

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

**FASD – Herausforderung angenommen?!
22. FASD-Fachtagung in Leipzig
17.–18.09.2021**

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

FASD – Herausforderung angenommen?!

22. FASD-Fachtagung in Leipzig

17.–18.09.2021



**Schulz-
Kirchner
Verlag**

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.skvshop.de

1. Auflage 2022

ISBN Print 978-3-8248-1308-7

ISBN E-Book 978-3-8248-9856-5

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2022

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Martina Schulz-Kirchner

Umschlagfoto: © womue – Adobe Stock

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

Inhalt

Danksagung 7

Gisela Michalowski
Vorwort 9

Teil 1 – Kinder mit FASD

Jan Oliver Schönfeldt
FASD in der kinderneurologischen Praxis 11

Oliver Hardenberg
Pflege- und Adoptivkinder im Alltag
Gründe für Verhaltensauffälligkeiten und hilfreiche Interventionen 14

Ulrike Altmann, Michelle Maly
Pflegeeltern STÄRKEN Pflegeeltern – Erfahrene Pflegeeltern begleiten
und entlasten neue Pflegeeltern mit einem Kind mit FASD 23

Jana Hubelitz, Lisa-Marie Kösters
Psychoedukation mit und für Kinder mit FASD 36

Corinna Hauke
Das hypotone Kind aus Sicht einer Physiotherapeutin 44

Andrina Hoppe
„Schau mal – Sexualerziehung geht uns alle an!“ 52

Heike Hoff-Emden
FASD und Trauma oder „Wie bezwingen wir den doppelköpfigen Drachen?“ . 60

Teil 2 – Erwachsene mit FASD

Lina Schwerg
Erwachsene mit FASD-Diagnostik 69

Inhalt

Annemarie Jost

Erwachsene Menschen mit FASD – Bruchlandungen und Hoffnungen. 74

Claus H. Muke

Wie die Maßregel der Besserung und Sicherung für Menschen
mit FASD keine Einbahnstraße sein muss

Beobachtungen während des Lockdowns im Winter 2020–2021 82

Teil 3 – Interprofessionelle Themen

Mirjam N. Landgraf

FASD-Versorgungsforschung 89

Kristina Kölzsch

Das Cottbusser Netzwerk 113

Gunter Groen, Astrid Jörns-Presentati

Zusammenarbeiten für Kinder mit Fetaler
Alkoholspektrumstörung (FASD): Interprofessionelle Kooperation
und gemeinsame Verantwortung für junge Menschen mit
komplexem Hilfebedarf. 115

Annette Binder

Meinungen zum Alkoholkonsum in der Schwangerschaft und
zur diesbezüglichen Expert:innenrolle von medizinischem
Fachpersonal. 129

Heike Kramer

Frühzeitige FASD-Primärprävention in Deutschland –
Herausforderung annehmen. 139

Die Referent*innen 166

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

Danksagung

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

Danken möchte ich auch allen Referent*innen und Autor*innen, die unsere Fachtagung durch ihre Beiträge bereichert und ihre Vorträge für diesen Fachtagungsband zur Verfügung gestellt haben.

Das nächste Dankeschön gilt allen Unterstützern und Sponsoren, die die 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, Dette, Frank, Gerhild, Gisela, Hans, Harald, Jochi, Sandra und Ute.

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

Katrin Lepke
für den FASD Deutschland e. V.

Gisela Michalowski, 1. Vorsitzende FASD Deutschland e. V.

Vorwort

Wir haben lange gezaudert und überlegt, ob wir diese Fachtagung durchführen können. Umso schöner ist es nun für uns, dass es in hybrider Form möglich ist. Hier passt dann das Motto unserer Fachtagung schon zum ersten Mal. Wir haben diese Herausforderung angenommen und sind gespannt, wie es uns nun gelingt.

„**FASD – Herausforderung angenommen?!**“ ist das Leitmotiv dieser Fachtagung. Aber auch für mich als Pflege- und Adoptivmutter ist jeder Tag eine Herausforderung. Diese Herausforderung in meinem Alltag nehme ich gerne an. Jeder Tag ist eine Überraschungsbox, ich weiß morgens nicht, was der Tag mit sich bringt. Häufig sind nicht meine Kinder die Herausforderung, sondern das, was von außen auf uns einwirkt:

- die Nachbarn, denen die Kinder zu laut sind,
- Menschen, die alles besser wissen,
- Schule, Kindergarten, die das Kind überfordern,
- Ämter, die noch nie etwas von der Behinderung FASD gehört haben und damit nicht umgehen können.

Immer noch wünsche ich mir, dass FASD bekannter wird.

Dafür setzen wir uns im Verein FASD Deutschland e. V. stetig ein. Wir haben die Herausforderung vor fast 20 Jahren angenommen und inzwischen schon einen Marathon hinter uns: für die Prävention der FASD und die Unterstützung der Menschen mit FASD und ihre Bezugspersonen.

Welchen Herausforderungen stellen wir uns im Verein Jahr für Jahr, um unsere Ziele zu erreichen?

- Vor 16 Jahren wurde die Fachtagung zweitägig, um mehr Wissen vermitteln zu können.
- Familienfortbildungsfreizeiten, die innerhalb kürzester Zeit ausgebucht sind, mit einem „kleinen“ Bildungsprogramm für die Bezugspersonen und guter Betreuung für die Kinder und Jugendlichen.
- Austausch mit den Ansprechpartner*innen vor Ort zweimal im Jahr, zur Vernetzung und Fortbildung der Gruppen.
- Wochenenden für Erwachsene mit FASD und ihre Bezugspersonen, für die Erwachsenen häufig mit der Erkenntnis verbunden, „Ich bin nicht allein“ und für die Bezugspersonen ein wichtiger Austausch.

FASD Deutschland e. V. hatte lange den Wunsch nach einer einheitlichen Diagnostik der FASD in Deutschland. Wie sehr haben wir uns gefreut, als die Arbeiten zur S 3 Leitlinie FAS begannen (die dann Ende 2012 vorgestellt wurde), und 2016 die S 3 Leitlinie FASD erarbeitet war.

Die Herausforderungen des Alltags für die und mit den Menschen mit FASD führten dazu, dass die Drogenbeauftragte Mechthild Dykmans die Broschüre für Sozialrecht bei Gila Schindler und Heike Hoff-Emden in Auftrag gab.

FASD Deutschland e. V. beteiligt sich an Fachtagungen und Fortbildungen für Institutionen der Jugend- und Behindertenhilfe, damit sie einen adäquaten Weg zur Betreuung und Begleitung der ihnen anvertrauten Menschen mit FASD erarbeiten können.

Uns liegt die Fortbildung der Bezugspersonen der Menschen mit FASD sehr am Herzen. Mit der Bundesakademie Kirche und Diakonie sowie dem Sonnenhof entwickelten wir ein Konzept für die Ausbildung der FASD-Fachkräfte. In der Zwischenzeit sind wir im 4. Kurs und werden im Oktober einen Aufbaukurs für die FASD-Fachkräfte anbieten.

Durch Mitwirkung an Fernseh-, Radio- und Podcastbeiträgen und viel Einsatz in den „sozialen Netzwerken“ sorgen wir für Aufklärung über Ursachen und Auswirkungen der FASD.

Seit Dezember 2020 bieten wir einmal monatlich einen Online-Themenabend für Vereinsmitglieder an.

Außerdem finden vierteljährlich öffentliche Online-Fachforen statt, die mit Ärzten ausgeteilt werden.

Das kostenlose Informationsmaterial des Vereines wird stetig dem aktuellen Wissensstand angepasst.

Es findet ein regelmäßiger Austausch auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene statt, um dort zu lernen, aber auch zu lehren.

Wir stehen in Kontakt zu den Behinderten- und Drogenbeauftragten des Bundes und der Bundesländer, um für die Menschen mit FASD bessere Alltagsbedingungen zu erreichen.

All dies war nur möglich, weil wir immer wieder neue Herausforderungen angenommen haben.

Auf unserem Weg haben wir schon vieles erreicht, angestoßen und begleitet, aber noch nicht genug! Für die Menschen mit FASD müssen wir, auch als Gesellschaft, noch viele Herausforderungen annehmen.

Wir hoffen, dass Sie alle viele neue Erkenntnisse, Sichtweisen und Ideen mitnehmen, um auch in Zukunft weitere Herausforderungen annehmen zu können.

Teil 1 – Kinder mit FASD

Jan Oliver Schönfeldt

FASD in der kinderneurologischen Praxis

Im Institut für Kinderneurologie in Hamburg-Harvestehude werden aktuell 250 Kinder/Jugendliche mit einer fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) betreut. Es handelt sich fast ausschließlich um Kinder und Jugendliche, die in Pflegefamilien oder Wohneinrichtungen leben.

Die Familien stammen aus sechs Bundesländern (Hamburg, Niedersachsen, Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Bremen und Sachsen-Anhalt).

Bei den wenigsten ist die Diagnose FASD bereits bekannt. Die meisten kommen daher, um eine umfangreiche Diagnostik durchführen zu lassen. Viele wünschen neben der Diagnostik eine kontinuierliche Weiterbetreuung.

Die Wartezeit für einen Ersttermin beträgt mindestens 3 bis 4 Monate.

Die Kinder und Jugendlichen kommen auf Anregung der sie betreuenden Kinderärzt*innen und der Kinder- und Jugendpsychiater*innen sowie des Kindergartens, der Vorschule oder der Schule. Auch der Allgemeine Soziale Dienst (ASD) und der Pflegekinderdienst (PKD) verweisen an uns. Angeregt durch Zeitungsartikel, Internetrecherche oder Fernsehsendungen kommen die Pflegefamilien aber auch direkt zu uns.

Abhängig vom Alter der Patient*innen finden sich unterschiedliche Kernprobleme. Bei jüngeren Kindern spielen Impulskontrollstörungen, motorische Unruhe, Probleme der Merkfähigkeit („wie Alzheimer“) eine Rolle.

Bei Jugendlichen stehen Naivität („Mitläufertum“), Arglosigkeit, Verführbarkeit (Sexualopfer) und fehlendes Risikobewusstsein (Drogen) im Vordergrund.

Was kann eine neuropädiatrische Praxis bei FASD-Verdacht leisten?

1. *Ausführliche Anamnese:* mütterlicher Alkoholkonsum? Geburtsdaten? Frühkindliche Entwicklung (Fotos als Kleinkind)? Zerebrale Anfälle? Schulische und familiäre Situation?

2. *Testverfahren:* Intelligenztestung (z. B. WISC-V), Konzentrationstests, Überprüfung der Merkfähigkeit und Feinmotorik, Abklärung von Teilleistungsstörungen etc.
3. *EEG-Ableitung*
4. *Fragebögen:* FASQ, BRIEF, SDQ, Verhaltensfragebögen (aus zwei Lebensbereichen)
5. *Neurologische Untersuchung:* Hinweise auf ein FASD? Schmales Oberlippenrot, verstrichenes Philtrum, schmale Lidspalten
6. *Externe Untersuchungen einleiten:* Kardiologie (Herzfehler?), Nephrologie (Fehlbildungen?), Augenheilkunde (z. B. Strabismus?), Kinderorthopädie (z. B. Skoliose?), Pädaudiologie (AVWS?) Humangenetik und Kinder- und Jugendpsychiatrie

Was kann eine neuropädiatrische Praxis bei gesicherter FASD leisten?

Im Rahmen der ärztlichen Psychoedukation erfolgt die Aufklärung über die Entstehung der FASD und deren Therapieoptionen.

Die sozialpädagogische Fachberatung berät über ca. 1,5 Stunden „die Beteiligten“. Das können neben den leiblichen Eltern und den Pflegeeltern auch Vormund, Erzieher*innen, Lehrer*innen, Mitarbeiter*innen vom Jugendamt oder andere Angehörige sein.

Themen der sozialpädagogischen Beratung sind sozialrechtliche und pädagogische Inhalte. Hierbei geht es um eine sozial-emotionale Entlastung und Psychoedukation, um die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, die Beantragung eines Pflegegrades, einer Schulbegleitung. Es geht aber auch um Teilhabe-Leistungen, die Suche nach geeigneten Therapieformen, um das Erarbeiten pädagogisch adäquater und zielführender Vorgehensweisen im Alltag.

Sozialpädagogische Beratungen können jederzeit wiederholt werden.

Für die Pflegeeltern/Eltern haben wir Handouts parat zu den Themen Pflegegrad, Grad der Behinderung, pädagogisch herausfordernde Situationen, Teilhabeleistungen. Ebenso geben wir Literaturempfehlungen zum Eigenstudium.

In interdisziplinärer Zusammenarbeit und Absprache verfassen wir umfangreiche ärztliche Stellungnahmen mit einem sozialpädagogischen Zusatz.

Widersprüche bezüglich Pflegegrad und/oder Grad der Behinderung formulieren wir außerdem.

Wir fühlen uns darüber hinaus für die Einleitung einer Therapie verantwortlich.

Zwei wichtige Therapieziele haben wir für uns formuliert:

1. Überforderung des Kindes, wie auch der (Pflege-)Familie vermeiden.
2. (Erneute) Traumatisierung des Kindes/des Jugendlichen verhindern.

Um diese Therapieziele zu verwirklichen, benötigt es kompetente (Pflege-)Eltern, ärztliche und psychologische Expertisen, kompetente Lehrer*innen, Ergotherapie, Logopädie, Jugendamt (Vormundschaft), Familienhilfe/Erziehungsberatung und Rehabilitation.

Genauso wichtig sind eine schier grenzenlose Ausdauer und Resilienz bei allen Beteiligten, um die Ziele zu erreichen.

Oliver Hardenberg

Pflege- und Adoptivkinder im Alltag¹ **Gründe für Verhaltensauffälligkeiten und hilfreiche Interventionen**

Im alltäglichen Umgang mit Pflege- oder Adoptivkindern fällt auf, dass sie sich in verschiedenen Situationen mit ihren Verhaltensweisen, emotionalen Reaktionen, Eigenarten und Botschaften anders als traditionell sozialisierte Kinder verhalten können und damit Fragen aufwerfen und Aufgaben und Anforderungen stellen. Warum ist das so? Wie geht man damit um?

Einem Verstehen kindlicher Verhaltensauffälligkeiten oder einer Beratung zum Umgang mit ihnen sollte eine Gesamteinschätzung zum Pflege- oder Adoptivverhältnis vorausgehen. Eine solche sozialpädagogische Diagnostik (Hardenberg 2022) für die Pflege- und Adoptiveltern zur Planung, Gestaltung und Steuerung der Hilfen im Pflegekinderwesen kann bei entsprechenden Hinweisen zusätzlich auch eine psychotherapeutische und psychiatrische, medizinische (FASD², Autismus) oder heilpädagogische Diagnostik mit erforderlich machen, um bei Bedarf entsprechend fachgerechte Unterstützungen oder Hilfen für die Pflege- oder Adoptivkinder einzuleiten.

Dieser Artikel fokussiert auf die individualpädagogische und -psychologische Sicht des Kindes und auf das Integrationsmodell der Psychologen und Pflegekinderexperten Monika Nienstedt und Arnim Westermann (Nienstedt/Westermann 2007).

Von welchen Kindern handelt dieser Artikel?

Zum einen geht es um dauerhaft fremduntergebrachte Kinder bei Pflege-, Verwandtenpflege- oder Adoptiveltern sowie um Kinder, die in Erziehungsstellen oder familienähnlichen Wohn- und Lebensformen aufwachsen. Hinsichtlich typischer Verhaltensauffälligkeiten werden auch Bereitschaftspflegekinder und Heimkinder einbezogen.

1 Dieser Beitrag erschien erstmals in PFAD 2/2022.

2 Die Landesjugendämter Rheinland und Westfalen zeigen in einer gemeinsamen Arbeitshilfe, dass ca. 23 % aller Pflegekinder ein FASD aufweisen (vgl. Landesjugendämter Rheinland [LVR] und Westfalen [LWL] 2017).

Welche biografischen Hintergründe können solche Kinder aufweisen?

Es können Kinder sein, die früh – also in den ersten Tagen und Wochen ihres Lebens – aufgenommen wurden; aber auch Kinder, die erst später – also nach mehreren Monaten oder Jahren – vermittelt wurden. Manche Kinder haben eine regelrechte Odyssee mit wechselnden Bezugspersonen und Lebensorten hinter sich bringen müssen.

Wenn Kinder aufgrund schwerer Vernachlässigung, Bindungs- und Beziehungsstörungen und Traumatisierungen (Hardenberg et al. 2021) aus der Herkunftsfamilie herausgenommen und dauerhaft vermittelt werden, ist diese dauerhafte Fremdunterbringung primär eine Kinderschutzmaßnahme. Pflegekinder sind eine „Hochrisikogruppe“ (Diouani-Streek 2015) – über 90 % von ihnen haben in ihrer Vorgeschichte traumatische Erfahrungen gemacht. Ein Gutachten des wissenschaftlichen Beirats des Familienministeriums kam 2016 zu vergleichbaren Zahlen (Scheiwe et al. 2016). Aufgrund länger andauernder Unterversorgung und Deprivation in den Herkunftsfamilien waren 82 % bis 92 % der Pflegekinder potenziell traumatisierenden Belastungen ausgesetzt.

Der Einfachheit halber bezieht sich der Begriff Pflegekind im folgenden Text auch auf alle oben angeführten unterschiedlichen Unterbringungsformen von Kindern.

Welche Kriterien sind entscheidend, um die Entwicklung eines Pflegekindes und seine Verhaltensauffälligkeiten differenziert einzuschätzen?

Emotionale und soziale Entwicklung im Zusammenhang mit früheren Bindungs- und Beziehungserfahrungen des Kindes sowie seelische und körperliche Gewalt oder Vernachlässigung

Geistige und körperliche Entwicklung des Kindes (z. B. Folgen eines fetalen Alkoholsyndroms, eines geburtlichen Drogenentzugssyndroms, chronischer körperlicher Erkrankungen, geistiger Einschränkungen, genetisch bedingter Störungen o. ä.).

Welche Informationen über das Kind sind wichtig, um es zu verstehen?

- Wie verlief der Übergang in die Pflegefamilie aus Sicht und im Erleben des Kindes?
- Wie, wann und von wem wurde dem Kind erklärt, warum es nicht bei den leiblichen Eltern aufwachsen kann? Wurde es kindgerecht aufgeklärt? Wurden ihm seine Erlebnisse und Erfahrungen angemessen erklärt?