

Fachgespräch

„Fetales Alkoholsyndrom“

*des Beauftragten der Bundesregierung
für die Belange behinderter Menschen,
Hubert Hüppe, und der Drogenbeauftragten
der Bundesregierung, Mechthild Dyckmans,
am 24. Mai 2012 im Jakob-Kaiser-Haus
des Deutschen Bundestages*



Beauftragter der Bundesregierung
für die Belange behinderter Menschen



Die Drogenbeauftragte
der Bundesregierung

Fachgespräch

„Fetales Alkoholsyndrom“

*des Beauftragten der Bundesregierung
für die Belange behinderter Menschen,
Hubert Hüppe, und der Drogenbeauftragten
der Bundesregierung, Mechthild Dyckmans,
am 24. Mai 2012 im Jakob-Kaiser-Haus
des Deutschen Bundestages*



Beauftragter der Bundesregierung
für die Belange behinderter Menschen



Die Drogenbeauftragte
der Bundesregierung

Inhaltsverzeichnis

Eröffnung und Begrüßung **7**

Frau Mechthild Dyckmans, MdB	7
Herr Hubert Hüppe, MdB	9

Block 1

„Probleme aus Sicht der betroffenen Menschen“ **11**

Frau Gisela Michalowski	11
Impulsvortrag Präsentation	16
Herr Dr. Gerhard Petuelli	20
Impulsvortrag Präsentation	26
Tischvorlage Adoptiveltern in der Falle	30
Herr Paul Lehrieder, MdB	66
Herr Dr. Reinhold Feldmann	69
Frau Gela Becker	70
Frau Frauke Zottmann-Neumeister	73
Frau Gerhild Landeck	75
Frau Dr. med. Heike Hoff-Emden	76
Frau Susanne Schumann-Kessner	77

Block 2

„Anerkennung durch die Versorgungsverwaltung / Erkennung, Prävention und Rehabilitation“ **80**

Frau Rechtsanwältin Gila Schindler	81
Impulsvortrag Präsentation	88

Herr Dr. Reinhold Feldmann	91
Impulsvortrag Präsentation	99
Herr Dr. med. Sobanski	110
Herr Dr. Gerhard Petuelli	110
Frau Dr. med. Heike Hoff-Emden	113
Frau Gisela Michalowski	114
Frau Gela Becker	114
Frau Dorothea Hantelmann	116
Frau Dr. med. Christa Rieck	116

Block 3

„Gesprächsrunde mit verantwortlichen Politikerinnen und Politikern des Deutschen Bundestages“ 120

Frau Gisela Michalowski	121
Frau Dorothea Hantelmann	122
Frau Gela Becker	122
Frau Rechtsanwältin Gila Schindler	125
Herr Dr. Gerhard Petuelli	127
Herr Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr	129
Frau Gabriele Molitor, MdB	130
Frau Karin Maag, MdB	131
Frau Maria Michalk, MdB	132
Herr Dr. Harald Terpe, MdB	133
Herr Prof. Dr. med. Florian Heinen	134
Frau Michaela Goecke	138

Impressum 146

Eröffnung und Begrüßung

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Sehr geehrter Herr Hüppe,
meine sehr geehrten Kolleginnen und
Kollegen aus dem Deutschen Bundestag,
sehr geehrte Referentinnen und Referenten,
meine sehr geehrten Damen und Herren,

ich darf Sie hier, auch im Namen von meinem Kollegen, dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Herrn Hüppe, ganz herzlich zu unserem heutigen Fachgespräch begrüßen.

Wir haben uns gesagt, dass wir uns zusammentun, um dieses Thema aufzugreifen. Wir möchten gemeinsam erreichen, dass die von FASD betroffenen Kinder und natürlich auch ihre Familien mehr öffentliche und fachliche Aufmerksamkeit erreichen. Sie wissen bzw. einige von Ihnen wissen, dass es mir seit Beginn meiner Amtszeit als Drogenbeauftragte ein großes Anliegen ist, auf das fetale Alkoholsyndrom aufmerksam zu machen. Diese Behinderung kann zu 100 % vermieden werden, wenn die Mutter in der Schwangerschaft keinen Alkohol konsumiert. Da habe ich gesagt, das muss man einfach mehr in die Öffentlichkeit bringen. Da müssen wir einfach etwas mehr tun. In der Praxis, zum Beispiel in den Versorgungsämtern, ist FASD oft zu wenig bekannt, und Eltern – und insbesondere hier Pflege- oder Adoptiveltern – sind mit zahlreichen sozialrechtlichen Problemen konfrontiert. Dabei ist doch auf den ersten Blick die Lage eigentlich ganz eindeutig. Durch den Alkoholkonsum in der Schwangerschaft kann das ungeborene Kind in vielfältiger und verschiedener Weise geschädigt werden. Typisch sind Einschränkungen der körperlichen und geistigen Funktion, Schäden am Herzen, am Großhirn.

Alles Schäden, die zu einer erheblichen Teilhabebeeinträchtigung bei dem Kind führen. Kinder mit FASD haben eben eine Behinderung. Bei Kindern mit Downsyndrom ist das unstrittig und überall auch bekannt. Da das fetale Alkoholsyndrom in einem breiten Spektrum an Erscheinungsformen vorkommt und in Deutschland wenig bekannt ist, ist es für die FASD-Kinder und ihre Eltern trotz der hohen Fallzahlen vergleichsweise schwierig, die Erkrankung anerkannt zu bekommen. Wir wollen heute den betroffenen Familien das Wort erteilen. Wir wollen Experten aus dem Bereich Medizin- und Sozialrecht zu Wort kommen lassen, um uns mal ein genaues Bild von der Situation zu verschaffen. Und gleichzeitig haben wir viel Zeit eingeplant, für Diskussion, für Rückfragen, damit auch die anwesenden Experten, die kein Referat halten, zu Wort kommen können und ihre Sicht darlegen können. Gemeinsam hoffen wir, durch die Diskussion konkrete Probleme herausarbeiten zu können, wo ein Handlungsbedarf besteht. Auf sozialrechtlicher Ebene brauchen wir mehr Aufklärung in den zuständigen Ämtern.

Wie können wir das bewerkstelligen?

Was ist eigentlich in der Öffentlichkeit bekannt?

Was kann man noch mehr tun?

Wir wissen schon, dass die eindeutige Diagnose des fetalen Alkoholsyndroms von zentraler Bedeutung ist und deshalb habe ich als Drogenbeauftragte bereits im letzten Jahr die Erarbeitung entsprechender Leitlinien angeregt. Und ich freue mich, dass Professor Heinen und Frau Dr. Landgraf, unter deren Federführung diese Leitlinie erarbeitet wird, hier heute anwesend sind. Morgen tagen zum dritten Mal die Mitglieder der Leitlinien-Konferenz hier in Berlin und wir sind guten Mutes, dass wir im Herbst diese Leitlinie vorstellen können.

Heute soll es darum gehen, was nach einer eindeutigen Diagnose von FASD erfolgen muss, welcher Bedarf bei den betroffenen Familien entsteht, und wo Verbesserungen nötig sind.

Ich wünsche uns allen eine offene Diskussion, eine gute Diskussion und darf nun übergeben an Herrn Hüppe.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Vielen Dank Frau Dyckmans,
meine Damen und Herren,

ich freue mich, dass Sie gekommen sind, insbesondere dass so viele da sind. Das zeigt, wie groß das Interesse an diesem Thema ist. Dafür bin ich dankbar. Ich hatte vor einigen Monaten mit Vertretern einer Selbsthilfegruppe über das Thema gesprochen, einige von ihnen sind heute auch hier. Das Thema kenne ich auch aus meinem Bekanntenkreis, deshalb weiß ich auch, welche Probleme damit verbunden sind. Ich denke, heute haben wir uns das Ziel gesetzt aufzuklären, Bewusstsein auch für diese Gruppe zu schaffen. Dieses Bewusstsein ist heute größtenteils überhaupt noch nicht vorhanden. Es muss aufgeklärt werden, dass Menschen mit FAS oft ein Leben lang Unterstützung brauchen. Und dass auch die Angehörigen hier einbezogen werden müssen, insbesondere auch Pflege- oder Adoptiveltern. Die Unterstützung fehlt heute oft noch. Deshalb kommt es zu Problemen, zu falschen Reaktionen mit entsprechenden Folgen. Menschen mit FAS werden ausgegrenzt, werden kriminell ohne das erkannt wird, dass eigentlich das FAS sie dazu bringt. Wir werden heute unterschiedliche Fragen behandeln: Wie viele Menschen betrifft es überhaupt? Gibt es möglicherweise Alkoholeffekte, die man so gar nicht erkennt, weil Menschen mit FAS vielleicht angepasst leben, aber trotzdem bisher unerkannte Schädigungen davongetragen haben und deshalb Unterstützung benötigen würden? Und was natürlich auch heute besprochen werden soll, ist das Thema Prävention. Wie kann man Fälle von FAS verhindern? Ich denke immer, auf Zigarettenschachteln, da steht alles Mögliche drauf, wie gefährlich es ist. Eigentlich wissen alle Raucher, dass sie daran sterben können. Bei Alkohol allerdings ist es immer noch so, dass viele denken: „Ja so ein kleiner Schluck, der macht ja nichts aus, auch während der Schwangerschaft.“ Mir haben Schwangere erzählt, dass das sogar ihr Arzt manchmal gesagt hat. Und ich denke, auch das wäre dann wichtig zu sagen: Wie können wir verhindern, dass so etwas in Zukunft passiert?

Jetzt will ich aber nicht länger reden, weil ich mich nämlich streng an die Zeit halten muss. Ich sage das auch allen Referenten, damit sie sich hinterher nicht beschweren, ich hätte sie zu schnell unterbrochen. Und ich darf noch einmal bitten, weil wir einen Mitschnitt machen, laut und deutlich in die Tisch-Mikros zu sprechen.

Wir haben uns das aufgeteilt. Ich übernehme den Themenblock 1 als Moderation. Meine Kollegin, Frau Dyckmans, hat den Block 2. Die anschließende Diskussion führen wir gemeinsam. Wir kriegen das dann schon als gruppendynamischen Prozess hin.

Dann darf ich auch gleich anfangen.

Als Erstes ist vorgesehen ein Impulsreferat von Frau Michalowski, FASD Deutschland e.V., und mehr sage ich nicht dazu. Sie können sich viel besser vorstellen, als ich das für Sie kann. Und ich begrüße auch den ersten Abgeordneten, Herrn Paul Lehrieder von der CDU/CSU-Bundestagsfraktion. Es kommen noch weitere Abgeordnete, einige haben sich für später angesagt. Eigentlich hatten sich aus allen Fraktionen Teilnehmer angesagt.

Block 1

„Probleme aus Sicht der betroffenen Menschen“

Frau Gisela Michalowski

FASD Deutschland e.V.

Sehr geehrte Frau Dyckmans,
sehr geehrter Herr Hüppe,
sehr geehrte Damen und Herren,

ich freue mich sehr, dass heute hier das Thema FASD aufgegriffen wird.

Ich möchte mich ganz kurz vorstellen, mein Name ist Gisela Michalowski. Zu meiner Familie gehören vier leibliche Kinder, ein erwachsener Adoptivsohn, eine erwachsene Pflege Tochter, die bei uns als Gastfamilie wohnt. Dann haben wir noch eine 17-jährige Pflege Tochter und eine siebenjährige, bei der wir Erziehungsstelle sind. Diese vier Kinder haben FASD in unterschiedlicher Ausprägung.

Seit dem Jahr 2005 bin ich die Bundesvorsitzende des Vereines FASD Deutschland e.V., der von leiblichen, Pflegeeltern und Adoptiveltern und interessierten Menschen gegründet wurde. Vor nunmehr 13 Jahren fand sich im Internet zum ersten Tag des alkoholgeschädigten Kindes am 09.09. eine Gruppe von Menschen mit FASD und ihren Familien sowie eine Handvoll Fachleute zusammen. Durch die häufigen Krisen ihrer Kinder, die vielen Arzt- und Therapeutenbesuche fühlten sie sich ausgebrannt und allein. Aus dieser Initialzündung entstand 1999 auch FASworld. Seit September 2011 heißt der Verein nun FASD Deutschland e.V., da das Logo und der Name urheberrechtlich geschützt sind.

FASD Deutschland e.V. wird nur durch ehrenamtliche Arbeit getragen und wir arbeiten auf europäischer und internationaler Ebene mit anderen Selbsthilfeorganisationen zusammen. FASD Deutschland e.V. verbreitet durch Vorträge, Workshops, eigenes Informationsmaterial und über eine gut besuchte Homepage – Sie sehen es dort oben – Wissen über die Entstehung und Vermeidung des FASD's sowie Tipps zum Umgang mit Menschen mit FASD. Im Internet stellen wir eine geschlossene Online-Selbsthilfegruppe zur Verfügung, in der Ratsuchende stets ein offenes Ohr und Hilfe finden. Aus dieser Online-Selbsthilfegruppe entstanden an verschiedenen Orten in Deutschland Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Jährlich, in zeitlicher Nähe zum Tag des alkoholgeschädigten Kindes am 09.09., veranstalten wir eine zweitägige Fachtagung, in der Referenten unterschiedlichster Fachrichtungen uns Wissen zu unterschiedlichsten Themen rund um FASD vermitteln. In diesem Jahr – zu unserer besonderen Freude auch wieder unter der Schirmherrschaft von Frau Dyckmans – findet die Fachtagung am 28. und 29. September in Erfurt statt. Das Motto ist „FASD – Perspektiven eines Syndroms, Einblicke und Ausblicke“. Am 20. Mai 2012 endete unsere fünftägige Familienfreizeit in Fulda. 149 Teilnehmer, 16 Kinderbetreuer und 2 Referenten nahmen teil. Diesmal schauten wir nach den Ressourcen der Hauptbezugspersonen der Menschen mit FASD. Wo bekommen sie Kraft, wo können sie ihre Akkus aufladen?

FASD ist nicht heilbar und wächst sich auch nicht aus. Somit sind diese Menschen ihr Leben lang auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Aber diese Hilfe kann ihnen nur zuteilwerden, wenn sie eine entsprechende Diagnose erhalten und wenn es Menschen in ihrem Alltag gibt, die über entsprechendes Wissen verfügen. Die Erzieherin im Kindergarten, die Pädagogen in der Schule, die Mitarbeiter in den entsprechenden Behörden, die für die Integration in die Arbeitswelt und in das gesellschaftliche Leben zuständig sind. Im Zuge der jetzt stattfindenden Leitlinienkonferenz StopFAS wird es eine Leitlinie zur Diagnostik des FAS geben, jedoch muss eine Weiterführung dieser Leitlinie auch die Diagnostik aller durch Alkohol in der Schwangerschaft verursachten Schäden erfassen.

Im ICD 11 und auch im DSM 5 sollten alle unter dem Oberbegriff FASD erfassten Diagnosen verzeichnet sein. Dadurch wäre eine bundesweit einheitliche Anerkennung der Behinderung FASD generell möglich und somit würde eine einheitliche Richtlinie in Bezug auf Behindertenausweis und Pflegestufe möglich. Aufgrund des erhöhten Betreuungsbedarfs wäre es angebracht, Menschen mit FASD zumindest die Pflegestufe 0 anzuerkennen. Dadurch könnten die Hauptbezugspersonen entlastet werden. Ein Behindertenausweis sollte Menschen mit FASD nicht verwehrt werden, da sie erhebliche Einschränkungen bei der Bewältigung des Alltages haben und stetig Unterstützung benötigen. Mit Beginn der Volljährigkeit verlieren Menschen mit FASD oftmals die bisher schützenden Strukturen der Jugendhilfe und sollen fortan ein eigenständiges Leben führen. Meist verlieren sie dann vollständig den Boden unter den Füßen, weil sie mit der Organisation ihres Alltages völlig überfordert sind. Eine adäquate psychosoziale Betreuung und eine oftmals notwendige psychiatrische Behandlung schlagen fehl, weil auch Psychologen und Psychiatrien Fachwissen über FASD nicht in ausreichendem Umfang besitzen.

In vielen Gesprächen und in Begleitung von Hauptbezugspersonen, aber auch aus eigenem Erleben, wissen wir, welche gravierenden Schwierigkeiten es bei der Beschulung der betroffenen Kinder und Jugendlichen gibt. Nicht wenige werden vom Unterricht suspendiert, meist über den gesetzlich vorgegebenen zeitlichen Rahmen hinaus, oder sie werden als unbeschulbar von der Bildung ausgeschossen. Dass dies in unserem Land mit einer gesetzlichen Schulpflicht überhaupt möglich ist, kann nicht hingenommen werden. Diese Kinder sind doppelt bestraft – für ihr Verhalten, das sie eigentlich nicht zu verantworten haben, und in ihrer weiteren Entwicklung, denn das Erreichen eines verwertbaren Schulabschlusses ist kaum so möglich. Ich selber erlebe es gerade mit dem Kindergarten, der schlappmacht bei meiner jüngsten Tochter. Daher ist es zwingend erforderlich, dass Pädagogen, Psychologen, aber auch Kinder- und Jugendärzte, Psychiater und Neurologen etc. über die Folgen des pränatalen Alkoholkonsums und die Auswirkungen auf das Kind informiert sind. FASD sollte unbedingt in die Unterrichtspläne für alle pädagogischen, pflegerischen und medizinischen Berufe aufgenommen werden.

Nur wenn diese Personenkreise sensibilisiert und informiert sind über die Auswirkungen des FASD, kann eine fruchtbare Zusammenarbeit zum Wohle der Menschen mit FASD erfolgen.

Eine Gesellschaft findet Inklusion nur solange gut wie sie keine schlechten Erfahrungen gemacht hat. Aber mit Kindern, die anders sind, gibt es auch Konflikte. Deswegen bräuchten Schulen für die Umsetzung Fachkräfte wie Sonderpädagogen, Psychologen bzw. Supervision vor Ort sowie Ansprechpartner für die Eltern. Das Gleiche gilt für alle anderen Bereiche, in denen Inklusion stattfindet. Hierzu gehört auch der Freizeitbereich. Menschen mit FASD benötigen auch Anleitung, ihre Freizeit sinnvoll zu gestalten.

Menschen mit FASD können mit zunehmendem Alter kriminelle Energien entwickeln. Jedoch bringen strafrechtliche Konsequenzen aufgrund der fehlenden Einsichtsfähigkeit und des mangelnden vorausschauenden Denkens häufig nicht die gewünschten erzieherischen Erfolge bei Menschen mit FASD. Haft als Strafe für ihr Verhalten ist nicht das geeignete Mittel, um pädagogisch auf sie einzuwirken und Veränderungen zu erzielen. Sie haben ein Recht auf therapeutische Hilfen. Im Hinblick auf das Schutzbedürfnis der Allgemeinheit vor Straftätern sind alternative Unterbringungsmöglichkeiten vonnöten, die eine angemessene Resozialisierung mit einem gut strukturierten Umfeld, überschaubaren Regeln und Konsequenzen ermöglichen. In dieser alternativen Einrichtung ist ein Leben in der Gesellschaft für Betroffene mit FASD unter entsprechender Aufsicht vertretbar.

Wollen oder können Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene nicht mehr im Haushalt ihrer Eltern bzw. auch in der Jugendhilfeeinrichtung verbleiben, ist es sehr schwierig, eine passende Wohnform für diese Kinder zu finden. Bei einigen ist es aufgrund ihres herausfordernden Verhaltens kaum möglich, eine passende Einrichtung zu finden, die sich dieser hochproblematischen Kinder annimmt. Bei diesen Kindern baut man häufig auf die vorhandene Bindung zu ihren Bezugspersonen und setzt voraus, dass diese die Kinder / Jugendlichen wieder aufnehmen, was in vielen Fällen eine unzumutbare

Überforderung der Familien bedeutet. Nehmen diese die Kinder, Jugendlichen oder auch jungen Erwachsenen nicht auf, sind diese von Obdachlosigkeit bedroht.

Junge Erwachsene, die sich verselbstständigen möchten, finden in den bisher bestehenden Wohnformen für Menschen mit Handicap keine für sie passende Wohnform. In Einrichtungen der Behindertenhilfe oder psychisch Kranken sind sie häufig deplatziert, da die Betreuung für sie nicht ausreicht. Auf dem Weg in die Verselbstständigung benötigen sie Unterstützung ihren Fähigkeiten und Fertigkeiten entsprechend. Aufgrund ihres Auftretens, ihres Aussehens können Menschen mit FASD häufig ihr Gegenüber blenden und werden somit überschätzt und aufgrund dessen überfordert.

Menschen mit FASD benötigen zur Eingliederung in den Arbeitsmarkt Vermittler, die sich mit der Diagnose auskennen und individuelle Angebote unterbreiten, die der jeweiligen Ausprägung der Schädigung angepasst sind.

Den Betroffenen ist schon ein gutes Stück geholfen, wenn die bereits vorhandenen gesetzlichen Regelungen entsprechend ausgeschöpft würden. So bieten z. B. das Persönliche Budget und die Unterstützte Beschäftigung vielfältige Möglichkeiten.

[Zitat: „Der Rentenanspruch ist befristet, weil nach den medizinischen Untersuchungsbefunden begründete Aussicht besteht, dass die Behinderung in absehbarer Zeit behoben sein wird.“]

Dieses Zitat habe ich bewusst gewählt. Es stammt aus einem Renten-Bewilligungsbescheid eines jugendlichen Halbwaisen. Und ich denke für uns alle ist es von großer Bedeutung, dass die Auswirkung des mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft das Kind lebenslang schädigen, dass FASD nicht heilbar ist und sich nicht auswächst, denn dann gibt es solche Sprüche in Bewilligungsbescheiden nicht mehr.

Dankeschön!

Leben mit FASD

Referentin: Frau Gisela Michalowski

Was machen wir?



Veranstaltungen



Diagnose und dann?



Wünsche



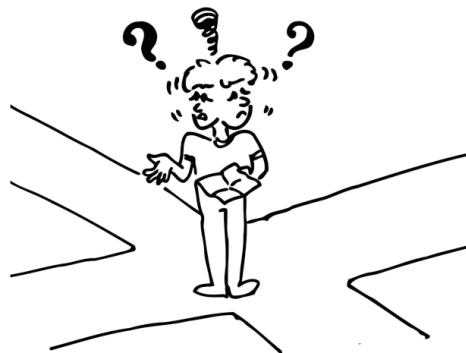
Wünsche



Wünsche



„Der Rentenanspruch ist befristet,
weil nach den medizinischen
Untersuchungsbefunden begründete
Aussicht besteht, dass die
Behinderung in absehbarer Zeit
behooben sein wird“



Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Vielen Dank. Ich darf direkt überleiten an Herrn Dr. Gerhard Petuelli.

Sie haben das Wort.

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Guten Tag meine Damen und Herren,

vielen Dank für die Einladung, Frau Dyckmans, Herr Hüppe.

Ja, wir müssen eben gerade auf die Technik warten. Genau, da ist es.

Mein Name ist, wie gesagt, Gerhard Petuelli. Ich bin mit meiner Frau Mitbegründer von drei Selbsthilfegruppen für Adoptiv- und Pflegeeltern, deren Kinder von FASD betroffen sind. Die drei Selbsthilfegruppen haben wir in Soest, in Dortmund und in Essen gegründet – also entlang der „Hellwegschiene“ sozusagen.

Wir wissen von Eurocare, 2009 veröffentlicht, dass 1% (schätzungsweise) der Bevölkerung von FASD betroffen sind. Das wären in Deutschland etwa 600.000 bis 800.000 Menschen, um ganz vorsichtig zu sein. Das heißt, wir haben ganz viele erwachsene Menschen. Und deshalb möchte ich mich eigentlich auch beschränken auf Adoptiveltern von Erwachsenen und deren Probleme, und dann auch die entsprechenden Anforderungen, die wir stellen müssen, um den Erwachsenen gerecht zu werden.

Wo fangen wir an?

Wir fangen vielleicht an bei dem § 7 Adoptionsvermittlungsgesetz (AdVermiG), die Pflicht zur Aufklärung. Wenn ich das jetzt auf unseren Fall übertrage, bedeutet das: Wir haben im Alter von 8 Wochen eine Tochter zur

Adoption bekommen, bei der Nikotinabusus diagnostiziert wurde, ansonsten keine weiteren Diagnosen. Wir haben dann von Anfang an Probleme mit der Tochter gehabt und die wuchsen dann immer stärker an und mit der Pubertät, die relativ spät einsetzte, 15/16 Jahre alt, wurde es extrem. Im Alter von 17 Jahren hat uns eine Freundin dann – als unsere Tochter 17 war – gesagt, sie hat im Fernsehen einen Bericht gesehen, das könnte auf unsere Tochter zutreffen, wir sollen doch mal nachschauen. Wir haben nachgeschaut im Internet und haben festgestellt, es passt. Und daraufhin haben wir Herrn Dr. Feldmann und Prof. Spohr kontaktiert, um eine Diagnose erstellen zu lassen. Prof. Spohr hat uns gebeten zu prüfen, ob im Vorfeld zu der Untersuchung irgendwelche Informationen über den Alkoholkonsum der Mutter bekannt seien. Wir wussten nichts davon. Haben dann in den Akten, die inzwischen von dem Stadtjugendamt zum Kreisjugendamt übergegangen waren, nachschauen können und haben dort einen anderthalbseitigen Bericht gefunden, ein Protokoll, das mit der Mutter geführt wurde, fünf Wochen nach der Geburt, drei Wochen vor der Vermittlung des Kindes. Und dort wird protokolliert, dass die Mutter zu Protokoll gab, sie hat erst im vierten Schwangerschaftsmonat festgestellt, dass sie schwanger war, hatte in der Zeit täglich getrunken, war täglich betrunken, ist in eine Suchtklinik eingeliefert worden. Und als sie da raus kam, hat sie noch mehr getrunken. Gleichzeitig mit der Vermittlung des Kindes hatten wir einen ärztlichen Bericht vom Kinderarzt, der nach diesem Gespräch mit der Mutter erstellt wurde (der Kinderarzt war nicht dabei). Da stand dann drin, es handelt sich um einen gesunden, normal entwickelten Säugling. Prof. Spohr hat dann FAS diagnostiziert und auch der Herr Dr. Feldmann.

Das heißt also, wir haben 17 Jahre lang keine Ahnung gehabt. Wir waren immer in Kontakt – weil das Kind ein problematisches Kind war – mit dem Jugendamt. Und das Jugendamt wusste genau Bescheid und dieses Protokoll wurde vom Jugendamt erstellt und man hat uns nicht über diese Problematik informiert. Das ist symptomatisch. Das können wir immer wieder feststellen, dass nicht aufgeklärt wird über den Alkoholkonsum. Und wenn aufgeklärt wird, dann verharmlosend, so in dem Sinne: „Wenn das Kind mal sechs Wochen bei Ihnen ist, dann merken Sie von der Alkoholembyopathie nichts mehr.“ Das ist der erste Punkt.

Der zweite Punkt ist: Es wird nicht ausreichend recherchiert und dokumentiert in den Herkunftsfamilien. Die Kinder fallen den Sozialarbeitern ja nicht auf den Tisch. Es gibt ja eine Vorgeschichte. Also muss doch das Jugendamt wissen, was in den Familien passiert. Wir kennen Unterlagen – die liegen uns vor – interne Dokumentationen über Vermittlungen, da sind dann Absätze drin wie: „Gibt es irgendwelche besonderen Merkmale der Kinder wie z. B. Alkoholembryopathie?“

Leere Seiten!

90 / 95 % der Fragen sind nicht beantwortet! Also es wird nicht gemacht. Und wenn es dann soweit ist, dass die Diagnose vorliegt, wird sie nicht akzeptiert. Eine Mutter ist hingegangen und hat gesagt: „Unser Kind hat die FAS-Diagnose.“ Es war jetzt eine Pflegemutter. Das erste was die Sozialarbeiterin sagte, war: „Dafür gibt es aber nicht mehr Geld.“

Das heißt, wir beobachten in unseren Selbsthilfegruppen, dass häufig systematisch arglistig getäuscht wird von den Vermittlungsstellen und die Adoptiveltern nicht über die Probleme informiert werden. Wir kennen inzwischen viele Fälle, sie sind auch in der Tischvorlage, die ich vorgelegt habe, dokumentiert (jetzt in Zahlen), wo nicht aufgeklärt wurde, kein Wort gesagt wurde, die Eltern alleine diese Probleme lösen und finden mussten und nach 12 und 14 Jahren, also im Durchschnitt, erst eine Diagnose erstellt wurde, obwohl es bekannt war, dass die Mutter getrunken hatte.

Also: Ein ganz großes Problem ist die Vorgehensweise der Vermittlungsstellen.

Deshalb fordern wir Künftig keine Adoption mehr, wenn ungeklärte Herkunftssituationen gegeben sind. Wenn nicht klar ist, wo das Kind herkommt, kann man diese Verantwortung nicht einzelnen Familien übertragen. Diese Familien zerbrechen. Sie zerfallen. Gehen auseinander. Gehen physisch und psychisch und finanziell in den Ruin. Wir fordern, dass keine Adoption gemacht werden darf bei Verdacht auf Alkoholkonsum.

Und wir fordern, dass die Vermittlungsstellen einen schriftlichen Bericht erstellen über die durchgeführten Ermittlungen in den Herkunftsfamilien. Die Unterlagen werden einfach nicht weitergegeben. Es wird nicht informiert und es werden keine Informationen dargestellt. Wir fordern zudem, wenn die Situation unsicher ist, dass die Adoption erst ab einem bestimmten Alter stattfinden darf. In unserem Fall war das so, dass wir unsere Tochter nach weniger als einem Jahr adoptiert haben. Das Gesetz gibt vor, dass es bei Säuglingen mindestens ein Jahr sein soll. Und wenn man sich anschaut, wie schnell die Kinder zur Adoption vermittelt und freigegeben wurden und vergleicht, welche Probleme sie hatten und wann diese diagnostiziert wurden, dann ist das einfach nur menschenverachtend.

Die Adoptionspflege, wenn sich eine Familie dann tatsächlich dazu entschließen sollte zu adoptieren, dann sollte sie auch ausreichend Zeit haben, herauszufinden: „Kann ich das? Kann ich diese Last überhaupt übernehmen?“ Denn mit zunehmendem Alter wird die Situation für die Familien gravierender. Wir kennen genügend Familien, die zerbrochen sind. Es muss dazu führen, dass Sanktionen bei Verletzung der Aufklärungspflicht, wie sie im Gesetz vorgegeben ist, erteilt werden oder gegeben sein müssen. Und die Beweispflicht muss bei den Vermittlungsstellen liegen. Heute ist es leider so, dass diese ganzen Informationen zurückgehalten werden und die ganze Last auf einzelne Familien gelegt wird. Zudem fordern wir, dass die Eltern von Kindern mit FASD in die Aufklärungs- und Vorbereitungskurse für Adoptionsbewerber und Pflegebewerber / Pflegefamilienbewerber auch integriert werden. Es kann nicht sein, dass dieses Thema nach wie vor in den Jugendämtern, in den Vorbereitungskursen ignoriert wird, unterschlagen wird oder verharmlosend dargestellt wird. Die Situation für die Adoptiveltern stellt sich noch viel schwieriger dar, wenn wir uns §§ 1601 BGB ff. anschauen:

„Verwandte in gerader Linie sind verpflichtet,
einander Unterhalt zu gewähren.“

(Generationenvertrag)

Wir wissen heute von den Kindern, die wir kennen, die erwachsen sind, dass keines dieser Kinder in der Lage ist, sich selbstständig zu ernähren, selbstständig sein Leben zu gestalten und selbstbestimmt zu leben. Es wird immer angewiesen sein auf Unterstützung. Und wenn diese Kinder den Behindertenausweis nicht haben, dann sind die Eltern lebenslang verpflichtet, das zu machen. Das heißt, hier besteht nicht nur gegenüber den Kindern, sondern auch gegenüber den Enkelkindern die Unterhaltspflicht.

Der Halbbruder unserer Tochter hat mit 17 Jahren mit einer 13-jährigen ein Kind gezeugt. Der 22-jährige Marcel, FAS diagnostiziert, hat inzwischen, Anfang April, das zweite Kind von der zweiten Partnerin bekommen. Das heißt, es gibt große Probleme damit, die Sexualaufklärung bei diesen Menschen zu gestalten, um zu verhindern, dass sie Kinder bekommen, weil sie einfach nicht in der Lage sein werden, diese Kinder auch zu unterhalten und deshalb sind die Eltern in der Pflicht. Was ist mit den Unterbringungskosten? Wenn Sie ein Kind, einen Jugendlichen in einem Heim unterbringen, zahlen die Adoptiveltern. Erst wenn sie volljährig sind und als Behinderte in eine Einrichtung gehen, gehen diese Ansprüche nicht mehr an den Sozialträger über. Dann müssen die Eltern nur noch in der Größenordnung 50,00 EUR bezahlen pro Monat. Aber vorher sind sie voll in der Pflicht.

Wir selbst haben, weil es nicht mehr ging, unsere Tochter einen Monat im Mädchenheim gehabt. Wir haben dafür fast 800,00 EUR bezahlt.

Was passiert, wenn diese Erwachsenen – undiagnostizierte oder diagnostizierte – aber nicht unter Betreuung stehen, nicht unter Einwilligungsvorbehalt stehen, Schulden machen? Wer trägt die Schulden? Was sagen die Schuldeneintreiber? Wir haben eine Familie. Der Vater ist krebskrank, also seine Lebenserwartung ist nicht besonders hoch. Die Mutter erblindet zunehmend. Die Tochter hat Schulden gemacht.

Da besteht die Gefahr doch ganz eindeutig, dass diese Schulden von den Eltern getragen werden müssen. Wer trägt die Anwalts- und Gerichtskosten?

Die werden permanent straffällig. Wer ist verantwortlich, wenn man Betreuer ist, für Schadensersatz und -haftung bei Verkehrsunfällen? Die machen den Führerschein. Wer haftet dafür, wenn da was passiert? Wenn Sie einen Impulsdurchbruch haben? Deshalb fordern wir, dass die Eltern, die unverschuldet in die Situation gebracht wurden, von künftigen Verpflichtungen freigestellt werden. Gegebenenfalls, wenn es nicht anders geht, muss die Adoption rückgängig gemacht werden, denn sie ist unter falschen Voraussetzungen erfolgt. Es wurde teilweise arglistig getäuscht. Und es müssen alle Eltern, die heute Kinder haben, die problematisch sind, aufgeklärt werden, dass ihre Kinder möglicherweise FASD haben.

Wir fordern die Anerkennung der Diagnose und der Behinderung ab Geburt, Versorgungsämter machen das nicht. Die Agentur für Arbeit muss das anerkennen. Der Integrationsfachdienst, die Krankenkassen, Pflegekassen, alle wollen neue Gutachten haben. Und wir wollen keine unbedarften Gutachter mehr haben, die uns dann eine Familientherapie empfehlen. Das brauchen wir nicht mehr. Die Gutachten haben wir alle. Wir brauchen Wohneinrichtungen, die speziell angepasst sind an die Belange dieser Menschen. Wir brauchen betreute Arbeitsplätze, auch auf dem ersten Arbeitsmarkt, wo sie dann auch vernünftig betreut werden können. Und die Opferrente ist eine Frage.

Ich bedanke mich für Ihre Geduld, Herr Hüppe.

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.

Danke.

Impulsvortrag zum Fachgespräch

Fetales Alkoholsyndrom

Deutscher Bundestag 24. Mai 2012

Referent: Dr. Gerhard Petuelli

Schwerpunkte

Adoptiveltern

Ihre unverschuldete Situation und Verantwortung

Von FASD betroffene Erwachsene

Erforderliches Unterstützungssystem

Missachtung von §7 Adoptionsvermittlungsgesetz: Pflicht zur Aufklärung!

- Keine, unzureichende oder verharmlosende Aufklärung
- Unzureichende Recherche und Dokumentation
- Verweigerung der Anerkennung der Diagnose

> Häufig systematische Vorgehensweise und arglistige
Täuschung der Adoptiveltern durch die Vermittlungsstellen

Forderungen der Adoptiveltern

- Keine Adoption bei ungeklärter Herkunft
- Keine Adoption bei Verdacht auf Alkoholkonsum
- Schriftlicher Bericht der Vermittlungsstellen über durchgeführte Ermittlungen
- Mindestalter der Kinder bei Adoption, z.B. Schulpflicht
- Adoptionspflege mindestens fünf Jahre
- Sanktionen bei Verletzung der Aufklärungspflicht,
- Beweispflicht bei den Vermittlungsstellen
- Eltern von Kindern mit FASD sind in Vorbereitungskurse der Adoptionsbewerber zu integrieren

Lebenslange Verantwortung der Adoptiveltern



§ 1601 BGB:

Verwandte in gerader Linie sind verpflichtet, einander Unterhalt zu gewähren („Generationenvertrag“).

- Unterhaltungspflichtig gegenüber Kindern und **Enkelkindern**
- Unterbringungskosten
- Schulden
- Anwalts- und Gerichtskosten
- Schadenersatz und Haftung
 - Verantwortung der Betreuer?
 - Haftung bei selbstverschuldeten Verkehrsunfällen?
 - Führerschein?!
- ...

Entlastung der Adoptiveltern



- Befreiung der Adoptiveltern von allen künftigen Verpflichtungen
- gegebenenfalls Adoption rückgängig machen
- Aufklärung aller Familien mit problematischen adoptierten Kindern / Erwachsenen über FASD

Behörden



- Anerkennung der Diagnose
 - Versorgungsamt, Behinderung ab Geburt
 - Agentur für Arbeit
 - Integrationsfachdienst
 - Krankenkassen, Pflegekasse
 - Justiz, Betreuungsgericht
- nur Gutachter mit einschlägiger Erfahrung zulassen
- ...

Zukunftssicherung der von FASD betroffenen Menschen



- Wohneinrichtungen mit 24/7 Betreuung
- Betreute Arbeitsplätze, auch auf dem „ersten Arbeitsmarkt“
- Opferrente!?
- ...

Adoptiveltern in der Falle

Unsere Situation und unsere Forderungen

Referent: Dr. Gerhard Petuelli

Impressum

Herausgeber: FASD-Selbsthilfegruppen lebenslänglich Moritz

Projektleitung: Maria Petuelli, Dr. Gerhard Petuelli

Kontakt: shg.moritz@web.de

Copyright ©FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Die Unterlagen sind urheberrechtlich geschützt. Vervielfältigungen, insbesondere zu kommerziellen Zwecken, sind nur mit schriftlicher Zustimmung des Urhebers erlaubt.

Mai 2012

Wir über uns

In den Selbsthilfegruppen **lebenslänglich Moritz** haben sich Adoptiv- und Pflegeeltern von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen gefunden, die unter Fetalen-Alkohol-Spektrum-Störungen leiden (Fetal Alcohol Spectrum Disorder, FASD).

In erster Linie unterstützen wir uns in den Bemühungen, bessere Bedingungen für das Leben und die Zukunft unserer Kinder zu erreichen. Darüber hinaus gilt es insbesondere, die Adoptiv- und Pflegefamilien von den meist extremen Folgen und Belastungen durch die FASD-geschädigten Menschen zu entlasten.

- Wir fordern die bedingungslose Befreiung der Adoptiveltern aus der Verantwortung, in die sie unverschuldet oftmals sogar durch arglistige Täuschung geraten sind.
- Wir fordern von der Gesellschaft, dass ein umfassendes Betreuungssystem aufgebaut wird, damit unsere Kinder als Erwachsene eine gesicherte und lebenswerte Zukunft haben.
- Wir bauen ein Netzwerk von Interessenvertretern für die von FASD betroffenen Menschen auf.
- Wir vertreten die Interessen unserer Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen gegenüber Jugendämtern, der Justiz und anderen Behörden und Verantwortlichen des Sozial- und Gesundheitswesens.
- Wir machen Öffentlichkeitsarbeit, um über die Folgen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft aufzuklären.

Inhalt „Adoptiveltern in der Falle“

1.1.	Einführung in die FASD-Problematik	33
1.2.	Fragebogen zur Situation von Adoptivkindern.....	35
1.3.	Allgemeine Daten der Teilnehmer an der Fragebogenaktion.....	36
1.4.	Problematische Adoptionsvermittlung	39
1.5.	Unzureichende Aufklärung durch die Vermittlungsstellen	43
1.6.	Forderungen an die Adoptionsvermittlung.....	46
1.7.	Die lebenslange Verantwortung der Adoptiveltern	50
1.8.	Befreiung der Adoptiveltern	56
1.9.	Anerkennung der Diagnose	56
1.10.	Spezielle betreute Arbeitsplätze und Wohnmöglichkeiten	60
1.11.	Opferrente	62
1.12.	Fazit.....	63
1.13.	Fragebogen.....	64

1.1. Einführung in die FASD-Problematik

Alkoholgeschädigte Kinder, Jugendliche und Erwachsene leben vielfach nicht in ihren Herkunftsfamilien, sondern werden als Pflege- oder Adoptivkinder in Ersatzfamilien vermittelt. Durch das Zurückhalten von Informationen über den Alkoholkonsum der Mütter, bzw. die fehlende Ermittlung durch die Vermittlungsstellen, wird den betroffenen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen ein für uns alle selbstverständliches Grundrecht auf eine valide Diagnostik mit entsprechenden therapeutischen Konsequenzen verweigert. Sie werden grausamerweise ein zweites Mal zu Opfern, da ihnen in Folge einerseits entsprechende Hilfen verweigert werden, sie andererseits mit vielen nicht zielführenden Therapien, Untersuchungen und Leistungserwartungen überfordert werden.

Undiagnostiziert verliert sich die Spur der eigentlichen Ursache immer mehr, die an FASD-Erkrankten erhalten bestenfalls Teildiagnosen, die dem Gesamtbild und ihrer Unzulänglichkeit in fast allen Kompetenzbereichen nicht gerecht werden. Autismus und AD(H)S, Borderline- oder dissoziale Persönlichkeitsstörung, bipolare Störung, etc. sind Teildiagnosen, die nicht selten Therapieanforderungen und –ziele zur Folge haben, denen die Betroffenen nie gerecht werden können.

Es muss aufnehmenden Familien transparent gemacht werden, dass Ziel der Betreuung nicht die Kompensation eines Milieuschadens ist, der mit all ihrer Liebe und Fürsorge für das Kind zu lindern ist, sondern dass es im Wesentlichen um das Strukturieren, Beaufsichtigen, Erziehen in Endlosschleifen, Aushalten und liebevolles Begleiten von bedürftigen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen geht, die lebenslang geschädigt bleiben werden. Die aufnehmenden Ersatzfamilien müssen frei entscheiden können, ob sie sich zutrauen, eine Dauerbelastung auszuhalten, die die der meisten phänotypisch sichtbareren Behinderungen übertrifft.

Spät diagnostizierte Betroffene entwickeln regelmäßig und zusätzlich zu den durch die hirnorganische Schädigung bedingten Störungen, sekundäre psychische Folgeschäden, die vermeidbar gewesen wären. Dies erhöht nicht nur unnötig das individuelle Leiden der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen, es führt selbstverständlich zur Erhöhung der gesellschaftlich zu tragenden Schäden. Dies kann niemals dem Kindeswohl förderlich sein.

Deshalb ist es wichtig, dass die Vermittlungsstellen bei Kindern aus problematischen Familien, vor der Vermittlung grundsätzlich eine Untersuchung im Hinblick auf FASD durchführen lassen. Die Ergebnisse sind den Bewerbern offen zu legen. Um die Vermittlungsquote nicht zuletzt aus Kostengründen nicht zu gefährden, wird die FASD-Problematik weiterhin verharmlost. Es wird suggeriert, dass wirksame therapeutische Maßnahmen existieren, tatsächlich müssen diese aber erst entwickelt werden.

Es zeigt sich, dass auch heute bei der Vorbereitung einer Vermittlung immer noch nicht umfassend aufgeklärt wird. Auch wenn inzwischen die FASD-Schädigung nicht mehr verleugnet werden kann, wird das wirkliche Ausmaß der fetalen Alkoholschädigung den potentiellen Eltern vorenthalten. Es wird weiterhin verheimlicht, dass die Betroffenen, trotz fürsorglicher Betreuung in den Ersatzfamilien, oftmals schon als Jugendliche kriminell werden und letztendlich in der Psychiatrie, im Gefängnis oder auf der Straße/in der Prostitution landen. Trotz aller Bemühungen der Ersatzfamilien terrorisieren die Kinder durch ihr mangelndes Sozialverhalten, gepaart mit ständigen, unvorhersehbaren Impulsdurchbrüchen, die ganze Familie und bringen sind nicht selten an den Rand der Zerfalls. Viel lügen, stehlen und neigen zu Gewalttätigkeiten, auch gegenüber ihren Adoptiveltern.

Es wird weiterhin verschwiegen, dass die bestehenden medizinischen, sozialen und rechtlichen Strukturen ungeeignet sind, die FASD-Geschädigten in unsere Gesellschaft zu integrieren. Ihre Lebensperspektive liegt am Rand der Gesellschaft, obwohl die Ersatzfamilien ihr Äußerstes versuchen und geben, dabei nicht selten selbst zerbrechen.

Zwangsläufig wird eine umfassende Aufklärung über die zu erwartenden extremen Schwierigkeiten dazu führen, dass aufnahmewillige Ersatzeltern den Vermittlungsstellen Problemkinder nicht mehr so großzügig abnehmen werden.

Demzufolge müssen Alternativen zu Ersatzfamilien aufgebaut werden.

1.2. Fragebogen zur Situation von Adoptivkindern

Um einen ersten Überblick über die Situation von Adoptiveltern und ihrer Kinder insbesondere im Hinblick auf die Vermittlungspraxis und die Lebenssituation der Adoptivkinder zu erhalten, haben wir im Rahmen unserer Selbsthilfegruppen einen Fragebogen eingesetzt, der im Anhang dargestellt ist.

Insgesamt wurden 19 Fragebogen ausgefüllt. Auch wenn es sich bei der Auswertung und den daraus abgeleiteten Aussagen nicht um eine statistisch abgesicherte Analyse handeln kann, so lieferten die Antworten dennoch einen sehr guten ersten Überblick über die Lebenssituation von Adoptiveltern und ihren Kindern.

1.3. Allgemeine Daten der Teilnehmer an der Fragebogenaktion

In Bild 1.3.1 ist das Alter der Kinder zum Zeitpunkt der Fragebogenaktion (April-Mai 2012) dargestellt. Das jüngste Kind ist zu diesem Zeitpunkt neun Jahre, das älteste 33 Jahre alt. Das Durchschnittsalter beträgt etwa 19,1 Jahre.

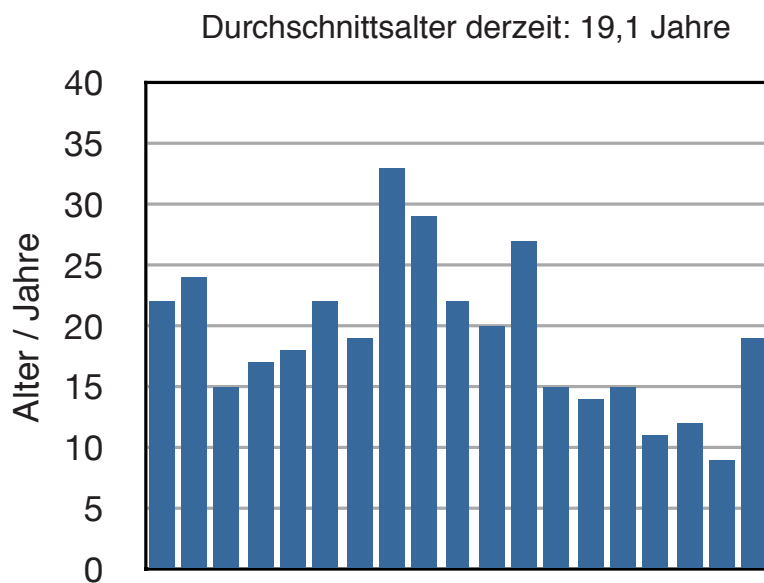


Bild 1.3.1: Alter der Adoptivkinder (n=19)

Die überwiegende Mehrzahl der Kinder (79 %) wurden in Deutschland geboren und vermittelt, lediglich 21 % (4 Kinder) wurden aus dem Ausland vermittelt (Bild 1.3.2).

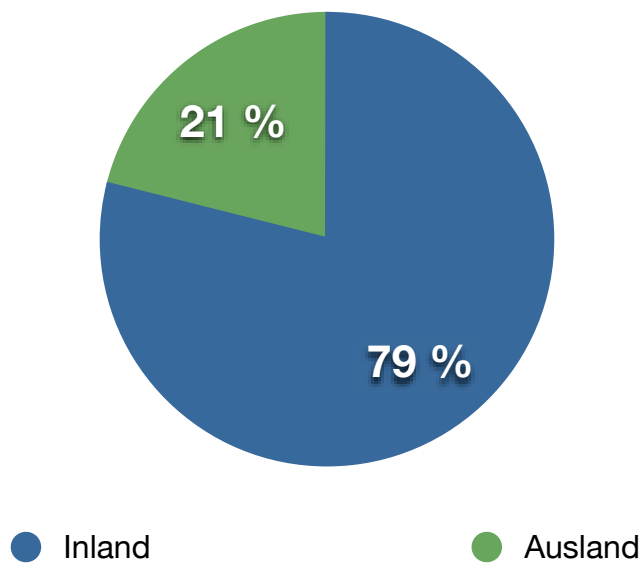


Bild 1.3.2: Herkunft der Kinder (n=19)

Wie Bild 1.3.3 zu entnehmen ist, sind etwa Dreiviertel der Kinder männlichen Geschlechts.

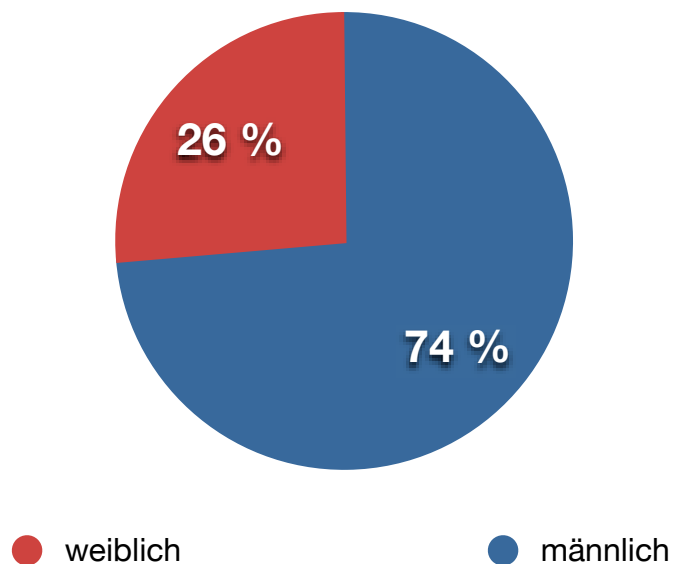


Bild 1.3.3: Geschlecht der Adoptivkinder (n=19)

Das Alter der Kinder bei der Aufnahme in die Ersatzfamilien, ihr Alter bei der Adoption und die sich damit ergebende Zeit der Adoptionspflege sind in Bild 1.3.4 gezeigt. Das Alter bei Aufnahme schwankte zwischen wenigen Tagen und maximal sieben Jahre, so dass sich ein Mittelwert von 2,45 Jahren ergibt. Die Adoption wurden im Durchschnitt nach einer Adoptionspflegezeit von 1,37 Jahren durchgeführt, bei einem Maximalwert von fünf Jahren und neun Monaten.

Teilweise wurden die Kinder bereits nach wenigen Wochen, oder, insbesondere bei Auslandsadoptionen, ohne Wartezeit adoptiert. Demzufolge ist auch bei Inlandsadoptionen festzustellen, dass die Zeit zwischen Aufnahme und Adoption unangemessen kurz war. Wie aus Gesprächen mit Adoptiveltern aus den Selbsthilfegruppen und über andere Kontakte bekannt ist, wurden die Eltern häufig von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Jugendämter zur unverzüglichen Durchführung der Adoption gedrängt.

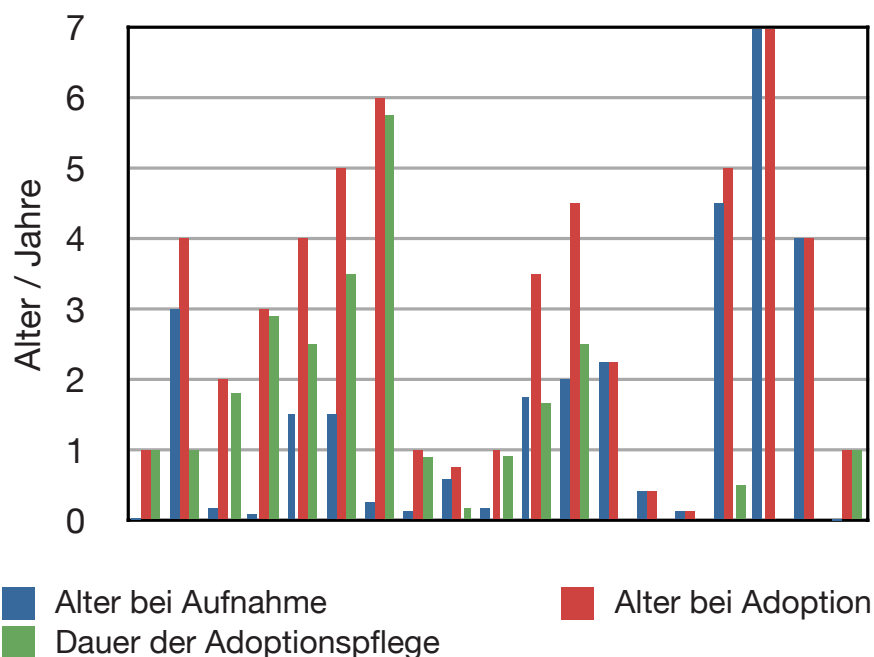


Bild 1.3.4: Alter der Kinder bei Adoption und Dauer der Adoptionspflege (n=19)

1.4. Problematische Adoptionsvermittlung

Das Adoptionsvermittlungsgesetz fordert zur Vorbereitung der Vermittlung unverzüglich sachdienliche Ermittlungen bei den Adoptionsbewerbern, bei dem Kind und seiner Familie (§7 AdVermiG). Das Ergebnis der Ermittlungen ist den Betroffenen mitzuteilen. Allerdings ist festzustellen, dass diese gesetzlichen Vorgaben von den Vermittlungsstellen nur in wenigen Fällen erfüllt wurden.

Obwohl über 84% der Familien nicht bereit waren, ein mit hoher Wahrscheinlichkeit behindertes Kind zu adoptieren, wurde ihnen ein alkoholgeschädigtes Kind vermittelt (Bild 1.4.1).

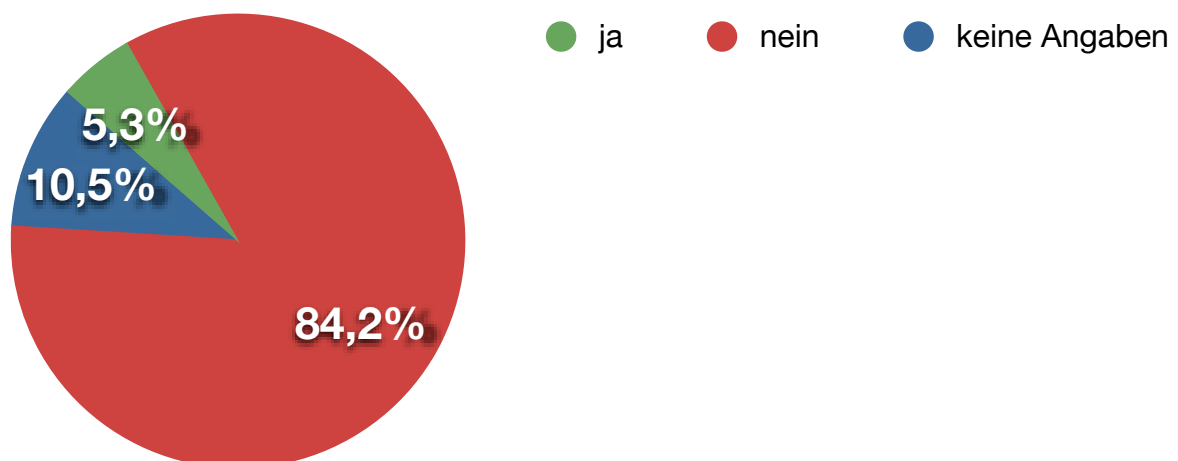


Bild 1.4.1: Bereitschaft der Familien, ein mit hoher Wahrscheinlichkeit behindertes Kind anzunehmen (n=19)

Bei fast allen Kindern wurde eine der Ausprägungen von FASD diagnostiziert. Die Verteilung der Anteile der Diagnosen ist in Bild 1.4.2 gezeigt. Demzufolge wurde bei der Mehrzahl der Kinder das Vollbild FAS (68,4 %) diagnostiziert. Bei einem Kind wurde keine Diagnose angegeben, allerdings ist bekannt, dass die Mutter während der Schwangerschaft Alkohol getrunken hat.

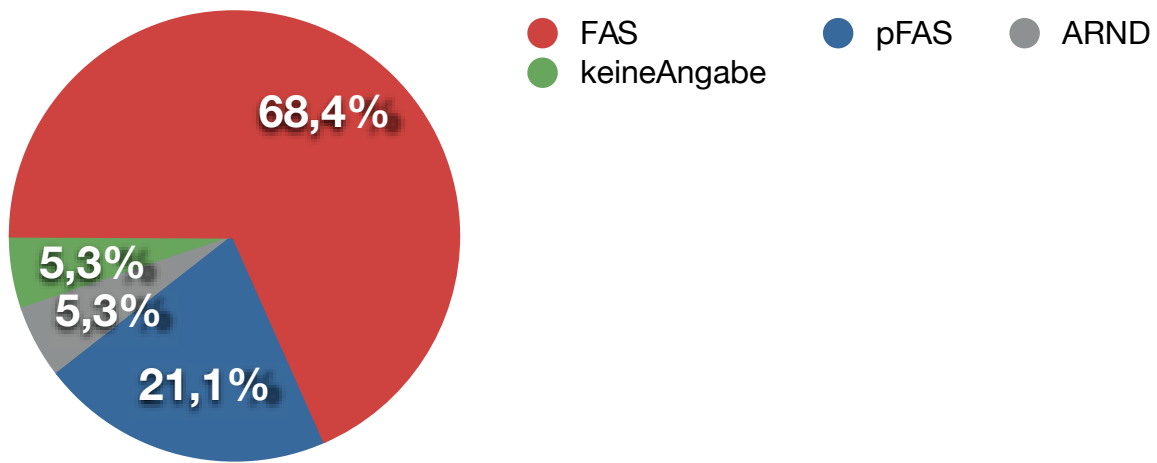


Bild 1.4.2: Diagnosen der Adoptivkinder infolge des Alkoholkonsums während der Schwangerschaft (n=19)

Darüber hinaus wurden bei einigen Kindern weitere Teildiagnosen und Mehrfachdiagnosen erstellt, wie beispielsweise ADHS, Autismus, frühkindliche Deprivation, Wachstumsretardierung, Störung des Sozialverhaltens, Bindungsstörung, Lernbehinderung, Dyskalkulie und Minderintelligenz (Bild 1.4.3).

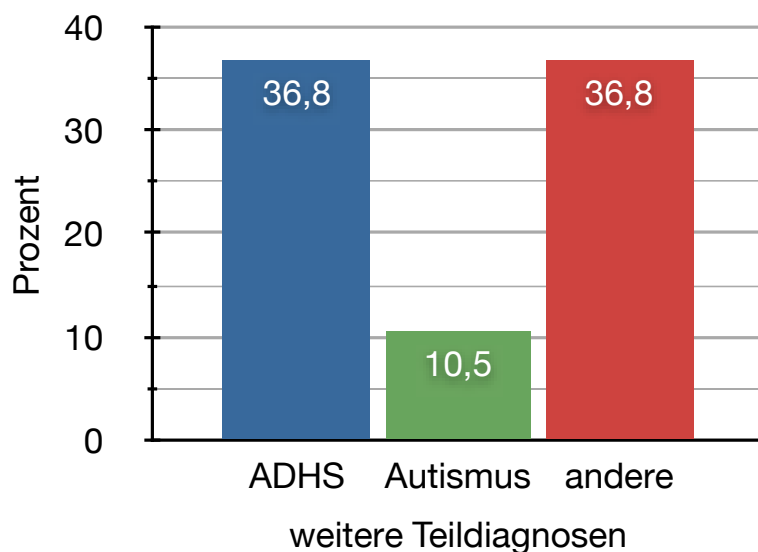


Bild 1.4.3: Anteil der Kinder, bei denen weitere Teil- und Mehrfachdiagnosen erstellt wurden (n=19)

Bedauerlicherweise haben die Vermittlungsstellen keiner der betroffenen Familien einen Hinweis auf die mögliche Ursache für die Probleme der Kinder gegeben. Vielmehr sind die meisten Familien nach vielen leidvollen

Jahren in der Mehrzahl durch eigene Recherchen, z.B. im Internet auf die Alkoholproblematik aufmerksam geworden (Bild 1.4.4).

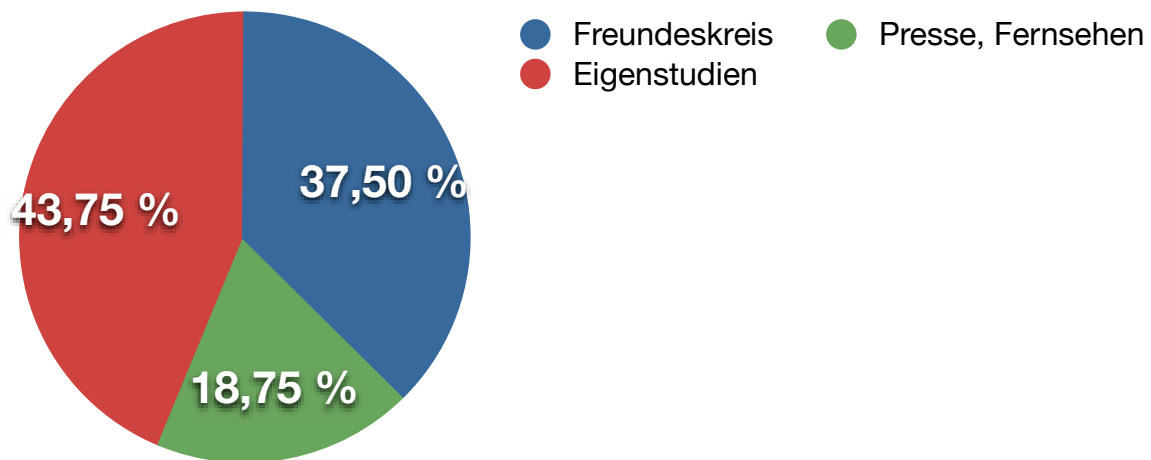


Bild 1.4.4: Hinweise auf FASD und Diagnostik (n=19)

Bis zum Zeitpunkt, zu dem die Diagnose erstellt wurde, haben die Familien in der Regel viele anstrengende und belastende Jahre erlebt. Wie Bild 1.4.5 zu entnehmen ist, liegen zwischen der Adoption der Kinder und der Diagnose meist viele Jahre, in denen die Eltern verzweifelt nach den Ursachen für die Probleme der Kinder suchten. In einigen wenigen Fällen wurden keine Angaben über den Zeitpunkt gemacht, zu dem die Diagnose erstellt wurde.

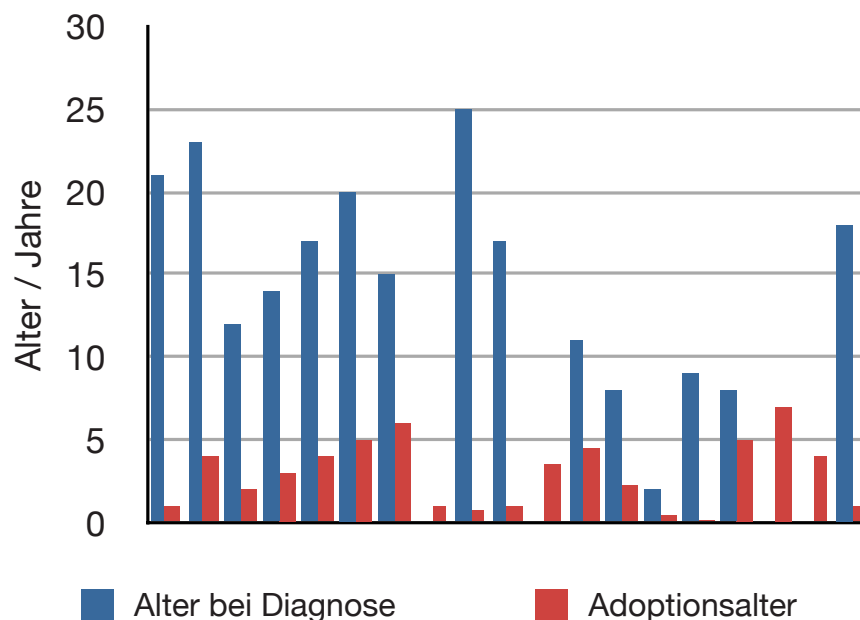


Bild 1.4.5: Gegenüberstellung des Alters der Kinder bei Adoption und Diagnose (n=19)

Im Durchschnitt wurden die Kinder im Alter von 2,9 Jahren adoptiert, aber erst im Alter von 14,7 Jahre diagnostiziert. In den dazwischen liegenden fast 12 Jahren führte das außerordentlich auffällige Verhalten der Kinder in der Regel dazu, dass sie die bereits erwähnten Teildiagnosen erhielten, die nicht selten Therapieanforderungen und –ziele zur Folge hatten, denen die Betroffenen nie gerecht werden konnten.

Erst wenn die Eltern die Ursachen für das Verhalten und die Probleme der Kinder kennen, können sie angemessen agieren und den Bedürfnissen der Kinder gerecht werden.

Spät diagnostizierte Betroffene entwickeln regelmäßig und zusätzlich zu den Störungen, die durch die hirnorganische Schädigung bedingt sind, sekundäre psychische Folgeschäden, die vermeidbar gewesen wären. Dies erhöht nicht nur unnötig das individuelle Leiden der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen, es führt selbstverständlich zur Erhöhung der gesellschaftlich zu tragenden Schäden.

Deshalb ist es wichtig, dass die Vermittlungsstellen, bei Kindern aus problematischen Familien, vor der Vermittlung grundsätzlich die Vorgaben des Adoptionsvermittlungsgesetzes erfüllen, ausreichend recherchieren und insbesondere die aufnehmenden Eltern über die möglichen Folgen und Belastungen durch den Alkoholkonsum während der Schwangerschaft aufklären.

Bedauerlicherweise ist aufgrund des Alters der Kinder festzustellen, dass die Mitarbeiter/innen der Jugendämter in den letzten Jahrzehnten ihrer Aufklärungspflicht im Rahmen der Adoptionsvermittlung nicht nachgekommen sind. Sie klären die Familien auch weiterhin nicht auf, weder im Verlauf der problematischen Entwicklung, noch zu dem Zeitpunkt, wenn die Familien um fachmännische Unterstützung durch Jugendhilfemaßnahmen bitten. Diese wird dann gegebenenfalls gewährt, ist aber meist kontraproduktiv, weil auch die Jugendhelfer nicht aufgeklärt sind und mit falschen Ansätzen bei der Beratung und Betreuung der Familien sowie den betroffenen Jugendlichen vorgehen.

1.5. Unzureichende Aufklärung durch die Vermittlungsstellen

Auch wenn die Folgen des Alkoholkonsums der Mütter während der Schwangerschaft ursprünglich als Alkoholembryopathie diagnostiziert wurden, die Bezeichnung FASD erst vor etwa 20 Jahren eingeführt wurde, so waren die Folgen dennoch schon länger bekannt und auch in deutschsprachiger Literatur Anfang der 1980-er Jahre erläutert worden.¹ Aus diesen Jahren liegen auch erschütternde Berichte von Eltern vor, die alkoholgeschädigte Kinder aufgenommen haben.²

Dennoch hat die Umfrage ergeben, dass in nahezu 60 % der Fälle keine Aufklärung über den Alkoholkonsum der Mütter erfolgte (Bild 1.5.1), aber allen Adoptiveltern aufgrund **eigener** Recherchen inzwischen bekannt ist, dass die Mutter während der Schwangerschaft Alkohol getrunken hat (Bild 1.4.2). In den übrigen Fällen wurde mündlich über den Alkoholkonsum aufgeklärt. Bedauerlicherweise zeigt sich häufig, dass in der mündlichen Aufklärung die FASD-Problematik verharmlost wird: „Wenn das Kind erst einmal 6 Wochen bei Ihnen ist, merken Sie von der Alkoholembryopathie nichts mehr.“

Demzufolge war der Alkoholkonsum den Mitarbeiter/innen entweder nicht bekannt oder die Information wurde gezielt nicht weitergegeben. Angesichts der Tatsachen, dass die Kinder meist aus belasteten Familien stammen und diese in der Regel über einen längeren Zeitraum von den Mitarbeiter/innen der Jugendämter betreut wurden, muss davon ausgegangen werden, dass die Informationen gezielt zurück gehalten wurden, um die Vermittlung nicht zu gefährden.

¹ Thieme, G.; Neumann, J.: Alkoholembryopathie, in: Psychiatrie, Neurologie und medizinische Psychologie, 1980, 32 (3), S. 129-136. Löser, H.: Erkennungsmerkmale der Alkoholembryopathie, in: Deutsches Ärzteblatt 1982, 79 (37), S. 34-39. Löser, H.; Wiedom, M.; Pfefferkorn, J.R.: Diagnostik der Alkoholembryopathie - Bericht über 53 betroffene Kinder, in: Diagnostik 1982, 15, S. 1029-1035. Feige, A.: Die Alkoholembryopathie, in: Medizinische Klinik, 78 (17), 1983, S. 515-516. Spohr, H.I.; Steinhausen, H.C.: Der Verlauf der Alkoholembryopathie, in: Monatsschrift Kinderheilkunde, 1984, 132, S. 844-849.

² vom Kappen, B.; Thater, H.; Löser, H.: Alkoholschäden bei Kindern, Ratgeber zur Alkoholembryopathie, Lambertus-Verlag, 1987, ISBN 3-7841-0358-8.

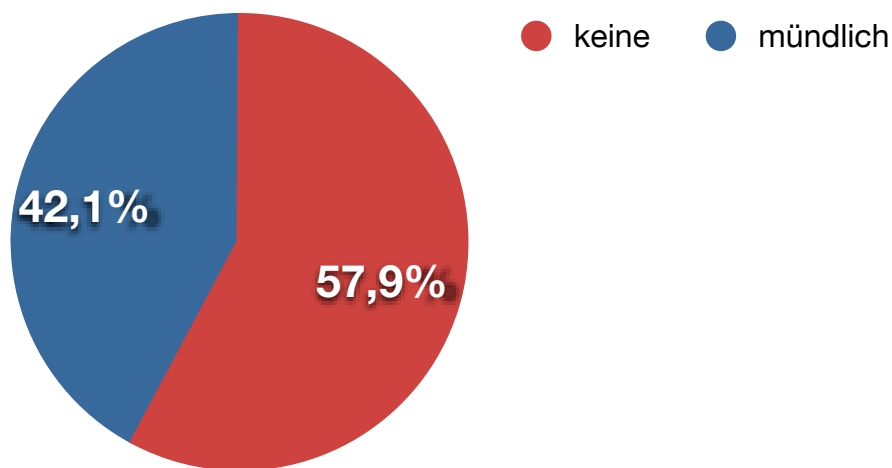


Bild 1.5.1 Aufklärung über den Alkoholkonsum der leiblichen Mutter während der Schwangerschaft (n=19)

Weiterhin ist festzustellen, dass auch in den Fällen, in denen der Alkoholkonsum und damit die FASD-Problematik bei den vermittelnden Fachkräften bekannt gewesen sein muss, dieses Wissen nicht an die Adoptiveltern weiter gegeben wurde. Selbst wenn vor der Vermittlung bereits Alkoholembryopathie diagnostiziert war oder der Verdacht auf Alkoholmissbrauch während der Schwangerschaft bestand, wurde nicht über die daraus resultierenden Probleme informiert (Bild 1.5.2). In den beiden Fällen (11%), in denen aufgeklärt wurde, handelt es sich um Auslandsadoptionen.

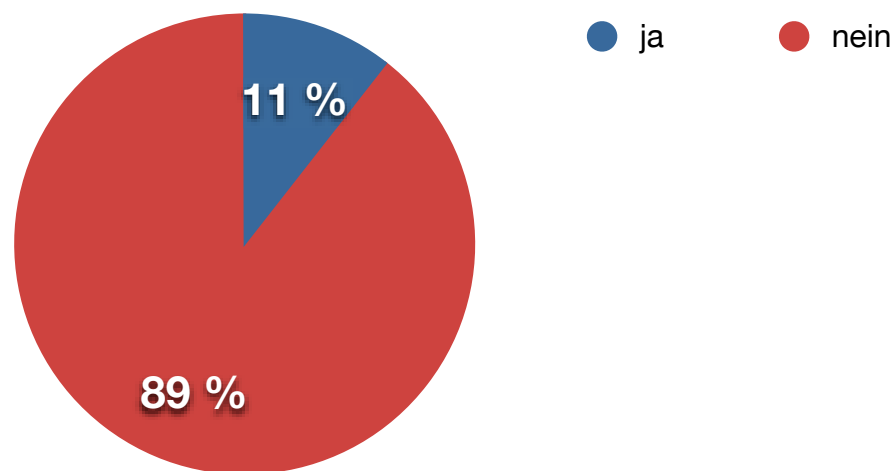


Bild 1.5.2: Aufklärung der Adoptiveltern über die FASD-Problematik vor der Aufnahme des Kindes (n=19)

Einschränkend kann gegebenenfalls davon ausgegangen werden, dass die persönliche und fachliche Eignung der mit der Adoptionsvermittlung betrauten Fachkräfte in der Vergangenheit teilweise unzureichend war und nach wie vor ist. Obwohl die FASD-Problematik seit den 1960er-Jahren aus wissenschaftlichen Publikationen aus Frankreich, den USA und Deutschland bekannt ist, wurde offensichtlich versäumt, die Fachkräfte angemessen zu schulen (Mitarbeiterin eins Jugendamts: "Den Dr. F. (als Referenten) können wir uns nicht leisten").

Hier muss leider davon ausgegangen werden, dass gegen §3 AdVermiG (§ 3 Persönliche und fachliche Eignung der Mitarbeiter) verstossen wurde und möglicherweise nach wie vor verstossen wird.

1.6. Forderungen an die Adoptionsvermittlung

Alkoholkonsum in der Schwangerschaft darf nicht länger bagatellisiert werden. Zur Sicherheit der Kinder muss, mit den zur Verfügung stehenden Informationsquellen, in den Herkunftsfamilien ermittelt werden, das Ergebnis ist nach zu schaffenden Qualitätskriterien zu dokumentieren. Die aufnehmenden Eltern sind umfassend schriftlich aufzuklären.

Es kann und darf nicht sein, dass die Gesellschaft auch weiterhin die Verantwortung, die physische, psychische und materielle Belastung, die durch die unheilbar alkoholgeschädigten Kinder entstehen, auf unaufgeklärte, hoffnungsvolle Familien abwälzt.

Um zu verhindern, dass künftig Kinder zur Adoption vermittelt werden, ohne die aufnehmenden Eltern ausreichend über die FASD-Problematik und die daraus resultierenden Folgen für die aufnehmenden Familien aufzuklären, sind die folgenden wesentlichen Punkte zu berücksichtigen.

Keine Adoption bei ungeklärter Herkunft

Wenn keine Informationen über die Herkunft der Kinder vorliegen, z.B. bei anonymer Geburt oder „Babyklappe“, darf grundsätzlich keine Adoptionsvermittlung stattfinden. Das Risiko darf nicht auf einzelne Familien abgewälzt werden, die dann mit all ihren Ressourcen unverschuldet für die Folgen geradestehen müssen.

Keine Adoption bei Verdacht auf Alkoholmissbrauch

Insbesondere bei Inlandadoptionen haben die Mitarbeiter/innen der Vermittlungsstellen/Jugendämter in der Regel bereits vor der Freigabe der Kinder zur Adoption intensiven Kontakt zu den Müttern und Familien. Sie sollten also bereits sehr früh über mögliche Probleme der abgebenden Mütter informiert sein bzw. entsprechende Anzeichen auf Alkoholkonsum erkennen. Dabei ist es wichtig, auch die Situation der Mütter während der Schwangerschaft kritisch zu hinterfragen.

Weiterhin sollte, sofern möglich, der während der Schwangerschaft betreuende Arzt befragt werden. In diesem Zusammenhang sollte auch geprüft werden, ob während der Schwangerschaft, z.B. mit Hilfe von Bio-Markern, ein möglicher Alkoholmissbrauch diagnostiziert werden kann. Gefährdete Mütter sollten, wie in anderen europäischen Ländern üblich, in ein engmaschiges Betreuungs- und Hilffssystem integriert werden. Ein derartiges System müsste in Deutschland aufgebaut werden.

Mindestalter bei Adoption

In vielen Fällen manifestieren sich die Folgen möglicher Alkoholschädigungen in ihrer extremsten Ausprägung erst mit zunehmendem Alter, insbesondere mit dem Einsetzen der Pubertät. Darüber hinaus sind derzeit die Diagnoseverfahren erst ab einem Alter von etwa drei Jahren einsetzbar. Deshalb sind bei jüngeren Kindern sichere Aussagen nur eingeschränkt möglich. Um die Adoptiveltern vor Fehlentscheidungen und den daraus resultierenden unangemessenen Verpflichtungen zu schützen, sollten die Kinder erst nach sicherer Diagnose und z.B. frühestens adoptiert werden dürfen, wenn sie schulpflichtig sind.

Mindestdauer der Adoptionspflege

Zum Schutz der künftigen Adoptiveltern vor unvorhersehbaren Belastungen muss eine klare Aussage zur Mindestdauer der Adoptionspflege festgelegt werden. Die bisherige gesetzliche Regelung, dass die Zeit angemessen sein soll, führt häufig zu übereilten Adoptionen, ohne dass die Eltern die möglichen Folgen in voller Konsequenz abschätzen können. Die extremen Auswüchse und Folgen der Schädigung manifestieren sich erfahrungsgemäß erst im jugendlichen Alter, erst dann kann eine Familie die Belastungen einigermaßen gesichert abschätzen.

Die Vermittlungsstellen sind, nicht zuletzt aufgrund des finanziellen Drucks, allerdings bestrebt, das Adoptionsverfahren unverzüglich abzuschließen. Sie müssen fürchten, dass aufgeklärte, erfahrene Eltern die zu erwartenden Folgen nicht tragen möchten und können.

Ermittlungsbericht der Vermittlungsstellen

Im Adoptionsvermittlungsgesetz ist die Ermittlungs- und Aufklärungspflicht der Vermittlungsstellen / Jugendämter eindeutig festgelegt. Die Erfahrungen zeigen allerdings, dass dieser nicht entsprochen wird, insbesondere werden häufig keine schriftlichen Berichte über die Ermittlungen und ihre Ergebnisse angelegt. Häufig müssen die Adoptiveltern bei Akteneinsicht, die zudem meist mit fadenscheinigen Argumenten abgelehnt wird und deshalb eingeklagt werden muss, feststellen, dass selbst die behördeninternen Formblätter lückenhaft ausgefüllt werden. Die schriftliche Feststellung der im Adoptionsgesetz geforderten Ermittlungsergebnisse muss eindeutig geregelt werden.

Sanktionen bei Verletzung des Adoptionsvermittlungsgesetzes

Um die Adoptiveltern vor der häufig fragwürdigen Vermittlungspraxis zu schützen, müssen die vermittelnden Mitarbeiter/innen und ihre Vorgesetzten im Zweifelsfall zur Rechenschaft gezogen werden können. Die Erfahrung zeigt, dass Informationen in nicht wenigen Fällen arglistig zurück gehalten werden. Diese Praxis muss zum Schutz der aufnehmenden Familien beendet werden.

FASD-Aufklärung durch betroffene Familien

Nach wie vor ist festzustellen, dass im Rahmen der Adoptionsvorbereitung in den entsprechenden Seminaren der Vermittlungsstellen, die FASD-Problematik, wenn überhaupt, dann nur in einer verharmlosenden Form vorgestellt wird.

Deshalb müssen die Eltern, die mit von FASD-betroffenen Menschen leben, in die Aufklärungs- und Vorbereitungsseminare eingebunden werden. Wer, wenn nicht sie, kann authentisch über die FASD-Problematik der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen berichten und aufklären.

1.7. Die lebenslange Verantwortung der Adoptiveltern

Im Rahmen der Fragebogenaktion wurde ermittelt, dass etwa 74% der Adoptivkinder einen Behindertenausweis besitzen (Bild 1.7.1). Bei den etwa 21 % der Betroffenen, die keinen Ausweis haben, ist davon auszugehen, dass die Eltern aufgrund mangelnder Aufklärung noch keinen Ausweise beantragt haben, da diese Kinder ohne Ausweis, wie im Fragebogen angegeben, ausnahmslos die Diagnose FAS bzw. pFAS erhalten haben.

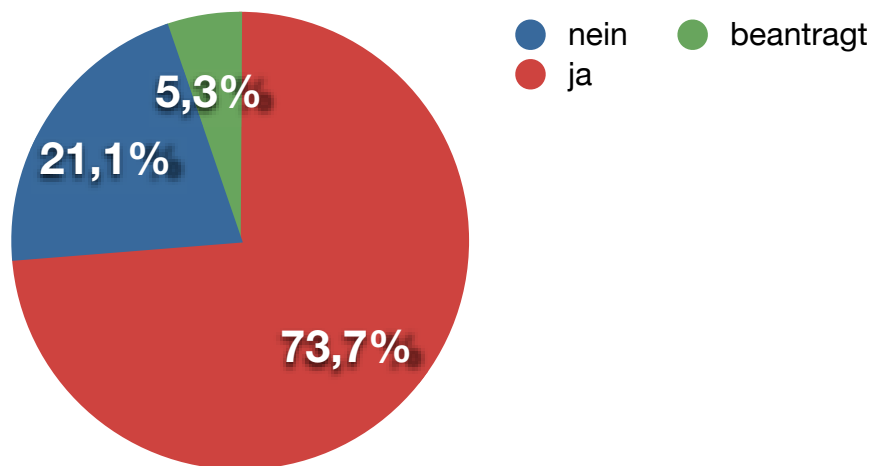


Bild 1.7.1: Behindertenausweise

Auch hierdurch wird wieder die unzulängliche Arbeitsweise der Vermittlungsstellen deutlich. Sie unterstützen die Adoptiveltern äußerst selten und wenn, dann nur in sehr geringem Umfang (Bild 1.7.2). Ohne Behindertenausweis können die betroffenen Personen nicht in das soziale Netz integriert werden.

Adoptiveltern müssen gemäß

§ 1601 BGB: Verwandte in gerader Linie sind verpflichtet, einander Unterhalt zu gewähren

alle Kosten tragen und den Lebensunterhalt finanzieren.

Es ist in der Regel davon auszugehen, dass die von FASD-betroffenen Erwachsenen, aufgrund der fehlenden Exekutivfunktionen und der mangelnden Alltagskompetenz, ihren Lebensunterhalt nie selbständig erarbeiten und ihr Leben gestalten können.

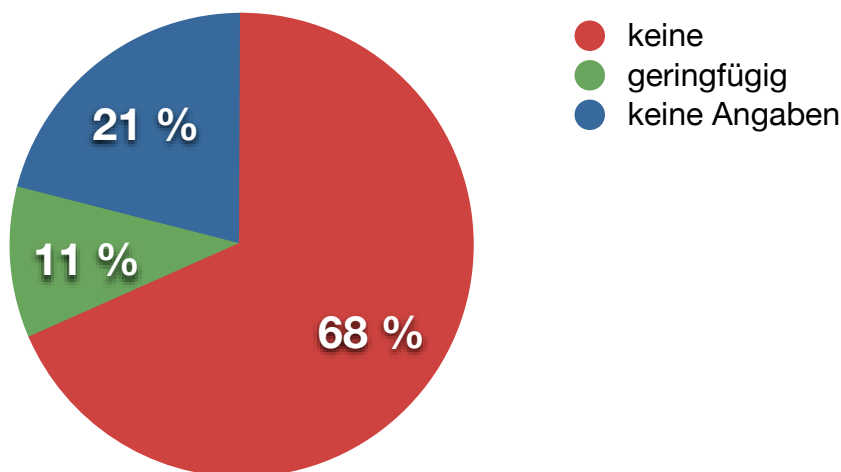


Bild 1.7.2: Unterstützung der Adoptiveltern durch die Vermittlungsstellen

Damit werden sie im Sinne des SGB XII Leistungsberechtigte, denen von den Unterhaltspflichtigen (§§1601 ff BGB) Unterhalt zu zahlen ist. Besonders kritisch ist dies, wenn Minderjährige in Einrichtungen untergebracht werden müssen. Dann gehen die Ansprüche auf den Träger der Sozialhilfe über, der die Leistungen bei den Eltern einfordern muss. Dadurch verlieren Adoptiveltern häufig auch ihre finanziellen Ressourcen.

Eine gewisse Entspannung der finanziellen Forderungen tritt erst ein, wenn die Kinder volljährig werden und behindert sind im Sinne von § 53 SGB XII. Damit schließt sich der Kreis wieder zu den Vermittlungsstellen. Wenn die Mitarbeiter/innen der Jugendämter die Adoptiveltern, die bereits vor vielen Jahren die Kinder aufgenommen haben, bis heute nicht über FASD aufklären, die Kinder also nicht diagnostiziert werden, dann ist diese Entlastung nicht möglich, die Eltern müssen lebenslang Unterhalt für ihre vermeintlich „gesunden“ in Wirklichkeit aber schwerbehinderten Kinder zahlen.

Unterhalt der Enkelkinder: „Generationenvertrag“

Allerdings betrifft diese teilweise Befreiung von der Unterhaltsverpflichtung nicht die Nachkommen der von FASD-Betroffenen. Sexualaufklärung ist bei den von FASD-betroffenen Menschen ein riesiges Problem, das Leben einer verantwortungsbewussten Sexualität wird für FASDGeschädigte wohl ein lebenslanges Problem bleiben. FASD-Geschädigte sind in der Regel selbst auf Betreuung angewiesen und nicht in der Lage, Verantwortung für ihren oftmals ebenfalls behinderten Nachwuchs zu übernehmen. Hierzu sind dann nach §§ 1601 ff BGB die Adoptiveltern heranzuziehen, die unverschuldet von den Vermittlungsstellen in diese Lage gebracht wurden.

Deshalb fordern wir, dass Adoptiveltern von der lebenslangen Unterhaltsverpflichtung für Kinder und Enkelkinder befreit werden müssen.

Unterbringungskosten

Die fehlende Alltagskompetenz der betroffenen Menschen hat zur Folge, dass sie ihr Leben und ihre Wohnsituation in der Regel nicht selbständig gestalten können. Wenn sie nicht von ihren Adoptiveltern aufgefangen werden sondern selbständig leben müssen, sind sie permanent von Verwahrlosung und Obdachlosigkeit bedroht.

Alternativ können sie in betreuten Wohneinrichtungen leben. Dies scheitert allerdings häufig daran, dass es für viele Menschen mit Alkoholschädigung keine angemessene Wohnsituation und Unterbringungsmöglichkeit gibt. Zudem wird, nicht zuletzt aus Kostengründen, immer auf eine Verselbständigung hin gearbeitet, was bei Kenntnis der Problematik in der Regel zum Scheitern verurteilt ist.

Weiterhin ist zu beachten, dass die Betroffenen sich meist nicht mit den in betreuten Wohneinrichtungen lebenden Behinderten identifizieren können. Sie sind viele Jahre als vermeintlich gesunde Menschen aufgewachsen und als solche behandelt und überfordert worden, da sie sehr spät diagnostiziert wurden.

Nur in den Fällen, in denen die von FASD betroffenen Erwachsenen einen Behindertenstatus haben, ist die finanzielle Belastung der Eltern für die Unterbringung vergleichsweise gering.

Es sind betreute Wohneinrichtungen und Heime zu schaffen, die den speziellen Bedürfnissen der FASD-Geschädigten genügen. Die betreuenden Fachkräfte sind über FASD weiterzubilden, damit eine qualifizierte soziale Betreuung der Geschädigten gewährleistet ist. Ohne Training und Aufklärung werden die Betroffenen schlimmstenfalls auch zur Gefahr für ihre Betreuer.

Schulden

Gänzlich ungeklärt ist für die Adoptiveltern derzeit die Situation und Verantwortlichkeit, wenn die Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen Schulden machen. Sie erkennen den Wert des Geldes nicht, können ihr Geld nicht verwalten und einteilen. Weiterhin sind sie nicht fähig, ihre Bedürfnisse zu steuern, so dass sie ohne Überlegungen Kaufimpulsen nachgeben und somit sehr schnell in die Schuldenfalle stolpern.

Nach derzeitiger Einschätzung kann dies nur vermieden werden, wenn die Betroffenen unter Betreuung stehen und zudem ein Einwilligungsvorbehalt festgestellt wurde. Allerdings ist dies ein schwerwiegender Eingriff in die Autonomie der Menschen, den viele, insbesondere die etwas intelligenteren Betroffenen, nicht akzeptieren. Sie anerkennen in der Regel nicht, dass sie gelenkt werden müssen. Es besteht obendrein die Gefahr, dass sie den Einwilligungsvorbehalt missbrauchen.

- Was ist zu tun, wenn die Inkassounternehmen aktiv werden?
- Ist die Privatinsolvenz eine Lösung?
- Kann das Erbe vorzeitig beansprucht und belastet werden?
Wenn ja, kann / darf damit die finanzielle Basis der Eltern gefährdet werden?
- Diese und viele weitere Fragen belasten Adoptiveltern täglich und erheblich.

Das häufig fehlende Unrechtsbewusstsein im Umgang mit Geld und dem Abschließen von Verträgen (Mobiltelefon, Internet etc.) birgt auch für Adoptiveltern ein erhebliches finanzielles Risiko, in das sie unverschuldet geraten sind. Hiervon müssen sie entlastet werden.

Schadenersatz und Haftung

Leider werden die geschädigten Menschen häufig schon als Jugendliche, insbesondere mit dem Einsetzen der Pubertät straffällig. Ihre mangelnde Impulskontrolle und die niedrige Reizschwelle führen bei geringster, häufig vermeintlicher Provokation zu Sachbeschädigungen und Körperverletzungen. Da ihre Lernfähigkeit auch im Hinblick auf Straffälligkeit und ihr Unrechtsbewusstsein häufig eingeschränkt sind, werden viele sehr schnell zu Wiederholungstätern. Die Sozialstunden, zu denen sie als Jugendliche meist verurteilt werden, haben keinen Lerneffekt zur Folge.

- Wer muss den Schaden begleichen, den die Jugendlichen und Erwachsenen verursachen?
- Wie ist die Schadenersatzpflicht in den Fällen geregelt, in denen insbesondere die Erwachsenen unter Betreuung stehen?
- Kann den betreuenden Adoptiveltern mangelnde Aufsicht und Verletzung der Aufsichtspflicht vorgeworfen werden?
- Können sie haftbar gemacht werden?
- Wer trägt die Konsequenzen, wenn die von FASD-Betroffenen und unter Betreuung stehenden erwachsenen Kinder, häufig nach jahrelangen Bemühungen und Versuchen, den Führerschein machen und einen Verkehrsunfall verursachen, z.B. infolge eines Impulsdurchbruchs, weil ein anderer Verkehrsteilnehmer ihn/sie ärgert?
- Wie ist in diesem Zusammenhang die sogenannte „Entwicklungsdemenz“ der noch Jugendlichen und jungen Erwachsenen einzuschätzen, wie ihre Neigung zu Impulsdurchbrüchen?

Anwalts- und Gerichtskosten

- Bei den zuvor geschilderten Problemen sollten / müssen die Betroffenen anwaltlich vertreten werden. Es besteht vermutlich kein Zweifel daran, dass die Adoptiveltern der Kinder und Jugendlichen Gerichts- und Anwaltskosten tragen müssen?
- Was ist zu tun, wenn keine Rechtsschutzversicherung besteht oder diese die Übernahme der Kosten z.B. aufgrund der Häufung der Straftaten verweigert?
- Wer trägt die Kosten und die Verantwortung, wenn die straffälligen Erwachsenen unter Betreuung stehen?
- Steht ihnen Prozesskostenbeihilfe zu, oder wird diese nur gewährt, wenn Aussicht auf Erfolg besteht?
- Steht den Angeklagten das Recht auf einen Pflichtverteidiger zu und kann dieser die Interessen der Betroffenen angemessen vertreten?
- Ist den Richtern und Beisitzern die besondere Problematik der von FASD-betroffenen Menschen bekannt, können sie die Problematik angemessen einschätzen und beurteilen?

Davon ist eher nicht auszugehen!

1.8. Befreiung der Adoptiveltern

Adoptiveltern, die bei der Vermittlung nicht über die FASD-Problematik aufgeklärt wurden, müssen von den Verpflichtungen zur lebenslangen finanziellen Unterstützung der FASD-Geschädigten entbunden werden.

Die außerordentliche Leistung der Adoptivfamilien muss als Entlastung der öffentlichen Haushalte anerkannt und honoriert werden.

Wenn Adoptiveltern mit der ungewollten FASD-Problematik überfordert sind, muss es einen begleiteten Weg aus der Verantwortung heraus geben. Gegebenenfalls muss die Adoption rückgängig gemacht werden.

Adoptiveltern, die problematische Kinder aufgezogen haben, und immer noch die Verantwortung für diese nun erwachsenen Kinder tragen, haben das Recht auf eine mögliche FASD-Problematik hingewiesen und aufgeklärt zu werden. Sie müssen von den Schuld- und Versagensgefühlen entlastet werden und sollen nicht lebenslang unter den Vorwürfen der Erziehungsunfähigkeit leiden.

1.9. Anerkennung der Diagnose

Zusätzliche Belastungen erfahren Adoptiveltern sehr häufig durch Behördenvertreter, deren Unkenntnis, ihre mangelnde Aufklärung, ihre Ignoranz und ihr gezieltes Leugnen der FASD-Problematik. Also durch Stellen, die eigentlich zum Wohl der Bürger arbeiten müssen.

Selbst beim Vorliegen eindeutiger Diagnosen und Befunde wird die Problematik ignoriert. Dies ist insbesondere in den Fällen belastend, in denen die Menschen nicht vom FAS-Vollbild betroffen sind, bei denen also keine äußerlichen Merkmale erkennbar sind. Diesen scheinbar gesunden Menschen unterstellt man mangelnde Kooperationsbereitschaft, nicht arbeiten zu wollen, Faulheit.

Die erste Hürde nach der Diagnose müssen Adoptiveltern bereits bei den Versorgungsämtern nehmen.

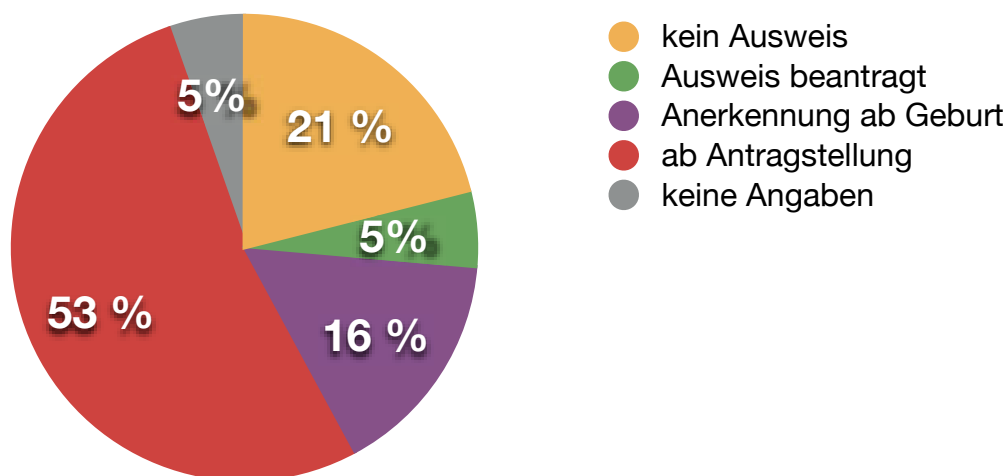


Bild 1.9.1: Anerkennung der Behinderung durch die Versorgungsämter (n=19)

Obwohl die Behinderung nachweislich durch den vorgeburtlichen Alkoholkonsum der Mutter verursacht wurde, wird die Anerkennung der Behinderung ab Geburt in den meisten Fällen verweigert (Bild 1.9.1). Lediglich 16 % der Betroffenen hat man die Anerkennung ab Geburt zugesprochen, bei mehr als 50 % wurde die Anerkennung ab Antragstellung ausgesprochen und 21 % haben keinen Ausweis, auch nicht beantragt.

Diese Verweigerung der Anerkennung ab Geburt hat erhebliche finanzielle Konsequenzen für die Adoptiveltern. Wie bereits erläutert (Bild 1.4.5), wurden die meisten Kinder erst nach vielen Jahren der Annahme als Jugendliche bzw. junge Erwachsene diagnostiziert. Durch die Diagnose und insbesondere den Behindertenausweis ergibt sich steuerrechtlich eine Veränderung eines Grundlagenbescheids, der eine Überprüfung aller Steuerbescheide ab dem Zeitpunkt der Adoption erfordert. Die Adoptiveltern müssten also in der Regel eine erhebliche Steuerrückzahlung erhalten, vorausgesetzt, die Behinderung wird ab Geburt anerkannt. Um diese Überprüfung zu erreichen, sind Adoptiveltern häufig der Willkür der Steuerbeamten/innen ausgesetzt, die sich weigern, die Neufestsetzung durchzuführen.

Weiterhin werden Betreuungszeiten für behinderte Kinder rentenversicherungsrechtlich stärker bewertet, die in der Regel betreuende Mutter hat höhere Rentenversicherungsansprüche.

Deshalb muss es zur Regel werden, dass eine diagnostizierte FASD Behinderung grundsätzlich als Behinderung ab Geburt anerkannt wird.

Weiterhin erfordern von FASD betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene einen erhöhten Betreuungsaufwand, der über die „Pflegestufe 0“ teilfinanziert werden kann. Bedauerlicherweise ist den begutachtenden Stellen des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) die Behinderung und die damit verbundene besondere Problematik in der Regel nicht bekannt, so dass auch hier Adoptiveltern um die Anerkennung kämpfen und die Mitarbeiter des MDK erst „schulen“ müssen.

Ähnliches gilt für die Mitarbeiter/innen der Agentur für Arbeit und des Integrationsfachdienstes. Es wird in der Regel nicht akzeptiert, dass die FASD-Betroffenen nicht in der Lage sind, selbständig und strukturiert zu arbeiten, und so den Anforderungen des ersten Arbeitsmarktes zu genügen. Auch bei diesen Behörden müssen wieder eigene Gutachten vom Medizinischen Fachdienst der Agentur angefertigt werden, mit der bereits diskutierten Problematik und Belastung für die Betroffenen und ihre Adoptiveltern.

Es muss grundsätzlich gefordert werden, dass nur Mediziner, Psychiater und Psychologen als Gutachter für eine Stellungnahme zu einer von FASD-betroffenen Person benannt werden dürfen, die einschlägige Kenntnisse über FASD nachweisen können. Die Beweispflicht darf nicht auf die Adoptiveltern abgewälzt werden.

Problematisch ist auch die Situation der Adoptiveltern im Umgang mit den Gerichten, Richtern und Staatsanwälten, wenn ihre Kinder zum wiederholten Mal straffällig geworden sind. In der Regel werden aus mangelnder Sachkenntnis und unzureichender Aufklärung über FASD und seine Auswirkungen, die üblichen Sanktionen und Strafen verhängt, deren Sinn die Betroffenen meist nicht verstehen, die sie nicht umsetzen und demzufolge auch nicht daraus lernen können.

FASD muss in die Ausbildung von Ärzten, Therapeuten, Lehrern, Sozialarbeitern und Juristen integriert werden. Zudem müssen Weiterbildungen zur FASD-Problematik angeboten werden, damit FASD rechtzeitig und sicher erkannt und eine qualifizierte gesundheitliche und soziale Betreuung bei der Gesundheitsversorgung gewährleistet wird. FASD-Betroffene benötigen umfassende Unterstützung des Gesundheitssystems, im Sozialsystem und bei der Justiz.

1.10. Spezielle betreute Arbeitsplätze und Wohnmöglichkeiten

Auch die Minderheit der von FASD betroffenen Menschen, die oftmals mit erheblicher Unterstützung durch die Adoptiveltern, einen Realschulabschluss erreichten haben, ist den Anforderungen des ersten Arbeitsmarktes nicht gewachsen (Bild 1.10.1).

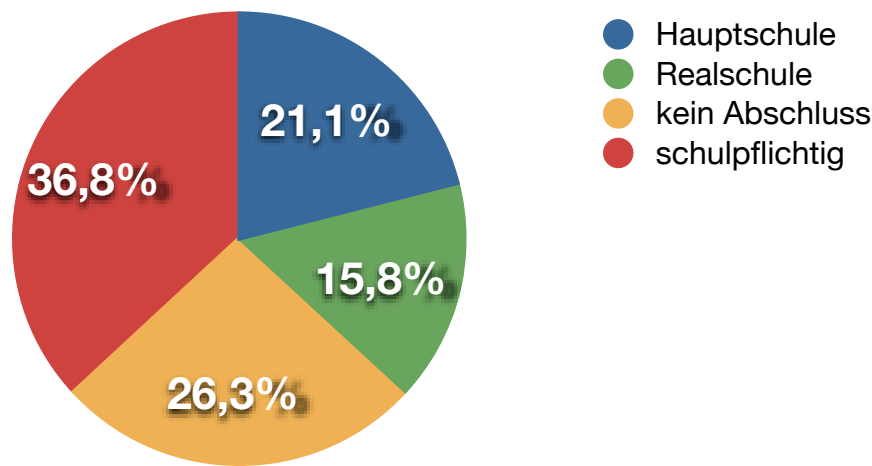


Bild 1.10.1: Schulbildung der von FASD Betroffenen (n=19)

Demzufolge hat die Mehrzahl der betroffenen Menschen, sofern sie nicht mehr schulpflichtig sind, keine Ausbildung (Bild 1.10.2). Sie sind den Anforderungen des Ausbildungsmarktes nicht gewachsen. Oftmals werden mehrere erfolglose Ausbildungsversuche unternommen, die abgebrochen werden. Ohne ausreichende, permanente Betreuung und Anleitung können die Betroffenen nicht regelmäßig über einen ganzen Tag konzentriert und selbständig arbeiten.

Nur unter optimalen Bedingungen können weniger stark Betroffene eine Ausbildung mit geringem Anforderungsprofil abschliessen: kleine Gruppen, intensive Betreuung, ruhige Arbeitsumgebung.

Alternativ werden insbesondere die besonders stark betroffenen Menschen sofort in eine Werkstatt integriert.

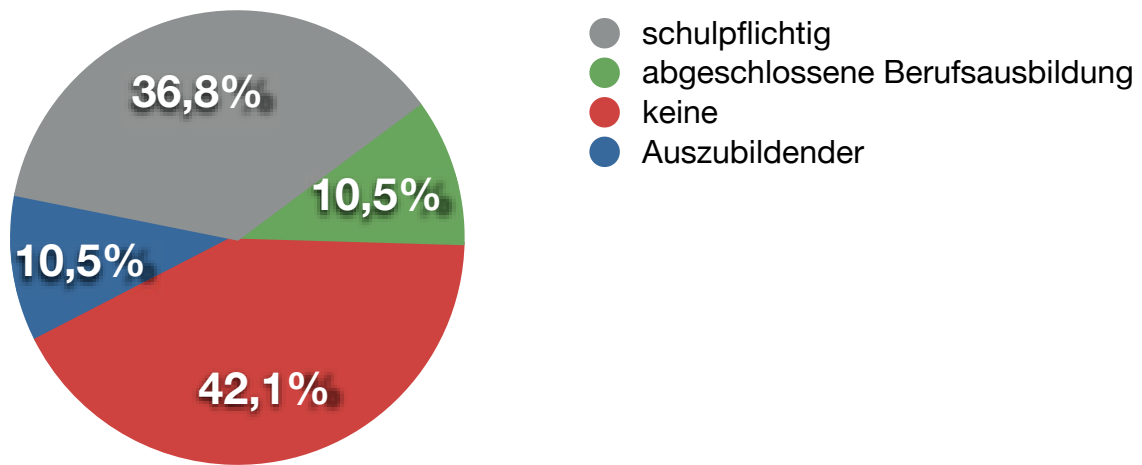


Bild 1.10.2: Berufsausbildung (n=19)

Folgerichtig sind die erwachsenen Betroffenen meist in einer Werkstatt untergebracht, sind arbeitslos oder wandern ohne jegliche Struktur, ebenfalls ohne richtige Beschäftigung, zwischen verschiedenen Anlaufstellen, Adoptiveltern, Partner/innen, Fremden oder der Obdachlosigkeit (Bild 1.10.3).

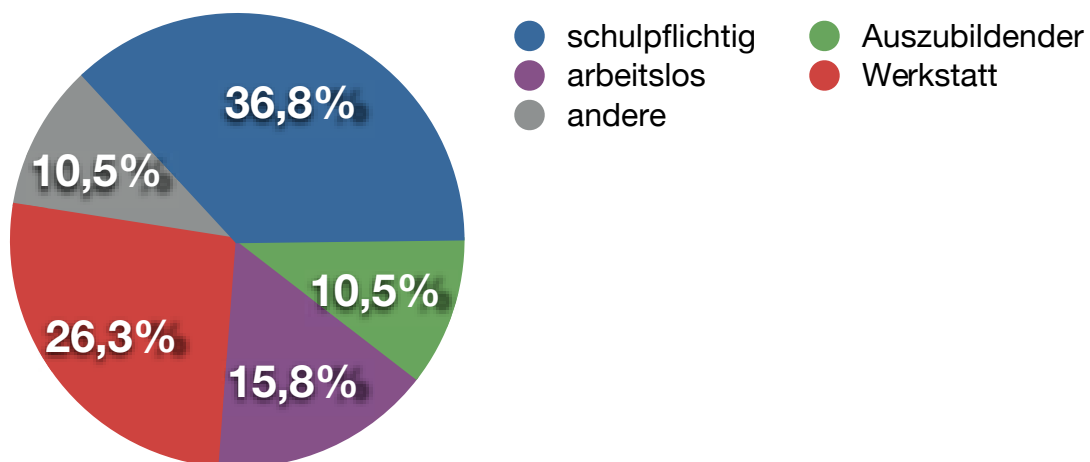


Bild 1.10.3: Tätigkeiten erwachsener von FASD betroffenen Menschen (n=19)

Bei diesen aufwändigen Bemühungen, für die Kinder eine angemessene Beschäftigung zu finden, werden Adoptiveltern alleine gelassen. Die Mitarbeiter/innen der Agentur für Arbeit sind im günstigsten Fall hilf- und ratlos, zeigen kein Verständnis für die Schwierigkeiten der von FASD betroffenen Menschen. Sie versuchen ihre Standardstrategien anzuwenden und drohen Sanktionen an, bzw. führen diese bei Nicht-Erfüllung der „normalen“ Anforderungen durch. Damit ist den betroffenen Menschen nicht geholfen.

In Verbindung mit speziellen, betreuten Arbeitsplätzen, die im Idealfall in den ersten Arbeitsmarkt integriert werden sollten, sind spezielle Wohnsituationen zu schaffen. Derzeit gibt es für die Mehrzahl der Menschen mit Alkoholschädigung keine angemessene Wohnsituation und Unterbringungsmöglichkeit. Zudem wird, nicht zuletzt aus Kostengründen, immer auf eine Verselbständigung hin gearbeitet, was bei Kenntnis der Problematik in der Regel zum Scheitern verurteilt ist.

Weiterhin ist zu beachten, dass die Betroffenen oftmals über viele Jahre als vermeintlich gesunde Menschen aufgewachsen und als solche behandelt wurden, da sie sehr spät diagnostiziert wurden. Deshalb gestaltet sich ihre Integration in Behinderteneinrichtungen als sehr problematisch.

Deshalb sind betreute Wohneinrichtungen und Heime zu schaffen, die den speziellen Bedürfnissen der FASD-Geschädigten genügen. Eine umfassende Betreuung ist zu gewährleisten, täglich und rund um die Uhr. Die betreuenden Fachkräfte sind über FASD weiterzubilden, damit eine qualifizierte soziale Betreuung der Geschädigten gewährleistet wird. Ohne Training und Aufklärung werden die Betroffenen schlimmstenfalls auch zur Gefahr für ihre Betreuer.

1.11. Opferrente

Eine Opferrente wäre nur eine kleine Entschädigung für die lebenslangen Leiden und Benachteiligungen der unschuldig im Mutterleib behindert getrunkenen Opfer. Hier sind entsprechende Initiativen zu starten, beispielsweise sollten sich die Behinderten- und Opferverbände der Problematik annehmen und für die unschuldigen Opfer, an denen die Gesellschaft versagt hat, Möglichkeiten zu finden, damit diese ein weitgehend selbstbestimmtes und menschenwürdiges Leben führen können.

1.12. Fazit

Das Arbeiten und die Diskussionen in den Selbsthilfegruppen haben gezeigt, dass die Jugendämter im Rahmen der Vermittlung von Adoptiv- und Pflegekindern gezielt Informationen über den vorgeburtlichen Alkoholkonsum der Mutter und mögliche Schädigungen der Kinder verheimlichen. Sie verstoßen damit eindeutig gegen die Vorgaben des Adoptionsvermittlungsgesetzes.

Die durch die FASD-Problematik bedingten Belastungen der aufnehmenden Familien sind so gravierend, dass viele Pflegeverhältnisse vorzeitig abgebrochen werden. Bedauerlicherweise sind über die Abbrüche der Pflegeverhältnisse keine Informationen mehr verfügbar.

Adoptivfamilien haben diese Möglichkeit des Abbruchs nicht. Sie stehen lebenslang mit all ihren Ressourcen in der Verantwortung, die Folgen für Schäden zu kompensieren, obwohl sie diese nicht zu verantworten haben. Sie sind unverschuldet, oftmals durch arglistige Täuschung durch die Vermittlungsstellen in diese Falle geraten.

Sicher ist, dass viel Adoptiv- oder Pflegefamilien sich dieser Belastung niemals ausgesetzt hätten, wenn sie vor der Vermittlung über die lebenslangen Folgen für die ganze Familie durch den Alkoholkonsums in der Schwangerschaft aufgeklärt worden wären.

Da nicht auf Einsicht seitens der involvierten Behörden zu hoffen ist, muss der Gesetzgeber unverzüglich die beschriebenen Massnahmen zum Befreien insbesondere der Adoptiveltern aus dieser Falle einleiten.

Soest im Mai 2012

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

1.13. Fragebogen

Fragebogen zur Situation von Adoptivkindern

Geschlecht	☐ weiblich	☐ männlich
Herkunft des Adoptivkindes	☐ Inlandsadoption	☐ Auslandsadoption
Alter des Kindes derzeit	____ Monate	____ Jahre
Alter des Kindes bei der Aufnahme	____ Monate	____ Jahre
Adoptiert im Alter von	____ Monate	____ Jahre
Dauer der Adoptionspflege	____ Monate	____ Jahre
derzeitige Wohnsituation des Adoptivkindes		
	☐ Elternhaus	☐ alleine ☐ betreut alleine
	☐ Wohngruppe	☐ Einrichtung
	☐ andere: _____	
Bereitschaft zur Aufnahme eines behinderten Kindes erklärt		
	☐ ja	☐ nein
Vermittlungsstelle		
	☐ Jugendamt	☐ freier Träger
	☐ andere: _____	
Informationen über Alkoholkonsum der Mutter		
	☐ keine	☐ mündlich ☐ schriftlich
Informationen über Drogenkonsum der Mutter		
	☐ keine	☐ mündlich ☐ schriftlich
Aufklärung über Alkoholembryopathie/ FASD vor der Vermittlung		
	☐ ja	☐ nein
Auffälligkeiten erstmals erkannt im Alter von		
	____ Monate	____ Jahre

Diagnose ☐ FAS ☐ pFAS ☐ ARND
☐ AD(H)S ☐ Autismus ☐ ARBD
☐ andere: _____

Hinweis auf Diagnostik erhalten von ☐ Vermittlungsstelle ☐ Freunde/Bekannte
☐ Presse/Medien
☐ andere: _____

Diagnose erhalten im Altern von _____Monate _____Jahre

Behindertenausweis ☐ nein ☐ beantragt GdB:
Anerkennung der Behinderung ☐ ab Geburt ☐ ab Antragstellung
☐ andere: _____
Merkzeichen ☐ G ☐ B ☐ H
☐ andere: _____

Therapie(n)

Unterstützung durch die Vermittlungsstelle ☐ keine ☐ kaum ☐ umfangreich

Schulbesuch ☐ Hauptschule ☐ Realschule ☐ Gymnasium
☐ Förderschule:

Abschluss ☐ Hauptschule ☐ Realschule ☐ Gymnasium
☐ ohne

abgeschlossene Berufsausbildung ☐ ja ☐ nein

Berufstätigkeit ☐ 1. Arbeitsmarkt ☐ arbeitslos ☐ Werkstatt
☐ andere: _____

bitte zurücksenden an

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

G. Petuelli, Eberhard-Viegener-Weg 3, 59494 Soest 35

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Ja, ich habe es nur vorher angekündigt.

Das war ja jetzt noch fast im Rahmen.

Ich darf jetzt auch noch Frau Graf als Abgeordnete der SPD-Fraktion begrüßen.

Ich freue mich, dass Sie dabei sind.

Jetzt haben wir noch eine Frage- und Diskussionsrunde. Und ich würde das noch einmal etwas fokussieren.

Sie sagen, Menschen mit FAS haben alltägliche Probleme. Diese sind mir auch bekannt, weil ich Familien kenne, in denen Menschen mit FAS leben. Vielleicht ist aber bisher noch nicht jedem so ganz deutlich geworden, wodurch diese Probleme entstehen. Warum können Menschen mit FAS nicht arbeiten oder warum verursachen diese Menschen häufiger Unfälle? Das wäre vielleicht auch noch einmal eine wichtige Frage. Aber vielleicht frage ich jetzt eher zunächst, wer von Ihnen auch Fragen hat, und ... möchte sich jemand melden?

Herr Lehrieder.

Herr Paul Lehrieder, MdB

CDU/CSU

Recht herzlichen Dank. Also, das ist eine Thematik, die mir auch noch relativ neu ist... Ich bin sehr dankbar für diese sehr interessante Handreichung, die Sie uns in die Mappe hereingereicht haben.

Jetzt meine Frage: Kann man prozentual sagen, wie viele Mütter von diesem betroffen sind oder bzw. bei wie viel Kindern das wohl möglicherweise tatsächlich vorhanden ist? Und wenn ja, durch welche Alkoholgewohnungen? Wie groß ist das Problem? Und kann man außer Aufklärung auch irgendwie prophylaktisch oder präventiv etwas aus der Sicht der Politik machen?

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Also die Statistiken sagen ja, dass bis zu 10.000 Kinder pro Jahr mit diesem Syndrom geboren werden, wobei das Gefährliche dabei ist, dass es nur etwa 3.000 bis 4.000 sind, die wirklich das Vollbild haben, wo man es sieht, wo exzessiv getrunken wurde. Die meisten laufen unerkannt in der Welt herum. Darum sagte ich ja, die 600.000 bis 800.000, die sind ja irgendwo. Mir sagte mal jemand, die sitzen bei mir in der Forensik. Das heißt, das sind so ungefähr die Größenordnungen und Prof. Spohr sagt ja immer: „Ein Vollrausch kann entscheiden zwischen Abitur und Hauptschule.“ Also es gibt nach meinen Informationen keine eindeutige Grenze, wo man sagen kann so viel darf man trinken, ohne dass erhebliche Schäden entstehen. Die Literatur macht da unterschiedliche Aussagen.

Also das Beste ist immer: Gar nichts trinken.

Herr Paul Lehrieder, MdB

CDU/CSU

Also ergänzend: In Bevölkerungsschichten trifft es mehr die sozialschwächeren Schichten. Wie steht es um den Alkoholmissbrauch während der Schwangerschaft in den behüteten, in den wohlhabenden Schichten?

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Es gibt da eine Statistik von Prof. Bergmann. Es gibt so ein blaues Buch. Und da sind die Statistiken; das war eine frauenärztliche Untersuchung in den frauenärztlichen Kliniken / Praxen in Berlin. Da sagt man: Je höher der Bildungsgrad ist, umso höher ist der Anteil der Frauen, die getrunken haben..., die trinken während der Schwangerschaft.

Wobei man sagen kann, die unteren Schichten könnten eventuell nicht korrekt geantwortet haben, sodass die Zahlen etwas höher sind. Aber es geht bis zu 68 %. Je höher der Bildungsstand ist, umso höher ist der Anteil des Alkoholkonsums während der Schwangerschaft. Es ist also kein Unterschichtenproblem.

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Ich glaube, da muss man etwas differenzieren. Wir wissen, dass Frauen mit Abitur oder mit Hochschulabschluss mehr Alkohol konsumieren als Frauen mit einem niedrigeren Bildungsabschluss. Aber das sagt noch nichts darüber aus, ob diese Frauen tatsächlich in der Schwangerschaft aufhören zu trinken. Also wenn Sie nicht von Abhängigkeit sprechen, sondern „nur von riskantem Konsum“, dann wissen zumindest die Frauen in den gebildeten Schichten, dass in der Schwangerschaft Alkohol nicht förderlich ist für das Kind. Ob Sie dann tatsächlich aufhören zu trinken, vollständig aufhören, das ist eine andere Frage.

Herr Dr. Reinhold Feldmann

FAS-Ambulanz, Universität Münster

Ich möchte nur kurz antworten wollen auf Ihre Frage, wie das ist mit dem Alkoholkonsum in der Schwangerschaft. Es gibt ja die große KiGGS-Studie. Ich weiß nicht, ob Sie die kennen? Da sind, ich glaube, um die 17.000 Mütter gefragt worden, ob sie Alkohol getrunken haben in der Schwangerschaft und leider ist das so, dass die Frauen mit Abitur und die Frauen, die studiert haben, in der Schwangerschaft mehr trinken. Das muss man leider diesen Zahlen entnehmen. Die machen aber auch vieles richtig. Man muss sie aber anders in Schutz nehmen. Die rauchen zum Beispiel viel weniger. Die ernähren sich gesünder und sie sorgen mehr für die frühe Förderung ihrer Kinder und haben deshalb weniger auffällige Kinder.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Gut. Jetzt will ich noch einmal zum Thema zurückkehren. Nämlich, zum Unterstützungsbedarf, den Menschen mit FAS haben und die Unterstützung, die auch die Eltern von Kindern mit FAS brauchen. Deswegen frage ich noch einmal... Ich glaube, es ist noch nicht jedem deutlich geworden: Wie äußert sich das FAS? Woran haben Sie plötzlich erkannt, dass Ihr Kind eine Behinderung hat? Ich glaube, das müsste noch einmal deutlicher hervorgehoben werden.

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslanglich Moritz

Das beginnt oder es begann im Grunde genommen im Babyalter: Schlafstörungen, Essstörungen, sehr viel Unruhe, sehr lärmempfindlich. Wir haben dann irgendwann im Alter von vier Jahren die Diagnose „auditive Wahrnehmungsstörung“ bekommen. Dann merkt man immer mehr, dass sie die Umwelt nicht wahrnehmen, dass sie nicht sehen, was passiert. Wenn sie

spielen mit Kindern und die Gruppe verändert ihre Situation, läuft woanders hin, dann kriegen sie das nicht mit. Und wenn sie dann plötzlich merken, die sind alle weg – das haben wir beobachtet – dann werden sie aggressiv. Und dann kommen Impulsdurchbrüche und diese werden immer schlimmer mit zunehmendem Alter. Dann werden die Türen geknallt. Das ist noch das Einfachste. Es wird mit Gegenständen geworfen. Es werden Dinge zerstört. Es kommt dann häufig noch hinzu, es wird gestohlen und gelogen. Und es kommt dann auch, gerade bei Jungs, häufig zu Gewaltausbrüchen. Also, wir haben einen Jungen, der hat fünf Verfahren gleichzeitig gehabt wegen Sachbeschädigung und Körperverletzung. Und die Richter wussten damit nicht umzugehen. Ein anderer hat im Alter von 20 Jahren das 24. Verfahren vor dem Amtsgericht gehabt wegen Trunkenheit und entsprechenden Ursachen. „Jetzt ist das deine letzte Chance.“, hat der Richter ihm dann gesagt. Dann muss man da erst einmal hinschauen, warum ist das so.

Der Umgang mit ihnen wird immer schwieriger. Und sie sind immer darauf bestrebt, nur ihre Bedürfnisse umzusetzen. Die anderen zählen gar nicht. Ihre Bedürfnisse müssen erfüllt werden und zwar sofort. Und wenn das nicht kommt, dann gibt es einen Impulsdurchbruch.

Frau Gela Becker

Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.

Ich leite eine integrative Jugendhilfeeinrichtung und wir haben auch im Erwachsenenbereich Projekte für Menschen mit FASD entwickelt und aufgebaut. Also, ich will einfach dieses negative Bild so ein kleines bisschen korrigieren oder nicht korrigieren, sondern das was Sie beschreiben, das ist das was passiert, wenn FASD nicht diagnostiziert worden ist. Der Verlauf kann deutlich günstiger sein, wenn die Behinderung erkannt worden ist. Und wenn ein ganz stark stützender und strukturierter Rahmen für die Kinder geschaffen worden ist. Also, das einfach nur, um es ein kleines bisschen optimistischer zu sagen, ja, dass das Zentrale tatsächlich die Diagnose ist, und dass man zwar die Behinderung nicht wegmachen kann, aber wir können

gemeinsam, ja, mit einer gemeinsamen Anstrengung kann es tatsächlich ein Stück gelingen, Projekte zu schaffen, die auch Menschen mit dieser Behinderung gerecht werden. Also, ich sage das auch deswegen, weil wir jetzt gerade hier in Berlin die zweite Wohngemeinschaft, Frau Märtens-Wolter von der Senatsverwaltung Gesundheit und Soziales ist auch da, durchgebracht haben mit einem ganz, ganz guten Betreuungsschlüssel im Erwachsenenbereich.

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Ich stimme Ihnen voll zu, Frau Becker. Das ist ja auch das, was wir fordern. Wir fordern bestimmte Wohneinrichtungen, die den Bedürfnissen dieser Menschen angemessen sind. Es gibt zu wenige. Sie haben die hier. In Tilbeck gibt es noch einmal zwei Wohngruppen, soviel ich weiß. Aber was machen wir mit den anderen 500.000- / 600.000 Menschen?

Frau Gela Becker

Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.

Also das Erste ist, denke ich, die Diagnostik. Und das, was Sie angestoßen haben, Frau Dyckmans, die Leitlinie und hoffentlich auch verschiedene Zentren. Ich hoffe ja, dass auch in München ein Diagnosezentrum entsteht. In Münster gibt es eins. Ich hoffe, dass das in Berlin auch weiter besteht, weil die Praxen einfach von dieser umfänglichen Diagnose auch überfordert sind. Und dann geht es darum, sowohl im Jugendhilfebereich als auch in der Eingliederungshilfe, für diese Behinderung zu sensibilisieren. Ich kann es einfach nur aus 10-jähriger Erfahrung mit diesen Kindern sagen: Es ist möglich Rahmen zu schaffen, auch in den bestehenden Strukturen, wenn es gelingt, auch Fachleute dafür zu sensibilisieren, um Ihnen ein Stück Glück zu ermöglichen.

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Wir sind beieinander.

Frau Gela Becker

Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.

Das einfach nur zum Ermutigen.

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Es muss gemacht werden.

Frau Gela Becker

Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.

Es ist möglich, die sekundären Störungen sozusagen zu vermeiden.

Frau Gisela Michalowski

FASD Deutschland e.V.

Also. Ich möchte mal dazu sagen: Ich habe eine gleichaltrige leibliche Tochter und einen Adoptivsohn. Und ich habe mich immer gefragt: Was mache ich falsch? Warum entwickelt sich mein Adoptivsohn nicht so geradlinig wie meine Tochter?

Ich bin mit ihm von einem Arzt zum nächsten gehüpft, weil ich wissen wollte: Warum ist das so? Warum entwickelt er sich nicht?

Und ich kann nur sagen, ich war nicht glücklich. Er ist mit 19 erst diagnostiziert worden und ich bin auch nur da drauf gekommen, weil die 17- und die jetzt 18-jährige zu uns kam und ein Artikel in der Pflegeelternzeitung war, wo die Bilder meinen Kindern entsprachen. Und wie wir bei..., wir waren seinerzeit bei Herrn Prof. Löser zur Diagnostik der beiden Mädels und wie er berichtete, habe ich meinen Sohn in dieser Beschreibung wiedergefunden. Und ich weiß, dass ich ihm ganz viel Unrecht getan habe. Und ich habe auch ständig meine Erziehungsfähigkeit hinterfragt: Was mache ich falsch? Warum gedeiht er nicht? Warum kann der seine Klamotten aus der Schule nicht mit nach Hause bringen? Warum bringt er nur seine Brotdose mit und seine Schwester, die eine Stunde später kommt, bringt seine Schulsachen mit? Warum ist das so? Das war bei mir der Anstoß zu gucken, worum geht es?

Frau Frauke Zottmann-Neumeister

Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.

Ich bin der Meinung, dass gerade Kinder mit FAS Familie brauchen. Es ist nur wichtig, dass Familien, die Kinder mit FAS aufnehmen, entsprechende Unterstützung bekommen. Das fängt an, dass wirklich alle Mitarbeiter in Kindergärten, Schulen usw. wirklich auch informiert sind und auch Fachkenntnisse haben über den Umgang und über die Problematik von FAS. Und was ich ganz problematisch finde, ist, dass es bundesweit nur ganz wenig Behandlungszentren und Diagnosezentren gibt für Kinder und Jugendliche mit FAS. Und wenn ich in der ganz schwierigen Situation bin und dann 1 1/2 Jahre auf einen Termin warten muss, das denke ich, ... da muss sich einiges verändern in Deutschland. Das ist so meine Devise. Und ich habe mich immer sehr dafür eingesetzt, dass auch Kinder mit FAS in Pflegefamilien vermittelt werden, aber dass diese Familien eine ganz andere Unterstützung erhalten. Die brauchen Auszeiten. Die müssen sich erholen können. Die brauchen viel mehr Begleitung. Und auch da muss sich einiges ändern bei uns.

Frau Gisela Michalowski

FASD Deutschland e.V.

Geht es nicht auch um die leiblichen Kinder? Ich habe in meiner Selbsthilfegruppe leibliche Eltern von Kindern mit FASD. Haben diese Kinder keine Unterstützung verdient?

Frau Frauke Zottmann-Neumeister

Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.

Die haben genauso die Unterstützung verdient. Die brauchen genauso Fachpersonal in ihrem Kindergarten. Die Lehrer müssen anders informiert werden. Und es braucht..., es muss auch medizinische Behandlungsmöglichkeiten geben. Ganz gravierend finde ich wirklich die Schulsituation. Ich habe selber eine Tochter mit FAS, die besucht eine Förderschule und ich nehme zu jedem Elternsprechtag entsprechendes Infomaterial mit. Die Lehrer beklagen sich immer über das Verhalten, über die Auffälligkeiten. Die setzen das einfach nicht um, dass das ihre Behinderung ist, obwohl sie in einer Förderschule ist für behinderte Kinder.

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Ja, es ist absolut richtig. Die beste Lösung für Kinder mit FASD ist nach wie vor die Familie. Aber sie dürfen nicht in die Familie als Adoptivkinder reinkommen und die Familien müssen informiert werden. Und das ist das größte Problem derzeit: Das Ganze wird geleugnet bei den Jugendämtern.

„FAS ist gerade so ein Modewort.“

Oder: „Suchen Sie sich eine Beschäftigung. Das lenkt sie ab.“

Das sind dann so Sprüche, die die Eltern zu hören bekommen. Das darf nicht mehr sein! Das muss aufhören, unbedingt!

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Jetzt hat Frau Landeck das Wort.

Vielleicht auch noch die Frage, weil Sie ja auch von FAS Deutschland sind. Gibt es denn auch Selbsthilfegruppen von den betroffenen Menschen selber? Also nicht von den Eltern, sondern von den Betroffenen selber? Das wäre so eine Frage, vielleicht können Sie die mit beantworten.

Frau Gerhild Landeck

FASD Deutschland e.V.

Das würde ich dann gleich an die Frau Michalowski weitergeben.

Ich wollte eigentlich noch einmal auf Ihre Ausgangsfrage zurückkommen: Wie wirkt sich das aus?

Wir sind also auch Pflegeeltern eines betroffenen Kindes, das wir im Alter von sechs Jahren als hochaggressives Kind aufgenommen haben, die Diagnose viele Jahre später erhalten haben. Er ist inzwischen erwachsen. Er hat einen Realschulabschluss erreicht. Aber erst nachdem er in zwei Schuljahren viermal die Schule gewechselt hat und dann als unbeschulbar galt und erst mit einer medikamentösen Einstellung überhaupt in der Lage war, Unterrichtsstoff aufzunehmen, diesen Schulabschluss zu schaffen, einen Berufsabschluss zu schaffen als Kfz-Mechaniker. Wir haben ihn im Moment zum zweiten Mal wieder aufgenommen, weil er obdachlos geworden ist, zum zweiten Mal. Und solche Sachen wie Anträge stellen, seine Ansprüche beim Arbeitsamt geltend machen usw. funktionieren überhaupt nicht, obwohl er eigentlich ja in seinem Beruf ein gestandener Mann ist. Und das andere gebe ich an Frau Michalowski weiter.

Frau Gisela Michalowski

FASD Deutschland e.V.

Selbsthilfegruppen für Betroffene; ich stelle es immer wieder fest bei uns auf den Familienfreizeiten; wir haben ein ganz hochwertiges Kinderbetreuungsteam mit dabei oder auch für die jungen Erwachsenen, die tauschen sich während unserer Familienfreizeit aus. Im letzten Jahr war ganz heißes Thema bei den Jugendlichen und jungen Erwachsenen „Wohnen“: Wie kann ich es realisieren, dass ich alleine wohnen kann?

Oder auch in der Schule, also auch in der Zwischengruppe, unterhalten die sich über ihre Schulformen und Ähnliches. Und mittlerweile sind auch diese Kinder so fit, dass sie sich per Telefon oder auch über das Internet unterstützen. Und das, finde ich, ist immer eine ganz beachtliche Leistung. Und die freuen sich also wirklich schon: „Boah, wenn wir im nächsten Jahr wieder fahren, dann möchten wir gerne...“

Jetzt war in der großen Gruppe, also das sind die älter als 16-jährigen, folgendes Thema gewünscht für nächstes Jahr: „Wir möchten unsere Freunde, gute Freunde, erkennen können und nicht immer auf die schlechten hereinfallen.“ Das fand ich also eine ganz tolle Anregung.

Frau Dr. med. Heike Hoff-Emden

KMG Rehazentrum Sülzhayn

Wir müssen sehr früh die Diagnose stellen. Wir müssen die Diagnose so erstellen, in dem wir die Stärken und Schwächen erkennen, also neben der medizinischen Diagnostik eine neuropsychologische Diagnostik durchführen, um den Eltern und Weiterbehandlern den „Ressourcen Schlüssel“ in die Hand geben. Und dann müssen wir uns alle vernetzen und ein Gesamtkonzept, das heißt Lebenskonzept für das Kind erarbeiten. Indem festgelegt wird, wo, wer, wann zuständig ist, um dann die Kinder im Rahmen der Transitionen auch in die „Erwachsenen-Behörden“ und „Erwachsenen-Sozialmedizin zu übergeben. Und das sehe ich auch als eine ganz große Problematik.

Das heißt, wir können..., wir müssen ein Gesamtwerk..., also die Kinder müssen / brauchen einen Schatten, der sie durch das Leben führt und dann können sie auch ganz tolle Kinder sein. Also der Spruch, den mir ein Junge abgeschrieben hat mit acht Jahren „Ja zur Liebe. Nein zum Alkohol.“, fand ich irgendwie fantastisch. Und das ist eigentlich unsere Aufgabe, dass wir in allen Ebenen Information betreiben, aber auch die Eltern brauchen feste Kompetenzzentren, Ansprechpartner, die sie durch die Krisen mitführen. Sicherlich zu Hause vor Ort die entsprechenden Gewerke, sprich: Therapeuten. Und, aber natürlich, eine Information an alle Behörden. Frau Michalowski sagt: „Ich möchte einmal irgendwo hinkommen, dass jemand schon weiß, mein Kind hat es.“ Es ist unsere Aufgabe noch mehr Aufklärung und auch immer wieder dieses, was die Eltern auch so frustriert, diese Mühsamkeit in den Behörden. Und wir haben das ja auch beide da in unserem Gutachten geschrieben, also ich habe geschrieben: „Leidfaden“ bis zur Diagnostik, also Leid mit „d“, es sollte aber ein Leitfaden und Leitlinien werden....

Frau Susanne Schumann-Kessner

PAN - Pflege- und Adoptiveltern NRW e.V.

Mein Name ist Susanne Schumann-Kessner. Ich bin Geschäftsführerin vom Landesverband für Pflege- und Adoptivfamilien in NRW. Das was gesagt wurde, kann ich nur bestätigen. Dass wir eine dringende Diagnose bei den Kindern brauchen so früh wie möglich, aber das was noch im Hintergrund steht, gerade bei unseren Pflege- und Adoptivfamilien ist, dass es sehr häufig von den Jugendamtsmitarbeitern geleugnet wird. Entweder auf der Ebene der Berater für Pflege- und Adoptivfamilien oder auf den Leitungsebenen. Und da kommen Kostengründe hinzu. Und das darf nicht sein. Wir brauchen an diesen Stellen gut informierte Jugendamtsmitarbeiter. Ich erwarte überhaupt nicht, dass die das erkennen – das ist einfach zu hoch gegriffen – sondern sie müssen wissen, was beinhaltet diese Diagnostik und welche Begleitung muss ich dann bei den Pflege- und Adoptiveltern installieren.

Hinzu kommt, dass wir fehlende Standards und Rahmenbedingungen haben. Hätten wir diese, würden wir auch zukünftige Pflege- und Adoptivfamilien dahingehend standardisiert, im ganzen Bundesgebiet gleich ausbilden und vorbereiten können. Und daran hapert's auch. Ich war am Montag hier in Berlin eingeladen, auch zum Thema Adoption, und wir sind da übereingekommen, dass es auch für Ältere oder auch gerade für diese Kinder auch Adoptivfamilien geben würde, wenn man die Menschen im Vorfeld speziell darüber aufklärt. Es gibt immer Menschen mit großem Herz. Das hat Frau Zottmann-Neumeister wirklich in vielen Jahren ihrer Arbeit gezeigt, dass es viele Menschen gibt, die behinderte Kinder aufnehmen und diese gerne und gezielt aufnehmen. Und ich bin davon überzeugt, dass es das auch mit FAS sein könnte.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Wir sind jetzt auch am Ende des ersten Blocks.

Noch einmal: Was ich immer erfahre bei den Gesprächen mit Betroffenen war, dass nicht nur die Probleme darin bestehen, dass die Kinder sich auf eine bestimmte Art verhalten, sondern dass die Umwelt natürlich auch darauf reagiert. Also, wenn man im Geschäft plötzlich, ich nenne jetzt mal die Begriffe nicht, aber mit den übelsten Begriffen beschimpft wird von seiner Tochter oder von seinem Sohn und alle gucken einen an, oder wenn man das dritte Mal das Auto vom Nachbarn zerkratzt vorfindet, weil das Kind den nicht so ganz nett findet, dann ist das keine ganz einfache Situation und die Eltern brauchen hier auch Unterstützung. Das war für mich sehr beeindruckend, als ich mit Ihrer Selbsthilfegruppe sprach.

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Das kann ich nur bestätigen. Sie geraten mit solchen Kindern ins soziale Abseits. Die Kinder werden nicht mehr akzeptiert. Sie finden keine Spielgruppe mehr und die ehemaligen Freunde ziehen sich zunehmend zurück, weil sie sich das nicht antun wollen.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

An dieser Stelle beende ich die Fragerunde. Wir haben ja hinterher noch einmal die allgemeine Runde. Also, wenn jetzt noch ganz dringende Fragen sind, die sich aber vielleicht eher auf die folgenden Vorträge beziehen, bitte ich Sie, bis zur Endrunde zu warten. Ich darf jetzt an meine Kollegin, Frau Dyckmans, übergeben.

Block 2

„Anerkennung durch die Versorgungsverwaltung / Erkennung, Prävention und Rehabilitation“

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Ja, schönen Dank.

Und damit kommen wir zum zweiten Block, wo es um die Anerkennung durch die Versorgungsverwaltung, aber eben vielleicht auch Jugendämter geht und um Prävention und Rehabilitation.

Und da ich auch diese Probleme vorgetragen bekommen habe – auf meiner Jahrestagung zum Alkohol war ein Themenblock: Alkohol in der Schwangerschaft und FASD – und auch da sind diese Themen immer wieder angesprochen worden. Und da habe ich gesagt, wir müssen aufschlüsseln und aufdröseln, welche rechtlichen Problemen es gibt, die wir regeln können, die wir beachten müssen und wo wir etwas machen können. Und deshalb habe ich ein Gutachten in Auftrag gegeben und ich freue mich sehr, Frau Schindler, dass Sie heute da sind und uns etwas zu der sozialrechtlichen Situation sagen können. Und deshalb übergebe ich auch gleich an Sie das Wort. Bitteschön.

Ich möchte mich zunächst an dieser Stelle ganz herzlich dafür bedanken, dass Sie dieses Interesse zeigen an der Situation von FASD-Betroffenen, ihren meistens Adoptiv- und Pflegefamilien, auch leiblichen Familien und ein Interesse daran, die Schwierigkeiten, die die Betroffenen bei der Einlösung ihrer sozialrechtlichen Ansprüche haben, anzugehen und da was zu ändern.

An der Stelle möchte ich gleich ein Geständnis einfügen. Und zwar: Ich war ja selber sechs Jahre lang zuständig im Bundesfamilienministerium für den Gesetzgebungsbereich Kinder- und Jugendhilfe, SGB VIII. Und ich muss an dieser Stelle gestehen, dass ich in dieser Zeit von dem Problem FASD sehr wenig Kenntnis genommen habe. Es ist mir als Begrifflichkeit sicherlich über den Weg gelaufen, aber es war keineswegs ein Schwerpunktthema und das ist sozusagen nicht in Relation zu sehen zum Ausmaß und Bedeutung dieses Problems. Die Dunkelziffern sind groß, aber eigentlich auch bekannte Fälle bestehen in dem Ausmaß, dass man sagen müsste, hier sollte man genauer hingucken. Und ich freue mich sehr, dass wir jetzt die Gelegenheit dazu haben, das zu tun. Und dass ich eben auch mit der Erstellung des Gutachtens zusammen mit Frau Dr. Hoff-Emden die Gelegenheit hatte, auch gerade diese Sozialleistungsansprüche noch einmal aufzudröseln.

Ich habe es gesagt: Ich war Referentin, bin aber jetzt seit zwei Jahren selbstständige Rechtsanwältin und noch einmal auf dieser Ebene mit dem Problem konfrontiert, was dann so aussieht, dass betroffene Familien, in der Regel sind das dann doch Pflege- oder Adoptivfamilien, mit ihren Kindern, zu mir kommen und fragen, wo bekomme ich denn Hilfe. Und meistens ist es genau diese Situation: Eine Diagnose hat es zuerst gar nicht gegeben oder jedenfalls nicht die entscheidende FASD-Diagnose. Dann sind die Betroffenen zufällig über Artikel, oder wie auch immer, darauf gestoßen. Haben gesehen: Möglicherweise steht uns hier mehr Hilfe und Unterstützung – und passgenauer – zu. Das ist oft die Ausgangslage, in der die Familie dann bei mir ankommt und fragt, wohin sie sich wenden kann.

Grundsätzlich gibt es ein breites Spektrum von Sozialleistungsansprüchen, und die Betroffenen stehen hier vor einem Labyrinth. Diese Labyrinth gehen nicht zwangsläufig mit Rechten auf Sozialleistungen einher. Beim Thema FASD ergibt sich dieses Labyrinth vor allem daraus, dass wir unterschiedliche Zuständigkeiten haben. Ich möchte mich im Folgenden darauf beschränken, über Ansprüche auf Teilhabeleistungen zu reden. Das sind die Ansprüche von Menschen mit Behinderung, die ihnen helfen sollen, ihr Leben in der Gesellschaft mit der entsprechenden Unterstützung inklusiv, integrativ leben zu können.

Zur Diagnostik noch einmal ganz kurz: Wir haben schon häufig gehört, wie wichtig die Diagnose ist. Es ist nicht so, dass die betroffenen Kinder / Jugendlichen ohne Diagnose kämen. Im Gegenteil kommen sie meistens sogar mit einem großen Strauß bunter Vielfalt an Diagnosen, weil es sozusagen zum FASD gehört, dass eine ganze Reihe von Komorbiditäten vorliegen. Häufig verstellt das den Blick auf das was eigentlich dahinter steht oder mindestens auch die Dinge, die dort diagnostiziert werden, verstärken. Das sind Entwicklungsbeeinträchtigungen, Intelligenzminderung, posttraumatische Belastungsstörung usw., usw.

Sie werden wahrscheinlich Schwierigkeiten haben, die hier an die Wand geworfene Tabelle zu lesen, da die Schrift sehr klein ist. Mir geht es bei dem Bild darum, Ihnen einfach mal so eine Tabelle zu zeigen, wie viele Diagnosen eine Rolle spielen können und zusätzlich den Blick auf das eigentliche, wesentliche, was zentral und am stärksten die Teilhabe beeinträchtigt, schlicht verstellt.

Wenn wir diese Ausgangssituation haben, geht es natürlich als Erstes darum, zu fragen: Wohin kann ich mich wenden? Wer ist denn jetzt zuständig, um mir überhaupt zu helfen, genau rauszufinden, was fehlt meinem Kind und dann Hilfe zu gewähren? Und dann kommen wir zu diesem wunderschönen Bild, das ich Ihnen hier mal kurz gemalt habe.

Es geht um Zuständigkeit. Wenn es um Eingliederungshilfe geht für Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen, die sie an der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft hindern, dann geht es erst mal um Zuständigkeiten, und zwar deshalb ganz besonders bei FASD, weil es dieser Beeinträchtigung immanent ist, dass sie mit Geburt auftritt. Es ist eine pränatale Beeinträchtigung / Schädigung, das heißt, sie ist lebenslang und selbstverständlich ab Geburt da. Wenn eine Behinderung oder Beeinträchtigung ab Geburt besteht, dann ist natürlich als Erstes die Kinder- und Jugendhilfe auf den Plan gerufen, denn die ist dafür da, Leistungen für junge Menschen zu gewähren sie wenigstens besonders im Fokus zu haben.

Ansprüche der Kinder- und Jugendhilfe werden ergänzt durch die Teilhabeleistungen, die grundsätzlich im SGB XII geregelt sind. Ansprüche von Menschen mit Behinderung auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft stehen im Sozialgesetzbuch, SGB XII. Dort sind die Ansprüche geregelt. Aber für Kinder und Jugendliche mit seelischen Behinderungen gibt es ergänzend einen Anspruch auf Teilhabeleistung im SGB VIII. Dann sind wir plötzlich auf der anderen Seite. Und das Verrückte daran, und so muss ich es an der Stelle wirklich mal nennen, ist, dass ein Begriff hier für die Abgrenzung maßgeblich ist, der eigentlich nie dafür geschaffen worden ist, Abgrenzung und Zuständigkeiten zu regeln, nämlich die Differenzierung zwischen einer seelischen und einer geistigen Behinderung. Diese Begriffe sind im Gesetz gelandet, um klar zu machen, auf all diesen drei Ebenen – seelischer, geistiger, körperlicher Gesundheit – kann es Beeinträchtigung geben, die zu einer Behinderung der Teilhabe führen. Deshalb wurde das ins Gesetz geschrieben, aber natürlich nie mit der Absicht zu regeln, wenn es eine seelische Behinderung ist, dann bist du zuständig und wenn es eine geistige Behinderung ist, dann bist du zuständig. Und das noch Verrücktere ist, dass wir im Bereich von FASD gar nicht davon sprechen können, dass es eine klare Art der Behinderung ist, weil die Symptomatik sehr bunt ist, wie ich schon geschildert habe, ganz viel im Bereich seelischer Gesundheit, seelischer Verhaltensauffälligkeit, könnte man es nennen. Aber häufig geht das Syndrom eben doch mit einer Intelligenzminderung einher, die dann im Bereich der geistigen Behinderung einzuordnen ist, weil ich da etwas habe, womit ich messe oder womit die Praxis sich behilft – den Intelligenzquotient.

Das heißt, „zack“ liegt er unter 70, dann ist die Eingliederungshilfe des SGB XII zuständig. Das ist dann klar. Das ist die Abgrenzung, denn dann sind die Leistungen vorrangig durch den Sozialhilfeträger zu erbringen. Das, wie gesagt, macht schon eine erhebliche Schwierigkeit in der praktischen Umsetzung und ist einfach den Kindern auch nicht angemessen. Ich schaue ja gar nicht mehr, was braucht das Kind / der Jugendliche tatsächlich für seine Teilhabe, sondern ich schaue als Erstes, na, wie hoch ist denn der Intelligenzquotient. Und darum geht's, ehrlich gesagt, für die Problematik der Teilhabe nicht.

Dann haben wir ein nächstes Problem, und zwar die Sozialhilfeleistungen, die sagen dann häufig, naja, also Eingliederungshilfe schon, aber erzieherischer Bedarf, „zack“, da sind wir bei der Kinder- und Jugendhilfe. Das machen die. Sie hatten gesehen, die rosa Ellipse hatte ich eigentlich irgendwie so um alles gestellt, weil Kinder und Jugendliche immer einen erzieherischen Bedarf haben, aber, wie gesagt, die Eingliederungshilfe sagt, dafür sind wir – „wupps“ – nicht zuständig, sondern hier ist es reine Kinder- und Jugendhilfe. Das heißt, bei ein und demselben Fall sollten zwei Zuständigkeiten gegeben sein. Das ist umso absurder als Erziehung bedeutet, Kindern Kompetenzen und Kulturtechniken in einer bestimmten Gesellschaft unter Anerkennung bestimmter Werte zu vermitteln. Und Teilhabe bedeutet das Einbezogenensein in eine Lebenssituation nach der WHO-Definition. Im Ergebnis heißt Einbezogenensein für Kinder mit Beeinträchtigung, dass sie erzogen werden müssen unter Anerkennung ihrer spezifischen Beeinträchtigung. Das heißt, ich muss didaktisch andere Dinge tun, um ein und dasselbe Ergebnis zu erzielen, bspw. einem Kind mit einer Behinderung das Schnürsenkelbinden beizubringen. Wenn ein Kind nur einen Arm hat, dann braucht es dafür eine andere Anleitung, um es mal so ganz plastisch zu sagen. Aber das heißt, eigentlich kann ich erzieherischen Bedarf und Teilhabebedarf überhaupt nicht trennen und müsste es hier zusammen erbringen. Aber das ist eine weitere Abgrenzung.

Diese Schilderung weist Schwierigkeiten auf, die es so ganz fürchterlich schwer für Betroffene machen, die geeignete Hilfe tatsächlich zu bekommen. Eine nächste Schwierigkeit haben wir dann bei der Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung. Hier wird es eigentlich sehr juristisch, da ich erstmal feststellen muss, ob es eine Abweichung des Gesundheitszustandes von dem für das Lebensalter regulären für eine Dauer von über sechs Monate gibt? Das lässt sich mit der Diagnose feststellen. Und dann ist zu fragen, ob aufgrund dieser Abweichung die Teilhabe beeinträchtigt wird? Das ist die Feststellung eines Teilhabebedarfs. Und daran messe ich dann die Hilfe.

An der Stelle, und das haben wir heute auch schon ein paar Mal gehört, zeigt es sich, dass wir keine bundesweiten Standards dafür haben. Wie stelle ich dann den Teilhabebedarf fest. Es gibt da regional teilweise schon unterschiedliche Verfahren, Fragebögen, Instrumente usw. Und dann wird es schwierig. Ich würde an der Stelle ganz besonders noch mal auf junge Erwachsene mit FASD schauen, weil da noch einmal so ein Bruch ist. Waren die vorher in der Jugendhilfe? Beendet die Jugendhilfe die Leistung? Wie geht's jetzt weiter? Sind weiterhin Teilhabeansprüche da? Dann werden die jungen Volljährigen an der Hilfeplanung beteiligt. Und das sind die berühmten, Frau Hoff-Emden nennt sie immer „Party-Talker“, ja, die erzählen das Blaue vom Himmel herunter. Also, oft sind sie wirklich sehr eloquent und sagen Dinge wie „ich habe einen tollen Freundeskreis und ich mache gerade einen Führerschein und außerdem möchte ich Flugzeugpilot werden und das kriege ich alles hin, ja.“ Und ich habe einfach erlebt, wir haben den Kostendruck ja gehört, der Sozialleistungsträger täglich umtreibt, die lassen sich das dann manchmal auch ganz gerne erzählen und wenn wir kein ordentliches Instrument haben, um solche Aussagen zu hinterfragen, dann bleibt es plötzlich ungeprüft stehen und es wird gesagt, es besteht doch gar keine Teilhabebeeinträchtigung, die sind doch super integriert. Und dieses Ergebnis ist eine Folge der fehlenden Standards.

So, damit Herr Hüppe mich nicht mahnen muss, komme ich zum Schluss. Bin ich noch im Rahmen?

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Ja, Sie haben noch zwei Minuten.

Frau Rechtsanwältin Gila Schindler

BERNZEN SONNTAG Rechtsanwälte

Super. Das passt auch genau. Denn ich möchte noch mal ganz kurz etwas sagen, zu dem, was ich Ihnen hier in aller Geschwindigkeit vorgestellt habe, zu den Schwierigkeiten der Abgrenzungen und der Zuständigkeiten zweier verschiedener Systeme und was es bedeutet, keine Bündelung von Kompetenzen zu haben. Wenn sich immer zwei zuständige Sozialleistungsträger darum rangeln, bin ich nun verantwortlich oder bin ich nicht, werden die als Erstes die Möglichkeit im Blick haben, ich schiebe mal zu dem anderen ab. „Nee, das ist doch ein hoher Intelligenzquotient, der ist bestimmt bei 80, da ist die Jugendhilfe zuständig.“. Also man kann das tun. Man erkennt seine Verantwortung nicht an. Wenn ich hin- und herschiebe, dann gibt es keine Bündelung von Kompetenzen. Nicht in der Sensibilität für die Diagnostik, nicht in der Ermittlung der Teilhabebedarfe, nicht in dem Angebot von passgenauen Hilfen. Das heißt, hier ist diese Zuständigkeitsaufteilung wirklich massiv benachteiligend für die betroffenen Kinder und ihre Familien. An der Stelle ist klar und ausdrücklich zu sagen: Diese Zuständigkeitsaufteilung muss aufgehoben werden. Dafür gibt es Ansätze. Sie wissen das. Es stand im letzten Koalitionsvertrag. Es tagt eine Arbeitsgruppe, die sich im Moment auch schon deutlich ausgesprochen hat für eine Gesamtverantwortung der Kinder- und Jugendhilfe, für alle Teilhabeleistungen, für alle Kinder. Allerdings möchte ich hier sozusagen an der Stelle noch mal betonen, dass das mit Nachdruck vorangetrieben werden sollte, weil es über Lebenswege und über Hilfen entscheidet. Das ist das Erste. Das Zweite, das haben wir auch schon ein paar Mal angesprochen: Diagnostik darf nicht mehr dem Zufall überlassen werden.

Es kann nicht sein, dass regelmäßig Familien über lange Zeit einen hohen, hohen Leidensdruck haben und keine Vorstellung davon erhalten, was das Problem ist. Es ist ja nicht so, dass sie dann keine Hilfe erhielten, aber es sind eben nicht die richtigen Hilfen. Und man ist zunehmend frustriert, weil man denkt, nun macht das Kind schon Therapie und nun machen wir schon auch eine Familientherapie und dies und das und jenes, aber es wirkt nicht.

Das Kind verändert sich nicht. Solange man eben den Schlüssel nicht hat, sorgt es in erster Linie für Verzweiflung und nicht für mehr Kompetenzen. Dann glaube ich, dass es ganz wichtig ist, zu sagen, die Feststellung einer Teilhabebeeinträchtigung, die muss mehr standardisiert werden und wir haben eigentlich bereits schon ein entsprechendes Verfahren. Sie kennen alle die ICD-10, die für die Feststellung von Diagnostik eben wesentlich ist, die ärztliche Diagnostik. Es gibt die ICF, das ist die Internationale Klassifikation der Funktionsbeeinträchtigungen. Darüber kann man feststellen, welche Teilhabebeschränkungen Menschen haben aufgrund einer körperlichen oder seelischen / geistigen Behinderung. Ich würde an der Stelle wirklich ganz klar dafür plädieren, dass ähnlich wie bei § 35a im SGB VIII auf die ICD-10 hingewiesen wird, hier insgesamt in der Teilhabefeststellung auf die ICF hinzuweisen als anzuwendendes Instrument. Und dann habe ich die Hoffnung, dass, wenn diese Dinge sozusagen umgesetzt werden, dass es einfach mehr passgenaue Angebote gibt, insbesondere auch für den Bereich der erwachsenen Menschen mit FASD.

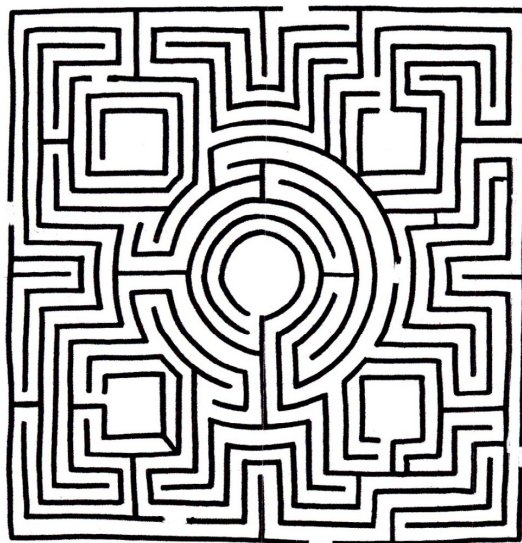
Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Passgenaue Hilfe für Menschen mit FAS/FASD –

Sozialleistungsrecht auf dem Prüfstand

Referentin: Frau Gila Schindler

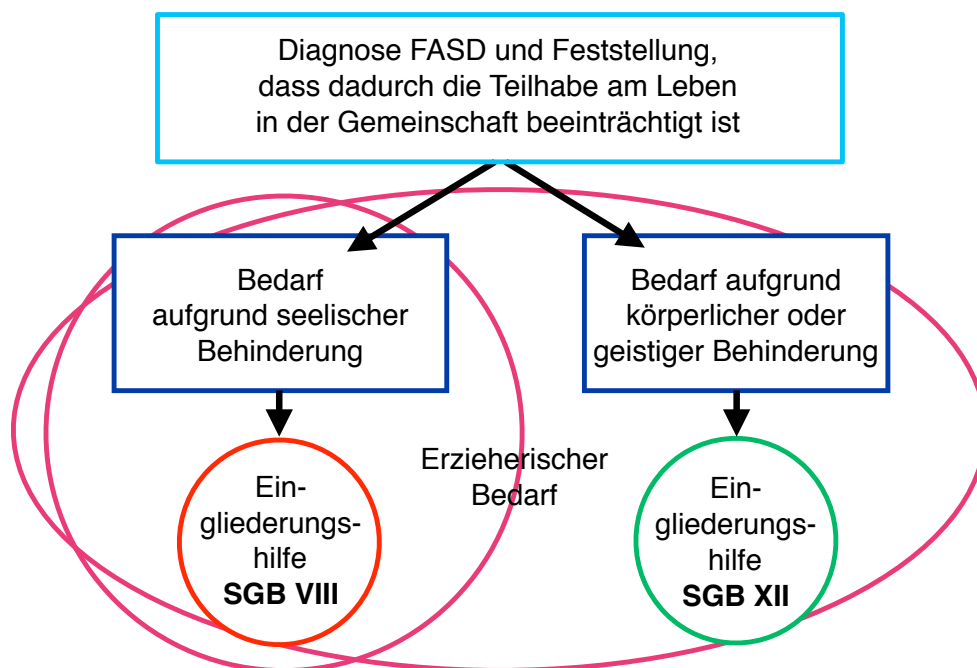
Wo erhalte ich Hilfe?



Bunte Diagnostik bei FAS/FASD

Diagnose (ICD 10)	Diagnose
F90	Hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens
F92	Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen
F70	Leichte Intelligenzminderung
F43.1	Posttraumatische Belastungsstörung
F43.2	Anpassungsstörung
F81	Umschriebene Entwicklungsstörung schulischer Fertigkeiten
F82	Umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen
F83	Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung
F90.0	Einfache Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörung
F94	Reaktive Bindungsstörung des Kindesalters
F98	Primäre Enuresis
F98.1	Enkopresis
G44.8	Kopfschmerzsymptomatik
F32.0-32.3, 32.8	Depression
F10.2, F 17.2	Suchterkrankungen (z.B. Abhängigkeit von Alkohol oder Tabak)
Q21.1	Angeb. Vitium cordis, z.B. Vorhofseptumdefekt (angeboren)
Q60.5	Angeb. Renale Fehlbildungen, z.B. Nierenhypoplasie
Q62.8, Q64.7	Angeb. Fehlbildungen des Ureters und der Harnblase

Zuständigkeiten bei FASD



Teilhabebeeinträchtigung

Für eine **zielführende Bedarfsfeststellung** ist eine fundierte Diagnose unerlässlich, denn die Hilfe für eine posttraumatische Belastungsstörung ist eine andere als die Hilfe für FASD

Die Feststellung von Teilhabe-beeinträchtigungen unterliegt keinen Standards

Lösungsansätze

Keine Zuständigkeitsaufteilung zwischen Kinder- und Jugendhilfe und Eingliederungshilfe nach dem SGB XII.

Die Diagnostik des FAS/FASD darf nicht weiterhin dem Zufall überlassen werden.

Die Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung muss verbindliche Standards - etwa die Anwendung der ICF – anwenden

Insbesondere für erwachsene Betroffene fehlen eindeutige Verantwortung und passgenaue Hilfen.

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Ja, vielen Dank Frau Schindler.

Kommen wir gleich zum nächsten Referat von Herrn Dr. Feldmann von der Universität Münster.

Herr Dr. Reinhold Feldmann

FAS-Ambulanz, Universität Münster

Vielen Dank, Frau Dyckmans und Herr Hüppe, für die Einladung hierher.

Mein Name ist Reinhold Feldmann. Ich leite in Münster, das ist Nordrhein-Westfalen, ganz im Westen an der niederländischen Grenze, eine Universitätsambulanz für Fetales Alkoholsyndrom und für Kinder von opioidabhängigen Müttern. Ich würde Ihnen in ein paar Worten diese Ambulanz kurz vorstellen wollen.

Wir haben, eigentlich mein Vorgänger Prof. Löser, vor sicherlich etwa 30 Jahren angefangen mit der Diagnostik. Ich mache das selber seit etwa zehn Jahren und wir haben in dieser Zeit festgestellt, dass – sicherlich auch durch Vortrags- und Aufklärungsarbeit – der Bedarf nach einer klaren und eindeutigen Diagnose immer stärker geworden ist. Und Frau Zottmann-Neumeister hatte ja gesagt, dass die Wartezeiten so schrecklich lang gewesen sind. Das ist uns auch ganz unangenehm aufgefallen.

Wenn man vier Jahre warten will oder muss oder zwei und hat so ein kleines Kind, das geht gar nicht. Wir haben jetzt unser Personal sehr stark aufgestockt, haben eine große Mitarbeiterzahl unter anderem auch viele Sozialarbeiter. Denn die Fragen, die die Eltern stellen, sind neben der Diagnose natürlich die sozialrechtlichen Fragen, von denen wir gerade gehört haben, sodass die früheren Wartezeiten von damals zwei Jahren jetzt auf drei Monate zurückgegangen sind und wir sehr froh darüber sind,

dass wir vor allem auch inzwischen Zeiten haben für Notfälle. Etwa für Situationen der Bereitschaftspflege. Wenn gefragt wird, wo kann dieses Kind denn hin? Das muss schnell entschieden werden. Da kann man überhaupt gar nicht warten. Sonst ist das Kind irgendwann gebunden in dieser Familie.

Wir sehen inzwischen sicherlich 500 bis 600 Kinder im Jahr, und das ist eine stets steigende Anzahl. Zusätzlich versuchen wir intensiv Aufklärung zu betreiben, in verschiedenen Medien, und wir haben inzwischen es auch, glaube ich, ganz gut geschafft, dass wir mit Papier, mit Broschüren, inzwischen eigentlich abdeckend wirken. Wir haben Broschüren etwa für Mädchen, für Schülerinnen zum Thema Alkohol und Schwangerschaft, aber auch für Lehrer, für Erwachsene, für Kindergärtner inzwischen. Und vor allem bin ich sehr froh, dass wir es geschafft haben, dass möglichst jede Schwangere in Deutschland, die zu ihrem Gynäkologen geht und feststellt, dort festgestellt bekommt, dass sie tatsächlich schwanger ist, eben auch eine Aufklärungsbroschüre bekommt über Alkohol und Schwangerschaft, wie gefährlich das ist. Das sind wichtige Aufklärungsarbeiten, die, glaube ich, im Augenblick ganz gut vorangehen.

Was wir auch machen, ist natürlich Forschung. Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Und ich würde Ihnen heute ein paar Forschungsergebnisse vorstellen wollen. Forschung betrifft bei uns natürlich zunächst mal die Diagnostik, aber zunehmend auch die Präventionslandschaft und die Versorgungslandschaft. Ich bin sehr froh, dass wir es in diesen Tagen geschafft haben, eine sehr große deutsche Stadt zu gewinnen, um das Präventionsvorhaben einmal umzukehren. Was wir bisher machen, ist nicht – ich nenne das immer Kategoriale Seelsorge –, dass wir sozusagen für jede Gruppe von Menschen so ein Aufklärungskonzept haben. Ich würde das einmal umdrehen wollen. Und wir werden jetzt ein Aufklärungskonzept entwickeln für alle Einrichtungen einer Stadt, ja, für Jugendamt, Gesundheitsamt, Kinderärzte, Gynäkologen, alle, die lokal eben begrenzt sind auf eine Größe, einer großen Stadt, damit die ein sozusagen maßgeschneidertes Präventionskonzept bekommen. Ich denke das ist so ein Zukunftsmodell.

Ja, was wir auch versuchen, zu erreichen, ist eine gute Versorgung der Erwachsenen. Das ist weiterhin schwierig. In Berlin geht es voran. Im Stift Tilbeck, das ist so eine Einrichtung der Behindertenhilfe im Münsterland, können Sie sich ganz idyllisch vorstellen, so eine Parklandschaft und da drin sehr schöne neu gebaute Häuser für eben diese Wohngruppen, Herr Hüppe kennt die Region sehr gut, für FAS-Erwachsene, ja. Und das ist, glaube ich, etwas, was wir noch deutlich vorantreiben müssen, weil die Wartezeiten da immer noch lang sind. Das geht so noch nicht ganz gut. Aber auch da wird, glaube ich, derzeit ausgebaut. Das finde ich sehr angenehm.

Ja, das zu unserer Arbeit.

Ich würde Ihnen jetzt ein paar Dias vorstellen wollen, die vielleicht in diesem Zusammenhang recht interessant sein können. Wir haben intensiv und, glaube ich, auch in der Breite versucht, zu erfassen, wie viele FAS-Kinder es überhaupt gibt. Das ist etwas, was bisher nicht bekannt ist. Wir haben wirklich nur Schätzungen. Wir haben Zahlen aus anderen Weltregionen, aus Südafrika, aus Frankreich und anderen exotischen Ländern. Aber wir haben nichts aus Deutschland bisher. Das können wir natürlich auch so nicht leisten.

Wir können nicht alle Kinder untersuchen, aber wir können immerhin nach Möglichkeit die Kinder untersuchen, die in Pflege sind – Pflegefamilien. Und das haben wir auch gemacht und wir haben insgesamt festgestellt, dass so ungefähr 23 % aller Pflegekinder FAS haben. Auch da muss ich natürlich das wieder ein bisschen eingrenzen. Und auch das kann man gar nicht deutschlandweit machen. Das geht überhaupt nicht.

Wir haben uns überlegt, dass wir das so ein bisschen ordnen nach Regionen. Wir haben einmal eine Großstadt genommen, eine große Metropole. Das ist für uns in Nordrhein-Westfalen Düsseldorf. Es gibt zwar noch eine andere große Stadt, aber die wollen die Düsseldorfer nie hören, also sage ich immer nur Düsseldorf. Dann eine ländliche Region. Das ist der Landkreis Vechta. Da gibt es nur ganz wenige Menschen und da wird glaubhaft versichert, dass es da mehr Kühe als Menschen gibt.

Und dann Soest. Das ist wieder mehr in der Nähe des Münsterlandes eine Region mit weder großen noch kleinen Städten – so mittleren Städten zwischen 30.000 und 60.000 Einwohnern. Und da haben wir dann noch mal wieder nach den FAS-Kindern gesucht.

Das ist vielleicht nicht ganz überraschend, auch ein ganz typisches Ergebnis: In ländlichen Regionen wird mehr Alkohol getrunken. Und da gibt es auch mehr FAS-Kinder als in Städten.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Sind das Pflegekinder oder andere Kinder?

Herr Dr. Reinhold Feldmann

FAS-Ambulanz, Universität Münster

Das sind Pflegekinder, alles Pflegekinder.

Bei Pflegekindern haben Sie einen Anteil von 1/4 bis 1/5. Das ist auch kein Zufall. Viele Pflegeeltern haben mir gesagt: „Och, das ist weniger als wir dachten.“

Ich fand die Zahl relativ hoch, aber es ist natürlich klar, Inobhutnahme passiert nicht einfach so. Das ist natürlich ein Hintergrund, den die Kinder erlebt haben mit Alkohol in der Regel.

Wir haben dann von diesen Zahlen nun im nächsten Schritt rechnen müssen. Das muss man leider machen, aber ich denke, das ist gar nicht so richtig schlecht. Die Doktoranden, die diese Studie durchgeführt haben, haben dann gezählt, wie viel Kinder sind in Deutschland in Betreuung. Das sind so 160.000 etwa. Und wenn man von diesen 23 % nimmt, dann sind das knapp 40.000.

Nun ist es aber so, dass nicht alle Kinder, die ein FAS haben, tatsächlich in Obhut genommen worden sind. Es gibt, das wissen wir alle, FAS-Kinder, die leben bei ihren leiblichen Eltern. Und da gibt es sehr gute Studien weltweit, die alle ein sehr ähnliches, fast gleiches, bis auf die Nachkommastelle gleiches Ergebnis haben. Das 80 % aller FAS-Kinder in Obhut genommen werden, aber 20 % nicht. Die leben weiter bei ihren leiblichen Eltern. Das heißt, wir müssen dann noch mal 20 % drauflegen, dann sind es ungefähr 47.000. Und wir haben in Deutschland 13 Millionen Kinder. Nun muss man diese beiden Gruppen durcheinander trennen. Und dann haben wir eine Inzidenz pro Jahr, also neu pro Jahr kommen an Neugeborenen ungefähr 2.600 Kinder mit FAS dazu.

Das ist eins von 280 Kindern. Das entspricht interessanterweise den wesentlichen großen internationalen Studien.

Wir sind da nicht anders. Es gibt sicher Regionen, die stehen besser da; z. B. Skandinavien. Da ist die Aufklärung besser. Alkohol ist teurer. Die haben eine geringere Rate. Aber Länder, wo Alkoholkonsum so permissiv gehandhabt wird wie bei uns, Frankreich und umliegende Länder, die haben alle die gleichen Zahlen, und wir haben die auch. 1:300 ist dann sozusagen der Richtwert. Was als Frage dazukommt, ist, wenn das die FAS-Zahl ist, wie viele davon haben dann ein partielles FAS, also etwas, was man so einfach gar nicht feststellen kann, was aber so in die Richtung einer Alkoholschädigung geht. Und da gibt es sicherlich eine Dunkelziffer.

Das heißt, wenn wir sagen, wir haben 2.600 Kinder pro Jahr neu, dann sind das eher die, die man wirklich leicht finden kann, die man sieht. Aber es gibt natürlich noch eine Dunkelziffer von Kindern, die haben Verhaltensauffälligkeiten, sehen aber gesund aus.

Ja, ein anderer Punkt, der bei uns in der Forschung gerade eine große Rolle spielt, weil wir intensiv angefragt werden, ist die Russlandadoption. Auch da gibt es Studien, vor allem die Arbeitsgruppe um Frau Miller hat da viel gemacht. Die haben mal in den russischen Kinderheimen angeschaut, wie viele Kinder dort haben ein FAS und kamen auf 58 %. Auch das ist kein Zufall. Man kommt natürlich mit Gründen in ein Kinderheim – auch in Russland. Das sind meistens die Mütter, die Wodka trinken und ihre Kinder halt selber nicht mehr versorgen können. Wenn wir 58 % FAS haben und wir wissen, dass für ein FAS-Kind, das wir erkennen, das wir sehen können, gibt es sicherlich noch einmal zwei die gesund aussehen. So 1/3 ist erkennbar. Und dann muss man sagen, es ist relativ schwierig für deutsche Eltern aus einem russischen Kinderheim ein Kind zu adoptieren, das gesund ist. Ich halte das für weitgehend ausgeschlossen. Das ist noch nicht publiziert. Deshalb sage ich das nur hier in diesem Rahmen. Aber in der Regel gibt es eine große bittere Enttäuschung für die Adoptiveltern nach einer Russlandadoption.

Die Eingliederungshilfe lasse ich weg. Die haben wir gerade viel besser gehört, als ich das jemals könnte. Ich gehe wirklich nur noch zu den Erwachsenen und stelle die dar, weil es nämlich tatsächlich zutrifft, dass die aufgrund ihrer intellektuellen Schwierigkeiten, ihrer Unruhe, ihrer Ablenkbarkeit, ihrer Bereitschaft starke Reize aufzunehmen, tatsächlich nicht gut lernen können und schon gar nicht eine Ausbildung schaffen. Hauptschule geht manchmal noch. Mama schiebt, der Lehrer zieht und dann geht's irgendwie. Und in der Berufsausbildung fallen die weg und dann läuft gar nichts mehr. Und wir haben unsere Erwachsenen, die eben eins bis vier, oder noch mehr sogar, Ausbildungen versuchen und immer rausgeworfen werden, weil sie überfordert sind. Und es ist so, dass nur relativ wenige Erwachsene mit FAS überhaupt selbstständig arbeiten können. Das sind mehr Männer als Frauen, die auf dem ersten Arbeitsmarkt noch zurechtkommen.

Mehrheitlich sind die Erwachsenen allerdings in der Werkstatt oder sind gar nicht berufstätig. Das schaffen die einfach nicht. Männer schaffen es noch häufiger, und ich glaube das liegt daran, dass es noch Berufsfelder gibt für Männer, die mit einem FAS zu schaffen sind. Ich sag mal so ganz einfach Landschaftsbau oder Landwirtschaft auch, wo es noch einfache Jobs gibt. Selbst ein Sekretärinnen-Job ist heute so komplex, dass ein FAS-Mädchen das niemals schaffen könnte. Das heißt, wir haben tatsächlich, wir können das nachweisen, es auch publiziert, dass die jungen Erwachsenen mit FAS auf dem ersten Arbeitsmarkt nicht zurechtkommen.

Hier nur ganz kurz: Sozialkontakte später. Diese Mitläufer, die sich verleiten lassen, bleiben. Das sind über 30 %. Und das hier ist, weil die Zeit knapp wird, hör ich dann mit dieser Folie auch auf, weil die vielleicht besonders beeindruckend ist. Wir haben intensiv danach gefragt: „Liebe Erwachsene, ihr werdet natürlich immer danach gefragt, was macht ihr für dumme Sachen, und wie werdet ihr alle verknackt und erwischt?“

Ist auch so, aber viel häufiger werden die Erwachsenen selber Opfer. Opfer von Gewalt, weil sie sich nicht abgrenzen können, weil sie verleitbar sind. 33 % unserer Erwachsenen werden Opfer von Straftaten. 33 % – das sind deutlich mehr als in der Normal-Bevölkerung.

Sexueller Missbrauch ist häufig, natürlich sind Frauen da häufiger Opfer, sie werden Opfer von Gewalttaten, von Erpressung, von Zwangsprostitution und dergleichen mehr. Und wir sind darüber hinausgegangen und haben gesagt, es gibt ja auch noch Bereiche des Ausgenutzt-Werdens, der Victimisierung heißt es, die nicht justiziabel sind. Und das wird noch häufiger berichtet, nämlich die Gutgläubigkeit, Naivität und Verleitbarkeit der Erwachsenen wird ausgenutzt. Sie werden dazu veranlasst, für andere Verträge zu unterschreiben: „Unterschreib doch mal meinen Handyvertrag. Du bist doch so ein Netter.“ Das macht der dann und ist verschuldet. Die meisten, die nicht betreut werden im erwachsenen Alter, sind hoch verschuldet. Bei Frauen ist es Verleitung zu sexuellen Handlungen, also nicht Vergewaltigung, sondern Verführung: „Du bist noch ne Nette, komm du doch mal mit.“ Was dann auch passiert.

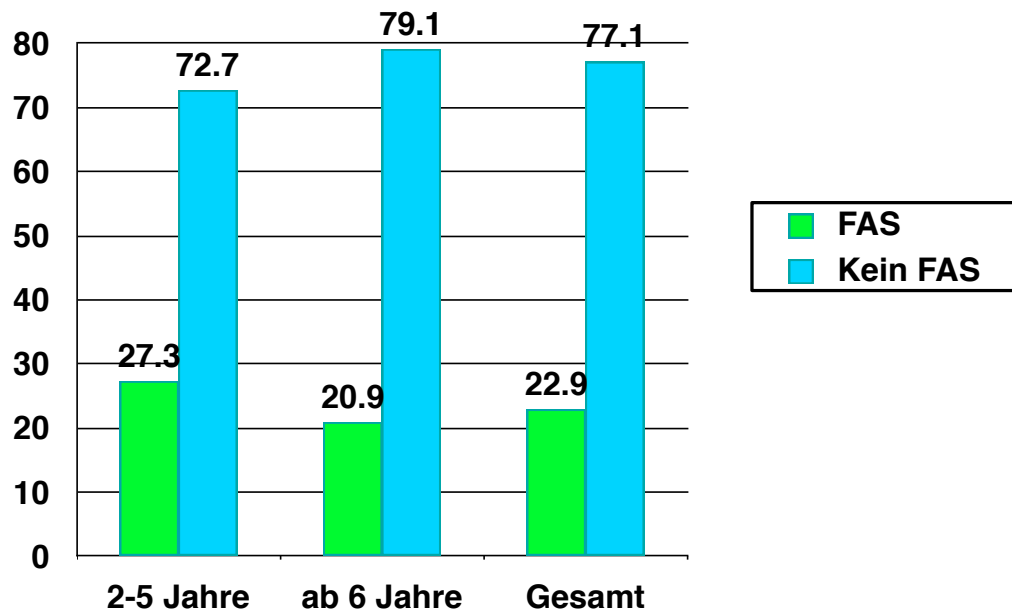
Nur so ein Beispiel: Mir ist eine 20-jährige begegnet, nach langer Zeit, ist wieder in die Ambulanz kommen. Hat gesagt: „Herr Doktor, ich bin jetzt 20 und mir geht es klasse. Ich habe einen Freund, der ist ein bisschen älter, der war schon über 50, der hat mir so ein Zimmer zur Verfügung gestellt und der besucht mich immer. Und seine Freunde kommen auch immer. Die kenne ich alle gar nicht. Das sind auch immer andere.“ Und die war ganz glücklich in ihrer naiven FAS-Art. Dass das ihr Zuhälter war, hat die gar nicht kapiert. Wir haben es aber doch geschafft, den Mann ins Gefängnis zu bringen. Aber, alleine hätte sie das nicht geschafft.

Und Überreden natürlich zu kriminellen Handlungen: „Stehe mal schmiere für uns. Mach mal mit.“ Das ist so das Schicksal der Erwachsenen mit einer Alkoholschädigung. Und ich muss auch dazu sagen, das waren alle die Erwachsenen mit FASD, die wir wiedergefunden haben, die überhaupt diagnostiziert waren. Das heißt, wenn die Diagnose gar nicht da ist, stehen diese Erwachsenen gar nicht bei uns auf der Matte, sondern stehen vor dem Bahnhof oder sind im Gefängnis. Das ist, denke ich, bekannt.

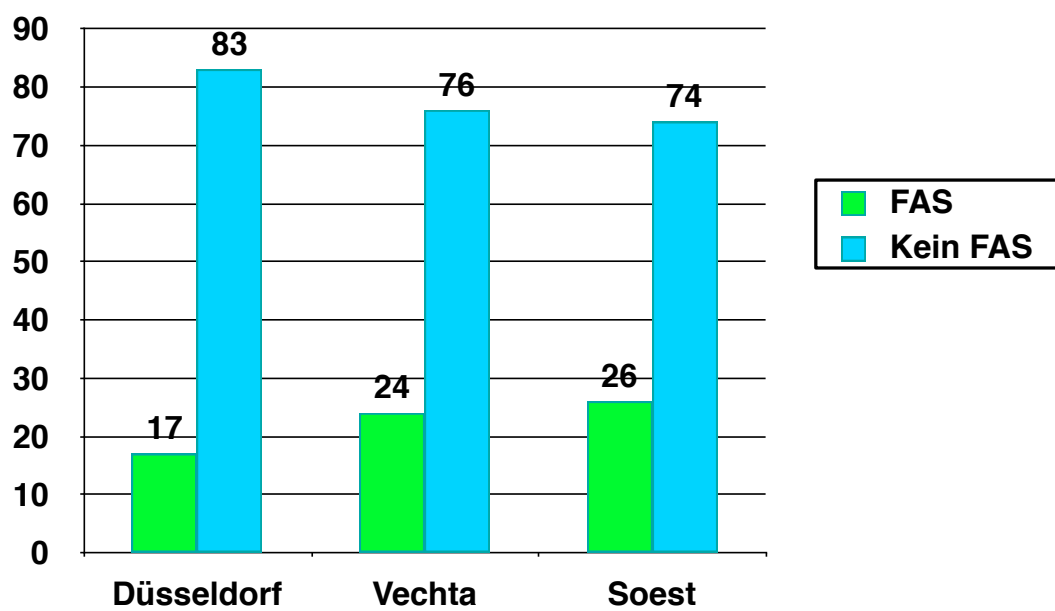
Und jetzt muss ich, glaub ich, aufhören.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

FAS-Kinder in Pflegefamilien



Prävalenzvergleich



Schätzungen für Deutschland



- 164653 Kinder in Betreuung
 - 54429 Pflegekinder in Deutschland
 - 51534 Adoptivkinder in Deutschland
 - 58690 Heimkinder in Deutschland
- angenommen **22,9% der Kinder** haben FAS
- sind 37706 FAS-Kinder in Betreuung in Deutschland

Schätzungen für Deutschland II



- Studien haben gezeigt, dass 80% der FAS-Kinder nicht mehr in ihren leiblichen Familien leben
- 37706 FASD-Kinder in Betreuung = 80%
- 47133 FAS-Kinder insgesamt in Deutschland
- 13,3 Millionen Kinder in Deutschland
- $47133:13.300.000$ = Prävalenz von 3,5 :1000 Kindern
- $47133:18$ (Jahre)

2619 FAS-Kindern im Jahr
Neugeborenen

= Inzidenz von
= 1 von 282

„Russlandadoptionen“

- Miller et al. 2006:

Results: **Thirteen percent of children had facial phenotype scores highly compatible with prenatal alcohol exposure and 45% had intermediate facial phenotype scores.** These scores correlated with maternal gravidity and age. At least 40% of mothers in whom history was available ingested alcohol during pregnancy; some also used illicit drugs and tobacco. Z scores for growth measurements corresponded to phenotypic score, as did the degree of developmental delay. Children with no or mild delay had significantly lower phenotypic scores than those with moderate or severe delay ($p=0.04$); more than 70% of children with high phenotypic scores were moderately or severely delayed.

Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit einer bestehenden oder drohenden seelischen Behinderung

Kinder oder Jugendliche haben gegenüber dem Träger der öffentlichen Jugendhilfe Anspruch auf Eingliederungshilfe aufgrund einer seelischen Behinderung, wenn 1. ihre seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für ihr Lebensalter typischen Zustand abweicht, und 2. daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist oder eine solche Beeinträchtigung zu erwarten ist (§ 35a SGB VIII).

Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung und Eingliederungshilfe für Erwachsene



Alle Menschen, die durch eine körperliche, seelische oder geistige Behinderung ... wesentlich in ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt oder von einer solchen wesentlichen Behinderung bedroht sind, erhalten Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII (§ 53 SGB XII). Damit besteht nur für junge Menschen mit einer seelischen Behinderung die Sonderzuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe. Bei FAS führt dies teilweise zu Zuständigkeitsproblemen, da nicht immer eindeutig ist, ob es sich bei der Symptomatik des FAS um eine seelische oder eine geistige Behinderung handelt.

Ausweis für Menschen mit Behinderung



Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit FAS steht je nach Schwere der Beeinträchtigung ein Behindertenausweis zu. Dieser kann durch die Eltern bzw. den gesetzlichen Betreuer beantragt werden. Über die Einstufung des Grades der Behinderung sowie die möglichen Merkmale entscheidet das Versorgungsamt. Mögliche Merkmale im Zusammenhang mit FAS sind B, G, H. (§ 146 SGB IX)

Pflegestufe

Kinder, Jugendliche und auch Erwachsene mit FAS sind häufig nicht in der Lage, die alltäglichen Aufgaben der Grundpflege zu verrichten. Zur Grundpflege gehören Körperpflege, Nahrungsaufnahme sowie Mobilität. Viele Menschen mit FAS können diese nicht selbständig ohne Anleitung und Kontrolle verrichten.

Über die Pflegestufe kann z. B. eine Kurzzeitpflege innerhalb einer Einrichtung bestellt werden. Auch bei einem Pflegebedarf unterhalb der Pflegestufe 1 können für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit FAS ggf. Leistungen für Menschen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf gewährt werden (§ 45a SGB XI).

Einrichtung einer rechtlichen Betreuung für Erwachsene

Junge Erwachsene mit FAS sind aus vielerlei Hinsicht nicht in der Lage, Verantwortung für sich und ihr Leben zu übernehmen. Häufig können sie nicht mit Geld umgehen, nicht selbständig leben. Abläufe werden vergessen oder sie vernachlässigen ihren Körper und die Gesundheitssorge.

Aus diesem Grund kann es sinnvoll sein, eine gesetzliche Betreuung über das 18. Lebensjahr hinaus zu beantragen. Da die Einrichtung der rechtlichen Betreuung möglichst im Einvernehmen mit den jungen Erwachsenen geschehen soll, ist es günstig, die Betreuung frühzeitig mit den Jugendlichen mit FAS anzubahnen.

Regel-/Förderschule:

	pFAS	FAS	Signifikanz
Regelschule	19 = 73,1%	14 = 32,6%	0,001
Förderschule	7 = 26,9%	29 = 67,4%	

IQ-Verteilung:

	pFAS	FAS	Signifikanz
Verbaler IQ	79,5366	78,1385	0,624
Handlungs-IQ	79,0732	77,1692	0,602
Gesamt-IQ	76,7561	75,3538	0,678

Berufsausbildung n=57

- ohne Berufsausbildung: **46%** (davon ca. zwei Drittel Frauen)
- abgeschlossene Ausbildung: 28%
- zur Zeit in Ausbildung: 26%

fast die Hälfte der Ausbildungen fand durch eine spezielle Förderung statt

- mindestens 1 abgebrochene Ausbildung: **37%**
- Spannweite von 1 bis 4
- Gründe: Überforderung (71%), fehlende Motivation, Ärger mit Mitarbeitern, Kündigung

Tätigkeit	% der Männer	% der Frauen	% gesamt
nicht berufstätig	20%	27%	24%
in einer Werkstatt	20%	46%	33%
Arbeitsverhältnis	40%	9%	24%
andere	20%	18%	19%

Sozialkontakte: Beziehung zu Gleichaltrigen



Hat der Patient Kontakte zu Gleichaltrigen?
Wie intensiv sind diese Kontakte?

- keine Freunde: **25%**
- nur wenige Freunde: 21%
- eher Bekanntschaften: 13%
- dysfunktionale Kontakte: 10%
- jüngere Freunde bzw. Freunde auf gleichem kognitiven Niveau: 15%

Wie gestalten sich diese Kontakte?

Ist der Patient in die Gruppe der Gleichaltrigen integriert?

- ist integriert: 20%
- Mitläufer: **30%**
- Ausgrenzung/Ablehnung: 16%
- kein Interesse/Rückzug: 12%

Viktimisierung



Ist der Patient schon einmal Opfer von
Straftaten und/oder Missbrauch geworden?

- *ja*: **33%**
 - **sexueller Missbrauch: 20%**
(12% der Männer und 30% der Frauen)
 - außerdem: Opfer von Gewalttaten, Erpressung, Überfall und Prostitution
- *nein, aber er wird viel ausgenutzt, zu seinem Nachteil behandelt oder gebraucht*: **43%**
 - mehr Frauen als Männer
 - Ausnutzen durch Freunde/Bekannte/Partner: 81%
 - gutgläubig, naiv, verleitbar
 - Abschließen von Verträgen, die sie nicht verstehen
 - Frauen: Verleitung zu sexuellen Handlungen
 - Überreden zu krimineller Handlung
- *nein*: **24%**
 - davon 73% Männer



www.fetales-alkoholsyndrom.de

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Auch Ihnen ganz, ganz herzlichen Dank, Herr Dr. Feldmann. Wir werden vielleicht noch zu dem einen oder anderen aus Ihrem Vortrag, was Sie jetzt so schnell überspringen mussten, bei den anschließenden Fragen kommen.

Noch einmal: Es geht um „Erkennen, Prävention / Rehabilitation“. Beim Erkennen, der Diagnose, da sind wir auf einem guten Weg mit unseren Leitlinien. Wenn wir die verabschiedet haben, dann ist das ein wichtiger Punkt. Wenn wir die Leitlinien haben, müssen sie auch angewandt werden. Die Zentren, wo nach diesen Leitlinien dann tatsächlich diagnostiziert wird, müssen dann auch eingerichtet werden. Ich glaube, da steht uns noch viel Arbeit bevor, bis dann die Eltern mit ihren Kindern in diese Zentren geschickt werden. Der Kinderarzt muss dafür sensibel gemacht werden, er muss aber dann seinerseits an ein solches Kompetenzzentrum weiterleiten. Denn ich kann mir nicht vorstellen, dass in der nächsten Zeit jeder Kinderarzt nach diesen Leitlinien diagnostizieren wird. Vielleicht kann auch der eine oder andere, der in dem Prozess jetzt mitarbeitet, noch etwas dazu sagen.

Prävention ist auch klar. Da versuchen wir viel zu tun und vielen Dank für Ihre Mitteilung, dass Sie jetzt mit den Behörden Kontakt aufnehmen. Ich glaube das ist auch ein ganz, ganz wichtiger Punkt, der ist hier schon deutlich geworden. Zur rechtlichen Seite hätte ich jetzt schon eine Nachfrage: Was macht den Unterschied im rechtlichen Bereich, zum Beispiel bei der Diagnose Downsyndrom und FASD, wenn die Diagnose da ist? Wo gibt es da eigentlich einen Unterschied?

Frau Rechtsanwältin Gila Schindler

BERNZEN SONNTAG Rechtsanwälte

Genau, und das Spannende ist eigentlich, rechtlich kann ich klar sagen, es gibt keinen Unterschied. Weil, was ich eben kurz vorgestellt habe, die Definition oder die Voraussetzung für Leistungen der Teilhabe, um die es

immer im Kern hauptsächlich geht, bedeutet einfach nur diese Abweichung des Gesundheitszustandes über eine gewisse Dauer, und dann werden die Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft gewährt, die eben geeignet und erforderlich sind. Das ist eine Regelung mit hohem Abstraktionsgrad, die eben bedingt, dass eigentlich das, was ich darunter subsumieren kann, passiert und ich sehr, sehr flexibel auf die konkreten Bedürfnisse eingehen kann. Der Unterschied liegt halt darin, wenn ein Kind mit Trisomie 21 geboren wird, weiß jeder Arzt sofort Bescheid. Man sieht es ja schon. Meistens weiß man es schon vorher. Alle wissen, dass es eine Behinderung ist, dass die lebenslang bleibt. Alle wissen, wer ist zuständig, nämlich der Träger der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII. Da gibt es gar keine Zweifel. Man hat relativ klare Vorstellungen, was sind wirklich geeignete und erforderliche Hilfen. Auch da würde ich sagen, ganz so eindeutig ist es eigentlich gar nicht. Auch das ist eine Spektrums-Störung, die nicht nur sozusagen mit einer Hilfe zu begegnen ist. Aber der Umgang in der Praxis ist viel sicherer. Also, da weiß man Bescheid und wie man damit umgeht. Und das Besondere am FASD ist wirklich diese erstaunliche Unkenntnis trotz der eigentlich hohen Anzahl. Und das ist eben auch das, was dann rechtlich für Probleme sorgt.

Bei den Zuständigkeiten muss gesetzlich neu sortiert werden. Das ist klar. Also, das ist von mir aus ein ganz klarer Vorschlag eben auch zum gesetzlichen Vorgehen, plus eben die Versuche, die Standardisierung der Teilhabebeeinträchtigung auch ins Gesetz zu schreiben. Also, das glaube ich, dass das einen Quantensprung in der Kompetenz im Umgang mit Behinderung bewirken könnte. Und das halte ich auch für durchaus machbar. Also ich habe mal so einen Vorschlag, einen Formulierungsvorschlag, entwickelt für einen § 58 SGB XII. Man kann da konkret was machen. Aber aus meiner Sicht sind diese beiden Schnittstellen im Gesetzlichen eigentlich auch schon ausreichend. Und dann geht es wirklich darum: Bekannt machen, Sensibilität schaffen.

Herr Dr. med. Sobanski

Abteilung für Entwicklungsstörungen, Heckscher-Klinikum gGmbH

Wir beschäftigen uns seit einiger Zeit auch mit FASD. Ich wollte aber einen Hinweis geben. Sie haben jetzt gefragt, was ist der Unterschied zur Trisomie 21. Vielleicht kann man eine Anleihe machen bei den Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Auch da handelt es sich um eine Spektrum-Störung. Und da haben wir genau die gleichen Schwierigkeiten. Jetzt ist nur die Öffentlichkeit über Autismus etwas mehr noch informiert, und ich glaube, da ist man schon besser auf einem Weg. Aber genau die gleiche Stelle: Die Unterscheidung zwischen § 53 SGB XII und der Jugendhilfe kommt auch da auf. Und auch da haben wir die gleichen Probleme im Grunde zwischen den Kostenträgern. Auch da erleben wir es, dass mit einem IQ-Wert von 71, der überhaupt nicht zu irgendeiner Differenzierung dient, ein Kind der Jugendhilfe zugeordnet wird und mit 69 dann eben der Sozialhilfe. Das stimmt fachlich überhaupt nicht und dient den Kindern und den Eltern oder den Pflegeeltern nicht. Also insofern denke ich schon, da gibt es einen erheblichen Veränderungsbedarf, auch in dieser sozialrechtlichen Aufteilung.

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Vielleicht noch mal zu dem IQ als Grenzwert oder Entscheidungswert. Was wir zurzeit beobachten, ist, dass ein Jugendamt grundsätzlich, wenn Forderungen gestellt werden (das Kind hat FAS), dann heißt es sofort: „Dann ist das behindert. Dann muss das in die Sozialhilfe.“ Das heißt, man versucht den Eltern dort wieder Druck zu machen, sie woanders hinzuschieben. Und das ist das eine, und das andere sagt der Leiter der Abteilung „Eingliederungshilfe“. „Es gibt zwar ein Gerichtsurteil aus dem Amtsgericht Aachen über höhere Leistungen, die erforderlich sind, aber das interessiert mich doch hier in Dortmund gar nicht. Das ist ein anderer Regierungsbezirk. Was habe ich denn damit zu tun?“

Also, wir laufen da oder die Eltern laufen da permanent vor die Wände und sie werden gegeneinander ausgespielt.

Die Frage ist jetzt noch an die Frau Schindler ergänzend vielleicht: Welche Konsequenzen oder welche Dinge gibt es eigentlich für die Adoptiveltern bzgl. Sozialrecht, welche Verantwortlichkeiten? Ich meine da suchen wir immer noch Antworten darauf. Wie ist es mit der Haftung? Wie ist das, wenn der Führerschein gemacht wird und die Kinder stehen unter Betreuung?

Und sie haben einen Impulsdurchbruch, weil einer sie an der Ampel ärgert, dann fahren sie einfach los. Es gibt einen Unfall. Wer haftet dafür? Das Amtsgericht sagt uns: „Wenn Sie Bedenken haben, melden Sie das der Straßenverkehrsbehörde schriftlich, bevor der Führerschein gemacht wird.“ Aber Sie machen den Führerschein ja alle, sie wollen ja auch teilhaben. Das soll man ihnen ja auch nicht verwehren. Was gibt es da an Problemen und Konsequenzen?

Frau Rechtsanwältin Gila Schindler

BERNZEN SONNTAG Rechtsanwälte

Also, ich bin ja meines Zeichens wirklich Sozialleistungsrechtlerin und mir ist es da einfach ein Anliegen zu sagen, die Differenzierung zwischen Pflegeeltern einerseits und leiblichen Eltern andererseits, das geht natürlich eigentlich gar nicht. Ich erlebe es häufig im Umgang mit Behörden, dass dann selbst bei Pflegeeltern gesagt wird „Mehr Hilfen brauchen die nicht, leibliche Eltern müssen das ja auch schaffen.“ Und das zeigt noch mal so eine Haltung in unserer Gesellschaft, die wirklich nach hinten losgeht.

Eltern mit schwierigen Kindern oder eben mit Kindern, die mehr brauchen als andere, sie alleine zu lassen. Das erlebe ich eben auch insgesamt in der Eingliederungshilfe. Auch Kinder von leiblichen Eltern haben natürlich all diese Ansprüche, die ich vorgestellt habe. Aber es gibt doch wenig Bereitschaft, das wirklich offensiv zur Verfügung zu stellen. Deshalb wollen wir möglichst immer in die Jugendhilfe kommen, weil die häufiger dieses Offensive noch eher hat. Abnehmend leider aufgrund der finanziellen Situation, aber dennoch mit mehr Blick auf das Kindeswohl als jetzt mal die Eingliederungshilfe, die sehr zurückhaltend ist.

Und Eltern wird teilweise etwas Übermenschliches zugemutet, mit dem Ergebnis, dass sie sich dann nicht mehr in der Lage sehen, dass die Kinder eben auswärtig untergebracht werden. Und hier gibt es natürlich noch mal zusätzlich das Problem bei leiblichen Eltern von Kindern mit FASD. Es ist eine 100% vermeidbare Behinderung. Für die Eltern ist es ganz schwer, sich zu outen und zu sagen: „Das hat mein Kind.“ Die sind natürlich nicht daran interessiert, dass diese Diagnose gestellt wird. Die wollen was anderes hören, weil das natürlich irgendwie auch niederschmetternd ist. Aber ich denke, das Wichtige an der Stelle insgesamt ist, natürlich zu sehen, dass die Leistungen, die da sind, die im Gesetz stehen, auch wirklich offensiv dem Menschen dargeboten werden und dass insbesondere auch wirklich noch mal in den ambulanten Unterstützungsbereichen von Familien mehr passiert, weil ich glaube, viel Fremdunterbringung lässt sich da auch vermeiden und damit eigentlich auch viel Unglück für Familien.

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Herr Petuelli, Sie hatten eben gesagt: „Ja, dann wird eben gesagt, dann ist es eine Behinderung, dann gibt es einen Behindertenausweis usw.“ Das ist auch schon an mich herangetragen worden, dass mir Eltern geschrieben haben, wir haben zwei Kinder mit FASD. Beim ersten haben wir das auch geschafft, dass die Behinderung anerkannt wurde – 60%. Beim zweiten – genau wieder dasselbe Problem – da ging es dann mit 30% an, dann muss man kämpfen.

Ist das so, dass FASD noch nach wie vor nicht von allen als Behinderung anerkannt wird und dann entsprechend der Grad festgestellt wird oder ist es das große Problem, den Grad festzustellen?

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Was wir feststellen, das sind zwei Dinge. Das eine ist eine Willkür in der Feststellung des Grades der Behinderung und das andere ist aber die Willkür in der Festsetzung, ab wann diese Behinderung gilt. Es ist in der Mehrzahl der Fälle so, dass die erst ab Antragstellung, obwohl beantragt ab Geburt, bewilligt wird. Wir klagen zurzeit gegen das Versorgungsamt um die Anerkennung ab Geburt. Das muss doch nicht sein sowas. Und das ist einfach das Problem, mit dem wir dann dastehen. Das hat ja auch finanzielle Konsequenzen für die Adoptivfamilien.

Frau Dr. med. Heike Hoff-Emden

KMG Rehazentrum Sülzhayn

Bei Klagen der Eltern gegen die unzureichende Einstufung des Grades der Behinderung war ich mehrfach als Gutachterin eingesetzt. Die Versorgungsmedizinverordnung bildet nur unzureichend die FASD-Problematik ab, so helfen nur die detaillierte Alltagsbeschreibung, um argumentativ darzustellen, welche tatsächlichen Defizite bei den Betroffenen (Alltagsuntauglichkeit) bestehen. Den ärztlichen Kollegen in den Versorgungsämtern und anderen beteiligten Behörden müssen wir entsprechende Argumentationsketten geben und vielleicht wird auch unser sozialrechtliches Gutachten eine Entscheidungshilfe darstellen. Statt des IQ als alleinigem Messinstrument sollte die ICF – CY als Messinstrument gelten. Hiermit ist eine differenzierte Darstellung der Fähigkeitsstörungen und ihrer Bedeutung für die (Nicht)-TEILHABE am gesellschaftlichen Leben abbildbar und das gesamte Spektrum der Behinderung darstellbar.

Frau Gisela Michalowski

FASD Deutschland e.V.

Versorgungsämter tendieren immer mehr dazu, den Kindern mit der Erreichung der Volljährigkeit bzw. des 18. Lebensjahres den Behindertenausweis zu entziehen, weil in den vielen Köpfen steckt noch immer die Illusion drin, dass FAS sich auswächst.

Ich habe es selber erlebt.

Meine Tochter ist schwerhörig, hat einen Herzfehler, ist mikrozephal minderwüchsig, hatte bis zum 18. Lebensjahr einen Behindertenausweis mit insgesamt 90 %. Die Dame wurde volljährig. Sie ist direkt im Versorgungsamt begutachtet worden und wir haben jetzt keinen Behindertenausweis mehr. Sie ist immernoch auf Hilfe und Unterstützung im Alltag angewiesen und in der Rückfrage – ich bin immer dreist und manchmal, wenn es mich ganz doll ärgert, muss ich also noch mal nachfragen – ich habe konkret gefragt: „Was wäre, wenn meine Tochter mit diesem Behinderungsbild das Downsyndrom gehabt hätte?“ Da hat die leitende Erzieherin gesagt: „Dann hätte sie einen Behindertenausweis gekriegt.“

Frau Gela Becker

Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.

Ja, ich möchte zur Diskussion einfach noch einmal kurz zurückspringen, wobei ich da sagen muss, wir haben ja eine ganze Menge, aber hier in Berlin scheint die Versorgungslage wirklich ein Stück günstiger zu sein. Ich denke, das ist von Bundesland zu Bundesland verschieden. Also wir machen die Erfahrung – und wir haben ja inzwischen 15 im Erwachsenenbereich – diese Erfahrung eigentlich mit dem 18. Lebensjahr nicht. Also ich denke, das Zentrale ist die Sensibilisierung der Fachdienste und das wirklich weiter fortgebildet wird.

Aber ich springe noch einmal ganz kurz zurück. Ich wollte zu Ihnen noch einmal ganz kurz sagen, Frau Schindler, die – weil Sie so meinten – nicht, dass die Jugendhilfe da günstigere Leistungen bringen würde als die Eingliederungshilfe (auch das scheint mir in den Bundesländern verschieden zu sein), kann ich für Berlin überhaupt gar nicht bestätigen. Also ich bekomme die besonderen Betreuungsleistungen, die wir für Kinder und Jugendliche mit FASD benötigen, die Intensivleistungen bekomme ich in der Eingliederungshilfe völlig problemlos. Ich sage mal: Wir gucken immer, dass wir möglichst schnell in die Eingliederungshilfe rüberwechseln, weil eigentlich nur dort – wir hier jedenfalls in Berlin – die Möglichkeit haben, die umfassende Betreuung zu erhalten, die nötig ist. Und ich muss noch einen ganz kurzen Satz sagen, auch wenn heute hier ich die einzige Vertreterin einer integrativen Jugendhilfeeinrichtung bin, fällt mir das immer schwer zu hören. Fremdunterbringung zu vermeiden, ist natürlich immer ein Ziel. Und ich schließe mich dem auch vollständig an, dass die Pflegefamilien und auch die Adoptivfamilien besser ausgestattet werden müssen. Aber ich möchte einfach darauf hinweisen: Wir haben bei FASD Kinder, die in Familien nicht betreut werden können. Das heißt, der größte Teil unserer 25 FASD-Kinder kommt aus Pflegefamilien. Und ich würde da noch nicht mal sagen, es ist gescheitert, sondern es ist einfach aufgrund der Auffälligkeiten zum Teil nicht möglich, diese Kinder im familiären Rahmen zu betreuen. Wobei man dazu sagen muss, also auch um an diesen Vorurteilen ein Stück zu arbeiten, da gebe ich Ihnen recht, Kinder gehören natürlich immer in Familien. Also, so dass wir jetzt zum Beispiel als Einrichtung wie Albert Schweitzer und wie andere Einrichtungen auch ausschließlich mit Innewohn-Modellen arbeiten. Das heißt, die haben ihre Familien, aber deutlich mehr an Betreuung und an Entlastung der Betreuer als die Pflegefamilien das ermöglichen können.

Frau Dorothea Hantelmann

Sozialpsychiatrischer Dienst Berlin-Spandau

Ja, Hantelmann ist mein Name. Ich komme von der Basis vom Sozialpsychiatrischen Dienst.

Und ich wollte noch mal sagen zu der Sozialgesetzgebung – wir haben sehr wohl ein großes Problem mit der engen Definition. Und es wird gefordert von uns, wenn Maßnahmen der Eingliederungshilfe gebraucht werden, dass wir genau klassifizieren und differenzieren: Was ist vorrangig – geistig, seelisch oder körperlich?

Und die enge Definition einer geistigen Behinderung nur anhand des IQ's ist einfach sehr, sehr problematisch. Also, ich kann nur sagen, unser Träger der Sozialhilfe ist sehr kooperativ und ist bislang meinen selbst gestrickten Definitionen freundlich gefolgt. Aber ich finde es ganz wichtig, dass da auch den Kostenträgern eine Sicherheit entsteht, dass dieser enge Begriff der geistigen Behinderung, der nur am IQ angelehnt ist, neu definiert wird. Dass man wirklich auch sagen kann, wenn noch jemand einen hohen IQ hat, kann er aufgrund der seelischen Auffälligkeiten mit diesem IQ nichts anfangen. Das heißt, es ist einer geistigen Behinderung gleichzusetzen. Und das finde ich ganz wichtig. Es hat nämlich auch massive Auswirkungen beim individuellen Hilfebedarf. Und man kann es leider nicht vergleichen mit einem Downsyndrom, weil der Hilfebedarf gerade im Erwachsenenbereich oft extrem viel höher ist als bei einem Menschen mit Downsyndrom. Und dies muss wirklich ausführlichst begründet werden.

Frau Dr. med. Christa Rieck

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Ich will einmal zurückkommen auf das, was Herr Petuelli gesagt hat, mit der Teilhabebeeinträchtigung ab Geburt. Es ist so, dass nach SGB IX eine Teilhabebeeinträchtigung anerkannt wird, wenn sie nachgewiesen ist. Wenn Sie entsprechende Befunde vorlegen können, muss das auch so beim Versorgungsamt gewertet werden.

Das heißt, nach SGB IX, wenn die Teilhabebeeinträchtigung nachgewiesen ist, kann auch eine Behinderung anerkannt werden. Dann ist, es war ja angesprochen worden, die Versorgungsmedizinverordnung anzuwenden. Hier ist generell schon – „in die Zukunft gesehen“ – nach dem biopsychosozialen Modell der ICF nicht eine Diagnose entscheidend, sondern es sind auch immer die entsprechenden Teilhabebeeinträchtigungen ausschließlich final zu bewerten.

Also es kommt nicht darauf an, wodurch diese verursacht werden – durch ein FAS, durch ein Morbus Down – sondern dass diese nachgewiesen werden können. Und das gilt grundsätzlich auch gerade in Bezug auf das, was Frau Michalowski berichtete, wenn so viele Teilhabebereiche betroffen sind. Sie haben berichtet wie „bio“, also Nieren und Herzerkrankungen, und „psycho“, also Verhaltensstörungen, zusammenkommen und daraus sich die sozialen Probleme entfalten. Es müssen alle diese Beeinträchtigungen (auch) nach heutiger Regelung gewertet werden.

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Ich habe noch zwei Wortmeldungen und danach wollten wir eine kurze Pause machen, damit wir dann in der dritten Gruppe noch mal diskutieren können. Da können dann diese Dinge vielleicht noch besprochen werden.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Ja, ich halte den Begriff „geistige“ Behinderung sowieso für höchst umstritten. Ich benutze ihn auch nicht. Wenn, dann sage ich immer „sogenannte geistige“ Behinderung, weil ich glaube, dass gerade in diesem Bild von Behinderung ja so viele Dinge mitspielen, die nicht der Wirklichkeit entsprechen.

Und das Zweite sind die Zahlen. Die sind mir noch nicht so ganz deutlich geworden. Also, wie viele Menschen haben wir denn in Deutschland jetzt mit dem Vollbild von FAS und wie viele haben wir, von denen Sie sagen: Es gibt gewisse Alkoholeffekte? Und ich will nur noch einmal sagen, im Bereich der Pflegefamilien muss man natürlich auch unterscheiden, was man für Pflegefamilien meint. Es gibt die „normale“ Pflegefamilie. Dann gibt es die Pflegefamilie, die noch einen Zusatzbeitrag erhält. Und es gibt die Profi-Pflegefamilien, ich glaube, die meint Frau Zottmann-Neumeister. Also da gibt es ja sehr große Unterschiede. Und auch hier spielt ein Aspekt eine wichtige Rolle: Spätestens nächstes Jahr muss eine Folgeregelung im SGB XII gefunden werden, weil sonst Pflegefamilien dort gar nicht mehr vorkommen. Aus meiner Sicht gilt grundsätzlich: Wenn wir eine inklusive Gesellschaft haben wollen, müssen wir Kinder erst mal als Kinder und Jugendliche als Jugendliche behandeln. Und nicht unterscheiden zwischen körperlich und „sogenannten geistig“ behinderten Kindern und Jugendlichen auf der einen Seite und Kindern mit seelischen Behinderungen und Kindern, die Erziehungsdefizite erleben, auf der anderen Seite. Kinder und Jugendliche brauchen individuelle Unterstützung und das muss das Ziel einer Reform sein, wenn man die Unterstützungen für Kinder und Jugendliche im SGB XII und SGB VIII zusammenführt.

Frau Rechtsanwältin Gila Schindler

BERNZEN SONNTAG Rechtsanwälte

Ich wollte noch einmal kurz darauf zurückkommen – diese Unterschiedlichkeit in der Umsetzung – das geht nicht alleine nach Bundesländern. Wir haben über 600 kommunale Jugendhilfeträger und die unterscheiden sich schon teilweise erheblich im Umgang damit. Frau Becker und ich haben im Vorfeld wild diskutiert über diese Frage der geistigen oder seelischen Behinderung. Und mir ging es dabei wirklich um einen pragmatischen Ansatz, wo ich sage, wenn wir so eine wirklich schwierige Zuständigkeitsaufteilung haben, brauche ich einen Maßstab, einen Schnitt, wo ich sagen kann, das ist es.

Und in der Praxis ist es diese unsägliche Intelligenzquotenmessung. Aber das ist sozusagen das Einzige, an dem man irgendwas festmachen kann, weil es sonst Würfelspiel ist. Deshalb habe ich das auch so beschrieben in dem Gutachten. Und das ist es im Moment, was ich jetzt noch mal mit dem, was Frau Hantelmann gesagt hat, deutlicher verstanden habe, dass offensichtlich in Berlin auch innerhalb der Teilhabeleistung es noch mal einen Unterschied macht, zu welcher Art der Behinderung das zugeordnet ist.

Das habe ich bis dahin nicht kapiert und das ergibt sich für mich überhaupt nicht aus dem Gesetz, sondern Gesetz ist nur: Ich habe eine Abweichung in einem dieser Bereiche. Es ist auch ganz unerheblich. Und dann schaue ich an, welche Teilhabebeeinträchtigungen ergeben sich daraus.

Und da ist eben aus meiner Sicht die ICF ein gutes Instrument, also danach muss man fragen. Und das ist genau das, weil dann kann ich fragen: Was brauchen die Betroffenen? Was ist es konkret, was ihnen hilft, ein möglichst erfülltes Leben zu führen, mittenmang in der Gesellschaft sozusagen? Also da ist es sicherlich so, dass es erhebliche regionale Verwerfungen gibt. Aber ich glaube, eben der Schnitt ist angelegt mit diesen zwei Zuständigkeiten. Und ich glaube, es ist sehr, sehr viel gewonnen, wenn wir das weghaben. Dann kann man sozusagen grundsätzlich anders über die Dinge nachdenken.

Block 3

„Gesprächsrunde mit verantwortlichen Politikerinnen und Politikern des Deutschen Bundestages“

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Vielen Dank.

Ich möchte nun zwei Kolleginnen aus dem Deutschen Bundestag begrüßen. Ich freue mich, dass sie gekommen sind, Frau Michalk und Frau Maag.

Herzlich Willkommen. Schön, dass Sie da sind.

Denn wir wollten jetzt im dritten Block auch dazu übergehen, dass wir mit den Abgeordneten in die Diskussion kommen.

Was muss denn eigentlich gemacht werden? Was können wir, was kann der Bundestag tun? Was ist notwendig? Und wo gibt es wirklich gesetzgeberischen Bedarf? Aber auch eben: Was können wir tun, damit die Dinge, die wir jetzt hier erörtert haben, ein Stückchen weiter vorangebracht werden können?

Ich darf auch noch die Kollegin, Abgeordnete Frau Molitor, ganz herzlich begrüßen, die noch zu uns gestoßen ist.

Die Kolleginnen haben mir gerade gesagt, dass sie weiterhin sehr interessiert sind an Ihren Mitteilungen, an Ihren Äußerungen und Erfahrungen. Und, dass wir vielleicht erst mal in der Diskussion weitergehen und dann zum Schluss einfach die Runde machen, wobei sie sich natürlich auch jederzeit einfach zwischendurch einklinken können, aber wir waren so intensiv in der Diskussion und ich glaube, so schnell kommen wir ja in der Runde auch nicht wieder zusammen, sodass es für die Kolleginnen Abgeordneten sicher auch interessant ist, einfach weiter zuzuhören. Frau Michalowski, Sie hatten sich schon gemeldet. Bitteschön.

Frau Gisela Michalowski

FASD Deutschland e.V.

Ja, ich hatte mich vor der Pause schon gemeldet auf Frau Beckers Kommentar, dass es eben halt Jugendwohneinrichtungen gibt. Aber was ist mit den Kindern oder mit den jungen Erwachsenen, die aus diesen Wohneinrichtungen entlassen werden aufgrund ihres Verhaltens. Ich bin ja nun selber auch Sozialarbeiterin und betreue ich einen jungen Mann mit FASD. Er verspricht natürlich immer wieder der Einrichtungsleitung: „Ich geh nicht mehr klauen und ich geh auch nicht mehr saufen.“, und „Du hast ja jetzt deine letzte Chance.“ Es sieht so aus, als wird er in absehbarer Zeit sowohl seinen Arbeitsplatz in der Werkstatt für behinderte Menschen verlieren, weil er dort nicht tragbar ist, er erscheint ja nicht, wenn er einen getrunken hat. Und er wird auch seinen Platz in der Wohneinrichtung verlieren. Was passiert denn mit diesen Menschen? Haben die dann demnächst als Adresse unter der Brücke 7 a oder 7 b? Ich weiß es nicht. Und es ist also kein Einzelfall, sondern wir haben wirklich mehrere von diesen jungen Erwachsenen, die so hoch auffällig sind, dass sie also weder in den Werkstätten für behinderte Menschen noch in den Wohngruppen gehalten werden können.

Frau Dorothea Hantelmann

Sozialpsychiatrischer Dienst Berlin-Spandau

Vielleicht darf ich Ihnen darauf direkt antworten, weil genau dieses Problem haben wir im Erwachsenenbereich natürlich auch, Frau Becker weiß es wahrscheinlich noch viel besser als ich, und wir müssen für diese Menschen wirklich individuelle Hilfen stricken. Also, und wir haben natürlich auch die Auseinandersetzung. Aktuell habe ich einen Fall, wo die gesetzliche Betreuerin sich dann sehr sperrt, dass der junge Mann in eine eigene Wohnung ziehen soll. Nach normalen Gesichtspunkten ist er im Prinzip auch nicht alleine wohnfähig. Das heißt, er muss eine ganz hohe Zahl an betreuten Einzel-Wohnstunden bekommen, damit man ihn in der Wohnung halten kann. Aber er sprengt auch jede Dimension einer Gemeinschaftseinrichtung, auch einer kleinen WG. Und das ist eben das Problem, dass wir für diese Menschen exakt für den Hilfebedarf, den die einzelne Person hat, enorme Hilfen mit enormer Hilfebedarfsgruppe stricken müssen, damit es irgendwie geht und der eben nicht unter der Brücke landet.

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Ich darf zunächst den Kollegen Terpe aus dem Deutschen Bundestag auch herzlich begrüßen. Schön, dass Sie da sind. Vielen Dank.

Jetzt, Frau Becker.

Frau Gela Becker

Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.

Ich kann mich dem, was Frau Hantelmann gesagt hat, nur anschließen. Wenn wir jetzt so bei den Problemen des Erwachsenenbereichs einfach ganz kurz sind: Das, was man fordern müsste, sind besondere Betreuungsbemessungen für Menschen mit FASD im Erwachsenenbereich, die über das weit, weit, weit hinausgehen, was vorgegeben ist.

Es geht uns zum Teil ja auch so. Wir haben eine Vierer-Wohngemeinschaft, nicht das, was im Behindertenbereich üblich ist – Zehnergruppen. Das geht bei FASD alles nicht, sondern nur ganz kleine Kleinst-Einheiten. Wir müssen sie zum Teil dann, wenn sie, weil sie häufig nicht gruppenfähig sind, ins betreute Einzelwohnen verlegen und brauchen da, und bekommen ihn Gott sei Dank in Spandau auch durch, einen wesentlich höheren Betreuungsumfang als der normalerweise vorgesehen ist.

Was ich mir vorstellen könnte, ist, dass viele Behinderteneinrichtungen sich Menschen mit dieser Behinderung nicht öffnen, solange sie Bedingungen haben, in denen sie um jede Stunde kämpfen, also, in deren sie eigentlich die notwendigen Stunden für diese Menschen überhaupt nicht bekommen. Also das ist das, was man dann zum Beispiel mit diesen Fällen machen kann.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Haben die denn eine gesetzliche Betreuung?

Frau Gela Becker

Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.

Bei uns haben alle selbstverständlich gesetzliche Betreuungen. Aber das sind die Rahmenbedingungen – da kann uns Frau Schindler sicherlich besser helfen – die in den einzelnen Bundesländern getroffen werden. Betreuungsumfänge, betreutes Einzelwohnen sind zehn Stunden – wir brauchen meistens mindestens 20 für Menschen mit FASD.

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Weil wir gerade bei den gesetzlichen Voraussetzungen sind: Wir wollen in dieser dritten Runde insbesondere auch für die Abgeordneten deutlich machen, wo gibt es eigentlich einen Bedarf. Was müsste gesetzlich geregelt werden? Wir können sicher die Informationen hinsichtlich Behandlung, Kompetenzzentren, das, was wir alles schon besprochen haben, noch mal rekapitulieren. Aber mir wäre es jetzt wichtig, dass sowohl die Experten, die wir heute hier gehört haben, aber auch Sie – Sie alle sind ja Experten – einfach sagen: Wo gibt es gesetzlichen Handlungsbedarf, den Sie konkret sehen? Da würde ich Sie bitten, dass Sie zu diesem Thema Stellung nehmen.

Frau Gela Becker

Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.

Wenn ich das einfach nur so konkretisieren darf. Die H.M.B.W. Bögen, die Metzlerbögen müssten für FASD-Fälle ergänzt werden, weil sie den Betreuungsbedarf nicht ausreichend abbilden. Für den Bereich der Eingliederungshilfe ist das ein Verfahren zur Feststellung des Betreuungsbedarfs. Das sind Fragebögen, die alle Lebensbereiche umfassen. Die sind aber so gestrickt, dass sie die Behinderung nicht ausreichend abbilden. Und da haben wir auch Ideen entwickelt. Gerade die Einschränkung der exekutiven Funktionen, die bei FASD so gravierend sind, noch mal für die Betreuung und die Teilhabebeeinträchtigung zu gewichten. Das müsste ergänzt werden. Und das könnte tatsächlich, wenn daran gearbeitet würde, auch für andere Eingliederungshilfeeinrichtungen eine Verbesserung bringen.

Frau Becker hat damit gerade was angesprochen, was ja auch für mich zentral war: Die Frage der Standardisierung von Teilhabebeeinträchtungsverfahren sozusagen. Darum geht es. Und das war es was ich meinte, bundesweit etliche Instrumente und unterschiedliche Verfahren – die Anwendung dieser Metzlerbögen, das ist eben eines dieser Instrumente, ein Verfahren, was relativ häufig Anwendung findet, aber eben auch wiederum nicht bundesweit, was insbesondere für den Bereich „Wohnen“ entwickelt worden ist. Wie gesagt, also es ist ein Teil dessen.

Und an der Stelle eben wirklich eine bundesweite Standardisierung zu verlangen. Meines Erachtens eben wirklich über die ICF, weil es die nun mal gibt, auch auf dieser Grundlage einer Verknüpfung von Gesundheitswesen und Eingliederungshilfe, sozusagen, dafür gedacht ist. Ich denke, wenn so etwas gemacht ist, dann werden sich darauf, auf dieser Ebene, zusätzliche Qualifikationen ergeben können. Worum es eben wirklich geht an dieser Stelle, ist, die konkreten Teilhabebedarfe und die Beeinträchtigung gut festzustellen und dann zu sagen, das ist die Grundlage, die Voraussetzung. Und daraus begründet sich mein Anspruch auf eine entsprechend angemessene Sozialhilfeleistung. Und das ist das große Problem, wo ich immer sage: Der Grund, warum es dazu kommt, zu einer Unterversorgung, nicht angemessener Hilfe, unzureichender Hilfe, ist, weil eben erst mal diese Voraussetzungen nicht ordentlich abgeklappert werden. Man pauschalisiert viel zu sehr. Und das hat lange funktioniert. Also, so was wie eben Trisomie 21 (Downsyndrom). Das ist so etwas. Da hat man eben auch lange gesagt: „Dann ist ja klar. Das sind Menschen, die müssen in der Einrichtung wohnen, zeitlebens, wenn sie nicht mehr in der Familie sind usw.“ Man hat sehr standardisiert und bestimmte Formen geschaffen, von ambulant oder stationär. Danach ist man gegangen. Und dann lief das sozusagen alles so ein bisschen in einen Topf. Wir sind inzwischen viel weiter in der Eingliederungshilfe oder auf dem Weg dahin, viel differenzierter hinzugucken.

Eben auch mit Anwendung der UN-Behindertenrechtskonvention und alledem, was sich auch auf internationaler Ebene an Standards entwickelt hat. Aber es geht wirklich darum, dieses ernst zu nehmen und umzusetzen. Und an der Stelle ist es alleine diese Schaffung eines Standards: „Wonach beurteile ich?“, der meines Erachtens wirklich noch mal einen wesentlichen Unterschied macht, wenn das klar ist, das ist – die verbindliche Frage. Und nicht die Einteilung nach geistig, seelisch, körperlich macht den Unterschied, sondern die Einteilung, welche Funktionsbeeinträchtigungen sind tatsächlich da. An welchen Stellen braucht es denn Hilfe? Ich habe mittlerweile Mandanten, denen sage ich: „Ja, als nächstes wird Ihr Kind irgendwie unter der Brücke 7a wohnen, weil mir fällt nichts mehr ein. Geben Sie mir eine Einrichtung, wo Sie denken, da kommt er unter und er geht da auch hin. Das kämpfe ich Ihnen durch gegenüber einem Sozialhilfeträger. Jedenfalls werde ich mich darum redlich bemühen. Und ich denke, ich habe gute Chancen.“ Das Problem ist einfach: Wir finden nichts.

Das sind die Anfang 20-jährigen, die zeitlebens fehldiagnostiziert wurden, die haben auch gar keinen Bock. Man hat keine gute Hilfe vorher gefunden für sie. Das heißt, sie sind in eine Situation gekommen, wo sie nie eingefangen worden sind und wirklich die Gelegenheiten hatten, immer mehr in diese Symptomatik zu verfallen. Und sie dann noch einzufangen, das klappt nicht. Und ich kann dann nur noch sagen und ich fühle mich selten so hilflos wie in diesen Situationen: „Mir fällt nichts ein. Ich glaube, das nächste ist Obdachlosigkeit und trennen Sie sich innerlich von Ihrem Kind, weil entweder haben Sie es weiterhin bei sich zu Hause, und daran werden Sie kaputt gehen – ich weiß das, weil Sie jetzt schon Übermenschliches leisten – oder Sie trennen sich von Ihrem Kind.“ Und das ist schlimm zu sagen.

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Das ist wirklich sehr, sehr schlimm. Also da müssen wir natürlich etwas tun.

Herr Petuelli.

Herr Dr. Gerhard Petuelli

FASD-SHG lebenslänglich Moritz

Ja, Frau Schindler, Sie sprechen mir aus der Seele. Sie haben im Wesentlichen mir alles vorweggenommen, was ich eigentlich sagen wollte. Das ist das Problem. Sie passen nirgends hin, sie wandern zwischen den Welten. Sie passen nicht in die klassischen Werkstätten hinein und sie passen auch nicht in die normale Welt. Das Problem ist ja auch, dass wir sehr häufig nur diejenigen sehen, die sehr stark behindert sind.

Wir haben aber ganz viele Grenzgänger, die zwar gewisse Dinge tun können, wenn sie vernünftig unterstützt werden, die aber nie in der Lage sind, selbstständig zu sein. Das heißt, da müssen wir auch Wohnformen finden, wo sie entsprechend unterstützt werden. Und dazu gehört dann zum Beispiel auch, dass wir auf gar keinen Fall, aus meiner Sicht zumindest, so weit kommen können dürfen, dass wir alle „FASDler“ in eine Gruppe hineinstecken.

Sie müssen in irgendeiner Form auch mit anderen zusammenleben können. Wenn Sie die alle in eine Wohneinheit hineinbringen, dann potenzieren Sie das Problem.

Unsere Erfahrung ist: Unsere Tochter kommt unheimlich gut mit anderen Behinderten aus. Sie arbeitet zurzeit im Freiwilligen Sozialen Jahr in einer Behinderten-Schule im Internat. Das kann sie. Das macht sie. Aber sie wäre nie bereit dazu, in eine Behinderten-Einrichtung zu gehen, weil sie sieht sich ja gar nicht so, sie ist ja nie so erzogen worden. Wenn die (bei den meisten) Diagnosen erst mit 16, 17, 18 Jahren kommen, sie sind ja immer als vermeintlich gesunde Menschen behandelt worden, und die müssen wir einfach anders auffangen. Und das sind so die Grenzgänger, bei denen man nicht direkt sieht, sie haben diese äußeren Merkmale nicht. Und das ist die Mehrzahl.

Vielen Dank.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

So. Jetzt übernehme ich noch mal. Herr Prof. Spohr hatte sich noch einmal gemeldet.

Und dann würde ich doch noch einmal überleiten, weil Sie ja auch wollen, dass das, was Sie vorgetragen haben, politisch umgesetzt wird. Deswegen würde ich dann noch einmal versuchen, auf die Abgeordneten einzugehen, oder Ihnen die Möglichkeit geben, noch einmal konkrete Fragen zu stellen. Weil ich denke, viele von Ihnen sind Fachfrauen und Fachmänner und kennen schon die Lösung. Aber wir wollen ja heute auch dazu beitragen, dass es zu mehr Information kommt.

Also:

Herr Prof. Spohr.

Herr Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr

FASD-Zentrum Charité Berlin

Dankeschön.

Sie hatten vorhin gefragt, wie viel die Inzidenz ungefähr ist, und die ist mit 10.000 pro Jahr ein bisschen hoch gegriffen. 3.000 bis 4.000 Kinder mit einem fetalen Alkoholsyndrom oder einem partiellen fetalen Alkoholsyndrom werden wahrscheinlich, so hatten wir es auch mit Frau Dyckmans immer ausgemacht, jährlich geboren. Das heißt, in zehn Jahren sind das 40.000 Kinder. In 20 Jahren sind das 100.000. Und diese 100.000 (ich weiß, das ist nicht ganz genau gerechnet, aber vielleicht lassen Sie mir diese Grauzone), aber diese 100.000 FAS-adult, die stehen plötzlich im Raume und hier sitzen nur Kinderärzte, die sich über das Problem Gedanken machen. Es gibt keinen erwachsenen Psychiater, keinen erwachsenen Neurologen, der sagt: „Das ist unser Problem.“

Man muss den Begriff FAS-adult, den erwachsenen Betroffenen mit fetalem Alkoholsyndrom, deklarieren können. Da muss es genauso eine Leitlinie für die Neurologen geben und die Psychiater, wie es für die Kinderärzte gibt.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

So. Ich würde mich jetzt doch noch einmal an die Politiker wenden: Gibt es von Ihrer Seite zu dem Thema Fragen?

Ja. Ganz lieben Dank.

Vielleicht stelle jetzt auch schon Fragen, die im Vorlauf schon erörtert worden sind. Aber ich habe jetzt mal eben die Unterlagen hier durchgesehen und da stellt sich mir die Frage zur Diagnose, zum Diagnoseverfahren. Das scheint ja ein ganz schwieriger Punkt zu sein. Vielleicht kann man uns da noch mal kurz ins Bild setzen, wie man dieses Syndrom überhaupt diagnostiziert, denn es scheint ja wohl sehr, sehr schwierig zu sein, auch an die Unterlagen und Daten heranzukommen. Das Zweite ist: Ich will berichten von einer Erfahrung, die ich kürzlich gemacht habe, bei einem Besuch einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung in meinem Wahlkreis. Es handelte sich um eine Einrichtung, die Menschen mit psychischer Behinderung betreut, die dort arbeiten. Und die Leiterin der Einrichtung berichtete mir, dass sie zunehmend einen Anteil sogenannter „junger Wilder“ hätten. Jetzt höre ich, was Sie berichten. Und das, was mir da geschildert wurde, passt vielleicht sogar in Teilen darauf auf diese Gruppe. Also ich frage mich: Ist das vielleicht sogar ein Ausdruck dafür, dass man eben mit jungen Menschen häufiger zu tun hat, die sozusagen aus allen Rastern herausfallen, die eben nicht zu integrieren sind, die sich auch nicht in Regelsysteme fügen lassen, die man dann, das ist ja auch so ein Ausdruck von Hilfslosigkeit, dass man dann sagt, das sind die „jungen Wilden“, die sich nicht integrieren lassen? Das eben auch noch eine Menge Unwissenheit an dieser Stelle besteht.

Also das wäre einfach so die Frage. Mir ist nur eben so ein Licht aufgegangen, als hier darüber berichtet wurde, dass das vielleicht sogar zueinander passen könnte.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Ich nehme mal die anderen Fragen dazu und dann gucken wir mal, weil vielleicht der eine oder die andere dann auch zwei Fragen zusammenfassen kann.

Frau Karin Maag, MdB

CDU/CSU-Bundestagsfraktion

Ja, ich komme aus der ganz anderen Ecke. Ich habe jetzt Ihre Diskussion verfolgt. Sie sprechen oder haben – solange ich da war – im Wesentlichen darüber gesprochen, was passiert, wenn das Kind auf der Welt ist. Das Kind wird erwachsen und es macht Probleme.

Ich vertrete hier eher den Bereich der Prävention, also der Drogen- und Suchtpolitik. Und für mich ist es ganz spannend, was müssen wir denn unternehmen, damit es nicht so weit kommt? 3.000 bis 4.000 Kinder sind, und da brauchen wir uns nicht drüber zu unterhalten, viel zu viel. Und was müssen wir tun, was können wir tun, dass diese Kinder erst gar nicht mit diesem fetalen Alkoholsyndrom auf die Welt kommen? Also vor allen Dingen Aufklärungsarbeit leisten. Wenn ich in Arztpraxen, hauptsächlich Gynäkologen, davon spreche, da ist die Aufklärungsarbeit der Frau Dyckmans mit ihren Klebern, ich weiß nicht, ob das schon besprochen wurde, durchaus hilfreich. Aber der normale Mensch auf der Straße fängt damit relativ wenig an und es ist zu wenig im Bewusstsein, dass Alkohol in der Schwangerschaft schädigen kann. Und ich denke, wenn hier Sachverstand in dieser Richtung vorhanden ist, dann würde mich interessieren, was Sie uns vorschlagen: Mehr Werbung, andere Art von Werbung, um diese Dinge zu verhindern, was wir besser machen können?

Also, was ich sofort unterstreichen kann und was ich auch mitnehme aus der Diskussion, ist tatsächlich, dass wir uns genauer mit diesen Themen der Erfassung beschäftigen müssen. Das ist aber auch ein Umsetzungsproblem, nicht nur ein gesetzgeberisches oder politisches Thema, wie man besser und zielgenauer den individuellen Teilhabebedarf feststellen kann. Dieses Beispiel mit den undifferenzierten Fragebögen, das haben wir auch an anderen Stellen. Das ist nicht nur in diesem Bereich eine Problemstellung, sondern insgesamt eine. Mit dem müssen wir uns stärker beschäftigen. Was mir aber so in der Diskussion, bei all der Tragik einfällt, und ich will hier auch noch einfügen, gerade das letzte hier in der Diskussion, was eigentlich ein bisschen schrecklich klingt, aber es ist tatsächlich so: Uns fehlt die Wahrnehmung.

Auch ich habe in meinem vorpolitischen Bereich Situationen erlebt, wo ich dann irgendwann trotz meiner dreifachen Mutterschaft gesagt habe: Dann muss dieser Mensch erst mal ganz tief fallen, „unter der Brücke schlafen“, und dann geht's wieder aufwärts. Auch das kann, es ist keine Patentlösung, aber es kann im Einzelfall, so schmerzlich das ist, eine Lösung sein. Deshalb gibt es kein Patentrezept. Und das ist so das Problem, mit dem wir uns als Politiker immer rumschlagen. Wir möchten natürlich alle auffangen und für jeden eine Individuallösung finden. Da braucht man vor Ort engagierte Leute, die weit über das hinausarbeiten, was der Staat bezahlen kann. Da kommen wir sehr stark auch dann in den Bereich der Selbsthilfegruppen.

Das will ich nur mal als Stichwort hier in die Diskussion reinwerfen. Aber, letzter Punkt, was mir zunehmend Kopfschmerzen bereitet: Wir haben die genau definierten Behindertenbereiche, Menschen mit Handicaps in den unterschiedlichen Konstellationen. Definitionen sind auch allgemein gut und von jedem verständlich angenommen. Aber wir kommen zunehmend in den Bereich, wo Menschen vielleicht nur vorübergehend eine Verhaltensstörung haben. Die kann durch irgendwas ausgelöst sein. Die kann aber auch angeboren sein. Ich will das jetzt mal ein bisschen differenzieren.

Es geht nicht, alles in einen Topf zu werfen. Da zähle ich auch die „jungen Wilden“ dazu. Verhaltensgestörte Jugendliche hat es schon zu allen Zeiten gegeben. Und wir müssen uns ein bisschen die Mühe machen, wirklich die echte Behinderung, wo echte Hilfe gebraucht wird, herauszufinden, mit all den Instrumenten, die wir haben. Und wenn wir uns international umschauchen, hat Deutschland da viel mehr als wir es uns selber zugestehen. Differenzieren ist die Lösung. Herausfinden, wer vorübergehend unsere Hilfe braucht, weil manchmal auch das Umfeld versagt hat – nicht nur die Eltern – sondern das Umfeld. Und das möchte ich nicht, dass wir das alles in einen Topf werfen, weil wir dann nämlich denen nicht gerecht werden, die wirklich unsere Hilfe brauchen. Wir müssen ein bisschen mehr in der Diskussion, finde ich, differenzieren.

Herr Dr. Harald Terpe, MdB

Drogenpolitischer Sprecher der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen

Damit auch der untere Teil nachher noch mal zum Fragen kommt, würde ich es relativ kurz machen. Also, wir wissen ja alle, dass auch die Erkenntnisse über fetales Alkoholsyndrom sich in den letzten Jahren und Jahrzehnten erst so richtig durchgesetzt haben. Also vor 20 Jahren kannte ich das auch schon. Aber trotzdem haben wir zunehmend gelernt, wie sich die Betroffenen dann auch im erwachsenen Alter verhalten usw. Das ist ja ein mächtiger Erkenntniszuwachs gewesen. Meine Frage ist jetzt eigentlich, noch mal zu formulieren, jetzt auch an die Politik, welche besonderen Hilfsangebote denn vielleicht zusätzlich zu den wirklich konstruiert werden müssten? Wir haben ja davon gesprochen, dass für Schwerstbehinderte Angebote dieser oder jener Natur sind. Aber es war hier eher die Rede von diesen, die so eher als Grenzfälle oder mit den Verhaltensauffälligkeiten sind.

Ist es denn so, dass dieses betreute Wohnen die Lösung ist? Oder gibt es da ganz neue Ideen, was man noch machen müsste?

Herr Prof. Dr. med. Florian Heinen

Dr. von Haunersches Kinderspital, Universität München

Als Einstieg stelle ich mich Ihnen vor: Florian Heinen, Kinderneurologe.

Wir arbeiten mit mehr als 20 Fachgesellschaften daran, eine diagnostische Leitlinie zum Fetalen Alkoholsyndrom zu erstellen. Das Ganze geschieht in engster Kooperation und mit Unterstützung des Bundesgesundheitsministeriums. Eine ganz fantastische Initiative.

Frau Dyckmans, Ihr Name gehört da an erster Stelle genannt.

Sie fragen: Passiert da was? Die Antwort ist: Ja, da passiert was. Und es ist zu erwarten, dass wir fundierte Ergebnisse zusammenstellen werden, die – auch international – neu sein werden. Wir werden es schaffen, etwas mit Evidenzbasierung, also mit Daten mit überprüfter Sicherheit zu hinterlegen, was bislang mehr oder weniger im freien Feld der Meinungsäußerungen angesiedelt ist.

Mir ist ganz wichtig, allen, auch allen Politikern hier am Tisch, zu sagen, dass wir es hier mit einer ganz eigenen Dimension eines Problems zu tun haben. Das Fetale Alkoholsyndrom ist nicht eines der zahllosen Nischenprobleme, an denen wir heute in Berlin, morgen mal woanders, sitzen. Die Zahlen, und zwar alle, die genannt wurden, von Herrn Feldmann aus Münster oder Herrn Spohr aus Berlin, alle Zahlen sagen das Gleiche: Das Fetale Alkoholsyndrom im Kindesalter ist häufig. Klar ist also, dass wir es beim Fetalen Alkoholsyndrom mit einer relevanten Gruppe von Betroffenen und betroffenen Familien zu tun haben, die – bei allen Änderungen in unserer Gesellschaft – sicher nicht kleiner wird. Ob sie größer wird, sei im Moment dahingestellt, aber kleiner wird sie sicher nicht.

Und noch etwas, ein weiterer Punkt zum Verständnis, der mir wichtig ist - und ich erlaube mir, Frau Michalk, Sie hier auch persönlich anzusprechen: Verständnis für das Fetale Alkoholsyndrom haben heißt, dass ich als Laie, als Politiker, als Arzt verstehe, dass diese Störung eben nicht so funktioniert wie die Regeln eines gesunden Lebens. Im gesunden Leben lerne ich aus Fehlern, ich sehe Dinge ein. Bei dem Fetalen Alkoholsyndrom funktioniert genau dieses nicht. Ein Mensch, ein Betroffener mit Fetalem Alkoholsyndrom macht nicht nur mehr und gravierendere Fehler, er lernt aus diesen Fehlern auch weniger als ein Gesunder.

Und das sind dann kein böser Wille, keine schlechte Erziehung, keine mangelnde Fürsorge, sondern das ist die negative, unauslöschliche Spur des Alkohols in einem sich entwickelnden Gehirn. Und das ist genau das, was uns als Ärzte, als Psychologen, als Sozialarbeiter, als Heilpädagogen das ganz große Anliegen an die Politik ist – dass dieser biologische Sachverhalt verstanden wird. Dass ein Mensch mit Fetalem Alkoholsyndrom anders gesehen wird als ein Gesunder, anders gesehen wird als der, der über die normalen Ressourcen von eigenem Willen und Verhaltenssteuerung verfügt. Derjenige, der gegenüber dem Gesunden in diesen Funktionsnetzen seines Gehirns und damit seiner Person und Persönlichkeit durch Alkohol schon intrauterin geschädigt wurde, hat diese Persönlichkeitsressourcen eben nicht, nicht so wie der Gesunde.

Und damit sind die üblichen Ratschläge als Antworten auf Probleme, die klassische Erziehung, der gesunde Menschenverstand ausgesprochen begrenzt wirksam und maximal herausgefordert.

Nehmen wir als einfaches Beispiel das gebrochene Bein: Wenn Sie jemandem, der gerade sein Bein gebrochen hat, sagen würden: „Reiß dich mal zusammen, nimm mal deinen ganzen Mut zusammen und renn hundert Meter!“ es wird nicht funktionieren. Auch wenn er seinen ganzen Mut zusammennimmt und das probiert, was sie sagen, also wenn er trotz seiner Schmerzen und einer nicht vorhandenen Stabilität das Laufen versucht, es wird nicht funktionieren. Die Anforderung ist zu hoch. Die Anforderung ist falsch. Und das ist uns mit diesem Vergleich wichtig: Die Störung, das Fetale Alkoholsyndrom, definiert, was der Betroffene kann und was er nicht kann.

Das muss berücksichtigt werden. Anders als beim gebrochenen Bein sehe ich aber diese Einschränkung, die Behinderung Fetales Alkoholsyndrom, nicht mit dem bloßen Auge. Diese Art einer Behinderung ist nicht „auf den ersten Blick“ erkennbar. Und das macht es so besonders, so knifflig. Das macht es noch kniffliger, wenn der Betroffene ein kleines Kind ist. Es ist ein immer wiederkehrendes Lied aus vielen institutionellen Anfragen: Da man das Fetale Alkoholsyndrom nicht diagnostiziert hat, da man nicht weiß, worum es eigentlich geht, lauten die Antworten auf alle Probleme:

„Ja, was haben sie denn – um einen Vierjährigen müssen sich eben die Eltern erzieherisch kümmern.“ Klar, ein vierjähriges Kind mit den Ressourcen eines gesunden Kindes ist responsibel auf die soziale Umwelt, ist responsibel auf das, was die Eltern ihm mitteilen, ist responsibel auf die Erzieherinnen im Kindergarten. Ein vierjähriges Kind, dem der intrauterin erlittene Alkohol das Gehirn verändert hat, ist aber nicht oder nicht in gleicher Weise responsibel. Dieses Kind erreichen Sie nur begrenzt und nur wenn Sie wissen, worum es geht. Hier müssen Sie pädagogisch, mit großem Herz, mit großer Motivation und mit großer Kenntnis arbeiten. Und dann kriegen Sie die Situation, die Probleme und Besonderheiten des Kindes gebessert. Deshalb ist genau das die Schiene der Prävention: Erkenne das Ganze früh, dann kannst du präventiv etwas machen. Aber dabei ist dann auch der Respekt davor nötig, dass in der Biologie, hier in der Biologie einer zerebralen Schädigung durch Alkohol, Dinge, die wir sonst selbstverständlich von jedem in seinem Leben erwarten, auch im besten Familiensystem, im besten Pflegesystem, im besten Versorgungssystem nicht einfach möglich sind.

In diesem Problemfeld noch ein Wort zur Prävention: Das wird eine der entscheidenden Elemente zur Veränderung sein. Wir haben eine alkohol-permissive Gesellschaft. Diese Gesellschaft nimmt zurzeit das, was bei dem Fetalen Alkoholsyndrom mit dem entstehenden Leben und seiner Entwicklung passiert, nicht wahr. Das gilt leider auch für weite Bereiche der Medizin: Jemand wie ich, der vor 25 Jahren sein Staatsexamen gemacht hat, hat damals in seiner sechsjährigen Mediziner Ausbildung das Wort „Fetales Alkoholsyndrom“ nicht ein einziges Mal gehört.

Es ist aber eine der häufigsten kindlichen Erkrankungen, heute wie damals auch. Es ist die vermeidbare Störung schlechthin. Sie alle lesen Zeitung. Sie lesen aktuell zum Fetalen Alkoholsyndrom in Südafrika in der FAZ, das geben Sie Ihren Referenten und sagen: „Schaut mal her, da ist doch mal wieder was ganz Schlimmes in den Ländern, die nicht so leben wie wir.“ Nein, so einfach ist es nicht. Warten Sie ab, in ein oder zwei Jahren werden genau diese Artikel hier auch erscheinen und das Problem ist mindestens so knifflig wie schwerwiegend bei uns wie in anderen, weit entfernten Ländern. Und ein Letztes ist mir wichtig. Es ist hier nicht eine Gruppe „querulatorisch-agierender“, überaktiver betroffener Eltern, Pflegeeltern und Fachleute beieinander und die haben mal zufällig die Politiker an den Tisch gekriegt. Nein, das Fetale Alkoholsyndrom hat eine solch gravierende Dimension auch für die Politik, das Fetale Alkoholsyndrom ist ein so großes und komplexes Problem, dass hier weitreichender Handlungsbedarf in einem ersten Schritt zur Aufklärung besteht.

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Schönen Dank. Wir haben natürlich schon auch ein bisschen etwas getan. Also, dann würde ich jetzt auch der Vertreterin der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung das Wort geben. Und mir ging es ähnlich wie Ihnen, schon vor Jahren. Als ich bei meinem Antritt von der Erkrankung hörte, habe ich gesagt: „Warum steht eigentlich im Mutterpass, den jede Schwangere bekommt: Aufklärung zu Genussmitteln? Ich habe mich gefragt, sollen Schwangere aufgeklärt werden, wie viel Schokolade sie essen dürfen oder welche Pralinen oder so?“ Und dann hieß es: „Nein, nein. Da ist gemeint: Alkohol und Tabak.“ Und dann habe ich gesagt: „Ja, dann schreibt's bitte rein, dass der Arzt aufklären muss zu Alkohol und Tabak.“ „Um Gottes Willen! Mutterpass zu ändern, das ist eine ganz schwierige Sache. Da ist der Gemeinsame Bundesausschuss vor. Und das ist alles ganz kompliziert.“ Wir haben dann aber nicht aufgegeben, sondern das konsequent verfolgt. Und der Gemeinsame Bundesausschuss hat jetzt zugestimmt.

In der Neuauflage wird stehen: Aufklärung zu Genussmitteln (Alkohol, Tabak und Sonstige). Solche Kleinigkeiten haben wir immerhin doch schon erreicht. Aber ich möchte jetzt auch der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung das Wort geben, denn da ist auch einiges geschehen.

Frau Michaela Goecke

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

Ja, vielen Dank. Mein Name ist Michaela Goecke. Ich leite das Referat für Suchtprävention in der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Wir sind zuständig im Auftrag der Bundesregierung für die bundesweite Aufklärung zu Gesundheitsthemen. Innerhalb der Suchtprävention der BZgA ist die Alkoholprävention ein Schwerpunktthema. Wir haben es schon gehört: Der riskante Alkoholkonsum ist in Deutschland in allen Bevölkerungsschichten, in allen Altersgruppen weit verbreitet. Das hat unter anderem zur Folge, dass riskanter Alkoholkonsum auch bei Frauen, die schwanger werden, verbreitet ist und dass sie gegebenenfalls in der Schwangerschaft auch weiter trinken...

Wir führen drei Kampagnen durch für verschiedene Altersgruppen: Kinder und Jugendliche sind dabei in der Prävention ein Schwerpunktthema. Aber die Erwachsenen dürfen nicht ausgespart werden, denn sie sind Vorbilder für die Kinder und Jugendlichen. In der Erwachsenen-Kampagne zur Alkoholprävention wiederum sind werdende Mütter ein Schwerpunktthema. Die BZgA stellt diverse Aufklärungsmedien zur Verfügung, daneben ein Internetportal, das sich auch an Schwangere richtet und über Risiken des Alkoholkonsums aufklärt. Aber ich möchte noch einmal darauf hinweisen: Es ist nicht damit getan, dass man problematisch Alkohol trinkenden Frauen ein Faltblatt oder eine Broschüre an die Hand gibt. Schwangere, die ein echtes Problem mit Alkohol haben, d.h. riskant konsumieren und das nicht einfach abstellen können oder eben schon eine Suchtproblematik entwickelt haben, sind die Frauen, die gegebenenfalls FAS-Kinder zur Welt bringen.

Unsere Medien haben zum Ziel, über die Risiken des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft allgemein zu informieren. Sie sollen insbesondere die Schwangeren zum Nullkonsum motivieren, die zwar vor der Schwangerschaft Alkohol konsumiert haben, die aber keine größeren Probleme haben, diesen Alkoholkonsum jetzt ganz einzustellen.

Die anderen Frauen brauchen mehr Unterstützung, mehr Beratung, mehr Hilfe.

Die BZgA stellt hierfür einen Beratungsleitfaden für Gynäkologen zur Verfügung, und Frau Maag hat es schon angesprochen: Gynäkologinnen und Gynäkologen sind eine wichtige Multiplikatorengruppe, wenn es um die Reduzierung des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft geht. Wir würden uns wünschen, dass die Medien der BZgA, die auch zusammen mit den Gynäkologinnen und Gynäkologen entwickelt wurden, noch stärker in Anspruch genommen würden. Das Faltblatt mit Informationen zum Thema Alkohol in Schwangerschaft und Stillzeit oder auch die Informationsbroschüre zu diesem Thema sollten zum Beispiel noch mehr in den Praxen ausgelegt werden. Alle Medien der BZgA sind kostenlos zu bestellen und können von allen Multiplikatorinnen und Multiplikatoren gerne genutzt werden.

Ich möchte abschließend für mehr Zielgruppenspezifität plädieren: Nicht jede werdende Mutter hat dasselbe Problem im Umgang mit dem Suchtstoff Alkohol. Außerdem wäre es sicher hilfreich, wenn über die gynäkologischen Praxen die Informationsmedien zum Thema Alkohol in der Schwangerschaft noch breiter gestreut werden könnten. Klar ist: In einer Gesellschaft, in der viel Alkohol konsumiert wird in allen Bevölkerungsteilen, sollten nicht ausschließlich die Schwangeren Zielgruppe von Alkoholprävention sein, sondern alle Bevölkerungsgruppen sollten erreicht werden, um sie zu einem verantwortungsvollen Umgang mit Alkohol anzuhalten. Mit zielgruppenspezifischen Ansätzen verfolgen wir diese umfassende Strategie als eine wichtige Aufgabe innerhalb der Suchtprävention der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Ja, vielen Dank. Und ich darf vielleicht noch darauf hinweisen, dass wir acht Modellprojekte haben, die vom Bundesgesundheitsministerium zurzeit gefördert werden. Da geht es um Prävention in der Schwangerschaft. Es arbeiten Hebammen mit ihren Klientinnen und Gynäkologen sind mit einbezogen. Ich habe gerade die Zwischenergebnisse von diesen Modellprojekten gehört und leider ist es sehr, sehr schwierig, Gynäkologen für Suchtberatung zu motivieren. Also da müssen wir, glaube ich, noch sehr viel tun, damit dieses Thema bei den Gynäkologen wirklich ankommt. Frau Michalowski, ich würde Sie jetzt einfach bitten, weil die Frage auch zum Thema Selbsthilfe war. Wenn Sie da vielleicht noch mal die Antwort geben könnten? Und dann würde ich Herrn Hüppe noch mal das Wort erteilen.

Frau Gisela Michalowski

FASD Deutschland e.V.

Ich möchte erst mal ein ganz kurzes Statement noch zur Prävention abgeben. Für mich müsste die Prävention schon im Sexualunterricht in Klasse 3 beginnen und darauf aufbauen. Es muss in die Köpfe rein: „Wenn ihr trinkt während der Schwangerschaft, wird das Kind behindert.“ Und das kann ich nur erreichen, indem ich das an allen Schulen unterrichte.

Das nächste, was ich auch noch habe, ist:

Wir werden erst dann, wenn wir eine Leitlinie haben und die Kinder erfasst werden, die mit FASD geboren werden, genaue Zahlen haben zum fetalen Alkoholsyndrom. Wir hatten hier schwankende Zahlen, jetzt gerade zwischen 2.000 und 4.000, aber es gibt keine konkreten Zahlen. Es sind alles Schätz-Zahlen. Und ich denke, in meinem Ermessen, dass diese Zahlen der Kinder wesentlich höher sind. Und aus der Selbsthilfe kommt natürlich auch ganz klar die Forderung, dass die Leitlinien nicht nur auf das FAS beschränkt

bleiben sollen, sondern eben halt auch weiter sämtliche durch Alkohol in der Schwangerschaft verursachten Schäden damit erfasst werden müssen. Denn sonst würden, meine eine Tochter würde rausfallen. Sie ist normal groß und sie ist auch normalgewichtig und sie geht zur Hauptschule. Und mein Sohn mit Abitur und FAS, der wäre eh rausgefallen oder fällt auch heute noch raus aus dieser ganzen Diagnostik. Und was auch noch ganz wichtig ist: Wir brauchen dringend weitere Diagnosezentren. Hier in Berlin das Zentrum schließt oder ist personell überhaupt nicht mehr ausgestattet. Mittlerweile gibt es noch mehrere Zentren, die diagnostizieren. Aber wir brauchen auch Kompetenzzentren, wo Menschen sind, die viel Erfahrung haben und die uns auch gute Tipps geben können, wie es weiter gehen kann.

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Da ich ja auch den Bereich Politik mit abdecke, muss ich natürlich sagen, was Sie so sagten von der BZgA, Broschüren usw., dass das natürlich auch vom Menschen gelesen wird, die schon ein gewisses Problembewusstsein haben. Und ich wollte noch einmal zum Anfang kommen. Wir haben auf jeder Zigarettenschachtel zum Teil ganz massive Hinweise auf Gesundheitsschädigung, trotz dessen fast alle Raucher wissen, dass sie dieses Risiko eingehen. Während wir bei Alkoholika solche Hinweise bisher kaum haben. Ich habe gestern noch mal geguckt. Es gibt bei einigen Alkopops inzwischen diesen Hinweis mit einer Frau, die schwanger ist und dann diese Alkoholflasche, die durchgestrichen ist. Aber eben so klein, dass es auch keinem auffällt. Auf Bier, auf Wein steht es überall nicht drauf. Und wenn wir es wirklich ernst nehmen mit der Prävention, dann müssten diese Warnhinweise so deutlich sein, dass man sie nicht übersehen kann. Und ich denke, da muss dann auch – notfalls gesetzlich – eine Pflicht her, wenn die Verantwortlichen es nicht freiwillig machen. Und der zweite Punkt gilt auch für Gaststätten.

Wenn Sie in die Vereinigten Staaten kommen, ist es überall so, dass es einen Warnhinweis gibt, dass an sichtbar schwangere Frauen kein Alkohol verkauft wird. Bei uns gibt es ja zum Beispiel auch das Jugendschutzgesetz. Da wird auch kein Alkohol verkauft, weil wir mit Recht sagen, dass das Schäden für diese Jugendlichen verursachen kann. Und wenn man sich die Folgen von Alkohol in der Schwangerschaft anschaut, die Sie hier schildern, dann muss meiner Meinung nach auch dort, wo es freiwillig nicht geht, gesetzlich gehandelt werden. Es muss deutlich werden, dass das auch Strafe zur Folge haben kann, wenn man Alkohol an Schwangere verkauft.

Frau Mechthild Dyckmans, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Wir müssen leider zum Ende kommen. Aber Herr Prof. Spohr, Sie hatten noch mal ums Wort gebeten.

Herr Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr

FASD-Zentrum Charité Berlin

Ich möchte ganz kurz zum Abschluss Folgendes sagen:

Ich halte viele Vorträge und ich habe immer die Schelte der Jugendämter vor mir hergetragen und habe auf sie eingeschmettert. Die haben sich verändert, Herr Petuelli. Das ist heute nicht mehr so. Ein vernünftiges Jugendamt wird nicht mehr ein schwerstbehindertes Kind weitervermitteln, von dem sie wissen, dass die Mütter getrunken haben. Das ist das eine. Und das Zweite ist auch die Prävention. Es ist in der Presse. Die Leute wissen, es gibt kaum eine Frau, die ich im Alltag treffe, die nicht weiß, dass Alkohol gefährlich ist. Der stete Tropfen höhlt den Stein und ich finde, das sollte auch als positives Signal wahrgenommen werden.

Ganz herzlichen Dank.

Ich darf mich bei Ihnen allen ganz, ganz herzlich bedanken. Ich muss sagen, als wir das geplant hatten, war ich skeptisch, ob wir denn drei Stunden überhaupt füllen können. Ich glaube, wir hätten jetzt hier noch locker weiter diskutieren können. Ich fand es unheimlich interessant. Wir werden sicher auch eine Dokumentation machen. Wir bitten die Referenten darum, uns ihre PowerPoint-Vorträge zur Verfügung zu stellen. Das wäre sehr schön. Sie können sicher sein, wir werden weiter an dem Thema dranbleiben sowohl in der Funktion der Drogenbeauftragten als auch in der Funktion des Beauftragten für die Belange der behinderten Menschen.

Ich fand das auch sehr wichtig, dass noch mal deutlich geworden ist: Es ist kein Randproblem. Und wir müssen uns dieses Problems wirklich annehmen und müssen es deutlich machen, müssen es in der Gesellschaft vorantreiben. Man muss sich immer wieder bewusst machen, dass diese Erkrankung zu 100% vermieden werden kann – von welcher Erkrankung kann man das schon sagen – aber diese Erkrankung kann zu 100% vermieden werden, wenn die Schwangere keinen Alkohol trinkt. Und da ist es eben wirklich wichtig, dass man deutlich macht: Es gibt auch keinen Grenzwert. Es gibt keinen Monat, wo man sagt: „Also in den ersten drei Monaten nicht, danach ist es nicht mehr so schlimm.“ Oder: „Naja, das Gläschen Sekt, das schadet schon nicht.“ Nein! Es muss wirklich heißen: „Überhaupt keinen Alkohol in Schwangerschaft und Stillzeit!“

Und da nur am Rande von mir noch der Hinweis:

Wir hatten eine Praktikantin, deren Freundin schwanger war. Und die bekam dann auch natürlich, wie das dann immer so ist, Bücher für die Schwangerschaft. Und da stand dann in einem Buch: „Ein wenig Alkohol schadet nicht.“ Da kam sie zu uns und sagte: „Das kann doch wohl nicht wahr sein.“ Sie hat sich ganz viele Ratgeber für Schwangere geholt. Und überall, wo drin stand „Ein bisschen Alkohol schadet nicht.“, haben wir die Verlage und die Schriftsteller angeschrieben und haben sie darauf hingewiesen, dass wir der Meinung sind, dass das falsch ist. Das sind nur kleine Dinge. Aber ich glaube, das kann auch wirken und wird hoffentlich wirken und wir werden weiter daran arbeiten. Ich freue mich insbesondere, dass es uns gelungen ist, den Leitlinienprozess anzustoßen. Und wenn wir den wirklich dann am Ende des Jahres zum Abschluss bringen, dann sind wir schon ein Stück weiter. Es gibt noch viel zu tun.

Ihnen allen, die Sie in der Beratung und in der Hilfe tätig sind, die Sie Kinder haben, die Sie betreuen:

Ganz, ganz herzlichen Dank für diese wirklich schwierige Aufgabe, die mit sehr viel Engagement gemacht wird. Ich denke an den Sonnenhof, den ich ja nun schon zweimal besucht habe, wo hervorragende Arbeit geleistet wird. Vielen, vielen Dank für das!

Herr Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Ich schließe mich dem Dank an.

Wichtig ist jetzt auch, dass es nachhaltig ist. Dass es nicht eine einmalige Veranstaltung ist.

Ich bedanke mich auch bei den Medien, die da sind.

Wir werden auch noch eine Pressemitteilung herausgeben, damit auch andere Medien, die heute nicht da sind, darüber berichten können. Und ja, irgendwann hoffe ich, dass es auch zu Ergebnissen führt, die zumindest das Problem etwas verringern und dem Menschen Hilfe anbieten.

Vielen Dank fürs Kommen.

Impressum

Herausgeber und Organisator

Beauftragter der Bundesregierung
für die Belange behinderter Menschen, Berlin

Grafische Gestaltung

Brand New History, Berlin

Druck

Druckerei des Bundesministeriums
für Arbeit und Soziales, Bonn

