

FASD – Fetale Alkoholspektrum-Störungen – eine lebenslange Behinderung¹

Vom Umgang mit jungen Erwachsenen

von Irm Wills

Eine besonders schwierige Zeit im Leben der Menschen mit FASD beginnt mit einem Abbruch, nämlich dem Verlassen der Familie bzw. der Beendigung der Jugendhilfe. Die Volljährigkeit haben sie lange herbeigesehnt. Endlich sind sie frei und können nach ihrem Empfinden ‚nicht mehr gegängelt und bevormundet werden‘. Dass sie ihr Leben lang weiterhin feste Strukturen und eine engmaschige Betreuung brauchen, können sie nicht nachvollziehen.

Es ist wichtig, dass sich (Pflege-/Adoptiv)-Eltern rechtzeitig vor Erlangen der Volljährigkeit ihres Kindes um die Kostenübernahme einer geeigneten Wohnform bemühen, die zu finden leider nicht einfach ist. Wenn ein nahtloser Übergang vom Elternhaus oder einer Jugendhilfeeinrichtung in Betreutes Wohnen nicht gelingt, verliert man die jungen Erwachsenen mit FASD schnell aus dem Blickfeld. Denn:

- Sie suchen nach Freiheit, können aber die Gefahr, die sie in sich birgt, nicht einschätzen
- Sie suchen nach Eigenverantwortung und treffen riskante Entscheidungen
- Sie suchen nach Freunden und geraten an die Falschen
- Sie suchen nach Liebe und können keine Bindung eingehen

Die Heranwachsenden mit FASD werden, wie viele andere labile junge Menschen ebenso, von verführerischen Angeboten magisch angezogen, sodass ihr Geld oft schon am Monatsanfang für nicht Lebensnotwendiges verbraucht ist. Da richtet sich ihr Groll schnell gegen die betreuenden Personen, die ihnen den ‚Genuss des Lebens vorenthalten‘, denn den Sinn des Geldes können sie nicht verstehen. Solche Situationen verursachen Konflikte, bei denen vonseiten des/der Betreuten die verbale Selbstregulierung oft auf der Strecke bleibt.

Haben Sie sich als Kinder schon nicht damit abfinden können, dass Wünsche nicht sofort erfüllbar sind, so hat sich daran bis jetzt nichts geändert. Besonders Ungeduldigen ist jedes Mittel recht, ihre Ziele zu verfolgen, sei es durch Diebstahl, Verleumdung, Lügen, Betrug, sexuelle Nötigung, Stalking usw. Durch den Nervenkitzel wird die zentrale Schaltstelle des Belohnungssystems aktiviert, deren Nervenzellen den Überträgerstoff Dopamin zur Signalübermittlung enthalten. Auch als Glückshormon bezeichnet, löst Dopamin dabei eine Art Rausch aus und könnte somit mitverantwortlich dafür sein, dass das grenzwertige oder delinquente Verhalten immer öfter ausgeübt wird. Sie können die Konsequenzen ihres Handelns nicht nachvollziehen, was darin resultiert, dass sie aus ihren Fehlern nicht lernen oder Gelerntes nicht auf andere Bereiche übertragen können. Ihnen fällt es schwer, ihren Alltag zu planen und geeignete Lösungswege für ihre Bedürfnisse zu organisieren.

Der Grund für ihre Verhaltensauffälligkeiten sind Hirnfunktionsstörungen (Störungen der Exekutivfunktionen) verursacht durch die schädigende Wirkung des Alkohols während der Schwangerschaft. Häufiger Wechsel von Bezugspersonen, mögliche Vernachlässigungs-, Gewalt- und Missbrauchserfahrung führen zusätzlich zu einem gestörten Bindungsverhalten. Sie leiden unter posttraumatischen Belastungsstörungen, sind entwicklungsverzögert und zeigen ein Sozialverhalten, das ihrem Alter nicht entspricht. Bei ihren psychiatrischen Erkrankungen bringen Therapien selten den gewünschten nachhaltigen Erfolg. Diese müssen langfristig angelegt sein, oft mit häufigeren stationären Aufenthalten. Und selbst dann kann es vorkommen, dass sich Fachleute von ihrem Auftreten blenden lassen und die Behinderung nicht erkennen. Sie werden in die Selbständigkeit entlassen, anstatt einen sanften Übergang in beschützende Einrichtungen zu schaffen.

¹ verursacht durch den Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft

Ihre Selbsteinschätzung ist selten angemessen und ihre Redegewandtheit täuscht darüber hinweg, dass von ihnen großartig Dargestelltes nicht unbedingt den Tatsachen entspricht. Es gelingt ihnen recht gut, den vorgefertigten Bildern der Therapeuten, Sozialarbeiter oder REHA-Berater zu entsprechen und macht sie interessant, solange man sie bzw. das Krankheitsbild FASD noch nicht genauer kennt. Ein Fallmanager der Agentur für Arbeit hatte sich z.B. über einen Klienten mit diagnostiziertem FAS gefreut, der alle wichtigen Punkte des Gesprächs gleich in seinem Terminplaner mitschrieb. Der junge Mann stellte durch sein stetes Nicken und seine klugen Rückfragen ein kompetentes Gegenüber dar. Der Berater schaute die Begleitperson triumphierend an (wer spricht hier eigentlich von Behinderung?) und richtete anschließend einen kurzen Blick auf die Aufzeichnungen des Klienten. Statt eines Textes gab es nur gekritzelte Männchen. Weitere Erklärungen erübrigten sich glücklicherweise.

Sofern es ihnen gelang, hatten Eltern und andere Bezugspersonen den jungen Heranwachsenden während der Schul- und Ausbildungszeit Halt und Unterstützung geben können und ihnen dadurch manch guten Abschluss ermöglicht. An diesen schulischen Erfolgen wird die Chance der jungen Menschen auf einen Platz in der Gesellschaft gemessen. Bedenken der Bezugspersonen, die die nun volljährig gewordenen bisher begleitet haben und deren Nöte sie genauestens kennen, werden nicht ernst genommen. Aussagen wie: „man traue ihr/ihm nichts zu, sie/er sei doch nun erwachsen, man solle loslassen können“ bekommen sie immer und immer wieder zu hören. Sie wissen, dass ihre Pflege-/Adoptiv- oder leiblichen Kinder die Volljährigkeit nach dem Gesetz zwar erlangt haben, dass sie aber in ihrer Entwicklung um Jahre zurückliegen und diese schwer aufgeholt werden können.

Spezielle Fachdienste bemühen sich nun um Arbeitsplätze, die den Bedürfnissen dieser behinderten jungen Menschen gerecht werden sollen. Im Vordergrund geht es meist um deren Beeinträchtigungen durch mangelnde geistige oder motorische Fähigkeiten. Was in den wenigsten Fällen Berücksichtigung findet, sind die psychischen Beeinträchtigungen; die gestörte Impulskontrolle, ihre falsche Selbsteinschätzung, die spontanen Stimmungsschwankungen, das gestörte Sozialverhalten, ein mangelndes Unrechtsbewusstsein... So werden sie durch die stetige Überforderung schnell zu Mobbingopfern oder bringen die Betreuer und Vorgesetzten an die Grenzen des Aushaltbaren. Nicht selten endet das Arbeitsverhältnis oder die Eingliederungsmaßnahme dadurch schon nach wenigen Wochen und mit jedem Wechsel wird es schwieriger, den jungen Menschen dauerhaft zu integrieren.

Erfahrungen zeigen, dass eine Diagnose mit gut eingestellter Medikation und ein Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis unumgänglich sind. Wir tun den jungen Erwachsenen keinen Gefallen, wenn wir sie vor einer vermeintlichen Stigmatisierung schützen wollen. Stattdessen stellen für viele Menschen mit FASD die Diagnose und der Ausweis eine Art Entlastung dar, denn Sie selber haben keine hinreichenden Argumente gegenüber den Behörden und Ausbildern für ihre Antriebslosigkeit und ihre Anstrengungsverweigerungshaltung. Sie dürfen sich nicht als Drückeberger titulieren lassen, sie haben ein Anrecht auf Anerkennung ihrer Krankheit und dementsprechende Unterstützung. Zudem kann eine Diagnose mit den zu erwähnenden Sekundärbehinderungen für zukünftige Gutachten besonders hilfreich sein. Dass es sich um eine lebenslange Behinderung handelt, muss bei den häufigen Bedarfsüberprüfungen endlich Berücksichtigung finden.

Im Deutschen Ärzteblatt ist nachzulesen:

„...Zusammenfassend belegen die Langzeitstudien die verheerenden Folgen der intrauterinen Alkoholexposition bis in das Erwachsenenalter. Sie sind unabhängig von der primären phänomenologischen Diagnose in der Kindheit und begrenzen die Möglichkeiten einer selbstständigen Lebensführung für die Betroffenen. Somit sind Fetale Alkohol-Spektrum-Störungen eine lebenslange Diagnose, deren Bedeutung im ärztlichen Bewusstsein hinlänglich verankert werden muss, um den Betroffenen bei ihren zahlreichen Problemen die gebotenen Hilfen zu lassen. Im Sinne dieser Forderung müssen vor allem Hausärzte, Gynäkologen und Geburtshelfer sowie Kinder- und Jugendärzte in Zusammenarbeit mit Kinder- und Jugendpsychiatern und klinischen Psychologen für die Früherkennung und weitere Behandlung der betroffenen Patienten sorgen. Die Behandlung ist im Wesentlichen auf die Verhinderung weiterer sekundärer Behinderungen vornehmlich aufgrund der Intelligenz-

minderung und der mit ihr einhergehenden Verhaltensauffälligkeiten ausgerichtet. Insofern ist eine intensive psychosoziale Betreuung der Betroffenen auch im Erwachsenenalter erforderlich. Dabei ist eine über die Medizin hinausgehende interdisziplinäre Versorgung in Zusammenarbeit mit den Trägern psychosozialer Hilfen unabdingbar...“
Quelle: Deutsches Ärzteblatt |Jg.105|Heft 41| 10.Oktober 2008

Im Jahr 2007 initiierte FASworld² eine Umfrage über den Bedarf an Wohnformen, woraufhin 90 % der antwortenden Eltern und Betreuer Wohnstätten mit einer verlässlichen Rund-um-die-Uhr-Betreuung für ihre Heranwachsenden mit FASD forderten. Es fällt ihnen schwer, nach langem Suchen Kompromisse einzugehen, denn die angebotene Betreuung ist oft unzureichend mit Besorgnis erregenden Freiräumen. Die Auswirkungen von FASD sind, wie bereits erwähnt, den meisten Fachkräften nicht bekannt. Sie versuchen mit den üblichen pädagogischen Mitteln, die bei diesem Krankheitsbild aber nicht greifen, vorzugehen, was zu Frust und Aufsässigkeit führt, anstatt sich anderer Hilfsmittel zu bedienen. So lassen sich z.B. wiederkehrende Aufgaben leichter auf Tagesplänen zum Abhaken mit humorvollen Bildern darstellen, anstatt Tag für Tag die gleichen verbalen Anforderungen zu stellen. Ein freundlicher und humorvoller Umgang ist besonders erfolgsversprechend.

Die Träger der sozialen Einrichtungen und die Bezugsbetreuer müssen sich mit dem Krankheitsbild auseinandersetzen und einen guten Zugang anstreben. Sie werden meist mit einem kooperativeren Verhalten belohnt. Sie müssen wissen, dass Menschen mit FASD die meiste Zeit so angespannt sind, als befänden sie sich in einer permanenten Notsituation. Damit ist auch ihr schnelles Aufgeben zu erklären. Ihnen bleibt nur die Flucht, um sich aushalten zu können. Haben sie Leute um sich, die ihnen nach ihrem Empfinden nicht gut gesinnt sind, brechen sie die Maßnahme sofort ab und suchen an anderer Stelle durch einen Neuanfang ihr ‚Glück‘. Menschen, die sie mit ihrem sozialen Unvermögen in der Zwischenzeit gut kennen (durchschaut haben), lassen sie hinter sich. Das gilt für das Wohnen ebenso wie für Arbeitsstellen oder Beziehungen, denn

- das Glück ist immer da, wo sie gerade nicht sind -

Unser Ziel sollte sein, ihnen den nötigen Schutz zu Teil werden zu lassen, sie nicht zu überfordern und sie so anzunehmen und zu achten, wie sie sind. Sie können sehr humorvoll und sympathisch sein und haben viele unerkannte gute Eigenschaften. Was wir uns aber immer vor Augen halten müssen ist; sie tragen an ihrem Verhalten keine Schuld.

Irm Wills

im August 2011

FASD-Südniedersachsen

www.fasd-suedniedersachsen.de

² www.fasworld.de für weitere Informationen