

FASD – Wie sage ich es dem Kinde und wie kann ich das Kind unterstützen?

Tobias Mahal, Sarah Kiesche und Annemarie Jost



***Auch wenn sie das 25. Mal fragt,
ob ich sie lieb hab: „Ja!“***

Und nicht: „Warum fragst du mich das schon wieder?“

Nicht mit einer Gegenfrage antworten, sondern auf diese Frage jedes Mal mit einem Lächeln im Gesicht antworten:

„Ja, ich habe dich lieb, so wie du bist.“

Das finde ich ganz wichtig.

Einleitung

Diese Broschüre ist das Ergebnis einer Projektarbeit aus dem Studiengang Soziale Arbeit an der Brandenburgischen Technischen Universität Cottbus-Senftenberg. Nach reichlicher Recherche haben wir festgestellt, dass es zwar viele Informationen über FASD gibt, jedoch keine Broschüre, die Eltern darauf vorbereitet, dem Kind die Diagnose verständlich zu erklären. Dies wollen wir ändern und haben unter der Projektleitung von Frau Prof. Dr. Annemarie Jost den Grundstein für die Erstellung dieser Broschüre gesetzt. Sicherlich haben auch Sie sich als Pflege- oder Adoptiveltern schon mit der Thematik FASD auseinandergesetzt und bereits in Fachbüchern oder im Internet darüber recherchiert. Daher gehen wir in dieser Broschüre nicht vertiefend auf das Krankheitsbild ein. Zum inhaltlichen Einstieg wird FASD deshalb nur folgend kurz erläutert.

Der Begriff FASD stammt aus dem Englischen und steht für Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Er umfasst die Auswirkungen der Beeinträchtigungen, die durch mütterlichen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft bei den Kindern entstehen. FASD ist dabei als Oberbegriff zu sehen und umfasst das Vollbild (FAS) sowie das partielle FAS (pFAS) als auch die alkoholbedingten neurologischen Entwicklungsbeeinträchtigungen (ARND). Wir verwenden in der Broschüre den Oberbegriff FASD.

Auswirkungen des mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft können sich in einem verminderten Körperwachstum oder Körpergewicht, in den typischen Gesichtsauffälligkeiten, aber auch in deutlichen Beeinträchtigungen im Zentralnervensystem zeigen. Letztere können die Alltagsbewältigung deutlich erschweren. Hervorzuheben wäre der Teilbereich der exekutiven Funktionen: Unter Exekutivfunktionen versteht man mentale Prozesse, die einem Menschen planvolles, zielgerichtetes und effektives Handeln ermöglichen. Bereits ein geringer Konsum von Alkohol während der Schwangerschaft kann zu Verhaltensauffälligkeiten wie Unruhe, Konzentrationsproblemen und Launenhaftigkeit führen, da der Alkohol die Nervenbahnen im Gehirn des Babys verändert (vgl. Feldmann/Noppenberger 2019, S.37f.). Es gibt keine Schwelendosis.

Diese Broschüre richtet sich an Adoptiv- und Pflegeeltern, die nun vor der Aufgabe stehen, ihrem Kind FASD verständlich zu erklären und dabei immer im Blick zu haben, was die Diagnose mit ihrem Kind macht. Denn der Umgang mit der Krankheit ist auch für das Kind nicht einfach.

Wir werden Ihnen Wege aufzeigen, wie Sie mit Ihrem Kind ins Gespräch kommen können, denn es ist sicher eine Herausforderung für Sie, einen Einstieg in Aufklärungsgespräche zu finden, welcher kindgerecht und zugleich nicht entmutigend sein soll. Bestimmt hat Ihr Kind schon festgestellt, anders zu sein als andere Gleichaltrige, und gefragt, warum das so ist. So ist es wichtig, Ihrem Kind eine verständliche und liebe-

volle Antwort geben zu können, da sich durch die bestehenden FASD-Beeinträchtigungen im Alltag oft bereits ein negatives Selbstwertgefühl entwickelt hat. Hierbei spielen die Erfahrungen, die Ihr Kind in der Schule macht, eine große Rolle, denn gerade dort wird das Kind von Mitschüler*innen und Lehrer*innen oft negativ bewertet. So stehen Sie bei der Aufklärung vor der großen Herausforderung, ihm einerseits die Gründe für diese schmerzlichen Rückmeldungen zu erklären und andererseits nicht in eine zu starke Beschäftigung mit dem „Nicht-Können“ zu geraten, denn „Kinder mit Behinderung werden dauernd mit Diagnosen konfrontiert und therapiert – und entwickeln sich dabei gemessen an der Norm immer defizitär“ (Thoms 2017, S. 296)

Wir wollen Ihnen in dieser Broschüre daher auch Anhaltspunkte geben, wie man den Alltag gemeinsam gestalten und dem Kind Bewältigungsstrategien aufzeigen kann. Zu guter Letzt empfehlen wir Ihnen, wo Sie Unterstützung finden.

Die Erkenntnisse zur Erstellung dieser Broschüre resultieren aus Interviews mit Pflegeeltern von Kindern mit FASD und Fachärzt*innen, die auf FASD spezialisiert sind. Durch diese Interviews konnten wir uns mit der Thematik auseinandersetzen und erhielten wertvolle Erkenntnisse, die in dieser Broschüre festgehalten werden.

Wie können wir vorgehen und was gilt es dabei zu beachten?

Ein Wort vorab: Aufklärung sollte möglichst von Anfang an geschehen, aber orientiert an den Fragen des Kindes und an den Umständen.

Die Kinder selbst werden sich ihrer Beeinträchtigungen Schritt für Schritt im Laufe ihrer Entwicklung bewusst. Das kann schon im (späten) Kindergartenalter sein, z.B. wenn das Kind fragt, warum X. besser basteln oder klettern kann. Dann könnte man erklären, dass jedes Kind anders lernt und dass es bei manchen Dingen eben länger braucht, aber auch vieles richtig gut macht. So werden sich im Laufe der Zeit immer mehr Fragen ergeben, die ehrlich, aber dem kognitiven Entwicklungsstand angemessen, beantwortet werden sollten. Die nötigen Erklärungen wachsen einfach mit.

Das Buch „Kugy ist anders“ kann die Erklärungen unterstützen.

Auch später in der Grundschule, sich selbst mit ihren Mitschüler*innen vergleichend, stellen die Kinder fest, dass sie anders sind. „Ich denke anders als alle anderen. Jeder macht sich über mich lustig.“, veranschaulicht ein 8-jähriger Junge mit FASD seine diesbezügliche Selbstwahrnehmung (vgl. Domeij et al. 2018, S. 745). Abstrakt formuliert, drückt sich das angesprochene Anderssein zum einen in schulleistungs- und alltagsbezogenen Problemen wie zum Beispiel Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsdefiziten oder (isolierten und globalen) Lernstörungen aus. Darüber hinaus treten soziale Auffälligkeiten hinzu. Hierzu zählen beispielsweise Distanzlosigkeit, Impulsivität oder unvorhersehbare Affektschwankungen (z.B. von Freude zu Wut). Aufgrund dieser Eigenheiten sehen sich Kinder mit FASD nicht selten Ablehnung oder gar Mobbing ausgesetzt. Hieraus wiederum resultieren Frustration sowie ein negatives Selbstbild, gipfeln

in der quälenden Frage: „Warum bin ich anders als die anderen?“ Eine adäquate Antwort auf diese Frage zu finden, stellt für viele Pflege- und Adoptiveltern eine nicht zu unterschätzende Herausforderung dar. Entscheidend ist an dieser Stelle, auf eine Art und Weise mit Ihrem Kind ins Gespräch zu kommen, dass es sich Abwertungen anderer nicht zu eigen macht. Von zentraler Bedeutung ist ebenso, Ihrem Kind wieder und wieder zu versichern, dass es bedingungslos geliebt wird und genauso wertvoll ist, wie alle anderen Menschen. Alles in allem sollte es darum gehen, gemeinsam mit Ihrem Kind Wege zu finden, die es ihm ermöglichen, ein Leben im Einklang mit sich selbst und seinem „Besonders-Sein“ zu führen.

Was bedeutet dies konkret für uns und unser Kind?

Zunächst einmal gilt es, sich zu vergegenwärtigen, dass hier eine Ursachenkaskade ihre Wirkung entfaltet, welche das Geschehen prägt: Körperlich bedingte Funktionsstörungen führen zu alltagsbezogenen Schwierigkeiten, die wiederum psychische Folgen nach sich ziehen. Diese nehmen Einfluss auf das Verhalten. Fakt ist, dass die geschilderte Kette individuell höchst unterschiedlich ausgestaltet ist. Daher existiert zur Aufklärung des Kindes über FASD kein Königsweg. Grundsätzlich betrachtet, lassen sich jedoch zwei Pfeiler ausmachen:

1. Gehen Sie eher von einem **sich über viele Jahre erstreckenden Aufklärungsprozess** als von einem einzigen Aufklärungsgespräch aus. Unter Umständen kann es notwendig sein, einzelne Informationen über die Zeit mehrfach zu wiederholen. Darüber hinaus ist es kontraproduktiv, Ihr Kind mit Fakten zu überhäufen. Sowohl auf kognitiver als auch auf emotionaler Ebene stellt dies eine Überforderung dar. Demgemäß empfiehlt sich ein kleinschrittiges Vorgehen. Es gilt, mit zunehmendem Alter Ihres Kindes nach und nach entwicklungs-gerecht Wissensbausteine zu ergänzen.
2. In Abhängigkeit vom Ausmaß der Beeinträchtigungen, dem Verständnisniveau Ihres Kindes, vorhergehenden Erfahrungen und der Beziehung zu Ihrem Kind, ist jeweils eine individuell abgestimmte Vorgehensweise zu wählen.

Letzteres bezieht sich sowohl auf das „Wann“ als auch auf das „Wie“.

Wann?

Als Faustregel gilt hier: Besser früher als später. Je eher das diffuse „Anderssein“ in konkrete Inhalte gefasst wird, desto eher kann eine gemeinsame, zielorientierte Aus-

einandersetzung mit den individuellen Symptomen beginnen. Empfohlen wird diesbezüglich, ab einem Entwicklungsalter¹ von etwa sechs Jahren das Thema FASD vermehrt entwicklungsgerecht in den Fokus zu rücken – hierbei geht es um Ursachen, Konsequenzen und Lösungsmöglichkeiten. Dies heißt jedoch nicht, dass vorher auftretende Fragen des Kindes unbeantwortet bleiben sollten. An dieser Stelle ist es wichtig, darauf hinzuweisen, dass Entwicklungsalter und kalendarisches Alter nicht deckungsgleich sind. Wie ist dies zu erklären? Je nach Ausmaß der alkoholbedingten Schädigung treten Einschränkungen in unterschiedlichen Bereichen der Entwicklung auf, z.B. in der kognitiven Entwicklung. Zusätzlich sind bei Kindern mit FASD auch häufig sozial-emotionale Entwicklungsverzögerungen zu beobachten. Für sich allein betrachtet, vielmehr aber noch in ihrer Addition, führen diese dazu, dass das Entwicklungsalter im Grundschulalter ca. zwei bis drei Jahre unterhalb des kalendarischen Alters angesiedelt sein kann; dies variiert jedoch sehr stark. In Abhängigkeit von der individuellen Krankheits- und Entwicklungsgeschichte kann das Entwicklungsalter in Bezug auf unterschiedliche Fähigkeiten eine mehr oder weniger breite Varianz aufweisen. Wenn Sie – was Sie als Eltern sicher bereits intuitiv tun – beobachten, wie das Kind von sich und vom eigenen Körper spricht, dann können Sie sich gut in das Bild hineinversetzen, das sich Ihr Kind von sich selber macht. Dies hilft Ihnen dann, Ihre Erklärungen an das Vorstellungsvermögen des Kindes anzupassen und Wörter zu benutzen, die das Kind gut versteht. Auf dem Entwicklungsstand des Vorschulalters verstehen sich alle Kinder anhand von einzelnen konkreten, direkt beobachtbaren Fähigkeiten oder Merkmalen, Kinder mit FASD behalten dieses Verständnis deutlich länger bei. Sie bewerten sich oft unrealistisch positiv. Sie profitieren von direkten und genauen Rückmeldungen zum konkreten Verhalten. Im Schulalter spielen dann Rückmeldungen von Gleichaltrigen eine immer wichtigere Rolle, die Kinder vergleichen sich mit anderen und stellen Fragen, die über die konkrete Situation hinausgehen. Das Denken bleibt jedoch immer noch an konkret erfahrbare Anschauungen gebunden, so dass es hilfreich ist, alle Erklärungen mit anschaulichen Beispielen zu unterlegen und Geschichten zu erzählen.

Bezüglich der Bestimmung des Entwicklungsalters haben Sie vermutlich bereits Kontakt zu Fachärzt*innen eines Sozialpädiatrischen Zentrums oder Fachkräften anderer Fachstellen. Sie leiten die entsprechenden diagnostischen Schritte ein und führen die erforderlichen Entwicklungstests² mit Ihrem Kind durch.

Wie?

Basierend auf unseren Interviews lässt sich die Erkenntnis formulieren, dass bezüglich der Aufklärung der Kinder über FASD ein breites Spektrum an Herangehensweisen

¹ „Ergebniswert eines Entwicklungstests, der ausdrückt, dass ein Kind unabhängig von seinem tatsächlichen Lebensalter Testleistungen zeigt, die den durchschnittlichen Leistungen von Kindern des ermittelten Entwicklungsalters entsprechen.“ (Quelle: <http://entwicklungsdiagnostik.de/glossar.html#e>)

² „Leistungstests, die entwicklungsbedingte Kompetenzen erfassen, mit dem Ziel, das aktuelle Entwicklungsniveau zu beschreiben, um daraus die zukünftige Entwicklung zu prognostizieren und ggf. Entwicklungsinterventionen zu planen und zu evaluieren.“ (Quelle: <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/entwicklungstests>)

zum Tragen kommt. So gibt es Kinder, die von sich aus das Gespräch suchen, beziehungsweise konkrete Fragen zu ihren spezifischen (Alltags-)Problemen stellen. Hier gilt es für Sie als Pflege- oder Adoptiveltern, dem Entwicklungsstand Ihres Kindes entsprechend darauf einzugehen. Gleichzeitig sollten Sie dabei sensibel auf Anhaltspunkte für Überforderung achten.

Ein Beispiel: Eine Adoptivmutter sah sich mit folgender Aussage Ihres Kindes konfrontiert: „Warum habe ich FAS? Das ist nicht fair.“ Die Adoptivmutter räumte zunächst dem zum Ausdruck gebrachten Ärger Raum und Zeit ein. Nachdem sich das Kind beruhigt hatte, erklärte sie ihm, dass jeder Mensch früher oder später mit Problemen bzw. Beeinträchtigungen in der einen oder anderen Art zu kämpfen hat. Sie führte weiter aus, dass viele Menschen versteckte Beeinträchtigungen haben. Diese sieht man ihnen zwar nicht unbedingt an, wie FASD Ihrem Kind. Nichtsdestoweniger beeinflussen sie das Leben der Betroffenen stark. Sie erwähnte in diesem Kontext unter anderem Krebs, der große Herausforderungen mit sich bringen kann. Äußerlich bliebe dies jedoch oftmals verborgen. Gleichwohl würden auch diese Menschen ihre Krankheit als nicht fair betrachten, letztlich aber einen Weg suchen, damit zurechtzukommen. (vgl. Kellerman 2005)

Inzwischen sind einige Materialien verfügbar, die Sie bei der Aufklärung unterstützen können: Das über FASD-Deutschland e.V.³ erhältliche kindgerechte Buch „Kugy ist anders“ (erhältlich mit Plüschtier) schildert die Erfahrungen des kleinen Otters Kugy und wählt eine Erklärung, die die leibliche Mutter nicht stigmatisiert. Inzwischen ist auch ein Film mit Kugy auf Youtube erschienen⁴. Für Jugendliche mit FASD ist das Bilderbuch mit Erklärungen für Betreuungspersonen von Feldmann und Noppenberger „FAS(D) perfekt durch die Pubertät“⁵ erhältlich, das einige typische Schwierigkeiten von Jugendlichen mit FASD aufgreift, möglicherweise aber nicht für alle gleichermaßen geeignet ist. Auch der Kurzfilm „Max und das fetale Alkoholsyndrom“ kann den Eltern bei der Erklärung helfen⁶.

Manche der Kinder mit FASD wollen jedoch partout nicht über ihre Störung sprechen, weil diese für sie ein schmerzhaftes Geschehen repräsentiert, das besser hinter den aufgebauten Schutzmauern verborgen bleibt. In dieser Situation können Sie beispielsweise die Strategie verfolgen, das Thema wiederholt beiläufig anzusprechen. Im Alltag bieten sich immer wieder Gelegenheiten für Lehr- und Lernmomente bezüglich FASD. So können beispielsweise alltägliche Gegebenheiten zum Anlass genommen werden, die individuellen Besonderheiten in den richtigen Kontext zu rücken. Als Beispiele hierfür lassen sich auftretende Schwierigkeiten in der Schule oder in der Interaktion mit

³ Erhältlich über www.fasd-deutschland.de

⁴ <https://www.youtube.com/watch?v=oJoLbvg2MNo>

⁵ Feldmann, R. & Noppenberger, A. (2021) FAS(D) perfekt durch die Pubertät. München: Reinhardt

⁶ <https://www.youtube.com/watch?v=zzjxrROycmE>

anderen Kindern anführen. Auch durch Ihr Kind getätigte Äußerungen stellen diesbezüglich einen zweckmäßigen Aufhänger dar. Die zwei folgenden Beispiele sollen dies illustrieren:



1. *Adoptivmutter eines Sohnes mit FASD: „...[Name] sagte: „Oh, ich bin so blöd.“ Ich antwortete: „Du bist nicht blöd, [Name], dein Gehirn arbeitet nur im Moment nicht richtig. Vielleicht später oder morgen wird dein Gehirn wieder besser funktionieren. Lass uns jetzt eine Pause machen und etwas Entspanntes oder Lustiges tun.“ Als er sich dann ein bisschen besser fühlte, erklärte die Adoptivmutter ihm in einfachen Worten, wie der Alkohol sein Gehirn geschädigt hat, als die leibliche Mutter mit ihm schwanger war. Dabei vermied sie es bewusst, die leibliche Mutter zu verurteilen. Sie ergänzte, dass diese sich später für ihn gewünscht hatte, dass er von einer Familie adoptiert würde, die sich um ihn kümmern könne. (vgl. Kellerman 2005)*
2. *Eine Pflegemutter eines Sohnes mit FASD sagte im Interview: ...“Und dann muss man auf eine Gelegenheit warten, wo es passt über dieses Thema mal [ausführlicher] zu sprechen.“*

Zusammenfassend greifen Sie Alltagserfahrungen auf, um dem Kind seine Besonderheiten zu erklären, hierbei achten Sie darauf, das Selbstwertgefühl des Kindes zu stärken und Bewältigungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

Eine besondere Situation stellt sich dar, wenn das Kind erst spät in die Familie kam oder erst spät diagnostiziert wurde. Damit sind die negativen Erfahrungen des Kindes unter Umständen immens. Bis dahin wurden oft falsche Erwartungen an das Kind gestellt (Du kannst das, Du willst nur nicht), es wurde möglicherweise durch eine falsche Schulform massiv überfordert, hatte weniger Schutzfaktoren und/oder wurde ausgegrenzt. Folgt dann die Diagnose, reagiert das Kind/ der Jugendliche nicht selten traurig oder sehr wütend. Es will nicht akzeptieren, dass es plötzlich anders ist. Es ist wütend auf alle, vor allem auf die leibliche Mutter, aber auch auf die Pflege- oder Adoptiveltern. Zitat: „Hättet Ihr mich nicht zu diesem Arzt geschleppt, wäre ich auch nicht behindert.“ Hier kann es hilfreich sein, wenn auch der/die Diagnostiker*in schon Erklärungen gibt (manchmal ist es einfacher, wenn jemand „von außen“ es erklärt).

Die späte Diagnose kann aber auch eine Erleichterung sein. „Endlich weiß ich, warum ich anders bin.“

Welche Inhalte sind überhaupt wichtig?

Es gibt keinen Königsweg. Ausgangs- und Endpunkt aller diesbezüglichen Bestrebungen sind die Bedürfnisse Ihres Kindes. Dennoch kristallisieren sich aus den Interviews mit erfahrenen Pflegeeltern sowie der Literatur durchaus ein paar Anhaltspunkte her-

aus. Angemerkt sei, dass folgende Auflistung weder einen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt noch mit untenstehender Reihenfolge eine Gewichtung hinsichtlich der Bedeutsamkeit der einzelnen Punkte vorgenommen werden soll.

Ihr Kind braucht eine Idee davon, was bei ihm anders ist, mit welchem Verhalten es in seinem sozialen Umfeld aneckt. Die konkrete Diagnose FASD zu kennen, ist eher sekundär. Demgemäß ist es hilfreich, in erster Linie zu erläutern, worin sich das Anderssein begründet, sprich, was diese Störung mit ihm macht. Man könnte FASD z.B. als unsichtbare Behinderung erklären (die meisten Kinder sehen ja ganz „normal“ aus), die für immer bleibt – vielleicht kennt das Kind aus seinem Umfeld andere Kinder mit Behinderungen wie Autismus oder Epilepsie, die man nicht sieht, und man kann Parallelen dazu ziehen

Für die Erklärung des „Anderssein“ können auch Bildkarten erstellt werden, wie zum Beispiel einen Vulkan für Schwierigkeiten bei der Impulskontrolle.

Das Kind

kann nicht lange stillsitzen

ist leicht ablenkbar

hört nicht richtig zu

hat Probleme, Erlerntes im Gedächtnis zu behalten

vergisst aufgetragene Aufgaben

sucht sehr viel Nähe, so dass sich andere vielleicht bedrängt fühlen

schätzt soziale Beziehungen falsch ein (jeder ist gleich der „beste Freund“)

ist sehr temperamentvoll und die Stimmung kann schnell kippen

hat Schwierigkeiten zwischen „Mein“ und „Dein“ zu unterscheiden

Heikle Themen nicht aussparen, dabei jedoch sachlich bleiben. Wichtig sind Ehrlichkeit und Einfühlsamkeit, es gilt, dem Kind die Tatsachen zu erklären, aber immer auch Wertschätzung einfließen zu lassen und die leibliche Mutter nicht zu stigmatisieren.

Fernerhin ist es empfehlenswert, nicht das Negative in den Fokus zu stellen. Dies gilt zum Beispiel für das Thema Alkoholkonsum der leiblichen Mutter während der Schwangerschaft. Diesem Sprengstoff können Sie die Explosivität nehmen. Verweisen Sie darauf, dass die leibliche Mutter nicht beabsichtigte, ihr Kind zu schädigen:

„Die Mama wusste nicht, dass der Alkohol dich schädigen kann.“

„Die Mama hat nicht gewusst, dass du in ihrem Bauch warst.“

„Erwachsene trinken manchmal Alkohol, wenn sie feiern.“

„Erwachsene trinken manchmal Alkohol, wenn sie Probleme haben und nicht wissen, dass Alkohol die Probleme oft schlimmer macht.“

„Die Mama hat sich nicht getraut, Fragen zum Alkoholtrinken zu stellen, weil sie Angst hatte, dass die anderen ihr böse sind.“

„Die Mama konnte nicht kontrollieren, wie viel Alkohol sie trinkt, weil sie krank war.“

Herabwürdigungen der leiblichen Mutter erschweren dagegen Ihrem Kind später den Umgang mit seiner Krankheit. Allerdings darf das Kind auch wütend oder traurig reagieren, denn die Tragödie ist ja passiert, auch wenn die Mutter aus Unwissenheit oder einer Notlage gehandelt hat.

Benutzen Sie Hilfsmittel, um Ihrem Kind die zu thematisierenden Inhalte verständlich zu machen! Vermitteln Sie Inhalte mithilfe von Bildgeschichten (z.B. Kugy ist anders) oder auch selbst erdachten Geschichten.

Kurz und knapp auf den Punkt gebracht – Was Ihr Kind wissen sollte:

- Niemand ist schuld an deinen Beeinträchtigungen.
- Du bist wertvoll und wirst bedingungslos geliebt, so wie du bist.
- Um Hilfe zu bitten, ist dein gutes Recht.
- Nimm dir für deine Verrichtungen die Zeit, die du brauchst.
- Wenn du traurig bist, musst du dies nicht alleine überwinden.
- Du bist nicht alleine. Andere Kinder haben die gleichen Probleme wie du.
- Du brauchst manchmal Menschen, die dich freundlich begleiten, zum Beispiel, wenn du wütend bist.

Oberstes Ziel ist es, dass Ihr Kind ein positives Selbstbild sowie ein gesundes Selbstvertrauen entwickelt, damit es seinen Platz in der Welt findet und einnehmen kann. Letzten Endes geht es also darum, Ihr Kind so an die Situation heranzuführen, dass es trotz der vermutlich lebenslangen Beeinträchtigungen Mut schöpft, ein erfülltes Leben zu führen; dass es selbstbestimmt ein Leben führen kann, welches seinen Vorstellungen und Potenzialen entspricht.

Für viele Pflege- und Adoptiveltern stellt diese Aufgabe eine Lebenssituation dar, die sorgen-, zweifel- sowie herausforderungsbesetzt ist. Dies ist nachvollziehbar, weiß man doch, welche große Verantwortung damit verbunden ist. Aber es gibt eine gute Nachricht für Sie: SIE SIND NICHT ALLEIN. Vielfältige Hilfsangebote stehen bereit, um Sie bedürfnisgerecht auf Ihrem ganz persönlichen Weg zu begleiten. Welche dies im Einzelnen sind, soll Ihnen nun nachfolgend nähergebracht werden.

Hilfen für den Alltag

Für Ihr Kind ist es **wichtig zu wissen**, beziehungsweise zu erfahren, **wie es seinen Alltag mit FASD meistern kann**. Helfen Sie ihm dabei, dass die Beeinträchtigungen seinen Lebensvollzug so wenig wie möglich beeinträchtigen.

Entwickeln Sie zusammen mit Ihrem Kind eine gut strukturierte Tagesroutine und freuen Sie sich gemeinsam über gute Zeiten. Pflegen Sie angenehme gemeinsame Rituale in den Tagesablauf ein. Oder in den Worten einer Pflegemutter:

„Wir haben ein intensives Ritual: Wir haben das Abendessen um sechs. Danach im Bad waschen oder baden, Nachtzeug anziehen, Zähne putzen. Nach dem Abendessen kriegt er seine Schlafmedikation – Melatonin. Dann darf er seinen Sandmann gucken. Wenn er Mittagschlaf gemacht hat, darf er danach auch noch eine Folge Robin Hood gucken – also ungefähr eine halbe Stunde fernsehen. Danach geht er ins Bett. Je nachdem wie der Tag war, wie aufgereggt er ist, sitze ich entweder mit Händchenhalten daneben, bis er einschläft oder er schafft es alleine, weil er so kaputt ist.“

Vermeiden Sie spontane Änderungen und kündigen Sie Änderungen rechtzeitig an, aber nicht zu früh. Noch einmal in den Worten der Pflegemutter:

„Außergewöhnliche Aktionen müssen angekündigt werden – nicht zu früh. Ein Tag vorher reicht völlig, sonst ist er total aufgereggt.“

Diese Vorgehensweise stärkt die Bewältigungsfähigkeiten Ihres Kindes. Sie trägt darüber hinaus dazu bei, dass sich Ihr Kind als selbstwirksam erlebt, weil es alltägliche Herausforderungen „alleine“ meistert. Weitergehende Informationen zum Thema „Gemeinsame Alltagsgestaltung“ finden Sie in den unten ausgewiesenen Quellen.

Bei allen Gesprächen über Defizite sowie Schwierigkeiten **stets die liebenswerten Seiten Ihres Kindes hervorheben**, seine Potenziale und Fähigkeiten betonen. Die Äußerungen einer Pflegemutter können hier als Beispiel dienen:

„Wir sagen ihm dann, dass nicht jedes Kind gleich ist. Jeder kann etwas anderes. Er kann Straßenschilder von vorne bis hinten aufzählen [...] Er weiß manchmal Sachen, bei denen ich dann frage: „Woher hast du das?“ Die Antwort: „Weiß ich nicht.“ Dafür kann er halt nicht so gut malen. Wir versuchen ihm immer klar zu machen, dass jedes Kind etwas Besonderes kann. Ein Kind kann besonders gut malen, dafür kennt es die Verkehrsschilder nicht so gut.“

Vergessen Sie bei allem Stress sich selbst nicht. Setzen Sie sich nach einem anstrengenden Tag gemütlich hin und überlegen, was das Kind heute gut gemacht hat. Das müssen keine großen Dinge sein. Z.B.

- das Kind hat beim Tisch decken das Besteck richtig hingelegt
- das Kind hat mich fröhlich umarmt
- das Kind hat schon nach der ersten Aufforderung seine Jacke angezogen
- Machen Sie sich diese Dinge bewusst, die bei Kindern ohne FASD selbstverständlich sind und deswegen bei Kindern mit FASD allzu oft übersehen oder für selbstverständlich gehalten werden.

Wo finde ich Hilfsangebote?

Es gibt viele Institutionen und Personen, die Ihnen unterstützend zur Seite stehen, keinesfalls braucht man Bedenken zu haben, mit seinen Anliegen allein zu sein. Holen Sie sich Rat oder lassen Sie sich Menschen empfehlen, die unterstützen können. Auch müssen Sie nicht alleine den Aufklärungsprozess bewältigen. Folgende Anlaufstellen können bei Anliegen rund um das Thema FASD aufgesucht werden:

Das Jugendamt

Als Anlaufstellen bei Fragen oder Problemen empfiehlt sich das Jugendamt. Diese Institution bietet zum Beispiel verschiedene Kurse, Vorträge und Schulungen speziell für Pflegeeltern an, bei denen man sein Wissen über FASD erweitern kann. Haben Sie keine Scheu, das Jugendamt zu kontaktieren, denn oft existiert ein Vorurteil gegenüber dieser Institution. Eine Pflegemutter entschärft diese Bedenken:

„Das Jugendamt ruhig ansprechen. Man muss sich das eben trauen, dass das gar nicht schlimm ist und das Jugendamt einem nicht den Kopf abreißt. Aber bei vielen ist ja auch Angst: „Oh Gott wenn wir jetzt dahin gehen, um Hilfe betteln, dann nimmt uns das Jugendamt das Kind weg, weil sie denken wir sind überfordert“. Aber ist ja nicht so.“

Als konkrete Alltagshilfe kann auch der Pflegekinderdienst des Allgemeinen Sozialen Dienstes angerufen werden. Dieser koordiniert die Aufnahme eines Kindes in eine Pflegefamilie. Nach der Vermittlung eines Kindes in eine Pflegefamilie steht dieser Dienst begleitend und beratend im Alltag zur Seite. In einem Interview erzählt eine Pflegemutter über den Pflegekinderdienst:

„Da kann ich nur wieder unsere Sachbearbeiterin loben – ich kann mich jederzeit melden. Als der Corona-Lockdown war, da ist er [ihr Pflegesohn] zu Hause völlig abgedreht. Die haben dann innerhalb von zwei Tagen dafür gesorgt, dass er zur Notbetreuung kann, damit er wieder eine Tagesstruktur hat.“

Das Sozialpädiatrische Zentrum

Eine ebenso hilfreiche Anlaufstelle ist das Sozialpädiatrische Zentrum, meist angesiedelt in einem Klinikum. Das SPZ behandelt Kinder und Jugendliche fachübergreifend und ambulant und ist für die Diagnostik, Behandlung und soziale Eingliederung verantwortlich. Bei Fragen zur Erziehung, Problemen bei einem Schulwechsel oder generellen Fragen zum Krankheitsbild empfiehlt es sich daher, das örtliche SPZ zu kontaktieren. Eine Pflegemutter wendete sich zum Beispiel an das SPZ, weil ihre Pflegetochter auf eine normale Schule ging und den Lehrstoff nicht schaffte. Das SPZ machte sich für die Familie stark und kämpfte dafür, einen Schulwechsel zu realisieren. Dank der Unterstützung konnte das Ziel erreicht werden. Ein weiterer Fokus der Arbeit liegt in der Beratung von Eltern, damit Sie zusammen mit Ihrem Kind den Alltag gelingend meistern. Sie können das SPZ bei allen Anliegen kontaktieren, dies kann ein Pflegevater bestätigen:

„Vom SPZ muss man wirklich sagen wird man immer unterstützt. Man kann sich beim SPZ melden, wenn man spezielle Fragen hat und Rücksprache führen. Also das SPZ ist auf jeden Fall eine Zusammenarbeit wert.“

Elterngruppen

Das Aufsuchen Gleichgesinnter in Form von Elterngruppen oder Elternstammtischen hilft, sich untereinander auszutauschen und neue Ideen bezüglich der Alltagsgestaltung zu erhalten. Es kann auch schon helfen, einfach mal Dampf abzulassen, wenn es mal einen schweren Tag gab. Unter Gleichgesinnten werden Sie stets ein offenes Ohr und Verständnis finden, denn es gibt wohl kaum jemanden, der Ihre Situation besser verstehen kann als andere Pflegeeltern. Der Rat liegt also hierbei, sich mit Pflegeeltern von Kindern mit FASD zu vernetzen. So können sich die Eltern gegenseitig unterstützen. Eine Pflegemutter sagte zum Besuch des Elternstammtisches:

„Das hat immer wieder aufgebaut, wenn man eine Stunde geredet und gemerkt hat, anderen geht es schlimmer oder genauso. Und du stehst nicht alleine da, das hilft auch schon.“

Fazit

Abschließend betrachtet haben wir Ihnen Wege gezeigt, wie Sie Ihrem Kind mitteilen können, dass seine Andersartigkeit an einer Krankheit namens FASD liegt. Es gibt jedoch Aspekte, auf die nicht eingegangen wurde, weil diese den Rahmen der Broschüre sprengen würden. Wir erläutern den Prozess der Diagnosestellung nicht, denn diesen haben Sie schon durchlaufen, wenn Sie sich entschieden haben, diese Broschüre zur Hand zu nehmen. Es wurde uns auch von Vorfällen berichtet, die Ihnen im Aufklärungsprozess, beziehungsweise auch generell im Alltag, Steine in den Weg legen können, sei es die administrative Schwerfälligkeit bei der Beantragung einer Einzelfallhilfe, ein verweigerter Schulwechsel oder eine Kündigung des Kitaplatzes. Diese Vorfälle sind individuell. Wenn Ihnen Steine in den Weg gelegt werden, legen wir Ihnen ans Herz, die oben benannten Hilfsangebote wahrzunehmen. Wir sind auf einige krankheitsspezifische Symptome eingegangen und was diese mit dem Kind machen. Um das Krankheitsbild und seine Entstehung jedoch genauer nachvollziehen zu können, fügen wir für die individuelle Weiterrecherche hilfreiche Quellen an.

Danksagung

Abschließend möchten wir uns bei allen Personen bedanken, die uns bei der Erstellung dieser Broschüre unterstützt haben und so die Veröffentlichung möglich machten. Wir danken dem SPZ Cottbus, insbesondere Frau Dr. Kristina Kölzsch, für die Vermittlung des Kontaktes zu den Pflegeeltern und für ihre Hinweise zur Verbesserung der Broschüre. Ein weiterer Dank geht an die Pflegeeltern, welche sich trotz ihres stressigen Alltags die Zeit genommen haben, unsere Fragen zu beantworten und uns so

wichtigen Input geben konnten. Aufgrund des Datenschutzes nennen wir die beteiligten Pflegeeltern nicht namentlich, aber wir danken Ihnen für die zahlreichen wertvollen Hinweise. Wir bedanken uns bei Katrin Lepke (Vorstandsmitglied von FASD Deutschland e.V.) und Beate Weßing (FASD Deutschland e.V.) für die zusätzlichen Hinweise zur Überarbeitung der Broschüre. Ebenfalls aus datenschutzrechtlichen Gründen ist es uns nicht möglich, den Namen der Familie zu nennen, die so freundlich war, uns die Abbildung zur Verfügung zu stellen. Dafür ein ganz herzliches Dankeschön. Darüber hinaus bedanken wir uns bei Frau Dr. Heike Hoff-Emden vom SPZ Leipzig und bei Frau Dr. Gisela Bolbecher vom FASD Netzwerk Nordbayern, welche uns als Expertinnen für die Behandlung von Kindern mit FASD während des Projektes zur Seite standen. So erhielten wir weitere Eindrücke aus medizinischer Sicht, was uns neue Blickwinkel eröffnete. Ohne all diese Personen wäre die Broschüre nicht entstanden – Danke für Ihre Unterstützung!

Quellen

Domeij, H./ Fahlström, G./ Bertilsson, G./ Hultcrantz, M./ Munthe-Kaas, H./ Gordh, C.N./ Helgesson, G. (2018): Experiences of living with fetal alcohol spectrum disorders: a systematic review and synthesis of qualitative data. In: *Developmental Medicine & Child Neurology*. 60.Jg./Heft 8, S. 741-752

Feldmann, R./Noppenberger, A. (2019): *FAS(D) perfekt* München: Ernst Reinhardt Verlag

Feldmann, R./Noppenberger, A. (2021): *FAS(D) perfekt durch die Pubertät!* München: Ernst Reinhardt Verlag

Kellerman, T. (2005): How to Talk to Your Child With FASD About FASD. Online: URL: <http://come-over.to/FAS/HowToTalkFASD.htm> [Datum der Recherche: 11.02.2021]

LWL/LVR (2017): *Fetale Alkoholspektrum-Störungen in der Praxis der Pflegekinderhilfe. Eine gemeinsame Arbeitshilfe der Landesjugendämter Rheinland und Westfalen.* Köln/München

Nick, S./ Stickel, S (2021) *Kugy ist anders.* Lingen: FASD Deutschland

Thoms, E. (2017) *Einfach Kind sein.* In: Amipur, D./Platte, A. (Hrsg.) *Handbuch Inklusive Kindheiten.* Opladen: Verlag Barbara Budrich

Quellen zur weiterführenden Information:

<https://www.fasd-deutschland.de/> (FASD Deutschland e.V.)

<https://fasd-netz.de/> (FASD Netzwerk Nordbayern e.V.)

Feldmann, R./ Graf, E. / Kampe, M. (2020): Kindern mit FASD ein Zuhause geben. Ein Ratgeber. München: Ernst Reinhard Verlag

Landeck, G./ Lepke, K./ Michalowski, G./Thomsen, A. (2018): FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen. Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu beachten? Ein Ratgeber. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag

Spohr, H.-L. (2016): Das Fetale Alkoholsyndrom im Kindes- und Erwachsenenalter. Berlin: Walter de Gruyter GmbH, 2., aktualisierte und erweiterte Auflage

Kontakt

Prof. Dr. Annemarie Jost

annemarie.jost@b-tu.de

Gerne empfangen wir Rückmeldungen, die zur Verbesserung dieser Broschüre dienen können.