



# INKLUSION IN 5 MINUTEN

## 05/2017: Fetale Alkoholspektrum-Störung

Kinder mit unterschiedlichen Behinderungen haben ein erhöhtes Risiko, von sexuellem Missbrauch betroffen zu sein. Um Maßnahmen zu ihrem Schutz gestalten zu können ist es wichtig, sich die Verschiedenheit von Menschen ohne und mit unterschiedlichen Behinderungen bewusst zu machen. So können Schutzmaßnahmen passgenau geplant werden, gemäß dem Grundsatz der Inklusion: „Es ist normal, verschieden zu sein“. In den Infobriefen 05/2017 und 1/2018 möchten wir uns darum mit der Fetalen Alkoholspektrum-Störung auseinandersetzen: Was wissen wir über diese Behinderung? Welche Gefährdungsaspekte können für Kinder mit FASD entstehen und welche Anforderungen ergeben sich folglich für Schutzmaßnahmen, die Mädchen\*<sup>1</sup> und Jungen\* mit dieser Behinderung schützen sollen?

## ABER WAS IST EIGENTLICH DIE FETALE ALKOHOLSPEKTRUM-STÖRUNG?

Die Fetale Alkoholspektrum-Störung (engl. Abkürzung: FASD) entsteht durch den Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft. Jeder Konsum kann zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft Folgen für die Entwicklung des Ungeborenen haben (Lüders 2015: 5). Der Konsum von Alkohol ist die häufigste Ursache für eine nicht genetisch bedingte vorgeburtliche Behinderung. In Deutschland werden jedes Jahr circa 10.000 Kinder mit einer FASD geboren (Lüders 2015: 5; FAS Beratungsstelle 2017). Die Dunkelziffer der von der FASD betroffenen Menschen wird sehr hoch geschätzt (vgl. auch die Pressemitteilung des Deutschen Bundestags 2015). Das Vollbild der FASD (= körperliche, geistige und Verhaltensstörungen) wird als Fetales Alkoholsyndrom (=FAS) bezeichnet. Es tritt schätzungsweise nur bei 10% aller Kinder mit alkoholbedingten Folgeschäden auf. Aufgrund des fehlenden Wissens über FASD und den großen Unterschieden innerhalb des Spektrums werden Kinder ohne äußere Erscheinungsmerkmale oftmals nicht untersucht oder fehldiagnostiziert. Weiterhin kann dies daran liegen, dass die Mutter aus den verschiedensten Gründen nicht zugeben möchte, dass sie während der Schwangerschaft Alkohol konsumiert hat (Deutscher Bundestag 2015). Oder sie wusste zum Zeitpunkt des Konsums noch nichts von ihrer Schwangerschaft und bringt die Auffälligkeiten ihres Kindes nicht damit in Zusammenhang. Die körperlichen, psychischen und sozialen Ausprägungen der Behinderung können unterschiedlich ausfallen.

## BEISPIELE FÜR MERKMALE UND ERSCHEINUNGSFORMEN KÖNNEN SEIN:

<sup>1</sup> Mit dem \* hinter Mädchen und Jungen möchten wir sichtbar machen, dass wir transidente, intersexuelle und queer lebende Kinder und Jugendliche bei der Entwicklung von Maßnahmen zur Prävention von sexuellem Missbrauch in Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe sowie der Kinder- und Jugendhilfe mitdenken. Wir stehen in unserer Arbeit für die Anerkennung der Vielfalt aller Menschen ein, daher verwenden wir den sogenannten Genderstar auch für Erwachsene.

<p><b>Körperliche Erscheinungen u.a.:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wachstumsstörungen</li> <li>- Flache Oberkieferregion</li> <li>- Kurze, flache Nase</li> <li>- Kleine Zähne mit vergrößertem Zahnabstand</li> <li>- Tief ansetzende Ohren mit besonderen Formungen</li> </ul>	<p><b>Verhaltensauffälligkeiten u.a.:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Problembewältigungsschwierigkeiten</li> <li>- Selbstverletzendes Verhalten</li> <li>- Ungeduld</li> <li>- Dissoziales Verhalten</li> <li>- Nichterkennen von Konsequenzen</li> <li>- Unempfänglichkeit oder Unverständnis gegenüber nonverbalen Signalen</li> </ul>
<p><b>Organische Beeinträchtigungen u.a.:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sprechstörungen</li> <li>- Schlafstörungen</li> <li>- Hörstörungen</li> <li>- Wirbelsäulenverkrümmungen</li> </ul>	<p><b>Kognitive Folgen u.a.:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Konzentrations- und Lernschwäche</li> <li>- Emotionale Instabilität</li> <li>- Temperamentsausbrüche</li> <li>- Über- und Untersensibilität</li> <li>- Erhöhte Risikobereitschaft</li> <li>- Vertrauensseligkeit</li> <li>- Kinder mit einem durchschnittlichen IQ, können diesen z.T. nicht ausschöpfen</li> </ul>

(Erstellt auf Grundlage von Lüders 2015; Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2014: 5f.; Becker 2013: 120)

Die Folgeschäden von Alkohol in der Schwangerschaft bleiben ein Leben lang und sind irreparabel (Deutscher Bundestag 2015). Der Fokus der Hilfe liegt daher auf der Begleitung von Menschen mit FASD (FAS Beratungsstelle 2017). Besonders schwerwiegend ist diese Form der Behinderung natürlich für die Betroffenen selbst. Oftmals merken sie, dass sie den gesellschaftlichen Normen trotz größter Anstrengungen nicht entsprechen. Für sie ist eine eindeutige Diagnose hilfreich, die deutlich macht, dass es nicht um eigenes Versagen geht, sondern es Unterstützungsbedarf gibt.

*„Ich habe seit vielen Jahren mit Angst und Panikattacken, welche mich in meinem tun und handeln sehr einschränken, zu kämpfen, hatte viele Therapien und immer wieder ist die Angst vor den Anforderungen der Arbeitgeber und der Gesellschaft nicht zu genügen. Aus Verzweiflung wird Resignation und dann kommt die Wut, Auch immer wieder die Wut über meine Mutter, sowie die Frage nach dem WARUM?????????“*

E., 40 Jahre, FAS-Betroffene\*r (FASD-Deutschland 2017)

Festzuhalten ist allerdings, dass oftmals selbst Fachkräfte in Jugendämtern und Jugendhilfeeinrichtungen nicht genügend über diese Behinderungsformen wissen (ter Horst 2015: 115; Deutscher Bundestag 2015).

Eine wissenschaftliche Erhebung der Universität Münster belegt, dass 2015 über 12.000 Minderjährige mit einer FASD bei Pflegefamilien untergebracht waren (ter Horst 2015: 115). Nach den bisherigen Erkenntnissen wurde ein erheblicher Anteil der Pflegeeltern nicht über eine bestehende FASD oder den Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft in Kenntnis gesetzt (ebd.). Aufgrund der oben genannten Aspekte wie hohe Risikobereitschaft, dissoziales Verhalten usw. kann es passieren, dass Kinder mit FASD in Maßnahmen der Kinder- und Jugendhilfe geraten, dort allerdings aufgrund ihrer Behinderungsform nicht bedürfnisgerecht gefördert werden. Ein Erfahrungsbericht einer Pflegemutter beschreibt die Selbstvorwürfe, Erziehungsfehler begangen zu haben und den Kampf ihrer Tochter sich vergebens anzupassen. Weder ambulante Hilfen zur Erziehung noch stationäre Aufenthalte konnten helfen. Erst mit der Diagnose FASD konnte angefangen werden

zielgerichtete Hilfen einzuleiten, sowie die Verhaltensansprüche an die Heranwachsende anzupassen (Die Runde Ecke 2017).

## WARUM IST DIE KENNTNIS ÜBER FASD SO WICHTIG?

### Für Fachkräfte und auch für Eltern ist das Wissen wichtig, um

- eine bessere Diagnostik und somit passende Hilfen für die Kinder/Jugendlichen ermöglichen zu können.
- Kinder mit FASD nicht nur richtig fördern zu können, sondern auch um Fehlverhalten der Minderjährigen besser einordnen zu wissen.
- als Fachpersonal Eltern bei einem aufkommenden Verdacht auf FASD, sensibel ins darauf ansprechen zu können. Bestmöglich kann dann das Personal auf eine geeignete Anlaufstelle zur Beratung und Diagnostik verweisen (s. Auflistung unten).
- die besonderen Gefährdungsaspekte - auch im Hinblick auf sexuelle Grenzverletzungen - durch das Störungsbildes zu kennen. Dies bietet die Möglichkeit, spezifisch mit den Kindern an diesen Risikoaspekten wiederkehrend und somit nachhaltig zu arbeiten sowie als Einrichtung die nötigen Schutzmaßnahmen treffen zu können.

## ANLAUF- UND BERATUNGSSTELLEN:

- „FAS-Beratungsstelle“ ist die erste Beratungsstelle für Erwachsene die mit einem FAS-Kind zusammenleben oder arbeiten. Sie ist in Niedersachsen angesiedelt. Die Erstberatung ist kostenlos. Erreichbar ist die Einrichtung unter: 05924 - 781 230 oder auf ihrer Homepage unter: [www.fas-beratungsstelle.de](http://www.fas-beratungsstelle.de)
- Falls Sie eigene Nachforschungen machen möchten oder mehr Informationen zum Thema FASD bietet die FAS Beratungsstelle einige ausgewählte Links und Fachartikel kostenlos zum Download an.
- Die Aufklärungsbroschüre „Die Fetale Alkoholspektrum-Störung. Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis“ der Drogenbeauftragten der Bunderegierung hat Grundinformationen sowie praktische Hinweise zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises zusammengefasst. Diese ist online verfügbar unter: [http://www.drogenbeauftragte.de/fileadmin/dateien-dba/Drogenbeauftragte/2\\_Themen/2\\_Suchtstoffe\\_und\\_Abhaengigkeiten/2\\_Alkohol/Downloads/FASD\\_online\\_Juni14.pdf](http://www.drogenbeauftragte.de/fileadmin/dateien-dba/Drogenbeauftragte/2_Themen/2_Suchtstoffe_und_Abhaengigkeiten/2_Alkohol/Downloads/FASD_online_Juni14.pdf)
- Auf der Internetseite: [www.fasd-deutschland.de](http://www.fasd-deutschland.de) finden Sie regionale Ansprechpartner\*innen auch in Bayern. Zudem finden Sie Kontakt zu eigenständigen Selbsthilfegruppen. München bietet hierfür auch eine Anlaufstelle an.
- Diagnostikerstellung innerhalb Münchens:
  - kbo-Heckscher-Klinikum: Dr. Martin Sobanski, Spezialambulanz für Fetale Alkoholspektrum-Störungen, Abteilung für Entwicklungsstörungen. Kontakt: Tel.: 089-9999-11-51, Fax: 089-9999-11-11, Mail: [info@heckscher.de](mailto:info@heckscher.de). Adresse: Deisenhofener Str. 28, 81539 München.
  - Dr. von Haunersches Kinderspital: Dr. med. Dipl. Psych. Mirjam Landgraf, Abteilung für pädiatrische Neurologie, Entwicklungsneurologie und Sozialpädiatrie. Kontakt: Tel.: 089-

## VERWENDETE LITERATUR

Becker, Gila (2013): Fetale Alkoholspektrum-Störungen: ein Thema für die Kinder- und Jugendhilfe? Oder die »Entdeckung« einer Behinderung, die schon da ist!. Evangelische Jugendhilfe, Ausgabe 3, 2013.

Deutscher Bundestag (2015): Konzept gegen Alkoholsyndrom. Online verfügbar unter: [https://www.bundestag.de/presse/hib/2015\\_01/-/354340](https://www.bundestag.de/presse/hib/2015_01/-/354340), [Zugriff am: 14.08.2017].

Die Runde Ecke (2017): Mein Kind hat FAS – das fetale Alkoholsyndrom. Online verfügbar unter: <https://www.youtube.com/watch?v=rUKPISf8ILM>, [Zugriff am: 22.08.2017].

Drogenbeauftragte der Bundesregierung (2014): Die Fetale-Alkoholspektrum-Störung. Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis. Online verfügbar unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Drogen\\_und\\_Sucht/Broschueren/FASD\\_online\\_Juni14.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Drogen_und_Sucht/Broschueren/FASD_online_Juni14.pdf), [Zugriff am: 14.08.2017].

FASD Deutschland (2017): E., 40 Jahre. Online verfügbar unter: [http://www.fasd-deutschland.de/images/Erfahrungsberichte/E\\_40Jahre.pdf](http://www.fasd-deutschland.de/images/Erfahrungsberichte/E_40Jahre.pdf), [Zugriff am: 20.08.2017].

FAS Beratungsstelle (2017): Informationen über das Fetale Alkoholsyndrom (FAS). Online verfügbar unter: <http://fas-beratungsstelle.de/informationen/>, [Zugriff am: 11.08.2017].

Landgraf, Mirjam N./Heinen, Florian (2012): S3-Leitlinie Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen FASD, Kurzfassung. Online verfügbar unter: [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/022-025k\\_S3\\_Fetale\\_Alkoholspektrumstoerung\\_Diagnostik\\_FASD\\_2016-06.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-025k_S3_Fetale_Alkoholspektrumstoerung_Diagnostik_FASD_2016-06.pdf), [Zugriff am: 11.08.2017].

Lüders, Laura (2015): Empfehlungen zum Umgang mit Kindern mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung (FASD) im schulischen Alltag. Eine Orientierung für Schulen, Lehrkräfte und Eltern. Münster.

ter Horst, Klaus (2015): Kinder mit Fetalem Alkoholsyndrom (FAS) in der stationären Jugendhilfe. In: Evangelische Jugendhilfe (EJ) (Hrsg.): Evangelischer Erziehungsverband (EREV). Ausgabe 2, 2015. Hannover, S. 113-119.

## UND DER NÄCHSTE NEWSLETTER?

Was erhöht das Risiko von Kindern mit FASD in Bezug auf sexuelle Gewalterlebnisse aber auch in Bezug auf eigenes übergriffiges Verhalten und was können Fachkräfte und Eltern hier vorbeugend tun?!