

**Katrin Lepke | Gisela Michalowski |
FASD Deutschland e. V. (Hrsg.)**



FASD im Fokus

**23. FASD-Fachtagung in Ludwigsburg
16.–17.09.2022**



Katrin Lepke | Gisela Michalowski |
FASD Deutschland e. V. (Hrsg.)

FASD im Fokus
23. FASD-Fachtagung in Ludwigsburg
16.–17.09.2022

**Katrin Lepke | Gisela Michalowski |
FASD Deutschland e. V. (Hrsg.)**

**FASD im Fokus
23. FASD-Fachtagung in Ludwigsburg
16.–17.09.2022**



**Schulz-
Kirchner
Verlag**

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.skvshop.de

1. Auflage 2023

ISBN Print 978-3-8248-1324-7

ISBN E-Book 978-3-8248-9872-5

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2023

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Martina Schulz-Kirchner

Umschlagfoto: © Jonas Svidras/Pixabay

Herstellung: Susanne Koch

Druck und Bindung:

Plump Druck & Medien GmbH, Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach

Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von den Autorinnen und Autoren und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Autorinnen und Autoren bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106 ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig. Anfrage über: info@schulz-kirchner.de

Inhalt

<i>Katrin Lepke</i>	
Danksagung	7

<i>Gisela Michalowski</i>	
Vorwort.	9

Teil 1 – Kinder mit FASD

<i>Henrike Härter</i>	
Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD): Diagnostik – weshalb, wofür?	11

<i>Heike Hoff-Emden</i>	
FASD von Kopf bis Fuß.	19

<i>Ulrike Altmann</i>	
Frühe Hilfen – eine Chance für Babys und Kleinkinder mit FASD?	30

<i>Manon Spruit</i>	
Logopädie und FASD	37

<i>Rebekka Schwarz</i>	
Pharmakotherapie bei FASD	44

Teil 2 – Erwachsene mit FASD

<i>Michael Widder-König</i>	
Diagnostik der Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) im Erwachsenenalter	51

<i>Andreas Trümper</i>	
FASD auf dem Arbeitsmarkt. Schwierigkeiten und Chancen für junge Menschen mit FASD beim Übergang in das Arbeitsleben	56

<i>Claudia Schneider</i>	
Soziale Landwirtschaft – landwirtschaftliche Betriebe als Orte der Inklusion .	62

Inhalt

Teil 3 – FASD im Alltag

Lina Schwerg

Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit FASD. 70

Ulrike Altmann und Annette Hauer

Trauer und Wut – eine Behinderung im Leben mit FASD 75

Ulrike Altmann

Geschwister von Kindern mit FASD 79

Jörg Liesegang

Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit einer FASD ermöglichen 89

Gila Schindler

Endlich bedarfsgerechte Leistungen!? – Das BTHG in Theorie und Praxis. . . 96

Monika Guntermann

Eltern mit FASD begleiten. Ein kurzer Erfahrungsbericht mit

Unterstützung einer von FASD betroffenen Mutter 104

Teil 4 – Forschung

Dr. med. Annette Binder

(Selbst-)Stigmatisierung als Barriere für die Prävention des

Fetalen Alkoholsyndroms? 109

Michael Reiser

Diagnostik von Fetalen Alkoholspektrumstörungen bei Kindern

und Jugendlichen in Baden-Württemberg 120

Die Autor*innen. 141

Die Herausgeber*innen weisen ausdrücklich darauf hin, dass die Autor*innen selbst verantwortlich für den Inhalt ihrer Beiträge sind und die Herausgeber*innen keine Haftung übernehmen.

Danksagung

Der erste Dank geht an das Bundesgesundheitsministerium für die geleistete Unterstützung und an den Schirmherrn unserer Veranstaltung, den Drogenbeauftragten der Bundesregierung Herrn Burkhard Blienert.

Danken möchte ich auch allen Referent*innen und Autor*innen, die unsere Fachtagung durch ihre Beiträge bereichert und sie für diesen Fachtagungsband zur Verfügung gestellt haben.

Das nächste Dankeschön gilt allen Unterstützern und Sponsoren, die diese Fachtagung finanziell möglich gemacht haben.

Große Anerkennung auch dem gesamten Organisationsteam, ohne dessen tatkräftige ehrenamtliche Unterstützung die Durchführung dieser Fachtagung nicht möglich gewesen wäre: Alison, Annika, Beate, Daniela, Dette, Frank, Gisela, Karsten, Martina, Sandra, Sina und Ute.

Und nicht zuletzt: Was wäre die Erstellung dieses Buches ohne Korrekturleserinnen, die stets auf der Jagd nach Kommata-, Schreib- und Grammatikfehlern sind? Vielen Dank also an Beate und Ute.

Katrin Lepke
für den FASD Deutschland e.V.

Gisela Michalowski

Vorwort

„FASD im Fokus“ war das Motto dieser Tagung.

Ich möchte es ganz kritisch hinterfragen: Sind die Menschen mit FASD tatsächlich im Fokus? Oder sind sie aus dem Fokus verschwunden, weil anderes wichtiger ist?

Für uns als FASD Deutschland e.V. stehen der Mensch mit FASD und sein Bezugssystem absolut im Fokus. Bei all unserem Handeln und Tun schauen wir, was für die Menschen mit FASD wichtig ist:

- Die Vereinsziele Prävention und die Sensibilisierung der Bevölkerung für die Sorgen und Nöte der Menschen mit FASD sind die Leitlinien unseres Handelns.
- Als Verein der Selbsthilfe haben wir eine Präventionskampagne mit dem Titel #dukennstdieantwort angeschoben.
- Für die Menschen mit FASD und deren Bezugssystem arbeiten wir mit an der Überarbeitung der S3-Leitlinie FASD.
- Weiterhin arbeiten wir an der Implementierung der FASD in die Versorgungsmedizinischen Grundsätze.

In der Familienbildungsfreizeit in Fulda ist ein Film entstanden, dessen Uraufführung bei dieser Fachtagung stattfand:

<https://www.youtube.com/watch?v=tB0trAyEQg4>

Dieser Film sagt einiges aus über den Alltag der Familien mit FASD und zeigt auf, wie wichtig die Prävention und nicht zuletzt auch der Austausch untereinander sind.

Unser Fazit ist: Menschen mit FASD und ihre Bezugspersonen stehen in unserer Gesellschaft nicht ausreichend im Fokus. Es gibt noch nicht genug Anlaufstellen zur Diagnostik, der versorgungsmedizinische Aspekt ist noch nicht geklärt, FASD ist noch immer nicht in der Mitte der Gesellschaft angekommen! Wir wollen das ändern und setzen gemeinsam mit Fachleuten, Bezugspersonen und vor allem auch gemeinsam mit den Menschen mit FASD, den Fokus ganz gezielt auf FASD und die damit verbundenen Anforderungen an die Gesellschaft.

Wir hoffen, dass Sie alle viele neue Erkenntnisse, Sichtweisen und Ideen mitnehmen, um damit sowohl die Prävention der FASD als auch die Menschen mit FASD mehr in den Fokus der Gesellschaft zu rücken.

Teil 1 – Kinder mit FASD

Henrike Härter

Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD): Diagnostik – weshalb, wofür?

Als Kinder- und Jugendärztin am sozialpädiatrischen Zentrum in Ludwigsburg beschäftige ich mich seit mehr als zwei Jahrzehnten mit dem Thema Fetale Alkoholspektrumstörung und habe entsprechend mehr als 1000 Patienten zur Diagnose, Beratung und Begleitung gesehen. Somit ist es selbsterklärend, dass ich die Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrumstörung für sinnvoll und notwendig halte. Durch die langjährige Beschäftigung mit dem Thema und vielen Patienten aus ganz Baden-Württemberg und den angrenzenden Bundesländern bekomme ich jedoch häufig die Rückmeldungen der Eltern und Pflege- und Adoptiveltern, auch der Erzieher aus den Einrichtungen, welche Einschätzungen ihnen zur Notwendigkeit einer Diagnose FASD mitgeteilt worden seien. Zudem kommen viele Patienten mit reichlich Unterlagen zur Vordiagnostik, aus denen vielfach zu entnehmen ist, warum die Diagnose Fetale Alkoholspektrumstörung zurückhaltend oder auch gar nicht gestellt wurde. Da die Fachleute aus allen Bereichen ja Gründe für ihre Einschätzung haben, scheint es mir ein wichtiges Anliegen, die Gründe aufzunehmen und hier zu thematisieren.

Diagnosen an sich sind nicht dafür da, Menschen „in Schubladen zu stecken“, sondern ermöglichen Wissen und Verstehen, weil auf vorhandenes Wissen zurückgegriffen werden kann. Des Weiteren kann man auf bewährte Therapien oder auch Pädagogik setzen und damit die Lebensqualität und dann auch Lebenserwartung der Betroffenen verbessern. Auch sekundäre Folgen können vermieden werden. Diagnosen ermöglichen auch realistische Erwartungen an Betroffene, an die Bezugspersonen, aber auch an die Fachleute. Sie machen zudem eine wissenschaftliche Auswertung im Sinne eines Vergleiches und das Sammeln von Daten möglich. Besonders hilfreich und notwendig sind Diagnosen bei nicht sichtbaren Erkrankungen oder Behinderungen.

Auch bei der Fetalen Alkoholspektrumstörung bedeutet das Wissen um die zugrunde liegende Problematik ein besseres Verstehen. Zumal die Betroffenen häu-

figer sich noch im Bereich eines normalen IQ und einer vordergründig guten Sprachfähigkeit bewegen. Das Verstehen der dauerhaften hirnganischen Problematik und der daraus folgenden Merkfähigkeitsstörung hat entscheidende Bedeutung für die Vorgehensweisen im Alltag, für alltägliche und schulische Pädagogik, für Strategien in Therapien und realistische Zielsetzungen. Nachfolgend ist seit vielen Jahren aus der Erfahrung und im Verlauf auch durch wissenschaftliche Untersuchungen eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität und auch der Lebenserwartung möglich. Realistische Erwartungen im Alltag bedeuten z. B. Wissen um Einschränkungen in der zeitlichen und räumlichen Orientierung, im mathematischen Verständnis, in der Wahrnehmung von Gefahren, in der Einschätzung von sozialen Feinheiten, Regeln und Erwartungen trotz langjährigen Vorlebens. Sie bedeuten für Kinder und Jugendliche mit Fetalen Alkoholspektrumstörung deutlich häufiger Vermeidung von Enttäuschung oder gar Sanktionen. Realistische Erwartungen ermöglichen häufiger Freude und Zufriedenheit der Bezugspersonen auch bei unter dem Alter liegenden Fortschritten, – ein entscheidender Antrieb für betroffene Kinder und Jugendliche sich trotz ihrer Einschränkungen weiter um Fortschritte zu bemühen und nicht zu resignieren. Durch die Kenntnisse zur Fetalen Alkoholspektrumstörung können Bezugspersonen von klein auf wertschätzender mit Schwächen und Beeinträchtigung des Kindes umgehen, ihm vermehrt Hilfestellung seiner Einschränkung entsprechend geben. Nachfolgend lernt das betroffene Kind von klein auf, Hilfe anzunehmen und sich nicht dafür schämen zu müssen. Dies erleichtert auch dem Jugendlichen, diese Hilfe weiterhin annehmen zu können. Jugendliche, die schon viele Jahre Enttäuschung und Sanktionen aufgrund ihrer Verhaltensauffälligkeiten bei nicht diagnostizierter Fetalen Alkoholspektrumstörung erleben mussten, sind bei später Diagnose im Jugend- oder dann auch Erwachsenenalter oft nur sehr schwer für die Rahmenbedingungen vermehrter Hilfe, Unterstützung und realistischer Ziele in Bezug auf Wohnen, Beruf und Partnerschaft zu gewinnen.

Spätere Diagnose bedeutet auch Verlust von Informationen wie Körpermaße bei Geburt und in früher Kindheit, Gesichtszeichen sind im Verlauf nicht mehr so deutlich bzw. Fotos teils schwer aufzutreiben und selbst dokumentierter und/oder von der Mutter benannter Alkoholkonsum in der Schwangerschaft wird im Verlauf immer wieder infrage gestellt.

Diagnosen ermöglichen auch bei Fetalen Alkoholspektrumstörung, wie man in den letzten 20 Jahren eindrücklich sehen konnte, das wissenschaftliche Sammeln und Auswerten von Erkenntnissen. Dadurch wird die Weitergabe des Wissens an Fachleute und Laien und auch eine Erweiterung des Wissens und teils auch Korrektur von bisherigen Annahmen ermöglicht. Bei Fetalen Alkoholspektrumstö-

rung ist dies wegen der nicht offensichtlichen Störung, aber auch der passend zur Spektrumstörung hohen Variabilität der Ausprägung nochmals besonders hilfreich bzw. notwendig. So können Erfahrungen von Laien und Fachleuten mit einigen wenigen Betroffenen erweitert werden durch Wissen, das durch die Diagnosen von vielen 100 oder gar 1000 Betroffenen gesammelt wurde.

Ein häufiges Argument gegen eine Diagnostik bezüglich Fetaler Alkoholspektrumstörung ist, dass man sowieso nichts ändern könne. Dies ist eine ungewöhnliche Argumentation. In einem Sozialpädiatrischen Zentrum gibt es zum Beispiel fast nur Diagnosen, die ursächlich nicht geändert werden können, wie Autismus, Zerebralparese nach Sauerstoffmangel unter der Geburt oder auch genetische Erkrankungen. Bei diesen Erkrankungen ist es mittlerweile allgemeiner Konsens, dass die Diagnose genau aus den oben genannten Gründen gestellt werden sollte, um zunächst den Bezugspersonen und dann auch den Betroffenen entsprechende Kenntnisse, hilfreiche Strategien und auch Aussichten mitteilen zu können.

Bei allen anderen Erkrankungen und genauso bei Fetaler Alkoholspektrumstörung löst die Diagnose häufig zunächst Wut, Ablehnung und dann Trauer aus: Warum bin gerade ich betroffen? Warum muss gerade mein Kind diese Erkrankung haben? Nach den allgemeinen Kenntnissen zu Trauer und Bewältigung ermöglicht dies aber in Schritten nacheinander, die individuell sehr unterschiedlich sind, die Akzeptanz der Situation. Dies ist die Grundlage, sich auch positiv der Aufgabe zu stellen und in bestmöglicher Art und Weise mit der Einschränkung oder Behinderung des Kindes einen Weg zu finden. Am Beispiel der Bezugspersonen lernt das Kind bzw. der Jugendliche, mit der Problematik umzugehen, und trotz der Problematik möglichst gut damit leben zu können. Dazu gehört bei Fetaler Alkoholspektrumstörung ganz entscheidend, dass weder das Kind noch die Erwachsenen Schuld haben an den Verhaltensauffälligkeiten und Einschränkungen.

Die Bezugspersonen können mit dem Wissen weiter versuchen, ihre Haltung zur Problematik zu ändern, z. B. häufiger davon ausgehen, dass das Kind **nicht kann** und nicht **nicht will**.

Sie können ihre pädagogischen Vorgehensweisen im Alltag entsprechend anpassen und dem Kind häufiger helfen, statt Konsequenzen folgen zu lassen. Es häufiger in kurzen Sätzen auffordern oder auch an Alltagsabläufe vielfach – auch kleinschrittig in einzelnen Abschnitten – erinnern. Und dies, obwohl ihr eigenes Erfahrungskonzept ihnen immer wieder sagt, dass der gut sprechende und laut Testung normal begabte Jugendliche vor ihnen eigentlich schon viel mehr allein können müsste. Mit dem Wissen um die Komplexität der Fetalen Alkoholspektrumstörung und auch ihrer Dauerhaftigkeit können Therapien gezielter, aber auch maßvoll eingesetzt werden. Maßvoll sowohl in der Häufigkeit als auch in der Dauer.

Zudem kann, wie bei allen chronischen Erkrankungen, noch mehr in den Vordergrund rücken, Therapiemüdigkeit zu vermeiden oder auch die Auswirkungen von langjährigen Therapien sowohl zeitlich als auch im Selbstverständnis z. B. von Jugendlichen (*Sind die immer noch nicht zufrieden mit mir?*) zu bedenken.

Im Alltag, in Kindergarten und Schule, in Therapien, bezüglich der sozialen Kompetenz und der Selbstständigkeit können mit dem Wissen um die Fetale Alkoholspektrumstörung und Wissen um Verläufe bei anderen Betroffenen besser realistische Erwartungen formuliert werden. Dies schließt weiterhin nicht aus, dass in erster Linie das individuelle Kind bzw. der individuelle Jugendliche und seine individuelle Ausprägung der Fetalen Alkoholspektrumstörung im Vordergrund gesehen werden. Aufgrund der Kenntnisse einer Fetalen Alkoholspektrumstörung kann auch Medikation bezüglich Verhalten, Stimmung oder auch Schlafstörung gezielt eingesetzt werden. Beispielsweise aufgrund der Kenntnisse des guten Ansprechens von Melatonin bei den häufigen Schlafstörungen bei Fetaler Alkoholspektrumstörung wurde zuletzt zunehmend mehr die Kostenübernahme durch die Krankenkasse ermöglicht.

Diagnosen sind keine Voraussetzung für Leistungen der Pflegekasse oder eines Schwerbehindertenausweises. Diese erleichtern aber das Verständnis der hinzugezogenen Fachleute für die vorliegende Problematik trotz unauffälligen Äußeren. Der Schwerbehindertenausweis ermöglicht, neben den finanziellen Erleichterungen, bei Bedarf ohne große Worte vermitteln zu können, dass eine bedeutsame Behinderung und entsprechender Unterstützungsbedarf z. B. in der Ausbildung vorliegen. Der Pflegegrad trägt zur oft dringend erforderlichen familiären Entlastung durch externe Betreuung des Kindes oder Jugendlichen bei und ermöglicht so insbesondere in Krisenzeiten erst weiterhin ein familiäres Miteinander.

Auch die Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrumstörung sollte wie alle Diagnosen immer als Prozess gesehen werden und auch im Weiteren immer wieder ergänzt und unter Umständen bei neu hinzukommenden Informationen auch hinterfragt werden. Nach meinen Erfahrungen ist es gelegentlich so, dass z. B. noch zusätzlich eine genetische Störung diagnostiziert werden kann oder Informationen über zusätzliche toxische Substanzen oder Medikamente in der Schwangerschaft in Erfahrung gebracht werden können. Trotzdem kann häufig die Fetale Alkoholspektrumstörung als Diagnose weiter bestehen bleiben und ein Kind kann ja auch von verschiedenen Beeinträchtigungen gleichzeitig betroffen sein.

Kann die Diagnose einer Fetalen Alkoholspektrumstörung gestellt werden, ist als Nächstes zu klären, ob der Betroffene jetzt und/oder früher dadurch beeinträchtigt oder behindert ist. Und was dafür spricht, dass er möglicherweise wie viele Betroffene mit zunehmenden Erwartungen an die Selbstständigkeit im Jugendalter beeinträchtigt sein könnte. Dazu gehört auch eine Einschätzung zu den aktuellen