

# Kindern mit FASD ein Zuhause geben

Ein Ratgeber



Feldmann • Kampe • Graf

 reinhardt



Reinhold Feldmann • Martina Kampe •  
Erwin Graf

# **Kindern mit FASD ein Zuhause geben**

**Ein Ratgeber**

Ernst Reinhardt Verlag München

Dr. rer. medic. Dipl.-Psych. *Reinhold Feldmann*, Psycholog, Psychotherapeut, Münster, arbeitet in der FAS-Ambulanz Walstedde. Vom Autor außerdem im Ernst Reinhardt Verlag erhältlich: „FAS(D) perfekt! Ein Bilderbuch zum FAS(D) – Fetales Alkoholsyndrom bzw. Fetale Alkoholspektrumstörung“ (mit Anke Noppenberger; ISBN 978-3-497-02873-3, 2019).

Dipl.-Päd. *Martina Kampe*, Elterntainerin, und Dipl.-Psych. *Erwin Graf*, Kinder- u. Jugendlichenpsychotherapeut, sind an der Erziehungs-, Familien- und Lebensberatungsstelle in Neustadt an der Aisch tätig.

**Hinweis:** Soweit in diesem Werk eine Dosierung, Applikation oder Behandlungsweise erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass die Autoren große Sorgfalt darauf verwandt haben, dass diese Angabe dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entspricht. Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen oder sonstige Behandlungsempfehlungen kann vom Verlag jedoch keine Gewähr übernommen werden. – Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnungen nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

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.

ISBN 978-3-497-02935-8 (Print)

ISBN 978-3-497-61341-0 (PDF-E-Book)

ISBN 978-3-497-61342-7 (EPUB)

© 2020 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in EU

Covermotiv: © Martina und Stefan Kampe

Satz: Sabine Ufer, Leipzig

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München

Net: [www.reinhardt-verlag.de](http://www.reinhardt-verlag.de) E-Mail: [info@reinhardt-verlag.de](mailto:info@reinhardt-verlag.de)

# Inhalt

<b>Zum Geleit</b> .....	<b>7</b>
<b>Vorwort</b> .....	<b>9</b>
<b>1 FASD – Was ist das eigentlich?</b> .....	<b>12</b>
Diagnosekriterien .....	12
Hirnorganische Schädigungen bei FASD .....	15
Begleiterkrankungen bei FASD .....	17
FASD im Alltag – charakteristische Auffälligkeiten, Schwierigkeiten und Probleme .....	18
<b>2 Diagnostik</b> .....	<b>21</b>
Verdacht auf FASD – was tun? .....	22
Diagnose FASD – und nun? .....	28
<b>3 Leben mit einem FASD-betroffenen Kind – Alltag     und Erziehung</b> .....	<b>34</b>
Alltags-Tipps .....	36
Geschwisterverhältnis .....	47
Freizeit und Sozialkontakte .....	48
Motorische Unruhe .....	50
Körperpflege .....	57
Mediennutzung .....	58
Lügen und Stehlen .....	60
Aggressivität, Selbst- und Fremdgefährdung .....	62
Sexualität .....	67
Selbstfürsorge der Pflegeeltern .....	68
Und jetzt? Tatsächlich alles nur negativ? .....	70

**6 Inhalt**

<b>4 FASD und Schule</b> .....	<b>73</b>
Hilfestellungen für den schulischen Alltag .....	73
Wahl der geeigneten Schulform .....	75
<b>5 Therapiemöglichkeiten</b> .....	<b>80</b>
Pädagogisch-psychologische Interventionen .....	80
Medikation .....	81
<b>6 Zukunftsperspektiven</b> .....	<b>90</b>
Emotionale und soziale Entwicklung .....	90
Berufsausbildung .....	91
Selbständigkeit .....	92
Loslassen .....	95
Vorzeitiger Abbruch des Pflegeverhältnisses .....	96
<b>7 Was hilft Familien mit FASD-betroffenen Kindern     und Jugendlichen?</b> .....	<b>101</b>
Ein Modellprojekt zur Unterstützung von Pflegefamilien .....	101
Allgemeine Empfehlungen .....	104
<b>Anhang</b> .....	<b>108</b>
Literaturtipps .....	108
Internetadressen .....	109
Fragebogen „Fetal Alcohol Syndrome Questionnaire“ (FASQ) .....	111
<b>Literatur</b> .....	<b>113</b>
<b>Register</b> .....	<b>114</b>

# Zum Geleit

Liebe Eltern, liebe Fachkräfte, liebe an FASD Interessierte,

wir von PfAd NEA e.V. wünschen Ihnen eine interessante Lektüre, die Ihnen in Ihrem anspruchsvollen Familienalltag weiterhilft!

Vor über drei Jahren haben wir mit den ersten Überlegungen für ein FASD-Projekt im Landkreis Neustadt/Aisch – Bad Windsheim begonnen. Nach einem erfolglosen Versuch, das Projekt alleine zu stemmen, war klar: Wir brauchen Hilfe. Dieses Gefühl kannten wir aus unserem Alltag mit FASD-betroffenen Pflege- und Adoptivkindern sehr gut. Daher griffen auch die üblichen Unterstützungssysteme: Wir fragten beim Jugendamt und bei der Erziehungs- und Lebensberatungsstelle an.

Dank unserer beiden Projektpartner, die schnell von der Idee angesteckt waren, konnten wir unseren Projektentwurf weiterentwickeln. Bald war klar, die Hilfe soll bei den Betroffenen direkt im Alltag ankommen und andere sollen von den Erkenntnissen profitieren.

Die von uns gewünschte wissenschaftliche Tiefe brachte der FASD-erfahrene Herr Dr. Feldmann ein. Bei Fortbildungsveranstaltungen und Supervisionen erhielten die Pflegeeltern neben fachlichem Input die Gelegenheit, individuelle Herausforderungen zu besprechen. Der Satz von Herrn Dr. Feldmann (so in etwa) „Dann lassen Sie Ihr FASD-betroffenes Kind halt einmal länger als pädagogisch sinnvoll am PC oder vor dem Fernseher sitzen, wenn es zur Entspannung der familiären Situation beiträgt“ allein hat das Projekt gerechtfertigt. Man hörte Zentnerlasten von den Gewissen der Anwesenden plumpsen. Herzlichen Dank Herrn Dr. Feldmann für die theoretischen Hintergründe, die wissenschaftlichen Erkenntnisse und vor allem für die praktischen Tipps.

## 8 Zum Geleit

Es freut uns sehr, dass dieses Projekt die Arbeit mit FASD-betroffenen Kindern und ihren Familien weitergebracht hat. Dass unser Projekt die Initialzündung für dieses Taschenbuch und ein tolles Kinderbuch – FAS(D) perfekt! – ist, finden wir prima. Dadurch finden Betroffene und ihre Familien anschaulich Unterstützung.

Alles Gute, wir hoffen, Sie finden die Schätze in diesem Buch!

Ihr PfAd NEA e. V.

Christina Müller, 1. Vorsitzende

# Vorwort

Die Erstbeschreibung vorgeburtlicher Schäden am Kind durch den Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft geht auf eine Studie des französischen Arztes Paul Lemoine im Jahr 1968 zurück. Einige Jahre später bekam das Krankheitsbild den Namen „Fetales Alkoholsyndrom (FAS)“.

Das FAS ist demnach seit etwa 50 Jahren bekannt. Dennoch werden bis heute Klagen laut, die Versorgung von Kindern mit FAS und ihren Familien sei noch immer unzureichend. Man kann einwenden, dass 50 Jahre in der Medizingeschichte keine lange Zeit sind. Auch andere Erkrankungen bekamen nur langsam die ihnen angemessene Aufmerksamkeit, FAS ist da keine Ausnahme.

Allerdings trifft zu, dass die „Geschichte“ des FAS nicht eben geradlinig verlief. Unmittelbar nach der ersten medizinischen Beschreibung der vorgeburtlichen Alkoholschäden am Kind nahmen die Medien das Thema zwar vielfältig zur Kenntnis, FAS war in den 1970er Jahren sozusagen in aller Munde. Es blieb allerdings bei einem medialen Strohfeuer. In den 1980er und 1990er Jahren wurde die FAS-Forschung durchaus weitergeführt, eine flächendeckende fachliche Versorgung der betroffenen Kinder und ihrer Familien etablierte sich aber nicht.

Das änderte sich in den Nullerjahren unseres Jahrhunderts. Ursächlich zu nennen ist besonders das Engagement des Selbsthilfevereins FAS-World, heute FASD-Deutschland e. V. Der Verein wandte sich mit Eifer an die Medien, veranstaltet auch jährlich eine gut besuchte Tagung. An der Universitäts-Kinderklinik in Münster entstand eine Fachambulanz für Kinder und Jugendliche mit FAS. Sie ist heute in Walstedde angesiedelt und versorgt inzwischen mehr als 1500 betroffene Patienten und ihre Familien pro Jahr. Eine innermedizinische Aufwertung der FAS-Diagnose gelang, als im Mai 2010 die damalige Drogenbeauftragte in Zusammenarbeit mit der Münsteraner FAS-Ambulanz den Entschluss fasste, für das FAS eine

diagnostische Leitlinie erstellen zu lassen. In der Folgezeit konnte die FAS-Leitlinie auf das gesamte Spektrum der Störung, nun FASD (Fetale Alkohol-Spektrumstörung) genannt, ausgeweitet werden.

In den Nullerjahren wurden auch Behinderten- und Jugendhilfe aktiv, es entstanden erste Wohngruppen für betroffene Erwachsene, bald auch Wohngruppen für betroffene Kinder und Jugendliche. Besonders früh engagierten sich Elternverbände, Jugendämter und Einrichtungen der Jugendhilfe in Franken in der Versorgung der Kinder mit FASD und ihrer Familien.

In diesem Umfeld hat die Erziehungs- und Lebensberatungsstelle in Neustadt an der Aisch ein ganz besonderes Projekt für betroffene Familien gestaltet. Wir schreiben dazu in Kapitel 7: „FASD (spielt) eine sehr große, teilweise entscheidende Rolle bei den Verhaltensauffälligkeiten und damit einhergehenden Erziehungsschwierigkeiten vieler Pflegekinder [...]. Jahrelang gab es jedoch nur geringe Kenntnisse zu der für viele Familien ganz wesentlichen Frage ‚Was hilft?‘ – ‚Welche Unterstützungsmöglichkeiten und Fördermaßnahmen greifen?‘, ‚Was brauchen FASD-betroffene Kinder und Jugendliche?‘, ‚Was brauchen ihre Familien?‘.“

So entstand das „FASDKJ-Projekt NEA“ zur Unterstützung von Pflegefamilien, die FASD-betroffenen Kindern und Jugendlichen ein Zuhause geben sowie zur Unterstützung betroffener Jugendlicher. Für die teilnehmenden Familien erwies sich das Neustädter Eltern-Coaching als großer Gewinn. Die Pflegeeltern erlebten sich selbst als gestärkt und entlastet zugleich.

Damit hätte das Projekt in seiner eigentlichen Ausrichtung und Wirkung enden können. Wir, Erwin Graf und Martina Kampe, hatten allerdings auch an eine Handreichung für die teilnehmenden Familien gedacht und während der Coachingsitzungen alle Themen, die von den Eltern eingebracht wurden und alle Antworten, die wir gemeinsam mit Dr. Feldmann geben konnten, protokolliert, geordnet und verschriftlicht.

Die Bandbreite an Themen war stattlich, angefangen bei Störungen im Kleinkindalter über Fragen nach dem konkreten Umgang mit Aggressionen, Lügen oder Stehlen bis hin zur schulischen und beruflichen Ausbildung sowie der rechtlichen Betreuung ab der Volljährigkeit. So entstand, beinahe nebenbei, ein Ratgeber für

alle Pflege- und Adoptivfamilien, in denen ein Kind mit FASD aufwächst.

Der Ratgeber kann den Familien im Alltag mit dem betroffenen Kind, aber auch im Kontakt mit Behörden, Ärzten, Schulen und Ausbildungsstätten professionelle Hilfe bieten. Neben Pflege- und Adoptiveltern als Adressaten kann dieses Buch allen Beratenden und Betreuenden in der Erziehungshilfe empfohlen werden, die Sorge für ein Kind oder einen Jugendlichen mit FASD tragen.

All jenen, die mit ihren Ideen und Erfahrungen, ihren Texten und Bildern zur Entstehung dieses Buches beigetragen haben, danken wir ganz herzlich, ebenso Ulrike Landersdorfer vom Ernst Reinhardt Verlag, die unsere gemeinsame Arbeit mit Begeisterung für das Thema und professionellem Engagement begleitet hat.

Unser Dank gilt auch unseren Projekt-Kooperationspartnern: PfAd NEA e.V., hier Frau Christina Müller und Herrn Peter Able, ohne deren Impulse und Rückhalt das Projekt nicht hätte auf den Weg gebracht werden können, und dem Kreisjugendamt, hier Jugendamtsleiter Herrn Roland Schmidt und Leiterin des Pflegekinderfachdienstes Frau Sigrid Mosé, von deren fachlichem Know-how, ihrem Netzwerk und ihrem reichhaltigen Erfahrungsschatz wir immer wieder profitieren durften. Dank auch an das Diakonische Werk Neustadt/Aisch für den ideellen wie finanziellen Rückhalt.

Ganz besonders aber danken wir „unseren“ Pflegeeltern für die enorme Offenheit, die sie uns entgegengebracht, und die tiefen Einblicke in ihr Familienleben, die sie uns ermöglicht haben. Im Projektverlauf haben wir viele Kommentare und Bemerkungen betroffener Eltern gesammelt. Zusätzlich finden Sie im Buch einige Erfahrungsberichte von Pflegeeltern FASD-betroffener Kinder und Jugendlicher und von Fachkräften. Letztlich sind es doch häufig die Betroffenen selbst, die die Dinge auf den Punkt bringen. Herzlichen Dank dafür!

März 2020

Dr. Reinhold Feldmann  
Martina Kampe  
Erwin Graf

# 1 FASD – Was ist das eigentlich?

## DEFINITION

Trinkt die werdende Mutter während ihrer Schwangerschaft Alkohol, kann das für die betroffenen Kinder schwerwiegende Folgen haben. All diese vielfältigen Folgen werden unter dem Begriff Fetale Alkohol-Spektrumstörung (Fetal Alcohol Spectrum Disorder), kurz FASD, zusammengefasst.

Der Begriff FASD umfasst dabei drei verschiedene mögliche Diagnosen:

- 1 das Fetale Alkoholsyndrom, das Vollbild der Störung, kurz FAS
- 2 das partielle Fetale Alkoholsyndrom, kurz PFAS
- 3 alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen, kurz ARND (Alcohol-Related Neurodevelopment Disorder).

## Diagnosekriterien

Die folgenden Tabellen geben einen Überblick über die Diagnosekriterien der verschiedenen Störungsbilder (Landgraf/Heinen, Pocketguide FASD). Deutlich wird dabei, dass es sich um eine Vielzahl unterschiedlichster Symptome handelt und FASD erst in der Zusammenschau dieser Symptome erkennbar und diagnostizierbar wird. Nach wie vor gibt es deshalb nur wenige Fachleute, die FASD zweifelsfrei diagnostizieren können.

Auf den ersten Blick sieht FASD häufig aus wie ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung), eine Bindungsstörung oder Autismus. Allerdings gibt es stets Symptome oder Symptombereiche, die sich zu FASD deutlich unterscheiden. Auch ist die Symptomatik beispielsweise bei ADHS oder einer Bindungsstörung therapeutisch in der Regel besser beeinflussbar.

**Tabelle 1: Diagnose FAS**

Kriterien	Diagnose FAS	
Größe/ Gewicht/BMI	mind. 1 der folgenden Merkmale ≤ 10. Perzentile:	Geburts- oder Körpergewicht oder Geburts- oder Körperlänge oder BMI
Gesichtsauf- fälligkeiten	alle 3 typischen Auffälligkeiten:	kurze Lidspalten und verstrichenes Philtrum und schmale Oberlippe
Dysfunktionen des Zentralen Nervensystems	mind. 1 der Auffälligkeiten:	Mikrozephalie oder Intelligenzmindering oder verminderte Leistung in mind. 3 Bereichen oder 2 Bereichen plus Epilepsie: <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Sprache</li> <li>■ Feinmotorik</li> <li>■ Räumlich-visuelle Wahrneh- mung oder räumlich-konstruk- tive Fähigkeiten</li> <li>■ Exekutive Funktionen</li> <li>■ Rechenfertigkeiten</li> <li>■ Lern- oder Merkfähigkeit</li> <li>■ Aufmerksamkeit</li> <li>■ Soziale Fertigkeiten</li> </ul>
Bestätigter Alkoholkonsum	Um die Diagnose FAS stellen zu können, ist es nicht notwendig, Kenntnis vom Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft zu haben.	

**Tabelle 2: Diagnose PFAS**

Kriterien	Diagnose PFAS	
Größe/ Gewicht/BMI	nicht relevant	
Gesichtsauf- fälligkeiten	mind. 2 der Auffälligkeiten:	kurze Lidspalten verstrichenes Philtrum schmale Oberlippe