

## **Positionspapier des Vorstandes FASD Deutschland e.V. vom 10.11.2019**

Jedes Jahr werden in Deutschland immer noch 1-2 % der Neugeborenen mit fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) geboren.<sup>1</sup> Die Dunkelziffer liegt wesentlich höher. Die Ursache für diese geistigen und körperlichen Fehlentwicklungen ist Alkoholkonsum während der Schwangerschaft.

FASD Deutschland e.V. ist ein Zusammenschluss von Eltern (Pflege-, Adoptiv- und leibliche Eltern), Hauptbezugspersonen (Erzieher, Lehrer, Ausbilder und weitere), Medizinern, Psychologen sowie weiteren an der Thematik interessierten Menschen. Sie setzen sich neben der Prävention zur Vermeidung vorgeburtlicher Schädigungen durch Alkohol für die Verbesserung der Teilhabebedingungen für Menschen mit FASD in der Gesellschaft ein.

Dabei vertritt FASD Deutschland e.V. folgende Grundpositionen:

- Maßstab unseres Handelns ist eine wertschätzende Haltung gegenüber Menschen mit FASD, ihren Angehörigen und Bezugspersonen.
- Wir setzen uns für eine Verbesserung der Rahmenbedingungen für Menschen mit FASD zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in allen Bereichen ein.
- Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ist ein Menschenrecht<sup>2</sup> – die Förderung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen muss sich an ihren individuellen Fähigkeiten orientieren.
- Inklusion als ein Grundrecht kann dort gelingen, wo die individuellen Belastungsgrenzen eines Menschen mit FASD respektiert werden.
- Die Grundlage eines bedarfsorientierten Einsatzes zur Eingliederung in die verschiedenen Lebensbereiche (Kita, Schule, Wohnen, Berufseinstieg oder Beschäftigung) ist Wissen über FASD. Dies betrifft u.a. Mitarbeiter in Schul- und Jugendämtern, Werkstätten, Reha-Einrichtungen, Gesundheitsämtern, Integrationsfachdienste sowie Gutachter, Amtsärzte, Psychologen usw.
- Für eine ganzheitliche Teilhabeplanung halten wir die Schaffung bundeseinheitlicher Kriterien für dringend erforderlich.

---

<sup>1</sup> May PA, Fiorentino D, Phillip Gossage J, et al. Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools. Alcohol Clin Exp Res 2006; 30: 1562-75.

<sup>2</sup> Die UN-Behindertenrechtskonvention, Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Herausgeber: Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Stand: Januar 2017, Artikel 29 und 30

## Unsere Position zu den einzelnen Bereichen:

### Prävention

Wir streben eine höhere Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Folgen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft an.

Im Rahmen der allgemeinen öffentlichen Gesundheitsförderung sollten gezielte Informationskampagnen zur Verhinderung des FASD durchgeführt werden.

Prävention sollte im Unterricht in den Grundschulen beginnen und in allen Schulformen in den regulären Lehrplan aufgenommen werden.

Jede Frau sollte darüber informiert sein, dass jeglicher Alkoholkonsum während der Schwangerschaft das ungeborene Kind schädigen kann.

Alkoholabhängigen Frauen sollte ein behutsamer Weg aus der Sucht aufgezeigt, mehr Therapieeinrichtungen und –konzepte sollten an die Bedürfnisse schwangerer Frauen angepasst werden.

Zum Schutz des ungeborenen Lebens fordern wir verpflichtend eindeutige und gut sichtbare Warnhinweise auf allen alkoholhaltigen Getränken, Genuss- und Lebensmitteln.

### Aufwachsen und Leben in Pflege- und Adoptivfamilien und Einrichtungen

Ein Teil der Kinder mit FASD kann aus den unterschiedlichsten Gründen nicht in seiner Herkunftsfamilie aufwachsen. Diese Kinder benötigen zur bestmöglichen Förderung der vorhandenen Potentiale ein fürsorgliches familiäres Umfeld, das von einem professionellen Helferteam gestützt wird.

Voraussetzung dafür ist u.a. ein für FASD sensibilisiertes Vermittlungskonzept der entsprechenden Fachdienste in den Jugendämtern und freien Trägern (Diagnostik vor Vermittlung, umfassende Aufklärung der aufnehmenden Personen, verpflichtende Fortbildungskurse für Pflegepersonen, kontinuierliche Helferkonferenzen, Begleitung und Entlastung der Bezugspersonen).

### Diagnostik

Eine Diagnostik sollte so früh wie möglich erfolgen.

Nur dann können Menschen mit FASD angemessen gefördert und unterstützt werden. Bundesweit sollte eine einheitliche Diagnostik auf der Grundlage der S3-Leitlinie FASD erfolgen. Für den Erwachsenenbereich sollte eine Erweiterung dieser Leitlinie entwickelt werden.

Wünschenswert ist die Durchführung eines Screenings hinsichtlich FASD bei der Schuleingangsuntersuchung.

### Kindertagesstätten und Schule

Eine Vernetzung der am Hilfeprozess beteiligten Institutionen wie Jugendämter, Kindertagesstätten, Schulen, Therapeuten und Eltern ist notwendig, um passgenaue Hilfen für Kinder mit FASD zu erarbeiten.

Frühstmöglich einsetzende Förderung und Unterstützung der Kinder mit FASD und ihrer Hauptbezugspersonen (Eltern, Erzieher, Betreuer) können die lebenslangen

Folgen von FASD mildern. Wir fordern daher spezielle Förderbedarfskonzepte für Kinder mit FASD und starken Verhaltensauffälligkeiten.

### Verselbstständigung und Wohnen

Perspektivplanung sollte frühzeitig beginnen.

Im Bereich Wohnen und Verselbstständigung benötigen Menschen mit FASD differenzierte und individuell miteinander kombinierbare Angebote, die ihren Bedürfnissen Rechnung tragen. Bei der Suche nach geeigneten Angeboten sollte es entsprechende Hilfe und Begleitung geben.

Menschen mit FASD benötigen oft Unterstützung bei der Freizeitgestaltung, die im Bedarfsfall im Rahmen der Eingliederungshilfe (persönliches Budget) im erforderlichen Umfang zur Verfügung stehen sollte.

### Ausbildung und Beschäftigung

Auch für die Perspektivplanung ist es unerlässlich, die zur Verfügung stehenden Teilhabe- und Förderinstrumente sowie die Arbeitsbedingungen individuell an die Ressourcen des Menschen mit FASD anzupassen.

### Transition

Zur Sicherung eines nahtlosen Zuständigkeitswechsels beim Übergang vom Kindes- in das Erwachsenenalter sind Diagnostik- und Therapieangebote für Erwachsene für eine lückenlose Gesundheitsversorgung unerlässlich. Eine entsprechende gemeinsame Teilhabeplanung muss deshalb rechtzeitig vor Erreichen der Volljährigkeit unter Einbeziehung künftig zuständiger Leistungsträger bzw. Leistungserbringer erfolgen.

### Erwachsene mit FASD

Erwachsene mit FASD fallen häufig durch alle Raster der sozialen Hilfen. *„Infolge einer Einschränkung der Exekutivfunktion sowie weiterer Auffälligkeiten im Bereich des zentralen Nervensystems sind auch Betroffene mit einem unauffälligen Intelligenzquotienten oft nicht in der Lage, ihre Intelligenz angemessen zu nutzen und den sozialen Erwartungen zu entsprechen.“*<sup>3</sup> Um ihnen entsprechende Teilhabechancen zu ermöglichen, sollten die individuellen kognitiven Einschränkungen und die Störung der Exekutivfunktionen bei der Hilfeplanung stärker Berücksichtigung finden. Dabei bedarf es auf allen Ebenen Fachpersonal, das mit dem Krankheitsbild FASD und dessen Auswirkungen auf die Alltagskompetenz vertraut sind.

---

<sup>3</sup> Die Fetale Alkoholspektrumstörung - Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis, Herausgeber: Drogenbeauftragte der Bundesregierung, 11055 Berlin, [www.drogenbeauftragte.de](http://www.drogenbeauftragte.de), Stand: März 2017, S. 12

### FASD und Sucht

Menschen mit FASD unterliegen einem erhöhten Risiko, an einer Sucht zu erkranken. Deshalb ist es erforderlich, Konzepte in der Suchtkrankenhilfe zu entwickeln, die den Bedürfnissen der Menschen mit FASD Rechnung tragen.

### FASD und Justiz

Grundlage eines adäquaten Umgangs mit Menschen mit FASD ist das Wissen der Justizbehörden um die Auswirkungen von FASD auf die Persönlichkeit.

### Versorgung

Zur fachlich versierten Behandlung und kompetenten Begleitung von Menschen mit FASD und ihren Bezugspersonen halten wir die Einrichtung von zentralen FASD-Fachzentren für dringend erforderlich.

Dabei sollten diese speziellen Fachzentren ein interdisziplinäres multiprofessionelles Team zur Diagnostik, Beratung und Betreuung der Menschen mit FASD vorhalten.

Für die Ausbildung zur FASD-Fachkraft sollten bundesweit einheitliche Standards in den Bereichen Diagnostik, Prävention, sozialrechtliche Grundlagen und den Interventionsmöglichkeiten geschaffen werden.

Das Wissen, die Erfahrungen und Forderungen von FASD Deutschland e.V. sollten auf allen politischen Ebenen Eingang finden, um einen realistischen und praxistauglichen Inklusionsprozess für Menschen mit FASD zu gestalten, damit wertschätzende und angemessene Teilhabe in allen Lebensbereichen gewährleistet ist.

Der Vorstand

FASD Deutschland e.V.

Hügelweg 4

49809 Lingen

[info@fasd-deutschland.de](mailto:info@fasd-deutschland.de)

[www.fasd-deutschland.de](http://www.fasd-deutschland.de)