

FASD

Fetale Alkohol-
spektrumstörungen -
eine vermeidbare
Behinderung



aufklären • beraten • helfen



FASD Deutschland e.V.
Hügelweg 4
49809 Lingen

Tel.: 0591-7106700

info@fasd-deutschland.de
www.fasd-deutschland.de

FASD Deutschland e.V.
Hügelweg 4
49809 Lingen

Bitte lassen Sie mir weiteres
Infomaterial zukommen.

Das Fetale Alkoholsyndrom

Ein Syndrom stellt sich vor:

Der 4-jährige Tobias* steht auf der Entwicklungsstufe eines 2-jährigen Kindes und kann nur Zwei-Wort-Sätze reden. Er leidet unter Schmerzunempfindlichkeit. Dass ihn eine Biene in die Lippe gestochen hat, bemerkte die Pflegemutter zum Glück rechtzeitig...

Die 3-jährige Tanja* musste im letzten Jahr operiert werden. Sie bekam ein Cochlea-Implantat, damit sie hören lernen kann. Sie ist von Geburt an taub. Außerdem benötigt sie Beinorthesen, um überhaupt laufen zu können; und eine Operation wegen des Herzfehlers steht noch aus. An ihrem Gesicht kann jeder sehen, dass sie behindert ist...

Die 7-jährige Anna* kann kaum ihren Schulranzen tragen. Sie ist zu klein für ihr Alter und häufig müde, weil sie in der Schule überfordert ist und sich nur schwer konzentrieren kann...

Der 8-jährige Dennis* war in seinem Leben schon 14 Mal in einem Krankenhaus. Er ist sehr infekтанfällig. Sein Körper ist nur sehr schwer in der Lage, normale Nahrung bei sich zu behalten und zu verdauen. Als Baby hat er nur überlebt, weil seine Pflegemutter ihn rund um die Uhr - bis zur Erschöpfung - betreut hat. Er hat keinen geregelten Wach- und Schlafrythmus, und er empfindet keine Schmerzen. Dass er sich einen Nagel in den Fuß getreten hatte, bemerkte die Pflegemutter erst, als das Blut aus den Gummistiefeln quoll...

Die 10-jährige Monika* ist in der Schule unauffällig und angepasst. Zu Hause dann ist sie aggressiv, kann keine Regeln einhalten und selbst einfachste Anweisungen nicht ausführen. Die Hausaufgaben dauern oft stundenlang, weil sie die Aufgaben nicht versteht und sich nicht konzentrieren kann...

Vereinsziele

- Aufklärung der Öffentlichkeit über die möglichen Folgen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft und die lebenslangen Auswirkungen
- Präventionsarbeit – möglichst frühzeitige Aufklärung von Jugendlichen über die Gefahren von Alkohol in der Schwangerschaft
- Vernetzung der unterschiedlichsten Professionen, um eine umfängliche Begleitung und Betreuung von Menschen mit FASD zu organisieren
- Zusammenarbeit mit Eltern
- Förderung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD
- Mitwirkung auf politischer Ebene
- Zusammenarbeit mit Fachkräften in medizinischen, therapeutischen und sozialpädagogischen Bereichen
- eine eigenständige Kodierung im ICD 11
- Zusammentragen von Forschungsergebnissen aus aller Welt
- Aufbau und Unterstützung eines bundesweiten Netzes von Selbsthilfegruppen
- geeignete Wohn- und Betreuungsformen finden
- Fortbildung
- internationale Kontakte knüpfen und pflegen
- Mitarbeit in verschiedenen Gremien, z.B. S3-Leitlinie

Vereinsaktivitäten

- Internetpräsenz: www.fasd-deutschland.de
- Online-Selbsthilfegruppe
- Fachtagungen: www.fasd-fachtagung.de
- Seminare und Schulungen
- Erstellung und Herausgabe von Büchern, Informationsmaterial und Broschüren
- Familienfreizeiten
- Fragebogenaktionen
- Mitgliedergewinnung
- Beratung und Hilfe in Krisensituationen
- Organisation eines Austauschwochenendes für Erwachsene mit FASD

Druck mit freundlicher Unterstützung von
Logwin Air & Ocean Deutschland GmbH

Beitrittserklärung FASD Deutschland e.V.

Hiermit beantrage/n ich/wir die Aufnahme in den Verein FASD Deutschland e.V. als:

- Einzelperson / Familie	Jahresbeitrag (mind. € 40,00)	€ _____
- Institution	Jahresbeitrag (mind. € 120,00)	€ _____
- Student	Jahresbeitrag (mind. € 25,00)	€ _____

Ich/wir erkenne/n die jeweils gültige Satzung an und bin/sind damit einverstanden, den Jahresbeitrag in Höhe von _____ € durch Bankeinzug einziehen zu lassen.

Name, Vorname: _____

Gruppe/Organisation: _____

Straße: _____

PLZ, Ort: _____

Tel.: _____

Fax: _____

E-Mail: _____

Ort, Datum: _____

Unterschrift: _____

(Mit der Unterschrift wird der elektronischen Verarbeitung der überlassenen Daten zu Vereinszwecken zugestimmt.)

SEPA-Lastschriftmandat

Ich/Wir ermächtige(n) FASD Deutschland e.V., meinen/unseren Jahresbeitrag von _____ € von meinem/unserem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise(n) ich/wir mein/unser Kreditinstitut an, die von FASD Deutschland e.V. auf mein/unser Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Ich kann/Wir können innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrags verlangen. Es gelten dabei die mit meinem/unserem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Name des Kontoinhabers: _____

IBAN: _____

BIC: _____

Bank: _____

Ort, Datum: _____

Unterschrift: _____

Vor dem ersten Einzug einer SEPA-Lastschrift wird mich/uns FASD Deutschland e.V. über den Einzug in dieser Verfahrensart unterrichten.

FASD Deutschland e.V., Hügelweg 4, 49809 Lingen

Tel. 0591/7106700, Fax 0591/8003564,

E-Mail: info@fasd-deutschland.de www.fasd-deutschland.de

Sparkasse Emsland,

IBAN: DE77 2665 0001 1001 0237 77, BIC: NOLADE21EMS

Einwilligung in die Verarbeitung personenbezogener Daten durch den FASD Deutschland e.V., Hügelweg 4, 49809 Lingen. Der FASD Deutschland e.V. verarbeitet personenbezogene Daten nach Maßgabe des Merkblattes „Hinweise zur Verarbeitung personenbezogener Daten durch den FASD Deutschland e. V.“ (Abrufbar unter http://www.fasd-deutschland.de/images/Flyer_Datenschutz_08_2018.pdf)

Ich/wir habe(n) dieses Merkblatt zur Kenntnis genommen und willige(n) in die Verarbeitung meiner/ unserer personenbezogenen Daten ein. Mir/uns ist bekannt, dass ich/wir das Recht haben, diese Einwilligung jederzeit gegenüber dem FASD Deutschland e. V. mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen.

Datum/Unterschrift: _____

Die 14-jährige Nadine* kann „Rechts“ und „Links“ nicht unterscheiden. Um Rechenaufgaben lösen zu können, benötigt sie noch ihre Finger, weil sie sich Zahlen anders nicht vorstellen kann. Sie wurde mit einer Gaumenspalte geboren und musste über eine Magensonde ernährt werden. „Omagesicht. Du bist zu klein. Du bist zu dünn.“ Dies muss sie sich häufig von ihren Mitschülern anhören...

Der 16-jährige Carsten* ist aggressiv und äußerst impulsiv. Er muss zeitweise in einer psychiatrischen Therapieeinrichtung untergebracht werden...

Nicole*, die hübsche 16-jährige, hatte von jeher Probleme, sich an Regeln zu halten. Sie folgt ihren Impulsen und handelt sich dadurch verständlicherweise enorme Probleme ein. Es fällt ihr sehr schwer, einem Gespräch länger als 10-15 Minuten konzentriert zu folgen; danach kommt sie durcheinander und weiß nicht mehr, was vor wenigen Minuten besprochen wurde. Mit 16 bricht sie aus dem Familienverband aus und gerät in die Punkszene. Dort lässt sie sich kritiklos mit Männern ein, raucht und trinkt gedankenlos mit. Die Schule besucht sie nicht mehr. Nach einer Weile wird sie schwanger, weil sie dachte, dass ihr das nicht passieren könne...

Der 17-jährige Daniel* hat seine Ausbildungsstelle verloren. Es fällt ihm schwer, die Anweisungen seines Vorgesetzten zu befolgen...

Die 56-jährige Doris* wundert sich immer wieder, warum sie bei ihren Mitmenschen so aneckt...

**Namen geändert*

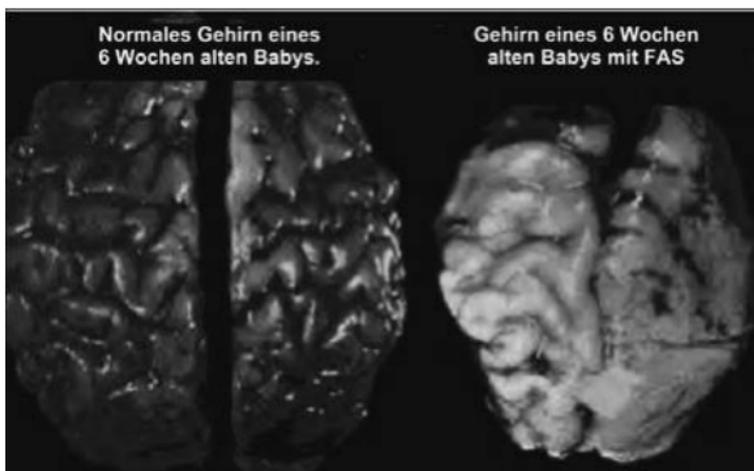
Was soll diese Ansammlung von „Lebensbildern“?

Das ist einfach - alle haben eine Gemeinsamkeit: ihre Mütter haben in der Schwangerschaft Alkohol getrunken. Sie leiden alle unter diesen mitunter schwerwiegenden Folgen. In den USA werden die unterschiedlichen Ausprägungen unter dem Sammelbegriff FASD - Fetal Alcohol Spectrum Disorder – zusammengefasst, in Deutschland inzwischen als FASD - „Fetale Alkoholspektrumstörungen“ geläufig.

„Wie kann das denn sein?“, fragen Sie sich vielleicht. „Mein Gynäkologe hat mir sogar geraten, wegen des Kreislaufs ab und zu ein Glas Sekt zu trinken, ein Glas würde nicht schaden?“ Das mag durchaus sein, dass Ihnen das der Arzt geraten hat, aber wo steht geschrieben, dass der Arzt unfehlbar ist?

Seit Jahrzehnten ist FASD bekannt und trotzdem wissen die Wenigsten, welche Auswirkungen das nun konkret auf das Leben des Kindes hat. Wer weiß denn schon, dass ein einziges durchzechtes Wochenende ausreicht, um das Kind dauerhaft zu schädigen?

„Das wächst sich aus!“ hören viele Pflege- und Adoptiveltern. „Geben Sie dem Kind viel Liebe und Geborgenheit, dann wird das besser!“ Aus diesem Grunde machen sich viele Eltern, die ein Kind mit Alkoholschädigung betreuen, unendliche Vorwürfe, was sie denn nun falsch machen, weil sie einfach keine oder nur geringe Fortschritte in der Entwicklung ihres Kindes erkennen können. Sie laufen von Arzt zu Arzt, erhalten keine genaue Diagnose und erfahren somit keine wirkliche Hilfe. Schließlich und endlich müssen sich die Eltern noch anhören: „Sie sind erziehungsunfähig!“



Quelle: Sterling Clarren, MD

Durch Langzeitstudien in aller Welt sind Ärzte wie Prof. Dr. med. H.-L. Spohr zu dem Ergebnis gekommen, dass die Schäden, die am Körper und vor allem im Gehirn eines Kindes entstehen, von Dauer sind.

Die fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) ist die häufigste nicht genetische geistige Behinderung, welche aber zu 100 Prozent vermeidbar ist.

Prof. Dr. med. H.-L. Spohr erklärt: „Alkohol ist ein Gift, welches in der Schwangerschaft wirksam ist und eine Missbildung bzw. Schädigung erzeugt. Es ist deshalb so gefährlich, weil der Fetus, das noch nicht geborene Leben, so unreif ist und in vielem noch nicht die Abwehrmechanismen und Stoffwechselfunktionen und Fähigkeiten besitzt, die ein erwachsener Mensch hat. Eine sichere Alkoholgrenze, bei der keine Schädigungen auftreten, gibt es nicht!“

In Deutschland liegt die Geburtenrate für Kinder mit FASD bei 177 je 10.000 Kinder. ¹

¹ <https://www.aerztezeitung.de/Medizin/Tausende-Babys-durch-Alkohol-geschaedigt-253647.html>
(zuletzt abgerufen am 5.3.2020)

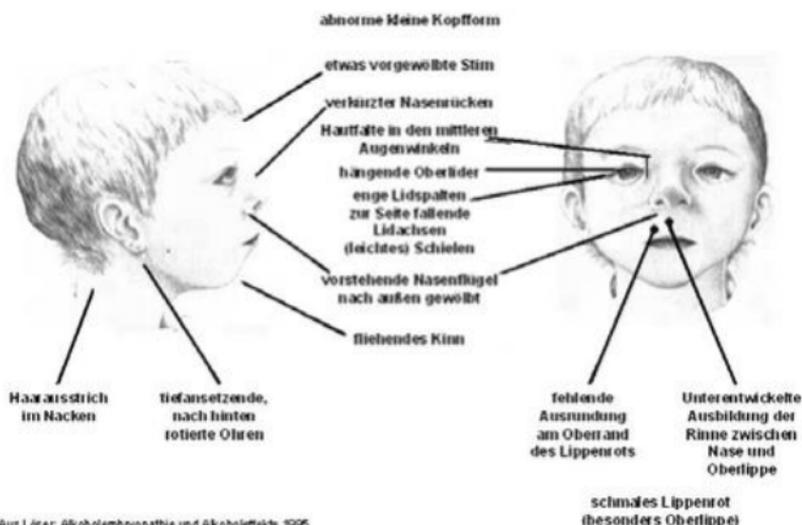
Warum ist Alkohol in der Schwangerschaft so gefährlich?

Durch Alkoholkonsum in der Schwangerschaft kann es zu vor- und nachgeburtlichen Schäden kommen, die das Kind in der Gesamtheit der körperlichen, geistigen und seelischen Entwicklung beeinträchtigen.

Alkohol in der Schwangerschaft kann verursachen:

- *Minderwuchs*
- *Untergewicht*
- *Kleinköpfigkeit (Mikrozephalie)*
- *Gesichtsveränderungen*
 - * vorgewölbte Stirn
 - * verkürzter Nasenrücken
 - * vorstehende Nasenflügel
 - * fliehendes Kinn
 - * Haaraufstrich im Nacken
 - * tiefsitzende, nach hinten rotierte Ohren
 - * schmale Lippen
 - * fehlende Ausrundung am oberen Rand des Lippenrots
 - * unterentwickelte oder mangelhafte Ausbildung der Rinne (Philtrum) zwischen Nase und Oberlippe

Beispiele für Auffälligkeiten im Gesichtsbereich



- *Augenfehlbildungen*

- * zur Seite abfallende Lidachsen
- * Hautfalte in den inneren Augenwinkeln
- * enge Lidspalten
- * hängende Oberlider
- * Schielstellung der Augen

- *Organische Schäden*

- * Herzfehler
- * Genitalfehlbildungen
- * Nierenfehlbildungen

- *Skelettfehlbildungen*

- * seitliche Rückgratverkrümmung
- * kleine Zähne mit Zahnlücken
- * Gaumenspalte
- * Trichterbrust
- * Kielbrust
- * Verwachsung von Elle und Speiche
- * Verrenkung der Hüften (Hüftluxation)
- * Verkürzung und Beugung des Kleinfingers
- * anomale Handfurchen

- *Geistige & statomotorische Entwicklungsverzögerungen*

- * Intelligenzminderung
- * Sprachstörungen
- * Hörstörungen
- * feinmotorische Dysfunktion
- * Muskelhypotonie
- * Schlafstörungen
- * Ess- und Schluckstörungen

- *Verhaltensstörungen*

- * Hyperaktivität
- * Distanzlosigkeit
- * Autismus
- * Aggressivität
- * erhöhte Risikobereitschaft
- * gestörtes Sozialverhalten

Nicht alle dieser hier aufgezählten Anzeichen für FASD müssen bei jedem Betroffenen vorhanden sein. Es ist eine Aufzählung der am häufigsten festgestellten Merkmale für FASD.

Diagnostik des FASD

Wenn bei Ihrem Kind der Verdacht einer vorgeburtlichen Schädigung durch Alkohol besteht oder körperliche und/oder Verhaltensmerkmale vorhanden sind, dann wenden Sie sich bitte an einen Arzt, der sich mit FASD auskennt. Bei älteren Kindern und Jugendlichen vermindern sich häufig die äußerlichen Anzeichen des FASD; diese finden sich dann aber oft auf Fotos aus der früheren Kindheit. Vergleichbar mit einem Puzzle muss der Arzt die einzelnen körperlichen und geistigen Defizite zu einem Gesamtbild zusammenfügen, da kein einziges der oben aufgeführten Symptome für FASD spezifisch ist. Einzelne Charakteristika können ebenso bei anderen Fehlbildungen und Syndromen auftreten.

Die Diagnostik der FASD erfolgt nach der S 3 Leitlinie FASD (Stand Juni 2016)

- * Wachstumsauffälligkeiten
- * Faciale Auffälligkeiten
- * ZNS Auffälligkeiten
- * bestätigte oder nicht bestätigte Alkoholexposition

So sollen Kinderärzte, Sozialpädiatrische Zentren usw. in der Lage sein, eine Schädigung durch eine vorgeburtliche Alkoholexposition zu erkennen und zu diagnostizieren. In die Diagnostik fließt aber auch immer der Bericht der Adoptiv-, Pflege- oder leiblichen Eltern mit ein.

Für viele Adoptiv-, Pflege- und leibliche Eltern ist die Diagnose FASD zunächst wie ein Schock. Sie haben immer wieder festgestellt, dass ihr Kind anders ist als die anderen Kinder, über-



legt, warum und wieso das so ist. Eine Diagnose schafft Klarheit. Viele Verhaltensweisen des Kindes werden den Eltern verständlicher.

FASD Deutschland e.V. verfügt über eine Liste mit Ärzten und SPZs, die sich mit FASD auskennen. Diese können Sie auf der Homepage des Vereins www.fasd-deutschland.de finden.

Ferner haben wir bundesweit Kontaktpersonen. Auch diese Liste ist auf der Homepage verfügbar.

Therapien bei FASD

FASD ist nicht heilbar. Therapien helfen aber, das, was in den Kindern steckt, zu fördern und zu unterstützen. Achten Sie bitte darauf, dass das Kind nicht zu viel Therapie bekommt. In der Regel kommt es im Laufe der Zeit zu einer Verbesserung. Danach folgt häufig ein Stillstand. Man meint, nichts geht mehr, aber oft geht es nach einer Zeit des Stillstandes wieder vorwärts.

Geeignete Therapien können sein:

- ⇒ Frühförderung
- ⇒ Krankengymnastik
- ⇒ Ergotherapie
- ⇒ Sprachtherapie
- ⇒ Motopädie
- ⇒ Musiktherapie
- ⇒ Hippotherapie
- ⇒ Medikamentöse Therapie, z. B. mit Methylphenidat (Ritalin, Medikinet ...)
- ⇒ Homöopathie



Hilfen für den Umgang mit Betroffenen

- ⇒ Tagesroutine strukturieren mit einfachen, konkreten Regeln. Viele Menschen mit FASD vertragen keine Störungen im Tagesablauf.
- ⇒ Immer wieder auf die Regeln hinweisen. Das kann wörtlich oder bildlich sein. Manche Eltern sagen sie auch in Reimform auf oder singen sie.
- ⇒ Gehen Sie Erlebtes noch einmal durch, um in einer entspannten Atmosphäre das Verhalten und die Gefühle anderer deutlich werden zu lassen. So können eigene Fehleinschätzungen und eigenes Fehlverhalten mit der Zeit erkannt und evtl. auch korrigiert werden.



- ⇒ Schaffen Sie in der Umgebung so wenig Reize wie möglich (kleine Klassen, sparsam ausgestattete Zimmer). Häufig sind die Kinder durch zu viele Reize (Geräusche, Licht, Gerüche) überfordert und reagieren entsprechend mit Hyperaktivität, Aggressivität oder Schreiattacken.
- ⇒ Vermitteln Sie Ihren Mitmenschen, dass das Verhalten Ihres Kindes nicht böswillig ist. Stellen Sie anstelle der Aussage: „Es will nicht!“ den Satz: „Es kann nicht!“ Ihre eigene innere Einstellung führt zu einer entspannten Atmosphäre. Das Kind spürt, dass es trotz allem angenommen wird.
- ⇒ Medikation, gut dosiert und kombiniert, kann den Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD helfen, ihren Alltag zu bewältigen.
- ⇒ Wegen mangelnder Impulsivitätskontrolle, Weglauftendenz, Naivität und schlechtem Urteilsvermögen benötigt das Kind eine Beaufsichtigung nach der Regel: 24/7 (24 Stunden / 7 Tage), egal, wie alt es ist.
- ⇒ Legen Sie Ihr Augenmerk auf die Stärken des Kindes und nicht nur auf das, was es nicht kann. Feiern Sie jeden kleinen Fortschritt, um es zu ermutigen.



Hilfreiche Tipps im Alltag:

- Blickkontakt aufnehmen, oft hilft auch Körperkontakt, z.B. an Arm oder Hand, um die Aufmerksamkeit auf sich zu lenken.
- Als erstes den Namen nennen. Wenn Sie einen Satz mit „Würdest Du bitte...“ beginnen, haben Sie schon verloren. Setzen Sie das „Bitte“ an das Ende des Satzes. Benennen Sie konkret das gewünschte Verhalten, z.B. „Sitz still“ statt „Hör auf zu zappeln“.
- Werden die Anweisungen innerhalb einer Gruppe gegeben, können Menschen mit FASD Probleme haben, diese Anweisungen auf sich zu beziehen.
- Fassen Sie sich kurz. Stellen Sie sich vor, Sie müssten für jedes Wort 10 € bezahlen. Machen Sie einen Punkt nach fünf Sekunden und geben Sie dem Gegenüber Zeit, den Satz zu verarbeiten.
- Finden Sie Möglichkeiten, Ihre Anweisungen mit Gesten oder Bildkarten zu unterstützen.
- Benutzen Sie immer wieder dieselben Wörter für dieselben Anweisungen, damit Sie irgendwann auch das Langzeitgedächtnis des Kindes erreichen.
- Benutzen Sie exakte Wiederholungen.
- Sprechen Sie langsam.
- Geben Sie nur eine Anweisung auf einmal.
- Wurden Sie bei der Anweisung unterbrochen, fangen Sie wieder von vorne an.

- Lassen Sie sich als Rückmeldung sagen, was zu tun ist, damit Sie merken, ob Sie verstanden wurden.
- Reden Sie konkret und ohne Verallgemeinerungen. Teilen Sie Aufgaben in kleine Schritte auf. Bei größeren Aufgaben erstellen Sie eine Liste mit den einzelnen Schritten, die abgehakt werden können.
- Es kann hilfreich sein, älteren Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mittels einer Checkliste beizubringen, wie sie sich in einer allgemeinen und in einer unerwarteten Situation verhalten sollen.
- Rechnen Sie damit, dass Anweisungen vergessen werden. Unterstützen Sie das Gedächtnis mit: Reden-Vormachen Nachmachen!
- Freundliche Erinnerungen verhelfen zu einer positiven Aufmerksamkeit.
- Machen Sie sich selbst klar, dass Verhaltensauffälligkeiten bei FASD keine Folgen von Erziehungsfehlern sind.



Der Verein FASD Deutschland e.V. **stellt sich vor:**

Wir sind ein Zusammenschluss von Adoptiveltern, Pflegeeltern, leiblichen Eltern und anderen an FASD interessierten und von FASD betroffenen Menschen.

Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, über FASD aufzuklären und Kontakte zu knüpfen. Mit unserer Aufklärungsarbeit wenden wir uns an Schulen, Sozial- und Gesundheitseinrichtungen, an Familien, Ärzte, Therapeuten u.a.

Wir organisieren Fachtagungen, Fortbildungen, Infostände und Seminare.

Wir besuchen Fachtagungen, tragen Informationsmaterial aus aller Welt zusammen, übersetzen Veröffentlichungen und geben unser Wissen weiter.

Wir erstellen Informationsmaterial.

Wir veranstalten Familienfreizeiten, Austauschwochenenden für Erwachsene mit FASD, organisieren Regionaltreffen und unterhalten ein Netzwerk.

Unterstützen Sie unsere Arbeit, werden Sie Mitglied des FASD Deutschland e.V. Wir möchten Sie als Mitglied gewinnen, denn mit Ihrer Mitgliedschaft tragen Sie dazu bei, dass immer mehr Eltern und Kindern, die täglich mit FASD leben, geholfen werden kann. Das Anmeldeformular finden Sie auch auf der Vereinsseite www.fasd-deutschland.de