

Alkoholkonsum während der Schwangerschaft hat erhebliche Folgen für die Kinder. Eine Selbsthilfegruppe und Betroffene wollen das Thema mehr in die Mitte der Gesellschaft bringen.

## „Ein Koffer voll Fehldiagnosen“



*Anne-Meike Südmeyer ist selbst Pflegemutter eines betroffenen Sohnes und erlebt deshalb hautnah die Herausforderungen. Foto: privat*

Porta Westfalica/Minden. „Es ist Hochleistungssport, den ganzen Tag.“ So beschreibt Anne-Meike Südmeyer den Alltag von Menschen, die eine fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) haben. Menschen mit FASD werden bereits mit dieser Behinderung geboren. Die Ursache: Alkoholkonsum während der Schwangerschaft. Südmeyer ist selbst Pflegemutter eines betroffenen Sohnes und erlebt deshalb hautnah die Herausforderungen, auf die Menschen mit FASD und ihre Angehörigen stoßen. So gebe es zum Beispiel kaum Spezialkliniken, in denen Kinder mit Verdacht auf FASD vorgestellt werden können. Die Folge: „Ein Koffer voll Fehldiagnosen“, sagt die 55-Jährige. „Und eine hohe Dunkelziffer.“

Eben deshalb hat es sich Südmeyer zur Aufgabe gemacht, über FASD aufzuklären und das Thema mehr in die Mitte der Gesellschaft zu bringen. Südmeyer musste nicht lange überlegen, als die FASD Selbsthilfegruppe Porta Westfalica sie als Referentin angefragt hatte. Am 14. Juni war sie dann zu Gast im Gemeindehaus Hausberge und sprach dort vor mehr als 100 Besuchern. Ihr Vortrag mit dem Thema „Ursachen, Erscheinungsbilder und Kernbeeinträchtigungen“ bildete den Auftakt der FASD-Themenabende. Einige Betroffene haben bestimmte äußerliche Charakteristika: eine schmale Oberlippe, eine unterdurchschnittliche Körpergröße und ein zum Teil gar nicht vorhandenes Philtrum, also eine kaum sichtbare Rinne zwischen Nase und Oberlippe. Auch wenn keine äußeren Merkmale vorhanden sind, haben sie alle eines gemeinsam: eine Schädigung des

zentralen Nervensystems. Deshalb zeigen Betroffene oft Verhaltensauffälligkeiten. Sie sind schnell reizüberflutet und haben dadurch eine niedrige Frustrationstoleranz.

Südmeyer bezeichnet das auch als „neurologisches Chaos“. Deshalb erfordere der Umgang mit betroffenen Menschen auch ein Höchstmaß an Flexibilität – und vor allem Verständnis. „Die Kinder können nichts dafür, dass sie diese Behinderung haben“, betont Südmeyer während des Fachabends. Daran müsse sie sich auch immer wieder selbst erinnern. Wenn ihr Sohn an sein Limit kommt, beleidigt er sie hin und wieder, schreit sie an. Im ersten Moment ist Südmeyer verletzt. Dann macht sie sich bewusst, dass Kinder mit FASD regelmäßig überfordert sind. Sie stellt sich daher immer wieder die Frage: „Ist dieser Moment in einem halben Jahr noch relevant? – Nein“, lautet ihre Antwort. Denn das Problem sei niemals das Kind, sondern vielmehr die gesellschaftlichen Erwartungen an das Kind. „Wir können nicht davon ausgehen, dass die Kinder sich so verhalten, wie wir uns als Erwachsene ohne FASD verhalten“, stellt sie klar. Diese Behinderung beeinflusst – so wie viele andere Behinderungen auch – jeden Lebensbereich der Betroffenen. Wenn also Kinder mit FASD nicht leise sind und nicht einer sozialen Norm entsprechen, dann nicht, weil sie es nicht wollen. Sondern weil sie nicht anders können.

Mit dieser Stigmatisierung wollen sie brechen – Südmeyer und all die Menschen aus der FASD-Selbsthilfegruppe, die die Themenabende ins Leben gerufen haben. Sie wollen nicht nur informieren, sondern aufklären und verändern. Deshalb sollen auch Lehrkräfte, pädagogische Mitarbeitende und medizinisches Personal für das Thema sensibilisiert werden. Denn FASD kann jeden betreffen, unabhängig vom gesellschaftlichen Status. Auch wenn die Schäden, die durch den Alkoholkonsum während der Schwangerschaft entstanden sind, irreparabel sind, können Symptome trotzdem abgemildert werden – durch Therapie, Medikation und durch einen geduldigen und verständnisvollen Umgang. Eine frühe Diagnose nimmt deshalb großen Einfluss auf den Verlauf der Behinderung. Denn eine unbehandelte Fetale Alkoholspektrumstörung zieht nicht selten weitere Folgeerkrankungen mit sich, darunter Depressionen, Bindungsstörungen oder eine Posttraumatische Belastungsstörung.

Es brauche folglich dringend mehr medizinische Kapazitäten und Sichtbarkeit für FASD an Schulen, fordern die Angehörigen am ersten Fachabend. Darum wird es auch beim nächsten FASD-Themenabend am Freitag, 27. September, um 19 Uhr im Gemeindehaus Hausberge gehen. Unter dem Titel „FASD und Schule – zwischen Herausforderung und Scheitern!“ will Südmeyer aufzeigen, wie wichtig pädagogische Unterstützung, ein sensibles Umfeld und individuelle Hilfestellungen für den Schulalltag sind. Zudem greift sie auf, dass Elternarbeit eine wesentliche Gelingensbedingung dafür darstellt, dass das Kind Barrieren im Schulalltag möglichst gut begegnen kann. Nicht nur ihre Sicht als Angehörige fließt in den Vortrag mit ein, sondern auch ihre Sicht als Grundschullehrerin.

Interessierte können sich für den kommenden Fachabend vorab per E-Mail unter [birte@fasd-portawestfalica.de](mailto:birte@fasd-portawestfalica.de) anmelden. Die Teilnahme ist kostenlos. Birte Schilling, Leiterin der FASD Selbsthilfegruppe Porta Westfalica, moderiert die Veranstaltung. Die dreiteilige Fachabend-Reihe wird schließlich am Freitag, 8. November, um 19 Uhr abgeschlossen – dann zu dem Thema „Deeskalation als wesentliche Gelingensbedingung“. Und weil die Aufklärung über FASD und die Vernetzung von Pflege-, Adoptiveltern und Kindern mit FASD eine Herzensangelegenheit für Schilling und Südmeyer ist, werden beide in Zukunft die Selbsthilfegruppe gemeinsam leiten und am 22. Februar 2025 den ersten FASD-Fachtag auf die Beine stellen. Die Veranstaltungen sollen einen Beitrag zur Sichtbarkeit unserer diversen Gesellschaft leisten.

Die FASD-Selbsthilfegruppe trifft sich das nächste Mal am Freitag, 23. August, um 19 Uhr im Gemeindehaus Hausberge, Kirchsiek 7. Weitere Infos gibt es über die Kontaktstelle Minden-Lübbecke, Tel. (0571) 8280224.