

Bachelor Thesis

Bachelor-Arbeit zur Abschlussprüfung im Studiengang **Soziale Arbeit**,
Fachbereich Soziale Arbeit und Gesundheit an der Hochschule Emden/Leer,
zur Erlangung des Hochschulgrades **Bachelor of Arts**

Thema: Die Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) –
Pädagogisch- Therapeutische- Möglichkeiten (und
Grenzen)

vorgelegt von: Julia Korte
Emdener Straße 69
26871 Aschendorf

Erstgutachter: Frank Gerlach

Zweitgutachter: Wilfried Hackmann

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	4
Tabellenverzeichnis.....	5
Abkürzungsverzeichnis.....	6
Einleitung.....	7
1. Definitionen.....	8
1.1 Fetales Alkoholsyndrom (FAS).....	9
1.2 Partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS).....	10
1.3 Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörung (ARND).....	11
1.4 Alkoholbedingte Geburtsfehler (ARBD).....	11
2. Geschichte des FASD.....	11
2.1 Epidemiologie.....	12
3. Die legale Droge Alkohol.....	14
3.1 Alkohol als Ursache für FASD.....	15
3.2 Wirkung und Abbau von Alkohol im schwangeren Körper.....	17
3.3 Risikofaktoren mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft.....	18
4. Symptomatik.....	20
4.1 Optische Merkmale und kraniofaciale Veränderungen.....	21
4.2 Störungen im Gehirn.....	23
4.3 Verhaltensauffälligkeiten.....	25
4.4 Organische Fehlbildungen.....	26
4.5 Komorbiditäten.....	27
5. Diagnostik.....	28
5.1 Diagnosestellung anhand der S3-Leitlinie.....	29
5.2 Warum ist eine frühzeitige Diagnosestellung wichtig?.....	30
5.3 Differentialdiagnose.....	31
5.3.1 ADHS.....	32
5.4 Probleme bei der Diagnostik.....	33
6. Leben mit FASD und pädagogische Maßnahmen.....	33
6.1 Vom Säugling zum Erwachsenen.....	34
6.2 Ausbildung und Beruf.....	38
6.3 Wohnen.....	40
6.4 Sexualität.....	41
6.5 Sucht.....	42
6.6 Kriminalität.....	43

6.7 Weitere Handlungsmöglichkeiten für SozialarbeiterInnen.....	44
7. Therapeutische Maßnahmen.....	45
7.1 Medikamentöse Therapie.....	46
7.2 Therapeutische Hilfen.....	47
8. FASD- Eine Behinderung?.....	48
8.1 Eingliederungshilfe nach § 35a SGB VIII.....	49
8.2 Finanzielle Hilfen.....	50
9. Betroffeneninterview.....	52
9.1 Methodik.....	52
9.2 Durchführung.....	54
9.3 Fazit.....	57
10. Experteninterview.....	58
10.1 Methodik.....	58
10.2 Durchführung.....	60
10.3 Fazit.....	65
11. Zusammenfassung.....	66
Literaturverzeichnis.....	69
Glossar.....	74
Eidesstattliche Erklärung	

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	FASD- Baum.....	9
Abbildung 2:	Schematische Darstellung der Entwicklungsperioden in denen der menschliche Embryo bzw. Fetus durch Teratogene gefährdet ist.....	16
Abbildung 3:	Darstellung der typischen kraniofacialen Veränderungen.....	23
Abbildung 4:	Handfurchen bei einem FAS- Kind.....	26
Abbildung 5:	Bild Giesela Michalowski.....	58
Abbildung 6:	FASD Deutschland Logo.....	58
Abbildung 7:	Piktogramm zur Prävention auf Alkoholflaschen.....	64

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Klinische Symptome des FASD mit ihrer Häufigkeit.....	21
Tabelle 2:	Neurologische Symptome mit Häufigkeiten.....	23
Tabelle 3:	Verhaltensstörungen mit Häufigkeitsverteilung.....	25
Tabelle 4:	Komorbiditäten mit ihren ICD-10 Codes.....	27
Tabelle 5:	Differenzierungen zwischen FASD und ADHS.....	32
Tabelle 6:	Art der Ausbildung, die bereits abgeschlossen ist bzw. derzeit absolviert wird.....	38

Abkürzungsverzeichnis

Abs.	Absatz
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit- Hyperaktivitätssyndrom
ARBD	Alkoholbedingte Geburtsfehler
ARND	Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
Bzw.	beziehungsweise
Dr.	Doktor
Ebd.	Ebenda
FAS	Fetales Alkoholsyndrom
FASD	Fetale Alkoholspektrumstörung
GG	Grundgesetz
IQ	Intelligenzquotient
S.	Seite
SGB	Sozialgesetzbuch
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
z. B.	zum Beispiel

Einleitung

Die Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) ist die vermeidbarste Behinderung, die durch Alkoholabstinenz in der Schwangerschaft vollständig vermieden werden kann. Durch nur ein Glas Alkohol riskiert eine schwangere Frau die Gesundheit ihres ungeborenen Kindes. Oft wird dieses Syndrom mit schwangeren Alkoholikerinnen in Verbindung gebracht, doch bis heute gibt es keinen Beleg über den linearen Zusammenhang zwischen der Alkoholmenge und der Ausprägungen der Störungen am Kind.

Schon vor Jahrhunderten erkannte man den Zusammenhang von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft und den daraus resultierenden Störungen am Kind. 1973 wurde diese Störung als Fetales Alkoholsyndrom betitelt (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

Alkohol gehört in der heutigen Gesellschaft wie selbstverständlich dazu. Lehnt man beispielsweise bei einer Feier den Alkohol ab, gilt man als „Spießer“¹ oder „Langweiler“. Doch trinkt man Alkohol in der Schwangerschaft, kann dieses gravierende Folgen für das Kind haben. Diese Folgen zeigen sich in kraniofacialen Veränderungen, in Störungen im Gehirn und in daraus resultierende Verhaltensauffälligkeiten, organischen Fehlbildungen und die aus diesen Symptomen resultierende Komorbiditäten. Die Betroffenen sind nicht in der Lage ein selbstständiges Leben zu führen und sind auf ständige Hilfen in unterschiedlichen Bereichen angewiesen. Es wird davon ausgegangen, dass deutschlandweit 4.000 Kinder mit einem Vollbild und 10.000 Kinder mit Unterformen von FASD auf die Welt kommen.

In meinem Bekanntenkreis hat eine Familie vor fünf Jahren zwei Pflegekinder mit FASD aufgenommen. Erst in diesem Jahr wurde die Diagnose FASD gestellt. Die Kinder hatten massive Verhaltensauffälligkeiten und konnten sich beispielsweise nichts merken. Ich konnte bis dahin miterleben, wie diese Familie mit ihren Erziehungsmethoden an ihre Grenzen stieß und immer mehr an sich selbst gezweifelt hat. Nur durch Zufall las die Pflegemutter einen Zeitungsartikel bei dem es um FASD ging und füllte daraufhin eine angegebene Checkliste durch. Aus diesen Gründen des Zweifels und Verzweifels, aber auch aus den Gründen, dass die Kinder so früh wie möglich in der richtigen Art und Weise gefördert werden können, ist eine frühe Diagnosestellung enorm wichtig. Dazu gibt es seit 2013 eine S3-Leitlinie, mit der man das Vollbild Fetales Alkoholsyndrom bestimmen kann.

¹Bei der Verwendung von Personen- / Gruppen- oder Berufsbezeichnungen wird im Folgenden die männliche Form verwendet, gemeint sind jedoch die weibliche, die männliche und alle Zwischenformen.

Aufgrund dieser Beobachtungen habe ich mich dazu entschieden mich mit diesem Thema durch meine Bachelor Thesis genauer auseinanderzusetzen.

Das Ziel meiner Arbeit ist es die pädagogischen und therapeutischen Möglichkeiten und Grenzen herauszustellen. Es ist wichtig, so früh wie möglich die richtige Pädagogik anzuwenden und angepasste Therapien durchzuführen, damit sich weniger Begleiterscheinungen wie Angstzustände und Ähnliches entwickeln und die Einschränkungen der Betroffenen zu lindern. An dieser Stelle gilt zu nennen, dass FASD nicht heilbar ist. Durch die Störungen im Gehirn können Menschen mit FASD zum Beispiel durch ihre Leichtgläubigkeit Opfer sexueller Übergriffe oder als „Mitläufer“ kriminell werden. In Bezug darauf ist eine passende Pädagogik die einzige Form der Belehrung, da diese Menschen nicht aus ihren eigenen Erfahrungen lernen können. Die Pädagogik bezieht sich nicht ausschließlich auf die Eltern, sondern ebenso auf die Soziale Arbeit im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe.

Um weiteres Wissen zu erlangen und ungeklärte Fragen zu beseitigen, habe ich im letzten Teil meiner Arbeit ein Interview mit einer betroffenen Familie und ein Experteninterview mit Giesela Michalowski, 1. Vorsitzende des FASD Deutschland e.V., geführt.

Mit meiner Arbeit möchte ich einen kleinen Teil zu der Öffentlichkeitsarbeit in Bezug auf Prävention und Aufklärung beitragen und für die Thematik zu sensibilisieren. Durch meine Arbeit möchte ich niemanden verurteilen, sondern auf die Folgen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft aufmerksam machen. Denn diese zeigen sich sowohl in verschiedenen Störungen als auch in den pädagogischen und therapeutischen Grenzen. Ebenso versuche ich durch aufgelistete pädagogische Möglichkeiten ein Spektrum zu erstellen, die bei der Erziehung und im weiteren Verlauf für die Soziale Arbeit hilfreich sein können.

1. Definitionen

Fetale Alkoholspektrum Störung kommt aus dem Englischen – „Fetal Alcohol Spectrum Disorder“ (FASD). Unter diesem Terminus versteht man „alle alkoholbedingten Einflüsse auf die Entwicklung des Embryos“ (Feldmann, 2009: o. S.), die bei Alkoholkonsum in der Schwangerschaft verursacht werden. Nach dem ICD-10 Schlüssel ist FASD unter der Katalognummer Q 86 „Angeborene Fehlbildungssyndrome durch bekannte äußere Ursachen, andernorts nicht klassifiziert“ (Krollner & Krollner, 2016, o. S.) in Q 86.0 als „Alkohol- Embryopathie (mit Dismorphologie)“ (ebd.) zu finden.

FASD umfasst ebenfalls noch die Diagnosen des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS), das partielle Fetale Alkoholsyndrom (pFAS), die alkoholbedingten neurologischen Entwicklungsstörungen (ARND), sowie die alkoholbedingten Geburtsfehler (ARBD). Diese weiteren Diagnosen zeigen nicht die typischen äußeren Merkmale des Vollbildes von FASD und sind aufgrund dessen schwieriger zu diagnostizieren. Jedoch ist zu sagen, dass keines der Syndrome heilbar ist und hätte durch absolute Alkoholabstinenz in der Schwangerschaft vollständig verhindert werden können.

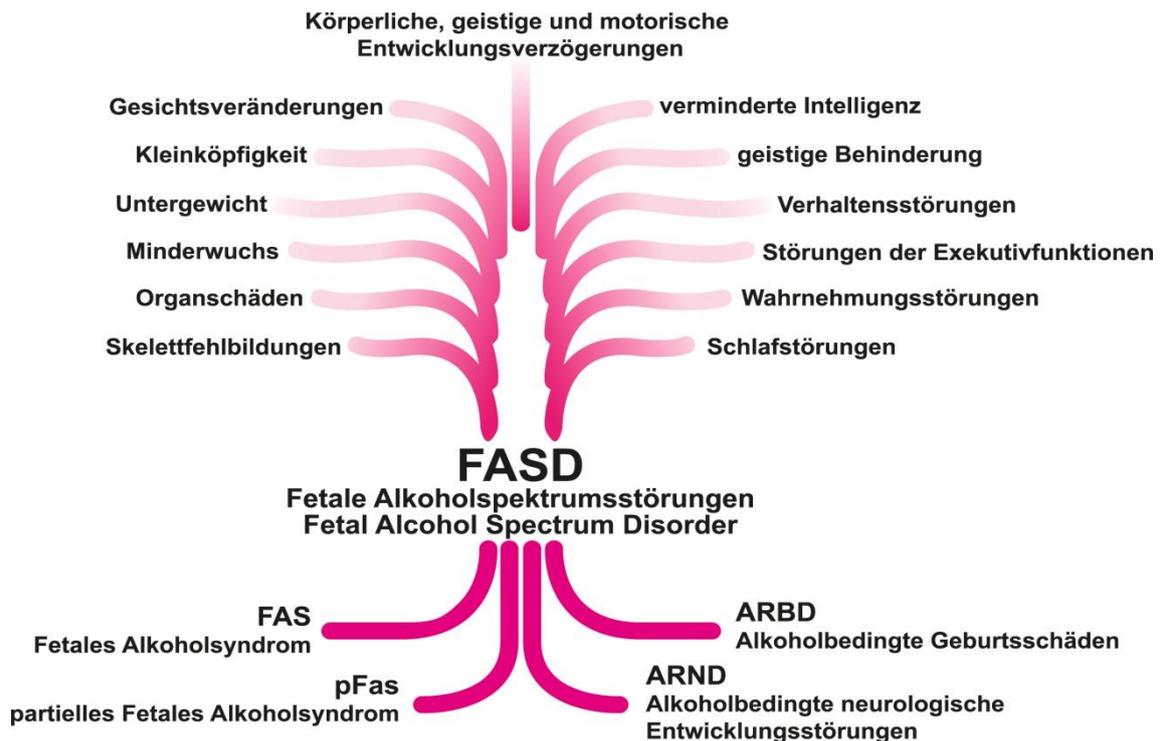


Abbildung 1: FASD- Baum (Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2012, o. S.)

1.1 Fetales Alkoholsyndrom (FAS)

Bei FAS handelt es sich um eine Schädigung in der Embryonal- und Fetalzeit (vgl. Löser 1995: S.1). Alkohol, sowie sein Metabolit Acetaldehyd, wirken sich toxisch auf die Embryo- und Fetalzeit aus. Diese Stoffe durchqueren die Plazentaschranke zwischen Fötus und Mutterleib, sodass der Alkohol in selber Form sowohl auf die Mutter als auch auf das Kind wirkt. Durch diese Zellschädigungen können erhebliche Schäden beim Kind entstehen. Die Folgen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft sind vielfältig und können für körperliche, geistige und organische Schäden des Kindes, sowie Verhaltensauffälligkeiten, optische Merkmale und Komorbiditäten sorgen. Diese Faktoren sind oftmals unterschiedlich stark ausgeprägt (vgl. Günther, 2003: S.30 f.). Bei FAS sind die optischen Merkmale meist schon

ausschlaggebend für die Stellung einer Diagnose. Die gravierendste Folge, auf welche im Rahmen dieser Arbeit nicht näher eingegangen wird, stellt der Tod des Fötus dar (vgl. Löser 1995: S.1).

Wie in der Einleitung schon angeklungen wird FAS meist mit einer chronischen Alkoholabhängigkeit der Mutter in Verbindung gebracht, jedoch kann es jeglicher Konsum von Alkohol in der Schwangerschaft sein, der das Fetale Alkoholsyndrom entstehen lässt, sprich geringe Mengen Alkohol, soziales Trinken oder episodenhaftes Exzessivtrinken, auch binge drinking genannt. Jedoch konnte bis heute noch kein linearer Zusammenhang zwischen der konsumierten Alkoholmenge der Mutter und der Ausprägung der alkoholbedingter embryonaler Entwicklungsschäden nachgewiesen werden (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

Aufgrund der optischen Merkmale, die in den ersten 3 Lebensjahren sichtbar sind, kann eine Diagnose auch ohne den Nachweis des Alkoholtrinkens der Mutter gestellt werden.

1.2 Partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS)

In der älteren Literatur ist das vorgestellte Syndrom auch unter dem Begriff der Fetalen Alkoholeffekte (FAE) zu finden. Unter den Alkoholeffekten verstand man die gleitenden Übergänge zwischen dem sowohl körperlichen als auch geistigen Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms und dem gesunden Menschen. Das pFAS lässt sich als „komplex embryotoxisch entstandener, alkoholbedingter, zerebraler (Teil-) Leistungsstörungen definieren, die auch ohne das Gesamt der typischen körperlichen Merkmale auftreten“ (Feldmann, 2009: o. S.).

Das Gehirn reagiert während der Wachstumsphase, wie auch in ihrer eigentlichen Funktion, unter allen Organen am empfindlichsten auf Alkohol. Daher kann eine gehirnschädigende Veränderung beim Kind auch ohne typische körperliche Merkmale auftreten. Im Verlauf der Entwicklung zeigt es beispielweise Lern- oder Sprachentwicklungsstörungen (vgl. Löser 1995: S.2).

Zerebrale Teilleistungsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten können an dieser Stelle nicht den einzigen Grund des Alkoholkonsums haben, deshalb erweist es sich als schwierig, einen Befund zu stellen. Kinder mit pFAS müssen dann mindestens zwei oder drei der Indikatoren für das Vollbild von FAS aufweisen (vgl. Spohr, 2006: S. 85). Die Indikatoren werden in *5.1 Diagnosestellung anhand der S3-Leitlinie* erläutert.

Die Diagnose kann auch ohne den sicheren Nachweis des Alkoholtrinkens der Mutter gestellt werden.

PFAS ist keinesfalls abgeschwächter als die Konstatierung von FAS, jedoch erweist sich die Diagnosestellung als schwieriger (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

1.3 Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen (ARND)

Auch bei der alkoholbedingten Entwicklungsstörung (Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders) stehen die Einschränkungen im Zentralen Nervensystem im Vordergrund. Bei ARND-Betroffenen muss jedoch auch mindestens eine der folgenden zentralnervösen Störungen vorliegen: „ein kleiner Kopf, Hirnanomalien, eine schlecht ausgeprägte Feinmotorik, Hörprobleme oder ein auffälliger Gang“ (ebd.). Ergänzend kommen Verhaltensauffälligkeiten dazu.

Um dies zu diagnostizieren muss der Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft eindeutig belegt sein (vgl. ebd.).

1.4 Alkoholbedingte Geburtsfehler (ARBD)

Kinder mit alkoholbedingten Geburtsfehlern (Alcohol Related Birth Defects) zeigen keine erkennbaren optischen Merkmale, die auf einen Alkoholkonsum hindeuten könnten. Dismorphiezeichen können Herzfehler oder Fehlbildungen und Dysfunktionen an Augen, Nase, Ohren, Knochen und Nieren sein sowie Dysfunktionen des Skeletts- und Organsystems sein.

Die neurologischen Störungen machen sich durch Entwicklungsverzögerungen, Intelligenzminderung oder Hörstörungen bemerkbar (vgl. ebd.).

Auch bei der Diagnosestellung dieses Krankheitsbildes muss der Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft eindeutig belegt sein (vgl. ebd.).

2. Geschichte des FASD

Schon in der Bibel im Buch Richter 13, 7 heißt es: „Er kündigte mir an: Ich werde einen Sohn bekommen, der von Geburt an Gott geweiht sein soll. Ich soll deshalb weder Wein noch Bier trinken und keine unreinen Speisen essen“. Man war sich in dieser Zeit schon der giftigen Wirkung von Alkohol in der Schwangerschaft bewusst.

Während der „Gin-Epidemie“ in England (1720-1750), in der der Verbrauch und die Produktion von Gin eklatant stiegen, wurde dem damaligen Parlament ein Bericht vorgelegt, dass schwache und kränkliche Kinder geboren wurden, wenn die Mutter in der Schwangerschaft Alkohol trank (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 8 & vgl. Löser, 1995: S. 95 ff.).

1865 schrieb Wilhelm Busch die Geschichte von „Max und Moritz“. Hier sah man das erste Bildnis von einem Jungen mit FAS. Moritz zeigte alle äußeren optischen Indikatoren, die unter 4. *Symptomatik* noch näher ausgeführt werden. Ebenso schreibt Busch von den Verhaltensauffälligkeiten bei den Streichen, bei denen Moritz eigentlich

nur als Mitläufer agiert oder die Konsequenzen nicht versteht. Auch dies sind weitere Merkmale für FAS (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

Der Liverpoolscher Gefängnisarzt Dr. William Sullivan stellte fest, dass inhaftierte Mütter, die sonst kranke Kinder zur Welt brachten im Gefängnis gesunde Kinder bekamen. Er stellte 1899 den Zusammenhang zwischen Alkoholabstinenz während der Haftzeit und gesunden Kindern in einem wissenschaftlichen Bericht her.

1957 erschien die erste Publikation zur Alkoholschädigung von Kindern durch Alkoholkonsum in der Schwangerschaft von Jacqueline Rouquette in Paris. Für ihre Doktorarbeit untersuchte sie 100 Kinder von Eltern mit einem problematischen Alkoholkonsum. Dabei stellte sie die Symptome des FAS erstmals heraus. Dies fand zu der damaligen Zeit jedoch keine große Beachtung.

1968 erschien die nächste Publikation von Paul Lemoine. Er benannte wesentliche Merkmale für das FAS.

Erst 1973 bekam das Syndrom durch die US- Amerikaner David Smith und Ken Jones seinen Namen FAS (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

„In Deutschland forschten Prof. Dr. Hans- Ludwig Spohr (Pädiater), Prof. Dr. Hermann Löser (Kinderkardiologe) und Prof. Dr. Majewski (Kinderarzt). Sie sprachen von Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten“ (Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 8). Majewski entwickelte eine Score zur Diagnostik und unterteilte in drei Schweregrade der Schädigung; FAS I (leicht ausgeprägt), FAS II (mäßig ausgeprägt) und FAS III (stark ausgeprägt). Die Einteilung beruht auf 28 Punkten, die für die Alkoholschädigung typischen Symptome. Diesen wird jeweils ein Wert zugeordnet und aus der Gesamtzahl ergibt sich der Schweregrad. Zu diesem Zeitpunkt dachte man noch Symptome des Schweregrads FAS I würden sich auswachsen und die Patienten ein normales Leben führen. Doch es ist so, um es nach der Langzeitstudie von Spohr (Ärzteblatt 10/08) zu sagen, „dass 80% der Betroffenen mit FASD nicht selbstständig leben können und nur 12% einer geregelten Arbeit nachgehen können“ (Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 9).

Im Laufe der Zeit wurde die Terminologie des Fetalen Alkoholsyndroms weiter differenziert und als Hauptbegriff etablierte sich der Begriff der Fetalen Alkoholspektrum-Störung (FASD) (vgl. Farke, Köpp, 2007: S. 36).

2.1 Epidemiologie

Schätzungen zufolge werden in Deutschland jährlich circa 4.000 Kinder mit dem Vollbild des FASD geboren (vgl. Löser, 2005: S. 442) und ungefähr 10.000 mit anderen Alkoholschäden, wie pFAS, ARND oder ARBD (vgl. Feldmann, 2009: o.S.). In der deutschen Fachliteratur werden Zahlen fast ausschließlich Professor Löser Zahlen zu

den jährlichen angenommen Fällen von FASD. In Deutschland gibt es zudem keine Meldepflicht über die Geburtenrate von FASD genannt. Die Häufigkeit entspreche 1:300, im Vergleich dazu hat das Down- Syndrom eine Häufigkeit von 1:650 (vgl. Löser, 1995: S.4). Das Bundesgesundheitsministerium (BMG) geht von 4.000 Geburten mit FAS pro Jahr aus (April 2008) (vgl. Fasworld, 2008: S.5).

Da es in Deutschland keine epidemiologischen Studien gibt, orientiert man sich an anderen Ländern, die zum Teil fortschrittlicher mit der Forschung zu diesem Thema sind. Doch aufgrund der Bevölkerungsstrukturen und der unterschiedlichen Trinkgewohnheiten sind Übertragungen von anderen Studien nicht auf der Realität basierend. Länder, in denen stärker geforscht wird, haben das Problem, dass die Ergebnisse oft widersprüchlich erscheinen. Ein Grund dafür ist der Zeit- und Kostenaufwand der epidemiologischen Studien, denn für überzeugende Aussagen der Studie sollen möglichst viele Menschen des jeweiligen Landes befragt werden, was jedoch einer guten Planung und finanziellem Rückhalt bedarf.

Ein weiterer Punkt gegen eine überzeugende Studie sind die einzelnen Formen von FASD. Untersucht man in diesem Fall nur Vollbilder oder auch andere Syndrome, die aus dem Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft resultieren? Dazu müsste vorab geklärt werden, welches der Syndrome mit welchen Parametern an dieser Stelle untersucht werden sollen. Hingegen befasst sich eine solche Studie ausschließlich mit einem der Syndrome. Die wirkliche Anzahl aller Formen von FASD ist dadurch unbekannt. Einige Autoren verweisen bei mentalen Retardierungen oft an einen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft.

Die Hauptproblematik ist der Alkoholkonsum in Deutschland. Einerseits gilt der Alkoholkonsum als sozial unerwünscht und schädlich, andererseits gehört es zum Wohlstand oder zu bestimmten Anlässen unbedingt dazu. Dieser Zwiespalt sorgt dafür, dass Frauen gelegentlichen Konsum in der Schwangerschaft verschweigen. An dieser Stelle steigt die Dunkelziffer weiter.

Wie zuvor angeschnitten, weiß man bei einer Untersuchung für eine Studie nie genau, ob die leibliche Mutter verlässliche Angaben zu ihrem Alkoholkonsum macht. Aus Scham oder sozialer Unerwünschtheit kann es dann zu einer verfälschten Aussage kommen (vgl. Feldmann, Michalowski, Lepke, 2015: S. 18 f.). Viele Kinder mit einer Form von FASD leben nicht langfristig in ihren Herkunftsfamilien, sondern in Heimen, Adoptiv- oder Pflegefamilien (vgl. Löser, 1995: S. 123). So kann es schwer zu ermitteln sein, wie stark der Alkoholkonsum der leiblichen Mutter tatsächlich war. Da einige Formen von FASD jedoch nur nach eindeutigem Beleg für Alkoholkonsum während der Schwangerschaft diagnostiziert werden können, ist dies der nächste Grund für eine nicht eindeutige Studienaussage (vgl. Feldmann, Michalowski, Lepke, 2015: S.19).

Einen linearen Zusammenhang zwischen der konsumierten Alkoholmenge der Mutter und der Ausprägung alkoholbedingter embryonaler Entwicklungsschäden, kann jedoch bis heute nicht nachgewiesen werden (vgl. Löser, 1995: S.5 & (vgl. Feldmann, 2009: o. S.). Versucht man diesen Zusammenhang zu ermitteln, wäre man ebenso auf die genauen Angaben der konsumierten Menge an Alkohol der leiblichen Mutter angewiesen. Diese verneinen oder beschönigen den Konsum aus Schuldgefühlen oder sozialer Stigmatisierung.

Aufgrund dieser genannten Schwierigkeiten für eine sichere aussagekräftige Studie gehen einige Autoren von einer „[...] gravierenden Unterschätzung des Problems aus“ (Löser, 1995: S.5).

3. Die legale Droge Alkohol

Alkohol ist neben Nikotin das am weitesten verbreitete und akzeptierte Suchtmittel in unserer Gesellschaft. Alkohol gilt als Genussmittel und wirkt berauschend. Im Mutterleib wirkt Alkohol auf das Kind giftig und schädigend. Das Problembewusstsein ist auch in der heutigen Zeit noch nicht so weit geschärft, dass man die Auswirkungen von Alkohol in der Schwangerschaft zweifellos ernst nimmt (vgl. Löser, 1995: S. 140).

Der Alkohol, der in kleinen Mengen für den Menschen verträglich ist, ist Ethanol (C₂H₅OH). Dieser Alkohol wird durch die Gärung von Zucker aus verschiedenen Stoffen gewonnen. Je nach dem welches Alkoholgetränk hergestellt werden soll, werden hierfür Früchte, Getreide oder Zuckerrohr verwendet (vgl. Drogenlexikon, o.J.: o.S.).

„Der Alkoholanteil der daraus entstehenden Getränke ist unterschiedlich: Bier enthält je nach Sorte 4-8 Volumenprozent (Vol.-%) und Wein liegt bei 10-13 Vol.-%. Bei hochprozentigen Alkoholsorten wie Wodka oder Whiskey wird der Alkoholgehalt durch Destillation teils deutlich erhöht. Alkoholsorten mit 50 Vol.-% und höher werden hierdurch gewonnen“ (ebd.).

In reiner Form ist Alkohol eine wasserlösliche, farblose, bitter schmeckende Flüssigkeit.

„Der auf das arabische Wort al-kuhl zurückgehende Begriff Alkohol wurde mit der Bedeutung "das Feinste, feines Pulver" aus dem Spanischen übernommen und ursprünglich zur Bezeichnung der feinen, flüchtigen Bestandteile des Weines verwendet“ (DHS, o.J.: o. S.).

In der heutigen Zeit ist das Trinken von Alkohol ein Muss. Mit Verwirrung und Verwunderung wird auf das Ablehnen von Alkohol bei Festlichkeiten oder gemütlichem Zusammensein reagiert. In weiten Teilen der Welt ist Alkohol unbegrenzt verfügbar und

dient beispielsweise der Auflockerung der Stimmung. Im Islam und Hinduismus hingegen ist die Einnahme von Alkohol aus religiöser Sicht strengstens verboten (vgl. Schmidt, 1997: S. 41).

Das Jugendschutzgesetz beinhaltet gemäß §9:

- 1) In Gaststätten, Verkaufsstellen oder sonst in der Öffentlichkeit dürfen
 1. Branntwein, branntweinhaltige Getränke oder Lebensmittel, die Branntwein in nicht nur geringfügiger Menge enthalten, an Kinder und Jugendliche,
 2. andere alkoholische Getränke an Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren weder abgegeben noch darf ihnen der Verzehr gestattet werden.
- (2) Absatz 1 Nr. 2 gilt nicht, wenn Jugendliche von einer personensorgeberechtigten Person begleitet werden.

Durch den Wandel von Einstellungen und der Wirtschaftslage, Trinkgewohnheiten und das Einbeziehen der Frauen und Jugendlichen ist der Alkoholkonsum beträchtlich gestiegen. „Deutschland gehört heutzutage neben Luxemburg, Frankreich und Spanien zu den Spitzenkonsumenten von Alkohol“ (Schmidt, 1997: S. 42 f.). 9,7 Liter reinen Alkohol tranken die Deutschen durchschnittlich im Jahr 2013 (vgl. Alkohol? Kenn dein Limit, 2013: o. S.). „Der weltweite Durchschnitt lag im gleichen Zeitraum bei 6,2 Litern reinen Alkohols pro Kopf. Damit ist Deutschland ein Hochkonsumland“ (Alkohol? Kenn dein Limit, 2013: o. S.).

3.1 Alkohol als Ursache für FASD

Durch chronischen oder akuten Alkoholkonsum in der Schwangerschaft entstehen die Formen von FASD. Die embryofetale Toleranz gegenüber Ethanol spielt eine wichtige Rolle in der Ausprägung des jeweiligen Syndroms. Das Risiko für FAS liegt bei 30-40%. Es gibt Studien, die darauf hinweisen, dass wiederholtes, zeitlich begrenztes, starkes Trinken die schwersten Schäden auf das zentrale Nervensystem der Kinder hat. Dies konnte ebenso an Tierversuchen belegt werden (vgl. Löser, 1995: S. 81 f.). Bei chronischer Alkoholabhängigkeit kann es vorkommen, dass das Kind weniger Schaden nimmt, als bei gelegentlichem Konsum. Bei langjährigem Trinken der Mutter jedoch, auch vor der Schwangerschaft, wird die Verstoffwechslung des Alkohols im Körper langsamer und ist somit auch in langanhaltenderer Konzentration bei dem Kind vorhanden (vgl. Feldmann, 2009: o. S.). An dieser Stelle wird Widersprüchlichkeit bemerkbar, weil gegebenenfalls eine lineare Struktur zwischen Auswirkungen auf das Kind bei vermutlich durchgehender sehr hoher Blutalkoholkonzentration vermutet werden können.

Da der Säugling während der Schwangerschaft verschiedene Entwicklungsstadien durchläuft, hängen der Zeitpunkt des Alkoholkonsums und die jeweilige Ausbildung der

Körperteile und Organbildungen und deren entstehenden Schäden zusammen (vgl. Fasworld, 2008: S. 6).

„In den ersten 14 Tagen post conceptionem wird der Embryo durch das Blut der Mutter ernährt, das durch das extraembryonale Zölon und den Dottersack diffundiert“ (Feldmann, 2009: o. S). Alkohol und sein Abbauprodukt Acetaldehyd erreichen die befruchtete Eizelle, die sich noch nicht in der Gebärmutter festgesetzt hat (Trophoblasten), jedoch wird davon ausgegangen, dass hier keine bleibenden Schäden zurückbleiben. Entweder ersetzen neue Zellen die geschädigten oder der Trophoblast setzt sich nicht an der Gebärmutter fest und es entsteht keine Schwangerschaft mehr (vgl. ebd.).

Während der ersten drei Schwangerschaftsmonate, sei der Embryo einer besonderen Sensibilität ausgesetzt, sodass toxische Einflüsse dem Embryo sehr stark schaden können. Aber auch das intrauterine Wachstum könne zu jeder Zeit durch Alkohol in der Schwangerschaft beeinträchtigt werden. Das zentrale Nervensystem bilde sich während der ganzen Schwangerschaft aus und erlange deshalb den häufigsten und gravierendsten Schaden durch Alkohol (vgl. ebd.).

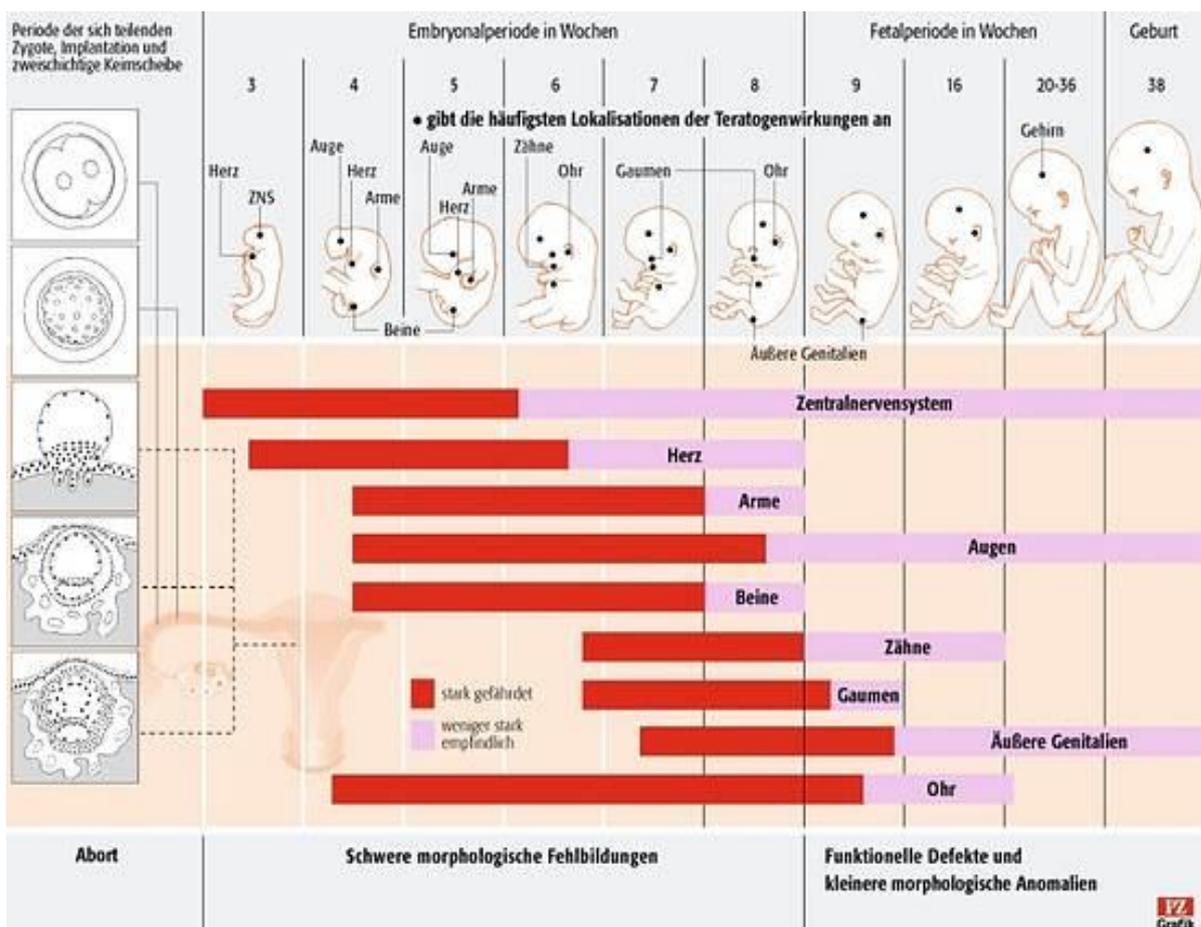


Abbildung 2: Schematische Darstellung der Entwicklungsperioden, in denen der menschliche Embryo bzw. Fetus durch Teratogene gefährdet ist (Ariens, Mutschler, Simonis)

3.2 Wirkung und Abbau von Alkohol im schwangeren Körper

Alkohol hat eine teratogene Wirkung auf den Embryo bzw. Fetus. Die Resultate sind, dass Organe zu klein bleiben aufgrund eingeschränkter Zellteilung (Hypotrophie) oder unterentwickelt sind (Hypoplasie).

Bei Aufnahme von Alkohol wird dieser hauptsächlich zu Wasser und Kohlendioxid verstoffwechselt. Dieser Vorgang findet fast ausschließlich in der Leber statt, sodass nur geringe Mengen über Haut, Lunge oder Nieren ausgeschieden werden. Alkohol bzw. Ethanol hat eine geringe molekulare Masse und sind fett- und wasserlöslich, sodass sie im Körper überall wirken können. Des Weiteren gelangt der Alkohol ungehindert so durch die Plazenta zu dem Embryo bzw. Fetus. Die Plazenta arbeitet sonst als eine Art Schranke für viele körpereigene und auch körperfremde Stoffe zwischen Mutter und Kind. Gegen Alkohol und sein Abbauprodukt ist diese Schranke allerdings wirkungslos und das Kind hat mit geringer Verzögerung die gleiche Blutalkoholkonzentration wie die Mutter (vgl. Fasworld, 2008: S. 6 & Thomsen, Michalowski, Landeck und Lepke, 2014: S. 12 f.).

Der Alkohol der Mutter wird in der Leber abgebaut. „Die enzymatische Oxidation des Alkohols in der Leber des Feten ist im Vergleich zu der Mutter durch Leberunreife nur im geringen Umfang bzw. überhaupt nicht möglich“ (Feldmann, 2009: o. S.). So bleibt der Alkohol erheblich länger in dem embryonalen Blutkreislauf, sodass man sagen kann, dass der Fetus zwischenzeitlich eine höhere Blutalkoholkonzentration aufweist, als die Mutter. Der Alkohol und seine Abbauprodukte greifen in dieser Zeit die Zellen des Fetus an und schädigen diese oder hemmen ihre Zellteilung. Die Entstehung von FASD stützt sich auf indirekte und direkte Wirkungen des Alkohols, wodurch beispielsweise Stoffwechselfvorgänge (Proteine, Kohlenhydrate und Fette) negativ beeinflusst werden.

Alkohol greift alle Organe und Organsysteme an. Da das Gehirn das empfindlichste Organ ist und sich in der ganzen Schwangerschaft ausbildet, ist dieses das meist gefährdete Organ, unabhängig von der Form des Alkoholkonsums.

Alkohol hemmt jegliche Form des Wachstums, welches sich bei dem Kind als Hypoplasie oder als Hypotrophie äußert. FASD-Kinder sind folglich auch zu klein für ihr eigentliches Entwicklungsstadium. Dies ist der Einschränkung in dem Proteinstoffwechsel verschuldet, da dieser auch trotz guter Ernährung die wichtigen

Stoffe nicht vermitteln kann (vgl. Feldmann, 2009, o. S. & Fasworld, 2008, S. 6 f. & Thomsen, Michalowski, Landeck und Lepke, 2014, S. 12 f.).

3.3 Risikofaktoren des mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft

Das Risiko, dass eine Frau während der Schwangerschaft Alkohol konsumiert sind von mehreren Faktoren bedingt. Hierbei wurden aus verschiedenen Europäischen Studien Risikofaktoren zusammengefasst, die in der Monatsschrift *Kinderheilkunde* veröffentlicht wurden. Es wird darauf hingewiesen, dass nur Studien aus dem Europäischen Raum verwendet wurden, da ansonsten die Rahmenbedingungen der Gesellschaften, sprich kulturelle und gesellschaftliche Unterschiede zu hoch sind (vgl. Landgraf, Hilgedorff, Heinen, 2007: S. 903 ff.).

In den Studien wird zwischen sieben verschiedenen Risikofaktoren, dass eine schwangere Frau während der Schwangerschaft Alkohol konsumiert oder abstinent bleibt, unterschieden. Hierunter zählen das "Alter" der werdenden Mutter, die "Nationalität", die „gesundheitlichen Faktoren“, „Besonderheiten während der Schwangerschaft“, "Sozioökonomischer Status" der werdenden Mutter, die „sozialen Begebenheiten“ und die „psychische Verfassung“ (vgl. Langraf, Hilgedorff, Heinen, 2007: S. 904). Die Faktoren werden als Risikofaktoren deklariert und spielen eine wichtige Rolle dabei, ob eine Mutter während der Schwangerschaft trinkt oder abstinent bleibt.

Bei dem *Alter* der werdenden Mutter wird davon ausgegangen, dass umso älter sie ist, umso höher sei die Wahrscheinlichkeit, dass die Mutter während der Schwangerschaft Alkohol konsumiert. Ältere Frauen neigten dazu „häufiger milden oder moderaten Alkoholkonsum" (ebd.) zu betreiben, jüngere Frauen hingegen neigten zu „binge drinking“. Die episodenhaften Vollräusche würden in der Schwangerschaft jedoch oftmals verschwiegen oder es gebe wenige Mitwisser. Aus diesem Grund geht man primär davon aus, dass die Anzahl älterer Frauen, die in der Schwangerschaft Alkohol konsumieren höher sei als bei den Jüngeren (vgl. ebd.).

Bei der *Nationalität* der Frauen in Deutschland geht man genauer auf den Migrationshintergrund ein. So stellt man heraus, dass Frauen mit einem Migrationshintergrund weniger bis gar keinen Alkohol in der Schwangerschaft konsumieren (5,5%), im Gegensatz zu Frauen, die in Deutschland leben und keinen Migrationshintergrund haben (15,4 %) (vgl. Bergmann, Bergmann, Ellert, Dudenhausen, 2007: S. 675). Religiöse Hintergründe können ausschlaggebend für Abstinenz sein. Im Islam und Hinduismus beispielsweise sei die Einnahme von Alkohol aus religiöser Sicht strengstens verboten (vgl. Schmidt, 1997: S. 41). Dennoch gehe

man an dieser Stelle auch von einer Dunkelziffer aus, da in Deutschland Alkohol unbegrenzt verfügbar ist und Alkoholkonsum der kulturellen Sicht dieses Landes entspricht.

Bei den *gesundheitlichen Faktoren* geht es um das Bewusstsein der Gesundheit auch vor der Schwangerschaft. Bei episodenhaftem Rauschtrinken vor und während der Schwangerschaft, sei die Gefahr größer dieses auch in der Schwangerschaft zu tun, gegebenenfalls weil die Schwangerschaft noch nicht bekannt ist. Ein weiterer Risikofaktor zu der *Variable der Gesundheit* ist das Rauchen von Nikotin oder das Einnehmen und Konsumieren anderer Drogen. Auch hier sei die Gefahr größer, diese auch in der Schwangerschaft zu konsumieren.

Außerdem wurde erwähnt, dass Frauen die an Übergewicht leiden, ein erhöhtes Risiko hätten, während der Schwangerschaft Alkohol zu konsumieren. Eine Begründung hierfür liegt jedoch nicht vor (vgl. Landgraf, Hilgedorff, Heinen, 2007: S. 904.).

Bei den *Besonderheiten während der Schwangerschaft* gibt es die Auffälligkeit, dass Frauen, die Alkohol konsumieren und schon ein oder mehrere Kinder geboren haben, auch nach Wissen der erneuten Schwangerschaft nicht abstinent leben würden. Wohingegen Erstgebärende nur vor der Schwangerschaft trinken und es währenddessen unterließen. Ein weiteres Risiko bestehe, wenn eine Frau unbeabsichtigt schwanger geworden ist oder bereits zuvor eine Abtreibung vollzogen hat (vgl. ebd.).

Der *sozioökonomische Status* wird „als höhere Bildung, höheres Einkommen, gute Jobs, nicht arbeitslos und privat krankenversichert“ erhoben (ebd.). Es konsumierten 2,5- mal mehr Frauen mit einem hohen sozioökonomischen Status Alkohol als Frauen mit einem niedrigen sozioökonomischen Status (vgl. Farke, Köpp, 2007: S.33). Eine Erklärung dieser Auffälligkeit liegt jedoch nicht vor.

Als weiteren Risikofaktor beschäftigen sich Landgraf, Hilgedorff und Heinen mit den *sozialen Begebenheiten*. So stellte man heraus, dass schwangere Frauen, die in keiner festen Beziehung oder unverheiratet sind, eher zum Konsum von Alkohol während der Schwangerschaft neigten, als Frauen die fest vergeben bzw. verheiratet sind. Des Weiteren kam man zu dem Ergebnis, dass Frauen im Gefängnis eher Alkohol während der Schwangerschaft tranken (vgl. Landgraf, Hilgedorff, Heinen, 2007, S.905).

In einer Studie aus den USA wurde belegt, dass Frauen, deren Männer während der Schwangerschaft Alkohol tranken, rauchten oder illegale Drogen nahmen, ein höheres Risiko aufweisen, während der Schwangerschaft ebenso Alkohol zu konsumieren (vgl. ebd.).

Die *psychische Verfassung* der Frau während der Schwangerschaft sei ein wichtiges Merkmal, ob es zu Alkoholkonsum in der Schwangerschaft kommt. Bei psychischen

Störungen, wie „mentale[n] oder neurotische[n] Erkrankungen, erhöhter Angst-Score und impulsive Persönlichkeitszüge“ (Landgraf, Hilgedorff, Heinen, 2007: S. 905 ff.) sei die Häufigkeit höher, dass die Frauen Alkohol konsumieren, während sie schwanger sind.

Abschließend kann zu diesen Risikofaktoren genannt werden, dass je mehr Faktoren in der Schwangerschaft zutreffen, die Wahrscheinlichkeit des bevorstehenden Alkoholkonsums während der Schwangerschaft umso größer. Ebenso lässt jeglicher Alkoholkonsum die Wahrscheinlichkeit steigen, ein Kind mit FASD zu gebären.

4. Symptomatik

„Infolge der zytotoxischen Wirkung des Alkohols kommt es zur Hypoplasie, d. h. die Gesamtzellzahl ist reduziert, und zu einer Hypotrophie, d. h. zu einer Reduktion der Einzelzellgröße“ (Löser, 1995: S. 6).

Das FASD zeigt in seinen unterschiedlichen Formen verschiedene Symptome, wie bereits in *1. Definitionen* kurz erläutert. Eine genauere Beschreibung der Symptome wird im folgenden Punkt vorgenommen. Es wird zwischen den optischen Merkmalen und kraniofaciale Veränderungen, die Störungen, die durch Alkohol am Gehirn vorliegen und die daraus resultierenden Verhaltensauffälligkeiten, organische Fehlbildungen und Komorbiditäten unterschieden. Bei den einzelnen Symptomen ist kein für sich stehendes Symptom typisch und ausschlaggebend für die Diagnose des FASD, weshalb Einzelne zu einem Gesamtbild zusammengefügt werden (vgl. Fasworld, 2008: S.7).

Bei unterschiedlicher Ausprägung von FASD erscheinen verschiedene Symptome, welche jedoch irreparabel sind und das betroffene Kind in seiner ganzen Lebenswelt und ein Leben lang einschränken.

4.1 Optische Merkmale und kraniofaciale Veränderungen

Die einzelnen kraniofacialen Symptome reichen von einer kleinen Normabweichung bis hin zu schweren Formen der Schädigung. Folgende Symptome mit ihrer Häufigkeit zeigt eine Tabelle.

	Häufigkeit
Kardinalsymptome	
Minderwuchs	88%
Postnatale Wachstumsverzögerung	86%
Kleinköpfigkeit (Mikrozephalie)	82%
Vermindertes Fettgewebe	ca. 80%
Statomotorische und mentale Retardierung:	
• Sprachstörungen	80%
• Feinmotorische Dysfunktion	ca. 80%
• Hyperaktivität	72%
• Muskelhypotonie	57%
Kraniofaziale Dysmorphie	
Nasolabialfalten	67%
Schmales Oberlippenrot, dünner Lippenwulst	65%
Fehlendes/flaches/verlängertes Philtrum	65%
Dysplastische, tief ansetzende Ohren	59%
Mongolenfältchen	54%
Verkürzter Nasenrücken	51%
Ptosis (nach unten gestellte Lidachsen)	36%
Kleine Zähne/Zahnanomalien	31%
Hoher Gaumen	27%
Myopie (Kurzsichtigkeit)	25%
Strabismus (Schielen)	23%
Fehlender Cupido-Bogen	20%
Fakultative Symptome	
Verkürzung und Beugung des Kleinfingers	38%
Herzfehler	29%
Radioulnare Synostose (Verwachsung von Elle und Speiche)	14%
Trichterbrust	12%
Hüftluxation/-dysplasie (Ausrenkung bzw. Fehlstellung)	11%
Hämangiom (Blutschwämmchen)	10%
Nierenfehlbildungen	9%

Tabelle 1: Klinische Symptome des FASD mit ihrer Häufigkeit, Löser, 2007, S. 7 f.

Die Ausbildung der einzelnen Körperteile und Organe geschieht zu unterschiedlichen Zeitpunkten in der Schwangerschaft. Jeweilige Fehlbildungen entstehen durch die

toxische Wirkung von Alkohol und hemmen oder stoppen die Entwicklung (vgl. Merzenich, Lang, 2002: S. 46).

Kinder, die mit FASD geboren werden, sind in der Regel viel kleiner und leichter als normale Kinder. Dies liegt daran, dass in den ersten drei Monaten der Schwangerschaft das Längenwachstum beeinträchtigt werden kann und in den letzten drei Monaten der Schwangerschaft die Zunahme an Gewicht. Durch die Hypotrophie ist das Muskelgewebe nur schlecht entwickelt und somit das Gewicht des Kindes eher gering. Der Kopfumfang weicht ebenfalls von der Norm ab.

Besonders auffällige und für viele Diagnosen schon eindeutige Beweise für FASD sind die kraniofacialen Veränderungen. Der Normalität entspricht, dass „kein Gesicht dem anderen gleicht“ (Löser, 1995: S. 32). Doch bei den Formen von FASD sieht man durch diese Gesichtsveränderungen große Ähnlichkeiten zwischen den verschiedenen Kindern. Der Unterkiefer liegt weiter zurück, das Mittelgesicht ist abgeflacht (Maxillahypoplasie). Das Lippenrot („Übergangszone zwischen der Außen- und Innenseite der Lippen“ (DocCheck, 2016: o. S)) ist eingezogen und schmal. Die Linie am obersten Rand der Oberlippe fehlt, sodass der Mund kleiner und nicht normal geformt aussieht. Die Tabelle zeigt, dass bei 65% der FASD-Kinder das Philtrum zwischen Nase und Mund ist verlängert und nicht deutlich sichtbar. Zudem ist der Nasenrücken verkürzt und ebenso verbreitert (vgl. Feldmann, 2009: o. S.). Bei 90 % der Kinder weisen die Augen Veränderungen vor. Die Kinder haben schmale Lidspalten, die zudem verkürzt und auffällig sind. Ebenso fallen die Außenwinkel der Augen nach unten ab, wodurch die Augen als schlitzzartig beschrieben werden (siehe Abbildung 3) (vgl. Feldmann, Löser, Weglage, 2007: S. 857). Die Augenbrauen stehen auseinander und sind in der Regel nur spärlich bewachsen. Die Ohren zeigen eine kippartige Form nach hinten und sind tiefer angelegt als die Ohren gesunder Kinder. Ebenso kann die Größe beider Ohren variieren und die Ohrmuscheln sind schlecht modelliert. Die Haarverteilung im Nacken zeigt einen Haaraufstrich. Ebenso zeigen die Zähne eine viel kleinere Größe und sind von großen Zahnzwischenräumen geprägt, auch ist der Gaumen hoch gewölbt (vgl. Löser, 1995: S.36 & Feldmann, 2009: o. S.). Einzelne kraniofaciale Merkmale verwachsen sich im Alter, andere bleiben als einzelne Stigmata bestehen.



Abbildung 3: Darstellung der typischen kraniofazialen Veränderungen (Löser, 1995, S. 37)

4.2 Störungen im Gehirn

Zwischen dem 19. und 21. Tag der Schwangerschaft entsteht das Gehirn des Embryos. Das Gehirn wächst während der ganzen Schwangerschaft und ist zudem das größte und empfindlichste Organ eines Embryos bzw. des Fetus. Auch aus diesem Grund liegen bei allen Formen des FASD (etwa 90 % aller Kinder mit FASD) Veränderungen am zentralen Nervensystem vor (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

Neurologische, mentale und psychopathologische Störungen	Häufigkeit
Geistige Entwicklungsverzögerung	89 %
Sprachstörung	80 %
Feinmotorische Dysfunktion	Ca. 80 %
Schlafstörung	Ca. 40 %
Ess- und Schluckstörungen	Ca. 30 %
Verminderte Schmerzempfindlichkeit	Ca. 20 %

Tabelle 2: Neurologische Symptome mit Häufigkeiten (Löser, 1995, S. 8)

Der Wert des Intelligenzquotienten (IQ) ist niedriger als der Norm entsprechend und liegt bei deutlich unter 80. Beim logischen Denken und dem Lösen umfangreicher oder komplexer Aufgaben versagen die Kinder meist kläglich. Ebenso haben sie es schwer,

Regeln zu erlernen, Sinnzusammenhänge zu erfassen, integrative Denkprozesse anzuregen und bei der Bildung von Konzepten (vgl. Löser, 1995, S. 62). Ebenso gelingt es Menschen mit FASD nicht *„zu verallgemeinern (Generalisierung), Ursache und Wirkung zu erkennen (Kausalzusammenhänge), Gleiches und Unterschiedliches zu erkennen (Differenzierung), Gelerntes zu behalten oder wieder abzurufen und auf andere Situationen zu übertragen, zu antizipieren bzw. Handlungsabfolgen zu benennen, ein Verständnis für Abstraktionen (Zeit, Geld) zu entwickeln, soziale Zusammenhänge nachzuvollziehen und soziale Regeln „abzuspeichern“ und dauerhaft anzuwenden“* (Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 15).

Ebenso ist die Merkfähigkeit deutlich verringert, sodass die Lernfähigkeit herabgesetzt ist. Bei neu Gelerntem vergessen die Kinder zuvor Gelerntes. Die Kinder bauen also nicht auf dem Gelernten auf und können auch vorher Gelerntes nicht auf andere Situationen oder Anwendungsgebiete übertragen. Alltagsrituale werden erst nach langem Üben und Wiederholen verinnerlicht, gibt es dann eine Pause des Ablaufs, vergessen die Kinder alles wieder und das Ritual muss von Neuem eingeübt werden. An diesen Situationen erkennt man ebenfalls deutlich, dass Menschen mit FASD nicht in der Lage sind, ihr Leben selbstständig zu führen. Sie brauchen ständige Anleitung und darauffolgende Kontrolle (vgl. Feldmann, 2006: S. 94).

In familiären Situationen kann man die mangelnde Konzentrationsfähigkeit merken. Soll das Kind beispielsweise seine eigene Jacke aufhängen, sieht es auf dem Weg zu der Garderobe etwas Interessanteres. Nun schenkt das Kind dieser Sache seine vollste Aufmerksamkeit und vergisst dabei, dass der Auftrag „Jacke aufhängen“ war. Solche Situationen sind nicht böswillig, die Kinder tun dies unbewusst.

Die Wahrnehmung bei Kindern mit FASD ist ebenfalls eingeschränkt. Manche Kinder zeigen eine Überempfindlichkeit gegenüber leichten Berührungen oder erschrecken sich, trotz eigener starker Lautstärke bei den kleinsten Geräuschen. Im Gegensatz dazu zeigen sie gleichzeitig eine Schmerzunempfindlichkeit bei eigentlich starken Schmerzen. Auch das Kälte- und Wärmeempfinden ist gestört, sodass sie beispielsweise Kleidung nicht nach Wetterlage selbst wählen können (vgl. Feldmann 2009: o. S.).

Auffällig bei der Sprachentwicklung ist, dass Kinder mit FASD erst einen verzögerten Wortschatzerwerb haben, welcher sich jedoch mit der Zeit weiter ausbildet. Es kann sein, dass Kinder mit FASD sogar mit einem überdurchschnittlichen Wortschatz verblüffen, was jedoch nicht mit dem dazugehörigen Verstehen einhergehend ist (ebd.).

Häufig liegt eine Schädigung durch Alkoholkonsum in der Schwangerschaft am Frontalhirn vor. Menschen mit FASD haben erhebliche Störungen in den

lebenspraktischen Bereichen. „Das Frontalhirn ist für die Exekutivfunktionen (Handlung – Planung), die Impulssteuerung und das Lernen aus Erfahrung verantwortlich“ (Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 8).

4.3 Verhaltensauffälligkeiten

In familiären Situationen werden Verhaltensauffälligkeiten als noch einschränkender empfunden als die Störungen im Gehirn.

Das häufigste Merkmal von FASD ist die Hyperaktivität. Die Kinder sind motorisch unruhig, nervös, aufbrausend und ungehemmt im Sozialverhalten und zeigen kein langes Interesse an einer Sache. Die Konzentrationsfähigkeit sowie die Aufmerksamkeit sind erheblich gestört. Es wird angenommen, dass ein hirnanorganischer Defekt dafür verantwortlich ist (vgl. Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 8). Durch den Konsum von Alkohol in der Schwangerschaft ist die Produktion der Botenstoffe zum Gehirn langfristig gestört, sodass es entweder zu einer Überstimulation der Zellen oder zu einer Hemmung dieser kommt. Nur eine kleine Gruppierung von Kindern mit FASD ist still und zurückhaltend. Diese Kinder können sich dann beispielsweise auch längere Zeit mit einem Spielzeug beschäftigen (ebd.).

Weitere Verhaltensauffälligkeiten zeigt die folgende Tabelle:

Verhaltensstörungen	Häufigkeiten
Hyperaktivität	72 %
Distanzlosigkeit	Ca. 50 %
Erhöhte Risikobereitschaft, Waghalsigkeit	Ca. 40 %
Emotionale Instabilität	30 %
Autismus	3 %
Aggressivität, dissoziales Verhalten	3 %

Tabelle 3: Verhaltensstörungen mit Häufigkeitsverteilung (Löser, 1995: S. 8)

Es wird auffällig, dass verschiedene Verhaltensformen auftreten. Besonders prägnant sind hier Hyperaktivität und Distanzlosigkeit. Fast die Hälfte der Kinder weisen die Verhaltensstörung der Nähe- und Distanzlosigkeit auf, was den Kindern auch im Alter zum Verhängnis werden kann. Durch die Distanzlosigkeit suchen sie schon nach kurzer Zeit körperliche Nähe im übersteigerten Maß. Ihnen fehlt ebenso ein natürliches Misstrauen, sodass Frauen mit FASD oft Opfer sexueller Gewalt werden. Ebenso werden Menschen mit FASD in kriminelle Machenschaften verwickelt. Durch die Distanzlosigkeit vertrauen sie jedem und ihr Vertrauen kann ausgenutzt werden. Die

Menschen mit FASD sind nicht die Initiatoren von Straftaten, sondern die gutmütigen Mitläufer, die beispielsweise „Schmiere stehen“ (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

Kinder mit FASD haben keine Gefahrensicht, weder im Straßenverkehr, noch im Allgemeinen. Ihnen fehlt gänzlich die Angst vor Gefahren. Falls ihnen etwas passiert, können sie daraus keine logische Konsequenz ziehen, da sie aus schlechten Erfahrungen nicht lernen. Bei Konsequenzen durch Andere zeigen die Kinder keine Einsicht oder Verantwortung. Zum Teil vergessen sie ihr zuvor durchgeführtes Handeln und sind davon überzeugt, dass sie es nicht getan haben. So kommt es nicht selten zu harten Bestrafungen. Dennoch ist dies ein Teufelskreis, weil Kinder mit FASD nicht aus Konsequenzen lernen. Mit hoher Wahrscheinlichkeit ist die nächste Situation eine noch Gefährlichere (vgl. Feldmann, 2006: S. 98).

Durch die Störungen der Exekutivfunktionen können Menschen mit FASD weder etwas planen, etwas gezielt und selbstständig durchführen oder sich für etwas entscheiden, noch können sie vorausschauend denken (vgl. Feldmann, Michalowski, Lepke, FASD Deutschland e. V., 2015, S. 11). Dadurch werden die erheblichen Einschränkungen im Alltag sichtbar und man kann sagen, dass Menschen mit FASD nie in der Lage sein werden ein völlig selbstständiges Leben zu führen (vgl. Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014, S. 8).

Auch aufgrund dieser Aufzählung ist klar geworden, dass Kinder und Menschen mit FASD rund um die Uhr Betreuungs- und Aufsichtspersonal benötigen.

4.4 Organische Fehlbildungen

Zu den optischen Merkmalen und kraniofacialen Veränderungen gehören ebenso Veränderungen an den Organen. Jedes zehnte Kind zeigt eine Nierenfehlbildung.

Am häufigsten sind Fehlbildungen an Armen und Händen, wie auf dieser folgenden Abbildung zu sehen.



Abbildung 4: Handfurchen bei einem FAS-Kind (Löser, 1995, S.53)

„Die Daumenfurche ist deutlich eingekerbt. Die Dreifingerfurche setzt sich scharf abgeknickt in die Zwischenfingerfurche des 2. und 3. Fingers fort. (s. Pfeil)“ (ebd.). Die Handlinien sind weniger ausgeprägt und die Fingerendglieder meist verkürzt. Auch können Finger- und Zehennägel unterentwickelt sein oder fehlen.

Ebenso kommt es zu Genitalfehlbildungen. Mädchen weisen eine Klitorishypertrophie auf und Jungen einen Hodenhochstand (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

Durch den Alkohol in der Schwangerschaft weisen Kinder auch Fehlbildungen am Skelett auf und Störungen an Gelenken und dem Bindegewebe (vgl. Löser, 1995: S. 47).

4.5 Komorbiditäten

Komorbiditäten beschreiben Folge- und Begleiterkrankungen, die bei alkoholgeschädigten Kindern nicht ab Geburt vorhanden sind, sondern sich zum Teil durch falsche oder fehlende Förderung entwickeln.

Im Folgenden werden die häufigsten mit ihren ICD-10 Codes aufgelistet:

Hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens (F90)

Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen (F92)

Leichte Intelligenzminderung (F70)

Posttraumatische Belastungsstörung (F43.1)

Anpassungsstörung (F43.2)

Umschriebene Entwicklungsstörung schulischer Fertigkeiten (F81)

Umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen (F82)

Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung (F83)

Einfache Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörung (F90.0)

Reaktive Bindungsstörung des Kindesalters (F94)

Primäre Enuresis (F98)

Enkopresis (F98.1)

Kopfschmerzsymptomatik (G44.8)

Organische Persönlichkeitsstörung (F 07.9)

Gedächtnisstörung auf hirnorganischer Grundlage (F06.08)

Tabelle 4: Komorbiditäten mit ihren ICD-10 Codes (Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014, S. 5).

Im Erwachsenenalter können zu den Komorbiditäten auch Kriminalität und Depressionen sowie gegebenenfalls Süchte wie Alkoholismus kommen. Insgesamt

kann es zu massiven Anpassungsstörungen an den gesellschaftlichen Normen in allen Lebensbereichen kommen (vgl. Becker, Hantelmann, 2015: S. 175).

5. Diagnostik

In der heutigen Zeit gibt es eine *S3-Leitlinie zur Diagnostik*, die ein Vollbild des FASD diagnostizieren kann. Die Diagnosestellung erfolgt fast ausschließlich über körperliche Merkmale. Bei nicht körperlichen Merkmalen ist die Diagnosestellung sehr schwierig oder kann gar nicht erfolgen. Es gibt noch keine Leitlinien zu den anderen Syndromen, wie pFAS, ARND und ARBD. Erschwerend kommt bei einer Diagnosestellung von ARND und ARBD die absolute Bestätigung des Alkoholkonsums während der Schwangerschaft seitens der Mutter dazu (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

Die S3-Leitlinie zur Diagnostik „gibt erstmalig im deutschen Raum evidenz- und konsensbasierte Empfehlungen bezüglich diagnostischer Kriterien für das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) bei Kindern und Jugendlichen (0-18 Jahre) ab“ (Landgraf, Heinen, 2013: S. 11). Die Leitlinie steht seit dem 10.12.2012 zur ärztlichen Diagnose des Vollbildes FAS zur Verfügung.

Aus folgenden Gründen wurde diese Leitlinie erstellt: Vermeidung von Fehlbehandlungen, bestmögliche Förderung bei richtiger Diagnose, Verbesserung der Teilhabe, Reduktion von anderen psychiatrischen Erkrankungen, Schulversagen, -abbrechen und -schwänzen, Entlastung der Eltern, Eltern können ihren (meist Pflege- oder Adoptiv-) Kindern durch eine Diagnosestellung mehr Verständnis entgegen bringen, Prävention bei der nächsten Schwangerschaft und Aufklärung der Gesellschaft, was Alkohol in der Schwangerschaft bewirkt (vgl. Landgraf, Heinen, 2013: S. 17 f.).

Laut der Expertin Giesla Michalowski in *10. Experteninterview* soll für die Diagnosestellung pFAS im Herbst 2016 ebenfalls eine Leitlinie erscheinen.

5.1 Diagnosestellung anhand der S3-Leitlinie

Zur Diagnosestellung müssen alle vier Kriterien zutreffen:

1. Wachstumsauffälligkeiten
2. Faciale Auffälligkeiten
3. ZNS- Auffälligkeiten
4. Bestätigte oder nicht bestätigte intrauterine Alkohol- Exposition

Schon bei einer Auffälligkeit in einem Bereich sollen zur Sicherheit auch die anderen drei Punkte, durch einen Experten bewertet werden. Bei größeren Kindern, als der FASD-Norm entsprechend, sollte die Diagnose durch einen Arzt und Psychologen

gestellt werden (vgl. Landgraf, 2013: S. 39). Die klare Diagnose wird nur durch ein interdisziplinäres Team mit spezifischen Erfahrungen vorgenommen (Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 5).

Genauer eingeteilt besagt die S3-Leitlinie, dass die *Wachstumsauffälligkeiten* anhand des Gestationsalters, des Alters und des Geschlechtes mindestens ein Kriterium erfüllen muss:

- a) Geburts- oder Körpergewicht \leq 10. Perzentile
- b) Geburts- oder Körperlänge \leq 10. Perzentile
- c) Body Mass Index \leq 10. Perzentile

Dabei sollte ausgeschlossen sein, dass Wachstumsstörungen durch andere Ursachen, wie Vererbung, Mangelernährung oder hormonelle Störungen usw. auftreten (vgl. Landgraf, Heinen, 2013, S. 42 f.).

Bei den *Facialen Auffälligkeiten* sollen alle drei Kriterien erfüllt sein:

- a) Kurze Lidspalten (\leq 3. Perzentile)
- b) Verstrichenes Philtrum
- c) Schmale Oberlippe (vgl. ebd.).

Zur Erfüllung der *ZNS-Auffälligkeiten* sollte mindestens ein Kriterium zutreffen, denn eine einfache ZNS- Auffälligkeit bestätigt die Diagnose FAS nicht:

1. Funktionelle ZNS-Auffälligkeiten
2. Strukturelle ZNS-Auffälligkeiten

Bei der *Funktionellen ZNS-Auffälligkeit* sollt mindestens ein Kriterium erfüllt sein, die nicht entsprechend dem Alter und durch familiäres oder soziales Umfeld zu erklären sind:

- a) Globale Intelligenzminderung mindestens 2 Standardabweichungen unterhalb der Norm
oder signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern unter 2 Jahren
- b) Leistung mindestens 2 Standardabweichungen unterhalb der Norm entweder in mindestens 3 der folgenden Bereiche
oder in mindestens 2 der folgenden Bereiche in Kombination mit Epilepsie:
 - Sprache
 - Feinmotorik
 - Räumlich- visuelle Wahrnehmung oder räumlich- konstruktive Fähigkeiten
 - Lern- oder Merkfähigkeit
 - Exekutive Funktionen

- Rechenfertigkeiten
- Aufmerksamkeit
- Soziale Fertigkeiten oder Verhalten

(Landgraf, Heinen, 2013, S. 49).

Bei der *Strukturellen ZNS-Auffälligkeit* sollte eine Mikrocephalie (≤ 10 . Perzentile/ ≤ 3 . Perzentile) angelehnt an das Gestationsalter, das Alter und an das Geschlecht, vorliegen. Das Messen des Kopfumfanges ist ein Verfahren ohne Aufwand und Nebenwirkungen, sodass dies bei dem Verdacht FAS immer schnell erhoben werden kann (vgl. Landgraf, Heinen, 2013: S. 53).

5.2 Warum ist eine frühzeitige Diagnose wichtig?

Zu beachten ist, „dass die cerebrale Schädigung durch intrauterine Alkoholexposition zwar als solche statisch ist, die Funktions- und Alltagsbeeinträchtigungen der betroffenen Kinder jedoch durch frühe und individuelle Förderung positiv beeinflussbar sind“ (Landgraf, Heinen, 2015: S. 43).

Die meisten Kinder werden nicht von ihren leiblichen Familien beim Arzt vorgestellt, da sie in Pflege- oder Adoptivfamilien leben. Auch aus diesem Grund erhalten nur circa 10% der alkoholgeschädigten Kinder die Diagnose FASD. Ebenso wird vermutet, dass die Dunkelziffer von Kindern mit Unterformen von FAS immens ist.

Weitere Gründe für wenige Diagnosestellungen sind mangelndes Interesse der Sorgeberechtigten, das Unwissen über FASD, das Tabuthema Alkoholismus, die fehlende Möglichkeitsvorstellungen, dass eine Therapie helfen könnte, aber auch die manchmal nicht sehr stark ausgeprägte Andersartigkeit der Kinder (vgl. Löser, 1995: S. 9).

Nur durch eine frühe Diagnose kann das Kind von Beginn an die geeignetste Förderung erhalten. Erziehungsmethoden bei gesunden Kindern, wie beispielsweise das Fördern von Selbstbestimmung, sind bei Kindern mit FASD das Falsche.

Außerdem kann durch eine frühe Diagnose auf weitere Schäden geschlossen werden und infolgedessen dann untersucht und behoben bzw. gefördert werden, wie beispielsweise Hör- oder Sehstörungen.

Weiter kann einem Kind durch eine frühe richtige Diagnose weitere irreführende Behandlungen erspart werden.

Menschen mit FASD neigen dazu, selber alkoholsüchtig zu werden, schließlich sind sie schon in der Gebärmutter mit dem toxischen Getränk in Berührung gekommen. Wenn es eine Diagnose gibt, kann man präventiv gegen Alkoholismus arbeiten.

Ebenso kann durch eine Diagnose präventiv mit der Mutter gearbeitet werden, sodass diese in der nächsten Schwangerschaft nicht trinkt oder sogar vor der nächsten Schwangerschaft einen Entzug macht, um keine weiteren Kinder mit FASD zu gebären (vgl. Löser, 1995: S. 9 f.).

In der Regel merken Eltern früh, dass ihr Kind „anders“ als die anderen Kinder ist. Wenn Eltern und Kinder ihre jeweilig gesendeten Signale richtig deuten, entsteht eine gelingende Eltern-Kind-Beziehung, denn ein Kind mit FASD kann Signale nicht normgemäß senden oder ist nicht in der Lage die Signale der Eltern richtig zu deuten. So entsteht eine gestörte Eltern- Kind- Beziehung und Eltern nehmen ihr Kind beispielsweise als „schwierig“ wahr. Sie sind zum Teil enttäuscht oder auch oftmals erbost über das Verhalten des Kindes. Dies prägt den Menschen mit FASD bis zum Erwachsenwerden. An dieser Stelle ist es enorm wichtig, eine frühe Diagnose zu stellen, da beiden Seiten, sowohl die Eltern als auch das Kind, eine ganz andere Entwicklung zum Erwachsenwerden durchlaufen und Eltern dem Kind mit mehr Verständnis und Rückhalt begegnen. So kann das Kind selbstbewusst werden, denn diese Eigenschaft ist ein wertvoller Motivator - auch noch im Erwachsenenalter (vgl. Härter, 2013: S. 19 f.).

5.3 Differentialdiagnose

Die Symptome der Fetalen Alkoholspektrumstörung sind zahlreich. Manche Symptome zeigen sich auch bei anderen Krankheitsbildern oder Behinderungsformen. Deshalb kann es zu einer Schwierigkeit werden eindeutige Symptome für das FASD zu finden. In diesem Fall besteht die Gefahr, dem Kind ein anderes Syndrom zuzuschreiben, als es tatsächlich hat. Folgende anamnetische Angaben sind deshalb von großer Bedeutung, um das FASD festzustellen oder auszuschließen *„Erkrankungen, Infektionen, Risiken in der Schwangerschaft, Geburtsverlauf, Nikotinkonsum der Mutter, Drogenkonsum, Medikamente in der Schwangerschaft, genetische Belastungen, Erkrankungen in der Neugeborenenzeit, soziale Deprivation“* (Löser, 1995: S. 16).

5.3.1 ADHS

ADHS bezeichnet das Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom. Oftmals wird dieses Syndrom mit dem von FASD verwechselt. Die Symptome ähneln sich in vielen Bereichen: Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsstörungen, Impulsivität, Erregbarkeit, Emotionale Störungen (Weinen und Lachen liegen nah beieinander), dissoziales Verhalten und Lernstörungen (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, FASD

Deutschland e.V., 2014, S. 42 f. & vgl. Fasworld, 2008, S. 8 f.) sind Erscheinungen beider Krankheitsbilder.

Eine kleine Unterscheidung kann man erkennen, da das FASD in früheren Lebensjahren Symptome zeigt und die Aufmerksamkeitsstörung noch stärker ausgeprägt ist.

Auch aus diesem Grund ist es wichtig diese beiden Syndrome voneinander abzugrenzen, da FASD neurochemische und strukturelle Störungen im Gehirn aufweist, sodass Reaktionen auf manche ADHS-Medikamente nicht vorhersehbar sind.

Weitere Differenzierungen zwischen FASD und ADHS zeigt diese Tabelle:

Kinder und Jugendliche mit ADHS haben Schwächen bei:	Kinder und Jugendliche mit FASD...
<ul style="list-style-type: none"> • Genauigkeit • Vigilanz • Konzentrationsfähigkeit • Aufmerksamkeitsspanne 	<ul style="list-style-type: none"> • Haben Schwierigkeiten im visuellen und räumlichen Denken • Haben Schwierigkeiten im abstrakten Denken • Haben Mühe, Informationen zu entschlüsseln • Können ihre Aufmerksamkeit nicht zielgerichtet lenken • Sind bei der Lösung von Problemen nicht flexibel • Zeigen distanzloses Verhalten • Können fremde Absichten nicht durchschauen • Haben oft kein Verständnis von Zahlen, Zeit oder Geld

Tabelle 5: Differenzierungen zwischen FASD und ADHS (Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014, S. 43)

5.4 Probleme bei der Diagnostik

Da es sich bei FASD ausschließlich um eine Störung handelt, die die Mutter verursacht, erklärt sich von selbst, dass die leibliche Mutter wenig Interesse an einer richtigen Diagnose hat, denn dann würde ihr Alkoholismus ebenso aufgedeckt werden. So kommt es vor, dass diese Mütter Alkohol verneinen oder alle Anschuldigungen zu entkräften versuchen.

Aufgrund der Alkoholproblematik und dem erzieherischem Mehrbedarf ist es häufig der Fall, dass die Kinder nicht mehr in der Herkunftsfamilie leben. Inwieweit ein gesicherter Alkoholkonsum in der Schwangerschaft von der leiblichen Mutter bestätigt wird, ist nicht festzustellen. Diese Information ist beispielsweise für die Diagnosen ARND und ARBD die Ausschlaggebende.

Besteht ein Verdacht seitens der Pflege- oder Adoptiveltern ergibt sich die nächste Schwierigkeit, dass nur wenige Ärzte(Innen) sich mit diesem Syndrom ausreichend auskennen, um eine Diagnose aufstellen zu können. Spezialisten gibt es nur wenige und eine, aber überfüllte Ambulanz für Kinder und Jugendliche und junge Erwachsene mit FASD in Münster (vgl. Juretko, 2006: S. 37).

Ein weiteres Problem bei der Diagnostik sind die wenig verfügbaren Verfahren zur Diagnostik. Vor der S3-Leitlinie zur Diagnostik gab es den „4-Digit Diagnostic Code“, doch dieser war ebenfalls unbekannt und wenige waren über dessen Nutzung aufgeklärt.

Außerdem gibt es sehr wenige Verfahren, die neuropsychologischen Exekutivfunktionen messen können; auch stehen diese gegenwärtig nicht zur Verfügung.

Durch genannte auftretende *Komorbiditäten 4.5.* wird das eigentliche Syndrom FASD verschleiert und es wird sich auf die Begleiterkrankungen konzentriert, diese werden primär versucht abzubauen (vgl. Streissguth, 1997: S.107).

6. Leben mit FASD und pädagogische Maßnahmen

Um geeignete pädagogische Maßnahmen ergreifen zu können, muss die Diagnose FASD gestellt sein. Beispielsweise wird Pflege- und Adoptiveltern gesagt, dass die Kinder durch eine Herausnahme des Jugendamtes aus der Herkunftsfamilie, Traumatisches erlebt haben können, aber „mit viel Liebe“ würde sich das legen. Bei nicht gestellter Diagnose des FASD können diese Eltern schon nach kurzer Zeit sowohl an den Kindern verzweifeln als auch an sich selbst zweifeln. Ist nun eine Diagnose gestellt, können beide Seiten besser mit der Situation umgehen und die Betroffenen bestmöglich gefördert werden (vgl. Kröling, 2015: S. 123 ff.).

Im Folgenden werden einige pädagogische Maßnahmen vom Säugling bis zum Erwachsenen mit FASD genannt. An dieser Stelle ist jedoch auch zu sagen diese als Tipps zu sehen und nicht als starre Regeln oder Standards dafür, dass nur diese Maßnahmen helfen. Jeder Mensch, auch mit FASD, zeigt unterschiedliche Eigenschaften. Man soll aufmerksam gegenüber dem Säugling, dem Kind, dem Jugendlichen oder dem Erwachsenen mit FASD sein und infolgedessen erkennen, wie man am besten handelt. Ansonsten hat man eine breites Spektrum an Möglichkeiten

und findet mit Geduld flexibel heraus, welche Maßnahme am ehesten zutrifft (vgl. Möller, Feldmann, 2015: S. 152).

Außerdem ist zu sagen, dass Menschen mit FASD in den meisten Fällen eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung benötigen, zumindest benötigen alle lebenslang eine Anleitung, Assistenz oder Betreuung in verschiedenen Alltagssituationen (vgl. FASD Deutschland, 2012: S. 31). Auch aus diesem Grund beziehen sich pädagogische Maßnahmen nicht nur ausschließlich auf die Eltern, sondern auch auf die Soziale Arbeit.

Pädagogische Maßnahmen, die beispielsweise bei den Kindern mit FASD aufgeführt sind, können ebenso für die anderen Entwicklungsstufen geeignet sein.

6.1 Vom Säugling zum Erwachsenen

Säuglinge und Kleinkinder:

Säuglinge und Kinder schlafen entweder zu viel, zu wenig oder sie weisen einen gestörten Schlaf-Wach-Rhythmus auf. Es kann zu erhöhter Unruhe bis hin zu Schreiattacken kommen. An dieser Stelle kann es eine pädagogische Maßnahme sein, dass man den Atemrhythmus des Kindes übernimmt und nach einiger Zeit die eigene Atmung in eine ruhigere verwandelt. Man legt das Kind dazu auf die eigene Brust, sodass die Atmung des Kindes sich an die der Bezugsperson anpassen kann. Ebenso kann eine pädagogische Maßnahme sein, dass man diesen Vorgang in einem abgedunkelten ruhigen Raum durchführt, sodass das Kind in den Schlaf finden kann. Hilfreich kann beim Einschlafen das Pucken des Kindes (z. B. einwickeln in eine feste Decke) sein, da durch diesen Vorgang die Tiefenwahrnehmung gefördert wird und das Kind seine eigenen Grenzen erfährt und sich selber somit besser spüren kann.

Säuglinge und Kinder haben meist eine Gedeihstörung, sie können den Schluck- und Saugakt bei der Nahrungsaufnahme nicht koordinieren. Pädagogische Maßnahmen sind dies betreffend, dem Kind eine Struktur zu geben. Man gibt dem Kind zu festen und immer gleichen Zeiten Nahrung; ebenso an demselben Platz. Unterstützend kann man einen Frühgeborenen-Sauger nutzen, um den Saugakt einfacher für das Kind zu gestalten. Hilfreich sind beispielsweise auch leichte rhythmische Auf- und Abwärtsbewegungen bei der Nahrungsaufnahme, um so den Schluckakt zu unterstützen (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 21 f.).

Die Geduld ist eine der wichtigsten Eigenschaften der Bezugspersonen, denn durch einen überhöhten Druck, fühlt sich das Kind überfordert und agiert stagnierend.

Kindergarten- und Vorschulalter:

Kinder mit FASD verfügen meist, wie schon genannt, über einen hohen Wortschatz, wobei sie gleichzeitig nicht verstehen, was andere von ihnen wollen. Außerdem haben sie kein Verständnis von Regeln und erlernen diese anhand ihres gestörten Lang- und

Kurzzeitgedächtnisses nur schwer. Pädagogische Maßnahmen sind es, den Tag gleichbleibend zu strukturieren. Jeder Tag soll gleich verlaufen, bei kleinen Änderungen vergessen die Kinder das Erlernte wieder. Es ist wichtig, in klaren und kurzen Sätzen zu sprechen und sich auf die Kerninformation zu konzentrieren. Durch Nebensätze oder auch Höflichkeitsfloskeln können die Kinder mit FASD die Informationen nicht herausfiltern. Um Regeln zu lernen, sollte man diese unentwegt immer stetig wiederholen.

Kinder mit FASD haben ferner keine Einsicht für Gefahren. Zusätzlich fehlt die Verbindung zwischen einer Handlung und deren Konsequenz. Sie benötigen permanente Aufsicht, sodass jegliche Gefahren rechtzeitig abgewendet werden können.

Darüber hinaus sind sie leicht ablenkbar und können sich nicht lange einer Beschäftigung zuwenden. Pädagogisch wertvoll ist es, in diesem Zusammenhang dem Kind eine reizarme Umgebung zu ermöglichen, sodass eine Ablenkung durch Unwichtiges auszuschließen ist.

Um die Gedächtnisleistungen pädagogisch zu fördern sind ein liebevolles und stabiles Zuhause, sowie eine verständnisvolle Umwelt eine der wichtigsten Eckpfeiler für eine positive Entwicklung von einem Kind mit FASD (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 24 f.).

Schulkinder:

Die meisten Kinder mit FASD besuchen keine Regelschule, da dies ein konfliktbeladenes Feld ist. Auf die jeweilige Störung angepasst besuchen sie Förderschulen oder Einrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Auch in diesen Einrichtungen müssen Fachkräfte Kenntnisse über die Fetale Alkoholspektrumstörung haben. Diese wissen dann wie die Kinder mit FASD am besten zu fördern sind und dass eine gleichbleibende Struktur maßgeblich für eine gute Entwicklung ist. Zur Hilfe kann man Zeitleisten oder Foto-Tagespläne nehmen, um einen Überblick zu verschaffen, welche Handlung zu welchem Zeitpunkt stattfindet.

Im Rahmen der Inklusion besuchen Kinder mit FASD fernerhin Regelschulen. Hier gelten gleiche Regeln wie in jeder anderen Schulform für Kinder mit FASD. Pädagogische Maßnahmen sind hier ebenso weitreichende Kenntnisse des Personals über das Syndrom. Die Pädagogen kennen beispielsweise das langwierige Lernen durch ständiges Wiederholen und sind sich der Grenzen ihrer Schüler bewusst. Außerdem sollten die Räumlichkeiten reizarm für sämtliche Sinne (besonders: Sehen und Hören) gestaltet sein, sodass die Konzentration auf der jeweiligen Aufgabe liegen kann. Um Übergänge gleichbleibend zu gestalten, hilft ein leiser Ton oder immer dasselbe Lied, damit das Kind einordnen kann, dass nun etwas anderes ansteht. An

Regelschulen ist obendrein ein Inklusionshelfer angebracht, der das Kind mit FASD stets begleitet (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 25 ff.).

In Bezug auf die Exekutivfunktionen haben die Autoren Thomsen, Michalowski, Landeck und Lepke eine anschauliche Tabelle für mögliche Unterstützungen erstellt. Aus dieser kann Folgendes entnommen werden:

Um die *Planung und Reihenfolgeplanung* zu fördern sollten unter anderem komplexe Aufgaben in kleinere unterteilt werden, Lösungsstrategien sollten sinnvoll entwickelt, vermittelt und geübt werden. Außerdem können Abhaklisten helfen, einzelne geschaffte Arbeitsschritte zu kennzeichnen.

Um die *Organisation* zu fördern, brauchen Kinder mit FASD genügend Zeit ihre Aufgaben, wie z. B. Arbeitsblätter einzuheften, zu erledigen. Genügend Zeit brauchen Kinder mit FASD zudem für das Umstellen in eine Situation. Durch eine visualisierte Struktur fällt es ihnen leichter.

Um das *Zeitmanagement* zu fördern kann man verschiedene visualisierte Uhren (z. B. Sanduhren, Eieruhren...) nutzen, damit das Konzept von Zeit vermittelt werden kann. Zusätzlich helfen Armbanduhr mit einer Alarmfunktion, um an nächste Termine zu erinnern.

Um das *Arbeitsgedächtnis* zu fördern, helfen Merkspiele, zur Hilfe dürfen sie Merkhilfen nehmen. Außerdem sollte in kurzen knappen Sätzen gesprochen werden.

Um die *Metakognition* zu fördern, sollten Handlungen verbalisiert werden. Weiterhin sollten angewendete gelungene Lösungsstrategien wiederholt werden.

Um *Verhaltensweisen* zu hemmen, sollte auf eine wiederkehrende unangemessene Handlung immer wieder dieselbe Konsequenz möglichst zeitnah geschehen. Durch Rollenspiele können Kinder und Jugendliche mit FASD Problemsituationen vermeiden üben. Es ist wichtig, dass sie eine 24/7 Betreuung erhalten, damit Fehlverhalten und sozialen Auffälligkeiten vorgebeugt werden können. Dazu sind kurze prägnante Worte wie „Stopp“ die geeignetsten.

Zur *Selbstregulation* ist eine Kombination aus Medikamenten und erlernten Strategien die passende, um die Symptome der Hyperaktivität einzudämmen. Zwischen einzelnen Einheiten sind Bewegungsphasen obendrein hilfreich. Manche Kinder und Jugendliche mit FASD können ihre Bedürfnisse nicht angemessen mitteilen. An dieser Stelle ist es wichtig, zu wissen, dass Frustration und dazu aufkommendes aggressives Verhalten auf ungestillte Bedürfnisse oder permanente Überreizung oder Überforderung zurückzuführen sein können. Es ist somit wichtig die Eigenwahrnehmung zu fördern, sodass das Kind oder der Jugendliche sich angemessen mitteilen kann.

Um den *Gedächtnisspeicher* zu fördern benötigen Kinder und Jugendliche mit FASD nicht nur viele Wiederholungen; es ist nebenbei auch sehr hilfreich Lerninhalte mit

vielen Sinnen aufzunehmen (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 29 ff.).

Jugendliche und Heranwachsende:

Die Defizite der Exekutivfunktionen kommen im Laufe der Jahre immer mehr zum Vorschein. Es ist für außenstehende Menschen manchmal unvorstellbar, dass jemand mit einem nicht geringen IQ beispielsweise es nicht schafft auf Hygiene zu achten.

„Infolge einer Einschränkung der Exekutivfunktion sowie weiterer Auffälligkeiten im Bereich des Zentralen Nervensystems (ZNS) sind auch Betroffene mit einem regelhaften Intelligenzquotienten oft nicht in der Lage, ihre Intelligenz angemessen zu nutzen und den sozialen Erwartungen zu entsprechen. Auch bei maximaler Förderung wird es ihnen nicht möglich sein, ein Leben ohne Betreuung zu führen“

(Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 7). Durch überhöhte Anforderungen des Gegenübers geraten Jugendliche und Heranwachsende oft in Überforderungssituationen und agieren mit Aggressivität oder Lernverweigerung. Durch ihr geringes Nähe- und Distanzgefühl schließen sie sich zum Teil extremen Randgruppen an. Nicht selten geraten sie dabei als Mitläufer auf die schiefe Bahn (ebd.). Durch ihre Leichtgläubigkeit können sie Opfer von verschiedenen Überredungskünsten werden. Dabei können sie die daraus resultierenden Konsequenzen nicht einsehen und sind diesen zufolge schon einmal kriminell geworden. Die Pubertät stellt Menschen mit FASD vor neue Grenzen, denn auch auf hormonelle Umstrukturierungen reagieren sie zusätzlich mit Verhaltensauffälligkeiten (vgl. Freunscht, Feldmann, 2014: S. 150 f.).

Hier können die pädagogischen Maßnahmen ihre Grenzen zeigen. Denn bei kriminellen Aktivitäten fehlt ebenfalls die Einsicht der eigenen falschen Handlung.

Man kann sagen, dass Jugendliche und Heranwachsende mit FASD „einen Schatten brauchen, der sie durch die Tagesstruktur führt“ (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 36).

Ein stabiles und förderndes Umfeld kann eine kriminelle Karriere vermeiden, denn dadurch erfahren die Jugendlichen und Heranwachsende angemessenes Verhalten zu stärken und Selbstbewusstsein zu erlangen. Dies kann ein Mitläufertum gegebenenfalls verhindern (vgl. Freunscht, 2013: S. 23).

Erwachsene:

„Das einzig Kontinuierliche ist das Diskontinuierliche“ (Spohr, 2005)

Die meisten Menschen mit FASD sind ein Leben lang auf Hilfe und Unterstützung angewiesen, um sich im Alltag zurecht zu finden. Manche sind in bestimmten Handlungsfeldern derart eingeschränkt, dass sie beruflich oder persönlich scheitern. Sie ziehen sich zurück und verzweifeln an sich und ihrem Leben. Desweiteren kann

ihnen die Glutgläubigkeit zum Verhängnis werden und Menschen mit FASD schließen beispielsweise Verträge ab, denen sie aber nicht Folge leisten können, sodass sie sich dadurch verschulden (vgl. FASD Deutschland, 2012: S. 19).

Pädagogische Maßnahmen sind es hier, eine feste Bezugsperson zu haben, die über die Grenzen, Schwächen und Stärken des Betroffenen Bescheid weiß. Für bestimmte Bereiche (z. B. Vermögenssorge oder Gesundheitsvorsorge) kann ein Betreuer nach §1896 BGB bestellt werden. Obendrein ist es ratsam, dass der Arbeitgeber sowie das weitläufige Umfeld des Betroffenen über das FASD Kenntnis haben, um dem Erwachsenen mit dem passenden Verständnis gegenüber zu treten und ihn nicht überfordern (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 37-41).

6.2 Ausbildung und Beruf

Erwachsene mit FASD werden überwiegend nie die Verselbstständigung erreichen. Diese mangelnde Selbstständigkeit wird sich auf verschiedene Lebensbereiche auswirken und Menschen mit FASD sind dauerhaft auf Hilfe, Betreuung und Schutz angewiesen.

Die Schullaufbahn gestaltet sich meist mühsam und schwierig. Die meisten Betroffenen erlangen überwiegend Haupt- oder Sonderschulabschlüsse oder gar keinen Abschluss (vgl. Löser, Bierstedt, Blum, 1999: S. 124). Die meisten üben einfache Tätigkeiten oder Berufe ohne Ausbildung aus oder sind sogar erwerbsunfähig (vgl. ebd.). Durch die Störung der Exekutivfunktionen fällt ihnen der Umgang mit Abstraktem sehr schwer. Termine und Absprachen einhalten oder sich merken, Regeln einhalten, eine Vorstellung von Zeit zu haben und Ursache und Wirkung von Handlungen kennen, stellen den Betroffenen sowie ebenfalls den Arbeitgeber vor erhebliche Probleme.

Es gab eine telefonische Umfrage der FASD Patienten aus der FAS-Ambulanz im Universitätsklinikum Münster mit 60 Teilnehmern (33 Männer und 27 Frauen). Das Alter der Beteiligten lag zum Zeitpunkt zwischen 18 bis 39 Jahre. Aus der folgenden Tabelle ergibt sich, dass insgesamt 37% eine oder gar mehrere Berufsausbildungen abgebrochen haben. In 71% der Fälle wurden zu fehlender Motivation und Ärger mit den Kollegen auch die Störungen der Exekutivfunktionen genannt (vgl. Freunscht, Feldmann, 2014: S.155).

Art der Ausbildung	Häufigkeiten der Frauen	Häufigkeiten der Männer	Prozent gesamt

Lehre	3	9	39 %
Schulische Berufsausbildung	2	1	10 %
Studium	0	1	3 %
Lehre in einer Werkstatt für Behinderte	0	3	10 %
Vereinfachte Lehre (Berufsbildungswerk)	0	4	13 %
Lehre im Internat/ Jugenddorf	3	2	16 %
Pädagogisch betreute Lehre	1	1	6 %
Lehre im Familienbetrieb	1	0	3 %

Tabelle 6: Art der Ausbildung, die bereits abgeschlossen ist bzw. derzeit absolviert wird (Freunscht, Feldmann, 2014, S. 155)

Einer weiteren Tabelle kann man über die gleiche Personengruppe entnehmen, dass ein Drittel der 42 Teilnehmer, die sich nicht mehr in einer Ausbildung befinden, in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung arbeiten. Zehn weitere Menschen mit FASD sind arbeitslos oder erwerbsunfähig (vgl. ebd.).

Das Problem ist, dass das FASD noch nicht die breite Öffentlichkeit erreicht hat. Nur durch eine umfassende Aufklärung von Arbeitgebern und auch von Vermittlungspersonal der Arbeitsagenturen und ARGEN haben Menschen mit FASD eine Chance auf dem ersten Arbeitsmarkt. Außerdem muss auch der Mensch mit FASD ermutigt werden, sich aktiv den schwierigen Alltagsanforderungen zu stellen (vgl. FASD Deutschland, 2012, S. 20 f.).

6.3 Wohnen

Die meisten Menschen mit FASD (ca. 90%) sind, ausgehend von einer Studie aus den USA, nicht in ihren Ursprungsfamilien aufgewachsen, sondern haben Pflege- oder Adoptiveltern (im Folgenden Eltern genannt). Besonders schwer geschädigte Kinder werden in einer stationären Einrichtung untergebracht (vgl. FASD Deutschland, 2010, S. 30).

Bei extremen Fällen leben die Kinder nicht mehr in ihren Ursprungsfamilien, da sie durch das Jugendamt aus der Familie genommen wurden. Nach Artikel 6 Absatz 2 Grundgesetz ist die Erziehung und Pflege der Kinder das natürliche Recht der Eltern und grundsätzlich ihre Pflicht. Über die Einhaltung der Erziehung und Pflege wacht die staatliche Gemeinschaft. Ist die Erziehung und Pflege nicht gegeben („wenn die Eltern versagen oder die Kinder drohen zu verwaorlosen“ (Artikel 6 Abs. 3 GG), kann den

Eltern dieses Recht entzogen werden (ebd.). Die Entscheidungsgrundlage für das Eingreifen des Jugendamtes und somit eine Fremdunterbringung bietet der §1666 BGB. Dieser Paragraph sichert das körperliche, geistige und seelische Wohl des Kindes oder das Vermögen des Kindes, wenn die Eltern nicht in der Lage sind Gefahr abzuwenden. Außerdem bietet dieser die Grundlage für das Familiengericht eine Maßnahme zu treffen, die zur Abwendung der Gefahr dient (§1666 Abs. 1 BGB). Sind diese Voraussetzungen gegeben, muss das Jugendamt Hilfen zur Erziehung (gemäß §27 SGB VIII) anbieten, um die Familie so in ihrem Gefüge zu unterstützen, dass das Familienkonstrukt erhalten bleibt. Kann durch die angebotene Hilfe eine Gefahr nicht mehr abgewendet werden, dann tritt ein Beschluss nach §1666 BGB und §1666a BGB ein, nach welchen eine Herausnahme des Kindes aus der Familie begründet ist (vgl. Günther, 2003: S. 59). Der Begriff der Kindeswohlgefährdung ist ein unbestimmter Rechtsbegriff. Die Definition liegt bei dem jeweiligen Sozialarbeiter im Jugendamt. Dieser arbeitet in einem professionellen Team und trifft Entscheidungen, wie eine Herausnahme von Kindern aus der Ursprungsfamilie, nicht willkürlich und allein.

Durch das Erwachsenwerden stehen die Pflege- und Adoptivfamilien vor der nächsten Herausforderung. Sie müssen ihre „Kinder“ ihren eigenen Weg gehen lassen. Durch das Aufwachsen und das Beschäftigen mit der Diagnose sowie die geeignete Förderung durchzuführen, sind viele Familien zu echten Bezugspersonen geworden. Pädagogisch wertvoll ist es, an dieser Stelle den Menschen mit FASD zu vermitteln, Vertrauen zu einer weiteren Bezugsperson aufzubauen. Es besteht oft die Gefahr, dass die Folgeeinrichtung den Eltern nicht sehr zusagt. Dann ist es ratsam diese Kritikpunkte, ohne die Anwesenheit des Betroffenen, zu klären und gegebenenfalls zu beseitigen. In dieser Umbruchzeit reagiert der Mensch mit FASD auf die Veränderungen mit Ressourcenverlust. Deshalb sollte alles so behutsam, transparent, vertrauensvoll und kleinschrittig wie möglich vollzogen werden. Auch aus diesem Grund sollten nicht der Beruf- und der Wohnortwechsel zeitnah stattfinden. Dies würde wiederum für eine absolute Überforderung sorgen (vgl. Becker, Hantelmann, 2014: S. 169 f.).

Menschen mit FASD benötigen auch beim Wohnen bei den verschiedenen Alltagsverrichtungen Hilfe oder Assistenz einer zweiten Person. So wohnen sie meist in Wohneinrichtungen mit verschiedenen Hilfeleistungen und auch mit unterschiedlicher Personalstruktur (vgl. Francke, 2015: S. 32 ff.). *„Eine gemeinsame, zeitnahe und unmittelbare Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen in der Begleitung und Assistenz, kann helfen den Betroffenen den Zugang zu erleichtern, um die Welt zu verstehen und sich darin möglichst gut zu entwickeln und zu entfalten und den*

Mitarbeitern ermöglichen die entsprechenden Beziehungen zu jedem Einzelnen herzustellen und zu halten“ (ebd. S. 52).

Durch ihre Redegewandtheit und oftmals ihre Selbstüberschätzung täuschen Menschen mit FASD ihr Umfeld und vertuschen so ihr Unvermögen. Hier besteht jedoch die Gefahr durch das Hilfesystem durchzurutschen und im schlimmsten Fall auf der Straße zu landen (vgl. FASD Deutschland, 2012: S. 30).

6.4 Sexualität

Sexuelle Bedürfnisse entwickeln sich auch bei Menschen mit FASD. Eltern haben in Bezug darauf jedoch einige Sorgen:

- „dass sich ihr Kind in der Öffentlichkeit auffällig verhalten könnte,
- dass es Opfer sexueller Übergriffe werden könnte,
- dass es schwanger werden oder ein Kind zeugen könnte“ (Achilles, 2015: S. 184).

Durch die erwähnte Distanzlosigkeit gehen Menschen mit FASD anders mit ihrer Sexualität um. Sie gehen ohne Hemmungen auf Menschen zu oder befriedigen sich in der Öffentlichkeit. Pädagogische Maßnahmen beziehen sich darauf, den Menschen mit FASD Selbstbefriedigung nicht zu verbieten, sondern immer wieder klar zu machen, dass dies beispielsweise nur im eigenen Zimmer angebracht ist.

Auch durch die erwähnte Gutgläubigkeit können Menschen mit FASD Opfer sexueller Übergriffe werden. Dem Betroffenen muss deutlich gemacht werden, dass sie „Nein“ sagen dürfen und müssen. Die Botschaft „Dein Körper gehört dir“ ist wichtig zu vermitteln. Aufklärungsarbeit muss geleistet werden. So sollen auch Geschlechtsteile beim richtigen Namen genannt werden und geschlechterspezifisch beispielsweise geduscht werden in Einrichtungen.

Viele Menschen mit FASD haben keine normale Entwicklung zur Sexualität. Normale Menschen haben Cliquen (Peer-Groups), in denen sie sich austauschen können, lesen Zeitschriften wie die Bravo und haben mehr Freizeit, um sich mit ihrem Körper auseinander zu setzen. Menschen mit FASD werden morgens meist mit Bussen zu Tageseinrichtungen wie Schulen abgeholt und kommen erst nachmittags zurück. In den Einrichtungen stehen sie zudem unter ständiger Beobachtung. Außerdem halten sie sich an jüngere oder deutlich ältere Menschen, denn Gleichaltrige wollen meist nichts mit ihnen zu tun haben, weil sie anders sind. So fehlt zusätzlich der Austausch. Für Eltern bedeutet dies, Freundschaften zu fördern, den Betroffenen Zeit für sich einzuräumen und zu vermitteln, dass der eigene Körper ein hohes Gut ist, welches man sich selbst bewahren soll (vgl. Achilles, 2015: S. 185 ff.).

Im Grundgesetz steht, dass jeder Mensch das Recht auf freie Entfaltung seiner Persönlichkeit hat, so auch das Recht auf Sexualität und Elternschaft. Oft wird gesagt, dass Menschen mit Behinderung auch behinderte Kinder zur Welt bringen oder nicht in der Lage sind, sich angemessen um das eigene Kind zu kümmern. Jedoch ist es erwiesen, dass nur sieben Prozent dieser Neugeborenen angeborene Behinderungen haben. Außerdem haben Fachleute herausgestellt, dass gerade in den ersten Monaten und Jahren die Kinder sehr gut von ihren Müttern und Vätern mit Behinderung versorgt und betreut werden können. Bei dem Aufwachsen der Kinder brauchen Betroffene mit FASD genügend Unterstützung (ebd. S. 189 f.).

6.5 Sucht

Menschen mit FASD sind nicht als „trockene Alkoholiker“ anzusehen, jedoch kann man sagen, dass sie eine höhere Wahrscheinlichkeit besitzen eine Sucht zu entwickeln. Die Wahrscheinlichkeit liegt hier bei 20-30%, bei normalen Menschen liegt diese bei 5-8 % (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 49 f.). Durch folgende Punkte ist diese hohe Wahrscheinlichkeit näher beschrieben:

- Schon im Mutterleib wurden sie einem Alkoholkonsum ausgesetzt, sodass eine frühe Gewöhnung stattgefunden hat.
- Das Aufwachsen in einer alkoholbelasteten Familie. Entsprechend der Vorbildfunktion lernen Kinder einen falschen Umgang mit Alkohol.
- Durch die Persönlichkeitsstruktur, dass sie als leichtgläubig gelten und keine Einsicht für ihre Handlungen haben, kann eine höhere Verleitbarkeit stattfinden (vgl. FASD Deutschland, 2012: S. 9).

Den Menschen mit FASD soll in ihren Familien ein angemessener Umgang mit Alkohol vorgelebt und gelehrt werden. Verbietet man Alkohol ab den eigentlich erlaubten Lebensjahren rigoros, weckt das nur noch mehr Interesse an dem Verbotenen. Pädagogisch wertvoll wäre es, in dem Beisein der „Eltern“ dies zu erlauben und Aufklärung darüber zu verschaffen, dass der Alkohol für ihr eingeschränktes Leben verantwortlich ist. Desweiteren sollte das Selbstbewusstsein gestärkt werden, dass das Kind die Handlungskompetenz aufbaut auch ohne Alkohol Spaß zu haben. Falls es doch zu einem Alkoholkonsum in überhöhter Form kommt, sollen Personensorgeberechtigte oder Sozialarbeiter nicht mit harten Konsequenzen bestrafen, um Trotzreaktionen zu vermeiden, sondern nochmals über Alkohol aufklären. In schwersten Fällen können Menschen mit FASD und einem Alkoholproblem in eine stationäre Einrichtung für Suchtkranke aufgenommen werden. In dieser Einrichtung sollte das Personal über die Fetale Alkoholspektrumstörung informiert sein (vgl. ebd. S. 10).

Durch die auftretenden Komorbiditäten wie Depressionen oder Angststörungen kommt es vor, dass Menschen mit FASD sich in den Alkohol flüchten. Diese gilt es dann unbedingt als Basiserkrankung mit zu behandeln (vgl. Becker, 2015: S. 75).

6.6 Kriminalität

Mit zunehmendem Alter steigen die kriminellen Energien bei Menschen mit FASD. Ebenso ist auch zu sagen, dass Betroffene meist nicht Initiatoren von Straftaten sind, sondern durch ihre Gutgläubigkeit und dem Gefühl dazu zugehören von anderen dazu überredet wurden. Das Verständnis von „Recht und Unrecht“ oder „Mein und Dein“ ist nicht gegeben. Desweiteren haben sie keine Einsicht für ihre Handlungen und auch Konsequenzen zeigen nicht die gewünschte Wirkung, dass sie es danach unterlassen würden (vgl. FASD Deutschland, 2012: S. 10). Bei der Strafverfolgung können sie den genauen Tathergang nicht wiedergeben. Bei Ausüben von Druck kann es sein, dass sie mehrere Versionen der Tat schildern; so können diese Zeugenaussagen nicht gewertet werden. Bei einer Verurteilung gelangen Menschen mit FASD ins Gefängnis. Der Betroffene wird aus seinen alten Strukturen und von festen Bezugspersonen isoliert. Jedoch werden Menschen mit FASD in Gefängnissen aufgrund ihrer geistigen Störung meist wieder zum Opfer. Es gibt nur wenig Personal, welches sich mit der Diagnose FASD auskennt. Einzig an den herrschenden Strukturen im Gefängnis kann sich ein Betroffener anpassen und findet dadurch Halt (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 50 f.). So kommt es dazu, dass professionelle Helfer erläutern, dass der Betroffene seine Tat eingesehen hat. Ist dieser jedoch wieder in Freiheit, kommt es oftmals erneut zur kriminellen Handlung (vgl. FASD Deutschland, 2012: S. 10).

Resultierend daraus kann man sagen, dass eine solche Strafe für ihr Verhalten kein geeignetes Mittel ist, um eine Wiederholung zu vermeiden und Veränderungen zu erzielen. *„Im Hinblick auf das Schutzbedürfnis der Allgemeinheit vor Straftätern sind alternative Unterbringungsmöglichkeiten vonnöten, die eine angemessene Resozialisierung mit einem gut strukturierten Umfeld, überschaubaren Regeln und Konsequenzen ermöglichen“* (Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 51).

Durch eine frühzeitige Diagnose, ein stabiles strukturiertes Umfeld und eine fachliche Betreuung im Erwachsenenalter, lässt sich Straffälligkeit meist vollständig vermeiden (vgl. Beddig, Feldmann, 2015: S. 123).

6.7 Weitere Handlungsmöglichkeiten von SozialarbeiterInnen

Handlungsmöglichkeiten der Prävention: Da die Fetale Alkoholspektrumstörung eine vollständig vermeidbare Behinderung ist, sollte in Bezug auf den Alkoholkonsum

vermehrt Aufklärung betrieben werden. An dieser Stelle sollen die Frauen und einschließlich Männer, die in einem zeugungsfähigem Alter sind, über FASD aufgeklärt werden. Männer werden deshalb mit eingeschlossen, da sie durch ihren Alkoholkonsum einen Risikofaktor darstellen, dass auch die Frau in der Schwangerschaft Alkohol konsumieren könnte. So eine Aufklärung könnte in Form von Schulunterricht stattfinden. In dem Fach der Sexualaufklärung sollte ebenso der schädliche Alkoholkonsum in einer Schwangerschaft aufgegriffen werden (vgl. Landgraf, Hilgedorff, Heinen, 2007: S. 903 f.). Eine weitere Möglichkeit ist es, Aufklärungsarbeit in der Kinder- und Jugendhilfe, z. B. in Jugendzentren, zu leisten. Allerdings sollte die Aufklärung im Schulunterricht nicht außer Acht gelassen werden, da in Jugendzentren nicht alle Jugendlichen anzutreffen sind. Dennoch ist zu sagen, dass auch andere Generationen zu Alkoholkonsum in der Schwangerschaft neigen, Jugendliche jedoch eher zu dem gefährlichen exzessiven Trinken (vgl. ebd.).

Betroffenen mit FASD sollte klar gemacht werden, dass Alkohol der Grund für ihre Einschränkungen ist und dass sie in Folge dessen nicht leichtfertig mit diesem umgehen sollten. „Insgesamt 29% der Jugendlichen, die an einem FAS erkrankt sind, haben einen problematischen Umgang mit Alkohol“ (Löser, 2005: S. 452). Dies liegt vermutlich daran, dass sie meist in den alkoholbelasteten Herkunftsfamilien aufwachsen und keinen verantwortungsbewussten Umgang mit Alkohol erlernen.

Handlungsmöglichkeiten mit einer alkoholkonsumierenden Schwangeren: Generell sollte bei Untersuchungen des Frauenarztes darauf hingewiesen werden, dass Alkoholkonsum in der Schwangerschaft gesundheitsschädigende Folgen auf das Ungeborene haben kann. In der Sozialen Arbeit sollte jede schwangere Frau gefragt werden, ob diese Alkohol konsumiere. Aus Scham und Angst der Stigmatisierung sollte die Frage behutsam und würdevoll gestellt werden. Ansonsten kann dies dazu führen, dass die Dunkelziffer der Alkoholkonsumierenden in Schwangerschaften weiter steigt. In der Schwangerschaft kann durchaus eine Suchttherapie begonnen werden, so ist das wachsende Kind eine hohe Motivation (vgl. Löser, 2005: S. 454). Eine multiprofessionelle Vernetzung kann gefährliche Situationen für das Kind verhindern. Eine solche Vernetzung geschieht zwischen mehreren Instanzen, wie dem Jugendamt, Ärzten, dem Gesundheitsamt oder sozialen Verbänden (vgl. Enewke, Kimming, Bialas, Königer, 2015: S. 467). Auch während des Entzugs sollte die Mutter stets unterstützt werden. Weiterhin kann man mit ihr hilfreiche Motivatoren entwickeln, aus denen sie Kraft schöpfen kann und die Phase des Entzuges gut überstehen kann. Das Bild des Alkoholkranken unterliegt meist noch weiteren Krankheitsbildern, wie psychischen Erkrankungen. Diese können gegebenenfalls die Auslöser der Sucht sein. Deshalb ist

es an dieser Stelle ratsam ebenso die Auslöser zu behandeln (vgl. Brandt, Fischer, 2013: S. 24). Trotz einer Suchttherapie in der Schwangerschaft, kann das Kind schon einige Schäden genommen haben. Hier ist es unbedingt ratsam das Kind nach der Geburt einer Diagnostik zu unterziehen.

7. Therapeutische Maßnahmen

FASD ist nicht heilbar und eine vollständig vermeidbare Tragödie. Durch therapeutische Angebote können sich gute Förderungen einstellen, jedoch werden die Symptome ein Leben lang behalten. Hier werden die Grenzen einer Therapie sichtbar. Durch die kognitiven Störungen und andere Verhaltensauffälligkeiten ist es wichtig frühstmöglich mit passenden Therapien zu beginnen (vgl. Steiner, 1990: S. 205). Man sollte zudem darauf achten, dass das Kind nicht „übertherapiert“ wird, sondern ein angemessener Therapieplan erstellt wird. Neben einer Therapie sind ansonsten ein stabiles Umfeld und ein verständnisvoller Umgang mit den Betroffenen wichtig (vgl. FASD Deutschland, 2012: S. 28 f.). Zudem ist zu sagen, dass es keine konkrete Therapie für FASD gibt. Individuelle Therapien dienen zur Unterstützung der Entwicklung des Betroffenen. Es kann auftreten, dass eine Therapie erst gute Ergebnisse erzielt und es dann zu einer Stagnation oder sogar zu einem Abbruch seitens des Betroffenen kommen kann. In dieser Situation ist eine Therapiepause unabdingbar (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2015: S. 31 f.). Es gilt der Leitspruch: „Soviel Therapie wie möglich, aber auch nur soviel wie nötig“ (FASD Deutschland, 2012: S. 28).

7.1 Medikamentöse Therapie

Bedenken der Eltern bestehen, dass Medikamente das eigentliche Wesen des Betroffenen verändern können. Jedoch sind Medikamente bei Menschen mit FASD ein sinnvoller Einsatz. Dadurch können sie beispielsweise eine Persönlichkeit sein, die sie ohne eine Alkoholschädigung wären. Der Zugang zum Lernen oder die Sicht auf wichtige Dinge im Alltag kann durch einen Einsatz von Medikamenten deutlich verbessert werden (vgl. Feldmann, 2008: o. S).

Die größte Einschränkung bei FASD-Betroffenen ist das herausfordernde Verhalten. Vor Beginn einer medikamentösen Therapie sollten psycho- und therapeutische sowie pädagogische Maßnahmen ausgeschöpft sein. Außerdem muss, nach umfassender Aufklärung der medikamentösen Therapie, die Einwilligung bzw. die Zustimmung des Betroffenen eingeholt werden; wenn dieser einen Betreuer hat, muss dieser seine Zustimmung mitteilen bzw. der Personensorgeberechtigte (vgl. Häßler, 2015: S. 75).

Für Menschen mit Behinderungen gelten die gleichen Behandlungskriterien wie für nicht intelligenzgeminderte Menschen, sie sind hingegen anfälliger auf Nebenwirkungen, deshalb wird die Therapie mit geringer Dosis begonnen (vgl. ebd. S. 76).

Bei herausforderndem Verhalten haben sich, Studien zufolge, das atypische Antipsychotika Risperidon und das klassische Antipsychotika Zuclopenthixol als effektiv erwiesen; diese Antipsychotika haben zudem die geringsten Nebenwirkungen (vgl. Häßler, 2015: S.89). Antipsychotika eignen sich für die Kontrolle von Hyperaktivität, Irritabilität, Impulsivität und fremd- und autoaggressivem Verhalten. Zuclopenthixol ist allerdings erst ab Erlangung der Volljährigkeit zugelassen (vgl. Häßler, 2015: S. 78-81).

Da Kinder mit FASD meist hyperaktives Verhalten zeigen, werden in dem Bereich einer leichten Intelligenzminderung Stimulanzien eingesetzt. Das effektivste Psychopharmakon ist das Methylphenidat (Ritalin). Die Wirksamkeit wird dadurch erklärt, dass diese Stimulanzie das Hirnzentrum anregt, welches für Planung und Steuerung des Verhaltens zuständig ist. Das Medikament wird schnell verstoffwechselt, weshalb es meist in höheren Dosen verabreicht werden muss. Allerdings macht es nicht abhängig (vgl. Löser, 1995: S.143).

Es kommt vor, dass ein Medikament allein (Monotherapie) nicht mehr wirkt. Daraufhin kann es sein, dass mindestens zwei Medikamente in Kombination auf den Körper wirken sollen. Davon ist allerdings aufgrund der mangelnden Interaktionen abzuraten; spricht die Aufklärung, wie bestimmte Medikamente nebeneinander wirken (vgl. Häßler, 2015: S.90).

Der medikamentösen Therapie steht die Homöopathie gegenüber.

7.2 Therapeutische Hilfen

Um Symptome wie kognitive, sprachliche oder motorische Einschränkungen zu verbessern, gibt es ein weites Spektrum an Therapien. Auf die Individualität zugeschnitten, kann eine geeignete gefunden werden. Durch erfolgreiche Durchführung kann eine bessere Lebensqualität für Menschen mit FASD geschaffen werden (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

Bei motorischen Störungen eignet sich die *Physiotherapie*, auch Krankengymnastik genannt. Diese Therapie sorgt für eine grundlegende Beweglichkeit. Auch aus diesem Grund sollte sie frühmöglich angewendet werden, um in frühen Lebensjahren Bewegungsabläufe koordinieren zu lernen (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 32).

Ebenso wichtig in den frühen Lebensjahren ist die *Frühförderung*. Diese Förderung wird für die Kinder mit Behinderung oder die davon bedroht sind meist bis zum Eintritt in den Kindergarten oder Schule genutzt.

Die *Ergotherapie* fördert die Konzentration, die Motorik und die Ausdauer. Gerade in Alltagsverrichtungen ist auch die Fein- und Grobmotorik wichtig. Ergotherapie ist ein Sammelbegriff für individuell sinnvolle Tätigkeiten, die genannte Ziele haben (vgl. ebd.).

Bei Problemen der Sprachmitteilung ist die *Logopädie* eine geeignete Therapieform. Sie regt die Mundmotorik an und baut Schluckbeschwerden und -probleme ab. Durch beispielsweise Blasespiele wird die Mundmotorik gefördert (vgl. Löser, 1995: S. 145 f.).

Die *Motopädie* fördert die Regulierung der Muskelspannung, das Gleichgewicht und die Koordination des eigenen Körpers. Durch Ansprechen von Wahrnehmungsbereichen durch Reize wird eine Förderung dieser angestrebt (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 33).

Die *rezeptive Musiktherapie* wird durchgeführt, indem man Musik hört. Die *aktive Musiktherapie* sieht es vor, selber zu musizieren. Dies fördert die Konzentration und kann Angstzustände abbauen.

Die *Reittherapie* (Hippotherapie) wird für eine Stabilisierung der Muskulatur eingesetzt. Durch das Sitzen auf dem Rücken der Pferde, erfahren die Betroffenen eine Verbesserung des Balancegefühls, ebenso wird die Konzentration geschult (vgl. ebd.). Studien haben nachgewiesen, dass Betroffene von FASD eine Steigerung des Selbstbewusstseins erfahren und so positiver in nächste Situationen gehen können. Eine solche Therapie sollte langfristig angesetzt sein (mindestens drei Jahre), damit eine Nachhaltigkeit der Persönlichkeitsveränderung stattfinden kann (vgl. Pellengahr, Feldmann, 2015: S.108 f.).

Die *Sensomotorische Therapie* hilft dabei Reize besser zu verarbeiten und somit zielgerichteter darauf reagieren zu können. Kinder mit FASD sind oft überreizt und können daraufhin Sinneswahrnehmungen nicht mehr richtig filtern (vgl. Thomsen, Michalowski, Landeck, Lepke, 2014: S. 33).

Hilfreich können zudem bestimmte, pädagogisch wertvolle Computerspiele sein. „Ein Computer wiederholt geduldig immer auf die gleiche Weise das zu Erlernende“ (ebd. S.31).

Angelehnt an Trainingsprogramme von Demenzpatienten kann es Menschen mit FASD helfen Handlungsschritte anhand einer Bildreihe abzuhaken (vgl. Feldmann, 2009: o. S.).

Für Eltern aller Art ist es wichtig zu wissen, dass man bei „unnormalem“ Verhalten ihres Kindes ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) aufsuchen kann. Das SPZ ist ein Zentrum eines interdisziplinären Teams (Kinderärzte, Psychologen, Physiotherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten und Heilpädagogen). Diese Fachleute können bei FASD beraten, führen Therapien durch, aktualisieren einen Behandlungsplan und schneiden diesen individuell auf den Klienten zu (vgl. Lohr, 2015: S. 71 ff.).

Bei Fachärzten werden orthopädische Hilfen, wie Schuhe, Brille usw. beantragt.

8. FASD - eine Behinderung?

Für Menschen mit Behinderungen ist es wichtig, dass durch Antragsstellung des Betroffenen, das Versorgungsamt prüft, ob und in welchem Grad eine Behinderung vorliegt. Liegt eine Behinderung vor, hat der Mensch mit Behinderung verschiedene Hilfsmöglichkeiten; beispielsweise über die Kranken- und Pflegeversicherung oder über die Eingliederungshilfe. Die jeweiligen Leistungsträger prüfen bei Inanspruchnahme ihrer Leistungen, ob der jeweilige Betroffene auch die Voraussetzungen nach den gesetzlichen Anforderungen erfüllt. Je nach Art und Grad der Behinderung stehen den Betroffenen unterschiedliche Hilfen zu.

Gemäß §2 Abs. 1 SGB IX sind *„Menschen [...] behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist“*. Zu prüfen wäre nun, inwieweit das Lebensalter vom Regulären abweicht und ob eine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Nach der Diagnosestellung der Fetalen Alkoholspektrumstörung muss also geprüft werden, ob eine Teilhabebeeinträchtigung am Gesellschaftsleben vorliegt.

In der Regel sind Betroffene von FASD erheblich und lebenslang in ihren Alltagskompetenzen eingeschränkt, sodass sie die Voraussetzungen für eine Behinderung erfüllen. Jedoch ist zu sagen, dass durch die unterschiedlichen Ausprägungen der Störungsbilder von FASD kein eigener Zuständigkeitsbereich abgegrenzt werden kann. An dieser Stelle ist es einzelfallabhängig.

Die kognitiven und intellektuellen Einschränkungen sowie die Verhaltensauffälligkeiten sorgen für eine problematische Einordnung, ob es unter seelischer oder geistiger Behinderung einzuordnen ist. Die Einschränkungen der Exekutivfunktionen werden jedoch als Beeinträchtigung der geistigen Fähigkeiten gesehen. *„Infolge einer Einschränkung der Exekutivfunktion sowie weiterer Auffälligkeiten im Bereich des*

Zentralen Nervensystems (ZNS) sind auch Betroffene mit einem regelhaften Intelligenzquotienten oft nicht in der Lage, ihre Intelligenz angemessen zu nutzen und den sozialen Erwartungen zu entsprechen. Auch bei maximaler Förderung wird es ihnen nicht möglich sein, ein Leben ohne Betreuung zu führen“ (Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 6 f.).

Die Fetale Alkoholspektrumstörung ist unumkehrbar und die Auswirkungen und Symptome werden den Betroffenen ein Leben lang begleiten. Zur Sicherung der Persönlichkeit und dessen Tagesablauf sind diese Menschen täglich auf fremde Hilfe angewiesen. Bekommen sie diese Hilfe nicht, werden die Betroffenen häufig überfordert und reagieren darauf mit zusätzlichen Komorbiditäten (vgl. Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 8 f.).

8.1 Eingliederungshilfe nach §35a SGB VIII

Die Eingliederungshilfe gemäß §35 a SGB VIII setzt beim individuellen behinderungsbedingten Bedarf an und bezieht sich nicht auf den erzieherischen Bedarf. Das Ziel der Eingliederungshilfe ist die Vermeidung von Ausgrenzungen und den Menschen mit einer (drohenden) seelischen Behinderung eine Teilhabe an der Gesellschaft zu erleichtern und zu ermöglichen (vgl. Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S.21).

Der gesetzliche Vertreter des Betroffenen stellt bis zu dessen 15. Lebensjahres den Leistungsantrag. Mit Vollendung des 15. Lebensjahres stellt der Betroffene selber den Antrag auf die Eingliederungshilfe. Diese Hilfe bezieht sich somit auf die betroffene Person; anders als in den „Hilfen zur Erziehung“ gemäß §27 SGB VIII.

Gemäß §35 a Abs. 1a SGB VIII muss der Träger der öffentlichen Jugendhilfe, bei Vorliegen eines Antrages auf Eingliederungshilfe, eine Stellungnahme eines Arztes einholen. Dieser Arzt hat besondere Erfahrungen auf dem Gebiet der seelischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Außerdem sollte der Arzt sich nicht durch ausgeprägte Kompetenzen in Bezug auf die Kommunikation des FASD-Betroffenen und deren Selbstdarstellung täuschen lassen (vgl. Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 26). Wenn nun ein Hilfebedarf nach §35a SGB VIII vorliegt, muss ein Hilfeplan gemäß §36 SGB VIII angefertigt werden, hierbei wird ebenso der behandelnde Arzt involviert. Falls bereits ein Hilfeplan besteht, wird dieser auf die notwendige Hilfe angepasst. „Dabei ist er [der Träger] nicht an rechtliche Vorgaben gebunden, sondern das Gesetz ermöglicht gerade eine absolut flexible und damit passgenaue Hilfeleistung“ (Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 21).

Gemäß §35a Abs. 3 SGB VIII richtet sich die Art der Maßnahmen nach §53 Abs. 3 & 4 S. 1 SGB XII. Nach §54 SGB XII sind die Leistungen der Eingliederungshilfe:

- Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung,
- Hilfen zur schulischen Ausbildung für einen angemessenen Beruf,
- Hilfen zur Ausbildung einer angemessenen Tätigkeit,
- Hilfen zu vergleichbaren anderen Beschäftigungsstätten,
- Nachgehende Hilfe zur Sicherung der Wirksamkeit der ärztlichen oder ärztlich verordneten Leistungen und zur Sicherung der Teilhabe der behinderten Menschen am Arbeitsleben.

Die Erfahrungen zeigen, dass Menschen mit FASD besser eine Stufe niedriger als es ihre Intelligenzdiagnostik ergeben hat, beschult werden (vgl. Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 29). Häufig erfolgt ein Einsetzen einer schulischen Integrationshilfe oder eines Schulbegleiters gemäß §35a Abs. 4 S. 1 SBG VIII. Diese arbeitet dadurch behinderungsbezogen und orientiert sich an dem erzieherischen Bedarf.

8.2 Finanzielle Hilfen

Die verschiedenen Therapiemöglichkeiten *2.7.2 Therapeutische Hilfen* werden gemäß §11 Abs.2 SGB V individuell als medizinische Rehabilitationen und als ergänzende Leistungen gewährt, die notwendig sind, um eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mildern oder auszugleichen. Eine fundierte Diagnose gilt als Voraussetzung jeglicher symptomorientierter Behandlung (vgl. Jurekto, 2006: S.21). Die Diagnose von FASD und deren Komorbiditäten gehört dadurch ebenso zu den Leistungen der Krankenversicherung.

Gemäß §14 Abs. 1 SGB XI haben Menschen, die aufgrund einer körperlichen, seelischen oder geistigen Krankheit oder Behinderung für gewöhnliche Verrichtungen des täglichen Lebens für mindestens sechs Monate in höherem Maße Hilfe bedürfen, ein Recht auf Pflegegeld. Der Antrag auf Pflegegeld wird bei der Krankenkasse (Pflegekasse) gestellt. Durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) wird geprüft, ob eine Pflegebedürftigkeit vorliegt. Die Voraussetzungen dafür sind, dass diese Menschen in Pflegestufen von I bis III eingeteilt werden können.

Pflegestufe I (erheblich Pflegebedürftige): Einmal täglich benötigte Hilfe bei der Körperpflege, der Ernährung und/ oder bei der Mobilität und mehrfach in der Woche benötigte Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung (§15 Abs. 1 Nr. 1 SBG XI).

Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftig): Dreimal täglich benötigte Hilfe bei der Körperpflege, Ernährung und/ oder der Mobilität und mehrfach in der Woche benötigte Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung (§15 Abs. 1 Nr. 2 SBG XI).

Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftig): Rund um die Uhr, auch nachts benötigte Hilfe bei der Körperpflege, der Ernährung und / oder der Mobilität und mehrfach in der

Woche benötigte Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung (§15 Abs. 1 Nr. 3 SGB XI).

Bei Kindern orientieren sich die Pflegestufen anhand der Gegenüberstellung zu gesunden Gleichaltrigen (§15 Abs. 2 SGB XI).

Durch die eindeutige Diagnosestellung, dass FASD vorliegt, ist die eindeutige Behinderung des Betroffenen und somit dessen Pflegebedürftigkeit belegt.

Nach Diagnosestellung haben Betroffene, Eltern und Personensorgeberechtigte die Möglichkeit einen Schwerbehindertenausweis für ihre Kinder mit FASD zu beantragen.

Die Merkmale H, B und G kommen bei FASD grundsätzlich in Betracht.

Das Merkzeichen H beschreibt eine Hilflosigkeit. *„Eine Person gilt nach den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen als hilflos, wenn sie für eine Reihe von häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen zur Sicherung ihrer persönlichen Existenz im Ablauf eines jeden Tages fremder Hilfe dauernd bedarf“*

(Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 11). Menschen mit FASD haben erhebliche Einschränkungen in ihren Exekutivfunktionen. Eine sinnvolle Strukturierung ihres Alltages schaffen sie nicht, so bedarf es einer ständigen Koordination von außen.

Das Merkzeichen B beschreibt die Berechtigung einer ständigen Begleitung. Der Betroffene kann öffentliche Verkehrsmittel nicht allein in Anspruch nehmen. Bei FASD Betroffenen kommt zusätzlich dazu, dass sie keine Gefahrensicht haben und durch ihre Naivität und Leichtgläubigkeit entweder Opfer oder Mittäter bei kriminellen Aktionen werden in *6.6 Kriminalität* (vgl. Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 2014: S. 12).

Das Merkzeichen G steht für die Bewegungsunfähigkeit, auch im weiteren Sinne. Es muss eine Einschränkung im Gehvermögen vorliegen. Bei Betroffenen mit FASD ist mit gehunfähig nicht die physikalische Einschränkung des Gehens gemeint. In diesem Zusammenhang bezieht es sich eher auf die Orientierungslosigkeit und die mangelnde Gefahrensicht (vgl. ebd.).

Ein Schwerbehindertenausweis bietet Vorteile für den Betroffenen, unter anderem auch, dass in der Öffentlichkeit angemessener mit abweichendem Verhalten umgegangen wird und ein angemessener Berufseinstieg (Kündigungsschutz, Zusatzurlaub,...). Obendrein bedeutet dies eine große Entlastung für die Eltern und ebenso eine andere Sicht auf ihr Kind bei bestimmtem Verhalten (vgl. Günther, 2003: S. 84). Der Betroffene ist nicht dumm oder nervig, sondern behindert.

9. Betroffeneninterview

Um nicht nur theoretisches Wissen über FASD zu erlangen, wurde ein Interview mit einer betroffenen Pflegefamilie geführt. Diese Familie hat ein Geschwisterpaar in Pflege genommen und wusste nicht, dass dieses von FASD betroffen ist.

9.1 Methodik

Das narrative Interview erfasst und analysiert individuelle Lebenswelten einzelner Menschen. Dies bedeutet, dass der Interviewpartner seine eigenen individuellen Erlebnisse in Bezug auf eine Fragestellung (hier: Pflegekinder mit FASD) schildert. Im Vorfeld erfährt der Erzähler keine Details über den Ablauf des Interviews, somit muss er sich beispielsweise keine schriftlichen Notizen oder ähnliches anfertigen. Durch die Methode des narrativen Interviews kann der Erzähler frei erzählen und ist somit besonders authentisch. Er beschreibt ausschließlich seine Sicht auf die Fragestellung. Ziel eines narrativen Interviews ist es, einen Einblick in die Geschichte zu erhalten. Der Zuhörer sollte eine Empathie dafür entwickeln können, wie weit der Erzähler Angaben machen möchte und kann. Des Weiteren sollte das eigene Interesse einschließlich der Sinn und Zweck dieses Interviews bekundet werden (vgl. Küsters, 2009: S. 54).

Die Kontaktaufnahme: Ich habe die Familie per Telefon kontaktiert und mein Anliegen geschildert. Da dies eine befreundete Familie von mir ist, waren sie einverstanden und wir haben einen Termin ausgemacht. Am 12.05.2016 durfte ich zu der Pflegemutter zum Interview kommen. Vorab erklärte ich, dass es ein anonymes Interview sei, aber ich gerne für meine Verschriftlichungen eine Tonbandaufnahme machen möchte. Sie erklärte sich einverstanden. Desweiteren erläuterte ich die Form eines narrativen Interviews, sodass sie sich nicht beispielsweise schriftlich vorbereiten muss.

Die Vorbereitung: Ich überprüfe mein Tonbandgerät auf seinen Akkuzustand und auf die Klangqualität. Das Gerät zeigt in Richtung der Erzählerin und ich vermeide Störgeräusche. Ich habe nochmals erklärt, dass die Aufnahme nur für meinen eigenen Zweck dient und die Öffentlichkeit ausgeschlossen ist. Ab Beginn des Interviews schalte ich das Gerät ein und erst am Ende des Interviews schalte ich es wieder aus, um jegliche Nachworte festzuhalten. Ebenso könnte es den Eindruck der Respektlosigkeit erwecken, wenn einzelne Teil nicht aufgenommen werden und so dem Erzähler das Gefühl gegeben werden, dass diese Passagen unwichtig seien. Desweiteren lasse ich mich von dem An- und Ausschalten nicht ablenken und kann mich auf die Erzählerin konzentrieren. So wird das Aufnahmegerät schnell zur Nebensächlichkeit und die Erzählerin verliert Hemmungen, die sie anfangs gegebenenfalls hat (vgl. Küsters, 2009: S. 55 ff.).

Die Erzählung: Zu Beginn des Interviews erkläre ich nochmals meine Fragestellung. Dies wird als „Erzählaufforderung“ bezeichnet. Die Erzählerin kennt nun das Thema und kann sich darauf einstimmen. Das Interview erhält dadurch einen thematischen Rahmen, unter dessen Aspekt das Interview abläuft.

Während der Erzählung steht das Wohl der Erzählerin im Vordergrund. Alle folgenden Eigenschaften des Zuhörers sollen authentisch ausgeführt werden. Die Erzählerin soll sich ernst genommen fühlen. Ich verhalte mich ruhig und spreche nicht dazwischen. Durch Mimiken und Gestiken, die für die Erzählerin aber nicht störend sein sollten, bestärke ich die Erzählerin. An dieser Stelle ist beispielsweise Nicken oder das Halten des Blickkontaktes gemeint (aktives Zuhören). Damit die Erzählerin sich verstanden fühlt, übernehme ich die Emotionen und Gesichtsausdrücke der Erzählerin. Ich stelle keine Zwischenfragen, denn diese könnten den Redefluss beeinflussen. Ergeben sich Fragen, kann man sich diese unauffällig notieren und im Anschluss klären. Meist eine große Herausforderung für den Zuhörer ist es, trotz größerer Redepausen, die Stille nicht zu unterbrechen und weiter zu schweigen. Falls sich die Beantwortung der Frage zu sehr in die Länge zieht, kann vorsichtig eine weiterführende Frage gestellt werden. Durch einen abschließenden Satz signalisiert der Erzähler meist, wenn er am Ende seiner Erzählung ist. Oftmals ist es so, dass der Erzähler seine Geschichte selbst im Ganzen bewertet und einen Schluss daraus zieht (vgl. ebd., S. 58-60).

Die Nachfrage: Erst einmal danke ich meiner Freundin für ihr Interview.

Ausstehende Fragen von mir sollten idealerweise in der Reihenfolge der Entstehung gestellt werden. Denn meist ist es so, dass sich durch die Beantwortung andere Fragen ebenfalls schon beantworten lassen. Ich formuliere die Fragen offen (vgl. ebd., S.62 ff.).

9.2 Durchführung

Meine Fragestellung, die als Erzählaufforderung gilt, stelle ich folgendermaßen:

„Ulla², mein Thema der Bachelorarbeit ist ja FASD. Magst du mir davon erzählen, wie Lena und Ben³ zu euch gekommen sind, was sie für Verhalten gezeigt haben, wie es euch dabei ging und wie es dann zu der Diagnose FASD kam?

Du kannst dir dabei so viel Zeit lassen wie du willst und sei nicht irritiert, wenn ich keine Fragen stelle. Dies tue ich gegebenenfalls nach deiner Schilderung.“

² Name von mir geändert

³ Namen von mir geändert

Die Erzählung werde ich zum Teil wörtlich oder in der dritten Person wieder geben. Ich schreibe somit aus der Sicht der Erzählerin.

Das Interview:

Ulla ist seit acht Jahren mit ihrem Mann verheiratet. Sie ist ausgebildete Heilpädagogin und ihr Mann ist Heilerziehungspfleger. Vor fünf Jahren haben sie ein Geschwisterpaar in Pflege genommen. Diese wurden im Vorfeld vom Jugendamt aus der Herkunftsfamilie genommen. Um eine Pflegschaft übernehmen zu dürfen, musste das Paar mehrere Wochenendfortbildungen, vom Pflegekinderdienst geleitet, wahrnehmen.

„Lena und Ben kamen im April 2011 in unsere Familie. Lena war damals drei Jahre und Ben zwei Jahre alt. Uns wurde gesagt, dass Lena eine geistige Beeinträchtigung habe und Ben sich hingegen gut entwickeln würde. Um dies beizubehalten bekam er Frühförderung. Was genau in der Familie gewesen ist, dass die Kinder nicht da bleiben konnten, wurde uns nicht gesagt. Auf Nachfrage wurde vom Jugendamt angegeben, dass die Eltern sich nicht richtig gekümmert hätten.“ Ulla fragt sich in diesem Zusammenhang, ob das denn ein triftiger Grund wäre Eltern ihre Kinder wegzunehmen. „Hätten wir vielleicht gewusst, was in der Familie gewesen ist, hätte man in Bezug darauf, das Kind schon ganz anders fördern können“. Zu Beginn besuchten sie das SPZ, um gezielte Förderungen zu erlangen. Eine Ärztin warf zu der Zeit mal das Thema FASD in den Raum, aber dies wurde, aufgrund fehlender optischen Merkmalen und nicht gesichertem Alkoholkonsum seitens der Mutter, wieder verworfen. „Die ersten beiden Jahre in unserer Familie war es eine Art Kennlernphase. Die Kinder waren noch so klein (2 und 3 Jahre alt), in denen wir noch nicht merkten, was alles mit ihnen nicht stimmen könnte. Das Jugendamt hielt sich bedeckt und sagte oft, mit viel Liebe würden sich die Kinder fangen und ihre Erlebnisse würden verblassen“. Ulla erklärt, dass die Kinder zum Beispiel bei schnellen Bewegungen zusammenzuckten und sie sich daraufhin Gedanken machten, ob die Kinder Gewalt erfahren haben. Auf Nachfrage beim Jugendamt erhielten sie keine konkrete Antwort. Als „Profifamilie“ hatten sie das Gefühl, dass ihnen oftmals seitens des Jugendamtes „Honig ums Maul“ geschmiert wurde. Doch die Verhaltensauffälligkeiten wurden immer deutlicher. „Botengänge fand ich immer wichtig diese zu erlernen, sodass die Kinder im Haushalt mithelfen. Ben sollte beispielsweise leere Flaschen zu den anderen Pfandflaschen bringen; drei Tage machte er das super und den vierten Tag wusste er nichts mehr mit der Flasche anzufangen. Lena hingegen fiel auf durch ihre immer öfter werdenden Schreiattacken.“ Ulla und ihr Mann verzweifelten an dem Verhalten ihrer Kinder und konnten dieses nicht immer nachvollziehen. Ebenso wussten sie sich in

vielen Situationen nicht zu helfen. Durch ihre Berufe sind sie schon mit den verschiedensten Behinderungsformen und -arten in Berührung gekommen, doch keine pädagogische Maßnahme half. Die Kinder machten unnormale Sachen und zeigten keine Einsicht oder gaben an nicht zu wissen, wer beispielsweise auf den Teppich uriniert habe. „In dieser Zeit habe ich oft an mir gezweifelt. Ich überlegte, ob die Kinder mich schikanieren möchten, um klarzustellen, dass ich nur die „Pfleagemutter“ bin oder, ob das nach zwei, drei Jahren immer noch eine Art der Grenztestung ist“. Das Jugendamt bestärkte die Familie immer wieder, dass sie alles gut machen würden und dass sich das irgendwann legen würde. Nach drei Jahren der Pflegschaft und immer stärkeren Verhaltensauffälligkeiten las Ulla einen Zeitungsartikel über den Alkoholkonsum in der Schwangerschaft. Zu dem Zeitpunkt war sie selbst schwanger und meint sensibilisiert dem Thema gegenüber gewesen zu sein. Man konnte dem Zeitungsartikel eine Internetseite mit einer Checkliste entnehmen, diese druckte Ulla sich aus und führte sie durch. „Bei Ben konnte ich von 30 Punkten 29 Punkte ankreuzen und bei Lena sogar alle. Da wurde mir klar, was mit ihnen nicht stimmen könnte. In mir wuchs noch mehr der Wunsch eine genaue Diagnose zu erhalten.“ Beim Jugendamt erfuhren sie nun erstmals, dass in der früheren Erziehung Gewalt eine Rolle gespielt habe und es unter anderem einer der Gründe war, die Kinder aus der Familie zu nehmen. Jedoch hatte die leibliche Mutter bei einem erfragten Alkoholkonsum in der Schwangerschaft „Nein“ angekreuzt. Da die Mutter vielleicht nicht verurteilt werden wollte, hat sie dieses angekreuzt. Eventuell aber auch, weil sie nicht wusste, dass auch schon wenig Alkohol in der Schwangerschaft dem Kind schaden könnte. „Ich fühlte mich, wie oftmals, von dem Jugendamt allein gelassen. Ich frage mich wie das andere Familie aushalten, die beispielsweise normale Berufe erlernt haben und kein Vorwissen in Sachen Behinderungen haben?!“ Dem Jugendamt ist FASD ein Begriff, jedoch nur mit den optischen Merkmalen in Verbindung, deshalb glaubten sie nicht, dass diese Pflegekinder davon betroffen sein könnten. Ulla stellt in diesem Zusammenhang heraus, dass Ben als Kleinkind die optischen Merkmale aufwies und auch den Haaraufstrich im Nacken habe. „Nochmals suchten wir das SPZ auf. Es wurde zugegeben, dass dieses Zentrum für diese Diagnosestellung nicht genügend ausgebildet ist. Dennoch wurden die Körper genau untersucht und ausgemessen. Wir wurden auf die FAS-Ambulanz in Münster verwiesen. Anfang 2016 hatten wir drei Termine zur Diagnosestellung. Nach all den Dauerdiskussionen mit Lena und Ben und der ständigen Uneinsichtigkeit erhielten wir fünf Jahre, nachdem die Kinder zu uns kamen endlich die Verdachtsdiagnose ARND. Aufgrund des ungesicherten Alkoholkonsums der leiblichen Mutter ist es nur eine Verdachtsdiagnose - aber auch diese ändert einiges. Ich konnte mich ab dem Zeitpunkt viel besser

abgrenzen und deren Taten nicht gegen mich gerichtet sehen. Ich hatte nun Verständnis für viele Situationen. Ich erkannte nun, dass eine vorausgesagte Konsequenz einer Handlung nicht von den Kindern verstanden wurde. Ich strukturiere den Alltag der Beiden nun ganz anders. Es gibt starrere Regeln und ich rede oftmals in kurzen Sätzen, um sicher zu gehen, dass meine Pflegekinder mich verstehen. Ebenso zieren unsere Wände nun verschiedene Piktogrammfolgen, wie man sich beispielsweise die Hände wäscht.“ Ben hat einen IQ von 98 und kann sich längere Zeit auf bestimmte Sachen konzentrieren, dennoch ist er leicht beeinflussbar und hat an seiner Schule mit anderen Jungs die eine oder andere Regel gebrochen. Ulla glaubt, dass Ben ein Kandidat dafür wäre, irgendwann mit dem Gesetz in Konflikt zu geraten. Rückblickend hätte Ulla sich eine frühe Transparenz mit dem Jugendamt gewünscht. Es sind nun schon fünf Jahre voller Verzweiflung vergangen und auch Ben und Lena hätten durch individuelle Hilfen ganz anders gefördert werden können.

„Ich kann es immer noch nicht fassen, dass Frauen in der Schwangerschaft Alkohol konsumieren und sich den Folgen nicht bewusst sind. Wenn ich an meine eigene Schwangerschaft denke, hat kein Arzt mich darauf hingewiesen, dass Alkohol nicht konsumiert werden darf. Selbst meine Schwiegermutter konnte nicht verstehen, dass ich zu Weihnachten keinen Wein zum Essen mochte. Sie habe doch schließlich auch gern Wein in der Schwangerschaft gemocht“.

Meine aufkommenden Fragen hatte Ulla schon im weiteren Verlauf beantwortet, sodass ich am Ende keine Fragen mehr hatte und ihr sehr für unser Interview dankte.

9.3 Fazit

Aus dem Betroffeneninterview mit Ulla habe ich entnommen, dass über die toxische Wirkung von Alkohol während der Schwangerschaft noch zu wenig aufgeklärt wird. Zum einen wussten Ulla und ihr Mann, trotz weitreichender Erfahrungen aus dem Behindertenbereich, in den ersten Jahren ihrer Pflegeelternschaft nichts von dem Syndrom, zum anderen wurde in ihrer eigenen Schwangerschaft nicht darüber aufgeklärt, abstinenz zu leben. Ferner wunderte sich die Schwiegermutter über eine Alkoholabstinenz in der Schwangerschaft seitens Ulla. Desweiteren verfügen die Mitarbeiter des zuständigen Jugendamtes nicht über weitreichendes Wissen über FASD, sondern kannten lediglich das Vollbild. Bei einer umfassenderen Öffentlichkeitsarbeit besonders in Bezug auf Ärzte, Ämter und zum Beispiel bei Fortbildungen zu Pflegefamilien, hätte die betroffene Familie die Diagnose FASD schon frühzeitig erhalten können.

In *Punkt 2.5.2 Warum ist eine frühzeitige Diagnosestellung wichtig?* wurde näher erläutert, dass eine frühe Diagnosestellung für beide Seiten, Pflegeeltern, sowie Pflegekinder bedeutsam ist. Ben und Lena hätten schon vor fast fünf Jahre eine ganz andere Förderung, abgestimmt auf das FASD erhalten können. Ebenso wären die Pflegeeltern nicht so sehr verzweifelt, weil sie gewusst hätten, dass die Pflegekinder nichts für ihr Verhalten können. Ulla erklärte, dass sie das Verhalten von Lena und Ben oftmals auf sich bezogen habe und sich schlecht abgrenzen konnte. Im Nachhinein erklärt sie, dass sie die Pflegekinder von Anfang an hätte anders wahrnehmen können, wenn sie gewusst hätte, dass ein Alkoholkonsum in der Schwangerschaft ausschlaggebend für die Vergesslichkeit oder das herausfordernde Verhalten ist. In frühen Lebensjahren setzen sich Erziehungsansätze der Eltern bei den Kindern fest. Eine sonst normale Erziehung, bei der beispielsweise die Selbstbestimmung eine große Rolle spielt, bedeutet für die Betroffenen von FASD eine völlige Überforderung. Diese Kinder müssen sprichwörtlich an die Hand genommen werden und benötigen klare Strukturen. Nur bei frühzeitiger Diagnose kann man bestmöglich fördern und erziehen.

Weiter entnehme ich dem Betroffeneninterview, dass sich die Familie eine höhere Transparenz durch das Jugendamt gewünscht hätte. Kinder werden nicht aus Familien herausgenommen, weil Eltern sich nicht gut kümmern. Bevor ein Jugendamt einen solchen Schritt beschreitet, liegen schwerwiegende Verstöße vor. Die betroffene Familie hätte sich gewünscht, durch das Jugendamt mehr Informationen zu der Herkunftsfamilie zu erhalten, sodass daraufhin schon eine nähere Schlussfolgerung möglich gewesen wäre.

Insgesamt ist zu sagen, dass FASD noch nicht weit genug in der Gesellschaft bekannt ist. Es gilt weiterhin, dass mehr Präventions- und Aufklärungsarbeit geleistet werden muss.

10. Experteninterview

Das Experteninterview habe ich mit Giesela Michalowski geführt. Diese ist seit zehn Jahren erste Vorsitzende des eingetragenen Vereins FASD Deutschland in Lingen. Sie ist Dipl. Sozialpädagogin und Mutter von einem Adoptivkind mit FASD, drei Pflegekindern mit FASD und vier leiblichen Kindern.

Der Vorstand stellt sich vor:



Abbildung 5

Abbildung 6: FASD Deutschland Logo

FASD Deutschland e. V. setzt sich aus Ärzten, Pflege- und Adoptiveltern, leibliche Eltern, Lehrern und Rechtsanwälten zusammen. Durch die unterschiedlichen Bereiche sammeln sie Informationen über FASD und geben neue Erkenntnisse weiter. Ebenso organisieren sie Selbsthilfegruppen für selbst Betroffene oder betroffene Familien. Für viele stellt der Erfahrungsaustausch eine starke Hilfe dar.

Sie starten gezielte Kampagnen in der Öffentlichkeit um Präventions- und Aufklärungsarbeit über FASD zu leisten. Dabei versuchen sie ein breites Spektrum anzusprechen, damit FASD vielen Menschen ein Begriff wird und das Alkoholtrinken während der Schwangerschaft und der Stillzeit unterlassen wird (vgl. FASD Deutschland, 2012, S. 31 f.).

10.1 Methodik

Das problemzentrierte Interview konzentriert sich auf eine bestimmte Problemlage. Der Themenbereich ist bekannt und klar abgegrenzt. Auch hat man bereits genaue Vorkenntnisse zu dem Thema (vgl. Bortz, Döring, 2006: S. 238). Fragen, die dadurch aufkommen, dienen als Leitfaden. Aufkommende Fragen während eines Interviews können nun ebenso gestellt werden. Bei einem narrativen Interview hingegen gibt es ausschließlich eine Eingangsfrage und der Erzählfluss wird bewusst nicht unterbrochen (vgl. Küsters, 2009: S. 59). Nach Witzel ist in diesem fälle jedoch ein problemzentriertes Interview passender, da dadurch die Interviewte näher an der Fragestellung bleibt und Fragen des Interviewer gezielt beantwortet (vgl. Maindok, 2003: S. 127).

Die Kontaktaufnahme: Ich habe Frau Michalowski fermündlich kontaktiert. Ich erklärte ihr, dass ich Studentin an der Hochschule Emden/ Leer mit dem Standort Emden sei. Weiter erläuterte ich ihr, dass ich bereits eine Fortbildung, innerhalb meiner

Ausbildung zur Heilerziehungspflegerin, bei ihr besucht habe. Seitdem hat mich das Thema FASD so sehr interessiert, dass es nun das Thema meiner Bachelorarbeit geworden ist. Ich fragte sie daraufhin, ob ich mit ihr ein Experteninterview im Rahmen der Bachelorarbeit führen könne. Sie erklärte sich einverstanden. An dem 19.05.2016 hatten wir einen Termin in der Hauptstelle des eingetragenen Vereins FASD Deutschland (ihrem Zuhause) in Lingen. Die Form meines Interviews habe ich ihr insofern erläutert, dass ich einige Fragen zu dem Thema hätte. Sie machte mir deutlich, dass sie schon viele Bachelorarbeiten begleitet habe und somit die Interviewform kenne.

Die inhaltliche und organisatorische Vorbereitung: Während des Schreibens der Bachelorarbeit kamen zum Teil Interessensfragen oder Vertiefungsfragen auf. Diese notierte ich mir stets. Aus diesen Fragen ermittelte ich konkrete Fragestellungen, um somit einen Leitfaden für mein Interview aufzustellen. Diese Fragen haben eine logische Reihenfolge, dennoch kann ich sie flexibel in das Gespräch einbringen (vgl. Kaufmann, 1999: S. 65).

Des Weiteren überprüfe ich mein Tonbandgerät auf seinen Akkuzustand und auf die Klangqualität. Das Gerät zeigt in Richtung der Interviewpartnerin und ich vermeide Störgeräusche. Ich mache deutlich, dass die Tonaufnahme ausschließlich für meine Arbeitsweise in Bezug auf die Bachelorarbeit ist und ich mich somit auf Frau Michalowski konzentrieren kann und nicht durch ständiges Mitschreiben abgelenkt bin (vgl. Bortz, Döring, 2006: S. 310). Ab Beginn des Interviews schalte ich das Gerät ein und erst am Ende des Interviews schalte ich es wieder aus, um jegliche Nachworte festzuhalten. Ebenso könnte es den Eindruck der Respektlosigkeit erwecken, wenn einzelne Teil nicht aufgenommen werden und so dem Erzähler das Gefühl gegeben werden, dass diese Passagen unwichtig seien. Desweiteren lasse ich mich von dem An- und Ausschalten nicht ablenken und kann mich auf die Erzählerin konzentrieren. So wird das Aufnahmegerät schnell zur Nebensächlichkeit und die Erzählerin verliert Hemmungen, die er anfangs gegebenenfalls hat (vgl. Küsters, 2009: S. 55 ff.).

Das Interview: Zu Beginn des Interviews bedanke ich mich, dass sich Frau Michalowski für ein Interview bereit erklärt hat. Da das Thema uns Beiden bekannt ist, erwähne ich dieses nicht nochmal explizit, sondern verdeutliche lediglich mein Interesse an FASD. Das Interview erhält dadurch einen thematischen Rahmen und einen lockeren Einstieg, bevor ich mit meinen Fragen beginne.

Während der Erzählung steht das Wohl der Interviewpartnerin im Vordergrund. Folgenden Eigenschaften des Zuhörers sollen authentisch ausgeführt werden. Die

Erzählerin soll sich ernst genommen fühlen. Ich verhalte mich ruhig und spreche nicht dazwischen. Durch Mimiken und Gestiken, die nicht störend wirken sollen, bestärke ich Frau Michalowski, dass ich ihren Ausführungen folgen kann. Aufkommende Fragen kann ich der Interviewpartnerin nach Abschluss des Satzes stellen. Durch einen abschließenden Satz signalisiert der Erzähler meist, wenn er am Ende seiner Antwort ist. Nun kann ich eine weitere Frage meines Fragenkataloges stellen. Um eine angemessene Interviewdauer einzuhalten und nicht unnötige Fragen zu stellen, habe ich mich im Vorfeld für acht detaillierte Fragen an Frau Michalowski entschieden. Es kann durchaus vorkommen, dass einige Fragen, durch die Ausführungen zu einer anderen Frage, längst beantwortet werden (vgl. Bortz, Döring, 2006: 310 f.).

Das offizielle Ende des Interviews geschieht mit dem Abschalten des Tonbandgerätes, dennoch sollte man nun noch stets aufmerksam zuhören, da Befragungspersonen noch einige für sie wichtige oder persönliche Äußerungen machen (vgl. ebd.).

Ich bedanke mich nochmals bei Frau Michalowski und sichere ihr zu, dass sie nach Fertigstellung meiner Bachelorarbeit ebenso ein Exemplar erhält.

10.2 Durchführung

Frage 1: Frau Michalowski, wie sind sie dazu gekommen, Pflegekinder mit FASD aufzunehmen bzw. eines mit FASD zu adoptieren? Wussten sie immer von dieser Diagnose?

Ich habe vor einigen Jahren selbst im Jugendamt in Lingen gearbeitet. Als ich mit meinem dritten Kind im Mutterschutz war, wurde ich gefragt, ob ich ein Wochenende ein Kind aufnehmen könnte, welches aus der Herkunftsfamilie heraus genommen wurde. Ich nahm das Kind bei mir auf und niemand hatte mir je gesagt, welchen Montag es wieder abgeholt werde. Dies war aber keineswegs schlimm, denn mein Mutterherz ging auf. Zwei weitere Kinder kamen auf dieselbe Weise und für unsere Kleine haben wir uns bewusst mit der Diagnose FASD entschieden.

Heute ist der eine 30, die beiden Mädels sind 22 und 23 und unsere Kleine ist 11 Jahre alt. Bei den anderen war keine Diagnose bekannt. 1995 durchblätterte ich eine Zeitschrift für Pflegeeltern von Hermann Löser. Ich dachte auf einigen Bildern es wäre eines meiner Kinder abgebildet. So fuhren wir wegen der Einen zu H. Löser zur Diagnosestellung; auch wussten wir, dass die Mutter zum Zeitpunkt der Schwangerschaft alkoholkrank war. Wir bekamen die Diagnose FAS für das Kind. Als Löser uns verabschieden wollte und meine andere Pflgetochter auf dem Flur sah, sagte er, dass er auch bei dem Kind die Diagnose FAS stellen muss. Bei unserem

Ältesten ahnten wir immer, dass etwas nicht mit ihm stimmte. Wir ahnten, dass auch er FASD haben könnte; jedoch hat er einen zu hohen IQ für FASD. Somit wollten wir ihn nicht durch eine Diagnose stigmatisieren. Er bekam allerdings mit 19 Jahren doch die Diagnose FAS und dies ist der richtige Schritt gewesen, denn ansonsten versteht kein Mensch, dass er intelligent ist, sich aber nur mit kleinschrittiger verbaler Hilfe duschen kann.

Frage 2: Wo leben die Kinder mit FASD, die nicht mehr bei Ihnen leben?

Mein Ältester lebt in einer Wohneinrichtung, wo täglich eine Assistenzperson ist. Bei ihm ist das Wichtigste, dass er aus dem Bett kommt. Ist er dann geduscht, kann der Tag nur gut werden. Dafür braucht er jedoch Medikamente, stetiges Personal und manchmal viel Überredenkünste.

Eines der älteren Mädels ist bereits ausgezogen. Sie war akut selbst- und fremdgefährdend und ist zum Teil übergriffig in Bezug auf unsere Familie geworden. Auch um die Familie zu schützen - und sich selbst natürlich - ist sie in eine Jugendwohngruppe gezogen. Dort hat sie jedoch nach eineinhalb Jahren versucht die Erzieherin zu ermorden und ist somit für diese Einrichtung nicht tragbar gewesen. Vorübergehend ist sie dann bei uns wieder eingezogen. Nun lebt sie in einer Wohngemeinschaft für Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen und psychischen Störungen. Da geht es ihr gut und unser Verhältnis leidet auch nicht mehr.

Frage 3: Sind sie durch ihre Kinder mit FASD zu der 1. Vorsitzenden des FASD Deutschlands e. V. geworden?

Ja genau, wenn man selber immer wieder das Scheitern der Kinder in ihrem Alltagsleben sieht, möchte man als Mutter weitere Perspektiven und Möglichkeiten finden. Das Problem ist, dass die Erziehung von gesunden Kindern eine ganz andere ist als bei denen mit FASD. Diese Menschen benötigen so wenig Freiräume wie möglich und am besten ein externes Gehirn und Gewissen. Denn gerade bei diesen Dingen brauchen sie fast den ganzen Tag über Unterstützung und enge Begleitung. Ebenso gilt es beispielsweise Lehrer über FASD aufzuklären. In Schulen werden die Eigenverantwortlichkeit und die Selbstbestimmung vorausgesetzt. Aber durch die Störungen der Exekutivfunktionen werden die Menschen mit FASD unheimlich überfordert, wenn sie selbst etwas regeln sollen. Oftmals geschieht dann die Stigmatisierung, dass das Kind faul oder blöd ist, wenn das Wissen über FASD fehlt. In der weiteren Entwicklung sollen angepasste Hilfen ermöglicht werden. Durch den Zusammenschluss des FASD Deutschland e. V. ist einem interdisziplinären Team

daran gelegen über FASD aufzuklären und die Sicht der Gesellschaft darauf zu ändern.

Frage 4: Welches der vielfältigen Symptome von FASD ist das Kräfte raubenste?

Am Kräfte raubensten ist es, dass meine Kinder mit FASD sich nichts merken können. Jeder Tag ist neu, kein Tag wie der andere. Das, was sie gestern gelernt haben, ist am nächsten Tag wie ausgelöscht. Ich vergleiche das immer gern mit dem Film in dem Jack Nicholson mitspielt, „Täglich grüßt das Murmeltier“. Wir strukturieren alles gleich und auch die häuslichen Veränderungen, wie Wandfarbe oder Möbel, bleiben fast ausschließlich die Selbigen, um den Kindern eine Überforderung dadurch zu ersparen. Manchmal wünsche ich mir mehr Spontaneität, wie zum Beispiel bei gutem Wetter abends einen Spaziergang zu machen, doch diese Situation kann die Kinder zu sehr verunsichern. Manchmal erkenne ich, dass Interessen, wie Spielergebnisse des BVB, von meinem Ältesten viel besser behalten werden. Mit einer meiner Mädels haben wir das kleine 1x1 versucht zu lernen. Damit so viele Sinne wie möglich angesprochen werden, haben wir dies gehüpft, gemalt, gelegt mit den verschiedensten Materialien, doch dieses hat sie nie richtig abgespeichert.

Ein weiteres Symptom, welches für mich und auch für meine Tochter Kräfte zehrend waren, ist der gestörte Schlaf- Wach- Rhythmus. Ohne Medikamente würden sie genau 20 Minuten vor und 20 Minuten nach Mitternacht tief schlafen. Ihr Schlaf ist ansonsten ein Dämmer Schlaf, bei jedem Geräusch, was vor allem ich mache, schreckt sie auf und muss diesem sie nachgehen. So kam es des Öfteren vor, dass sie nachts vor meinem Bett stand und ich mich zu Tode erschrocken habe.

Frage 5: Menschen mit FASD haben keine Einsicht bei ihren Handlungen, so überblicken sie ebenso die Konsequenzen dafür nicht? Welche Konsequenz ist an dieser Stelle die Wirksamste?

Irgendwann bekommt man ein Händchen dafür. Alle Kinder, auch die mit FASD, sind unterschiedlich. Da muss man flexibel mit verschiedenen Möglichkeiten jonglieren, um eine angemessene Konsequenz zu erteilen, die das Kind gegebenenfalls sogar noch versteht. Für Kinder, die beispielsweise nachts in das Zimmer urinieren, ist eine Campingtoilette im Zimmer sinnvoll. Manche trauen sich nicht aus dem Zimmer, weil sie meinen, es würden außerhalb des Zimmers Gefahren lauern. In meiner Familie hat jedes Kind mit FASD ein Glas mit zehn Glasperlen. Bei jedem Fehlverhalten wird eine Perle entfernt, sodass die Kinder sehen, dass es immer weniger wird, wenn man sich nicht richtig verhält. Am Abend können sie sich mit den restlichen Perlen Fernseh- oder Computerzeiten „erkaufen“. Wichtig ist, dass Sanktionen immer im direkten

Zusammenhang, sowohl zeitlich als auch sachlich gesehen, zu dem Fehlverhalten stehen.

Manchmal kann man auch Zusammenhänge aus Therapien erkennen. Da wird beispielsweise das Hantieren und Schmieren mit Rasierschaum in der Ergotherapie gelobt und wenn man Zuhause mit Zahnpasta am Spiegel schmiert, erhält man eine Konsequenz. Da liegt es mit an den Eltern es vernünftig zu erklären, dass dies Zuhause dann nicht geht.

Ebenso helfen kurze knappe Sätze, auch wenn die Öffentlichkeit dann manchmal etwas schräg schaut, verhilft es Menschen mit FASD besser zu verstehen was jemand von ihm möchte. So soll negatives Verhalten auch nicht verbalisiert werden, sondern nur das, was auch getan werden soll.

Falls Worte, Mimik und Gestik nicht mehr ausreichen, um an das Kind mit FASD heranzukommen, kann ein Knackfrosch, wie aus der Hundeschule helfen, dass Kind auf sich aufmerksam zu machen. Denn dieses Geräusch ist nicht alltäglich und verführt dazu, sich diesem Geräusch zu widmen.

Wichtig ist ebenso eine gute vertrauensvolle Basis zu dem zuständige Mitarbeiter des Jugendamtes zu haben. Man sollte alles auf Augenhöhe miteinander bereden, sodass keine falschen Meinungen aufkommen. Zum Beispiel wenn ein Kind mit FASD sich immer wieder den Mund verbrennt, weil es den Backofen ableckt, wenn darin etwas Leckeres gebacken wird. Aus der Erfahrung des Verbrennens lernen Kinder mit FASD nicht und am nächsten Tag kann es zu demselben Vorfall kommen. Durch den regen Austausch mit dem Jugendamt wissen diese, wie es zu dem äußeren Erscheinungsbild des Kindes kommen konnte.

Wer sich viel Wissen über FASD aneignet, kann auch einen adäquaten Umgang mit dem Betroffenen gewährleisten.

Frage 6: Wie kann es sein, dass Frauen in ihrer Schwangerschaft Alkohol trinken und sich beispielsweise auf ihre Mütter oder ihre Ärzte berufen, die ihnen dies geraten haben?

Die Gerüchte, dass Sekt gut für den Kreislauf und Wein gut für das Blutbild seien, halten sich immer noch hartnäckig. Die deutsche Hauptstelle für Suchtgefahr hat eine Studie herausgegeben, die besagt, dass nur 2 von 10 schwangeren Frauen in der Schwangerschaft völlig auf Alkohol verzichten.

Ärzte sind ratgebende Instanzen. Wenn diese eine bestimmte Alkoholmenge in der Schwangerschaft empfehlen, kann man diese anschließend zur Rechenschaft ziehen? Einige Forscher versuchen immer wieder den linearen Zusammenhang zwischen der Alkoholmenge in der Schwangerschaft und der Ausprägung des Embryos mit FASD zu

ermitteln, doch würde man sich darauf verlassen und das Risiko in Kauf nehmen doch ein geschädigtes Kind auf die Welt zu bringen? Schließlich bleibt man nicht für sich abstinent, sondern für das Kind.

Es bleibt immer wieder zu sagen, dass weiterhin vermehrt Präventions- und Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit zu leisten ist, um dieses vollständig vermeidbare Syndrom verhindern zu können. Viele wissen auch nicht, dass im Emsland die höchste Dichte an Ärzten ist, die FASD diagnostizieren können. Die S3- Leitlinie soll bei so vielen Instanzen wie möglich bekannt sein, sodass FASD eher diagnostiziert werden kann.

Frage 7: Das Jugendamt vermittelt Kinder nach der Herausnahme aus einer Familie in Pflegefamilien ohne eine genaue Diagnose. Wie erleben sie das?

Eine oder keine Diagnose ändert alles.

Der FASD Deutschland e. V. fordert mittlerweile, dass alle Kinder, die durch eine Herausnahme vom Jugendamt die Herkunftsfamilie verlassen, eine Art Diagnostik durchlaufen sollen. Genau auf die jeweilige Diagnose (Bindungsstörung, Trauma, FASD, usw.) abgestimmt, kann man die Kinder bestmöglich fördern und auch zukünftige Pflegeeltern wüssten genauer mit welchem „Rucksack“ das Kind in ihre Familie gelangt. Pflegeeltern werden aus einer bestimmten Intention Pflegeeltern; meistens weil sie etwas Gutes tun wollen. Scheitern sie jedoch an ihren eigentlichen Erziehungsmethoden und erhalten zudem indirekt Druck vom Jugendamt, kann es sein, dass Familien scheitern. Besser wäre es an dieser Stelle, den Druck zu nehmen und mehr Unterstützung anzubieten. Ebenso könnte das Jugendamt einige Hilfequellen, wie Therapiemöglichkeiten aufzählen, an die sich die betroffene Familie wenden kann. Aus Erfahrungen helfen Therapien mit vorausgesetztem Wortverständnis bei FASD überhaupt nicht.

Frage 8: Wie stellen Sie sich Präventionsmöglichkeiten vor?

Auf Alkoholflaschen und Pralinen gibt es mittlerweile ein Piktogramm, das besagt dass schwangere Frauen diese nicht konsumieren dürfen.



Abbildung 7: Piktogramm zur Prävention auf Alkoholflaschen

Jedoch ist dies Symbol zu klein dafür, als dass es Menschen ins „Gesicht springt“. Auf Zigaretenschachteln ist die Hälfte der Schachtel bedruckt mit Warnhinweisen und bei Alkoholflaschen ist es hingegen minimal.

Wir würden gern einen Werbefilm mit einem männlichen Prominenten drehen. Bei Männern schauen die Frauen eher hin und vergleichen sich nicht mit einer anderen Werbefrau, sondern nehmen die Aufklärungskampagne ernster.

Es gibt viele weitere Ideen, jedoch scheitert dies meist an den finanziellen Quellen. Weiter kann ich mir denken, dass die Alkoholindustrie einige Milliarden Steuergelder einbringt, sodass deren Lobby (Landwirtschaft: z.B. Korn) sehr weitreichend ist. Versuchen wir eine Petition für weitere Warnhinweise auf Alkoholflaschen auf den Weg zu bringen, ist das Ministerium für Landwirtschaft federführend. Wir befinden uns an dieser Stelle in einem Teufelskreis und unsere Arbeit des Vereines ist manchmal wirklich unbefriedigend.

Wenn man sich überlegt, was ein Mensch mit FASD sein Leben lang kostet, handelt es sich um immense Summen. Es ist unvorstellbar, dass dennoch so wenige Gelder in die Prävention fließen.

10.3 Fazit

Ich war erschüttert darüber wie sehr dem eingetragenen Verein FASD Deutschland die Hände gebunden sind. Ich habe niemals geahnt, dass die Alkoholindustrie so viel Einfluss hat und es ihnen möglich ist, gegebenenfalls weitreichende Petitionen abzuwenden. Frau Michalowski erklärte mir noch, dass der Werbespot mit Sophie Schütt mit der Kampagne „Mein Kind will keinen Alkohol“ von der Alkoholindustrie geschaltet worden sei. Ein gewisser Prozentsatz der Industrie muss jährlich mit Prävention gegen Alkohol eingehalten werden. So hat diese sich das Trinken in der Schwangerschaft zum Thema gemacht. Ich finde es eine grenzwertige Aktion, denn ich denke, dass die Alkoholindustrie es nur darauf abgesehen hat, die wenigen Monate der Abstinenz zu unterstreichen, um dann weiter eine Leben lang Alkohol trinken zu können. Die Fetale Alkoholspektrumstörung war damit wohl nicht gezielt gemeint.

Es ist des Weiteren unvorstellbar, dass die Krankenkassen nichts unternehmen. Die Gelder, die ein Betroffener von FASD ein Leben lang benötigt, sind vermutlich sehr viel höher als die Gelder, die man für eine gute Präventions- und Aufklärungsarbeit benötigen würde, um das vollständig zu verhindernde FASD abzuwenden.

Darüber hinaus habe ich dem Interview nochmals entnommen, dass eine frühzeitige Diagnose von hoher Wichtigkeit ist. Dass der Verband von den Jugendämtern fordert, dass die Kinder nach einer Herausnahme eine Diagnostik unterlaufen, finde ich eine sehr hilfreiche Idee; nicht nur in Bezug auf FASD. Diagnosen der Bindungsstörung

oder des Traumas sind für Pflegeeltern ebenso hilfreich, wie die des FASD. Ein Grund, dass dieses noch nicht gemacht, wird ist gegebenenfalls, dass Kinder mit dem Stempel der Behinderung schlechter zu vermitteln wären. Eltern würden das Fetale Alkoholsyndrom hinterfragen und erkennen, welche Schwierigkeiten auf sie zukommen würden. Zudem könnte ein Grund für mangelnde Transparenz sein, dass Pflegeeltern die kostengünstigste Unterbringung des Jugendamtes für Kinder sind.

Im Gegenzug zu diesen Überlegungen geben viele Mütter beim Jugendamt eine falsche Alkoholmenge während der Schwangerschaft an oder verneinen diese sogar. Auch aufgrund dieser Grundlage ist eine Diagnostik oftmals schwierig. Der Wunsch eine Diagnostik zu durchlaufen ist ebenfalls wieder mit hohen Kosten und einem enormen Zeitaufwand verbunden.

11.Zusammenfassung

Die deutsche Hauptstelle für Suchtgefahr hat eine Studie herausgegeben, die besagt, dass nur 2 von 10 schwangeren Frauen in der Schwangerschaft völlig auf Alkohol verzichten. Schätzungsweise werden deutschlandweit 4.000 Kinder mit FAS geboren und zusätzlich weisen 10.000 Kinder weitere Unterformen von FASD auf. Die Fetale Alkoholspektrumstörung ist eine völlig vermeidbare Einschränkung bzw. Behinderung, wenn die Mutter während der Schwangerschaft abstinent bleibt. Betroffene von FASD sind in der Regel nicht in der Lage ein eigenständiges Leben zu führen. Sie werden immer auf eine Bezugsperson angewiesen sein, die ihnen beispielsweise hilft, den Alltag zu regeln. Die Hilfen für Betroffene sind vielseitig und unterschiedlich und kommen auf den Grad der Ausprägung des FASD an.

Die Auswirkungen des Trinkens in der Schwangerschaft sind vielen Menschen, trotz weitreichender Öffentlichkeitsarbeit, nicht bekannt. Es kommt vor, dass es bekannt ist, jedoch nicht ernst genommen wird. Mit den Worten „Mir passiert das schon nicht!“ oder „Wie viele wussten nicht, dass sie schwanger sind und tranken Alkohol und die Kinder sollen alle FASD haben?“ gehen Menschen mit dem Thema FASD zu leichtfertig um und überblicken die weitreichenden Folgen meist nicht. Falls nicht die optischen Merkmale in jungen Lebensjahren auftreten, zeigen sich beispielsweise Verhaltensauffälligkeiten erst in höheren Lebensjahren. Die Aufklärungs- und Präventionsarbeit weitet sich bereits aus, doch wünsche ich mir eine höhere Sensibilität der Öffentlichkeit auch hinzusehen, zuzusehen und Aussagen von verschiedenen Kampagnen ernst zu nehmen.

Durch das Interview mit Giesela Michalowski wurden mir die weiten Ausmaße der Alkoholindustrie bewusst. Ich kann mir vorstellen, dass die geleistete

Öffentlichkeitsarbeit zum Teil unbefriedigend und Nerven raubend ist, weil sie nicht immer das Ergebnis liefert, welches man sich erhofft hat.

Ein weiterer Grund, dass Frauen in der Schwangerschaft trinken, ist gegebenenfalls, dass dies als keine vorsätzliche Schädigung des Embryos geahndet wird. Bei einem Urteil vom 08.12.2015 (Aktenzeichen: S1 VG 83/14) ist das Trinken während der Schwangerschaft keine Straftat; der Lebenswandel einer Schwangeren unterliege deren Persönlichkeitsrechten.

Durch die Piktogramme auf den Alkoholflaschen kamen diesbezüglich Diskussionen auf, dass Schwangere diese Symbole so wahrnehmen, dass sie durch Alkoholkonsum einen eigenen Schwangerschaftsabbruch vornehmen könnten.

Durch die Literatur, aber auch durch das Betroffeneninterview hat sich herausgestellt, dass Jugendämter und Pflegekinderdienste mehr für die Pflegeeltern da sein müssen. Diese fühlen sich oftmals allein gelassen, wenn das Syndrom nicht bekannt ist und zweifeln an ihren Erziehungsmethoden. Es muss weiterhin mehr Wissen über FASD vermittelt werden, sodass man schneller das Syndrom erkennt und demzufolge richtiger handeln kann. Pflegeeltern erhoffen sich mehr Transparenz und Hilfestellungen seitens des Jugendamtes. Dies könnte im Konflikt stehen, da diese mit ihren Geldern für Hilfestellungen haushalten müssen.

Im Verlauf der Arbeit erkennt man des Öfteren, dass eine frühe Diagnose sowohl für das Kind als auch für die Eltern sehr wichtig. Durch die S3-Leitlinie, die bei Ärzten und anderen wichtigen Instanzen in Bezug auf die Betroffenen vorhanden sein sollte, wünsche ich mir, dass eine frühe Diagnose bzw. einheitliche Diagnostik nun oftmals gestellt werden kann.

Eine mögliche Lösung für pädagogische Maßnahmen und Aufklärungsarbeit für Eltern und Fachkräfte, wie Ärzte, Psychologen, Pädagogen, Sozialarbeiter, Mitarbeiter des Jugendamtes usw. ist ein FAS-Erste-Hilfe-Koffer. In diesem sind verschiedene Materialien für die Arbeit mit FASD-Betroffenen und Materialien um ein weitreichenderes Wissen über das Störungsbild zu erlangen (vgl. Schmidt, Fietzek, Holodynski, Feldmann, 2013: S.10).

Die Arbeit macht deutlich, dass pädagogische und therapeutische Maßnahmen ihre Möglichkeiten, aber ebenso ihre Grenzen zeigen. Je mehr Wissen über FASD vorliegt, desto flexibler und angemessener ist der Umgang mit einem Betroffenen. Jedoch gleicht kein Tag dem anderen, sodass man zum Teil jeden Tag neu überlegen muss, welche pädagogischen Maßnahmen heute die richtigen sind. Ebenso verhält es sich in Therapien. Es kann zu Stagnationen kommen und auch die Therapieansätze sind langwierig, bevor man einen Erfolg erkennen kann. Das FASD kann Grundlage für eigene Süchte, Kriminalität oder Opferwerden von Gewalttaten sein, sodass nicht nur

eine frühzeitige Diagnose von hoher Wichtigkeit ist, sondern auch, dass die Soziale Arbeit sich stärker mit dem Thema befassen muss, um umfassender und angemessener handeln zu können.

Literaturverzeichnis

- Achilles I. (2015): „Was macht ihr Sohn denn da?“ Geistige Behinderung und Sexualität. In: Feldmann G., Michalowski G., Lepke K., FASD Deutschland e. V. (Hrsg): Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). Schulz- Kirchner Verlag. S. 184- 190.
- Alkohol? Kenn dein Limit (2013): Alkohol in Zahlen. Verfügbar unter: <http://www.kenn-dein-limit.info/alkohol-in-zahlen.html> Datum des Abrufs: 11.05.2016.
- Becker G., Hantelmann D. (2015): Zur Problematik der sozialpsychiatrischen Versorgung von erwachsenen Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen. In: Feldmann G., Michalowski G., Lepke K., FASD Deutschland e. V. (Hrsg): Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). Schulz- Kirchner Verlag. S. 175- 180.
- Becker G. (2015): Risikofaktoren bei Menschen mit FASD. In: Becker G., Henicke K., Klein M. (Hrsg.): Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen. Diagnostik, Screening- Ansätze und Interventionsmöglichkeiten. Berlin / Boston. Walter de Gruyter GmbH. S. 72- 80.
- Becker G., Hantelmann D. (2014): Zur Überleitung in und Entwicklung von Wohn- und Betreuungsformen für Erwachsene mit FASD oder die Quadratur des Kreises. In: Lepke K., Michalowski G., Felmann R., FASD Deutschland e. V. (Hrsg.): FASD: Wenn Liebe allein nicht ausreicht... . Schulz- Kirchner Verlag. S. 163- 174.
- Beddig T., Feldmann R. (2015): Fetale Alkoholspektrumstörung und die Strafjustiz. In: Lepke K., Michalowski G., Felmann R., FASD Deutschland e. V. (Hrsg.): FASD: Wenn Liebe allein nicht ausreicht... . Schulz- Kirchner Verlag. S. 119- 138.
- Bergmann R., Bergmann K., Ellert U., Dudenhausen J. (2007): Perinatale Einflussfaktoren auf die spätere Gesundheit. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). Bundesgesundheitsblatt (5/6): S. 670- 675.
- Bortz J., Döring N. (2006): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Springer- Verlag, Berlin und Heidelberg.

- Brandt L., Fischer G. (2013): Schwangerschaft und Sucht. Multiprofessionelle Behandlung von substanzabhängigen schwangeren Frauen. In: Psychopraxis. Springer Verlag, Wien. S. 19- 24.
- DHS Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e. V. (o. J): Alkohol verfügbar unter: <http://www.dhs.de/suchtstoffe-verhalten/alkohol.html> Datum des Abrufs: 11.05.2016.
- DocCheck (2016): Das Medizinlexikon zum Medmachen. Lippenrot. Verfügbar unter: <http://flexikon.doccheck.com/de/Lippenrot> Datum des Abrufs: 12.05.2016.
- Drogenbeauftragte der Bundesregierung (2014): Die Fetale Alkoholspektrum-Störung. Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis. Publikation.
- Drogenbeauftragte der Bundesregierung (2012): FASD Deutschland e. V. – Lebenslang durch Alkohol. Online verfügbar unter: http://images.google.de/imgres?imgurl=http%3A%2F%2Fwww.drogenbeauftragte.de%2Ffileadmin%2Fdateien-dba%2FDrogenbeauftragte%2FProjekt_des_Monats%2FDownloads%2FFASD_Baum.jpg&imgrefurl=http%3A%2F%2Fwww.drogenbeauftragte.de%2Fdrogenbeauftragte%2Fprojekt-des-monats%2Ffasd-deutschland-ev-lebenslang-durch-alkohol.html&h=1618&w=2378&tbid=rIGrK92CxRweNM%3A&docid=gOCmYAzHFog9zM&ei=betWV63-F4OrswHfpYiQAQ&tbm=isch&client=firefox-b&iact=rc&uact=3&dur=526&page=1&start=0&ndsp=25&ved=0ahUKEwjt6NfOoJbNAhWD1SwKHd8SAhIQMwgdKAAwAA&bih=699&biw=1280 Datum des Abrufs: 07.05.2016.
- Drogenlexikon (o.J.): Alkohol Verfügbar unter: <http://www.drugcom.de/drogenlexikon/buchstabe-a/alkohol/> Datum des Abrufs: 11.05.2016.
- Enewke A., Kimming R., Bialas I., Königer A. (2015): Substanzabusus in der Schwangerschaft. Auswirkungen auf die Schwangere und den Feten. In: Der Gynäkologe. Springer Verlag, Heidelberg. S. 464- 467.
- Farke W., Köpp L. (2007): Alkoholkonsum in der Schwangerschaft und seine Folgen: Prävalenzen, Ursachen, Konsequenzen und Prävention. Wiener Zeitschrift für Suchtforschung, S. 31-45.
- FASD Deutschland (2012): Lebenslang durch Alkohol. BKK Dachverband.
- Fasworld (2008): Lebenslang durch Alkohol. Broschüre.
- Feldmann R. (2009): Definition und Einteilung. Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Verfügbar unter: http://www.fetales-alkoholsyndrom.de/definition_einteilung.html Datum des Abrufs: 10.05.2016.

- Feldmann R., Löser H., Weglage J. (2007): Fetales Alkoholsyndrom (FAS). Monatsschrift Kinderheilkunde. S. 853-864.
- Feldmann R. (2006): Psychopathologie bei Kindern und Jugendlichen mit Fetalem Alkohol- Syndrom. In: Bergmann (Hrsg.) Alkohol in der Schwangerschaft. Häufigkeit und Folgen. München. Urban und Vogel. S. 93-101.
- Feldmann R (2009): Fetal Alcohol Syndrome Questionnaire (FASQ). Verfügbar unter: <http://www.fetales-alkoholsyndrom.de/problemstellung.html> Datum des Abrufs: 18.05.2016.
- Feldmann R. (2008): FAS- Fetales Alkoholsyndrom. Eine Informationsveranstaltung am 12.04.2008 des Pflege- und Adoptivelternverein PFAD für Kinder – Nürnberg/Fürth e.V.. Online verfügbar unter: http://pfad-bamberg./Bericht_FAS-FetalesAlkoholSyndrom08.pdf Datum des Abrufs: 25.05.2016.
- Francke A. (2015): Chancen und Probleme einer Betreuung mit heilpädagogisch- therapeutischen Konzepten. In: Hennische K., Hoffmann K. (Hrsg.): Menschen mit Intelligenzminderung und Fetalem Alkoholsyndrom (FAS). Eine Herausforderung für die Behindertenhilfe. Berlin. S. 32- 52.
- Freunscht I. (2013): Jugendliche und junge Erwachsene mit Fetalem Alkohol-Spektrum- Störungen. In: PAN NRW e. V. (Hrsg.): FASD. Für immer beeinträchtigt. S. 21- 24.
- Freunscht J., Feldmann R. (2014): Junge Erwachsene mit Fetalem Alkoholsyndrom (FAS): emotionale, soziale und berufliche Entwicklung. In: Lepke K., Michalowski G., Feldmann R., FASD Deutschland e. V. (Hrsg.): FASD: Wenn Liebe allein nicht ausreicht... . Schulz- Kirchner Verlag. S. 149- 162.
- Günther A. (2003): Das Fetale Alkoholsyndrom: Mögliche Folgen von Alkohol in der Schwangerschaft für das Kind, die Auswirkungen auf die Familie und Möglichkeiten der Prävention Diplomarbeit. Erfurt.
- Härter H. (2013): Entwicklungsstörungen bei Pflege- und Adoptivkindern wie Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) und Traumafolgestörung- Bedeutung der frühen Diagnose. In: PAN NRW e. V. (Hrsg.): FASD. Für immer beeinträchtigt. S. 18-20.
- Häßler F. (2015): Pharmakologische Interventionen bei impulsiv aggressivem Verhalten von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Intelligenzminderung. In: Feldmann G., Michalowski G., Lepke K., FASD

- Deutschland e. V. (Hrsg): Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). Schulz- Kirchner Verlag. S. 75- 94.
- Juretko K. (2006): Das Muster kognitiver Funktionsstörungen bei Patienten mit fetalem Alkoholsyndrom und fetalen Alkoholeffekten Schwerpunkt: Die Intelligenz.
 - Kaufmann J. (1999): Das verstehende Interview. Theorie und Praxis. Universitätsverlag Konstanz, Konstanz.
 - Krollner B., Krollner D. (2016): ICD Code. Verfügbar unter: <http://www.icd-code.de/icd/code/Q86.0.html> Datum des Abrufs: 10.05.201.
 - Kröling J. (2015): Frühe Hilfen für Kinder mit FASD in regelhaften Kindertageseinrichtungen. Aufgeklärte pädagogische Fachkräfte und optimale Rahmenbedingungen als Fördervoraussetzung. In: Feldmann G., Michalowski G., Lepke K., FASD Deutschland e. V. (Hrsg): Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). Schulz- Kirchner Verlag. S. 123-131.
 - Küsters, Ivonne (2009): Narrative Interviews. Grundlagen und Anwendungen, GWV Wiesbaden, Wiesbaden.
 - Langraf N. M., Hilgendorff A. F., Heinen F (2014): Mütterlicher Alkoholkonsum in der Schwangerschaft. Risikofaktoren und ihre Bedeutung in der Prävention und frühen Diagnose. In : Monatsschrift Kinderheilkunde. Heidelberg. Springer. S.903-908.
 - Landgraf M. N., Heinen F (2013): Fetales Alkoholsyndrom. S3- Leitlinie zur Diagnostik. Kohlhammer GmbH. Stuttgart.
 - Landgraf M. N., Heinen F. (2015): S3- Leitlinie Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms. In: Feldmann G., Michalowski G., Lepke K., FASD Deutschland e. V. (Hrsg): Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). Schulz- Kirchner Verlag. S. 43- 49.
 - Lohr A. (2015): Fetales Alkoholsyndrom: therapeutische und präventive Ansätze aus sozialpädiatrischer Sicht. In: Feldmann G., Michalowski G., Lepke K., FASD Deutschland e. V. (Hrsg): Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). Schulz- Kirchner Verlag. S. 71-74.
 - Löser, H. (2005): Alkohol und Schwangerschaft- Alkoholeffekte bei Embryonen, Kindern und Jugendlichen. Singer, Schneider, Teysen (Hrsg.) In: Alkohol und Alkoholfolgekrankheiten: Grundlagen – Diagnostik – Therapie. Berlin. Springer. S. 442- 454.

- Löser H., Bierstedt T., Blum A. (1999): Alkoholembryopathie im Erwachsenenalter – Eine Langzeitstudie. Dtsch Med Wochenschr. S. 412- 418.
- Maindok H. (2003): Professionelle Interviewführung in der Sozialforschung. Interviewtraining: Bedarf, Stand und Perspektiven. Centaurus- Verlag, Herbolzheim.
- Merzenich H., Lang P. (2002): Alkohol in der Schwangerschaft. Ein kritisches Resümee. Eine Expertise im Auftrag der BzgA. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung. S. 11-89.
- Möller, J., Feldmann R. (2015): Fetales Alkoholsyndrom (FAS): Belastungen von Pflege- und Adoptiveltern mit einem an FAS erkrankten Kind. In: Feldmann G., Michalowski G., Lepke K., FASD Deutschland e. V. (Hrsg): Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). Schulz- Kirchner Verlag. S. 149- 174.
- Pellengahr S., Feldmann R. (2015): Die Wirksamkeit des Therapeutischen Reitens bei Kindern und Jugendlichen mit fetalem Alkoholsyndrom. In: Feldmann G., Michalowski G., Lepke K., FASD Deutschland e. V. (Hrsg): Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). Schulz- Kirchner Verlag. S. 107- 117.
- Schmidt, L. (1997): Alkoholkrankheit und Alkoholmissbrauch. Stuttgart, Berlin, Köln.
- Schmidt H., Fietzek M., Holodynski M., Feldmann R. (2013): FAS-Erste-Hilfe-Koffer. Hilfen und Tipps zur Erleichterung des Alltags mit einem alkoholgeschädigten Kind oder einem Kind mit ähnlichen Verhaltensauffälligkeiten. Idstein, Schulz-Kirchner Verlag.
- Spohr H. (2006): Das klinische Bild des Fetalen Alkohol- Syndroms Fetal Alcohol Disorder (FASD). In: Bergmann (Hrsg.) Alkohol in der Schwangerschaft. Häufigkeit und Folgen. München: Urban und Vogel. S. 83-92.
- Steiner M. (1990): Alkohol in der Schwangerschaft und die Folgen für das Kind. Frankfurt am Main. Fischer.
- Streissguth A. P (1997): Fetal Alcohol Syndrome. A Guide for Families and Communities. Baltimore, London, Sydney: Brookes.
- Thomsen A., Michalowski G., Landeck G., Lepke K. (2014): FASD- Fetale Alkoholspektrum- Störungen. Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten? Ein Ratgeber. Schulz Kirchner Verlag GmbH.
- Zobel M. (2000): Kinder aus alkoholbelasteten Familien. Entwicklungsrisiken und –chancen. Göttingen. Hogrefe- Verlag GmbH & co. KG.

Glossar

Acetaldehyd:

Entstehendes Zwischenprodukt beim Abbau von Alkohol im Körper

Binge drinking:

Rauschtrinken

Cerebral:

Gehirn oder Großhirn betreffend

Deprivation:

Zustand der Entbehrung, des Entzuges, des Verlustes oder der Isolation von etwas Vertrautem sowie das Gefühl einer Benachteiligung

Dysmorphiezeichen:

Anzeichen von Fehlbildungen in der Gestalt und dem Aufbau eines Körperteils

Embryo:

Nicht geborenes Lebewesen im Mutterleib

Exekutivfunktionen:

In der Hirnforschung werden exekutive Funktionen als geistige Funktionen bezeichnet, mit denen Menschen ihr Verhalten unter Berücksichtigung der Bedingungen ihrer Umwelt steuern

Fetus:

Nicht geborenes Lebewesen ab dem dritten Schwangerschaftsmonat

Gedeihstörung:

Verzögerung der körperlichen Entwicklung eines Kindes

Gestationsalter:

Das Gestationsalter ist der Zeitraum vom 1. Tag der letzten Regelblutung der Mutter bis zur Geburt des Kindes. Es entspricht der Schwangerschaftsdauer und dient als Bezugsgröße für die physische Entwicklung des Säuglings

Hypoplasie:

Eine Hypoplasie bezeichnet eine genetisch bedingte Unterentwicklung eines Organs, Organteils oder Gewebes mit daraus resultierendem Funktionsausfall

Hypotrophie:

Als Hypotrophie bezeichnet man die Schrumpfung bzw. das verminderte Größenwachstum eines Gewebes oder Organs durch Zellverkleinerung bzw. Abnahme des Zellvolumens

Intrauterin:

Vorgänge innerhalb der Gebärmutter

Komorbiditäten:

Als Komorbidität bezeichnet man in der Medizin das Auftreten zusätzlicher Erkrankungen im Rahmen einer definierten Grunderkrankung

Kraniofacial:

Den Schädel und das Gesicht betreffend

Metabolit:

Zwischenprodukt in meist biochemischen Stoffwechselwegen

Mikrocephalie:

Zu kleiner Kopf

Perzentile:

Die Perzentile ist in der medizinischen Statistik ein Maß für die Streuung einer statistischen Verteilung, die nach Rang oder Größe der Einzelwerte sortiert ist. Es wird vor allem benutzt, um die Entwicklung der Körpergröße und/oder des Körpergewichts von Kindern und Jugendlichen einzuschätzen

Philtrum:

In der Anatomie wird das Philtrum als die vertikale Rinne bezeichnet, die sich von der Nase bis zur Mitte der Oberlippe herabzieht

Teratogene:

Biologische, chemische oder physikalische Einflussfaktoren, die bei einem Organismus Fehlbildungen hervorrufen

Trophoblast:

Das Trophoblast ist eine Zellschicht, welche die äußere Begrenzung der Blastozyste bildet und für die Ernährung des Embryos verantwortlich ist

Vigilanz:

Mit dem Begriff Vigilanz bezeichnet man in der Medizin die Wachheit bzw. Daueraufmerksamkeit eines Patienten

Zentrales Nervensystem:

Im Gehirn und Rückenmark gelegene Nervenstrukturen, welche die zentrale Reizverarbeitung vornehmen

Eidesstattliche Erklärung

Ich (Julia Korte) erkläre hiermit eidesstattlich, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe des Literaturzitats gekennzeichnet.

Ort, Datum

Unterschrift