

Vancouver 2018: 8th International Research Conference on Adolescents and Adults with FASD, Review, Respond and Relate, Integrating Research, Policy and Practice Around the World

Alison Frieling

Die 8. **internationale wissenschaftliche Konferenz zum Thema Jugendliche und Erwachsene mit FASD** fand vom 18. - 21. April 2018 in Vancouver, Kanada statt. Der offizielle Titel der Konferenz "Review, Respond and Relate" war eine Aufforderung an die Forscher, sich mit der derzeitigen Situation auseinanderzusetzen, darauf einzugehen und entsprechend zu handeln.

Wie in den Jahren zuvor waren viele Menschen mit FASD - ca. 10% der etwa 700 Teilnehmer - maßgeblich an der Konferenz beteiligt und ihre Interpretation des offiziellen Titels lautete "Nothing about us without us" (nichts über uns ohne uns). Nach der positiven Reaktion auf die Präsentation und das Poster auf der internationalen Konferenz im letzten Jahr wurde im Vorstand entschieden, dass wir weiterhin gerne *aktiv* an der Konferenz teilnehmen wollen. So haben wir im September 2017 zwei Abstrakte eingereicht.

Bei dem ersten Abstrakt ging es um die Ergebnisse der vereinseigenen Umfrage "Wohnen", die im letzten Jahr auf einem Poster dargestellt wurden. In der Zwischenzeit lagen 138 ausgefüllte Fragebögen vor, so dass die Ergebnisse aussagekräftiger waren als im letzten Jahr. Das zweite Abstrakt handelte von dem Projekt: ein Wochenende für Erwachsene mit FASD und ihre jeweilige Bezugsperson - also beides wichtige Projekte des Vereins und Themen, die in aller Welt relevant sind. Beide Abstrakte wurden angenommen; so haben wir uns auf zwei Vorträge á 15 Minuten mit einer anschließenden Frage- und Antwort-Runde von 5 Minuten vorbereitet.

Mitte April war es dann so weit; Gisela Michalowski und ich starteten von Düsseldorf über London nach Vancouver - wie immer voller Vorfreude, aber auch sehr gespannt darauf, wie die Präsentationen in diesem Jahr laufen würden. Inzwischen wussten wir, dass sich für den Themenblock, zu dem der Vortrag "Wohnen" gehörte, 71 Teilnehmer aus allen möglichen Ländern und verschiedenen Fachrichtungen angemeldet hatten. Für das Thema "Das Wochenende für Erwachsene" waren 35 Teilnehmer gemeldet.

Dieses Jahr waren, außer uns, zwei weitere Redner aus Deutschland in Vancouver; zwei Mitarbeiter des Sonnenhofs in Berlin, die eine Präsentation zur Entwicklung eines "Biographic Screening Interviews" für Erwachsene mit FASD gehalten haben.

Besonders erwähnenswert ist die lockere Atmosphäre, die auf der Konferenz herrscht und dazu beiträgt, dass das Gefühl einer Gemeinschaft entsteht. Die "Profis" sind ansprechbar - auch für Tür-und-Angel Gespräche - und die Unbefangenheit aller Beteiligten ermöglicht einen Austausch auf Augenhöhe.

Bereits in der ersten Plenarsitzung kamen die **Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD** zu Wort. Der Titel ihres Beitrags war: **Die Weisheit der Erfahrung**. Diese jungen *Change Makers* sprachen davon, wie wichtig es ist, von der Basis aus zu arbeiten, d.h. von unten nach oben und nicht anders herum. Sie erzählten, dass sie es leid sind, dass mit verschiedenen Behinderungen so unterschiedlich umgegangen wird. Menschen mit FASD, so RJ Formanek, der später mit dem "Starfish Award" ausgezeichnet wurde, würden oft nach ihrem Verhalten be- bzw. verurteilt. Dass ihr Gehirn einfach anders funktioniert, würde nicht (an)erkannt.

So war es mehr als treffend, dass die erste Hauptreferentin der eröffnenden Plenarsitzung, **Sara Jo Nixon** aus Florida, einen spannenden Vortrag zu den **exekutiven Funktionen** (EF) hielt. Sie wählte einen prägnanten Titel: "Exekutive Funktionen" SIND "Alltagsfunktionen" bei FASD und erklärte, dass die exekutiven Funktionen im direkten Zusammenhang mit dem Lebenserfolg eines Menschen stehen.

In diesem Jahr fanden einige Vorträge über die exekutiven Funktionen statt und wie Defizite in diesem Bereich sich in jeder Phase des Lebens auswirken können.

Die Wissenschaftlerin **Jacqueline Pei** aus Alberta hat mit ihren Studentinnen und Doktoranden mehrere Studien und Modelle zur Intervention für Menschen mit FASD vorgestellt. Sie geht davon aus, dass jedes Verhalten eine Funktion hat, d.h. wir müssen immer fragen: Welche Funktion hat das Verhalten? Und nicht: Wie können wir es ändern?

In einem Parallelvortrag über den Entwicklungsverlauf der exekutiven Funktionen (EF) und der adaptiven Funktionen (AF) in Jugendlichen mit FASD und mögliche Interventionen wurde berichtet, dass die Funktion des Verhaltens häufig nicht erkannt würde.

Spannend war es zu erfahren, dass in dieser Studie die Eltern eine Verschlechterung des Verhaltens beim Jugendlichen beobachteten, während die EF-Testergebnisse zeigten, dass tatsächlich keine Veränderung eingetreten ist. Eine mögliche Erklärung ist die Erwartungshaltung: Die Adoleszenz ist eine Zeit, in der wichtige Entwicklungsprozesse stattfinden, in der eine körperliche, aber auch soziale und emotionale Reife entsteht. Wenn man damit durch ist, wird man "normal".

So wurde wieder deutlich, wie wichtig es ist, FASD als lebenslange Behinderung zu betrachten. Unterstützung darf nicht bei Volljährigkeit eingestellt werden - genauso wenig unterstützende Maßnahmen, die effektiv sind.

Jacqueline Pei benutzte eine tolle Analogie: niemand kommt auf die Idee, eine Rollstuhlrampe deswegen zu entfernen, weil sie ihren Zweck gut erfüllt! Damit waren wir wieder bei dem Thema, dass der Umgang mit verschiedenen Behinderungen nach wie vor sehr unterschiedlich ist.

Thema in einer der Plenarsitzungen war, ob die gleichen diagnostischen Methoden, die bei Kindern angewendet werden, auch für Erwachsene geeignet seien. Ein Höhepunkt in dieser Sitzung war der Beitrag von **Ken L. Jones**, der als Entdecker und "Vater" des Syndroms gilt. Es entstand eine sehr interessante Diskussion darüber, ob, etwa 45 Jahre nach der Entdeckung von FAS, die medizinische Diagnose tatsächlich zum Wohl der Menschen mit FASD eingesetzt wird.

Laut **Dr. Jonathan Down** ist dies nicht der Fall, da noch immer nicht erkannt wird, wie komplex FASD ist und welche Risikofaktoren bzw. in welchem Maß sie eine Rolle spielen. Er plädierte für ein zusätzliches diagnostisches Modell, das die sozialen Aspekte wie das Funktionsniveau, Resilienz, Talente, Ressourcen, Fähigkeiten, Stärken und die sogenannten protektiven Faktoren erfasst. Es sind letzten Endes diese Aspekte und nicht die verkürzte Lidspalte oder fehlendes Philtrum, die das Leben von Menschen mit FASD beeinflussen.

Die Lebensberichte der Menschen mit FASD waren wieder sehr beeindruckend. Es wurden Themen angesprochen, die uns teilweise so selbstverständlich erscheinen, dass wir keine Gedanken darüber verlieren. Eine junge Frau mit FASD sagte zum Thema Gesundheit:

- Es gibt keine spezialisierte medizinische Versorgung für Menschen mit FASD; aber wir Erwachsenen haben viele gesundheitliche Probleme.
- Mein Hausarzt hört eh nicht richtig zu; darum gehe ich nicht mehr hin.
- Ich bin übergewichtig, habe Typ-2 Diabetes, wie soll ich **das** managen?
- Wir brauchen FASD-Ärzte und -Spezialisten. Wir können nicht länger warten!

Umso wichtiger ist es, dass die Menschen mit FASD ihr Recht einfordern "nichts über uns ohne uns" und bereit sind, den Dialog mit den Forschern und Wissenschaftlern einzugehen, denn nur so können effektive und nachhaltige Interventionen entwickelt werden.

Im Plenum wurde dies konkret von einigen Wissenschaftlern bestätigt. Sie beschäftigen sich mit einer besonderen Art der Forschung, der sogenannten "kollaborativen" Forschung, die sich nach dem "Patienten" orientiert, in Zusammenarbeit mit Menschen mit FASD und/oder ihren Familien. Sie erläuterten die Vorteile dieser Methode:

- kollaborative Forschung bedeutet, dass man als Forscher einen Menschen begleitet, quasi neben ihm herläuft; dadurch sind die Ergebnisse der Forschung aussagekräftiger;
- man arbeitet im Team; jedes Mitglied hat andere Fähigkeiten, aber es gibt ein gemeinsames Ziel;

- speziell bei Menschen mit FASD hilft dieser Forschungsansatz, den Menschen zu sehen - mit all seinen Stärken und Schwächen;
- das Thema, zu dem geforscht wird, steht nicht von vornherein fest. Zuerst findet sich die Gruppe, sie berät und die Forschungsfrage wird gemeinsam erarbeitet. Dieser Ansatz steht im Gegensatz zu der herkömmlichen Vorgehensweise, bei der zuerst die Frage steht und die Menschen sich nach der Fragestellung richten müssen.

Zusätzlich zu den Plenarsitzungen fanden Parallelvorträge in fünf Sitzungen statt. Wir haben Vorträge zu folgenden Themen besucht:

- verbesserte Prognose für Menschen mit FASD - ein Vorschlag für ein Interventions-Modell
- verbesserte Prognose für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Suchtproblematik durch Anwendung des aSBI Programms (Alcohol Screening and Brief Intervention) im klinischen Setting
- das biographische Screening Interview für Erwachsene mit FASD
- FASD, eine "ganzkörperliche" Diagnose
- Entwicklungsverlauf der EF und AF bei Jugendlichen mit FASD und Interventionen
- Selbstregulierung bei Jugendlichen mit FASD - Ergebnisse einer Test-Intervention
- MRT und Hirnentwicklung

Unsere Präsentation über das "Erwachsenen-Wochenende" war eine von drei Präsentationen, zusammengefasst in einem Themenblock. Die anderen Redner kamen aus Neuseeland und Alaska. Wir waren ziemlich aufgeregt, da unsere die erste Präsentation war, aber hatten großes Glück mit dem Moderator - Professor Ed Riley. Einerseits war es natürlich noch aufregender, vor ihm einen Vortrag zu halten, andererseits strahlte er eine absolute Ruhe aus und das Lampenfieber ging schnell vorbei! Es gab einige interessante Fragen und eine rege Diskussion im Anschluss.

In der nächsten Runde war unsere Präsentation ebenfalls eine von drei. Die anderen Redner waren alle Referenten, die wir häufiger in Vancouver gehört haben, so dass vermutlich ihretwegen viele Leute sich für diesen Themenblock angemeldet hatten, was natürlich auch für uns von Vorteil war. Marsha Wilson hat moderiert; hier sind kaum Fragen aufgekommen.

Die letzte Plenarsitzung gehörte, wie immer, den Erwachsenen mit FASD - dieses Mal mit einer ganz neuen Ausrichtung. Alle Redner waren Menschen mit FASD und alle haben Kinder. Als sie von ihrem Leben mit den Kindern (oder ohne sie) erzählten, wurde klar, dass sie sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht haben. Ein Vater sagte: es macht Angst, wenn du als Vater Mitleid in den Augen deines Kindes siehst. Eine Mutter meinte: ich bin mit meiner Tochter gemeinsam groß geworden.

So unterschiedlich uns diese Menschen erschienen und so unterschiedlich ihr Leben verlief, hatten sie dennoch eines gemeinsam: den Wunsch nach einer Familie, und für diesen Wunsch oder besser gesagt, Traum, sind sie bereit zu kämpfen, auch wenn sie sehr wohl verstehen, dass sie natürlich auch hier ganz individuelle Unterstützung benötigen. Dieses Thema stimmte uns sehr nachdenklich.

Die Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD, die an der Konferenz in Vancouver teilnahmen, haben sehr deutlich gemacht, dass sie eine aktive Rolle übernehmen wollen und nannten sich Change Makers - change-makers sind per Definition Menschen, die positive Veränderungen herbeiführen, eine Sache vorantreiben.

Die Bezeichnung ist passend, denn die Erwachsenen mit FASD zeigten, dass sie mutig sind; sie sind von Natur aus Experten für FASD und sie fordern die Wissenschaftler förmlich heraus, sich mit FASD - aber auch mit ihnen - zu beschäftigen. Sie sind bereit, ihr Wissen zu teilen, erlauben es sogar den Wissenschaftlern, an ihrem Leben teilzuhaben, so dass Menschen mit FASD besser verstanden werden.

Es ist immer wieder motivierend, in Vancouver dabei zu sein und diese Mischung aus erlernter und erlebter Kompetenz zu erfahren. FASD ist ein sehr komplexes Thema und ohne das "Insider-Wissen" der Menschen mit FASD ist es kaum vorstellbar, dass effektive und erfolgreiche Interventionen für sie entwickelt werden können.