Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

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

FASD – mittendrin statt außen vor!

20. FASD-Fachtagung in Berlin

28.–29.09.2018

Schulz-Kirchner Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

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.schulz-kirchner.de

1. Auflage 2019
ISBN Print 978-3-8248-1252-3
ISBN E-Book 978-3-8248-9956-2
Alle Rechte vorbehalten
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2019
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:
Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Eitel, Martina Schulz-Kirchner
Layout: Susanne Koch
Druck und Bindung:
Medienhaus Plump, 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

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Inhalt

Danksagung 9

Vorwort 11

Teil 1 – Diagnostik

Nicola Coenen-Englert
FASD im Vorschulalter – Diagnostik, Beratung und Begleitung 13

Philipp Wenzel
Fetales Alkoholsyndrom und Augenerkrankungen 24

Lisa Francke
Diagnostik-Konzept und praktische Erfahrungen der
FASD-Ambulanz für Erwachsene in Essen 29

Teil 2 – Erwachsene mit FASD

Uwe Drechsler
Thematik: WfbM – Garant für soziale Sicherheit oder Hemmnis
der Eigenständigkeit? 39

Uwe Drechsler
Gesetzliche Leistungen – Wege zur Umsetzung meiner Ansprüche! 43

Teil 3 – Prävention

Mirjam N. Landgraf
Zum Wissensstand über FASD bei Professionellen und Eltern 47

Dagmar Orthmann Bless
Was wir (nicht) wissen über Alkohol in der Schwangerschaft.
Eine vergleichende Untersuchung bei Fachpersonen und Laien 54

Teil 4 – Recht

Susanne Weidling
FASD und Selbstbestimmung – (wie) geht das? 65

Gila Schindler
BTHG: Chancen und Risiken für Menschen mit FASD 73

Teil 5 – Alltag

Melanie Otto
Förderung exekutiver Funktionen 79

Frank Eichholt
LinaS ist Vorbild für Inklusion im Sport 85

Osman Ipsiroglu et al.
Was wir gemeinsam tun können? Ein Plädoyer für Personalized Medicine – die Basis einer Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen, Klinikern und Forschern 90

Teil 6 – Therapien

Kirsten Kramer, Tanja Vantroyen
„Schritt halten im Leben" – Wirkungsweise der ergotherapeutischen Behandlung mit dem Medium Pferd 103

Ingo Droll
Marte-Meo-Beratung für Pflege- und Adoptiveltern 106

Teil 7 – Leben mit FASD

Heike Hoff-Emden
Risiken, Ressourcen, Realität aus der Sicht FASD-Betroffener 119

Christiane Schute
Zielorientierung in der Jugendhilfe versus Bedürfnisorientierung bei FASD 123

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Anke Bracht, Reinhard Schmidt
Systemische und lösungsorientierte Ansätze in der Arbeit mit FASD-Klienten in der stationären Jugendhilfe 127

Jan V. Wirth
Mehrperspektivisch handeln: zum dialogischen Umgang mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen und Fähigkeiten 146

Heiko Müller-Ripke, Julia Steffen
Die Entwicklung exekutiver Funktionen 172

Die Autorinnen und Autoren 187

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

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Danksagung

Der erste Dank geht an das Bundesgesundheitsministerium für die geleistete Unterstützung und an die Schirmherrin unserer Veranstaltung, die Drogenbeauftragte der Bundesregierung Frau Marlene Mortler.

Danken möchte ich auch allen Referent*innen und Autor*innen, die unsere Fachtagung durch ihre Beiträge bereichert und ihre Vorträge und Beiträge 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 und Karsten, Dette, Gerhild und Jochi, Gisela, Hans, Harald T., Sandra und Frank, Ute, Yvonne und Angela.

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

Katrin Lepke
für FASD Deutschland e. V.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Vorwort

Das Motto dieser Fachtagung lautete **„FASD – mittendrin statt außen vor!“**
In meinem Alltag als Adoptiv- und Pflegemutter und auch als Vorsitzende von FASD Deutschland e. V. stelle ich immer wieder fest, dass Menschen mit FASD keinen Platz in der Gesellschaft finden. Sie werden und fühlen sich ausgeschlossen, können nicht teilhaben am Alltag, am Sport, an den Möglichkeiten zur Ausbildung, am Arbeitsleben, am gesellschaftlichen Leben, weil sie anders sind. Sie sehen manchmal anders aus, sie benehmen sich anders, fühlen anders und verstehen Zusammenhänge häufig nicht.
Leider versteht die Gesellschaft auch die Menschen mit FASD nicht, weil es immer noch Bereiche gibt, in denen das Behinderungsbild FASD nicht bekannt ist oder nicht akzeptiert wird.
Wie können wir es erreichen, dass Menschen mit FASD mittendrin sind?

Auf dieser Fachtagung informierten namhafte Vertreter ihres Berufsstandes über
- Diagnostik bei FASD
- Wege zur Inanspruchnahme gesetzlicher Leistungen
- Wissensstand über FASD bei Fachpersonen und Eltern
- FASD und Selbstbestimmung
- Bundesteilhabegesetz
- Förderung exekutiver Funktionen
- Personalized Medicine

und vieles mehr.

Menschen mit FASD wollen mittendrin sein statt außen vor. Sie wünschen sich:
- **F**reundschaften, die sie stärken und unterstützen
- **A**kzeptanz ihres Andersseins und Verständnis für ihre Behinderung
- **S**tützen und Hilfen im Alltag
- Menschen mit **D**urchhaltevermögen an ihrer Seite

Ein „Mittendrin statt außen vor“ der Menschen mit FASD kann nur dann gelingen, wenn alle Bevölkerungsschichten wissen, was eine vorgeburtliche Alkoholexposition bei den Menschen anrichten kann, und die Gesellschaft, wie auch die Menschen mit FASD und ihr Bezugssystem, FASD als Behinderung akzeptieren.
Tragen Sie dazu bei, indem Sie zum Multiplikator werden!

Gisela Michalowski
1. Vorsitzende FASD Deutschland e. V.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Teil 1 – Diagnostik

Nicola Coenen-Englert

FASD im Vorschulalter – Diagnostik, Beratung und Begleitung

Einführung

Für eine Diagnostik auf Vorliegen einer fetalen Alkoholspektrumstörung ist das Vorschulalter meist ein idealer Zeitpunkt, da man in diesem Alter das Störungsbild FASD sicherer von allgemeinen Regulationsproblemen, die typischerweise zwischen 0 und 3 Jahren auftreten, abgrenzen kann.
Andererseits muss betont werden, dass auch Kinder ohne sichere intrauterine Alkoholexposition durch eine belastende frühkindliche Biografie mit dysfunktionalen Eltern-Kind-Aktionen persistierende Verhaltensauffälligkeiten, Bindungsstörungen und Entwicklungsdefizite aufweisen können, die diagnostisch von den Alkoholspektrumstörungen abgegrenzt werden sollten.
Auch wenn eine frühe Diagnose bei FASD prognostisch günstig ist zur Vermeidung oder Reduktion von Sekundärerkrankungen bzw. Komorbiditäten, müssen Fehldiagnosen unbedingt vermieden werden, um soziale Stigmatisierung und unangemessene Therapien zu vermeiden.
In Deutschland wurde 2012 die Leitlinie für das Fetale Alkoholsyndrom erstellt, die 2016 durch die Leitlinie für das partielle Fetale Alkoholsyndrom (pFAS), die alkoholbedingten entwicklungsneurologischen Störungen (ARND) und die alkoholbedingten angeborenen Malformationen (ARBD) ergänzt wurde. Der Begriff der ARBD soll allerdings in Deutschland wegen fehlender Spezifität der Malformation und ihrem fraglichen Krankheitswert nicht als Diagnose verwendet werden.
Durch die Leitlinien ist es gelungen, einheitliche evidenz- und konsensbasierte Kriterien für die Diagnostik der FASD in Deutschland zu schaffen.

Wirkung des Alkohols

Der Alkohol, den wir trinken, wird auch als Ethanol oder Ethylalkohol bezeichnet. Er verteilt sich über Diffusion im gesamten Körper und passiert auch die Blut-

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Hirn-Schranke. Ethylalkohol ist ein Zellgift, das beim Embryo und Fetus Wachstum und Organbildung sowie die Vernetzung von Hirnzellen beeinträchtigt. Das Ausmaß der Schädigung korreliert mit der Alkoholkonzentration. Eine sichere Grenze, bei der Alkohol keinen Schaden anrichtet, gibt es jedoch nicht. Alkohol wird in der Leber vorwiegend über das Enzym Alkoholdehydrogenase abgebaut. Dieses Enzym ist aber in der unreifen Leber des ungeborenen Kindes nur in geringerer Menge vorhanden, sodass der Alkoholabbau zehnfach länger als bei der Mutter dauert.

FASD-Diagnostik

Die Diagnostik gliedert sich in die vier folgenden diagnostischen Säulen:

1. Wachstumsstörung
2. Körperliche (faziale) Auffälligkeiten
3. Strukturelle und funktionelle Störungen des zentralen Nervensystems
4. Mütterlicher Alkoholkonsum während der Schwangerschaft

Zu 1: Wachstumsauffälligkeiten liegen vor, wenn folgende Kriterien zutreffen:

a. Geburts- oder Körpergewicht kleiner oder gleich 10. Perzentile und/oder
b. Geburts- oder Körperlänge kleiner oder gleich 10. Perzentile und/oder
c. Body-Mass-Index kleiner oder gleich 10. Perzentile.

Die Messwerte müssen auf das Gestationsalter, Alter und Geschlecht des Kindes bezogen und in Perzentilenkurven eingetragen werden. Bei pathologischen Werten zu einem beliebigen Zeitpunkt ist das Wachstumskriterium auch bei Aufholwachstum erfüllt, andererseits müssen differenzialdiagnostisch andere Ursachen für eine Wachstumsstörung ausgeschlossen werden. Dies ist an erster Stelle der familiäre Kleinwuchs. Man lässt sich, soweit bekannt, die Körpergröße der leiblichen Eltern angeben und berechnet daraus die zu erwartende genetische Zielgröße des Kindes, die dann erwartungsgemäß ebenfalls im Kleinwuchsbereich liegt. Auch konstitutionelle Entwicklungsverzögerungen kommen familiär gehäuft vor. Hierbei ist das Wachstum nur passager verzögert, die Betroffenen erzielen aber perspektivisch eine normale Endgröße. Der psychosoziale Kleinwuchs sollte besonders erwähnt werden, da auch dieser zu pathologischen Wachstumskurven führen kann.

Psychosoziale Deprivation mit unzureichender emotionaler und/oder alimentärer Versorgung bedeutet immensen Stress für das Kind. Dieser kann dazu führen, dass das Kind unzureichend wächst und gedeiht. Auch das Kopfwachstum kann beeinträchtigt werden. Häufig findet nach Optimierung der Umweltbedingungen, z. B. nach Wechsel in eine Pflegefamilie, Aufholwachstum statt.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Andere Ursachen für eine Wachstumsstörung können pränatale Mangelzustände, Skelettdysplasien, hormonelle und andere Stoffwechselstörungen, genetische Syndrome, andere chronische Erkrankungen und Malabsorption oder Maldigestion bei ausreichender alimentärer Versorgung sein.

Zu 2: Das Kriterium **„Faziale Auffälligkeiten"** ist erfüllt, wenn die folgenden drei Gesichtsauffälligkeiten vorliegen:
- Verkürzte Lidspalten (kleiner oder gleich 3. Perzentile)
- Verstrichenes Philtrum (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide nach Astley et al., 2004)
- Verschmälerte Oberlippe (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide)

Merke: Beim partiellen Fetalen Alkoholsyndrom reichen zur Erfüllung dieser diagnostischen Säule zwei von drei Gesichtsauffälligkeiten.

Bei den Betroffenen fällt häufig das charakteristische flache Mittelgesicht auf. Der Augenabstand erscheint vergrößert. Häufig liegen eine Ptosis und ein Epikanthus vor, die Lidachsen sind nicht selten schräg und fallen nach außen ab. Der Nasenrücken ist schmal und verkürzt, die Nase verbreitert sich häufig sehr deutlich auf Höhe der Narinen, die nach vorn gerichtet sind. Die Betroffenen haben eine Stupsnase und oft dysplastische, tief ansitzende Ohren. Das Kinn ist oft spitz, Ober- und Unterkiefer scheinen nicht richtig aufeinander zu passen, die Bissverhältnisse stimmen nicht, was zu Kau- und Schluckstörungen führen kann. Häufig sind die Kiefer auch zu klein und liegen zurück, was als „fliehendes Kinn" in Erscheinung tritt.

Messung der Lidspaltenlänge
Die Lidspalte wird mit einem durchsichtigen Lineal direkt am Patienten und indirekt über drei Referenzpunkte (zwischen den Augen, ober- und unterhalb des Auges) bestimmt. Durch die zusätzlichen Referenzpunkte oberhalb und unterhalb des Auges kann die Krümmung des Auges nachvollzogen werden. Es gibt ein Computerprogramm von Astley, das die Krümmung des Auges berücksichtigt.

Weil keine deutschen Normwerte existieren, verwendet man nach der S3-Leitlinie bis zum Alter von 6 Jahren die Perzentilenkurven nach Strömland und ab dem Alter von 6 Jahren die Perzentilenkurven von Clarren und Astley.

Beurteilung des Philtrums und der Oberlippe
Oberlippe und Philtrum werden quantitativ mithilfe des Lip-Philtrum-Guides nach Astley et al. bestimmt. Messungen mit vier und fünf von fünf Punkten wer-

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

den als pathologisch bewertet. Die Beurteilung erfolgt sowohl am Kind direkt als auch am Foto des Kindes.

Außer den charakteristischen Gesichtsmerkmalen bieten Betroffene häufig auch andere körperliche Besonderheiten. Diese können sämtliche Organsysteme, Knochengerüst, Binde- und Stützgewebe betreffen. Man sieht gehäuft Augenfehlbildungen, Leistenbrüche, Gaumenspalten, Herzfehler, Fehlbildungen der Nieren und des Urogenitalsystems, Blockwirbel, Skoliosen, Trichterbrüste, Kielbrüste, und Gelenkkontrakturen. Recht oft liegen Seh- und Hörminderungen vor. Bei den Vorschulkindern sehen wir häufig sehr kleine untere Schneidezähne im Milchzahngebiss, hypoplastische Fingerendglieder mit brüchigen Nägeln, eine Dreifingerfurche zwischen 2. und 3. Finger, einen tiefen Haaransatz im Nacken mit ein- oder beidseitigem Haaraufstrich, Verbiegungen von Fingern und Zehen, verkürzte Finger- oder Zehen, übereinander gewachsene Zehen und gelegentlich radioulnare Synostosen, die Pronation und Supination einschränken und nicht selten in orthopädischen Praxen als posttraumatisch eingestuft werden.
Betont werden muss, dass die beschriebenen körperlichen Auffälligkeiten auch bei Menschen ohne pränatale Alkoholexposition auftreten können, jedoch bei FASD-Betroffenen häufiger zu finden sind.

Zu 3: Die **„strukturellen Auffälligkeiten“** werden durch das Kriterium „Mikrozephalie kleiner/gleich 3. Perzentile“ erfüllt.

Die Toxizität des Alkohols führt beim ungeborenen Kind zu Volumenminderung des Gehirns. Häufig findet man in MRT-Aufnahmen Auffälligkeiten in grauer und weißer Substanz des Groß- und Kleinhirns, in Nucleus caudatus, Putamen, Gyrus cinguli, in den Liquorräumen, im Hippocampus und Balken. Die Volumenminderung geht mit einem Kopfwachstumsdefizit einher.

Differenzialdiagnostisch müssen folgende andere Ursachen für eine Mikrozephalie in Betracht gezogen werden: familiäre Mikrozephalie, genetische Syndrome, Schädigungen durch Infektionen oder andere Noxen, Sauerstoffmangel. Eine psychosoziale Vernachlässigung ist nicht selten Grund für eine Mikrozephalie.

Zur Erfüllung des Kriteriums **„Funktionelle ZNS-Auffälligkeiten“** sollte mindestens eine der folgenden Auffälligkeiten zutreffen, die nicht adäquat für das Alter ist und nicht allein durch den familiären Hintergrund und das soziale Umfeld erklärbar ist:

a: Globale Intelligenzminderung von mindestens zwei Standardabweichungen unterhalb der Norm ***oder***
signifikante kombinierte Entwicklungsstörung bei Kindern unter 2 Jahren
b: Leistungen von mindestens zwei Standardabweichungen unterhalb der Norm in mindestens drei der folgenden Bereiche ***oder***
in mindestens zwei der folgenden Bereiche bei Vorliegen einer Epilepsie:
- Sprache
- Feinmotorik oder grobmotorische Koordination (bei pFAS und ARND)
- Räumlich visuelle Wahrnehmung oder räumlich konstruktive Fähigkeiten
- Lern- und Merkfähigkeit
- Exekutive Funktionen
- Aufmerksamkeit
- Soziale Fertigkeiten oder Verhalten

Anmerkung: Ab Schulalter sind auch die Rechenfertigkeiten ein Kriterium.

Zusammenfassend muss man sich merken, dass beim Vollbild FAS entweder funktionelle oder strukturelle Auffälligkeiten für eine „positive" ZNS-Säule ausreichen. Beim pFAS und ARND werden mindestens drei Auffälligkeiten aus dem gesamten Spektrum der strukturellen oder funktionellen ZNS-Auffälligkeiten benötigt.

Neuropsychologische Diagnostik bei Vorschulkindern	
Tests	
Intelligenz	SON-R, WNV; WPPSI III; WISC IV; IDS
Entwicklungsstand	Bayley Scales of Infant Development III
Sprache	SETK-2; SETK 3–5
Feinmotorik o. grobmotorische Koordination bei pFAS und ARND	M-ABC-2
Visuelle Wahrnehmung	FEW-2
Räumlich-konstruktive Fähigkeiten	Mosaik-Test
Lern- und Merkfähigkeit	VLMT
Aufmerksamkeit	TAP, KITAP, CPT, Aufmerksamkeitstest aus dem IDS
Fragebögen	
Aufmerksamkeit	DISYPS III: FBB-ADHS-V
Soziale Fertigkeiten und Verhalten	CBCL; VBV-EL, VBV-ER, VFE-E; Untertests aus IDS
FASD-typisches Verhalten	FAS-Questionnaire
Exekutive Funktionen	BRIEF-P; TAP; KITAP

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Altersspezifische Besonderheiten und Verhaltensauffälligkeiten bei FASD-Betroffenen im Vorschulalter

Zunächst einmal möchte ich festhalten, dass die betroffenen Kinder eine breite Palette kindlichen Verhaltens zeigen und jedes Kind seine individuelle Persönlichkeit herausbildet.

Trotzdem beinhaltet das Störungsbild FASD charakteristische Besonderheiten im Verhalten dieser Kinder. Die Betroffenen sind oft kontaktoffen, unruhig und umtriebig, verweilen nur kurz bei ihren Aktivitäten. Es gibt seltener auch Kinder, die durch zurückgezogenes, autistisch anmutendes Verhalten mit Zwängen und Stereotypien auffallen.

Die Betroffenen zeigen wenig produktives, kreatives Spielverhalten, imitieren oft andere Kinder, sind Mitläufer, orientieren sich an Jüngeren, werden häufig von Gleichaltrigen ausgegrenzt. Mit konstruktiven Spielmaterialien und Brettspielen sind sie oft überfordert. Ihnen fehlt es an räumlicher Orientierung. Im Kindergarten verlaufen sie sich nicht selten, obwohl sie eigentlich die Räumlichkeiten kennen. Hinzu kommt das Problem, dass einige Kinder Weglauftendenzen zeigen und Gefahren nicht adäquat einschätzen können. Im Straßenverkehr sind sie achtlos und müssen streng begleitet werden. Auch in anderen Situationen kommt es teilweise zu Eigen- und Fremdgefährdung. Durch ihre Arglosigkeit und Distanzminderung gegenüber Fremden sind die Kinder in sozialen Kontakten gefährdet, Opfer zu werden. Sie können die Qualität von Beziehungen nicht einschätzen, verhalten sich rasch körperlich anhänglich und würden sogar mit Fremden mitgehen, wenn sie Vertrauen gefasst haben.

Betroffene Kinder zerstören häufig Gegenstände, auch ihr eigenes Spielzeug. Sie nesteln ständig an Materialien, knibbeln beispielsweise Tapeten ab. Meist zerstören sie Dinge aufgrund mangelnder Kraftdosierung, erhöhter Impulsivität und Unkenntnis über den Wert einer Sache.

Kinder mit einer FASD zeigen oft bereits als Säuglinge Schlafprobleme. Bei ihnen regulieren sich diese nicht mit zunehmendem Alter. Sie schlafen häufig nicht durch, zeigen insgesamt kurze Nachtschlafdauer und wirken tagsüber aufgedreht. Sie scheinen ein geringes Schlafbedürfnis zu haben.

Auch das Essverhalten ist häufig problematisch. Durch Malformation und Malokklusion der Kiefer sind Mahlbewegungen zur Zerkleinerung des Speisebreis schwierig, es kann auch zu Schluckschwierigkeiten kommen. Nicht selten leiden die Kinder auch an oralen Sensibilitätsstörungen und haben mit verschiedenen Konsistenzen von Lebensmitteln Probleme. Im Rahmen der allgemeinen Muskelhypotonie zeigen sie häufig mundmotorische Probleme.

Betroffene haben Schwierigkeiten, Regeln zu verinnerlichen, obwohl sie diese nach einiger Zeit aufsagen können. Die Anwendung und Übertragung auf ähnliche Si-

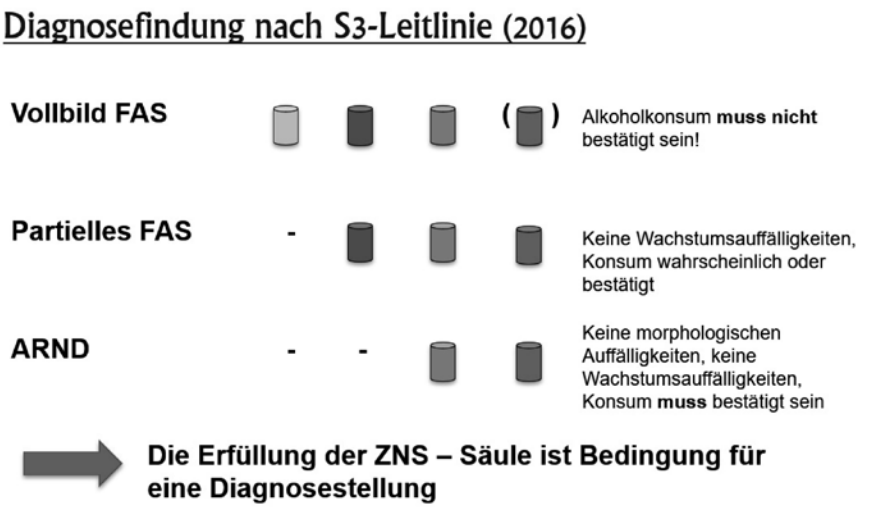
tuationen stellen das Problem dar. Wenn sich aus dem Fehlverhalten Konsequenzen für sie ergeben, lernen diese Kinder nicht daraus.
Kinder mit FASD im Vorschulalter lügen und flunkern oft über das übliche Maß hinaus. Sie werden enttarnt, weil ihre Geschichten nicht stimmig sind. Für das Lügen und Wegnehmen von Dingen besteht kein Unrechtsbewusstsein. Abstrakte Begriffe, wie Wahrheit und Besitz, können nicht eingeordnet werden. Auch der Zeitbegriff bereitet Schwierigkeiten. Betroffene Vorschulkinder haben selbst mit den Tageszeiten häufig Probleme. Tagesabläufe müssen eng strukturiert und ritualisiert werden, um den Kindern Sicherheit zu geben.
Viele Betroffene haben eine eingeschränkte Körpereigenwahrnehmung. Sie sind permanent auf Reizsuche und stimulieren sich selbst, um sich besser zu spüren. Auch ihr Temperaturempfinden und ihre Schmerzempfindlichkeit sind nicht selten gestört. Auf körperliche Begrenzungen und Beschwerungen reagieren einige Kinder positiv.
Viele Kinder mit FASD haben kognitive Einschränkungen. Der durchschnittliche Intelligenzquotient liegt im unteren Bereich der Lernschwäche. Es gibt aber auch durchaus normalbegabte Kinder mit FASD, sehr selten auch überdurchschnittlich begabte. Tagesformabhängig können alle Betroffenen ihr kognitives Potenzial nicht adäquat abrufen. Sie scheinen bereits Erlerntes wieder vergessen zu haben. Es fällt auf, dass sie bei Anforderungen rasch ermüden und nicht belastbar sind. Sie können sich nur eingeschränkt fokussieren, zeigen Aufmerksamkeits- und Konzentrationsprobleme.
Die meisten Kinder mit FASD reden gerne viel. Dies fällt auch schon im Vorschulalter auf, obwohl die Sprachentwicklung bei vielen zunächst verzögert verlaufen war. Ihr Reden ist oft kontextlos. Bei den Geschichten ist der rote Faden nicht nachvollziehbar. Die Kinder fragen, um zu reden, sind häufig gar nicht an der Antwort interessiert.

Zu 4: Die Säule der **Alkoholexposition in der Schwangerschaft** muss bei Erfüllung der ersten drei Säulen beim **Vollbild** der fetalen Alkoholspektrumstörung nicht bestätigt sein.
Beim **partiellen Fetalen Alkoholsyndrom** sollte die intrauterine Alkoholexposition bestätigt oder zumindest wahrscheinlich sein.
Bei der **alkoholbedingten entwicklungsneurologischen Störung** muss der maternale Alkoholkonsum während der Schwangerschaft gesichert sein.

Anamnestisch sollten Zeitpunkt des Alkoholkonsums, Sorte, Menge und Frequenz erfragt werden. Auch ein Drogen- und Nikotinmissbrauch und eine Methadonsubstitution sollten erfasst werden. Die Auskünfte sollten möglichst schriftlich eingeholt werden.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de



FASD-Diagnostik am SPZ des Elisabeth Krankenhauses Essen

Bevor die Eltern/Pflegeeltern zu einer Diagnostik in unser SPZ kommen, erhalten sie einen Fragebogen zur Biografie und Entwicklung ihres Kindes. Pflegeeltern, die nicht Vormünder sind, werden gebeten, mit dem Vormund oder Betreuer des Kindes beim Jugendamt Kontakt aufzunehmen und einen Fragebogen an diese Personen weiterzuleiten. In dem Fragebogen sollen, soweit möglich, Angaben zu den leiblichen Eltern und zur Schwangerschaft gemacht werden. Es ist natürlich optimal, wenn die Fragen durch die leibliche Mutter selbst beantwortet werden können.

Das ärztliche Erstgespräch wird mit einem Therapeutentermin für den Patienten kombiniert, damit die sehr detaillierte Anamnese ausschließlich in Anwesenheit der Eltern/Pflegeeltern erfolgen kann. Nachdem der Termin beim Therapeuten beendet ist, kommt der Patient zur ärztlichen Diagnostik. Es folgen weitere 4 bis 6 Termine bei Psychologen und Therapeuten an verschiedenen Tagen. Nach Abschluss der Diagnostikeinheiten werden alle Ergebnisse der Diagnostik im SPZ-Team zusammengetragen, Abschlussdiagnosen erarbeitet und Förderkonzepte entwickelt. Im Anschluss daran findet das ärztliche Abschlussgespräch statt, an dem Eltern/Pflegeeltern, Vormünder, aber recht häufig auch Betreuer vom Jugendamt/Jugendhilfeträger oder Pflegekinderdienst teilnehmen. Es kommt zu einem in der Regel