

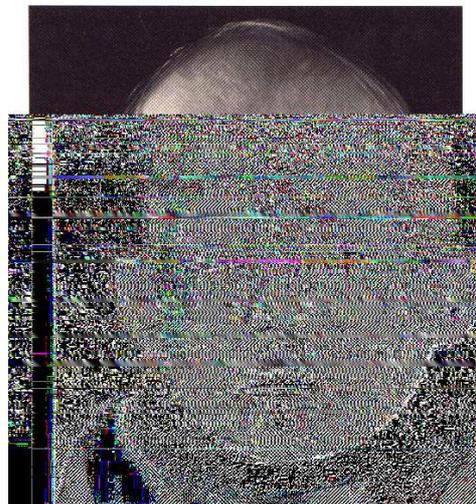
Lernfeld 2 / Lernsituation 1

„Behinderungsbilder“

17.10.-05.12.2007

Thema der Gruppe:

„Das Fetale Alkoholsyndrom“



Inhaltsverzeichnis

1. Das Behinderungsbild

1.1 Definition des Behinderungsbildes	3
1.2 Entstehung der Behinderungsform (soziokulturelle Zusammenhänge)	3
1.3 Diagnostik	4
1.4 Beschreibung des Behinderungsbildes	5

2. Heilerziehungspflegerischer Bedarf

2.1 Alltägliche Unterstützungs- und Begleitungsformen	7
2.2 Therapiemöglichkeiten	8

3. Leben mit der Behinderungsform

3.1 Auswertung der Erfahrungsberichte	10
---------------------------------------	----

4. Glossar

5. Quellenverzeichnis

Das Fetale Alkoholsyndrom

1. Das Behinderungsbild

1.1 Definition des Behinderungsbildes

Das Fetale Alkoholsyndrom (i.f. FAS) wurde erstmals wissenschaftlich von Lemoine et al. 1968 und Jones et al. 1973 beschrieben. Es ist ausschließlich auf „eine Störung der Entwicklung der Leibesfrucht durch Alkohol während der Schwangerschaft“¹ zurückzuführen. Es kommt zu einer „Gruppe zusammengehörender charakteristischer Krankheitszeichen“² – dem Syndrom. Insgesamt sind in der BRD jährlich ca. 2000 Kinder betroffen; die Dunkelziffer liegt wesentlich höher.

1.2 Entstehung der Behinderungsform

Organische Ursachen

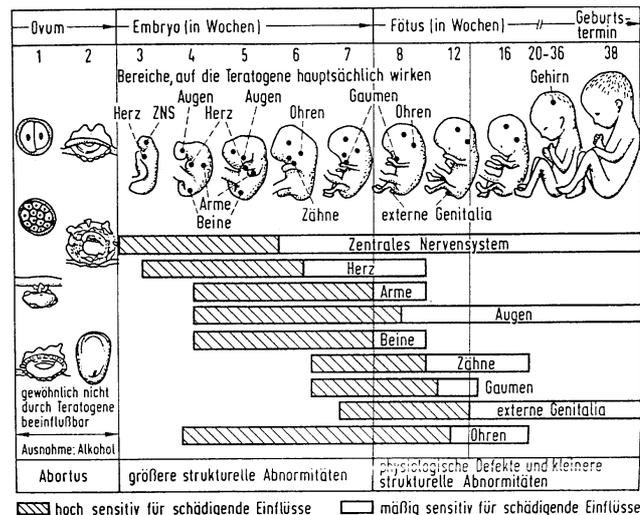
Die teratogene Wirkung von Alkohol wird in verschiedenen wissenschaftlichen Studien beschrieben und belegt (z.B. Spohr 1997; Löser 2000; Armant/Saunders 1996 u.a.). Grundsätzlich hat Alkohol starken Einfluss auf die Entwicklung des ungeborenen Kindes, da er den „natürlichen Filter“ zwischen mütterlichem und kindlichem Organismus - die Plazenta – nahezu ungehindert passiert. Der kindliche Organismus verfügt zudem über nur wenig, wirkungsschwache Alkoholdehydrogenase (dieses Enzym benötigt der Körper, um Alkohol abzubauen). Das bedeutet, dass der Fötus jeden Schluck Alkohol „mittrinkt“ und der Wirkung länger ausgesetzt ist als die Mutter, da sein Körper die Substanz nur sehr langsam abbauen kann. Der eigentlichen Schädigung liegen dann folgende Mechanismen zugrunde

- Äthanol stört die Ausdifferenzierung des jungen Gewebes. Das wird als Hauptursache für die Schäden des zentralen Nervensystems und damit einhergehende Symptome des Gesichtsschädels betrachtet.
- Die Zellteilung (Mitose) wird gehemmt, wodurch Organe und Gewebe unterdurchschnittlich wachsen (Hypotrophie) und nicht voll ausgebildet werden (Hypoplasie).
- Alkohol ist eine neurotoxische Substanz, es werden also die Nervenzellen als solche, die sich schon entwickelt haben, geschädigt. Für den Fötus bedeutet das in extremen Fällen eine mangelhafte Ausbildung des Rückenmarks, weniger, verzögert reifende und in ihrer Struktur veränderte Synapsen sowie in Biochemie und Verteilung veränderte Neurotransmitter (Botenstoffe) – man spricht von einer sogen. Neurodegeneration (siehe auch Kap. Therapie/Medikation).

Wie stark ein Fötus geschädigt wird, hängt einmal von der Menge und dem Trinkmuster (jeden Tag ein Drink wird als unkritischer angesehen, als sporadisches Exzesstrinken) ab. Nach Spohr (1997) (aus 2) haben 1,9 % der Kinder FAS, wenn ca. 20g Alkohol am Tag konsumiert werden (d.h. 0,5 l Bier oder 0,25 l Wein am Tag). Steigt die Menge auf 50-100 g am Tag (d.h. mehr als 1 l Bier oder 0,5 l Wein), so steigt die Zahl auf 20,8 %. Da sich die Organe in bestimmten Schwangerschaftsphasen entwickeln (außer ZNS!, siehe Grafik), ist die Art der Schädigung vom Zeitpunkt des Alkoholmissbrauchs beeinflusst.

¹ Zitat aus 7) S. 32

² Zitat aus 8)



Durch Adoptionsstudien ist nachgewiesen, dass die emotionalen Störungen unabhängig vom sozialen Umfeld auftreten. Auch Alkoholmissbrauch bei Männern führt zu einer erhöhten Anzahl geschädigter Kinder, da die Spermien genetisch verändert werden.

Soziokulturelle Ursachen und Möglichkeiten der Prävention

Die zentrale soziokulturelle Ursache für den Missbrauch von Alkohol in der Schwangerschaft ist im gesellschaftlichen Umgang damit zu sehen. Alkohol wird häufig nicht als Droge angesehen, sondern ist im Gegenteil ein fester Bestandteil gesellschaftlichen Lebens (egal ob Geburtstag, Jubiläum oder Grillfest – Alkohol gehört dazu). Diese Verharmlosung von Alkohol als solches und seine Allgegenwärtigkeit können dazu führen, dass Frauen sich zwar des Risikos von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft bewusst sind aber eine absolute Abstinenz eine große Willenskraft erfordert. Parallel zu diesem „laxen“ Umgang mit Alkohol ist Alkoholkonsum in großen Mengen und starker Alkoholismus mit einem gesellschaftlichen Stigma belegt und dies gilt in besonderem Maß für alkoholgefährdete Frauen. Das hat häufig zur Folge, dass Frauen ihren Konsum verharmlosen oder sogar ganz verschweigen. Zudem wird immer wieder beobachtet, dass Frauen aus materiell schlechter gestellten Familien und aus sogenannten bildungsfernen Schichten ein höheres Risiko für Alkoholmissbrauch haben. Da FAS nicht heilbar ist, kommt der Prävention eine entscheidende Bedeutung zu. Wie bereits dargestellt, ist Alkoholabusus in der Schwangerschaft auch als gesamtgesellschaftliches Problem anzusehen, so dass eine Änderung der Einstellung zu Alkohol bzw. eine Sensibilisierung für die Risiken in der Bevölkerung zum wichtigen Ansatzpunkt wird. Kernstück der Prävention ist daher die Aufklärung und Wissensvermittlung. Hierzu kommt die kontinuierliche Behandlung des Themas in Schulen (Vermittlung von Fachwissen; Förderung des Gesundheitsbewusstseins; Persönlichkeitsstärkung), breit angelegte Kampagnen z.B. mit Plakaten, Broschüren, Nutzung von Rundfunk und Fernsehen als Medium; eine Stärkung der Zusammenarbeit von relevanten Stellen (z.B. Sportvereine; Krankenkassen; Jugendfreizeiteinrichtungen) aber auch Warnhinweise auf alkoholhaltigen Getränken und ganz allgemein die Bekämpfung von Armut und verbesserte Bildungschancen für alle im Bereich der primären Prävention in Frage. Ist eine Frau schon alkoholgefährdet oder hat einen bedenklichen Konsumverhalten entwickelt, sind eine sensible Beratung – auch des engen sozialen Umfeldes – sowie eine Reihe von Hilfsangeboten (Selbsthilfegruppen, Entzugskliniken, Psychotherapie etc.) nötig (sekundäre und tertiäre Prävention).

1.3 Diagnostik

Bei FAS handelt es sich um ein Syndrom. Somit müssen die betroffenen Kinder folgende drei Symptome aufweisen, damit die Diagnose Fetales Alkoholsyndrom gestellt werden kann. Zu beachten ist jedoch, dass noch weitere Symptome auftreten können, die allerdings für die Diagnosestellung nicht relevant sind.

Die drei Symptome wären:

- Prä- und postnatale Wachstumsretardierung

- Dysfunktion des Zentralen Nervensystems:
Neurologische Auffälligkeiten, körperliche Entwicklungsverzögerung, mentale Retardierung
- Kraniofaziale Auffälligkeiten (mindestens zwei der folgenden Merkmale müssen erfüllt sein):
 - Mikrozephalie (Kleinköpfigkeit)
 - schmale Lidspalten
 - schmale Oberlippe, kaum entwickeltes Philtrum, Abflachung des Mittelgesichts

„Zur Diagnosestellung ist immer eine ganzkörperliche Untersuchung zur Erfassung der typischen Dymorphologie und der Wachstumsstörungen in Länge, Gewicht, und Kopfumfang erforderlich sowie die Untersuchung der zerebralen, statomotorischen und neurophysiologischen Entwicklung des Kindes.“³ Gleichzeitig ist die Anamnese der Mutter bezüglich des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft von Bedeutung. Da dieses aber gerne verharmlost, beziehungsweise verschwiegen wird, kann FAS auch ohne die Vorgeschichte diagnostiziert werden, sofern alle charakteristischen Merkmale des Krankheitsbildes vorhanden sind.

Als schwieriger stellt sich die Diagnosestellung heraus, wenn nicht alle Symptome vorhanden sind. Dann liegt der Verdacht auf dem Krankheitsbild der Fetalen Alkoholeffekte (FAE). Bei dieser subklinischen Form von FAS müssen nur zwei der oben genannten Charakteristika vorliegen. Hierbei ist ausserdem die Vorgeschichte der Mutter absolut notwendig, da ohne die Gewissheit von Alkoholmissbrauch in der Schwangerschaft, die Diagnose FAE nicht gestellt werden darf. Die meisten Ärzte versteifen sich bei der Untersuchung eines FAE-Betroffenen häufig nur auf ein Symptom. Daher wird, zum Nachteil der Betroffenen, FAE häufig übersehen, beziehungsweise falsch behandelt.

Der für die Diagnostik günstigste Zeitpunkt ist im Kindesalter zwischen acht Monaten und zehn Jahren. Da zu dieser Zeit die drei Merkmale eindeutig bestimmt werden können. Im Jugend- und Erwachsenenalter sind die kraniofazialen Auffälligkeiten aufgrund der körperlichen Weiterentwicklung weniger charakteristisch und lassen sich somit schlechter belegen. Deshalb werden Jugendliche und Erwachsene, bei denen FAS in der Kindheit nicht festgestellt worden ist, in der Regel nur als verhaltensgestört und „dumm und faul“ eingestuft.

1.4 Beschreibung des Behinderungsbildes

Die Symptome, die bei FAS-Betroffenen auftreten bzw. auftreten können, lassen sich in morphologische Symptome und neurologische Störungen unterteilen.

Morphologische Symptome

Betroffene von FAS leiden unter einer prä- und postnatalen Wachstumsretardierung. Schon bei den Vorsorgeuntersuchungen während der Schwangerschaft fällt ihre unterdurchschnittliche Größe auf. Diese wird bei der Geburt bestätigt. In der weiteren Entwicklung liegen Kinder mit FAS in der Größe stets unter den gewöhnlichen Standards und auch im Erwachsenenalter ist Minderwuchs ein Hauptmerkmal von FAS-Betroffenen.

Bei ihrer Geburt stellt man bei ihnen häufig einen Mikrozephalus fest. Dieser ist ein Indiz dafür, dass sich das Gehirn nicht vollständig entwickelt hat (s. Ursachen).

Typisch für Kinder mit FAS sind die kraniofazialen Dymorphien, wie zum Beispiel das wenig entwickelte Philtrum oder die kleinen und schmalen Augen (s. Abb. folgende Seite)

³ Zitat aus 1) S.34



Die kraniofazialen Dysmorphien bilden sich im weiteren Wachstum aufgrund der verstärkten Fettgewebebildung und des Wachstums von Kiefer und Kinn immer mehr zurück.

Des Weiteren können noch kardiovaskuläre und urogenitale Fehlbildungen, sowie Extremitäten- und Skelettfehlbildungen auftreten. Diese sind so genannte fakultative Symptome und die aber häufig bei Diagnosen festgestellt werden, da der Alkohol toxisch auf alle Organe und Organsysteme wirken kann.

Neurologische Störungen

„Da sich das Gehirn als einziges Organ während der gesamten Dauer der Schwangerschaft intensiv entwickelt, trifft der Alkohol vor allem dies in seiner Differenzierung intrauterin besonders verletzte Organ und führt deshalb bei den betroffenen Kindern zu irreversiblen geistigen und neurologischen Schäden.“⁴

In fast allen Fällen wird eine Intelligenzminderung festgestellt. Diese kann verschiedene Stufen einnehmen und bis hin zur schweren geistigen Behinderung reichen. Die mentale Schädigung ist permanent. Das Ausmaß dieser Intelligenzminderung steht in enger Beziehung zu der zu sich genommenen Menge an Alkohol in der Schwangerschaft. Gleichzeitig ist eine Verknüpfung zwischen den morphologischen Fehlbildungen und der Stärke der geistigen Schädigung nachgewiesen worden.

Zudem kann auch die Entwicklung von Wahrnehmung, Motorik und Sprachfähigkeit beeinträchtigt sein. Weiterhin haben Betroffene häufig Probleme beim logischen, schlussfolgernden und kombinatorischen Denken und somit mehr Schwierigkeiten beim mathematischen, als beim Sprachverständnis.

Bei Betroffenen „dominiert eine situationsunabhängige Hyperaktivität mit Aufmerksamkeitsdefiziten, welche das fetale Alkoholsyndrom nahezu als Modellfall der hyperkinetischen Störungen erscheinen lässt.“⁵ Besonders stark und zugleich störend wirkt sich die Hyperaktivität im Kleinkind- und Schulkindalter aus. Dies trägt dazu bei, dass das Lernen sehr schwer fällt und die soziale Entwicklung nicht dem Alter entspricht.

Zudem zeigen sich weitere spezifische Verhaltensauffälligkeiten wie Distanzlosigkeit und Risikobereitschaft, sowie verbale und körperliche Aggressivität. Sie wirken nervös und handeln nicht zielgerecht.

Besonders die Verhaltensauffälligkeiten haben häufig den Ausschluss aus der Gesellschaft zur Folge.

Die typischen Symptome sind in einer Tabelle nach Spohr zusammengefasst und befinden sich im Anhang.

Die Anerkennung der Behinderung

FAS ist als eigenständige Behinderung nicht anerkannt. Betroffene haben jedoch die Möglichkeit ihre geistige Behinderung anerkannt zu bekommen und somit dementsprechend im Alltag gefördert zu werden (z.B. Förderschule). Die FASworld e.v. setzt sich dafür ein, dass bei der nächsten Revision des ICD-10 die Mehrfachbehinderung FAS als eigenständige Behinderung berücksichtigt wird. Ein Petitionsantrag wurde bereits gestellt.

⁴ Zitat aus 1) S. 32

⁵ Zitat aus 3) S. 312

2. Heilerziehungspflegerischer Bedarf

2.1 Alltägliche Unterstützungs- und Begleitungsformen von FAS-Betroffenen in ihrer Entwicklung und Lebensgestaltung

Um die Entwicklung der Menschen mit dem FAS gezielt unterstützen und positiv beeinflussen zu können, ist es wichtig, dass die Diagnose so früh wie möglich vorliegt (siehe „Diagnose“). Nur dann können sich Eltern, Pflegeeltern und andere Erzieher (z.B. Heilerziehungspfleger) voll und ganz darauf einstellen und den Betroffenen professionell zur Seite stehen (7 Tage die Woche/24 Stunden am Tag).

FAS-Kleinkind/Kind

Probleme, die besonders im Kindesalter auftreten sind Einschlaf- und Durchschlaf-, Saug-, Ess- und Schluckstörungen, demzufolge kaum Gewichtszunahme, stundenlanges Schreien bzw. Weinen, lange Windelzeit, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsschwierigkeiten, demzufolge schwere Wutanfälle, Sensibilisationsstörungen und motorische Einschränkungen, wie zum Beispiel spätes Laufen lernen.

Um dem Kind einen guten Schlaf zu ermöglichen, kann schon ein ruhiger (*chaos- und reizarm*) und abgedunkelter Raum (z.B. ein Vorhang ums Bett) helfen. Es ist außerdem förderlich den natürlichen Schlaf-Wach-Rhythmus wahrzunehmen und Einschlaf*rituale* wie Lieder singen und ein Kuscheltier mit ins Bett geben zu befolgen um eine gewisse *Routine* für jeden Tag zu erreichen.

Auch das Essen sollte in einer ruhigen entspannten Umgebung, gemeinsam und regelmäßig stattfinden, um das Kind nicht durch zu viele Reize zu überfordern. Ebenso kann eine optimale Unterstützung der Extremitäten (z.B. Armlehnen) eine motorische Unruhe positiv beeinflussen. Den Punkt, dass das Kind sehr wenig wiegt muss man als solches akzeptieren, da FAS-Kinder schon klein und untergewichtig auf die Welt kommen. Es wäre daher falsch, zu versuchen das Gewicht durch vermehrten Zucker oder Fett zu erhöhen (siehe „Therapie“). Am besten ist, man findet heraus, was das Kind am liebsten mag. Allerdings wird insbesondere im Säuglingsalter häufig eine Magensonde gelegt, welche im Extremfall auch weiterführend bis zum Erwachsenenalter notwendig sein kann.

Die Schwierigkeit des andauernden Weinens ist für die Betreuer sehr anstrengend. Da der bloße Körperkontakt häufig nicht reicht bzw. eher störend vom Kind empfunden wird, können die zusätzliche Umhüllung mit einer Decke und das gemeinsame Atmen, Singen oder Sprechen mit dem Kind beruhigend wirken.

FAS-Kinder brauchen meist länger bis sie „trocken“ werden und anfangen zu laufen, zu sprechen usw.. Hier ist v.a. *Wissen über die verzögerte Gehirnreifung* und über spezielle fachliche Fördermöglichkeiten und Geduld bei den Erziehern gefragt. Es ist wichtig wiederholend eindeutige und kurze Anweisungen über alltägliche Abläufe zu geben und nicht zu hohe Erwartungen an das Kind zu stellen. Dabei können z.B. strukturierende Hilfen in Form von Reimen o.ä. nützlich sein.

Wenn das Kind mit einem sozialen Umfeld wie Kindergarten in Kontakt tritt, kommen vermehrt Verhaltensauffälligkeiten (Distanzlosigkeit, Frustration und Aggression) zum Vorschein. Das Kind braucht Rückzugsmöglichkeiten, wo es z.B. durch Singen und Körpernähe zum Betreuer beruhigt wird.

Mehrere Reize gleichzeitig überfordern ein FAS-Kind sehr schnell, da das Gehirn nicht so viele Informationen auf einmal verarbeiten kann. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass die Umwelt daran angepasst und somit schon auf Kleinigkeiten wie z.B. störende Schilder in Kleidung oder auch auf größere Störfelder wie zu viele Bilder an der Wand eingegangen werden muss, um das Kind sensorisch nicht zu überfordern.

FAS-Kind/Jugendlicher

Im Umgang mit Jugendlichen sind insbesondere folgende Punkte anzumerken:

Da sie Schwierigkeiten in der Kommunikation haben, sollte man sie immer direkt (Blickkontakt, Name) ansprechen. Damit sie dem Gespräch folgen können, ist langsame und deutliche und mit Mimik und Gestik angereicherte Sprache unabdinglich. Auch für Wiederholungen und Erklärungen muss man sich Zeit nehmen.

Wichtig ist vor allem die *Struktur* und *Routine* in der Umwelt. Arbeitsschritte und Informationen müssen klar und einfach geordnet sein und schrittweise erfolgen und die Umgebung sollte übersichtlich aufgebaut sein. Unruhe und zu viele andere Reize, wie viele unterschiedliche Farben, bringen einen FAS-Betroffenen stark durcheinander und schwächen seine schon sehr niedrige Konzentrations- und Lernfähigkeit noch mehr ab.

Bei allen Aktivitäten müssen FAS-Jugendliche die Möglichkeit haben auf eine Bezugsperson zurückzugreifen, bei der sie sich bei Überforderungen sicher fühlen können und die sie über ihr Verhalten und ihre Schwächen aufgrund ihrer durch Alkoholmissbrauch begründete Behinderung aufklärt. Sie brauchen Kontrolle und Beistand insbesondere in Konflikt- und Krisensituationen. Und sie brauchen gezielte Hilfestellungen und Anregungen für

Freizeitbeschäftigung durch die Bezugsperson, die damit ihre persönlichen Ressourcen fördert und ihr Selbstbewusstsein stärkt (u.a. durch positive Verstärkung wie Lob). Das kann sehr belastend sein, aber besonders der Punkt, dass das FAS nicht als Behinderungsbild anerkannt ist, kann in der Jugendzeit zu einem großen Problem werden, wenn der FAS-Jugendliche ein schwaches Selbstwertgefühl hat. Er wird von seiner „unwissenden“ Umgebung womöglich falsch eingeschätzt, da er „unmögliche“ Verhaltensweisen an den Tag legt, die er jedoch bei guter Selbsteinschätzung besser erklären kann.

Eine weitere Belastung für die Bezugspersonen ist die bleibende Unreife bzw. Kindlichkeit (Infantilität) des FAS-Jugendlichen, welche sich u.a. anhand von Unzuverlässigkeit beim Erledigen von Aufgaben und eines schwachen Unrechtsbewusstseins aufgrund von Vergesslichkeit zeigt. Ein klar überschaubarer, ritualisierter, angeleiteter und überwachter (Termine, Geld) Tagesablauf (gemeinsam erstellter Tagesplan) erleichtern beiderseits das Leben. Außerdem kann durch das Prinzip „Vormachen-Nachmachen“ das Gedächtnis trainiert und mit Hilfsmitteln aller Art der Alltag vereinfacht werden.

FAS-Jugendliche/Erwachsene

Im Jugend- und Erwachsenenalter liegt (neben den schon angesprochenen Punkten zur Erziehung und kontrollierenden Begleitung bei FAS-Jugendlichen) der Schwerpunkt in der Suchtprävention, denn FAS-Betroffene sind besonders gefährdet in den übermäßigen Konsum von Alkohol zu gelangen. Aber nicht nur das Fernhalten vom Alkohol ist eine Aufgabe von Bezugspersonen, sondern auch und v.a. die Aufklärung über bestehende Gefahren in immer wieder zu wiederholenden Gesprächen und Rollenspielen. Dabei soll die Handlungsfähigkeit, das Selbstbewusstsein und -vertrauen gefördert werden, denn FAS-Betroffene können kritische Gefahrensituationen (z.B. Kriminalität/Gruppenzwang) meist schlichtweg nicht richtig einschätzen.

Neben der Suchtprävention ist die Aufklärung über Sexualität und Verhütungsmittel ein ganz wichtiger Aspekt. Denn wie schon erwähnt, sind FAS-Betroffene oft in ihrer Selbstsicherheit geschwächt und können heikle Situationen (Geschlechtsverkehr/sexueller Übergriff) nicht richtig einschätzen. Sie haben keinen Überblick über Freund und Feind.

Ein weiterer Anspruch an Bezugspersonen im Umgang mit FAS-Betroffenen ist die Aufklärung der Umgebung über die Behinderung, damit sich deren Sozialverhalten den Betroffenen gegenüber entsprechend äußert.

Vor allem ist es jedoch wichtig immer für den FAS-Betroffenen da zu sein, ihn im Alltag anzuleiten und zu unterstützen und ihm Hilfestellung geben, wenn es um Entscheidungen geht, da sie diese nur schwer selbst treffen können.

Es ist förderlich, wenn der FAS-Betroffene nur 1-2 enge Bezugsbetreuer hat, auf die er sich verlassen und an die er sich immer wenden kann.

Die Aufgaben und Anforderungen des Heilerziehungspflegers im Umgang mit FAS-Betroffenen in der Zusammenfassung

- Anleitung, Beaufsichtigung, Unterstützung und teilweise bzw. vollständige Übernahme in allen ATL`s
- Geduld, Verständnis, Flexibilität und Kraft
- Struktur und Konsequenz im Tagesverlauf
- Enge Zusammenarbeit mit Angehörigen und Therapeuten

Mit „normaler“ Erziehung kommt man nicht weit.

Ein Tagesablauf (Michael) aus „Pflege- und Adoptivfamilien NRW e.V. FAS/FAE: Alkoholgeschädigte Kinder in Pflege- und Adoptivfamilien“ befindet sich im Anhang um einen Überblick über dessen Struktur zu bekommen, die für FAS-Betroffene so bedeutsam ist.

2.2 Therapiemöglichkeiten

FAS ist nicht heilbar. Therapien helfen aber, das Potential, welches vorhanden ist, wenigstens ausschöpfen zu können. Es ist jedoch darauf zu achten, dass nicht "übertherapiert" wird. In der Regel kommt es mit der Zeit durch die eine oder andere Therapieform zu einer Verbesserung, danach folgt eine Stagnation und eine weitere Verbesserung ist nicht erreichbar.

Geeignete Therapien können sein

- Chirurgische Maßnahmen für morphologische Fehlbildungen
Operativ beheben oder lindern lassen sich die verschiedenen Fehlbildungen nur zum Teil, zum Beispiel an den Gliedmaßen, am Herz, an den Augen und Nieren.
- Frühförderung
Eine frühe Diagnose und Behandlung bereits vor dem Erreichen des 6. L.j. stellt einen wesentlichen protektiven Faktor dar, da Verhaltensmuster noch nicht eingefahren sind.
- Klassische medikamentöse Therapie mit Psychostimulanzien und Antidepressiva (vgl.ADS). *Es gibt jedoch kein Medikament, welches die in vieler Hinsicht bestehende Unterentwicklung (Länge, Gewicht, Kopfumfang, Schwächigkeit usw.) beheben kann.*

Was bewirken die Medikamente? ⁶

- Verbesserung der Hyper- bzw.. Hypoaktivität
- Verbesserung der Aufmerksamkeit und Konzentrationsfähigkeit
- die Feinmotorik wird bedeutend besser
- Verbesserung der Impulssteuerung
- die Umwelt wird wahrgenommen und realisiert
- die Eigenwahrnehmung verbessert sich gravierend
- Arbeitsplanung und Selbstkontrolle wird möglich

- die Effekte des geschädigten ZNS werden gemildert
- hilft den Eltern beim Umgang mit dem Kind

Die Voraussetzung zum Erlernen von Verhaltensstrategien, soziale und andere Lernprozesse wird geschaffen. Misserfolge und Vermeidungsstrategien verschwinden.

Wie wirken die Psychostimulanzien? ⁷

Eine pränatale Alkoholexposition verändert die Neurotransmitter des ZNS, wie *Dopamin, Noradrenalin, Serotonin, Azetylcholin, GABA* und *Glutamat*

(Clarren et al. 1990; Druse 1986, 1992; Ledig et al. 1988; Middaugh et al. 1994), ...

Methylphenidat und die Antidepressiva wirken im Bereich der Synapsen und verlängern dort die Wirkdauer der Transmitter, indem die vorzeitige Wiederaufnahme verhindert wird. Es findet also eine „Normalisierung“ der Funktion des Hirnstoffwechsels statt. Man kann es mit Insulingaben bei Diabetes vergleichen zur Normalisierung des Zuckerstoffwechsels. Allerdings wird niemals der Zustand eines gesunden Menschen erreicht. Auch die Nebenwirkungen von Medikamenten sind in ihrem Ausmaß nicht zu unterschätzen und eine individuelle Anpassung der Therapie und eine engmaschige fachärztliche Begleitung sind sehr wichtig.

Neben der klassisch medikamentösen Therapie gibt es aber auch sehr gute ganzheitliche Möglichkeiten.

Z.B.: Homöopathie, Biochemie nach Dr. Schüssler, Bachblütentherapie und die Bioresonanztherapie nach Paul Schmidt. Ferner ist eine Ernährungsumstellung auf basische Kost mit reichlich Vitaminen und Mineralstoffen hilfreich, da häufig Lebensmittelallergien zu beobachten sind und Verdauungsprobleme bestehen.

Weitere Therapiemöglichkeiten:

- Logopädie: bei Sprach- und Sprechstörungen
- motorische Therapien (KG bei Skelettdeformationen, Ergotherapie, Psychomotorik, Reittherapie ⁸, Heileurythmie)
Ängste werden abgebaut, Vertrauen und Selbstwertgefühl gesteigert, reale Selbsteinschätzung erlernt, Konzentration trainiert und die sensomotorische Entwicklung gefördert.

⁶ aus 10) (Beate von Knappen/Medikamentöse Behandlung von FASD, S. 8-10)

⁷ aus 10) (Beate von Knappen/Medikamentöse Behandlung von FASD, S. 8-10)

⁸ aus 10) (Erfahrungsbericht von Ann Gibson)

- kreative Therapien ⁹ (Kunsttherapie, Theatertherapie, Zaubern, Musiktherapie) um Gefühle ins Gleichgewicht zu bringen, Konzentration auf die eigene Persönlichkeit, zur Stärkung des Selbstwertgefühls, stimuliert Koordinationsfähigkeit
- Verhaltenstherapien (ABA, Familientherapie, Coaching, Neurofeedback-Therapie)
- neurologisch fundierte Psychotherapie

3. Leben mit der Behinderungsform

3.1 Auswertung der Erfahrungsberichte

Die Erfahrungsberichte stammen hauptsächlich von Pflege- und Adoptiveltern. Einer ist von einem kanadischen Anwalt verfasst, ein weiterer wurde von einer FAS-Betroffenen selbst geschrieben.

Bei allen Erfahrungsberichten wird geschildert, dass die Familien nicht wussten, dass sie ein FAS-Kind aufnehmen. Ihnen wurde in der Regel nur mitgeteilt, dass die leibliche Mutter ihres zukünftigen Familienmitglieds während der Schwangerschaft Alkohol zu sich genommen hat. Zudem wies das Kind eine leichte Entwicklungsretardierung auf, die sich bei genügender Förderung zurückbilden würde.

Im häuslichen Umfeld werden folgende Umstände als sehr belastend empfunden

- Die von Tobsuchtsanfällen und Zerstörungswut begleitete Aggressivität stellt eine hohe nervliche Belastung für die Familien dar. Zudem kann diese mit zunehmender körperlicher Kraft des FAS-Kindes gefährliche Formen für die restlichen Familienmitglieder annehmen. Besonders Mütter schreiben, dass sie Angst vor ihrem Kind haben. Hieraus resultieren häufig negative Reaktionen des Umfeldes, z.B. kann eine alltägliche Aktivität wie der Einkauf durch „Ausraster“ des Kindes zur Tortur werden.
- Die Hyperaktivität vieler FAS-Kinder belastet das Familienleben und alle sonstigen sozialen Kontakte der Betroffenen.
- Die ständige Anleitung im Alltag erfordert eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung, innerhalb der Struktur das A & O ist.
- Häufiges Lügen und kleine Diebstähle sind eine zusätzliche Belastungsprobe für das Eltern-Kindverhältnis.
- Den Eltern wird durch das Umfeld häufig Unfähigkeit in ihrer Erziehung vorgeworfen.

In Bezug auf Institutionen fiel folgendes auf

- Da FAS nicht als Behinderung anerkannt wird, ist es schwer, einen geeigneten Platz in Kindergarten oder Schule zu bekommen. Spezielle Angebote für FAS-Kinder gibt es nicht.
- In „normalen“ Kindergärten und in Regelschulen sind die Erzieher und Lehrer mit FAS-Kindern überfordert. Zudem erhöht sich der Leistungsdruck je größer die Lerngruppe ist und umso extremer werden die Verhaltensauffälligkeiten (auch in der Familie).
- Jugendämter und Beratungsstellen können häufig aus eigener Unwissenheit heraus nicht weiterhelfen. Kontakte zu Selbsthilfegruppen und spezialisierten Ärzten helfen weitaus mehr.
- Der Mehraufwand für die Pflegefamilie wird nicht finanziell von den Jugendämtern aufgefangen.
- Die Pflegekassen genehmigen oft gar keine, maximal jedoch Pflegestufe 1.
- Mit Erreichen des achtzehnten Lebensjahres fällt die Unterstützung durch die Jugendämter weg; die verzögerte Entwicklung von FAS-Kindern wird nicht berücksichtigt.
- FAS-Betroffene werden in der Justiz wie gesunde Menschen behandelt, d.h. sie werden sehr schnell als normale Gewohnheitstäter verurteilt. Das FAS-Betroffene die Folgen ihres Handelns nicht abschätzen können und häufig von Dritten angestiftet bzw. „missbraucht“ werden, findet weder im Strafmaß noch in der Form des Strafvollzuges Beachtung.

Viele dieser Probleme liegen in der mangelnden Aufklärung von Mitarbeitern und der Bevölkerung über FAS begründet, bzw. werden dadurch verstärkt. Zudem könnten Betroffene und deren Familien adäquatere Hilfe erfahren, wenn FAS offiziell als Behinderung anerkannt würde.

Diese Erfahrungsberichte unterstützen wissenschaftliche Untersuchungen über FAS.

⁹ aus 2) s. 80

Glossar

Dysmorphologie	Fehlbildungen
intrauterin	in der Gebärmutter
kardiovaskuläre	Herz und Gefäße betreffend
Kraniofaziale Dysmorphien	Fehlerhaft entwickelte Kopf- und Gesichtsstrukturen
Mikrozephalie	abnorme Kleinheit des Kopfes infolge primärer Fehlentwicklung des Gehirns
Morphologische Symptome	Symptome, die die äußere Gestalt verändern
Philtrum	mediane Rinne der Oberlippe
Statomotorik:	die auf Halte- und Stellreflexe sowie auf statokinetische Reflexe gestützte Motorik im Dienste der Körperhaltung und Gleichgewichtserhaltung
urogenitale	Harn- und Geschlechtsorgane betreffend
teratogen	fruchtschädigend
Abusus	Missbrauch

5. Quellenverzeichnis

Bücher

- 1 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2002): Alkohol in der Schwangerschaft – Ein kritisches Resümee. Köln. S. 31-56
- 2 Hogenboom, Maria (2006²): Menschen mit geistiger Behinderung besser verstehen. München. S.74-84
- 3 Steinhausen, Hans-Christoph (2006⁶): Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. München. S. 311-312
- 4 Berg, Laura E. (2005³): Entwicklungspsychologie. München. S. 114-115
- 5 Pflege- und Adoptivfamilien NRW e.V. FAS/FAE: Alkoholgeschädigte Kinder in Pflege- und Adoptivfamilien
- 6 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2002): Auf dein Wohl mein Kind! – Ein Ratgeber zum Thema Alkohol für werdende Eltern. Köln.
- 7 Dagmar Reiche (2003⁴): Roche Lexikon Medizin. München
- 8 Göttert, K.H. (2007): Neues Deutsches Wörterbuch.

Internet

- 9 www.fasd-beratung.de/infos.html (31.10.07)
- 10 www.fasworld.de (31.10.07)
- 11 www.uni-essen.de/~ibp010/alkemb/Drozella/unterstu6.htm (01.11.07)
- 12 www.fas-kinder.de (01.11.07)
- 13 www.fasworld-owl.de (02.11.07)
- 14 www.ahg.de (02.11.07)

Diplom- und Doktorarbeiten

- 15 Adler, Katrin Hildegard (2006): Studie über das Sozialverhalten alkoholgeschädigter Kinder und Erwachsene. Uniklinikum Münster. (Zu beziehen über die FASworld-OWL)
- 16 Beate Leinberger (2005): Suchtmittelkonsum in der Schwangerschaft; Universität Saarland