

1 <	Vorwort	2
2 <	Einleitung	4
3 <	Begriffliches	5
4 <	Wirkung des Alkohols	6
5 <	Menschen mit FAS	7
6 <	Hilfen im Alltag	10
7 <	Behandlung	17
8 <	Nützliche Tipps	18
9 <	Wichtige Adressen	21

Vorwort der Drogenbeauftragten der Bundesregierung



Jedes Jahr werden in Deutschland nach Schätzungen mehr als 2.000 Kinder geboren, die aufgrund des Alkoholkonsums der Mutter während der Schwangerschaft ein Fetales Alkoholsyndrom (FAS) aufweisen. Ende 2012 wurde die erste evidenzbasierte Leitlinie zur Diagnose des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) vorgestellt. Sie ermöglicht erstmals in Deutschland eine einheitliche Diagnose von FAS bei Kindern und Jugendlichen. FAS äußert sich bei Kindern und Jugendlichen typischerweise durch ein verringertes Wachstum sowie durch Veränderungen des Gesichtes und des zentralen Nervensystems. Häufig sind auch Entwicklungsstörungen, kognitive Defizite und Verhaltensauffälligkeiten mit dem FAS verbunden. FAS ist nicht heilbar, die Folgen können aber durch frühzeitige Behandlung wesentlich abgemildert werden.

Eine frühzeitige Diagnose, für die mit der Leitlinie eine wesentliche Voraussetzung geschaffen wurde, ist ein bedeutender Schritt, um alkoholgeschädigten Kindern die notwendigen Hilfen zu geben, damit sie ihr Leben meistern können. Die betroffenen Familien, die häufig Pflege- und Adoptivfamilien sind, erfahren dadurch frühzeitig von der Ursache der Behinderung und können von Anfang an ihren Alltag auf die Besonderheiten des Kindes einstellen und entsprechende Hilfen organisieren. Kinderärzte, Psychologen und Therapeuten können ihre Fördermaßnahmen anpassen und Kindertagesstätten und Schulen sich besser auf die Kinder mit FAS einstellen. Auch für die zuständigen

Jugend- und Versorgungsämter wird es leichter, den entwicklungsbezogenen Leistungsbedarf zu ermitteln.

Die vorliegende Broschüre soll dazu beitragen, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer vorgeburtlichen Alkoholschädigung besser zu verstehen. Sie bietet dafür alltagspraktische Tipps für einen gelingenden Umgang und weist auf mögliche therapeutische, schulische und sozialrechtliche Hilfen für sie und ihr soziales Umfeld hin.

Wenn auch die Folgen der vorgeburtlichen Alkoholbelastungen nicht rückgängig zu machen sind, können Verständnis und angemessene Hilfestellungen dazu beitragen, dass die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen in ein Leben hineinfinden, in dem sie trotz ihrer Behinderungen ihre Fähigkeiten entfalten können.

Als Drogenbeauftragte der Bundesregierung wünsche ich der Broschüre deshalb viel Erfolg und eine weite Verbreitung.

Ihre

Marlene Mortler, MdB

Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Einleitung

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einem Fetalen Alkoholsyndrom (FAS) werden in ihrem Leben mit Anforderungen konfrontiert, die sie wegen der vorgeburtlichen, hirnorganischen Alkoholschädigungen vor große Probleme stellen. Aufgrund mangelnder Kenntnis tritt die Umwelt den Verhaltensstörungen, den sozialen und emotionalen Auffälligkeiten der Betroffenen mit Unverständnis oder Hilflosigkeit und schließlich sogar mit Ablehnung entgegen. Oft müssen die betroffenen Kinder und Jugendlichen hören, sie seien nur „frech“ oder „faul“. Den Eltern wird vorgehalten, die Kinder nicht richtig zu erziehen.

Das FAS ist nicht selten. Eines von 300 Neugeborenen zeigt das Vollbild der Schädigung, alkoholbedingte Schäden werden bei jedem hundertsten Kind vermutet. Häufig bekommen die Kinder und Jugendlichen eine andere Diagnose (ADHS, Autismus, Bindungsstörung, Störung des Sozialverhaltens). Viele Eltern, die in diesen anderen Diagnosen (und den folgenden Therapieversuchen) keine Hilfe für ihr Kind finden und weiter nach Klärung suchen, erleben eine „Odyssee“, bis schließlich das FAS erkannt und bestätigt wird. Manche dieser suchenden Eltern erfahren gerade für ihr Bemühen um angemessene diagnostische Klarheit viel Kritik, leider oft auch von professioneller Seite.

Dieser Leitfaden soll zu einem wachsenden Verständnis für Störungen durch FAS beitragen und bietet praktische Hinweise und Hilfen für den Alltag.



Begriffliches

Der Konsum alkoholhaltiger Getränke der Mutter in der Schwangerschaft kann für die betroffenen Kinder lebenslange Folgen haben. Da die Symptome sehr variabel ausgeprägt sein können, wird heute der Terminus Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) verwendet. Als „Fetale Alkoholspektrum-Störungen“ also werden alle alkoholbedingten Einflüsse auf die Entwicklung des Embryos und Fetus zusammengefasst. FASD umfasst dabei das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) sowie das partielle FAS (pFAS) und die „Entwicklungsneurologische Störung nach vorgeburtlicher Alkoholexposition“ (ARND). Bei pFAS sind körperliche Veränderungen schwächer ausgeprägt, es bestehen aber wie beim FAS Hirnfunktions- und Verhaltensstörungen als Folge der neurotoxischen Wirkung des Alkohols. pFAS ist nicht als eine Schwachform des FAS zu verstehen, da die betroffenen Kinder ebenso große sozial-emotionale Einschränkungen und einen vergleichbaren Leidensdruck haben wie Kinder mit dem Vollbild FAS. Das gilt so auch für die ARND, bei der sichtbare körperliche Veränderungen fehlen, aber die Hirnfunktions- und Verhaltensstörungen des Kindes auf den bekannten Alkoholkonsum in der Schwangerschaft zurückgehen.

In der diagnostischen Praxis bewährt sich also folgende Unterscheidung:

- › **Fetales Alkoholsyndrom (FAS) als Vollbild der vorgeburtlichen Alkoholschädigung**
- › **Partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS)**
- › **Entwicklungsneurologische Störung nach vorgeburtlicher Alkoholexposition (ARND)**

Wirkung des Alkohols auf das Ungeborene

Alkohol passiert problemlos die Plazenta. Das ungeborene Kind ist also den gleichen Blutalkoholspiegeln ausgesetzt wie die Mutter. Der Abbau des Alkohols ist in der unreifen Leber des Fetus nicht oder nur in geringerem Umfang möglich. Alkohol wirkt giftig auf die Zellteilung und ist wachstumshemmend. Alkohol wirkt zudem organschädigend. Vorrangig gestört wird die Entwicklung des Gehirns.

Körperliche Merkmale des FAS

Trotz adäquater Ernährung und guter Förderung bleiben Kinder mit FAS oft kleiner und leichter als gleichaltrige gesunde Kinder und weisen einen geringeren Kopfumfang auf. Diese Wachstumsverzögerung wird gelegentlich aufgeholt, oftmals erreichen die Kinder jedoch nur eine geringere Körpergröße. Zu den typischen Merkmalen des FAS gehören Fehlbildungen des Gesichts. Die Oberlippe ist schmal ausgebildet. Das Philtrum zwischen Mund und Nase ist verlängert und verstrichen. Der Nasenrücken ist verkürzt und verbreitert, während die Nasenlöcher häufig vorstehen. Die Augen wirken kleiner und weiter auseinanderstehend; die Ohren sitzen tief und sind leicht nach hinten gedreht. Die Veränderungen im Gesicht normalisieren sich meist im Laufe der Kindheit. Im Erwachsenenalter sind oft nur noch die schmale Oberlippe und die verkleinerten Lidspalten zu erkennen. Neben den typischen Veränderungen im Gesicht können Skelettveränderungen, Herzfehler, Genital- und Nierenfehlbildungen auftreten. Viele betroffene Kinder können jedoch auch unauffällig/pFAS oder völlig gesund aussehen (ARND). Daher wirkt ihr auffälliges Verhalten, das auf eine alkoholbedingte Hirnschädigung zurückgeht, oft unverständlich und mutwillig.

Das FAS – vom Kind zum Erwachsenen

Kinder mit FAS

Kinder mit FAS zeigen in den ersten Jahren Sprachentwicklungsstörungen. Während das Sprechen aber mit der Zeit keine Schwierigkeiten mehr bereitet und die Kinder mit einem umfangreichen Wortschatz und einem starken Redebedürfnis verblüffen, bleiben die Grenzen beim Verstehen oft weiterhin eng.

Sehen und Hören, aber auch der Tastsinn können gestört sein. So zeigen sich viele Kinder überempfindlich gegenüber leichten Berührungen (Textilnaht, Wassertropfen). Viele Kinder mit FAS sind jedoch auffallend schmerzunempfindlich. Auch das Temperaturempfinden ist beeinträchtigt. Hunger- oder Sättigungsgefühle fehlen oft.

Die motorische Entwicklung kann verzögert sein. In Einzelfällen nehmen die Kinder durch ihre feinmotorische Ungeschicklichkeit eine Außenseiterposition ein. Sie entwickeln dagegen nicht selten besonders gute grobmotorische Fähigkeiten, wobei sie sich allerdings schnell überschätzen.

Die intellektuellen Leistungseinbußen zeigen sich v. a. im logischen Denken. Die Abstraktionsfähigkeit, das Erlernen von Regeln und Sinnzusammenhängen sind erschwert. Gelernte Lösungen können nicht lange behalten und nicht gut auf andere Anwendungsgebiete übertragen werden. Alkoholgeschädigte Kinder haben überwiegend eine stark verminderte Konzentrationsfähigkeit. Sie sind nur kurzzeitig aufmerksam und interessiert, dabei leicht ablenkbar. Entsprechend können sie Verabredungen nicht einhalten und Aufträge nicht gut ausführen.

Kinder mit FAS können nicht still sitzen und wechseln schnell von einem Spiel zum anderen, ohne Spielabläufe zu Ende zu bringen. Eigene Affekte können vom Kind nur schwer kontrolliert werden, Frustrationen werden nicht leicht toleriert. Die Risiken des eigenen Verhaltens, z.B. beim Spielen, können nicht eingeschätzt werden. Die natürliche Angst vor Gefahren fehlt im Allgemeinen. Deshalb sind die Kinder waghalsig und übermütig. Sie geraten im Straßenverkehr oder beim Klettern in gefährliche Situationen. Im Gegensatz zu anderen Kindern lernen die Kinder mit FAS aber selbst aus schlechten Erfahrungen nicht gut. Darüber hinaus sind die betroffenen Kinder meist außerordentlich hilfsbereit, aber auch naiv, leichtgläubig und verleitbar; sie können die Folgen ihres sozialen Handelns oft nicht abschätzen. Sie begegnen anderen Kindern und selbst Fremden allzu vertrauensselig. Daher geraten sie immer wieder in unangenehme Situationen eigener Benachteiligung. Dies gilt so auch für Kinder mit einem FAS, die im Intelligenztest unauffällig bleiben.

Jugendliche mit FAS

Auch Jugendliche mit FAS begegnen Fremden arglos und sind nicht fähig, fremde Absichten zu durchschauen. Auf ein freundliches Wort hin leisten sie anderen gern Folge, ohne erfassen zu können, was mit ihnen geschieht, und ohne zu bemerken, dass ihr Vertrauen ausgenutzt wird. Mädchen mit FAS, die auf fremde Zuwendung gutgläubig antworten, zuweilen selbst in sexualisierter Weise Kontakt suchen, sind in besonderem Maß gefährdet. Leicht verführbar sind auch die Jungen, die sich Gleichaltrigen anschließen wollen. Oft reicht der Hinweis: „Wenn du mein Freund sein willst, dann ...“. Die betroffenen Jugendlichen sind Mitläufer, nicht Initiatoren der Handlung. Werden sie von Erwachsenen zur

Verantwortung gezogen, können sie das eigene Handeln weder verstehen noch erklären. Entsprechend geraten sie bald erneut in vergleichbare Schwierigkeiten. Meist eskaliert ein Wechselspiel von immer empörteren Strafen der Autorität und wachsender Hilflosigkeit und Verzweiflung der betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Volljährige mit FAS

Erwachsene mit FAS sind nicht altersentsprechend entwickelt. Ihre Selbständigkeit und ihre Eigenverantwortlichkeit reichen nicht aus, um unabhängig leben zu können. Es bedarf weiterhin einer dauerhaften Anleitung und Kontrolle (z.B. bei der Körperpflege, der Tagesplanung und dem Erscheinen bei der Arbeit). Auch die Probleme bei den Sozialkontakten, dem Verständnis von Zeit und Geld, der Einhaltung von Regeln sowie der Selbst- und Fremdgefährdung durch Unachtsamkeit bleiben weiterhin bestehen. Hinsichtlich der finanziellen und der gesundheitlichen Sorge ist in der Regel eine gesetzliche Betreuung notwendig.

Selbst wenn die Betroffenen einen Schulabschluss erreichen, entstehen spätestens in der Berufsausbildung, wo die Möglichkeiten der Hilfe durch Eltern oder Lehrer entfallen, Schwierigkeiten, die den jungen Erwachsenen mit FAS, aber seine anfangs noch wohlmeinenden Ausbilder stark belasten können. Es kann zu Misserfolgen und Ausbildungsabbrüchen kommen.

Vollstationäres Wohnen und Arbeiten schafft für Erwachsene mit FAS eine vorhersehbare und damit angstmindernde Umgebung, in der sie ihre Leistungsbereitschaft und -fähigkeit unter Beweis stellen können.

Hilfen im Alltag

Allgemeines

Kinder und Jugendliche reagieren auf gestellte Aufgaben nicht aus Unwillen oder Trägheit sehr stark emotional. Die Betroffenen spüren selbst, dass sie den Anforderungen nicht gewachsen sind. Wird die Überforderung beendet, werden den Fähigkeiten angemessene Aufgaben gestellt, leben die Kinder auf, werden gelassener und verträglicher.

Kinder und Jugendliche mit FAS benötigen sehr klare Strukturen und einfache Verhaltensanweisungen. Eine vorgegebene Alltagsstruktur mit ritualisierten Alltagsverrichtungen, gleichförmigem Verlauf und regelmäßiger Kontrolle sollte überdauernd und ohne spontane Änderung gewährleistet werden. Sie wird von den Kindern und Jugendlichen mit FAS als sehr hilfreich erfahren und führt zu Verbesserungen im Sozialverhalten. Die Betroffenen fühlen sich darin sicher und vor Überforderungen geschützt. Meist bleiben vorgegebene Strukturen und Anleitung auch im Jugend- und jungen Erwachsenenalter notwendig.

Provokationen

Von der Umwelt werden viele der Verhaltensweisen von Kindern mit FAS als Provokation empfunden. Die Kinder „provokieren“ durch Geräusche oder Tics, sie können nicht still sitzen und werden durch jede Kleinigkeit abgelenkt, oder aber sie führen Aufträge nicht mehr aus, die sie sonst ohne Probleme erledigt haben. Eltern von Kindern mit FAS können vermutlich eine Vielzahl an „Provokationen“ nennen, denen sie täglich begegnen. Auch hier ist wichtig zu verstehen, dass Kinder mit FAS nicht bewusst versuchen,

die Menschen in ihrer Umgebung zu provozieren. Diese Verhaltensweisen sind auf die Störung durch den Alkohol zurückzuführen und nicht auf den Mutwillen des Kindes. Nicht erwünschtes Verhalten sollte klare Konsequenzen nach sich ziehen, um dem Kind eine Orientierung zu geben. Das Kind kann selbst nicht einschätzen, ob es sich richtig oder falsch verhält und benötigt deshalb die von außen gesetzte Rückmeldung über sein Verhalten.

Lügen und Stehlen

Aufgrund der kognitiven Störungen verstehen Kinder/Jugendliche mit FAS Geschehenes oder Erlebtes nicht und vergessen den Hergang. Auf Nachfrage werden dann schnell die Lücken im Gedächtnis mit erfundenen Geschichten aufgefüllt. Hierbei glaubt das Kind häufig selbst seine erzählten Geschichten. Ein einfaches Nachfragen, ob „wahr“ oder „gelogen“, kann das Kind in seiner Geschichte unterbrechen und zum Nachdenken anregen.

Kinder und Jugendliche mit FAS können „Mein“ und „Dein“ nur schwer unterscheiden. Unbedacht gehen die Betroffenen mit eigenen Besitztümern um. Sie verschenken z.B. ihre Spielsachen oder vergessen sie. Ebenso nehmen sie aber auch Dinge von anderen, ohne zu merken, dass sie etwas Falsches getan haben. Unerlässlich ist hier die Begleitung und Aufsicht durch Bezugspersonen, wobei wichtig ist, das Kind oder den Jugendlichen nicht einfach zu tadeln, sondern klar zu sagen, dass der Gegenstand jemand anderem gehört. Ebenso sollte erklärt werden, wie man sich fühlt, wenn etwas weggenommen wird. Hilfreich sind einfache, feste Regeln im Umgang mit fremden Gegenständen. Sachen des Kindes können z.B. einheitlich markiert werden. Wertvolle Gegenstände im Haushalt sollten im-

mer so aufbewahrt werden, dass sie für das Kind / den Jugendlichen nicht zu erreichen sind.

Wut und aggressives Verhalten

Betroffene mit FAS können mit Frustrationen und Überforderungssituationen nicht gut umgehen. Häufig kommt es zu aggressiven Ausbrüchen. Diese Ausbrüche können eingedämmt werden, indem Überforderungen im Alltag vermieden, Handlungsabläufe immer wieder erklärt und feste Strukturen und Regeln vorgegeben werden.

In akuten Situationen kann ein reizarmer Rückzugsort hilfreich sein, der – nicht als Bestrafung eingesetzt – eine Entspannung durch Verringerung der massiven Reize von Außen gewähren kann.

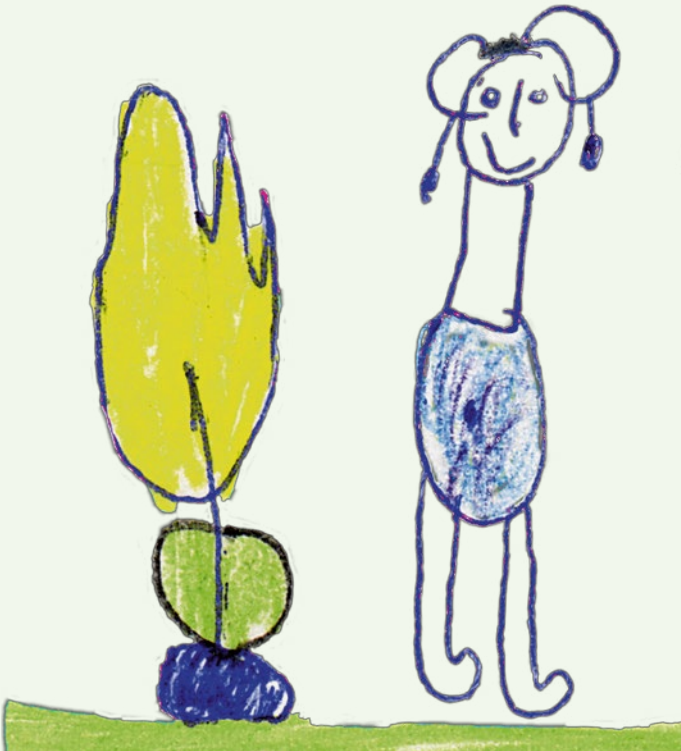
Förderung von Stärken

Häufig erleben sich Menschen mit FAS als „nicht genügend“. Sie bemerken selbst, dass sie Anforderungen nicht gerecht werden können, Aufgaben vergessen und die Umwelt auf ihre Verhaltensweisen irritiert reagiert. In manchen Bereichen sind Kinder und Jugendliche mit FAS dagegen begabt. Dieses können z. B. Fähigkeiten im musischen oder sportlichen Bereich sein. Viele Kinder mit FAS zeigen verantwortungsvolles und umsichtiges Verhalten im Umgang mit Tieren. Eltern und Lehrer sollten mit Geduld solche Fähigkeiten entdecken und fördern.

In der Schule

Auf Regelschulen leben die betroffenen Kinder oft in einer dauerhaften Überforderungssituation. Es entstehen Ängs-

te bei den Kindern, da sie täglich mit veränderten Bedingungen und neuen Anforderungen zurechtkommen müssen. Die schulischen Probleme bestehen meist trotz eines wenig oder gar nicht eingeschränkten IQ. Einzelne gute Leistungen oder Leistungsphasen spiegeln nicht wider, was das FAS-Kind „eigentlich könnte, wenn es sich nur anstrengen würde“. Gute Leistungsphasen gehören ebenso zum FAS wie „schlechte Zeiten“. Das FAS-Kind, das gestern eine Aufgabe löste, kann heute vor der gleichen Aufgabe ratlos stehen. Aggressionen nach Leistungsanforderung oder Ausweichen vor der Hausaufgabensituation sind so gut wie nie ein Beweis der „Faulheit“ des Kindes mit FAS oder elterlicher Erziehungsfehler, sondern sichere Anzeichen der Überforderung.



Auch FAS-Kinder, die im Unterricht mithalten, genügen meist den sozialen Anforderungen der Mitschüler nicht. Sie werden verspottet, ausgenutzt und bei Streichen beschuldigt – zuweilen ohne, dass sie selbst bemerken, wie ihnen mitgespielt wird und ohne sich abgrenzen zu können.

Die Wahl der geeigneten Schule sollte also nicht nur an der „schulischen Leistung“ des Kindes gemessen werden. Nach einem Wechsel von einer überfordernden hin zu einer angemessenen Schulform verschwinden viele Verhaltensstörungen und soziale Auffälligkeiten des FAS-Kindes schnell. Förderschulen tun sich schwer mit der Aufnahme von FAS-Kindern, wenn diese im Intelligenztest gut bestehen. Da aber die Probleme der Kinder in der Alltagsbewältigung und im Bereich des sozialen Umganges liegen, sind Förderschulen dennoch oft die geeignetere Schulform. Der Wechsel der Schule sollte geschehen, bevor die Kinder die Freude am Lernen verlieren und „blockieren“.

Der Wunsch, für das FAS-Kind eine reizarme Lernumgebung zu schaffen, lässt sich häufig nur zu Hause gut umsetzen. Im Klassenraum sollte das FAS-Kind nicht hinten sitzen. In kleinen Klassen kommt das FAS-Kind besser zurecht. Das FAS-Kind sollte von der/dem LehrerIn gezielt befragt werden, ob es eine Aufgabe verstanden hat, ob es die Hausaufgaben wirklich notiert hat. Solche Bedingungen lassen sich nicht immer schaffen. Im direkten Kontakt mit der/dem LehrerIn können aber einzelne Hilfen abgesprochen werden.

Formen der ADHS-Therapie sind bei FAS nicht sinnvoll. Auch gutes Training verhindert nicht den „wellenförmigen“ Leistungsverlauf der FAS-Kinder. Dennoch sind viele Trainingsbausteine anwendbar: Häufiger als bei anderen Kindern müssen Lerninhalte bei Kindern mit FAS wiederholt angeboten werden. Umfangreiches Erklären ist weniger

hilfreich, als das gewünschte Verhalten „vorzumachen“ und es mit dem Kind praktisch einzuüben. Anweisungen sollten einfach und klar sein. Sie sollten immer nur eine Sache zum Inhalt haben. Ebenso sollte eine Aufgabe nach der anderen gestellt werden, die zweite erst, wenn die erste gut beendet ist. Anweisungen sollten bei Blickkontakt ausgesprochen werden. Manchmal sind Bilder zur Erläuterung hilfreicher als Texte. Eine Unterstützung beim Beginn der neuen oder auch der bekannten Aufgabe kann ebenso nötig sein wie begleitendes Erinnern an die Aufgabe.

Im Arbeitsleben

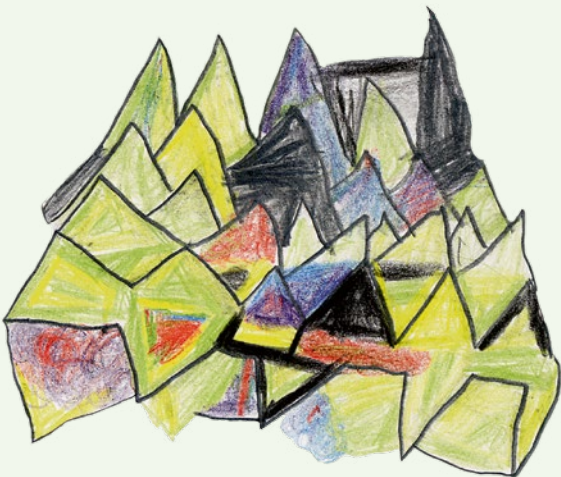
Am Arbeitsplatz stoßen Erwachsene mit FAS sehr schnell an ihre Grenzen. Insbesondere eine Ausbildung auf dem ersten Arbeitsmarkt hat Ansprüche, die von den Menschen mit FAS als stark belastend und überfordernd erlebt werden. Denn von ihnen wird erwartet, dass sie selbständig arbeiten und Arbeitsschritte beherrschen: Anweisungen werden nur einmal erklärt und dann als selbstverständlich vorausgesetzt. Dies sind alles Dinge, die ein Mensch mit FAS nicht leisten kann. Ausbildungsabbrüche und Kündigungen sind die Folge. Ausbilder, Vorgesetzte und Kollegen eines Menschen mit FAS sollten sich bewusst werden, dass dieser, auch wenn er erwachsen ist, viele Hilfestellungen benötigt.

Erwachsene mit FAS sind weder faul noch träge. Sie sind häufig motiviert und möchten gerne ihre Fähigkeiten unter Beweis stellen. Dies kann gelingen, wenn Aufträge einfach und klar formuliert und Anweisungen mehrmals erklärt und wiederholt werden. Unterstützung beim Beginn einer neuen oder schon bekannten Aufgabe ist notwendig.

Bei klaren Strukturen und Orientierung bietenden Routinen sind Menschen mit FAS durchaus willig und einsatzbereit. Häufige Pausen oder eine Begrenzung der täglichen Arbeitszeit können erforderlich sein. Geeignete Berufsbedingungen bieten häufig Werkstätten für Menschen mit geistiger Behinderung oder andere Formen eines betreuten Arbeitens.

FAS und Sucht

Zwar ergibt sich aus der vorgeburtlichen Alkoholexposition direkt keine erhöhte Suchtgefahr bei Menschen mit FAS. Dass dennoch etwa 12 % von ihnen eine Suchtproblematik entwickeln, liegt an der Reizoffenheit und der leichten Verleitbarkeit der Jugendlichen und Erwachsenen mit FAS. Hier sind seitens der betreuenden Personen gute Kontrolle und frühzeitige Intervention erforderlich.



Therapieformen

Medikamentöse Behandlung

Viele Eltern haben Bedenken, dass ein Medikament, etwa Methylphenidat, die Persönlichkeit des Kindes verändern könnte. Tatsächlich erlauben die Medikamente im Regelfall dem FAS-Kind, die Persönlichkeit zu sein, die es ohne die Aufmerksamkeitsdefizite und Verhaltensauffälligkeiten, die das FAS verursacht, eigentlich ist. Aggressionen und Impulsdurchbrüche können mit Risperidon deutlich abgeschwächt werden. Oft ist eine Medikation der Weg, den Kindern Zugang zu den Lerninhalten zu eröffnen und ihnen freundschaftliche Kontakte zu anderen Kindern zu ermöglichen.

Weitere therapeutische Hilfen

Die Entwicklungsstörungen bei Kindern mit FAS erfordern frühzeitige Förderung und teils auch therapeutische Maßnahmen (Frühförderung, Ergotherapie, Logopädie). In der Regel lernen Kinder mit FAS langsam, vergessen Gelerntes auch wieder. Elterliche sowie professionelle Erwartungen an den Erfolg der Therapien sollten das berücksichtigen. Psychotherapeutische und psychiatrische Maßnahmen sollten verhaltenstherapeutisch orientiert sein und v. a. das Verhalten der Kinder in Konfliktsituationen alltagsnah fokussieren. Kinder und Jugendliche mit FAS sind in der Psychotherapie gutwillig und kooperativ. Sie können allerdings ihre Zusagen meist nicht einhalten, weil sie diese nach kurzer Zeit vergessen oder nicht verstanden haben, was von ihnen gewünscht wird. So wird dem Kind oder Jugendlichen mit FAS bisweilen unterstellt, therapieunwillig zu sein oder den Therapeuten enttäuschen zu wollen. Die Therapie wird von professioneller Seite dann abgebrochen und gerät

so für das betroffene Kind zu einer weiteren Erfahrung des eigenen Scheiterns und fremder Ablehnung.

Eltern eines Kindes mit FAS werden oft stark beansprucht und belastet. Sie sollten an Fürsorge auch für sich selber denken, sich eigene Freiräume erhalten und rechtzeitig Hilfen zur persönlichen Entlastung suchen. Verständnis und Unterstützung finden Eltern zuerst untereinander, z. B. in FAS-Selbsthilfegruppen.

Nützliche Tipps

Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit einer bestehenden oder drohenden seelischen Behinderung

Kinder oder Jugendliche haben gegenüber dem Träger der öffentlichen Jugendhilfe Anspruch auf Eingliederungshilfe aufgrund einer seelischen Behinderung, wenn 1. ihre seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für ihr Lebensalter typischen Zustand abweicht, und 2. daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist oder eine solche Beeinträchtigung zu erwarten ist (§ 35a SGB VIII).

Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung und Eingliederungshilfe für Erwachsene

Alle Menschen, die durch eine körperliche, seelische oder geistige Behinderung ... wesentlich in ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt oder von einer solchen wesentlichen Behinderung bedroht sind, erhalten Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII (§ 53

SGB XII). Damit besteht nur für junge Menschen mit einer seelischen Behinderung die Sonderzuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe. Bei FAS führt dies teilweise zu Zuständigkeitsproblemen, da nicht immer eindeutig ist, ob es sich bei der Symptomatik des FAS um eine seelische oder eine geistige Behinderung handelt.

Die Anspruchsberechtigten müssen dies jedoch nicht klären. Ihnen hilft die Zuständigkeitsvorschrift des § 14 SGB IX. Demnach muss der Träger, bei dem ein Antrag auf Eingliederungshilfe eingeht, entscheiden, ob er zuständig ist oder nicht. Hält er sich nicht für zuständig, muss er den Antrag innerhalb von zwei Wochen an den zuständigen Träger weiterleiten. Der zweitangegangene Träger muss die Leistung ohne Rücksicht auf die tatsächliche Zuständigkeit auch erbringen.

Ausweis für Menschen mit Behinderung

Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit FAS steht je nach Schwere der Beeinträchtigung ein Behindertenausweis zu. Dieser kann durch die Eltern bzw. den gesetzlichen Betreuer beantragt werden. Über die Einstufung des Grades der Behinderung sowie die möglichen Merkzeichen entscheidet das Versorgungsamt. Mögliche Merkzeichen im Zusammenhang mit FAS sind B, G, H (§ 146 SGB IX).

Pflegestufe

Kinder, Jugendliche und auch Erwachsene mit FAS sind häufig nicht in der Lage, die alltäglichen Aufgaben der Grundpflege selbstständig ohne Anleitung und Kontrolle zu verrichten. Zur Grundpflege gehören Unterstützungen

bei der Körperpflege, der Nahrungsaufnahme sowie der Mobilität.

Über die Pflegestufe kann z.B. eine Kurzzeitpflege innerhalb einer Einrichtung bestellt werden. Auch bei einem Pflegebedarf unterhalb der Pflegestufe 1 können für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit FAS ggf. Leistungen für Menschen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf gewährt werden (§ 45a SGB XI).

Einrichtung einer rechtlichen Betreuung für Erwachsene

Junge Erwachsene mit FAS sind aus vielerlei Hinsicht nicht in der Lage, Verantwortung für sich und ihr Leben zu übernehmen. Häufig können sie nicht mit Geld umgehen, nicht selbständig leben. Abläufe werden vergessen oder sie vernachlässigen ihren Körper und die Gesundheitsvorsorge. Aus diesem Grund kann es sinnvoll sein, eine gesetzliche Betreuung über das 18. Lebensjahr hinaus zu beantragen. Da die Einrichtung der rechtlichen Betreuung möglichst im Einvernehmen mit den jungen Erwachsenen geschehen soll, ist es günstig, die Betreuung frühzeitig mit den Jugendlichen mit FAS anzubahnen.



Impressum / Adresse

Dr. Reinhold Feldmann
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
– Allgemeine Pädiatrie –
Albert-Schweitzer-Campus 1, 48149 Münster
Tel.: 0251 – 8356439
E-Mail: feldrei@uni-muenster.de

FAS-Ambulanz

FAS-Ambulanz der Tagesklinik Walstedde
Dorfstraße 9, 48317 Walstedde
Tel.: 02387 – 91946100
Fax: 02387 – 91948610
E-Mail: info@tagesklinik-walstedde.de

Links

- > www.verantwortung-von-anfang-an.de
- > www.fetales-alkoholsyndrom.uni-muenster.de
- > www.fetales-alkoholsyndrom.de
- > www.drogenbeauftragte.de
- > www.awmf.de
- > www.bbpflegekinder.de
- > www.pfad-bv.de

Verantwortung

Herausgeber <

„Arbeitskreis Alkohol und Verantwortung“ des BSI

(Bundesverband der Deutschen

Spirituosen-Industrie und -Importeure e. V.)

Urstadtstraße 2, 53129 Bonn

Tel.: 0228 53994-0, Fax: 0228 53994-20

E-Mail: info@bsi-bonn.de

Internet: www.spirituosen-verband.de

www.massvoll-geniessen.de

Internetadresse <

www.verantwortung-von-anfang-an.de

Konzept, Text und Abbildungen <

Dr. Reinhold Feldmann

Wir bedanken uns bei allen engagierten Familien, die bei der Erstellung dieser Broschüre durch ihre Erfahrungen und Anregungen wertvolle Hilfe geleistet haben.

Gesamtherstellung <

DCM Druck Center Meckenheim

von Anfang an!