostik ist wesentliche Grundlage für den gesamten weiteren Lebensweg der Betroffenen.[9]

1.2 Welches Spektrum an staatlichen Sozialleistungen steht einem von FASD betroffenen Menschen grundsätzlich zur Verfügung?

Die dargestellten, teilweise erheblichen, aber vor allem immer symptomatisch geschilderten Beeinträchtigungen der von FASD Betroffenen, erfordern eine professionelle und intensive Förderung, Unterstützung und Hilfe.

Das grundgesetzlich verankerte staatliche Selbstverständnisses der Bundesrepublik Deutschland als sozialer Rechtsstaat führt dazu, dass Menschen mit körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigungen auf ein dichtes Netz sozialer Dienst-, Sach- und Geldleistungen zurückgreifen können.

Das dichte Netz der Sozialleistungen führt allerdings in seinen negativen Auswirkungen auch dazu, dass sich für die Anspruchsberechtigten und ihre Angehörigen eine unübersichtliche und verwirrende Lage bietet. Eine Vereinfachung hat der Gesetzgeber dadurch vorgesehen, dass die Sozialleistungsansprüche in Deutschland in einem einheitlichen Sozialgesetzbuch kodifiziert sind. Dieses Sozialgesetzbuch besteht aus zwölf Büchern, die sich in allgemeine und besondere Regelungsbereiche aufgliedern lassen. In den besonderen Teilen – wie dem Recht der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V), der Sozialhilfe (SGB XII), der Kinder- und Jugendhilfe

[8] Juretko 2006, S. 21.
[9] Streissguth 1997.

(SGB VIII) usw. – ist der überwiegende Teil der Ansprüche auf Sozialleistungen zu finden.

Wenngleich Ziel des Gesetzgebers ist, alle Sozialleistungen im Sozialgesetzbuch zusammenzuführen, so ist dieses bislang noch nicht vollumfänglich erreicht. D.h., es finden sich weiterhin Ansprüche auf Sozialleistungen in anderen Gesetzbüchern, wie etwa dem Bundesausbildungsförderungsgesetz (BAföG), dem Bundesversorgungsgesetz (BVG), dem Opferentschädigungsgesetz (OEG), dem Wohngeldgesetz (WoGG) oder dem Bundeskindergeldgesetz (BKGG).

Im Folgenden werden die Ansprüche auf Sozialleistungen, die für FASD Betroffene grundsätzlich relevant sein können, dargestellt. Da es für die von FASD Betroffenen darüber hinaus eine wesentliche Rolle spielt, wer diese Leistungen beantragen kann, wird ergänzend auch auf die Situation der gesetzlichen Vertretung der Betroffenen eingegangen.

1.3 Leistungen der Gesundheitsförderung und der Pflege

1.3.1 Diagnose und Behandlung von Krankheiten

Als Leistung der Krankenversicherung wird die Vermeidung, Erkennung, Heilung und Behandlung von Erkrankungen durch Ärzte übernommen (§ 11 Abs. 1 SGB V). Darüber hinaus werden Leistungen der medizinischen Rehabilitation und ergänzende Leistungen gewährt, die notwendig sind, um eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern (§ 11 Abs. 2 SGB V). Das Gesetz der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) sieht hierfür ein breites ausdifferenziertes Leistungsangebot vor.

Insbesondere haben Versicherte einen Anspruch auf Krankenbehandlung, wenn sie notwendig ist, um eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern (§ 27 SGB V). Versicherte Kinder haben darüber hinaus einen Anspruch auf Untersuchungen zur Früherkennung von Krankheiten, die ihre körperliche oder geistige Entwicklung gefährden. Korrespondierend zu diesen Ansprüchen werden diejenigen Tätigkeiten des Arztes als ärztliche Behandlung in Form der Versicherungsleistung erbracht, die zur Verhütung, Früherkennung und Behandlung von Krankheiten nach den Regeln der ärztlichen Kunst ausreichend und zweckmäßig sind (§ 28 Abs. 1 SGB V).

Im deutschen Krankenversicherungsrecht wird unter Krankheit ein regelwidriger Körper- oder Geisteszustand verstanden, der ärztlicher Behandlung bedarf und/oder Arbeitsunfähigkeit zur Folge hat.[10] Wegen der Unumkehrbarkeit der Schädigungen mit Krankheitswert, die dem Ungeborenen durch pränatale Alkoholexposition entstehen, stellt sich die Frage, inwieweit eine Krankenbehandlung überhaupt möglich ist.

Eine Kausaltherapie des FASD ist ausgeschlossen und wird dementsprechend nicht als abrechenbare Leistung aufgeführt.[11] Es handelt sich bei FASD allerdings um eine komplexe angeborene Hirnschädigung, bei der sämtliche Hirnregionen vom motorischen Cortex (Steuerung von Grob und Feinmotorik) bis zum limbischen System (Steuerung der Emotionen) beeinträchtigt sein können. Insbesondere von der Schädigung betroffen ist das Frontalhirn. Dieses ist für die Exekutivfunktionen (Handlung-Planung), Impulssteuerung, Lernen aus Erfahrung verantwortlich.

Aus der Hirnschädigung, die unterschiedliche Regionen in unterschiedlichem Ausmaß betreffen kann, ergibt sich, dass bei Menschen, die von FASD betroffen sind, eine Vielzahl von Symptomen auftreten können, die der Behandlung zugänglich sind und diese auch erfordern. Tatsächlich ist Kennzeichen der Diagnose FASD, dass eine ganze Reihe von Komorbiditäten bzw. Folgeerkrankungen festzustellen sind. Hierzu gehören insbesondere:

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

[10] BSG – 20.10.1972 – 3 RK 93/71, BSGE 35, 10, 12 f.
[11] Juretko 2006, S. 21.

In der Adoleszenz und im Erwachsenenalter sind darüber hinaus Depressionen sowie Suchterkrankungen häufige Komorbiditäten.

Voraussetzung jeglicher Therapie, die auf Behandlung der Symptome abzielt, ist eine fundierte Diagnose, auf deren Grundlage ein Behandlungsplan erstellt werden kann.[12] Somit gehört auch die Diagnose von FASD und der Komorbiditäten bzw. Folgeerkrankungen zweifelsfrei zu den Leistungen der Krankenversicherung.

Bislang gibt es keine spezifische FASD-Therapie. Vorhandene therapeutische Interventionsmöglichkeiten müssen vielmehr dem jeweiligen Profil angepasst und im Therapieverlauf häufig modifiziert werden.[13] Sofern zu den Leistungen der Krankenversicherung auch die Linderung von Beschwerden und Verhütung einer Verschlimmerung der Erkrankung gehören, können zu diesem Zweck insbesondere Ergotherapie, Logopädie und Krankengymnastik sowie Psychotherapie in Anspruch genommen und auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnitten werden.[14]

1.3.2 Früherkennung und Frühförderung

1.3.2.1 Inhalt und Ziel der Leistung

Leistungen der Früherkennung und der Frühförderung basieren auf der Überlegung, dass Prävention und Hilfe umso besser wirken, je früher eine Beeinträchtigung oder Auffälligkeit in der kindlichen Entwicklung festgestellt wird.[15] In der frühen Kindheit können Entwicklungen beeinflusst werden, die für das gesamte weitere Leben positive Auswirkungen haben. So kann eine früh einsetzende individuelle Förderung das Auftreten von Behinderung wenn nicht gar verhüten oder bestehende Behinderungen und deren Folgen beheben, so doch zumindest deren Folgen mildern.[16]

Die Früherkennung und Frühförderung nimmt damit für sich in Anspruch, in besonderer Weise die Chancen des Kindes auf bestmögliche Entfaltung seiner Persönlichkeit und für seine Entwicklung zu einem selbstbestimmten Leben zu erhöhen.[17] Damit sollten die Leistungen der Früherkennung und Frühförderung für FASD betroffene Kinder grundsätzlich von unschätzbarem Wert sein. Denn nicht nur die dargestellte dringende Notwendigkeit einer frühen und qualifizierten Diagnose kann in diesem Rahmen

[12] Juretko 2006, S. 21 m.w.Nw.
[13] Hoff-Emden 2008.
[14] Hoff-Emden 2008.
[15] BZgA, http://www.kindergesundheit-info.de/1762.0.html
[16] Meysen, FK-SGB VIII, § 35a Rn. 87.
[17] BZgA, http://www.kindergesundheit-info.de/1762.0.html

erfüllt werden, sondern darüber hinaus können frühzeitig passgenaue Hilfen installiert werden.

Da eine frühe Diagnose sowie ein stabiles und stressarmes Umfeld als protektive Faktoren für die Entwicklung der Betroffenen gelten,[18] kommt den Leistungen der Frühförderung besonderes Gewicht zu.

Die Begriffe der Früherkennung und Frühförderung sind weder abschließend definiert noch gesetzlich fest eingegrenzt. Allerdings lässt sich die Früherkennung auf eine möglichst frühzeitige Diagnose von Erkrankungen und Störungen begrenzen.[19]

Der Begriff der Frühförderung ist dagegen ungleich weiter. Generell lässt sich wohl sagen, dass der Frühförderung immer ein ganzheitlicher Hilfeansatz zugrunde liegt.[20] Vorzugsweise umfasst sie aufeinander abgestimmte und zusammenwirkende medizinische, psychologische, soziale, heilpädagogische und pädagogische Maßnahmen, die das Kind selbst wie auch seine nächste Umgebung – die Familie – einbeziehen.[21]

Die Leistungen können spezifisch auf das primäre Therapieziel für ein Kind mit FASD abgestimmt werden, das in der Etablierung stabiler Alltagsroutinen liegen muss.

In Deutschland wird Früherkennung und Frühförderung vor allem in sozialpädiatrischen Zentren und interdisziplinären Frühförderstellen umgesetzt.

Die Sozialpädiatrischen Zentren sind nach § 119 SGB V eine institutionelle Sonderform interdisziplinärer ambulanter Krankenbehandlung. Sie sind zuständig für die Untersuchung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen unter Einbeziehung des sozialen Umfelds, einschließlich der Beratung und Anleitung von Bezugspersonen. Zum Behandlungsspektrum gehören insbesondere Krankheiten, die Entwicklungsstörungen, drohende und manifeste Behinderungen sowie Verhaltens- und seelische Störungen jeglicher Ursache bedingen.[22]

Zu ihren vornehmlichen Aufgaben gehören die Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr, die aufgrund der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung nicht in einer ärztlichen Praxis oder in interdisziplinären Frühförderstellen behandelt werden können.[23] Diese spezifische Ausrichtung und Expertise

[18] Chiou-Shiue Ko 2005.
[19] Lachwitz, HK-SGB IX, § 30 Rn. 33 ff.
[20] Meysen, FK-SGB VIII, § 35a Rn. 89.
[21] BZgA, http://www.kindergesundheit-info.de/1762.0.html
[22] Majerski-Pahlen, SGB IX § 30 Rn. 6.
[23] Gerke, SGB IX, § 30 Rn. 14.

der sozialpädiatrischen Zentren macht sie für die Erkennung und Behandlung des FASD besonders geeignet.

Unter interdisziplinären Frühförderstellen werden familien- und wohnortnahe Dienste und Einrichtungen verstanden, die der Früherkennung, Behandlung und Förderung von Kindern dienen, um in interdisziplinärer Zusammenarbeit von qualifizierten medizinisch-therapeutischen und pädagogischen Fachkräften eine drohende oder bereits eingetretene Behinderung zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu erkennen und die Behinderung durch gezielte Förder- und Behandlungsmaßnahmen auszugleichen oder zu mildern.[24] Leistungen durch interdisziplinäre Frühförderstellen werden in der Regel vom Säuglingsalter bis zum Schuleintritt in ambulanter, einschließlich mobiler Form erbracht. Der Schwerpunkt liegt dabei in der Regel auf einer pädagogisch-psychologisch orientierten und beratenden Hilfe und weniger auf der Diagnostik.[25]

Beiden Einrichtungen gemeinsam ist, dass sie nicht nur die entsprechenden Behandlungen und Fördermaßnahmen für das Kind anbieten, sondern sich auch gezielt an die betroffenen Eltern wenden, zum Beispiel mit Informationen, Anregungen und Anleitungen zur Förderung ihres Kindes. Zu den besonderen Aufgaben der Frühförderung gehört auch, Eltern darin zu unterstützen, sich mit der möglichen Beeinträchtigung ihres Kindes auseinanderzusetzen und sie anzunehmen, ihnen Hilfen bei der Erziehung zu bieten und sie über rechtliche Gegebenheiten und finanzielle Hilfen zu informieren und zu beraten.[26]

1.3.2.2 Rechtliche Grundlagen der Früherkennung und Frühförderung

Ansprüche auf Maßnahmen der Früherkennung und Frühförderung gewährt zunächst die Krankenversicherung (SGB V). Wenn eine Behandlung, die der Früherkennung bzw. Frühförderung zuzuordnen ist, ärztlich verordnet wird, werden die Kosten von der Krankenkasse übernommen.[27]

Wird die Maßnahme nicht als Leistung der Krankenversicherung anerkannt, so besteht die Möglichkeit, dass sie vom Träger der Sozialhilfe bzw. dem Träger der öffentlichen Jugendhilfe als Eingliederungshilfe auf Grundlage der Sozialhilfe (SGB XII) bzw.

[24] Gerke, SGB IX, § 30 Rn. 10 ff.
[25] Gerke, SGB IX, § 30 Rn. 10 ff.
[26] Liebig, LPK-SGB IX, § 30 Rn. 10.
[27] Lachwitz, SGB IX, § 30 Rn. 68.

der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) gewährt wird.[28] Wegen der teilweise nicht auflösbaren Abgrenzungsprobleme im frühkindlichen Alter ermöglicht die Frühförderungsverordnung (FrühV) zur Vermeidung von Zuständigkeitsstreitigkeiten im Einzelfall eine trägerübergreifende Diagnostik in interdisziplinären Frühförderstellen (§ 3 FrühV) oder sozialpädiatrischen Zentren (§ 4 FrühV) und die Erbringung von trägerübergreifenden Komplexleistungen (§§ 8 f FrühV). Zuständigkeitsanteile werden bei der Finanzierung der Leistung gequotelt.[29] Mit Blick auf die Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe gilt allerdings, dass Landesrecht die Leistungen der Frühförderung für Kinder unabhängig von der Art der Behinderung vorrangig der Zuständigkeit anderer Leistungsträger zuordnen kann (§ 10 Abs. 4 S. 3 SGB VIII).[30]

Auf dieser Basis erscheint die Entwicklung von integrierten Konzepten in Verbundsystemen interdisziplinär arbeitender Frühförderstellen dringend erforderlich. Die Frühförderung findet in § 30 SGB IX ihre gesetzliche Definition. Die hierzu erlassene Frühförderungsverordnung (FrühV) enthält Regelungen zum Verfahren bei der Gewährung von Komplexleistungen.[31] Die Leistungen zur Früherkennung und Frühförderung behinderter oder von Behinderung bedrohter Kinder sind zwar in § 30 SGB IX auf Bundesebene konkretisiert worden, da aber weder das Leistungsrecht der Krankenversicherung oder der Eingliederungshilfe noch das Verfahrensrecht zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen im SGB IX die Ausgestaltung der Leistungen im Einzelnen festlegt, können sich je nach Bundesland erhebliche Unterschiede ergeben.

Der Gesetzgeber hat mit der „Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder“ (Frühförderungsverordnung – FrühV) den Versuch einer Vereinheitlichung unternommen. Diese sollte bewirken, dass medizinisch-therapeutische und heilpädagogische Leistungen stärker verzahnt und auf der Grundlage von Finanzierungsvereinbarungen abgestimmter erbracht werden. In der Praxis hat sich diese Hoffnung jedoch bisher nur unzureichend erfüllt.[32]

[28] Lachwitz, SGB IX, § 30 Rn. 79.
[29] Lachwitz, SGB IX, § 30 Rn. 80 ff.; Meysen, FK-SGB VIII, § 10 Rn. 14.
[30] Meysen, FK-SGB VIII, § 10 Rn. 54.
[31] Lachwitz, SGB IX, § 30 Rn. 80 ff.; Gerke, SGB IX, § 30 Rn. 5 ff.
[32] 13. Kinder- und Jugendbericht, BT-Drucks. 16/12860, S. 172.

1.3.3 Anspruch auf Pflege

1.3.3.1 Voraussetzungen für Leistungen der Pflegeversicherung

Menschen mit FASD benötigen häufig eine Form der Versorgung, die in unserem Rechtsverständnis als „Pflege" zu qualifizieren ist. Der Begriff der Pflege ist rechtlich zwar nicht verbindlich definiert, wird in unserem Sozialleistungssystem jedoch im Zusammenhang mit den Leistungen der sozialen Pflegeversicherung konkretisiert.[33]

Pflegebedürftig im Sinne der sozialen Pflegeversicherung sind gemäß § 14 SGB XI Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen.

FASD ist als Krankheit oder Behinderung zu verstehen (siehe unten 1.5.1). Damit ist die grundlegende Voraussetzung für den Bezug von Leistungen der sozialen Pflegeversicherung erfüllt.

In einem nächsten Schritt ist zu prüfen, ob aufgrund der Erkrankung oder Behinderung bei bestimmten Verrichtungen in erheblichem oder höherem Maße Hilfe erforderlich ist. Auch diesbezüglich machen die Vorschriften des SGB XI konkrete Vorgaben. So gelten als maßgebliche gewöhnliche und regelmäßig wiederkehrende Verrichtungen gemäß § 14 Abs. 4 SGB XI allein Folgende:

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

Die Hilfebedürftigkeit bei diesen Verrichtungen ist in jedem Fall gegeben, wenn die Betroffenen aufgrund ihrer Einschränkungen die Verrichtung selbst gar nicht vorneh-

[33] BSG – 5.5.2010 – B 12 R 6/09 R, BSGE 106, 126-135.

men können und daher eine Ersatzvornahme der Verrichtung als Pflegetätigkeit erforderlich ist.[34]

Damit wird deutlich, dass sich der Pflegebegriff des SGB XI vorwiegend auf somatische Beeinträchtigungen bezieht, kognitive Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit jedoch kaum berücksichtigt.[35] So geht es auch bei Menschen, die von FASD betroffen sind, in der Regel nicht um ein motorisches Unvermögen zur Vornahme alltäglicher Verrichtungen. Bei ihnen ist vielmehr – ähnlich wie bei Demenzkranken – typisch, dass sie der Anleitung und Beaufsichtigung bedürfen.

Anleitung im Sinne des SGB XI bedeutet, dass die Pflegeperson bei einer konkreten Verrichtung den Ablauf einzelner Handlungsschritte oder den ganzen Handlungsablauf anregen, lenken oder demonstrieren muss.[36] Dies kann insbesondere dann erforderlich sein, wenn der Pflegebedürftige trotz vorhandener motorischer Fähigkeiten eine konkrete Verrichtung nicht in einem sinnvollen Ablauf durchführen kann.[37] Dazu gehört auch die Motivierung zur selbstständigen Übernahme der regelmäßig wiederkehrenden Verrichtung des täglichen Lebens.

Bei der Beaufsichtigung steht zum einen die Sicherheit beim konkreten Handlungsablauf der Verrichtung im Vordergrund, zum anderen die Kontrolle darüber, ob die betreffenden Verrichtungen in der erforderlichen Art und Weise durchgeführt werden.[38] Beaufsichtigung und Anleitung zielen darauf ab, dass die regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens nach § 14 Abs. 4 SGB XI in sinnvoller Weise vom Pflegebedürftigen selbst durchgeführt werden.

Zu beachten ist, dass von der Pflegeversicherung nur die konkrete Beaufsichtigung und Anleitung, die die Pflegeperson in gleicher Weise bindet wie die Pflegetätigkeit durch Ersatzvornahme, anerkannt werden.[39] Eine allgemeine Beaufsichtigung, bei der die Pflegeperson andere Dinge nebenher erledigen kann, zählt nicht dazu.[40]

Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit FASD ist zu beachten, dass die Einschätzung der Pflegebedürftigkeit nach diesen Kriterien unter Beachtung des Ver-

[34] Klie, SGB XI, § 14 Rn. 8.
[35] Klie, SGB IX, Vor§§ 14-19 Rn. 6; Empfehlungen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. zur Unterstützung und Betreuung demenziell erkrankter Menschen vor Ort vom 20. September 2011.
[36] Klie, SGB IX, § 14 Rn. 5.
[37] Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches, S. 45.
[38] Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches, S. 45.
[39] BSG – 3/1 RK 7/93 – 9.3.1994, SozSich 1995, 351.
[40] BSG – 24.6.1998 – B 3 P 4/97 R, NZS 1999, 87.

gleichsmaßstabs gesunder Kinder und Jugendlicher im gleichen Lebensalter erfolgen muss.[41] Dies begründet sich darin, dass auch gesunde Kinder und Jugendliche einen pflegerischen Bedarf haben, deren Deckung zur originären elterlichen Erziehungsverantwortung gehört (Art. 6 Abs. 2 GG) und nicht mit Mitteln aus der Pflegeversicherung zu decken ist.

In Bezug auf die Leistungen der Pflegeversicherung ist insbesondere die Auswirkung von FASD von Relevanz, die mit der Schädigung des Frontalhirns zusammenhängt. Wie bereits erörtert, ist dieses für die Exekutivfunktionen (Handlung – Planung), Impulssteuerung, Lernen aus Erfahrung verantwortlich. Gerade die Störung der Exekutivfunktionen geht jedoch mit einem häufig erheblichen Bedarf der Betroffenen an Beaufsichtigung und Anleitung einher. Ein Kind mit FASD kann z.B. den Auftrag bekommen, das Licht vor der Haustür anzumachen. Geht es zum Hauseingang, kann es sich jedoch nicht mehr an den Grund für sein Kommen erinnern, oder es geht in einen anderen Raum und macht dort das Licht an. Andererseits hätte das Kind den Auftrag aber korrekt wörtlich wiedergeben können.[42]

Dies stellt insbesondere bei der Begutachtung der Betroffenen eine besondere Herausforderung dar, da die Störung der Exekutivfunktionen gerne mit „normalem" adoleszenten Verhalten, allgemeiner Unordentlichkeit oder Vergesslichkeit gleichgesetzt wird, ohne darin die tiefgreifende Beeinträchtigung zu erkennen, als die sich die Störung der Exekutivfunktionen für die Betroffenen tatsächlich darstellt. Hier muss insbesondere der MDK im Verständnis geschult werden, dass Menschen mit FASD eine spezifische Form der Antriebsschwäche haben und daher eine „Führung" durch die Tagesstruktur brauchen. Die Einschränkungen ihrer Alltagskompetenz ähneln der von Demenzkranken und können erhebliche Auswirkungen auf die Lebensbewältigung haben.[43]

Neben den Leistungen, die eine Einstufung in Pflegestufen voraussetzen, können Leistungen für Versicherte mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf nach § 45b SGB XI erbracht werden. Mit dieser Leistung hat der Gesetzgeber zumindest den Ansatz gewagt, auch die kognitiven Beeinträchtigungen von Menschen und den sich

[41] BSG – 3 RK 14/94 – 14.12.1994, SozR 3-2500 § 53 Nr 8.
[42] Beispiel aus Morse 1993, 31.
[43] Empfehlungen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. zur Unterstützung und Betreuung demenziell erkrankter Menschen vor Ort vom 20. September 2011.

daraus ergebenden spezifischen Pflegebedarf, der nicht unter den Pflegebegriff des § 14 SGB XI subsumiert werden kann, zu berücksichtigen.[44]

1.3.3.2 Inhalte der Leistungen

Art und Umfang der Leistungen der sozialen Pflegeversicherung richten sich grundsätzlich nach der zeitlich bemessenen Intensität der Pflegebedürftigkeit. Dazu werden pflegebedürftige Personen durch die Pflegekassen auf Grundlage eines Gutachtens des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) einer von drei Pflegestufen nach § 15 SGB XI zugeordnet.

Geht es darum, Anleitung und Beaufsichtigung als Pflegebedarfe festzustellen, so ist wichtig, dass die Orientierungswerte zur Pflegezeitbemessung, wie sie sich aus den Begutachtungsrichtlinien ergeben, nur bei der vollständigen Ersatzvornahme der Verrichtung gelten. Besteht der Pflegebedarf in Beaufsichtigung und Anleitung, so kann dies im Einzelfall erheblich länger dauern als die Ersatzvornahme.

In den Begutachtungsrichtlinien wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass bei diesem Personenkreis der Zeitaufwand für Anleitung und Beaufsichtigung bei den einzelnen Verrichtungen in jedem Einzelfall individuell erhoben und in dem Pflegegutachten bewertet werden muss.[45]

Außerdem hat der MDK festzustellen, ob ein erheblicher allgemeiner Betreuungsbedarf im Sinne von § 45a SGB XI vorliegt. Die Alltagskompetenz ist erheblich eingeschränkt, wenn der Gutachter des Medizinischen Dienstes bei dem Pflegebedürftigen wenigstens in zwei Bereichen dauerhafte und regelmäßige Schädigungen oder Fähigkeitsstörungen feststellt. Zu den Bereichen gehören:

1. unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereiches (Weglauftendenz);
2. Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen;
3. unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potenziell gefährdenden Substanzen;
4. tätlich oder verbal aggressives Verhalten in Verkennung der Situation;
5. im situativen Kontext inadäquates Verhalten;
6. Unfähigkeit, die eigenen körperlichen und seelischen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen;

[44] Klie, SGB IX,§ 45a Rn. 2.
[45] Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches, S. 52f.

7. Unfähigkeit zu einer erforderlichen Kooperation bei therapeutischen oder schützenden Maßnahmen als Folge einer therapieresistenten Depression oder Angststörung;
8. Störungen der höheren Hirnfunktionen (Beeinträchtigungen des Gedächtnisses, herabgesetztes Urteilsvermögen), die zu Problemen bei der Bewältigung von sozialen Alltagsleistungen geführt haben;
9. Störung des Tag-/Nacht-Rhythmus;
10. Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren;
11. Verkennen von Alltagssituationen und inadäquates Reagieren in Alltagssituationen;
12. ausgeprägtes labiles oder unkontrolliert emotionales Verhalten;
13. zeitlich überwiegende Niedergeschlagenheit, Verzagtheit, Hilflosigkeit oder Hoffnungslosigkeit aufgrund einer therapieresistenten Depression.

Bei Menschen mit FASD sind die Voraussetzungen des erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarfs zwar in Abhängigkeit von der Schwere der Beeinträchtigung, aber doch in einer Vielzahl der Fälle erfüllt. Wichtig ist dabei, dass der erhebliche allgemeine Betreuungsbedarf auch festgestellt werden kann, wenn die Voraussetzungen der Pflegebedürftigkeit im Sinne von § 14 SGB XI nicht festgestellt werden konnten.[46]

Wurde auf Grundlage eines Gutachtens des MDK der Umfang des anerkennungsfähigen Pflege- bzw. das Vorliegen eines erheblichen Betreuungsbedarfs festgestellt, so richtet sich die Höhe der Leistungen nicht nur nach der anerkannten Pflegestufe, sondern auch danach, ob häusliche oder stationäre Pflege erbracht wird bzw. erbracht werden muss.

Als Leistungen der Pflegeversicherung kommen insbesondere Pflegesachleistungen (§ 36 SGB XI) oder Pflegegeld für selbstbeschaffte Pflegeleistungen (§ 37 SGB XI) in Betracht. Werden Menschen mit FASD von Angehörigen oder ihrer Pflegefamilie im häuslichen Umfeld gepflegt, so kommt vor allem das Pflegegeld als Versicherungsleistung in Betracht. Dabei ist darauf zu achten, dass außerdem Ansprüche auf Verhinderungs- (§ 39 SGB XI) oder Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI) bestehen können.

1.4 Gesundheitsförderung und Hilfe zur Pflege als Leistung der Sozialhilfe

[46] Klie, SGB IX, § 45a Rn. 2.

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

Da das deutsche Sozialleistungssystem jedoch dem Grundsatz der Bedarfsdeckung folgt, können bzw. müssen nachrangig Leistungen der Sozialhilfe (SGB XII) erbracht werden, um diesem Anspruch gerecht zu werden.[47]

Im Hinblick auf die Leistungen der Krankenversicherung ist über § 48 SGB XII iVm § 264 SGB V sichergestellt, dass für nicht krankenversicherte Personen Leistungen der Krankenhilfe im gleichen Umfang erbracht werden, wie sie in der gesetzlichen Krankenversicherung vorgesehen sind. Hier besteht in der Regel kein Bedürfnis für ergänzende Leistungen, sodass die Hilfe der Sozialhilfe bei Krankheit lediglich als Ersatzträgerschaft bei fehlendem Versicherungsschutz verstanden werden kann.

Im Bereich der Hilfe zur Pflege gilt dies grundsätzlich ebenfalls. Darüber hinaus zeigt sich jedoch, dass häufig Pflegebedarfe bestehen, die von der Pflegeversicherung nicht anerkannt werden. Da die Leistungen der Pflegekasse als Versicherungsleistungen nicht dem Prinzip der Bedarfsdeckung folgen, sind sie in ihrer Höhe begrenzt. In diesem Fall kommt Hilfe zur Pflege nach §§ 61 ff. SGB XII als Leistung der Sozialhilfe in Betracht, die ungedeckte Pflegebedarfe übernehmen kann.[48] In diesem Fall ist allerdings daran zu denken, dass die Gewährung abhängig von der Einkommenssituation der Berechtigten erfolgt.

1.5 Teilhabe am Leben in der Gesellschaft

1.5.1 FASD als anerkannte Form der Behinderung und die Konsequenzen

Wurde zunächst der Blick auf die Gesundheitsförderung und Pflege von Menschen mit FASD gerichtet und bereits in diesem Rahmen festgestellt, dass die pränatalen Beeinträchtigungen einerseits zu einer erheblichen Bandbreite von Symptomen führen, andererseits aber grundsätzlich ausreichend spezifisch für eine differenzierte Diagnostik sind, so stellt sich die Frage, ob und welche Leistungen der Teilhabe aus diesen Feststellungen abzuleiten sind.

[47] Schellhorn, SGB XII,§ 61 Rn. 60 ff.
[48] ebd.

Der Begriff der Teilhabebeeinträchtigung geht mit der Veränderung des Behinderungsverständnisses einher. Wurde Behinderung zunächst als ein persönliches Merkmal der betroffenen Person wahrgenommen, das mit einem Defizit und mangelnden Kompetenzen gleichzusetzen ist,[49] so bezieht sich unser modernes Behinderungsverständnis auf die sich aus einer körperlichen, seelischen oder geistigen Erkrankung ergebende Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Das Verständnis von Behinderung ist damit ein partizipatives und kein defizitäres.[50]

Ausgehend von diesem Verständnis liegt auf der Hand, dass eine Beeinträchtigung am Leben in der Gesellschaft in allen relevanten Lebensbereichen vorkommen kann. In der Folge werden nach der Erläuterung der Leistungsvoraussetzungen die Lebensbereiche entlang des Lebenswegs dargestellt und die je nach Alter und Situation erforderlichen Teilhabeleistungen skizziert.

1.5.2 Voraussetzungen und Inhalt des Behinderungsbegriffs

Als zentral für die Frage der Sozialleistungsansprüche als Teilhabeleistungen ist der Begriff der (wesentlichen)[51] Behinderung. Liegen die Voraussetzungen einer (wesentlichen) Behinderung vor, so ist der Zugriff auf eine große Bandbreite von individuellen Teilhabeleistungen eröffnet.

Menschen sind gemäß § 2 Abs. 1 SGB IX behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.[52]

Diese Definition der Behinderung beinhaltet zwei Prüfungsschritte und zwar zum einen die medizinische Diagnose, d.h. die Feststellung, dass der Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter regulär anzunehmenden abweicht und zum anderen die

[49] Welti, SGB IX, § 2 Rn. 19.
[50] Götz, SGB IX, § 2 Rn. 5 f.
[51] Hier ist der maßgebliche Unterschied zwischen den Teilhabeleistungen nach § 35a SGB VIII für junge Menschen, die von einer seelischen Behinderung betroffen oder bedroht sind und den Teilhabeleistungen nach § 53 SGB XII für alle anderen Teilhabeleistungen zu finden. Für Teilhabeleistungen nach § 35a SGB VIII ist keine wesentliche Behinderung erforderlich. Leistungen nach § 53 SGB XII setzen dagegen immer die wesentliche Behinderung für Pflichtleistungen voraus, während bei nicht wesentlicher Behinderung Ermessen bei der Leistungsgewährung besteht.
[52] Welti NJW 2001, 2210, 2211.

Teilhabebeeinträchtigung, d.h. die Feststellung, dass aufgrund des abweichenden Gesundheitszustands die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist.[53]

1.5.2.1 Medizinische Diagnostik

Wie oben erörtert (vgl. 1.3.1), gehört die Diagnostik des FASD zu den Leistungen der Krankenversicherung. In der Regel wird sie durch einen Arzt/eine Ärztin vorgenommen und auf Grundlage der ICD 10 erstellt.

Für die Eingliederungshilfe, die durch die Träger der Sozialhilfe erbracht wird (§ 53 SGB XII), ist die Diagnose durch einen Arzt/eine Ärztin jedoch nicht gesetzlich vorgeschrieben, auch wenn dies in der Regel der Fall sein wird. Wird die Eingliederungshilfe als Leistung des Trägers der öffentlichen Jugendhilfe erbracht (§ 35a SGB VIII), so fordert das Gesetz ausdrücklich die Diagnose durch einen Arzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie oder einen Kinder- und Jugendpsychotherapeuten oder einen Arzt oder einen psychologischen Psychotherapeuten, der über besondere Erfahrungen auf dem Gebiet seelischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen verfügt. Die Kosten für diese Diagnoseerstellung werden in aller Regel als Leistung der Krankenversicherung übernommen. Für die Eingliederungshilfe, die durch die Träger der Sozialhilfe erbracht wird (§ 53 SGB XII), ist die Diagnose durch einen Arzt/eine Ärztin nicht gesetzlich vorgeschrieben, auch wenn dies in der Regel der Fall sein und sich dann entsprechend in der Kostentragung auswirken wird.

Die Kinder- und Jugendhilfe hat mit ihrer Vorgabe der ärztlichen Stellungnahme der besonderen Bedeutung einer fachlich kompetenten Diagnose Vorschub geleistet. Für Menschen mit FASD ist eine fachärztlich kompetente Diagnose von besonderer Bedeutung, da sie besonders leicht falsch oder nicht ausreichend diagnostiziert oder erst zu spät erkannt werden.[54]

Aufgrund dieser Schwierigkeiten werden derzeit Leistungen der Eingliederungshilfe häufig nicht aufgrund von FASD erbracht, sondern weil eine der genannten Komorbiditäten bzw. Folgeerkrankungen diagnostiziert wurde und schon für sich Grund für Leistungen der Eingliederungshilfe gibt.

1.5.2.2 Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung

[53] Welti, SGB IX, § 2 Rn. 31 ff.
[54] Streissguth 1997.

In einem nächsten Schritt hat die Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung zu erfolgen, die mit der Gesundheitsstörung einhergeht.

Auch hierzu macht die Sozialhilfe keine besonderen Ausführungen, während in der Kinder- und Jugendhilfe ausdrücklich bestimmt ist, dass es sich bei der Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung um eine Aufgabe handelt, die zu den sozialpädagogischen Aufgabenstellungen rechnet.[55]

Eine besondere Herausforderung stellt dar, dass es in Deutschland bislang keine standardisierten Verfahren gibt, die für die Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung angewandt werden können.[56] Ob eine Teilhabebeeinträchtigung vorliegt, wird daher bislang in höchst unterschiedlicher Weise festgestellt.

Die aktuelle Rechtsprechung zur Prüfung der Teilhabebeeinträchtigung von Kindern mit seelischen Beeinträchtigungen besagt, dass sich das Bestehen einer Teilhabestörung bei Kindern daran erkennen lässt, dass die Einbindung eines Kindes in die zentralen Lebensbereiche wie Familie, Schule und Peergroup erschwert ist und ein Kind nur noch bedingt die Fähigkeit hat, sich in diesen Bereichen alters angemessen selbst zu verwirklichen und das benötigte Maß an Wertschätzung und Anerkennung zu erfahren.[57]

Für die Bestimmung des Eingliederungshilfebedarfs wird in diesem Bereich geprüft, ob folgende Beeinträchtigungen bereits eingetreten sind oder erwartet werden:[58]

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

Wenngleich diese Kriterien für eine erste Betrachtung geeignet sind, so kann auf ihrer Grundlage nur schwerlich eine differenzierte Bedarfsfeststellung getroffen werden. Hier bedarf es standardisierter Verfahren, die aktuell zumindest nicht flächendeckend in Deutschland eingeführt sind.[59]

[55] Wiesner, § 35a Rn. 25; Fegert 2004; OVG NI 11.6.2008 – 4 ME 184/08 – FEVS 60, 28 = NVwZ-RR 2008, 792 = NDV-RD 2009, 49; VG Braunschweig 13.10.2005 – 3 A 78/05 – JAmt 2005, 525; Fegert u.a. JAmt 2008, 177, 179; Kunkel JAmt 2007, 17, 18; aA VGH BW 12.12.2005 – 7 S 1887/05 – JAmt 2006, 202: fachärztlichem Gutachten kommt größeres Gewicht zu.
[56] Kölch/Wolff/Fegert 2007.
[57] Meysen, FK-SGB VIII, § 35a Rn. 34 m.w.Nw.; VG Arnsberg – 13.12.2005 – 11 K 910/05.
[58] Harnack-Beck, 2003, S. 159.
[59] Kölch/Wolff/Fegert 2007.

Eine Standardisierung könnte mit einer verbindlichen Einführung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (ICF-CY)[60] bzw. der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Erwachsenen (ICF) hergestellt werden. Dabei handelt es sich um ein mehrdimensionales Instrument zur Feststellung von Teilhabebeeinträchtigungen.[61]

Die ICF ist eine Klassifikation, mit welcher der Zustand der funktionalen Gesundheit einer Person beschrieben werden kann. Insbesondere ermöglicht sie es, das positive und negative funktionale Bild einer Person in den Bereichen der Funktionen und Strukturen des menschlichen Organismus, der Tätigkeiten (Aktivitäten) aller Art einer Person und ihrer Teilhabe an Lebensbereichen wie z.B. Erwerbsleben, Erziehung/Bildung, Selbstversorgung usw. vor dem Hintergrund möglicher Förderfaktoren und Barrieren standardisiert zu dokumentieren.[62]

Das wichtigste Ziel der ICF ist, eine gemeinsame Sprache für die Beschreibung der funktionalen Gesundheit zur Verfügung zu stellen, um die Kommunikation zwischen Fachleuten im Gesundheits- und Sozialwesen, insbesondere in der Rehabilitation zu verbessern.[63] Darüber hinaus stellt sie ein systematisches Verschlüsselungssystem für Gesundheitsinformationssysteme bereit und ermöglicht Datenvergleiche zwischen Ländern, Disziplinen im Gesundheitswesen, Gesundheitsdiensten sowie im Zeitverlauf.[64]

Die Kodierung gilt allerdings als schwierig und zeitaufwändig, da stets vier Aspekte gleichzeitig zu berücksichtigen sind. Aufgrund der ganzheitlichen Sichtweise, die den Arbeitsansatz der ICF kennzeichnet, wird das Bild des Menschen in seiner vollen Komplexität, inklusive seiner Rahmenbedingungen erfasst und dokumentiert. Das mag in der ersten Betrachtung kompliziert erscheinen, kann jedoch – mit einer entsprechenden Grundlagenschulung – durchaus schnell in die Praxis eingebunden werden.

Zur Veranschaulichung dient folgendes Schaubild des sog. bio-psycho-sozialen Modells:

[60] Hollenweger 2011.
[61] Kölch/Wolff/Fegert 2007.
[62] Meysen, FK-SGB VIII, § 35a Rn. 34.
[63] Joussen, LPK-SGB IX, § 2 Rn. 22
[64] Schuntermann 2007

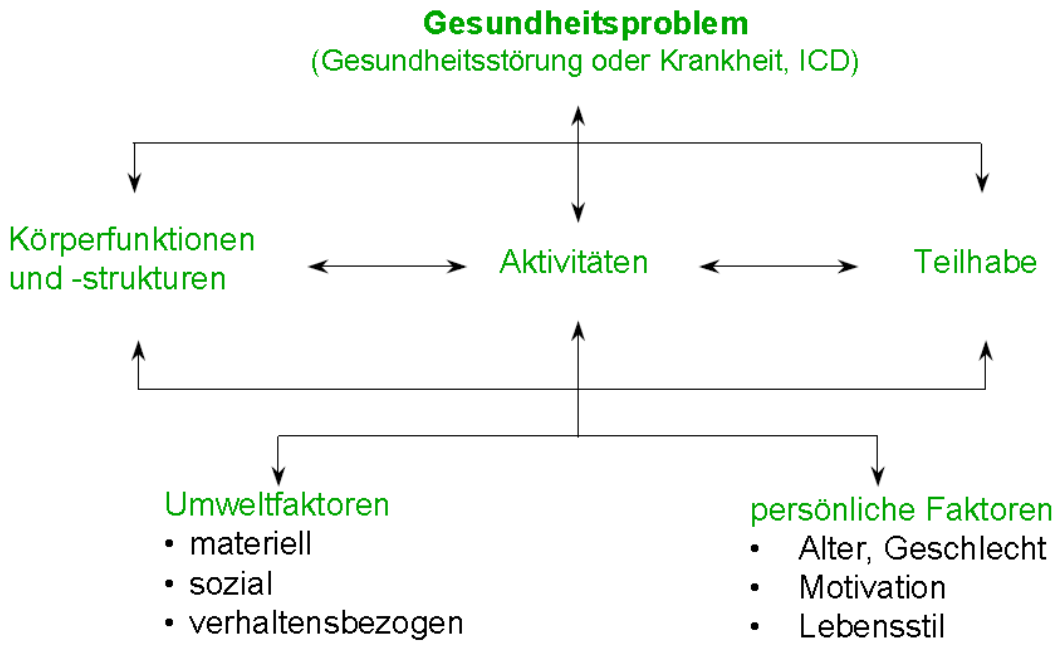


Schaubild: Olaf Kraus de Camargo, FH Nordhausen

In dieser Klassifikation werden quantitativ das Ausmaß der Probleme in den Dimensionen Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten und Partizipation sowie Umweltfaktoren ermittelt. Durch Ermittlung der quantitativen und qualitativen Veränderung der Dimensionen innerhalb des Therapieprozesses ist die Veränderungsattribution evaluierbar.[65] Für Menschen mit FASD wird die Beurteilung folgender Funktionsstörungen in der Klassifikation relevant sein:

Bei den Körperfunktionen und Körperstrukturen sind regelmäßig die

- globalen mentalen Funktionen
- spezifischen mentalen Funktionen
- Stimm- und Sprechfunktion
- Funktion des Muskeltonus
- Struktur des Gehirns

betroffen. Im Bereich der Aktivitäten und der Partizipation sind vor allem folgende häufig beeinträchtigt:

- bewusste sinnliche Wahrnehmungen
- elementares Lernen
- Wissensanwendung

[65] Schuntermann 2007

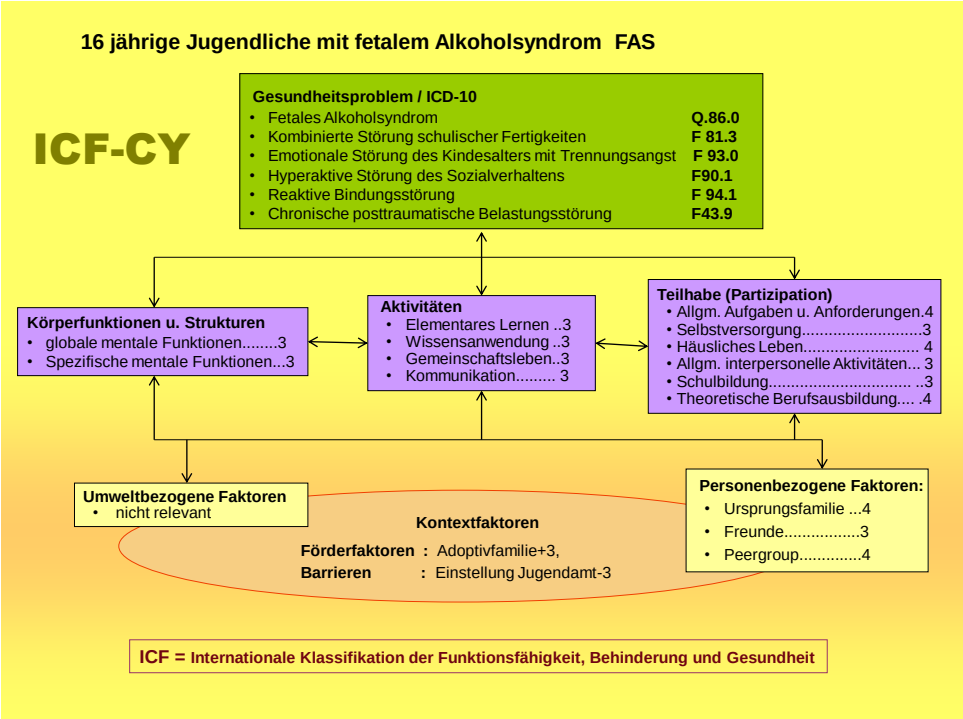
- Aufgaben übernehmen und Anforderungen erfüllen
- kommunizieren als Empfänger gesprochener Mitteilungen
- kommunizieren als Sender
- Konversation, Diskussion
- sich mit Transportmitteln fortbewegen
- Körperpflege und Gesundheit
- Selbstversorgung
- häusliches Leben

Für FASD-Betroffene sind als Lebensbereiche der allgemeinen und besonderen interpersonellen Interaktionen und Beziehungen insbesondere Erziehung und Bildung, Arbeit und Beschäftigung, wirtschaftliches Leben, Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben bedeutend und sind regelhaft im Rahmen der Prüfung nach ICF-CY zu berücksichtigen. Schließlich sind ebenfalls die Einwirkungen folgender relevanter Umweltfaktoren regelhaft zu berücksichtigen:

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

Werden die jeweiligen Faktoren in die Prüfung einbezogen und bewertet, so ergibt sich ein differenziertes Bild für die Ermittlung der Teilhaberisiken und Bedarfe. Für eine konkretisierende Veranschaulichung mag folgendes Schaubild hilfreich sein, mit dem die Kategorisierung einer 16jährigen Jugendlichen mit FAS nach der ICF-CY dargestellt wird:[66]

[66] Hollenweger 2011.



Klassifikation der Körperfunktionen/Körperstruktur/ Aktivitäten und Teilhabe sowie Umweltfaktoren
Ausmaß und Größe des Problems
0... Problem nicht vorhanden
1...Problem leicht ausgeprägt
2...Problem mäßig ausgeprägt
3...Problem erheblich ausgeprägt
4...Problem voll ausgeprägt

Kontextfaktoren/Förderfaktoren:
Ausmaß und Größe des Problems
+0... nicht ausgeprägt
+1... leicht ausgeprägt
+2... mäßig ausgeprägt
+3... erheblich ausgeprägt

Die Darstellung macht die Komplexität von Beeinträchtigungen und Teilhaberisiken im Zusammenspiel mit teilhabeförderlichen Faktoren deutlich. Das vorliegende Modell stellt den Grad der Funktionsbeeinträchtigung nachvollziehbar dar und macht über die Verknüpfung mit dem Aspekt der Partizipation die Schwere der Teilhabebeeinträchtigungen besonders deutlich.

Im Rahmen der Prüfung der Teilhabebeeinträchtigung ist vor allem daran zu denken, dass die hirnorganische Schädigung eine lebenslange irreversible Beeinträchtigung in den Bereichen Aufmerksamkeit, Gedächtnisfunktionen, Lernfähigkeit, Exekutivfunktionen, motorische und kognitive Funktionen und Verhaltensauffälligkeiten zur Folge hat. Außerdem nimmt das Ausmaß der Beeinträchtigung aufgrund der zunehmenden Diskrepanz im Vergleich zur gesunden Gleichaltrigengruppe von Lebensjahr zu Lebensjahr zu. Die zum Syndrom FASD gehörenden Stigmata wie Gesichtsdysmorphien oder Minderwuchs sind den hirnorganisch hervorgerufenen Beeinträchtigungen gegenüber als nachrangig einzustufen.

Die zusätzlichen Schädigungen, die durch Vernachlässigung oder Traumatisierung bei schwierigen psychosozialen Ausgangsbedingungen zu verzeichnen sind, poten-

zieren die durch die hirnorganische Schädigungen hervorgerufenen Beeinträchtigungen negativ, dh ein vorgeschädigtes Gehirn erfährt umweltbedingt weitere Schädigungen.

Das gesamte Spektrum dieser Beeinträchtigungen und der sich daraus ergebenden Teilhabebedarfe kann mit dem bio-psycho-sozialen Modell nach der ICF-CY abgebildet werden.

1.5.3 Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft

Schon in der Einleitung wurde beschrieben, dass sich die Leistungen für Menschen mit Behinderungen in Leistungen der Gesundheitsförderung und zur medizinischen Rehabilitation, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen sowie Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft unterteilen lassen. Wenngleich diese Vorgabe aus § 5 SGB IX keineswegs eine zwingende Aufteilung darstellt und auch andere Systematiken gewählt werden können, ist es zielführend, sich für die maßgeblichen Fragestellungen systematisch an dieser Vorgabe zu orientieren.

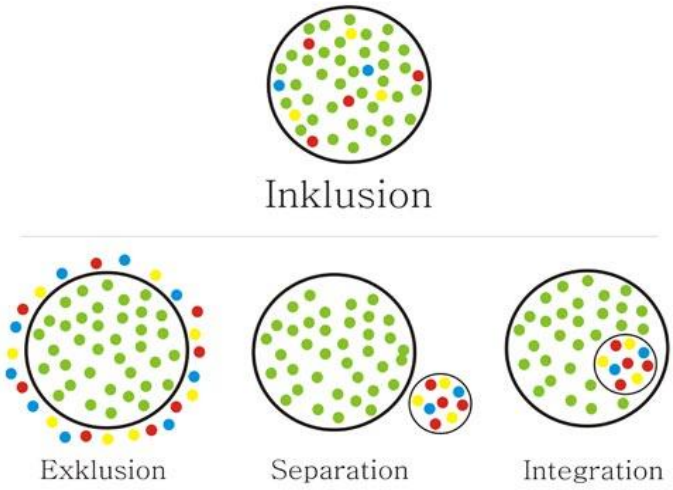
Im Folgenden werden daher die Gesellschaftsbereiche beschrieben, an denen die von FASD betroffenen Menschen teilhaben sollen. Dabei wird die spezifische Problematik der Betroffenen für den jeweiligen Gesellschaftsbereich dargestellt und die Probleme, die sich bei der Umsetzung des spezifischen Teilhabeanspruchs ergeben.

Grundsätzlich ist zu beachten, dass die Verwirklichung des Anspruchs auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft auf Grundlage höchst unterschiedlicher bzw. sogar gegensätzlicher Ansätze verfolgt wird. So kann Teilhabe als umfassend inklusiver Ansatz verstanden werden.[67] Für Menschen, die von Behinderung betroffen oder bedroht sind, bedeutet dies, dass ihnen die Teilhabe an den Regelangeboten der Gemeinschaft ermöglicht werden soll und sie individuelle Förderung mit Blick auf ihre Beeinträchtigungen erfahren.[68]

Der „klassische" Ansatz kann dagegen als Segregation verstanden werden, denn er zielt darauf ab, den Betroffenen Sondereinrichtungen und -angebote zur Verfügung zu stellen.[69] Die klassischen Formen sind Förderkindergärten, Förderschulen und Werkstätten für behinderte Menschen. Zwischen diesen beiden Polen steht der integrative

[67] Art. 3 UN-Behindertenrechtskonvention.
[68] Hinz 2003, S. 10 ff.
[69] Polloway et al. 1996, S. 4.

Ansatz, mit dem zwar die Einbindung von Menschen mit Behinderungen in die Regelstrukturen verfolgt wird, sie aber weiterhin eine spezifisch benannte Gruppe bilden, deren besonderen Bedürfnissen im Rahmen dieser Gruppe Rechnung getragen wird.[70] Das folgende Schaubild veranschaulicht die unterschiedlichen Modelle.



Mit dem vorliegenden Gutachten soll kein Beitrag zu dieser Grundsatzdiskussion in der Behindertenpolitik geleistet werden. Dennoch ist es wichtig, zum Verständnis der Teilhabemöglichkeiten der von FASD Betroffenen die Grundstruktur der Angebote zu verstehen und sie mit Blick auf die Bedarfe der von FASD Betroffenen kritisch zu beleuchten.

1.5.3.1 Familie/Aufwachsen/Erziehung

Der Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft bedingt nicht nur FASD, sondern kann mit einer Alkoholabhängigkeit der Mutter einhergehen. In Deutschland ist das kollektive Bewusstsein für die schädigende Wirkung von Alkohol in der Schwangerschaft noch nicht ausreichend ausgeprägt. Selbst wenn der Alkoholkonsum nicht aufgrund einer Suchterkrankung erfolgt, so korreliert der Alkoholkonsum in der Schwangerschaft häufig mit sozialen oder psychischen Problemen der werdenden Mutter. Hier besteht noch die Notwendigkeit eines gesamtgesellschaftlichen Ansatzes zur Prävention von FASD.

[70] Sander 2001.

Eine Suchterkrankung, der riskante Gebrauch von Alkohol oder schwierige Lebensumstände sind in der Regel kein temporäres Problem, sondern bestehen nach der Geburt des Kindes fort.[71] Erschwerend kommt dann hinzu, dass ein Kind, das mit FASD geboren wird, „schwieriger" ist und bleibt als ein gesundes Kind. Die Schädigungen des Kindes gehen mit Beeinträchtigungen einher, die für die Erziehungsverantwortlichen in der Regel eine erhebliche Herausforderung darstellen.[72] Dies gilt umso mehr, wenn diese über den Grund der Verhaltensauffälligkeiten des Kindes im Unklaren sind.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass ein Kind mit FASD mit deutlich erhöhtem erzieherischem und pflegerischem Bedarf häufig in eine Familie mit eingeschränkten Erziehungskompetenzen geboren wird. Diese fatale Kombination setzt sich nicht selten darin fort, dass die erforderliche Unterstützung und Hilfe gerade nicht gesucht wird. Nicht nur die erzieherischen Probleme mit dem Kind führen zu Schamgefühlen und Abwehr, sondern auch das Alkoholproblem selber soll möglichst nicht offenkundig werden. Ergebnis dieser Konstellation kann sein, dass die betroffenen Kinder in ihren ersten Lebensmonaten oder gar -jahren Erfahrungen von fehlender Förderung, mangelhafter Pflege und Erziehung bis hin zur Vernachlässigung und Misshandlung machen, die sie zusätzlich zu ihren angeborenen Beeinträchtigungen belasten und in ihren Entwicklungsmöglichkeiten schädigen.[73]

Diese Schilderung verdeutlicht, dass Kinder mit FASD in ihrem Elternhaus oft nicht die Erziehung erhalten bzw. erhalten können, die die Sicherstellung des Kindeswohls gewährleistet (§ 27 Abs. 1 SGB VIII). Daraus folgt, dass die Eltern entweder Anspruch auf intensive Unterstützung und Begleitung bei der Ausübung ihrer erzieherischen Aufgabe haben oder darauf, dass ihr Kind eine Erziehung außerhalb des Elternhauses in einer Pflegefamilie oder stationären Einrichtung erhält.[74]

Die Erhebung, die für das vorliegende Gutachten durchgeführt wurde (vgl. unter 2.), hat ergeben, dass unter den 100 Teilnehmer/innen der Erhebung nicht ein leiblicher Elternteil war. Generell wird vermutet, dass mehr als 80% aller FASD Betroffenen nicht in der Ursprungsfamilie aufwachsen.[75]

[71] Überblick zu den spezifischen Belastungen in der Herkunftsfamilie eines Kindes mit FASD bei Drozilla, S. 53 ff.
[72] Löser 1995, 8; George 1993, 19; McIntyre-Palmer 1994, 66.
[73] Günther 2003 2003, 56 ff.
[74] Löser 1995, 113; Grünberg 1995, 37; Steiner 1990, 11.
[75] Löser 1991, Feldmann 2008, Hoff-Emden 2008.

So ist wohl symptomatisch, dass Rückmeldungen von Pflege- oder Adoptiveltern bzw. von Fachkräften stammen, die in ihrem beruflichen Kontext mit betroffenen Menschen zu tun haben. Diese Rückmeldung zeigt zwar nicht, dass Kinder mit FASD ausnahmslos nicht in ihren Herkunftsfamilien aufwachsen würden, weist aber darauf hin, dass sich vor allem Pflege- und Adoptiveltern vorbehaltlos mit der Beeinträchtigung „ihrer" Kinder auseinandersetzen können. Leibliche Eltern werden dagegen entweder die Erkrankung nicht kennen oder mit Schuldgefühlen kämpfen, die ihnen ein öffentliches Engagement verwehren.

Es spricht also Einiges dafür, dass Kinder mit FASD, die in ihren Herkunftsfamilien leben, noch seltener eine korrekte Diagnose erhalten. Dabei spielt es eine wichtige Rolle, dass FASD mit einer Vielzahl von Folgeerkrankungen bzw. Komorbiditäten einhergeht (vgl. 1.3.1). Das bedeutet, dass durchaus eine Diagnose für betroffene Kinder erstellt wurde, diese aber häufig nicht den Kern des Problems trifft, sondern nur Begleiterscheinungen beschreibt. Dies wiederum ist für die möglichst förderliche Behandlung und den möglichst förderlichen Umgang mit den betroffenen Kindern von erheblichem Nachteil.

Die fehlende Diagnose führt auch dazu, dass Kinder in Pflegefamilien oder Einrichtungen vermittelt werden, bei denen angenommen wird, dass ihre Verhaltensauffälligkeiten nach der Herausnahme aus einem problematischen Elternhaus schnell abnehmen und verschwinden.[76] Dies ist bei FASD jedoch nicht der Fall. Selbst wenn die Kinder in eine förderliche, liebevolle und grundsätzlich verständnisvolle Umgebung kommen, so sind doch die pränatal durch Alkohol erworbenen Hirnschäden irreversibel.

Insbesondere für Pflegeeltern kann dies zu einer unvorstellbar belastenden Erfahrung werden. Anders als bei der Heimerziehung übernehmen Pflegeeltern in der Regel die soziale Elternrolle für das Kind. D.h., sie fühlen sich in besonderem Maße persönlich für die Entwicklung des Kindes verantwortlich.[77] Häufig erhalten sie jedoch kaum Informationen über das Kind, geschweige denn, dass sie einen Verdacht auf oder gar die positive Diagnose FASD erfahren.[78] Teilweise mag dies tatsächlich damit zu tun haben, dass die Verantwortlichen dies verschweigen. Entweder weil sie aufgrund mangelnder Kenntnisse die Bedeutung von FASD nicht korrekt einschätzen und nicht beunruhigen wollen oder weil sie tatsächlich befürchten, dass das Kind nicht aufge-

[76] Knieper 2007, S. 68.
[77] Knieper 2007, S. 68; Rosenberg/Steiner 1991.
[78] Zobel, 2006, S.63.

nommen wird, wenn die potenziellen Pflegeeltern Bescheid wissen.[79] Überwiegend wird die fehlende Information über das FASD jedoch damit zusammenhängen, dass weder Herkunftseltern noch Jugendamt von der Schädigung Kenntnis haben. Entweder liegt dann gar keine oder eben eine unzureichende Diagnose des Kindes vor.[80]

Gerade wenn Kinder mit FASD in sehr jungem Alter von Pflegeeltern aufgenommen werden, so hoffen diese üblicherweise, dass sie schnell eine positive Bindung zum Kind aufbauen können, die für die belastenden Vorerfahrungen des Kindes als Gegengewicht wirken und ihm eine positive Entwicklung vermitteln kann. Wenn Pflegeeltern dann die Erfahrung machen, dass die Verhaltensauffälligkeiten bestehen bleiben, ist dies oft der Beginn einer Odyssee, um herauszufinden, was dem Kind tatsächlich fehlt.[81] Diese „Irrfahrt" wird in der Regel dadurch erschwert, dass die Pflegeeltern zunächst die eigenen Kompetenzen anzweifeln und nicht verstehen (können), dass die Probleme des Kindes ganz andere Ursachen haben. Immer noch hängt der Zugang zur Diagnose FASD von Zufällen ab, da keineswegs flächendeckend gewährleistet ist, dass die spezifische Symptomatik der Betroffenen bei Ärzt/inn/en und anderen Professionellen den richtigen Verdacht auslöst. In der Folge werden häufig keine oder eine ganze Reihe falscher Diagnosen erstellt, sodass eine geeignete Hilfe schon deshalb schwierig zu finden ist.[82]

Nicht nur die ausbleibende Diagnose, sondern häufig auch das fehlende Verständnis für die Auswirkungen von FASD führen bei den betroffenen Kindern häufig zur Anwendung ungeeigneter erzieherischer Maßnahmen. So kann nicht oft genug betont werden, dass den von FASD betroffenen Menschen aufgrund der Schädigung des Frontalhirns insbesondere die Fähigkeit zur Handlungssteuerung, Impulskontrolle und Lernen aus Erfahrung fehlt. Diese Tatsache müsste zu einer spezifischen Therapie führen, die vor allem auf die Etablierung fester Rahmenbedingungen zielt, ohne das Kind mit unerfüllbaren Erwartungen zu frustrieren. Da dieses Wissen in der Regel nicht vorliegt, wird häufig versucht, mit einem verhaltenstherapeutischen Ansatz auf die verhaltensauffälligen Kinder einzuwirken. Das Ergebnis kann nur sein, dass alle Beteiligten im höchsten Grad frustriert werden. Eine positive Entwicklung für das Kind lässt sich dagegen kaum vermerken.

[79] Günther 2003, S. 63.
[80] Zobel, 2006, S.63.
[81] Juretko 2006, S. 135.
[82] Streissguth 1997.

Wird ein Kind mit FASD aufgrund der mangelhaften erzieherischen Situation in der Herkunftsfamilie bzw. im Elternhaus in einer Pflegefamilie oder in einem Heim untergebracht, so birgt dies neben den Problemen für das gesamte Hilfesystem auch aus sozialrechtlicher Sicht besondere Schwierigkeiten. Diese hängen damit zusammen, dass einerseits die Kinder von einer Behinderung betroffen sind, aufgrund derer sie einen Anspruch auf Teilhabeleistungen haben und andererseits ihre Eltern einen Anspruch auf Hilfe zur Erziehung haben. Beide Ansprüche sollen mit der Unterbringung des Kindes in einer anderen geeigneten Familie oder in einer stationären Einrichtung gedeckt werden. Das Nebeneinander der beiden Hilfebedarfe führt in der Praxis jedoch zu erheblichen Zuständigkeitsproblemen, die sich nicht selten zum Nachteil der Kinder auswirken (vgl. 2.3).

1.5.3.2 Elementarbereich

Grundsätzlich gilt, dass in Deutschland ein Rechtsanspruch auf Förderung in Kindertagesbetreuung ab vollendetem 3. Lebensjahr besteht (§ 24 Abs. 1 SGB VIII). Kinder unter drei Jahren haben Anspruch auf eine bedarfsgerechte Förderung. Diese Regelleistung der Kindertagesbetreuung wird ab dem Jahr 2013 durch den Rechtsanspruch auf Tagesbetreuung ab dem 2. Lebensjahr noch deutlich ausgeweitet.[83]

Der Anspruch auf Förderung in Kindertagesbetreuung steht auch einem Kind zu, das von FASD betroffen ist.

Das Problem besteht allerdings darin, dass Kinder mit FASD in einer Regelkindertagesstätte häufig deutlich überfordert sind und nicht bedarfsgerecht gefördert werden können. Hilfe kann in dieser Situation aufgrund des Anspruchs des Kindes auf Teilhabeleistungen geleistet werden. Dieser Anspruch ist im Einzelfall so auszugestalten, dass er dem Bedarf des Kindes auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft so gerecht wie möglich wird. Als Angebote stehen dafür besondere Einrichtungen der Tagesbetreuung für Kinder mit Behinderungen als Förderkindergärten zur Verfügung oder es kann ein integrativer Kindergarten besucht werden, der den Vorstellungen des Gesetzgebers in besonderer Weise entspricht (§ 22a Abs. 4 SGB VIII). Daneben ist aber auch eine Teilhabeleistung denkbar, die den Besuch der Regelkindertageseinrichtung ermöglichen soll. Soweit der Besuch der Kindertageseinrichtung als Teilhabeleistung erforderlich ist, liegt die Gewährung im Zuständigkeitsbereich des jeweiligen

[83] BT-Drucks. 16/9299 S. 3.

Trägers der Eingliederungshilfe. Maßgeblich sind in diesem Bereich häufig die jeweiligen Gesetze auf Landesebene.[84]

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

In einer heilpädagogischen Kindertageseinrichtung bzw. einer Integrationskindertageseinrichtung können dagegen in der Regel interdisziplinäre Leistungen für die Kinder angeboten werden, weil dort eine Auswahl verschiedener Fachkräfte zusammenarbeitet.[85] Andererseits tragen diese Einrichtungen leicht das Stigma einer „Behinderteneinrichtung", was mit dem Ansatz der Inklusion, der mit Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention zum Programm der Behindertenhilfe geworden ist, insbesondere im Bereich der Förderung von Kindern in Kindertagesbetreuung unvereinbar scheint, da sich im Vorschulalter eine gemeinsame Förderung von Kindern mit und ohne Behinderung besonders anbietet.

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

1.5.3.3 Schule

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

[84] Insoweit gilt die Ermächtigungsgrundlage zur Zuständigkeitsregelung für die Frühförderung nach § 10 Abs. 4 S. 3 SGB VIII (VG Saarlouis 30.1.2006 – 10 F 2/06 – JAmt 2007, 159).
[85] Meysen, FK-SGB VIII § 35a Rn. 75 f..

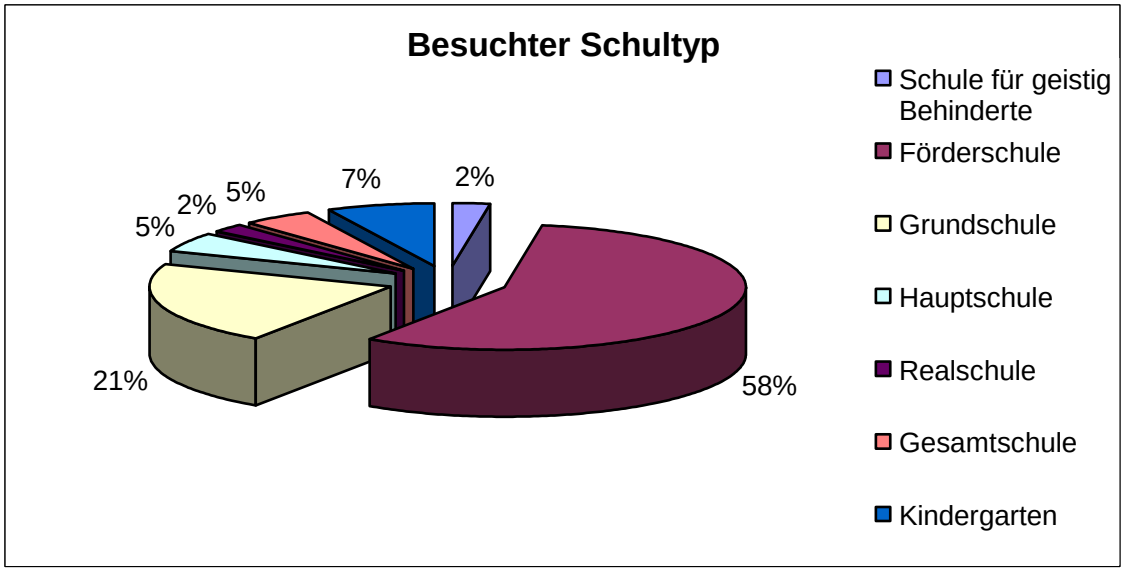
Die Schulpflicht besagt allerdings noch nichts darüber, an welchem Schultypus diese wahrgenommen wird. Aufgrund des Leistungsgedankens, der die schulische Förderung in der Regel dominiert, ist es einem von FASD betroffenen Kind oder Jugendlichen häufig nicht möglich, in einer Regelschule erfolgreich mitzuhalten.[86] Anders als noch in der Kindertagesbetreuung bezieht sich die schulische Förderung vorwiegend auf die Vermittlung von geistigen Kenntnissen und Fähigkeiten. Da mit FASD häufig eine Intelligenzminderung einhergeht, zeichnet sich schon aus diesem Grund ab, dass die schulischen Ziele einer Regelschule von einem Kind/Jugendlichen mit FASD häufig nicht erreicht werden können.

Noch schwerwiegender ist allerdings, dass auch diejenigen von FASD betroffenen Kinder/Jugendlichen, deren Intelligenzquotient im Normbereich liegt, häufig als „Schulversager" in der Regelschule enden.[87] Kinder/Jugendliche mit FASD können oft nicht die schulische Laufbahn absolvieren, die ihrer Intelligenz entspricht.[88] Die Beeinträchtigungen in spezifischen Funktionsbereichen führen dazu, dass betroffene Kinder/Jugendliche ihr intellektuelles Potenzial nur unzureichend ausschöpfen können. Integrative Denkprozesse, Abstraktionen, Symbolisationen, Erlernen von Regeln und Erfassen von Sinnzusammenhängen oder Konzeptbildungen sind bei Menschen mit FASD erschwert oder unmöglich.[89] Häufig haben Menschen mit FASD ausgeprägte Rechenschwächen[90] und es bestehen große Schwierigkeiten mit Abstraktionen,[91] wie z.B. Zeit und Entfernungen, Ursache und Wirkung oder der gedanklichen Übertragung von einer Situation auf eine andere.[92] Steigen die intellektuellen Anforderungen wird dies häufig von emotionalem Stress begleitet. Bei komplexer werdenden Aufgaben geraten die Kinder/Jugendlichen schnell in Panik, was ihr intellektuelles Aufnahmevermögen erheblich oder völlig blockieren kann.[93] Ohne Kenntnis der Zusammenhänge wirken die Kinder/Jugendlichen dann widerständig und/oder unmotiviert. Generell lässt sich feststellen, dass das Arbeitstempo von Kindern/Jugendlichen mit FASD sehr langsam ist und die betroffenen Kinder/Jugendlichen in ihrer psychoemotionalen Reife deutlich verzögert sind.[94]

[86] Günther 2003 S. 46.
[87] Günther 2003 S. 76.
[88] Streissguth 1997.
[89] Neumann 1996, 4; Löser 1995, 62.
[90] Streissguth 1991, 1964, Streissguth 1994, 96, Spohr 1991, 298.
[91] Spohr 1991, 298.
[92] Streissguth 1991, 1964.
[93] Astley 2010.
[94] Löser 2001, S.81.

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

Auf einer Erhebung in Berlin im Jahr 2007 gründet folgend Darstellung zur Beschulung von Kindern/Jugendlichen mit FASD.[95] Die Abbildung zeigt die Verteilung der FASD-Kinder auf die verschiedenen Schulformen.



Im Schuljahr 2008/2009 betrug der Anteil aller Kindern und Jugendlichen, die eine Förderschulform besuchten 4,4%.[96] Mit der Erhebung wird dokumentiert, dass über 60% aller FASD-Kinder in einer Förderschulform beschult werden. Diese Zahlen stimmen mit einer Dissertation aus dem Jahr 1996 zur „Schulentwicklung und schulischen Leistungen bei 98 Kindern mit Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten" überein.[97] Die Schulkinder entstammten den Patienten der Universitätsklinik Münster aus dem Zeitraum von 1977 bis 1994. Auch hier besuchten 40% der Schüler eine Regelschule, 37% eine Schule mit sonderpädagogischen Aufgaben („Sonderschule"), über 16% der untersuchten Kinder und Jugendlichen konnten keine Angaben gemacht wer-

[95] Erhebung durch Hoff-Emden 2007.
[96] Senat von Berlin Bildung Wissenschaft „Gesamtkonzept „Inklusive Schule" Umsetzung der UN-Konvention für Menschen mit Behinderung" 01/2011.
[97] Neumann 1996.

den und 5% waren laut dieser Untersuchung „nicht bildungsfähig“. Innerhalb der Regelbeschulung besuchten 22 Schüler die Grundschule, 16 die Hauptschule, 2 die Realschule. Im Bereich der Schulen mit sonderpädagogischen Aufgaben besuchten 17 eine Sonderschule für Lernbehinderte, 5 eine Sprachheilschule, 6 eine Sonderschule für Körperbehinderte und 9 eine Sonderschule für geistig Behinderte.

Vor allem der Blick darauf, dass beide Erhebungen zeigen, dass nur zwischen 2% und 9% der FASD-Betroffenen eine Förderschule für Kinder und Jugendliche mit geistigen Behinderungen besuchen, macht darauf aufmerksam, dass sich die Beeinträchtigungen durch FASD weniger im intellektuellen Leistungsvermögen bemerkbar machen, sondern in Verhaltensauffälligkeiten, die im Regelschulbereich nicht aufgefangen werden.

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

Als Rahmenbedingung einer adäquaten Beschulung ist die Kleinklasse als Standard zu empfehlen.[98] So können die festen Strukturen etabliert werden, die Kinder und Jugendliche mit FASD dringend benötigen, um ihr intellektuelles Potenzial entfalten zu können.[99] Sie benötigen zwingend ausreichend Zeit für die Automatisierung von Funktionen. Werden die Besonderheiten dieser Kinder und Jugendlichen berücksichtigt, werden viele von ihnen in der Lage sein, einen Schulabschluss erfolgreich zu meistern.

Im inklusiven Konzept bietet sich bisher als Alternative zur Förderung in Kleinklassen mit einem spezifischen Angebot nur die schulische Integrationshilfe an. Diese Teilhabeleistung hat allerdings den Nachteil, dass die Kinder und Jugendlichen weiterhin dem erhöhten Stresslevel eines großen Klassenverbandes ausgesetzt sind, in den sie sich integrieren sollen. Dies beinhaltet die Gefahr der psychisch-emotionalen Überforderung, die zugleich mit dem Problem belastet ist, dass das/der betroffene Kind/Jugendliche durch die ständige Begleitung eines schulischen Integrationshelfers in eine Sonderposition gedrängt wird, die ihrerseits der Inklusionsbestrebung zuwiderläuft.

[98] Shaskin 1994, 8; Morse 1992.
[99] George 1993, 27.

1.5.3.4 Ausbildung und Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

Hat ein Jugendlicher mit FASD seine Schulbildung mit oder ohne Abschluss beendet, so steht er vor der Aufgabe, den Schritt zum Übergang in das Erwerbsleben zu vollziehen. Eine empirische Erhebung im Rahmen einer Langzeitstudie kam jedoch zu dem Ergebnis, dass nur 12% aller nachuntersuchten Patienten mit FASD einer regelmäßigen Berufstätigkeit nachgingen, während 80% nicht in der Lage waren, sich aus eigener Berufstätigkeit zu unterhalten.[100]

Grund hierfür ist, dass sich die Betroffenen aufgrund ihrer Einschränkungen nicht an die Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarkts anpassen können. Wird der Versuch unternommen, Betroffene ohne intensive Begleitung auf einen Arbeitsplatz des allgemeinen Arbeitsmarkts zu setzen, so wird dieser Versuch häufig allein daran scheitern, dass eine von FASD betroffene Person nicht die Grundkompetenzen erwerben kann, die für den beruflichen Erfolg entscheidend sind. Das heißt, die von unserer Gesellschaft grundsätzlich vorausgesetzten Grundkompetenzen wie Pünktlichkeit, Zuverlässigkeit, Ehrgeiz und Engagement setzen insbesondere intakte Exekutivfunktionen – also die Fähigkeit zur Handlungssteuerung, Impulskontrolle und Lernen aus Erfahrungen – voraus. Sind diese gestört, so wird auch ein intensives Verhaltenstraining nicht zum gewünschten Erfolg führen.

Eine schwere Störung der Exekutivfunktionen führt daher in aller Regel zum Scheitern auf dem ersten Arbeitsmarkt. Diese Tendenz dürfte sich aktuell sogar noch verstärken. Während die allgemeine Arbeitslosigkeit zwischen August 2009 und Mitte 2011 um 15 Prozent gesunken ist, hat sie sich in der gleichen Zeit bei den Schwerbehinderten um 7,6 Prozent erhöht.[101] Als Ursache für den gegenläufigen Trend wird die Kürzung bei den arbeitsmarktpolitischen Instrumenten ausgemacht.

Soweit also reguläre Arbeitsmarktinstrumente nicht oder nicht in angemessenem Umfang und ausreichendem Maß zur Verfügung stehen, um von FASD Betroffenen den Einstieg in den allgemeinen Arbeitsmarkt zu ermöglichen, so bleibt auch hier nur die Eingliederungshilfe, um den Anspruch der Betroffenen auf Teilhabe zu gewährleisten. Dabei zeigt sich allerdings, dass sich die Betroffenen häufig subjektiv nicht so beeinträchtigt empfinden, dass sie für sich die geschützte Umgebung einer Werkstatt für behinderte Menschen als geeigneten Arbeitsplatz empfinden würden. Diesem Dilemma stehen bislang wenige spezifische und erfolgversprechende Angebote der

[100] Spohr 1993.
[101] Studie DGB, Saarbrücker Zeitung, 11.11.2011.

Eingliederungshilfe zur Integration von Menschen mit FASD auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gegenüber.

Dabei sind zwei Faktoren zu berücksichtigen, die den Zugang zum Ziel der Teilhabe am allgemeinen Arbeitsmarkt erschweren. Zum einen macht die spezifische Beeinträchtigung durch FASD es schwer, für die Betroffenen einen geeigneten Arbeitsplatz zu finden. Selbst wenn das professionelle Helferumfeld ausreichend Kenntnisse besitzt, um für diese Beeinträchtigungen Verständnis aufzubringen, so gilt dies nicht gleichermaßen für das Arbeitsumfeld, in das die Betroffenen integriert werden sollen. Zum anderen fokussieren die klassischen Teilhabeleistungen für den Bereich der Ausbildung und der Teilhabe am Arbeitsleben entweder auf Werkstätten für behinderte Menschen oder auf die Integration körperlich behinderter Menschen in den allgemeinen Arbeitsmarkt. Menschen mit FASD fallen insoweit in eine „Grauzone".[102] Hier bedarf es dringend zum einen der Anwendung bestehender Instrumente, wie der unterstützten Beschäftigung oder dem Jobbudget, auf die Bedarfe von Menschen mit FASD und zum anderem eines weiteren Ausbaus geeigneter Teilhabeangebote. Ziel muss dabei jedenfalls zu Beginn einer Maßnahme eine intensive persönliche Begleitung des Betroffenen und eine umfassende Aufklärung des Umfelds über dessen spezifische Beeinträchtigungen sein.

Obwohl die Träger der Grundsicherung für Arbeitsuchende aufgefordert sind, erwerbsfähige Hilfebedürftige *umfassend* mit dem Ziel der Eingliederung in Arbeit und Ausbildungsverhältnisse zu unterstützen (§ 14 S. 1, § 16 Abs. 1 S. 1 SGB II iVm § 35 SGB III), erhalten die meisten Jugendlichen und jungen Volljährigen mit FASD keine adäquate Unterstützung zum Einstieg in den allgemeinen Arbeitsmarkt.

Dabei hat der Gesetzgeber ausdrücklich klargestellt, dass die Agentur für Arbeit alle Einflussfaktoren für die berufliche Eingliederung zu berücksichtigen und alle erforderliche Unterstützung zu geben hat, die sich mit den Grundsätzen der Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit vereinbaren lässt. Hierzu gehört bei Bedarf auch die intensive Betreuung.[103]

Die Pflicht zur umfassenden Unterstützung umschließt deshalb grundsätzlich auch das Erreichen vorgeschalteter Teilziele, die auf Probleme im Bereich der individuellen Lebenssituation reagieren und auf die Beseitigung vermittlungshemmender oder -

[102] BT-Drucks.16/10487, S. 9.
[103] BT-Drucks. 15/1516, 54.

erschwerender Faktoren gerichtet sind (zB Überwindung von Alkoholproblemen oder Wohnungslosigkeit).[104]

Wenngleich die gesetzliche Grundlage der Unterstützung verschiedene Änderungen erfahren hat, deren Auswirkungen auf die Praxis noch nicht eindeutig sind,[105] so wurde doch gerade die Eingliederungsleistung der psychosozialen Betreuung (§ 16 Abs. 2 S. 2 Nr 3 SGB II aF; § 16a Nr 3 SGB II) ausdrücklich beibehalten. Mit dieser verweist der Gesetzgeber auf den Leistungskatalog des § 33 Abs. 6 SGB IX, der primär zur Ausgestaltung des Rechts zur Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben geschaffen wurde.[106] Dieser enthält nicht nur die Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten (§ 33 Abs. 6 Nr 4 SGB IX) und Hilfen zur seelischen Stabilisierung und zur Förderung der sozialen Kompetenz, ua durch Training sozialer und kommunikativer Fähigkeiten und im Umgang mit Krisensituationen (§ 33 Abs. 6 Nr 5 SGB IX), sondern auch ausdrücklich das Training lebenspraktischer Fähigkeiten (§ 33 Abs. 6 Nr 6 SGB IX) und die Anleitung und Motivation zur Inanspruchnahme von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§ 33 Abs. 6 Nr 7 SGB IX).[107] Zudem ist zu berücksichtigen, dass der Leistungskatalog des § 33 Abs. 6 SGB IX nicht abschließend ist, sodass gewisse Gestaltungsfreiheiten bestehen.[108]

Paradoxerweise ist es für den Zugang zu den Leistungen von Vorteil, wenn die Betroffenen keinen Schulabschluss erworben haben. Ist es ihnen nämlich mit Mühe gelungen, die Schule erfolgreich abzuschließen, hat dies zur Folge, dass ihnen spezifische Angebote zum Einstieg in Ausbildung und Beruf verschlossen sind, da sich diese insbesondere an junge Menschen mit gescheiterter schulischer Laufbahn richten.

Als Träger der Angebote für Ausbildung und Teilhabe am Arbeitsleben kommen die Träger der Grundsicherung nach dem SGB II, die Bundesagentur nach dem SGB III und die Träger der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII und dem SGB VIII in Betracht. Die Vielzahl der Träger und Angebote hat allerdings nicht zur Folge, dass den Betroffenen ein differenziertes, maßgeschneidertes Spektrum geeigneter Hilfen vor Ort zur Verfügung stünde, sondern bewirkt in der Praxis häufiger eine unübertroffene Undurchsichtigkeit. Die Sozialleistungsträger verlassen sich darauf, dass die jeweils anderen entsprechende Leistungen vorhalten und für die Betroffenen ist es dem Zufall überlassen, ob Hilfebedürftige einen erfolgversprechenden Einstieg in ihr Erwerbs-

[104] so ausdrücklich: Berlit, in: LPK-SGB II, 2004, § 14 Rn 7
[105] DIJuF-Rechtsgutachten JAmt 2009,431
[106] Eicher, in: Eicher/Spellbrink, SGB II, 2. Aufl. 2008, § 16 Rn 185
[107] DIJuF-Rechtsgutachten, JAmt 2009, 431
[108] DIJuF-Rechtsgutachten, JAmt 2009, 431

leben finden. Die Zahlen deuten vielmehr darauf hin, dass dies in der Regel gerade nicht der Fall ist.

1.5.3.5 (Betreutes) Wohnen von volljährigen Menschen mit FASD

Menschen mit FASD sind in der Übergangsphase ins Erwachsenenalter besonders vulnerabel. Beim Übergang in die Selbstständigkeit oder Auszug aus der geschützten Umgebung wie Pflege-, Adoptivfamilie oder familienanaloger Heimeinrichtung bewirkt das Wegfallen einer verständnisvollen und präsenten Bezugspersonen eine Verstärkung der bestehenden Orientierungslosigkeit. FASD-Betroffene benötigen Anleitung, Beaufsichtigung und permanenten „Anstoß", um eine Tagesstruktur aufstellen und einhalten zu können.[109] Außerdem besteht aufgrund ihrer Verhaltensauffälligkeiten bei hoher Stressintoleranz eine verminderte Gruppenfähigkeit.

Ihnen steht damit auf Grundlage einer individuellen Bedarfsermittlung ein intensiv betreutes Einzelwohnen oder eine betreute Wohnform als Teilhabeleistung grundsätzlich als Anspruch der Eingliederungshilfe nach § 53 SGB XII oder (§ 41 i.V.m.) § 35a SGB VIII zur Verfügung. Dabei ist die Prognose für eine Verselbstständigung in einer erheblichen Zahl der Fälle eher negativ einzuschätzen. Der Bedarf an Eingliederungshilfe besteht vielmehr überwiegend lebenslang.

Diese Feststellung führt zu zusätzlichen Problemen bei der Leistungsgewährung, denn häufig fällt der Beginn der erforderlichen Hilfe mit einem Wechsel des Leistungsträgers zusammen (vgl. 2.3). War im Kinder- und Jugendalter der Träger der öffentlichen Jugendhilfe für die Eingliederungshilfe nach § 35a SGB VIII verantwortlich, so wird mit Erreichen der Volljährigkeit die Eingliederungshilfe in Verbindung mit dem Anspruch der Hilfe für junge Volljährige nach § 41 SGB VIII gewährt. Diese Hilfe wird jedoch nur dann als geeignet angesehen, wenn sie sich dem Ziel der Verselbständigung jedenfalls annähert.[110]

Beendet die Kinder- und Jugendhilfe ihre Zuständigkeit, so muss der Träger der Sozialhilfe die Leistung nach § 53 SGB XII übernehmen. Erfolgt keine gute Kooperation zwischen den beiden Leistungsträgern und besteht darüber hinaus Unklarheit beim in die Zuständigkeit eintretenden Sozialhilfeträger über die Bedeutung des FASD für die

[109] McIntyre-Palmer 1994.
[110] Wiesner, SGB VIII, § 41 Rn. 23.

Perspektive einer Verselbständigung, so führt dies in der Regel zu erheblichen Schwierigkeiten.

Dies wird durch die Instrumente zur Feststellung des Hilfebedarfs im betreuten Wohnen verstärkt. Selbst standardisierte Verfahren zur Feststellung des Teilhabebedarfs wie bspw. die weit verbreiteten „Metzler-Bögen“[111] bilden den spezifisch hohen Betreuungsbedarf nur unzureichend ab. D.h. insbesondere bei einem Zuständigkeitswechsel kommt es erneut darauf an, dass die Teilhabebeeinträchtigungen und die sich daraus ergebenden Hilfebedarfe sorgfältig und mit der notwendigen Kompetenz festgestellt werden.

1.5.3.6 Freizeit

Die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft im Freizeitbereich wird mit Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention besonders gestärkt. Artikel 30 der UN-Behindertenrechtskonvention fordert die Teilhabe am kulturellen Leben sowie an Erholung, Freizeit und Sport von Menschen, die von Behinderung betroffen oder bedroht sind.

Diesem Anspruch stehen bei den von FASD Betroffenen Menschen gegenüber, die als initiativlos, antriebsarm und wenig motiviert beschrieben werden.[112] Außerdem sind sie in ihrer Beziehungsfähigkeit in der Regel stark beeinträchtigt. Menschen mit FASD zeichnet aus, dass sie gefallen wollen.[113] Als geradezu symptomatisch kann dabei gewertet werden, dass insbesondere Jugendliche und Heranwachsende mit FASD immer wieder in Peergroups geraten, die als schlechter Einfluss gewertet werden dürften.[114] Von FASD Betroffene weisen eine hohe Neigung zur Straffälligkeit auf. Die Begehung von Delikten weist weniger auf ihre hohe kriminelle Energie hin, als auf ihr Unvermögen, aus Fehlern zu lernen und die Bedeutung ihres Tuns in vollem Ausmaß zu begreifen. Während die anderen straffrei „davonkommen“, weil sie nicht erwischt werden, haben junge Menschen mit FASD die besten Chancen bei der Begehung von Straftaten auch entdeckt zu werden. Es zeichnet sie Übrigens aus, dass die von ihnen begangenen Delikte in der Regel keine Steigerung erfahren. Sie werden also immer wieder bei der „gleichen Dummheit“ ertappt, was allerdings nicht zu mehr, sondern eher zu weniger Verständnis bei den Strafverfolgungsorganen führt.

[111] Metzler 2001.
[112] Löser 1995, 131.
[113] Davis 1994, 138.
[114] Drozella, S. 45.

Diese spezifische Problematik der FASD-Betroffenen zeigt, dass sinnvolle, strukturgebende Angebote im Freizeitbereich für sie eine wichtige Bedeutung haben – nicht nur sollen sie den Betroffenen die Möglichkeit verschaffen, ihre Freizeit erfüllt zu verbringen, sondern entsprechende Angebote können zugleich als Prävention vor Delinquenz verstanden werden.

Mit Blick auf Artikel 30 der UN-Behindertenkonvention steht fest, dass Teilhabeleistungen für Betroffene auch im Freizeitbereich zur Verfügung stehen müssen. Wiederum ist es also weniger eine Rechts-, als eine Frage der Umsetzung des Rechts in der Praxis, ob geeignete Angebote tatsächlich vorgehalten werden und für die Betroffenen erreichbar sind. Auch hier gilt, dass Regelangebote im Freizeitbereich für Betroffene kaum ohne persönliche Unterstützung in Anspruch genommen werden können. Die von FASD Betroffenen fallen im Freizeitbereich wie schon in Kindergarten, Schule und Ausbildung in einer Weise auf, die schnell zu ihrem Ausschluss führt. Sie fallen negativ auf und werden für unbelehrbar gehalten, ohne zu verstehen, dass sie tatsächlich schlicht nicht in der Lage sind, über Erfahrung zu lernen. Dies führt dazu, dass sie auch bei der Teilnahme an Regelangeboten im Freizeitbereich eine individuelle Unterstützung brauchen, die ihnen eine erfolgreiche Teilhabe überhaupt ermöglicht. Spezifische Angebote für Menschen mit FASD für den Freizeitbereich gibt es nicht und auch hier sind wieder die Angebote für Menschen mit anderen Formen der Behinderung in der Regel für FASD-Betroffene ungeeignet.

1.6 Ergänzende Leistungen und Rechte

1.6.1 Begründung eines Sonderstatus

Grundsätzlich ist es für Menschen mit Behinderung nicht erforderlich, dass ein bestimmter "Grad der Behinderung" verbindlich festgestellt und bescheinigt wird, um die aufgrund einer Behinderung erforderlichen Hilfen in Anspruch nehmen zu können. Teilhabeleistungen setzen keineswegs die Anerkennung eines bestimmten Grades der Behinderung oder gar die Anerkennung als schwerbehindert voraus. Es gibt aber so genannte Nachteilsausgleiche, die man nur aufgrund eines von der zuständigen Behörde (idR die Versorgungsämter) bestimmten Grades der Behinderung erhält, sodass die Feststellung hierfür erforderlich ist.

Einen Schwerbehindertenausweis erhalten darüber hinaus nur schwerbehinderte Menschen. Als schwerbehindert gilt, bei wem ein Grad der Behinderung (GdB)

nachgewiesenermaßen von 50 oder mehr festgestellt wurde. Außerdem muss die Person in der Bundesrepublik wohnen oder hier beschäftigt sein.

Die Nachteilsausgleiche aufgrund eines anerkannten Grades der Behinderung erschöpfen sich in der Regel in finanziellen Vergünstigungen und arbeitsrechtlichen Privilegien, wie Steuerfreibeträge, vorgezogenem Rentenbezug, zusätzlichem Urlaub, Finanzierungsbeiträgen für einen behindertengerechten PKW und ähnlichem.

Für von FASD betroffene Menschen sind diese Nachteilsausgleiche aufgrund des Grades der Behinderung häufig weniger interessant als die Merkzeichen, die bei einer Schwerbehinderung ggf. zusätzlich vergeben werden.

Folgende Merkzeichen können für Menschen mit FASD relevant werden:

Merkzeichen B

Das Merkzeichen B berechtigt, eine Begleitperson unentgeltlich in öffentlichen Verkehrsmitteln mitzunehmen. Dies setzt voraus, dass der/die Betroffene nicht in der Lage ist, ohne eine Begleitperson öffentliche Verkehrsmittel in Anspruch zu nehmen. Die Aufgabe einer Begleitperson ist, die Betroffenen an das Aus- und Einsteigen in öffentliche Verkehrsmittel zu erinnern, ihnen beim Wechsel von einem in das andere Verkehrsmittel zu helfen und ihre fehlende Orientierung zu ersetzen. Sie bieten Begleitung und Hilfe bei Abweichungen von Alltagsroutinen, die sich für die Betroffenen keineswegs als solche darstellen, sondern als Stresssituationen wahrgenommen werden, die sie zu panischen Reaktionen veranlassen. Fehlt es an einer angemessenen Impulssteuerung können die Betroffenen Situationen kreieren, die für sie und Dritte gefahrbringend sind.

Merkzeichen H

Das Merkzeichen H wird für „hilflos“ vergeben und setzt voraus, dass der/die Betroffene für die gewöhnlich regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens in erheblichem Umfang und dauernd auf fremde Hilfe angewiesen ist. Die dafür aufgewendete Zeit in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität und geistige Anregung/Kommunikation beträgt mindestens zwei Stunden täglich. Es ergibt sich damit eine Überschneidung mit den Voraussetzungen der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI.

Probleme bei der Feststellung eines Grades der Behinderung und des Vorliegens der Voraussetzungen für ein Merkzeichen ergeben sich daraus, dass die Versorgungsmedizinverordnung das fetale Alkoholsyndrom weder ausdrücklich in der Tabelle be-

nennt, die die Grade der Schädigungsfolgen enthält noch eine Verbindung zum Vorliegen eines Merkzeichens herstellt. FASD ist daher nur allgemein unter die Schädigungen des Gehirns, der Entwicklungsstörungen und der Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit im Schul- und Jugendalter zu subsumieren. Dies wiederum trifft bislang noch auf fehlende Kompetenzen bei den Versorgungsämtern, die Störung sachgerecht zuzuordnen und führt in einer Vielzahl von Fällen zur ungerechtfertigten Ablehnung.

1.6.2 Schadensersatz aufgrund der Regelungen der Opferentschädigung

Berechtigt, Opferentschädigung in Anspruch zu nehmen, sind nach § 1 Abs. 1 OEG alle unmittelbaren Opfer einer Gewalttat. Opfer kann grundsätzlich nur der lebende Mensch sein – beispielsweise ein Säugling, der durch seine Eltern körperlich misshandelt wird.[115] Bei der Schädigung des Ungeborenen durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft ist zweifelhaft, ob überhaupt und gegebenenfalls beim Vorliegen welcher Voraussetzungen Ansprüche auf Opferentschädigung denkbar sind.

Nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts kommt ein Anspruch in Betracht, wenn eine Gewalttat gegen die Mutter des Kindes während ihrer Schwangerschaft zu einer Schädigung des Fötus führt und das Kind daher nach seiner Geburt einen Schaden hat.[116] In Ausweitung dieser Rechtsprechung hat das BSG ebenfalls Ansprüche des Kindes bejaht, wenn es durch die Gewalttat gegen die Mutter während der Schwangerschaft nicht einen Schaden erlitt, sondern erst gezeugt wurde.[117]

Von den genannten Konstellationen unterscheidet sich die Beeinträchtigung mit FASD, da hier nicht eine Gewalttat gegen die Mutter zu einer Schädigung des Ungeborenen führt, sondern seine Schädigung Folge eines vermuteten Verhaltens der Mutter – nämlich ihres Alkoholkonsums während der Schwangerschaft – ist. Ansprüche auf Opferentschädigung des Kindes scheiden in dieser Fallgestaltung grundsätzlich aus.[118] Im Gleichklang zu den Wertungen der §§ 218 ff StGB sind Ansprüche, die auf einem Verhalten der Mutter gründen, allenfalls denkbar, wenn das Verhalten der

[115] DIJuF-Rechtsgutachten, JAmt 2009, 252.
[116] BSG – 15.10.1963 – 11 RV 1292/61, BSGE 20, 41 (Infektion mit Lues durch eine Vergewaltigung der Mutter).
[117] BSG – 16.04.2002 – B 9 VG 1/01 R, BSGE 89, 199 ff. - Zeugung des Kindes durch sexuellen Missbrauch im Rahmen eines Inzests, Inzestschäden beim Kind.
[118] DIJuF-Rechtsgutachten JAmt 2009, 559.

Mutter auf eine Tötung des Ungeborenen abzielt und dieses in der Folge lebend, aber mit einer Schädigung geboren wird. Von einer derartigen Absicht ist bei einem Alkoholkonsum der Mutter nicht auszugehen.[119] Ansprüche auf Opferentschädigung bestehen daher bei einer Schädigung mit FASD grundsätzlich nicht.

1.6.3 Finanzielle Leistungen

Unsere Gesellschaft baut auf dem Prinzip familiärer Verantwortung auf. Menschen, die miteinander in gerader Linie verwandt sind, sind einander zum Unterhalt verpflichtet (§ 1601 BGB). Die Unterhaltspflicht besteht grundsätzlich lebenslang und ist keineswegs stets an das Erreichen der Volljährigkeit oder anderer fester Grenzen geknüpft.[120]

Die Unterhaltspflicht gilt nicht nur für leibliche Verwandte, sondern auch für Adoptiveltern und -kind. Diese Tatsache führt in Bezug auf das FASD zu erheblichen persönlichen Härten. Aufgrund der schwierigen Familienverhältnisse, denen Kinder mit FASD häufig entstammen, ist es keine Seltenheit, dass die Kinder zur Adoption freigegeben werden. Findet die Annahme statt, ohne dass die Adoptiveltern Kenntnis davon haben, dass ihr Kind von FASD betroffen ist, führt dies in der Folge schnell auch zu zusätzlichen emotionalen Belastungen der Eltern-Kind-Beziehung, weil die Kosten für ein Kind, das mit FASD belastet ist, erheblich sein können. So sind die Leistungen der Eingliederungshilfe grundsätzlich vom Einsatz von Einkommen und Vermögen der Berechtigten bzw. der sog. Einsatzgemeinschaft abhängig. Hierzu zählt auch die Unterhaltspflicht der Adoptiveltern und führt dazu, dass diese für eine Vielzahl von geeigneten und erforderlichen Teilhabeleistungen mit eigenen Mitteln aufkommen müssen.[121]

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

[119] DIJuF-Rechtsgutachten JAmt 2009, 252.
[120] Reinken, in: Bamberger/Roth, Beck'scher Online-Kommentar BGB 2011, § 1601, Rn. 3.
[121] vgl. hierzu umfassend Schindler, 2011.

Die Prüfung der vollen oder teilweisen Erwerbsminderung wird anhand des § 43 SGB VI vorgenommen. Voll erwerbsgemindert sind Personen, die wegen Krankheit oder Behinderung auf nicht absehbare Zeit außerstande sind, unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes mindestens drei Stunden täglich erwerbstätig zu sein, oder die wegen Art oder Schwere der Behinderung nicht auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig sein können.[122] Die Beurteilung über eine dauerhafte volle Erwerbsminderung erfolgt immer aufgrund einer gutachterlichen Einzelfallprüfung der medizinischen Voraussetzungen.[123] Der zuständige Träger der Sozialhilfe ersucht den nach § 109a Abs. 2 SGB VI zuständigen Träger der Rentenversicherung, die medizinischen Voraussetzungen des § 41 Abs. 3 SGB XII zu prüfen, wenn es aufgrund der Angaben und Nachweise des Leistungsberechtigten als wahrscheinlich erscheint, dass diese erfüllt sind (§ 45 Abs. 1 SGB XII).

Wenngleich die teilweise oder volle Erwerbsminderung geprüft wird, um die Voraussetzung für einen Rentenanspruch festzustellen, so ist die Feststellung auch für andere Rechtsbereiche verbindlich.[124]

Wird die volle oder teilweise Erwerbsminderung eines Menschen mit FASD festgestellt, so können zunächst Rentenansprüche bestehen. Dies wird häufig nicht der Fall sein, weil die Voraussetzungen für die gesetzliche Rente (Mindestversicherungsdauer) schon nicht vorliegen.[125] Besteht kein Anspruch auf Leistungen der Rentenversicherung, ist jedoch die volle Erwerbsminderung festgestellt worden, so liegen die Voraussetzungen für Leistungen der Grundsicherung für voll erwerbsgeminderte Menschen nach § 41 SGB XII vor. Auf dieser Grundlage werden Existenzsicherungsleistungen für den notwendigen Unterhalt einschließlich der Kosten der Unterkunft gewährt. Für die Betroffenen ist wichtig, dass in diesem Fall unterhaltspflichtige Angehörige nur dann in die Verantwortung genommen werden, wenn sie über ein Jahreseinkommen von über 100.000 Euro verfügen (§ 43 Abs. 2 SGB XII).

Wird dagegen keine oder nur eine teilweise Erwerbsminderung festgestellt, so steht die Person in rechtlichem Sinne weiterhin in vollem oder beschränktem Umfang dem allgemeinen Arbeitsmarkt zur Verfügung. Hat sie tatsächlich keinen Arbeitsplatz, so kann sie Anspruch auf Leistungen der Grundsicherung für Arbeitsuchende nach dem SGB II haben. Geraten Menschen mit FASD in diese Situation, so führt sie dies in eine

[122] Gürtner, in: Kasseler Kommentar, Sozialversicherungsrecht 2011, § 43 SGB VI Rn 54.
[123] Kreikebohm, in: Rolfs/ Giesen/ Kreikebohm/ Udsching, Beck'scher Online-Kommentar Sozialrecht 2011 § 109a SGB VI Rn. 10.
[124] Wahrendorf, in: Grube/Wahrendorf, SGB XII Sozialhilfe, 3. Aufl. 2010, § 45 Rn. 1.
[125] Gürtner, in: Kasseler Kommentar, Sozialversicherungsrecht 2011, § 50 SGB VI Rn. 5.

kritische Situation. Im Rahmen der Leistungen des SGB II zur Eingliederung in Arbeit ist eine Eingliederungsvereinbarung nach § 15 SGB II zu schließen. Verstößt der Leistungsberechtigte gegen eine Auflage in der Vereinbarung, führt dies zur Sanktionierung nach § 31 SGB II. Nach dieser Vorschrift werden die finanziellen Leistungen reduziert. Je nach Regelverstoß kann dies in erheblichen Umfang geschehen. Da die Reduzierung auch nicht im Ermessen des Leistungsträgers steht, werden bei den von FASD Betroffenen Menschen sanktioniert, die über die sanktionsbelegten Regelverstöße wenig bis kein Steuerungsvermögen haben. D.h., sie werden für ihre Erkrankung bestraft, ohne dass dies von den Akteuren reflektiert wird oder von den Betroffenen wirklich vermieden werden könnte. Noch problematischer ist, dass der mit der Sanktionierung beabsichtigte erzieherische Effekt[126] nicht eintreten kann.

Darüber hinaus bestehen Unterhaltsansprüche gegenüber den in gerader Linie verwandten Angehörigen grundsätzlich in vollem Umfang. Diese werden nur dann entlastet, wenn sie sich im konkreten Einzelfall auf mangelnde Leistungsfähigkeit berufen können oder darauf, dass der Unterhaltsberechtigte vorrangig auf Erwerbstätigkeit verwiesen werden kann.

1.6.4 Rechtliche Vertretung

Menschen mit FASD sind keineswegs im Regelfall in ihrer intellektuellen Leistungsfähigkeit so eingeschränkt, dass sie als grundsätzlich geschäftsunfähig einzuschätzen sind. Dennoch lässt sich feststellen, dass Menschen mit FASD gerade aufgrund der Störung ihrer Exekutivfunktionen häufig nicht als voll geschäftsfähig angesehen werden können, auch wenn sie die Volljährigkeit erreicht haben.

Ohne die Einrichtung einer rechtlichen Betreuung mit Einwilligungsvorbehalt können sich Betroffene teilweise in erheblicher Weise selbst schädigen, da sie umfängliche Verpflichtungen eingehen, deren Auswirkungen ihnen schlicht nicht verständlich sind. Die Einrichtung einer rechtlichen Betreuung insbesondere mit Einwilligungsvorbehalt sollte bei Menschen mit FASD immer sorgfältig geprüft werden, wenn sie die Volljährigkeit erreichen.

[126] Lauterbach, in: Gagel, SGB II / SGB III 2011, § 31 Rn. 1.

2. Welchen strukturellen Problemen stehen die Betroffenen bei der Einlösung sozialrechtlicher Leistungsansprüche gegenüber?

Die Frage, welchen Schwierigkeiten sich Betroffene und ihre Angehörigen bzw. gesetzlichen Vertreter bei der Einlösung von Rechtsansprüchen ausgesetzt sehen, kann zum Teil mit einem systematischen Blick auf die gesetzlichen Grundlagen und sich hieraus ergebenden allgemeinen Umsetzungsproblemen beantwortet werden. In erster Linie geht es aber um die Erfahrungswerte in der Praxis. Auf Forschung oder andere empirisch belegte Erkenntnisse lässt sich dabei kaum zurückgreifen. Aus diesem Grund wurde zur Beantwortung der Fragestellung eine eigene Erhebung durchgeführt. Es wurde ein Fragebogen (vgl. Anlage) entwickelt und auf der FASD-Fachtagung am 23./24. September 2011 in Neumünster verteilt. Es wurden genau 100 Fragebögen ausgefüllt eingereicht. Trotz der Kürze der Zeit für Vorbereitung und Auswertung lassen sich aus der Umfrage einige recht klare Rückmeldungen ziehen, die in die Folgenden Ausführungen Eingang gefunden haben.

2.1 Welche Unterschiede bestehen zu "anerkannten" Behinderungen wie beispielsweise dem Down-Syndrom oder ähnlichen Erkrankungen?

Um die spezifischen Probleme von Menschen mit FASD und ihrer Angehörigen bei der Suche nach Hilfe und Unterstützung darzustellen, ist es hilfreich, sich den Vergleich mit Menschen, die bspw. von einem Down-Syndrom betroffen sind, vor Augen zu führen. Die gravierendsten Unterschiede zwischen FASD und einem Down-Syndrom bestehen nicht allein darin, dass es sich bei dem Down-Syndrom um eine genetische Störung handelt, die bekanntermaßen zu intellektuellen Einschränkungen führt, während dieses bei FASD auf diagnostische Schwierigkeiten stößt. Ähnlich wie bei FASD handelt es sich auch beim Down-Syndrom um eine Beeinträchtigung, die sich symptomatisch sehr unterschiedlich auswirken kann und ebenfalls eher eine Spektrumsstörung als eine spezifisch zu fassende Beeinträchtigung darstellt.[127]

Der gravierendste Unterschied liegt darin, dass das Down-Syndrom zu einer der bekanntesten Behinderungsformen gehört. So gut wie jeder Mensch wird die Frage, ob ihm ein Mensch mit dem Down-Syndrom bekannt ist oder er einmal einen getroffen hat, bejahen. Vergleicht man die Zahlen der Menschen, die von FASD betroffen sind, mit denen, die vom Down-Syndrom betroffen sind, so stellt man fest, dass – auch

[127] Wilken 2000, S. 13.

wenn die Zahlen zu FASD nicht als verlässlich qualifiziert werden können – weit mehr Menschen durch Alkohol in der Schwangerschaft geschädigt wurden als die genetische Veränderung der Trisomie 21 vorliegt.

D.h., trotz der geringeren Prävalenz des Down-Syndroms hat schon jeder Laie ein bestimmtes Bild von Beeinträchtigungen vor Augen. Dies gilt natürlich erst recht für Fachkräfte. Dabei gilt zudem, dass die Diagnose von Trisomie 21 keiner besonderen Expertise bedarf und nicht nur von jedem Kinderarzt/jeder Kinderärztin gestellt werden kann, sondern in der Mehrzahl der Fälle auch für den Laien erkennbar ist. Interessanterweise weisen auch die Kinder, die von FASD betroffen sind, signifikante Veränderungen ihres Erscheinungsbildes auf, sodass sich auch bei vielen von ihnen beim Anblick allein der Verdacht auf FASD aufdrängen könnte. Dass dies nicht geschieht, hängt mit der allgemeinen Unkenntnis des Syndroms und seiner Folgen zusammen.

Ebenso wird die Prüfung der Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zeigen, dass diese sehr von Grundannahmen und festen Bildern geleitet wird. Bei einem Kind mit dem Down-Syndrom wird von Beginn an damit gerechnet, dass es lebenslange Begleitung benötigt, um seinen Teilhabeanspruch einzulösen. Bei einem Kind mit FASD ist hingegen kein festes Leitbild etabliert, das die beteiligten Professionen allein bei Kenntnis der Diagnose zu klaren Überzeugungen in Hinblick auf die erforderlichen Therapien, Teilhabeleistungen und ergänzenden Hilfen sowie deren Intensität und Dauer führt.

Zu welchen generellen Problemen dies bei der Einlösung von Sozialleistungen und Teilhabeansprüchen führt, wird im Folgenden dargestellt.

2.2 Diagnosedefizite und Defizite bei der Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung

Grundlage aller Sozialleistungsansprüche ist die Feststellung des Vorliegens der Voraussetzungen. Das Leistungsspektrum, das bei Vorliegen von FASD den Betroffenen zur Verfügung steht, setzt zum einen eine positive Diagnose voraus und zum anderen die Beschreibung eines spezifischen Bedarfs auf Grundlage der Diagnose.

2.2.1 Probleme bei der Diagnose

2.2.1.1 Erschwerte Zugänge

Die Schwierigkeiten bei der Diagnose von FASD beginnen weit vor der Diagnoseerstellung, nämlich mit dem Problem, dass es sich bei FASD um eine Schädigung handelt, die ausschließlich vom Verhalten der Mutter während der Schwangerschaft abhängt. Damit liegt auf der Hand, dass die leiblichen Mütter der von FASD betroffenen Kinder an der korrekten Diagnose in der Regel kein Interesse haben. Erfahrungsgemäß werden sie sogar versuchen, entsprechende Hinweise oder Verdachtsmomente zu entkräften.

Da dem (regelmäßigen) Konsum von Alkohol in der Schwangerschaft nicht selten eine Suchtproblematik zugrunde liegt und zugleich die von FASD betroffenen Kindern auch einen hohen erzieherischen Bedarf haben (vgl. 1.5.3.1), kommt es zwar häufig dazu, dass das Kind außerhalb seines Elternhauses untergebracht wird, doch die Negation der Mutter ihres für das Kind schädigenden Verhaltens, wird auch in der Folge dazu führen, dass FASD erst dann angenommen wird, wenn sich die Symptome von jemandem wahrgenommen werden, der diese einzuordnen weiß.

Liegt ein Verdacht auf FASD vor und besteht der Wille und die Offenheit, eine korrekte Diagnose zu erhalten, so liegt die nächste Schwierigkeit darin, dass nur wenige Ärzte/Ärztinnen mit dem Syndrom ausreichend vertraut sind, um die Diagnose auch verlässlich stellen zu können.[128] Das heißt, es wird Zugang zu einem Spezialisten/einer Spezialistin benötigt, der/die nicht immer leicht zu finden ist.

Aktuell ist in Deutschland die erforderliche Expertise zur verlässlichen Diagnose von FASD lediglich sehr punktuell vorhanden. In Berlin hat die Stiftung für das behinderte Kind Anfang 2010 das Zentrum für Menschen mit angeborenen Alkoholschäden gegründet, das die erforderliche Expertise vorhält und ausgebaut hat, jedoch bereits zu Ende 2011 aus finanziellen Gründen voraussichtlich seine Arbeit beenden muss. In Münster bzw. nach Umzug in Waldstedde hat sich die Ambulanz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit FASD etabliert, die sich aktuell zwar vergrößert hat, aber nach Schließung der Berliner Einrichtung wohl erneut mit einem Anwachsen der Warteliste rechnen muss. Neben diesen Institutionen gibt es in Deutschland lediglich Einzelpersonen mit der erforderlichen Expertise, die eher zufällig regional verteilt in

[128] Juretko 2006 S. 37.

sozialpädiatrischen Zentren, Universitätskliniken, Krankenhäusern oder eigener Praxis angesiedelt sind.[129]

2.2.1.2 Erschwerte Diagnostik

Die Diagnoseerstellung selber birgt die Schwierigkeit, dass die Diagnostik des FASD aufgrund der Heterogenität des Erscheinungsbildes („Spektrum-Störung") erheblich erschwert ist. Im Gegensatz zu den „klassischen" Behinderungen, wie z.B. dem Down-Syndrom oder einer angeborenen spastischen Tetraparese, ist FASD nicht sofort sichtbar und auch nicht mit modernen bildgebenden Verfahren oder genetischen Untersuchungen spezifisch nachweisbar.[130]

Zusammenfassend lassen sich die Schwierigkeiten in der Diagnostik von FASD wie folgt darstellen:

1. FASD ist nicht allgemein bekannt, d.h., nicht nur die leiblichen, Adoptiv- oder Pflegeeltern kommen nicht auf den Verdacht, dass die Verhaltensauffälligkeiten ihres Kindes mit FASD erklärbar sein könnten, sondern auch Kinderärzte/Kinderärztinnen, Hebammen und Geburtshelfer, Mitarbeiter/innen in Jugendämtern, Sozialämtern, Versorgungsämtern, Jobcentern und in stationären Heimeinrichtungen haben selten die erforderliche Kenntnis, die überhaupt zum Verdacht auf FASD führen könnte.[131]
2. Das international übliche Instrument der Diagnostik – der 4-Digit Diagnostic Code – ist in Deutschland unter Fachleuten weitgehend unbekannt. Andere vergleichbar verlässliche Verfahren für die Diagnostik sind nicht verfügbar.
3. Aber auch der 4-Digit Diagnostic Code mit seinen 4 Elementen Minderwuchs/Untergewicht, Gesichtsauffälligkeiten, strukturellen und/oder funktionellen Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems sowie positiver Alkoholanamnese der leiblichen Mutter in der Schwangerschaft enthält Anwendungsprobleme:
    - Die Gesichtsauffälligkeiten „wachsen" sich aus und es existieren häufig keine Fotos aus der frühen Kindheit. Dies betrifft auch Angaben zur frühkindlichen Entwicklung und mitunter auch zur Größen- und Gewichtsentwicklung.

[129] vgl. Homepage FASD World: http://www.fasworld.de/doctorsJuli2010.pdf
[130] Canadian guidelines for diagnosis 2005.
[131] Juretko 2006, S. 37, Rückmeldungen Fragebögen.

- Die notwendigen neuropsychologischen Verfahren zur Erfassung der Exekutivfunktionen und der Lernfähigkeit sind bisher nicht etabliert und stehen so zur Erstellung der mehrdimensionalen Diagnose gegenwärtig nicht zur Verfügung.
- Angaben zur Alkoholanamnese der leiblichen Mutter in der Schwangerschaft sind nicht dokumentiert, nicht einholbar oder werden aus Scham und anderen Gründen verschwiegen.
- Postnatale negative Einflüsse, wie Vernachlässigung und Misshandlung, die zu Bindungsstörungen und posttraumatischen Belastungsstörungen führen, überlagern die Problematik, die zur Annahme von FASD führen könnte.
- Es bestehen Komorbiditäten bzw. Folgeerkrankungen bei FASD (siehe Auflistung oben unter 1.3.1), die zunächst diagnostiziert werden und die FASD-Diagnose „verschleiern".
- Eine häufig fälschlich erstellte Diagnose im Erwachsenenalter bei unerkannten FASD-Betroffenen ist die der emotional-instabilen Persönlichkeitsstörung vom Borderlinetypus (F60.31)
- In der Adoleszenz und im Erwachsenenalter sind Delinquenz/Kriminalität und Depression sowie Sucht zusätzliche Komorbiditäten, die von der grundlegenden Störung ablenken.[132]

2.2.2 Feststellung des Teilhabebedarfs

Selbst wenn die Diagnose positiv und mit der erforderlichen Expertise gestellt worden ist, so ist damit erst die Grundvoraussetzung geschaffen, geeignete Hilfen und Leistungen überhaupt in Erwägung zu ziehen. Welche Hilfen und Leistungen gewährt werden sollten, steht damit noch keineswegs fest, denn bislang gibt es für den Umgang mit FASD keinerlei Standards.

Hierfür muss zunächst ein spezifischer Bedarf ermittelt werden, was in der Regel in engem Zusammenhang mit der Prüfung der konkreten Teilhabebeeinträchtigung steht. An dieser Stelle tut sich ein strukturelles Problem auf, das dem zweigliedrigen Behinderungsbegriff eigen ist. Für den Bereich der seelischen Behinderung von jungen Menschen ist dieses strukturelle Problem sogar gesetzlich festgelegt. So heißt es in § 35a Abs. 1a SGB VIII, dass die Diagnose auf Grundlage der ICD 10 durch eine

[132] Streissguth, 1997, 107.

spezifische ärztliche Expertise zu erstellen ist. Die Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung erfolgt dagegen in der Regel durch die Fachkräfte des Trägers der öffentlichen Jugendhilfe.[133]

D.h., die korrekte Diagnose trifft auf Fachkräfte vor Ort, die mit den Auswirkungen der Diagnose auf die Beeinträchtigungen der Teilhabe in der Regel unvertraut sind. Häufig wird die Teilhabebeeinträchtigung deshalb selbst bei korrekter Diagnose in weit geringerem Maß eingeschätzt, als sie sich tatsächlich aus der Schädigung ergibt.[134]

Ursächlich ist zumindest bei jugendlichen und älteren Betroffenen die deutliche Diskrepanz zwischen ihrer sprachlichen Gewandtheit („Partytalker") und ihrer fehlenden Alltagskompetenz und Realitätsprüfung.[135] Die Betroffenen stellen sich und ihr Leben Dritten gegenüber häufig eloquent und gerne in leuchtenden Farben dar. Ist ihr Gegenüber nicht mit diesem Erscheinungsbild von FASD vertraut und lässt sich von dem „schönen Schein" beeindrucken, so werden die Kompetenzen und die Funktionsfähigkeit der Betroffenen leicht falsch eingeschätzt.

Auch hier zeigt der Vergleich zu einem Menschen mit dem Down-Syndrom, dass die fehlende Vorstellung von dem Krankheitsbild zur falschen Einordnung führt. Während Menschen mit dem Down-Syndrom häufig mit außergewöhnlichen Fähigkeiten (Schauspielerei, außergewöhnliche Gedächtnisleistungen, Inselbegabungen) beeindrucken, weil ihnen grundsätzlich eher wenige Fähigkeiten und Leistungen zugetraut werden, so ist es für Menschen mit FASD genau andersherum.

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

Ebenso wird im Bereich der sozialen Teilhabe nicht erkannt, dass sich die Betroffenen entgegen ihrer Selbsteinschätzung häufig nicht mit Freunden umgeben, sondern in eine Peergroup geraten, die dazu tendiert, ihren Drang, sich beliebt zu machen, für eigene Zwecke auszunutzen.[136] Wie bereits erörtert, kann es geradezu als Merkmal von FASD verstanden werden, dass Betroffene delinquent werden. Dies hat häufig damit zu tun, dass sie in „schlechte Gesellschaft" geraten, weil diese sie mit ihren Eigenarten und Verhaltensauffälligkeiten eher annimmt als andere.

[133] Meysen, FK-SGB VIII, § 35a Rn. 33.
[134] so auch umfängliche Rückmeldungen aus den Fragebögen.
[135] Streissguth 1991, 1966; Abkarian 1992, 226.
[136] Drozella, S. 45.

Wurde nicht FASD, sondern lediglich eine der gewöhnlich auftretenden Komorbiditäten diagnostiziert, dann führt dies erst recht zur Annahme, dass die Betroffenen bestimmte Anforderungen erfüllen können müssten. Das dies nicht der Fall ist, kann nicht der insoweit unzureichenden Diagnose zugeschrieben werden, sondern wird den Betroffenen gewissermaßen persönlich angekreidet. Sie werden für verstockt, unzugänglich, faul und unehrlich gehalten, ohne dass erkannt wird, dass es ihnen schlicht an den Fähigkeiten fehlt, die gestellte Anforderung bewältigen zu können. Damit kann die Schädigung durch FASD nicht als Entlastung erkannt werden. Sie führt bei den Betroffenen zu immer wiederkehrenden Frustrationen.

2.3 Zuständigkeitsprobleme

Ein grundlegendes Problem für Menschen mit FASD bei der Einforderung von Sozialleistungen ist die Aufteilung der Leistungen auf die unterschiedlichen Leistungsträger. Der Inanspruchnahme von Leistungen, Hilfen und Angeboten geht voraus, dass die Leistungsträger in einem ersten Schritt ihre Zuständigkeit festgestellt haben. Diese Prüfung kann dazu führen, dass Leistungen weit weniger schnell und unbürokratisch in Anspruch genommen werden können, als dies für eine bestmögliche und nachhaltige Förderung erforderlich wäre.

Hinzu kommt, dass Zuständigkeiten im Laufe des Hilfefalls wechseln können. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn Leistungen zunächst vom Träger der Kinder- und Jugendhilfe erbracht werden und der/die betroffene Jugendliche volljährig wird. In der Regel bei Eintritt der Volljährigkeit, in der Praxis spätestens bei Erreichen des 21. Lebensjahres und nur in Ausnahmefällen erst bei Erreichen des 27. Lebensjahrs wird der Träger der öffentlichen Jugendhilfe unzuständig und den Fall an den Träger der Sozialhilfe abgeben wollen (§ 41 Abs. 1 SGB VIII).

Aber auch schon bei der Installation von Hilfen kann insbesondere die Abgrenzung zwischen Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe und Leistungen der Sozialhilfe ein ernsthaftes Zugangshindernis darstellen. Für den Grundsatz der Leistungsabgrenzung gilt Folgendes:

2.3.1 Verhältnis der Eingliederungshilfe als Leistung der Kinder- und Jugendhilfe und als Leistung der Sozialhilfe

Nach dem Grundsatz des § 10 Abs. 1 S. 1 SGB VIII besteht die Zuständigkeit der Jugendhilfe gegenüber den Verpflichtungen und Leistungen anderer (Sozial-)Leistungsträger nur nachrangig. Eine Ausnahme von diesem Grundsatz beinhaltet § 10 Abs. 4 S. 1 SGB VIII, wonach die Jugendhilfeleistungen gegenüber den Leistungen der Sozialhilfe grundsätzlich vorrangig zu erbringen sind, sofern es sich um einen jungen Menschen handelt, der von einer seelischen Behinderung betroffen oder bedroht ist. Für Kinder bzw. Jugendliche, die von einer körperlichen bzw. geistigen Behinderung betroffen bzw. bedroht sind, ist hingegen der Sozialhilfeträger für entsprechende Teilhabeleistungen vorrangig zuständig (§ 10 Abs. 4 S. 2 SGB VIII).

In der Rechtsprechung setzt sich die Tendenz durch, die Zuständigkeit der Träger der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII auch dann anzunehmen, wenn im Falle einer Mehrfachbehinderung lediglich Anteile als geistige oder körperliche Behinderung identifizierbar sind.[137] Sobald neben einer seelischen Beeinträchtigung auch eine geistige oder körperliche Beeinträchtigung diagnostiziert wird, ist daher an eine vorrangige Zuständigkeit der Eingliederungshilfe des Sozialhilfeträgers zu denken.[138] Zudem ist wichtig festzuhalten, dass in der Zuständigkeitsbestimmung weder nach dem Anlass der konkreten Hilfe noch nach dem Schwerpunkt der Behinderung gefragt werden darf.[139]

Wenngleich der Umgang mit festgestellten Mehrfachbehinderungen durch die Rechtsprechung höhere Klarheit gefunden hat, so bleibt doch die Notwendigkeit bestehen, zwischen seelischer Behinderung einerseits und körperlich/geistiger Behinderung andererseits zu unterscheiden, um den zuständigen Leistungsträger zu ermitteln. Dabei ist zu betonen, dass diese Abgrenzung ausschließlich aufgrund der Zuständigkeitssplittung erforderlich ist und keinerlei hilfebezogenen Wert hat.[140] Bei der Wahl der geeigneten Hilfe kommt es darauf an, den sich aus der Teilhabebeeinträchtigung ergebenden Bedarf möglichst konkret zu bestimmen, um ihn dann so umfänglich wie möglich zu decken. Ob die festgestellte Funktionsbeeinträchtigung dabei im seelischen oder geistigen Bereich zu verorten ist, ist in diesem Zusammen-

[137] SG Marburg, Urteil vom 23.02.2007 – S 9 SO 42/05, JAmt 2007, S. 265, bestätigt durch LSG. Hessen, Urteil vom 18.02.2008, L 9 SO 44/07, JAmt 2009, S. 615.
[138] DIJuF-Rechtsgutachten: JAmt 2004, 306; JAmt 2004, 234.
[139] OVG NW – 09.03.2011 – 12 A 840/09; SG Marburg, Urteil vom 23.02.2007 – S 9 SO 42/05, JAmt 2007, S. 265, bestätigt durch LSG Hessen, Urteil vom 18.02.2008, L 9 SO 44/07, JAmt 2009, S. 615.
[140] Welti, SGB IX, § 2 Rn. 23.

hang als rein theoretische Frage zu verstehen, deren Beantwortung für die Forschung von Bedeutung sein mag, die Qualität der Hilfe jedoch nicht ändert.

Für die Ermittlung des zuständigen Leistungsträgers ist jedoch die Kategorisierung der Behinderungsart zwingend erforderlich.

2.3.1.1 Kategorisierung von FASD als seelische, geistige oder körperliche Behinderung

Zunächst ist festzuhalten, dass die Tatbestandsvoraussetzungen des § 53 SGB XII – und damit eine grundsätzlich vorrangige Zuständigkeit der Sozialhilfeträger – immer dann vorliegen, wenn ein Mensch (auch) aufgrund einer körperlichen bzw geistigen Behinderung iSv § 2 Abs. 1 S. 1 SGB IX wesentlich in seiner/ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt ist. Gem. § 2 Abs. 1 S. 1 SGB IX betrifft dies alle Menschen, deren körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Zu beachten ist in diesem Zusammenhang, dass für die Entscheidung, ob der Leistungsberechtigte dem Personenkreis des § 53 SGB XII unterfällt, nach dessen ausdrücklicher Bezugnahme auf § 2 Abs. 1 S. 1 SGB IX allein ausschlaggebend ist, ob eine *wesentliche Behinderung* vorliegt – unabhängig davon, in welcher Gewichtung die Anteile körperlicher, geistiger oder/und seelischer Art sind.[141] Die im Gesetz gleichgestellte Erwähnung körperlicher Funktion, geistiger Fähigkeit und seelischer Gesundheit und ihrer möglichen Störungen dienen ursprünglich weniger als Differenzierung denn vielmehr als Klarstellung, dass dem Behinderungsbegriff des § 2 SGB IX kein rein körperlicher Gesundheitsbegriff zugrunde liegt.[142] Zwischen den drei Dimensionen des Gesundheitsbegriffs ist oft keine klare Abgrenzung möglich und auch nicht sinnvoll.[143]

Ausgangspunkt von FASD ist grundsätzlich eine körperliche Schädigung, die das Ungeborene durch den Alkoholkonsum der Mutter erfährt. Geschädigt werden neben dem Gehirn, das zentrale Nervensystem und weitere Organe.[144] Für die Beurteilung des Vorliegens der jeweiligen Behinderungsform ist jedoch entscheidend, in welcher konkreten Ausprägungsform (körperlicher, geistiger und/oder seelischer Art) sich die Schädigungen zeigen und welche Teilhabebeeinträchtigung sie bedingen. Die be-

[141] BayVGH JAmt 2006, 316, 317; VG Oldenburg JAmt 2007, 262.
[142] Welti, SGB IX,§ 2 Rn. 23.
[143] ebd.
[144] Juretko 2006, S. 32.

schriebene Vielfältigkeit des Störungsbildes von FASD lässt keine pauschalierende Antwort für die Zuständigkeitsabgrenzung zu. Vielmehr ist anhand der jeweiligen Einzelfallumstände zu prüfen, welche Einschränkungen konkret vorliegen.

Dabei zeigt sich in einem ersten Schritt, dass trotz der ursprünglich physischen Schädigung die Funktionsbeeinträchtigungen vergleichsweise selten im körperlichen Bereich auftreten. Nur in Einzelfällen führt der Alkoholkonsum während der Schwangerschaft zu beeinträchtigendem Minderwuchs oder signifikanten motorischen Einschränkungen. Ist dies aber der Fall, so steht zugleich die vorrangige Zuständigkeit der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII fest. Wenngleich auch in diesen Fällen häufig eine zugleich vorliegende seelischen Störungen als die „Hauptursache" der Teilhabebeeinträchtigungen angesehen wird, so darf genau diese Frage nach dem Schwerpunkt der Behinderung für die Entscheidung der Zuständigkeit keine Rolle spielen.[145] Vielmehr gilt beim Zusammentreffen von körperlichen und/oder geistigen Einschränkungen mit seelischen Beeinträchtigungen, d.h., im Falle des Vorliegens einer Mehrfachbehinderung, die vorrangige Zuständigkeit des Sozialhilfeträgers nach § 10 Abs. 4 S. 2 SGB VIII.

In aller Regel wird jedoch die Abgrenzungsfrage entlang der problematischen Zuordnung der FASD-bedingten Symptome zu einer seelischen oder einer geistigen Behinderung zu lösen sein. Dabei gilt, dass das Vorliegen einer geistigen Behinderung im Bereich der Eingliederungshilfe nahezu ausschließlich über das Instrument der Intelligenzmessung vorgenommen wird. Dabei wird in der Regel bei einem Intelligenzquotienten von unter 70 von einer geistigen Behinderung gesprochen. Dieses Ergebnis erscheint mit Blick auf die Tatsache zweifelhaft, dass die Ursache der Verhaltensauffälligkeiten der Betroffenen mit der irreversiblen Schädigung des Gehirns in den dadurch auch gestörten Gehirnfunktionen, insbesondere in den gestörten Exekutivfunktionen, zu suchen ist. Die mangelnde Fähigkeit zur Planung und Impulskontrolle könnte für sich genommen daher als Beeinträchtigung der geistigen Fähigkeiten verstanden werden. So definiert etwa die American Association On Mental Retardation (AAMR, 1992) den Begriff „geistige Behinderung" folgendermaßen:

„Mental retardation refers to substantial limitations in present functioning. It is characterized by significantly subaverage intellectual functioning, existing concurrently with related limitations in two or more of the following applicable adaptive skill areas: communication, self-care, home living, social skills, community use, self-direction,

[145] OVG NW – 09.03.2011 – 12 A 840/09.

health and safety, functional academics, leisure, and work. Mental retardation manifests before age 18."

Damit wird nicht allein die Intelligenzmessung zum Prüfungsmaßstab genommen, sondern in Beziehung zu konzeptionellen, praktischen und sozialen Funktionen gesetzt. Es bietet sich also durchaus eine Diskussion darüber an, inwieweit die Beeinträchtigung geistiger Funktionen und ihrer Folgen nicht auch dann als geistige Behinderung begriffen werden sollten, wenn ein Intelligenzquotient von über 70 festgestellt wird.

Die Problematik der Kategorisierung geistiger Fähigkeiten, die nicht allein den kognitiven Intelligenzleistungen gleichzusetzen sind, ist indes bislang ungeklärt. In Theorie und Praxis werden üblicherweise Symptome wie mangelnde Konzentrationsfähigkeit oder mangelnde Impulskontrolle im Störungsbild den seelischen und nicht den geistigen Funktionsbeeinträchtigungen zugeordnet.

Würde dies mit guten Gründen anders gesehen, hätte dies weit reichende Folgen. Würde die Schädigung des Frontalhirns durch Alkohol mit all seinen Folgen als eine geistige Behinderung anerkannt, so hätte dies für alle Betroffene – unabhängig von ihrem Alter – die Gesamtzuständigkeit der Sozialhilfe als Träger der Eingliederungshilfe zur Folge.

Die Schilderung soll verdeutlichen, dass die Zuordnung der Menschen mit FASD zu einem bestimmten Hilfesystem auf Grundlage des geltenden Rechts davon abhängen kann, welchem theoretischen Konzept ein Leistungsträger folgt und inwieweit er dies in der Praxis umsetzt. Angesichts der Bedeutung der Feststellung einer geistigen oder seelischen Behinderung, muss die Praxis klare Maßstäbe haben und verfolgt daher das Konzept der Intelligenzmessung als Standard für die Abgrenzung zwischen seelischer und geistiger Behinderung.

Damit gilt nach derzeitigem Standard, dass FASD dann als geistige Behinderung gilt, wenn ein Intelligenzquotient von unter 70 gemessen wird. Liegt dieser höher, so sind die Beeinträchtigungen, die mit den gestörten Exekutivfunktionen, der verminderten Konzentrationsfähigkeit, den Teilleistungsstörungen und anderen Beeinträchtigungen einhergehen, als seelische Behinderung zu begreifen.

Im Ergebnis dürfte das zu einer häufigen Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe führen, da FASD keineswegs in der Regel zu einem IQ von unter 70 führt.[146] Im Rah-

[146] Juretko 2006

men seiner Zuständigkeit hat ein Träger der öffentlichen Jugendhilfe sämtliche Bedarfe des jungen Menschen nach Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu decken. D.h., er ist für das gesamte unter 1.5 beschriebene Spektrum der Teilhabeleistungen zuständig.

Im Bereich der Frühförderung kann es durch Landesgesetzgebung nach § 10 Abs. 4 S. 3 SGB VIII zu einem anderen Ergebnis kommen. Insbesondere in den ersten Lebensjahren lässt sich häufig nicht eindeutig oder nur mit erheblichen Schwierigkeiten feststellen, ob ein Entwicklungsrückstand durch eine geistige, seelische oder körperliche Behinderung oder durch erzieherische Gründe bedingt ist. Häufig liegt ein Bündel von Ursachen und Wirkungen vor, das sich sinnvoll nicht auflösen lässt. Die unausweichlichen und teilweise unauflösbaren Abgrenzungsprobleme bei der Zuständigkeitsklärung können über Landesgesetze zu einer Vereinfachung führen. Von dieser Möglichkeit haben Gebrauch gemacht Baden-Württemberg (§ 29 LKJHG BW), Bayern (Art. 64 Abs. 2 Satz 1 AGSG BY), Hessen (§ 23 Abs. 2 KJGB HE), Niedersachsen (§ 17 Abs. 2 AG KJHG NI), Nordrhein-Westfalen (§ 27 AG KJHG NW), Saarland (§ 38 AG KJHG SL), Sachsen (§ 22a LJHG SN), Schleswig-Holstein (§ 57a JuFöG SH), Thüringen (§ 26 Satz 1 KJHAG TH). Diese Länder haben die Zuständigkeit für die Frühförderung den Sozialhilfeträgern umfassend übertragen, unabhängig davon, ob sie im SGB IX oder der Frühförderverordnung ausdrücklich genannt sind oder nicht.[147] Falls eine landesrechtliche Regelung nicht vorliegt, gelten auch bei der Frühförderung die zuvor erörterten Abgrenzungsregeln in § 10 Abs. 4 Sätze 1 und 2 SGB VIII.

2.3.1.2 Eingliederungshilfe durch die Sozialhilfe und erzieherischer Bedarf

Geht FASD mit einer Intelligenzminderung, d.h. einem IQ von unter 70, einher, so ist zwar der Träger der Sozialhilfe für die erforderlichen Teilhabeleistungen eindeutig zuständig. Dennoch stellen sich weiterhin Zuständigkeitsfragen, denn nicht selten nimmt der Träger der Sozialhilfe den Standpunkt ein, dass erforderliche Hilfen den erzieherischen Hilfen zuzuordnen sind und nicht zu den Teilhabeleistungen gehören. Dies ist besonders dann der Fall, wenn der junge Mensch mit FASD in einer Pflegefamilie untergebracht werden soll. Dabei führen sie zum einen als Argument an, dass es sich bei der Unterbringung in einer anderen Familie nicht um eine Teilhabeleistung handele und sie daher nicht zuständig seien. Zum anderen verweisen sie darauf, dass

[147] OVG SL 4.4.2007 – 3 Q 73/06 = JAmt 2007, 604: integrative Kindertagesbetreuung; VG Saarlouis 30.1.2006 – 10 F 2/06 – JAmt 2007, 159: ambulante Autismustherapie; DIJuF JAmt 2006, 133.

Anlass der Unterbringung nicht die Behinderung, sondern die mangelnde Erziehungsfähigkeit der Eltern und damit der erzieherische Bedarf des Kindes sei.

Eine Ablehnung der Leistungsverantwortung mit dem Verweis auf die fehlende Hilfeform der Familienpflege im eigenen Leistungskatalog kann spätestens seit ihrer ausdrücklichen Normierung in § 54 Abs. 3 SGB XII im Sommer 2009 nicht mehr als rechtmäßige Praxis bewertet werden.[148]

Und auch die Frage nach dem Anlass der Unterbringung darf im Rahmen der Zuständigkeitsklärung keine Rolle spielen. Denn der Verweis auf die vorrangig durch die Unfähigkeit der Eltern – und nicht durch die Behinderung – bedingte Unterbringung in der Familienpflege würde wiederum eine unzulässige Schwerpunktdiskussion bedeuten.[149] Ein Vergleich im Sinne eines „Normale Eltern würden das schon schaffen" soll gerade nicht stattfinden und wird sowohl im SGB VIII als auch im SGB XII bewusst unterlassen.[150] Als Entscheidungsgrundlage für die erforderliche Eingliederungshilfe nach § 53 SGB XII ist daher allein der jeweilige, zu deckende Hilfebedarf heranzuziehen.

Entsteht zwangsläufig mit der auswärtigen Unterbringung des Kindes eine erzieherische Bedarfssituation, gehört es selbstverständlich auch zur Aufgabe der Eingliederungshilfe nach §§ 53 f SGB XII im Sinne der Sicherstellung einer kindgerechten Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, im Rahmen der Leistungserbringung auch auf diesen Hilfebedarf einzugehen – ob im Rahmen einer Heimunterbringung oder in der Familienpflege. Dies zu veranschaulichen mag als Beispiel dienen, dass eine stationäre Einrichtung der Eingliederungshilfe nach SGB XII für blinde Kinder und Jugendliche selbstverständlich auch für die Erziehung zuständig ist und ihre Erziehung daher selbstverständlicher Leistungsbestandteil der Eingliederungshilfe ist.[151]

Gleiches gilt für die Eingliederungshilfe in einer Pflegefamilie oder familienanalogen stationären Heimeinrichtung. Pflegeeltern als Erbringer der Leistung Familienpflege nach § 54 Abs. 3 SGB XII haben nicht nur die Aufgabe, auf den behinderungsbedingten Bedarf des Kindes (zB die Sicherstellung der gesundheitlichen Versorgung oder pflegerische Tätigkeiten, wie Hilfen beim Anziehen, Essen, Fortbewegung, etc), son-

[148] ausführlich dazu Schönecker/Eschelbach JAmt 2010, 1 ff.
[149] so zuletzt bestätigend BVerwG 22.10.2009, 5 C 19.08, abrufbar unter www.dijuf.de > Online-Service > Ausgewählte Rechtsprechung; siehe auch BVerwG ZfJ 2000, 191 mit Bespr. Münder ZfJ 2001, 121).
[150] SozG Marburg JAmt 2007, 265, 266; DIJuF-Rechtsgutachten JAmt 2004, 234, 235 und 309, 311; ausführlich zu dieser Problematik auch: Meysen, FK-SGB VIII, § 10 Rn 48.
[151] Meysen, FK-SGB VIII, § 10 Rn. 49.

dern auch auf die erzieherischen Bedürfnisse des Kindes (Spielen, Vorlesen, Unternehmungen, Erziehung, Förderung der Verselbstständigung etc) einzugehen. Nicht zuletzt deshalb gilt bereits seit Längerem auch unter den Sozialhilfeträgern als anerkannt, dass aufgrund des familiären Charakters sowie der erhöhten Bindungs- und Betreuungsintensität gerade die Leistungen der Familienpflege besonders kindgerecht und geeignet sind, die Entwicklung von Kindern in hohem Maße positiv zu beeinflussen.[152]

Zudem verdeutlicht auch die Rechtsprechung des BVerwG,[153] dass die Erbringung von Erziehungsleistungen als unstreitiger Bestandteil auch von sozialhilferechtlicher Eingliederungshilfe zu betrachten ist.

Nimmt man diese Vorgaben ernst, wird deutlich, dass für einen von FASD betroffenen jungen Menschen mit körperlichen und/oder geistigen Einschränkungen, der außerhalb seines Elternhauses untergebracht ist, nicht nur die vorrangige Leistungsverantwortung des Sozialhilfeträgers greift, sondern im Rahmen der Hilfegewährung sein gesamter erzieherischer und weitergehender Teilhabebedarf zu decken ist.

2.3.1.3 Zuständigkeit für Leistungen an junge Volljährige

Mit besonderen Herausforderungen bei der Inanspruchnahme notwendiger Leistungen sind junge Volljährige mit FASD konfrontiert. Insbesondere wenn diese bis zum Erreichen der Volljährigkeit im Verantwortungsbereich der Kinder- und Jugendhilfe betreut wurden, so ist diese nicht selten bestrebt, ihre Leistungspflicht möglichst bis zur Volljährigkeit der ihr anvertrauten jungen Menschen zu beenden. Diese Intention geht zum einen mit dem schwierigen Übergang von der Kinder- und Jugendhilfe in die Sozialhilfe und zum anderen mit einem geradezu systematischen Verkennen des Leistungsanspruchs der Betroffenen aus § 41 SGB VIII einher, der sich zwar regional unterschiedlich, aber bundesweit bemerkbar macht.[154]

Den Bedarf der jungen Menschen nach lebenspraktischer Unterstützung zu decken, um insbesondere die Schritte der Berufsausbildung und des Wohnens außerhalb der (Pflege-, Adoptiv-)Familie bzw. außerhalb der stationären Heimeinrichtung erfolgreich vollziehen zu können, zählt dabei zu den klassischen Leistungen der

[152] Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Sozialhilfeträger, Wohnformen für Behinderte und sachliche Zuständigkeit nach dem Bundessozialhilfegesetz, Anlage 6, 2006, 38.
[153] JAmt 2006, 407 ff mit ausführlicher Besprechung Küfner JAmt 2007, 8.
[154] Nüsken, 2006.

Volljährigenhilfe nach § 41 SGB VIII. Danach soll einem jungen Volljährigen Hilfe für die Persönlichkeitsentwicklung und zu einer eigenverantwortlichen Lebensführung gewährt werden, wenn und solange die Hilfe aufgrund der individuellen Situation des jungen Menschen notwendig ist.

Hier ergibt sich das Problem, dass die Träger der öffentlichen Jugendhilfe ihre Unzuständigkeit häufig mit der Begründung erklären, dass die erforderliche Erfolgsaussicht der Hilfe nicht prognostiziert werden kann.[155] Damit öffnet sich ein Dilemma, das insbesondere die Hilfeleistung zwischen Kinder- und Jugendhilfe und Sozialhilfe betrifft. So ist für die Frage der Eignung der Leistung der Kinder und Jugendhilfe tatsächlich eine Prognose erforderlich, ob während der Dauer der Zuständigkeit wenigstens bestimmte Ziele erreicht werden können.[156] Gleichzeitig muss anerkannt werden, dass es sich bei FASD um eine Störung handelt, die zeitlebens vorliegen wird. Das bedeutet, dass mit Beendigung der Kinder- und Jugendhilfeleistung ein guter Übergang in den Leistungsbereich der Sozialhilfe erfolgen muss.

Soweit FASD und damit gegebenenfalls einhergehende seelische Störungen eindeutig diagnostiziert worden sind, dürfte grundsätzlich die Zuständigkeit der Sozialhilfe als Träger der Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Erwachsene außer Zweifel stehen. Doch zeigt die Praxis, dass sich an dieser Stelle Informationsdefizite der verantwortlichen Fachkräfte zulasten der Betroffenen bemerkbar machen. Statt guter Übergänge erleben die Betroffenen häufig die Ablehnung weiterführender Leistungen auf Grundlage der Eingliederungshilfe nach § 53 SGB XII. Ihre Defizite werden als persönliche Unzulänglichkeiten und Verweigerung stigmatisiert, nicht jedoch als seelische Behinderung anerkannt, sodass ihr Scheitern in vermeintlich eigener Verantwortung liegt und keinen Leistungsanspruch auf die erforderliche Hilfe auslöst.[157]

Gerade die jungen Menschen mit FASD an der Grenze zum Erwachsenenleben benötigen für einen erfolgreichen Übergang in das Erwachsenenleben eher intensivere Leistungen als zuvor. In der Realität fallen sie jedoch gerade zu diesem Zeitpunkt aufgrund der geschilderten Problematik leicht aus allen Hilfebezügen heraus.

2.3.2 Vorrangverhältnis zwischen § 41 SGB VIII und § 16a SGB II

[155] zur Erfolgsaussicht als Leistungskriterium vgl. Wiesner, § 41 Rn. 23.
[156] Wiesner § 41 Rn. 23.
[157] Günther 2003 S. 44

Das Verhältnis von Jugendhilfeleistungen zu Leistungen der Grundsicherung für Arbeitsuchende nach dem SGB II ist seit dem Kinder- und Jugendhilfeweiterentwicklungsgesetz (KICK) in § 10 Abs. 3 SGB VIII geregelt. Damit ist ebenfalls eine grundsätzliche Vorrangigkeit des SGB VIII normiert (§ 10 Abs. 3 S. 1 SGB VIII). Für Leistungen nach § 3 Abs. 2 und §§ 14 bis 16 SGB II sind hingegen die Leistungsträger des SGB II für vorrangig zuständig erklärt (§ 10 Abs. 3 S. 2 SGB VIII).

Allerdings gilt zu berücksichtigen, dass dieses Vorrangverhältnis nur im Hinblick auf eine tatsächliche Konkurrenz der Leistungen in Bezug auf die Verwirklichung des Eingliederungsziels greift.[158] Die eingeschränkte Zuständigkeit der Arbeitsagenturen für den Bereich der Eingliederung in Arbeit führen immer dann zu Problemen, wenn der Erfolg der Eingliederung maßgeblich von der Entwicklung der erforderlichen sog. soft skills abhängt. Auch wenn diese für die erfolgreiche Teilhabe am Arbeitsleben unerlässlich sind, so decken sie doch auch einen weitergehenden Hilfebedarf im Hinblick auf die Persönlichkeitsentwicklung des jungen Menschen. Dieser wiederum ist grundsätzlich vom Träger der öffentlichen Jugendhilfe zu berücksichtigen. Auch hier bedarf es einer engen Kooperation und Abstimmung zwischen dem Leistungsträger des SGB II und des Jugendamtes zur Entwicklung einer möglichst abgestimmten Einzelfallhilfe.

2.3.3 Vorrangige Leistungspflicht der Krankenkasse

Handelt es sich bei den erforderlichen Leistungen um solche der medizinischen Rehabilitation, ergibt sich sowohl im Verhältnis zur Kinder- und Jugendhilfe (§ 10 Abs. 1 S. 1 SGB VIII) als auch zur Sozialhilfe (§ 2 Abs. 2 S. 1 SGB XII) eine vorrangige Leistungsverpflichtung der Krankenkassen.

Diese sind als Rehabilitationsträger nach § 6 Abs. 1 Nr. 1 i. V. m. § 5 Nr. 1 und 3 SGB IX für die Leistungen der medizinischen Rehabilitation samt ergänzender Leistungen zuständig. Neben den Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (§ 26 Abs. 2 i. V. m. SGB V) treten nach § 26 Abs. 3 SGB IX außerdem medizinische, psychologische und pädagogische Hilfen hinzu, soweit diese im Einzelfall erforderlich sind, um die Ziele der medizinischen Rehabilitation zu erreichen oder zu sichern und die Bewältigung der Krankheit oder Behinderung zu erleichtern.

[158] DIJuF-Rechtsgutachten, JAmt 2009, 431

Grundlegende Voraussetzung für eine Verpflichtung der Krankenkasse als Rehabilitationsträger ist, dass es sich um Leistungen der medizinischen Rehabilitation handelt. Eine solche hat gem. § 1 Abs. 1 Rehabilitations-Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses zum Ziel, eine Behinderung i. S. d. § 2 SGB IX einschließlich Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern (§ 11 Abs. 2 SGB V). Für die Frage, ob z.B. eine bestimmte Therapie als medizinische Rehabilitationsmaßnahme anzusehen ist, muss im Einzelfall gefragt werden, ob die Beseitigung oder der Ausgleich der Behinderung im Vordergrund der Behandlung steht, oder aber vielmehr die Befähigung zu einer größtmöglichen Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Für typische Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft besteht gem. § 6 Abs. 1 Nr. 1 i.V.m. § 5 SGB IX gerade keine Verpflichtung der Krankenkassen, sondern vielmehr der Kinder- und Jugendhilfe (§ 6 Abs. 1 Nr. 6 i.V.m. § 5 Nr. 4 SGB IX) bzw. der Sozialhilfe (§ 6 Abs. 1 Nr. 7 i.V.m. § 5 Nr. 4 SGB IX).

Nach der – nicht abschließenden – Aufzählung der Leistungen zur medizinischen Rehabilitation in § 26 Abs. 2 SGB IX, umfasst diese neben der medizinischen Behandlung (Nr. 1) insbesondere auch Heilmittel einschließlich physikalischer, Sprach- und Beschäftigungstherapie (Nr. 4), Psychotherapie (Nr. 5) und auch Hilfsmittel (Nr. 6). Der konkrete Leistungsinhalt ist verbindlich und abschließend in den vom Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen beschlossenen Richtlinien festgehalten.[159]

Der pauschale Verweis der Krankenkassen, Maßnahmen, die über eine medizinische Behandlung oder die Verschreibung von Arzneimitteln (z.B. Ritalin) hinausgehen, fielen nicht in ihren Leistungskatalog und von daher nicht in ihren Zuständigkeitsbereich, braucht deshalb von Seiten der Jugendhilfe sowie der Eltern nicht akzeptiert zu werden.

2.4 Kostenbeteiligung zwischen Kinder- und Jugendhilfe und Sozialhilfe im Vergleich

Zu den Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme von Teilhabeleistungen gehört auch die ungleiche Kostenbeteiligung zwischen Jugendhilfe und Eingliederungshilfe

[159] vgl. insbesondere Heilmittel-, Hilfsmittel und Psychotherapeuten-Richtlinie, zu finden unter: http://www.g-ba.de/informationen/richtlinien.

nach dem SGB XII. Bei der Beteiligung an den Kosten der Leistungen der Eingliederungshilfe bestehen erhebliche gesetzliche Unterschiede, die sich je nach Einzelfall auch praktisch erheblich auswirken können.

Besonders deutlich wird dies bei den ambulanten und teilstationären Leistungen, die in der Kinder- und Jugendhilfe beteiligungsfrei bzw. gegen einen niedrigen Kostenbeitrag zu leisten sind, während dies für ambulante Eingliederungshilfe nach dem SGB XII nur gilt, wenn die jeweilige Leistung zu den privilegierten Hilfen nach § 92 Abs. 2 SGB XII gehört. Ist dies nicht der Fall, so kann eine Beteiligung aus dem Einkommen der Einsatzgemeinschaft in einer Höhe von 50 bis zu 100% des Einkommens über der Einkommensgrenze erfolgen.[160] In der Kinder- und Jugendhilfe findet eine Kostenbeteiligung an ambulanten Leistungen nie und an teilstationären selten höher, oft deutlich niedriger als in der Eingliederungshilfe statt.

Nicht nur diese Unterschiede, sondern überhaupt die Tatsache der Kostenbeteiligung führt vor allem für Adoptiveltern von Kindern mit FASD zu gravierenden Belastungen. Adoptiveltern rechnen regelmäßig zu einer erheblich höheren Einkommensgruppe als die leiblichen Eltern von Kindern mit FASD. Möchten sie für ihr Kind Leistungen der Eingliederungshilfe in Anspruch nehmen, werden sie schnell mit spürbaren Kosten belastet. Nicht selten führt dies dazu, dass sie Hilfe nicht oder nicht in erforderlichem Umfang in Anspruch nehmen oder dass sie sich von vornherein allein gelassen und nicht selten betrogen fühlen. Diese negative Haltung belastet auch die Beziehung zu ihrem Kind, die schon aufgrund des FASD ausreichend belastet ist.

2.5 Informationsdefizite

Ein durchgängig zu vermerkendes Problem in Bezug auf FASD ist, dass Berufsgruppen, Behörden, Institutionen und andere Stellen, die mit der Personengruppe befasst sind, häufig keine oder völlig ungenügende Kenntnisse über die Störung haben.[161] Die Informationsdefizite beginnen bereits vor der Geburt der betroffenen Kinder, wenn die Mütter von Gynäkolog/inn/en betreut werden, die Hinweise und Warnzeichen nicht erkennen und nicht darauf reagieren können. Eine gezielte Befragung der Schwangeren nach Alkoholkonsum findet nicht statt, so dass wichtige Informationen auch nicht dokumentiert werden.

[160] Schindler 2011.
[161] so auch die Rückmeldungen aus der Erhebung FASD-Fachtag 2011.

Bei und nach der Geburt des Kindes werden ebenfalls Hinweise und Warnzeichen nicht bemerkt, so dass der Verdacht auf die Diagnose trotz der intensiven Betreuung durch medizinisches Personal nicht aufkommt.

Ein Screening auf FASD in den Vorsorgeuntersuchungen für Kinder findet ebenfalls nicht statt. Weder in der medizinischen Ausbildung des Fachpersonals noch in der Ausbildung von Förderlehrer/inne/n, Sozialpädagog/inn/en und –arbeiter/inne/n werden auch nur Grundkenntnisse über FASD vermittelt. Die Informationsdefizite dürfen als gravierend bezeichnet werden und stellen den größten Risikofaktor für die Teilhabechancen der Betroffenen dar. Ausgerechnet die Berufsgruppen, die die Teilhabe- und Rehabilitationsansprüche verwirklichen sollen, erkennen schon die Grundproblematik nicht.

Aus der Praxis wird immer wieder von den Bezugspersonen der Betroffenen berichtet, dass ihr Insistieren auf die Gewährung geeigneter und erforderlicher Hilfen als überbehütend und gar unverantwortlich von den zuständigen Stellen wahrgenommen wird. Immer wieder wird auch die auffälligste Symptomatik nicht dem FASD zugeordnet, sondern als persönliches Fehlverhalten verstanden, auf das dann in ungeeigneter Weise reagiert wird.

2.6 Angebotsdefizite

Wurde FASD diagnostiziert, so geht damit noch lange kein standardisierter Behandlungsplan einher. Wenngleich das Erscheinungsbild von FASD so bunt und vielschichtig ist, dass sich das Syndrom einer starren Behandlung entzieht, so weiß man doch, dass es für FASD Betroffene immer ganz wesentlich um die Etablierung fester Alltagsroutinen und die Vermeidung von Überforderung und Stress geht. Daraus ergeben sich spezifische Förderangebote, die grundsätzlich zur Verfügung stehen sollten.

Dies ist jedoch gerade nicht der Fall. Dem vielschichtigen und komplexen Störungsbild stehen bislang nur Regelangebote gegenüber, die im Einzelfall häufig weder passend noch ausreichend sind. Auf einige als besonders wichtig erscheinende Bereiche soll im Folgenden kurz eingegangen werden, um einen Überblick über die als dringend erforderlich erachtete Erweiterung von Angeboten zu bieten.

2.6.1 Spezifische Therapieformen

Es fehlt bislang gerade im Bereich der Frühförderung an spezifischen Behandlungsmethoden. Wenngleich alle regulären Förderangebote wie Ergotherapie, Logopädie, Krankengymnastik u.a. in Anspruch genommen werden können, so bestehen bislang keine Empfehlungen dafür, welche Formen oder Inhalte der Behandlung sich als besonders erfolgversprechend erweisen und ausgebaut werden sollten.[162]

2.6.2 Schule

Schulen sind aktuell der Ort, an dem am meisten mit dem Anspruch an eine inklusive Gesellschaft gerungen wird. Mit der UN-Behindertenrechtskonvention wurde der Anspruch ausdrücklich normiert. Spätestens seit Erscheinen des ersten Staatenberichts wird sich dieser Anspruch auch nicht mehr unter Hinweis auf die Gesetzgebungskompetenz der Länder abweisen lassen.[163] Dennoch existieren bisher wenige Konzepte dafür, wie Schüler/innen mit FASD eine gute schulische Ausbildung erhalten können. Wie mehrfach betont, betrifft eine wesentliche Intelligenzminderung nur einen Teilbereich der Menschen mit FASD. Mit Blick auf ihre kognitiven Fähigkeiten sollte ein Schulabschluss für die meisten im Bereich des möglichen liegen. Dass dies bislang eher nicht der Fall ist, dürfte daran liegen, dass die meisten Schüler/innen mit FASD in Förderschulen zu finden sind. Diejenigen, die in einer Regelschule beschult werden, scheitern dort nach wie vor häufig, weil sie mit den Anforderungen des schulischen Alltags nicht zu Recht kommen können.

Eine geeignete Beschulung von jungen Menschen mit FASD erfordert kleine Klassen, enge Betreuung, feste Strukturen und eine modifizierte didaktische Methode zur Stoffvermittlung.[164]

2.6.3 Ausbildung und Erwerbstätigkeit

Die schwierige Situation von jungen Menschen, die ohne oder mit schlechtem Schulabschluss den Übergang in die Erwerbstätigkeit versuchen wollen, ist allgemein bekannt. Junge Menschen mit FASD sind von den Problemen, die in diesem Bereich auftreten, besonders betroffen.

[162] Juretko 2006, S. 26.
[163] VGH Hessen 12.11.2009, 7 B 2763/09; Erster Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über Rechte von Menschen mit Behinderungen 2011, S. 51.
[164] Günther 2003 S. 81 ff.

Gerade wenn ihnen mit viel Mühe der Schulabschluss – mit unterdurchschnittlichen Noten – gelungen ist, stehen sie einem Ausbildungs- und Arbeitsmarkt gegenüber, der hohe Anforderungen stellt. Bei aller Mühe werden sie in der Regel aufgrund ihrer spezifischen Beeinträchtigung an der Bewältigung dieser Herausforderungen scheitern. Nach außen stellen sie sich wiederum als Versager, Abbrecher, widerspenstig, uneinsichtig und faul heraus, denn im Arbeitsumfeld wird der Diskrepanz zwischen intellektuellem Potenzial und mangelhafter Umsetzung in der Regel wenig Verständnis entgegengebracht.

2.6.4 Wohnformen

Junge Volljährige mit FASD wollen den Schritt in ein möglichst selbstbestimmtes Wohnen vollziehen. Ihre Beeinträchtigung stellt dabei ein erhebliches Hindernis dar. Die klassische Situation eines jungen Menschen mit FASD beim Versuch des unbetreuten selbstständigen Wohnens sieht so aus, dass er mit Aufgaben, wie der Mietüberweisung, dem regelmäßigen Putzen der Wohnung, der Selbstverpflegung und den Aufrechterhalten sozialer Kontakte völlig und zunehmend überfordert ist. Am Ende flieht er aus einer völlig vermüllten Wohnung, wird gekündigt oder „freiwillig" obdachlos.[165] Untersuchungen zeigen jedenfalls, dass ein großer Anteil der von FASD Betroffenen nicht selbständig leben kann.[166]

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

[165] Fallschilderung aus der Erhebung beim FASD-Fachtag
[166] Streissguth 1991, 1966; Löser 1995, 130.

3. Welche Maßnahmen auf Grundlage der geltenden Gesetze sind notwendig, um Menschen, die von FASD betroffen sind, eine möglichst erfolgreiche Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen?

Da die Schädigungen des Gehirns von Menschen mit FASD unumkehrbar sind, muss es im Umgang mit von FASD betroffenen Menschen immer darum gehen, dass sie ihr Recht auf Unterstützung, Hilfe und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft möglichst schnell, ungehindert und verlässlich einlösen können.

Welchen massiven Problemen sich die Betroffenen derzeit noch bei der Einlösung von Sozialleistungsansprüchen gegenüber sehen, wurde in den vorangegangenen Kapiteln geschildert.

Die fast durchgehenden Probleme für die Betroffenen perspektivisch zu beseitigen, ist selbstverständlich das Ziel aller, die sich um die Belange von Menschen mit FASD kümmern. Wie sich dieses Ziel schrittweise erreichen lässt und wie es angesteuert werden kann, soll nochmals mit dem Vergleich mit Menschen illustriert werden, die von einem Down-Syndrom betroffen sind. Ein Kind mit einem Down-Syndrom bleibt nicht undiagnostiziert. Allein das äußere Erscheinungsbild des Kindes führt zu dem Verdacht, der anschließend schnell bestätigt wird. Allein das Wissen um die Art der Behinderung eröffnet ein spezifisches Spektrum geeigneter Teilhabeleistungen, deren Gewährung nicht lange geprüft werden muss, da der Bedarf schon mit der positiven Diagnose angenommen wird.

An dieser Stelle sollte es das Ziel sein, dass das in der Regel gleichermaßen auffällige Erscheinungsbild eines Kindes mit FASD in gleicher Weise zu einem spezifischen Verdacht und in der Folge zur professionellen Abklärung der Diagnose führt. In einem nächsten Schritt muss im Rahmen der Prüfung der Gewährung von Leistungen der Behandlung und Teilhabe ein Standard erarbeitet werden, der in individueller Abwandlung auf das konkrete Kind, den konkreten Menschen angewandt werden kann.

Mit diesem Ziel vor Augen werden (erste) Empfehlungen für Verbesserungen des Umgangs mit FASD auf Grundlage der geltenden Gesetze gemacht. Dabei ist zu berücksichtigen, dass für die Betroffenen ein erhebliches Problem darin zu sehen ist, dass keine oder ungenügend geeignete Angebote und Leistungen zur Verfügung stehen. Es erscheint jedoch nicht zielführend zur Verbesserung der Angebotssituation eine Liste erforderlicher Maßnahmen und Leistungen zu empfehlen. Vielmehr soll sich

darauf verlassen werden, dass die Praxis in dem Moment geeignete Angebote entwickelt und vorhält, in dem das Problem gesehen und in seinen Ausmaßen richtig eingeschätzt wird.

D.h. es wird eine Art „Schneeballeffekt“ prognostiziert, der seinen Ausgangspunkt in der Behebung der flächendeckenden Informationsdefizite nehmen sollte. Wird eine Sensibilität für das Vorliegen von FASD hergestellt, die zu signifikant höheren diagnostischen Feststellungen führt, werden Ansprüche auf Sozialleistungen in entsprechendem Umfang auf das Vorliegen der Diagnose FASD gestützt. Dies wiederum wird auf der Leistungs- und Angebotsseite zur Belegung möglichst geeigneter und Entwicklung weiterer Angebote führen.

Dies eingedenk werden die folgenden Maßnahmen empfohlen, um die weiteren positiven Effekte einzuleiten.

3.1 Maßnahmen zur Verbesserung der Diagnostik

Die Diagnose von Krankheiten erfolgt in der Regel auf der Grundlage der ICD 10. Im Rahmen dieser Klassifizierung von Erkrankungen werden angeborene Fehlbildungssyndrome durch bekannte äußere Ursachen genannt, die anderenorts nicht klassifiziert sind (ICD 10 Q86) Unter Q86.0 findet sich die Alkohol-Embryopathie (mit Dysmorphien), die jedoch nicht das gesamte Spektrum des FASD benennt. Angesichts der Häufigkeit und der Differenzierung von FASD erscheint es dringend erforderlich, auf die Ergänzung der ICD 10 um das FASD hinzuwirken. Sobald eine eigenständige Diagnose im Rahmen des ICD 10 gestellt werden kann, werden sich Wahrnehmung und Stellenwert der Störung automatisch signifikant steigern.

Von der Klassifizierung der Störung ist ihre Diagnose zu unterscheiden. Seit Dezember 2010 besteht eine durch die Bundesdrogenbeauftragte berufene Expertengruppe, die eine Leitlinie zur Diagnostik des FAS – also zur Erkennung des Vollbilds des fetalen Alkoholsyndroms – auf S3-Niveau erarbeitet. Mit dieser Leitlinie ist ein erheblicher Beitrag für die bessere Diagnostik von FAS zu erwarten.

Allerdings darf nicht vergessen werden, dass der weit größere Anteil der von fetalen Alkoholschädigungen Betroffenen nicht mit dem Vollbild diagnostiziert werden kann, sondern eine Form der Alkoholspektrumsstörung (FASD) aufweist. Aus diesem Grund sollte in einem nächsten Schritt eine Leitlinie auf S3-Niveau zur Diagnostik von FASD erarbeitet werden.

Um die Diagnose von Kindern so frühzeitig und gezielt wie möglich sicherzustellen, erscheint die Schaffung einer Struktur am zielführendsten, die sich durch die Etablierung von Zentren mit hochgradiger Spezialisierung, der Ausbildung von Multiplikatoren und der gezielten Vernetzung auszeichnet.

Dabei ist zu bedenken, dass die Diagnose von FASD immer eine besondere Herausforderung bleiben wird, da sie nicht mit einem einfachen Testverfahren gestellt werden kann. In der Regel ist der Einsatz eines interdisziplinären Teams erforderlich, um die Diagnose wirklich verlässlich stellen zu können. Diese spezifische Kompetenz und Struktur kann und muss nicht flächendeckend geschaffen werden. Allerdings ist die gegenwärtige Ausstattung mit spezialisierten Einrichtungen nicht ausreichend und überdies von Schließung bedroht.

Eine erste wegweisende Maßnahme zur Verbesserung der Erkennung und Diagnose von FASD wäre daher die Schaffung von ein bis drei weiteren Spezialambulanzen/Kompetenzzentren, die zu einer bedarfsgerechten Versorgung mit Diagnosemöglichkeiten in Deutschland führen könnten. Die Rechtsgrundlage zur Schaffung solcher Einrichtungen findet sich in § 116b SGB V bzw. in dessen analoger Anwendung. Da die Rechtsgrundlage umstritten ist und die Einrichtung eines Zentrums auf dieser Rechtsgrundlage nur in Betracht kommt, wenn eine einflussreiche Fürsprache erfolgt, wäre dieses Petitum an das Bundesgesundheitsministerium zu richten.

Die Einrichtungen können die Diagnostik und erste sozialrechtliche Beratung regelhaft leisten. Außerdem können sie zusätzliche Handlungsanweisungen erarbeiten und darüber Vernetzungsstrukturen schaffen. Zu einer zusätzlichen Qualifizierung würde eine finanzielle Ausstattung beitragen, die es zuließe, dass die Einrichtungen mit den wohnortnahen Institutionen kooperieren und Koordination im Rahmen eines Casemanagements (analog § 43 SGB V) anbieten können.

In diesem Rahmen ließe sich relativ problemlos die Anwendung der fachlich geforderten strukturierten evaluierbaren Begutachtung[167] etablieren, die neben der Diagnostik auch sozialmedizinische Aspekte enthält. Die Diagnostik sollte in einem strukturierten Gutachten zusammengefasst werden, welches neben den anamnestischen Angaben die ausführliche medizinische Diagnostik mit Darstellung der Ergebnisse des 4-Digit Diagnostic Codes enthält und eine spezifische neuropsychologische Testung. Des Weiteren sollten sozialmedizinische/sozialrechtliche Empfehlungen sowie eine

[167] Lachwitz/Welti Einführung SGB IX Rn. 71.

Beschreibung der Teilhabebeeinträchtigung und die Benennung der Komorbiditäten enthalten sein.

Eine sorgfältige Kosten-Nutzen-Analyse würde voraussichtlich aufzeigen, dass die überschaubare Investition in die Zentren zu erheblichen Einsparungen führen kann, da sich mit der korrekten Diagnosestellung eine Vielzahl ungeeigneter Hilfen aufgrund fehlender oder falscher Diagnose vermeiden ließen.

Ein weiterer wichtiger Schritt bei Verbesserung der Diagnose FASD wäre ein regelhaftes Screening auf FASD als Bestandteil der Vorsorgeuntersuchungen U6, U7 und der Schulaufnahmeuntersuchung. Dies könnte auch erstmals die Datenlage entscheidend verbessern, da insbesondere Kinder in ihren Herkunftsfamilien nicht übersehen würden.

Der Umgang mit wichtigen Informationen im Hinblick auf FASD sollte Verbesserung erfahren. Hierzu gehört, dass niedergelassene Gynäkolog/inn/en zur Dokumentation von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft angehalten werden sollten.

3.2 Beseitigung von Informationsdefiziten

Wie bereits mehrfach erläutert, bestehen erhebliche Wissensdefizite bei allen Professionen, die mit der Diagnose des FASD und der Gewährung geeigneter Hilfen zu tun haben. Diese Defizite führen zu Verzögerungen bzw. Nichtgewährung notwendiger Leistungen und sind damit kontraproduktiv im Hinblick auf die notwendige Förderung und Unterstützung. Der Beseitigung dieser Wissensdefizite sollte daher bei der Verbesserung von Strukturen auf Grundlage der geltenden Gesetze oberste Priorität eingeräumt werden.

Dies gilt umso mehr als die Erarbeitung von folgenden Materialien:

- Informationsbroschüre für Träger der Eingliederungshilfe
- Informationsblatt für Versorgungsämter
- Informationsbroschüre für Kinderärzte und Kinderärztinnen
- Onlinestellung der Materialien

relativ wenig Aufwand erfordert, aber erhebliche Wirkung entfalten kann.

3.3 Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe

Eine entscheidende Verbesserung der Teilhabe wird sich schon dadurch erzielen lassen, wenn die zuständigen Träger über das Bestehen und die Auswirkung von FASD angemessen informiert sind. Ein profundes Verständnis der Störung muss zwangsläufig dazu führen, dass anerkannt wird, dass FASD auf einer irreversiblen Schädigung des Gehirns basiert, so dass eine lebenslange Begleitung der Betroffenen im Hilfesystem eher die Regel als der Ausnahmefall sein muss.

Da zugleich anerkannt werden muss, dass die Qualifikation im Umgang mit FASD nicht von allen Fachkräften erlangt werden kann und es zum anderen besonders wichtig ist, dass einmal gewonnene Erkenntnisse nicht durch Zuständigkeitswechsel wieder verloren gehen, erscheint eine Fallbegleitung zielführend, wie sie sich in der internationalen Forschung im Bereich des chronic care entwickelt hat.[168] Ein wesentliches Element für die Qualifizierung und Verstetigung der erforderlichen Hilfen ist dabei das Konzept der festen Fallverantwortung und –begleitung. Dabei wird für eine Familie eine verbindliche Bezugsperson mit spezifischer Qualifikation bestimmt, die der Familie im Kontakt mit Behörden und anderen verantwortlichen Stellen kontinuierlich zur Seite steht.[169]

Wenn zum einen das grundsätzliche Verständnis für die Bedeutung von FASD erarbeitet und eine verbindliche Begleitung des Betroffenen sichergestellt ist, sollten sich folgende Umsetzungsschritte für eine gezielte Förderung der Betroffenen bei den Trägern der Eingliederungshilfe verstetigen:

- Hohe Sensibilität für die Diagnose FASD um geeignete Verdachtsabklärungen überhaupt durchzuführen.
- Zusammenarbeit mit einem Kompetenzzentrum, das die Diagnose erstellt hat.
- Einschätzung der Teilhabebeeinträchtigung durch oder unter Beteiligung einer erfahrenen Fachkraft mit der erforderlichen spezifischen Qualifikation.
- Zuweisung des Hilfefalls an eine qualifizierte fallverantwortliche Fachkraft.
- Möglichst frühzeitiger Einsatz geeigneter und erforderlicher Hilfen, um die Potenziale des Kindes bestmöglich entwickeln zu können.
- Umfassende Beratung und Unterstützung der Erziehungsberechtigten des Kindes – leibliche, sowie Pflege- und Adoptiveltern, Personal stationärer Einrichtungen – ggf. durch den Fachdienst eines freien Trägers.

[168] Rosenbaum 2008, S. 62.
[169] Sloper, Greco, Beecham, Webb 2005

- Angebot spezieller Schulungen für die Bezugspersonen analog zu den Elterntrainings für ADHS, sowie weitere geeignete Unterstützung bei der Inanspruchnahme von Sozialleistungen.
- Systematische Entlastung von Familien, die die Erziehung eines Kindes mit FASD übernehmen und Anerkennung der Erziehungsleistung von Pflegefamilien durch angemessene finanzielle Leistungen.
- Erarbeitung und Umsetzung eines interdisziplinären und interinstitutionellen Konzepts zum Umgang mit Zuständigkeitsübergängen.
- Schaffung geeigneter integrativer Einrichtungen in allen Teilhabebereichen für FASD Betroffene aller Altersstufen.

Perspektivisch sollte ein professionsübergreifendes Konzept erarbeitet und kontinuierlich adaptiert werden, mit dem für die Betroffenen ein möglichst stabiles Umfeld geschaffen wird, das insbesondere der Stressreduktion dient. Dieses Konzept muss insbesondere (evaluierte) Therapieprogramme mit dem Ziel enthalten, den Betroffenen das Erlernen stabiler Alltagsroutinen zu ermöglichen.

Für die Bereiche der Beschulung, Ausbildung, Arbeit und Wohnen sollten ebenfalls spezifische Konzepte erarbeitet werden.

Es wird empfohlen, frühzeitig Förderausschüsse bzw. Schulhilfekonferenzen einzuberufen, wenn es um die Beschulung eines von FASD betroffenen Kindes geht.

Ausbildung von Expert/inne/n

Im Umgang mit FASD benötigt es dringend qualifizierter Expert/inn/en. Die Aufnahme des Themas FASD sollte daher im Medizinstudium und der Facharztausbildung (Kinderärzte, Kinder und Jugendpsychiater, Psychiater, Gynäkologen) zur Grundausbildung zählen. Aber auch in der Ausbildung anderer themennaher Berufsgruppen wie Hebammen und Geburtshelfern, Kinderkrankenschwestern und -pflegern, Lehrer/inne/n insbesondere Sonderschulpädagog/inn/en, Erzieher/inne/n, Sozialarbeiter/inne/n, Suchttherapeut/inn/en, Mitarbeiter/inne/n in suchttherapeutischen Beratungsstellen und Kliniken, Psychotherapeut/inn/en, Ergotherapeut/inn/en, Logopäd/inn/en und Heilpädagog/inn/en ist die regelhafte Befassung mit dem Thema FASD schon in der Ausbildung erforderlich.

4. Welche gesetzgeberischen Maßnahmen empfehlen Sie zur Abschaffung der Probleme der bisherigen Praxis?

Soweit das Sozialleistungsrecht Ansprüche aufgrund einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung begründet, so gilt, dass der Begriff der Behinderung sich über die mit der Gesundheitsstörung einhergehenden Teilhabebeeinträchtigung herleitet. Es werden in keinem Fall spezifische Behinderungsarten benannt, die zu Sozialleistungen berechtigen. Aus diesem Grund besteht weder die Notwendigkeit noch die Möglichkeit, die fetale Alkohol-Spektrumstörung auf gesetzlicher Grundlage als Behinderung zu klassifizieren, die bei der Prüfung von Sozialleistungsansprüchen zu berücksichtigen ist. Wurde unter 3. dargestellt, welche Verbesserungen auf Grundlage der geltenden Gesetze möglich, aber auch erforderlich sind, um den von FASD-Betroffenen bessere Teilhabechancen zu garantieren, so darf der Schwerpunkt aktueller Anstrengungen hierauf liegen.

Im Rahmen der Darstellung der systematischen Schwierigkeiten bei der Geltendmachung von Sozialleistungsansprüchen treten jedoch auch strukturelle Probleme zu Tage, die nicht über bessere Diagnostik, mehr Information und ein breiteres Angebot an geeigneten Teilhabeleistungen bei FASD gelöst werden können. An dieser Stelle scheint es möglich, über punktuelle gesetzliche Änderungen eine erhebliche Verbesserung für die Situation der Betroffenen herzustellen.

4.1 Vermeidung von Abgrenzungsproblemen durch Schaffung einer Gesamtverantwortung der Kinder- und Jugendhilfe für alle Kinder und Jugendlichen.

Sozialleistungsansprüche können dann unbürokratischer, professioneller und vor allem schneller eingelöst werden, wenn die Leistungsträger sich ihrer Zuständigkeit bewusst sind und diese positiv annehmen. Wenngleich gerade das Rehabilitationsrecht mit der Vorschrift zur Klärung der Zuständigkeit nach § 14 SGB IX ein wirksames Instrument für die unverzügliche Begründung einer Zuständigkeit entwickelt hat, so gilt doch, dass eine Zuständigkeit, die mit diesem verfahrensrechtlichen Instrument festgestellt wurde, gerade nicht dazu führt, dass die Leistung als originäre eigene Aufgabe verstanden wird. Der so ermittelte Leistungsträger fühlt sich vielmehr zu Unrecht „festgenagelt“ und wird nicht mehr leisten als unbedingt nötig, sich auf das Beschränken, was im Wege der Kostenerstattung sicher durchsetzbar ist und sich weiter

Bemühen, dass der andere, nach den Leistungsgesetzen eigentlich zuständige Sozialleistungsträger die Leistung zur Weitergewährung übernimmt.

Diese Situation der Zuständigkeitsklärung über § 14 SGB IX tritt bei FASD besonders häufig auf, denn die Ermittlung der sachlichen Zuständigkeit bei FASD ist eine überaus schwierige Aufgabe, bei deren Bewältigung in der Kombination von Diagnostik und Recht nur sehr begrenzt eindeutige Antworten gegeben werden können. Unter 2.3 wurde dargestellt, dass das gesamte Leistungsspektrum der Eingliederungshilfe für anspruchsberechtigte junge Menschen sowohl von der Kinder- und Jugendhilfe als auch von der Sozialhilfe erbracht werden kann. Welcher Leistungsträger im Einzelfall konkret sachlich zuständig ist, wird daher allein darüber ermittelt, ob die Beeinträchtigungen des betroffenen jungen Menschen dem Spektrum der seelischen und/oder dem der geistigen bzw. körperlichen Behinderungen zugeordnet wird. Wenngleich insbesondere mit der Intelligenzmessung eine Methode der Prüfung und Abgrenzung zur Verfügung steht, die – zumindest für den jeweiligen Moment – einigermaßen messbaren und über die Einordnung in Zahlenskalen einordbare Ergebnissen führen kann, führt sie zu Betrachtungen der jungen Menschen, die von einer Behinderung betroffen oder bedroht sind, die deren konkreten Bedarf, der Wahrnehmung ihrer Person und Lebenssituation nicht angemessen Rechnung tragen.

Junge Menschen haben – auch wenn sie von einer Behinderung betroffen oder bedroht sind – immer einen erzieherischen Bedarf.[170] Sie haben den Anspruch, dass ihr Recht auf Erziehung und Pflege, liebevolle Zuwendung und familiäre Geborgenheit umfassend eingelöst wird. Die Erfahrung lehrt, dass hierfür die Träger der Sozialhilfe weniger qualifiziert sind. Dies drückt sich auch immer wieder in gerichtlichen Zuständigkeitsauseinandersetzungen aus, die sich darum drehen, dass Sozialhilfeträger meinen, dass es für die konkrete Unterbringung eines behinderten Kindes/eines behinderten Jugendlichen auf die Ursache ankommt, d.h., wenn sie aus erzieherischen Gründen erforderlich sei, müsse sie nicht als Teilhabeleistung erbracht werden, obwohl in der Hilfe selbstverständlich auf die Behinderung einzugehen ist.[171]

Die Abgrenzungsproblematik zwischen der Kinder- und Jugendhilfe und der Sozialhilfe im Bereich der Teilhabeleistungen ist nicht neu und betrifft keineswegs nur junge Menschen mit FASD. Diese sind allerdings besonders betroffen, weil eine Schädigung mit derselben Ursache zu unterschiedlichen Formen der Behinderung und damit zu

[170] Meysen, FK-SGB VIII, § 10 Rn. 48f.
[171] BVerwG 19.10.2011 – 5 C 6.11; OVG NW 01.042011 – 12 A 153/10 = JAmt 2011, 539; 09.03.2011 – 12 A 840/09.

unterschiedlichen Zuständigkeiten führen kann. Dies bewirkt, dass keiner der beiden Leistungsträger die Herausforderungen, die mit der Erbringung von Teilhabeleistungen bei FASD einhergehen, als eigene begreift. Allzu oft liegt die Möglichkeit näher, dass die Zuständigkeit an den jeweils anderen abgegeben werden könnte. Es liegt auf der Hand, dass eine solche Haltung die Qualität sowohl der Leistungsgewährung als auch der Leistung selbst beeinträchtigt.

Als höchstes Petitum an den Gesetzgeber zum verbesserten Umgang mit der fetalen Alkohol-Spektrumstörung steht daher die Gesamtzuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe für alle Kinder und Jugendlichen – ungeachtet des Bestehens oder der Art einer Behinderung.

Die Forderung ist keineswegs neu. Sie wurde bereits im 11. Kinder- und Jugendbericht ausdrücklich aufgestellt,[172] mit dem 13. Kinder- und Jugendbericht wiederholt[173] und im Koalitionsvertrag 2009 der Regierungsfraktionen niedergelegt.[174] Auf dieser Grundlage wurde eine Bund-Länder-Arbeitsgruppe eingerichtet, die aktuell einen Zwischenbericht vorgelegt hat.[175]

Alle Dokumente kommen zu demselben Schluss: Für junge Menschen, die von Behinderung betroffen oder bedroht sind, würde die Normierung der Gesamtzuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe für alle jungen Menschen zu erheblichen positiven Wirkungen führen. Die Träger der öffentlichen Jugendhilfe wären ohne jegliche Abgrenzungsproblematik sowohl für die erzieherischen als auch die Teilhabeleistungen zuständig. Sie würden sich der besonderen Bedarfe der jungen Menschen mit Behinderungen im Sinne eines ganzheitlichen und systemischen Ansatzes annehmen. Mit einer eindeutigen Zuordnung wäre insbesondere für junge Menschen mit FASD ein eindeutiges Engagement des Leistungsträgers zu verbinden.

Damit wird als wichtigste Empfehlung für gesetzliche Änderungen die Normierung der Gesamtzuständigkeit für alle jungen Menschen, die sog. „große Lösung“ vorgeschlagen. Zur Umsetzung dieses Vorschlags scheint es jedoch im Interesse der FASD-Betroffenen nicht ausreichend, sich mit Nachdruck dem Kreis derer anzuschließen, die zu diesem Schritt raten, sondern zum gegenwärtigen Zeitpunkt sollten konkrete Eckpunkte für eine Gesetzesreform entwickelt und vorgelegt werden. Die Erfahrung

[172] 11. Kinder- und Jugendbericht der Bundesregierung, S. 53
[173] 13. Kinder- und Jugendbericht der Bundesregierung, S. 14 f.
[174] Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und FDP 17. Legislaturperiode, S. 71
[175] Zwischenbericht der von der ASMK und JFMK eingesetzten Arbeitsgruppe „Inklusion von jungen Menschen mit Behinderung“ Bund – Länder – Kommunale Spitzenverbände – BAG der Landesjugendämter- Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Sozialhilfeträger, September 2011

mit der Normierung der Familienpflege in § 54 Abs. 3 SGB XII lehrt, dass Bemühungen um rechtlichen Fortschritt im Bereich der Teilhabeleistungen dann zum Erfolg führen, wenn sie möglichst konkret benannt werden. Vor allem kann so die weitere Beratung der Bund-Länder-Arbeitsgruppe unterstützt und vorangebracht werden.

4.2 Vorschläge zu weiteren gesetzlichen Änderungen

4.2.1 Gesetzliche Änderungen zur Unterstützung der Diagnostik

Mit den vorangegangenen Ausführungen wurde wiederholt auf die Bedeutung der Diagnose und der Einrichtung geeigneter Kompetenzzentren zur Erstellung der Diagnose abgestellt. Wenngleich es sich hierbei grundsätzlich um die Qualifizierung und Unterstützung professioneller Tätigkeit handelt, kann diese unterstützt werden, indem die Schaffung einer ausdrücklichen Rechtsgrundlage für die Zentren durch Erweiterung des Katalogs in § 116b Abs. 3 Nr. 2 SGB V aufgenommen wird. Konkret könnte nach dem Punkt „Diagnostik und Versorgung von Patienten im Rahmen der pädiatrischen Kardiologie“ in § 116b Abs. 3 Nr. 2 SGB V der Punkt „Diagnostik und Versorgung von Patienten mit einer fetalen Alkolhol-Spektrumstörung“ eingefügt werden.

4.2.2 Gesetzliche Änderungen in der Teilhabeplanung nach dem SGB XII

Um eine professionellere Teilhabeplanung in der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII sicherzustellen, wird eine Überarbeitung von § 58 SGB XII vorgeschlagen. Diese Norm bietet sich für die vorgeschlagenen Änderungen inhaltlich, andererseits wäre aus systematischer Sicht der Inhalt besser in einem Standort § 53a SGB XII aufgehoben. Die Norm sollte das Erfordernis einer qualifizierten Diagnose für die Teilhabeplanung festlegen und die Beurteilung der Teilhabebeeinträchtigung auf Grundlage der ICF zum Standard erklären. Dies allein würde zwar nicht zur Verbesserung der Teilhabechancen von Menschen mit FASD beitragen. Aber es könnte einen deutlich spürbaren, positiven Effekt auf die Teilhabechancen aller Menschen habe, die von einer Behinderung betroffen sind und in besonderer Weise würden diejenigen Menschen davon profitieren, bei denen die Teilhabebeeinträchtigungen schwierig zu erkennen sind.

Folgende Formulierung wird als Entwurfsfassung vorgeschlagen:

§ 58 Teilhabeplanung

(1) Zur Feststellung, ob eine wesentliche Behinderung im Sinne von § 2 Abs. 1 S. 1 des Neunten Buches vorliegt, hat der Träger der Eingliederungshilfe hinsichtlich der Abweichung der körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheit die Stellungnahme eines für die jeweilige Gesundheitsbeeinträchtigung qualifizierten Facharztes einzuholen. Die Stellungnahme ist auf der Grundlage der Internationalen Klassifikation der Krankheiten in der vom Deutschen Institut für medizinische Dokumentation und Information herausgegebenen deutschen Fassung zu erstellen. Dabei ist auch darzulegen, ob die Abweichung Krankheitswert hat oder auf einer Krankheit beruht. Hinsichtlich der Teilhabebeeinträchtigung hat der Träger der Eingliederungshilfe eine Stellungnahme auf der Grundlage der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation vorzulegen.

(2) Sind Leistungen der Teilhabe voraussichtlich für längere Zeit zu leisten, so soll dem Hilfeberechtigten eine Fachkraft zur Seite gestellt werden, die besondere Erfahrungen mit der Beeinträchtigung hat und ihn bei der Inanspruchnahme der Hilfe unterstützt und berät.

(3) Die Entscheidung über die im Einzelfall angezeigte Hilfe soll, wenn Hilfe voraussichtlich für längere Zeit zu leisten ist, unter Beteiligung der

1. *Fachkraft, die die Stellungnahme zur Teilhabebeeinträchtigung abgeben hat und der*
2. *Fachkraft, die den Hilfeberechtigten bei der Inanspruchnahme der Hilfe berät und unterstützt*

getroffen werden. Als Grundlage für die Ausgestaltung der Hilfe sollen sie zusammen mit dem Anspruchsberechtigten einen Teilhabeplan aufstellen, der Feststellungen über den Bedarf, die zu gewährende Art der Hilfe sowie die notwendigen Leistungen enthält; sie sollen regelmäßig prüfen, ob die gewählte Hilfeart weiterhin geeignet und notwendig ist. Werden bei der Durchführung der Hilfe andere Personen, Dienste oder Einrichtungen tätig, so sind sie oder deren Mitarbeiter an der Aufstellung des Teilhabeplans und seiner Überprüfung in geeigneter Weise zu beteiligen. Werden Leistungen der Rehabilitation durch andere Leistungsträger erbracht, so sind auch diese an der Aufstellung des Teilhabeplans und seiner Überprüfung in geeigneter Weise zu beteiligen.

Literatur

Abkarian, G. (1992). Communication effects of prenatal alcohol exposure In: Journal of Communication Disorders 1992, 25 (4): 221-240

Astley, S.J. (2004). Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-Digit Diagnostic Code. (3rd ed.). [On-line]. University of Washington, Seattle. Verfügbar unter: http://depts.washington.edu/fasdpn

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

Chudley, E., Conry, J, Cook, J., Loock, C., Rosales, T., LeBlanc, N. (2005) Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis

Chiou-Shiue Ko (2005). Die institutionelle Frühförderung in Deutschland und in Taiwan im Vergleich

Davis D 1994, New York Reaching Out To Children with FAS/FAE A Handbook for Teachers, Counselors, and Parents Who Work with Children Affected Syndrome & Fetal Alcohol Effects

Drozella, A., Zum aktuellen Forschungsstand des fötalen Alkoholsyndroms

FASD Zentrum Charite, Hinweise zur Arbeitsvermittlung für Menschen mit Fetalen Alkohol-Spektrumstörungen ,verfügbar unter www.fasd-zentrum.blogspot.de

fas World Deutschland, Lebenslang durch Alkohol, Stand Juli 2008

Fegert, J. (2004): der Beitrag der Kinder und Psychiatrie zur Feststellung seelische Behinderung und drohender seelischer Behinderung, 2004, 209 ff.

George, A. (1993), Vancouver FAS/FAE and NAS Community Prevention Guide

Grünberg, H. (1995). Alkoholismus der Mutter im Kontext mit dem neugeborenen Leben In: Zeitschrift für humanistische Psychologie 1995, 18 (1): 31-44

Günther, A. (2003). Das Fetale Alkoholsyndrom. Mögliche Folgen von Alkohol in der Schwangerschaft für das Kind, die Auswirkung auf die Familie und Möglichkeiten der Prävention

Harnack-Beck (2003). Psychosoziale Diagnostik in der Jugendhilfe, 4. Aufl.

Hinz, Andreas (2003): Index für Inklusion. Lernen und Teilhabe in der Schule der Vielfalt entwickeln. Halle-Wittenberg

Hoff-Emden, H. (2008). „Fetale Alkohol-Spektrumstörung – ein häufig verkanntes Syndrom“, Pädiatrische Praxis, 2008 / Heft 4, S.710-717

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

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

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

Löser, H. (1991). Alkoholeffekte und Schwachformen der Alkoholembryopathie Dt.Ärztebl. 88, 3430-3437

Löser, H (1995). Stuttgart Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte

McIntyre-Palmer, (1994), Canada Two sides of the coin

May, P.A. & Gossage, J.P. (2001). Estimating the prevalence of fetal alcohol syndrome: A summary. Alcohol research & health, 25 (3), 159-1673.

Metzler H., Karls, E. (2001) Hilfebedarf von Menschen mit Behinderung/Fragebogen zur Erhebung im Lebensbereich „Wohnen“, Universität Tübingen

Meysen, T. (2009). Münder u.a., Frankfurter-Kommentar, 6. Aufl. 2009, § 10 und § 35a SGB VIII.

Morse, B. (1993) Information Processing In: Kleinfeld J, Wescott S, Fantastic Antone Succeeds

Nüsken, D (2006): Vom Erfolgs- zum Auslaufmodell? Hilfen für junge Volljährige im Rahmen der Hilfen zur Erziehung: Eine Bestandsaufnahme. In: Das Jugendamt 1/2006, S. 1-9

Neumann, G. (1996), Münster Schulentwicklung und schulische Leistungen bei 98 Kindern mit Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten

Niehoff,Abhoz,Braatz,Braun,Hoff-Emden,Klemperer,Kuhlmey,Rosenbrock (2011) Sozialmedizin systematisch, Uni-Med Verlag

O'Connor, M.J., Shah, B., Whaley, S., Cronin, P., Gunderson B., Graham, J. (2002). Psychiatric Illness in a Clinical Sample of Children with Prenatal Alcohol Exposure. The American Journal of Drug and Alcohol Abuse, 28(4), 743-754

Pauser, I. (2007): Untersuchung zum Einsatz von Verhaltensfragebögen in der Diagnostik von Fetalen Alkoholspektrum-Störungen. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Humboldt-Universität, Berlin

Polloway, E. A et. Al. (1996): Historic Changes in Mental Retardation and Developmental Disabilities, in: Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 31 Vol., 3-12

Rosenbaum, P. (2008). Report of the paediatric complex care coordination expert panel

Rosenberg, H./ Steiner, M. (1991): Paragraphenkinder. Erfahrungen mit Pflege- und Adoptivkindern. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH,

Sander, Alfred (2001): Von der integrativen zur inklusiven Bildung. Internationaler Stand und Konsequenzen für die sonderpädagogische Förderung in Deutschland. Releaseinfo: erschienen in: Hausotter/Boppel/Meschenmoser (Hg.): Perspektiven Sonderpädagogischer Förderung in Deutschland. Dokumentation der Nationalen Fachtagung vom 14.-16. November 2001 in Schwerin. Middelfart (DK), European Agency etc. 2002, S. 143 – 164. URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/sander-inklusion.html

Schindler, G. (2011), Kostenbeteiligung für Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe nach dem SGB VIII und für Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII im Vergleich, Probleme und Ansatzpunkte einer Harmonisierung, AGJ

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

Spohr, H.-L. (1991) Das fetale Alkoholsyndrom – die Alkoholembryopathie Ein klinischer Überblick In: Geistige Behinderung 1991, 30 (4): 289-301

Spohr, H.-L., Willms, J. & Steinhausen, H.-C. (1993).Prenatal alcohol exposure and long-term developmental consequences: a 10-year follow-up of 60 children with fetal alcohol syndrome (FAS). Lancet;341:907-910

Spohr, H.-L., Willms, J. & Steinhausen, H.-C. (2007), Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Young Adulthood. J.Pediatrics, 175-179

Shaskin, R. (1994), Vancouver F.A.S. Fetal Alcohol Syndrome/Effects Parenting Children Affected by Fetal Alcohol Syndrome A Guide for Daily Living

Steiner M (Hrsg.) (1990). Frankfurt a.M. Alkohol in der Schwangerschaft und die Folgen für das Kind

Streissguth, A.P., Aase J., Sterling K., Randels S., LaDue R., Smith D. (1991) Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults In: JAMA 1991, 265 (15): 1961-1967

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

Wilken, E. (2000). Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, 8. Auflage. Berlin: Marhold.

Zobel, M. (2006). Kinder aus alkoholbelasteten Familien: Entwicklungsrisiken und – Chancen. 2.Auflage, Göttingen: Hogrefe Verlag 2006