

# Fetale Alkoholspektrum-Störungen: ein Thema für die Kinder- und Jugendhilfe?

## Oder die »Entdeckung« einer Behinderung, die schon da ist!

Gela Becker, Berlin

*Im Dezember 2012 wurde erstmals im deutschsprachigen Raum eine ärztliche Leitlinie zur Diagnostik eines Vollbildes des Fetalen Alkoholsyndroms veröffentlicht. Dies ist Anlass auf eine Behinderung hinzuweisen, die in Deutschland bislang zu wenig diagnostiziert wird. Eine Vielzahl dieser Fälle ist unerkannt beziehungsweise unter Partialdiagnosen in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe untergebracht und fehlbetreut. Ein Überblick über die Diagnostik der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen (FASD) in ihren Unterformen ist mit dem Hinweis verbunden, dass auch sozialpädagogische Fachkräfte aufgerufen sind, zum Screening beizutragen. FASD könnten für das Fallverständnis vieler »schwerer Fälle« in den Hilfen zur Erziehung ein »missing link« sein. Advokatorisches Engagement wird nötig sein, um Diagnostik und behinderungsgerechte Hilfen zu entwickeln, da die Besonderheiten dieser Behinderung durch die bestehenden Hilfesysteme nicht erfasst werden.*

Inzwischen ist es weitgehend bekannt, dass Alkoholkonsum während der Schwangerschaft dem Fötus schadet. Noch zu wenig bekannt sind jedoch die Folgen: Alkohol ist für das ungeborene Kind ein Zellgift, das zu einer Vielzahl von dauerhaften Behinderungen und Schädigungen führen kann, die unter dem Begriff der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen zusammengefasst werden. Noch zu wenig ist auch bekannt, dass bereits Social Drinking während der Schwangerschaft zu dauerhaften Schädigungen führen kann – und dass daher die Prävention dieser einzigen vermeidbaren Behinderung in »Punkttrockenheit« während der Schwangerschaft besteht. FASD können sich in vor- und nachgeburtlicher

Wachstumsminderung, körperlichen Missbildungen, Auffälligkeiten im Gesicht und insbesondere Schädigungen des zentralen Nervensystems zeigen. Zu den schweren Langzeitschäden gehören Verhaltensstörungen und intellektuelle Beeinträchtigungen, die bis in den Bereich der schweren geistigen Behinderung reichen.

Erste Hinweise auf FASD finden sich bereits in der Bibel:

*»Gewiss, Du bist unfruchtbar und hast keine Kinder; aber Du sollst schwanger werden und einen Sohn gebären. Nimm dich jedoch in Acht und trink weder Wein noch Bier und iss nichts Unreines!«*  
(Buch der Richter 13, 3-4).

Konkrete Anhaltspunkte, dass Alkohol während der Schwangerschaft den Säugling schädigen kann, ergaben sich während der Gin-Epidemie von 1720 bis 1750 in England. In diesem Zeitraum stiegen Produktion und Verbrauch von Gin. 1736 stellte ein Komitee in Middlesex fest, dass Kinder schwach und kränklich geboren wurden und häufig eingefallen und alt aussahen (Löser 1995).



Mit freundlicher Genehmigung von FASD-Deutschland

International bekannt gemacht wurde das Fetale Alkoholsyndrom (FAS, das sogenannte »Vollbild«) 1973 von Smith und Jones, während die Erstbeschreibung dieser Behinderung durch Lemoine in Nantes bereits 1968 erfolgte, jedoch aus Gründen der Sprachbarrieren nur wenig zur Kenntnis genommen wurde.

Auswertungen internationaler Vergleichsstudien gehen von einer Auftretenshäufigkeit des Fetalen Alkoholsyndroms in Deutschland zwischen 0,2 bis 8,2 pro 1000 Geburten aus: «Das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms tritt nach Expertenschätzung nur bei 10 Prozent aller Kinder mit pränatalen Alkohol-Folgeschäden auf. Das bedeutet, dass die Fetale Alkoholspektrumstörung eine der häufigsten angeborenen Erkrankungen darstellt, ohne als solche bislang erkannt und berücksichtigt zu werden.» (Landgraf und Heinen 2012). Aufgrund der hohen Dunkelziffer geht die Bundesdrogenbeauftragte Mechthild Dyckmans von 10.000 Neugeborenen jährlich aus.

Eine aktuelle Untersuchung zur FASD-Epidemiologie, gibt den Hinweis aus anderen europäischen Ländern, dass »mittels aktiver Fallsuche in Grundschulen mit mindestens einem Kind mit FASD pro Schulklasse gerechnet werden muss ...« (Paditz 2012).

### **Fetale Alkoholspektrum-Störungen sind diagnostisch schwer zu fassen**

Eine Besonderheit der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen ist, dass selbst wenn ein IQ im Normbereich getestet wird, die Kinder dieses 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 die Beeinträchtigungen der exekutiven Funktionen wie etwa die Planungsfähigkeit, Konzeptentwicklung oder Sequenzierung, die für die gravierenden Verhaltensauffälligkeiten der Kinder mit FASD verantwortlich sind (Rasmussen 2005).

Dies bedeutet, dass in vielen Fällen das Ausmaß der Teilhabebeeinträchtigungen dem von Menschen mit einer geistigen Behinderung entspricht, dies jedoch über die Verfahren der Intelligenzmessung in einer Vielzahl von Fällen nicht abgebildet werden kann (siehe dazu Becker und Hantelmann 2012), sodass diese Menschen von der Gesellschaft häufig nicht ausreichend geschützt werden können. Die Folgen dieses fehlenden Schutzes tragen die Betroffenen in Form von sekundären Störungen und chronifizierten Teilhabestörungen.

### **Ein Fallbeispiel**

Typische Verhaltensauffälligkeiten bei Fetalen Alkoholspektrum-Störungen frei nach Professor Sterling Clarren (Clarren 2002):

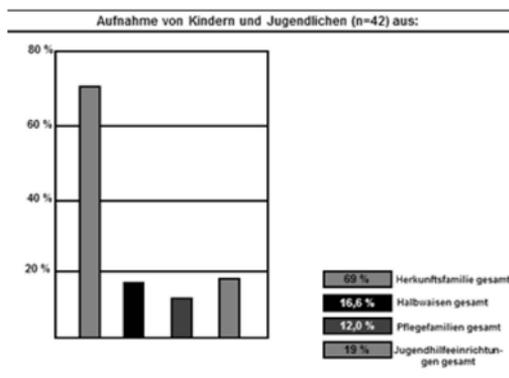
Eine Erzieherin kommt zur Beratung und berichtet über einen Jungen ihrer Gruppe. Sie habe zu ihm gesagt: »Renn nicht auf die Straße, sonst wirst du von einem Auto überfahren. Ich habe es ihm solange erklärt, bis er das auch wiederholen konnte. Ich öffne die Tür und er rennt über die Straße.« Mögliche Erklärungen, wenn eine FASD diagnostiziert wurde sind:

1. Der Junge könnte Probleme mit seinem Sprachverständnis haben: Was war die Regel? »Renn bitte nicht auf die Straße«, aber er ist über die Straße gerannt – er hat die Regel gelernt, aber missverstanden.
2. Er könnte Probleme mit seinem Gedächtnis haben: er hat die Regel vergessen.
3. 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 sollte.

4. Es könnte ein Aufmerksamkeitsdefizit sein.
5. Es könnte oppositionelles Verhalten sein.
6. Er könnte depressiv sein – vielleicht wollte er in dem Moment von einem Auto überfahren werden.
7. Er hat auf der anderen Seite einen Freund gesehen, der ihm zugewinkt hat.
8. 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 – in der Zusammenschau jedoch ergeben sie, selbst bei unterschiedlichen Gewichtungen der Problematik, eine schwere Störung. Diese Störung wird jedoch meist nicht insgesamt erfasst, sondern in Partaldiagnosen wie beispielsweise der emotionalen Störung des Kindes- und Jugendalters oder ADHS diagnostiziert und behandelt. Die Besonderheiten in Betreuung, Behandlung und Fallverläufen kommen damit nicht in den Blick.

### Wo leben die Kinder und Jugendlichen mit FASD?



Aufgrund der chronischen Unterdiagnostik dieser Behinderung in Deutschland liegen keine gesicherten Studien für die in den Hilfen zur Erziehung untergebrachten FASD Fälle vor. Amerikanische Zahlen, nach denen 80 Prozent der Kinder mit FASD nicht bei den leiblichen Eltern großwerden, können daher nicht direkt übertragen werden.

Einen Hinweis auf hohe Fallzahlen in den stationären Hilfen zur Erziehung geben eigene Erhebungen. Im Evangelischen Verein Sonnenhof e. V. – als integrative Jugend- und Eingliederungshilfeeinrichtung auf FASD spezialisiert – lag der Anteil von FASD-Fällen im Kinder- und Jugendhilfebereich bei 22 Prozent. Während der größte Teil der Fälle in der Regel durch Inobhutnahmen aus den Herkunftsfamilien aufgenommen wird, liegen die Unterbringungen aus Jugendhilfeeinrichtungen in unserer Stichprobe von 42 diagnostizierten Fällen immerhin bei 19 Prozent.

Einen weiteren Hinweis gibt eine Erhebung unter Pflegefamilien in Nordrhein-Westfalen aus dem Jahr 2012, die Reinhold Feldmann, Leiter der FASD-Ambulanz Waltstede, durchführte: Demnach sind 23 Prozent der dort betreuten Kinder von FASD betroffen.

### STOP FAS: die neue Leitlinie – ein Thema auch für sozialpädagogische Fachkräfte

Trotz der Überlastungen, Sparzwänge und Beschleunigungen sollte auch die stationäre Kinder- und Jugendhilfe die zahlenmäßig größte angeborene Behinderung umfassend zur Kenntnis nehmen und den Blick auf fehldiagnostiziert untergebrachte Fälle lenken, bei denen zudem häufig auch der Drehtüreffekt wirkt.

Anlass dafür könnte die im Dezember vergangenen Jahres veröffentlichte Leitlinie zur Vereinheitlichung der Diagnostik des FAS sein, zu deren Anwenderzielgruppe im Sinne des Screenings sowie der Veranlassung der FASD-Diagnostik auch die sozialpädagogischen Fachkräfte zählen (Landgraf und Heinen 2012).

Historisch und mit Blick auf die NS-Rasseforschung verständlich, löst die Diagnostik dieser schwer zu fassenden Behinderung, bei der charakteristische Gesichtsfehlbildungen erste Hinweise geben können, zunächst massive Abwehr aus. Bilder von NS-Ärzten, den Kopfumfang von Kindern ausmessend, sind vielen Menschen ins

Gedächtnis eingebrannt. Eine Abwehr, die mit Blick auf die Dramatik und das Leid, die von Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen ausgelöst werden – reflektiert überwunden werden muss. Nicht auszuschließen ist, dass genau diese Abwehr mit dazu beigetragen hat, dass diese Behinderung in Deutschland so spät erste Anerkennung in Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit findet: »Dass psychiatrische Diagnosen dazu dienen können, Menschen zu stigmatisieren, ist in der Sozialpsychiatrie vielfach diskutiert worden. Was FASD betrifft, muss jedoch diskutiert wer-

den, wie es zu dem »systematischen Ausblenden« dieser Diagnose kommen konnte (Jost 2008).

Ein komprimierter Überblick über die FAS-Leitlinie sowie weitere international gebräuchliche Kategorien mit Relevanz für Fachdienste und sozialpädagogische Fachkräfte:

### Diagnosekriterien des FAS bei Kindern und Jugendlichen – deutsche S3 Leitlinie

(Landgraf und Heinen 2012)

#### Diagnosekriterien des FAS bei Kindern und Jugendlichen – deutsche S3 Leitlinie (Landgraf und Heinen 2012)

1. Wachstumsauffälligkeiten zur Erfüllung des Kriteriums soll mindestens eine der folgenden Auffälligkeiten angepasst an Schwangerschaftsalter, Alter, Geschlecht, dokumentiert zu einem beliebigen Zeitpunkt, zutreffen: a) Geburts- oder Körpergewicht  $\leq 10$ . Perzentile b) Geburts- oder Körperlänge  $\leq 10$ . Perzentile c) Body Mass Index  $\leq 10$ . Perzentile
2. Auffälligkeiten im Gesicht zur Erfüllung des Kriteriums sollen alle drei facien Anomalien vorhanden sein: a) kurze Lidspalte b) Verstrichenes Philtrum (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide. Astley et al. 2004) c) Schmale Oberlippe (Rang 4 oder 5 auf dem Lip Philtrum-Guide)
3. ZNS-Auffälligkeiten zur Erfüllung des Kriteriums sollte mindestens eine der folgenden Auffälligkeiten zutreffen
- 3.1 Funktionelle ZNS-Auffälligkeiten – zur Erfüllung dieses zentralen Kriteriums sollte mindestens eine der folgenden Auffälligkeiten zutreffen, die nicht adäquat für das Alter ist und nicht allein durch familiären Hintergrund oder Umfeld erklärt werden kann.
  - a) Globale Intelligenzminderung mindestens 2 Standardabweichungen unterhalb der Norm oder signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern unter 2 Jahren
  - b) Leistung mindestens 2 Standardabweichungen unterhalb der Norm in mindestens 3 der folgenden Bereiche oder in mindestens 2 der folgenden Bereiche in Kombination mit Epilepsie: Sprache, Feinmotorik, Räumlich- Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten, Lern- oder Merkfähigkeit, exekutive Funktionen, Rechenfertigkeiten, Aufmerksamkeit, soziale Fertigkeiten oder Verhalten
- 3.2 Strukturelle ZNS-Auffälligkeiten – zur Erfüllung dieses Kriteriums sollte die Auffälligkeit Mikrocephalie ( $< 10$ . Perzentile /  $< 3$ . Perzentile) angepasst an Schwangerschaftsalter, Alter und Geschlecht erhoben werden. Da das Messen des Kopfumfangs nicht invasiv ist, sollte der Kopfumfang bei Verdacht auf FAS immer erhoben werden.
4. Bestätigte oder nicht bestätigte intrauterine Alkohol-Exposition. Der Alkoholkonsum der leiblichen Mutter sollte evaluiert werden. Wenn Auffälligkeiten in den drei übrigen diagnostischen Säulen bestehen, soll die Diagnose eines fetalen Alkoholsyndroms auch ohne Bestätigung eines mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft gestellt werden.



Lip-Philtrum Guide |

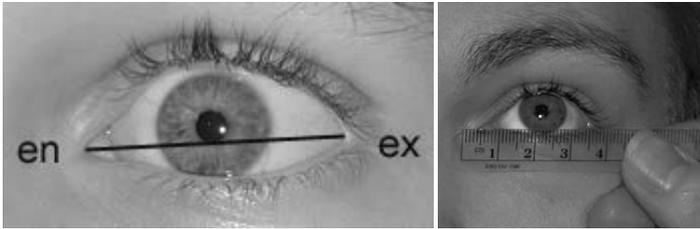
Lip-Philtrum Guide, Astley et al., 2004

#### Zur Verwendung des Lip-Philtrum Guides 1

Der von Susan Astley entwickelte Lip-Philtrum (Lippe und „Rotzrinne“) Guide gibt Hinweise für die Messung von Oberlippe und abgeflachtem Philtrum (Philtrum ist die vertikale Spalte zwischen Nase und Oberlippe). Die durchschnittlichen Maße (Bevölkerungsdurchschnitt) werden im Rang 3 gezeigt. Rang 4 und 5 zeigen die schmale Oberlippe und das abgeflachte Philtrum, die charakteristisch für den FAS Gesichtstyp sind. Dieser Lip-Philtrum-Guide 1 wird beim kaukasischen Typ verwendet.

Die Lidspaltenlänge d. h. die Länge zwischen innerem und äußerem Rand innerhalb des Auges, kann Mittels eines Lineals oder mit Referenzmaßstab anhand einer Photographie gemessen und mit Lidspalten Perzentilenkurven (siehe Landgraf und Heinen 2012, 26) abgeglichen werden.

(Copyright der photographischen Abbildungen: Susan Astley PhD (2012), University of Washington).



### Fetale Alkoholspektrum-Störungen: die unsichtbare Behinderung

Der klinische Verlauf zeigt, dass auch die weniger bekannten «leichteren» und vor allem «unsichtbaren» Unterformen die gleiche ungünstige Prognose zeigen: 70,5 Prozent der Menschen mit FASD sind nicht eigenständig lebensfähig, und nur zwölf Prozent gehen einer Berufstätigkeit nach (Spohr et al. 2007). Das Fetale Alkoholsyndrom stellt nur die Spitze des Eisbergs dar.

Betroffenen liegen – und die Verhaltensauffälligkeiten damit leicht anderen Störungen zugeordnet werden können. Kinder und Jugendliche, die im Rahmen der Kinder- und Jugendhilfe betreut werden, sind häufig multipel traumatisiert. Traumatisierungen wirken bei FASD-Betroffenen negativ potenzierend und können, wenn die Basisdiagnose nicht gestellt wurde, vollends den Blick auf die zugrundeliegende Problematik verstellen. Die amerikanische Forschung nimmt sich seit gut 40 Jahren dieser Problematik an. Im Folgenden ein Überblick über die international gebräuchli-



- FAS nur 10 % des FASD Spektrums
- Partial FAS
- Alkoholbedingte Entwicklungs-neurologische Störungen (ARND)
- alkoholbedingte Geburtsdefekte (ARBD)

Die Problematik der Diagnostik von FASD besteht darin, dass 90 Prozent der Fälle in nur geringem Ausmaß durch dezente Auffälligkeiten des Gesichts »sichtbar« sind, der Alkoholkonsum während der Schwangerschaft meist verschwiegen wird – dies kann an der Art der Befragung (Siedentopf et al. 2004) und an der Scham der

chen Diagnosekriterien der FASD, beginnend mit dem Differenziertesten, dem 4-Digit-Code von Susan Astley, (Astley 2004), der in Deutschland jedoch noch wenig bekannt ist, so dass häufig nur das Fetale Alkoholsyndrom, das sogenannte Vollbild erfasst wird.

## Überblick über internationale Diagnosekriterien der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen

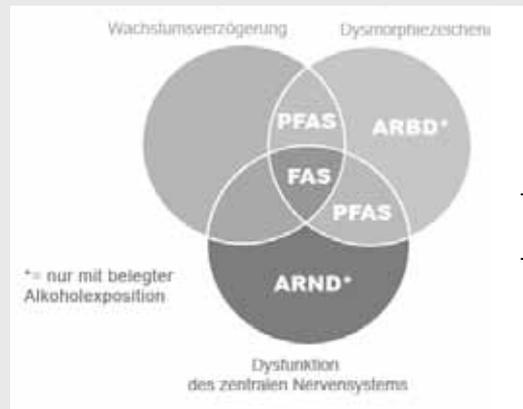
### Diagnosekriterien – 4-Digit Code (Astley 2004)

1. prä- und postnatale Wachstumsinderung (verminderte Körperlänge, vermindertes Körpergewicht)
2. Dysmorphiezeichen (= alle drei typischen Auffälligkeiten im Gesicht: schmale Lidspalten, schwach modelliertes Philtrum (»Rotzrinne«), schmale Oberlippe)
3. Dysfunktion des zentralen Nervensystems
  - strukturell (zum Beispiel kleiner Kopfumfang, Auffälligkeiten in bildgebenden Verfahren.)
  - neurologisch (zum Beispiel Auffälligkeiten im EEG, Anfälle, Fieberkrämpfe)
  - funktionell (Intelligenzminderung, Teilleistungsstörungen, Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivität, motorische Defizite, Defizite in exekutiven Funktionen, problematisches Sozialverhalten, Gedächtnisdefizite: deutliche Beeinträchtigungen in mindestens drei Bereichen)
4. pränatale Alkoholexposition (Alkoholkonsum während der Schwangerschaft)  
Der Grad der Beeinträchtigung wird im Anschluss an die Diagnostik in Zusammenfassung aller Teilbereiche in vier Schweregrade gewichtet – dies bedeutet, es gibt 256 mögliche Kombinationen. Für den klinischen Gebrauch sind zusätzlich die Kanadischen Leitlinien (Chudley et al. 2005) – die für Deutschland adaptiert werden sollen – bedeutsam, deren diagnostische Kategorien in Anlehnung an die IOM Kriterien (Stratton et al. 1996) entwickelt wurden:

### Fetales Alkoholsyndrom (FAS)

Beim sogenannten Vollbild liegen in allen drei Bereichen Auffälligkeiten vor. Nach dem Institute of Medicine IOM (Washington, 1996) und neuerdings auch nach deutschen Standards (Landgraf und Heinen 2012) kann diese Diagnose

mit beziehungsweise ohne gesicherte Informationen über Art und Menge des Alkoholkonsums der Mutter in der Schwangerschaft gestellt werden, mit beziehungsweise ohne belegte Alkoholexposition.



### Partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS)

Das partielle Fetales Alkoholsyndrom wird diagnostiziert, wenn die Auffälligkeiten in geringerem Umfang vorliegen. Zusätzlich zu zwei Dysmorphiezeichen liegen beispielsweise Beeinträchtigungen in drei ZNS-Bereichen vor. Auch hier wird unterschieden, ob der Nachweis des Alkoholkonsums während der Schwangerschaft gesichert oder wahrscheinlich ist.

### Alkoholbedingte Geburtsdefekte (ARBD)

Zur Symptomatik gehören Dysmorphiezeichen und gegebenenfalls Missbildungen im Skelett- und Organsystem. Dazu zählen Abnormalitäten des Herzens, der Augen, Ohren, Nieren oder der Knochen. Diese Diagnose kann nur mit gesicherten Informationen über Alkoholkonsum in der Schwangerschaft gestellt werden.

### Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörung (ARND)

Auch die Diagnose ARND wird nur bei belegter Alkoholexposition gestellt. Die Betroffenen zei-

gen keine körperlichen Anzeichen (Wachstums-  
minderung, typische Gesichtszeichen), die Dys-  
funktion des zentralen Nervensystems ist jedoch  
als zentrales Merkmal vorhanden.

#### **Probleme der Alkoholanamnese müssen in sozialpädagogischen Diagnosesystemen künftig Berücksichtigung finden**

Die Sicherung von Informationen über Alkohol-  
konsum einer Mutter während der Schwanger-  
schaft stellt aufgrund von Scham- und Schuld-  
gefühlen, die zu »Erinnerungsfehlern« beitragen,  
ein großes Problem in der Diagnosestellung für  
die verschiedenen Unterformen der FASD, dar. In  
der Jugendhilfe sollte es daher im Interesse der  
Sicherung der Diagnose zum Standard werden,  
dass diesbezügliche Informationen weitergege-  
ben werden (FASD-Leitlinien Zehlendorf 2008).  
Ergänzend können Kinderfotos und diagnosti-  
sche Unterlagen zu Größenwachstum und Kopf-  
umfang zur Sicherung der Diagnose beitragen.  
Dies betrifft nicht das Vollbild, das FAS, das nach  
deutschen Standards auch ohne Bestätigung eines  
mütterlichen Alkoholkonsums gestellt wer-  
den kann (Landgraf und Heinen 2012).

#### **Differenzialdiagnostik**

Die Diagnose sollte – auch aufgrund der ungün-  
stigen Prognose – sorgfältig von multiprofessi-  
onellen Teams unter differentialdiagnostischer  
Überprüfung der Überschneidung mit anderen  
Syndromen – wie beispielsweise das Williams  
Syndrom, Dubowitz Syndrom, Cornelia de Lange  
Syndrom, um einige zu nennen – gestellt werden.

#### **Basis der Betreuungsplanung ist das neuropsychologische Profil**

Wesentlich für die Betreuungsplanung ist die  
noch nicht selbstverständliche Verwendung dif-  
ferenzierter neuropsychologischer Verfahren, um  
die Einschränkungen insbesondere der exekutiven  
Funktionen zu objektivieren. Die Verfahren  
der Intelligenzmessung sind bei FASD nicht aus-  
reichend aussagekräftig (einen Überblick über  
sinnvoll einzusetzende Verfahren bieten Land-  
graf und Heinen 2012).

#### **Fehlbetreuung und Negativspiralen in Unkenntnis von FASD und deren Folgen**

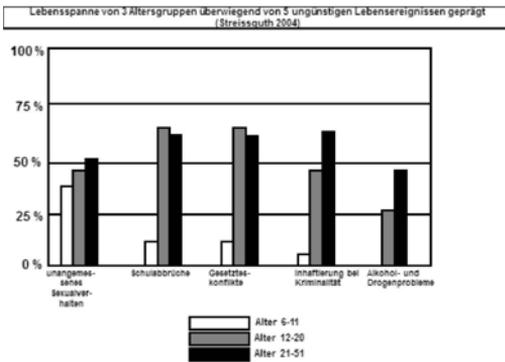
Zu den komorbiden Störungen, das heißt, Stö-  
rungen, die in unmittelbarem Zusammenhang  
mit FASD stehen, gehören:

- Depressionen,
- Angststörungen,
- ADS,
- ADHS,
- posttraumatische Belastungsstörungen,
- Impulskontrollstörungen und
- Antriebsstörungen, die jeweils störungsspezi-  
fisch behandelt werden sollten.

Hinzu kommen Bindungsstörungen, deren Ent-  
stehen nicht nur durch Beziehungsabbrüche ne-  
gativ potenziert wird, sondern die sich auch bei  
ausreichend guter, stabiler Betreuung durch die  
Gedächtnis- und Wahrnehmungsstörungen, die  
den Aufbau einer sicheren Bindung verhindern,  
entwickeln können.

Wesentlich für die Kinder- und Jugendhilfe sind  
die sekundären Störungen, die durch adäquate  
Betreuung und Hilfen gemildert werden können  
und in amerikanischen Langzeitstudien intensiv  
erforscht wurden (Streissguth 1996, 2004)

- Probleme mit der psychischen Gesundheit: 90  
Prozent
- Unterbrochene Schullaufbahn (suspendiert  
oder der Schule verwiesen, Schule abgebro-  
chen): 60 Prozent
- Gesetzeskonflikte: 60 Prozent
- Einweisung (dazu gehören stationäre Aufent-  
halte wegen psychischer Probleme, Alkohol/  
Drogenprobleme, Gefängnisaufenthalte): 50  
Prozent
- Unangemessenes sexuelles Verhalten: 50 Pro-  
zent
- Alkohol-/Drogenprobleme: 46 Prozent  
(Streissguth 1996, 2004)



Für den Aufbau differenzierter Betreuung von FASD betroffenen Kindern und Jugendlichen, gilt es zunächst, die bestehenden Deutungsmuster zu hinterfragen. Typische gravierende Fehler in Fachberatung, Therapie und Betreuung in Unkenntnis der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen sind:

- Das eingeschränkte Sprachverständnis wird aufgrund der häufig guten sprachlichen Fähigkeiten übersehen und als »Nicht-Wollen« interpretiert.
- Gedächtnisstörungen werden nicht als solche erkannt, sondern als Widerstand gedeutet.
- Wegen ihrer Einschränkungen im Regelverständnis verletzen die Betroffenen häufig Regeln, werden jedoch leicht durchschaut. Dieses kann dann fälschlich als unbewusstes Strafbedürfnis oder Über-Ich-Defekte gedeutet werden.
- Probleme im Transfer von Regeln werden nicht als solche erkannt, sondern oppositionellem Verhalten oder den Aufmerksamkeitsdefiziten zugeordnet.
- Die hirnorganisch bedingte leichte Suggestibilität wird als Bindungsstörung verkannt, die – fraglos zusätzlich teilweise als ursächlich mit FASD verknüpft – vorliegen kann.
- Einschränkungen im Lernen aus Konsequenzen führen zu fehlenden Reaktionen auf Konsequenzen und werden mit immer stärkeren Konsequenzen beantwortet.
- Die bei vielen Betroffenen gravierenden Einschränkungen in der Wahrnehmung und Deu-

tung sozialer Signale führen zu vielfachen Konflikten. Das Bedürfnis der Bezugspersonen, geliebt und wahrgenommen zu werden, können diese Kinder häufig nicht stillen. Wird dieser Empathiemangel als böser Wille interpretiert, bauen sich Aggressionen auf.

Dies bedeutet, dass die Diagnose allein – so wesentlich sie auch ist, um aus Negativspiralen auszusteigen und die sozialrechtliche Absicherung zu gewährleisten – nicht reicht, um FASD umfassend zu begreifen.

### Das Fallverständnis bei FASD verlangt sozialpädagogischen Fachkräften eine Haltungsänderung ab

Wesentlich für das Basisverstehen der Betroffenen ist die Öffnung der Kinder- und Jugendhilfe für ein neues Fallverständnis. Dieses steht zunächst quer zu allen gängigen sozialpädagogischen und psychologischen Erklärungsmustern, weil es die Möglichkeit dauerhafter Einschränkungen und eine Vergrößerung des Abstands zur Altersgruppe, das heißt, eine Verschlimmerung der Symptomatik, akzeptierend umfassen lernen muss.

Aufgrund der Aufbaustörung des Gehirns ist dies in vielen Fällen sogar trotz guter Förderung beobachtbar.

Der übliche Förderoptimismus sollte in eine realistische Haltung übergehen. Anders ist die Dynamik, den Betroffenen ihre Beeinträchtigungen –womöglich noch qua Hilfeplanung – vorzuhalten und damit die Entwicklung von sekundären Störungen zu verstärken, nicht aufzuhalten. Hierzu gehört auch, dass die Basis einer differenzierten Hilfeplanung für diese Kinder ein differenziertes neuropsychologisches Profil sein sollte, indem die Einschränkungen erfasst und durch Entwicklung kompensatorischer, behinderungsspezifischer Hilfen dauerhaft ausgeglichen werden.

Handlungsleitlinien für das Fallmanagement für Kinder und Jugendliche in den Hilfen zur Erziehung sind folgende Schwerpunkte, die auf von Ann Streissguth bereits 1997 formulierten Schutzfaktoren für Kinder und Jugendliche mit FASD basieren:

- hochstrukturierte stabile Kleinstgruppen
- Betreuungskontinuität
- Wechsel sollten Jahre im Voraus vorbereitet werden
- geschulte Fachkräfte
- Trainings, Therapien, gezielte Förderung
- Diagnosestellung möglichst vor dem sechsten Lebensjahr
- kompensatorische Hilfen

Ergänzt werden muss dies durch ein FASD-Fallmanagement für Heranwachsende, das für die sozialrechtliche Absicherung sorgt und für den größten Teil der Betroffenen die passenden Folgeeinrichtungen der Eingliederungshilfe anbahnt.

Die Ist-Situation zeigt, dass FASD-Betroffene, die noch immer nicht diagnostiziert oder denen – fehl- oder nichtdiagnostiziert – ihre Verhaltensauffälligkeiten vorgeworfen werden, aus Kinder- und Jugendhilfeeinrichtungen entlassen werden. Diese landen oft schnell verschuldet in der Obdachlosigkeit, in Gefängnissen und Psychiatrien und werden mehr als doppelt bestraft für eine angeborene Behinderung, die unsere Gesellschaft erst zögernd zur Kenntnis nimmt. Dies kann nur durch advokatorisches Engagement der stationären Kinder- und Jugendhilfen verändert werden.

### Die lebenslangen Folgekosten von FASD

Die Kosten, die der Gesellschaft durch diese Behinderung entstehen, sind hoch. Aufgrund der massiven Auffälligkeiten, die diese beeinträchtigten Menschen in verschiedene Hilfesysteme hineineskalieren lassen, liegen die Kosten sogar noch höher, wenn diese Behinderung nicht diagnostiziert wird.

Amerikanische Hochrechnungen zugrunde gelegt, könnten die lebenslangen Folgekosten für die neugeborenen FASD-Fälle eines einzigen Jahres in Deutschland den zweistelligen Milliardenbereich erreichen (lebenslange Fallkosten eines Falles in den USA: 2.000.000 US Dollar, U.S. Department of Health and Human Services).

### Die Entwicklung der FASD-Aufklärung in Deutschland

Noch 2002 konstatierte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung:

»Im Unterschied zu anderen Staaten (wie zum Beispiel den USA, Kanada oder Australien) gab es hierzulande noch keine weitreichenden Aufklärungskampagnen oder eine gezielte Förderung von Interventionsmaßnahmen.« (BzGa 2002, 79).

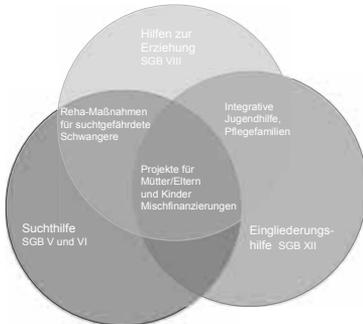
Inzwischen hat insbesondere die Bundesdrogenbeauftragte Mechthild Dyckmans nicht nur erste Schritte im Bereich der Primärprävention gesorgt, nämlich einen Mutterpass zu erstellen, in dem Ärzte zur Aufklärung verpflichtet werden, sowie einen Informationsflyer an alle Schwangeren herauszugeben, sondern auch sekundär für die Entwicklung der oben beschriebenen Leitlinie zur Diagnostik des FAS. Ergänzt wird dieser Schritt durch ein FASD-Sozialrechtsgutachten (Schindler und Hoff-Emden 2012).

Prognostiziert werden kann, dass die gegenwärtige Situation chronischer Unterdiagnostik von FASD (Paditz.14, 2012) sich im Verlauf der kommenden Jahre – zunächst, was das Vollbild betrifft – deutlich wandelt. Dies trifft auf Hilfesysteme, die diese Behinderung noch zu wenig zur Kenntnis genommen haben: Eingliederungshilfe, Jugendhilfe und Suchthilfe stehen erst am Anfang, diese komplexe Behinderung zu erfassen. Erste Schritte erfolgen in der Kenntnisnahme der hochgradigen psychischen Gefährdung der Kinder suchtkranker Eltern (nacoa; Klein; Klöber und Weimer-Ludwig). Noch nicht ausreichend

bekannt ist jedoch der davon als Schnittmenge nochmals abzugrenzende spezifische Bedarf der Kinder mit FASD.

### FASD und Fragen der »Großen Lösung«

FASD in verschiedenen Hilfestrukturen



Die Belastung für Menschen mit FASD durch die seit einigen Jahren diskutierte »Große Lösung« in einem Zusammengehen von zwei Hilfesystemen, der Eingliederungshilfe und der Kinder- und Jugendhilfe, die beide die größte angeborene Behinderung und ihre besonderen Bedarfe nur rudimentär zur Kenntnis genommen haben, ist angesichts der Vielzahl der bereits bestehenden Herausforderungen kaum absehbar. Es besteht die Gefahr, dass noch weniger Ressourcen als bislang für die Beschäftigung mit einer komplexen, schwer zu diagnostizierenden und schwer zu betreuenden Behinderung zur Verfügung stünden.

Chancen für die Entwicklung von behinderungsspezifischen Angeboten innerhalb der Großen Lösung bestünden nur dann, wenn ein gemeinsames Engagement die gegenwärtige Problematik der Zuordnungen zu geistiger oder seelischer Behinderung verändert werden könnte. Bei einem Teil der FASD-Fälle entstehen diese dadurch, dass die Intelligenzdiagnostik falschpositive Ergebnisse liefert.

Vorrang für die Bemessung von Betreuungsbedarfen sollten die Funktionsbeeinträchtigungen

– siehe dazu das ICF für Kinder und Jugendliche – unabhängig von Zuordnungen oder Ursachen haben, denen dann die »Hilfen zur Teilhabe« als Baustein für die Entwicklung von inklusiver Kinder- und Jugendhilfe zugeordnet werden könnten. Zur Problematik der Abgrenzung von behinderungsspezifischem und erzieherischem Bedarf siehe Vorholz 2010.

### Inklusion von FASD-Betroffenen setzt umfassendes Begreifen der Behinderung voraus

Die Herausforderungen dieser Behinderung liegen für alle bestehenden Einrichtungen – die der Jugend- und die der Eingliederungshilfe – in hohem Betreuungsbedarf bei häufig nur geringer Gruppenfähigkeit, auf die beide Systeme meist nicht eingerichtet sind. Aufgrund der hohen Reizoffenheit kann die Betreuung fast ausschließlich in hochstabilen Kleinstgruppen beziehungsweise Einzelbetreuung erfolgen (zum Problem des Mehrkostenvorbehalts in der Eingliederungshilfe siehe Wohlfahrt).

Solange umfassende FASD-Screening-Programme und wohnortnahe diagnostische Möglichkeiten fehlen, werden diese Herausforderungen auf Kosten der Menschen mit FASD gelöst: durch Fehlbehandlungen und Herausfall aus den Hilfesystemen.

Auch über Formen der Inklusion kann für einen großen Teil der Menschen mit FASD erst dann nachgedacht werden, wenn die Art der Behinderung in ihren Besonderheiten wahrgenommen wird. Der doppelte Aufklärungssalto besteht – anders als bei den bekannten Behinderungen – bei FASD darin, dass das Diskriminierungsverbot der UN-Konvention auf eine Behinderung trifft, die diskriminiert wird, weil sie nicht unterschieden, nicht diagnostiziert und damit die Betroffenen nicht ausreichend geschützt werden. Mitursächlich dafür ist, dass diese Behinderung quer zu den Systematiken und Zugängen der zuständigen Hilfesysteme steht. Für die aus den

hirnorganischen Beeinträchtigungen folgenden Verhaltensauffälligkeiten stehen insbesondere in der Kinder- und Jugendhilfe vielfältige pädagogisch-psychologische Erklärungsmuster bereit, die im Fall von nicht diagnostiziertem FASD in die Irre und zu gravierenden Fehlbetreuungen und Fehlbehandlungen führen. Erst nach einem Blickwechsel kann diskutiert werden, in welcher Weise Teilhabe in Regelangeboten ermöglicht werden kann.

Die Herausforderungen dieser Behinderung anzunehmen, bedeutet für die Kinder- und Jugendhilfe, diese Behinderung zunächst umfassend zur Kenntnis zu nehmen. Fetale Alkoholspektrum-Störungen könnten als »missing link«, als fehlendes Puzzleteil im Verständnis von einigen schwer zu fördernden Fällen, die bereits in Einrichtungen leben, begriffen werden. Notwendig ist der Einsatz für umfassende FASD-Diagnostik und deren Umsetzung in Betreuungsangebote, die dieser Behinderung gerecht werden. Dies wäre ein erster Schritt, um einen Diskurs zu eröffnen, der über die Fragen der »Großen Lösung« hinaus auch Projektentwicklungen mit einem weiteren System, dem der Sucht- und Suchtkrankenhilfe perspektivisch ermöglichen sollte.

### Beispielhaft zu nennen sind:

- Qualifizierung und Fortbildung von Fachdiensten und Fachkräften in den Bereichen Diagnostik, FASD-Fallmanagement und Betreuung
- Aufbau von Intensivgruppen/Intensivplätzen für Kinder und Jugendliche mit FASD in allen Bundesländern
- Aufbau von Schnittstellen und Kooperationen zwischen stationärer Jugendhilfe und Pflegefamilien ([www.fasd-deutschland.de](http://www.fasd-deutschland.de)), die in schweren Fallverläufen Entlastung benötigen
- Entwicklung von Schnittstellen und Kooperationen mit Eingliederungshilfeeinrichtungen für Erwachsene, um die Versorgung im Übergang in den Erwachsenenbereich sicherzustellen

- Mutter/Eltern-Kind-Projekte, die die spezifische Erziehungskompetenz für FASD-Kinder fördern und suchtkranke Eltern das Zusammenleben mit ihren Kindern auf dem Weg in eine stabile Abstinenz ermöglichen
- Aufbau spezifischer Hilfen für alkoholmissbrauchende oder suchtkranke Schwangere, die gegebenenfalls bereits ein Kind mit FASD geboren haben (»New best friend«-Projekte Clarren 2006)
- Zielgruppenspezifische Aufklärung für schwer erreichbare Zielgruppen
- Förderung primärpräventiver Kultur (Spaß ohne Alkohol) in allen Bereichen der Hilfen zur Erziehung
- Qualifizierung und Fortbildung von Erziehungsberatungsstellen, Kinderschutz-Zentren und Familienhelfern für die Arbeit mit Familien in denen Kinder mit FASD leben

### Literatur

Ärztezeitung (2007): »Kann auch nur wenig Alkohol Feten schaden? Schon ein Glas pro Woche im ersten Trimenon begünstigt möglicherweise Verhaltensstörungen bei Kindern«.

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, Hrsg. (2012): Evidenzbericht zur S3 Leitlinie: Diagnostik des fetalen Alkoholsyndroms (FAS) verfügbar unter: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/literatur/evidenzbericht-fas.pdf>

Astley, S. J. (2004): Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-Digit Diagnostic Code. (3rd ed.).(Online). University of Washington, Seattle verfügbar unter: <http://depts.washington.edu/fasdpn>

Becker, G. und Hantelmann, D. (2012): Zur Problematik der sozialpsychiatrischen Versorgung von erwachsenen Menschen mit Fetalem Alkoholspektrum-Störungen. Tagungsband FASD Symposium Erfurt 2012; Publikation im Frühjahr 2013

BzgA (2002): Alkohol in der Schwangerschaft – ein kritisches Resümee. Forschung und Praxis in der Gesundheitsförderung, Bd. 17

Chudley, E. et al. (2005): Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis

Clarren, S. (2002): Dr. Sterling Clarrens Keynote Address to the Yukon 2002 Prairie Northern Conference on Fetal Alcohol Syndrome

Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (2010): Alkohol in der Schwangerschaft verfügbar unter: [http://www.dhs.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/Factsheets/100319\\_Factsheet\\_FASD\\_-\\_DIN.pdf](http://www.dhs.de/fileadmin/user_upload/pdf/Factsheets/100319_Factsheet_FASD_-_DIN.pdf)

FASD Deutschland e. V. Selbsthilfverband für Betroffene und Pflegeeltern, zu finden unter [www.fasd-deutschland.de](http://www.fasd-deutschland.de), dort besteht eine Liste der SPZ's, die FASD diagnostizieren können, einen Schwerpunkt der FASD Diagnostik für Erwachsene legt das FASD Zentrum in der Charité

[www.fasd-zentrum.blogspot.com](http://www.fasd-zentrum.blogspot.com)

Feldmann, R. (2012): Fachgespräch zum Fetalen Alkoholsyndrom am 24.05.12 im Deutschen Bundestag. Veröffentlichung Frühjahr 2013

ICF (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, Spezialausgabe für Kinder und Jugendliche: ICF-Cy, durch die Mitgliedstaaten der WHO 2007 verabschiedet. Verfügbar bei: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI

Jost, A. und Krause, J. (2008): FAS- die nicht gestellt Diagnose und die Konsequenzen für die Sozialpsychiatrie, Sozialpsychiatrische Informationen 4/2008

Kellerman, T. (2000-2002): Secondary Disabilities in FASD verfügbar unter: <http://www.come-over.to/FAS/fasconf.htm>

Klein, M. (2012): Die Bewältigungskompetenz der gesamten Familie stärken. In: Partnerschaftlich 03/12

Klöber, G. und Weimer-Ludwig, B. (2008): Kinder- und Jugendliche mit familiären Alkohol- Suchterfahrungen in der stationären Jugendhilfe, EREV 5/2008

Kolb und Wishaw (1993): Neuropsychologie, Spektrum Akademischer Verlag

Landgraf, M. und Heinen, F. (2012): S3-Leitlinie. Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms. verfügbar unter: <http://www.awmf.org/>

Löser, H. (1995): Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte. Fischer-Verlag, Stuttgart, New York

May, P. A. & Gossage, J. P. (2001): Estimating the prevalence of fetal alcohol syndrome: A summary. Alcohol Research & Health, 25 (3), 159-167

Nacoa Deutschland, Selbsthilfverband von Kindern aus suchtbelasteten Familien; [www.nacoa.de](http://www.nacoa.de)

Paditz, E. (2012): FASD 2012 Alkoholgeschädigte Kinder und pränatale Alkoholexposition: wie oft? verfügbar unter: <http://www.kleanthes.de/neu-download-fasd/>

Rasmussen, C. (2005): Executive Functioning and Working Memory in Fetal Alcohol Spectrum Disorder. Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 29 (8)

Schindler, G. / Dr. Hoff-Emden, H. (2012): Gutachten: Fetale Alkoholspektrum-Störungen (FASD) in der sozialrechtlichen Praxis, erstellt im Auftrag der Drogenbeauftragten der Bun-

desregierung, Friedrichstr. 108, 10117 Berlin, verfügbar unter: [http://www.drogenbeauftragte.de/fileadmin/dateien-dba/DrogenundSucht/Alkohol/Downloads/11-11-30\\_Rechtsgutachten\\_FASD.pdf](http://www.drogenbeauftragte.de/fileadmin/dateien-dba/DrogenundSucht/Alkohol/Downloads/11-11-30_Rechtsgutachten_FASD.pdf)

Siedentopf, J. P. (2004): Alkohol konsumierende Schwangere in der Schwangerschaftsberatung. In: Deutsches Ärzteblatt Heft 39

Spohr, H. L. (2005): Teratogene Effekte von Nikotin, Drogen und Alkohol. Gynäkologe, 38 (1), 25-32

Spohr, H. L. / Willms, J. & Steinhausen, H.-C. (2007): Fetal Alcohol Spectrum Disorders in: Young Adulthood. Pediatrics, 150, 175-179

Spohr, H. L. (2011): Fetale Alkohol-Spektrum-Störungen: Häufigste nicht genetisch bedingte angeborene Fehlbildung. In: Kinder-Spezial, Nr. 40

Stratton, K. R. et al. (1996): Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment. Washington D.C.: National Academy Press

Streissguth AP, et al.(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). Seattle: University of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit

Streissguth A. P. et al. (2004): Risk Factors for Adverse Life Outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects, Seattle: University of Washington

Thomsen, A. et al. (2012): FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen. Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten? Ein Ratgeber. Hrsg. Deutscher Verband der Ergotherapeuten e. V.

U.S. Department of Health and Human Services, Substance Abuse and Mental Health Service Administration, FASD Numbers, FASD und Komorbidität, verfügbar unter: [www.samhsa.gov](http://www.samhsa.gov), Übersetzung: [www.fasd-beratung.de](http://www.fasd-beratung.de)

Vorholz, I. (2010): »Große Lösung«? Zur Diskussion in den kommunalen Spitzenverbänden. Forum Erziehungshilfen 16. Jahrgang 2010, Heft 4

Wohlfahrt, N. (2012): Sozialräumlich orientierte Eingliederungshilfe: alles inklusive bei niedrigeren Kosten? EREV 2/2012

Zehlendorfer: FASD Leitlinien (2008): verfügbar unter: <http://www.ev-sonnenhof.de/dokumente/FASD-Leitlinien.pdf>

*Gela Becker*

Dipl.-Psychologin, PP  
Evangelischer Verein  
Sonnenhof e. V.  
Auf FASD spezialisierte  
integrative Jugend- und  
Eingliederungshilfe



Mitglied der Expertenkommission  
zur Entwicklung der Leitlinien  
Neuendorfer Straße 60,  
13585 Berlin  
gb@ev-sonnenhof.de  
www.ev-sonnenhof.de  
www.fasd-beratung.de

#### Rückschau:

Die Erziehungshilfefachverbände AFET, BvKE, EREV und IGfH haben am 18. Juni 2013 in Frankfurt einen gemeinsamen Fachtag zum Thema „Wohin entwickeln sich die Hilfen zur Erziehung?“ veranstaltet.

*Die Vortragsfolien des Fachtages finden Sie unter [www.erev.de](http://www.erev.de), im Menü Download unter dem Punkt „Skripte 2013“*

Aus dem Programm:

- *Sybille **Laurischk** (Berlin)*  
„Weiterentwicklung der Hilfen zur Erziehung – eine fachlich-politische Einschätzung“
- *Prof. Dr. Thomas **Rauschenbach** (Dortmund/München)*  
„Kinder- und Jugendhilfe in neuer Verantwortung – zentrale Aspekte des 14. Kinder- und Jugendberichts“
- *Jürgen **Schattmann** (Düsseldorf)*  
„Weiterentwicklung und Steuerung der Hilfen zur Erziehung – Positionen des Landes Nordrhein-Westfalen“
- *Dr. Wolfgang **Hammer** (Hamburg)*  
„Weiterentwicklung und Steuerung der Hilfen zur Erziehung – Positionen der Kommunalen Spitzenverbände“
- *Wolfgang **Trede** (Böblingen)*  
„Die Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe – eine Einschätzung zur zukünftigen Entwicklung aus Sicht eines Jugendamtes“
- *Dr. Hans-Ullrich **Krause** (IGfH, Frankfurt, Berlin), Rainer **Kröger** (AFET, Hannover, Schweicheln)*  
„Die Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe – eine stellvertretende Einschätzung zur zukünftigen Entwicklung aus Sicht von Erziehungshilfeforen“
- *Die Geschäftsführer/innen der Erziehungshilfefachverbände*  
„Wohin entwickeln sich die Hilfen zur Erziehung?“ Festgehaltenes und offene Fragen