



Fetale Alkoholspektrum-Störungen in der Praxis der Pflegekinderhilfe

- Hilfeplanung und Fallverstehen als Gelingensfaktoren-
-Erste Arbeitshilfe der LJÄ NRW-

Referent: Andreas Sahnen
Sachgebietsleiter Pflegekinderdienst
Stadtjugendamt Düsseldorf

Gliederung



Landeshauptstadt
Düsseldorf

- FAS(D) – eine Herausforderung für die Pflegekinderhilfe
- Diagnostik, Hilfeplanung und Fallverstehen
- Vorstellung - Erste Arbeitshilfe des LVR, LWL „Fetale Alkoholspektrum-Störungen in der Praxis der Pflegekinderhilfe



Studie FAS(D) Prävalenz bei Pflegekindern*

- BRD – ca. 2000 Neugeborene jährlich mit dem Vollbild FAS
- weitere ca. 4000 Neugeborene jährlich zeigen Alkoholspektrumsstörungen

Etwa 80 % werden in den ersten Lebensjahren in Obhut genommen - **ca. 23 % aller Pflegekinder haben FAS(D)!**

*Nordhues P., Weischenberg M., Feldmann R. (2013) Das fetale Alkoholsyndrom. In: Feldmann R, Michalowski G, Lepke K (Hrsg.)

FAS(D) im Alltag



Landeshauptstadt
Düsseldorf

„Noel ist ein fröhlicher, liebenswerter fünfjähriger Junge. Das Zusammenleben mit ihm ist dennoch eine große Herausforderung für die gesamte Pflegefamilie.

Noel ist motorisch unruhig, impulsiv, provokant und distanzlos. Logische Zusammenhänge und abstrakte Begrifflichkeiten versteht er schlecht oder gar nicht. Er braucht einen liebevollen und geduldigen "Simultanübersetzer", der ihm die Welt erklärt und zurechtbiegt. Immer, überall und rund um die Uhr.

Trotzdem leistet er enorme Dinge. So ist er zum Beispiel in unglaublich kurzer Zeit tagsüber und nachts gleichzeitig "trocken" geworden und brauchte keine Windeln mehr.

Obwohl er Probleme mit serialen Abläufen und komplexen Ereignissen hat, schafft er es fast immer, sich selbständig und richtig anzuziehen. Noel hat ein wahnsinnig gutes Gedächtnis, selbst weit zurückliegende Ereignisse, kann er erinnern.

Plötzlich weiß er jedoch nicht mehr, welcher Schuh an welchen Fuß kommt. Nie. Obwohl er damit über ein Jahr lang vorher keine Probleme hatte. Noel merkt das und es ist ihm unangenehm. Er wäre so gerne wie seine Freunde im Kindergarten, aber er weiß, dass sein "Gehirn kaputt" ist und er lebt jeden Tag damit.

FAS(D) im Alltag



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Noel möchte später Feuerwehrmann werden oder große Baumaschinen fahren.

Während der Autofahrten sagt er der Pflegemutter oft, sie solle schneller fahren. Wenn sie ihm sagt, dass das nicht geht, weil vor ihr ein anderes Auto den Weg versperrt, möchte er, dass sie dem Auto einfach hinten rein fährt. "Das hat er dann davon! Selbst schuld, wenn der so lahm ist."

Die Erklärung, dass das so nicht geht und auch, dass ein Verkehrsunfall eine schlimme Sache ist, begreift er nicht. Sein Impuls ist in dem Moment stärker. Er wird wahrscheinlich nie einen Führerschein machen können.“

(Bericht einer Pflegemutter)

Arbeitshilfe: Fetale Alkoholspektrum-Störungen in der Praxis der Pflegekinderhilfe, LVR u LWL, 5.2017

Frühzeitige Diagnostik



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Leitsymptome der Fetalen Alkoholspektrum-Störung:

- Wachstums minderung
- Gesichtsanomalien
- Entwicklungsstörungen
- intellektuelle Beeinträchtigungen
- Störungen der Kognition und des Verhaltens
- Einschränkungen in Teilleistungen sowie Störungen der Exekutivfunktionen
- Mikrozephalie
- Veränderungen des Zentralnervensystems



Anamnese hinsichtlich des mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft als Aufgabe eines professionell-unterstützenden Umfeldes:

- Hebammen
- betreuende Ärztinnen/Ärzte
- Fachkräfte der freien und öffentlichen Träger der Jugendhilfe

Fachliche Einschätzung, ob die fehlende Diagnose FAS(D) das Risiko einer Kindeswohlgefährdung ergibt.*

* S3 Leitlinie Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumsstörungen, S. 50 ff.

S3 – Leitlinie

Diagnose der FAS(D)*



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Diagnose Vollbild Fetales Alkoholsyndrom FAS – 4 Kriterien:

1. Wachstumsauffälligkeiten
2. Faciale Auffälligkeiten
3. Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems
4. Bestätigter oder nicht bestätigter Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft

Diagnose partielles FAS - 3 Kriterien:

1. Faciale Auffälligkeiten
2. Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems
3. Bestätigte oder wahrscheinliche intrauterine Alkohol-Exposition

Diagnose einer alkoholbedingten entwicklungsneurologischen Störung ARND - 2 Kriterien:

1. Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems
2. Bestätigte intrauterine Alkohol-Exposition

* Entnommen aus S3-Leitlinie Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen FASD, Kurzfassung, Landgraf, Mirjam und Heinen, Florian.

Komorbiditäten und Folgeerkrankungen



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Zu den Begleit- und Folgeerkrankungen zählen insbesondere:

- Hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens F90
- Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen F 92
- Posttraumatische Belastungsstörung F43.1
- Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten F81 und motorischer Funktionen F82
- Einfache Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörung F90.0
- Primäre Enuresis F98
- Enkopresis F98.1

Jugendhilfe oder Sozialhilfe?



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Rangverhältnis § 10 Abs. 4 SGB VIII

- Vorrang Teilhabebeeinträchtigung körperlich oder geistig behinderter Kinder

Leistungen Jugendhilfeträger

- **Fokus: Kindeswohl, erzieherischer Bedarf**
- §§ 33, 41 SGB VIII (=Jugendhilfe)
- Teilhabebeeinträchtigung seelisch behinderter Kinder gem. § 35 a SGB VIII (=Eingliederungshilfe)

Leistungen Sozialhilfeträger

- **Fokus: Teilhabe**
- Eingliederungshilfe für geistig u.o. körperlich behinderte Kinder
- §§ 53, 54 Abs. 3 SGB XII

...mit FASD zwischen den Stühlen??



Landeshauptstadt
Düsseldorf

- Da FAS(D) nicht regelmäßig zu einem IQ von unter 70 Punkten führt, dürfte häufig die Zuständigkeit des Jugendhilfeträgers gegeben sein.
- Im Rahmen seiner Zuständigkeit hat der Träger der öffentlichen Jugendhilfe damit sämtliche Bedarfe des jungen Menschen nach Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu decken.

Geeignete Hilfen für Kinder mit FASD müssen Ergebnis einer teilhabeorientierten Diagnostik und Bedarfsfeststellung sein!

Störung der Exekutivfunktionen



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Exekutivfunktion	Zeichen einer Störung
Planung und Reihenfolgeplanung	Beginnt Aufgaben ohne benötigtes Material Schätzt Zeitfenster für Aufgabenschritte nicht realistisch ein Hat Schwierigkeiten, eine Geschichte / ein Erlebnis zeitlich und logisch korrekt wiederzugeben
Organisation	Verliert wichtige Dokumente Schließt Aufgaben nicht ab, wird nicht fertig Entwirft unrealistische Pläne
Zeitmanagement und Priorisierung	Verschwendet Zeit auf Unwichtiges und verpasst dadurch die eigentlichen Aufgaben Kann sich keine Notizen im Unterricht machen
Arbeitsgedächtnis	Folgt Anweisungen nicht Hat benötigte Dinge nicht dabei Verliert Sachen

Störung der Exekutivfunktionen



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Exekutivfunktion	Zeichen einer Störung
Hemmung von Verhaltensweisen	Ist leicht ablenkbar und impulsiv Nimmt Eigentum anderer, lügt, nutzt Schimpfwörter, wird ohne Vorwarnung handgreiflich Benötigte sofortige Belohnung und Bestätigung, kann nicht auf größere Belohnung warten Bringt sich in Gefahr, da mögliche Konsequenzen von Handlungen nicht vorgesehen werden
Selbstregulation	Zeigt in vielen Situationen unangemessenes Verhalten oder reagiert über
Gedächtnisspeicher	Fällt durch Tests wegen Vergessens von Gelernten Hat Schwierigkeiten, sich an tägliche Ereignisse zu erinnern, Informationen wieder abzurufen
u.a.m.	<i>Quelle: FASD – Ratgeber, 2012. S. 16 – 18, Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke</i>

FAS(D) eine Behinderung?



Landeshauptstadt
Düsseldorf

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

Menschen mit FAS(D) erfüllen mit ihren Schwierigkeiten der Alltagsbewältigung den „Tatbestand“ einer dauerhaften Beeinträchtigung, die sie an der sozialen Teilhabe an der Gesellschaft hindert.

Somit hat ein Mensch mit FAS(D) eine Behinderung.

*Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen, Bundesministerium für Familien Senioren, Frauen und Jugend
Behinderungsbegriff der UN-Behindertenrechtskonvention im Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen "§3 Menschen mit Behinderung"

Bedürfnisprofil zum Pflegekind

Auswahl geeigneter Anschlusshilfen



Landeshauptstadt
Düsseldorf

- 80 % der Pflegekinder leben zunächst in Bereitschaftspflegefamilien oder Kinderschutzgruppen
- Bedürfnisprofile zur Auswahl geeigneter Anschlusshilfen
 - Ergebnis teilhabeorientierter Diagnostik und Bedarfsfeststellung im Hilfeplanverfahren

Auswahl geeigneter Angebotsform durch den Jugendhilfeträger:

- Allgemeine Vollzeitpflege § 33 Satz 1 SGB VIII
 - Großeltern- und Verwandtenpflegefamilien
 - Netzwerkpflegefamilien
- Sonderformen nach § 33 Satz 2 SGB VIII
 - Erziehungsfamilien
 - **Heilpädagogische Pflegefamilien**
 - Sonderpädagogische Pflegefamilien
- Stationäre Hilfen nach § 34 SGB VIII in familienanalogen Wohnformen und in Einrichtungen (heilpädagogische Wohngruppen)

Erste Arbeitshilfe des LVR und LWL - FAS(D)



Landeshauptstadt
Düsseldorf



- erarbeitet von Mitarbeiter/innen kommunaler Jugendämter, freier Träger der Jugendhilfe, der LJÄ NRW LVR, LWL sowie FAS(D) Expert/inn/en
- Veröffentlichung Mai 2017

Fachliche Haltung



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Aussage von Pflegeeltern:

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

- **Wertschätzung**
 - Leistungen der Pflegeeltern im Alltag / Kompetenz anerkennen
 - Pflegeeltern als Experten für ihr Pflegekind wahrnehmen
- **Loyalität und Rückhalt**
 - vertrauensvolle kontinuierliche Fachberatung
 - Rückendeckung als wichtige Ressource
- **Multiplikator**
 - Fallbezogen im Austausch mit Erzieher, Lehrer etc.
 - Qualifizierung zum Thema FASD

Aufgaben der Fachberatung



Landeshauptstadt
Düsseldorf

- Sorgfältige Anamnese (Vorgeschichte Eltern / Belastungsfaktoren i.d. Schwangerschaft)
 - Mutterpass
 - Geburtsbericht
 - Vorsorgeheft (U-Heft)
- Bedarfsprofil beinhaltet medizinische Diagnostik (Sozialpädiatrie und ggf. FAS-Ambulanz) und Entwicklungsprognose zum Kind
- Information und Auswahl potenzieller Bewerber
 - vor der Vermittlung
 - im Verlauf (Bearbeitung der Trauer / Akzeptanz der Schädigung – Angebot an Pflegeeltern – Klärungsprozess durch ergänzende psychologische Begleitung)

Beratung und Unterstützung im Verlauf der Vollzeitpflege



Landeshauptstadt
Düsseldorf

- Kontakte zu Ärzten / Einrichtungen
- Beratung zum Förderstatus in Bildungseinrichtungen (Kita, Schule, Ausbildung)
- Bindeglied ins professionelle Helfersystem (ASD, Vormund, Ergotherapeuten u.a.m.)
- Biographiearbeit
- Beratung zu sozialrechtlichen Themen (z.B. Schwerbehindertenausweis, Leistungen der Pflegekasse)

Gelingensfaktoren:



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Qualifizierte Fachberatung

1. Aufgeklärte Pflegeeltern

2. „Curling“. Oder: Vorausschauende Sorge

3. Stabilität und Kontinuität

4. Informiertes soziales Umfeld

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

6. Geeignetes pädagogisches Handeln

7. Strukturierte Freizeitgestaltung

8. Bedarfsgerechte Bereitstellung von Hilfsmitteln und unterstützenden Leistungen

Vorbereitung von Pflegefamilien



Landeshauptstadt
Düsseldorf

- Medizinische Dimension von FAS(D)
- Beschreibung von Auffälligkeiten in den unterschiedlichen Entwicklungsphasen
- Informationen zum Bindungsverhalten bzw. zur Beziehungsgestaltung von Kindern die von FAS(D) betroffen sind.
- Mögliche Auswirkungen auf den familiären Alltag und das private Umfeld.
- Informationen über Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten innerhalb als auch außerhalb der Jugendhilfe.

Gelingensfaktoren



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Qualifizierte Fachberatung

1. Aufgeklärte Pflegeeltern
2. **„Curling“**. Oder: **Vorausschauende Sorge**
3. Stabilität und Kontinuität
4. Informiertes soziales Umfeld
5. Aufklärung und Unterstützung des jungen Menschen in der Auseinandersetzung mit der Behinderung
6. Geeignetes pädagogisches Handeln
7. Strukturierte Freizeitgestaltung
8. Bedarfsgerechte Bereitstellung von Hilfsmitteln und unterstützenden Leistungen

„Curling“.

Oder: Vorausschauende Sorge



Landeshauptstadt
Düsseldorf

„Die (Pflege-)Eltern/ die Bezugsperson sind/ ist der sogenannte Skip, der Kapitän des Teams, der die Spieltaktik vorgibt und der dem Spieler (in diesem Fall dem Menschen mit FAS(D)) mit seinem Besen (Liebe, Geduld, Erfahrung, Verständnis, Akzeptanz) die glatte Eisbahn (des Lebens) präpariert, dabei wird er von einem Team unterstützt.

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

** Auszug aus „Ein (Pflege-)Kind mit FAS(D) – und glücklich!“, Susanne Falke und Sabine Stein.*



Beschreibung von Entlastungsmöglichkeiten im Hilfeplanverfahren

- Regelmäßige Fremdbetreuung des Kindes/Jugendlichen (z.B. fest installierte Entlastungswochenenden)
- Der Einsatz einer Haushaltshilfe
- Die Finanzierung spezieller Ferienfreizeiten für die Kinder/Jugendlichen
- Zugang zu Einzelsupervision
- Urlaube ohne Kind / Zeiten als Kernfamilie
- Unterbringung der Kinder in geeigneten Ganztagesplätzen in Kindergarten und Schule
- Begleitung und Unterstützung bei belastenden Gesprächen beziehungsweise Terminen mit Ämtern, Schulen oder Ärzten
- Entlastung bei administrativen Aufgaben wie etwa Antragstellungen, Behördenangelegenheiten



Der Übergang ins Erwachsenenalter

- **Wohnen**
 - § 41i.V.m. § 35 a SGB VIII
 - Betreutes Einzelwohnen oder betreute Wohnform als Teilhabeleistung § 53 SGB XII
- **Berufliche Perspektive**
 - 12 % regelmäßige Berufstätigkeit
 - 80 % benötigen ergänzende Unterhaltssicherungsleistungen
 - Maßnahmen der individuellen betrieblichen Qualifizierung § 38 a SGB IX
- **Gesetzliche Betreuung**
 - Prüfung konkreter Teilhabebeeinträchtigungen

Strukturelle Bedingungen im PKD



- **Qualifizierung der Fachkräfte**
 - Umfangreiche Kenntnisse über FAS(D)
 - Sichere Kenntnisse sozialrechtlicher Ansprüche
- **Fallzahlen**
 - Sicherstellung kontinuierlicher Beratung und Begleitung
 - Typisierung nach Bedarf und Angebotsform
 - Fallzahl 1: 10 bis 1:15 (§ 33 Satz 2 SGB VIII)
- **Herausforderung für die Fachdienste kleiner Kommunen**
 - Empfehlung zum Zusammenschluss alternativ Delegation der Aufgabe an freie Fachberatungsträger



Landeshauptstadt
Düsseldorf

Ich danke Ihnen für Ihre
Aufmerksamkeit!