

**Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) –  
Risiken und Gefährdungen durch die unerkannte  
Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörung in der  
Betreuung von Menschen mit FASD**

Bachelor Thesis

Vorgelegt von

Robert Walther

Hochschule Neubrandenburg

Studiengang Soziale Arbeit

im Sommersemester 2020

URN-Nummer: urn:nbn:de:gbv:519-thesis2020-0540-3

Erstprüfer: Frau Stefanie Neumann M. A.

Zweitprüfer: Herr Prof. Dr. Andreas Speck

<b>0. Einleitung.....</b>	<b>1</b>
<b>1. Was ist das Fetale Alkoholsyndrom? Weitere Begrifflichkeiten .....</b>	<b>4</b>
<b>1.1 Definitionen .....</b>	<b>5</b>
1.1.1 Fetales Alkoholsyndrom (FAS).....	5
1.1.2 Partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS).....	5
1.1.3 Alcohol-related neurodevelopmental disorders (ARND) .....	6
1.1.4 Alcohol-related birth defect (ARBD).....	6
1.1.5 FAS-Phänokopie .....	6
<b>1.2 Risikogruppen .....</b>	<b>6</b>
<b>1.3 Die Diagnosestellung .....</b>	<b>7</b>
1.3.1 Der 4-Digit Diagnostic Code: .....	7
1.3.2 Die Grenzen der Diagnosestellung .....	9
1.3.3 Warum ist eine frühzeitige Diagnosestellung wichtig? .....	10
<b>1.4 Vorurteile und Stigmata.....</b>	<b>11</b>
<b>2. Wie wirken sich die Schädigungen durch Alkohol in der Schwangerschaft auf die Betroffenen aus? Biografische Perspektive .....</b>	<b>12</b>
<b>2.1 Pränatal (vor der Geburt) – Der Embryo – Der Fetus .....</b>	<b>12</b>
<b>2.2 Postnatal (nach der Geburt) .....</b>	<b>13</b>
2.2.1 Säugling .....	13
2.2.2 Kleinkind/ Vorschulalter .....	14
2.2.3 Schulkinder/ Jugendliche.....	17
2.2.4 Erwachsenenalter.....	18
<b>3. Wie wirken sich die Schädigungen des Betreuten Menschen mit FASD auf seine Betreuungspersonen aus? Wie können/ müssen diese in ihrer Betreuungsarbeit unterstützt werden und durch wen? .....</b>	<b>20</b>
<b>3.1 Auswirkungen auf die Betreuungspersonen.....</b>	<b>20</b>
3.1.1 Herkunftsfamilie.....	23
3.1.2 Adoptiveltern/ Pflegeeltern („Nichtprofessionelle“) .....	24
3.1.3 Erziehungsstellen/ Wohngruppen (Professionelle).....	25
<b>3.2 Wer muss/ kann dazu beitragen, dass die Überforderungen in der Betreuung von Menschen mit FASD reduziert werden?.....</b>	<b>25</b>
<b>4. In welcher Form wird auf die beschriebenen Herausforderungen und Überforderungen in der Betreuung von Menschen mit FASD bereits reagiert? .....</b>	<b>30</b>
<b>4.1 Aufklärung, Schulung, Weiterbildung .....</b>	<b>31</b>
<b>4.2 Geltendmachung von rechtlichen Ansprüchen bei FASD .....</b>	<b>32</b>
<b>4.3 Spezialisierte Wohnformen für Menschen mit FASD .....</b>	<b>34</b>
4.3.1 Wohngruppe für Kinder und Jugendliche mit FASD: „Hof Seggert 1“ des Eylarduswerkes .....	35
4.3.2 Spezialisierte Wohngemeinschaft des Sonnenhof e.V. für Erwachsene mit FASD.....	35
4.3.3 Betreutes Einzelwohnen des Sonnenhof e.V. ....	36
<b>5. Fazit.....</b>	<b>37</b>
<b>6. Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>41</b>

7.	Quellenverzeichnis .....	42
8.	Eidesstattliche Erklärung .....	45

## 0. Einleitung

Das Fetale Alkoholsyndrom oder Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) ist eine meist nach außen hin unsichtbare Behinderung, die vermutlich Millionen Menschen in Deutschland betrifft und weitreichende Auswirkungen auf die Betroffenen und ihre Betreuungspersonen hat. Diese Arbeit möchte einen Beitrag dazu leisten, die schädigenden Auswirkungen von Alkoholkonsum (auch geringer Mengen) einer schwangeren Mutter auf ihr ungeborenes Kind bekannter zu machen und die Sensibilität für FASD in der Öffentlichkeit zu erhöhen. FASD selbst ist ein weites Feld, das zu einem großen Teil noch unbearbeitet und von der Öffentlichkeit ungesehen daliegt. Diese Arbeit fokussiert sich daher auf die Auswirkungen der mangelnden Aufklärung in Bezug auf die Betreuung von Menschen mit FASD. Da diese aus Sicht des Verfassers besonders im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe sowie im medizinischen und therapeutischen Bereich gravierende Auswirkungen auf das Leben von betroffenen Menschen mit FASD und ihren Betreuungspersonen hat, spricht der Verfasser bewusst von „Risiken“, die sich daraus ergeben.

Der Verfasser arbeitet selbst seit einigen Jahren mit Kindern und Jugendlichen die von FASD betroffen sind. Zum einen sammelte er einschlägige Erfahrungen in der Betreuung von Kindern mit FASD in der eigenen Häuslichkeit als Erziehungsstelle zunächst nach § 34 SGB VIII und später nach § 35a SGB VIII und zum anderen in der Wohngruppenarbeit.

Die konkrete Fragestellung dieser Arbeit lautet:

### **Welche Risiken birgt die fehlende FASD-Diagnose bzw. die Unwissenheit über FASD in der Betreuung von Menschen mit FASD?**

Da die Schädigungen bereits vor der Geburt des Kindes entstehen und sich auf seine gesamte weitere Entwicklung auswirken, weil sich daraus im weiteren Leben neue (sekundäre) Störungen ergeben, ist es wichtig, sich grundlegend mit den Auswirkungen von Alkoholkonsum während der mütterlichen Schwangerschaft und den resultierenden Störungsbildern auseinanderzusetzen und diese zu verstehen.

Diese Arbeit beginnt daher zunächst mit einer Hinführung zum Thema FASD. Was ist FASD und wie verbreitet ist es in Deutschland? Die Schäden, die der Alkohol während der Schwangerschaft beim Kind anrichtet, sind sehr individuell und vielfältig. Daher steht FASD als Oberbegriff für eine ganze Reihe von Symptomausprägungen. Die unterschiedlichen Störungsbilder werden offiziell in vier Kategorien zusammengefasst und in dieser Arbeit näher beschrieben:

- Fetales Alkoholsyndrom (FAS)

- partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS)
- Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders (ARND)
- Alcohol-Related Birth Defect (ARBD)

Der Weg der Diagnosestellung wird ausführlich beschrieben, da dieser zum einen verdeutlicht, wie komplex und herausfordernd die Feststellung von FASD ist, und zum anderen, wie individuell die Störungsbilder bei jedem einzelnen Betroffenen sein können. Aus der Diagnose geht nicht nur hervor, dass die diagnostizierte Person von FASD betroffen ist. Sie gibt auch Hinweise darüber, in welchem Maße die Person geschädigt ist. Daher ist die Diagnose das Fundament, auf dem im Weiteren ein ganzes Haus an Unterstützungsleistungen für den Betroffenen und seine Betreuungspersonen gebaut werden kann. Weshalb zudem eine frühzeitige Diagnosestellung so wichtig ist, dieser Frage wird nachgegangen. Der Diagnosestellung sind allerdings Grenzen gesetzt, welche ebenfalls kurz beschrieben werden.

Für ein umfassendes Verständnis von FASD werden im ersten Kapitel zusätzlich die Ergebnisse unterschiedlicher Studien erläutert, die sich mit Risikogruppen beschäftigen. Die Studien werden kurz dargestellt, um einen Überblick zu erhalten, in welchen Bevölkerungsschichten FASD gehäuft vorkommt und weshalb.

Nachdem im 1. Kapitel eine Grundlage geschaffen wurde, FASD zu verstehen, wird im 2. Kapitel auf die Schädigungen aufgrund mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft und seine Auswirkungen auf den betroffenen Menschen in den einzelnen Lebensphasen eingegangen. Unterteilt werden diese Phasen in Pränatal (vor der Geburt) und Postnatal (nach der Geburt). In der pränatalen Phase wird deutlich, wie bereits im Mutterleib Folgeschäden auftreten können, da durch die Zerstörung von wichtigen Zellen und Schädigungen von Organen manche Weiterentwicklungen des Embryos und des Fetus erschwert werden. Zudem wird zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft das Gehirn des Kindes irreparabel geschädigt. Das Verständnis für diese Schädigungen im Mutterleib ist von großer Bedeutung, um die Auswirkungen später im Leben und besonders in der Betreuung zu begreifen. Die postnatalen Phasen werden sodann differenziert beschrieben:

- Säugling,
- Kleinkind und Vorschulkind,
- Schulkind und Jugendlicher,
- Erwachsener.

Es werden die Störungen dargestellt, die in der jeweiligen Lebensphase besonders zum Tragen kommen. Parallel dazu wird deutlich, wie sich die Schädigungen aus der pränatalen Phase auf das Leben des Geschädigten auswirken und diesen mit seinem Leben überfordern. Weiter wird beschrieben, wie allmählich sekundäre Störungen hinzutreten, die das Leben des Menschen mit FASD zunehmend belasten. Das Erwachsenenalter stellt dann in den Beschreibungen einen traurigen Höhepunkt dar - besonders dann, wenn es nie zu einer Diagnosestellung kam. Hierzu werden die Ergebnisse aus einer Studie von Streissguth u.a. (1996) herangezogen, die die Alltagsprobleme von Erwachsenen mit FASD beschreiben.

Das 3. Kapitel baut auf den Informationen des 2. Kapitels auf und wendet sich den Betreuungspersonen der Menschen mit FASD zu. Es wird dargelegt, wie sich die Störungsbilder auf den gemeinsamen Alltag in den Herkunfts-, Adoptiv- und Pflegefamilien sowie Wohngruppen auswirkt. Es wird aufgezeigt, weshalb die Betreuungspersonen in dieser Arbeit hoch belastbar sein müssen und warum vermutet wird, dass die meisten Kinder und Jugendlichen mit FASD fremduntergebracht werden - auch dann, wenn keine Diagnose gestellt wurde.

Im zweiten Teil des 3. Kapitels wird der Frage nachgegangen, in welcher Weise die oben genannten Betreuungspersonen und ihre Familien in dieser herausfordernden Arbeit unterstützt werden können und durch wen. Dabei wird deutlich, dass Verbesserungsbedarf besteht. Es werden eine Reihe Adressaten benannt, die im Bereich FASD geschult werden müssten. Dazu wird aufgezeigt, wie ein Zusammenspiel dieser Professionen gelingen kann.

Neben dem Alltagsleben in Adoptiv- und Pflegefamilien sowie in Wohngruppen werden auch folgende Bereiche in den Blick genommen:

- Schule,
- Ausbildung und Berufsleben,
- Justiz,
- Verwandtschaft und Nachbarschaft,
- Selbsthilfevereine und Selbsthilfegruppen.

Im 4. und letzten Kapitel wird der Frage nachgegangen, inwiefern auf die genannten Herausforderungen und Risiken bereits reagiert wird. In diesem Zusammenhang wird auf ein sozialrechtliches Gutachten zur Situation der Personen mit FASD der Drogenbeauftragten der Bundesregierung hingewiesen, das 2011 erschien und 2017 aktualisiert wurde. Eine Zusammenschau wichtiger Organisationen und Vereine, die sich mit dem Thema FASD auseinandersetzen, zeigt anhand der Gründungsjahreszahlen, dass das Thema FASD erst in jüngerer Vergangenheit an Aufmerksamkeit gewann. Eine Zusammenstellung der rechtlichen Ansprüche bei FASD macht

deutlich, wie wichtig einerseits die Diagnose FASD ist, um unterstützende Leistungen zu erhalten. Andererseits wird zugleich deutlich, dass noch keinerlei Standards für konkrete Hilfen und Leistungen entwickelt wurden, die sich direkt auf die Diagnose FASD beziehen.

Im letzten Teil des 4. Kapitels werden spezialisierte Wohnformen für Menschen mit FASD beschrieben: eine Wohngruppe des Eylarduswerkes für Kinder und Jugendliche mit FASD, eine spezialisierte Wohngemeinschaft des Sonnenhof e.V. für Erwachsene mit FASD sowie ein betreutes Einzelwohnen für Erwachsene mit FASD ebenfalls vom Sonnenhof e.V. Alle drei Wohnformen zeigen auf, dass der Fokus in der Pädagogik darauf liegt, den Menschen mit FASD einen möglichst überforderungsfreien Alltag zu ermöglichen und dabei auf das individuelle Störungsbild eines jeden Einzelnen einzugehen.

## **1. Was ist das Fetale Alkoholsyndrom? Weitere Begrifflichkeiten**

Die Fetalen Alkoholspektrumstörungen oder Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) beschreiben ein komplexes neurologisches und psychiatrisches Krankheitsbild, das auf eine pränatale Alkoholexposition in der Schwangerschaft zurückzuführen ist. Charakteristisch sind physische und mentale Störungen sowie Verhaltens- und Lernauffälligkeiten, unter denen Betroffene persistent leiden (vgl. Spohr 2016, S. 10). Bei FASD ist in jedem Fall das Frontalhirn geschädigt, was zu einer „realen Behinderung“ der betroffenen Person führt. Therapeutische Behandlungen, pädagogische Interventionen, sichere Bindungsgefüge und ein gutes Maß Liebe sind häufig nicht ausreichend, um wesentliche Verbesserungen im Störungsbild zu erhalten (vgl. Falke 2017, S. 9).

FASD hielt man in der Erstbeschreibung von Smith 1973 für ein kindliches Dysmorphie-Syndrom und glaubte, dass 1 bis 2 von 1.000 Neugeborenen betroffen seien (Spohr 2016, S. 7). Heute ist gesichert, dass auch Fälle ohne die klassischen Dysmorphiezeichen (kurze Lidspalte der Augenpartie, verstrichenes Philtrum zwischen Oberlippe und Nase, dünnes Oberlippenrot) auftreten, die dennoch schwere bleibende kognitive und psychopathologische Auffälligkeiten zeigen (ebd.).

Eine Studie von Schöneck, Spohr, Willms und Steinhausen im Jahr 1991 (Schöneck/u.a. 1992, S. 34-41) ergab eine Prävalenz von 0,6 % der Neugeborenen mit FASD. Bei 662.712 Geburten in Deutschland (2011) ergebe sich eine Rate von 3.000 bis 4.000 Kindern mit FASD jährlich, so Spohr. Erhobene Daten zur Häufigkeit betroffener Kinder und Jugendlicher im Schulalter ergaben dagegen deutlich höhere Werte von 1 bis 7 % (May/ u.a. 2009, S. 92-176). Gehe man in Deutschland von nur 1 % der Bevölkerung aus, seien dies 800.000 Betroffene über alle Altersgrenzen hinweg, so Spohr (2016, S. 8ff); bei 7 % seien es dann 5,6 Millionen Betroffene insgesamt. Das Problem sieht Spohr (2016, S. 8ff) darin, dass lediglich ein Bruchteil tatsächlich FASD-Betroffener auch diagnostiziert sei. Auch Löser

(1987) gab schon Jahre zuvor an, dass die Dunkelziffer der nicht diagnostizierten Betroffenen mit FASD sehr hoch sei. Ein Grund dafür, so Löser, sei, dass „der Alkoholismus der Mutter privat (ist) oder amtlich verschwiegen wird“ (Löser 1987, S. 7). Er benannte sogar Zahlen und postulierte, dass mehr als 80 % der Mütter in der Schwangerschaft Alkohol konsumieren. Lediglich 6 % der Mütter zeigten sich dagegen vollständig alkoholabstinent. Alkohol in der Schwangerschaft ist für Löser (1995, S. 5) die häufigste Ursache für mentale Retardierung: so könne ein Kind zwar geistig „normal“ erscheinen, aber durch den Alkohol in der Schwangerschaft in seiner Entwicklung nachhaltig gehemmt sein (FASD Deutschland 2016, S. 5ff). Da Vergleiche nicht herangezogen werden, bleibt stets die Frage offen, wie sich das Kind ohne Alkoholexposition entwickelt hätte.

## **1.1 Definitionen**

Die Bezeichnung FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder) steht als Oberbegriff für einer Reihe von Symptomausprägungen, die unterschiedliche physische und mentale Störungen aber auch Lern- und Verhaltensauffälligkeiten zusammenfassen. Allen gemeinsam ist, dass sie mit einer pränatalen Alkoholexposition in der Schwangerschaft zusammenhängen und in der Regel lebenslang nicht revidierbar sind (vgl. Spohr 2016, S. 10). Im Folgenden werden die unterschiedlichen Ausprägungen eingehender beschrieben. Übrigens, werden in den USA die Begriffe FASD und FAS oft auch synonym verwendet (vgl. Spohr 2016, S. 18).

### **1.1.1 Fetales Alkoholsyndrom (FAS)**

Typisch für dieses Syndrombild sind Minderwuchs, Dystrophie, Mikrozephalie, typische faziale Dysmorphiezeichen, mentale Retardierung, psychiatrische, kognitive und soziale Auffälligkeiten. Wichtig bei diesem Syndrom ist der Nachweis bzw. die Vermutung des mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft (vgl. Spohr 2016, S. 10).

### **1.1.2 Partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS)**

Diesem Syndrombild fehlen die typischen fazialen Dysmorphiezeichen des oben beschriebenen FAS. Die Diagnose wird daher seltener gestellt, da sie nicht so augenscheinlich ist. Die kognitiven, sozialen und emotionalen Störungen bestehen allerdings wie beim FAS. Diese werden oftmals einzeln oder gar nicht diagnostiziert und somit nicht im Zusammenhang stehend erkannt. Diese Form ist allerdings nicht weniger ausgeprägt als das FAS. Im Gegenteil. Die seltener gestellte pFAS-Diagnose kann sich für die Betroffenen wesentlich schlimmer auswirken, wenn sie unerkannt bleibt (vgl. Spohr 2016, S. 11).



### 1.1.3 Alcohol-related neurodevelopmental disorders (ARND)

In diesem Fall ist der Alkoholkonsum in der Schwangerschaft nachgewiesen. Die Kindesentwicklung ist nicht altersgemäß. Verhaltensauffälligkeiten und kognitive Störungen bestehen ebenfalls, es fehlen jedoch die körperlichen Merkmale des FAS. Die bestehenden Störungen können nicht durch eine genetische Prädisposition oder durch Belastungsstörungen mit psychosozialem Hintergrund erklärt werden (vgl. Spohr 2016, S. 11).

### 1.1.4 Alcohol-related birth defect (ARBD)

Kommt es durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft zu Fehlbildungen von Organen am Kind, wird dies als ARBD bezeichnet. Laut Spohr spiele diese Bezeichnung in der diagnostischen Beurteilung aber keine wesentliche Rolle mehr (vgl. Spohr 2016, S. 12).

### 1.1.5 FAS-Phänokopie

Als FAS-Phänokopie werden Fälle bezeichnet, bei denen alle äußeren fazialen Dismorphiezeichen, Störungen des Zentralnervensystems (ZNS) und ein Mikrozephalus auf eine eindeutige FAS-Diagnose hinweisen, die Mutter aber glaubhaft machen kann, keinen Alkohol getrunken zu haben. Die Umstände dazu sind noch unerforscht und diese Fälle äußerst selten (vgl. Astley 2000, S. 402).

## 1.2 Risikogruppen

Löser (1995, S. 29ff) fasste Untersuchungen von 210 Kindern mit der Diagnose FASD von 1973-1991 zusammen. In Bezug auf die Mütter stellte er dabei fest, dass sich die Alkoholkrankheit zwar auf alle gesellschaftlichen Schichten verteilte, die untersuchten Kinder nach soziologischen Kriterien von Schichten nach Fürstenberg (1974) allerdings zu 63 % aus der Unterschicht, zu 32 % aus der Mittelschicht und nur zu 5 % aus der Oberschicht kamen. Dabei wies Löser jedoch darauf hin, dass die meisten Kinder mit FASD in den Herkunftsfamilien blieben und dort häufig nicht diagnostiziert bzw. als FASD-Kinder erkannt wurden. Spohr (2016, S. 110) beschrieb die Situation in dem genannten Zeitraum sehr ähnlich und ergänzte, dass vor allem ältere Mütter betroffen waren. Diese waren erst durch Schicksalsschläge oder „eigenes Versagen“ alkoholkrank geworden und hatten während der Schwangerschaft auf Alkohol zurückgegriffen. Heute betreffe dies zunehmend auch jüngere Mütter, da Alkoholkonsum und -missbrauch im Jugendalter (u.a. mit dem sog. Komasaufen) in manchen gesellschaftlichen Schichten Kult geworden sei. Nach Löser (1995, S. 30) zeigte sich bei Frauen mit Alkoholproblemen, dass sie u.a. unter Beziehungsstörungen, Scheidung und häufig wechselnden Partnern litten.

Eine kanadische Studie von 2011 zeigte auf, dass 30 % der Frauen ohne Schulabschluss während ihrer Schwangerschaft Alkohol tranken. Bei Frauen mit Hochschulabschluss lag der prozentuale Anteil bei 60 %. Eine US-amerikanische Studie wies nach, dass ein erhöhter Alkoholkonsum bei Frauen mit Partnerlosigkeit, geringem Bildungsniveau und einem fehlenden Unterstützerkreis einhergehe. Ein großer Risikofaktor sei dabei vor allem die fehlende Aufklärung. In den 1990er Jahren gelang es in den USA, den Alkoholkonsum von Schwangeren durch Aufklärung zu reduzieren (vgl. Spohr 2016, S. 109ff).

Weitere Risikofaktoren sah Spohr (2016, S. 218) in Gewalterfahrungen in der eigenen Kindheit, psychiatrischen Grunderkrankungen, weiteren Abhängigkeitserkrankungen, Multiparität sowie bei Frauen mit bereits einem oder mehreren FASD-Kindern. Das Wiederholungsrisiko sei bei diesen Frauen sehr hoch (vgl. Spohr 2016, S. 218).

### **1.3 Die Diagnosestellung**

Die Schädigungen durch die Alkoholexposition in der Schwangerschaft sind äußerlich nur bei 20 bis 30 % der Betroffenen erkennbar. Die Erscheinungsformen sind in jedem Fall individuell und eine Diagnose ist entsprechend schwer zu stellen. Vor allem wenn der Alkoholgenuss in der Schwangerschaft nicht mehr nachzuvollziehen ist oder verschwiegen wird (vgl. Falke 2017, S. 9).

Durch die zytotoxische Wirkung des Alkohols ist die Gesamtzellenzahl der betroffenen Feten geringer und die Zellengröße reduziert. Dadurch kann jeder Teil des sich entwickelnden Körpers betroffen sein. Dabei ist kein körperliches Symptom – außer die fazialen Dismorphien (das unten beschriebene typische FAS-Gesicht) – für sich ein Nachweis von FASD (vgl. Spohr 2016, S. 24). Diese können auch bei anderen Fehlbildungsmustern oder Syndromen vorkommen. Lediglich die Summe der einzelnen Fehlbildungen können auf FASD hindeuten (vgl. Löser 1995, S. 6, Spohr 2016, S. 19f).

In Kanada wird für die Diagnosestellung daher ein Expertenteam vorgeschlagen, dass aus einer medizinischen Fachkraft mit entsprechenden FASD-Erfahrungen, einer Fachkraft im Fallmanagement, sowie einer psychologischen, einer ergotherapeutischen und einer logopädischen Fachkraft besteht (vgl. Spohr 2016, S. 19).

#### **1.3.1 Der 4-Digit Diagnostic Code:**

Nach der Erstbeschreibung des Syndroms 1973 begann Majewski 1981, einen Symptome-Katalog mit 25 Einzelsymptomen zu erstellen - dem sog. Majewski-Score. Sokol und Clarren formulierten 1989 erstmalig feste Kriterien zur FASD-Diagnose. Das Institute of Medicine in Kanada beschrieb 1996 ausführlich die unterschiedlichen Ausprägungsgrade von FASD. Heute ist die 2004 erschienene 3.

Edition des 4-Digit Diagnostic Code von Astley die international etablierte Diagnosemethode (vgl. Spohr 2016, S. 15ff).

Wie bereits beschrieben ist kein Merkmal des FASD spezifisch für dieses Syndrom mit Ausnahme der typischen Gesichtsanomalien (kraniofazialen Dysmorphien):

- kurze Lidspaltenlänge,
- schmales Oberlippenrot,
- verstrichenes, wenig modelliertes Philtrum (d.h. der Bereich zwischen Oberlippe und Nase) (vgl. Spohr 2016, S. 24)

Dieses Charakteristikum ist einzigartig und lässt eine „Prima Vista“-Diagnose (eine Diagnose auf den ersten Blick) zu. Die kraniofazialen Dysmorphien sind einer von vier Bereichen, die beim 4-Digit Diagnostic Code untersucht werden.

**Kraniofaziale Dysmorphien.** Zu den drei bereits genannten fazialen Dysmorphiezeichen konnten Astley und Clarren 2010 in Studien eine Verbindung der Intensität der Ausprägungen der Dysmorphiezeichen vor allem des Mikrozephalus und einer entsprechenden ähnlich intensiven Hirnschädigung bzw. Hirndysfunktion feststellen (vgl. Astley 2010, S. 141ff).

**Wachstumsstörungen** treten bei Kindern, deren Mütter Alkohol in der Schwangerschaft konsumierten, häufig auf. Diese Kinder sind untergewichtig und/ oder zu klein; viele bereits zur Geburt. Frühgeburten sind nicht untypisch. Alle diese Kinder bleiben über Jahre hinweg zu klein und dystroph, sprich unterentwickelt. Wichtig hierbei ist das Fehlen eines Aufholwachstums in späteren Jahren (vgl. Spohr 2016, S.27ff).

**Strukturelle und funktionelle ZNS-Schädigungen.** Durch die teratogene Wirkung des Alkohols wird das Gehirn des Fötus auf neuroanatomischer und neurobiochemischer Ebene dauerhaft, sprich irreversibel, geschädigt. Die daraus resultierenden Hirnfunktionsschädigungen können bei jedem Individuum grundverschieden sein. Es kommt bei den Betroffenen zu Verhaltensstörungen und kognitiven Einschränkungen, die nicht genetisch bedingt oder durch äußere Einflussfaktoren zu erklären sind. Untersucht werden nach Spohr folgende Funktionsbereiche:

1. Intelligenz,
2. Schulleistung,
3. anpassungsfähiges Verhalten bzw. soziale Fähigkeiten,
4. exekutive Funktionen,
5. motorische und sensorische Integration,
6. Sprachentwicklung,

7. psychische Gesundheit,
8. Verhalten bzw. Aufmerksamkeit.

Dabei wird der Kopf vermessen, um ggf. einen Mikrozephalus zu bestimmen und entsprechend auf Hirnschädigungen schließen zu können (siehe kraniofaziale Dysmorphie). Hinzu kommen ggf. nachweisliche Schäden der Hirnstruktur durch ein bildgebendes Verfahren wie MRT oder pränatal entstandene neurologische Störungen wie zum Beispiel eine Epilepsie (vgl. Spohr 2016, S. 36ff).

**Mütterlicher Alkoholabusus.** Es ist wichtig, möglichst viele und möglichst genaue Informationen über den mütterlichen Alkoholkonsum bzw. -missbrauch während der Schwangerschaft zu erhalten. Dies ist der beste Weg für eine eindeutige Diagnosestellung. Die Informationen sollten möglichst von der leiblichen Mutter selbst kommen. Ansonsten braucht es verlässliche Quellen wie z.B. Arztbriefe, medizinische Berichte oder glaubhafte Beobachtungen. Zudem sollten auch Erkrankungen der Mutter während der Schwangerschaft, eingenommene Substanzen wie Nikotin, Drogen oder Medikamente dokumentiert werden. Auch psychosoziale Belastungsfaktoren spielen eine Rolle. Alle Faktoren können auf eine andere Diagnose hinauslaufen oder neben den Alkoholschäden auch zu einer weiteren Belastung und Schädigung des Ungeborenen geführt haben (vgl. Spohr 2016, S. 40ff).

**Die S3-Leitlinie.** 2011 startete das Bundesministerium für Gesundheit ein Leitlinien-Projekt zur Erstellung einer diagnostischen Leitlinie. Aus Gründen der Komplexität beschränkte man sich dabei auf das Vollbild des FAS. Diese S3-Leitlinie gibt seit 2012 erstmals für den deutschsprachigen Raum eine einheitliche Empfehlung für die diagnostischen Kriterien für das Vollbild FAS von 0-18 Jahren (vgl. Landgraf/Heinen 2016, S. 291). Eine wichtige Grundlage für die Diagnosestellung in den S3-Leitlinien bildet der 4-Digit Diagnostic Code (vgl. Spohr 2016, S. 25).

### 1.3.2 Die Grenzen der Diagnosestellung

**Nachweis des Alkoholmissbrauchs in der Schwangerschaft.** Da bei lediglich 20 bis 30 % der Betroffenen die typischen fazialen Dysmorphien auftreten und auch nur diese eine eindeutige Zuordnung zulassen, während alle anderen Merkmale nur in ihrer Gesamtheit auf FASD hinweisen, aber einzeln betrachtet auch andere Ursachen haben können, ist, wie bereits erwähnt der Nachweis des mütterlichen Alkoholabusus in der Schwangerschaft sehr bedeutend für die Diagnosestellung. Den Alkoholmissbrauch in der Schwangerschaft nachzuweisen ist jedoch eine Herausforderung:

- Alkohol ist oft ein Tabuthema und wird verschwiegen oder geleugnet. In vielen Fällen, so Spohr, werde seitens der leiblichen Eltern sogar gerichtlich gegen eine FAS-Diagnose vorgegangen.

- Manche Mütter glauben, erst mit Feststellung der Schwangerschaft keinen Alkohol mehr trinken zu dürfen, auch wenn diese erst im zweiten oder dritten Lebensmonat festgestellt wird. Auf die Frage, ob sie Alkohol in der Schwangerschaft getrunken haben, antworten diese dann selbstverständlich mit nein.

- Ärzte übersehen häufig bei drogenabhängigen schwangeren Frauen, dass diese ebenfalls alkoholabhängig sind. Bei Klinikaufenthalten wird der Drogenmissbrauch dokumentiert, obwohl es nachweislich keine Langzeitschäden für die Kinder durch den Gebrauch illegaler Drogen gibt. Der Alkoholmissbrauch wird dabei übersehen (vgl. Spohr 2016, S. 45ff, Löser 1995, S. 19ff).

**FAS-Phänokopie.** Es kommt sehr selten vor, dass Kinder die typischen Merkmale des FAS aufweisen, aber die Mütter glaubhaft schildern können, keinen Alkohol in der Schwangerschaft getrunken zu haben. Dieses kann noch nicht näher erklärt werden. Für diesen Fall wird der Begriff der FAS-Phänokopie verwendet (vgl. Astley 2000, S. 402).

**Molekulargenetische Syndrome,** die in ihrer Erscheinung dem FASD sehr ähnlich sind oder als weitere Diagnose bei einem Betroffenen gestellt werden, erschweren die ohnehin schon aufwendige und schwierige Diagnose des FASD. Spohr empfiehlt daher, bei unklarer Diagnosestellung immer eine humangenetische Untersuchung zu veranlassen (vgl. Spohr 2016, S. 45ff).

**Fehlende Fachkenntnisse bei Ärzten** sind laut Spohr ebenfalls dafür verantwortlich, dass zu selten FASD diagnostiziert werde (vgl. Spohr 2016, S. 21).

### 1.3.3 Warum ist eine frühzeitige Diagnosestellung wichtig?

Löser (1995, S. 9f) benannte sieben Punkte, die für eine frühzeitige Diagnose von FASD sprechen:

1. Bei stark geschädigten Kindern sei eine frühzeitige Förderung dringend geboten. Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie und Untersuchungen der Hör- und Sehfähigkeit, auf Herzfehler, auf orthopädische Erkrankungen, auf zerebrale Bewegungsstörungen usw., können helfen das Schlimmste zu verhindern., wenn auch die Schäden selbst nicht zu beheben seien.
2. Werde FASD rechtzeitig diagnostiziert, können aufwendige Untersuchungen zur Ursachenforschung der einzelnen Symptome des FASD unterlassen werden. Statt jahrelang „im Trüben zu fischen“ und das Kind belastenden und eingreifenden Untersuchungsmethoden zu unterziehen, könne das Kind (wie unter Punkt 1 beschrieben) rechtzeitig gefördert werden.

3. Kinder von alkoholkranken Müttern neigen selbst zum Alkoholmissbrauch. Werden FASD frühzeitig erkannt, können rechtzeitig Maßnahmen getroffen werden, um die Kinder vor der späteren Abhängigkeit zu bewahren.
4. Adoptiv- und Pflegeeltern müssen rechtzeitig über die Folgen von FASD aufgeklärt werden. Da oft erst im Kleinkindalter Verhaltensstörungen und mentale Entwicklungsstörungen offen zu Tage treten und eine hohe Belastung bedeuten.
5. Eine irrtümlich diagnostizierte FASD-Erkrankung könne ebenfalls großen Schaden anrichten, da die eigentliche Diagnose übersehen werde und eine entsprechende Behandlung bzw. Förderung ausbleibe. Sei die Diagnose jedoch zutreffend, solle dem Kind gegenüber offen ausgesprochen werden, woher das komme (Lebensbiographie) und welche Lebensperspektiven ggf. unrealistisch seien, um unnötige Frustrationserlebnisse zu vermeiden.
6. Durch eine diagnostizierte FASD-Erkrankung werde nicht selten erst die Alkoholabhängigkeit der Mutter bekannt. Gegebenenfalls könne so auch der Mutter Hilfe in Form von Therapien angeboten werden.
7. Mit jedem weiteren Kind der Mutter steige die Wahrscheinlichkeit eines erneuten Alkoholabusus während der Schwangerschaft, da mit zunehmendem Alter die zuvor bereits bestandene Abhängigkeit erfahrungsgemäß zunimmt.

#### **1.4 Vorurteile und Stigmata**

Spohr hat folgende häufige Vorbehalte gegenüber FASD zusammengetragen und ihnen die eigentlichen Hintergründe entgegengesetzt (Spohr 2016, S. 21ff):

- FAS erkenne man am auffälligen Gesicht. Jedoch zeigen 70-80% kein typisch verändertes Gesicht.
- Die mentale Retardierung von Menschen mit FAS sei typisch. Ca. 25 bis 32% der Betroffenen haben einen normalen IQ.
- Verhaltensprobleme von Menschen mit FASD seien das Ergebnis einer schlechten Erziehung der Adoptiv- oder Pflegeeltern bzw. der Betreuungspersonen. Die Verhaltensstörungen seien allerdings eine typische Folge der pränatalen Alkoholschädigung.
- Kinder mit der Diagnose FASD werden von ihrem Umfeld aufgrund der mentalen Retardierung aufgegeben. Hier sei darauf hingewiesen, dass Förderung langfristig angelegt ist und begrenzt erfolgreich ist.

- FASD verwache sich mit der Zeit. Leider handele es sich mit großer Wahrscheinlichkeit um eine lebenslange Erkrankung, die vor allem im Erwachsenenalter umfangreicher weiterer Hilfen bedarf.
- Die Diagnose bedeute Belastung und Stigmatisierung. Ganz im Gegenteil: Die Diagnose stelle einen Türöffner für Entlastung, Verständnis, Therapien und staatliche Hilfen dar.
- Die Diagnose sei nutzlos. Hier ist entgegengesetzt: Durch die Diagnose werden die Störungsbilder greifbar und getestete Lösungen können angewendet werden, ohne selbst viel Kraft in „try and error“ investieren zu müssen.
- Das unmotivierte und oft interessenlose Verhalten von Menschen mit FASD werde als Verantwortungslosigkeit dargestellt. Diese Kritik geschehe zu Unrecht und im Vergleich mit normal entwickelten Menschen gleichen Alters, was hier fehl am Platz sei. Menschen mit FASD haben vielfältige Einschränkungen und Hirnfunktionsstörungen.

## **2. Wie wirken sich die Schädigungen durch Alkohol in der Schwangerschaft auf die Betroffenen aus? Biografische Perspektive**

Die Teratogenität des Alkohols, also seine Mißbildungen fördernde Eigenschaft (vgl. Spohr 2016, S. 121), ist nach Spohr (2016, S. 123ff) tierexperimentell eindeutig nachgewiesen. Diese wirke sich bereits auf die befruchtete und noch nicht eingekistete Eizelle aus. Allerdings können die noch undifferenzierten Zellen des Trophoblasten die geschädigten Zellen ersetzen. Bei einer zu starken Schädigung der Zellen komme es zu einem Frühabort (ebd, S. 123).

### **2.1 Pränatal (vor der Geburt) – Der Embryo – Der Fetus**

Mit Ende der neunten Schwangerschaftswoche sind alle Organe an ihrem Platz und das Herz schlägt bereits seit einem Monat. Dies ist das Ende der Embryonalphase und der Embryo wird nun zum Fetus oder auch Fötus genannt (vgl. Nilsson 2003, S. 98).

Nach der Einnistung des befruchteten Eies, dem Embryo, komme es durch die Alkoholexposition zunächst zu einer Störung der Organogenese, der Phase der Organbildung. Dies könne zu schweren physischen und psychischen Schäden führen. Auch das zukünftige Längenwachstum werde hier bereits eingeschränkt bzw. gestört (vgl. Spohr 2016, S. 125; vgl. Moore/u. a. 2013, S. 89ff). Löser (1995, S. 32f) beschrieb eine allgemeine Hypotrophie, ein mangelhaftes und unterdurchschnittliches Größenwachstum sowie Schwund von Geweben und Organen. Am empfindlichsten jedoch sei das Gehirn. Dieses entwickle sich die gesamte Schwangerschaft über und werde somit zu jedem Zeitpunkt

der Schwangerschaft durch die Alkoholexposition irreversibel geschädigt oder in seiner Entwicklung gehemmt. Nach Kellermann (2003, S. 3) seien folgende Hirnregionen am stärksten betroffen:

- der **Corpus callosum**, welcher Informationen von der linken Gehirnhälfte (Regeln, Logik) zur rechten (Impulse, Gefühle) und umgekehrt leitet;
- der **Hypothalamus**, der Appetit, Emotionen, Temperatur und Schmerzempfinden kontrolliert;
- das **Cerebellum** das für die Kontrolle und Koordination von Bewegung, Verhalten und Gedächtnis zuständig ist;
- die **Basalganglien**, die das räumliche Gedächtnis, zielgerichtetes Arbeiten, Zeitwahrnehmung und die Vorhersage von Verhaltenskonsequenzen beeinflussen;
- die **Frontallappen**, welche Impulse und Urteilsvermögen kontrollieren.

## 2.2 Postnatal (nach der Geburt)

Aufgrund der Teratogenität des Alkohols über die gesamte Schwangerschaft hinweg auf alle Bereiche des Körpers des Embryos und des Fetus wird deutlich, weshalb die Ausprägungen des FASD so massiv aber auch individuell und vielfältig sein können (vgl. Falke 2017, S. 9). Zudem ist es eine lebenslange Störung, die sich in den verschiedenen Lebensphasen durch unterschiedliche „Krankheitsbilder“ äußert (vgl. Spohr 2016, S. 58). Nach Falke (2017, S. 8) sei es wichtig, diese Störungen als lebenslange Behinderung zu akzeptieren und zu erkennen und dass diese nicht umkehrbar sind.

Im Folgenden werden nun die diagnostischen Besonderheiten der einzelnen Lebensphasen dargestellt. Wohl wissend, dass die Übergänge fließend sind und wie bereits beschrieben bei jeder Person ganz individuell aussehen können. Vorweg kann gesagt werden, dass sich die Krankheitsbilder im Besonderen auf folgende Bereiche erstrecken: gestörte Wahrnehmung, gestörte Impulskontrolle, soziale Interaktion, geringe Frustrationstoleranz, geminderte Selbstregulation, gestörte Handlungsplanung, schwaches Arbeitsgedächtnis (ebd., S. 24ff).

### 2.2.1 Säugling

**Nach der Geburt** seien laut Spohr (2016, S. 60) häufig die folgenden morphologischen Zeichen bei FASD-Kindern zu erkennen: ein Mikrozephalus (zu kleiner Kopf), ein auffälliges Gesicht mit kleinen Augen, eine eingesunkene Nasenwurzel, eine Stupsnase, Ohren, die nach hinten rotiert sind. Die fazialen Dismorphiezeichen sind hier noch eher gering ausgeprägt. Eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte könnte ebenfalls auf FASD hinweisen.

Klinische Auffälligkeiten wären eine Früh- oder Mangelgeburt, eine mangelhafte Gewichtszunahme (Dystrophie), ein zu geringes Größenwachstum (Minderwuchs) (ebd., S. 60). Nach Löser (1995, S. 32) sei die Gewichtsminde- rung vor allem Folge einer hypotrophen Skelettmuskulatur und einer



mangelhaften Ausbildung des subkutanen Fettgewebes. Häufig treten zudem angeborene Herzfehler sowie größere Fehlbildungen an Nieren und Knochen auf (vgl. ebd., S. 32ff, vgl. Spohr 2016, S. 60ff). Die Herzfehler beeinträchtigen die Kinder laut Spohr aber nur wenig und müssen in der Regel nicht operiert werden und verwachsen, so dass diese später weder beobachtet noch behandelt werden müssen (vgl. ebd. 2016, S. 60). Löser (1995, S. 32ff) beschrieb weitere Fehlbildungen bzw. Veränderungen im Bereich des Urogenitaltraktes, der Hände, der Handlinien und der Haare sowie eine vorkommende Bindegewebsschwäche. Alles in allem seien diese aber seltener oder weniger gravierend in ihren Auswirkungen.

**In der frühen Säuglingszeit** komme es häufig zu einem Alkoholentzugssyndrom, das sich beim Säugling durch Unruhe, Reizbarkeit, Empfindlichkeit, Schwitzen, Zittern sowie nervöse Schlafstörungen zeige. Zu diesen Schlafstörungen kommen noch Ein- und Durchschlafstörungen hinzu, die oft über Jahre bestehen bleiben. Spohr (2016, S. 62) beschrieb außerdem Gedeihstörungen, Regulationsstörungen sowie Fütterstörungen, die über die „normalen Störungen“ bei gesunden Säuglingen weit hinausgehen. Spohr sprach von exzessiven Schreiphasen, die über Stunden andauern können und trotz ärztlicher und psychologischer Hilfe monatelang fortbestehen. Bei der Nahrungsaufnahme komme es zu Schwierigkeiten, da der Schluckakt durch eine sich verzögernde neurologische Reifung noch nicht ausreichend entwickelt sei. Die Säuglinge können weder richtig saugen noch schlucken und verschlucken sich daher häufig. Die wenige zugeführte Nahrung werde zudem regelmäßig erbrochen (vgl. ebd. 2016, S. 62ff, vgl. Löser 1995, S. 69). Selbst bei ausreichender Nahrungsaufnahme nehmen die Säuglinge nicht ausreichend zu und bleiben die gesamte Kindheit hindurch untergewichtig und zu klein. Hinzu komme eine starke Infektanfälligkeit bei FASD-Säuglingen. Dies betreffe vor allem die oberen Atemwege, Mittelohrentzündungen sowie Paukenergüsse und Entzündungen der Nasennebenhöhlen. Die Infektanfälligkeit nehme mit zunehmendem Alter allerdings ab (vgl. Spohr 2016, S. 62ff).

Spohr wurde nicht müde darin, immer wieder auf die enormen Belastungen für die Adoptiveltern und Pflegeeltern hinzuweisen, welche äußerste Energien aufwenden müssen, um diese Kinder zu betreuen. Vor allem sei die psychische Belastung sehr groß, besonders solange keine FASD-Diagnose gestellt wurde, da die Adoptiv- bzw. Pflegeeltern die Fehler und Ursachen für das Verhalten der Kinder meist bei sich selbst suchen (vgl. ebd. 2016, S. 62f).

### 2.2.2 Kleinkind/ Vorschulalter

In diesem Alter tritt der Entwicklungsrückstand deutlich zu Tage. Besonders der Vergleich mit Gleichaltrigen im Umfeld und besonders in der Kita zeigt die Unterschiede auf. Auch die

Verhaltensauffälligkeiten werden im Vergleich und der Interaktion mit anderen Kindern deutlich wahrnehmbarer. Die Entwicklungsverzögerungen liegen im motorischen, sprachlichen, kognitiven und im emotional-sozialen Bereich. Diese werden nun im Folgenden ausführlicher beschrieben.

### **Dystrophie, Minderwuchs, kraniofaziale Dismorphien**

Durch die vielfältigen pränatalen Organschäden und der damit verbundenen mangelhaften Versorgung des gesamten Körpers (**Dystrophie**) seien FASD-Kinder in der Regel deutlich kleiner als gleichaltrige Kinder. Dieser **Minderwuchs** zeige sich auch beim Kopfumfang. Insgesamt wirken FASD-Kinder kleiner und zierlicher und werden durch ihr ebenfalls entwicklungsverzögertes Verhalten auch für jünger gehalten. Die **kraniofazialen Dismorphien** (siehe Kap. 2) bei den 20 bis 30% betroffenen Kindern werden nun gut sichtbar (vgl. Spohr 2016, S. 64f).

### **Motorische Störungen, Koordinationsstörungen**

Die Ursachen der motorischen Dysfunktionen liegen auf mehreren Ebenen des zentralen Nervensystems. Hier sind höhere kortikale Funktionen gestört. Diese sind für den Handlungsplan und Bewegungsentwurf verantwortlich. Hinzu kommen die Muskelhypotonie und die Bindegewebsschwäche, die das motorische Erlernen erschweren (vgl. Löser 1995, S. 145). Die Entwicklungsschritte der Grobmotorik werden noch normal bis leicht verzögert durchlaufen. Dabei verhalten sich FASD-Kinder jedoch aufgrund unterschiedlicher Wahrnehmungsstörungen oft ungeschickt oder auch tollpatschig. Bei der Feinmotorik kommen die Störungen im ZNS mehr zum Tragen. Die Auge-Hand-Koordination ist dabei häufig nicht altersgerecht entwickelt. Zum Beispiel werden Fußballspielen, Roller- und Fahrradfahren und besonders Malen zu einer Herausforderung für die betroffenen Kinder. Zusammen mit einer fehlenden Gefahreinschätzung und der motorischen Unruhe von FASD-Kindern könne dies beim Spielen häufig zu Verletzungen oder risikoreichen Situationen führen (vgl. Spohr 2016, S. 65f).

### **Sprachentwicklungsstörungen**

Die zahlreichen möglichen Störungen der Organe sowie funktionelle Störungen erschweren den FASD-Kindern den Spracherwerb. In manchen Fällen ist ein Erlernen der Muttersprache aufgrund der vielfältigen Schäden gar nicht möglich. Störungen der Mundmotorik wie Saug-, Schluck- und Essstörungen treten bereits bei Säuglingen auf. Im Kleinkindalter ist nun der Spracherwerb durch die Störungen betroffen. Hinzu kommen Koordinationsprobleme bei der Lautbildung, fehlende Sensibilität, Störungen des zerebralen Sprachantriebes oder Schädigungen des Gehörs und manches mehr (vgl. Löser 1995, S.145f). Die expressive und rezeptive Sprachentwicklung wird verzögert. Vergleicht man die Sprachentwicklung von FASD-Kindern mit anderen Kindern, so ist deren Sprache

oft sehr oberflächlich und kindlicher als bei Gleichaltrigen. Durch das stereotype Verwenden einzelner Worte oder einzelner Satzteile erwecken diese FASD-Kinder oft den Eindruck einer hohen Sprachkompetenz und einer normalen Entwicklung. Erst bei genauem Hinhören wird die geringe Sinnhaftigkeit ihres Geredes deutlich. Das Sprechen ist bei FASD-Kindern häufig kein soziales Geschehen. Sie interessieren sich bei ihrem vielen Sprechen gar nicht für ihr Gegenüber. Allerdings können FASD-Kinder jedoch auch gute Sprachfähigkeiten besitzen und damit andere bestehende Defizite gut kaschieren (vgl. Spohr 2016, S. 66).

### **Kognitive Einschränkungen und Wahrnehmungsstörungen**

Nach Löser (1995, S. 61f) sei die kognitive Wahrnehmung von FASD-Kindern beeinträchtigt. Dies führe zu einer Lernbehinderung. Auch ihre Aufmerksamkeit und Konzentrationsfähigkeit sei verkürzt. Spohr beschrieb (2016, S. 67ff) die verminderte Gedächtnisleistung mit folgenden Auswirkungen im Alltag: Die Kinder müssen elementare Regeln und Abläufe zum Teil täglich neu erlernen: zum Beispiel Tischdecken, Zähneputzen, Duschen. Erschwerend für die (Pflege-) Eltern komme hinzu, dass betroffene Kinder wenig Eigeninitiative zeigen, um Verlerntes bzw. Vergessenes neu zu erlernen. Besonders schwierig sei es für Betroffene, einen Zusammenhang zwischen dem eigenen Handeln und den entsprechenden Konsequenzen zu erkennen. Ihre Wahrnehmungsstörungen führen dazu, dass sie sich in ihrer Umwelt ganz anders erleben als ihre Gegenüber. Ihre oft distanzlose Art, ihre mangelhafte Impulskontrolle, ihr dominantes Auftreten gepaart mit schnell übergriffigem Verhalten und einem fehlenden Gefühl für Nähe und Distanz führe FASD-Kinder schnell in die Isolation. Sie verstehen nicht, was Freundschaft bedeutet, und seien nicht in der Lage, wechselseitige Beziehungen aufzubauen. Dennoch würde ein betroffenes Kind aufgrund seiner Wahrnehmungsstörung eher behaupten viele Freunde zu haben, auch wenn das offensichtlich nicht der Fall wäre. FASD-Kinder seien bereits in jungen Jahren in jeder Hinsicht leicht verführbar. Sie zeigen ein sexualisiertes Verhalten und seien Fremden gegenüber sehr arglos und gehen gerne einfach mit ihnen mit (vgl. ebd. 2016, S. 67ff, Falke 2017, S. 54).

Durch die teratogenen Schädigungen kommt es auch zu einer fehlenden bzw. verminderten Körperwahrnehmung. Dadurch könne es nach Falke (2017, S. 75ff) zu einem gestörten Essverhalten, zu Einkoten und Einnässen kommen. Die gestörte bzw. eingeschränkte Wahrnehmungsfähigkeit bedinge auch eine Überforderung und Überlastung des Kindes. Folgen können zudem Schlafstörungen und Alpträume sein.

### **Hyperaktivität und soziale Auffälligkeiten**

Viele der sozialen Auffälligkeiten der Kinder ergeben sich aus ihrer Hyperaktivität. Sie haben häufig einen hohen Bewegungsdrang, sind unruhig und leicht ablenkbar. Ihre Interessen ändern sich schnell

und sie können sich somit kaum länger mit einem Spiel beschäftigen. Eltern beschrieben nach Löser (1995, S. 65) die Kinder als „immer auf dem Sprung“, „quirlig“, „aufgedreht“, „unter Dampf“, als „Klassenkaspar“ usw. Durch die bereits beschriebene mangelnde Impulssteuerung und ihrer damit verbundenen Impulsivität wirken ihre Handlungen überstürzt und planlos, oft auch ziellos. Die betroffenen Kinder seien zudem sehr laut und lassen ein Feingefühl vermissen. Im sozialen Umfeld werden sie daher schnell als „Störenfriede“ angesehen. Ein Miteinanderspielen nach Regeln sei kaum möglich. Löser (1995, S. 65) gab an, dass dieses hyperkinetische Syndrom in höhergradigen Formen als schweres Krankheitsbild angesehen werden muss. Diese Symptome können bereits im Säuglingsalter auftreten.

Mangelnde Körperwahrnehmung gepaart mit Selbstüberschätzung und der Unfähigkeit die Konsequenzen ihres Handelns zu überblicken können FASD-Kinder zudem immer wieder in gefährliche und extreme Situationen bringen (vgl. Falke 2017, S. 101).

### 2.2.3 Schulkinder/ Jugendliche

Alle bisher beschriebenen Störungen so Spohr (2016, S. 81) nähmen im Schulalter deutlich zu. Lediglich die fazialen Dysmorphien seien nicht mehr so deutlich zu erkennen, blieben aber erhalten. FASD-Kindern helfe ein strukturierter Tagesablauf, klare Regeln, eine möglichst reizlose Umgebung, um im Leben zurechtzukommen. Große Menschenmengen, zu viele Geräusche, Lärm, Farben, Bewegungen etc. würden Kinder und Jugendliche überfordern. Die Orientierung außerhalb des Elternhauses mit vielen neuen Reizen sowie weniger Struktur als Zuhause stelle sie somit vor große Herausforderungen bzw. würden für sie zur Überforderung. Der Leistungsdruck in der Schule, die gestörte Fähigkeit zur Handlungsplanung und Störungen im Arbeitsgedächtnis, eine geringe Frustrationstoleranz und ihre motorische Unruhe führen, so Spohr zu großen Problemen beim Lernen und somit letzten Endes zu Problemen in der Schule. Die bei vielen Betroffenen gestörten exekutiven Funktionen würden dazu führen, dass sie sich nicht auf relevante und wichtige Informationen konzentrieren können. Somit seien diese schlichtweg nicht in der Lage, Wichtiges von Unwichtigem zu trennen und Erlebtes so zu ordnen, dass sie aus ihren Fehlern lernten. Ihnen fehle ein Gefühl für Raum und Zeit. Mathematische Mengen könnten sie sich nicht vorstellen, was u.a. dazu führe, dass sie nicht mit Geld umgehen könnten. Bei alltäglichen Abläufen wie Anziehen, Waschen, Zähneputzen, Tischdecken bräuchten sie die gleiche Hilfe wie im Kindergartenalter. Dennoch würden sie in der Pubertät mehr Selbständigkeit einfordern, was zu Konflikten mit den (Pflege-)Eltern führe. Die Unbeliebtheit im Kindergarten setze sich auch in der Schule fort mit dem Ergebnis, dass sich FASD-Kinder mehr und mehr isolieren würden und zurückziehen oder versuchen würden, sich durch Geschenke beliebt zu machen. Sie gerieten schnell an die falschen „Freunde“. Jungs gerieten in der Pubertät und darüber hinaus leicht „auf die schiefe Bahn“ und werden kriminell. Mädchen suchten

gerne die Nähe älterer Männer und setzten sich im schlimmsten Fall einer ungewollten Schwangerschaft aus. Die fehlende Fremdenangst, das geringe Distanzgefühl und eine übertriebene Unbekümmertheit von Menschen mit FASD würde dieser Entwicklung Tür und Tor öffnen (vgl. Spohr 2016, S. 70ff; Löser 1995, S. 67; Falke 2017, S. 89ff).

#### 2.2.4 Erwachsenenalter

Nach Spohr (2016, S. 57) sowie Walloch, Burger und Kornhuber (2012, S. 320ff) gebe es bisher nur wenige Studien, die FASD im Erwachsenenalter untersucht haben. Die bisherigen Studien weisen aber laut Spohr darauf hin, dass das Intelligenzniveau weiterhin niedrig sei. Es bleibe bei den bekannten Einschränkungen der Feinmotorik, des Gleichgewichts, der Flexibilität, der Aufmerksamkeit, der räumlichen Wahrnehmung, des Gedächtnisses, der Lernfähigkeit, des Vorausplanens, der Sprache und der sozialen Fähigkeiten. Ihre Alltagsfähigkeiten seien im Vergleich zu Menschen ohne FASD deutlich geringer. Die Defizite im kognitiven Bereich bleiben auch im Erwachsenenalter bestehen. (vgl. Spohr 2016, 57f).

Die Studie von Walloch, Burger und Kornhuber (2012, S. 320ff) wurde mit der Frage „Was wird aus Kindern mit fetalem Alkoholsyndrom (FAS)/fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) im Erwachsenenalter?“ überschrieben. Walloch, Burger und Kornhuber benannten zudem Alkohol als die häufigste teratogene Noxe und als bedeutendste Ursache mentaler Retardierung. Sie sahen ein großes Problem in den vielen nicht diagnostizierten Erwachsenen mit FASD. Sie werden mit vielfältiger Symptomatik in psychiatrischen Institutionen untersucht. Die zugrundeliegende Fetale Alkoholspektrumstörung werde dabei selten diagnostiziert. Walloch, Burger und Kornhuber gaben zudem an, dass keine leitliniengerechte Therapie existiere und auch Diagnoseinstrumente für Erwachsene fehlen. Hier sahen sie Forschungs- und Handlungsbedarf.

In der Langzeitstudie von Streissguth (1996) „Secondary disability study“ wurden die Alltagsprobleme und Schwierigkeiten der FASD-Betroffenen untersucht. Aufgrund der primären Störungen (primary disabilities), die direkt auf den teratogenen Einfluss des Alkohols in der Schwangerschaft zurückzuführen seien, ergeben sich im Laufe der Zeit sekundäre Störungen vor allem bei erwachsenen FASD-Betroffenen. Diese werden vor allem durch ständige Überforderungssituationen im Alltag und durch das soziale Umfeld beeinflusst. Die Studie von Streissguth fasste die unterschiedlichen Alltagsprobleme der FASD-Betroffenen in acht Gruppen zusammen (Streissguth/ u.a. 1996, S. 30ff):

- 1. Störungen der psychischen Gesundheit (Mental Health Problems)**

90 % der FASD Betroffenen hatten zusätzlich zum FASD eine psychiatrische Diagnose.

- 2. Schulschwierigkeiten, Schulversagen und Schulabbruch (Disrupted School Experience)**

60 % der FASD Betroffenen hatten in ihrer Lebens-Vita mit Schulversagen oder Schulabbruch durch Lernstörungen oder Verhaltensstörungen zu tun.

**3. Konflikte mit dem Gesetz (Trouble with the Law)**

60 % der FASD Betroffenen waren beschuldigt oder angeklagt worden.

**4. Zwangsunterbringung und Inhaftierung (Confinement)**

50 % der FASD Betroffenen waren zwangsuntergebracht (23 % in der Psychiatrie, 15 % im stationären Drogenentzug, 35 % im Gefängnis).

**5. Unangemessenes Sexualverhalten (Inappropriate Sexual Behavior)**

50 % aller FASD Betroffenen zeigten sexuelle Aufdringlichkeit, Exhibitionismus oder promiskuitives Verhalten.

**6. Alkohol- und Drogenprobleme (Alcohol/Drug Problems)**

30 % aller FASD Betroffenen litten an Alkohol- und Drogenproblemen.

**7. Unselbständiges Leben (Dependent Living)**

80 % der über 21-Jährigen FASD Betroffenen waren auf Hilfe in der Lebensführung angewiesen.

**8. Schwierigkeiten im Arbeitsleben (Problems with Employment)**

83 % der FASD Betroffenen waren dauerhaft arbeitslos bzw. konnten ihren Lebensunterhalt nicht selbst erarbeiten.

Diese Studie (Streisguth/u. a. 1996, S. 64ff) benannte zudem Möglichkeiten, sogenannte schützende Faktoren, die helfen sollen, die sekundären Störungen von FASD-Patienten im Vorfeld zu reduzieren:

- Eine FASD-Diagnose sollte möglichst früh erfolgen, am besten vor dem sechsten Lebensjahr.
- Da FASD-Patienten 70 % ihrer Lebenszeit ein stabiles Lebensumfeld benötigen, ist ein möglichst langes Wohnen an ein und demselben Ort zuträglich.
- Zwischen dem 8. und 12. Lebensjahr benötigen sie ein besonders geschütztes häusliches Umfeld.
- Zusätzliche Unterstützung durch z.B. therapeutische Hilfen ist förderlich.
- Intensive Fürsorge in 13 % der Lebenszeit sind von Nöten.

**Die Berliner Langzeitstudie (1977-2003) von Spohr aus dem Jahr 2007**

Hier wurde deutlich, dass sich die fazialen Dysmorphien, das Wachstumsdefizit, der Mikrozephalus, die Hyperaktivität, die Muskelhypotonie und die kurze Stupsnase als postnatale Zeichen des FASD im Erwachsenenalter deutlich zurückgebildet, aber immer noch, wenn auch erschwert, nachzuweisen waren. Weitestgehend erhalten blieben das abgeflachte Mittelgesicht, die schmale Oberlippe und das verstrichene Philtrum (vgl. Spohr, Willms, Steinhausen 2007, S. 175ff). Spohr (2016, S. 174) wies

darauf hin, dass das Verschwinden der beschriebenen Symptome bedeute, dass eine Diagnose im Erwachsenenalter immer schwerer werde und es deshalb so wichtig sei, frühzeitig - möglichst im Kindesalter - zu diagnostizieren. Spohr (2016, S. 178ff) verglich die Ergebnisse der „Berliner Langzeitstudie“ mit denen der „Secondary disability study“ von Streissguth. Die Ergebnisse stimmten bei den wichtigen Merkmalen für Selbständigkeit und unabhängiges Leben mit der Ausübung eines Berufes ziemlich genau überein. Für Spohr war diese Tatsache verwunderlich, da die oben beschriebenen schützenden Faktoren weitestgehend auf seine Patientengruppe zutrafen. Nach Streissguth sollten diese Betroffenen bessere Chancen auf ein gelingendes Leben haben als Betroffene, die ohne diese Schutzfaktoren aufwachsen. Spohr folgerte daraus, dass die pränatal erworbenen primären Störungen viel gewichtiger seien als die Schutzfaktoren, die Streissguth beschrieben hatte. Die hohen Belastungen und Anforderungen, die FASD-Patienten im Laufe ihres Lebens bewältigen müssen, führen letztlich zu den beschriebenen sekundären Störungen und nehmen nach der Vermutung von Spohr in höherem Alter weiter zu (vgl. Spohr 2016, S. 181f).

### **3. Wie wirken sich die Schädigungen des Betreuten Menschen mit FASD auf seine Betreuungspersonen aus? Wie können/ müssen diese in ihrer Betreuungsarbeit unterstützt werden und durch wen?**

#### **3.1 Auswirkungen auf die Betreuungspersonen**

Nach Landeck u.a. (2019, S. 59) müssen die Betreuungspersonen von Menschen mit FASD hoch belastbar sein. Misserfolge und die Grenzen ihrer Bemühungen müssen diese ertragen können. Jost und Wirth (2017, S. 64) ließen die Pflegemutter eines Jungen mit FASD berichten. Sie gab an, dass es sehr viele, zum Teil kleine Unterschiede zwischen Menschen mit und solchen ohne FASD gebe. Hierfür benötigen die Verantwortlichen ein besonderes Feingefühl. Ohne das Wissen über FASD türmen sich diese „kleinen Unterschiede“ zu einer schier unüberwindbaren Mauer auf, die die Betreuungspersonen und die Betreuten überfordern. Auch wenn die Fähigkeiten der Planungshandlung und des vorausschauenden Denkens bei Menschen mit FASD sehr eingeschränkt sind, so Landeck u. a. (2019, S. 59), sei es dennoch nicht sinnvoll ihnen die Wege gänzlich zu ebnet. Menschen mit FASD können, wenn auch nur sehr eingeschränkt, aus Fehlern lernen. Dazu benötigen die Verantwortlichen wie auch die Betreuten unendlich viel Geduld, viele kleine Schritte und immer wieder Kontrolle. Aber auch Lob und Ermutigung dürfen nicht fehlen. Es brauche schlichtweg unerschütterliche Betreuungspersonen. Landeck beschrieb diese Herausforderungen und fügte begleitend ein Wort von Franz von Assisi hinzu: „Habe Hoffnungen, aber niemals Erwartungen. Dann erlebst du vielleicht Wunder, aber niemals Enttäuschungen.“



Wie bereits in Kapitel 2 beschrieben ziehen sich Menschen mit FASD aufgrund der ständigen Überforderung im Leben immer mehr zurück und lehnen Hilfsangebote vermehrt ab aus Angst vor erneuter Überforderung und einem anschließenden Scheitern. Im familiären Setting führe dies häufig zu starken Spannungen, wenn die zuvor beschriebenen unerschütterlichen Betreuungspersonen auch noch auf Ablehnung ihres Hilfsangebotes bei den zu Betreuenden treffen. Zudem komme es vor, dass bereits Erreichtes auch einfach wieder komplett vergessen wird und die Betreuenden ganz von vorne beginnen müssen. Es sei bei Menschen mit FASD immer damit zu rechnen, dass selbst jahrelang Praktiziertes von heute auf morgen verschwinde und nur mühsam wieder zu erlernen sei (vgl. Landeck u. a. 2019, S.59, Falke/Stein 2017, S. 17, FASD Deutschland 2016, S. 14).

Falke und Stein (2017, S. 17ff) sprachen die Haltung, die Einstellung und Motivation der Betreuungspersonen zum Kind an. Der Alltag mit einem FASD-Kind könne mitunter kaum planbar sein. Die Reaktionen auf Alltägliches können immer wieder sehr heftig ausfallen. Die Bezugsperson müsse lernen, lebenskreativ und mit einer positiven Grundhaltung pädagogisch zu handeln. Dabei müssen immer wieder ganz neue Wege gefunden werden, um dem Kind zu helfen, mit seiner Behinderung umzugehen. Dazu werde ein hohes Maß an Empathie benötigt. Die Betreuungsperson müsse die Grenzen und Möglichkeiten des Kindes in jeder Situation neu erkennen und sein Handeln darauf einstellen. Falke und Stein benannten folgende Grundhaltungen für die Betreuung von Menschen mit FASD:

- unbedingte Wertschätzung,
- einführendes Verstehen,
- authentisch sein,
- Selbstfürsorge und Freude,
- liebevoll akzeptierendes Aushalten,
- positives Denken

### **Curling – Simultanübersetzer – Symbiotische Beziehung**

Im Folgenden werden drei notwendige Fähigkeiten beschrieben, die Falke und Stein (2017, S. 20ff) benannten, die aus ihrer Sicht für die Betreuung von Menschen mit FASD notwendig seien. Gleichzeitig zeigen diese Fähigkeiten, so der Verfasser, schon eine Form der Professionalisierung der Betreuung an, bei der fraglich ist, wie diese in einer „normalen“ Familiensituation gesund gelebt werden kann. Im 4. Kapitel werden daher entsprechend spezialisierte Wohnformen für Menschen mit FASD vorgestellt.

Falke und Stein (2017, S. 20ff) beschrieben das **Curling** als eine Form der Haltung und Handlung, die das positiv gestaltete Zusammenleben mit Menschen mit FASD aus Sicht der Betreuungspersonen



beschreibe. Den Begriff entliehen sie sich aus dem Mannschaftssport „Curling“, bei dem Spielsteine auf einer Eisfläche von einem Team in eine bestimmte Richtung und Position gebracht werden. Eine Person, der Skip, schiebt den Spielstein in eine bestimmte Richtung an und die Teamkollegen versuchen, in der Bewegung des Spielsteines durch Polieren des Eises seine Bahn zu beeinflussen, um diesen zum Beispiel an anderen Spielsteinen vorbei zu manövrieren, so dass es nicht zum Zusammenstoß kommt. Dieses Beispiel auf die Situation von Betreuungsperson und betreuten Menschen mit FASD übertragen, solle die Haltung und das Handeln der Betreuungspersonen aufzeigen, das nötig sei, um Menschen mit FASD durch das Leben zu begleiten. Falke und Stein beschrieben es als einen heilpädagogischen und therapeutischen Prozess, bei dem situativ aus der Bewegung heraus das Handeln der Betreuungsperson auf das Handeln des Betreuten angepasst werde, um seine Handlung möglichst zum gewünschten Ziel oder zu einem für beide Seiten befriedigendem Ziel zu führen. Die Verantwortlichen versuchen Katastrophen abzuwenden oder zu umschiffen, Unebenheiten zu beseitigen und dafür zu sorgen, dass der „Wurf“ des Menschen mit FASD gelingt und der „Spielstein“ möglichst zielgerichtet und weit rutscht. Die Betreuungspersonen müssen das Handeln des betreuten Menschen und die Auswirkungen im Vorfeld bedenken, klären und das Umfeld situativ so gestalten, dass der Mensch mit FASD möglichst in seiner Entwicklung nicht eingeschränkt werde. Treten aber dennoch unerwartete Situationen ein oder komme es im Tagesablauf zu kleinsten Veränderungen, könne dieses zu Irritationen oder Überforderungen führen, die wiederum in Gefühlsausbrüchen oder auch nicht selten in Eskalationen enden können, so Falke und Stein. Hierbei gehe es um alltägliches und permanentes Handeln der Betreuungspersonen und nicht um punktuell Gestalten einer einzelnen Situation, wie es bei „gesunden“ Kindern der Fall sei.

Eine weitere notwendige Fähigkeit bzw. ein weiteres notwendiges Handeln der Betreuer von Menschen mit FASD beschrieben Falke und Stein als **Simultanübersetzer**. Auch beim besten Curling komme es bei den Betreuten zu frustrierenden Situationen und sie müssen durch schwierige Situationen hindurchgehen. Im Kleinen sind sie auch durchaus in der Lage, daraus zu lernen. Für ein gutes Zusammenleben sei es aber notwendig, so Falke und Stein, dass viele Dinge von der Betreuungsperson vorweg entschieden werden. Die Betreuungsperson bilde sozusagen das „externe Gehirn“ für die Betreuten. Um Irritationen zu vermeiden, müsse die Betreuungsperson dem Menschen mit FASD sein eigenes Handeln, aber auch das Handeln anderer Menschen und die Reaktionen seiner Umwelt permanent übersetzen. Ebenso müsse das Handeln des Menschen mit FASD den Menschen, die mit ihm in Kontakt sind, übersetzt werden - also Lehrkräften, dem Freundeskreis, Verantwortlichen in Vereinen, den Personen in seiner unmittelbaren Umgebung usw. Immer im Hinterkopf, dass vor allem die Exekutivfunktion des Gehirns bei Menschen mit FASD besonders in Mitleidenschaft gezogen seien. Diese Menschen können weder im Voraus planen noch

ihre Handlung und die daraus folgenden Konsequenzen ersehen. Sie erkennen nicht, dass die Reaktion ihres Gegenübers womöglich die Reaktion auf ihr voriges Handeln widerspiegeln (siehe Kapitel 2).

### **Symbiotische Beziehung**

Das beschriebene Curling und das Simultanübersetzen fordere von den Betreuungspersonen, dass sie ganz „nah“ an dem Betreuten sind. Die Beziehung werde für die Betreuungsperson kräftezehrend und sehr eng. Meist begeben sich die verantwortliche Person dadurch unbewusst in eine symbiotische Beziehung mit dem Betreuten, der aber ohne diese symbiotische Beziehung kaum glücklich leben könne, so Falke und Stein (2017, S. 20ff). Es sei wichtig, dass die Betreuungspersonen sich dieses Sachverhaltes bewusst sind und die eigene Partnerschaft, die leiblichen Kinder und sich selbst dabei nicht aus den Augen verlieren. Für die Familienmitglieder sei eine solche symbiotische Beziehung oft nur schwer zu verstehen oder schwer auszuhalten. Die Energie, die, wie schon von Spohr (2016, S. 202) beschrieben, 24 Stunden und 7 Tage die Woche in den Betreuten fließe, fehle der Partnerschaft und den eigenen Kindern, die dabei in den Hintergrund rücken (vgl. Falke/Stein 2017, S. 20ff).

#### **3.1.1 Herkunftsfamilie**

Wie bereits in Kapitel 1.3 beschrieben ist es grundsätzlich schwierig, eine Diagnose auf FASD zu stellen. Erschwerend komme hinzu, so Spohr (2016, S. 20), dass Alkohol in der Schwangerschaft von den betroffenen Müttern häufig verleugnet werde. Auffällig werden dann Familien der unteren sozialen Schichten aufgrund von desolaten Familienverhältnissen. Diese können dann die Herausforderungen, die durch die eigenen FASD-Kinder entstehen, nicht kompensieren im Gegensatz zu „wohlhabenden“ Familien, die durch ein stärkeres persönliches Umfeld oder finanzielle Mittel manche Probleme ausgleichen können. Solche Kinder werden dann durch das Jugendamt in Obhut genommen und leben später bei Adoptiv- oder Pflegeeltern. Die Diagnose werde, wenn überhaupt, erst später aufgrund der vielfältigen Störungen der Kinder und der Überlastung der Betreuungspersonen gestellt. Becker (2017, S. 72) gab in diesem Zusammenhang an, dass Pflegefamilien oder Jugendhilfeeinrichtungen zum Teil so überfordert seien, dass diese FASD-Kinder und -Jugendlichen dort nicht mehr betreut werden können. Die engagierten Pflegeeltern und Einrichtungen seien dann am Ende ihrer Kräfte.

Wie viele Menschen mit FASD nicht diagnostiziert in ihren Herkunftsfamilien leben, ist nicht bekannt. Spohr (2016, S. 8f) zeigte anhand von Zahlen, die für Kanada vorliegen, dass man von weniger als 6 % diagnostizierter FASD-Fälle ausgehen könne. Wenn diese Zahlen auf die geschätzten Prävalenz-Zahlen für Deutschland (siehe Kap.1) übertragen werden, könnte man von 750.000 bis 5,25 Millionen nicht

diagnostizierter Menschen mit FASD in Deutschland ausgehen, die entweder in ihren Herkunftsfamilien leben oder auch fremduntergebracht sind.

Löser (1995, S. 114f) stellte die Frage, ob eine Fremdunterbringung der Herkunftsfamilie vorzuziehen sei. Dabei betonte er, dass es kein Standardverfahren geben könne, das zu einem Automatismus der Fremdunterbringung führe. Dennoch wies er darauf hin, dass alkoholgeschädigte Kinder einen erhöhten bzw. hohen Pflege- und Förderbedarf aufweisen und in einer Familie mit anhaltender Alkoholabhängigkeit das Kindeswohl vielfältig gefährdet sei. Aus seinen Erfahrungen heraus entscheiden sich familienrechtlich die meisten Jugendämter für eine Fremdplatzierung. Der Bericht der Drogenbeauftragten der Bundesregierung (2017, S. 35) gibt zudem zu bedenken, dass selbst bei einer fehlenden Suchterkrankung der Mutter der Alkoholkonsum in der Schwangerschaft häufig mit sozialen oder psychischen Problemen korreliere. Diese werden in der Regel mit der Geburt des Kindes nicht weniger, besonders bei einem Kind mit FASD.

### 3.1.2 Adoptiveltern/ Pflegeeltern („Nichtprofessionelle“)

Aufgrund der vermuteten überwiegenden Fremdunterbringung (> 80 %) von FASD-Kindern (Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2017, S. 34f) werden die Beschreibungen unter diesem Punkt fortgesetzt - wohlwissend, dass FASD-Kinder oft erst nach einer gewissen Zeit in einer Pflegefamilie oder bei den Adoptiveltern diagnostiziert werden und vieles von dem, was nun hier beschrieben wird, auch auf die Herkunftsfamilien zutrifft und umgekehrt. Zudem tritt eine gewisse Professionalisierung mit der Fremdunterbringung in einem nichtprofessionellen Kontext ein, da von jetzt an mindestens das Jugendamt involviert ist und auch die Pflegefamilie oder die Adoptiveltern ein Bewusstsein für die Hilfsbedürftigkeit des aufgenommenen Kindes haben sollten.

Was bedeutet die Diagnosestellung für die (Pflege-, Adoptiv-)Eltern, wenn sie das Kind nicht schon bewusst mit einer FASD-Diagnose aufgenommen haben? Nach Spohr (2016, S. 201) sei die Diagnose eine ernüchternde Aussage zur Zukunft ihres Kindes, die die meisten (Pflege-, Adoptiv-)Eltern unvorbereitet treffe. Ihr Kind sei lebenslang körperlich sowie geistig behindert. Voraussichtlich werde es lebenslang Betreuung und Begleitung brauchen und somit nie selbständig leben können. Ihre eventuellen jahrelangen Hoffnungen auf Besserung und ihr enormer Kräfteinsatz waren zu einem großen Teil umsonst. Spohr (2016, S. 201f) benannte Botschaften, die in einem solchen Moment wichtig für die Betroffenen (Pflege-, Adoptiv-)Eltern seien:

1. Nicht ihre erzieherischen Unfähigkeiten seien der Grund für die Auffälligkeiten und die Schwierigkeiten mit ihrem Kind, sondern ein Krankheitsbild, bei dem vor allem Schädigungen des Gehirns des Kindes eine Rolle spielen.

2. Alle möglichen Therapien (Ergo-, Logo-, Physiotherapie und weitere) seien sicherlich nicht grundsätzlich verkehrt, aber die zugrunde liegenden Hirnschäden können damit nicht behandelt werden und werden wohl auch in Zukunft nicht behandelt werden können.

3. Da die Auswirkungen durch die Schädigung des Alkohols so vielfältig seien, wissen meist die (Pflege-, Adoptiv-)Eltern am besten, was ihre Kinder benötigen. Sie sind schließlich am nächsten dran. Aber die Eltern sollten sich professionelle und nichtprofessionelle „Verbündete“ (Jugendamt, Ärzte, Selbsthilfegruppen etc.) suchen, die sie in dieser schweren Aufgabe unterstützen und die mit ihnen gemeinsam einen langen Atem haben.

Den enormen Aufwand, den vor allem Pflege- und Adoptiveltern leisten, machte Spohr (2016, S. 202) damit deutlich, dass die Hauptlast 24 Stunden und 7 Tage die Woche von ihnen getragen werden müsse, zudem mitunter 18 Jahre lang und länger. Wenn man sich vor Augen führt, so der Verfasser, dass eine Vollzeitstelle 40 Std pro Woche beinhaltet, eine Woche mit einem FASD-Kind 168 Stunden pro Woche Dauereinsatz bedeutet ohne freie Wochenenden und ohne Urlaub, wird einem die enorme Belastung bzw. Überlastung der Pflege- und Adoptiveltern deutlich.

### 3.1.3 Erziehungsstellen/ Wohngruppen (Professionelle)

Becker (2017, S. 72f) gab an, dass es vielfach Kinder und Jugendliche mit FASD seien, die aus Pflegefamilien und Jugendhilfeeinrichtungen herausfallen. Diese Pflegefamilien, Erziehungsstellen und Wohngruppen seien oft am Ende ihrer Kräfte. Dies zeige, wie enorm belastend die Arbeit mit FASD-Kindern sei, so dass selbst Profis aus Erziehungsstellen, die nicht noch zusätzlich erwerbstätig sein müssen, sondern für ihre Arbeit am Kind bezahlt werden, überfordert seien. Selbst Wohngruppen, die im Schichtsystem arbeiten und „normale“ Arbeitsbedingungen mit Wochenenden, Freizeit und Urlaub haben, seien offensichtlich überfordert.

Löser (1995, S. 132f) beschrieb, dass es eine besondere Form der Langzeitwirkung darstelle, dass die überfordernde Betreuung von Menschen mit FASD in einer Adoptiv- oder Pflegefamilie bzw. in einer Erziehungsstelle entweder zur Loslösung vom Kind führe oder dass es zu schweren Familienkonflikten bis hin zur Trennung der Eltern kommen könne.

## 3.2 Wer muss/ kann dazu beitragen, dass die Überforderungen in der Betreuung von Menschen mit FASD reduziert werden?

Wie können die professionellen und nichtprofessionellen Akteure den Menschen mit FASD und ihren Betreuungspersonen helfen, den komplexen und oft von Überforderungen geprägten Alltag so zu

erleichtern, dass Lebensperspektiven jenseits von Ausnahmezuständen und dauerhaften Konfliktfeldern entstehen? Becker (2017, S. 73) beschrieb, dass fehlende Sensibilisierung und Fehlbetreuungen bereits dazu führen, dass Menschen mit FASD geschlossen untergebracht werden mussten. Manche Menschen mit FASD haben die Hilfeannahme gänzlich verweigert und mussten in Sicherheitsverwahrung genommen werden. Becker sah neben der Fehlbetreuung aber auch Fälle mit schweren Verläufen, die den Verantwortlichen nicht zur Last gelegt werden können. Dennoch zeigten diese Fälle, wie wichtig eine Sensibilisierung und Schulung der Jugendämter und weiterer Beteiligter ist. Im Folgenden soll nun auf einzelne Berufs- und Gesellschaftsgruppen näher eingegangen werden, um aufzuzeigen, in welcher Weise hier eine Sensibilisierung für Menschen mit FASD gelingen kann.

Aus der Sicht Beckers (2017, S. 72) solle in erster Linie der Bekanntheitsgrad der Diagnose FASD erhöht werden. Becker sieht die Diagnose als entscheidenden Zugang zu Hilfen an. Landgraf und Heinen (2017, S. 12f) benannten eine ganze Reihe Verantwortlicher, die hierin geschult werden müssen:

#### *Der medizinische und therapeutische Bereich*

- niedergelassenes sowie ambulant oder in der Klinik tätiges ärztliches Fachpersonal der folgenden Gebiete und Schwerpunkte: Gynäkologie und Geburtshilfe, Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologie, Neuropädiatrie, Entwicklungsneurologie und Sozialpädiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik, Suchtmedizin und des öffentlichen Gesundheitsdienstes einschließlich des Schulärztlichen Dienstes
- niedergelassene und in der Klinik tätige Kinder- und Jugendlichen-PsychotherapeutInnen sowie PsychologInnen
- Hebammen und Entbindungspfleger
- Physio-, Ergo- und SprachtherapeutInnen
- niedergelassenes sowie ambulant oder in der Klinik tätiges ärztliches Fachpersonal der Allgemeinmedizin

#### *Die PädagogInnen*

- SozialpädagogInnen, SozialarbeiterInnen, SozialhelferInnen
- Fachpersonal der Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ)
- Fachpersonal der FASD-Spezialambulanzen und FASD-Sachkundige

### *Das Zusammenspiel aller Professionen*

Becker (2017, S. 73) betonte dabei besonders die SozialpädagogInnen als eine Berufsgruppe, die dazu beitragen könne, die chronische Unterdiagnostik zu beheben. Allein die Diagnose reiche aber nicht aus, so Becker (2017, S. 83). Baldauf-Himmelmann (2017, S. 101ff) sprach in diesem Zusammenhang vor allem den Allgemeinen Sozialen Dienst (ASD) an und stellte die Frage, ob es darum gehe, minimalistische Hilfen bzw. Leistungen zur Verfügung zu stellen, oder darum, Familien so ausreichend zu unterstützen, dass sie ein freudvolleres Leben führen können? Becker (2017, S. 84) forderte Leitlinien für eine langfristige Hilfeplanung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit FASD. Diese müssen in den Jugendämtern und Pflegekinderdiensten bekannt gemacht werden. Hierbei gelte es, die besondere Vulnerabilität von Kindern mit FASD zu beachten. In schweren Fällen sollen Jugendhilfe und Behindertenhilfe zusammenarbeiten und Einrichtungen mit integrierter Beschulung einrichten, die auf Kinder und Jugendliche mit FASD spezialisiert seien. Baldauf-Himmelmann (2017, S. 105) ging sogar so weit, dass möglichst alle Beteiligten, wie die involvierten Institutionen, ärztliches Personal, PädagogInnen, PsychologInnen, pädagogisches Fachpersonal, Eingliederungshilfen etc., zu einem Hilfeplangespräch eingeladen werden sollen. Wenn nicht alle erscheinen können, so sollen doch „aktuelle Statements“ eingeholt werden. Becker (2017, S. 83) stellte die erfolgsorientierte Hilfeplanung des SGB VIII in Bezug auf Menschen mit FASD generell in Frage. Dazu ein Zitat von Ter Horst (2015, S. 117):

„Das Zusammenleben mit Kindern, die vom Fetalen Alkoholsyndrom betroffen sind, gelingt nur, wenn man sich von den üblichen pädagogischen Prinzipien wie dem Erfahrungslernen, dem Aufbau von Bindungen, die zu Verhaltensveränderungen führen, einer Reflektion des Alltags, verbal ausgerichtete therapeutische Hilfen oder dem Lernen am Modell verabschiedet und akzeptiert, dass diese Kinder im Alltag klare Regeln, viel Aufsicht, Struktur und Kontrolle brauchen [...] und manche Kompetenzen nie erwerben.“

### *Die Schule*

Eine Pflegemutter berichtete beispielhaft (vgl. FASD Deutschland 2016, S. 16ff) von der schulischen Odyssee ihres Pflegesohnes, dem langen Weg bis zur Diagnose im Alter von über 11 Jahren, dem Unverständnis der Lehrer gegenüber dem Verhalten ihres Pflegesohnes selbst nach der Diagnosestellung! Sie erzählte von mehreren Schulwechseln inklusive dem Kampf gegen „Profis“ und Behörden. Sie beschrieb, wie ein lachendes und fröhliches Kind durch Überforderung in der Schule und durch Unkenntnis der pädagogischen Fachkräfte gegenüber der Diagnose FASD zu einem verschlossenen, aggressiven Monster wurde, das nicht mehr lachen konnte. Mit 14 Jahren konnte er

kaum schreiben, die Grundrechenarten waren ihm einigermaßen geläufig und er konnte verstehen, was er las. Es sei absehbar, dass ihm seine Fähigkeiten nicht ausreichen, um einen Beruf zu erlernen. Viele Kinder mit FASD müssen mit Beeinträchtigungen ihrer Sinnesorgane leben. Werden diese nicht erkannt, zum Beispiel aufgrund der fehlenden FASD Diagnose, könne es zu massiven Schwierigkeiten in der Schule kommen. Schüler mit FASD haben zudem Schwierigkeiten dabei, gelernte Inhalte zu generalisieren. Wird ein Kind zum Beispiel ermahnt, nicht auf dem Flur zu laufen, kann es diesen Inhalt nicht auf andere Flure der Schule übertragen. Ähnliches trete beim Erkennen von Ursache und Wirkung auf und dabei, Gleiches und Unterschiedliches zu differenzieren. Kinder mit FASD haben Probleme, Gelerntes zu behalten und dieses gezielt wieder abzurufen. Diese Aufzählung ließe sich noch weiter fortführen, soll aber exemplarisch für die vielfältigen und oftmals unsichtbaren Behinderungen von Menschen mit FASD stehen, die ihnen unter anderem in der Schule zu schaffen machen (vgl. FASD Deutschland 2016, S. 12ff). Die meisten Kinder und Jugendlichen mit FASD finden sich in Schulen mit sonderpädagogischem Auftrag aber auch in allen anderen Schulformen wieder (vgl. FASD Deutschland 2016, S. 12). Die Entscheidung für die richtige Schule sei sehr schwierig und individuell zu treffen (vgl. FASD Deutschland 2016, S. 15; Eichfeld 2017, S. 122ff). Viele Eltern fühlen sich dabei nicht ausreichend unterstützt und von dem pädagogischen Fachpersonal nicht ernst genommen. Dabei sei eine gelingende Zusammenarbeit zwischen Eltern und Lehrkräften für Kinder mit FASD elementar (vgl. FASD Deutschland 2016, S. 15).

### *Ausbildung, Berufsleben*

Die beschriebenen Problematiken setzen sich mit dem Beginn einer Ausbildung und dem Start ins Berufsleben fort. Da Menschen mit FASD auf ihrem Lebensweg viel Orientierung, Sicherheit, Ermutigung und Lob benötigen und genau dieses beim Übertritt von der Schule ins „selbständigere“ Berufsleben verloren geht, treten hier vermehrt Probleme auf. Es zeigt sich, wie wichtig auch in diesem Zusammenhang die gestellte Diagnose ist. Diesen Personen stehen durch die Diagnose von FASD und dem damit verbundenen Behindertenstatus Rehabilitations- und Fördermaßnahmen sowie begleitende Hilfen in ihrer Ausbildung zu (vgl. FASD Deutschland, 2016 S. 20f). Wie aus der Langzeitstudie von Streissguth (1996, S. 30ff) hervorging (siehe auch Kap. 3.2.4), hatten 60 % der Patienten mit FASD mit Schulversagen und Schulabbruch zu tun und 83 % waren dauerhaft arbeitslos.

## *Die Justiz*

Menschen mit FASD werden leichter zu Straftätern, da sie Schwierigkeiten haben, Freunde zu finden, schließen sie sich daher oft den falschen Gruppen an. Sie sind naiv, leicht verleitbar und wollen in der Gruppe akzeptiert werden.

- Sie merken nicht wenn sie ausgenutzt werden.
- Sie können Ursache und Wirkung nicht erkennen und die Konsequenzen ihres Handelns nicht vorhersehen.
- Sie handeln Impulsiv aufgrund der Störung der Impulskontrolle.
- Sie sind sich der sozialen Regeln möglicherweise durchaus bewusst, können diese aber in der Situation nicht abrufen.
- Sie neigen vielleicht zu aggressiven Ausbrüchen.
- Sie sind vielleicht mit Drogen in Kontakt gekommen (Beschaffungskriminalität).
- Sie sind sich vielleicht gar nicht bewusst, dass sie gerade eine Straftat begehen.

(FASD Deutschland, 2016 S. 55)

Aufgrund der mangelnden Einsichtsfähigkeit und ihrer Gedächtnisstörungen, so Spohr (2016, S. 196), begehen Menschen mit FASD typischerweise keine Gewaltverbrechen, vielmehr seien es Vergehen und Delikte, die ihnen zur Last gelegt werden. Mela und Luther (2013, S. 46ff) zeigten in ihrem juristischen Artikel auf, dass Menschen mit FASD vor Gericht häufig ihre Behinderung nicht anzusehen sei. Sie wirken in der Verhandlung zunächst ganz normal. In diesem Zusammenhang sprachen sie von einem „invisible disorder“, einer „unsichtbaren Krankheit“. Grauer (2017, S. 147) beschrieb zudem ein großes Problem des Jugendgerichts. Dieses stellte er als tägliches Massengeschäft im Amtsgericht dar. Dass dabei Informationen übersehen werden oder unbeachtet bleiben, bleibe dabei nicht aus. Umso wichtiger sei es, so Spohr (2016, S. 195ff), dass die Justiz die vielen Behinderungen und kognitiven Einschränkungen von Menschen mit FASD kenne und dass bei einer diagnostizierten FASD die Behörden entsprechen unterrichtet werden. Zudem müsse bei Vorladungen eine Begleitperson unterstützend anwesend sein (vgl. Landeck, u. a. 2019, S. 55).

### **Folgende Empfehlungen gab Spohr (2016, S. 197f) für Gerichte bei Straftaten von FASD-Betroffenen:**

Aus seiner Sicht „wäre ein Freispruch aufgrund eines nachgewiesenen FAS“ wünschenswert, da nur so die Diagnose in der Gerichtsakte festgehalten werde. Bei einer erneuten Anklage werde somit der Richter auf die FASD-Diagnose hingewiesen. Zudem solle eine volle gesetzliche Betreuung eingeleitet und dem Betroffenen eine spezialisierte, therapeutische Wohnform mit 24-Stunden-Betreuung ermöglicht werden. Ggf. bedarf es einer ambulanten psychiatrischen Behandlung.



### *Nachbarn/ Verwandtschaft*

So, wie die beschriebenen „Profis“ geschult werden müssen, um in den unterschiedlichsten Lebenslagen eines Menschen mit FASD diesem professionell zu begegnen und entsprechend zu handeln, brauche es Aufklärungsarbeit in der breiten Bevölkerung. Zum Beispiel im Biologieunterricht im Zusammenhang mit Aufklärung und Schwangerschaft oder im Zusammenhang mit Suchtprävention in der Schule müsse auf die Teratogenität des Alkohols während der Schwangerschaft hingewiesen werden (vgl. FASD Deutschland 2016, S. 31f). Pflegefamilien sehen sich immer wieder den Vorwürfen ausgesetzt, sie seien zu streng und zu sehr behütend. Auch die Nachbarschaft und Bekannte können die „Besonderheiten“ dieser Kinder oft nicht richtig einschätzen und bezeichnen die Kinder als schlecht erzogen oder unwillig (vgl. Falke/Stein 2017, S. 20, Spohr 2016, S. 68).

### *Selbsthilfvereine/ Selbsthilfegruppen*

Elterninitiativen, Arbeitsgruppen, Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfvereine sind wichtige Instrumente für Eltern und Pflegeeltern, um sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, Zuspruch zu erfahren, ermutigt zu werden und sich durch die Gemeinschaft nicht alleine mit den Herausforderungen in der Betreuung von Menschen mit FASD zu fühlen. Die Scham vor dem Anderssein könne durch ein Wir-Gefühl überwunden werden (vgl. Falke/Stein 2017, S. 124, FASD Deutschland 2016, S. 32). FASD Deutschland e.V. wurde durch eine Online-Selbsthilfegruppe 2002 ins Leben gerufen und bietet heute zahlreiche Flyer, Broschüren und Ratgeber rund um das Thema FASD an (vgl. FASD Deutschland 2016; S. 32, Landeck u. a. 2019, S. 67ff).

## **4. In welcher Form wird auf die beschriebenen Herausforderungen und Überforderungen in der Betreuung von Menschen mit FASD bereits reagiert?**

In den vergangenen Jahren hat die Lobbyarbeit für Menschen mit FASD deutlich zugenommen. Auch die Drogenbeauftragte der Bundesregierung setzt sich für diese Thematik ein (Baldauf-Himmelman/Jost/V. Wirth 2017, S. 180). 2011 wurde durch die Drogenbeauftragte der Bundesregierung ein sozialrechtliches Gutachten zur Situation der Menschen mit FASD in Auftrag

gegeben (vgl. Spohr 2016, S. 219). Dieses wurde 2017 aktualisiert, umfassend überarbeitet und als Download auf der Internetseite der Drogenbeauftragten der Bundesregierung der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt [Stand 24.03.2020]. Die Nachfrage nach dieser Broschüre „Die Fetale Alkoholspektrumstörung – Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis“ ist ungebrochen hoch (vgl. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2017, S. 1). Diese Broschüre ist ein Nachweis dafür, dass auch der Bundesregierung bewusst ist, wie wichtig eine umfassende Aufklärung im Bereich der Alkoholspektrumstörung ist. Selbst die Drogenbeauftragte der Bundesregierung konstatierte, dass FASD in Deutschland noch zu wenig bekannt sei. Zudem fehle es an Wissen, wie Betroffene unterstützt werden können. Die Broschüre der Bundesregierung zielt daher auf die Fachkräfte in Sozial- und Jugendämtern sowie der freien Wohlfahrtspflege ab und ebenso auf Familien, die von FASD betroffen sind (vgl. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2017, S. 1).

Eine Auswahl von Vereinen und Allianzen inkl. ihres Gründungsjahrs wird in der folgenden tabellarischen Übersicht dargestellt. Diese Zusammenschau zeigt auf, dass FASD als gesellschaftlich relevantes Thema erst seit wenigen Jahren allmählich in den Fokus der Öffentlichkeit rückt.

<b>Organisationen/Vereine</b>	<b>Internetadresse</b>	<b>Gründungsjahr</b>
FASD Deutschland e.V.	<a href="http://www.fasd-deutschland.de">www.fasd-deutschland.de</a>	02/2005 (vgl. URL 1)
Europäische FASD-Allianz	<a href="http://www.eufasd.org">www.eufasd.org</a>	02/2011 (vgl. URL 2)
FASworld e.V.	<a href="http://www.fasworld.com">www.fasworld.com</a>	1999 (vgl. URL 3)
FASD-Fachzentrum Hamburg e.V.	<a href="http://www.fasd-fachzentrum.hamburg">www.fasd-fachzentrum.hamburg</a>	05/2019 (vgl. URL 4)
Deutsches FASD-Kompetenzzentrum Bayern	<a href="http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Integriertes-Sozialpaediatrisches-Zentrum-im-Dr-von-Hauerschen-Kinderspital/de/projekte/fasd/index.html">www.klinikum.uni-muenchen.de/Integriertes-Sozialpaediatrisches-Zentrum-im-Dr-von-Hauerschen-Kinderspital/de/projekte/fasd/index.html</a>	07/2019 (vgl. URL 5)
FASD Fachzentrum Berlin	<a href="https://fasd-fachzentrum.de/">https://fasd-fachzentrum.de/</a>	In den 1990er Jahren (vgl. URL 6)
Fachzentrum für FASD in Leipzig	<a href="https://fhle.de/sozialpaedriatisches-zentrum/">https://fhle.de/sozialpaedriatisches-zentrum/</a>	07/2015 (vgl. URL 5)
Fachzentrum Köln	<a href="https://fasd-fz-koeln.de/infos-service/weiterfuehrende-links">https://fasd-fz-koeln.de/infos-service/weiterfuehrende-links</a>	12/ 2015 (vgl. URL 7)

#### **4.1 Aufklärung, Schulung, Weiterbildung**

Die Ziele und Vereinsaktivitäten des *FASD Deutschland e.V.* beschreiben sehr gut die Arbeit der oben genannten Organisationen und Vereine:

- die Öffentlichkeit über die Auswirkungen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft und Stillzeit aufklären,
- die Zusammenarbeit der Fachkräfte in medizinischen, therapeutischen und sozialpädagogischen Bereichen fördern,
- eine eigenständige Kodierung im ICD 11/DSM V erwirken,
- mit den (Adoptiv-, Pflege-) Eltern zusammenarbeiten,
- die Forschungsergebnisse aus aller Welt zusammentragen,
- das Fördern von Kindern, von Jugendlichen und jungen Erwachsene mit FASD,
- den Aufbau eines bundesweiten Netzes von Selbsthilfegruppen unterstützen und diese weiter begleiten,
- Hilfe anbieten bei der Suche nach geeigneten Wohn- und Betreuungsformen,
- in Krisensituationen Hilfe und Beratung anbieten,
- das Erarbeiten und Halten von Präventionsangeboten,
- das Halten von internationalen Kontakten,
- das Mitwirken in verschiedenen Gremien,
- das Betreiben einer Internetpräsenz,
- den Aufbau von (Online) Selbsthilfegruppen und deren Betreuung,
- das Ausrichten von Fachtagungen, Seminaren, Fortbildungen bzw. Schulungen,
- das Erstellen und Herausgeben von Informationsmaterial, Broschüren und Fachliteratur,
- das Anbieten von Familienfreizeiten (vgl. FASD Deutschland e.V. 2016, S. 33).

#### **4.2 Geltendmachung von rechtlichen Ansprüchen bei FASD**

Leider wurden bisher für Menschen mit FASD noch keinerlei Standards für konkrete Hilfen und Leistungen entwickelt bzw. aufgestellt. Daher werden im Folgenden viele Einzelmaßnahmen exemplarisch beschrieben, die Menschen mit FASD bzw. ihren Betreuungspersonen zur Verfügung stehen können. Aufgrund der vielfältigen Erscheinungsformen und Störungsbilder des FASD sind unterschiedlichste Hilfen möglich (vgl. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2017, S. 34). Ein wesentlicher Punkt für die meisten rechtlichen Ansprüche ist die Diagnose FASD. Für Therapien ist sie Voraussetzung. Die Krankenkassen übernehmen dann die Kosten für **Ergotherapie, Logopädie, Krankengymnastik, Psychotherapie** und für **neuropsychologisches Training**. Aufgrund der Diagnose können die Inhalte der Therapien auf die Bedürfnisse der Patienten zugeschnitten und bekannte sekundäre Störungen im Vorfeld verhindert oder zumindest gemindert werden. **Früherkennung** und **Frühförderung** können ebenfalls in Anspruch genommen werden. Eine individuelle Förderung zur

Minderung der Folgen einer Behinderung durch FASD und frühzeitige passgenaue Hilfen können installiert werden. Die Frühförderung zielt nicht nur auf das betroffene Kind ab. Die Angehörigen werden hier einbezogen. Ziel dabei ist, die (Pflege-)Eltern in der Erziehung zu unterstützen, sie über rechtliche Möglichkeiten und finanzielle Unterstützungen zu informieren und zu beraten. Die Kosten werden dabei von der Krankenkasse, der Sozialhilfe oder vom Träger der öffentlichen Jugendhilfe übernommen (vgl. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2017, S. 18f). Durch das Pflegegestärkungsgesetz II, das im Wesentlichen seit 01.01.2017 gilt, können Menschen mit FASD deutlich leichter **Leistungen** über ihre **Pflegeversicherung** erhalten. Dazu muss die Pflegebedürftigkeit durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) festgestellt und in den Pflegegraden 1-5 festgelegt werden. Beim Pflegegrad 1 bestehen vor allem **Beratungsansprüche** sowie Ansprüche auf **Pflegehilfsmittel, Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes** und **aktivierende Leistungen** bei stationärer Pflege bzw. **zusätzliche Leistungen bei ambulant betreutem Wohnen**. Bei den Pflegegraden 2-5 bleiben diese Ansprüche bestehen. Zusätzlich können in unterschiedlicher Höhe bzw. in unterschiedlichem Umfang - je nach Pflegegrad - folgende Leistungen in Anspruch genommen werden: Bei der Pflege von Personen im häuslichen Umfeld kommt vor allem das **Pflegegeld** auch den Adoptiv- bzw. Pflegefamilien zugute. Des Weiteren bestehen Ansprüche auf ambulante **Pflegesachleistungen, Beratung, Verhinderungs- und Kurzzeitpflege**, um gegebenenfalls ohne die zu betreuende Person mal ein Wochenende oder Erholungs- bzw. Urlaubstage zu verbringen. Daneben können vom Pflegenden **Leistungen für die soziale Sicherung** beansprucht werden. Für alle fünf Pflegegrade besteht ein Anspruch auf einen **Entlastungsbetrag** von monatlich 125 Euro. Dieser kann für Dienstleistungen Dritter (Haushaltshilfe, Betreuungshilfe etc.) genutzt werden. Ambulant betreuende Wohngruppen können zudem einen pauschalen Zuschlag in Höhe von 214 Euro monatlich erhalten. Stationäre Wohngruppen erhalten eine anteilige Finanzierung der Unterbringung (vgl. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2017, S. 21ff).

Wenn die Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung nicht ausreichen, können im Einzelfall **aufstockende Leistungen** der Sozialhilfe bzw. der Kinder- und Jugendhilfe gewährt werden. Menschen mit FASD können **Eingliederungshilfe** durch den Träger der Sozialhilfe nach § 53 SGB XII erhalten. Seelisch behinderte Kinder und Jugendliche erhalten Eingliederungshilfe nach § 35a SGB VIII durch die öffentliche Jugendhilfe. Über diesen Paragraphen lassen sich Integrationshilfen in der Kita, in der Schule sowie Hilfen für Aktivitäten im Freizeitbereich erschließen. Nach Eintritt der Volljährigkeit kann über den § 41 SGB VIII weiterhin die öffentliche Jugendhilfe zuständig sein, insofern die Beeinträchtigung durch die Fetale Alkoholspektrumstörung als seelische Behinderung eingeordnet wird. Aufgrund von wenigen erfolgversprechenden Maßnahmen zur Eingliederung von Menschen mit FASD in den Arbeits- bzw. Ausbildungsmarkt greift hier als letzte Möglichkeit ebenfalls die

Eingliederungshilfe. Über das **Bundesteilhabegesetz** kann darüber hinaus ein „**Budget für Arbeit**“ in Anspruch genommen werden (vgl. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2017, S. 28ff). Sobald die Diagnose FASD vorliegt, sollte ein Antrag auf Feststellung einer **Schwerbehinderung** gestellt werden (vgl. Landeck, u. a. 2019, S. 26). Die Nachteilsausgleiche sind u. a. finanzielle Vergünstigungen, arbeitsrechtliche Privilegien, Steuerfreibeträge und ein vorgezogener Rentenbezug. Je nach spezifischer Voraussetzung kommen bei FASD die Merkzeichen H (hilflos), G (Beeinträchtigung in der Bewegungsfähigkeit) und B (Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson) in Betracht (vgl. Spohr 2016, S. 222f).

**In der Kita** haben Kinder mit einer FASD-Diagnose Ansprüche auf **Teilhabeleistungen**. Das bedeutet Teilhabe an der Gemeinschaft in der Kita sowie eine angemessene Förderung ihrer altersgerechten Kompetenzen (vgl. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2017, S. 36). Werden die Anspruchsvoraussetzungen für Teilhabeleistungen erfüllt, so können die Anspruchsberechtigten als Alternativleistung auch ein „**Persönliches Budget**“ beantragen. Dieses ist eine Geldleistung anstelle der ansonsten möglichen Sachleistungen. Die Hilfesuchenden werden damit in die Lage versetzt, sich ihre benötigten Leistungen passgenauer einzukaufen, und werden somit zu Kunden, zu Einkäufern und ggf. zu Arbeitgebern (vgl. Landeck, u. a. 2019, S.30f).

**Vor Gericht** müssen die ermittelnden Behörden auf die Behinderung durch die FASD-Diagnose hingewiesen werden. Bei Vorladungen muss eine **Begleitperson** anwesend sein (vgl. Landeck, u. a. 2019, S. 55).

### **4.3 Spezialisierte Wohnformen für Menschen mit FASD**

Aufgrund der ausführlich beschriebenen Herausforderungen und vor allem Überforderungen bei der Betreuung von Menschen mit FASD wird deutlich, dass es speziellere Angebote braucht, um Menschen mit FASD adäquat zu betreuen. Auch die Drogenbeauftragte der Bundesregierung beschreibt, wie wichtig gute und vor allem verlässliche Rahmenbedingungen für alle Mitglieder einer Pflegefamilie sind, um auf Dauer befriedigende Lebensperspektiven für alle Beteiligten zu schaffen bzw. zu erhalten. Empfohlen wird eine engmaschige Begleitung durch den Pflegekinderfachdienst und regelmäßige Entlastungsangebote für Pflegefamilien bei Minderjährigen. Hinzu kommen Aufklärung, Fortbildungen und spezielle Schulungen (vgl. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2017, S. 35). Allerdings sind die bisherigen Angebote in Deutschland für Menschen mit FASD und ihre Betreuungspersonen in qualitativer und quantitativer Hinsicht unzureichend. Es werden dringend spezielle Wohnformen benötigt, die auf Menschen mit FASD zugeschnitten sind (vgl. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2017, S. 40).

Exemplarisch sollen hier drei spezielle Wohnformen für Menschen mit FASD beschrieben werden.

#### 4.3.1 Wohngruppe für Kinder und Jugendliche mit FASD: „Hof Seggert 1“ des Eylarduswerkes

Der „Hof Seggert 1“ ist eine pädagogisch-therapeutische Intensivgruppe für Kinder ab sechs Jahren. Der Hof liegt auf dem Land und bietet mit 13.000 qm Außenfläche sowie einem großen Haupthaus ausreichend Platz und Schutzraum für die Entwicklung dieser besonderen Kinder und Jugendlichen. Ein Schwerpunkt hier ist die Aufnahme von Kindern mit FASD, die nicht mehr in ihren Familien oder in anderen Wohngruppen leben können. Der Betreuungsschlüssel von 1:1 spiegelt die Intensität der Arbeit wider. Der bewusst stark strukturierte Tagesablauf ist auf Kinder mit FASD zugeschnitten. Rituale und wiederkehrende Tages- und Wochenelemente sind in diesem Setting von übergeordneter Bedeutung. Ziel ist es, den Kindern der Intensivgruppe einen überschaubaren und möglichst überforderungsfreien Alltag zu bieten. Die Intensivbeschulung findet in den eigenen Räumlichkeiten statt genauso wie die einzeltherapeutische Arbeit. Darüber hinaus werden Alltagskompetenzen sowie die Entwicklung und Förderung von sozialem Lernen trainiert. Die Kinder und Jugendlichen werden in soziale Netzwerke eingebunden und ihre individuellen Freizeitinteressen gefördert (vgl. URL 8).

#### 4.3.2 Spezialisierte Wohngemeinschaft des Sonnenhof e.V. für Erwachsene mit FASD

2007 wurde diese bundesweit erste Wohngemeinschaft ihrer Art eröffnet, 2012 bereits die zweite. Prof. Dr. Spohr begleitet diese Wohngruppen konsiliarisch. Die Betreuung dort ist ein ambulantes Angebot für Erwachsene mit FASD. Für die Aufnahme in eine der Wohngruppen muss ein Anspruch auf Eingliederungshilfe nach § 53 Abs. 1 SGB XII bestehen.

Ziel des Sonnenhof e.V. ist es, den Kindern und Jugendlichen mit FASD aus den eigenen Einrichtungen eine Lebensperspektive über das 18. Lebensjahr hinaus zu bieten. Dabei wird versucht, die zu Betreuenden so früh wie möglich aufzunehmen und es ihnen zu ermöglichen, in den oft mühsam hergestellten sozialen Bezügen zu bleiben und dort zu leben.

In den Wohngemeinschaften leben maximal vier Menschen mit FASD zusammen, da diese nur begrenzt gruppenfähig sind. Jeder lebt in seinem eigenen Zimmer, das er mit Hilfe der Betreuungspersonen selbst gestaltet und einrichtet. Je nach Bedarf werden die in der Betreuung Lebenden bei ihren alltäglichen Arbeiten im Haushalt ganztägig unterstützt. Nachts sowie tagsüber für einzelne Stunden müssen diese ohne Betreuung zurechtkommen. Sie werden intensiv darin unterstützt, eine für sie geeignete Arbeitsstelle zu finden. Von den Betreuungspersonen wird dabei

viel Geduld gefordert. Besonders bei der häufig vorkommenden Beendigung eines Beschäftigungsverhältnisses. Hier müssen die Menschen mit FASD immer wieder neu motiviert werden sich auf den Weg zu begeben ein neues Beschäftigungsverhältnis zu suchen.

In der Betreuung gilt es, die Bewohner möglichst individuell zu unterstützen und ihnen dabei eine möglichst selbstbestimmte sowie selbständige Lebensführung zu ermöglichen. Ein besonderes Augenmerk liegt dabei auf dem Abmildern der primären Störungen sowie möglichst einem Verhindern der sekundären Störungen (Becker 2016, S.287ff).

#### 4.3.3 Betreutes Einzelwohnen des Sonnenhof e.V.

Das betreute Einzelwohnen des Sonnenhof e.V. wurde 2009 eingerichtet. Dieses Angebot steht ebenfalls vor allem den Kindern und Jugendlichen zur Verfügung, die im Sonnenhof e.V. bereits im Jugendhilfebereich integrativ oder in den oben beschriebenen spezialisierten Wohngemeinschaften als (junge) Erwachsene betreut wurden. Diese Weiterbegleitung dient der Betreuungskontinuität, da die für sie vertrauten Bezugspersonen erhalten bleiben. Die Einzelwohnungen sind in der Nähe der spezialisierten Wohngemeinschaften angesiedelt, die als Betreuungsstützpunkt für das Einzelwohnen dienen. Gründe für das Einzelwohnen finden sich entweder in der eingeschränkten Gruppenfähigkeit der jeweiligen Person, so dass diese nicht mehr in den spezialisierten Wohngemeinschaften mit drei weiteren Personen leben können, oder der Betreuungsbedarf ist nicht so hoch und abgesehen von Krisenphasen wird keine ständige Betreuung benötigt. Gemeinsam ist allen Betreuten des Einzelwohnens, dass sie geistig behindert sind und in Teilbereichen eine intensive Förderung oder Anleitung benötigen (vgl. Becker 2016, S. 289).

Im Einzelnen werden folgende Betreuungsleistungen angeboten:

- individuelle Unterstützung beim Erlernen lebenspraktischer Aufgaben,
- die tägliche Hilfestellung bei der Tagesstrukturierung,
- die Förderung der Kontakt-, Beziehungs- und Konfliktfähigkeit,
- eine ressourcenorientierte Unterstützung der Persönlichkeitsentwicklung,
- Hilfen in Konflikt- und Krisensituationen,
- Pflege und Versorgung nach Bedarf,
- Zusammenarbeit mit Angehörigen

(vgl. Becker 2016, S. 289).

Im Speziellen wird mittels neuropsychologischer Diagnostik auf die hirnrnorganischen Funktionsbeeinträchtigungen, die bei FASD auftreten, bei jedem einzelnen in der Wohngemeinschaft Lebenden in der Betreuung eingegangen. Mit Hilfe von Trainingseinheiten wird auf die Störungen der Exekutivfunktionen reagiert. Erfahrungen haben gezeigt, dass viele Menschen mit FASD im Erwachsenenalter oft übertherapiert sind und professionelle Settings ablehnen. Im Sonnenhof e.V. werden daher Spiele genutzt, die sich in Verbindung mit Spaß als effizientere Trainingseinheiten herausgestellt haben. Im Weiteren wird in der Betreuung auf die primären Störungen im Bereich der Impulskontrolle, des Antriebs, der Affektsteuerung und der Reifung eingegangen. Bei den sekundären Störungen und auf die häufigsten Begleiterkrankungen bei FASD wie Depression, Angststörungen, Bindungsstörungen, ADS sowie ADHS wird versucht, therapeutisch gegenzusteuern.

Aufgrund der Behinderung ist die aktive Mitwirkung der Menschen mit FASD an therapeutischen Maßnahmen nicht immer gegeben, um ihre Selbstbestimmungsrechte nicht zu verletzen werde diese solange geachtet, wie es zu keiner Selbst- oder Fremdgefährdung kommt. Bei diesen Formen der Betreuung von Menschen mit FASD gehe es darum, den betreuten Personen Geborgenheit und Lebensglück zu ermöglichen. Dafür ist es notwendig, mit ihnen gemeinsam immer wieder lebenskreative Lösungen für die persönlichen Herausforderungen eines jeden einzelnen zu finden. Große Sprünge und Entwicklungen können in dieser Arbeit nicht erwartet werden (vgl. Becker 2016, S. 289f).

## **5. Fazit**

Die Ausarbeitungen in Kap. 1-4 zeigen, dass nicht allein eine fehlende Diagnose von FASD Probleme bereitet, sondern ebenso die Unwissenheit über die Auswirkungen von Alkoholkonsum während der Schwangerschaft auf das ungeborene Kind. Diese Unwissenheit betrifft nicht nur großer Teile der Bevölkerung in Deutschland, sondern genauso die professionellen Akteure. FASD ist eine irreparable und bis zur Diagnose weitestgehend unsichtbaren Behinderung, die zu 100 % vermeidbar gewesen wäre. Dass Löser wie beschrieben davon ausgeht, dass bis zu 80 % der Schwangeren in Deutschland Alkohol konsumieren und lediglich bei 6% der Schwangeren eine Alkoholabstinenz festgestellt werden kann, zeigt aus Sicht des Verfassers die hohe Ahnungslosigkeit über die gravierenden Auswirkungen des Alkohols während einer Schwangerschaft. Auch die hohen vermuteten Fallzahlen von bis zu 5,6 Millionen betroffenen Personen in Deutschland sind nach Ansicht des Verfassers die Auswirkung fehlender Aufklärung. Lediglich ein Bruchteil dieser Menschen mit FASD sind diagnostiziert. Hinzu kommen die Fälle einer FASD-Diagnose, die ebenfalls aufgrund von fehlender Aufklärung ohne praktische Folgen bleiben, da die Verantwortlichen gar nicht wissen, was sie nun mit der Diagnose



anfangen sollen (persönliche Erfahrungen des Verfassers). Die möglichen Hilfen werden in diesen Fällen nicht aktiviert. Zählen wir zu den Menschen mit FASD noch ihre Eltern, ihre Pflegefamilien mit deren leiblichen Kindern, ihre Betreuungspersonen in den Wohngruppen oder die pädagogischen Fachkräfte in den Kitas, ihre Lehrkräfte an den Schulen oder diverse therapeutische Fachkräfte hinzu, wird deutlich, dass nicht nur die Erkrankten selbst direkt von den Auswirkungen betroffen sind.

Am schwersten betroffen sind jedoch die Menschen mit FASD selbst sowie ihr unmittelbares Umfeld. Das Risiko einer unerkannten Fetalen Alkoholspektrumstörung beginnt schon während der Schwangerschaft. Da jeglicher Konsum von Alkohol während der Schwangerschaft zusätzliche Schäden am Kind bewirkt, könnte eine Aufklärung durch die GynäkologInnen zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft helfen, die Schäden beim Kind zu minimieren. Da dieses offensichtlich unterbleibt (80% der schwangeren Frauen trinken Alkohol während der Schwangerschaft, nur 6% zeigen sich vollständig abstinent), sind die vermuteten Fallzahlen aus Sicht des Verfassers so enorm hoch. Auch bei der Geburt wäre es möglich, die ersten Hinweise auf Alkohol in der Schwangerschaft zu erkennen: Zeigt die Mutter evtl. Symptome von Alkoholmissbrauch? Oder hat das Neugeborene Entzugserscheinungen? Unterbleibt hier eine Diagnose oder fehlt geschultes Personal, das die Mutter zu diesem Zeitpunkt aufklärt, kann es schon bald nach der Geburt zur Überforderung der Mutter in der Betreuung des Kindes kommen. Eine scheinbare Lösung dafür hat die Mutter eventuell schon: Den Alkohol! Es folgen Vernachlässigung, Verwahrlosung und infolge dessen traumatische Erlebnisse des Kindes, die es aufgrund seiner Einschränkungen noch schwerer verarbeiten kann als „gesunde“ Kinder. Je nach Intensität der Störungen des Kindes und der Belastbarkeit der Mutter kann es zu einer Inobhutnahme des Kindes durch das Jugendamt kommen mit einer daraus häufig resultierenden Fremdunterbringung. In den meisten Fällen fehlt auch hier eine Diagnose oder eine entsprechende Aufklärung. Jedoch ohne professionelle Hilfe und ein auf sie persönlich abgestimmtes Setting sind diese Kinder und Jugendlichen kaum über einen längeren Zeitraum an einem Ort und mit beständigen Bezugspersonen zu betreuen. Die Adoptiv- und Pflegeeltern sind ebenfalls bald überfordert und es kann zu Zerwürfnissen innerhalb der Familie kommen, die eine Trennung vom Kind oder sogar vom Partner als Folge haben können. Das Ergebnis sind dann erneute Beziehungsabbrüche und daraus resultierende weitere traumatische Erlebnisse für die Kinder. Zurückbleiben ausgebrannte und desillusionierte Adoptiv- und Pflegeeltern oder pädagogisches Fachpersonal aus Wohngruppen, die ohne Aufklärung und Aufarbeitung vor allem an sich selbst zweifeln und mit ihren Problemen eher alleine zurückgelassen werden. Übrig bleibt das Kind oder der Jugendliche, der aufgrund seiner unsichtbaren und ihm unbekanntem Behinderung nicht weiß, was mit ihm los ist. Dieser Mensch muss weiter damit leben, dass andere Menschen nicht hingesehen und nicht aufgeklärt haben oder nicht aktiv geworden sind. Am besten lässt sich FASD in den ersten sechs Lebensjahren diagnostizieren. Mit

steigendem Alter wird die Diagnose zunehmend schwerer, wenn nicht sogar unmöglich. Der betroffene Mensch mit FASD tritt dann mit 18 Jahren in ein Erwachsenenleben ein, das ihn völlig überfordert. Er benötigt eigentlich eine enge Begleitung, eine reizarme Umgebung und klare, strenge Regeln, die ihm Halt im Leben geben. Das ist so ziemlich das Gegenteil dessen, was ihn als erwachsenen Menschen im Leben erwartet. Zu den primären Störungen, die unmittelbar auf die teratogene Wirkung des Alkohols zurückzuführen sind, gesellen sich mehr und mehr sekundäre Störungen, die Folge von Überforderung und traumatischen Erlebnissen sind, die sich im Laufe eines Lebens mit einer unerkannten FASD-Diagnose angehäuft haben. Die Fahrlässigkeit und Unwissenheit der im Kindes- und Jugendalter Verantwortlichen muss nun der Mensch mit FASD alleine tragen. Störungen der psychischen Gesundheit, Schulversagen, Konflikte mit dem Gesetz, Zwangsunterbringung und Inhaftierung, unangemessenes Sexualverhalten, Alkohol- und Drogenprobleme, unselbständiges Leben und vieles mehr sind Folgen dieser unsichtbaren und unverschuldeten Behinderung. Ohne eine Diagnose und ein anschließend aufgeklärtes Handeln für die Menschen mit FASD wird es ihnen von der Gesellschaft als persönliches Unvermögen zur Last gelegt und entsprechend werden sie behandelt und sanktioniert. Die fehlende Diagnose in den ersten eineinhalb Jahrzehnten ihres Lebens und damit in der Zeit in der andere die Verantwortung trugen, hat massive Auswirkungen auf die kommenden Jahrzehnte des Erwachsenseins. Diese Last führt bisweilen wie beschrieben zu schweren Depressionen und sogar zum Suizid der Betroffenen.

Der Verfasser sieht es als gesamtgesellschaftliche Aufgabe an, sich diesen Wahrheiten zu stellen, und im Besonderen sieht er die professionell Handelnden gefragt und gefordert. Die Betreuungspersonen müssen bereit sein, „dicke Bretter“ zu bohren, und sich für die von ihnen betreuten Kinder und Jugendlichen einsetzen, damit diese auf FASD diagnostiziert werden. Erst bei einer entsprechenden FASD-Diagnose kann dann ein entsprechender Unterstützungsrahmen aufgebaut werden, der - immer wieder angepasst - diese Menschen ein Leben lang begleitet. Des Weiteren brauchen die Betreuungspersonen aktive Unterstützung seitens der Jugendämter und Vormünder, eine Diagnose stellen zu lassen und die rechtlichen Ansprüche geltend zu machen. Es ist ein gemeinsamer Kraftakt, der für die betroffenen Menschen mit FASD geleistet werden muss, damit sie als Kinder und Jugendliche und vor allem im Erwachsenenleben die Hilfen erhalten, die ein behinderter Mensch benötigt, um in der Gesellschaft und mit der Gesellschaft leben zu können.

Hinsichtlich der hohen Anzahl von Menschen mit FASD und im Besonderen die hohe Dunkelziffer in der Fremdunterbringung, stellt sich dem Verfasser die Frage, ob eine Untersuchung auf FASD hin nicht zum Standard gehören sollte, sobald Kinder fremduntergebracht werden müssen. Noch sinnvoller wäre es aus Sicht des Verfassers, die Störungen durch FASD bereits bei den regelmäßigen

stattfindenden U-Untersuchungen beim Kinderarzt in den Blick zu nehmen, um den Kindern und ihren Angehörigen durch eine Diagnose möglichst früh helfen zu können.

Nachdem FASD zunehmend erforscht wurde und wird, ist es an der Zeit, die professionell Handelnden zu ermutigen, sich dieses Wissen anzueignen und konsequent in Regelungen, in Gesetzen und Abläufen umzusetzen. Es handelt sich bei FASD aus Sicht des Verfassers nicht um eine Randerscheinung, sondern um eine Erkrankung, die Millionen von Menschen in unserem Land direkt und indirekt betrifft.

## 6. Abkürzungsverzeichnis

ADHS	Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätsstörung
ADS	Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom
ARND	Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders
ARBD	Alcohol-Related Birth Defect
ASD	Allgemeiner Sozialer Dienst
Can J Clin Pharmacol.	Canadian Journal of Clinical Pharmacology
DSM V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5. Auflage)
FAS	Fetales Alkoholsyndrom
FASD	Fetal Alcohol Spectrum Disorder
ICD 11	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (11. Version)
IQ	Intelligenzquotient
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenkassen
MRT	Magnet-Resonanz Tomographie
pFAS	Partielles Fetales Alkoholsyndrom
ZNS	Zentrales Nervensystem

## 7. Quellenverzeichnis

**Astley, S.:** Profile of the first 1400 patients receiving diagnostic evaluation for the fetal alcohol spectrum disorder at the Washington State Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic & Prevention Network. In: Can J Clin Pharmacol. 17 (2010), H. 1, S. e132-e164.

**Astley, S./Clarren, S.:** Diagnosing the full spectrum of alcohol exposed individuals: Introducing the 4-Digit Diagnostic Code. In: Alcohol and Alcoholism. 35 (2000), H. 4, S. 400-410.

**Baldauf-Himmelmann, O./Jost, A./V. Wirth, J.:** Abschlussfazit. In: Jost, A./Wirth, J (Hrsg.): Mehrperspektivisches Arbeiten in der Kinder- und Jugendhilfe. „Steven M.“ – ein Junge mit FASD. Stuttgart 2017.

**Baldauf-Himmelmann, O.:** Die Systemische Fallperspektive. In: Jost, A./Wirth, J (Hrsg.): Mehrperspektivisches Arbeiten in der Kinder- und Jugendhilfe. „Steven M.“ – ein Junge mit FASD. Stuttgart 2017.

**Becker, G.:** Betreute Wohngemeinschaften und betreutes Einzelwohnen für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). In: Spohr, H. (Hrsg.): Das Fetale Alkoholsyndrom. Im Kindes- und Erwachsenenalter. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage. Berlin und Boston 2016

**Becker, G.:** „Der Fall“ aus der Perspektive eines auf Klienten mit FASD spezialisierten freien Trägers. In: Jost, A./Wirth, J (Hrsg.): Mehrperspektivisches Arbeiten in der Kinder- und Jugendhilfe. „Steven M.“ – ein Junge mit FASD. Stuttgart 2017.

**Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS):** Jahrbuch Sucht 2015. Lengerich 2015

**Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung:** Die Fetale Alkoholspektrumstörung. Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit, 2017.

**Eichfeld, C.:** Individuelle Förderung im gemeinsamen Unterricht – Der „Fall Steven“ und die Gestaltung unterstützender Lernkontexte. In: Jost, A./Wirth, J (Hrsg.): Mehrperspektivisches Arbeiten in der Kinder- und Jugendhilfe. „Steven M.“ – ein Junge mit FASD. Stuttgart 2017.

**Falke, S./Stein, S.:** Ein (Pflege-) Kind mit FASD – und glücklich!. Zusammenleben mit Kindern und Jugendlichen mit Fetalem Alkoholsyndrom - Leitfaden für Betroffene, Angehörige und Fachleute -Ein pädagogisch-therapeutischer Wegweiser. Idstein 2017

**FASD Deutschland e.V.:** Lebenslang durch Alkohol. Lingen 2016

**Grauer, C.:** Der Fall eines FASD-Betroffenen aus der Sicht eines Jugendstrafrichters. In: Jost, A./Wirth, J (Hrsg.): Mehrperspektivisches Arbeiten in der Kinder- und Jugendhilfe. „Steven M.“ – ein Junge mit FASD. Stuttgart 2017.

**Jost, A./Wirth J.:** Mehrperspektivisches Arbeiten in der Kinder- und Jugendhilfe. „Steven M.“ – ein Junge mit FASD. Stuttgart 2017.

**Kellermann, T.:** in Übersetzung durch FASD-Fachzentrum Evangelischer Verein Sonnenhof. Fetale Alkoholspektrum-Störungen. FAS und das Gehirn. Berlin. URL: <https://fasd-fachzentrum.de/fasd-infomaterialien/fasd-infomaterialien-aetiologie-nosologie-und-epidemiologie/> [Stand 05.02.2020].

**Landeck, G. u.a.:** FASD bei Erwachsenen. Eine Orientierungshilfe für Bezugs- und Begleitpersonen von Menschen mit FASD. Idstein 2019.

**Landgraf, M./Heinen F.:** S3-Leitlinie zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms. In: Spohr Hans-Ludwig (Hrsg.): Das Fetale Alkoholsyndrom. Im Kindes- und Erwachsenenalter. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage. Berlin und Bosten 2016

**Landgraf, M./Heinen, F.:** Fetale Alkoholspektrumstörungen. S3-Leitlinie zur Diagnostik. Stuttgart 2017

**Löser, H.:** Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte. Stuttgart u.a. 1995

**Löser, H.:** Wie häufig ist Alkoholembryopathie?. In: Knappen vom, Beate/Thater, Helga/Löser Hermann (Hrsg.): Alkoholschäden bei Kindern. Ratgeber zur Alkoholembryopathie. Breisgau 1987

**May, P. u. a.:** Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis from recent in-school studies. In: Developmental Disabilities Research Reviews. 15 (2009), 92-176.

**Mela, M./Luther, G.:** Fetal alcohol spectrum disorder: Can diminished responsibility diminish criminal behaviour?. In: International Journal of Law and Psychiatry. 36 (2013), H. 1, S. 46-54.

**Moore, Keith L./ Persaud T. Vidhya N./ Torchia Mark G.:** Embryologie. Entwicklungsstadien – Frühentwicklung – Organogenese – Klinik. 6. Auflage. München 2013

**Nilsson, L.:** Ein Kind entsteht. 8. Auflage. München 2003

**Schöneck U., u. a.:** Alkoholkonsum und intrauterine Dystrophie. Auswirkungen und Bedeutung im Säuglingsalter. In: Monatsschrift Kleinkinderheilkunde. 140 (1992), S.34-41.

**Spohr, H.:** Das Fetale Alkoholsyndrom. Im Kindes- und Erwachsenenalter. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage. Berlin und Bosten 2016

**Spohr H. /Willms J. /Steinhausen H.:** Fetal Alcohol Spectrum Disorders in young Adulthood. In: The Journal of Pediatrics 150/2 (2007) S. 175-179.

**Streissguth A. /u. a.:** Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Final report to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Seattle und Washington 1996.

**Ter Horst, K.:** Kinder mit dem Fetalen Alkoholsyndrom (FAS) in der stationären Jugendhilfe. In: Evangelische Jugendhilfe. (2015), H. 2, S.113-119.

**Walloch J./Burger P./Kornhuber J.:** Was wird aus Kindern mit fetalem Alkoholsyndrom (FAS)/ fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) im Erwachsenenalter? In: Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie. 80 (2012), S. 320-326.

URL 1: <http://www.fasd-deutschland.de/ueber-uns/satzung.html> [Stand 30.05.2020].

URL 2: [eufasd.org](http://eufasd.org) [Stand 30.05.2020].

URL 3: <https://www.fasworld.com/who-we-are/> [Stand 30.05.2020].

URL 4: <https://fasd-fachzentrum.hamburg/satzung/> [Stand 30.05.2020].

URL 5: <https://fasd-fz-koeln.de/infos-service/weiterfuehrende-links> [Stand 30.05.2020].

URL 6: <https://fasd-fachzentrum.de/> [Stand 30.05.2020].

URL 7: <https://erziehungsbuero.de/fachthemen/tagungen/fachtagung-2020-fasd-trifft-trauma> [Stand 30.05.2020].

URL 8: <https://www.eylarduswerk.de/angebote/intensivgruppen/therap-intensivgruppe-hof-seggert-1/> [Stand 30.05.2020].

## **8. Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere hiermit an Eides Statt, dass ich die von mir eingereichte Hausarbeit bzw. die von mir namentlich gekennzeichneten Texte selbständig verfasst und ausschließlich die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Robert Walther

Katzenow, den 30.05.2020