



Lebenslang durch Alkohol



Impressum:

FASD Deutschland e. V.

Hügelweg 4 · 49809 Lingen

info@fasd-deutschland.de

www.fasd-deutschland.de

Text: FASD Deutschland e. V.

Fotos: FASD Deutschland e. V., Fotolia.de

Stand: November 2020

Inhalt:

Vorwort	04
Was ist FASD?	05
Wie entsteht FASD?	06
Welche Schäden verursacht Alkohol in der Schwangerschaft?	07
FASD und soziale Auffälligkeiten	08
FASD und ADHS	08
FASD und Sucht	09
FASD und Straffälligkeit	10
Exekutive Funktionen	12
FASD und Schule	14
FASD im Alltag	21
FASD und Ausbildung	22
FASD auf dem Arbeitsmarkt.....	23
Hilfen zum Umgang	24
Schutzfaktoren für die Entwicklung eines Kindes mit FASD	28
Therapien bei FASD	30
Wo leben Erwachsene mit FASD?	32
FASD Deutschland e. V. – Wer wir sind – Was wir wollen	34
Beitrittserklärung	38

Vorwort

In vielen Gesprächen mit Ratsuchenden, die Kontakt mit Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) hatten, kristallisierte sich heraus, dass die größten Probleme in der Bewältigung des Alltags liegen. Kinder mit FASD sind für ihr gesamtes Leben geschädigt. Nur wenigen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD ist eine umfassende Teilhabe am Alltagsleben möglich.

Daher möchten wir mit dieser Broschüre aufzeigen, welche Möglichkeiten und Hilfen es für Menschen mit FASD gibt. Wir wollen Personengruppen, die mit ihnen in Berührung kommen – sei es persönlicher oder beruflicher Natur – für deren Sorgen und Nöte sensibilisieren.

Wir möchten an dieser Stelle betonen, dass alle nachfolgend dargestellten Symptome und Verhaltensweisen auftreten können, es aber nicht müssen. Diese sind nur ein Teil der individuellen Persönlichkeit eines Menschen mit vorgeburtlicher Alkoholschädigung. Es besteht leicht die Gefahr, nur noch die Fetalen Alkoholspektrumstörungen zu sehen, nicht aber den einzelnen Menschen mit all seinen Stärken und Schwächen, seiner Individualität. Menschen mit FASD haben wie alle anderen ein Recht darauf, in der Gesellschaft anerkannt und akzeptiert zu werden.

Was ist FASD?



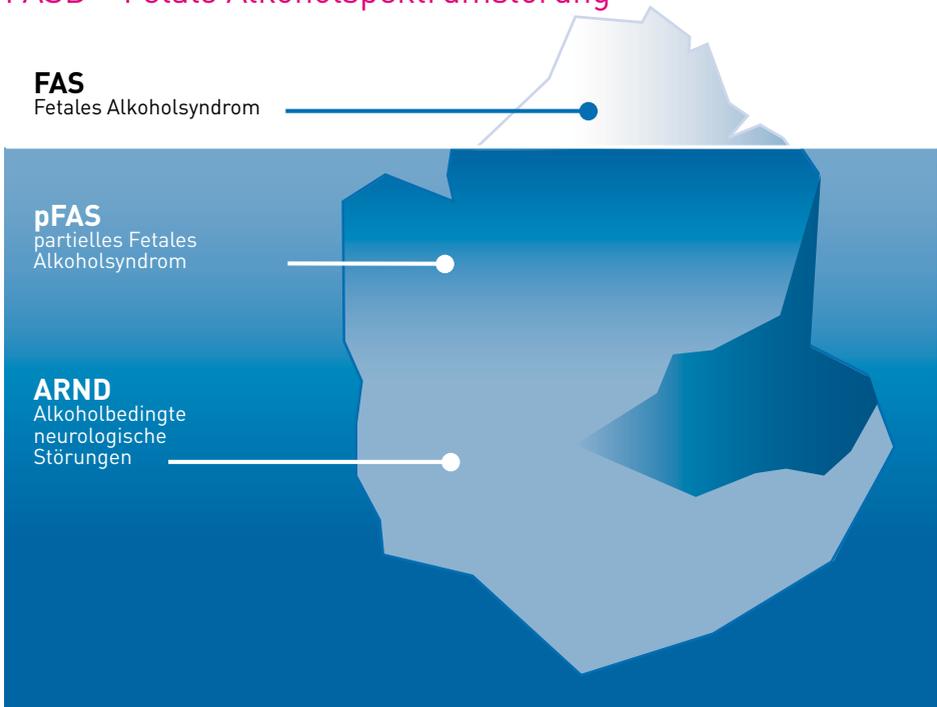
Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft ist eine häufige Ursache für angeborene Fehlbildungen, geistige Behinderungen, Entwicklungs- und Wachstumsstörungen sowie für extreme Verhaltensauffälligkeiten.

In Deutschland liegt die Geburtenrate für Kinder mit FASD bei 177 je 10.000 Geburten.¹ Es gibt keine Meldepflicht über die jährlichen Geburten von Kindern mit FASD. Schätzungen zufolge gibt es eine deutlich höhere Dunkelziffer – vor allem bei Menschen mit pFAS oder ARND. Die Gründe dafür sind vielfältig: Unwissenheit oder mangelndes Interesse der Sorgeberechtigten, fehlgedeutete Auffälligkeiten der Kinder und auch die öffentliche und private Verharmlosung des Alkoholkonsums und seiner Folgen.

Die Zahl der Ärzte, die FASD erkennen und sicher diagnostizieren können, ist immer noch viel zu gering in Deutschland. Seit 2013 gibt es eine S3-Leitlinie für die Diagnostik des FASD. Eine frühe Diagnose ist einer der schützenden Faktoren für eine bessere Prognose – sie ist die Grundlage für positive Entwicklungsbedingungen.

¹ <https://www.aerztezeitung.de/Medizin/Tausende-Babys-durch-Alkohol-geschaedigt-253647.html>
Abgerufen am 24.11.2020 11:01 Uhr

FASD – Fetale Alkoholspektrumstörung



Sichtbar ist nur die Spitze des Eisbergs, sichtbar ist nur FAS.

© fasdDeutschland

Wie entsteht FASD?

Trinkt eine schwangere Frau Alkohol, hat das Ungeborene in kürzester Zeit den gleichen Blutalkoholspiegel wie die Mutter. Auf Grund der speziellen Eigenschaften des Alkohols (wasser- und fettlöslich) ist die sonst schützende Plazentaschranke wirkungslos. Alkohol gelangt ungehindert zum heranwachsenden Kind und wirkt dort unmittelbar schädigend auf alle Zellen und deren Teilung, d.h. auf die gesamte Entwicklung des Kindes.

Das Ungeborene braucht zum Alkoholabbau zehnmal länger als die Mutter, da die kindliche Leber noch unreif ist und wichtige Enzyme zum Alkoholabbau nicht vorhanden sind. Somit bleibt es wesentlich länger alkoholisiert als die Mutter.

Es ist allerdings wichtig zu wissen, dass nicht nur eine alkoholkrankte Mutter ihr Kind schädigen kann. Gerade Frauen, die den Alkohol aufgrund mangelnder Gewöhnung langsamer abbauen, rufen bei ihren Kindern möglicherweise größere Schäden hervor. „Manch' einem Kind ist das Schützenfest im Dorf ins Gesicht geschrieben!“², so warnte Prof. Löser schon vor etlichen Jahren vor dem sogenannten binge drinking³. Durch Alkoholkonsum während der Schwangerschaft können alle Organe und Organsysteme geschädigt werden. Somit ist eine Vielzahl von Symptomen gegeben, welche FASD erst in der Zusammenschau typisch macht. Das Gehirn als empfindlichstes Organ wird am massivsten geschädigt, auch durch „soziales Trinken“ oder „Erleichterungstrinken“.

Welche Schäden verursacht Alkohol in der Schwangerschaft?

Alkohol beeinträchtigt das körperliche Wachstum, die Organbildung und ruft vor allem im zentralen Nervensystem (ZNS, inklusive Gehirn) des Ungeborenen erhebliche Schäden hervor.

Alkohol in der Schwangerschaft kann verursachen:

- Minderwuchs
- Untergewicht
- Kleinköpfigkeit (Mikrozephalie)
- Gesichtsveränderungen
- Augenfehlbildungen
- organische Schäden
- Skelettfehlbildungen
- geistige und motorische Entwicklungsverzögerungen
- Verhaltensstörungen
- geistige Behinderungen
- verminderte Intelligenz

Vergleichbar mit einem Puzzle muss der Arzt die einzelnen körperlichen und geistigen Defizite zu einem Gesamtbild zusammenfügen, da kein einziges der oben aufgeführten Symptome für FASD spezifisch ist. Einzelne Charakteristika können ebenso bei anderen Fehlbildungen und Syndromen auftreten.

Die Diagnostik der FASD erfolgt nach den vier Säulen der S3-Leitlinie FASD (Stand Juni 2016).

- Wachstumsauffälligkeiten
- Faziale Auffälligkeiten
- ZNS Auffälligkeiten
- bestätigte oder nicht bestätigte Alkoholexposition

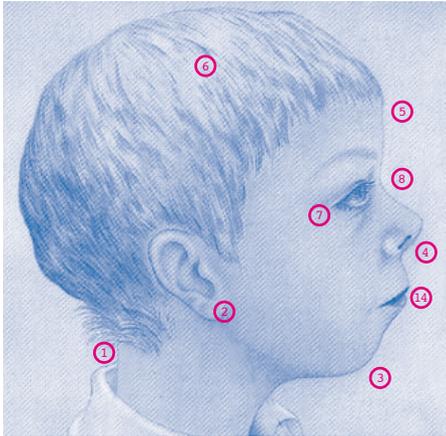
Diese S3-Leitlinie ermöglicht Kinderärzten, Sozialpädiatrischen Zentren usw., eine Schädigung durch vorgeburtliche Alkoholexposition zu erkennen und FASD sicher zu diagnostizieren.

² Löser H 1995, Stuttgart Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte

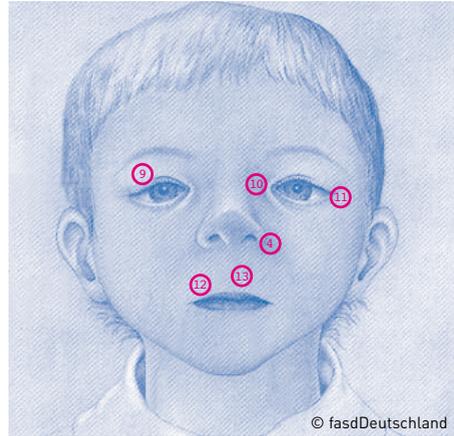
³ Begriffserklärung binge drinking = Konsum von mindestens 5 Glas Alkohol pro Trinkgelegenhheit



Schädel- und Gesichtsveränderungen bei Fetalem Alkoholsyndrom



- 1 Haaraufstrich im Nacken
- 2 tief ansetzende, nach hinten rotierende Ohren
- 3 fliehendes Kinn
- 4 vorstehende Nasenlöcher
- 5 etwas vorgewölbte Stirn
- 6 Kopf-/Gehirn-Minderentwicklung
- 7 leichtes Schielen



© fasdDeutschland

- 8 verkürzter Nasenrücken
- 9 herabhängende Augenlider
- 10 Lidfalte
- 11 enge Lidspalten
- 12 fehlender Schwung der Oberlippe
- 13 abgeflachte Rinne von Nase zu Oberlippe
- 14 schmales Lippenrot (besonders Oberlippe)

FASD und soziale Auffälligkeiten

FASD und AD(H)S

Viele Kinder und Jugendliche mit FASD zeigen ein stark herausforderndes Verhalten. Sie haben ähnliche Aufmerksamkeitsdefizite und Verhaltensprobleme wie Kinder und Jugendliche mit AD(H)S, die sich wie folgt äußern:

- Hyperaktivität (Unruhe, ziellose Aktivität, können nicht stillsitzen, ständig in Bewegung, Zappeligkeit, starker Rededrang)
- Aufmerksamkeitsstörung (kurze Konzentration, wenig Ausdauer in Arbeit und Spiel, schneller Wechsel der Beschäftigung, leicht ablenkbar, hören nicht genügend zu)
- Impulsivität (unvorhersehbares Verhalten, mangelnde Steuerung des Verhaltens im häuslichen wie im schulischen Bereich)
- Erregbarkeit/Irritierbarkeit (unvorhersehbare Affektschwankungen, Wutanfälle aus relativ unbedeutendem Anlass, empfindlich gegenüber Kritik, niedrige Frustrationstoleranz)
- Emotionale Störungen (geringes Selbstwertgefühl, häufiges Weinen, Verleugnen von Schwierigkeiten)
- Unsoziales Verhalten (Destruktivität, Streitigkeiten, Schlägereien, Necken, Disziplinschwierigkeiten in Haus und Schule, Ungehorsam, Lügen)
- Lernstörungen (u. a. Legasthenie, Dyskalkulie)

Doch die Symptome treten früher als bei AD(H)S auf und die Aufmerksamkeitsstörungen sind ausgeprägter.

Die bekannten Erziehungs- / Behandlungsstrategien für Kinder und Jugendliche mit AD(H)S sind auch für Kinder und Jugendliche mit FASD sinnvoll:

- Aufklärung und Beratung der Eltern, wenn möglich auch des Umfeldes (Kindergarten, Schule)
- Elternteraining und Intervention in der Familie, Schule
- Lern- und Verhaltenstherapien zur Verminderung von impulsiven und unorganisierten Aufgabenlösungen (Selbstinstruktionstraining) (abhängig von den kognitiven Möglichkeiten der/des Betroffenen)
- Lern- und Verhaltenstherapien zur Anleitung der Kinder und Jugendlichen mit FASD zur Veränderung des Problemverhaltens (Selbstmanagement)
- Medikamente! Hierbei ist zu beachten, dass Kinder mit FASD neurochemische und strukturelle Störungen im Gehirn aufweisen, weshalb ihre Reaktion auf Neurostimulanzien (z. B. Methylphenidat) nicht vorhersagbar ist.

FASD und Sucht

Die Wahrscheinlichkeit, eine Sucht⁴ zu entwickeln, liegt bei Kindern und Jugendlichen mit FASD bei 20-30 %, zum Vergleich: in der Durchschnittsbevölkerung bei 5-8 %.

Das erhöhte Risiko ist durch folgende Faktoren begründet:

- Gewöhnung an Alkohol im Mutterleib
- erbliche Vorbelastung, eine Abhängigkeit zu entwickeln
- Aufwachsen in einer alkoholbelasteten Familie
- Persönlichkeit eines Menschen mit FASD (Verleitbarkeit, Naivität)

Es ist eher unwahrscheinlich, dass Menschen mit FASD nach dem ersten Schluck eine Sucht entwickeln, jedoch scheinen sie die Phasen zur Alkoholsucht schneller zu durchlaufen.

Ein angemessener Umgang mit Alkohol und Nikotin im Erwachsenenalter sollte Kindern und Jugendlichen vorgelebt werden. Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit FASD sollten wissen, dass Alkohol für die Einschränkungen ihres Lebens verantwortlich ist und dass Drogen oder Alkohol für sie besonders gefährlich sind. Die Erziehung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD sollte darauf abzielen, Selbstvertrauen zu stärken und Handlungskompetenz aufzubauen, ohne Alkohol zu leben und dennoch Spaß zu haben.

Es lässt sich nicht vermeiden, dass trotz der Warnungen Alkohol und Drogen konsumiert werden. Hier ist es wichtig, dass Betreuer oder Eltern keine drastischen Konsequenzen folgen lassen und womöglich ihre Vertrauensstellung verlieren. In Gesprächen sollte immer wieder auf die Gefahren von Drogen und Alkohol hingewiesen, aber trotzdem das Vertrauen zueinander aufrechterhalten werden, um keine Trotzreaktion hervorzurufen. Mit den Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD können

⁴ Löser H 1995, Stuttgart Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte, S. 116

ten Situationen durchgespielt werden, in denen sie mit Alkohol oder Drogen konfrontiert werden könnten, so dass sie auf solche angemessen vorbereitet sind. Wichtig ist aber auch, dass das Umfeld den Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD als Modell den erwünschten Umgang mit Alkohol und Drogen zeigt.

Für den Fall, dass ein Jugendlicher oder Erwachsener mit FASD regelmäßig Alkohol konsumiert bzw. diesen missbraucht, ist eher eine stationäre als eine ambulante Behandlung anzuraten. Bei einer Behandlung ist es wichtig, dass die Therapeuten über die Lern- und Verhaltensbesonderheiten eines Menschen mit FASD informiert sind. Ansonsten könnten die Gespräche und Anleitungen den Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD nicht erreichen. Für die stationäre Behandlung bei Alkoholmissbrauch spricht auch die enge Kontrolle, die klare Struktur, Ordnung und Routine einer Einrichtung.

FASD und Straffälligkeit

Ein Teil der Kinder mit FASD entwickelt mit zunehmendem Alter kriminelle Energien. Was anfangs noch als geringfügiges Delikt (z. B. kleinere Diebstähle innerhalb der Familie) angesehen wird, kann im Jugendalter schwerwiegendere Formen annehmen. So lässt sich bei manchem erwachsenen Straftäter die kriminelle Laufbahn bis in die früheste Jugend zurückverfolgen.

Hier wird deutlich, dass die Strafverfolgung keinerlei Einfluss auf die Veränderung des Verhaltens des Täters hat, wenn durch FASD bestimmte Regionen des Gehirns dauerhaft geschädigt wurden. Dabei spielt die mehr oder weniger vorhandene Intelligenz überhaupt keine Rolle.

Eltern, Erzieher, Bewährungshelfer, Richter und natürlich auch der Straftäter selbst hoffen nach einer Verurteilung darauf, dass aus dem Geschehen die entsprechenden Lehren gezogen werden. Selbst professionelle Helfer sind ver-zweifelt, wenn all ihre Bemühungen umsonst waren und der Verurteilte zum wiederholten Male straffällig wird. Die wahren Ursachen bleiben oft im Dunkeln. Der Täter gilt als unbelehrbar und erziehungsresistent.

Fallbeispiel:

Oliver, 16 Jahre, mit nicht diagnostizierter, aber schon an den Gesichtszügen erkennbarer FASD-Schädigung, ist das dritte Kind einer Alkoholikerin, deren Vater ebenfalls Alkoholiker war. Er ist angeklagt wegen schweren Raubes, Körperverletzung und Nötigung und steht nicht zum ersten Mal vor Gericht. Bereits im Vorfeld hatte es mehrere Jugendstrafen u. a. wegen Diebstahlsdelikten gegeben.

Bericht des Gutachters:

Aus dem Bericht des beauftragten Gutachters einer namhaften Universitätsklinik: *“(...) Oliver gerät schnell in Erregung, ist leicht beeinflussbar, Wünsche müssen sofort befriedigt werden. Er hat eine geringe Frustrationstoleranz und massive Angst vor der bevorstehenden Verhandlung. In Ruhesituationen ist er gut zugänglich und freundlich, erweckt einen vernünftigen Eindruck. Auf Grund der ständigen Schulprobleme erfolgte bereits frühzeitig eine ambulante Behandlung in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie.*

Im Alter von 12 Jahren erfolgte die Unterbringung in einem Kinderheim, dessen Team schon nach kurzer Zeit überfordert war. Oliver wurde in ein Spezialkinderheim mit einem Betreu-



Es erfolgte eine erneute Betreuung in der Spezialeinrichtung mit einer 1:2 Unterbringung. Dort wurde Oliver nach kurzer Zeit aus disziplinarischen Gründen wieder entlassen. Nach einem Schulverweis landete er auf einer Schule für Erziehungshilfe. Oliver raucht nach seinen eigenen Angaben seit seinem zwölften Lebensjahr, gelegentlich auch Haschisch.

Es gibt Hinweise auf hirnorganische Schäden (Feinmotorik). Er leidet unter einem ausgeprägten Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom mit Hyperaktivität (ADHS) mit einem hohen Schweregrad an Impulsivität und Aggressivität. Sein Sozialverhalten ist erheblich gestört, auffällig ist sein überaus delinquentes Verhalten, trotz früher Interventionen und Psychopharmaka-Behandlungen.

ungsschlüssel von einem Betreuer auf zwei Kinder verlegt. Der Schulbesuch fand in einer normalen Schule mit großen Klassen statt, die Maßnahme scheiterte. Daran schloss sich eine stationäre Unterbringung in einer Klinik an. Die medikamentöse Behandlung erzeugte viele Nebenwirkungen, dennoch war Oliver besser steuerbar. Die motorische Unruhe besserte sich deutlich. Eine psychologische Behandlung lehnte er ab.

Feinneurolologische Untersuchungen ergaben einige Auffälligkeiten, u. a. Hirnfunktionsstörungen. Oliver ist durchschnittlich intelligent. Bereits im Vorschulalter wurde er in der Kinderpsychiatrie untersucht und medikamentös behandelt. 1998 erkrankte er an einer Hirnhautentzündung, danach wurden eine erhöhte Anfallsbereitschaft und Asthma festgestellt. Nach Absetzen des Medikaments nahmen die Auffälligkeiten in der Schule wieder massiv zu.

Zur Persönlichkeitseinschätzung des Straftäters:

Er will seine Belange durchsetzen, ohne Rücksicht auf andere, übernimmt keinerlei Verantwortung für sein Verhalten, besitzt eine geringe Frustrationstoleranz, geringes Durchhaltevermögen und einen niedrigen Selbstwert. Er ist sehr leicht beeinflussbar, weshalb er auch in der Vergangenheit immer wieder in Straftaten verwickelt war.

Zur strafrechtlichen Verantwortung:

Diese ist kaum einzuschätzen. Er hatte bisher genug Lerngelegenheiten, das Normensystem kennen zu lernen.

Zur Frage der Schuldminderung:

Es konnte keine krankhafte seelische Störung festgestellt werden. Beim ADHS sind die Kriterien einer schweren Störung erfüllt. In solchen Situationen kann die Steuerbarkeit ausgeschaltet werden. Bei den auf der Grundlage der Störung des Sozialverhaltens begangenen Straftaten kann nicht von einer Schuldminderung ausgegangen werden. Die Störung wächst sich nicht aus und erfordert eine intensive langjährige Behandlung. Der Weg in diverse Einrichtungen hat nicht verhindert, dass Straftaten verübt wurden. Es kam immer wieder zu Abbrüchen, weil Angebote nicht genutzt wurden.“

Der Gutachter plädiert für eine geschlossene Unterbringung mit einer kontinuierlichen medikamentösen und verhaltenstherapeutischen Behandlung. Beim Angeklagten sei keine Motivation vorhanden.

Die Mutter bricht in Tränen aus, die Vertreterin der Jugendgerichtshilfe schüttelt verständnislos den Kopf. Anwesend sind auch der Leiter und ein Erzieher einer speziellen Einrichtung der Jugendhilfe mit einem 1:1-Betreuungsschlüssel.

Sie stellen ihr Konzept vor, die Richterin entscheidet, den Jugendlichen in diese offene Einrichtung einzuweisen.

Bereits nach kurzer Zeit wird Oliver wiederum straffällig und auf richterliche Anordnung als Alternative zur Untersuchungshaft geschlossen untergebracht. Es erfolgt eine Verurteilung zu zweieinhalb Jahren Jugendarrest. Oliver entwickelt sich gut, will in der Haft seinen Real- schulabschluss nachholen.

Sein Antrag auf vorzeitige Entlassung wird wegen weiterer verhandelter Delikte abgelehnt. Inzwischen ist er auf Grund schwerwiegender Vorfälle in der Haftanstalt erneut verurteilt worden. Ein Ende seiner Inhaftierung ist in weite Ferne gerückt.

Exekutive Funktionen

Die Überprüfungen der kognitiven Fähigkeiten (IQ-Testung) von Menschen mit FASD zeigen, dass es durchschnittliche, aber auch über- und unterdurchschnittliche intellektuelle Begabungen (IQ) innerhalb der fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) gibt. Doch auch bei einem IQ im Normbereich sind Menschen mit FASD „oft nicht in der Lage, ihre Intelligenz angemessen zu nutzen und den sozialen Erwartungen zu entsprechen. ...“⁵.

Die Fähigkeiten zur Alltagsbewältigung von Menschen mit FASD werden durch ihre Störung der exekutiven Funktionen bestimmt. Diese werden „als eine Kernbeeinträchtigung bzw. als Hauptproblem bei Menschen mit FASD beschrieben“⁶.

Was sind exekutive Funktionen?

Grob gesagt sind exekutive Funktionen (eF) höhere kognitive Fähigkeiten, die unabhängig von der gemessenen Intelligenz (IQ) bestehen. Exekutive Funktionen sind „die im Gehirn angesiedelten Fertigkeiten, die zur Ausführung bestimmter Vorhaben oder Aufgaben erforderlich sind.“⁷

⁵ Die Fetale Alkoholspektrumstörung: Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis Sozialrecht, Juni 2014 S. 7

⁶ Hans-Ludwig Spohr: Das fetale Alkoholsyndrom 2014, S. 189

⁷ Dawson / Guare: Schlau, aber ... 2012, S. 21

Beispiel:**Ich möchte meine Nachbarin zum Kuchen essen einladen!**

Um dieses Vorhaben erfolgreich umsetzen zu können, muss ich in der Lage sein, vorausschauend zu handeln und viele Handlungsschritte planen und durchführen zu können. Ich muss einen Termin abstimmen und erinnern, Kuchen und Getränke vorbereiten (selbst machen, einkaufen, backen?), mich und meine Wohnung angemessen für den Besuch vorbereiten...

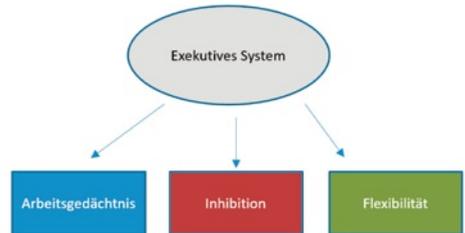
Die Störungen der exekutiven Funktionen entstehen dadurch, dass das sich entwickelnde Gehirn des Ungeborenen durch die Noxe Alkohol in seiner morphologischen und physiologischen Entwicklung irreversibel geschädigt wird.

FASD ist so eine angeborene, lebenslang überdauernde Hirnschädigung! Die exekutiven Störungen sind Symptome der Hirnschädigung.

Im Rahmen der FASD-Diagnostik nach der S3-Leitlinie sollte ein neuropsychologisches Profil eines Menschen erstellt werden, in dem die Störungen der exekutiven Funktionen beschrieben werden. Die S3-Leitlinie enthält aber keine Hinweise auf bildgebende Verfahren (MRT, CT), da sich bei Menschen mit FASD keine einheitliche Schädigung des Gehirns finden lässt.

Bei Menschen mit FASD sind Hirnfunktion und -aufbau gestört: Sie ermüden deshalb oft schnell oder wirken antriebslos. Bei ihnen sind mehr Gehirnarreale an einer Aufgabe beteiligt als bei neurotypischen Menschen, so dass Denkleistungen für Menschen mit FASD deutlich anstrengender und energieraubender sind.

Eine gut verständliche Darstellung der exekutiven Funktionen gibt es von Laura M. Walk und Wiebke F. Evers.⁸



Das exekutive System besteht aus dem Arbeitsgedächtnis, der Inhibition (der Fähigkeit zur Hemmung von Verhalten) und der Flexibilität im Denken.

Das **Arbeitsgedächtnis** beinhaltet u. a. unseren inneren Notizblock, auf dem wir z. B. unsere Telefonnummer sehen, wenn wir diese rückwärts aufsagen sollen. Auch das Nachklingen einer Stimme in unserem Kopf, wenn wir eine diktierte Telefonnummer aufschreiben wollen, gehört zum Arbeitsgedächtnis (phonologische Schleife). Das Arbeitsgedächtnis dient der Speicherung und Verarbeitung von Informationen, z. B. für kognitive Leistungen (wie Kopfrechnen beim Zehnerübergang), Erinnerungsleistungen (z. B. erinnern an die eigene Zahnbürste), strategischem Denken (z. B. bei Gesellschaftsspielen) und der Verknüpfung mit dem Langzeitgedächtnis.

Jede/r von uns hat unzählige Situationen am Tag, in denen wir unangemessenes Verhalten unterdrücken und kontrollieren müssen und können (**Inhibition**). Wir haben ein inneres

⁸ Laura M. Walk, Wiebke F. Weber: Förderung exekutiver Funktionen 2013

Stopp-Schild, das uns warnt, die Kontrolle über Impulse nicht zu verlieren (Wir beschimpfen einen Kollegen nicht, auch wenn uns danach wäre!). Die meisten Menschen sind in der Lage, unangemessenes Verhalten zu unterdrücken und sich in einer Art „Wohlfühlmodus“ zu halten. Sie halten sich an soziale Regeln und regulieren ihren Gefühlshaushalt. Auf diese Weise ist es Menschen möglich, sich situationsangemessen zu verhalten. Menschen mit FASD gelingt dieses häufig nicht. Sie zeigen das Sozialverhalten eines deutlich jüngeren Menschen.

Zu den exekutiven Funktionen gehört auch die Fähigkeit, sich auf neue Situationen oder Anforderungen einstellen zu können und die Perspektive eines anderen Menschen, z. B. in einem Streit, einnehmen zu können (**Flexibilität**).

Folgende Kompetenzen bauen auf den exekutiven Funktionen auf:

1. Das eigene Verhalten bewusst steuern
2. Vorausschauend handeln und sich realistische Ziele setzen
3. Sich einer Sache konzentriert über einen längeren Zeitraum widmen und nicht frühzeitig abbrechen
4. Probleme und Konflikte selbstständig und gewaltfrei lösen
5. Sich auf neue Situationen und Aufgabenstellungen schnell einstellen
6. Sich in andere hineinversetzen und Perspektiven wechseln
7. Prioritäten setzen und Handlungsverläufe reflektieren
8. Im Umgang mit anderen fähig sein, die eigenen Gefühle zu kontrollieren
9. Punktgenaues Abrufen von Gelerntem

Die „Störungen der Exekutivfunktionen“ führen zu erheblichen Einschränkungen der Alltagskompetenzen. Betroffene brauchen zum Ausgleich dieser Beeinträchtigungen stabile Alltagsroutinen. Häufig ist hierfür eine kontinuierliche, enge Begleitung und Kontrolle erforderlich⁹. Die Störungen der Exekutivfunktionen sind als Kernsymptomatik bei FASD zu sehen (vgl. Spohr S. 189). Sie treten bei allen Formen von FASD auf. **Viele Exekutivfunktionen können geübt werden, doch unter Stress sind die eintrainierten Verhaltensweisen häufig nicht mehr abrufbar.**

FASD und Schule

FASD wird oft als eine unsichtbare Behinderung bezeichnet. Menschen mit FASD sind in jeder Schulform zu finden, da die Intelligenz oft im sogenannten Normbereich liegt. Das beobachtete Verhalten und die Lernleistungen scheinen häufig nicht damit übereinzustimmen.

Bei Menschen mit FASD ist die Alltagskompetenz eingeschränkt. Ursache dafür sind die Schädigung des Frontalhirns und die daraus resultierenden Störungen der Exekutivfunktionen.

Der Gesamtintelligenzquotient (IQ) ist bei Menschen mit FASD nicht aussagekräftig! Er ist weder geeignet, eine passende Beschulung zu finden, noch altersgemäße Alltagskompetenzen vorauszusetzen.

⁹ Die Fetale Alkoholspektrumstörung: Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis Sozialrecht, Juni 2014 S. 10/11



Die Störungen der Exekutivfunktionen beruhen auf Gedächtnisschwierigkeiten, der Unfähigkeit, Verhalten zu steuern, sich selbst zu regulieren und fehlender geistiger Flexibilität.

Folgende Fallbeispiele stellen mögliche Herausforderungen in der Schule dar:

Schwierigkeiten zu verallgemeinern (Generalisierung)

Fallbeispiel:

Der Lehrer ermahnt Janina (8 Jahre, FASD), nicht auf dem Schulflur zu rennen. Janina nickt freundlich lächelnd und versichert, dass sie langsam gehen wird. Kaum ist sie um die Ecke verschwunden, hört der Lehrer sie wieder loslaufen. Janina hat wohl verstanden, dass sie auf dem Schulflur nicht laufen soll, aber dass dieses Verbot auch für die anderen Flure im Schulgebäude gilt, hat sie nicht verinnerlicht.

Vielen Kindern und Jugendlichen mit FASD bereitet es Schwierigkeiten, Gelerntes aus der konkreten Situation auch auf andere, ähnliche Situationen zu übertragen. Dies kann sich bei ganz unterschiedlichen Anlässen zeigen, z. B. in der Schule bewältigte Rechenaufgaben können auf dem etwas anders aussehenden Haus-

aufgabenbogen nicht mehr gelöst werden. Im Klassenraum ist es verinnerlicht, dass man an seinem Platz bleibt, nicht aber, dass dies auch für Fachräume gilt.

Schwierigkeiten, Gleiches und Unterschiedliches zu erkennen (Differenzierung)

Fallbeispiel:

Justin (15 Jahre, FASD) begrüßt seine Mitschüler vor der Klasse mit dem üblichen Begrüßungsritual, die Hände werden aneinander geklatscht und „Jo, check die Krallen!“ gerufen. Der Klassenlehrer erscheint und wird freudig auf die gleiche Weise von Justin begrüßt. Der Klassenlehrer wird ärgerlich, er fühlt sich respektlos behandelt.

Kindern und Jugendlichen mit FASD fällt es schwer, Gemeinsamkeiten und Unterschiede einer Situation zu erkennen. Zum Beispiel machen Kinder und Jugendliche mit FASD keine Unterschiede zwischen Fremden und Familienangehörigen. Sie erkennen die Unterschiede im Umgang mit verschiedenen Personengruppen (z. B. Gleichaltrige \leftrightarrow Lehrer, Familie \leftrightarrow Fremde) nicht.

Schwierigkeiten, Ursache und Wirkung zu erkennen (Kausalzusammenhänge)

Fallbeispiel:

Kevin (13 Jahre, FASD) geht jede Pause mit den älteren Jungen vom Schulhof zum Rauchen. Wenn er erwischt wird, dies geschieht nahezu täglich, bekommt er eine Strafarbeit und seine Eltern werden angerufen. Kevin ist jedes Mal wieder sehr zerknirscht und verspricht, auf dem Schulhof zu bleiben.

Kinder und Jugendliche mit FASD verstehen vielfach nicht, dass jedes Handeln auch Konsequenzen irgendeiner Art nach sich ziehen wird. Auch wenn sie die Verbindung Aktion = Reaktion mehrfach erlebt haben, scheinen sie aus Fehlern nicht zu lernen. So schreibt Michael Dorris¹⁰ über seinen Adoptivsohn: „Und doch lernte er [Adam] nicht aus seinen Fehlern, die oft so lästig waren und einen schier verrückt machen konnten. Er klammerte sich an eine einmal aufgestellte Ordnung und weigerte sich, auf Veränderungen in seiner Umgebung einzugehen“.

Schwierigkeiten, Gelerntes zu behalten oder wieder abzurufen

Fallbeispiel:

Chiara (8 Jahre, FASD) hat diese Woche Tafeldienst. Die Lehrerin hat ihr am Montag erklärt, wie sie beim Abwischen der Tafel vorzugehen habe. Gemeinsam klappt es prima, die Tafel zu säubern. Am Dienstag benötigt Chiara kaum noch Unterstützung und am Mittwoch säubert sie die Tafel ganz allein. Am Donnerstag steht Chiara vor der Tafel und weiß nicht, was sie machen soll, also beginnt sie mit der Kreide

auf der Tafel zu malen. In der folgenden Stunde bekommt sie einen Strafpunkt, weil sie ihre Aufgabe nicht erfüllt hat.

Vielen Kindern mit FASD gelingt es nicht, Neues zu lernen oder einmal Gelerntes zum richtigen Zeitpunkt wieder abzurufen. Es ist sehr oft zu beobachten, dass Kinder und Jugendliche mit FASD an einem Tag ein bestimmtes Können und Wissen haben, dieses am nächsten Tag aber nie vorhanden gewesen zu sein scheint und mühsam neu erarbeitet werden muss, z. B. Rechenwege, Basteltechniken, Vokabeln.

Schwierigkeiten zu antizipieren, bzw. Handlungsabfolgen zu benennen

Fallbeispiel:

Philipp (13 Jahre, FASD) soll einen Eintrag des Lehrers in seinem Hausaufgabenheft von seinen Eltern unterschreiben lassen. Da er die Unterschrift vergessen hat, unterschreibt er mit seiner eigenen Handschrift selbst. Er kann sich gar nicht vorstellen, dass dem Lehrer dies auffallen wird. Philipp ist sehr verwundert, dass der Lehrer seine Eltern anrufen will.

Fallbeispiel:

Lena (8 Jahre, FASD) fragt jede Pause die Lehrerin, wohin denn nun alle Kinder gehen würden. Am Ende der Pause will sie nicht wieder in die Klasse zurück.

Kindern und Jugendlichen mit FASD gelingt es häufig nicht, zukünftige Geschehen vorauszusehen. Auch dauert es lange, bis regelmäßige Tagesabläufe verinnerlicht bzw. Änderungen und deren Auswirkungen in einer gewohnten Routine akzeptiert werden (vgl. auch Kausalzusammenhänge).

¹⁰ Michael Dorris, 1994, München, „Erzähl ihm nicht von den Bergen“



Geringes Verständnis für Abstraktionen (Zeit, Geld)

Fallbeispiel:

Die Mutter von David (10 Jahre, FASD) sucht seit einigen Tagen vergeblich den neuen teuren Füller ihres Sohnes. Nachforschungen ergeben dann, dass David seinen Füller gegen einen alten Regenbogenbuntstift getauscht hat.

Fallbeispiel:

Aileen (9 Jahre, FASD) kommt nach der Schule nicht nach Hause. Die Eltern sind in großer Sorge. Gegen Abend wollen sie gerade die Polizei informieren, als Aileen seelenruhig nach Hause kommt. Sie war doch nur kurz bei einer neuen Freundin aus der Schule.

Michael Dorris schreibt über seinen Adoptivsohn mit FAS, „Adam hatte ständig Schwierigkeiten mit bestimmten Abstraktionen: größer als — kleiner als, Vorausplanen, Geld sparen.“ Auch der Umgang mit Zeitangaben bzw. mit der Uhr ist für viele Kinder und Jugendliche mit FASD sehr schwer oder unmöglich.

Eingeschränkte soziale Kompetenzen

Fallbeispiel:

Drei Schülerinnen stehen eng zusammen und tuscheln kichernd. Sunny (11 Jahre, FASD) kommt vorbei und möchte mit einer der drei über Hausaufgaben sprechen. Die schickt sie ruppig weg.

Fallbeispiel:

Alle Kinder in der Klasse meiden Toni (10 Jahre, FASD). Auf Nachfrage einer Lehrerin wird ihr erklärt, dass der immer so aufdringlich sei und so nahe an sie herankomme.

Kinder und Jugendliche mit FASD durchschauen unausgesprochene Regeln im sozialen Miteinander nicht. Sie können sich meist nicht in andere Personen hineinversetzen und deren Gefühle und Empfindungen nachvollziehen (Empathie).

Bei vielen Kindern mit FASD gestaltet sich die Schullaufbahn sehr schwierig und konfliktreich. Vielen Lehrern oder Erziehern ist die Diagnose FASD und deren Tragweite noch nicht geläufig. Eltern fühlen sich nicht ernst genommen bei ihren Beschreibungen der Herausforderungen des Alltags mit einem Kind mit FASD. Dazu kommt, dass viele Erwachsene noch aus eigenen Schulzeiten ein negatives Bild von der Institution Schule haben. Für Familie und Schule ist eine wertschätzende Zusammenarbeit unabdingbar.



Ein Beispiel

Die Pflegemutter von Thomas berichtet:

Thomas kam mit acht Monaten in unsere Familie. Von evtl. Krankheiten oder Schädigungen des Kindes war uns nichts bekannt. Im Kindergarten war Thomas ein Wirbelwind, der nur Unsinn im Kopf hatte und kaum zu bändigen war. Er konnte damals schon nicht stillsitzen oder sich länger mit einer Sache beschäftigen. Es gab oft Streit mit anderen Kindern. Aber er war ein sehr freundliches und fröhliches Kind.

Mit fast sieben Jahren wurde Thomas in die Grundschule eingeschult — trotz großer Bedenken meinerseits. Ich hielt Thomas einfach noch nicht für schulreif. Thomas war absolut nicht in der Lage, dem Unterricht zu folgen. Er konnte nicht stillsitzen, er konnte sich nicht konzentrieren. Er störte den Unterricht und verbrachte mehr Zeit vor der Tür als im Klassenraum. Er war aber auch von der Feinmotorik her gar nicht in der Lage, Buchstaben oder Zahlen zu schreiben. Alles kipperte irgendwie durcheinander, Reihen wurden nicht eingehalten. Thomas ging nicht gerne zur Schule, es ging ihm dort nicht gut. Deshalb wurde er noch vor den Herbstferien in den Schulkindergarten zurückgestellt.

Aber dort ging es auch nicht besser. Er war unruhig, unkonzentriert, leicht ablenkbar, er hielt sich nicht an Absprachen und Regeln. Die Erzieherin beschwerte sich ständig über ihn. Nach erneutem Drängen meinerseits wurde dann ein Test durchgeführt. Der testende Schulpsychologe erklärte mir, Thomas sei von der Intelligenz her im Grenzbereich anzusiedeln. Er empfahl die erneute Einschulung in die Regelgrundschule.

Es erfolgte also die erneute Einschulung in dieselbe Grundschule. Ungefähr vier oder fünf Monate ging alles einigermaßen gut. Aber dann kamen die Probleme immer massiver. Konzentrationsschwierigkeiten, Ablenkbarkeit, Stören des Unterrichts (Klassenclown), Aggressionen, es wurde immer schlimmer. Auch zu Hause wurden die Hausaufgaben zur Tortur, es ging oft stundenlang und mit viel Weinen und Geschrei. Thomas wurde insgesamt immer aggressiver. Aus dem fröhlichen Kind, das gerne lachte, wurde ein verschlossenes aggressives Monster, das nicht mehr lachen konnte. Die Situation in der Schule wurde immer unerträglicher. Trotzdem wurde Thomas in die zweite Klasse versetzt. Inzwischen hatten wir einen Schulpsychologen eingeschaltet. Auch ein Beratungsgespräch in der städtischen Erziehungsberatung fand statt. Von der Lehrerin wurden mein Mann und ich immer mehr als erziehungsunfähig angesehen. Ich bestand schließlich darauf, dass endlich ein Sonderschulverfahren eingeleitet wurde. Im Rahmen des Sonderschulverfahrens kam es zum Streit mit der Lehrerin. Ich war nach wie vor der Meinung, dass Thomas total überfordert war und daher auf eine Lernbehindertenschule sollte. Die Lehrerin jedoch vertrat energisch die Ansicht, es handele sich bei Thomas nicht um

eine Lernbehinderung, sondern ausschließlich um Erziehungsprobleme und deshalb müsse Thomas zur Erziehungshilfeschule. Dort hätte er wieder die Lerninhalte des normalen Lehrplans schaffen müssen, das wollte und konnte ich nicht zulassen. Es war eine furchtbare Zeit für die ganze Familie. Thomas hat so sehr gelitten, dass er nach eigenen Worten nicht mehr leben wollte. Er war damals neun Jahre alt! Und wir als Eltern waren hilflos, wir kamen gegen die Bürokratie nicht an. Thomas fühlte sich auch von uns im Stich gelassen, er konnte ja nicht verstehen, dass wir alles versuchten, aber ständig gegen Mauern rannten. Den Stress mit den Hausaufgaben hatten wir schon lange eingestellt. Wir ließen es einfach laufen: was er nicht schaffte, hat er nicht gemacht, mehr konnten wir nicht tun.

Endlich, nach langem Kampf, kam der erlösende Bescheid, dass Thomas zum nächsten Schuljahr auf eine Lernbehindertenschule wechseln konnte. Auch für Thomas war diese Nachricht eine Erlösung. In der Klasse der Schule für Lernbehinderte waren 18 Schüler. Zwei Lehrkräfte waren ständig anwesend. Am Anfang zeigte er noch die gleichen Verhaltensweisen wie zuvor, doch mit der Zeit stellten sich für ihn erste Erfolge ein. Er merkte, dass er akzeptiert wurde, war kein Außenseiter mehr und den Schulstoff beherrschte er auch. Mit der Zeit gingen die Verhaltensauffälligkeiten und die Aggressionen zurück. Was blieb, waren die Konzentrationsschwierigkeiten, die leichte Ablenkbarkeit, die Schwierigkeiten, Regeln einzuhalten, und der Wunsch, ständig im Mittelpunkt zu stehen. Es ging ihm aber deutlich besser an dieser Schule und er bekam wieder Freude am Leben. Die Leistungen waren gut bis sehr

gut, was ihm sehr viel Selbstbewusstsein gab. Seine Lehrerin hatte Verständnis für seine Probleme und konnte sehr gut mit ihm umgehen. Inzwischen bekam er auch Medikamente, was wieder etwas Erleichterung brachte, aber ein Wundermittel waren die Tabletten nicht. Wir alle atmeten auf und hatten das Gefühl, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Inzwischen bestand zwar bei uns der dringende Verdacht, dass Thomas FASD hat, aber wir fanden keine Ärzte, die sich mit dieser Problematik auskannnten. Es waren zwar einige Dinge diagnostiziert worden, z. B. ADHS, Wahrnehmungsstörungen, Entwicklungsverzögerung, Legasthenie, niedriger IQ, gestörtes Sozialverhalten, aber der Schule und den Behörden gegenüber waren wir immer die Eltern, die versuchen, ihre eigene Erziehungsunfähigkeit zu verschleiern, indem sie ihr Kind „krank“ redeten.

Nach zwei Jahren relativer Ruhe, in denen es Thomas in der Schule gut ging, wurde von den Kindern sehr viel mehr Eigenverantwortung erwartet, sie waren ja jetzt nicht mehr die „Kleinen“. Der Unterrichtsstoff wurde vielfältiger und schwieriger, was Thomas zusätzlich überforderte. Außerdem bekam er eine neue Lehrerin. Thomas wurde wieder ein trauriges und verschlossenes Kind. Er wollte nicht mehr zur Schule gehen, er täuschte Krankheiten vor, um zu Hause bleiben zu können. Auch die Leistungen gingen in den Keller und mit ihnen sein Selbstwertgefühl. Thomas verbrachte wieder einmal mehr Zeit außerhalb des Klassenraumes, auf dem Flur oder im Trainingsraum, als im Unterricht. Er wurde kurzbeschult und auch zeitweise vom Unterricht ausgeschlossen. Während dieses Schuljahres waren wir bei Herrn Doktor Feldmann in Münster und bekamen end-

lich die schriftliche Diagnose, dass unser Sohn FASD hat. Gleich dazu auch die ja recht schlechte Zukunftsprognose für diese Kinder. Damit bekamen wir auch einen Schwerbehindertenausweis für unseren Sohn. Wir dachten, wenn wir der Schule diese neuen Tatsachen mitteilen, würde sich vielleicht ein wenig mehr Verständnis einstellen. Aber weit gefehlt. Man hatte schon fast den Eindruck, es würde jetzt noch schlimmer. Am Ende des Schuljahres war die Situation so festgefahren, dass wir um die Hilfe durch einen Schulbegleiter baten. Die Schule tat sich schwer damit, dies zuzulassen, aber schließlich konnten wir uns doch durchsetzen und zum nächsten Schuljahr kam ein Begleiter für Thomas an die Schule. Doch es kam zu keiner Verbesserung der verfahrenen Situation. In Absprache mit der zuständigen Schulleiterin entschlossen wir uns daher zu einer kurzfristigen Umschulung auf eine andere Schule für Lernbehinderte, obwohl meiner Meinung nach der Besuch einer Schule für geistig Behinderte angebracht gewesen wäre.

Thomas fühlt sich zurzeit sehr wohl in seiner neuen Klasse. Wir Eltern genießen im Moment die Ruhe, sind uns aber durchaus bewusst, dass dies noch lange nicht das Ende unserer Auseinandersetzung mit dem Thema Schule sein wird. Im Hinblick auf die Zukunft strebe ich eigentlich nach wie vor die Umschulung in eine Schule für geistig Behinderte an, aber diese Möglichkeit bleibt ja immer noch erhalten. Jetzt warten wir erst einmal ab, wie sich alles entwickelt. Die Zukunftsorgen bleiben auf jeden Fall. Thomas ist jetzt 14 Jahre alt, er kann lesen (er versteht auch, was er liest), er kann mit den Grundrechenarten einigermaßen umgehen, er kann nicht schreiben bzw. das, was er schreibt, ist aufgrund der starken Legasthenie absolut unverständlich. Er weiß viele Dinge aus dem Sachunterricht. Er ist gut im Sport und er hat gerne Hauswirtschaft. Für einen Beruf werden diese Fähigkeiten aber wohl nicht reichen.



FASD im Alltag

Die zuvor beschriebenen Auffälligkeiten bei den Exekutivfunktionen zeigen sich natürlich auch im Alltag, in jeder Altersstufe.

Ein kreatives und fantasievolles Spielen ist Kindern mit FASD nur möglich, wenn sie dazu angeleitet werden bzw. ein Mitspieler vorhanden ist, der ihnen sagt, was sie zu tun haben.

Bei den typischen Rollenspielen, wie „Vater, Mutter, Kind“ im Kindergarten konnte Sofie (5 Jahre, FASD) nur das Baby darstellen, da dieses ja von der Mutter und dem Vater versorgt wird.

Im Schulalter sind Kinder mit FASD sehr auf stundenlanges Fernsehen oder Computerspielen fixiert und benötigen hier eine klare zeitliche Begrenzung. Sie benötigen immer wieder Anregungen und Begleitung, um alternative Freizeitmöglichkeiten zu nutzen. Meist sind sie für sportliche Aktivitäten zu begeistern, dabei eignen sich Einzelsportarten aufgrund der vorhandenen Verhaltensauffälligkeiten eher als das Integrieren in eine Mannschaft.

Kinder mit FASD haben selten gleichaltrige Freunde. Häufig sind ihre Freunde erheblich jünger oder älter. Spielen Kinder mit FASD mit jüngeren Kindern, besteht die Gefahr, dass sich die Jüngeren vom vermeintlich „Größeren“ zu sehr waghalsigen Unternehmen verleiten lassen.

Julius (14 Jahre, FASD) motivierte seine Freunde im Alter zwischen 7 und 10 Jahren dazu, ein Lagerfeuer in der Garage anzuzünden.

Ideen aus Film und Fernsehen werden von ihnen gerne im Spiel nachgestellt. Im Umgang mit stärkeren Persönlichkeiten oder Älteren lassen sich

Kinder mit FASD zu Handlungen, wie Stehlen, Lügen oder Weglaufen, verleiten. Sie sind dann aber nicht in der Lage, die Konsequenzen für ihr Handeln zu tragen, denn sie fühlen sich absolut unschuldig. „Wieso bekomme ich denn jetzt für das Stehlen eine Strafe? Max hat doch gesagt, dass ich das tun soll!“ Kinder und Jugendliche mit FASD können sich Gruppenzwängen nicht widersetzen. Sie unterwerfen sich vorbehaltlos und genießen es, dadurch in den Mittelpunkt zu gelangen. Zitat der Klassenlehrerin von Julius: „Ihr Sohn bewegt sich in einer Clique, da möchten Sie gar nicht wissen, was das für Jugendliche sind.“ Regeln, Absprachen und Termine werden von Menschen mit FASD selten eingehalten, oft haben sie einfach vergessen, was abgesprochen wurde. Junge Erwachsene mit FASD leben häufig nicht in der realen Welt.

Kurt (22 Jahre, FASD) hat eine Ausbildung in einem Berufsbildungswerk zum Gärtnergehilfen erfolgreich abgeschlossen. Nun ist er arbeitslos und erhält von seinem Arbeitsvermittler Stellenangebote. Er lehnt alle ab, da er sich ein Anfangsgehalt von mindestens 2500 € vorstellt.

Auch bereitet vielen von ihnen die Organisation ihres Alltages Schwierigkeiten. Sie benötigen häufig noch Anleitung und Hilfe bei den einfachen Dingen des Lebens, wie bei der Körperpflege, dem Bekleidungswechsel (sie tragen ihre Kleidung, bis sie vom Körper fällt), im Umgang mit Geld. Ihre Gutgläubigkeit wird vielen Erwachsenen mit FASD zum Verhängnis. Handy-, Kredit- und Mitgliedsverträge werden von ihnen vorbehaltlos abgeschlossen, ohne zu bedenken, ob sie die Forderungen aus diesen Verträgen überhaupt erfüllen können.

Michael (19 Jahre alt, FASD) wollte unbedingt ein neues internetfähiges Handy haben. Um dieses Handy zu erhalten, musste er einen Vertrag mit einem Mobilfunknetzbetreiber abschließen. Da er nun alle Funktionen dieses Handys ausprobieren musste, überstiegen die Rechnungen bald sein Gehalt.

Für viele junge Erwachsene mit FASD ist die Bestellung eines gesetzlichen Betreuers nach § 1896 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) sehr hilfreich.

FASD und Ausbildung

In der Begleitung von Heranwachsenden mit FASD ist festzustellen, dass auch hier vor allem die Störungen der Exekutivfunktionen (siehe S. 12 ff) im Vordergrund stehen. Oft „verblässen“ körperliche Merkmale in der Pubertät bzw. im Erwachsenenalter und die dennoch vorhandenen Verhaltensauffälligkeiten werden als „Eigenarten“ oder einfach nur als Unwilligkeit oder schlechtes Benehmen eingeordnet.

Den Jugendlichen mit diagnostiziertem FASD bzw. einem Behindertenstatus stehen im Rahmen der Rehabilitation durch die Arbeitsagenturen unterstützende Fördermaßnahmen und begleitende Hilfen während der Ausbildung zur Verfügung.

Schwieriger ist es, wenn keine körperliche Schädigung erkennbar ist, kein Schwerbehindertenausweis vorliegt oder der / die Jugendliche niemals entsprechend diagnostiziert wurde.

Bei Patrick, der seit seiner Einschulung in der Pflegefamilie I. lebt, wurde FASD nach sieben

Jahren diagnostiziert. Bis dahin forderte sein unkontrolliertes Verhalten, seine Aggressivität und Hyperaktivität die Familie, Lehrer und Betreuer bis an die äußersten Grenzen der Belastbarkeit. Viermal musste er die Schule wechseln, bis ihm eine umfassende Behandlung und ein entsprechendes schulisches Umfeld ein Lernen seinem Intellekt entsprechend ermöglichte. Er erreichte trotz manchen Rückschlags einen guten Real schulabschluss, einer betrieblichen Ausbildung stand nichts im Wege.

Dennoch zeigten sich unter den veränderten äußeren Bedingungen, die die Berufsausbildung und der damit verbundene Ortswechsel mit sich brachten, wieder verstärkt Auffälligkeiten.

Mit dem Wegfall des schützenden Rahmens der geringen Klassenstärke, der täglichen familiären Geborgenheit und der kontinuierlichen medizinischen Betreuung traten z. B. eine geringe Frustrationstoleranz, Aufmerksamkeitsdefizite sowie eine leichte Beeinflussbarkeit wieder stärker in den Vordergrund. Während ihm der praktische Teil der Ausbildung viel Spaß machte, fiel ihm das Lernen in der Berufsschule zunehmend schwerer, sein Leistungsniveau sank und sein Durchhaltevermögen ließ rapide nach. Hinzu kamen das Erreichen der Volljährigkeit und die damit verbundene größere „Freiheit“.

Fehlzeiten in der Berufsschule mussten nun den Eltern nicht mehr mitgeteilt, Zeugnisse nicht mehr von ihnen unterschrieben werden. Bereits im 2. Lehrjahr zeichnete sich eine Gefährdung des Ausbildungsabschlusses ab. Aussprachen im Ausbildungsbetrieb zeigten nur kurzzeitig Wirkung, immer öfter kam Patrick nach einem feuchtfröhlichen Abend morgens zu spät in den Betrieb. Sein fehlendes Unrechtsbewusstsein ließ ihn nicht erkennen, dass er selbst Schuld daran hatte, dass ihm nach unzähligen Ausspra-

chen und der zweiten Abmahnung das Ausbildungsverhältnis fristlos gekündigt wurde. Er vermutete stattdessen eine Intrige des Ausbilders gegen ihn.

An diesem Beispiel zeigt sich deutlich, dass nicht zuletzt auch auf Grund der Defizite in der sozialen Reife eine enge Bindung an die Familie bzw. an feste Bezugspersonen während der Ausbildungszeit sowie auch das Wissen um die Ursachen der Schwierigkeiten bei allen Beteiligten sehr wichtig sind.

Einzuhaltende Grenzen sollten gemeinsam mit dem jungen Erwachsenen besprochen und regelmäßig kontrolliert werden, um rechtzeitig intervenieren zu können. Das setzt ein enges Vertrauensverhältnis und eine entsprechende Bereitschaft des Jugendlichen voraus. Nach wie vor aber benötigen sie auf ihrem Weg Orientierung durch Sicherheit, viel Ermutigung und Lob, aber auch enge Grenzen und Konsequenz, um das Ausbildungsziel zu erreichen.

FASD und Arbeitsmarkt

Nicht wenige Erwachsene mit FASD begleiten die Folgen ihrer Schädigung, vor allem die Störungen der Exekutivfunktionen (siehe S. 12 ff), auf dem Weg in den Arbeitsalltag.

Da das Problem in der Öffentlichkeit nahezu unbekannt ist, setzt sich FASD Deutschland e. V. verstärkt dafür ein, bei Behörden, Gutachtern und Arbeitgebern durch entsprechende Öffentlichkeitsarbeit Informationen zu verbreiten und als Ansprechpartner zur Verfügung zu stehen. Gleichzeitig möchten wir Menschen mit FASD ermutigen, sich aktiv den schwierigen Alltagsanforderungen zu stellen und ihre Probleme bei

Ämtern und Behörden offen anzusprechen. Sicherlich wird dies nicht immer auf Anhieb gelingen, jedoch sollte die Kenntnis über bestehende Handicaps die Grundlage der Vermittlungsbemühungen in eine Beschäftigung bei den Fachkräften der Arbeitsagenturen und Jobcentern sein.

Aus der Sicht einer Arbeitsvermittlerin:

„Erscheint ein Ratsuchender bereits im Vorfeld des ersten Gespräches sehr aggressiv, bereite ich mich mit besonderer Sorgfalt vor. So auch im Fall von Herrn A., dessen bisheriger Werdegang mir zeigt, dass er seit seiner Schulzeit in verschiedenen Fördereinrichtungen immer wieder Überforderungssituationen ausgesetzt war und mit Disziplinschwierigkeiten und Abbrüchen reagiert hat. Deutlich wird auch, dass er immer dann, wenn mit ihm zukünftig mögliche Bildungswege besprochen werden sollten, nicht wieder zum Termin bei der Arbeitsagentur erschien und somit das Reha-Verfahren wegen fehlender Mitwirkung eingestellt wurde.

Beide bisherigen Arbeitsstellen verlor er nach kurzer Zeit wieder.

Im Gespräch wird seine Unbeherrschtheit schnell deutlich, wahrscheinlich befürchtet er, der Situation nicht gewachsen zu sein. Erst, als ich ihm in Ruhe und mit kurzen, einfachen Sätzen die wichtigsten Informationen erkläre, beruhigt er sich etwas.

Nach und nach gelingt es, seine Interessen und Vorstellungen von Berufstätigkeit zu erfassen. Es ist erkennbar, dass eine Vermittlung in eine Beschäftigung nur in kleinen Schritten und mit begleitenden Hilfen erfolgen kann.“

Zugegebenermaßen besitzt besagte Vermittlerin bereits Kenntnisse über mögliche Schwierigkeiten bei Menschen mit FASD.

Sie haben FASD und möchten sich auf ein Behördengespräch vorbereiten?

- Falls Sie sich unsicher fühlen, nehmen Sie eine Vertrauensperson mit zum Gespräch.
- Schreiben Sie sich im Vorfeld alle für Sie wichtigen Fragen und Ihre Anliegen auf.
- Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.
- Sprechen Sie offen Ihre Schwierigkeiten an, die Auswirkungen auf Ihren Arbeitsalltag haben könnten.

Was sollten Vermittlungsfachkräfte berücksichtigen?

- Menschen mit FASD sind oft in unbekanntem Situationen stark verunsichert und reagieren dadurch unangemessen.
- Besonders ständig wechselnde Ansprechpartner/Beratungszimmer bereiten ihnen große Schwierigkeiten.
- Menschen mit FASD haben oft Wahrnehmungsprobleme, deshalb sollte man sich durch Nachfragen versichern, dass alles verstanden wurde.
- Hinter permanentem „Zuspätkommen“ steckt nicht grundsätzlich fehlender Wille - Menschen mit FASD haben oft kein Zeitgefühl und

deshalb besondere Schwierigkeiten, Termine einzuhalten. Sie brauchen hierbei Unterstützung.

- Umfangreiche Belehrungen und Vereinbarungen sollten möglichst dosiert und mit kurzen, einfachen Sätzen vermittelt werden.
- Bei Menschen mit FASD kann das Kurzzeitgedächtnis beeinträchtigt sein, manche wichtigen Hinweise müssen mehrmals erteilt bzw. von Zeit zu Zeit wiederholt werden.
- Auch Erwachsene benötigen Lob und Ermutigung.

Hilfen zum Umgang

Eine möglichst frühe Diagnose von FASD ist die Voraussetzung, um dem Kind und der Familie von Anfang an die geeigneten Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten zukommen zu lassen.

Solange die Eltern nicht von der Behinderung wissen oder unzureichend aufgeklärt sind, haben sie oft falsche Erwartungen an ihr Kind, was zu Verwirrung, Verzweiflung und Überforderung führen kann. Bei einem Kind mit FASD klafft oft eine große Lücke zwischen dem, was von ihm erwartet wird, und dem, was das Kind zu leisten imstande ist. Durch die Kenntnisse der FASD-typischen Grenzen sind Eltern in der Lage, ihre eigenen Erwartungen den Möglichkeiten des Kindes anzupassen.

Des Weiteren können das Verhalten, die Sprache und die räumliche Umgebung den Erfordernissen des Kindes angepasst werden und schon allein durch eine geringfügige Änderung kann eine Entspannung im Tagesablauf erreicht werden.



Helfen wir alle
ein Stück mit,
Menschen mit FASD
in unserer Mitte
zu integrieren.

Beispiel:

In einer Familie gab es morgens regelmäßig viel nervenaufreibenden Stress, wenn das Kind sich anziehen sollte. Nachdem die Mutter Kenntnis über die speziellen Schwierigkeiten bei FASD hatte, legte sie dem Kind die Kleidung nicht wie gewohnt auf einem Stapel zurecht, sondern in der Reihenfolge hin, in der sie angezogen werden. Die Folge war, dass das Kind sich ohne weitere Probleme anziehen konnte. Allerdings bemerkte die Mutter später im Gespräch, dass sie dem Kind noch hätte sagen sollen, dass es sich vor dem Anziehen besser den Schlafanzug ausziehen solle.

Nach einer Diagnosestellung haben die Bezugspersonen die Möglichkeit, Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufzunehmen, um dort mit anderen Eltern in Erfahrungsaustausch zu treten, was für viele eine große Entlastung und Erleichterung darstellt. Zudem kann die Diagnosestellung dazu beitragen, Selbstvorwürfe wie z. B. „ich bin nicht in der Lage, mein Kind zu erziehen“ abzubauen.

Eine Diagnose vor der Einschulung ist wichtig, um eine Entscheidung für eine Schullaufbahn zu treffen, eine entsprechende Ausbildung zu beginnen und ein selbständiges Leben anzustreben. Die Voraussetzung dafür ist, dass Lehrer, Sozialarbeiter, Therapeuten und Ärzte über die Behinderung und deren Auswirkungen informiert sind.

Kinder und Jugendliche mit FASD benötigen als Unterstützung für eine erfolgreiche Bewältigung ihres Alltages:

- eine klare Struktur in der Umgebung
Für Kinder und Jugendliche mit FASD ist es

hilfreich, wenn z. B. in ihrem Zimmer Schlaf-, Spiel- und Arbeitsbereich deutlich voneinander getrennt sind. Es gibt ihnen große Sicherheit, wenn der Tag / die Woche einen deutlichen vorhersehbaren Rhythmus hat.

Nicht selten treten Schlafstörungen auf. Häufig wird übersehen, dass das Schlafverhalten einen direkten Einfluss auf das Tagverhalten hat.

Kinder und Jugendliche haben oft Einschlafstörungen und Durchschlafstörungen, sie wachen bei der kleinsten Unruhe wieder auf. Es kommen schnelle Wechsel von festem Schlaf und verzweifeltem Schreien vor. Es kann dem Kind helfen, wenn sein Bett in einem ruhigen, abgedunkelten Raum, etwas entfernt vom übrigen Geschehen im Haus, steht. Der natürliche Schlaf-Wach-Rhythmus des Kindes sollte unbedingt unterstützt werden. Das Einschlafen wird dem Kind durch eine jeden Tag gleiche Routine vor der Bettzeit erleichtert. Das Einschlafritual kann z. B. aus einem Bad, einer sanften Massage oder einem Lied bestehen.

Häufig hilft auch das feste Einwickeln in eine Decke oder das Auflegen einer Beschwerungsdecke, ähnlich einem großen Körnerkissen. Das feste Wickeln kann auch bei Wutausbrüchen helfen. Die Decke erleichtert es für das Kind auch, den sonst eventuell eher unangenehmen Körperkontakt auszuhalten. Es spürt seine Körpergrenzen. Einige Kinder und Jugendliche mit FASD tragen gerne Neoprenanzüge, die ihnen helfen, sich zu spüren.

Viele Säuglinge und Kleinkinder mit FASD haben Probleme bei der Nahrungsaufnahme. Diese äußern sich in Saug-, Ess- und Schluckstörungen. Auch eine eventuelle Sensibilitätsstörung kann das Essen erschweren. Manche Kinder mögen

dann das Gefühl der Brustwarzen, des Saugers, eines Löffels oder bestimmter Nahrungsmittel im Mund nicht. Bei einigen Kindern muss die Ernährung in der ersten Zeit sogar über eine Sonde erfolgen.

Sofie (2 Jahre, FASD) hatte kein Gefühl für Wärme oder Kälte beim Essen. Ihr Essen musste fast kalt sein, bevor es in ihren Mund gelangen konnte. War es noch so eben lauwarm, jammerte sie immer: „heiß, heiß“.

Hilfreich für die Kinder ist eine ruhige entspannte Atmosphäre beim Essen. Die Nahrung sollte in der für sie akzeptablen Form sein. Bei älteren Kindern sollte auch auf ein bequemes Sitzen am Tisch geachtet werden, d.h. der Körper sollte durch Armlehnen und eine Fußbank so gestützt sein, dass die motorische Unruhe nicht durch hängende Extremitäten gefördert wird.

○ **eine sorgsame Beaufsichtigung** den Fähigkeiten des Kindes entsprechend, um kritischen Situationen aus dem Weg zu gehen, egal, wie alt das Kind / der Jugendliche ist.

○ **einfache, klare Informationen aus der Umwelt**
Kinder und Jugendliche mit FASD können kurze und prägnante Aufforderungen besser umsetzen als längere Sätze (Bsp.: "Setz dich hin." statt „Nun hampel doch nicht so am Tisch beim Mittagessen.“)

Kinder und Jugendliche mit FASD sind schnell überfordert durch Reize, z. B. durch Medienkonsum, viele Besucher, bunte Zimmer, zu viele Aktivitäten an einem Tag, Geräuschkulisse, Kleiderstoffe, usw.

Viele Kinder und Jugendliche reagieren sehr sensibel auf Umweltreize. Einige Kinder können nur einen Stimulus pro Situation verarbeiten. Sind sie mehreren Reizen zur gleichen Zeit ausgesetzt, führt dies zu einer Reizüberflutung, die die Kinder verwirrt. Dann kommt es leicht zu unerwarteten Reaktionen, die die Umwelt verblüffen oder auch verärgern. Es ist wichtig zu erkennen, welche Reize das einzelne Kind verarbeiten und aushalten kann, um es nicht zu überfordern. Dennoch benötigen Kinder Reize aus der Umwelt, damit sie lernen und sich entwickeln können. Reize sollten dem Kind nur angeboten werden, wenn es ruhig ist. Sobald es Anzeichen für eine Überstimulation zeigt, sollte es wieder beruhigt werden. Zeichen für eine Reizüberforderung könnten z. B. das Vermeiden von Blickkontakt oder Weinen sein. Auch auf bestimmte Kleidungsstoffe kann das Kind sehr sensibel reagieren, so dass es für neue Reize nicht mehr aufnahmefähig ist. In diesem Fall sollte man die unangenehmen Stoffe vermeiden, Socken können auf links getragen und die Kleiderschilder entfernt werden. Das Kind muss langsam an mehrere gleichzeitige Reize gewöhnt werden.

○ **die schrittweise Bewältigung von Aufgaben**
Bei Aufgabenstellungen für Menschen mit FASD sollten immer die vorliegenden Störungen der Exekutivfunktionen bedacht werden. Viele Aufgaben, die von neurotypischen Menschen problemlos erfasst werden können, müssen für Kinder und Jugendliche mit FASD in einzelne Schritte aufgeteilt werden, um bewältigt werden zu können. Beispiel: „Putze deine Zähne.“ Teilschritte: Nimm deine Zahnbürste. Fülle Wasser in den Zahnputzbecher. Öffne die Zahnpastatube.

Streiche Zahnpasta auf die Zahnbürste. Schließe die Zahnpasta. Bürste deine Zähne. Spüle deinen Mund aus. Säubere die Zahnbürste. Spüle den Zahnputzbecher. Stelle die Zahnbürste in den Becher. Trockne deinen Mund ab. Übertragbar ist eine derartige Aufgabenfolge auch auf komplexere Arbeitsaufträge, z. B. Zimmer aufräumen, Essen kochen o.ä.

- **Lernanlässe, die sich direkt aus der Umwelt der Kinder und Jugendlichen ergeben**
Lernen ist bei allen Menschen eng mit Motivation verknüpft. Gelerntes wird eher behalten, wenn es mit Emotionen verknüpft wird. Bei den beschriebenen Lernschwierigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit FASD ist es noch wichtiger, an Bekanntes anzu-

knüpfen und ganz konkrete Lernanlässe in Alltag und Schule zu finden, z. B. Zubereiten einer Mahlzeit, Vorbereitungen einer Klassenfahrt, Bau eines Flugdrachens. Als hilfreich hat sich auch das begleitende Singen bei Routinehandlungen erwiesen (Ankleideliad, Zahnputzlied usw.).

Sehr wichtig zu wissen ist, dass viele Kinder mit FASD eine stark herabgesetzte Schmerzempfindlichkeit haben oder diese sogar völlig fehlt. Die Kinder spüren Knochenbrüche, Verbrühungen und krankheitsbedingte Schmerzen nicht, so dass die betreuenden Personen die Kinder genau beobachten müssen, um eventuelle Erkrankungen oder Verletzungen zu bemerken. Alle Menschen müssen über FASD informiert sein, um Menschen mit FASD unterstützen zu



können. Nur unter dieser Voraussetzung kann das Zusammenleben gelingen bzw. die Teilhabe gesichert sein. Es muss verstanden werden, dass das Verhalten eines Menschen mit FASD neurologisch bedingt und nicht böswillig oder eine Folge von Erziehungsfehlern ist!

Schutzfaktoren für die Entwicklung eines Kindes mit FASD

Die Entwicklung eines Kindes und Jugendlichen mit FASD ist schon vom frühesten Beginn an durch den mütterlichen Alkoholkonsum negativ beeinflusst. Da FASD bei der Geburt eines Kindes häufig nicht erkannt wird, wächst das Kind in einer schwierigen Familiensituation auf. Durch gehäuft in einer suchtbelasteten Familie vorliegende unsichere finanzielle Verhältnisse, stressreiche Spannungen, unklare Gefühlslagen, physisch-psychische Vernachlässigung etc. kann eine konstante, verlässliche und förderliche Beziehung nicht aufgebaut werden. Das Aufwachsen bei einer alkoholabhängigen Mutter kann die emotionale und intellektuelle Entwicklung ihrer Kinder noch zusätzlich negativ beeinflussen. Jedoch kann eine gut aufgeklärte, begleitete Mutter durchaus auch ihr Kind erziehen.

Doch die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen mit FASD wird nicht nur durch die giftigen Einflüsse (Alkohol, Nikotin, Tabletten usw.), sondern auch durch andere Faktoren bestimmt. Das Verhalten, die Begabung, das Aussehen oder die Gesundheit eines Kindes werden durch die Gene von Mutter und Vater festgelegt, aber auch durch deren Umgang mit dem Kind beeinflusst. Ebenfalls Auswirkungen haben z. B. Ver-

wandte, Kindergarten, Schule, Nachbarn, die Umwelt oder das Gesellschaftssystem.

Die Entwicklung des Kindes kann durch einige schützende Faktoren positiv beeinflusst werden, so dass Folgeerscheinungen der Alkoholschädigung gemindert werden. Als schützende Faktoren sind folgende zu nennen:

- die zuverlässige Befriedigung der Grundbedürfnisse (Essen, Trinken, Körperkontakt, Ansprache, Sauberkeit)
- niemals Gewalt erfahren zu haben
- kein häufiger Wechsel der Lebenssituation
- ein strukturiertes liebevolles Familienleben
- eine Diagnose der FASD vor dem sechsten Lebensjahr
- beim Vorliegen des Behindertenstatus Anspruch auf entsprechende Leistungen zu haben und diese zu erhalten.

Dies verdeutlicht die Notwendigkeit, dass Jugendämter die Diagnose FASD kennen und bei der Hilfeplanung berücksichtigen. Denn ohne das Wissen um die vorgeburtliche Schädigung des Kindes durch den mütterlichen Alkoholkonsum kann das Verhalten dieser Kinder und Jugendlichen falsch interpretiert werden.



Das Verhalten der Kinder ist neurologisch bedingt und nicht böswillig oder eine Folge von Erziehungsfehlern!

beobachtetes Verhalten	mögliche Fehlinterpretation	Interpretation bei FASD
„Ungehorsam“	<ul style="list-style-type: none"> ○ willentliches Widersetzen ○ Suche nach Aufmerksamkeit ○ verstockt 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Schwierigkeiten, verbale Anweisungen zu verstehen und umzusetzen ○ Verständigungsschwierigkeiten
„immer wieder die gleichen Fehler“	<ul style="list-style-type: none"> ○ willentliches Widersetzen ○ will sich durchsetzen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ keine Verbindung zwischen Ursache und Wirkung möglich ○ keine Transferleistung ○ kann Ähnlichkeit von Situationen nicht erkennen
„sitzt nicht still“	<ul style="list-style-type: none"> ○ willentliches Widersetzen ○ will sich durchsetzen ○ will andere ärgern 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hyperaktivität ○ Überstimulierung, Affektstau
„arbeitet nicht selbständig“	<ul style="list-style-type: none"> ○ willentliches Widersetzen ○ will sich durchsetzen ○ Elternhaus 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Gedächtnisprobleme ○ Schwierigkeiten, verbale Anweisungen zu verstehen und umzusetzen
„Hausaufgaben unvollständig“	<ul style="list-style-type: none"> ○ unverantwortlich ○ faul, zu langsam ○ Elternhaus 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Gedächtnisprobleme ○ kein Transfer von Gelerntem auf die neue Aufgabe
„Verspätung“	<ul style="list-style-type: none"> ○ unverantwortlich ○ faul, zu langsam ○ Elternhaus ○ willentliches Widersetzen ○ will sich durchsetzen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ kein altersentsprechendes Verständnis für Zeit ○ braucht Organisationshilfen → Struktur
„eingeschränkte soziale Fähigkeiten“	<ul style="list-style-type: none"> ○ will andere ärgern ○ willentliches Widersetzen ○ will sich durchsetzen ○ Elternhaus ○ misshandeltes Kind 	<ul style="list-style-type: none"> ○ kann soziale Regeln nicht erfassen, interpretieren und anwenden ○ braucht Organisationshilfen
„körperliche Aggression“	<ul style="list-style-type: none"> ○ will andere ärgern ○ willentliches Widersetzen ○ will sich durchsetzen ○ Elternhaus ○ misshandeltes Kind ○ deviant 	<ul style="list-style-type: none"> ○ hyper-/hyposensibel auf Berührungen ○ kein Verständnis für soziale Regeln
„Diebstahl“	<ul style="list-style-type: none"> ○ will andere ärgern ○ deviant ○ Elternhaus ○ fehlendes Bewusstsein 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bedeutung von „mein und dein“ nicht verstanden ○ übergeneralisiertes Denken: „der Finder behält“
„Lügen“	<ul style="list-style-type: none"> ○ will andere ärgern ○ will sich durchsetzen ○ Elternhaus ○ unverantwortlich ○ soziopathisches Verhalten 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Gedächtnisleistung eingeschränkt ○ will gefallen

Therapien bei FASD

Wichtig zu wissen ist: FASD ist nicht heilbar und weist im therapeutischen Bereich Grenzen auf, welche oft nicht als solche erkannt werden. Eine ganz spezielle Therapie für Menschen mit FASD gibt es nicht. Eine Heilung bei FASD kann man auch durch verschiedene Fördermaßnahmen nicht erreichen, jedoch können in vielen Bereichen, wie z. B. Sprache, Verhalten, Schlucken, Motorik, Wahrnehmung etc., die Fähigkeiten des Kindes durch Therapien und Förderung verbessert werden. Diese Erfolgserlebnisse tragen wesentlich zu einem erfüllteren Leben und weiterer Motivation bei.

Therapien, welche bei Kindern mit FASD hilfreich sein können, sind beispielsweise Logopädie (hier auch Schlucktherapie), Frühförderung, Motopädie, therapeutisches Reiten, Physiotherapie, Musiktherapie, Ergotherapie (Neurofeedback, sensorische Integration) usw. Häufig entwickeln sich Kinder mit FASD erst sehr erfreulich unter einer Therapie, danach kommt es aber zu einem Stillstand, und sie verweigern ggf. die Mitarbeit ganz. Hier wäre eine Therapiepause zu überdenken.

Neben den klassischen Behandlungsmöglichkeiten nutzen einige auch alternative Therapieformen. Da Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit FASD aber sehr unterschiedliche Symptome aufweisen, können hier keine allgemeingültigen Aussagen gemacht werden. Eine gute fachliche Beratung ist sehr hilfreich.

Insgesamt ist es wichtig, darauf zu achten, dass ein Kind nicht „übertherapiert“ wird. **Soviel Therapie wie möglich, aber auch nur so wenig wie nötig.** Ein Kind soll auch ein Kind bleiben dürfen.

Therapieformen, welche auf Wortverständnis beruhen, haben sich in der Praxis als nicht sehr hilfreich für Kinder mit FASD erwiesen.

Ärzte und Therapeuten sollten wissen, dass FASD vorliegt. Oft werden die typischen Grenzen nicht erkannt und es wird mit noch mehr Anstrengung versucht, diese zu überwinden. Besser ist es hierbei meist, neue Wege zu finden und Möglichkeiten zu suchen, welche dem Kind helfen, den Alltag zu meistern und Neues zu lernen oder sich selbst gut organisieren zu können. D.h. es kommt nicht unbedingt darauf an, etwas **härter** und **härter** zu üben, sondern **anders** zu üben.

Beispiel:

Schuhe zubinden. Sie können ein ganzes Jahr lang jeden Tag mit dem Kind Schuhe zubinden üben, ohne einen Erfolg zu erzielen. Eine andere Methode, das Problem zu lösen, wäre z. B. ein Klettverschluss.

Für Menschen mit einer Körperbehinderung wurden im Alltag viele Hilfsmittel erfunden. Diese sind inzwischen selbstverständlich geworden. Auch für Menschen mit einer unsichtbaren Behinderung (Hirnschädigung) gibt es Hilfsmittel; der Zugang dazu sollte ihnen gewährt werden.

Auch wenn FASD nicht heilbar ist, können durch eine angemessene Berücksichtigung des Unterstützungsbedarfs eines Menschen mit FASD, z. B. durch passende Hilfen, sogenannte sekundäre Erkrankungen wie Depressionen, Ängste oder Süchte möglicherweise vermieden werden.



Wo leben Erwachsene mit FASD?

Ausgehend von amerikanischen Zahlen werden nur etwa 10 % der Kinder mit FASD bei ihren Eltern groß (S. Clarren¹¹). Ein Teil wird früh zur Adoption freigegeben, der größere Teil wird in Pflegefamilien vermittelt. Einige besonders schwer geschädigte Kinder werden bereits im Kleinkindalter in stationären Einrichtungen untergebracht. Wenn Kinder und Jugendliche mit FASD aufgrund ihres Verhaltens in den Familien nicht mehr tragbar sind, erfolgt eine Vermittlung in Jugendhilfeeinrichtungen (heilpädagogische, integrative Einrichtungen¹²). Mit Erreichen der Volljährigkeit endet meist die Hilfe und Betreuung durch die Kinder- und Jugendhilfe.

Lange bevor der/die Jugendliche das 18. Lebensjahr erreicht hat, sollten sich Eltern und Betreuer nach einer den jeweiligen Erfordernissen entsprechenden Wohnform umschauen. Empfehlenswert ist ein „Betreutes Wohnen“ — möglichst in Wohnortnähe, um das familiäre Umfeld aufrecht zu erhalten. Vorab sollte geklärt werden, ob FASD in der Einrichtung bekannt ist und ob eine auf die individuellen Bedürfnisse des jungen Menschen ausgerichtete Betreuung gewährleistet werden kann, oder ob die Bereitschaft zur Kooperation mit den bisherigen Bezugspersonen besteht.

Eine kooperative Zusammenarbeit zwischen Institution und Elternhaus/Betreuer kann dem jungen Erwachsenen den Weg in ein eigenständiges Leben entsprechend seinen Fähigkeiten erleichtern.

Es ist wichtig, den Wechsel behutsam anzugehen, da auch Heranwachsende mit FASD Veränderungen nur schwer verkraften können. Der Wunsch nach Verselbständigung ist meist normal ausgeprägt, in der sozialen Reife sind sie jedoch weiterhin auf dem Stand eines Kindes. So mangelt es oft an Verständnis seitens der jungen Erwachsenen mit FASD. Eltern müssen ihnen aber auch das Recht auf ein Leben außerhalb der Familie zugestehen, wohl wissend, dass sie weiterhin auf ihre bzw. auf fremde Hilfe angewiesen sind.

Heranwachsenden mit FASD sieht man die Behinderung durch die typischen Gesichtsmerkmale (Dysmorphien) mit fortschreitender Entwicklung immer weniger an. Ihre Redege wandtheit und ihre Selbstüberschätzung täuschen über ihr Unvermögen hinweg, ihr Leben selbstbestimmt in die Hand zu nehmen. So laufen viele Gefahr, von unserem Hilfesystem nicht ausreichend aufgefangen zu werden, der Weg in die Obdachlosigkeit ist manchmal kurz.

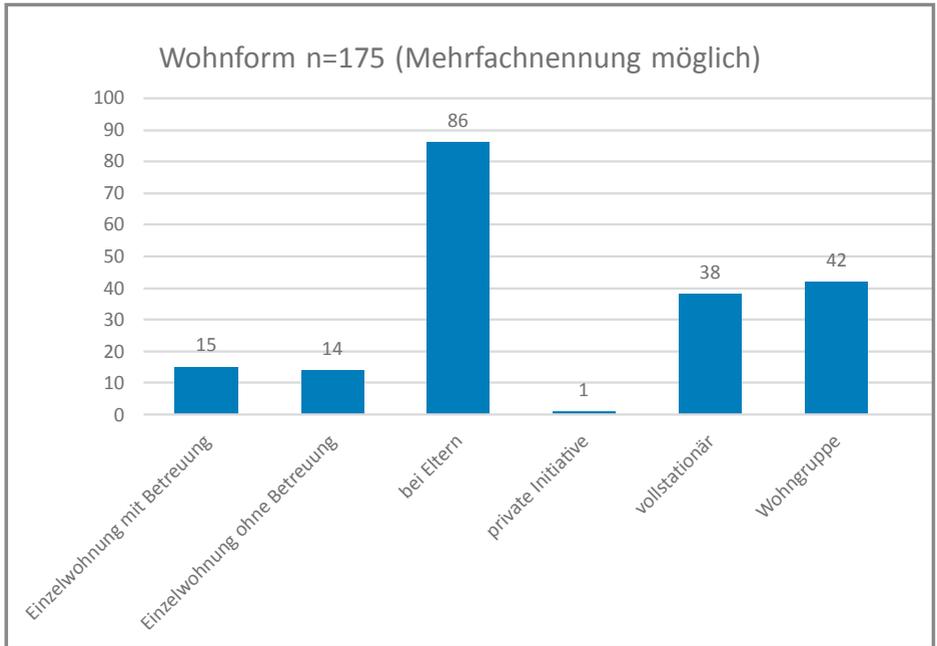
Probleme im Erwachsenenbereich:

- Gefährdung durch Drogenkonsum, Straftaten, sexuelle Ausbeutung
- unangepasstes sexuelles Verhalten
- begrenzte Gruppenfähigkeit
- aggressive Durchbrüche, Depressionsneigung, Verweigerung
- begrenzte soziale Integration aufgrund der Verhaltensauffälligkeiten
- kaum Entwicklung von stabilen Routinen
- Werkstattfähigkeit und Tagesstrukturierung sind nur begrenzt und phasenweise herstellbar

¹¹ <http://WWW.come-oVerto/FAS/Whitehorse/Whitehorse>

¹² § 27 i.V. mit 34, § 35a, § 41 SGB VIII, § 53.1 SGB XII

Wohnformen für Menschen mit FASD ab 14 Jahren



Quelle: Auswertung Umfrage Wohnen 2020 FASD Deutschland e. V.

Um diese Auffälligkeiten von Erwachsenen mit FASD so gering wie möglich zu halten, ist in manchen Fällen eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung unerlässlich. Extrem wichtig für die Bewältigung des Alltags sind Bezugspersonen, die das uneingeschränkte Vertrauen der Menschen mit FASD haben.

FASD Deutschland e. V. hat eine Umfrage durchgeführt, um den Bedarf geeigneter Wohnformen für Erwachsene mit FASD zu ermitteln. [\(siehe Grafik oben\)](#) Die meisten (jungen) Erwachsenen mit FASD leben demnach bei den Eltern (meist Adoptiv- oder Pflegeeltern). Der Wunsch - sowohl seitens der Eltern als auch der Menschen

mit FASD - nach einer Wohnmöglichkeit außerhalb des Elternhauses wächst jedoch mit zunehmendem Alter. Die Verwirklichung scheidet aber in vielen Fällen an nur spärlich oder gar nicht vorhandenen Angeboten. Es müssen dringend mehr geeignete Wohnmöglichkeiten für Menschen mit FASD geschaffen werden.

Die Zwischenauswertung der gesamten Umfrage finden Sie in „FASD – eine Herausforderung“, Schulz-Kirchner-Verlag, ISBN 978-3-8248-1201.



FASD Deutschland e. V. - Wer wir sind - was wir wollen

Menschen mit FASD sind oft ihr Leben lang auf Hilfe angewiesen. Meist werden sie auf Grund ihres Aussehens, ihrer Größe, ihres Gewichtes, ihrer Intelligenzdefizite oder ihres Verhaltens verspottet.

Es ist erforderlich, eine höhere Sensibilisierung der Öffentlichkeit und insbesondere von Schwangeren und ihren Partnern für die negativen Folgen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft zu erreichen. Im Rahmen der allgemeinen öffentlichen Gesundheitsförderung sollten gezielte

Informationskampagnen über die Medien und Informationsangebote in Arztpraxen, Kliniken und Gesundheitseinrichtungen ein breites Publikum ansprechen und über die mit dem Alkoholkonsum verbundenen Risiken aufklären.

Prävention sollte bereits im Biologieunterricht in der Schule beginnen. In der Berufsausbildung und beim Arbeitsschutz sollte neben den Gefahren des Alkoholgenusses am Arbeitsplatz auch auf die Gefährlichkeit des Alkohols in der Schwangerschaft hingewiesen werden.

Eine Aufklärungskampagne in den Medien, vergleichbar der gegen Aids, sollte die breite Öffentlichkeit für FASD - Ursachen und Auswirkungen - sensibilisieren. Ein erster Schritt wäre schon eine entsprechende Kennzeichnungs- und Hinweispflicht auf alkoholischen Getränken, ähnlich wie auf Zigarettenschachteln. Da solche Präventionsmaßnahmen in Deutschland nicht praktiziert werden, müssen eindeutig die Belange des alkoholgeschädigten Kindes stärker in den Mittelpunkt gestellt werden.

Frauenärzte und Hebammen sind gefordert. Sie müssen sensibilisiert werden, das Trinkverhalten der werdenden Mütter zu hinterfragen und über die Gefahren des Alkohols in der Schwangerschaft aufzuklären. Alkoholabhängigen werdenden Müttern muss ein behutsamer Weg aus der Sucht aufgezeigt werden, Therapieeinrichtungen an die Bedürfnisse schwangerer Frauen angepasst werden.

Unsere gesamte Gesellschaft ist gefordert, um FASD zu verhindern!

Eine starke Hilfe für die Eltern bzw. Pflege-/ Adoptiveltern von Kindern mit FASD sind Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen. Die Eltern können so in gegenseitigen Kontakt und Erfahrungsaustausch treten und erleben meist Unterstützung bei Sorgen und Konflikten. Zudem bieten die Gruppen die Chance, eigene Kompetenzen zu stärken.

Durch Selbsthilfegruppen kann die Angst und die Scham vor dem eigenen Anderssein überwunden werden. Die Eltern fühlen sich durch die Auffälligkeiten des Kindes nicht mehr ausgegrenzt, sondern als dazugehörig.

Diese Chance will FASD Deutschland e. V. nutzen und jene Menschen unterstützen, welche direkt oder indirekt mit der umfassenden Problematik von FASD konfrontiert sind.

Am Anfang stand eine online-Selbsthilfegruppe, gegründet von der mittlerweile verstorbenen Ann Gibson, selbst Pflegemutter eines Kindes mit FASD. Sie hat es verstanden, jedem einzelnen das Gefühl zu vermitteln, für die Gruppe von ganz besonderer Bedeutung zu sein. In dieser Vertrautheit konnten die Sorgen und Nöte endlich offen angesprochen werden, für die bis dahin kaum jemand ein Ohr hatte und die auch niemand zu verstehen schien. Sehr bald merkten die Teilnehmenden der Onlinegruppe, dass sie ihre Erfahrungen und die erlangte Sachkompetenz aus der anonymen Gruppe heraus der Öffentlichkeit zugänglich machen müssen. Im September 2002 wurde schließlich der Verein FASD Deutschland e. V. (damals FASworld e. V.) gegründet und die wichtigsten Ziele festgelegt.



Unsere Ziele

- Aufklärung der Öffentlichkeit über die Auswirkungen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft und Stillzeit
- Zusammenarbeit mit Fachkräften in medizinischen, therapeutischen und sozialpädagogischen Bereichen
- eine eigenständige Kodierung im ICD 11
- Zusammenarbeit mit Eltern/Hauptbezugspersonen von Menschen mit FASD
- Unterstützung der Menschen mit FASD und ihren Bezugspersonen
- Zusammentragen von Forschungsergebnissen aus aller Welt
- Aufbau und Unterstützung eines bundesweiten Netzes von Selbsthilfegruppen
- Unterstützung und Beratung bei der Entwicklung von Wohn- und Betreuungsformen für Menschen mit FASD
- Beratung und Hilfe in Krisensituationen
- Prävention
- Aufnahme in die versorgungsmedizinischen Grundsätze
- Fortbildung für alle, die Kontakt haben zu Menschen mit FASD, beruflich oder privat
- Internationale Kontakte
- Überarbeitung der S 3 Leitlinie FASD und Erweiterung der Leitlinie für den Erwachsenenbereich

Vereinsaktivitäten

- Online-Selbsthilfegruppe
- Präsenz in den neuen Medien
- jährliche zweitägige Fachtagungen
- Vorträge, Seminare und Schulungen
- Betreuung der Selbsthilfegruppen
- Erstellung und Herausgabe von Informationsmaterial und Broschüren
- Familienfortbildungsfreizeiten
- Fragebogenaktionen
- Mitgliedergewinnung
- Austauschwochenenden für Erwachsene mit FASD
- Vereinszeitschrift „FAScette“

FASD Deutschland e. V. kann als ehrenamtlich arbeitender Verein keine Rechtsberatung oder juristische Begleitung anbieten!



© fasdDeutschland

Der Verein FASD Deutschland e. V. ist eingetragen in das Vereinsregister des Amtsgerichts Osnabrück VR100589 und ist vom Finanzamt als gemeinnützig anerkannt.
Geschäftsstelle: Hügelpweg 4, 49809 Lingen

Beitrittserklärung

FASD Deutschland e. V.



Hiermit beantrage/n ich/wir die Aufnahme in den Verein FASD Deutschland e. V. als:

Einzelperson / Familie	Jahresbeitrag (mind. € 40,00)	€ _____
Institution	Jahresbeitrag (mind. € 120,00)	€ _____
Student	Jahresbeitrag (mind. € 25,00)	€ _____

Ich/wir erkenne(n) die jeweils gültige Satzung an und bin/sind damit einverstanden, den Jahresbeitrag durch Bankeinzug einzuziehen zu lassen.

Name: _____ Vorname: _____

Gruppe/Organisation: _____

Straße: _____

PLZ, Ort: _____

Tel.: _____ Fax: _____

E-Mail: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

SEPA-Lastschriftmandat

Ich/Wir ermächtige(n) FASD Deutschland e. V., meinen/unseren Jahresbeitrag von _____ € von meinem/ unserem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise(n) ich/wir mein/unser Kreditinstitut an, die von FASD Deutschland e. V. auf mein/unser Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Ich kann/Wir können innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrags verlangen. Es gelten dabei die mit meinem/unserem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Name des Kontoinhabers: _____

IBAN: _____ BIC: _____

Bank: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Einwilligung in die Verarbeitung personenbezogener Daten durch den FASD Deutschland e. V., Hängelweg 4, 49809 Lingen

Der FASD Deutschland e. V. verarbeitet personenbezogene Daten nach Maßgabe des Merkblattes „Hinweise zur Verarbeitung personenbezogener Daten durch den FASD Deutschland e. V.“, zu finden unter <http://www.fasd-deutschland.de>

Ich/wir habe(n) dieses Merkblatt zur Kenntnis genommen und willige(n) in die Verarbeitung meiner/unserer personenbezogenen Daten ein.

Mir/uns ist bekannt, dass ich/wir das Recht habe(n), diese Einwilligung jederzeit gegenüber dem FASD Deutschland e. V. mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen.

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

FASD Deutschland e. V., Hängelweg 4, 49809 Lingen, Tel. 0591/7106700, Fax 0591/8003564,

E-Mail info@fasd-deutschland.de, www.fasd-deutschland.de - Vereinsregister Osnabrück VR 100 589

Sparkasse Emsland, IBAN DE77266500011001023777, BIC NOLADE21EMS, Gläubiger-ID DE43ZZZ00000677419



aufklären • beraten • helfen

FASD Deutschland e. V.

Hügelweg 4 · 49809 Lingen

info@fasd-deutschland.de

www.fasd-deutschland.de

