

Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD)

Liebe Leserinnen und Leser,

Kinder und Jugendliche mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen sieht man ihre Behinderung nicht unbedingt an. Sie sind oft sprachlich gewandt, doch ihre Ausdrucksfähigkeit hat nicht nur Vorteile: Betreuende, Lehrkräfte, Therapeuten und selbst Ärzte können oft nicht nachvollziehen, was mit ihnen los ist und vermuten bei Konzentrationsmangel oder auffälligem Verhalten womöglich Absicht. FASD ist eine Herausforderung für Menschen mit FASD und für ihr Umfeld. Wer bereits im Mutterleib durch Alkohol geschädigt wurde, kann somatische und neurologische Symptome haben, die eine lebensprägende und lebenslange Behinderung bedeuten. Auffälligkeiten finden sich besonders in der Neurokognition, bei der Selbstregulation und in der sozialen Anpassungsfähigkeit. So haben Menschen mit FASD oft Wutausbrüche, auch wenn sie eigentlich „lieb“ sein möchten. Engagierte Pflege- und Adoptiveltern stoßen auf fehlendes Verständnis in Schulen und Behörden und werden nicht ausreichend unterstützt. Die ökonomischen Kosten für das Gesundheits- und Sozialwesen sind immens und oft unterschätzt.

Diese Zusammenfassung entstand aus meiner jahrzehntelangen Erfahrung mit FASD-Patienten und möchte Ihnen bei der Diagnose, Therapie und im Umgang mit ihnen behilflich sein. Ein lebenslanges Netzwerk ist erforderlich und Information tut not, um das Notwendige und Nützliche in die Wege zu leiten von Psychoedukation über Elterncoaching bis Nachteilsausgleich und Schwerbehindertenausweis. Unsere jungen Patienten mit FASD äußern sich manchmal in Wort und Bild über ihre Krankheit. Ihre Zeichnungen und Texte bewegen mich und deshalb finden Sie Abdrucke davon in diesem Heft. Viele Kinder und Jugendliche möchten Präventionsbotschafter sein und wünschen sich, dass mit ihnen und nicht nur über sie gesprochen wird. Diese Wünsche meiner jungen Patienten möchte ich mit diesem Heft ebenfalls vermitteln und sie unterstützen.



Ihre Heike Hoff-Emden.

Dr. med. Heike Hoff-Emden

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Psychotherapie, Sozialmedizin, Psychotraumatologin (DeGPT), Medizinische Begutachtung Fachbereichsleitung FASD

Sozialpädiatrisches Zentrum Frühe Hilfe Leipzig, Zentrum für kindliche Entwicklung Delitzscher Straße 141 D-04129 Leipzig

E-Mail: heike.hoff-emden@fhle.de

Inhalt

| | |
|--|----|
| 1 Menschen mit FASD und ihr Umfeld | 4 |
| 2 „Gesamtkunstwerk“ FASD | 4 |
| 3 Prävalenz und Kosten für Gesundheits- und Sozialwesen | 5 |
| 4 Definition und Diagnostik | 5 |
| 5 ZNS-Auffälligkeiten: hirnorganische Beeinträchtigungen und ihre Folgen | 7 |
| 6 Komorbiditäten | 10 |
| 7 Risikoreicher Alkoholkonsum – ein Gläschen in Ehren? | 11 |
| 8 FASD und Trauma | 13 |
| 9 Passgenaue Therapien | 15 |
| 10 Elterncoaching | 17 |
| 11 Teilhabe, sozialrechtliche Fragen, Netzwerkbildung | 19 |
| 12 FASD und Schule | 20 |
| 13 Was wir in Zukunft ändern müssen und offene Fragen | 21 |
| 14 Nachwort | 21 |
| 15 Zitierte Literatur | 22 |

*Alle Leserinnen und Leser sind uns unabhängig von ihrem Geschlecht gleichermaßen wichtig und willkommen. Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir in diesem Heft überwiegend die männliche Form. Wir danken für Ihr Verständnis.