



dgsgb

**Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.**

**Klaus Hennicke und Knut Hoffmann
(Hrsg.)**

**Menschen mit Intelligenzminderung
und Fetalem Alkoholsyndrom (FAS)
Eine Herausforderung für die
Behindertenhilfe**

**Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGb
am 20. März 2015 in Kassel**

**Materialien der DGSGb
Band 34**

Berlin 2015

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte Informationen sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-938931-35-6

® 2015 Eigenverlag der DGSGb, Berlin

Internet: klaus.hennicke@posteo.de

1. Aufl. 2015

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages. Hinweis zu § 52a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne vorherige schriftliche Einwilligung des Verlages öffentlich zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch bei einer entsprechenden Nutzung für Lehr- und Unterrichtszwecke.

Printed in Germany.

Druck und Bindung: sprintout Digitaldruck GmbH, Grunewaldstr. 18, 10823 Berlin

Menschen mit Intelligenzminderung und Fetalem Alkoholsyndrom (FAS) Eine Herausforderung für die Behindertenhilfe

Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 20. März 2015 in Kassel

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Michael Seidel	4
Begrüßung und Einführung	
Knut Hoffmann	11
Was ist FAS und FASD? Diagnostische und therapeutische Herausforderungen	
Gela Becker und Dorothea Hantelmann	20
Menschen mit FASD: Fallbeispiele zur Symptomatik und den psychosozialen Folgen	
Andreas Francke	32
Menschen mit FASD in der Behindertenhilfe – Chancen und Probleme einer Betreuung mit heilpädagogisch-therapeutischen Konzepten	
Gisela Michalowski	53
Risiken und Chancen im Alltag - Versorgungsprobleme aus der Sicht der Betroffenen	
Autorinnen und Autoren	58

Begrüßung und Einführung

Michael Seidel

Begrüßung

Sehr geehrte Damen und Herren, im Namen des Vorstandes der DGSGb begrüße ich Sie alle zur heutigen Arbeitstagung, die sich unter dem Thema „Menschen mit Intelligenzminderung und fetalem Alkoholsyndrom – eine Herausforderung für die Behindertenhilfe“ mit einem sehr bedeutsamen Störungsbild befassen wird. Ganz besonders herzlich begrüße ich natürlich die Referentinnen und Referenten der heutigen Arbeitstagung, Frau Gela Becker, Frau Gisela Michalowski, Herrn Andreas Franke und Herrn Knut Hoffmann. Schon jetzt danke ich Klaus Hennicke und Knut Hoffmann für die Vorbereitung und die Leitung der Arbeitstagung.

Die Fetalen Alkoholspektrumstörungen

Worum geht es heute? Es geht in der Hauptsache um das *Fetale Alkoholsyndrom (FAS)*, das gemeinsam mit dem *Partiellen fetalen Alkoholsyndrom (Partial Fetal Alcohol Syndrome, PFAS)*, der *Alkoholbedingten entwicklungsneurologischen Störung (Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder, ARND)* und den *Alkoholbedingten Geburtsdefekten (Alcohol Related Birth Defects, ARBD)* die Gruppe der *Fetalen Alkoholspektrumstörungen (Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FASD)* bildet. Diesen Störungsbildern ist gemeinsam, dass sie durch den Alkoholenuss werdender Mütter verursacht werden. Der Alkohol, den die Schwangere zu sich nimmt, geht in ihr Blut über. Über das Blut der Mutter gelangt der Alkohol zur Plazenta, überwindet die Plazentaschranke und tritt so ungehindert in den kindlichen Körper über. Dort schädigt er Gewebe und Organsysteme auf vielfältige Weise. Die Alkoholspektrumstörungen sind im Hinblick auf den Schädigungszeitraum den *pränatalen* Schädigungen zuzuordnen.

Heute ist in der Fachwelt anerkannt, dass Alkoholkonsum in jeder Menge und zu jeder Zeit der Schwangerschaft potentiell schädlich sein kann. Anders ausgedrückt: Es gibt keinen Zeitpunkt für Alkoholenuss und auch keine Alkoholmenge in der Schwangerschaft, die völlig unbedenklich wären.

Das FAS tritt in Deutschland relativ häufig auf. Es gilt als die häufigste nichtgenetische Einzelursache von geistiger Behinderung. Man schätzt, dass unter ca. 300 Neugeborenen ein Kind das Vollbild des FAS aufweist. Nimmt man die Schädigungsfolgen hinzu, die nur eine geringe oder unvollständige

körperliche Symptomatik – vor allem das sogenannte Syndromgesicht –, aber vielleicht deutliche Verhaltensprobleme und kognitive Defizite aufweisen, sind etwa 0,6 % aller Neugeborenen von den schädlichen Wirkungen mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft betroffen. Die Dunkelziffer wird als noch viel größer geschätzt (Fetales Alkoholsyndrom: [de.wikikpedia.org/wiki/Fetales Alkoholsyndrom](http://de.wikikpedia.org/wiki/Fetales_Alkoholsyndrom)).

Im Laufe des heutigen Tages werden wir alle besser verstehen lernen, warum und inwiefern die gründliche Kenntnis des FAS bzw. des FASD und seiner Erscheinungsformen so wichtig ist, insbesondere im Hinblick auf die notwendige qualifizierte und differenzierte soziale, heilpädagogische, pädagogische und medizinische Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien. Wir werden mit dem FAS ein überaus komplexes Störungsbild kennenlernen, das bei allen Gemeinsamkeiten eine überaus variable Symptomatik aufweist. Unter Umständen fallen die kognitiven Beeinträchtigungen wenig auf, dafür treten erhebliche Verhaltensauffälligkeiten in den Vordergrund.

FAS – ein hoch aktuelles Thema

Natürlich hat eine Veranstaltung wie die heutige einen erheblichen zeitlichen Vorlauf. Trotzdem zeigt sich, dass unser Thema eine große Aktualität besitzt. Erst vor wenigen Wochen, am 9. Februar 2015, titelte die weitverbreitete Tageszeitung „Neue Westfälische“: „Jedes sechste Kind wächst in einer Suchtfamilie auf“. In dem Beitrag wurde darauf hingewiesen, dass die Kinder suchtkranker Eltern selbst ein großes Risiko für eine eigene Suchterkrankung tragen.

Am 12.11.2014 formulierten Abgeordnete der Fraktion die LINKE im Deutschen Bundestag eine Kleine Anfrage zum Thema „Schädigung von Föten durch Alkoholkonsum während der Schwangerschaft“ an die Bundesregierung (DEUTSCHER BUNDESTAG 2014a). Sie formulierten darin 35 Fragen zu diesem Themenkomplex. Kurze Zeit später antwortete die Bundesregierung umfassend auf diese Fragen (DEUTSCHER BUNDESTAG 2014b). Die Dokumente des Bundestages sind leicht im Internet aufzufinden; sie seien der Lektüre empfohlen.

Erst am 15. Januar 2015, also ebenfalls vor wenigen Wochen, fand eine Expertenanhörung im Gesundheitsausschuss unter dem Titel „Konzept gegen Alkoholsyndrom“ im Deutschen Bundestag unter Mitwirkung namhafter FAS-Experten statt (DEUTSCHER BUNDESTAG 2015).

Es kann im Blick auf diese politischen Aktivitäten keinen Zweifel geben: Mit unserer heutigen Veranstaltung „Menschen mit Intelligenzminderung und

fetalem Alkoholsyndrom – eine Herausforderung für die Behindertenhilfe“ sind wir hoch aktuell.

Historische Aspekte zum Fetalen Alkoholsyndrom

Das FAS ist in Deutschland, sowohl in der gesundheitlichen Versorgung als auch in Behindertenhilfe oder Jugendhilfe, noch immer ein wenig bekanntes Störungsbild. Das ist angesichts der Schwere der Symptomatik einerseits, der Möglichkeit der Prävention andererseits weder verständlich noch hinzunehmen. Selbst in etablierten Lehrbüchern der Kinderheilkunde wird das Störungsbild eher nur gestreift. Etablierte pädiatrische Lehrbücher, beispielsweise LENTZE et al (2007) oder von HARNACK (1994), verwenden auf das FAS nur jeweils etwa eine halbe Seite.

Die Vorgeschichte des FAS im engeren Sinne reicht nur etwa sechzig Jahre zurück. Im Jahre 1957 beschrieb die junge französische Medizinerin Jacqueline ROQUETTE (1957) in ihrer Doktorarbeit wohl als erste das Syndrom, allerdings noch ohne größere Beachtung der Fachwelt damit zu erlangen. Im Jahre 1968 publizierten Paul LEMOINE et al. (1968) ihre Beobachtungen auf der Grundlage von 127 Kasuistiken. Sie nannten als Merkmale des Störungsbildes die Auffälligkeiten des Gesichtes, die Hypotrophie, die Häufigkeit von Fehlbildungen und die psychomotorischen Auffälligkeiten. Kurz darauf folgte die Studie Christie N. ULLELAND (1972). Deutliche fachöffentliche Resonanz war jedoch erst der Publikation von JONES & SMITH 1973 beschieden, die über acht Kinder berichtet hatten. Bis heute ist nicht geklärt, ob die beiden amerikanischen Autoren JONES & SMITH im Wissen um die früheren Publikationen, etwa von ROQUETTE oder LEMOINE et al., ihre Erkenntnisse veröffentlichten oder ob sie das ohne Kenntnis Vorläuferpublikationen taten. Jedenfalls ist bis heute der Streit um die Entdeckung des FAS nicht abgeschlossen. Im deutschen Sprachraum publizierte der Kinderarzt SAULE die erste Kasuistik zum fetalen Alkoholsyndrom (SAULE 1974). Seit den Erstbeschreibungen gelten die grundsätzlichen Aussagen zu den Merkmalen des Syndroms noch immer, auch wenn viele Details hinzugetreten sind. Dazu ist auf die umfassende und detailreiche Darstellung in der S3-Leitlinie zur Diagnostik des FAS (LANDGRAF & HEINEN 2012) hinzuweisen.

Auch wenn noch immer nicht endgültig geklärt ist, wer als erster das FAS als solches erkannt und publiziert hat – vermutlich gilt diese Ehre Jaqueline ROQUETTE –, muss man daran erinnern, schon die klassische Psychiatrie sah im Alkoholgenuss der Mütter eine der potentiellen Ursachen von geistiger Behinderung – angeborene Geistesschwäche, Idiotie usw. in der Begrifflichkeit jener Zeit. So meinte der Hamburger Psychiatrieprofessor Wilhelm WEYGANDT in seinem Lehrbuch: *„Bei 70 Prozent besteht erbliche Belastung. Verhängnisvoll ist der Alkoholismus der Eltern. Demme fand, dass aus den nüchternen Familien*

81,9 Prozent, aus Trinkerfamilien jedoch nur 17,5 Prozent geistig normale Kinder hervorgehen“ (WEYGANDT 1902; S. 70).

Bei Emil KRAEPELIN, in seinem einflussreichen Lehrbuch, hieß es: *„Unter den Ursachen der Idiotie scheint die erbliche Belastung eine gewisse Rolle zu spielen. Wir haben ja schon früher gesehen, dass die Idiotie, und wohl nicht ohne Berechtigung, als das letzte Glied in der Kette der familiären Entartung aufgefasst worden ist... Eine wesentliche Rolle spielt die Trunksucht der Eltern, wie auch durch Demmes früher mitgeteilte Erfahrungen dargetan wird; Bourneville fand unter 1000 Fällen 471mal Trunksucht des Vaters, 84mal der Mutter, 65mal beider Eltern“ (KRAEPELIN 1904, S. 864 f.).*

Ein früherer Autor, der prominente Psychiater Wilhelm GRIESINGER, hatte schon 1867 über die Ursachen der geistigen Behinderung, damals noch als Idiotismus und Cretinismus bezeichnet, geschrieben: *„Eine andere, aber wenig gekannte Reihe von Ursachen wirkt während der Fötal-Periode... Ein hoher Grad von Anämie der Mutter, Trinken derselben, heftiger Schrecken und Kummer während der Schwangerschaft scheinen nicht ohne Einfluss während der Schwangerschaft zu sein“ (GRIESINGER 1867, S. 354).*

Auch wenn die Zusammenhänge noch nicht exakt erkannt und verstanden waren, lagen also schon deutliche Hinweise auf den Zusammenhang von Alkoholgenuss der Mutter und Behinderungen der Kinder vor.

Körperliche Auffälligkeiten beim FAS und die Degenerationszeichen der Psychiatrie des 19. Jahrhunderts

Es ist noch auf einen anderen Gesichtspunkt aufmerksam zu machen, der eng mit den häufigen körperlichen Auffälligkeiten bei FAS zu tun hat. In der Psychiatrie des 19. und sogar noch des frühen 20. Jahrhunderts wirkte die sogenannte *Degenerationslehre* als Erklärungsmodell psychische Krankheiten nach. Die Degenerationslehre, die hier in Herkunft und Gestalt zu näher zu erklären und zu weit führen würde, stützte sich auch auf die Beobachtung, dass bei Menschen mit Behinderungen oder psychischen Krankheiten oft körperbauliche Auffälligkeiten z. B. des Schädels, des Gesichtes, der Gliedmaßen usw. zu finden sind. Diese Auffälligkeiten bezeichnete die Degenerationslehre als *Degenerationszeichen*.

Der Psychiater Richard von KRAFFT-EBING schrieb: *„Als derartige anatomische Degenerationszeichen sind anzusprechen: gewisse Anomalien der Schädelbildung..., am deutlichsten ist der Zusammenhang zwischen Entwicklungsstörungen des Gehirns und diesen anatomischen Degenerationszeichen bei Cretinismus“ (von KRAFFT-EBING 1893, S. 135).* Zur Erläuterung: Der Begriff Cretinismus wurde im 19. Jahrhundert oft als Synonym für Geistesschwäche oder Idiotie oder als Untergruppe derselben verwendet: *„Als*

Unterabteilung der Idiotie sind Zustände angeborener geistiger Schwäche hervorzuheben, bei denen der psychischen Störung, wohl auf der Grundlage besonderer Schädlichkeiten, eine körperliche Degeneration intensiv und extensiv so ziemlich parallel geht. Solche Zustände werden Cretinismus genannt“ (von KRAFFT-EBING 1893, S. 661).

Im schon zitierten Lehrbuch von Emil KRAEPELIN hieß es: „Als körperliche Anzeichen der geistigen Entartung (stigmata hereditaris) pflegt man solche Abweichungen zu betrachten, die sich mit einiger Häufigkeit bei erblich belasteten Personen vorfinden. Dazu gehören Verbildungen des Skeletts, des Schädels, der Zähne, der Kiefer, des Gaumens, der Ohren, der Augen, der Genitalien, Asymmetrien, Albinismus, gewisse Veränderungen an der Haut, Fehlen, Überreichlichkeit oder eigenartige Verteilung des Haarwuchses, ferner eine Reihe von nervösen Störungen, Zittern, Muskelzuckungen, Stottern, Schielen, Stammeln, Nystagmus, Wiederkauen u. dergl. Ein Teil dieser Abweichungen wird als Rückschlag oder Tierähnlichkeit, ein anderer als Entwicklungshemmung aufgefasst. Soweit diese Deutung richtig ist, wird ihre Beziehung zur psychischen Entartung einigermaßen verständlich. Wir können uns vorstellen, dass dort, wo sichtbare Zeichen einer fehlerhaften Ausbildung des Körpers zu Tage treten, leicht auch diejenigen Gewebe gelitten haben könnten, die wir als Träger der psychischen Persönlichkeit ansehen. Weit unsicherer ist der Schluss dann, wenn die Abweichungen durch bestimmte krankhafte Vorgänge bedingt sind. Wir werden ihnen in diesem Falle eine gewisse Bedeutung nur beilegen dürfen, wenn sie wenigsten irgendeinen Abschnitt des Nervensystems betreffen“ (KRAEPELIN 1903, S. 122).

Später, im zweiten Band seines Lehrbuches, äußerte KRAEPELIN: „Bei der Verschiedenartigkeit der Zustände, welche wir unter dem Sammelnamen der Idiotie zusammenfassen, kann uns nicht Wunder nehmen, wenn wir auch auf körperlichem Gebiete ein große Mannigfaltigkeit der Krankheitszeichen antreffen. Durchschnittlich findet sich ein geringeres Längenwachstum, sogar bis zum Zwergwuchse; damit verknüpft sich ein Zurückbleiben der gesamten Körperentwicklung, kindlicher Habitus, Ausbleiben des Bartes und der Schamhaare, geringe Ausbildung der Genitalien, Kryptorchismus, Fehlen der Menstruation, späte, unregelmäßige Zahnbildung. Die Sinne, besonders das Gehör, aber auch Geschmack und Geruch, erscheinen oft außerordentlich stumpf, zum Teil gewiss wegen der Aufmerksamkeitsträgheit der Kranken. Ferner beobachtet man in größerer oder geringerer Häufigkeit jene kleine Entwicklungsstörungen, welche man als Entartungszeichen anzusehen pflegt, Missbildungen an Augen, Ohren, Gaumen, Nase und an den Knochen des Gesichtsskeletts, namentlich falsche Stellung der Kiefer und Zähne. Wildermuth konnte derartige Abweichungen in 80% der Fälle nachweisen...“ (KRAEPELIN 1904, S. 863f).

Stellt man nun die Erkenntnis, dass in Familien mit Alkoholkonsum der Schwangeren vermehrt Kinder mit geistiger Behinderung und vielfältigen körperlichen Auffälligkeiten geboren werden, der Tatsache gegenüber, dass Psychiater früherer Zeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung – damals Geistesschwäche, Idiotismus, Cretinismus usw. genannt – vermehrt die sog. Degenerationszeichen beobachteten, kann man ohne Weiteres schlussfolgern, dass es sich bei einem großen Teil dieser sog. Degenerationszeichen entweder um Merkmale eines FAS oder eines anderen Störungsbildes aus der Gruppe der Fetalen Alkoholspektrumstörungen handelt. Ein anderer Teil der durch die Degenerationszeichen gekennzeichneten Fälle geistiger Behinderung wird vermutlich auf genetisch bedingte Syndrome zurückzuführen sein. Selbstverständlich waren solche genetisch bedingte Syndrome zu jener Zeit noch kaum bekannt, geschweige denn erklärbar. Im Blick auf die Degenerationszeichen kann gelten, dass es sich offenkundig um tatsächliche Beobachtungen handelte, die allerdings fälschlich in einen Zusammenhang mit der schon bald überholten Degenerationslehre gebracht worden waren.

Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Im FAS und den ihm benachbarten Störungsbildern aus der Gruppe der Fetalen Alkoholspektrumstörungen liegen komplexe und symptomatisch variable Störungsbilder mit vielfältigen Komorbiditäten (z. B. Depressionen, Angststörungen) vor, mit denen erhebliche Anforderungen an die medizinische, psychiatrische, psychotherapeutische, psychosoziale, heilpädagogische und pädagogische Unterstützung verbunden sind. Die kognitiven Beeinträchtigungen können unterschiedlich schwer sein und bis zu schwerer geistiger Behinderung reichen (BECKER & HANTELMANN 2013). Gerade auch am Beispiel des FAS zeigt sich, dass geistige Behinderung immer häufiger mit identifizierbaren Ursachen in Verbindung gebracht werden kann. Das unterstützt die Einsicht, dass sich geistige Behinderung mit dem Fortschritt der medizinischen Wissenschaft mehr und mehr als Symptomatik vielzähliger Krankheitsbilder darstellen lässt und keinesfalls wie ein einheitliches Störungsbild aufgefasst werden kann (vgl. SEIDEL 2014).

Es bewahrheitet sich schrittweise, was der Psychiater Emil KRAEPELIN bereits vor mehr als einhundert Jahren vermutete: *„Ein Rückblick auf die Ausführungen, mit denen wir hier vorläufig abschließen wollen, lehrt uns, dass sich dereinst das große Gebiet der Idiotie vermutlich in eine Anzahl von Einzelkrankheiten auflösen wird, die wir an den verschiedensten Stellen unserer Einteilung der Seelenstörungen einzureihen haben würden.“* (KRAEPELIN 1904, S. 878).

Literatur

- BECKER, G., HANTELMANN, D. (2013) Fetales Alkoholsyndrom: Oft fehldiagnostiziert und falsch betreut. Dtsch. Ärztebl. 2013; 110 (42): A 1944-45.
- DEUTSCHER BUNDESTAG (2014 a): Kleine Anfrage der Abgeordneten Tempel, F. et al. „Schädigung von Föten durch Alkoholkonsum während der Schwangerschaft“. Bundestagsdrucksache 18/3206. <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/18/032/1803206.pdf> (zugriffen am 8.4.2015)
- DEUTSCHER BUNDESTAG (2014 b): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Frank Tempel, Birgit Wöllert, Jan Korte, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE. Bundestagsdrucksache 18/3378. <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/033/1803378.pdf>(zugegriffen 8.4.2015)
- DEUTSCHER BUNDESTAG (2015): Expertenanhörung im Gesundheitsausschuss: Konzept gegen Alkoholsyndrom. http://www.bundestag.de/presse/hib/2015_01/-/354340 (zugegriffen am 7.4.2015)
- Fetales Alkoholsyndrom – Wikipedia. http://de.wikipedia.org/wiki/Fetales_Alkoholsyndrom (zugegriffen 30.3.2015)
- GRIESINGER, W. (1867): Pathologie und Therapie der psychischen Krankheiten für Aerzte und Studierende. 2. umgearb. und sehr vermehrte Auflage. Stuttgart: Krabbe.
- HARNACK von, G.-A. (Hrsg.) (1994): Kinderheilkunde. 9. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer.
- JONES, K. L., SMITH, D. W. (1973): Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. The Lancet 1973, 302 (7836), 999-1001.
- KRAEPELIN, E. (1903): Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte. 7. vielfach umgearbeitete Auflage. I. Band. Leipzig. Barth.
- KRAEPELIN, E. (1904): Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte. 7. vielfach umgearbeitete Auflage. II. Band. Leipzig. Barth.
- KRAFFT-EBING von, R. (1893): Lehrbuch der Psychiatrie auf klinischer Grundlage. Für Praktische Ärzte und Studierende. 5. vermehrte und verbesserte Aufl. Stuttgart: Enke.
- LANDGRAF, M., HEINEN, F. (2012): S-3 Leitlinie. Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms. Langfassung. AWMF-Registernummer 022-025. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-025l_S3_Fetales_Alkohol-Syndrom_Diagnostik_Langfassung_2012-12.pdf (zugegriffen 2.4.2015)
- LEMOINE, P., HAROUSSEAU, H., BORTEYRU, J.-P., MENUET, J.-C. (1968): Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observes, a propos de 127 cas. Quest Med. 21, 476-482.
- LENTZE, M. J., SCHAUB, J., SCHULTE, F. J., SPRANGER, J. (Hrsg.) (2007): Pädiatrie: Grundlagen und Praxis. 3. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer.
- ROQUETTE, J. (1957): Influence de la toxicomanie alcoolique parentale sur le développement physique & psychique des jeunes enfants. Dissertation. Université de Paris, Faculté de Médecine.
- SAULE, H. (1957): Fetales Alkoholsyndrom. Ein Fallbericht. Klinische Pädiatrie 186, 452-455.
- SEIDEL, M. (2014): Geistige Behinderung – ein schwieriger Begriff im Lichte der genetisch verursachten Störungsbilder. In: Seidel, M., Goll, H. (Hrsg.) Genetik. Chancen und Risiken für Menschen mit geistiger Behinderung. Materialien der DGSG, Band 31. Berlin. Eigenverlag der DGSG. S. 30-39.
- ULLELAND, C. N. (1972): The offspring of alcoholic mothers. Annals New York Academy of Sciences 197, 167-169.

Das fetale Alkoholsyndrom (FAS)

Diagnostische und therapeutische Herausforderungen

Knut Hoffmann

Was ist das fetale Alkoholsyndrom?

Es ist seit langer Zeit bekannt, dass Alkohol einen negativen Einfluss auf die Zellteilung hat und in der sog. Mitose toxisch auf die dort ablaufenden hochkomplexen Prozesse wirkt. Dabei werden keine spezifischen Schäden gesetzt, sondern der Prozess kann in jedem Stadium negativ beeinflusst werden (vgl. Abb. 1).

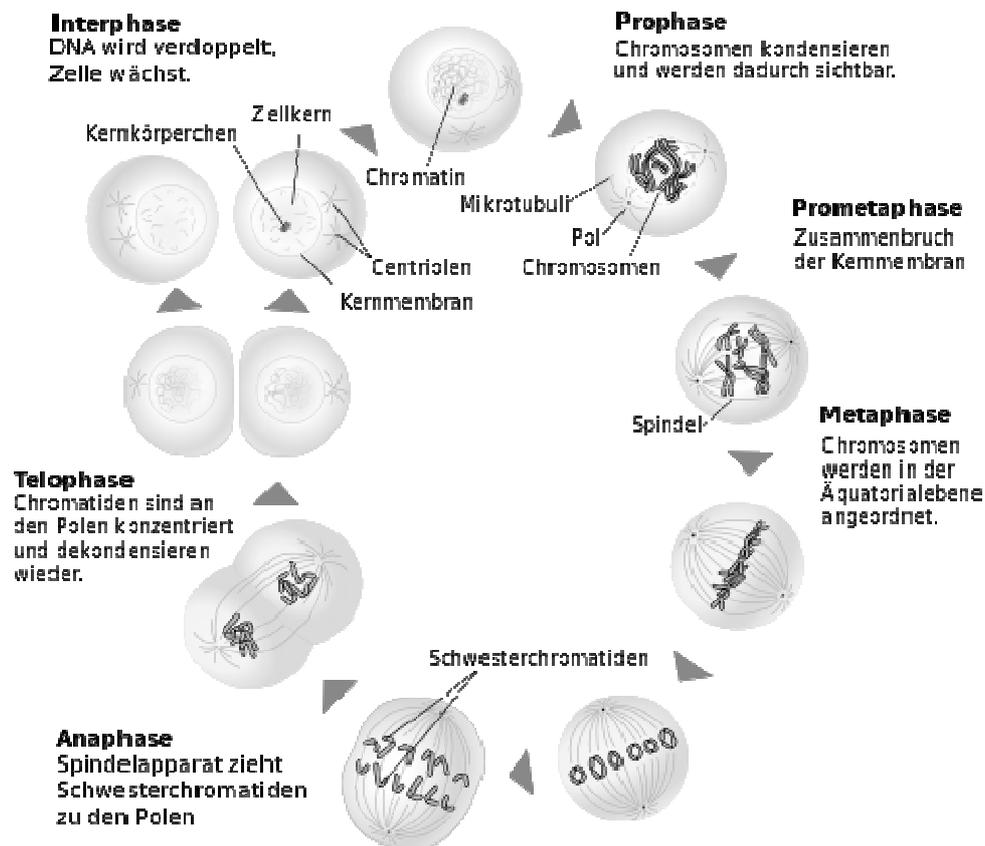


Abb. 1: Mitose

Aufgrund des langwierigen und komplexen intrauterinen Entwicklungsprozesses können die unterschiedlichsten Schädigungen abhängig vom Zeitpunkt des Einwirkens der Noxe (Giftstoff) entstehen. Anders als bei den anderen Organen findet die Gehirnentwicklung praktisch von Beginn der Embryogenese an statt und ist auch mit dem Zeitpunkt der Geburt nicht

abgeschlossen. Daraus ergibt sich die Konsequenz, dass das Gehirn mit seinen äußerst komplexen Entwicklungsprozessen, unabhängig vom Zeitpunkt der Schädigung, als empfindlichstes Organ des menschlichen Körpers anzusehen ist. Egal zu welchem Zeitpunkt der Schwangerschaft Alkohol konsumiert wird, das Gehirn wird auf jeden Fall in einem empfindlichen Stadium von diesem Umstand getroffen und kann geschädigt werden. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, sich über eine chemische Grundeigenschaft des Alkohols im Klaren zu sein, nämlich, dass Alkohol als sehr kleines Molekül (C_2H_5OH) in vollständiger Weise eine sog. Plazentagängigkeit aufweist, d. h., dass sich der Blutalkoholspiegel beim sich entwickelnden Embryo in exakt derselben Höhe findet wie im mütterlichen Kreislauf (vgl. Abb. 2).

Kritische Phasen der Entwicklung

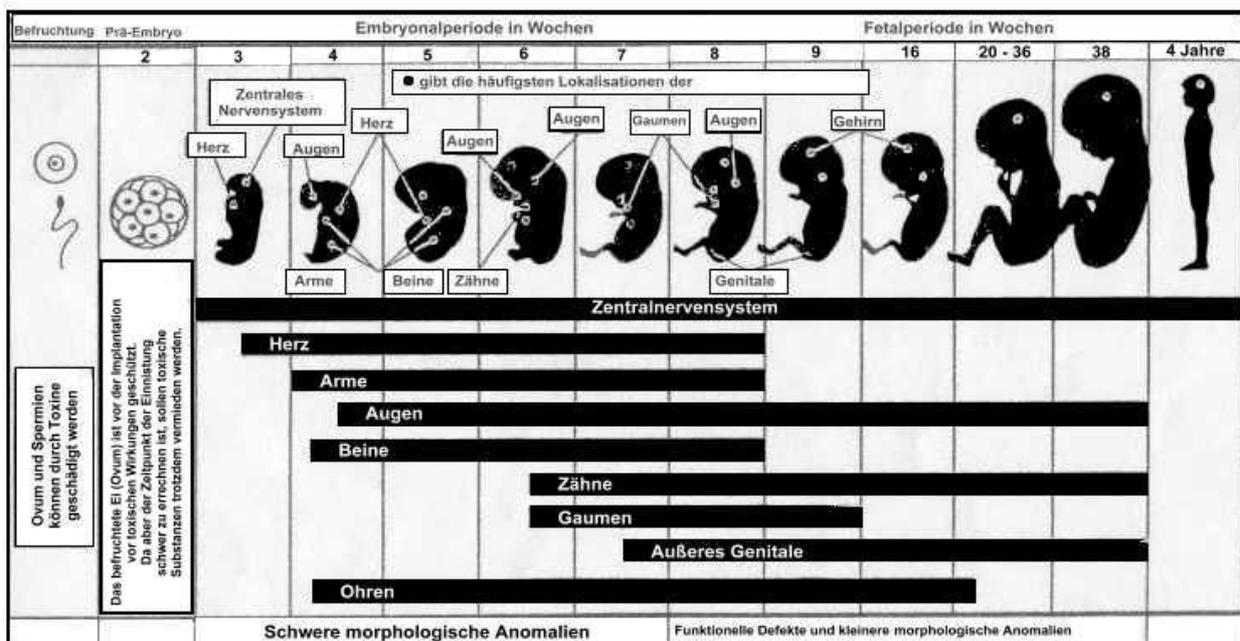


Abb. 2: Die Intrauterine Entwicklung des Menschen (Quelle: www.faskinder.de)

Auch gibt es bereits sehr alte Quellen, in denen dieser Umstand beschrieben wird. Die erste wissenschaftliche Darstellung stammt von der Französin J. ROUQUETTE, die 1957 in ihrer Doktorarbeit 100 Kinder von Eltern untersucht hatte, bei denen ein Alkoholkonsum in der Schwangerschaft bekannt war. Sie fand dabei heraus, dass die Schädigungen dann am ausgeprägtesten waren, wenn die Mutter während der Schwangerschaft Alkohol konsumierte. Diese Beschreibung fand allerdings zunächst wenig Beachtung. Erst eine Bestätigungsuntersuchung aus dem Jahr 1968 (P. LEMOINE) an 127 Kindern, welche sehr ähnliche körperliche und neurologische Beeinträchtigungen bei den Probanden fand, konnte dann das klinische Bild etablieren (s. die einleitenden Ausführungen von Michael SEIDEL in diesem Band).

Das grundsätzliche Problem diesbezüglich stellt natürlich die universelle Verfügbarkeit und gesellschaftliche Akzeptanz von Alkohol dar. Die sozialmedizinische Bedeutung kann gar nicht hoch genug bewertet werden und hat diesbezüglich wahrscheinlich nur noch den Nikotinkonsum als Konkurrenz zu fürchten. Hier ist allerdings die Gesellschaft insofern schon weiter, als dass seit 2006 die Bewerbung von Zigaretten u. ä. erheblichen gesetzlichen Beschränkungen unterliegt, was für alkoholhaltige Getränke bisher in keinsten Weise zutrifft. Genaue Daten über den Konsum von Alkohol in der Bevölkerung liegen nicht vor, dieses liegt u. a. daran, dass sich solche Untersuchungen zwangsläufig auf Selbstauskünfte stützen müssen, welche leider in Bezug auf Suchtmittel oft erheblichen Fehlangaben unterliegen. Die aktuellen Angaben einer entsprechenden bundesweiten Untersuchung aus dem Jahre 2000 geben an, dass ca. 5% der Bevölkerung abstinent leben, ca. 78% einen sog. risikoarmen Konsum betreiben, ca. 12% der Bevölkerung einen riskanten Konsum und ca. 4% einen gefährlichen Konsum. 0,7% der Bevölkerung betreiben einen sog. Hochkonsum. Zusammengefasst betrifft der Bereich, welcher nicht mehr als risikoarm zu bezeichnen ist, ca. 8 Mio. Menschen. Zwar ist der Anteil abstinent lebender und risikoarm konsumierender Frauen höher als der der Männer, im riskanten Bereich finden sich allerdings immer noch ca. 9% der weiblichen Bevölkerung. Insgesamt hat allerdings der Alkoholkonsum in den letzten 20 Jahren geringgradig abgenommen.

In der aktuell gültigen AWMF-Leitlinie (LANDGRAF & HEINEN, 2012) wird ausgeführt, dass in den USA 8 – 30% aller Frauen in der Schwangerschaft Alkohol konsumieren, in Europa wird dieser Bereich sogar noch viel höher mit 10,8 – 91,7% angegeben. Die Zahlen für Kanada liegen deutlich niedriger (5,4 – 7,2%). Ein besonderes Problem stellt das sog. Binge-drinking dar, bei diesem handelt es sich um weitgehend unkontrollierte Alkoholexzesse, die dann zu höhergradigen Intoxikationen führen und abhängig vom Zeitpunkt des Auftretens wahrscheinlich als deutlich risikobehafteter für das Auftreten eines FAS anzusehen sind. In den USA wird die Häufigkeit diesbezüglich mit 1 – 8% angegeben, in Europa mit 1,2 – 3,5%. Die Gesamtprävalenz des fetalen Alkoholsyndroms wird in den USA mit 0,2 – 4,4‰ und in Europa mit 0,2 – 8,2‰ angegeben. Andere Quellen (z.B. MAY et al., 2011) berichten über eine Prävalenz von 0,2 - 7‰ für das Vollbild eines Fetalen Alkoholsyndroms und von 2 – 5% für die fetale Alkoholspektrumstörung (FASD).

Es lässt sich bisher nicht mit Sicherheit sagen, warum Kinder ohne entsprechende Erkrankungszeichen trotz nachgewiesenen Alkoholkonsums bei der Mutter geboren werden, es ließen sich aber gewissen Risikofaktoren zum einen für den Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft, zum anderen auch für die Entwicklung des fetalen Alkoholsyndroms identifizieren. Diese sind in Tab. 1 zusammengefasst.

Risikofaktoren für mütterlichen Alkoholkonsum in der Schwangerschaft	Risikofaktoren für die Entwicklung eines FAS
Alter > 30, binge-drinking Alter < 27	hoher Alkoholkonsum
kein Migrationshintergrund	chronischer Alkoholkonsum
hohe Akkulturation	Konsum v. a. im 1. und 2. Trimenon
Kleine Minderheiten (z.B.: in den USA Indianer, Kanada: Inuit)	zusätzlicher Konsum anderer Suchtstoffe
lange Suchtvorgeschichte der Mutter	Alter > 30
Ungeplante/ungewollt Schwangerschaft	Geringer sozioökonomischer Status
Single oder unverheiratet	mütterliche Unterernährung
wenig pränatale Vorsorge	Stress
geringe soziale Unterstützung	Geburtskomplikationen
komorbide psychische Störung	weitere Kinder mit FAS in der Familie
Missbrauchsvorgeschichte	genetische Faktoren (Alkoholdehydrogenase 1B3, 3 protektiv)

Tab. 1: Risikofaktoren für mütterlichen Alkoholkonsum und die Entwicklung eines FAS (LANDGRAF & HEINEN, 2012)

Diagnostische Kriterien¹

Grundsätzlich ist zu den diagnostischen Kriterien zu sagen, dass diese keine spezifischen Kriterien für das Vorliegen eines fetalen Alkoholsyndroms darstellen, sondern immer auch Ausdruck einer anderen Störung oder Erkrankung sein können. Erst aus der Zusammenschau aller im Folgenden genannten Faktoren sowie im Ausschluss anderer Ursachen, lässt sich die Diagnose eines fetalen Alkoholsyndroms mit hoher Wahrscheinlichkeit stellen.

Die Diagnosekriterien gliedern sich in vier Gruppen:

1. Wachstumsauffälligkeiten
2. Auffälligkeiten im Bereich des Gesichts
3. Auffälligkeiten im Bereich des zentralen Nervensystems
4. Bestätigte oder nicht bestätigte intrauterine Alkoholexposition

Wachstumsauffälligkeiten

Bezüglich der zu erwartenden Geburts- oder Körpergewichtes sowie der Geburt und im folgenden Entwicklungsverlauf zu erwartenden Körpergröße stehen Normtabellen zur Verfügung. In diesen Normtabellen gibt es sog.

¹ Zur Vertiefung verweisen wir auf die S3-Leitlinie von LANDGRAF und HEINEN (2012).

Perzentilenlinien, welche einen bestimmten Abweichungsbereich von der zu erwartenden Norm darstellen. Diese, und ebenfalls die zu erwartenden Kopfumfänge und Körpergewichte, finden sich in jedem Vorsorgeheft, das in Deutschland jedes Kind mit der Geburt erhält. Befinden sich nun diese zu erwartenden Messwerte unter der sog. 10%-Perzentile, dies gilt auch für den sog. Body-Mass-Index, ist zumindest von einer deutlichen Störung des Körperwachstums auszugehen. Wie bereits im Vorhergehenden erwähnt, handelt es sich hierbei nicht um ein hinreichendes Kriterium, andere Ursachen hierfür müssen ausgeschlossen werden. Beispiele für andere Ursachen wären z.B. ein familiärer Kleinwuchs, verschiedene genetische Syndrome, eine Mangelernährung (sowohl im Verlaufe der Schwangerschaft z.B. durch eine unzureichende Funktion der Plazenta als auch nach der Geburt z.B. i. R. von Vernachlässigung oder auch von verschiedenen internistischen Erkrankungen des Neugeborenen), hormonelle Störungen wie z. B. eine Schilddrüsenunterfunktion.

Auffälligkeiten im Bereich des Gesichtes

Bei Menschen mit fetalem Alkoholsyndrom treten folgende Auffälligkeiten im Bereich des Gesichtes mit einer deutlich erhöhten Häufigkeit auf:

- kurze Lidspalten (kleiner der 3. Perzentile)
- ein verstrichenes Philtrum (so nennt sich die normalerweise zwischen der Nase und der Oberlippe befindliche Einkerbung in der Gesichtsmitte) sowie
- eine schmale Oberlippe.

Die Breite der Lidspalte kann entweder an der betroffenen Person direkt gemessen werden oder mithilfe eines als Maßstabsreferenz auf die Stirn geklebten Referenzpunktes, welche es im Nachhinein erlaubt, auch von einem Foto die weitgehend exakte Lidspaltenbreite zu messen.

Eine weitere Möglichkeit zur Messung der o. g. facialem Auffälligkeiten ist der sog. Lippen-Philtrum-Maßstab, der sowohl für Menschen mit kaukasischer als auch für Menschen mit afrikanischer Ethnizität vorliegt. Dieser ist sowohl als Fotoreferenz wie auch als App für Mobiltelefone erhältlich. Als pathologisch gelten hier die Stufen 4 und 5 (s. Abb. 3). Zu beachten ist hierbei jedoch, dass es sich immer um einen neutralen Gesichtsausdruck handeln muss, da gewisse Gesichtsausdrücke wie z.B. Lächeln den Eindruck deutlich verfälschen können. Wenn ein Mensch lächelt, spannen sich die Mundwinkel nach außen und ziehen damit quasi das Philtrum glatt und verschmälern auch die Oberlippe. In Abb. 3 können Sie noch einmal eine Übersicht aller Auffälligkeiten im Bereich des Gesichtes nachvollziehen, die bei Menschen mit fetalem Alkoholsyndrom auftreten können.

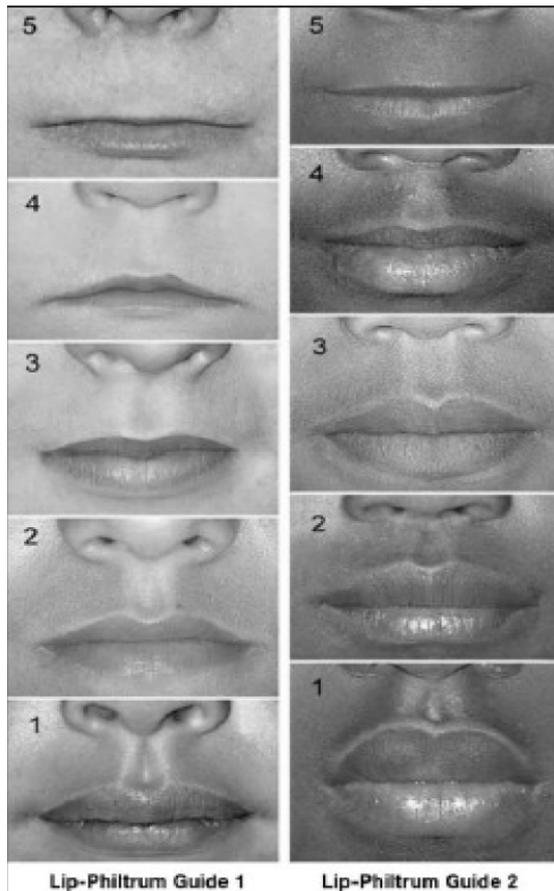


Abb. 3: Lip-Philtrum Guide

ZNS-Auffälligkeiten

Die Auffälligkeiten im Bereich des zentralen Nervensystems werden in zwei grobe Kategorien unterteilt. Zum einen sind dies funktionelle Auffälligkeiten, was bedeutet, dass die zu erwartende Funktionalität bzw. Leistungsfähigkeit z. B. im kognitiven aber auch im emotionalen Bereich eingeschränkt ist, zum anderen handelt es sich hierbei um strukturelle Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems, welche sich z.B. in einer cranialen Computertomographie oder in einer Kernspintomographie darstellen können. Die klinische Erfahrung zeigt jedoch, dass insbesondere die strukturellen Auffälligkeiten als so unspezifisch zu bezeichnen sind, dass sie letztendlich diagnostisch nicht weiterhelfen.

Sowohl bei den funktionellen als auch bei den strukturellen Auffälligkeiten handelt es sich um ausdrücklich sehr unspezifische Befunde, die sich aus vielen anderen Gründen finden können, dies bedeutet also, dass sich derartige Befunde ausdrücklich nur in der Zusammenschau mit den anderen o.g. Auffälligkeiten interpretieren lassen.

Bezüglich der **funktionellen Auffälligkeiten** werden folgende Kriterien angegeben:

- a. Globale Intelligenzminderung min. 2 Standardabweichungen unterhalb der Norm (dies entspricht einem Standard-IQ von weniger als 70 Punkten) oder eine signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern unter 2 Jahren.
- b. Leistungen min. 2 Standardabweichungen unter der Norm, entweder in min. 3 der folgenden Bereiche oder in min. 2 der folgenden Bereiche in Kombination mit Epilepsie:
 - Sprache
 - Feinmotorik
 - Räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich konstruktive Fähigkeiten
 - Lern- und Merkfähigkeit
 - Exekutive Funktionen

- Rechenfertigkeiten
- Aufmerksamkeit
- Soziale Fertigkeiten oder Verhalten.

Insbesondere des unter a) angegebenen Punktes muss aber gesagt werden, dass es durchaus auch Menschen mit fetalem Alkoholsyndrom gibt, die in den üblichen Standard-Intelligenztests gute Leistungen erzielen können, teilweise sogar überdurchschnittliche Leistungen, wenn dieses auch eher selten anzutreffen ist. Probleme bestehen bei diesen Menschen eher in der Anwendung oder der Umsetzung des eigentlichen kognitiven Leistungspotentials.

Bezüglich der **strukturellen ZNS-Auffälligkeiten** wird das Vorliegen einer sog. Mikrozephalie (Verkleinerung des Gehirns/Kopfes) unterhalb der 3. Perzentile gefordert.

Bestätigte oder nicht bestätigte intrauterine Alkoholexposition

Diesbezüglich ist zu sagen, dass die Diagnose eines fetalen Alkoholsyndroms auch ohne die Bestätigung eines mütterlichen Alkoholkonsums gestellt werden sollte, wenn sich Auffälligkeiten in den o.g. drei Bereichen finden. Diesbezüglich ist auszuführen, dass die Zuverlässigkeit von Angaben über den Alkoholkonsum grundsätzlich als sehr ungenau zu bezeichnen ist. In einer Untersuchung von SIEDENTOP et al. (2003) wurde bei einer Untersuchung von 125 Schwangeren bei 9 der Probandinnen Alkohol im Urin angegeben, von diesen hatte jedoch nur eine angegeben, dass sie Alkohol konsumiert hatte. Diesbezüglich besteht der Vorschlag einer sog. eskalierenden Alkoholanamnese, in der zunächst nur danach gefragt wird, ob die betreffende Person jemals Alkohol getrunken hat und diese Frage immer weiter eingeeengt wird bis dahin, dass gefragt wird, ob in den letzten 24 Stunden Alkohol konsumiert worden ist. Weiterhin sollte dabei immer der Anlass des Alkoholkonsums, die getrunkene Alkoholart und die getrunkene Menge (umgerechnet in g reiner Alkohol pro Tag) mit erfragt werden. In Tab. 2 finden sich die Ergebnisse einer Umfrage der DEUTSCHEN HAUPTSTELLE FÜR SUCHTGEFAHREN (1999) bezüglich einer Befragung von Frauen im Alter von 18 – 39 Jahren aus dem Jahre 1999:

Tab. 2: Konsumfrequenz alkoholischer Getränke von 18- bis 39-jährigen Frauen (DEUTSCHEN HAUPTSTELLE FÜR SUCHTGEFAHREN (1999) zit. n. SIEDENTOPF et al 2004) (Angaben in %)				
		1990	1995	1997
Nie	Bier	34,9	37,8	41,9
	Wein	13,4	13,9	16,1
höchstens 1/Monat	Bier	32,1	35,7	34,5
	Wein	45,0	49,9	47,7
höchstens 1/Woche	Bier	22,3	17,6	16,9
	Wein	32,9	29,6	29,7
Mehrmals/Woche	Bier	10,8	8,8	6,7
	Wein	8,7	6,5	6,5

Menschen mit fetalem Alkoholsyndrom selbst haben wiederum ein erhöhtes Risiko für verschiedenste Auffälligkeiten in ihrem Lebenslauf. So liegt das Risiko für das Auftreten von unangenehmem Sexualverhalten zwischen 40 und 50%, das Risiko des Auftretens von Konflikten mit dem Rechtssystem zwischen 50 und 60% und das Risiko für eine Inhaftierung bei 45 – 52%. Unterbrochene Schulerfahrungen zeigen sich in 50 – 70% der Fälle und 25 – 40% der Betroffenen haben selbst ein Alkohol- und Drogenproblem (BECKER & HANTELMANN, 2013). Ebenfalls BECKER und HANTELMANN führen aus, dass die üblicherweise durchgeführten IQ-Tests nicht geeignet sind, um die Defizite der betroffenen Menschen in zuverlässiger Weise zu diagnostizieren. Sie empfehlen als Ergänzung das Verhaltensinventar zur Beurteilung exekutiver Funktionen (VIEF), da gerade in diesem Bereich bei den betroffenen Menschen erhebliche Schwierigkeiten zu finden sind (vgl. dazu RANGMAR et al., 2015).

Grundsätzlich lässt sich das FAS nach Entstehung nicht kausal therapieren, Ansätze finden sich vor allen in einer der Erkrankung entsprechenden Lebens- und Umgebungsgestaltung, zu denen in den anderen Beiträgen dieser Materialien ausführlich ausgeführt werden wird. Etwaige komorbide psychische Störungen werden primär nach den Leitlinien dieser Störungen behandelt.

Literatur

- BECKER G, HANTELMANN D (2013): Fetales Alkoholsyndrom: Oft fehldiagnostiziert und falsch betreut. Deutsches Ärzteblatt 2013; 110(42): 1944-5
- DEUTSCHE HAUPTSTELLE FÜR SUCHTFRAGEN (1999): Jahrbuch Sucht 2000. Geesthacht: Neuland Verlag
- LANDGRAF M, HEINEN F (2012): S3-Leitlinie Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms, AWMF-Registernummer: 022-025, 2012 (Link Kurzfassung: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-025k_S3_Fetales_Alkohol-Syndrom_Diagnostik_Kurzfassung_2012-12.pdf; Link Langfassung: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-025l_S3_Fetales_Alkohol-Syndrom_Diagnostik_Langfassung_2012-12.pdf)

- MAY et al. (2011): Prevalence of children with severe fetal alcohol spectrum disorders in communities near Rome, Italy: new estimated rates are higher than previous estimates. *Int J Environ Res Public Health*. 2011;8(6):2331-51
- RANGMAR J, DAHLGREN-SANDBERG A, ARONSON M (2015): Cognitive and executive functions, social cognition and sense of coherence in adults with fetal alcohol syndrom. *Nordic J Psychiatry*. 2015: 69(6): 472-8
- SIEDENTOPF JP, NAGEL M, BÜSCHER U, DUDENHAUSEN JW (2004): Alkohol konsumierende Schwangere in der Schwangerenberatung. *Deutsches Ärzteblatt* 2004: 101: A26623-6

Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD): Fallbeispiele zur Symptomatik und den psychosozialen Folgen

Gela Becker und Dorothea Hantelmann

Die Schädlichkeit von Alkoholkonsum während der Schwangerschaft ist inzwischen weitgehend bekannt. Noch zu wenig bekannt sind die Folgen: Alkohol ist ein Zellgift, das zu einer Vielzahl von dauerhaften Behinderungen und Schädigungen führen kann, die unter dem Begriff der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen (im Folgenden FASD) zusammengefasst werden.

Fetale Alkoholspektrum-Störungen sind diagnostisch schwer zu fassen. Dies soll anhand eines generalisierten Fallbeispiels von Prof. Sterling CLARREN (2002), einem der frühen Forscher zu FASD, verdeutlicht werden:

Eine Betreuerin kommt zur Beratung und berichtet über einen Bewohner. Sie habe zu ihm gesagt: „Rennen Sie bitte nicht auf die Straße, sonst werden Sie von einem Auto überfahren. Ich habe es ihm solange erklärt, bis er das auch wiederholen konnte. Ich öffne die Tür und er rennt über die Straße.“ Mögliche Erklärungen, wenn eine FASD diagnostiziert wurde sind:

- *Der Bewohner könnte Probleme mit seinem Sprachverständnis haben: Was war die Regel? „Rennen Sie bitte nicht auf die Straße“, aber er ist über die Straße gerannt – er hat die Regel gelernt, aber missverstanden*
- *Er könnte Probleme mit seinem Gedächtnis haben: er hat die Regel vergessen*
- *Er könnte Probleme mit dem Transfer der Regel haben: er kann die Regel den ganzen Tag lang wiederholen, aber er weiß nicht, wann er sie benutzen soll*
- *Es könnte ein Aufmerksamkeitsdefizit sein*
- *Es könnte oppositionelles Verhalten sein*
- *Er könnte depressiv sein – vielleicht wollte er in dem Moment von einem Auto überfahren werden*
- *Er hat auf der anderen Seite einen Freund gesehen, der ihm zugewinkt hat*
- *Selbst wenn er die Regel gelernt und verstanden hat, sind die Konsequenzen seines Verhaltens für ihn nicht bedeutsam*

Jedes dieser Symptome für sich genommen erscheint vergleichsweise „harmlos“ – ergibt jedoch in der Zusammenschau, selbst bei unterschiedlichen Gewichtungen der Problematik, eine schwere Störung. Diese Störung wird jedoch meist nicht als ein komplexes Störungsbild erkannt. Vielmehr werden

einzelne Aspekte als Diagnosen erfasst oder in andere Diagnosen eingeordnet (z.B. Instabile Persönlichkeitsstörung <JOST & KRAUSE, 2008> oder auch Autismusspektrumstörung), damit fehldiagnostiziert und – was natürlich erheblich schädliche Folgen haben kann – auch falsch behandelt.

Neben der Komplexität der Diagnose führen in Deutschland trotz aller Bemühungen, wie der Entwicklung einer S-3 Leitlinie für das Vollbild FAS (LANDGRAF et al. 2013) eine Reihe von Faktoren zu der fortbestehenden Unterdiagnostik, insbesondere im Erwachsenenbereich (PADITZ et al., 2012; BECKER & HANTELMANN, 2015).

Eine Besonderheit der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen ist, dass selbst wenn ein Intelligenzquotient im Normbereich getestet wird, Menschen mit diesen Beeinträchtigungen, ihr Potential nicht entfalten können: Mütterlicher Alkoholkonsum in der Schwangerschaft führt zu diffusen Schädigungen des gesamten Gehirns. Für die bei FASD so gravierenden Beeinträchtigungen der Anpassungsfähigkeit sind insbesondere Schädigungen des Frontalhirns und der Basalganglien von Bedeutung. *“Diese Patienten haben die Schwierigkeit Informationen aus der Umwelt zur Kontrolle, Veränderung und Regelung ihres Verhaltens zu verwenden“* (KOLB & WISHAW, 1993). Es sind in großem Ausmaß, die vom Intelligenzniveau unabhängigen Beeinträchtigungen der exekutiven Funktionen, in der Handlungs-Planungsstruktur, der Konzeptentwicklung, der Sequenzierung etc. die für die gravierenden Verhaltensauffälligkeiten der Menschen mit FASD verantwortlich sind (RASMUSSEN, 2005).

Ergänzende Hinweise ergeben sich aus neuen Überkategorien, die im Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen -DSM 5- (in deutscher Übersetzung im Dezember 2014 erschienen; FALKAI et al., 2014) einem spezifisch amerikanischen Diagnosesystem vorgestellt werden, dass vor allem in der Forschung zu psychischen Störungen und auch im deutschsprachigen Raum vielfach ergänzend zur internationalen Klassifikation von Störungen (ICD-10-GM, German Modification) verwendet wird. Neben den inzwischen neuropsychologisch gut erfassbaren Beeinträchtigungen der neurokognitiven Funktionen sowie den gleichfalls gut fassbaren Einschränkungen der Anpassungsfunktionen gibt die diagnostische Gewichtung der Einschränkungen der Beeinträchtigungen der Selbstregulation, die in den FASD Diagnosesystemen bislang nur am Rande erwähnt werden nochmals einen wesentlichen Hinweis für notwendige Forschung und Hinweise für die bestehenden Schwierigkeiten in der Versorgung.

Verhaltensstörung aufgrund Pränataler Schädigung durch Alkohol (VS-PAE), vorgeschlagene Kriterien:

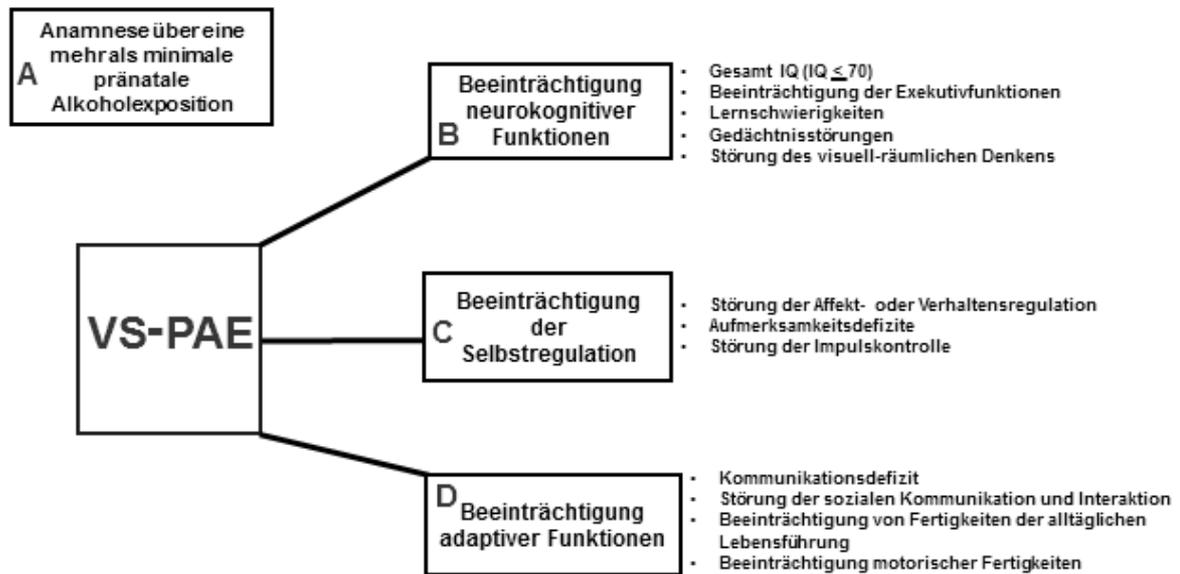


Abb. 1: Überblick über Diagnosekriterien der Verhaltensstörung aufgrund Pränataler Schädigung durch Alkohol (VS-PAE) im DSM 5 (American Psychiatric Association APA; deutsch: FALKAI et al., 2014) © Gela BECKER, Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.

In vielen Fällen entspricht das Ausmaß der Teilhabebeeinträchtigungen dem von Menschen mit einer geistigen Behinderung, die jedoch über die Verfahren der Intelligenzmessung in einer Vielzahl von Fällen nicht abgebildet werden kann (siehe dazu BECKER & HANTELMANN, 2012), so dass diese Menschen von der Gesellschaft häufig nicht ausreichend geschützt werden können. Die Folgen dieses fehlenden Schutzes tragen die Betroffenen in Form von komorbiden, sekundären Störungen und chronifizierten Teilhabestörungen (s. Abb.2 und 3).

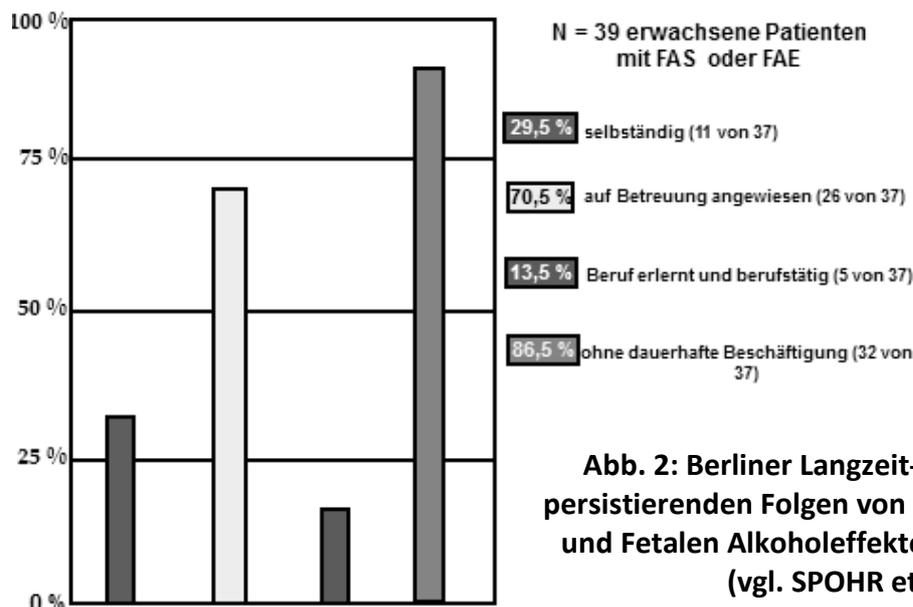


Abb. 2: Berliner Langzeit-Studie (1977-2003) zu persistierenden Folgen von Fetalem Alkoholsyndrom und Fetalen Alkoholeffekten im Erwachsenenalter (vgl. SPOHR et al., 2007) .

Der klinische Verlauf zeigt, dass auch die weniger bekannten "leichteren" und vor allem "unsichtbaren" Unterformen die gleiche ungünstige Prognose zeigen. 70,5% der Menschen mit FASD sind nicht eigenständig lebensfähig und nur 12% gehen einer Berufstätigkeit nach (SPOHR et al. 2007). Das Fetale Alkoholsyndrom stellt damit nur die „Spitze eines Eisbergs“ dar.

Zu den komorbiden Störungen, d.h. Störungen, die Menschen mit FASD häufig zusätzlich entwickeln, gehören insbesondere Depressionen, Angststörungen, ADS, ADHS, Posttraumatische Belastungsstörungen, Impulskontrollstörungen, Suchtstörungen und Antriebsstörungen. Diese müssen jeweils störungsspezifisch behandelt werden. Die persistierenden Langzeitfolgen der Fetalen Alkoholspektrumstörungen wurden von STREISSGUTH und ihrer Forschungsgruppe belegt (STREISSGUTH et al., 1991,1996, 2004, 2007):

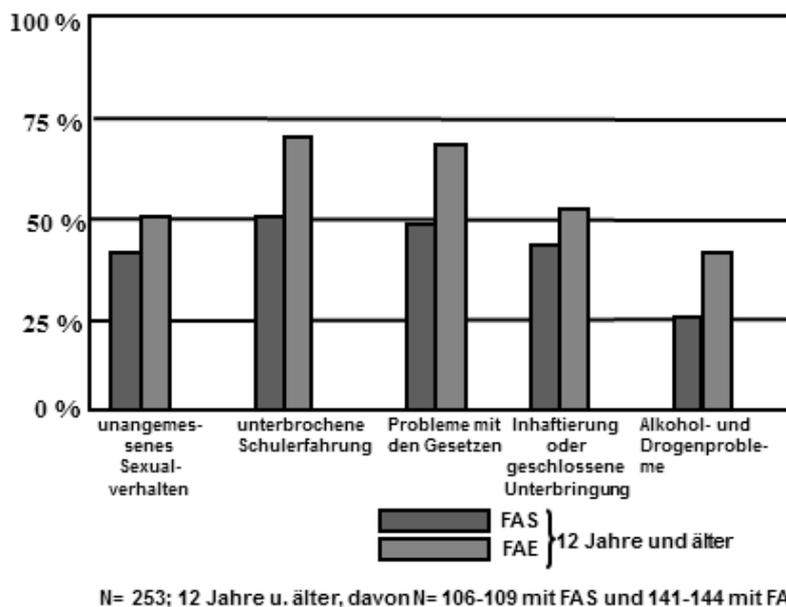


Abb. 3: Langzeitstudie Vergleich sekundäre Störungen bei Fetalem Alkoholsyndrom und Fetalen Alkoholeffekten (STREISSGUTH et al. (2004)².

- 90% Probleme mit der psychischen Gesundheit
- 60% Unter- oder abgebrochene Schullaufbahn
- 60% Gesetzeskonflikte
- 50% Stationäre Behandlungen oder Unterbringungen (Psychiatrische Klinik, Entzugsbehandlung wg.Drogen/Alkohol, Gefängnis)
- 50% Unangemessenes Sexualverhalten
- 46% Alkohol-/Drogenprobleme.

² FAE = Fetale Alkoholeffekte, eine Unterform der FASD, die in etwa dem heutigen partiellen FAS entspricht.

Wesentlich für eine Verbesserung der Versorgung der Erwachsenen in Deutschland ist es, diese sekundären Störungen, die durch adäquate Betreuung und Hilfen gemildert werden können zur Kenntnis zu nehmen.

In ihrer Studie haben die Autoren auch protektive Faktoren empfohlen, um die persistierenden Langzeitfolgen pränataler Alkoholexposition zu begrenzen:

- Aufwachsen in einem stabilen, fürsorglichen zu Hause
- Keine häufigen Wechsel der Bezugspersonen
- Keine Gewalterfahrungen
- Trainings, Therapien, Medikationen
- Diagnosestellung vor dem 6. Lebensjahr

Erste Erfahrungen im Langzeitverlauf in Deutschland zeigen, dass trotz der guten psychosozialen Versorgung insbesondere Betreuungswechsel in der Kindheit zu einem schweren Verlauf im Erwachsenenbereich beitragen.

Die **Bedeutung der protektiven Faktoren** wird anhand einer Fallvignette aus dem Sonnenhof, einer der ersten Einrichtungen in Deutschland, die sich auf FASD spezialisiert haben, gezeigt:

Die heute 19jährige Cindy kam in der 35. Schwangerschaftswoche, sechs Wochen zu früh und mit 1500 g deutlich untergewichtig auf die Welt. Ihre Mutter hatte während der Schwangerschaft in einer Kneipe gearbeitet, die Schwangerschaft erst im 6. Monat bemerkt und Alkohol konsumiert (täglich Bier und Schnaps, zweimal pro Woche bis zum Rauschzustand) und gab dies rechtzeitig an, so dass ein Fetales Alkoholsyndrom (Vollbild) bereits im 3. Lebensjahr diagnostiziert werden konnte sowie Entwicklungsverzögerungen im sprachlichen und motorischen Bereich. Im 4. Lebensjahr wurde Cindy aufgrund sexuellen Missbrauchs durch den Vater in einer stationären Einrichtung der Behindertenhilfe untergebracht.

Cindy wurde seitdem von ihrer Mutter wöchentlich besucht. Zur Verarbeitung des sexuellen Missbrauchs wurde eine Psychotherapie eingeleitet, sie erhielt funktionelle Therapien (Ergotherapie, Logopädie), nahm über Jahre am Kinderyoga zur Förderung der Selbstregulation teil und erhielt alltagsorientierte Förderung ihrer Gedächtnisfunktionen. Auf Medikationen reagierte sie paradox. Die Schule für Körperbehinderte schloss sie erfolgreich ab.

Ihre Mutter hat sich bei ihr unter Tränen für den Alkoholkonsum in der Schwangerschaft entschuldigt. Cindy konnte die Entschuldigung annehmen, da ihr auch vermittelt wurde, dass ihre Mutter nicht aufgeklärt und selbst psychosozial hochgradig belastet war.

Aufgrund der ausgeprägten Einschränkungen der exekutiven Funktionen, der Gedächtnisfunktionen sowie der Impulskontrolle blieb sie anhaltend auf einen extrem hoch strukturierten Rahmen einer stationären Einrichtung angewiesen. Durch ihre hohe Suggestibilität ist sie zudem sehr gefährdet, ausgenutzt zu

werden, und bedarf daher umfassender Unterstützung. Es ist daher die Überleitung in eine vollstationäre Behinderteneinrichtung für Erwachsene geplant.

Im bisherigen Verlauf der Heimunterbringung blieben die Mitarbeiter der familienanalogen Wohngruppe konstant. Sie konnte daher gute, stabile emotionale Bindungen aufbauen.

Mit 16,5 Jahren erhielt Cindy aufgrund deutlicher Einschränkungen der exekutiven Funktionen bei einem Gesamtintelligenzquotienten von 76 eine Zuordnung zur geistigen Behinderung. Sie arbeitet inzwischen in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung.

Auf dem Hintergrund ihrer Einschränkungen wirkt sie ausgeglichen und hat keine komorbiden oder sekundären Störungen entwickelt.

Nicht nur im vorgestellten Fall, sondern je nach zugrunde gelegter Studie im Umfang von ca. 60% liegen bei FASD keine ausgeprägten Intelligenzminderungen vor, sondern diese befindet sich im Grenz- oder sogar im Normbereich. Trotzdem liegen kognitive Einschränkungen vor, die äquivalent einer „geistigen Behinderung“ zu verstehen sind. Diese Menschen sind in den Einrichtungen für Menschen mit seelischer Behinderung meist fehlplatziert. Das dort vorherrschende Konzept der Verselbstständigung ist für Menschen mit FASD meistens überfordernd und frustierend. Um Menschen mit FASD eine spezifische Förderung im Rahmen der Eingliederungshilfe im Bereich der Menschen mit geistiger Behinderung zu ermöglichen, hat sich folgende von Frau Hantelmann in fachärztlichen Stellungnahmen benutzte Formulierung bewährt:

Bei Frau/Herrn ... liegt eine Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) vor. Hierbei handelt es sich um eine intrauterin erworbene hirnorganische Schädigung durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft, folglich also eine körperliche Behinderung, welche zu psychischen Verhaltensauffälligkeiten führt, die in ihrer Auswirkung einer geistigen Behinderung gleichzusetzen sind. Es besteht somit eine, teilweise auch schwere Mehrfachbehinderung.

Im Erwachsenenbereich sind Diagnostikerinnen oder Diagnostiker zunächst auf die Gegenübertragung angewiesen, d.h. sie sollten sehr genau darauf achten, welche Gefühle die Menschen in einem auslösen, da diese häufig wegweisend für die Diagnose sind. Dies betrifft die meisten psychiatrischen Krankheitsbilder und gehört zum Handwerkszeug in der Psychiatrie.

Wie oben erwähnt, werden Menschen mit FASD häufig unter der Diagnose einer emotional-instabilen Persönlichkeitsstörung, der so genannten Borderline-Störung, vorgestellt, welche dann aber in keiner Weise die zu erwartenden Gegenübertragungsreaktionen, wie z.B. Ärger darüber, dass man sich benutzt fühlt, dass man das Gefühl hat, dass der Patient agiert, dass der

Patient Gefühle abspaltet, hervorrufen, sondern eher ein unspezifisches Gefühl von „hier stimmt etwas nicht“ und ein warmes Mitgefühl, wie es spezifisch für den Umgang mit Kindern ist. Nimmt man diese Übertragungen ernst, beginnt für den Kliniker dann eine regelrechte „Detektivarbeit“. Manchmal kann von den Betroffenen oder auch Verwandten Auskunft über den früheren Alkoholkonsum ihrer Mütter erlangt werden. Viele lebten oder leben jedoch bei Pflegeeltern oder im Heim. Von Jugendamt und Vormündern aus der Kinderzeit sind kaum Auskünfte zu erhalten.

Aufgrund der mangelnden Absprachefähigkeit und ihrem Unvermögen Termine einzuhalten oder auch durch ihr Trebertum ist es außerordentlich schwierig, die Betroffenen der erforderlichen testpsychologischen Untersuchung zuzuführen.

Um durch das Erkennen der Erkrankung und falsche, da meist überfordernde Hilfen zu vermeiden, wodurch weitere sekundäre Störungen, wie z.B. Depressionen, vermehrte Suchtentwicklung etc. entstehen können, ist es wichtig, dass bei Menschen mit FASD frühzeitig die Diagnose gestellt wird und darauf geachtet wird, dass diese beim Übergang in die Erwachsenenwelt „nicht verloren geht“ und auch bei weiteren Maßnahmen jeglicher Art angemessen berücksichtigt wird.

Praktische Hinweise zur Verbesserung der Versorgung bieten die im Folgenden zusammengetragenen Erfahrungen aus einem Sozialpsychiatrischen Dienst, sowie aus gutachterlicher Tätigkeit.

Zur Problematik der Diagnostik bei gemischten Störungen

Die jetzt 22-jährige junge Frau wandte sich 2013 von sich aus an den Sozialpsychiatrischen Dienst, da sie seit 3 Jahren obdachlos war und mit ihrem Leben nicht zurechtkam. Vorangegangen war eine stationäre psychiatrische Behandlung, da Frau B., nachdem sich ihre Freundin getrennt hatte, gedroht hatte, sich umzubringen. Sie hatte sich ein Messer an den Hals gehalten. Diagnose: bipolare Störung.

Zur Vorgeschichte wurde bekannt, dass Frau B. schon als Kind als aufsässig galt. Sie wuchs in diversen Heimen und Pflegefamilien auf, schwänzte die Schule, welche sie mit der 7. Klasse beendete. Sie habe sehr schnelle Stimmungsschwankungen. 2005 wurde sie kinderpsychiatrisch untersucht. Diagnosen: oppositionell, dissozial, suggestibel, Cannabis- und Alkoholabusus, Weglauftendenzen. 2008 stationäre Kinder- Jugendpsychiatrie, Diagnosen: emotional-instabile Persönlichkeitsstörung, Anpassungsstörung, ADHS.

Wegen der Dringlichkeit einer Unterbringung wurde sie in eine Wohngemeinschaft für psychisch kranke Menschen vermittelt. Von dort kam bald die Rückmeldung, dass Frau B. mit dem Setting nicht zurechtkommt. Dieses

ist, wie für solche Wohngemeinschaften üblich, darauf ausgerichtet, die Menschen zu verselbstständigen, deren Eigenverantwortung zu stärken und ihnen nicht die Pflichten abzunehmen. Es drohte erneut ein Abbruch der Hilfe.

Die Betreuer der WG konnten über das evtl. Vorliegen von FASD aufgeklärt werden und passten die Hilfe für die junge Frau entsprechend an. Hierdurch entspannte sich die Situation. Frau B. wurde durch die WG-Betreuer der spezifischen testpsychologischen Diagnostik zugeführt, wo sich die Diagnose partielles FASD bestätigte und ist in einer FASD-WG vorgemerkt.

Es muss in diesem Fall davon ausgegangen werden, dass neben FASD wahrscheinlich auch eine emotional instabile Persönlichkeitsstörung vorliegt, durch welche das Erscheinungsbild nicht so schnell als spezifisch erkannt werden konnte.

Wenn die Diagnose nicht frühzeitig gestellt wird

Der jetzt 20-jährige Herr R. wurde 2012 bekannt, als sein gesetzlicher Betreuer für ihn Betreutes Einzelwohnen beantragt hatte, weil er sein Leben in keiner Weise strukturieren konnte. Er war wohnungslos, nächtigte zum Teil bei Kumpels, beim Vater oder auf der Straße. Zur Vorgeschichte war von seinem Onkel zu erfahren, dass er schon als Kind verhaltensauffällig gewesen sei, keinerlei Umsicht habe zeigen können. Seine Mutter sei Alkoholikerin. Es folgten diverse Aufenthalte in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, wo auch immer wieder der Verdacht auf eine pränatale Hirnschädigung, d.h. eine Hirnschädigung im Mutterleib, geäußert wurde. Diesem Verdacht war aber nie nachgegangen worden. Diagnosen waren: ADHS, aggressive Impulsdurchbrüche, unterdurchschnittliche Intelligenz, Verhaltensauffälligkeiten, hohe Suggestibilität. Es folgten diverse Heimaufenthalte, von wo er teilweise weglief oder verlegt wurde, da er nicht tragbar war. 2 Jahre schaffte er es in einer betreuten Wohneinrichtung zu bleiben, wo er sich nach seinen Angaben mit der Betreuerin sehr gut verstanden hatte. Mit Beginn seiner Volljährigkeit wurde eine gesetzliche Betreuung eingerichtet. Die Jugendhilfemaßnahmen wurden beendet.

Zurück in Berlin war er vorwiegend auf Trebe. Die Unterbringung in einer Wohngemeinschaft lehnte er kategorisch ab. Es gelang leider nicht, ihn der erforderlichen Diagnostik zuzuführen oder ihn mit Einzelfallhilfe zu betreuen, da er – bevor eine solche Maßnahme eingeleitet werden konnte – schon wieder abgetaucht war.

Eines Tages tauchte er dann wieder auf. Er hatte in der U-Bahn Werbung einer kirchlichen Einrichtung für Wohnungslose gelesen, welche nach § 76 SGB XII von der Sozialen Wohnhilfe als Hilfe in besonderen Lebenslagen finanziert werden kann. Es gelang ihm sogar dorthin zu gehen und sich zu bewerben. Die dortige

Sozialarbeiterin teilte mit, dass Herr R. bereits einige Termine pünktlich wahrgenommen habe, auch zur Kochgruppe gekommen sei. Herr R. selber teilte mit, dass er sich mit der dortigen Sozialarbeiterin sehr gut verstehe. Dies - und auch die Erfahrung in der o.g. Wohneinrichtung - zeigt, wie wichtig eine emotionale Bindung für diese Menschen ist. Vor dem greifbaren Happyend stand leider noch die Soziale Wohnhilfe, welche sich trotz ausführlicher ärztlicher Begründung weigerte, die Einrichtung zu finanzieren, mit der Begründung, dass Eingliederungshilfe Vorrang hat, was mit Herrn P. aber noch nicht praktikabel ist. Leider lehnte es der gesetzliche Betreuer ab, dagegen zu klagen.

So ging dieser junge Mann zunächst einmal verloren. Es kann zwar nicht mit Sicherheit gesagt werden, dass bei ihm FASD vorliegt, aber es sprechen viele Fakten dafür.

Wenn die Diagnose nicht gestellt wurde

Der jetzt 21-jährige Herr C. wurde zum ersten Mal vor 4 Jahren im Rahmen einer Begutachtung zur Frage einer möglichen Betreuungseinleitung bekannt. Er lebte zusammen mit einem sogenannten Pflegevater. Bei diesem handelte es sich um einen ehemaligen Wohngruppenerzieher. Vordiagnosen waren: Verhaltens- und emotionale Störung mit Beginn in der Kindheit, Intelligenz im unterdurchschnittlichen Bereich, Verdacht auf ADS,

Die Exploration erwies sich damals als sehr schwierig, da sich der Pflegevater bei den meisten Fragen entweder selbst angegriffen fühlte oder den jungen Mann angegriffen wähnte. Da es für die Fragestellung nicht von elementarer Bedeutung war, wurde auf weiteres Insistieren verzichtet.

Der Verdacht auf ein mögliches Vorliegen von FASD verstärkte sich bei einer erneuten Begutachtung im Februar 2015. Zur Vorgeschichte konnte in Erfahrung gebracht werden: Vater Fernfahrer, Mutter in der Gastronomie tätig. Der Junge lebte bis zum 10. Lebensjahr bei seinen Eltern. Diese ließen sich scheiden, als er 11 Jahre alt war. Er blieb zunächst bei seiner Mutter. Mit deren neuen Freund verstand er sich nicht. Zur gleichen Zeit erfolgte ebenfalls im Alter von 11 Jahren ein erster kinderpsychiatrischer Krankenhausaufenthalt wegen Konzentrationsstörungen.

Im Anschluss zog er zu seinem Vater. Dessen neue Freundin hätte ihn nicht „aushalten können“. Nach einem erneuten 3-monatigen stationären kinderpsychiatrischen Aufenthalt nach einer „Kokelei“ sei er in eine Jugendhilfeeinrichtung gekommen, wo er seinen späteren Pflegevater als Erzieher kennen lernte. Als dieser entlassen wurde, da er ihn nackt fotografiert hatte - nach seiner Aussage, da er ihm zeigen wollte, wie schön er sei und sein Selbstwertgefühl stärken wollte - zog er zunächst mit diesem wieder zu seiner

Mutter. Später, nachdem dieser Mann nach Berlin gezogen war, folgte er ihm dorthin.

Herr C. schaffte es mit Mühe auf einer Förderschule den Hauptschulabschluss zu erlangen. In der Schule gab es immer wieder Probleme wegen seiner Konzentrationsstörungen und seines Verhaltens. So hatte er u.a. einen Lehrer mit Kastanien beworfen und ihn heftig beschimpft, als dieser ihn zur Ordnung rief. Er schloss unsinnige Handyverträge ab, welche er nicht bezahlen konnte, ließ sich von anderen Jugendlichen immer wieder zu Fehlverhalten anstiften, konnte Termine nicht einhalten etc. Er ist nach wie vor nicht in der Lage, seine kleine Einzimmerwohnung in Ordnung zu halten oder sich sein Geld einzuteilen. Termine kann er nicht einhalten. Bei diversen Maßnahmen des Jobcenters scheiterte er wegen seiner Unzuverlässigkeit. Ein 6-monatiges Praktikum auf einem Friedhof hatte ihm großen Spaß gemacht. Er zeigte dort eine so gute Leistung, dass man ihm eine Ausbildung angeboten hat. Dies lehnte er ab, da diese Ausbildung auf einem anderen Friedhof stattgefunden hätte.

In der testpsychologischen Untersuchung erreichte Herr C. einen Gesamt-IQ von 70, was einer leichten Intelligenzminderung entspricht.

Zusammenfassend lässt sich hier ein hochgradiger Verdacht auf das Vorliegen von FASD aussprechen. Herr C. zeigt deutliche Störungen der Exekutivfunktionen und der Aufmerksamkeit sowie Konzentrationsstörungen. Er ist in hohem Maße suggestibel. Eigene Defizite kann er nicht wahrnehmen, sondern kaschiert diese durch sprachliche Eloquenz. Dymorphiezeichen lassen sich nicht mehr feststellen. Die Alkoholanamnese der Mutter ist nicht zuverlässig. Hier kann zunächst nur vermutet werden, dass im Gastronomiebereich in einer Kneipe oft getrunken wird. Zudem wurde bereits der ältere Bruder von Herrn C. vom Jugendamt wegen Vernachlässigung in Obhut genommen werden.

Herr C. bedarf dringend einer spezifischen Diagnostik, um ihn seinem Bedarf entsprechend fördern zu können.

Wenn die Diagnose nicht berücksichtigt wird und es zur Überforderung kommt

Die 29-jährige Frau wurde 2012 von ihrer leiblichen Mutter vorgestellt. FASD war gerade diagnostiziert worden. Die Mutter klagte über die „Launenhaftigkeit“ der Tochter. Diese raste bei Kleinigkeiten aus, sei oft unkonzentriert, habe z.B. im Bankautomaten ihre EC-Karte stecken gelassen. Sie habe immer noch keine Lehrstelle.

Zur Lebensgeschichte war zu erfahren, dass die junge Frau im Alter von 5 Jahren wegen Vernachlässigung in ein Heim kam, wo sie einen schwer deprivierten Eindruck gemacht haben soll. Sie habe dort gute stabile Bezüge gehabt und sei

maximal gefördert worden, so dass sie den erweiterten Hauptschulabschluss erlangt habe.

Ambulante Diagnosen 1997: ausgeprägte emotionale Störung des Kindesalters, erhebliche psychoaffektive Retardation bei leicht unterdurchschnittlicher Intelligenz, Umstellungserschweris, Suggestibilität. 1998 und 1999 stationäre kinder- und jugendpsychiatrische Behandlungen; Diagnosen: Stimmungs- und Affektlabilität, Regressionsneigung, aggressive Durchbrüche.

Frau H. lebt schon seit einigen Jahren selbstständig in einem eigenen Haushalt, womit sie im Wesentlichen auch gut zurechtkommt. Sie ist jedoch nach wie vor eng an ihre Mutter gebunden und von deren Ansichten völlig abhängig. 2011 arbeitete sie 8 Monate bei einem Wachschatz, wozu sie jetzt sagte, dass es ihr zwar Spaß gemacht habe, aber viel zu anstrengend für sie gewesen sei.

In der Zusammenschau kann man rückwirkend sagen, dass Frau H. durch die gute Förderung sehr viel erreicht hat. Sie ist dabei aber auch ständig überfordert worden, was zu sekundären Störungen in Form von Depressionen und verbal aggressiven Impulsdurchbrüchen geführt hat.

Die Mutter ist leider in keiner Weise bereit, die spezifischen Störungen von FASD bei ihrer Tochter anzuerkennen. Sie beharrt auf ihrer Meinung, dass sich die Tochter nur besser anstrengen müsse, um z.B. eine Lehrstelle zur Tierpflegerin im Zoo zu erhalten. Es gelang mit großer Mühe, Frau H. davon zu überzeugen, dass sie mit Hilfe eines entsprechenden Attestes nun im Jobcenter im sog. Fallmanagement betreut wird, wo ihrer Besonderheit etwas besser Rechnung getragen wird.

Frau H. hat eine außerordentliche künstlerische Begabung und hätte eine sehr gute Chance, damit in einer Kreativwerkstatt im Behindertenbereich eine für sie passende Tätigkeit zu erhalten, was zurzeit leider noch von der Mutter boykottiert wird. Es erfordert noch eine engagierte Motivationsarbeit, die junge Frau vom überfordernden Einfluss der Mutter zu befreien, um die weitere Zunahme sekundärer Störungen zu verhindern.

Literatur

- BECKER, G. & HANTELMAANN, D. (2013). Fetales Alkoholsyndrom. Oft fehldiagnostiziert und falsch betreut. *Deutsches Ärzteblatt*, 110(42), A 1944-5.
- CLARREN, S. (2002) Dr. Sterling Clarrens Keynote Address to the Yukon 2002 Prairie Northern Conference on Fetal Alcohol Syndrome
- FALKAI, P., WITTCHEN, H.-U., RIEF, W., SASS, H. & ZAUDIG, M. (2014). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen – DSM-5* (deutsche Ausgabe). Göttingen: Hogrefe.
- JONES, K. L. & SMITH, D. W. (1973). Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet*, 2(836), 999–1001
- JOST, A. & KRAUSE, J. (2008). FAS - die nicht gestellte Diagnose und die Konsequenzen für die Sozialpsychiatrie. *Sozialpsychiatrische Informationen*, 38(4), 31-33.

- LANDGRAF, M. N., NOTHACKER, M., KOPP, I. B. & HEINEN, F. (2013). Diagnose des Fetalen Alkoholsyndroms. The Diagnosis of fetal alcohol syndrom. *Dtsch Arztebl Int*, 110(42), 703-710.
- KOLB, B. & WISHAW, I. Q. (1993). *Neuropsychologie*. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- PADITZ, E., RISSMANN, A. & GÖTZ, D. (2012). *Alkoholgeschädigte Kinder und pränatale Alkoholexposition: Wie oft?* Dresden: kleanthes.
- RASMUSSEN, C. (2005) Executive Functioning and Working Memory in Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 29 (8)
- SPOHR, H.-L., WILLMS, J. & STEINHAUSEN, H.-C. (2007). Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood. *Journal of Pediatrics*, 150, 175–179.
- STREISSGUTH, A. P., BARR, H. M., KOGAN, J. & BOOKSTEIN, F. (1996). *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE). Final report to the Centers for Disease, Control and Prevention - CDC (Rep. No. 96-06)*. Seattle, WA: University of Washington, Fetal Alcohol & Drug Unit.
- STREISSGUTH, A. P. (2007). Offspring effects of prenatal alcohol exposure from birth to 25 years: The Seattle Prospective Longitudinal Study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(2), 81-101.
- STREISSGUTH, A. P., AASE, J. M., CLARREN, S. K., RANDELS, S. P., LA DUE, R. A. & SMITH, D. F. (1991). Fetal Alcohol Syndrome in adolescents and adults. *Journal of the American Medical Association*, 265, 1961-1967.
- STREISSGUTH, A.-P., BOOKSTEIN, F., BARR, H., SAMPSON, P., O'MALLEY, K., & YOUNG, J. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25(4), 228-238.

Chancen und Probleme einer Betreuung mit heilpädagogisch-therapeutischen Konzepten

Andreas Francke

Die Bedeutung des “Pädagogischen Bezugs“ bei Menschen mit FASD

Junge heranwachsende oder erwachsene Menschen mit FASD benötigen Schutz, Assistenz, Orientierung, Struktur, Information und Begleitung. Sie benötigen eine echte, ehrliche, empathische, aber auch ausreichend distanzierte und klare sowie personenorientierte Form der Beziehung, die in ihnen auch den autonomen, heranreifenden, kreativen und auch nach Selbständigkeit strebenden Menschen sehen und nicht nur den Menschen mit FASD.

Es ist von großer Bedeutung, dass sich die professionellen Begleiter klar machen, dass die Beziehungen mit diesen Personen nicht immer in einer logischen und linearen Entwicklung ablaufen werden, sondern eher eine konfliktreiche, immer wieder frustrierende und mit reichlich Misserfolgen einhergehende Entwicklung der Beziehungen zu erwarten ist. Umso wichtiger ist es, dass diese Beziehungen zu den heranreifenden und erwachsenen Menschen mit FASD ausgehalten werden.

GRÖSCHKE (1989) macht in seinen Praxiskonzepten deutlich, dass die Person des “Erziehers“ von umfassender Bedeutung ist und spricht hier von einem „personalen Dialog“, in dem mehr als nur Lernen geschieht. Eine solche Beziehung kann zu dem notwendigen Vertrauen führen, die überhaupt erst Assistenz, Unterstützung und letztendlich auch Begleitung und ggfs. auch “Betreuung“ ermöglicht. NOHL (1935/1988) spricht in diesem Zusammenhang schon im Jahre 1935 von einem Vertrauen, in dem die Person besser und sicherer handelt, sich besser gebunden fühlt und Kräfte über das eigene Maß hinaus entwickelt. Hier ist dann ein wirksamer personaler Dialog möglich, in dem auch die Möglichkeit des Scheiterns keinen Abbruch der Beziehung zufolge haben muss. SPECK (1991) verweist an dieser Stelle darauf, die individuellen Handlungskompetenzen und die identitätsstützenden Fähigkeiten des Menschen mit Behinderung (hier: FASD) nicht zu vernachlässigen, sondern an dem vorhandenen anzuknüpfen bzw. die teilweise in der Adoptions- oder Pflegefamilie entwickelten Ressourcen zu nutzen und Wert zu schätzen bzw. auszubauen.

Der Begriff der "Betreuung" ist im Umgang mit diesem Klientel daher eher unglücklich, da er immer noch Abhängigkeit suggeriert, obwohl die Menschen unabhängig sein wollen. An dieser Stelle wird im Stift Tilbeck versucht diesen Begriff zu ersetzen durch Begleitung, Assistenz, Unterstützung usw.. Sobald der hiesige Personenkreis mit der Haltung des "Betreuers" begegnet wird, laufen die professionellen Helfer Gefahr, dass sie das Gefühl des "Ich weiß es besser" oder "Du musst auf mich hören" Widerstände, Ablehnung und Verweigerung hervorrufen.

Der Assistenz-Begriff hingegen verändert nicht nur die Haltung der Mitarbeiter, sondern ist gleichzeitig ein Angebot und bildet eine Brücke in der Beziehung zu den jungen Menschen mit FASD, die nach Unabhängigkeit und Autonomie streben, aber insgeheim immer wieder wissen, dass Hilfe, Unterstützung und auch Assistenz in ihrem Leben notwendig sind und mit hoher Wahrscheinlichkeit auch bleiben werden. Daher ist die wichtige von GRÖSCHKE (a.a.O.) beschriebene Wirkung des "symbolischen Dritten" von großer, mitunter existenzieller Bedeutung, weil häufig die alleinige dyadische Beziehung nicht immer ausreichend tragfähig ist. Nach GRÖSCHKE ist mit dem "symbolischen Dritten" die Institution (Vorgesetzte, Kollegen, usw.) gemeint, Diese können reflektorisch, vermittelnd, intervenierend und auch limitiert ersetzend tätig werden, um den personalen Bezug zu festigen und zu halten. Supervision, Fallberatung und Fortbildung, aber auch fachlich entsprechend unterstützende Kolleginnen und Kollegen hat der symbolische Dritte hier zur Verfügung zu stellen, um eine gelingende personale Beziehung zu ermöglichen. Allein ist häufig der Bezug zu dieser Klientel nicht zu gestalten. Fortwährend ist die Unterstützung von außen zur Gestaltung der Beziehung und Assistenz notwendig. Nur so kann das notwendige Vertrauen gebildet und entwickelt, Enttäuschung und Frustration ausgehalten und dem Menschen mit FASD das Gefühl vermittelt werden, dass er sich verstanden und erreicht fühlt.

Diese Haltung und Entwicklung im personalen Bezug entbindet die Mitarbeiter auch von der *alleinigen* Verantwortung des Scheiterns, wenn der Mensch mit FASD die angebotenen Beziehungen nicht mehr möchte, weil er diese als zu eng oder zu stark strukturierend erlebt und sich darin zu sehr gemäßregelt fühlt, auch wenn befürchtet werden muss, dass diese gewünschte, aber überschätzte Selbständigkeit evtl. in ungünstige Milieus oder tragischen Schicksalen enden wird. Mitunter sind die Menschen 1-2 Jahre vor der Volljährigkeit schon in den Wohngruppen des Stiftes Tilbeck aufgenommen worden und haben über 5-8 Jahre Beziehungen zu professionellen Betreuern erlebt. Dabei wurden den Bewohnern viele verschiedene Möglichkeiten eröffnet, ein möglichst selbständiges und eigenverantwortliches Handeln zu ermöglichen. Trotzdem kommt es immer wieder vor, dass die Beziehungen plötzlich abgelehnt und nicht mehr angenommen werden. Gerade in solchen

Situationen, die mit Gefährdungen, Selbstüberschätzungen, Frustrationen und Eskalationen einhergehen, müssen die betreuenden Mitarbeiter wieder zur Stelle sein. Leider gelingt eine solche Beziehung nicht immer und scheitert. Dies hat uns gelehrt unsere bisherigen Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung noch einmal neu zu überdenken und an den Bedarfen von Menschen mit FASD zu modifizieren. Dazu mussten alle Mitarbeiter incl. Leitung einen Reflexionsprozess bzgl. Haltung und Menschenbild durchleben, der insbesondere den Begriff der "Betreuung" zu einem Paradigmenwechsel führte.

Im Stift Tilbeck sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für alle Menschen Begleiter, Assistenten und "Unterstützer". Dies hat wesentlich zu einer sehr viel partnerschaftlichen und erwachsenen Haltung beigetragen. Das Bewusstsein bei den Klienten wächst, dass sie selbst Verantwortung tragen müssen, ob sie Hilfe und Unterstützung annehmen möchten und hat Mitarbeiter deutlich entlastet, dass sie nicht für alles verantwortlich sind.

Stift Tilbeck – eine Einrichtung der Behindertenhilfe im Münsterland

Ich möchte unsere Einrichtung nicht allein mit den Gebäuden und Konzepten vorstellen, sondern vor allem mit den Menschen, die hier leben und arbeiten. Diese charakterisieren und profilieren das Stift Tilbeck. Hierzu gehören gegenwärtig 22 junge Menschen zwischen 18 und 29 Jahren mit FASD, die vorwiegend in stationären Settings von Wohngruppen, Einzelwohnen und Apartmentwohnen sowohl auf dem Gelände als auch in den umliegenden ländlichen Gemeinden oder Teilen der Stadt Münster leben.

Die oben beschriebene Grundhaltung gilt auch im Erleben und im Umgang mit dem vorwiegend jungen Personenkreis der Menschen mit FASD. Sie kommen häufig im Alter von 16 – 22 Jahren zu uns in die Einrichtung. Sehr häufig aus Pflegefamilien oder Einrichtungen der Jugendhilfe. Wenn letzteres zutrifft, gibt es dennoch häufig ausgesprochen engagierte Pflege- oder Adoptionseletern, die sich häufig im Rahmen der Adoleszenz den Problemen im Umgang mit ihren Töchtern und Söhnen im häuslichen Umfeld nicht mehr gewachsen fühlten.

Praxiskonzept zu Begleitung von Menschen mit FASD

Kommen diese Menschen zu Aufnahme in die Einrichtungen des Stiftes Tilbeck, haben sie häufig die gleichen Ziele wie viele andere junge Menschen auch:

- Sie möchten von ihren Eltern unabhängiger werden
- Möchten sich aus fremdbestimmten Bezügen lösen
- Wittern jetzt die große Freiheit der Erwachsenen
- Freuen sich auf neue Gruppen und Zugehörigkeiten von Gleichaltrigen und

- Möchten sich in ihrem Dasein ausprobieren können

Dabei möchten sie sich natürlich nicht damit auseinandersetzen, dass sie eine Behinderung haben oder FASD

Ziel unserer langjährigen Arbeit ist es dann diesen Personenkreis das oben genannte zu ermöglichen, aber eben auch zu lernen,

- dass es Grenzen gibt, die einer Akzeptanz bedürfen
- dass die Grenzen evtl. mit Hilfe von Begleitung, Assistenz und Struktur überwunden werden könnten
- dass das FASD als Behinderung zu ihnen gehört und das sie es möglichst lernen in ihrer weiteren Persönlichkeitsentwicklung zu integrieren
- dass die Gefühle verbalisieren oder benennen lernen
- dass sie Konflikte gestalten lernen
- gute, stabile und beständige Beziehungen entwickeln können und
- ihre Impulse kontrollieren lernen
- Suchtgefahren und weitere Milieuschädigungen vermieden werden.

Die Mitarbeiter des Stiftes Tilbeck lernen mit Ihnen gemeinsam, dass das Autonomiestreben dieses Personenkreises ausgehalten werden muss, um die damit verbundenen Risiken zu minimieren und tragfähige Beziehungen in der Assistenz und Begleitung überhaupt erst dadurch möglich zu machen. Erst dann, wenn diese vorhanden sind, wird Struktur, Beratung und Hilfe angenommen und damit möglich. Der Spannungsbogen zwischen Autonomie und Selbständigkeit auf der einen Seite und Sicherstellen einer ausreichenden Begleitung und Struktur bleibt dauerhaft bestehen.

Person, Beziehung, Entwicklung und FASD

Um diese Beziehung zu ermöglichen, ist es wichtig zu verstehen, dass der Mensch mit FASD nicht nur FASD hat, sondern dies auch nur ein Teilbereich ist, dass natürlich in allen Facetten des Menschseins eingreift und auch Berücksichtigung finden muss. Dennoch dürfen wir die Personen nicht darauf reduzieren. Wir möchten sie auch im Kontext von Personen sehen,

- die ein möglichst normales, aber auch risikoarmes Milieu benötigen
- die feste, dauerhafte und stabile Beziehungen benötigen
- die ein entwicklungsfreundliches Milieu benötigen, in dem Störungen der Elementarfunktionen kompensiert werden können und die eigenen Defizite und Kompetenzen erkannt und ausgebaut werden können
- in dem eine strukturierte Beschäftigung ebenso ermöglicht wird, wie die Akzeptanz dessen, dass dies nicht geschafft und erreicht werden kann

- in dem therapeutische Settings Raum haben dürfen, aber nicht müssen, weil die Betroffenen sich häufig schon seit nahezu 20 Jahren immer nur als "therapiebedürftig und damit irgendwie krank" stigmatisiert fühlen
- In dem FASD natürlich Raum haben muss und Raum bekommt.

Es geht nicht um eine Vermeidung von Konfrontation, weil Verhaltensweisen, Erleben und das Denken von Menschen mit FASD allen Beteiligten immer wieder begegnet, sondern um die Gestaltung solcher Situation auf der Grundlage eines stabilen personalen Bezugsrahmens. FASD ist "doof", macht die Betroffenen wütend und wird nicht immer verstanden, aber ist gleichzeitig der Schlüssel, um in den Spiegel schauen zu können und zu verstehen, dass der Mensch mit dieser Behinderung dort steht, wo er steht. Gemäß den inzwischen über 10-jährigen Erfahrungen mit dieser Klientel, können wir sagen, dass mit FASD auch vieles möglich ist, wenn die Begleitungs- und Assistenzangebote und Hilfen angenommen werden können. Dies entscheidet aber allein der Betroffene selber. Die Mitarbeiter sowie der "symbolische Dritte" können nur die Rahmenbedingungen dafür schaffen, dass dies gelingt.

Milieu und System

Um das akzeptieren zu können ist das Milieu, in dem der Betroffene lebt, sehr wichtig. Zunächst hat dieser Personenkreis ein oder mehrere Häuser auf dem Hauptgelände des Stiftes Tilbeck bewohnt. Die Begegnung mit anderen, vorwiegend auch älteren Menschen, die optisch, akustisch und erlebbar geistig behindert sind, war eine Herausforderung für diesen Personenkreis. Hinzu kam die Lage des Stiftes Tilbeck. Am Wochenende und abends entsprach es wenig den Lebens- und Freizeitbedürfnissen von jungen erwachsenen Menschen, wenn nicht gezielte Angebote und Einbindungen an anderen Aktivitäten gefunden werden konnten. Die schlechte Anbindung an den ÖPNV tat sein Übriges. Andererseits gab die reizarme, aber landschaftlich durchaus gelungene Lage des Stiftes Tilbeck wenig Raum für Verführungen oder ungünstige Entwicklungen. Gleichzeitig stieg aber die Anspannung und der Stress in den Gruppen, in denen dieser Personenkreis teilweise mit mehr als 10 Personen lebte, da es kaum Möglichkeiten gab, die eigenen Wünsche und Bedürfnisse im Freizeit- und Aktivitätsbereich zu leben.

Für einen bestimmten Kreis der Menschen mit FASD nutzen wir dies in einem der historischen Gebäude auf dem Gelände noch immer, um überhaupt Entwicklung zu ermöglichen. Denn mitunter ist das Streben nach Autonomie so stark, dass die damit verbundenen Risiken einer gemeindenahen Wohnform sich komplett entwicklungshemmend auf die Person auswirken. Häufig fühlen sie sich in einer der Gruppen mit anderen Personen mit einer Lernbehinderung oder geistigen Behinderung erstmals viel kompetenter und wirksamer als in früheren Schulklasse oder Einrichtungen der Jugendhilfe, da die Intelligenz-

minderung nicht so erheblich ist, wie bei den anderen. Das führt manchmal dazu, dass Menschen mit FASD die anderen Menschen mit einer geistigen Behinderung ausnutzen, aber dem können die Mitarbeiter inzwischen durch Gespräche, gute Beobachtung, vermittelnden Hilfen und Information aller Beteiligten gut begegnen. Dies ist häufig eine Erfahrung, die die Menschen mit FASD nicht kennen, da sie häufig die Personen waren, die ausgenutzt wurden. Das macht sie aber häufig umso zugänglicher für die Vermeidung ähnlicher Verhaltensweisen gegenüber schwächeren Mitbewohnern. Hier gilt, dass es sich auch in einer Einrichtung der Behindertenhilfe fortsetzen kann, dass Menschen mit FASD Opfer und Täter zugleich sein können.

Inzwischen haben wir aber in der Gemeinde Havixbeck im Umkreis von ca. 1 km 4 Häuser, in denen Menschen mit FASD in ganz normalen Siedlungen, Neubaugebieten und einer ebenso normalen Nachbarschaft leben. Die Gruppen und Wohngemeinschaften sind vorwiegend mit 7 Plätzen belegt und ein Haus ist ein Apartmenthaus, in dem maximal zwei Personen ein Apartment bewirtschaftet und gleichzeitig gruppenähnliche Strukturen in Gemeinschaftsräumen genutzt werden können. In den Gruppen besteht eine hohe Homogenität bzgl. des Alters und der Interessenslage, aber nur 2-3 Personen mit FASD wohnen in einem Haus. Daher gehören hier gegenseitige Besuche ebenso zum Alltag, wie auch Verabredungen, aber auch Streit und Ärger und gelegentlich gemeinsamer Alkoholkonsum. Dieses bereits von SCHANZE u. a.(2014) beschriebene 2-Milieu-Prinzip führt zu einer Entlastung für alle Beteiligten. Gleichzeitig können die Betroffenen sehen, dass eine Weiterentwicklung aus dem Gruppenleben heraus in das Einzel- oder Paarwohnen möglich ist.

Systemischer und strukturierte Kanalisation von Konflikten und Emotionen

Wechselnde Partnerschaften, daraus resultierende Eifersucht und andere Konflikte, aber auch Impulsdurchbrüche sind immer wieder Alltag im Leben von Menschen mit FASD und der verantwortlichen Mitarbeiter. Insbesondere die Affektregulation und der Umgang mit Stress, Wut und anderen Emotionen, aber auch im Bereich der Sexualität kommt es immer wieder zu Problemen in der Gestaltung derselben, wie FREUNSCHT und FELDMANN (2014) in ihren Untersuchungen darlegen. Dies entspricht in vollem Umfang den Erfahrungen in den Gruppen des Stiftes Tilbeck. Daher wurde flächendeckend in der gesamten Einrichtung Streitschlichter und mediative Berater ausgebildet. Gerade Personen mit FASD haben sich überproportional stark auf die Streitschlichter-Ausbildung beworben. Die Angebote der mediativen Beratung, die vorwiegend von Mitarbeitern aus allen Bereichen gestellt werden, erfreuen sich einer angemessenen Nutzung und werden immer häufiger angefordert.

Inzwischen kommt es sogar schon mal dazu, dass sich der hier genannte Personenkreis bei gehäuften Streitfällen und in bevorstehenden Eskalationen gegenseitig empfiehlt einen mediativen Beratungsprozess zu bestimmten Konflikten in Anspruch zu nehmen. Der mediative Berater kommt immer außerhalb des Bezugssystems der Beteiligten. Die Betroffenen können sich Assistenten dazu nehmen oder auch selbständig und eigenverantwortlich Termine planen. Allerdings benötigen sie zumindest zu Wahrung der Termine schon die notwendige Unterstützung.

Die Hand in Abb. 1 ist ein wesentliches Ergebnis dieses Ausbildungsprozesses und hängt in allen Wohngruppen und Büros des Stiftes Tilbeck. Sie dient als Signal dafür im Streitfall auf diese 5 Regeln zu achten. Da sie überall hängt, kann sie dann auch direkt zu Anwendung kommen. Droht ein Streit, eine Diskussion zu eskalieren, zeigt man auf die Hand oder nimmt diese und hält diese zwischen die Konfliktpartner als Hinweis den Konflikt anders zu führen und auf die dort genannten Regeln zu achten.



Abb.1: Hand zu Streitschlichtung (Stift Tilbeck)

Hinzu kommt, dass alle Mitarbeiter in der Assistentenfunktion der Stift Tilbeck GmbH eine verpflichtende Schulung und auch Nachschulungen zum Deeskalationsmanagement nach dem PRODEMA-Konzept haben. Dies gibt eine Sicherheit, die aber dauerhaft trainiert und immer wieder in Teamgesprächen und Supervisionen geschult, reflektiert und geübt werden muss. Dies setzt eine hohe Offenheit und Bereitschaft zu einer eigenen Auseinandersetzung mit seiner fachlichen und auch persönlichen Entwicklung voraus. Hier geht es auch darum mittels Videoanalyse konkrete Vorgehensweisen und Beispiele nachzuspielen und zu analysieren. Eine sehr wesentliche Grundlage, um

Mitarbeitern mit ausreichend Strategien auszustatten, die es ihnen ermöglichen deeskalierend auf entsprechende Situationen einwirken zu können oder ungünstige Verhaltensweisen und Strategien abzulegen oder weniger häufig einzusetzen.

Hinzu kommt, dass die gegenseitigen Besuche in den anderen Wohngruppen im Rahmen des 2-Milieus-Ansatzes, die zu Fuß oder auch mit dem Fahrrad gut erreichbar sind, den Betroffenen Auszeiten vom Konflikt ermöglichen, in dem sie einfach einen anderen "verlässlichen Ort" aufsuchen können. Dies kanalisiert die Emotionen und lässt wieder den Blick auf die Inhalte zu. Ebenso reduziert sich das Weglaufen in nicht vorhersehbare Situationen, sondern ist eine Flucht in ein anderes Haus.

Auswahl des passenden Wohnangebotes

Grundlage der Zuordnung für einen geeigneten Wohnplatz in einer der vielen Wohnkonzepte ist immer eine ausreichende Funktionsdiagnostik, die wir nur in Teilen und unter Heranziehung der vorhandenen Berichte und Anamnese durchführen können. BECKER und HANTELMANN (2013) machen hier deutlich, dass die falsche Platzierung zu Überforderungen und zusätzlichen sekundären Problemen für den Einzelnen führen kann. Nicht immer muss die Intelligenz beeinträchtigt sein. Manchmal ist es mehr die Wahrnehmung oder der Antrieb. Häufig sind mehrere oder sogar alle Elementarfunktionen unterschiedlich stark beeinträchtigt:

- Bewusstsein
- Antrieb
- Orientierung
- Wahrnehmung
- Intelligenz
- Affektivität
- Ich-Erleben
- Aufmerksamkeit und Gedächtnis
- Denken.

Steht die Intelligenzminderung deutlich im Vordergrund kann die Unterbringung in einer Gruppe von Menschen mit einer geistigen Behinderung durchaus von Vorteil sein. In diesen Gruppen gibt es mitunter eine hohe Stabilität an Struktur und sozialen Beziehungen. Gleichzeitig fühlt sich die junge Person mit FASD hier wohler, weil sie aufgrund von schulischen Erfahrungen auf bereits vorliegende Kompetenzen zurückgreifen kann. Sollten die Störungen massiver sein und evtl. auch andere benachteiligen muss natürlich geprüft werden, ob hier eine andere Gruppe vorteilhafter ist, in

denen sich die anderen Personen besser abgrenzen können. Sollten aber die allgemeinen Störungen exekutiver Funktionen des FASD im Vordergrund stehen und bei einer gelungenen guten Sozialisation beispielsweise Orientierungsschwierigkeiten bestehen oder Schwierigkeiten im Antrieb oder des Ich-Erlebens, wäre evtl. bei einer vollständigen Veränderungen aller Bezugssysteme sinnvoll, erst einmal auf dem Gelände in einem Einzelwohnkonzept oder in einer kleinen Wohngruppe zu leben, um sich die neue Umgebung sicher erschließen zu können und von dort aus dann in eine gemeindenahes Wohnen wechseln zu können, wenn die Örtlichkeiten deutlich vertrauter sind und sich schon Beziehungen zu anderen Personen entwickelt haben. Im günstigsten Fall sogar zu den Personen, die in der gemeindenahen Wohnform leben. Manchmal ist auch die Rückkehr auf das Gelände hilfreich, wenn spürbar wird, dass das Leben in einer kleinen Gemeinde doch noch zu viele Reize und Verführungen liefert, die dann doch zu möglichen Gefährdungen führen. Erst die Entwicklung einer gewissen Persönlichkeit und Sicherheit im Umgang mit sozialen Beziehungen ermöglicht dann den nächsten Schritt in eine andere Wohnform. Eine falsche Platzierung ist immer ungünstig, da dann aus der Not heraus eine neue Lösung gefunden werden muss. Eine gezielte Überleitung in eine andere Wohnform aufgrund der günstigen Entwicklung des Menschen mit FASD ist natürlich viel positiver belegt. Beides befreit aber nicht von der Verantwortung einer guten Vorbereitung.

Affektschwankungen und Sprunghaftigkeit im Erleben, Fühlen und Handeln gehören häufig zum Alltag von Menschen mit FASD, aber können auf Dauer stabilisiert werden, wenn beispielsweise durch längere Beziehungen (z. B. auch Partnerschaften) und zahlreichen Konflikten ausreichende Stabilität im ICH-Erleben erzielt werden kann, weil der Person bewusst ist, was sie gut kann und was sie weniger gut kann und sie sich in ihren sozialen Beziehungen deutlich sicherer fühlt. Dazu gehören dann auch soziale Beziehungen außerhalb des Stiftes Tilbeck, wie z.B. Fußballvereine, Musik- oder Tanzgruppen. Dann reduziert sich deutlich die Affektlabilität, da sie plötzlich sehen, dass sie auch Kontakt zu anderen Personen bekommen, die nicht im Stift Tilbeck leben. Dennoch kann die Affektlabilität durch Umzug oder Veränderungen der Arbeitsbezüge und –inhalte jederzeit wieder aufflammen.

Ein kleines Team von 5-7 Mitarbeitern in Teilzeit kann nicht die notwendigen Assistenzleistungen für 5 Personen mit erheblichen Störungen in der Affektivität begleiten. Dies führt zu massiven Störungen in der Gruppendynamik und fördert weitere Störungen bei den Personen, die hier eigentlich geringere Beeinträchtigungen haben, sodass dann auch depressive Merkmale oder andere komorbide, aber sekundär verursachte Probleme zusätzlich auftreten können. Als zusätzlich Belastung wird natürlich der Wechsel von Mitarbeitern erlebt, da sich dadurch Beziehungen verändern und eine einmal

gewonnene Stabilität bei Menschen mit FASD wieder destabilisieren kann. Stabilität ist mitunter sehr an Beziehungen geknüpft und ist ein wesentlicher Faktor im personalen Bezug. Hinzu kommt, dass nicht allen Mitarbeitern sofort all umfassend klar ist, was es heißt mit Menschen mit FASD zu arbeiten. Neue Mitarbeiter müssen hier neben der Theorie erst einmal erfahren, was es heißt mit diesen jungen Menschen den Alltag zu gestalten. Häufig werden sie bei aller Theorie erst durch die Erfahrung in der Lage sein die notwendige Haltung zu dieser Klientel einzunehmen.

Tagesstruktur, Arbeit und Beschäftigung

Struktur ist ein beständiges Thema in unserer Arbeit mit Menschen mit FASD. Über die Struktur kommt es zum Einüben von Gewohnheiten, Ritualen und Nutzung von Hilfen, die es den Betroffenen ermöglichen, Impulse zu kanalisieren, die Ordnung und Sauberkeit im Zimmer regelmäßig wieder herzustellen oder Themen sachlich zu besprechen. Hinzu kommt, dass durch das Einüben von Strukturen auch Beziehung entsteht zwischen den Bewohnern mit FASD und Mitarbeitern.

Beschäftigung und Arbeit gibt eine wichtige Tagesstruktur. Durch ein sehr durchlässiges Prinzip in den Beschäftigungsmöglichkeiten unserer unterschiedlichen Werkstätten konnte das Stift Tilbeck bislang noch immer viele Menschen mit FASD in ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis vermitteln. Mitunter konnten sie sich hier im Rahmen von Praktika oder ausgelagerten Arbeitsplätzen ausprobieren, aber eine Vermittlung auf den ersten Arbeitsmarkt war bislang nicht möglich. Die Varia als Integrationsfirma und Tochterunternehmen der Stift Tilbeck GmbH, bietet noch einmal die Möglichkeit der Beschäftigung in einem Unternehmen für Industrie oder Gastronomie mit Kontakten zum ersten Arbeitsmarkt. Hier kann unter den geschützten Bedingungen einer Werkstatt in einem normalen Unternehmen gearbeitet werden, was oft erstrebenswert ist. Dennoch kam es hier auch zu Überforderungen und Dekompensationen des hiesigen Personenkreises, weil sie sich zu viel vorgenommen haben oder die Arbeitsanleiter und Mitarbeiter in den Gruppen den Menschen zu viel zugemutet hatten. Die Teilzeitmöglichkeiten der Beschäftigung in den Werkstätten für Menschen mit Behinderung liegen in NRW bei 15 Stunden pro Woche. Dies nutzt die Stift Tilbeck GmbH durchaus für die Menschen mit FASD, die dann mitunter auch nur an den Nachmittag arbeiten gehen oder nur zwei Tage am Stück und dann wieder einen Tag frei haben. Hinzu kommt der Arbeitsbereich der Förderung Individuelle Arbeitsassistenz (FIA), die personell besser ausgestattet ist und gleichzeitig in der Lage ist sicherzustellen, dass ausreichende Möglichkeiten für Pausen und Auszeiten, aber auch für die Entwicklung einer personalen Bezugs zur Verfügung gestellt werden.

Mitunter ist es hilfreich, dass manche Personen mit FASD, sich eher im Bereich der Menschen mit einer psychischen Behinderung wohl fühlen. Insbesondere auch dann, wenn sie eine zusätzliche psychische Störung entwickelt haben. Aber auch bei fehlendem Antrieb und einer geringeren Ausdauer ist der Bereich der Menschen mit psychischer Behinderung attraktiver, da hier viele andere Personen beschäftigt sind, die dieses Problem kennen. Dennoch leben inzwischen auch im Wohnbereich des Stiftes Tilbeck mehrere Personen, die nicht mehr in der Werkstatt beschäftigt sind. Gleichzeitig fehlt der Stift Tilbeck GmbH aber eine Tagesstätte für diese jungen Menschen, um ihnen einen zweiten Lebensraum bieten zu können. Hier wird gegenwärtig mit Hochdruck daran gearbeitet, um ein alternatives und weniger leistungsorientiertes Angebot entwickeln zu können.

Therapeutische Angebote

Psychotherapeutisch-psychiatrische Therapie und medizinische Behandlungen sind ein unverzichtbarer Bestandteil der Arbeit mit Menschen mit FASD. Bei dem hiesigen Personenkreis gilt es immer zu berücksichtigen, dass die Herkunft in den ersten Jahren doch häufig zu Verwahrlosungs-, Missbrauchs- und Misshandlungserlebnissen geführt hat. Im Rahmen einer Vermittlung in Pflegefamilien und der daraus resultierenden guten Sozialisation konnte zwar eine gewisse Kompensation erwirkt werden. Doch durch die Ablösung vom Elternhaus und die mit der Heranreifeung zum jungen Erwachsenen steigenden Anforderungen, können frühere traumatische Erlebnisreaktionen dazu führen, dass diese reaktiviert werden. Mitunter gibt es eine erhöhte Vulnerabilität für Persönlichkeitsstörungen, schizophrene Erlebnisreaktionen und massive affektreaktive Störungsbilder. Aufgrund des verminderten Antriebs und des dauerhaften Erlebnisses von Erwartungen der Umwelt und den tatsächlich möglichen Leistungen (z. B. bei verspäteter FASD-Diagnostik) kann es zu einem ständigen Insuffizienzgefühl kommen, deren Folgen die Antriebsstörung forcieren und zu depressiven Erlebnisreaktionen führen. Andere wiederum neigen zu starken Affektschwankungen und benötigen regulierende therapeutische Unterstützung (mitunter auch pharmakologische Unterstützung), zu Verhinderung oder Reduzierung von psychosenahen Dekompensationen. Im Rahmen der Einschränkungen in den Elementar-funktionen können immer auch veränderte und auch realitätsferne Wahrnehmungsmuster entstehen, die zu Halluzinationen führen. Die manchmal fehlende oder nur noch bruchstückhafte Erinnerung an bestimmte soziale Abläufe, erlaubt Menschen mit FASD mitunter die Überbrückung der Lücken mit bestimmten Phantasien oder mit subjektiven Realitätsgefühlen aus anderen Zusammenhängen (mitunter auch aus Medien), die dann wieder eine psychoseähnliche Wahrnehmungsstruktur begünstigen können.

Ein Problem ist dieses Phänomen in psychotherapeutischen Sitzungen. Das psychotherapeutische Setting kann manchmal mit so starken fehlenden realistischen Zusammenhängen gefüllt sein, dass die Therapie völlig unwirksam ist und eine Nebenwelt in dem Setting seitens des Klienten mit FASD aufgebaut wird, die überhaupt keinen Zusammenhang zu Wirklichkeit hat. Eine Übersetzung psychotherapeutischer Ansätze in das reale Leben der Menschen mit FASD ist dadurch deutlich erschwert. Daher ist es den Mitarbeitern wichtig geworden, dass es in bestimmten Abständen immer auch einen Abgleich zwischen den Therapeuten und den Mitarbeitern gibt, die die Menschen mit FASD im Alltag begleiten.

Wichtigster Bestandteil bleibt die verhaltensorientierte Psychotherapie, die es ermöglicht Skills zu erlernen, um mit eigenen Frustrationen, Impulsen und Erlebnissen schadlos umzugehen. Hier ist der DBT-Ansatz von ELSTNER et al. (2012) ein Manual, das durchaus eine Brücke zwischen Therapie und Alltagsgestaltung bilden kann. Leider gibt es hier immer noch zu wenige Psychotherapeuten, die sich diesem Ansatz in ambulanten Settings stellen.

In allen psychiatrischen Settings muss immer wieder darum geworben werden, dass es neben der psychischen Erkrankung eben auch das FASD gibt und daher Medikamente nicht immer gleich wirksam sind. Mitunter werden auch Medikamente nicht benötigt oder nur in geringer, aber manchmal auch erhöhter Dosierung. FASD ist noch immer ein völlig unterschätzter Faktor in der psychiatrischen Disziplin. Dies gilt allerdings auch noch immer für die Menschen mit geistiger Behinderung, obwohl die Vulnerabilität an einer psychischen Störung zu erkranken um ein Vielfaches höher ist als bei den Menschen ohne diese Einschränkungen.

Darüber hinaus sind Settings wichtig, die eine therapeutische Wirkung haben, aber nicht von der Krankenkasse bezahlt werden. Hierzu gehören sexualpädagogische Begleitungen, tiergestützte Therapieformen (z. B. Reit- oder Hundetherapie), die zu einer Beruhigung und Kompensation von fehlender Ausreifung der Elementarfunktionen führen können. Das Stift Tilbeck kann hier zwar gelegentlich auf eine Unterstützung durch Förderstiftung und Freundeskreis zurückgreifen, aber muss hier immer auch wieder Eltern oder andere bitten entsprechend tätig zu werden und finanziell zur Seite zu stehen.

FASD als ein persönlichkeitsbildendes Behinderungsbild

Zuletzt ist FASD selber das Problem. Die jungen Menschen, die mit 16, 18 oder 20 Jahren in die Einrichtung der Eingliederungshilfe drängen, haben häufig schon über die Kindergärten, Schulen, Berufsfindungsmaßnahmen und der elterlichen Nachbarschaft eine Odyssee hinter sich, in der sie enormen Belastungen ausgesetzt waren. Mitunter haben die Belastungen dazu geführt, dass die Eltern selber mit ihren Kindern an Orte gezogen sind, an denen

möglichst wenig oder eine besonders tolerante Nachbarschaft vorhanden ist und somit haben sich ganze Familien in die Isolation begeben, weil die Gesellschaft die Kinder oder Heranwachsenden mit FASD stigmatisiert hat. Ein immer währendes Gefühl von

- Stress
- Chancenlosigkeit
- nicht ernst genommen zu werden in den verringerten Kompetenzen oder
- gar hereingelegt worden zu sein in der Peer-Group der Schule, Nachbarschaft, aber auch von Lehrern oder anderen Autoritätspersonen

führt zu deutlichen Widerständen und dem Gefühl: „Ich kann mir nur noch alleine helfen.“ Das Vertrauen in andere Menschen und Personen ist grundsätzlich gefährdet oder muss wieder neu gewonnen werden. Dies kann dann ein mühsamer Prozess werden. Insbesondere dann, wenn das FASD spät diagnostiziert oder nicht ernst genug genommen wurde. Die maximale Förderung der Kinder mit FASD und der Ehrgeiz von Eltern ihre Kinder mit FASD zu einem möglichst hohen Schulabschluss, kann häufig zu zusätzlichen Problemen führen, weil dies ein massiver und lang anhaltender Stressfaktor für die Betroffenen bedeuten kann. Einerseits führt dann ein Hauptschulabschluss zu Schwierigkeiten in der Anerkennung des FASD als Behinderung, aber andererseits führt der mit dem Schulabschluss verbundene Stress zu einer Störung in der Persönlichkeitsentwicklung der Betroffenen, die an der Leistung, die sie erbringen müssen, nahezu zu zerbrechen drohen. Sie können psychisch auffällig werden, um sich zu entziehen oder überhaupt wieder Anerkennung zu finden oder die mit der Leistung verbundene Anstrengung zu kompensieren. Die Schuld dafür, dass man nicht mitgekommen ist oder bestimmte Zusammenhänge nicht versteht, bekommen dann die anderen, obwohl es eben wirklich am FASD liegt und hier niemand wirklich Schuld hat. Dennoch bleibt das eigene Insuffizienzgefühl, dass dann auf die anderen übertragen wird. Dies erschwert den Zugang zu der eigenen Behinderung und der Akzeptanz der damit einhergehenden Einschränkungen. Die Akzeptanz ist aber eine wichtige und wesentliche Voraussetzung, um sich konstruktiv mit den Grenzen auseinanderzusetzen und zumindest teilweise auch zu kompensieren oder zu überwinden.

Psychoedukation

Stift Tilbeck bietet daher einen möglichst großen Fächer an Möglichkeiten zu Psychoedukation an. Es gibt eine angeleitete Selbsthilfegruppe, die von Mitarbeitern angeleitet wird, die nicht am Alltagsleben der von FASD-Betroffenen beteiligt sind. Hier treffen sich viele Menschen mit FASD und bemerken mitunter auch das erste Mal in ihrem Leben, dass sie mit der

Behinderung nicht allein da stehen und das die Betroffenen häufig vieles gemeinsam haben. Besonders herauszustellen ist hier die gemeinsame Biographie und die damit sich manchmal entwickelnde Wut auf das trinkende Elternteil und ihre Herkunft. Manchmal erschrecken sie auch, dass der Konsum von Alkohol in der Schwangerschaft ihr eigenes Erscheinen und Erleben so geprägt hat. Mitunter führt dies auch zu einem kritischen Umgang mit Alkohol. Dies muss nicht immer von Dauer sein, aber kann immer wieder bewusst gemacht werden. Andererseits soll hier noch einmal darauf hingewiesen sein, dass auch der missbräuchliche Umgang mit Alkohol und auch illegalen Drogen ein Problem darstellt, dass sich zunehmend auch in der ländlichen Region des Stiftes Tilbeck für diesen Personenkreis entwickelt und ausbreitet. In anderen Städten und Ballungsgebieten, in denen der Konsum von Drogen durchaus niederschwelliger erreichbar ist (z. B. Münster), erleben wir eine deutlichere und stärkere Gefährdung dieses Personenkreises. Hinzu kommt, dass auch Personen mit FASD aus Suchteinrichtungen in die Wohngruppen des Stiftes Tilbeck aufgenommen wurden. Der Umgang mit Suchterkrankungen ist allerdings für die Einrichtung noch ein Problem, da es diesbezüglich noch immer Ausschlusskriterien gibt, die eine Aufnahme erschweren.

Weitere biographische Gemeinsamkeiten bzgl. Ähnlichkeiten oder Ursache der Behinderung, die dann in die Jugendhilfe oder die Pflegefamilie geführt hat, verbindet und solidarisiert die jungen Menschen mit FASD. Das sachliche Wissen darum, dass dies auch dazu geführt hat, dass sie ihre Emotionen nicht immer reguliert bekommen oder die Impulse nicht immer steuern können, kann dazu führen, dass sie Hilfen annehmen oder auch fragen, wie sie das besser in den Griff bekommen können. Hier können dann verschiedene Skills ausprobiert werden, die auf jeden individuelle zugeschnitten sein müssen und auch so gestaltet werden, dass sie immer mit sich getragen werden oder einfach erreichbar sind. DBT-orientierte Ansätze, die auf Menschen mit einer geistigen Behinderung heruntergebrochen wurden sind hier eine mitunter hilfreicher Ansatz (s. dazu auch RAHN, 2014).

Daher ist es sehr wichtig, dass auch die Mitarbeiter in den Gruppen gut informiert und bestens geschult sind im Umgang mit von FASD-Betroffenen. Die Mitarbeiter müssen konkret im Alltag immer wieder darauf hinweisen, dass die Probleme nicht personenorientiert sind, sondern Folge des FASD, um den Betroffenen eine innere Distanz zu der Behinderung zu ermöglichen und mit dieser Ansicht von außen auch konkrete Hilfen zur Verfügung stellen können. Dies gelingt nur im Rahmen der Beziehung, die die Mitarbeiter zu den Betroffenen haben. Daher sollten alle Gruppen darauf ausgelegt sein, dass Mitarbeiter und Bewohner auch möglichst lange in den Gruppen verbleiben. Hier ist es wichtig immer wieder mit den Trägern im Gespräch zu bleiben, um möglichst attraktive Arbeitsplätze zu schaffen.

Für den Einzug in eine der Wohngruppen oder Wohnkonzepte ist es gut, wenn dieses Wohnsetting über lange Jahre bestehen bleiben können und Umzüge gerade in der ersten Zeit vermieden werden, um Beziehungen zu halten.

Zentrales Instrument in der Alltagsbegleitung bleibt es allerdings nicht nur auf die Defizite zu verweisen, sondern auch auf die Ressourcen und Inselbegabungen, die natürlich auch gleichzeitig ein Problem darstellen können und dennoch soll an dieser Stelle auch auf einige Ressourcen verwiesen werden.

Ressourcen und Probleme (zugleich)

Die Kommunikation

Die hier genannte Klientel ist häufig sehr redegewandt und wirkt sprachlich sehr kompetent. Tatsächlich wenden sie viele Worte an, deren Inhalt sie nicht immer kennen oder sich bewusst sind. Bestimmte Zusammenhänge können dann nicht wiedergeben werden. Sie füllen das nicht verstandene geschickt und mal mehr oder weniger bewusst mit anderen Inhalten. Dennoch ist die Kommunikation eine Ressource, die die Mitarbeiter sich auch zu Eigen machen können. Beispielsweise können manche Menschen mit FASD dazu aufgefordert werden mit einem Mitarbeiter als Assistenten einen Gruppenabend zu moderieren. Dies bindet die Aufmerksamkeit und sie wirken nicht mehr störend in den Prozess ein. Außerdem erleben sie, dass es ärgerlich ist, wenn andere störend in die Moderation eingreifen.

Die Mitarbeiter bieten – völlig unabhängig vom Verhalten – feste Kontaktzeiten an, in denen Probleme angesprochen werden können. 1x wöchtl. gibt es ein Kontaktgespräch mit dem Bezugsassistenten oder auch der Teamleitung, um den Verlauf der Woche zu reflektieren und um zu prüfen, ob die Assistenzangebote ausreichen (z. B. bei der Zimmerordnung, beim Freizeitverhalten, Umgang mit Alkohol oder der Umgang mit der Partnerschaft oder anderen Freundschaften)

Selbstbestimmungsdrang und Barrieren durchbrechen

Den Drang nach Selbständigkeit und Autonomie nutzen die Mitarbeiter immer auch, um auf die damit einhergehende Verantwortung für sich selber und andere hinzuweisen. Sie sind immer wieder in der Lage bestehende Rahmenbedingungen als Barrieren und Einschränkung ihres Strebens nach Freiheit zu benennen und zu sprengen. Der Drang nach Freiheit wird immer wieder dazu genutzt, um darüber zu sprechen, welche Folgen diese Freiheit "scheinbar" haben kann und wie sie diese Freiheit für sich so gestalten können, dass sie sich nicht gefährden (z. B. Umgang mit Konflikten, Emotionen, Impulsen, Beziehungen).

Soziales Verhalten – gesellschaftliche Rolle und Position

Menschen mit FASD schaffen es zeitweise und mit der erforderlichen Assistenz immer mal wieder, sich für andere mit einzusetzen und können für bestimmte Situationen dann auch phasenweise Verantwortung übernehmen. Sie können auch Positionen in Mitbestimmungsgremien, wie den Bewohner- oder Werkstatt-Beirat besetzen und zeigen sich daran interessiert. Allerdings kann es ein Problem sein die gesamte Zeit der Wahlperiode durchzuhalten. Dies entspricht ihrer sprachlichen Kompetenz und ihrem Wunsch nach Autonomie, gesellschaftliche Anerkennung und Wertschätzung. Sie erleben sich dann auch als wirksam für sich und andere.

Priorisierung eigener Bedürfnisse

Sie sind mitunter auch immer wieder sehr bedürfnisorientiert. Dies darf man auch als Ressource sehen, um Überforderungssituationen rechtzeitig zu erkennen. So kann beispielsweise die angestrebte Selbständigkeit bei der Arbeit doch nicht erreicht werden und sie neigen zu ständigen Krankmeldungen im Rahmen von Somatisierungserscheinungen ohne wirklich körperlich krank zu sein, die eine subjektiv erlebbare Überforderung deutlich machen. Dies kann dazu führen, dass dies mit PC-Spielen und auch Weglauftendenzen kompensiert wird, die evtl. zu unangenehmen Folgen führen können. Die wesentlichen Erledigungen des Alltags leiden dann darunter, sodass es zu Verwahrlosungs- und Vernachlässigungstendenzen kommen kann. Hier kann die Chance darin liegen in der Folge solcher Erlebnisse eigene Befindlichkeiten zu klären und lernen Bedürfnisse gefahrlos und ohne unangenehme Folgen leben und gestalten zu können und sie nicht überbordend auszuleben.

Technische Kommunikation (EDV und Handy)

Insbesondere in der Anwendung technischer Kommunikationsmittel, wie Handy, PC, Chatrooms, usw. können Menschen mit FASD grenzenlos sein und schaffen es gleichzeitig auch nicht, sich selber abzugrenzen. Einerseits nutzen die Mitarbeiter dies auch, um die Betroffenen noch zu erreichen, was manchmal leichter ist als den unmittelbaren Kontakt herzustellen. Andererseits werden das Handy und der PC insbesondere nachts auch kontingiert. Die Erfahrung dann mal nachts zu Ruhe zu kommen und so tagsüber den Anforderungen gewachsen zu sein, ohne sich erschöpft zu fühlen, ist für einige der Betroffenen neu. Hinzu kommt, dass die technischen Kommunikationsmittel auch als Kalender und mit ihren Erinnerungsfunktionen dazu beitragen können, dass die Menschen mit FASD immer einen Terminkalender dabei haben und weniger Termine versäumen, wenn sie diesen dann führen. Dies muss natürlich trainiert werden. Während ein normaler Terminkalender

verloren geht, wird auf das Handy oder Smartphone doch schon mehr geachtet.

Hobbys und andere Interessen/Neigungen

Es ist festzustellen, dass Menschen mit FASD immer wieder eine Vielzahl von Hobbys und Interessen haben, die sie mit unterschiedlicher Ausdauer und Konzentration ausleben und gestalten. Bei den Männern sind es technische und sportliche Hobbys (z. B. PC-Spiele oder Airbrush, Modellbau, Fußball, Training an muskelaufbauenden Geräten) und bei den Frauen mehr die Neigung zu Tieren, Kontaktfreudigkeit, mitunter auch andere Themen. Diese gehen selten über einen längeren Zeitraum, aber bieten sich immer wieder an, daraus mehr zu machen oder gelegentlich mal wieder daran zu erinnern und gemeinsam daran weiter zu arbeiten. Insbesondere PC-Spiele dienen mitunter auch dem Abbau von aggressiven Impulsen und der Steigerung der Konzentrationsfähigkeit.

Austausch, Dialog und Geselligkeit

Der Wunsch nach Geselligkeit, Austausch und unterwegs zu sein, ist deutlich stärker als der Impuls zur Ruhe zu kommen oder die Sehnsucht nach Rückzug. Dabei kann Geselligkeit in größeren Gruppen immer eher zu Schwierigkeiten führen. Kleinere Formen können aber durchaus genussvoll gestaltet werden. Hier bietet sich die Möglichkeit für soziale Bindungen, die auch längerfristig aufrecht gehalten werden können. Der Wunsch auch häufiger unterwegs zu sein, führt zu einer ausgeprägten Kompetenz im Umgang mit dem ÖPNV, wenn eine ausreichende Orientierungsfähigkeit vorhanden ist. Wenn dies kanalisiert wird, kann der Hang zu Weglauftendenzen reduziert werden und entwickelt sich zu "Hinlauf-Tendenz", denn in Krisen ist den Mitarbeitern bekannt an welchen Orten die Person sich tatsächlich aufhalten könnte ohne gefährdet zu sein. Hier sei an die 2-Milieu-Pädagogik erinnert (s. 2.3.)

Normalisierung

Der Wunsch nach einem möglichst normalen Leben mit Arbeit, Partnerschaft und Familie ist eine wichtige Ressource, um immer wieder darüber im Gespräch zu bleiben, was dazu benötigt wird, um ein solches Ziel zu erreichen. Insbesondere bei Partnerschaften bedarf eine Toleranz von beiden Seiten im Umgang mit anderen Begehrlichkeiten und Verführbarkeiten. Hier bestehen Erfahrungen, dass bei Beziehungen von Menschen mit FASD Partnerschaften durchaus lange halten können, wenn es eine gegenseitige Toleranz für zeitweise auch andere Freundschaften gibt, die innerhalb der Partnerschaft mit anderen geführt werden. Dennoch bleibt die Freundin, der Verlobte der feste Partner oder die feste Partnerin. Sexualpädagogische Begleitungen und Paar-

Beratungen werden hier immer wieder angeboten, um Konflikte zwischen Paaren zu kanalisieren und vermehrt für unangemessene Verhaltensweisen im Umgang mit der Sexualität zu sensibilisieren.

Ordnung und Ruhe

Der Wunsch nach Ordnung und Rückzug muss mitunter eingefordert werden. Wird das eigene Zimmer oder ein anderer Platz, aber als Rückzugs- und Ruheort anerkannt, kann es möglich sein, dass der Wunsch häufiger vorhanden ist. In dem Zusammenhang kann dann auch erarbeitet werden, dass diese Inseln der Ruhe wichtig und bedeutend sind, um auch zu einer inneren Struktur zu finden, die im Alltag erarbeitet wird. Wichtig ist, dass die Durchführung und Begleitung strukturierender Hilfen nicht bewertend, sondern konstruktiv gestaltet wird. Der Rückzug in Gruppenkontexten hilft den Bewohnern, sich auf Entspannungstechniken einzulassen und Ruhephasen im eigenen Zimmer zu gestalten, um abzuschalten. Insbesondere direkt nach der Arbeit – nicht gleich das nächste Vorhaben zu planen, sondern erst einmal herunterzukommen.

Chancen und Risiken für die Betroffenen

Chancen für die Betroffenen in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe zu leben sind wie folgt zu benennen:

- Sie erhalten professionelle Beziehungen zu Mitarbeitern und anderen Betroffenen. Dies kann eine Unterstützung sein, wenn erlebt wird, dass man mit FASD nicht alleine ist und auf Mitarbeiter trifft, die mit FASD vertraut sind und ausreichend Verständnis zeigen, wenn bestimmte Dinge nicht sofort oder auch gar nicht möglich sind.
- Es besteht die Möglichkeit zu klären, wie kann der Betroffene das Erwachsen-werden möglichst gefahrlos und risikoarm gestalten und seine Ziele erreichen.
- Die Betroffenen erhalten die Möglichkeit zu klären, was bin ich als Person und welcher Teil in diesem Bereich macht das FASD aus. Außerdem besteht die Möglichkeit den Alltag und die wesentlichen Lebensvollzüge so zu gestalten, dass die Personen mit FASD, die damit einhergehende Hilfs- und Assistenzangebote annehmen können oder mit anderen Fähigkeiten ihre Defizite ausgleichen können.
- Weitere Chancen bestehen darin zu klären, welche Ziele die Person mit FASD hat und wie und ob diese Ziele erreicht werden können oder an den tatsächlichen Möglichkeiten jeder einzelnen Person angepasst werden müssen.

Risiken bestehen natürlich darin, dass die Betroffenen dennoch die Hilfen nicht annehmen können, weil sie andere Menschen als die Schuldigen identifizieren

und dafür verantwortlich machen, dass ihr Leben nicht gelingt. Dies führt häufig zu weiteren Insuffizienzerleben. Es besteht die Gefahr, dass sich die Menschen mit FASD gegenseitig so stark triggern und anregen, dass sie sich untereinander mit Alkohol, Drogen und weiteren ungünstigen Rauschmitteln, aber auch in anderen sozialen Peer-Groups zusammenfinden, die dann doch in die Kriminalität oder auch in der Prostitution enden. Dies ist dann auch ein Problem für die Einrichtung, wenn dann dies in der Gruppe gelebt wird und noch dritte, unbeteiligte Personen mit hineingezogen werden, die sich noch schlechter selber schützen können. Hier kann es dann auch schon mal zu einem Umzug kommen oder einer Entlassung aus der Einrichtung, wenn kein Kontakt mehr zu den Betroffenen aufgebaut werden kann. Dies sind sehr frustrierende und auch bedrohliche Verläufe, die auch in Einrichtungen der Behindertenhilfe vorkommen können. Die Ursache sind gemäß den Erfahrungen des Stiftes Tilbeck häufig fehlende Absprachen oder Einhaltung derselben zwischen Vertretern der Einrichtung und der gesetzl. Betreuung bzw. Eltern, fehlendes Vertrauen in die Einrichtung oder massive Störungen im ICH-Erleben des Menschen mit FASD und die damit einhergehende Überschätzung der eigenen Fähigkeiten (s. dazu auch BECKER & HANTELMANN ebd.).

Chancen und Risiken für die Einrichtung

Chancen für die Einrichtung sind, dass Menschen mit FASD auch eine 130-jährige Institution wie die Stift Tilbeck GmbH unweigerlich dazu auffordern, sich weiter zu entwickeln. Durch die Menschen mit FASD kam es unter anderem auch hier zu erheblichen Fortschritten in der inhaltlichen und strukturellen Organisationsentwicklung und einem längst überfälligen Paradigmenwechsel in der Begleitung und Assistenz von Menschen mit Behinderung. Mitarbeiter wurden gezielt geschult und es kommt bis heute zu gemeinsamen Fort- und Weiterbildungen mit und für Menschen mit und ohne Behinderung (z. B. Streitschlichter, mediative Berater). Hier wurden Ansätze gefunden und zu Konzepten weiter entwickelt, um mit Streit und Meinungsverschiedenheiten konstruktiv umzugehen und so konnten auch eigene Grenzen und Tabus aufgelöst und neue Wege gefunden werden für neue Wohnkonzepte, wie das Apartmenthaus, stationäres Einzelwohnen bis hin zu sehr engen intensiv geführten Wohnformen. Der pädagogische Bezug und die Sicht auf die Ressourcen wird wieder mehr gestärkt. Menschen mit FASD haben in unserer Einrichtung dazu geführt, dass wir uns gemeinsam mit ihnen auf dem Weg machen, um diese Form der Behinderung auch viel öffentlicher zu machen. Beteiligung an Tagungen von FASD Deutschland oder Veranstaltungen des Spitzenverbandes im Rahmen der Trägervertretung, sind solche Möglichkeiten. Unsere nächsten Ziele sind nun, dass wir auch in der Region mehr dafür werben, Menschen mit FASD zu verstehen und diese auch als Personen mit

einer Behinderung anzuerkennen. Hier die betroffenen Personen selber mit einzubeziehen, hilft ihnen oft, offen damit umgehen zu können und eigene Bedarfe auch öffentlich einzufordern.

Natürlich müssen sich die Mitarbeiter in der Stift Tilbeck GmbH auch damit auseinandersetzen, dass dies nicht immer gelingt. Es kommt zu „Systemsprengern“ in den Gruppen, zu einer hohen Personalfuktuation in den Wohngruppen und diese Teams benötigen auch die notwendige Begleitung im Rahmen von Beratung und Supervision. Mitunter werden eigene Werte immer wieder in Frage gestellt, z. B. beim Umgang mit Sexualität und Partnerschaft. Hier ist eine konfessionell gebundene Einrichtung der Behindertenhilfe besonders stark gefordert. Sachbeschädigungen und Körperverletzungen, Auseinandersetzung mit Polizei und Staatsanwaltschaft können phasenweise auch dazu gehören und waren bislang nicht Alltag in der Begleitung von Menschen mit Behinderung. Plötzlich ist die vermehrt eine Notwendigkeit. Ebenso muss mit Eltern immer wieder eine Auseinandersetzung geführt werden, um einen gemeinsamen Weg gehen zu können. Eltern müssen sich klar sein, dass die Übernahme der gesetzl. Betreuung den Weg für die Betroffenen nicht immer erleichtert und die Abhängigkeit von der elterlichen Präsenz verlängern kann und sich ungünstig auf die Entwicklung der Betroffenen auswirken kann. Eltern muss auch klar sein, dass ihre Söhne und Töchter mit einer solchen Behinderung nicht allein von einer Einrichtung den notwendigen Halt und die ebenso notwendige Struktur erfahren, um dauerhaft hier leben zu können. Insbesondere junge erwachsene Menschen verändern sich in ihrem Denken und Erleben so erheblich, dass es hier durchaus zu Abbrüchen und einem starken Veränderungswillen mit starker Selbstüberschätzung kommen kann. Möchten die die Menschen mit FASD diesen Halt nicht, können auch die Mitarbeiter nichts mehr tun. Sie sind erwachsen und können sich auch für einen Weg entscheiden, der deutlich mehr Risiken in sich trägt. Außerdem sind Einrichtungen auch kein Garant dafür, dass nichts passiert. So weit reicht der Einfluss nicht und dies gibt auch die personelle Beschaffenheit einer Wohngruppe nicht her. Zu viel Aufsicht und Kontrolle führt zu einem Bruch oder einer fehlenden Entwicklung des personalen Bezugs, der sehr wesentlich für die Arbeit mit diesem Klientel ist. Eltern bleiben wichtig, aber müssen ihren von FASD betroffenen heranwachsenden Kindern auch die Möglichkeit geben, sich zu lösen und selbst erwachsen zu werden.

Schlussfolgerungen

Die Einrichtungen der Eingliederungshilfe sind gefordert, bei den Betroffenen mehr den Blick auf die Ressourcen zu lenken, die gleichzeitig auch ein Problem darstellen können. Dennoch ist es wichtig, dass Menschen mit FASD sich nicht

nur als defizitär erleben. Sie bringen auch Kompetenzen mit, die eine entsprechende Wertschätzung erfahren dürfen und genutzt werden sollten.

Wichtig ist und bleibt, dass man die Begleitung und Assistenz von Menschen mit FASD nicht allein den Mitarbeitern in den Gruppen oder den jeweiligen Wohnkonzepten überlässt. Es braucht mehr Komplexeinrichtungen mit verschiedenen Diensten, die sich der Verantwortung für diesen Personenkreis stellen. Einrichtungen benötigen neben der Supervision, Fallberatung und anderen begleitenden Hilfen, ebenso wie die Menschen mit FASD selber auch, außerhalb des ersten Lebensraumes kooperierende therapeutische Angebote, aber auch Polizei, Staatsanwaltschaft und ebenso Therapeuten und Berater. Daher sind insbesondere auch Komplexeinrichtungen gefragt hier ihrem Auftrag nachzukommen und diese besondere Klientel stationär und ambulant gut zu versorgen. Gerade diese Einrichtungen haben eine Vielzahl von Diensten und eine selbstverständliche Kooperation derselben unter einem Dach. 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.

Literatur

- BECKER, G. U. HANTELMANN, D. (2013). Fetales Alkoholsyndrom. Oft fehldiagnostiziert und falsch betreut. Deutsches Ärzteblatt, 110 (42), A 1944–5.
- ELSTNER S, SCHADE CH, DIEFENBACHER A (2012): DBToP-gB-Manual für die Gruppenarbeit an der Dialektisch Behavioralen Therapie orientiertes Programm zur Behandlung Emotionaler Instabilität bei Menschen mit geistiger Behinderung, Band 1, Schriftenreihe Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung, Bethel-Verlag Bielefeld
- FREUNSCHT, I. U. 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. 15. FASD-Fachtagung in Ludwigshafen am Rhein am 27./28.09.2013. Schulz-Kirchner, Idstein
- GRÖSCHKE, D. (1989): Praxiskonzepte der Heilpädagogik. München
- NOHL, H. (1935): Die pädagogische Bewegung in Deutschland und ihre Theorie. Frankfurt (Neuaufgabe 1988)
- RAHN, E. (2014): Die Dialektisch-behaviorale Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung. In: Schanze, Ch. (Hrsg.): Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung, Schattauer, Stuttgart (2. Aufl.)
- SCHANZE, Ch. (Hrsg.) (2014): Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung, Stuttgart (2. Aufl.)
- SPECK, O. (1991): System Heilpädagogik – Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München

FASD - Risiken und Chancen im Alltag- Versorgungsprobleme im Alltag

Gisela Michalowski

Menschen, die durch Alkohol in der Schwangerschaft geschädigt wurden, leiden ein Leben lang unter den gravierenden Folgen. Durch das breite Spektrum der Schädigung ergeben sich ganz unterschiedliche Auswirkungen: körperliche, geistige und seelische Behinderungen, die sich weder auswachsen noch durch Therapien vollständig heilen lassen. Daher war ich als Pflege- und Adoptivmutter von vier Kindern mit FASD der Ansicht, dass diese Kinder und später auch als Erwachsene in Einrichtungen der Behindertenhilfe optimal untergebracht und versorgt würden. Leider habe ich in der Zwischenzeit schmerzhaft lernen müssen, dass es leider nicht immer so ist.

Ich möchte hier von meiner 21-jährige Tochter berichten:

Geboren 1993, Februar 1995 als Pflegekind in unseren Haushalt gekommen. Im Vorsorgeheft dezente Hinweise (Dysmorphien und Abusus). Auf Grund eines Artikels in der Zeitschrift für Pflegeeltern Vorstellung in der Universitätsklinik in Münster bei Prof. LÖSER im März 1995: Diagnose: Alkoholembryopathie Grad II nach dem Majewski Score; 2011 Diagnose durch Prof. SPOHR Vollbild FAS.

Als Therapien erfolgten Frühförderung und Logopädie bis zum 4. Lebensjahr, bis in das Grundschulalter hinein Ergotherapie.

Auf Grund ihrer Intelligenzdefizite konnten wir für sie einen integrativen Kindergartenplatz in einem Regelkindergarten bekommen. Dort war sie relativ unauffällig in ihrem Verhalten, bekam aber noch sehr viel Unterstützung und Begleitung im Kindergartenalltag. Im Spiel mit den anderen Kindern ist sie auf Grund ihrer geringen Größe immer das Baby. Sie möchte so gerne auch mal die Mutter sein. Veränderungen im Alltag mag sie überhaupt nicht und reagiert darauf mit Wutanfällen.

Ein neuer Lebensabschnitt beginnt! Auf Empfehlung der Heilpädagogin und der Erzieherinnen des Kindergartens wird sie in eine Regelschule eingeschult. Relativ schnell stößt sie dort an ihre Grenzen. Sie hat große Probleme mit der Mathematik, sie kennt keine Mengen. Vieles, was sie mühsam erlernt hat, ist am nächsten Tag nicht abrufbar, jedoch in drei Wochen wieder da. Bei Überlastung und Überforderung reagiert sie mit heftigen Wutanfällen. Sie fühlt sich in der Schule ständig überfordert. Obwohl sie eine Klasse wiederholt, erkennt sie den schon einmal erlernten Unterrichtsstoff nicht wieder. In der vierten Klasse wird nun endlich auch seitens der Schule die sonderpädagogische

Überprüfung eingeleitet. Wir Eltern hatten das schon in der zweiten Klasse vergeblich gefordert, um das Kind zu entlasten.

Endlich wieder Wind unter den Flügeln durch einen Wechsel zur Schule für körperliche und motorische Entwicklung. Sie erlebt sich dort endlich wieder positiv, ist beliebt, hat Freunde. „Mama, die kennen meinen Vornamen, ich bin nicht mehr die Doofe, die Blöde oder die mit dem Omagesicht!“. Als die Lehrer nach einer Negativerfahrung das Behinderungsbild in vollem Umfang wahrnehmen, wird sie in Überlastungssituationen aus der Klasse genommen und darf sich bewegen, so z.B. auf dem Schulhof rennen. Mit der ganzen Klasse wiederholt sie die 9. Klasse und schafft dort den Förderschulabschluss. Bis dahin die beste Zeit unseres Lebens.

In der neunten Klasse gibt es ein neues Projekt der Bundesagentur für Arbeit, der Berufseinstiegsbegleiter. Auch unsere Tochter erhält eine Berufseinstiegsbegleiterin, die sie aber auf Grund ihrer guten verbalen Fähigkeiten total überschätzt. Unsere Tochter wird durch den psychologischen und medizinischen Dienst der Bundesagentur für Arbeit getestet. Auf Empfehlung der Berufsberatung des Arbeitsamtes besucht sie das Berufsvorbereitungsjahr Metall. Wir Eltern plädieren stetig für die Werkstatt für Menschen mit Behinderung, um sie vor der Überforderung zu schützen, leider vergeblich.

Sie beginnt mit großem Elan das Berufsvorbereitungsjahr (BVJ) im Bereich Metall. Dort wird sie nach relativ kurzer Zeit gemobbt und auf der Schultoilette von ihren Mitschülern missbraucht. Sie beginnt zu ritzen, ihre Wutanfälle zu Hause sind grenzüberschreitend. Wir lassen sie krankschreiben und beginnen mit einer psychiatrischen und medikamentösen Therapie, um sie zu entlasten. Da sie noch schulpflichtig ist, wechselt sie in das BVJ Körperpflege und beendet dort das BVJ.

Im Berufsbildungswerk (BBW) beginnt sie eine Ausbildung zur Gärtnerwerkerin im Bereich Zierpflanzen. Auch dort stößt sie schnell an ihre Grenzen, gerade dann, wenn die Anforderungen steigen. Sie reagiert mit Krankheiten auf diese Situationen, jedoch sind diese eher psychosomatisch begründet. Es folgen stetige Gespräche mit den Ausbildern, der Rehaberaterin der Agentur für Arbeit und dem Psychologen. Die Medikamente werden neu eingestellt. In der Ausbildung fordert sie viel Aufmerksamkeit den sie umgebenden Menschen, wie Psychologen, Ausbildern, Sozialarbeitern. Nach einer gewissen Zeit hat man das Gefühl, dass diese an ihre Grenzen stoßen und nicht mehr können.

Es folgt im ersten Ausbildungsjahr der erste Aufenthalt in der Psychiatrie, da sie akut suizidgefährdet ist. Nach diesem Aufenthalt in der Klinik, wo sie Skills erlernt hat, um sich selbst runterfahren zu können, wird sie langsam wieder in das BBW integriert. Dort benötigt sie, um überhaupt zu arbeiten, eine 1:1-Betreuung, die jedoch nicht geleistet werden kann. Sie wird als faul, unreif und

unmotiviert abgestempelt. Zuhause ist nur noch Krisenstimmung, es ist wie ein Tanz auf dem Vulkan, man weiß nicht, was als nächstes passieren wird.

Es folgt ein weiterer Aufenthalt in der Psychiatrie. Dort wird mit ihr die Kündigung des Ausbildungsvertrages erarbeitet. Hinzu kommt, dass sie zur Entlastung der heimischen Situation in eine stationäre Wohneinrichtung wechseln soll. Sie bekommt einen Platz in einer Jugendhilfeeinrichtung, da es keinen freien Wohnheimplatz im Erwachsenenbereich gibt.

Während des Psychiatrieaufenthaltes lernt sie einen jungen Mann kennen und fühlt sich für diesen verantwortlich. Leider führt das immer wieder zu Spannungen in der Wohneinrichtung. Sie bedroht ihre Erzieherin aktiv mit dem Messer und wird direkt in die Psychiatrie gebracht. Dort werden mit ihr wieder die bereits bekannten Strategien erarbeitet, um sich herunterzufahren.

Nach einem längeren Psychiatrieaufenthalt wird sie langsam in eine Werkstatt für psychisch kranke Menschen integriert. Die Arbeitserzieherin in ihrer Gruppe hat einen guten Draht zu ihr entwickelt und sie geht gerne zur Arbeit. Da sie nun schon zwanzig ist, soll sie Fähigkeiten erlernen, damit sie zukünftig alleine leben kann. Das hat jedoch zur Folge, dass sie nicht mehr weiß, ob sie ihre Medikamente genommen hat, dass das Geld nicht reicht bis zum Monatsende und das sind nicht die einzigen Probleme. Sie ist mit dieser Situation gänzlich überfordert, kann das aber leider nicht äußern. Nach erneuten massiven verbalen Drohung gegen eine Erzieherin muss sie die Einrichtung verlassen und wird zunächst von der Einrichtung in die Psychiatrie verbracht.

Leider gibt es für Menschen mit einem erhöhten Betreuungsaufwand und herausforderndem Verhalten in unserer Region zu wenige Plätze in einer vollstationären Wohnform. Ein ambulant betreutes Wohnen würde sie zum jetzigen Zeitpunkt überfordern, daher haben wir sie wieder bei uns aufgenommen.

Ich hoffe dieses Beispiel verdeutlicht die Situation der heranwachsenden Menschen mit FASD und macht auf die zum Teil existenziellen Sorgen und Nöte aufmerksam, wovon ein Großteil betroffen ist.

Die Transition bereitet viele Probleme, da im Bereich der Medizin für Erwachsene noch viel Information zum Behinderungsbild der Menschen mit FASD fehlt. Diese Menschen werden dann häufig umetikettiert und erhalten z.B. die Diagnose Borderline-Persönlichkeitsstörung, Schizophrenie etc. Bedingt dadurch fallen dann auch die gewohnten Medikamente (hier häufig Methylphenidat) weg, da diese nur noch selten verordnet werden. Einige junge Menschen mit FASD versuchen dieses über die Einnahme von Drogen und Alkohol zu kompensieren, was wieder neue Probleme aufwirft, da auch die Suchthilfe nicht auf Menschen mit FASD eingestellt ist.

Mit 18 Jahren müssen fast alle Menschen mit FASD ihren Schwerbehindertenausweis wieder neu beantragen. Häufig scheitern sie, weil sie bei der Antragsstellung keine Unterstützung von außen erhalten. Dies u.a. deshalb, weil sie als Pflege- oder Heimkind im Rahmen der Jugendhilfe untergebracht sind und hier solche Anträge eher die Ausnahme sind bzw. die Hilfen oft schlagartig mit Vollendung des 18. Lebensjahres enden. Auf der anderen Seite sind diese jungen Erwachsenen in der Lage sich sehr gut zu verbalisieren, so dass sie als geübte „Partytalker“ im Überprüfungsverfahren blenden und zu fit für einen Schwerbehindertenausweis erscheinen.

Da unsere Tochter in der Wohngruppe eine Erzieherin verletzte und dies auch angezeigt wurde, stellt sich die Frage nach der Deliktfähigkeit, der Schuldfähigkeit und auch der Prozessfähigkeit.

Untersuchungen aus dem Jahr 2005 durch Prof. Spohr (Berliner Langzeitstudie) zeigen auf, dass 78 % der Menschen mit FASD ihr Leben lang Hilfe und Unterstützung benötigen, gerade auch im Hinblick auf den Bereich Wohnen. Erwachsene Menschen mit FASD möchten - entsprechend ihren Fähigkeiten – so weit wie möglich eigenständig wohnen.

Ebenfalls möchten sie gleichberechtigt am Arbeitsleben teilhaben. Aber bereits im Überprüfungsverfahren bzw. im Vermittlungsprozess werden sie wegen ihrer durchaus guten verbalen Fähigkeiten überschätzt. Vorhandene kognitive Einschränkungen treten in den Hintergrund, führen aber im Arbeitsalltag schnell zu Überforderungssituationen. Jene Menschen mit FASD, die auf Grund ihrer vorhandenen Intelligenz nicht dem „Reha-Bereich“ zugeordnet werden, leiden dennoch unter ihrer fehlenden Alltagskompetenz und den sich daraus ergebenden negativen Folgen (z.B. Sanktionen bei Nichteinhalten von Terminen).

Während die meisten Konzepte der Träger auf eine höchstmögliche Eigenverantwortlichkeit ihrer Klienten ausgerichtet sind, benötigen Menschen mit FASD in fast allen Alltagsbereichen Anleitung und Unterstützung. Hier sind die wenigen Betreuungsstunden, die im „Ambulant Betreuten Wohnen“ zur Verfügung stehen, nicht ausreichend, um diese Menschen adäquat zu versorgen.

Noch gravierender zeigt sich die Situation für Menschen mit FASD, die auf Grund des Ausmaßes ihrer Schädigung auf einen Platz in einer Behinderteneinrichtung angewiesen sind. Es gibt bundesweit kaum Einrichtungen, die sich dieser schwierigen Aufgabe stellen. Dabei ist es gar nicht so schwer Menschen mit FASD in das bestehende System der Behindertenhilfe zu integrieren. Bewährt im Alltag mit Menschen mit FASD haben sich Konzepte, die dem Film „Und täglich grüßt das Murmeltier“ (jeder Tag ist Mittwoch) angelehnt sind. Als hilfreich im Umgang mit Menschen mit FASD sind erfahrungsgemäß folgende Dinge erwiesen:

- Kleine Gruppen
- Wenig sensorische Reize
- Sparsam ausgestattete Räume
- Klare und positive Sprache („Sitz still“ statt „Hör doch bitte endlich auf zu hampeln“)
- Kurze Sätze
- Nur eine Anweisung geben
- Tagesroutine strukturieren – jeder Tag ist Mittwoch
- Vor Überforderung schützen
- Genügend Pausen/Auszeiten/Rückzugsmöglichkeiten einplanen

Ganz besonders ist darauf zu achten, dass die wichtigen Bezugssysteme, nämlich die Familie, die Erzieher in den Wohngruppen, die Betreuer in den Einrichtungen und andere gut zusammenarbeiten und eine gemeinsame Haltung entwickeln, damit sie den Menschen mit FASD unterstützen und begleiten können.

Autorinnen und Autoren

Gela Becker

Dipl. Psych., Psychologische Psychotherapeutin

Fachliche Leitung Ev. Verein Sonnenhof e.V.; Jugend- und Eingliederungshilfe mit FASD Spezialisierung in Berlin-Spandau.

E-Mail: fasd-sprechstunde@ev-sonnenhof.de

Andreas Francke

Krankenpfleger/Dipl.-Heilpädagoge

Stift Tilbeck, Havixbeck; Bereichsleitung für den Bereich stationäre Eingliederungshilfe für erwachsene Menschen mit geistiger und/oder psychischer Behinderung

E-Mail: francke.a@stift-tilbeck.de

Dorothea Hantelmann

Ärztin für Neurologie und Psychiatrie

Leiterin des Sozialpsychiatrischen Dienstes des Gesundheitsamtes Berlin-Spandau

Klaus Hennicke

Prof. Dr. med., Facharzt für Kinder-, Jugendpsychiatrie und –psychotherapie

Nelkenstr.3, 12203 Berlin

E-Mail: klaus.hennicke@posteo.de

Knut Hoffmann

Dr.med., Facharzt für Psychiatrie, forensische Psychiatrie und Psychotherapie

Stellvertr. Ärztlicher Direktor der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Präventionsmedizin des LWL-Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum

E-Mail: knut.hoffmann@wkp-lwl.org

Gisela Michalowski

Dipl. Sozialpädagogin

Vorsitzende des Vereines FASD Deutschland e.V.; Adoptiv- und Pflegemutter von 4 Kindern mit FASD

E-Mail: giselamichalowski@fasd-deutschland.de

Michael Seidel

Prof. Dr.med.; Facharzt für Neurologie und Psychiatrie, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie

Milser Straße 13, 33729 Bielefeld

E-Mail: seidelm2@t-online.de

Impressum

Die „*Materialien der DGSGB*“ sind eine Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB) und erscheinen in unregelmäßiger Folge. Anfragen an die Redaktion erbeten.

Die Druckauflage ist eng begrenzt auf die Mitglieder der DGSGB. Die Bände können über die Website der DGSGB ([www.dgsgb](http://www.dgsgb.de)) als PDF-Dateien kostenlos heruntergeladen werden.

Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB)

Geschäftsstelle
Frau Steffi Kirch
Erlenweg 15, 32105 Bad Salzuflen
dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de
www.dgsgb.de

Redaktion

Prof. Dr. Klaus Hennicke
Nelkenstr. 3
12203 Berlin
Tel.: 0174/989 31 34
E-Mail klaus.hennicke@posteo.de

Zweck

Die Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB) verfolgt das Ziel, bundesweit die Zusammenarbeit, den Austausch von Wissen und Erfahrungen auf dem Gebiet der seelischen Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern sowie Anschluss an die auf internationaler Ebene geführte Diskussion zu diesem Thema zu finden.

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.



Hintergrund

Menschen mit geistiger Behinderung haben besondere Risiken für ihre seelische Gesundheit in Form von Verhaltensauffälligkeiten und zusätzlichen psychischen bzw. psychosomatischen Störungen. Dadurch wird ihre individuelle Teilhabe an den Entwicklungen der Behindertenhilfe im Hinblick auf Normalisierung und Integration beeinträchtigt. Zugleich sind damit besondere Anforderungen an ihre Begleitung, Betreuung und Behandlung im umfassenden Sinne gestellt. In Deutschland sind die fachlichen und organisatorischen Voraussetzungen für eine angemessene Förderung von seelischer Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung noch erheblich entwicklungsbedürftig. Das System der Regelversorgung auf diesem Gebiet insbesondere niedergelassene Nervenärzte und Psychotherapeuten sowie Krankenhauspsychiatrie, genügt den fachlichen Anforderungen oft nur teilweise und unzulänglich. Ein differenziertes Angebot pädagogischer und sozialer Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung bedarf der Ergänzung und Unterstützung durch fachliche und organisatorische Strukturen, um seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern. Dazu will die DGSGB theoretische und praktische Beiträge leisten und mit entsprechenden Gremien, Verbänden und Gesellschaften auf nationaler und internationaler Ebene zusammenarbeiten.

Aktivitäten

Die DGSGB zielt auf die Verbesserung

- der Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung als Beitrag zur Prävention psychischer bzw. psychosomatischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten
- der Standards ihrer psychosozialen Versorgung
- der Diagnostik und Behandlung in interdisziplinärer Kooperation von Forschung, Aus-, Fort- und Weiterbildung
- des fachlichen Austausches von Wissen und Erfahrung auf nationaler und internationaler Ebene.

Um diese Ziele zu erreichen, werden regelmäßig überregionale wissenschaftliche Arbeitstagen abgehalten, durch Öffentlichkeitsarbeit informiert und mit der Kompetenz der Mitglieder fachliche Empfehlungen abgegeben sowie betreuende Organisationen, wissenschaftliche und politische Gremien auf Wunsch beraten.

Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft steht jeder Einzelperson und als korporatives Mitglied jeder Organisation offen, die an der Thematik seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung interessiert sind und die Ziele der DGSGB fördern und unterstützen wollen.

Die DGSGB versteht sich im Hinblick auf ihre Mitgliedschaft ausdrücklich als interdisziplinäre Vereinigung der auf dem Gebiet tätigen Fachkräfte.

Organisation

Die DGSGB ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein. Die Aktivitäten der DGSGB werden durch den Vorstand verantwortet. Er vertritt die Gesellschaft nach außen. Die Gesellschaft finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.

Vorstand

- Prof. Dr. Michael Seidel, Bielefeld (Vorsitzender)
- Dipl. Psych. Dr. Jan Glasenapp, Schwäbisch Gmünd (Stellv. Vors.)
- Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg (Stellv. Vorsitzender)
- Dr. Brian Barrett, Meckenbeuren (Schatzmeister)
- Juniorprof. Dr. Pia Bienstein, Köln
- Dr. Knut Hoffmann, Bochum
- Priv.Do. Dr. Tanja Sappok, Berlin

Postanschrift

Geschäftsstelle der DGSGB
Frau Steffi Kirch
Erlenweg 15, 32105 Bad Salzuflen
Tel.: +49 52229830590
dgs gb.geschaef tsstelle@t-online.de