

Gela Becker, Klaus Hennicke, Michael Klein, Mirjam N. Landgraf (Hrsg.)
Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen

Gela Becker, Klaus Hennicke, Michael Klein,
Mirjam N. Landgraf (Hrsg.)

Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrum- störungen

Diagnostik, Screening, Intervention, Suchtprävention

2. Auflage

DE GRUYTER

Herausgeber

Dipl. Psych. Gela Becker

Evangelischer Verein Sonnenhof e. V.
Neuendorfer Str. 60,
13585 Berlin
fasd-sprechstunde@ev-sonnenhof.de

Prof. Dr. rer. nat. Michael Klein

Katholische Hochschule NRW
Wörthstr. 10,
50668 Köln
mikle@katho-nrw.de

Prof. Dr. med. Klaus Hennicke

Nelkenstr. 3,
12203 Berlin
klaus.hennicke@posteo.de

Priv. Doz. Dr. med. Dipl.-Psych.

Mirjam N. Landgraf

LMU – Klinikum der Universität München
Kinderklinik und Kinderpoliklinik im
Dr. von Haunerschen Kinderspital
Lindwurmstr. 4
80337 München
Mirjam.Landgraf@med.uni-muenchen.de

Das Buch enthält 20 Abbildungen und 8 Tabellen.

ISBN: 978-3-11-059595-6

e-ISBN (PDF): 978-3-11-059449-2

e-ISBN (EPUB): 978-3-11-059378-5

Library of Congress Control Number: 2019947584

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Der Verlag hat für die Wiedergabe aller in diesem Buch enthaltenen Informationen mit den Autoren große Mühe darauf verwandt, diese Angaben genau entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abzudrucken. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht.

Die Wiedergabe der Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen und dergleichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass solche Namen ohne weiteres von jedermann benutzt werden dürfen. Vielmehr handelt es sich häufig um gesetzlich geschützte, eingetragene Warenzeichen, auch wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

© 2020 Walter de Gruyter GmbH, Berlin/Boston

Einbandabbildung: Malerei eines Bewohners des Sonnenhofs, 22 Jahre alt, FASD

Satz/Datenkonvertierung: L42 AG, Berlin

Druck und Bindung: CPI Books GmbH, Leck

www.degruyter.com

Geleitwort der ehemaligen Bundesdrogenbeauftragten¹

Liebe Leserinnen und Leser,
die Situation von FASD-Betroffenen hat sich in den letzten Jahren erfreulicherweise deutlich verbessert. FASD mit seinen besonderen Problemlagen ist in der Gesellschaft und der Politik angekommen. Die Bereitschaft zur Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien wächst und die besonderen Bedarfe der Menschen mit FASD werden zunehmend anerkannt und in der Betreuung und Versorgung berücksichtigt. Die S3-Leitlinie zur Diagnostik von FAS bei Kindern und Jugendlichen, deren Erarbeitung ich unterstützt habe, ist sicher als ein Meilenstein in der Diagnostik von FASD zu sehen. Eine frühe, korrekte Diagnose ist wichtig, um die betroffenen Kinder und Jugendlichen adäquat zu fördern und ihnen ein selbstständiges Leben zu ermöglichen. Damit ist Deutschland international Vorreiter. Und die daraus entstandenen Materialien (Buch sowie Pocketguide für die Kitteltasche) sind mittlerweile unter Fachkräften weit verbreitet. Dennoch gibt es noch eine Menge zu tun, insbesondere für die Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD. Für diese sind die erforderlichen Hilfen und die Integrationsangebote ins Arbeitsleben und im Bereich Wohnen noch ungenügend.

Die Versorgungsangebote müssen den speziellen Bedürfnissen von Menschen mit FASD besser gerecht werden, damit sich ihre Teilhabechancen erhöhen. Ich habe mich dafür eingesetzt, dass spezielle Präventionskurse für FASD-Betroffene in das Präventionsangebot der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen wurden. Dies war wichtig, damit möglichst viele Kinder und Jugendliche mit FASD durch solche Kurse darin unterstützt werden, nicht selbst als Erwachsene Alkohol-/Drogenmissbrauch oder Suchtstörungen zu entwickeln.

Die Neuauflage „Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen“ bietet neben einem fundierten Überblick zum Thema FASD eine Fülle an praxisrelevanten Informationen und Ansätzen. Die enthaltenen individualisierbaren Materialien und praxistauglichen Bausteine für ein Gruppenangebot stellen eine solide Hilfe für die Institutionen dar, die Menschen mit FASD ganz konkret in ihren Einrichtungen unterstützen wollen.

Ich wünsche mir, dass dieses praxisorientierte Buch rasch weite Verbreitung findet und bin mir sicher, dass es einen wichtigen Baustein in der Weiterentwicklung einer bedarfsgerechten Betreuung von erwachsenen Menschen mit FASD ist.



ehemalige Drogenbeauftragte der Bundesregierung

¹ Frau Mortler wechselte zum 01.07.2019 als Abgeordnete in das Europäische Parlament. Die Nachfolge als Bundesdrogenbeauftragte(r) stand zum Zeitpunkt der Drucklegung des Buches noch nicht fest.

Vorwort 1. Auflage

Der Evangelische Verein Sonnenhof e. V. in Berlin-Spandau hat sich bereits vor 15 Jahren auf die Diagnostik von Kindern und Erwachsenen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) spezialisiert. In Zusammenarbeit mit der zuständigen Senatsverwaltung, den Fachdiensten, der Patientenvertretung FASD Deutschland e. V. sowie dem Diakonischen Werk als Spitzenverband hat der Evangelische Verein Sonnenhof 2004 mit dem Aufbau und der Konzipierung der bundesweit ersten Betreuungsformen für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen begonnen. Nicht zuletzt mit der fachlichen Unterstützung und Begleitung durch Prof. Hans-Ludwig Spohr konnte eine differenzierte Diagnostik in Theorie und Praxis entwickelt und ein therapeutisch begründetes Versorgungsangebot aufgebaut werden. Durch Vernetzungsarbeit sowie durch den Aufbau eines breiten Fortbildungsangebotes konnten weitere Träger und Kooperationspartner gewonnen und zumindest in Berlin die Versorgung im Rahmen der Behindertenhilfe deutlich verbessert werden.

In dieser Zeit wurde deutlich, dass ein großer Teil der intensiv geförderten Kinder als Erwachsene, nach Phasen von Substanzmissbrauch, Suchtstörungen entwickelt haben (konkordant mit der amerikanischen Langzeitstudie von Streissguth et al., 1996) und aus einer Reihe von Gründen, die im Folgenden vorgestellt werden, die vorhandenen Angebote der Suchthilfe nicht annehmen konnten.

Den Schwerpunktsetzungen der Bundesdrogenbeauftragten Frau Marlene Mortler, die sich intensiv für die Belange von Menschen mit FASD einsetzt, verdanken wir den Auftrag, ein Modellprojekt für Erwachsene mit FASD und vergleichbaren Beeinträchtigungen sowie riskantem bis abhängigem Alkohol- / Drogenkonsum zu konzipieren.

Während dieser intensiven Projektentwicklung wurde deutlich, dass die großen Hilfesysteme, wie Eingliederungs- und Suchthilfe, die für die Betreuung der Betroffenen zuständig sind, zunächst Information und Aufklärung über die besondere Problematik dieser Menschen benötigen. Unsere bisherigen umfangreichen Erfahrungen mit FASD wollen wir daher nutzen, um den Erfahrungs- und Wissenstransfer zu beschleunigen: Aus dem (mit Blick auf Einrichtungen, die diese Behinderung noch nicht zur Kenntnis genommen haben) „dritten Schritt vor dem ersten“ wollen wir einen Dreischritt machen. Zugang finden können die Betroffenen nur, wenn sie in den sie betreffenden Hilfesystemen auch identifiziert und diagnostiziert werden können. Sie als Leserinnen und Leser erhalten daher als Ergebnis unserer interdisziplinären und multiprofessionellen Projektgruppe ein Hand- und Arbeitsbuch, das Ihnen als ersten Schritt einen Überblick über die komplexe Versorgungsproblematik vermittelt, die unter verschiedenen Aspekten in allen Kapiteln thematisiert wird, eine Art Leitmotiv für die Autorinnen und Autoren. Ausführlich wird die Diagnostik von Kindern und Erwachsenen eingeführt und ein Überblick über Screening-Modelle im Erwachsenenbereich wird gegeben (insbesondere mit Vorstellung des Life History Screen). Im zweiten Schritt diskutieren wir evaluierte Interventionsansätze für Menschen mit

FASD und vergleichbaren Beeinträchtigungen. Im dritten Hauptschritt stellen wir unser interdisziplinär entwickeltes Modellprojekt einer Clearinggruppe für erwachsene Menschen mit FASD/vergleichbaren Behinderungen und Suchtproblematik, vor.

Gela Becker, Klaus Hennicke, Michael Klein
Berlin, Köln im Mai 2015

Vorwort

Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD) werden durch Alkoholexposition während der intrauterinen Entwicklung verursacht und können zu dauerhaften hirnrorganischen Funktionsstörungen führen. Inzwischen werden FASD- betroffene Menschen durch eine erhöhte Sensibilisierung der Fachöffentlichkeit deutlich häufiger wahrgenommen. Im Erwachsenenbereich gibt es jedoch nach wie vor Defizite mit der Folge, dass Betroffene fehldiagnostiziert, nicht fachgerecht behandelt und in den Versorgungsangeboten der Eingliederungshilfe oder der Suchthilfe unzureichend betreut werden. Spezialisierte Diagnostik-, Therapie- und Betreuungsmöglichkeiten für Menschen mit dieser komplexen und tiefgreifenden Behinderung sind auch im Erwachsenenalter notwendig – erste Schritte dazu werden im vorliegenden Buch vorgestellt. Die mit der Einführung des Bundesteilhabegesetzes und der Pflegeleistungsgesetze entstehenden neuen Problematiken werden kritisch diskutiert.

Mit der überarbeiteten und ergänzten zweiten Auflage „Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen“ und der Erweiterung des Herausgeberkreises wird ein praxisbezogenes Buch vorgelegt, das einen umfassenden Überblick zu den folgenden Themen bietet:

- Einführung in die Versorgungsproblematik im Bereich Betreuung, Justiz und Forensik
- Überblick zum aktuellen Forschungsstand zu FASD und zur Bedeutung der exekutiven Funktionen
- Beeinträchtigungen der Teilhabe infolge Einschränkungen der exekutiven Funktionen äquivalent zur Intelligenzminderung trotz durchschnittlich getestetem IQ
- Praxisrelevanter Einstieg in die Diagnostik von betroffenen Erwachsenen
- Vorstellung eines für Deutschland evaluierten biographischen Screening-Ansatzes (BSI)
- Informationen zum aktuellen Stand der Weiterentwicklungen in den Klassifikationssystemen DSM-5 und ICD-11
- Hinweise zu Interventionsansätzen – auch in der Suchthilfe
- Individualisierbare Materialien und praxisorientierte, maßgeschneiderte prätherapeutische Bausteine für ein Gruppenangebot.

Die Pilottestung des in der Erstauflage vorgestellten Modellprojektes hat nicht nur eine hohe Zustimmung bei den Teilnehmenden gefunden, sondern ergab deutliche Hinweise für weitere differenzierte Behandlungsansätze. Der neu aufgenommene Beitrag von Natalie N. Brown – einer ausgewiesenen Forscherin zum Thema exekutive Funktionen und FASD – liefert dazu den aktuellen Forschungsstand.

Mit Unterstützung des Bundesdrogenbeauftragten konnte unser Modellprojekt in die kassenfinanzierten Gesundheitskurse mit den Schwerpunkten Stressbewälti-

gungskompetenzen, Suchtprävention und Psychoedukation implementiert werden. Dies stellt eine deutliche Verbesserung der Versorgung für Menschen mit FASD dar.

Das Buch soll insgesamt dazu beitragen, den speziellen Bedürfnissen von Menschen mit FASD in den Versorgungsangeboten besser gerecht zu werden und damit ihre Teilhabechancen zu erhöhen.

Wir danken dem Vorstand des Ev. Vereins Sonnenhof e. V. in Berlin-Spandau für die großzügig ideelle und finanzielle Unterstützung.

Gela Becker, Klaus Hennicke, Michael Klein und Mirjam N. Landgraf
Berlin, Köln und München im November 2019

Inhalt

Geleitwort der ehemaligen Bundesdrogenbeauftragten — V

Vorwort 1. Auflage — VII

Vorwort — IX

Hinweise zur Benutzung — XVI

Zu den Autoren — XVII

Abkürzungsverzeichnis — XXI

- 1 **Gesundheitliche Versorgung von Menschen
mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) — 1****
- 1.1 Zur Komplexität des Problems FASD — 1
- 1.2 Allgemeine Versorgungsprobleme — 3
- 1.2.1 Eingliederungshilfe für Behinderte — 3
- 1.2.2 Suchthilfe, FASD und Intelligenzminderung — 10
- 1.3 UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung,
Inklusion und FASD — 13
- 1.4 Sozialrechtliche Leistungsansprüche (junger) Erwachsener mit einer
Fetalen Alkoholspektrumstörung unter besonderer Berücksichtigung
der Reform der Eingliederungshilfe und der Pflegeversicherung — 20
- 1.4.1 Einleitung — 21
- 1.4.2 Die Reform der Eingliederungshilfe — 23
- 1.4.3 Änderungen im Bereich der Ansprüche gegenüber der Pflegeversiche-
rung und die Schnittstellenproblematik — 38
- 1.4.4 Fazit — 43
- 1.5 Schwierigkeiten im Umgang mit Gesetzen und Normen — 44
- 1.5.1 Das Ursachengefüge — 46
- 1.5.2 Mangelnde Berücksichtigung von FASD im Justizsystem
und die Folgen — 49
- 1.5.3 Was müssen Institutionen und einzelne Berufsgruppen wissen? — 51
- 1.6 Erwachsene Menschen mit FASD in einer heilpädagogischen Einrichtung
der Behindertenhilfe — 56
- 1.6.1 Bedeutung des „pädagogischen Bezugs“ bei Menschen mit FASD — 56
- 1.6.2 Informationen zur Einrichtung — 58
- 1.6.3 Tagesstruktur, Arbeit und Beschäftigung — 64
- 1.6.4 Therapeutische Angebote — 65
- 1.6.5 FASD als ein persönlichkeitsbildendes Behinderungsbild — 66
- 1.6.6 Ressourcen und Probleme zugleich — 68
- 1.6.7 Chancen und Risiken für die Betroffenen — 71
- 1.6.8 Chancen und Risiken für die Einrichtung — 72
- 1.6.9 Schlussfolgerungen — 73

2 Diagnose der FASD — 75

- 2.1 Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen bei Kindern und Jugendlichen — **75**
 - 2.1.1 Fetales Alkoholsyndrom — **76**
 - 2.1.2 Partielles Fetales Alkoholsyndrom — **79**
 - 2.1.3 Alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung — **81**
- 2.2 Differenzialdiagnosen zu den Fetalen Alkoholspektrumstörungen — **82**
- 2.3 Erwachsene mit FASD – Hinweise zur Lebenssituation — **85**
- 2.4 FASD-Diagnosestellung im Erwachsenenalter am Beispiel des FASD-Fachzentrums Sonnenhof — **89**
 - 2.4.1 Einleitung — **90**
 - 2.4.2 Folgen der fehlenden Diagnose — **90**
 - 2.4.3 Diagnose mit Hilfe der deutschsprachigen S3-Leitlinie – Anpassungen und Ergänzungen aus anderen Diagnosesystemen — **91**
 - 2.4.4 Hinweise zu Besonderheiten der Wachstumsauffälligkeiten und zur Messung der Dymorphien mittels Software — **98**
 - 2.4.5 Darstellung des Diagnostikprozesses — **99**
 - 2.4.6 Hinweise zur Bewertung der Testergebnisse — **101**
 - 2.4.7 Hinweise zur Erstellung der Gutachten mit Blick auf Fragen der Zuordnung — **102**
- 2.4.8 Ermittlung der Teilhabestörung als Basis der Ermittlung von Betreuungsbedarfen — **103**
- 2.5 FASD, Komorbidität und sekundäre Störungen — **104**
- 2.6 FASD in DSM-5 und Ausblick auf ICD-11 — **108**
- 2.7 Möglichkeiten und Grenzen von Diagnostik — **112**
- 2.8 Fetale Alkoholspektrumstörungen: Gleichrangigkeit mit intellektuellen Beeinträchtigungen — **115**
 - 2.8.1 Neuropsychologische Funktionen versus Intelligenzquotient — **116**
 - 2.8.2 Defizite der exekutiven Verarbeitung und Integration — **121**
 - 2.8.3 Intellektuelle Beeinträchtigungen und die Äquivalenz mit adaptiven Funktionen bei Menschen mit FASD — **125**
 - 2.8.4 Der Zugang zu den Hilfesystemen — **130**

3 Screening für Fetale Alkoholspektrumstörungen — 133

- 3.1 Screening für Fetale Alkoholspektrumstörungen: ein entscheidender Schritt zur Verbesserung der Versorgung — **133**
 - 3.1.1 Überblick zu FASD-Screeningverfahren — **135**
 - 3.1.2 Anstoß zur Entwicklung eines FASD-Screenings für Erwachsene — **136**
 - 3.1.3 Die Entwicklung des FASD-Screenings für Erwachsene (LHS) — **137**
 - 3.1.4 Entwicklung der Screening-Psychometrie für den LHS — **138**
 - 3.1.5 Behandlungsmodifikationen — **143**

- 3.2 Biographisches-Screening-Interview für Menschen mit Verdacht auf FASD (BSI-FASD) — **146**
 - 3.2.1 Entstehungsprozess — **146**
 - 3.2.2 Ergebnisse der Evaluation — **149**
 - 3.2.3 Zusammenhang von Screening-Ergebnis und FASD-Diagnose — **153**
 - 3.2.4 Sensitivität und Spezifität — **154**
 - 3.2.5 Möglichkeiten und Grenzen des biographischen Screenings — **155**

- 4 Suchtgefährdung von Menschen mit FASD — 159**
 - 4.1 Suchtentstehung — **159**
 - 4.1.1 Vom ersten Alkoholkonsum zur Entstehung problematischen Alkoholkonsums — **160**
 - 4.1.2 Biopsychosoziales Ätiologiemodell — **161**
 - 4.1.3 Kriterien der Alkoholsucht — **162**
 - 4.1.4 Risikogruppen — **165**
 - 4.2 Suchtprävention, insbesondere Prävention des Alkoholmissbrauchs — **166**
 - 4.2.1 Gesundheitsökonomische Grundlagen der Suchtprävention — **166**
 - 4.2.2 Geschichte der Suchtprävention — **167**
 - 4.2.3 Konzeptionalisierung von Suchtprävention — **168**
 - 4.3 Risikofaktoren zur Entwicklung einer Suchtstörung bei Menschen mit FASD und vergleichbaren Beeinträchtigungen — **169**
 - 4.3.1 Risikofaktoren bei Menschen mit FASD — **171**
 - 4.3.2 Menschen mit vergleichbaren Beeinträchtigungen und erhöhtem Risiko: ADHS — **173**
 - 4.4 Die besondere Situation von Menschen mit FASD und vergleichbaren Beeinträchtigungen mit Blick auf Angebote der Suchthilfe — **174**

- 5 Interventionsforschung für Menschen mit FASD im Überblick, mit einem Schwerpunkt auf Suchtstörungen — 177**
 - 5.1 Projekt „Step Up“ ein Alkohol-Präventionsprogramm für Jugendliche mit FASD (O'Connor et al., 2016) — **179**
 - 5.2 Neurokognitive Therapie für Kinder mit FASD: eine Anpassung des Alert[®] Programms — **180**
 - 5.3 Kinder-Freundschafts-Training und Adaptionen für FASD: Bruin Buddies und Good Buddies — **181**
 - 5.4 Interventionen für Menschen mit geistiger Behinderung — **182**
 - 5.4.1 Das DIDAK[®] Präventionsprogramm — **183**
 - 5.4.2 Weitere spezialisierte Interventionen von ambulant bis stationär — **183**

- 6 Hinweise für Entwicklung und Adaption von Gruppenangeboten für Menschen mit FASD — 187**
 - 6.1 Vordiagnostik — **188**
 - 6.2 Von der Vordiagnostik zu den Schwerpunkten der Teilhabeförderung — **192**
 - 6.2.1 Einzelgespräche zum Beziehungsaufbau und zur Entwicklung personenbezogener Materialien — **193**
 - 6.2.2 Chronifizierte Vermeidungshaltungen — **194**
 - 6.2.3 Schulenübergreifender theoretischer Hintergrund — **195**
 - 6.3 Allgemeine Hinweise für Einzel- und Gruppensettings — **197**
 - 6.3.1 Verständigungshinweise für Fachkräfte — **199**
 - 6.3.2 Interventionen, die vermieden werden müssen (Grant et al., 2013) — **199**
 - 6.4 Gewichtung der Vordiagnostik mit Folge für die Interventionen — **200**
 - 6.4.1 Überblick über Verhaltensbesonderheiten und exemplarische Interventionsmöglichkeiten — **202**
 - 6.4.2 Allgemeine Hinweise für Adaptionen in weitere Settings — **204**

- 7 Modell eines Gruppenangebotes für suchtfgefährdete Erwachsene mit FASD – „Clearinggruppe“ — 205**
 - 7.1 Einleitung — **205**
 - 7.2 Modell einer Clearinggruppe — **208**
 - 7.2.1 Vom Co-Abhängigen zum Co-Therapeuten — **208**
 - 7.2.2 Kinderbetreuung — **215**
 - 7.3 Allgemeine Hinweise zur Durchführung der Clearinggruppe — **216**
 - 7.3.1 Voraussetzungen der Teilnehmenden — **216**
 - 7.3.2 Voraussetzungen der Trainerinnen und Trainer — **217**
 - 7.3.3 Strukturelle Voraussetzungen — **218**
 - 7.3.4 Aufteilung der Gruppen — **218**
 - 7.3.5 Allgemeiner Ablauf der Gruppe — **219**
 - 7.3.6 Rahmenbedingungen für die Sitzungen im Überblick — **219**
 - 7.3.7 Ziele — **220**
 - 7.3.8 Überblick über die einzelnen Modulblöcke — **221**
 - 7.4 Modulblock I: FASD und dann? Psychoedukation für Menschen mit FASD — **222**
 - 7.4.1 FASD und dann? — **222**
 - 7.4.2 Was geht gut, was geht manchmal nicht so gut? — **225**
 - 7.4.3 Wie erkläre ich FASD? — **227**
 - 7.4.4 Die Herkunftsfamilien: Hilfe holen verboten? — **229**
 - 7.4.5 Frauen mit FASD — **232**
 - 7.5 Modulblock II: Alkohol ein Hindernis. Clearinggruppe für Menschen mit FASD und vergleichbaren Beeinträchtigungen — **234**

- 7.5.1 Alkohol: ein Hindernis — 234
- 7.5.2 Wie geht's weiter – Wege — 237
- 7.5.3 Was könnte helfen – Teil I — 239
- 7.5.4 Was könnte helfen – Teil II — 242
- 7.5.5 Was könnte helfen – Teil III — 244
- 7.6 Modulblock III: Wo kann es hingehen?
Vermittlung weiterführender Angebote — 246
- 7.6.1 Wo kann es hingehen – Informationen — 246
- 7.6.2 Gespräch mit denen, die es „geschafft“ haben — 247
- 7.6.3 Einladung von Fachkräften — 247
- 7.6.4 Einzelgespräche für personenbezogene Empfehlungen — 247

Nachwort — 249

Danksagung — 253

Anhang

Anhang A: Interventionsmöglichkeiten im Überblick — 256

Anhang B: Ressourcenkarte — 264

Anhang C: Hilfen in Stresssituationen — 265

Anhang D: Was ist manchmal schwer für mich? — 266

Anhang E: Was löst bei mir Stress aus? — 267

Anhang F: Was hilft mir im Alltag? — 268

Anhang G: Materialien aus dem Internet — 269

Anhang H: Hilfreiche Adressen — 271

Literaturverzeichnis — 275

Stichwortverzeichnis — 299

Hinweise zur Benutzung

Verzeichnis der Abkürzungen

Allgemeine Abkürzungen sind im Abkürzungsverzeichnis aufgeführt (s. S. XXI).

Im Text verwendete Symbole sowie Sonderauszeichnungen des Textes

Neben den üblichen Symbolen und Sonderzeichen wird folgendes Symbol im Text verwendet:

wichtige Informationen:

Fallbeispiel

Zu den Autoren

B. Sc. Psych. Sandra Maria Ahlert

arbeitet seit mehreren Jahren im Sonnenhof, Träger von inklusiver Jugend- und Eingliederungshilfe, und ist seit November 2018 dort als Koordinatorin mit einem Schwerpunkt in der Arbeit mit Menschen, die von FASD betroffen sind, tätig. Zudem ist sie zertifizierte Trainerin eines Gruppenangebotes für FASD-betroffene Jugendliche und Erwachsene.

E-Mail: ahlert@ev-sonnenhof.de

Dipl.-Psych. Gela Becker

ist psychologische Psychotherapeutin, langjährige Fachliche Leitung des Sonnenhofs. Aufbau des FASD-Fachzentrums, Entwicklung von Interventionen und Betreuungsangeboten, Mitarbeit an der S-3 Leitlinie zur Diagnostik der FASD, FASD-Fort- und Weiterbildung u.a. Trainerausbildung für FASD-Gesundheitskurse.

E-Mail: fasd-sprechstunde@ev-sonnenhof.de; www.fasd-fachzentrum.de

Natalie Novick Brown, Ph.D.

ist als Psychologin in den USA in den Staaten Washington und Florida zugelassen und hat sich in ihrer 20-jährigen Berufslaufbahn auf Fetale Alkoholspektrumstörungen, Entwicklungsstörungen und die Entwicklung von Kindern spezialisiert. Dr. Brown gründete und leitet FASDExperts (www.FASDExperts.com), eine multidisziplinäre Gruppe von Fachleuten, die forensische FASD-Evaluationen in den gesamten Vereinigten Staaten durchführt und ist klinische Assistenzprofessorin am Institut für Psychiatrie und Verhaltenswissenschaften der medizinischen Fakultät der Universität von Washington, USA.

E-Mail: drnataliebrown@gmail.com

Dan Dubovsky, M. S. W. (Master of Social Work)

hat sich als Diplom-Sozialpädagoge auf FASD spezialisiert und ist in einer Privatpraxis in Philadelphia, Pennsylvania, USA, tätig. Er ist Vater eines Sohnes mit FASD.

E-Mail: ddubovksy@verizon.net

Andreas Francke

Krankenpfleger/Dipl.-Heilpädagoge/Leitung sozialpsychiatrischer Wohnkonzepte (DGSP, Köln). Entwicklungs- und Führungsmanagement in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Erwachsene.

Ulf Gerhardt

ist Facharzt für Innere Medizin, Psychiatrie und Psychotherapie mit FASD Zertifikat der Universität Washington. Von 2011 bis 2014 war er Leitender Abteilungsarzt, von 2015 bis 2018 Chefarzt einer Suchtfachklinik. Außerdem verfügt er über einen ökonomischen Mastergrad der Universität Erlangen-Nürnberg und wurde 2017 zum Lehrbeauftragten der Hochschule Flensburg für strategisches Management ernannt. Seit dem 1.7.2018 ist er in eigener Praxis niedergelassen.

Email: Dr.gerhardt@hausarzt-luebbecke.com

Therese Grant, Ph.D.

ist Erziehungswissenschaftlerin und Epidemiologin. Sie bekleidet die außerordentliche Ann Streissguth, Ph.D. Professur zu FASD am Institut für Psychiatrie und Verhaltenswissenschaften der medizinischen Fakultät der Universität von Washington, USA. Seit 2005 ist sie dort Leiterin der Abteilung FASD und Sucht und arbeitet in dieser Funktion international mit Wissenschaftlern und Klinikern in den Bereichen FASD-Screening, -Intervention, -Prävention und -Politikentwicklung zusammen. Als Expertin in Gesundheitsforschung und -intervention bei Risikogruppen mit verschiedenen kulturellen Hintergründen ist sie seit 2001 die Leiterin eines Eltern-Kind-Hilfsprogramms mit umfassenden Interventionsangeboten für Hochrisikomütter mit Substanzmissbrauch, das inzwischen in mehreren Staaten der USA und in Kanada angeboten wird.

E-Mail: granttm@uw.edu

Dorothea Hantelmann

ist Ärztin für Neurologie und Psychiatrie. Sie war von 1981 bis 1989 im vollstationären Bereich der Psychiatrie und Neurologie tätig, von 1989 bis zur Pensionierung im Sozialpsychiatrischen Dienst Berlin-Spandau. Dort hatte sie seit 1991 die Leitungsstelle inne. Seit 2014 ist sie im FASD-Fachzentrum des Sonnenhofs tätig.

Prof. Dr. med. Klaus Hennicke

ist Facharzt für Kinder-Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Dipl.-Soziologe und Familientherapeut und seit vielen Jahren mit der Thematik „Menschen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen“ befasst. Von 1995 bis 2014 war er stellvertretender Vorsitzender der „Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung“ (DGSGB). Von 2002 bis 2010 lehrte er Soziale Medizin an der Evangelischen Fachhochschule Bochum im Fachbereich Heilpädagogik. Über viele Jahre war er Leiter des Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienstes des Gesundheitsamtes Spandau von Berlin. Von 2005 bis 2016 hatte er den Vorsitz der Gemeinsamen Kommission „Inklusion und Intelligenzminderung“ der drei kinder- und jugendpsychiatrischen Fachverbände in Deutschland.

E-Mail: klaus.hennicke@posteo.de

Prof. Dr. med. Annemarie Jost

ist Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, systemisch lösungsorientierter Coach, marte meo Supervisorin. Sie war als Ärztin und Psychiaterin am St. Martinus Hospital Olpe und an der Rheinischen Landesklinik Bonn, tätig. Seit 1994 Professorin für Sozialpsychiatrie incl. Suchterkrankungen an der (Fach-)Hochschule Lausitz, seit 2013 an der BTU Cottbus-Senftenberg.

Prof. Dr. rer. nat. Michael Klein

ist Klinischer Psychologe und Psychotherapeut, langjährig in der Suchtforschung und Suchttherapie tätig mit Schwerpunkt „Sucht und Familie“, Leiter verschiedener Fachkliniken im Bereich Alkohol- und Drogenabhängigkeit, seit 1994 Professor für Klinische Psychologie, Mental-Health- und Suchtforschung an der Katholischen Hochschule NRW, Köln. Leiter des Deutschen Instituts für Sucht- und Präventionsforschung (DISuP) und Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft für Suchtpsychologie e. V. (dgsp).

E-Mail: Mikle@katho-nrw.de

Priv. Doz. Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf

ist Kinder- und Jugendärztin, Oberärztin, Psychologin, Leiterin der TESS-Ambulanz (für Risikokinder mit Toxinexposition in der Schwangerschaft) im ISPZ des Dr. von Haunerschen Kinderspitals der Universitätsklinik München, war Leitlinienkoordinatorin und -autorin der S3-Leitlinie zur Diagnostik der Fetalen Alkoholspektrumstörungen, ist Leiterin des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern und ist FASD-Beauftragte der Gesellschaft für Neuropädiatrie GNP.

E-Mail: mirjam.landgraf@med.uni-muenchen.de; www.ispz-hauner.de

Dipl.-Soz. Päd. Gisela Michalowski

ist diplomierte Sozialpädagogin, Vorsitzende der Selbsthilfegruppe FASD Deutschland e. V. und hat sich bereits jahrzehntelang sowohl im persönlichen als auch im professionellen Bereich für Menschen mit FASD engagiert.

E-Mail: info@fasd-deutschland.de

Dipl.-Psych. Elke Rethmann

ist Psychologin, Suchttherapeutin (VdR) sowie Supervisorin (DGSv) und lfd. Psychologin der Paracelsus-Wiehegebirgsklinik in Bad Essen, einer Rehabilitations-Fachklinik für die Behandlung von Abhängigkeitserkrankungen.

Gila Schindler

Studium der Sozialarbeit/Sozialpädagogik und Rechtswissenschaft. Fachanwältin für Sozialrecht in Heidelberg/Berlin, Schwerpunkt Eingliederungshilfe, Kinder- und Jugendhilfe sowie Pflege. Tätigkeit als Dozentin und Autorin.

Dipl.-Psych. Ellen Scholz

ist psychologische Psychotherapeutin mit Schwerpunkt FASD, Mitarbeiterin in der FASD-Beratungsstelle von 2007 bis 2010 im FASD-Fachzentrum des Sonnenhofs seit 2014, und führt Supervision und Fortbildung in Institutionen mit FASD-Betroffenen durch.

E-Mail: e.scholz@p-soft.de

M. Sc. Psych. Lina Schwerg

ist Psychologin und seit 2014 Mitarbeiterin des FASD-Fachzentrums des Sonnenhof e. V. mit einem Schwerpunkt in der Diagnostik von FASD bei Erwachsenen. Frau Schwerg ist Mitglied des Expert Advisory Committee für die jährlichen UBC FASD Research Konferenzen in Vancouver, Zertifizierte Trainerin eines Gruppenangebotes für Menschen, die von FASD betroffen sind und hält deutschlandweit Vorträge zum Thema FASD: Erkennung, Umgang und mögliche Interventionen. Frau Schwerg hat das erst deutschsprachige Screening für FASD für Erwachsene entwickelt und evaluiert, das *Biographische Screeninginterview für FASD (BSI-FASD)*.

Dipl.-Psych. Jessica Christine Wagner

ist Diplom-Psychologin, Psychologische Psychotherapeutin/Verhaltenstherapie, Leiterin für therapeutischen Tanz (DGT) und arbeitete als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Gesundheitspsychologie an der Europa-Universität Flensburg. Seit 10 Jahren ist sie national und international im Bereich FASD tätig und hat sich auf die neuropsychologische Diagnostik, Beratung und Therapie von Menschen mit FASD und vergleichbaren kognitiven Beeinträchtigungen spezialisiert.

E-Mail: je.wagner@keh-berlin.de

Dr. Theo Wessel

ist Diplom Psychologe, approbierter Psychotherapeut (Verhaltenstherapie), Supervisor, Gesundheitswissenschaftler und Trainer Motivational Interviewing (MINT Inc.). Seine Arbeitsschwerpunkte: Suchtkrankenversorgung und Suchthilfeverbund, Psychoedukation bei Suchterkrankungen und Doppeldiagnosen, Geistige Behinderung und Sucht, Motivierende Gesprächsführung.
E-Mail: thewessel@t-online.de

Abkürzungsverzeichnis

ϕ	Phi-Koeffizient
3D	dreidimensional
4DDC	4-Digit Diagnostic Code
AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disability
AAMD	American Association on Mental Retardation
Abs.	Absatz
ADHD	attention deficit/hyperactivity disorder
ADHS	Aufmerksamkeit-Hyperaktivitäts-Syndrom
AE	alkoholexponiert
APA	American Psychiatric Association
ARBD	alkoholbedingte Geburtsdefekte
ARND	alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störungen
Art.	Artikel
ASMK	Arbeits- und Sozialministerkonferenz
ASI	Addiction Severity Index
AUC	area under the curve
AUDIT	Alcohol Use Disorders Identification Test
BADS	Behavioral Assessment of the Dysexecutive Syndrome
BEW	Betreutes Einzelwohnen
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGBL	Bundesgesetzblatt
B-Hinweise	Betroffenen-Hinweise
B-MAST	Brief Michigan Alcoholism Screening Test
BRIEF	Verhaltensinventar zur Beurteilung exekutiver Funktionen
BSG	Bundessozialgericht
BSI-FASD	Biographisches Screeninginterview für FASD
BT-Drucks.	Drucksache des Deutschen Bundestages
BVerfG	Bundesverfassungsgericht
BVerwG	Bundesverwaltungsgericht
BzgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
CAGE	Detecting alcoholism – The CAGE questionnaire
CBCL	Child behavior checklist
CD	Conduct Disorder
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CFT	Children’s Friendship Training
CFT 20-R	Grundintelligenztest
CFT 20-R WS	Ergänzungstest Wortschatz
CFT 20-R ZF	Ergänzungstest Zahlenfolge
CFT 3	Grundintelligenztest
C-MRT	craniale Magnetresonanztomographie
CMV	Cytomegalie Virus
DBT	Dialektisch behaviorale Therapie
DCS II	Diagnosticum für Cerebral-schädigung II
DEGS	Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland
DGSGB	Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.
dgsp	Deutsche Gesellschaft für Suchtpsychologie

DHS	Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen
DIDAK®	didaktisch handlungsorientiertes Primär- und Sekundärpräventionsprogramm für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung
DISuP	Deutsches Institut für Sucht- und Präventionsforschung
DSHS	Department of Social and Health Services
DSM III	Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen III
DSM IV	Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen IV
DSM V	Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen V
DTVP-A (FEW-JE)	Developmental Test of Visual Perception-Adolescent and Adult (Frostigs Entwicklungstest der visuellen Wahrnehmung – Jugendliche und Erwachsene)
EBV	Epstein-Barr-Virus
EEG	Elektroenzephalografie
EF	exekutive Funktionen
FABS	Fetal Alcohol Behavior Scale
FAE	Fetale Alkoholeffekte
FAMOS	Fragebogen zur Analyse Motivationaler Schemata
FAS	Fetales Alkoholsyndrom
FASD	Fetale Alkoholspektrumstörung
FSE	FASD – Screening für Erwachsene
FWIT	Farbe-Wort-Interferenztest
GNP	Gesellschaft für Neuropädiatrie
H.M.B.W.®	Hilfebedarf von Menschen mit Behinderung, Fragebogen zu Erhebung im Lebensbereich Wohnen/Individuelle Lebensgestaltung
HBG	Hilfebedarfsgruppe
HIV	Humanes Immundefizienz-Virus
HOTAP	Testverfahren zur Erfassung der Planungsfähigkeit im Alltag
HPA	Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse
HSV	Herpes-simplex-Virus
ICD-10-GM	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification
ICD-11	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ID	Intellektuelle Beeinträchtigung (intellektuelle Entwicklungsstörung)
IQ	Intelligenzquotient
iSPZ	integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum
JVA	Justizvollzugsanstalt
KATE 5.	Kölner ADHS-Test für Erwachsene: 5. „Fragebogen zu den Exekutiven Funktionen“
K-NEK	Kaufman- Neuropsychologischer Kurztest
LHS	Life History Screen
LSG	Landessozialgericht
<i>M</i>	Mittelwert
MAST	Michigan Alcoholism Screening Test
MdB	Mitglied des Deutschen Bundestages
MI	Motivational Interviewing
Mini-ICF-APP	Mini-ICF-Rating für Aktivitäts- und Partizipationsbeeinträchtigungen bei psychischen Erkrankungen
MKS	Marburger Kompetenzskala
M-WCST™	Modified Wisconsin Card Sorting Test

<i>N</i>	Probandenanzahl
ND	Neurodevelopmental disorder
ND-AE	Neuropsychologische Funktions- und Verhaltensstörung, bei pränataler Alkoholexposition
ND-PAE	entwicklungsneurologische Störung mit pränataler Alkoholexposition
NIDA	National Institute on Drug Abuse
NIMH	National Institute of Mental Health
NRW	Nordrhein-Westfalen
NS	Nationalsozialismus
ns.	nicht signifikant
NST	Neurobehavioral Screening Test
ODD	Oppositional Defiant Disorder
ÖPNV	Öffentlicher Personen-Nahverkehr
OVG	Oberverwaltungsgericht
<i>p</i>	Signifikanzwert
PAE	pränatale Alkoholexposition
PCAP	Parent-Child Assistance Program
pFAS	Partielles Fetales Alkoholsyndrom
PRODEMA®	Professionelles Deeskalations Management
RCFT	Rey Complex Figure Test and Recognition Trial
Rn.	Randnummer
ROC	Receiver Operating Characteristic
RWT	Regenburger Wortflüssigkeitstest
SAMHSA	Substance Abuse and Mental Health Services Administration
<i>SD</i>	Standardabweichung
<i>SE</i>	Standard Error (Standardfehler)
SGB III	Sozialgesetzbuch III
SGB V	Sozialgesetzbuch V
SGB XII	Sozialgesetzbuch XII
SLP	Standardisierte Link'sche Probe
S-MAST	Short Michigan Alcoholism Screening Test
SON-R 6-40	Non-verbaler Intelligenztest
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
Step Up	Alkohol Präventionsprogramm für Jugendliche mit FASD
TAP	Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung
T-ACE	Alcohol Screening Tool
TL-D	Turn von London
TMT	Trail Making Test
TTM	Transtheoretisches Modell
TWEAK	Screening von Risikokonsumentinnen während der Schwangerschaft
UN	United Nations
UNGAR	United Nations General Assembly Resolution
UNO	United Nations Organisation
UNODC	United Nations Office on Drugs and Crime
VGH	Verwaltungsgerichtshof
vgl.	vergleiche
VLMT	Verbaler Lern- und Merkfähigkeitstest
VS-PAE	Verhaltensstörung aufgrund pränataler Schädigung durch Alkohol
WAIS-IV	Wechsler Adult Intelligence Scale

XXIV — Abkürzungsverzeichnis

WCST-64	Wisconsin Card Sorting Test – 64 Card Version
WHA	World Health Assembly
WHO	Welt-Gesundheits-Organisation
WMS-IV	Wechsler Memory Scale
WST	Wortschatztest
WTB	Werdenfelser Testbatterie zur Messung kognitiv-intellektueller Fähigkeiten bei Menschen mit Behinderung
z. B.	zum Beispiel
ZNS	Zentrales Nervensystem
ZRM	Zürcher Ressourcenmodell
ZVT	Zahlen-Verbindungs-Test

1 Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD)

Menschen mit FASD sind eine äußerst vielfältige Personengruppe: vom schwerst-mehrfachbeeinträchtigten Betroffenen bis hin zu leicht, nur in bestimmten neurokognitiven Bereichen beeinträchtigten Menschen. FASD betrifft ganz unterschiedliche Aspekte der Persönlichkeit mit ganz unterschiedlichen sekundären Folgen. Entsprechend differenziert müssen die diagnostischen Angebote und vor allem die psychiatrischen, psychotherapeutischen und sozialpädagogischen Unterstützungen gestaltet und zugänglich gemacht werden. Es werden die allgemeinen Versorgungsprobleme im Bereich der Eingliederungshilfe für Behinderte und in der Suchthilfe sowie der Psychiatrie diskutiert – im Kontext der UN-Konvention über Menschen mit Behinderungen, der neuen gesetzlichen Entwicklungen (BTHG), auch unter fachjuristischen Aspekten, und welche Schwierigkeiten auftauchen, wenn FASD-Betroffene mit dem Gesetz in Konflikt geraten. Das Kapitel schließt mit einem Erfahrungsbericht aus einer Einrichtung der Behindertenhilfe, in der diese Menschen mit ihren Beeinträchtigungen lernen können, mit sich und der Welt besser zurechtzukommen.

1.1 Zur Komplexität des Problems FASD

Klaus Hennicke, Michael Klein, Gela Becker

Mütterlicher Alkoholkonsum während der Schwangerschaft führt häufig zu Schäden beim ungeborenen Kind. Intrauterine Alkoholexposition kann Auffälligkeiten des Wachstums, kraniofaziale, kardiale, renale, ossäre und okuläre Malformationen, Störungen der Entwicklung, der Kognition und des Verhaltens sowie Einschränkungen in Teilleistungen und somit globale Einschränkungen im Alltag bewirken. Die Risiken für soziale und psychische Folgestörungen sind erheblich. Schädigungen, die durch intrauterine Alkoholexposition hervorgerufen werden, werden unter dem Oberbegriff Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD, engl. *fetal alcohol spectrum disorders*) zusammengefasst (S3-Leitlinie: Fetale Alkoholspektrumstörungen – Diagnose, 2016). Zu den Fetalen Alkoholspektrumstörungen gehören das Vollbild Fetales Alkoholsyndrom (FAS, engl. *fetal alcohol syndrome*), das partielle Fetale Alkoholsyndrom (pFAS, engl. *partial fetal alcohol syndrome*) und die alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND, engl. *alcohol related neurodevelopmental disorder*).

Aus aufsuchenden Studien an italienischen Schulen wurde abgeleitet, dass ca. 4 pro 1.000 Kinder das Vollbild eines Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) und 19 pro 1.000 Kinder eine andere alkoholbedingte Spektrum-Störung (FASD außer FAS) aufweisen (May et al. 2006 u. 2010). Auf Deutschland bezogen würde das bedeuten, dass ca. 1.500.000 Menschen von dieser Störung betroffen sind. Somit wäre die intrauterine Alkoholexposition eine der häufigsten Ursachen für angeborene Erkrankungen (Landgraf et al., 2013). Die ehemalige Bundesdrogenbeauftragte, Frau Marlene Mortler, MdB, geht für Deutschland daher aufgrund der hohen Dunkelziffer von ca.

10.000 Neugeborenen jährlich aus, die während der Schwangerschaft Alkohol mit schädigenden Folgen ausgesetzt werden.

Nur ein kleiner Teil der exponierten Kinder entwickelt das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms, die allermeisten Kinder zeigen diskretere äußerliche, neuropsychologische und kognitive Beeinträchtigungen. Dieser Sachverhalt ist von erheblicher Bedeutung, da diese Symptome schwerer zu erkennen sind und daher die damit einhergehenden Fetalen Alkoholspektrumstörungen seltener korrekt diagnostiziert werden.

Zunächst wird also bei einer Vielzahl der Kinder und Erwachsenen aufgrund der unsicheren Symptomatik das Störungsbild nicht erkannt und daher in der weiteren Versorgung nicht berücksichtigt, d. h. sie können von den vorhandenen pädagogischen und therapeutischen Angeboten aufgrund ihrer neuropsychologischen und kognitiven Defizite nicht oder nicht in Gänze profitieren. Zudem werden sie möglicherweise mit anderen nicht adäquaten primären psychiatrischen Diagnosen belegt (z. B. ADHS F90, Störung des Sozialverhaltens F91 und F92, Hirnorganische Störung n. n. b. F0; globale Intelligenzminderung) und danach „störungsspezifisch“ behandelt. Allerdings kommen diese und andere Störungsbilder in erheblicher Häufigkeit als *Komorbiditäten* bei FASD vor. Bei ca. 40 % der Betroffenen findet sich zudem noch eine *zusätzliche* Intelligenzminderung, die die FASD-typischen neuropsychologischen Defizite überdeckt („overshadowing“), sodass sie nicht als solche wahrgenommen werden.

Ebenfalls noch wenig bekannt ist, dass ein substanzieller Teil der FASD-Betroffenen eine Suchtproblematik entwickelt (29 % der 12- bis 20-Jährigen und 46 % der Erwachsenen nach Streissguth et al. 1996, 2004; 54,5 % der Erwachsenen nach Popova et al., 2016). Der Anteil von Menschen mit FASD an der Gesamtgruppe der Alkoholabhängigen könnte damit – bislang meist unerkannt – im zweistelligen Bereich liegen. Auch bei Menschen mit vergleichbaren hirnorganischen Beeinträchtigungen anderer Verursachung (genetische Veränderungen, prä- und perinatal erworbene Schäden, Schädel-Hirn-Traumen) dürften die Zahlen für Suchtprobleme und riskanten Konsum im Kontext der Normalisierung der Lebensbedingungen, der Integration in die Gemeinde und seit einigen Jahren durch inklusive Angebote auf die gesamtgesellschaftlichen Werte in Zukunft ansteigen (Kap. 4.3).

Schließlich wachsen FASD-Betroffene häufig in prekären familiären und sozialen Verhältnissen auf, die im Zusammenwirken mit den neuropsychologischen Beeinträchtigungen und den sekundären psychischen Auffälligkeiten und Störungen (einschließlich Suchtproblemen) für das hohe Risiko verantwortlich sind, in den Teufelskreis einer „dissozialen“ Entwicklung zu geraten.

Menschen mit FASD aller Altersgruppen stellen somit die sozialpädagogischen, psychologisch-psychiatrischen und medizinischen Fachkräfte – Forscher wie Praktiker – vor enorme fachliche Herausforderungen, um die Diagnostik und Differenzialdiagnostik der verschiedenen primären und sekundären Beeinträchtigungen und Störungen zu leisten. Vor allem aber sind die Hilfesysteme gefordert, angemessene und passende Unterstützungsszenarien und Therapiemodalitäten anzubieten.

1.2 Allgemeine Versorgungsprobleme

Mit dem Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz – BTHG) werden die rechtlichen Voraussetzungen der Hilfestellung im Bereich der Eingliederungshilfe neu geregelt. Umstritten sind noch der Umfang der Versorgungsansprüche sowie die Bedarfsermittlung. Das BTHG ändert nichts an den bestehenden „Schnittstellenproblemen“ zwischen den Versorgungssystemen Eingliederungshilfe für Behinderte (Behindertenhilfe), Suchthilfe und Gesundheitswesen (Psychiatrie), die jeweils ihre eigenen „Eintrittskarten“, Logiken und Probleme haben. FASD-Betroffene sitzen buchstäblich „zwischen allen Stühlen“. Bei der Inanspruchnahme müssen erhebliche strukturelle wie auch persönliche Hürden überwunden werden, sodass viel personelle Unterstützung notwendig wird, manchmal sogar „erzwungen“ werden muss.

1.2.1 Eingliederungshilfe für Behinderte

Mit dem *Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz – BTHG)* vom 23.12.2016 (BGBl. I S. 3234) wurde das Ziel der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen neu gefasst. Der § 1 SGB IX n. F. (Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft) lautet:

„Menschen mit Behinderungen oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und ihre volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. Dabei wird den besonderen Bedürfnissen von Frauen und Kindern mit Behinderungen und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder sowie Menschen mit seelischen Behinderungen oder von einer solchen Behinderung bedrohter Menschen Rechnung getragen.“

Der Behinderungsbegriff wurde neu definiert (§ 2 SGB IX n. F.):

„Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.“

Es sind also nicht mehr, wie bisher allein, die Funktionseinschränkungen entscheidend, sondern auch die Wechselwirkungen mit den verschiedenen Barrieren in der Gesellschaft. Nach dem erklärten Willen des Gesetzgebers soll der Umfang des bisherigen Personenkreises erhalten bleiben, was von den Fachverbänden mit Recht

auf Basis eines umfangreichen Forschungsprojekts angezweifelt wird¹. Das bedeutet, dass die allgemeinen Voraussetzungen des § 53 Abs. 1 S. 1 SGB XII erhalten bleiben:

„[...] Personen, die durch eine Behinderung im Sinne von § 2 Abs. 1 Satz 1 des Neunten Buches wesentlich in ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt oder von einer solchen wesentlichen² Behinderung bedroht sind, erhalten Leistungen der Eingliederungshilfe, wenn und solange nach der Besonderheit des Einzelfalles, insbesondere nach Art oder Schwere der Behinderung, Aussicht besteht, dass die Aufgabe der Eingliederungshilfe erfüllt werden kann. Personen mit einer anderen körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung können Leistungen der Eingliederungshilfe erhalten.“

Kontrovers ist aber die konkrete Definition des Personenkreises sowie die Art der Bedarfsermittlung, sodass noch offen ist, ob die bisherigen Rechtsansprüche erhalten bleiben.

Die bisherigen Bedarfsermittlungsinstrumente (z. B. das H.M.B-W- („Metzler“-)Verfahren, das GBM-Verfahren³ nach Haisch sowie die länderspezifischen Instrumente) sollen zum 01.01.2020 ersetzt werden⁴. Die Feststellung der Teilhabebeeinträchtigungen obliegt den Fallmanagern der Eingliederungshilfe. Dazu können sie, müssen aber nicht „einen geeigneten Sachverständigen“ (§ 17 SGB IX n. F.) vorschlagen (mind. drei und wohnortnah), die der Antragsteller auswählen darf. Es können aber auch in Amtshilfe, d. h. kostenlos, die örtlichen Gesundheitsämter in Anspruch genommen werden.

Nach § 5 SGB IX n. F. können folgende Leistungsbereiche zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft erbracht werden:

1. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation
2. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben
3. unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen
4. Leistungen zur Teilhabe an Bildung (ab 2020)
5. Leistungen zur sozialen Teilhabe

1 Pressemitteilung der Fachverbände für Menschen mit Behinderungen „Zugang zu Eingliederungshilfeleistungen braucht qualitativen Ansatz!“ vom 12.10.2018 unter Bezug auf den Abschlussbericht zum Forschungsprojekt „Rechtliche Wirkungen im Fall der Umsetzung von Artikel 25a § 99 BTHG (ab 2023) auf den leistungsberechtigten Personenkreis der Eingliederungshilfe“ erstellt von der Arbeitsgemeinschaft ISG Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik GmbH und transfer – Unternehmen für soziale Innovation in Kooperation mit Prof. Dr. Felix Welti, Universität Kassel, und Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann vom 23.08.2018 (Quelle Internet); vgl. auch A. Welke (2019) im Rechtsdienst der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. (4/2018) (Quelle: Intenet)

2 „Wesentlich“ bezieht sich nach dem neuen BTHG daher nicht mehr (allein) auf die Funktionsstörungen, sondern auf die Teilhabebeeinträchtigung.

3 H.M.B.-W steht für „Hilfebedarf von Menschen mit Behinderung“, GBM für „Gestaltung der Betreuung von Menschen mit Behinderung“.

4 Die Leistungspraxis der Eingliederungshilfe wird nach wie vor durch zahlreiche landesrechtliche Verordnungen umgesetzt, im Ergebnis wird es dadurch in jedem Bundesland eine andere Bedarfsermittlung geben.

Die Praxis wird zeigen, ob der nicht ganz zu Unrecht begrüßte „Paradigmenwechsel“ des BTHG in Bezug auf Menschen mit FASD eine Erweiterung der Anspruchsberechtigten mit sich bringen wird. Es könnte sein, dass die Abkehr vom Fokus Funktionsbeeinträchtigung (z. B. Intelligenzminderung, die ja bei vielen Menschen mit FASD nicht die maßgebliche Beeinträchtigung ist) dazu führt, dass die Beeinträchtigungen in der gesellschaftlichen Teilhabe durch die neuropsychologischen Besonderheiten (z. B. Störungen der exekutiven Funktionen) ein größeres Gewicht bekommt. Das wird wesentlich davon abhängen, wie qualifiziert und differenziert die Sachverständigen-gutachten und/oder die Fallmanager bereit und in der Lage sind, die Beeinträchtigungen der Teilhabe wirklich zu erfassen⁵. Dennoch kann davon ausgegangen werden, dass die meisten Menschen mit FASD infolge ihrer vielfältigen Beeinträchtigungen und Funktionsstörungen zum Personenkreis der Eingliederungshilfe für Behinderte gemäß §§ 53 SGB XII gehören. Zur Problematik der Abbildung mittelgradiger ZNS-Einschränkungen verweisen wir auf Kap. 2.4.

Zusätzlich zur gegenwärtigen Rechtsunsicherheit kann es in der Praxis schwierig sein, das individuell passende *Versorgungsangebot* für in der Regel mehrfachbehinderte Menschen mit FASD zu finden, sowohl im Bereich der Eingliederungshilfe als auch bezüglich der gesundheitlichen Versorgung.

Die ambulante und stationäre Betreuung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, resp. spezieller Funktionsstörungen, wie z. B. bei FASD-Betroffenen, ist genuine pädagogische Aufgabe des *Versorgungssystems* „Eingliederungshilfe für Behinderte“. Gegebenenfalls müssen zusätzliche Kenntnisse erworben oder zusätzliches spezialisiertes pädagogisch-therapeutisches Personal eingestellt werden, um den besonderen Bedarfen gerecht zu werden (s. Francke, Kap. 1.6 in diesem Band). Innerhalb des *Versorgungssystems* differenzieren sich die Angebote in stationäre, teilstationäre und ambulante Settings mit jeweils unterschiedlichen Aufträgen und Betreuungsdichten für alle Formen von Behinderungen, teilweise mit zusätzlichen Subspezialisierungen. So verfügt jede Region über ein mehr oder weniger breites und differenziertes Angebot. Dennoch fehlt es nach wie vor an tragfähigen und qualifizierten Angeboten insbesondere für intellektuell beeinträchtigte Menschen, denen aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen oder anderen Besonderheiten, wie z. B. bei FASD-Betroffenen, die durchschnittlichen Betreuungsmöglichkeiten in der Behinderten- und Suchthilfe nicht (mehr) gewachsen sind (vgl. Vorbohle, 2009; Seidel, 2011). In den letzten Jahren wird daher verstärkt auf die Notwendigkeit „gesundheitsbezogener Leistungen“ im Rahmen der Eingliederungshilfe hingewiesen. Zuletzt veröffentlichte der Arbeitskreis Gesundheitspolitik der Fachverbände für Menschen mit Behinderung am 21.06.2018 in einer „Arbeitshilfe“ folgende Feststellung:

⁵ Vgl. zu den möglichen Praxisformen sowie zur schwierigen Schnittstelle Eingliederungshilfe-Pflege die kritischen Anmerkungen von Schindler in Kap. 1.4. dieses Buches.

„Die Unterstützung von Menschen mit Behinderung bei der Gesundheitsvorsorge ist eine Assistenzleistung zur Sozialen Teilhabe (§§ 113 Abs. 2 Nr. 2, 78 SGB IX-neu). Der Rechtsanspruch von Menschen mit Behinderung auf Unterstützung bei der Gesundheitsvorsorge wird durch das in Art. 25 UN-BRK garantierte Recht auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung richtungsweisend untermauert.“ (<https://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2018-06-21-GesundheitsvorsorgeArgumentationshilfedeFVfinal.pdf>; Zugriff 02.02.2019)

Die Diagnostik und die Behandlung der sekundären, in der Folge auftretenden Verhaltensauffälligkeiten sowie der komorbiden psychischen Störungen liegen in der Verantwortung des allgemeinen Gesundheitswesens gem. SGB V und werden durch niedergelassene Ärzte, Psychotherapeuten und Krankenhäuser erbracht. Die dafür erforderlichen Settings bzw. strukturellen Voraussetzungen *müssen* je nach regionalen Voraussetzungen bereitgestellt werden und verlangen ein Höchstmaß an kooperativer, manchmal auch rechtskreisüberschreitender Bereitschaft in Form z. B. eines verbindlichen Konsiliardienstes, einer vertraglichen heimärztlichen Versorgung oder sogar eines integrierten ärztlich-psychotherapeutischen Dienstes. Betreuungsrahmen könnten die allerdings durchaus kritisch zu diskutierenden Angebote der sogenannten Intensivbetreuung darstellen, die bereits in größeren Einrichtungen der Behindertenhilfe etabliert sind (Glasenapp u. Henricke, 2013). Die Komplexität der Lebensprobleme dieser Menschen erfordert komplexe Versorgungsangebote, ohne in alte Mechanismen und Ideologien der *Vollversorgung* der totalen Institution zurückzufallen, die keinen Raum mehr lässt für selbstbestimmtes Leben.

Nach jahrelangen Auseinandersetzungen wurde, orientiert am Modell der bestehenden sozialpädiatrischen Zentren für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen, schließlich 2015 die Einrichtung von „Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ (MZEB) im § 119c SGB V gesetzlich verankert, ein wichtiger Schritt, komplexe (ambulante) Versorgungsangebote zu verwirklichen. Allerdings wird berichtet, wie extrem schwierig das Zulassungsverfahren durch die Kassenärztlichen Vereinigungen und die Krankenkassen gestaltet wird.

Im Prinzip gilt alles bisher Gesagte auch für Menschen mit Suchterkrankungen, für die zwar primär das psychiatrische Versorgungssystem zuständig ist, wo sich aber – positiv gesehen – seit jeher das spezialisierte „Sonderversorgungssystem“ Suchtkrankenhilfe für alle Altersgruppen und Suchtformen ergänzend etabliert hat. Es spielt in unserem Kontext eine besondere Rolle, da wie oben erwähnt, ca. ein Drittel der Jugendlichen und bis zur Hälfte der Erwachsenen mit FASD eine Suchtproblematik entwickelt.

So wird bereits deutlich, dass die Versorgung v. a. von erwachsenen Menschen mit FASD keinem der genannten Hilfesysteme – Eingliederungshilfe für Behinderte, Psychiatrie und Psychotherapie, Suchtkrankenhilfe – eindeutig zuzuordnen ist und die Betroffenen buchstäblich „zwischen allen Stühlen sitzen“.

1.2.1.1 Inanspruchnahme der Hilfesysteme

Viele Versorgungsprobleme bei Menschen mit komplexen Hilfebedarfen ergeben sich aus der erwähnten Schnittstellenproblematik zwischen den Finanzierungs- bzw. Hilfesystemen. Die gegenwärtige Struktur der gegliederten („versäulten“) psychosozialen Versorgung besteht aus Gesundheitswesen, Sozialhilfe, Eingliederungshilfe für Behinderte, Kinder- und Jugendhilfe, Suchthilfe sowie aus den *als Hilfesysteme* häufig nicht wahrgenommenen Sonder-/Förderschulwesen, abgelöst im Erwachsenenalter durch verschiedene Angebote der Berufsfindung, der beruflichen Bildung und der Arbeitsangebote auf dem sogenannten zweiten Arbeitsmarkt insbesondere der Werkstätten für Menschen mit Behinderungen (Bundesagentur für Arbeit, Jobcenter).

Jedes System hat dabei seine jeweils eigenen „Eintrittskarten“, Zugangshürden und „interne Logiken“, die von den Antragstellern bzw. Hilfeersuchenden zu bewältigen sind. Aus der Finanzierungslogik ergibt sich, dass jedes System versucht, solange es irgend geht, Betroffene im jeweils anderen System zu belassen⁶.

Die Inanspruchnahmemöglichkeiten für den einzelnen Hilfesuchenden sind in der Praxis dadurch erheblich eingeschränkt. Selbst Experten sind kaum noch in der Lage, diese Komplexität zu überblicken (Wacker et al., 2009). Die oft beklagte geringe „Compliance“ der Betroffenen ist daher sicher nicht nur Ausdruck ihrer Funktionsstörungen (z. B. Resultat der Eigendynamik des Suchtgeschehens, von unzureichender Planungsfähigkeit oder begrenzten Durchhaltevermögens), sondern schlicht Ausdruck von Überforderung der Eltern im Kinder- und Jugendbereich als auch von Erwachsenen und deren Angehörigen. Natürlich spielen auch ganz persönliche Gründe eine Rolle, wie grundsätzliches Misstrauen, Ängste, Scham oder auch Misserfolgservartung. Insgesamt zeigt sich hier ein gravierendes sozialmedizinisches bzw. versorgungspolitisches Problem, das im Kontext unzureichender Finanzierung, aber auch unter der (häufig neoliberal zugespitzten) Ideologie von Selbstbestimmung und Autonomie durchaus auch Aspekte einer verweigerten und unterlassenen Hilfeleistung annehmen kann (vgl. Dörner, 2007; Beck u. Beck-Gernsheim, 1994; Waldschmidt, 2003). Daraus ergeben sich Forderungen nach niederschweligen, vielleicht auch aufsuchenden Beratungsangeboten oder sogar Hinweise auf Möglichkeiten der Anbahnung („Erzwingung“) von Hilfeleistungen, zunächst auch gegen den Willen des Betroffenen, sofern ein rechtlicher Rahmen dafür gegeben ist.

⁶ Und dies trotz zahlreicher Fristregelungen und Prozessvorschriften zur Klärung der Zuständigkeiten (s. § 14 ff. SGB IX). Quelle: Rundschreiben Soz Nr. 08/2017 über zum 01.01.2018 in-Kraft-tretende Änderungen des SGB IX und SGB XII durch das Bundesteilhabegesetz und anderer Gesetze mit Wirkung für die Eingliederungshilfe (§§ 53 ff. SGB XII) vom 26. Januar 2018 (https://www.berlin.de/sen/soziales/themen/berliner-sozialrecht/kategorie/rundschreiben/2017_08-670492.php; Zugriff. 3.2.2019)

Erwachsene Betroffene⁷ sind in ihrem Inanspruchnahmeverhalten weitgehend auf sich alleine gestellt. Es hängt von ihnen ab bzw. von ihrem engeren sozialen Bezugssystem, ob sie sich Hilfe und Unterstützung suchen. Sie können sich jederzeit und konsequent verweigern. Aufsuchende, d. h. auf den Klienten aktiv zugehende, oder gar erzwingende Interventionsstrategien sind im Erwachsenenbereich fast völlig unüblich. Sie kommen nur dann in Frage, wenn „Gefahr für Leib und Leben für sich und andere“ besteht oder nach einer Formulierung des § 8 des *Gesetzes über Hilfen und Schutzmaßnahmen bei psychischen Krankheiten* (PsychKG Berlin),

„wenn und solange sie durch ihr krankheitsbedingtes Verhalten ihr Leben, ernsthaft ihre Gesundheit oder besonders bedeutende Rechtsgüter anderer in erheblichem Maße gefährden und diese Gefahr nicht anders abgewendet werden kann.“

Bei Menschen, die unter gesetzlicher Betreuung stehen, kann der Betreuer gem. § 1906 BGB beim Betreuungsgericht die zwangsweise Unterbringung „zum Wohl des Betreuten“ beantragen, wenn

„1. auf Grund einer psychischen Krankheit oder geistigen oder seelischen Behinderung des Betreuten die Gefahr besteht, dass er sich selbst tötet oder erheblichen gesundheitlichen Schaden zufügt, oder

2. eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder ein ärztlicher Eingriff notwendig ist, ohne die Unterbringung des Betreuten nicht durchgeführt werden kann und der Betreute auf Grund einer psychischen Krankheit oder geistigen oder seelischen Behinderung die Notwendigkeit der Unterbringung nicht erkennen oder nicht nach dieser Einsicht handeln kann.“

Voraussetzung ist natürlich, dass der gesetzliche Betreuer eine Gefahr erkennt und seine Fürsorgepflicht gegenüber dem Betreuten wahrnimmt. Die Feststellung, ob eine seelische Krankheit oder geistige Behinderung und die damit verbundenen Gefahren vorliegen, muss von einem Arzt attestiert werden, der nicht notwendig Facharzt für Psychiatrie sein muss. Die letztliche Entscheidung über den Vollzug trifft dann das zuständige Gericht.

Die Anbahnung von Hilfeleistungen nach den genannten Voraussetzungen bedeutet bei sorgsamem und begründetem Vorgehen nicht notwendig körperliche oder

7 „Erwachsen“ im rechtlichen Sinn ist jemand, wenn er mit Vollendung des 18. Lebensjahrs volljährig geworden ist. Bei Menschen mit Intelligenzminderung liegt das Entwicklungsalter *immer* (mehr oder weniger) weit unter dem Lebensalter, je nach Ausmaß der intellektuellen Beeinträchtigung. Bei Menschen mit FASD und einem durchschnittlichen IQ-Wert muss häufig nicht nur von einer kognitiven Entwicklungsstörung aufgrund der toxischen Gehirnschädigung, sondern auch von einer sozio-emotionalen Entwicklungsverzögerung ausgegangen werden, da häufig frühe Beziehungs- und Bindungsprobleme ähnlich denen anderweitig traumatisierter Menschen mit Traumafolgestörungen (z. B. einer emotional instabilen Persönlichkeitsstörung) vorliegen.

psychische Gewalt gegenüber dem Betroffenen, sondern zunächst die *konsequente Durchsetzung einer für dringend erachteten Hilfe* gegenüber einer Person, die diese Hilfen aus bestimmten Gründen nicht einsieht bzw. derzeit nicht einsehen kann (z. B. Intoxikation, Minderung der Einsichtsfähigkeit, intellektuelle Beeinträchtigung, sozio-emotionaler Entwicklungsrückstand). Erfahrungsgemäß gelingt es in diesem Kontext häufig im Verlauf bei dem Betroffenen eine Bereitschaft zu erwirken, sich „freiwillig“ den erforderlichen Maßnahmen zu unterziehen. Bloße Disziplinierung, Willkür und aggressive Gewalt sollten in diesem Prozess jedoch unbedingt vermieden werden. Mit Recht hat der Gesetzgeber hohe Hürden formuliert, bevor freiheitsentziehende Maßnahmen eingesetzt werden dürfen bzw. bei Gefahr im Verzug diese eingesetzt wurden. Alle Maßnahmen stehen unter Richtervorbehalt und müssen hinreichend ärztlich begründet sein. Disziplinierende oder nicht pädagogisch bzw. psychiatrisch begründete Gewalt ist in allen betreuenden Kontexten eine Straftat. Mit Erreichen der Volljährigkeit gilt im Wesentlichen nur noch der erklärte Wille der Person, auch im Kontext einer gesetzlichen Betreuung. Nur durch sogenannte *Einwilligungsvorbehalte*, die gerichtlich entschieden werden müssen, können Einschränkungen erlassen werden, die vor allem die „Geschäftsfähigkeit“ betreffen. Die Einwilligung in eine Heilbehandlung kann nicht unter Vorbehalt gestellt werden. Aufgrund der Rechtslage kommt es häufig zu Konfusionen, wenn volljährige kognitiv eingeschränkte Menschen als Erwachsene behandelt und gefordert werden, sie aber nach ihrem Entwicklungsstand in allen Bereichen in keiner Weise den Anforderungen gewachsen sind. Hier bedarf es sehr einfühlsamer und ethisch reflektierter Beziehungsgestaltungen, um zu guten Ergebnissen zu kommen. Die bloße Feststellung der Volljährigkeit ist obsolet und fahrlässig (vgl. dazu Hennicke, 2013).

Nicht selten sind die angefragten Psychiater oder die psychiatrischen Kliniken nicht bereit, die Not und das Leid dieser eben häufig entwicklungsbeeinträchtigten Menschen wahrzunehmen. Sie verweigern die entsprechenden Hilfen oder wollen sie nicht durchsetzen (im Rahmen des Unterbringungsgesetzes der Länder). Sowohl aus der Perspektive der Betroffenen, vor allem aber auch auf dem Hintergrund mancher leidvoller Erfahrungen der Angehörigen in der Familie oder der Betreuungspersonen in der Behindertenhilfe mit den aggressiv-expansiven und/oder risikoreichen Verhaltensweisen, können sich hier extrem belastende Zyklen der Gewalt und Gegengewalt entwickeln, wenn es nicht gelingt, diese für alle Beteiligten schädlichen Kreisläufe zu durchbrechen.⁸

⁸ Die hier doch relativ ausführliche Auseinandersetzung mit „erzwingender Hilfe“ ergibt sich aus Erfahrungen u. a. aus der Betreuung Erwachsener mit FASD im betreuten Einzelwohnen und in FASD-Wohngemeinschaften, Hilfen anzunehmen und, wenn sie dann dazu bereit sind, sie nicht zu bekommen.