



Mein Kind hat FASD

Oder: Was bei Fritzchen ^{219b16} ist

Erst-Information für betroffene Eltern

Herausgeber: Pflegeelternverein NWM e.V. | SHG Leben mit FASD | 2021

Fritzchen ist anders



Er ist kleiner und leichter als seine Altersgenossen.

Sein Kopf ist klein, die Augen ebenfalls.

Das Philtrum (zwischen Nase und Mund) ist „verstrichen“ = ganz flach, die Oberlippe sehr schmal.

Als Baby schrie er viel, hat immer noch Schlaf- und Gedeihstörungen.

Er ist innerlich unruhig, hat manchmal Angstattacken ohne erkennbare Ursache.

Änderungen im gewohnten Tagesablauf verkräftet er schlecht.

Er hat scheinbar vor nichts Angst und lernt nicht aus Fehlern und Unfällen. Ihm ist nie zu kalt oder zu warm.

Er nimmt jeden Infekt mit.

Sprachlich und motorisch entwickelt er sich verzögert.

Er erschrickt sich leicht und reagiert dann übermäßig bis aggressiv.

Er spürt es nicht, wenn andere Leute sich schlecht fühlen.

Er redet ungefragt dazwischen und kann sich kaum stoppen.

Er kann nicht still sitzen, folgt den Anweisungen der Lehrer nicht.

Er versteht die Aufgabe nicht und ist schnell erschöpft.

Er vergisst und „verliert“ Gelerntes schnell.

Er kann sich nicht konzentrieren.

Er kann nicht zwischen „mein“ und „dein“ unterscheiden.

Er kann mit Zahlen, Uhrzeiten, Entfernungen und Geld nichts anfangen, hat kein Verständnis dafür.

Fritzchen kann gut reden und auswendig lernen. So sind seine Defizite in der Schule oft nicht leicht zu erkennen. Er wird als frech und faul eingestuft, wo er überfordert und vergesslich ist und die Aufgabe gar nicht entschlüsseln konnte.

Fritzchen hat FASD



Wie sich herausstellt, hat Fritzchens Mutter während der Schwangerschaft Alkohol getrunken.

Leider reicht auch schon ein Glas Wein aus, um dem Kind im Mutterleib Schaden zuzufügen, denn Alkohol ist ein Zellgift, das zu 100% aus dem Blut der Mutter in das Blut des ungeborenen Kindes übergeht. Wirkung: Von der ersten SS-Woche bis fast zur Geburt

Das sich entwickelnde Gehirn nimmt irreparablen Schaden durch den Alkohol. Und das bleibt so ein Leben lang.

Fachleute nennen das „Fetale Alkohol-Spektrumsströrung (FASD) mit Schädigung des Frontalhirns und daraus resultierende Störungen der Exekutivfunktionen“.

Fritzchen wird immer Schwierigkeiten haben, die ganz einfachen alltäglichen Dinge des Lebens auf die Reihe zu bekommen.

Fritzchen wird wahrscheinlich nie ganz allein und selbstbestimmt leben können.



Nur ein paar Bier...

...sind definitiv schon schädlich.

Problematisch ist, dass viele Frauen in den ersten Wochen der Schwangerschaft noch gar nicht wissen, dass sie ein Kind erwarten - und ihren gewohnten Lebensstil eben diesem Kind antun.

Eine Feier hier, die „happy hour“ nach Büroschluss da, eine Geburtstagsparty mit Kollegen oder Schulfreunden:

Alkohol zu trinken ist ganz normal in unserer Gesellschaft und nach wie vor ist er die Droge Nr.1.

In Deutschland wird jede Stunde ein Baby mit mit FASD - dem häufigsten angeborenen Hirnschaden - zur Welt gebracht.

Und das in allen Gesellschaftsschichten.

Fritzchen hat FASD - was nun?



Ein Verdacht ist noch keine Diagnose. Die muss aber her, damit Fritzchen die Hilfe bekommen kann, die er dringend braucht.

Diagnostik wird z.B. gemacht durch:

Dr. M. Reinhardt, Rostock

0381 494 4666 | kjp-pia-hro@med.uni-rostock.de

Prof. Dr. H. Spohr, Berlin

fas-spohr@gmx.de

H. Wolter, Berlin

030-450564308/ 450566229 | heike.wolter@charite.de

FASD Fachzentrum Hamburg e.V.

info@fasd-fachzentrum.hamburg

Dr. R. Feldmann, Walstedde

02387-9194-6150

Weitere wichtige Adressen unter www.fasd-deutschland.de

Wichtig, aber nicht Bedingung:

Die leibliche Mutter muss (am besten schriftlich) erklären, Alkohol während der Schwangerschaft konsumiert zu haben.

Der Kinderarzt kann aus Gründen des **Gesundheitsschutzes** des Kindes die Herausgabe bspw. der Entbindungsprotokolle verlangen. Diese Information kann diagnostisch hilfreich sein.

Dann erfolgt die Diagnose durch Untersuchungen und Beurteilung mitgebrachter Befunde nach einem 3 (4)-Punkte-System:

- verzögertes Größenwachstum
- bestimmte Gesichtsmarkmale
- Mögliche Schädigung des zentralen Nervensystems. Hierzu werden der Kopfumfang sowie erkennbare Störungen der Entwicklung, der Erinnerung, des Verhaltens, Schilderungen von Eltern/Betreuern und Befunde von Ergo- oder Logopäden etc. herangezogen. Neurologische und Entwicklungstests folgen.
- Erkenntnis über die Alkoholexposition während der Schwangerschaft

Je nach Befund wird dann ein Gutachten erstellt, das die **Ausmaße** der Behinderung abbildet.

Kann ich etwas tun?



Ja! Lieben Sie das Kind so, wie es ist.

Stellen Sie sicher, dass es ein ruhiges, geborgenes Zuhause hat.

Regelmäßige Tagesabläufe mit immer wiederkehrenden Ritualen geben dem Kind Sicherheit.

Geben Sie Fritzchen immer nur eine Aufgabe. Ist diese erledigt (Kontrolle!), kommt die nächste dran.


Sprechen Sie in kurzen, klaren Sätzen. Fritzchen versteht keine Ironie oder „durch die Blume“-Gesagtes.

Sagen Sie immer genau, worum es geht.

Haben Sie Geduld. Fritzchen fängt in manchen Dingen jeden Tag wirklich ganz von vorn an.

Sehen Sie auch die Fortschritte! Was für andere Kinder selbstverständlich ist, ist für Fritzchen ein Riesending.

Das verdient ein Lob!



Achten Sie auf Reizminimierung, um **Ablenkungen** zu vermindern.
Weniger (Spielzeug, Besuche, Termine) ist mehr.

Das gilt auch für sinnvolle Therapien.

Versuchen Sie, das Umfeld für Fritzchen konstant zu halten:
Bezugspersonen, Erzieher, Lehrer usw.

Wechsel irritieren das Kind und machen es auch Ihnen schwer.
Immer wieder kommen Sie in Erklärungsnöte.

Bedenken Sie, dass Fritzchen innen drin jünger ist als es die
Geburtsurkunde sagt.

Fritzchen benötigt konstante Beaufsichtigung,
auch wenn er schon „groß“ ist.

Sprechen Sie in Ihrem Umfeld (Familie, Nachbarn, Kita, Schule
etc.) ganz offen über FASD. Auch Fritzchen muss darüber
Bescheid wissen. ER hat keine Schuld!

Beratungsstelle FASD in Rostock: Frau Cornelia Kirsten,
Bergstr. 10, 18057 Rostock, 0381 4613616 | 0151 22420953
fasd@rostocker-stadtmission.de

Ganz praktisch



Finden Sie heraus, wie Ihr Fritzchen am besten begreift.

Er spricht nicht? Es gibt **Gebärdensprache** für Kinder!
Ist ausprobiert.

Alltägliche Abläufe müssen tatsächlich immer wieder vertieft werden. **Bildkarten** können dabei helfen.

Es gibt Kinder, denen helfen **Listen** (wenn sie schon lesen können). Getane Arbeit wird abgekreuzt.
Kontrollieren!

Es gibt Kinder, die lernen durch Hören. Eltern sprechen Aufgaben und **Erinnerungen auf den AB...**
Sowas gibt´s. Funktioniert.



Zwergensprache
hier!



Tipps für
Bildkarten hier

Sie möchten Ihrem Kind helfen, selbständiger zu werden?

Aber Sie haben keinen Mut, ihm ein Smartphone in die Hand zu geben?

Die Alternative: Eine **Telefonuhr**. Der Effekt:

- Uhrzeit erlernen, Nachrichten verschicken
- Notrufknopf! Wichtige Nummern sind speicherbar.
- GPS: Sie können auf Ihrem Smartphone immer sehen, wo Ihr Kind gerade ist.
- Noch wird sie von der Pflege-/Krankenkasse nicht bezahlt.

Aus dem App-Store Die **FASD-App**: Tagebuch Ihres Kindes

Sie tragen alles ein, was Sie erleben und beobachten. Die App rechnet es um in Diagramme und Übersichten > Für Ärzte und Therapeuten bildet sich der Alltag super ab.

Wo finde ich Hilfe?

Ob mit oder ohne Diagnose - kämpfen Sie für Ihr Kind!
Kinderarzt - muss häufig von Ihnen aufgeklärt werden.
Man bekommt aber Hilfe, wenn man gut informiert.



- SPZ - sollte Sie unterstützen.
- Frühförderung - das Rundum-Paket
- Logopädie - Mundmotorik und Sprachentwicklung
- Physiotherapie - Motorik, bei Säuglingen auch Vojta-Therapie (Anregung der Hirnentwicklung)
- Ergotherapie - Entwicklung von Konzentration, Motorik und Handlungsstrategien
- Therapeutisches Reiten stabilisiert die Muskulatur und beeinflusst den Muskeltonus positiv. Der Umgang mit dem Tier lässt Kinder mit FASD häufig ruhiger und konzentrierter werden.
- Verhaltenstherapie zur besseren Selbstregulation

Nicht aufgeben! Manche Behörden/Ärzte haben w



Was steht Fritzchen zu?

- Pflegekinder:

Bitten Sie um Prüfung eines erhöhten erzieherischen Bedarfs durch den Pflegekinderdienst. Der Bedarf wird an Hand einer standardisierten Tabelle festgestellt. Die Punktezahl >40 entscheidet.

- Versorgungsamt:

Antrag auf Schwerbeschädigung (der „Schwer-in-Ordnung-Ausweis“) 80% H, G, B (wird im Gutachten in der Regel empfohlen).

- Pflegekasse:

Antrag auf Begutachtung für einen Pflegegrad. Die Kasse berät dazu sehr kompetent und freundlich.

- Wenn Fritzchen älter wird, gibt es die Möglichkeit, Wiedereingliederungshilfe zu bekommen. Im Jugend- und Sozialamt nachfragen!

n wenig Vorkenntnisse. Informieren Sie die Leute!



Medikamente?

Ergänzend zum Gesamtkonzept der Behandlung ist auch der Einsatz von Medikamenten möglich. Bestimmte Auffälligkeiten und Störungen können so beeinflusst werden.

FASD selbst ist ein bleibender Hirnschaden und nicht heilbar.

- Hyperaktivität/Agressivität?

Versuchsweise Methylphenidat oder Risperidon (nur über SPZ oder Kinderpsychiater)

- Schlafstörungen?

Melatonin (Spray oder Gummibärchen aus der Apotheke)

Achtung!

Bei FASD-Kindern können auf Grund der veränderten Hirnstruktur auch andere Medikamente anders wirken als bei anderen Kindern (bsp. Antibiotika). Bei Klinikaufenthalten also immer thematisieren.

Und wer hilft MIR?

Der Pflegeelternverein NWM e.V. bietet Selbsthilfegruppen-Treffen und Weiterbildungen an.

Die SHG „Leben mit FASD“ trifft sich regelmäßig hier im Landkreis. Genaue Info und aktuelle Termine dazu finden Sie unter www.pflegeelternverein-nwm.de

- Austausch von Erfahrungen und Tipps aus der Praxis
- Literatur zum Thema ausleihen
- Material für Lehrer und Erzieher zum Weitergeben

Immer wieder gibt es bei uns **Fachtage** zum Thema FASD. Die Gründe und Folgen der Schädigung zu verstehen hilft auch im Umgang mit den Kindern.

Weitere Anlaufpunkte:

- Pflegefamilienzentrum in Rostock
- SPZ Rostock / KJP Rostock
- Fachzentrum FASD Hamburg

Nicht vergessen!

FASD-Kinder sind auch

- hilfsbereit
- herzlich
- fröhlich
- freundlich
- musikalisch
- sportlich
- künstlerisch begabt
- motorisch/handwerklich geschickt
- einfühlsam gegenüber Tieren, jüngeren und schwächeren Menschen
- richtig tolle Kinder



Mehr Info hier:



Kontakt:

**SELBST
HILFE!** GRUPPE

leben-mit-fasd-nwm@gmx.de

Leben mit FASD:

Grevesmühlener Str. 15
23968 Gressow
03841-616227

www.pflegeelternverein-nwm.de

