



Fetale Alkoholspektrum- störungen (FASD)



Impressum

Herausgegeben von	Landeshauptstadt München Sozialreferat Stadtjugendamt Abteilung Familienergänzende Hilfen Pflege und Adoption Severinstraße 2 81541 München
Redaktion	Silvia Dunkel
Bildnachweis:	Titelbild: © Beate Engelbrecht
Satz und Gestaltung	dtp/layout, <i>agentur für grafik & design</i>
Druck	Stadtkanzlei Gedruckt auf 100 % Recycling-Papier

Nachdruck nur mit Genehmigung der Herausgeberin

Vorwort

Liebe Adoptiv- und Pflegeeltern,

„ein Glas Sekt kann nicht schaden, das stabilisiert ihren Kreislauf“, sagen immer noch manche Allgemeinmediziner und Gynäkologen, sprich genau die Ärzte mit denen Schwangere am meisten zu tun haben. Doch an den Folgen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft leiden viele Kinder ein Leben lang. Einer Studie des Robert-Koch-Institutes zufolge trinkt mindestens jede vierte Frau während der Schwangerschaft Alkohol. Und dabei ist es ein Mythos zu glauben, dies betreffe nur Alkoholikerinnen oder Frauen mit einem geringen Bildungsniveau. Die Fetale Alkoholspektrumstörung, kurz FASD, ist die häufigste angeborene Krankheit in Deutschland und diese Erkrankung ließe sich vollständig vermeiden, wenn Mütter in der Schwangerschaft keinen Alkohol zu sich nehmen würden.

Das Sachgebiet Pflege und Adoption im Stadtjugendamt München beschäftigt sich schon seit knappen 20 Jahren intensiv mit diesem Thema, auch wenn früher noch von einer Alkoholembryopathie gesprochen wurde. Mit einem Artikel von Frau Gruber und mir über Entwicklungsstörungen durch Alkoholkonsum in der Schwangerschaft im Rundbrief 2/2008 haben wir Sie zuletzt über den aktuellen Kenntnisstand informiert.

In der Zwischenzeit wurde wissenschaftlich weiter geforscht. Wir arbeiten eng mit Frau Dr. Landgraf der Tess-Ambulanz (Toxinexposition in der Schwangerschaft) am Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwig-Maximilian-Universität und mit Herrn Dr. Sobanski von der Ambulanz der Heckscher Klinik zusammen.

Kinder, deren psychische, physische, soziale und emotionale Entwicklung erheblich durch den Alkoholkonsum ihrer Mütter während der Schwangerschaft eingeschränkt ist, stellen Sie als Pflege- und Adoptiveltern tagtäglich vor große Herausforderungen. FASD-Kinder können zumeist nicht aus Konsequenzen lernen, sonst wirksame Erziehungsstrategien zeigen hier seltenst positive Wirkung. In der Regel sind sie dann in schwierigen Situationen noch damit konfrontiert, auf eine Umwelt zu treffen, die verständnislos bis vorwurfsvoll reagiert und an Ihren Erziehungs Kompetenzen zweifelt.

Vorwort

Wir wissen dies und unterstützen Sie, aber es bleibt insgesamt noch viel zu tun – auch im Hinblick auf die Prävention und die Weiterverbreitung von Fachwissen. Wir hoffen mit diesem Rundbrief dazu beitragen zu können.

Das Jahr 2016 neigt sich deutlich dem Ende zu, ich möchte mich an dieser Stelle nochmals bei Ihnen allen für Ihr hohes Engagement und Ihr Herz für die Ihnen anvertrauten Kinder bedanken. Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien eine besinnliche Vorweihnachtszeit und allen die Weihnachten feiern, wünsche ich ein schönes Weihnachtsfest mit glänzenden Kinder-
augen. Rutschen Sie gut rüber in ein für Sie gutes und gesundes und für uns alle ein hoffentlich friedliches Jahr 2017.

Herzliche Grüße

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Silvia - Dunkel'.

Silvia Dunkel

Sachgebietsleitung

Inhalt

FASD (Fetale Alkohol-Spektrum-Störungen)	4
Leben mit einem Kind, das von FAS betroffenen ist	34
Erfahrungsbericht einer Pflegefamilie	39
FASD – eine Langzeiterfahrung	44
Hinweise auf die Cirkus Krone Veranstaltung	48
Themenreihe für Pflegeeltern	49
Sommerfest 2017	51
Gruppen- und Seminarangebote	52

Anlagen

Veranstaltungskalender und Postkarte

FASD (Fetale Alkohol-Spektrum-Störungen)

Kerstin Sarcletti

Eine wenig bekannte und häufig unsichtbare Behinderung

Das fetale Alkoholsyndrom (FAS) wurde erst sehr spät „entdeckt“ und lange Zeit gab es kein Bewusstsein über die Gefährlichkeit von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft.

Die ersten bekannten Anhaltspunkte in der Geschichte, dass Alkohol während der Schwangerschaft dem Säugling schaden kann, ergaben sich während der Gin-Epidemie von 1720 bis 1750 in England. 1736 stellte ein Komitee in Middlesex fest, dass Kinder schwach und kränzlich geboren wurden und häufig eingefallen und alt aussahen (Becker, 2013). Der Gefängnisarzt W.C.Sullivan publizierte im Jahr 1899 seine Beobachtungen, dass trinkende Mütter im Gefängnis anders als sonst gesunde Kinder zur Welt bringen. Der Zusammenhang mit dem Alkoholkonsum, der in der Haft unterbunden wurde, blieb allerdings unerkannt (Feldmann). Erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts beschrieben Forscher aus Frankreich (Lemoines, 1968) und den USA (Jones und Smith, 1973) das Syndrom mit den typischen facialen Auffälligkeiten und kognitiven Einschränkungen als Folge der Alkoholexposition im Mutterleib.

Mit „FASD“ greifen wir ein Thema auf, das gesellschaftlich eine sehr hohe Relevanz hat, aber leider in der Öffentlichkeit und sogar im sozialen und medizinischen Versorgungssystem nur unzureichend bekannt ist und häufig nicht beachtet wird. Dies hat verschiedene Gründe. Nach wie vor wird das Thema Alkohol und Alkoholmissbrauch in der Gesellschaft bagatellisiert oder tabuisiert. Das Krankheitsbild ist in der Wissenschaft noch nicht sehr lange bekannt und erst in letzter Zeit spezialisieren sich klinische Einrichtungen auf die Diagnostik. Die Umsetzung der Forschungsergebnisse in die Entwicklung pädagogischer Angebote und spezialisierter Einrichtungen geht nur langsam voran. Ein weiterer Grund ist sicherlich, dass es (auch Fachleuten) häufig schwerfällt, das Ausmaß der möglichen Beeinträchtigungen zu begreifen und wahrhaben zu wollen. Vielen Kindern sieht man äußerlich nichts an, sie verfügen über eine durchschnittliche

Intelligenz und sind in ihrem Verhalten dennoch sehr auffällig und häufig unfähig, den Alltag alleine zu bewältigen.

Alkoholkonsum in der Schwangerschaft hat schwerwiegende Folgen für das Ungeborene: Geistige und soziale Entwicklungsstörungen sowie Wachstumsstörungen können entstehen. Die Stiftung Kindergesundheit in München betont, dass die größte Gefahr für die Entwicklung eines ungeborenen Babys im Alkoholkonsum der Mutter liegt. Schon kleine Mengen Alkohol können schaden und es lässt sich somit keine Dosis festmachen, bei der Alkohol in der Schwangerschaft ungefährlich ist! Alkohol in der Schwangerschaft ist außerdem die häufigste Ursache für angeborene Behinderungen, wesentlich häufiger als z.B. das Down-Syndrom. Die Schädigung durch Alkohol ist gravierender als die Schädigung durch die meisten anderen legalen und illegalen Suchtmittel. Diese „unsichtbare“ Behinderung besteht lebenslang.

Die Symptome einer Schädigung durch Alkoholexposition in der Schwangerschaft können sehr unterschiedlich ausgeprägt sein und werden unter dem Sammelbegriff FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder) – Fetale Alkohol-Spektrum-Störungen – zusammengefasst. Fast alle Bereiche der Entwicklung können betroffen sein. Vor allem die aus der Schädigung des Gehirns resultierenden sozialen und emotionalen Probleme und Verhaltensstörungen werden häufig nicht richtig diagnostiziert.

Die Diagnose FASD umfasst neben dem Vollbild des fetalen Alkoholsyndroms (FAS) auch verschiedene Unterkategorien wie das partielle FAS (pFAS) und die alkoholbedingte Entwicklungsneurologische Störung (ARND).

Je nach Art der Untersuchungen und Diagnosekriterien wird geschätzt, dass ca. 1% der Bevölkerung von den Folgen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft betroffen sind. Statistiken sind unzureichend, da bis heute noch keine eindeutigen Diagnosekriterien existieren, außer für das Vollbild FAS (s.unten).

Schätzungen der Drogenbeauftragten der Bundesregierung zufolge kommen in Deutschland jährlich etwa 10.000 Babys mit alkoholbedingten Schädigungen auf die Welt.

Leider wird das Problem in der Öffentlichkeit nicht ausreichend wahrgenommen und Betroffene erhalten oft keine Diagnose. Intensive Aufklärungsarbeit im Bereich der Prävention, Diagnostik und Behandlung ist deshalb notwendig.

Allen, die mit Menschen mit FASD zu tun haben, müssten ausführliche Informationen an die Hand gegeben werden, damit realistische Erwartungen entwickelt werden können und von Beginn an ein starkes Netz an Unterstützungsangeboten geknüpft werden kann.

Deshalb finden wir es auch wichtig, Ihnen als Pflegeeltern dieses Thema „zuzumuten“. Neben all den Schwierigkeiten, die im Artikel beschrieben werden, ist es wichtig, den Blick auf jedes einzelne Kind mit seinen besonderen Fähigkeiten und liebenswerten Seiten zu lenken. In den Erfahrungsberichten der Pflegeeltern können Sie auch nachlesen, wie jedes der Kinder das Zusammenleben in der Familie auf seine Art bereichert.

Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen

Nach wie vor ist es sehr schwierig, die Diagnose zu stellen und viele Fachleute verfügen nicht über das nötige Wissen. Spohr (2016) nennt verschiedene Argumente dafür. Die typischen Veränderungen im Gesicht kommen nur bei einem Teil der Betroffenen vor. Es gibt kein eindeutiges Profil der entwicklungsneurologischen und kognitiven Einschränkungen und komorbide (gleichzeitig bestehende andere) Störungen führen oft zu einer Fehldiagnose. Alkohol ist immer noch ein Tabuthema und der Alkoholkonsum als Beikonsum bei anderen Suchterkrankungen wird oft nicht bedacht.

FAS („Vollbild“)

Schätzungen zufolge tritt das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms nur bei ca. 10% aller Kinder mit pränatalen Alkoholfolgeschäden auf und stellt somit nur die Spitze des Eisbergs dar.

Für das „klassische Syndrombild“ existiert in Deutschland seit 2012 die S3-Leitlinie zur Diagnostik des FAS (Landgraf und Heinen, 2013), die ich im Folgenden vorstellen möchte:

Die Diagnostik des FAS beruht auf vier Säulen:

- Wachstumsauffälligkeiten
- Faciale Auffälligkeiten
- ZNS – Auffälligkeiten
- Alkoholexposition in der Schwangerschaft

1. Unter Wachstumsauffälligkeiten wird verstanden:

- geringes Geburts- oder Körpergewicht
- geringe Geburts- oder Körperlänge
- geringer BMI

Mindestens eine der Auffälligkeiten soll zu einem beliebigen Zeitpunkt zutreffen. Das heißt, die Körpermaße können bei der Geburt durchaus unauffällig gewesen sein oder Größe und Gewicht können sich normalisieren. Dies geschieht z.B. oft während der Pubertät.

2. Auffälligkeiten des Gesichts (faciale Auffälligkeiten)

- kurze Lidspalten (gemeint ist die Breite des Auges)
- verstrichenes Philtrum (Rinne zwischen Nase und Oberlippe)
- schmale Oberlippe

Diese Kriterien sind sehr sensitiv für die Diagnostik eines FAS, d.h. in der Gruppe der Kinder mit diesen Auffälligkeiten finden wir auch fast 100% der Kinder mit FAS wieder. Auch die Spezifität der Kriterien ist sehr hoch, d.h. fast 90% der Kinder mit diesen Auffälligkeiten leiden auch tatsächlich an FAS. Andere Gesichtsmerkmale, die häufig bei Kindern mit FAS auffallen, wie eine Stupsnase, ein kurzer Nasenrücken oder ein Epikantus (Hautfalte am Augenlid) werden nicht in die Diagnose einbezogen, da sie nicht immer vorkommen.

Als einziges Kriterium können diese Auffälligkeiten nicht verwendet werden, da zur Evaluation FAS-Kinder herangezogen wurden, die ja gerade

wegen dieser Auffälligkeiten diagnostiziert wurden. Es existiert also kein unabhängiger Referenzstandard.

3. ZNS-Auffälligkeiten

Für die Diagnose müssen entweder strukturelle oder funktionelle Auffälligkeiten des Gehirns vorhanden sein.

Das Kriterium „strukturelle Auffälligkeiten“ gilt bei einer Microcephalie als erfüllt (d.h. der Kopf ist im Verhältnis zur Körpergröße zu klein).

Die Funktion des Gehirns kann allgemein beeinträchtigt sein (globale Intelligenzminderung, d.h. geistige Behinderung) oder es können einzelne funktionelle Bereiche betroffen sein:

- Sprache
- Feinmotorik
- räumlich-visuelle Wahrnehmung
- Lern- oder Merkfähigkeit
- exekutive Funktionen
- Rechenfertigkeiten
- Aufmerksamkeit
- Soziale Fertigkeiten oder Verhalten

Für die funktionellen Auffälligkeiten muss entweder eine globale Intelligenzminderung vorliegen oder in drei der oben genannten Bereiche Auffälligkeiten bestehen (beim Vorliegen einer Epilepsie nur in zwei Bereichen). Wichtig ist auch festzustellen, dass die Auffälligkeiten nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden können.

4. Intrauterine Alkoholexposition

Wenn Auffälligkeiten in den drei übrigen Säulen bestehen, kann die Diagnose auch ohne Bestätigung eines mütterlichen Alkoholkonsums in der Schwangerschaft gestellt werden. Dies ist wichtig, da es verständlicherweise oft vorkommt, dass die leiblichen Mütter u.a. aus Schuld- und Schamgefühl den Alkoholkonsum verschweigen oder es gar keine Informationen über die leibliche Mutter gibt. Trotzdem sollte bei Auffälligkeiten

in den oben genannten Bereichen immer nach dem Alkoholkonsum in der Schwangerschaft gefragt werden.

Diagnose des partiellen Fetalen Alkoholsyndroms (pFAS)

Leitlinien zur Diagnostik des pFAS befinden sich in der Entwicklung. Zwei der oben beschriebenen Gesichtsauffälligkeiten sowie drei ZNS-Auffälligkeiten müssen festgestellt werden. Da für diese Diagnose nicht alle der Kriterien zutreffen müssen, soll die Alkoholexposition in der Schwangerschaft bestätigt oder zumindest wahrscheinlich sein.

Diagnose der alkoholbedingten entwicklungsneurologischen Störungen (ARND)

Dieses Störungsbild beschreibt Kinder, bei denen keine der Gesichtsauffälligkeiten vorhanden sind, die Schädigung betrifft nur die typischen ZNS-Auffälligkeiten. Für diese Diagnosestellung gilt der bestätigte Alkoholkonsum als Voraussetzung.

Wie wirkt der Alkohol? Welche Schädigungen entstehen?

FASD wird durch akuten oder chronischen Alkoholmissbrauch der Mutter in der Schwangerschaft verursacht. Alkohol bewirkt eine permanente Schädigung des Embryos. Ein linearer Zusammenhang zwischen der Alkoholmenge und der Art und des Ausmaßes der Schädigung bzw. ob überhaupt eine Schädigung auftritt, kann nicht ausgemacht werden. Sowohl Faktoren bei der Mutter bzgl. der Verstoffwechslung des Alkohols, wie auch die genetische Ausstattung des Embryos können offensichtlich eine Rolle spielen. So konnten bei zweieiigen Zwillingen unter den gleichen Bedingungen häufig unterschiedlich ausgeprägte Schädigungen beobachtet werden. Besonders gravierend scheint sich sogenanntes „Binge-Drinking“ – exzessives Trinken – auszuwirken, die Folgen scheinen noch schwerwiegender zu sein, als bei gelegentlichem niedrig dosiertem Trinken. Wenn allerdings langjähriger Alkoholkonsum besteht, verschlechtert sich wiederum die Verstoffwechslung des Alkohols, was zu einer Erhöhung der Alkoholkonzentration und zu gravieren-deren Schäden beim Kind führt.

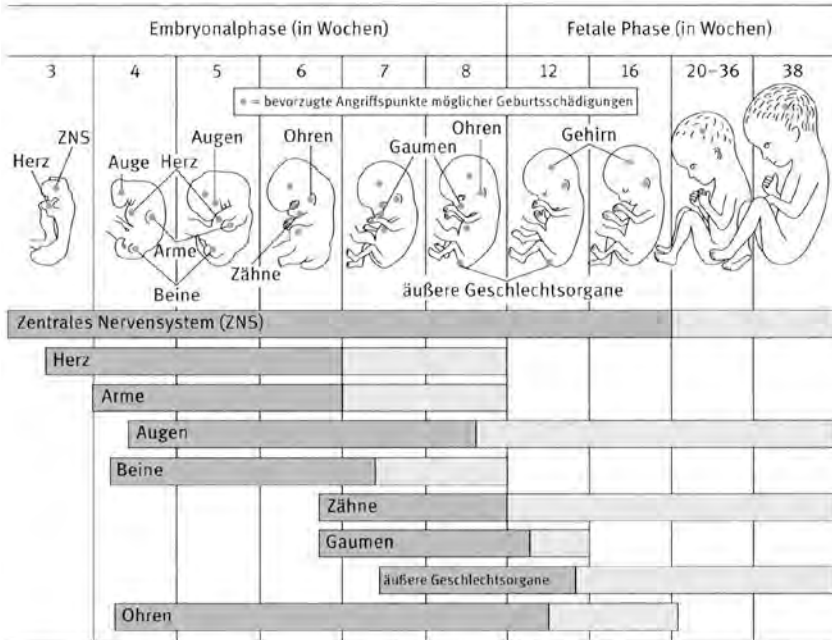
Alkohol kann problemlos die Plazentaschranke passieren, so dass sich beim Fötus die gleiche Alkoholkonzentration wie bei der Mutter einstellt.

Aufgrund der Unreife der Leber ist der Abbau des Alkohols gar nicht bzw. nur sehr langsam möglich, so dass der Alkohol wesentlich länger im embryonalen Blutkreislauf verbleibt.

Der Alkohol kann den kindlichen Organismus auf verschiedenen Wegen schädigen:

- Alkohol wirkt toxisch auf alle Zellen des Körpers (Mitosegift) und hemmt das Wachstum allgemein. Dies kann zu Wachstumsstörungen und Untergewicht führen.
- Es kann auch zu Fehlbildungen kommen, wobei alle Organe und auch die Extremitäten betroffen sein können (teratogene Wirkung).
- Außerdem werden neuronale Zellen direkt geschädigt, was zu einer geringen Hirnmasse und den beschriebenen neurologischen Auffälligkeiten führen kann (Feldmann).
- Alkoholexposition in jeder Schwangerschaftsphase kann schädlich sein, je nach Reifungsstadium können unterschiedliche Organe betroffen sein. Fehlbildungen entstehen eher in den ersten Schwangerschaftsmonaten während der Ausdifferenzierung der einzelnen Organe. Da sich das Gehirn während der ganzen Schwangerschaft im Wachstum befindet, kann es in jedem Stadium geschädigt werden.

Embryonale und fetale Entwicklungsstadien



Quelle: Hans-Ludwig Spohr, *Das Fetale Alkoholsyndrom*, Walter de Gruyter GmbH, Berlin/Boston, 2016

Neuropsychologische Beeinträchtigungen

Wie oben beschrieben, ist das sich entwickelnde Gehirn am anfälligsten für die toxische Wirkung von Alkohol, sowohl bei der Entwicklung als auch der Ausdifferenzierung. Ein typisches Schädigungsbild, das mittels bildgebender Verfahren (CT, EEG) diagnostiziert werden kann, existiert dabei nicht. Lediglich die aus der Schädigung resultierenden Symptome können diagnostisch erfasst werden (s. Leitlinien – ZNS-Auffälligkeiten).

Es existiert dabei kein einheitliches Bild der kognitiven Defizite. Zur Diagnostik bei FASD gehört somit eine ausführliche neuropsychologische Diagnostik, um ein individuelles Leistungsprofil erstellen zu können, das als Grundlage für Fördermaßnahmen dienen kann.

Häufig sind die sog. **Exekutivfunktionen** betroffen, deren Störung für eine Vielzahl der „typischen“ Schwierigkeiten verantwortlich sein kann. Damit sind Kontrollmechanismen des Gehirns gemeint, die unsere Handlungen steuern und uns dazu befähigen, Probleme zu lösen. Dazu gehören die Selbstregulation, die Fokussierung von Aufmerksamkeit, die Planung von Tätigkeiten und Abläufen, das Zeitmanagement und auch die Hemmung von Verhaltensweisen, die für die Bewältigung einer Aufgabe störend sein können. Man kann sich diese Einschränkungen vorstellen wie bei einem Kleinkind, das stets in der augenblicklichen Situation verhaftet ist und durch die dort vorhandenen Reize in seinem Verhalten gesteuert wird. Es existieren keine Strategien, einem spontanen Impuls zu widerstehen und statt dessen einem übergeordneten Ziel oder einer Regel zu folgen (Schmidt et al. 2013).

Die exekutiven Fähigkeiten sind eng verknüpft mit dem Arbeitsgedächtnis, das ebenfalls häufig beeinträchtigt ist. Bei der Planung von Handlungsschritten müssen die einzelnen Schritte und die Arbeitsaufträge auch abgerufen werden.

Zusammenfassung der häufigsten Einschränkungen, die durch die Hirnschädigung entstehen (in Anlehnung an Schmidt et al. 2013):

- Ziele setzen und verfolgen
- Ideen und Problemlösestrategien entwickeln
- Verbindung zwischen Ursache und Wirkung herstellen
- Wissen von einer Situation auf eine andere übertragen
- Defizite im Lang- und Kurzzeitgedächtnis
- Mangelnde Konzentrations- und Aufmerksamkeitsfähigkeit

Neben den kognitiven Leistungen können auch sozial-emotionale Fähigkeiten durch die Hirnschädigung beeinträchtigt sein. Das kann die Regulierung und Verarbeitung von Emotionen betreffen und häufige Wutanfälle

und Stimmungsschwankungen bewirken. Auch die soziale Kognition kann beeinträchtigt sein und Betroffene haben oft Schwierigkeiten, sich in andere hineinzusetzen oder Gefühle zuerkennen (Perspektivenübernahme). Häufig wirken die Kinder distanzlos und zeigen keinerlei Scheu vor Unbekannten.

Fehlbildungen an Organen und Extremitäten können zusätzliche Beeinträchtigungen darstellen (z.B. Schwerhörigkeit, Sehbehinderung, Nierenschädigung) und häufige Krankenhausaufenthalte und medizinische Behandlungen nach sich ziehen.

Differentialdiagnosen

Bei jeder Diagnostik muss geklärt werden, ob evtl. eine andere Grunderkrankung Ursache der beobachteten Symptome ist. Dies ist umso wichtiger, je weniger Hinweise es auf mütterlichen Alkoholkonsum gibt. Folgende Störungsbilder haben Überschneidungen mit der FASD-Symptomatik:

- **Faciale Dysmorphie:** Ähnliche faciale Auffälligkeiten können zum Beispiel bei Syndromen wie dem Di-George-Syndrom, dem Cornelia-de-Lange-Syndrom oder dem Valproat-Syndrom auftreten.
- **Geistige Behinderung:** Andere Ursachen für eine Intelligenzminderung müssen ausgeschlossen werden.
- **ADHS:** Auch bei ADHS sind die Exekutivfunktionen beeinträchtigt. Aufmerksamkeitsprobleme, Impulsivität und motorische Unruhe stellen zentrale Diagnosekriterien dar.
- **Autismus:** Die Schwierigkeiten in der Interaktionsgestaltung, die häufig mit mangelnder Empathiefähigkeit und unzureichender verbaler und nonverbaler (Mimik, Gestik) Kommunikation verbunden sind, müssen gegenüber Störungen aus dem autistischen Spektrum abgegrenzt werden.

- Bindungsstörungen: Auch Kinder mit Bindungsstörungen in Folge von Vernachlässigung oder anderweitiger Traumatisierung zeigen ähnliche Verhaltensweisen und emotionale Auffälligkeiten.

Komorbiditäten und Begleitstörungen

Mit Komorbiditäten werden Diagnosen bezeichnet, die zusätzlich zur Grunderkrankung gestellt werden. Es werden also verschiedene Störungen gleichzeitig diagnostiziert.

Als häufige komorbide Störung wird ADHS beschrieben. Es existieren verschiedene Hypothesen darüber, wie der Zusammenhang von ADHS und FASD zu beschreiben ist, und ob es sich dabei z.B. um einen Subtyp von ADHS handelt, der bei FASD vorkommt (Spohr, 2016).

Auch sogenannte umschriebene Entwicklungsstörungen kommen sehr häufig vor (z.B. Rechenschwäche, Sprachentwicklungsstörungen, motorische Koordinationsstörungen).

Oft besteht auch eine depressive Symptomatik oder Angststörungen. Insgesamt sind psychiatrische Diagnosen sehr häufig zu beobachten, Streissguth fand in einer großangelegten Querschnittsstudie (Secondary Disability-Studie von 1996) bei 90% seiner FASD-Stichprobe psychiatrische Auffälligkeiten, am häufigsten ADHS in der Kindheit und Depressionen bei Erwachsenen (Spohr, 2016).

Schlafstörungen werden bei Kindern mit FASD sehr oft beschrieben und beginnen häufig schon im Säuglingsalter. Viele Kinder mit FASD brauchen lange Zeit zum Einschlafen, wachen nachts häufiger auf und sind tagsüber vermehrt müde (Spohr, 2016). Die Schlafprobleme können die Verhaltensprobleme verstärken und vor allem das schulische Lernen zusätzlich erschweren. Eine rechtzeitige Therapie ist nicht nur für die Kinder sondern auch für die Betreuungspersonen sehr wichtig.

Mögliche Auffälligkeiten in verschiedenen Altersstufen – Entwicklungsverlauf

Bestimmte Schwierigkeiten sind typisch für viele Kindern mit FASD in den verschiedenen Entwicklungsabschnitten und bringen einen spezifischen Hilfebedarf mit sich (vgl. Spohr, 2016, Thomsen et al., 2014). Selbstverständlich ist jedes Kind anders und auf kein Kind treffen alle der beschriebenen Schwierigkeiten zu. Und obwohl es sich bei FASD um eine lebenslange Schädigung handelt, kann durch rechtzeitig einsetzende Förderung und ein verständnisvolles Umfeld ein Teil der Schwierigkeiten auch abgemildert oder kompensiert werden.

Säuglinge und Kleinkinder

Es können verschiedene körperliche Auffälligkeiten beobachtet werden. Säuglinge mit FAS sind bei der Geburt häufig zu klein und zu leicht (small for date) und haben einen zu kleinen Kopf (Microzephalus). Sie nehmen nur sehr langsam an Gewicht zu und auch das Größenwachstum ist eingeschränkt. Das Gesicht weist oft typische Auffälligkeiten wie kleine Augen, kurzer Nasenrücken, Stupsnase und eine schmale Oberlippe auf.

Fehlbildungen können u.a. an Herz, Nieren, Knochen oder Augen vorkommen.

Die betroffenen Babys sind oft sehr leicht irritierbar und reagieren auffällig auf Hitze und Kälte, Schmerz und Berührungen.

Ein Säugling muss erhebliche Anpassungsleistungen an die Umwelt zeigen. Dazu gehört, einen Schlaf-Wach-Rhythmus zu finden und Strategien zu entwickeln, Anspannungs- und Erregungszustände zu regulieren. Dabei ist er überwiegend noch auf Hilfestellungen durch Betreuungspersonen angewiesen. Die Entwicklung einer Bindung zu einer Bezugsperson, der er seine Bedürfnisse verständlich machen kann, ist dabei eine der zentralen Entwicklungsaufgaben in diesem Altersabschnitt und läuft bei einem gesunden Kind, das von den Bezugspersonen eine adäquate „feinfühlig“ Betreuung erlebt, quasi von selbst ab.

Frühkindliche Regulationsstörungen als Folge von Schwierigkeiten in der Anpassung an die Umwelt sind bei Kindern mit FASD häufig zu beobachten. Mit dem Begriff „Regulationsstörungen“ ist gemeint, dass ein Säugling sein Verhalten in verschiedenen Situationen nicht angemessen regulieren kann und sehr viel Unterstützung von Betreuungspersonen benötigt. Exzessives Schreien, Fütterstörungen und Schlafstörungen sind die Folge (Papousek et al., 2004).

Die Schwierigkeiten in der Nahrungsaufnahme können außerdem durch einen schwachen Saugreflex und eine Störung der Schluckkoordination verstärkt werden. Häufige Mahlzeiten können notwendig werden. Hier brauchen Eltern von Anfang an viel Geduld und auch fachliche Begleitung und Unterstützung.

Phasen von großer Unruhe und extremem Schreien können dazu kommen.

Das Schlafverhalten stellt für Betreuungspersonen eine große Belastung dar, erhebliche Ein- und Durchschlafstörungen können bestehen und auch lange anhalten, der ganze Schlaf-Wach-Rhythmus kann durcheinander geraten.

Aufgrund der Schwierigkeiten in der Regulation und der oft schwer zu interpretierenden Signale besteht auch ein Risiko für die Entwicklung einer **Bindungsstörung**, da es für Betreuungspersonen sehr schwierig sein kann, die kindlichen Signale einzuschätzen und angemessen darauf zu reagieren. Auch die neuropsychiatrischen Einschränkungen beim Kind können dazu führen, dass es nicht in der Lage ist, sich altersentsprechend auf Bezugspersonen einzulassen und ein verlässliches Modell von Bindung zu entwickeln, auf das sie in Stresssituationen zurückgreifen können. Das heißt die Kinder erleben auf der einen Seite oft keine Beruhigung und Entlastung in Stresssituationen und können gleichzeitig positive Erfahrungen nicht verinnerlichen um in ähnlichen Situationen darauf zurückgreifen zu können.

Kindergarten und Vorschulalter

In diesem Altersabschnitt treten die Entwicklungsdefizite deutlicher zum Vorschein.

Die Kinder sind weiterhin häufig noch zu klein und zu leicht, auch der kleine Kopf fällt auf. Entwicklungsstörungen können in den folgenden Bereichen bestehen:

Sprache:

Sprachentwicklungsstörungen im Bereich des Sprechens und Verstehens (expressiv und rezeptiv) sind häufig zu beobachten. Oft fällt eine stereotype Verwendung von Floskeln auf, die Kinder werden dann unter Umständen in ihrer Sprachkompetenz überschätzt. Verbale Anweisungen werden oft nicht beachtet, was entweder mit dem eingeschränkten Sprachverständnis oder auch den Schwierigkeiten in der Merkfähigkeit zu tun haben kann. Regeln müssen deshalb ständig wiederholt werden bzw. in kurze, knappe Sätze gefasst werden. Oft können Kinder eine Anweisung wörtlich wiederholen, aber nicht umsetzen.

Motorik:

Probleme in der Feinmotorik und der Auge-Hand-Koordination können auftreten, was z.B. beim Malen deutlich wird. Die Ungeschicklichkeit im grobmotorischen Bereich kann in Kombination mit der fehlenden Einschätzung von Gefahren zu häufigen Verletzungen führen. Die Kinder wirken tolpatschig und unbeholfen. Die Schwierigkeiten wirken sich auch auf Alltagsverrichtungen wie das Anziehen und das Essen aus.

Sozial-emotionale Entwicklung:

Es bestehen häufig Auffälligkeiten im Sozialverhalten. Die Beeinträchtigung der sozialen Wahrnehmung führt dazu, dass die Kinder sich und ihre Umwelt anders wahrnehmen als ihre Altersgenossen. Defizite können auch darin bestehen, nonverbale Signale zu verstehen, Gesichtsausdruck und Mimik werden oft falsch interpretiert. Die Bedürfnisse anderer können nicht richtig eingeschätzt werden, was zu distanzlosem und übergriffigem Verhalten führen kann. Auch gegenüber Fremden zeigen die Kinder keinerlei gesunde Vorsicht und würden oft gutgläubig mit jedem mitgehen.

Viele haben auch Schwierigkeiten in der Impulskontrolle und gefährden sich und andere durch ihr impulsives Handeln und die fehlende Fähigkeit, die Folgen des eigenen Handelns abschätzen zu können. Die geringe Frustrationstoleranz kann zu häufigen Wutausbrüchen und Schwierigkeiten in der Emotionsregulierung führen. Kinder orientieren sich häufig an wesentlich Jüngeren oder Erwachsenen und sind oft nicht in der Lage, wechselseitige Beziehungen zu Gleichaltrigen aufzubauen.

Häufig sind auch Symptome wie motorische Unruhe und Aufmerksamkeitsprobleme zu beobachten. Die betroffenen Kinder sind durch zu viele Reize schnell überfordert und können wiederum mit aggressiven Verhaltensweisen reagieren.

Kognitive Entwicklung und Selbständigkeit:

Bei den meisten betroffenen Kindern bestehen erhebliche Defizite in der Gedächtnisleistung und der Konzentration. Auf den Familienalltag kann sich das in sehr belastender Art und Weise auswirken, da die Kinder massive Schwierigkeiten haben, sich an einfache Regeln und Abläufe zu halten. So müssen Abläufe ständig wiederholt und neu eingeübt werden. Zu vielen selbstverständlich scheinenden Tätigkeiten müssen die Kinder aufgefordert werden, sie zeigen nur selten eine altersentsprechende Selbständigkeit und Eigeninitiative. Ein besonders großes Problem ist auch der Transfer von mühsam erlernten Regeln in neue Umgebungen und die fehlende Fähigkeit, aus Konsequenzen des eigenen Handelns zu lernen. Oft können Ursache und Wirkung nicht in einen Zusammenhang gebracht werden. Abstrakte Dinge wie z.B. zeitliche Begriffe werden oft nicht verstanden. Das erschwert wiederum die Fähigkeit, zumindest für kurze Zeit abwarten zu können und Impulse zu kontrollieren.

Schulkinder

Mit dem Eintritt in die Schule und den daraus resultierenden Anforderungen werden die betroffenen Kinder und ihre Bezugspersonen vor neue Herausforderungen gestellt.

Rein äußerlich wird im Vergleich zu Klassenkameraden die geringe Körpergröße deutlich, betroffene Kinder sind oft „einen Kopf kleiner“ und eher schwächling.

Bei vielen Kindern fallen erst dann die neuropsychologischen Einschränkungen auf. Schwierigkeiten bereiten neben der geringen Aufmerksamkeitsleistung und der motorischen Unruhe auch die Gedächtnisstörungen und die Beeinträchtigung der Exekutivfunktionen, die oben beschrieben wurden. Teilleistungsstörungen, vor allem im Bereich der rechnerisch-mathematischen Kompetenzen werden häufig beobachtet und auch die sozialen Schwierigkeiten können zunehmen.

Im Schulalltag können die Kinder sich oft nur kurz konzentrieren, lassen sich schnell ablenken und stören das Unterrichtsgeschehen. Dazu kommt, dass sie trotz intensiver Hilfestellung vieles nicht verstehen und mühsam Erlerntes auch schnell wieder vergessen. Schwierigkeiten ergeben sich manchmal auch erst dann, wenn abstraktes Denken gefordert wird und die Anforderungen steigen.

Eine Regelbeschulung ist oft nicht möglich, auch wenn die Kinder einen IQ im Normalbereich haben.

Auf die vielen Frustrationen reagieren die Kinder oft impulsiv mit Wutausbrüchen oder aggressivem Verhalten. Mit Gleichaltrigen kommt es häufig zu Konflikten und die betroffenen Kinder werden zu Außenseitern. Die Kinder brauchen unbedingt informierte und motivierte Lehrkräfte, die bereit sind, sich auf den besonderen pädagogischen Bedarf einzustellen.

Die Kinder brauchen Personen, die ihnen nicht Faulheit und Unwillen unterstellen sondern ihre Anstrengung wahrnehmen und honorieren.

In dieser Entwicklungsphase zeigt sich häufig deutlich das fehlende Gefühl für Raum und Zeit. Auch bei täglich wiederkehrenden Abläufen können die Kinder Zeitspannen oft nicht einschätzen. Es dauert oft sehr lange, bis Kinder sich in neuen Umgebungen orientieren können, so dass eine altersentsprechende Selbständigkeit mühsam erlernt werden muss oder aus Sicherheitsgründen die Kinder häufiger begleitet werden müssen. Häufig sind die Kinder dauerhaft auf eine Unterstützung und Begleitung bei alltagspraktischen Verrichtungen angewiesen, da sie die einzelnen Schritte z.B. beim Anziehen nicht verinnerlichen können.

Jugendliche und Heranwachsende

Viele Menschen mit FASD erleben in der Pubertät eine besonders schwierige Phase. Die körperlichen Auffälligkeiten treten etwas zurück, bei

Mädchen kommt es häufiger zu einer Gewichtszunahme bis hin zum Übergewicht. Um den Schwierigkeiten der Heranwachsenden gerecht zu werden, ist eine Diagnosestellung besonders in dieser Phase extrem wichtig, denn häufig wird den Betroffenen Faulheit und Verweigerung unterstellt und viel Druck erzeugt.

Mit diesem Altersabschnitt sind besondere Entwicklungsaufgaben verbunden. Dabei geht es vor allem um die Entwicklung von Autonomie und Selbständigkeit, um den Umgang mit aufkommenden sexuellen Bedürfnissen, um die Akzeptanz in einer Gruppe Gleichaltriger und auch die Verfolgung langfristiger Ziele wie das Erreichen eines Schulabschlusses. Besonders die Defizite in den Exekutivfunktion führen zu vielen Schwierigkeiten beim Meistern dieser Entwicklungsaufgaben.

Die Jugendlichen mit FASD sind oft nicht in der Lage, einfachste Alltagsverrichtungen alleine zu erledigen, wünschen sich jedoch wie ihre Altersgenossen Unabhängigkeit und Autonomie. Gerade die Selbstregulation ist jedoch aufgrund fehlender Planungs- und Handlungsstruktur oft eingeschränkt. Das heißt, es besteht auf der einen Seite ein großer Wunsch nach Autonomie, während gleichzeitig die Außenregulation zu einer funktionierenden Bewältigung des Alltag extrem wichtig ist. Aufgrund dieser widersprüchlichen Bedürfnisse sind Konflikte mit Bezugspersonen und LehrerInnen vorprogrammiert. Schwierigkeiten im Umgang mit Geld, bei der Einteilung von Zeit und bei der Verrichtung von Alltagsdingen wie der Körperhygiene machen eine ständige Strukturierung und Begleitung nötig. Eine besondere Aufgabe für Betreuungspersonen liegt darin, diese Unterstützung so anzubieten, dass sie nicht als permanenter Eingriff in die Autonomie erlebt wird. Die Betroffenen brauchen einen „Schatten, der sie durch die Tagesstruktur führt“ (Thomsen et al. 2014, S.36). Immer mehr werden sich die Jugendlichen ihrer Andersartigkeit bewusst und können unter Selbstwertproblemen und depressiven Verstimmungen leiden. Oft werden sie aufgrund ihrer auffälligen Verhaltensweisen auch zu Opfern von Mobbing.

Häufig verstärken sich Schulschwierigkeiten in dieser Phase. Manche der betroffenen Jugendlichen können sich gut ausdrücken und werden des-

halb in ihren Lernfähigkeiten massiv überschätzt. Aufgrund permanenter Gefühle von Überforderung kann es zu Lernverweigerung kommen, das Erreichen eines Schulabschlusses kann gefährdet sein und zusätzliche Hilfen wie spezielle Schulprogramme müssen installiert werden. In der Gruppe der Gleichaltrigengruppen (Peergruppe) ecken die Jugendlichen oft an, da sie Schwierigkeiten haben, Nähe und Distanz sinnvoll zu regeln. Es kann dann passieren, dass sie sich Randgruppen anschließen. Das Risiko für Alkohol- und Drogenkonsum ist erhöht. Es besteht, wie häufig vermutet wird, keine angeborene Suchtgefährdung aufgrund der Alkoholexposition in der Schwangerschaft. Die Risiken sind vielmehr verknüpft mit der emotionalen Situation, den psychiatrischen Auffälligkeiten, der vermehrten Verführbarkeit und der Impulskontrollstörung. Da das soziale Regelverständnis deutlich eingeschränkt sein kann und Konsequenzen des eigenen Handelns oft nicht bewusst sind, ist die Verführbarkeit für kriminelle Handlungen und regelwidriges Verhalten sehr groß. Auch die Impulssteuerungsprobleme können in Körperverletzung

*Wilhelm Busch zeichnete mit dem Moritz in **Max und Moritz** bereits 1865 das erste Bildnis eines Jungen mit FAS. Moritz' Gesicht besitzt alle Auffälligkeiten eines Kindes mit FAS, die kleineren Augen mit schmalen Lidspalten, die aufgeworfene Nase, das verlängerte Philtrum und das schmale Oberlippenrot. Moritz nimmt als Mitläufer an den Streichen von Max teil und denkt vermutlich nicht über die Folgen seines Handelns nach. „Max hat schon mit Vorbedacht eine Angel mitgebracht“, während Moritz sich seinen Plänen anschließt. Dies trifft auf viele Kinder mit FASD zu, die sich zu Streichen und auch zu Straftaten verleiten lassen, weil sie dazu gehören wollen und die Tragweite ihres Handelns nicht abschätzen können. Das Verhalten wirkt oft, als würde es absichtlich geschehen, Konsequenzen oder harte Bestrafung haben aber nicht den gewünschten Erfolg, da diese Kinder aus Konsequenzen nicht lernen können. Deshalb sind gute Betreuung und Anleitung notwendig, damit junge Menschen mit FAS vor fremdem Missbrauch und Gesetzeskonflikt geschützt werden können (Feldmann).*

und Sachbeschädigung resultieren. Im gängigen Strafrecht werden die Jugendlichen oft überfordert, sie verstehen die Zusammenhänge nicht und können die Wirkung des eigenen Handelns nicht realistisch einschätzen. Statt Strafvollzug wäre eine hochfrequente Betreuung wichtig. Dazu müsste aber das Störungsbild des FASD noch weiter anerkannt werden und auch in Gerichtsgutachten Einzug finden (s. FASD und das System der Strafjustiz, Homepage des evangelischen Kinderheimes Sonnenhof).

Für viele der Jugendlichen ist es schwierig, ein angemessenes Sexualverhalten zu erlernen. Ähnlich wie bei anderen sozialen Kontakten fehlt oft das Gespür für soziale Situationen und das soziale Regelverständnis. Auch die Probleme im Bereich der Impulssteuerung können sexuell übergreifige Verhaltensweisen begünstigen. Auf der anderen Seite werden Jugendliche mit FASD auch häufiger Opfer sexueller Gewalt, gehen naiv an sexuelle Kontakte heran und lassen sich ausnutzen. Girke, Weig und Feldmann (4) untersuchten in einer Studie die Sexualität bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Fetalem Alkoholsyndrom. Sie stellen fest, dass Menschen mit FAS viele sexuelle Erfahrungen machen, anders als Menschen mit anderen Behinderungen. Knapp ein Drittel zeigten auch unerwünschte sexuelle Verhaltensweisen wie unangemessene Annäherungen und Berührungen und öffentliche Selbstbefriedigung. Die Schlussfolgerung der Autoren ist eine ähnliche wie in anderen Bereichen auch: Die Diagnose muss frühzeitig gestellt werden, um die Betroffenen davor zu schützen, zu Opfern zu werden und sie in besonderer Form aufzuklären und zu informieren.

Erwachsene

Lange Zeit wurden die Probleme der erwachsenen FASD-Patienten nicht wahrgenommen. Ein Grund dafür liegt darin, dass das Störungsbild lange als pädiatrisches Syndrom behandelt wurde und kaum Studien über die Auswirkungen der hirnorganischen Störung im Erwachsenenalter existieren. Obwohl viele der Betroffenen (laut Studien bis zu 90%) unter psychiatrischen Auffälligkeiten leiden, beginnen die Erwachsenenpsychiater gerade erst, sich des Themas anzunehmen.

Wie aber in den vorherigen Abschnitten dargelegt wurde, handelt es sich bei FASD um eine lebenslange Behinderung, die Hirnschädigungen können

sich nicht „auswachsen“ oder durch Therapie verändert werden. Obwohl in den meisten Fällen keine geistige Behinderung besteht, existiert eine deutliche Einschränkung beim Lebensvollzug bzw. in der Teilhabe, ähnlich wie bei Menschen mit geistiger Behinderung.

Die Unterdiagnostik im Erwachsenenalter und die nur sehr eingeschränkt vorhandenen Betreuungsangebote erschweren die Situation für die Betroffenen massiv.

Spohr (2016) beschreibt die Ergebnisse verschiedener Längs- und Querschnittsstudien über den Verlauf der Störung im Erwachsenenalter.

Wie oben erwähnt gibt es häufig psychiatrische Diagnosen, allen voran ADHS und Depression. Fehlende Schulabschlüsse, Konflikte mit dem Gesetz, Auffälligkeiten im Sexualverhalten, Alkohol- und Drogenprobleme wurden ebenfalls in allen Studien festgestellt. Durchgängig ist auch der ernüchternde Befund, dass 70% der Erwachsenen nicht selbständig lebten und auf betreute Wohnformen und permanente Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags angewiesen sind (u.a. Berliner FAS-Langzeitstudie in Spohr 2016). Noch mehr Personen waren nicht in der Lage, ihren Lebensunterhalt selbst zu bestreiten.

Dabei existieren sehr wenige Einrichtungen, die sich auf Menschen mit FASD spezialisiert haben. Gela Becker vom FASD Fachzentrum Berlin (Tagungsband Netzwerktagung FASD Bayern, s. Homepage des ISPZ München) weist darauf hin, dass eine spezifische Förderung und vor allem eine kompensierende Betreuung noch nicht ausreichend in den bestehenden Hilfesystemen installiert sind. Bestehende Modelle führen oft zu einer Überforderung durch zu hohe Erwartungen an die Möglichkeiten zur Verselbständigung und setzen die Betroffenen unter Druck. Erst mit der Akzeptanz der Tatsachen, dass eine Verselbständigung oft nicht oder nur eingeschränkt möglich ist, können sinnvolle Hilfen geplant werden.

Für die Betroffenen und deren Bezugspersonen bedeutet dies, dass sie in dieser Phase besonders darauf angewiesen sind, ein informiertes Helfersystem zur Verfügung zu haben. So kann gegebenenfalls rechtzeitig eine geeignete Einrichtung gesucht werden und beteiligte Personen über die spezifischen Probleme der Menschen mit FASD aufgeklärt werden.

Was brauchen Menschen mit FASD?

Therapie und Förderung

Im vorherigen Kapitel wurde FASD als lebenslange Behinderung beschrieben und die möglichen Auswirkungen der hirnorganischen Störung aufgezeigt. Obwohl es keine Therapie gibt, die diese Behinderung heilen kann, wurden doch etliche Ansätze entwickelt, um Menschen mit FASD und deren Angehörige im Alltag zu unterstützen und mit deren Hilfe manche der Schwierigkeiten kompensiert werden können. Auch jedes Kind mit FASD entwickelt sich anders und es begegnen uns immer wieder junge Menschen, die ihren Alltag mit mehr oder weniger Unterstützung gut meistern.

Was die Kinder am dringendsten für eine positive Entwicklung brauchen, ist ein wohlwollendes und wertschätzendes Umfeld, das ihre Schwierigkeiten kennt und einordnen kann, entsprechende Hilfestellungen gibt und vor allem realistische Erwartungen an die Möglichkeiten zur Veränderung hat. Die wichtigsten Ressourcen sind dabei Geduld, Humor und kreative Problemlösung.

Abläufe müssen immer wieder neu erklärt werden (und täglich grüßt das Murmeltier) und Rückschläge ausgehalten werden. Es kostet häufig unendlich viel Anstrengung, den Blick auf das Positive zu lenken, das es natürlich immer auch gibt. (Pflege- und Adoptiv-) Eltern benötigen deshalb ein großes Unterstützungsnetzwerk, das es ihnen ermöglicht, immer wieder Auszeiten zu nehmen und neue Kraft zu schöpfen. Auch die Grenzen der eigenen Möglichkeiten dürfen und müssen mit den Helfersystemen besprochen werden.

Der Kontakt zu anderen betroffenen Familien z.B. in Selbsthilfegruppen kann auch eine gute Ressource sein. Sozialrechtliche Beratung kann dabei helfen, finanzielle und praktische Unterstützung zu erhalten, z.B. in Form von Pflegegeld, Eingliederungshilfe oder einem Behindertenausweis (s. Broschüre „Die fetale Alkohol-Spektrum-Störung – Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis“).

Häufig sind Erzieher/innen und Lehrer/innen nicht ausreichend informiert und vermuten Erziehungsfehler, Unlust oder böswilliges Verhalten als Ur-

sache der Schwierigkeiten. Auch hier bedarf es häufiger Gespräche und der Unterstützung von Fachleuten, die informieren und beraten können.

Es ist sehr wichtig, so früh wie möglich eine Diagnose zu stellen, um Fördermaßnahmen einzuleiten und die Verhaltensweisen und Schwierigkeiten des Kindes richtig einordnen zu können.

Aufgrund der verschiedenen Entwicklungsstörungen, die mit FASD einhergehen können, ist es häufig sinnvoll, spezifisch an den entsprechenden Problembereichen zu arbeiten (8). Zum Beispiel kann Logopädie bei Sprachproblemen helfen, Ergotherapie kann beim Erlernen der Verrichtung von Alltagsdingen unterstützen und die Konzentration fördern. Bei Ernährungsproblemen mit Schluckstörungen führt häufig die Castillo-Morales-Therapie zum Erfolg. Die Therapien müssen den Bedürfnissen und den eingeschränkten Lernvoraussetzungen angepasst werden.

Bei ausgeprägter motorischer Unruhe und Konzentrationsschwierigkeiten wird häufig der Einsatz von Medikamenten nötig, die auch bei ADHS eingesetzt werden (z.B. Methylphenidat).

Hilfen im Alltag

Es existieren einige Förder- und Therapiekonzepte, die sich vor allem mit Hilfen zur Strukturierung und Bewältigung des Alltags beschäftigen. Zugrunde liegt die Idee, dass bei Kindern, die große Schwierigkeiten haben, sich an ihre Umgebung anzupassen, die Umgebungsbedingungen so gestaltet werden müssen, dass sie möglichst viele Hilfestellungen beinhalten und überfordernde Situationen vermeiden. Über diese Hilfestellung ist es den Kindern auch möglich, unabhängig von Bezugspersonen selbständig zu handeln.

Der „FAS-Erste-Hilfe-Koffer“ (Schmidt et al., 2013) bietet dazu Therapiematerial in Form von Bildkarten und Elternkarten, die Tipps für verschiedene Problembereiche geben (z.B. Routinen, Regeln, Essen, Schlafen, Körperhygiene, Gefühle).

Sehr schön wird darin beschrieben, wie wichtig **Routinen** sind. Da die Kinder Schwierigkeiten haben, selbständig Aktivitäten zu planen und durchzuführen und Aufträge häufig vergessen, verlieren sie oft die Orientierung im Alltag, was zu Unsicherheit, Angst und Wutausbrüchen führen kann.

Eines der wichtigsten Mittel, um den Kindern Sicherheit zu vermitteln, ist deshalb ein **vorhersehbarer, klar strukturierter Tagesablauf**. Nicht nur große Veränderungen wie Urlaubsreisen sondern auch einfache Situationswechsel können zu einer Überforderung führen.

So wird empfohlen, Routinen zu schaffen, die jeden Tag auf gleiche Weise durchgeführt werden. Mit Bildkarten können die einzelnen Handlungsschritte visualisiert werden.

Die Visualisierung von Abläufen ist hilfreich, da sie dauerhaft sichtbar ist und das Kind somit nicht nur auf den auditiven Kanal angewiesen ist.

Es ist sinnvoll, Handlungen in kleine Zwischenschritte zu zerlegen und mit dem Kind einzuüben (z.B. beim Anziehen Karten mit der Reihenfolge der Kleidung bereitzulegen).

Bei größeren Kindern können Checklisten helfen, auf denen jeder Handlungsschritt aufgelistet und abgehakt werden kann.

Situationswechsel sollten vorher immer mehrfach angekündigt werden.

Karten und Handzeichen (noch 3,2,1x rutschen) können dabei helfen.

Akustische Signale wie Wecker können ebenfalls einen Situationswechsel einläuten.

Das Erlernen von Routinen ist sehr anstrengend und braucht viele Wiederholungen. Oft bleiben die Strukturierungshilfen auch über sehr lange Zeit nötig.

Stellen Sie sich dazu vor, wie schwierig es war, das Autofahren zu erlernen. Sie mussten sich merken, welches Pedal für welche Funktion zuständig ist und in welcher Reihenfolge sie gedrückt werden müssen. Sie mussten ein Gespür dafür entwickeln, wie Sie die Kupplung betätigen müssen, ohne dass gleich der Motor abstirbt, wo die Gänge zu finden sind und in welcher Situation Sie welchen Gang einlegen müssen. Jegliche Ablenkung von außen störte zu Beginn die mühsam erlernte Abfolge und nur Dank der Interventionen und Anweisungen des Fahrlehrers neben Ihnen konnten Sie sich sicher auf der Straße bewegen. Inzwischen denken Sie über diese Abläufe vermutlich nicht mehr nach und haben eine automatisch ablaufende Routine entwickelt.

Menschen mit FASD erleben diese Anstrengungen aber dauerhaft in vielen Situationen, die für uns selbstverständliche Routine sind, und empfinden den „normalen“ Alltag somit oft als große Anstrengung.

Deshalb ist es wichtig, in die Tagesplanung auch ausreichend **Entspannungs- und Ruhephasen** einzubeziehen. Eine Anleitung und Begleitung dabei ist häufig nötig.

Neben dem Einführen von Routinen helfen auch eine **klare Kommunikation und verständliche Regeln** zu einer besseren Orientierung im Alltag. Es wurde beschrieben, dass viele Menschen mit FASD über recht gute verbale Fähigkeiten verfügen, auf der anderen Seite jedoch Schwierigkeiten haben, Sprache zu verstehen und Anweisungen umzusetzen. Dies führt häufig zu einer Überschätzung der Fähigkeiten und zu ungerechtfertigten Schuldzuweisungen, wenn Dinge nicht umgesetzt werden. Es ist deshalb wichtig, auf eine möglichst klare und knappe Sprache zu achten. Metaphern und Ironie sollten vermieden werden und immer gleiche Formulierungen verwendet werden. Vor allem Aufträge sollten sehr konkret formuliert werden (anstatt: „räume dein Zimmer auf“ eine genaue Beschreibung verwenden) und wie schon erwähnt in kleinste Schritte unterteilt werden. Ergänzungen durch nonverbale Signale sind häufig sinnvoll. Regeln müssen immer wieder wiederholt werden und Konsequenzen zeitnah erfolgen und immer gleich sein. FASD-Kinder sind auf eine unmittelbare Rückmeldung zu ihrem Verhalten angewiesen, um einen Zusammenhang herstellen zu können. Erst wenn eine Regel verinnerlicht ist, kann sie auf eine neue Situation übertragen werden. (Ich bleibe zuhause beim Essen sitzen und auch im Kindergarten). Trotzdem kann es auch immer wieder vorkommen, dass Regeln wieder vergessen werden und von neuem erarbeitet werden müssen.

Emotionale Unterstützung

Neben den ganzen unterstützenden Maßnahmen im Alltag ist es sehr wichtig, die Kinder und Jugendlichen emotional zu unterstützen. Sie geben häufig ihr Bestes und stoßen trotzdem immer wieder an Grenzen und unerfüllbare Erwartungen. Ihre ganzen positiven Eigenschaften werden häufig nicht mehr gesehen. Sie brauchen dann Menschen, die zu ihnen stehen, sie trösten und für sie da sind und sie für ihre Anstrengung loben. Um zu lernen, mit eigenen Gefühlen besser umzugehen, sind sie auch auf ein Gegenüber angewiesen, das Gefühle zeigt und authentisch bleibt.

FASD in der Schule

Auch im Schulalltag sind verlässliche Strukturen das Grundelement für eine erfolgreiche Beschulung für Kinder mit FASD (Thomsen et al., 2014). Dem Schulkind muss zu jedem Zeitpunkt des Tages klar sein, was es wo und wie zu tun hat. Offene Unterrichtsformen mit Wochenplänen, wechselnden Sitzordnungen etc. sind also nicht gut geeignet. Visuelle und akustische Ablenkung sollte reduziert werden, nur die nötigsten Materialien sollten auf dem Tisch liegen, Rückzugsräume bei Übermüdung und Überforderung können eine große Hilfe sein.

Wichtig ist es auch, die betreffenden Kinder direkt mit Namen anzusprechen und auf eine kurze und deutliche Ausdrucksweise zu achten. Anweisungen sollten einzelne Arbeitsschritte beinhalten, außerdem auch Informationen über selbstverständlich erscheinende Dinge wie Arbeitsmaterial, das benötigt wird. Viele Dinge müssen sehr häufig wiederholt werden und den Kindern muss ausreichend Zeit zur Verfügung gestellt werden.

Es ist sinnvoll, verschiedene Kanäle anzusprechen und vor allem auf visuelle Strukturierungshilfen für Tagesabläufe und Stundenpläne zurückzugreifen. In unstrukturierten Situationen wie Pausen kann eine 1:1 – Betreuung notwendig sein, um Konflikte zu vermeiden. Es ist sinnvoll, soziale Situationen immer wieder einzuüben und klare Regeln einzuführen (z.B. halte eine Armlänge Abstand zu deinen Mitschülern). Eine enge Zusammenarbeit mit den Eltern ist sehr wichtig, um für die Schüler eine Kontinuität herzustellen und gut funktionierende Strategien zu übernehmen.

Eine ausführliche Beschreibung eines Konzeptes aus den USA zur Beschulung von Kindern mit FASD findet sich auf der Homepage von FASD-Deutschland e.V. („reach to teach“).

Angesichts dieser Anforderungen an eine gelingende Beschulung von Kindern mit FASD ist eine Beschulung an der Regelschule häufig nicht möglich. Auch derzeit praktizierte Konzepte zur Inklusion können meist nicht den nötigen personellen und fachlichen Rahmen bieten, die Klassen sind sehr groß und die Gruppenzusammensetzung oft heterogen, was zu eher flexiblen und offenen Unterrichtskonzepten führt. Leider

sind auch Förderschulen häufig nicht auf die besonderen Bedürfnisse eingestellt und auch Sonderpädagogen nur unzureichend informiert und ausgebildet.

Auseinandersetzung mit der Diagnose

Für Menschen mit FASD kann es eine große Erleichterung sein, zu wissen, woher ihre Schwierigkeiten kommen und um größeres Verständnis durch die Umgebung zu erhalten. Auf der anderen Seite bedeutet das eine sehr schmerzliche Auseinandersetzung mit der eigenen Geschichte. Die Tatsache, durch die eigene Mutter „vergiftet“ worden zu sein, wenn auch nicht mit Absicht, lastet schwer auf den Betroffenen. Die damit verbundenen Fragen machen auch Bezugspersonen oft sprachlos und erfordern eine hohe Reflexionsfähigkeit und eine Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der Lebenssituation der leiblichen Mutter. Antworten und Erklärungen müssen an das Sprachverständnis und Entwicklungsniveau des Kindes angepasst werden. Eine therapeutische Begleitung zum Thema „Anderssein durch FASD“ kann sinnvoll sein. Für Jugendliche hat die Drogenbeauftragte der Bundesregierung eine Broschüre („Fetale Alkoholspektrumstörung – und dann?) herausgegeben, die Jugendlichen dabei helfen soll, besser mit ihren Schwierigkeiten umzugehen.

FASD in Pflegefamilien

Entscheidung für ein Pflegekind mit FASD

Bei der Vermittlung von Säuglingen und Kleinkindern sollte immer der Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft mit den potentiellen Pflegeeltern thematisiert werden, sofern hierzu Informationen oder Vermutungen vorliegen. Auch über die möglichen Auswirkungen muss eine ausführliche Beratung erfolgen. Pflegeeltern, die ein Kind mit einer solchen Vorgeschichte aufnehmen, sollten darauf vorbereitet sein, unter Umständen ein Kind aufzunehmen, das an einer lebenslangen Behinderung leidet und die ganze Familie vor anhaltende große Herausforderungen stellt.

Pflegeeltern, die überlegen, ein Kind mit FASD aufzunehmen, erleben oft sehr widersprüchliche Gefühle. Wie kann man sich angesichts der möglichen Folgen der Alkoholexposition in der Schwangerschaft für die Aufnahme eines betroffenen Kindes entscheiden? Eine genaue Prognose über das Ausmaß möglicher Beeinträchtigungen kann nicht gestellt werden. Das Kind ist evtl. lebenslang auf Unterstützung angewiesen. Allerdings erleben wir auch immer wieder Kinder, die trotz Alkoholexposition nur leichte Einschränkungen haben und von guter Förderung und von einem stabilen Umfeld von Anfang an sehr profitieren. Welchen Weg ein Kind nehmen wird, weiß niemand und kann auch nur in Grenzen von außen beeinflusst werden. So sehr der Wunsch nachvollziehbar ist, mit viel Liebe einem Kind zu helfen, so wichtig ist es doch, sich rechtzeitig die Grenzen der Entwicklung deutlich zu machen um sich selbst und das betroffene Kind nicht zu überfordern und an unerfüllbaren Erwartungen zu scheitern. Wenn es gelingt, eine stabile Beziehung zum Kind aufzubauen und einen guten Umgang mit seinen Schwierigkeiten zu entwickeln, wird es sicher auch viele schöne und bereichernde Momente im Zusammenleben geben. Viele Pflegeeltern bestätigen uns das immer wieder.

Besondere Risikokonstellationen können sich bei Kindern entwickeln, die zunächst in ihren Herkunftsfamilien aufwachsen. Oben wurde beschrieben, dass das Risiko für die Entwicklung einer Bindungsstörung bei Kindern mit FASD sehr groß ist. Wenn die Kinder in einem Umfeld aufwachsen, das durch Vernachlässigung und inadäquate Betreuung geprägt ist, und statt verlässlicher Struktur Unvorhersehbarkeit und Nichtbeachtung ihrer Bedürfnisse erleben, kann sich dies zusätzlich negativ auf die emotionale Entwicklung auswirken.

Die Alltagsprobleme, die durch FASD entstehen können, können auch ein stabiles Familiensystem an den Rand seiner Möglichkeiten bringen, selbst wenn ein gutes Unterstützungsnetz existiert. Dies kann auch nach Jahren einer positiven Entwicklung passieren, wenn zum Beispiel der Druck durch Anforderungen von außen (Schule, Pubertät) zu groß wird.

Es ist sehr wichtig, dass Pflegeeltern sich jederzeit innerlich die Erlaubnis geben, gemeinsam mit den zuständigen Fachkräften über andere Möglichkeiten der Betreuung oder einen Wechsel in eine stationäre Einrichtung nachzudenken. Pflegeeltern können trotzdem Ansprechpartner und Bindungspartner bleiben und dem Kind weiterhin einen emotionalen Ankerpunkt bieten. Auch wenn Pflegeeltern nur „Eltern auf Zeit „ sind, können sie doch einen sehr wichtigen Beitrag zur Entwicklung und Unterstützung eines Kindes mit FASD leisten.

Erfahrungen von Pflegeeltern im sozialen Umfeld

Mit einem Kind mit FASD fällt eine Familie auf und eckt häufig an. Immer wieder kommt es auch vor, dass Freunde sich abwenden, weil sie den Umgang mit dem Kind als zu belastend erleben oder die Pflegefamilie sich nur eingeschränkt an gemeinsamen Unternehmungen beteiligen kann. Auch die Verhaltensweisen und Erziehungsmaßnahmen der Pflegeeltern, die sich in besonderer Weise auf die Schwierigkeiten eingestellt haben, erzeugen häufig Unverständnis und wirken auf die Umwelt befremdlich. So kommt es immer wieder zum Vorwurf, die Eltern gehen zu streng und zu rigide mit ihrem Kind um, wenn sie versuchen, viel Alltagsstruktur anzubieten und Kontrolle ausüben. Es kann der Eindruck entstehen, dass dem Kind nicht ausreichend Autonomie gewährt wird oder es nicht zur Selbständigkeit erzogen wird, wenn z.B. einem Jugendlichen noch die Kleidung hergerichtet wird.

Auf der anderen Seite wird den Pflegeeltern schnell fehlende Konsequenz unterstellt, wenn ein Kind Probleme hat, sich an Regeln zu halten und durch sein Verhalten auffällt.

Informierte Fachleute, die vermitteln und bei mangelndem Verständnis der Umwelt Übersetzungsarbeit leisten können deshalb eine wichtige Stütze sein.

Ausblick

Das Gelingen der Integration von Menschen mit FASD in unsere Gesellschaft hängt sehr stark von einem verständnisvollen und unterstützenden Umfeld ab. Ein wichtiger Punkt bei der Verbesserung der Versorgungslage

ist deshalb die Aufklärung der Öffentlichkeit und vor allem der Institutionen und Fachdienste, die die Menschen mit FASD auf ihrem Lebensweg durchlaufen.

Menschen mit FASD benötigen aufgrund ihrer hirnorganischen Beeinträchtigung eine spezifische Förderung, die in den bisherigen Hilfesystemen noch nicht bzw. noch nicht ausreichend installiert ist. Vor allem für Jugendliche und Erwachsene besteht ein großer Bedarf an Betreuungsangeboten. Die Zuordnung zum Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung und die sozialrechtliche Gleichstellung wäre wünschenswert. Selbstverständlich sollte vor allem präventiven Angeboten ein größerer Stellenwert beigemessen werden. Mittlerweile existieren auch Projekte, die in Schulen durchgeführt werden und Jugendliche schon früh für die Thematik sensibilisieren sollen (z.B. durch die ärztliche Gesellschaft zur Gesundheitsförderung der Frau (ÄGGF)).

Die Auswirkungen von FASD können individuell sehr unterschiedlich sein und betreffen nur einen Teil der Persönlichkeit. Das Leben mit einem Kind mit FASD ist selbstverständlich nicht nur schwierig sondern auch lustig, überraschend, bereichernd, aufregend und voller schöner Momente wie das Leben mit jedem Kind.

Viele der Kinder sind fest in ihrer Pflege- und Adoptivfamilie eingebunden und es besteht guter emotionaler Zusammenhalt, der die Kinder prägt und für ihren weiteren Lebensweg stärkt.

Quellen

Becker, G. (2013): Fetale Alkoholspektrum-Störung: ein Thema für die Kinder- und Jugendhilfe? Oder die »Entdeckung« einer Behinderung, die schon da ist!. Evangelische Jugendhilfe, 90 (3), 119-131

Feldmann, R.: www.fetales-alkoholsyndrom.de

Landgraf, M. & Heinen, F. (2013): S 3-Leitlinie: Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms. Stuttgart: Kohlhammer.

Michalowski, G., Lepke, K., FASD Deutschland e.V. (Hrsg.) (2014): Leit(d)pfade durch das Leben. Dokumentation der 16. FASD-Fachtagung in Dresden (26.-27.09.2014). Idstein: Schulz-Kirchner

- Papousek, M., Schieche, M., Wurmser, H.* (Hrsg.) (2004): Regulationsstörungen der frühen Kindheit
- Schmidt, H., Fietzek, M., Holodynski, M. & Feldmann, R.* (2013): FAS: Erste-Hilfe- Koffer: Hilfen und Tipps zur Erleichterung des Alltags mit einem alkoholgeschädigten Kind oder einem Kind mit ähnlichen Verhaltensauffälligkeiten. Idstein: Schulz-Kirchner.
- Spoehr, H. L.* (2016): Das fetale Alkoholsyndrom im Kindes- und Erwachsenenalter, 2. Aufl.. Berlin/Boston: de Gruyter.
- Thomsen, A., Michalowski, G., Landeck G., Lepke, K.* (2014): FASD – Fetale Alkohol – Spektrumsstörungen. Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten. Ein Ratgeber. Idstein: Schulz-Kirchner.

Broschüren und weiterführende Artikel

- Broschüren hrsg. von der Drogenbeauftragten der Bundesregierung:
„Die Fetale Alkoholspektrum-Störung – Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis“
Handbuch „Fetale Alkoholspektrumstörung – und dann?“

- Susanne Falke und Sabine Stein:* Ein (Pflege-)Kind mit FASD – und glücklich (Erziehungsbüro Rheinlandpfalz; www.erziehungsbuero.de/mediathek/publikationen/fasd-fachtagung-2015)
- Hantelmann D., Becker G.* (2012): Positionspapier zu Problemen der sozialpsychiatrischen Zuordnung, sowie Betreuung von Erwachsenen mit FASD (FASD Fachzentrum, Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.)

Links

- www.fasd-deutschland.de, FASD Deutschland e.V.
www.fetales-alkoholsyndrom.de
www.drogenbeauftragte.de
www.ev-sonnenhof.de, FASD-Fachzentrum Berlin
www.wenn-schwanger-dann-zero.de
www.äggf.de/unser-engagement/themen/fasd-praevention/
www.nacoa.de, NACOA Deutschland – Interessenvertretung für Kinder aus Suchtfamilien e.V.

Leben mit einem Kind, das von FAS betroffen ist

Name der Pflegefamilie ist der Redaktion bekannt

Ein schöner Sommertag, nebenan findet das Gemeindefest statt und wir hatten zugesagt, unseren Sonnenschirm dafür zu leihen. Zwei Männer aus der Gemeinde kommen, um ihn abzuholen. Oscar sieht 's und rastet aus, versucht die beiden zu hindern, den Schirm mitzunehmen, tobt, schreit, weint, rennt schließlich die Treppe hoch in sein Zimmer, Türe schlagend; verkriecht sich laut schluchzend und schreiend unter seinem Schreibtisch.

„Ja, unserer tobt auch manchmal wegen Kleinigkeiten.“ „Veränderungen sind für alle Kinder schwierig.“ So oder so ähnlich reagieren die meisten auf diese Anekdote, versuchen zu beschwichtigen, das Verhalten als Normvariante einzuordnen. Vielleicht reagiert das ein oder andere „Nicht-FAS-Kind“ auch heftig auf Veränderungen, trotzdem zeigt sich in dieser kurzen Szene vieles von dem was den Alltag mit FAS ausmacht:

- Jede Veränderung bedeutet für Oscar eine enorme Herausforderung. Er reagiert darauf mit extremer Verunsicherung und zeigt dies, indem er laut ist, Grenzen nicht respektiert, Regeln nicht mehr beachtet, manchmal auch nur permanent redet. Wir haben gelernt, uns vorher zu überlegen, ob eine Veränderung wichtig und sinnvoll genug ist, um diese Herausforderung anzunehmen. In der Umgebung stoßen wir damit oft auf Unverständnis. Wenn wir z.B. im Urlaub die gewohnte Bettzeit nur sehr behutsam ändern, hören wir „Wenn der mal ein paar Tage später ins Bett geht, dann wird der schon auch länger als bis 6:00 Uhr schlafen.“ Das funktioniert unserer Erfahrung nach eben nicht. Dann gibt es aber die unvermeidlichen Veränderungen, wie Übertritt in die Schule oder auch nur einfach so etwas unwägbares wie „Ferien“. Wir haben gelernt, die unvermeidlichen Veränderungen lange und intensiv vorzubereiten. Wir haben aber vor allem gelernt, Zeit, Kraft und Unmengen Geduld einzuplanen, um die Reaktionen auf Veränderungen abzufedern, aufzufangen soweit das geht. Und wir haben gelernt, dass nach der langen Durststrecke nach einer Veränderung, irgendwann wieder so etwas wie Normalität einkehrt und die Beziehung oft gestärkt und intensiver wird.

- Oscars Fähigkeit, Impulse zu kontrollieren, ist stark eingeschränkt. Vor allem in Zeiten erhöhter Unsicherheit sinkt die Impulskontrolle, Ausbrüche wegen weit kleinerer Anlässe können dann sehr unvermittelt mit Episoden sehr netten Spielens abwechseln. So schnell der Ausbruch gekommen ist, ist er oft auch wieder vorbei. Ein Reflektieren, was eigentlich jetzt los war, ist kaum möglich.
- Die Gesamtproblematik ist für Außenstehende oft schwer einzuschätzen. In manchem wirkt Oscar sehr normal, allenfalls „schlecht erzogen“.

Oscar war im Mutterleib dem Nervengift Alkohol ausgesetzt. Woher ich das weiß? Die Spuren sind Oscar wörtlich ins Gesicht geschrieben: schmales Lippenrot, so gut wie kein Philtrum, fliehendes Kinn, tiefsitzende Ohren, verkürzter Nasenrücken, enge Lidspalten. Das Herz hatte ein Loch in der Scheidewand, das mit einem Patch verschlossen wurde, als er 4 Monate alt war. Alkohol überwindet ungehindert die Plazenta und gelangt direkt ins Blut des Fötus und richtet dort irreversible Schäden an, die das Kind ein Leben lang begleiten.

Es ist schwer aufzudröseln, welche Verhaltensweisen auf die frühen traumatischen Erlebnisse und welche direkt auf die Schädigung durch Alkohol im Mutterleib zurückgehen oder sekundäre Auswirkungen der körperlichen Beeinträchtigungen wie Schwerhörigkeit und Minderwuchs sind. Für unseren Alltag ist das auch recht müßig. Deshalb will ich einfach versuchen ein wenig von diesem Alltag mit unserem wundervollen, fordernden, für sein Alter viel zu kleinen Kraftpaket und Energiebündel zu beschreiben. Dabei kann ich nicht alle Aspekte aufnehmen, aber vielleicht doch einen kleinen Einblick verschaffen.

Als Oscar mit 18 Monaten zu uns kam, wog er ca. 6kg und trug Kleidergröße 68. Er krabbelte und kletterte (damals schon), konnte aber noch nicht laufen oder stehen. Ernährt wurde er mit der Flasche, sehr geduldig, Schluck für Schluck mit einer speziellen kalorienreichen Nahrung. Der hohe Gaumen erleichterte das Trinken und Essen lernen auch nicht ge-

rade. Er hatte eine Operation am Herzen und eine Leistenoperation hinter sich. War nach der viel zu frühen Geburt und dann wieder nach der schweren OP per Sonde ernährt worden. Mit viel Geduld und Förderung durch die Bereitschaftspflegefamilie, in der er die ersten eineinhalb Jahre sehr gut aufgehoben war, lernte er wieder aus dem Fläschchen trinken. Aber er war und ist ein Sonnenschein und ein Ausbund an Energie und Entdeckertum.

Wir hatten uns vor der Aufnahme sehr gründlich überlegt, ob wir uns zutrauen, einem alkoholgeschädigten Kind ein Zuhause zu geben. Wir hatten lange recherchiert, viel im Internet gelesen, eine Bekannte mit einem FAS-Adoptivkind befragt und immer wieder geredet. Uns wurde klar, dass die bis dahin bekannten Einschränkungen nur ein Teil sein würden, dass niemand vorhersagen kann, welche Funktionen des Gehirns geschädigt sind und welche Probleme sich daraus noch ergeben würden. Schließlich haben wir uns auf dieses Wagnis eingelassen. Als wir dann Oscar kennen gelernt hatten, gab es sowieso kein Zurück mehr. Er hat unsere Herzen in null Komma nix erobert.

Als Oscar dann zu uns kam lernte er nach und nach, sehr mühsam Essen. Immer wieder hatten wir Sorge, dass er nicht genug bekäme. Schließlich mussten wir erkennen, dass je mehr Sorgen wir ums Essen hatten und je mehr Druck wir machten, Oscar umso weniger essen konnte. Eine Analyse der Nährstoffe, die er zu sich nahm, half uns etwas zu entspannen – die Nährstoffe waren ausreichend, wenn auch nicht überbordend. Und die Kinderhand als Maß half uns unsere Vorstellung von den Essensmengen eines Kindes zu relativieren. Schließlich sind Oscars Hände ja auch viel kleiner als unsere oder die von gleichaltrigen Kindern.

Die nächste Hürde zeigte sich im Spracherwerb. Durch die schmalen Nebenhöhlen waren die Ohren immer wieder durch Paukenergüsse „verstopft“. Beim Einsetzen von Paukenröhrchen wurde gleichzeitig eine Untersuchung des Mittelohres gemacht. Es stellte sich heraus, dass Oscar eine Schwerhörigkeit des rechten Mittelohres hat. Paukenröhrchen und Hörgerät halfen dem Spracherwerb auf die Sprünge, die Logopädin hatte endlich Erfolg.

Sauber werden war ein Thema, das uns und die ErzieherInnen bis weit in den Kindergarten beschäftigte, erst beim Übergang in die SVE war dieses Thema bei ihm erledigt.

Mit dem Eintritt in den Kindergarten zeigten sich dann zum ersten Mal Schwierigkeiten im Umgang mit anderen Kindern und mit Gruppensituationen. Bis heute fällt es Oscar schwer sich in eine neue Gruppe einzufügen, Dinge so zu tun, wie „die anderen sie tun“ und sich in andere Menschen einzufühlen. Das sorgt dafür, dass uns nach dem ersten Gruppenabend in Teisendorf beim Pflegeelternseminar so schnell keiner mehr vergisst. Im Kindergarten haben wir verschiedene Umgangsformen mit Oscars Verhalten erlebt. Am ehesten normalisiert sich sein Verhalten in einer Umgebung mit klaren Regeln, in der er sich dennoch angenommen fühlt. Sitzen auf einem Stuhl bei Fehlverhalten führte eher zu einer Eskalation. Wir haben gelernt, dass es wichtig ist, frühzeitig Aufklärungsarbeit zu leisten und zwischen Oscar und Erzieher/innen bzw. Lehrer/innen zu vermitteln. Die Broschüre „Lebenslang durch Alkohol“ vom Verein fasd Deutschland hilft uns dabei.

Wir waren davon ausgegangen, dass Oscar wegen seiner gesamten verzögerten Entwicklung noch nicht eingeschult würde – dann der Schock bei der Schuluntersuchung: Nein, das wird ja in einem Jahr auch nicht besser sein. Der soll jetzt in die Schule. Da war guter Rat teuer. Dass eine Regelschule nicht in Frage kam, war klar, aber welche dann? Schließlich landeten wir in der SVE des Förderzentrum Hörens und das war wirklich ein Glücksgriff. Das Jahr dort hat Oscar viel gebracht und der Weg in die Grundschule des Förderzentrums Hören war dann vorgezeichnet.

Die kleine Klassenstärke von maximal 12 Kindern erleichtert Oscar die Aufmerksamkeit. Er ist extrem leicht ablenkbar. Die Lehrerin geht konstruktiv mit Oscars Besonderheiten beim Regelverständnis, beim Arbeitsgedächtnis und Dyskalkulie um. Trotz seiner Probleme mit der Impulskontrolle ist er gut integriert. Und doch tut es weh, wenn immer wieder Anrufe kommen, Oscar hat dieses Kind geschlagen oder jenes geärgert.

Unser Leben hat immer mal wieder Momente großer Trauer, wenn wir die Grenzen sehr deutlich spüren an die er wegen des Alkoholkonsums der leiblichen Mutter stößt. Wenn Oscar trotz mehrmaligen Ermahnens nicht von einem unerwünschten Verhalten ablassen kann. Wenn im Zeugnis steht, dass er immer wieder in Konflikte verwickelt ist. Wenn trotz vielen Übens der Zehnerübergang beim Addieren und Subtrahieren einfach nicht gelingen will, ja sogar das Zusammenzählen kleiner Zahlen an manchen Tagen eine schier unüberwindliche Hürde darstellt. Wenn andere Kinder auf dem Spielplatz Oscar nicht glauben, dass er schon 10 Jahre alt ist ...

Dann gibt es aber auch wieder Momente großer Freude, wenn solche Grenzen überwunden werden oder Oscar uns seine Stärken zeigt: Wenn Oscar uns eine formvollendete Löwennummer vorführt. Wenn er voll Lebensfreude klettert und springt. Wenn er uns mit seinen Ideen unterhält. Wenn er uns mit liebevoll gestalteten Bastelarbeiten überrascht. Wenn er fantasievoll mit anderen Kindern spielen kann. Wenn er eine einmal gelernte gute Gewohnheit, z.B. die Zahnspange abends einzusetzen, konsequent beibehält.

Und gerade verbringen wir einen für unsere Verhältnisse sehr entspannten Urlaub. Die Umgebung ist sehr unaufgeregt und ruhig. Der Spielplatz ist groß und weitläufig. Die Kinder, die da sind, sind entspannt und offen. Wir Eltern sind entspannt. Wir bewegen uns viel. Die Tage laufen fast alle gleich ab: morgens radeln, Spielplatz, Essen, nachmittags Strand. Hier kann Oscar stundenlang und wunderschön mit seiner gleichaltrigen Freundin, die auch mit ihren Eltern da ist, spielen. Und das tut echt gut!

Nur neulich, da wollten wir mal etwas Abwechslung und machten einen Ausflug in die nahe gelegene Stadt ...

Erfahrungsbericht einer Pflegefamilie

Name ist der Redaktion bekannt

Ende November 2015 ist unser Pflegesohn bei uns eingezogen. Bereits mit wenigen Wochen wurde er vom Stadtjugendamt in Obhut genommen. Im Rahmen seiner beruflichen Tätigkeit lernte mein Mann unseren Pflegesohn das erste Mal kennen. Beide verstanden sich vom ersten Tag an so gut, dass bereits nach den ersten Treffen der Gedanke keimte, ihn bei uns aufzunehmen.

Bei unserem Pflegesohn wurde anhand körperlicher Merkmale schon früh das fetale Alkoholsyndrom diagnostiziert. Zusätzlich hat er eine einseitige leichte Spastik. Gerade im Kleinkindalter konnte noch keine Entwicklungsprognose abgegeben werden, z.B. wie stark die kognitive Entwicklungsverzögerung insgesamt ausfällt, inwieweit und in welchem Ausmaß das fetale Alkoholsyndrom ausgeprägt ist, in welchem Rahmen die Spastik die motorischen Fähigkeiten und die Entwicklung generell beeinträchtigt und welche Schädigungen sonst noch vorhanden sind. All dies war wohl der Grund, weshalb vor uns zwei Pflegefamilien von der Aufnahme unseres Pflegesohnes Abstand genommen haben.

Nachdem nach drei Jahren ein weiterer Verbleib in der bisherigen Einrichtung nicht mehr üblich war, stand ein Einrichtungswechsel an. In dieser Phase beschäftigten wir uns intensiv mit den Herausforderungen und den Folgen, die mit einer Aufnahme genau dieses Pflegekindes auf uns zukommen könnten. Gerade weil wir noch kein Kind hatten, war uns klar, dass sich mit einer positiven Entscheidung mit einem Schlag unser ganzes Leben auf den Kopf stellen würde.

Nach reiflicher Überlegung haben wir uns für die Aufnahme entschieden. Wobei die Entscheidung an sich schnell getroffen war. Die Informationsbeschaffung und -auswertung, was FAS überhaupt bedeutet, welche Ausprägungen es annehmen kann, welche Fördermöglichkeiten es gibt, welche sonstigen Anforderungen an uns gestellt werden könnten etc. war der eigentlich längere Abschnitt, mit dem wir uns vertraut machten. Aufgrund der uns zur Verfügung gestellten Informationen über den bisherigen

Entwicklungsverlauf war uns klar, dass Sebastian sehr viel Unterstützung und Aufmerksamkeit benötigen wird.

Die Anbahnungsphase verlief unkompliziert, wobei wir sehr von der Einrichtung unterstützt und begleitet wurden. Er fühlte sich von Anfang an sehr wohl bei uns und lebte sich schnell ein. Auch unsere Familien nahmen unseren Pflegesohn sehr herzlich auf und wir wuchsen in kurzer Zeit sehr eng zusammen.

Doch der Alltag gestaltete sich anders als erwartet. Aufgrund der Entwicklungsverzögerung fallen unserem Pflegesohn altersentsprechende Spiele noch schwer, beziehungsweise sind aufgrund der schnell schwindenden Konzentrationsfähigkeit gar nicht machbar. Selbst Spiele für jüngere Kinder sind nur unter ständiger Anleitung möglich und erfordern eine Engelsgeduld. Die Nächte sind durchwachsen mit ständig wiederkehrenden Angst- und Weinattacken.

In der Anfangszeit war es vor allem schwierig ihm begreifbar zu machen, dass nicht alle Menschen „lieb“ sind. Er zeigte in der Öffentlichkeit ein äußerst distanzloses Verhalten, was erst durch das Einführen eines Ampelsystems langsam anfängt besser zu werden. Hier wiederholen wir immerfort, dass wir mit fremden, „roten“ Menschen weder reden, ihnen zuwinken, sie anfassen, kuscheln oder sonst irgendwie in Interaktion mit ihnen treten.

Des Weiteren braucht unser Pflegesohn einen einfach strukturierten Tagesablauf und reagiert stark auf jegliche Veränderungen im Tagesgeschehen. Dabei wiederholt er für sich mantraartig den am Morgen besprochenen Tagesablauf. Sofern eine Aktion der „Tagesliste“ abgearbeitet ist, lässt er diesen Punkt bei seiner ständigen Aufzählung auch selbstständig weg und zählt nur noch die Punkte auf, die noch „abzuarbeiten“ sind. Die starken Reaktionen auf Planabweichungen zeigen sich zum Beispiel wenn man einen geplanten Besuch aufgrund einer Erkrankung nicht antreten kann. Er ist dann nur schwer wieder zu beruhigen. Es ist so, als ob man einen Schalter umlegt. War er zuerst noch voller Vorfreude auf den anstehenden Besuch, ist er auf einmal zu Tode betrübt und fängt

an bitterlich zu weinen. Natürlich ist diese Reaktion bei allen Kindern zu erwarten, doch unser Pflegesohn wirkt dabei total abwesend und eine verbale Kontaktaufnahme ist nicht mehr möglich. Vielmehr macht es den Anschein, dass ein Zureden ihn nur immer weiter abdriften lässt. Anfangs war es schwer, den richtigen Zugang zu ihm zu finden. Mittlerweile hat sich aber herausgestellt, dass einzig die körperliche Nähe, Zeit und Geduld, ihn irgendwann wieder ins Hier und Jetzt zurückkehren lassen.

Da wir bekanntlich nachts unsere Erlebnisse des Tages verarbeiten und dies bei Kindern noch viel intensiver ist, fallen die nächtlichen Weinausbrüche nach solchen Tagen, an denen man aus diversen Gründen, vom strukturierten und vorher abgesprochenen Tagesablauf abweichen musste, je nach Ausmaß länger und öfter aus.

Die Nächte sind im Allgemeinen sehr unruhig und Sebastian ist mehrmals nachts wach. Es ist oft schwer zu unterscheiden, ob er Angst hat oder ob ihm nur langweilig ist. Entweder er weint und wirkt dabei wie abwesend oder er ruft „Hallo“. Jedenfalls ist es vorbei mit Schlafen – uns wurde gesagt, dass dies auf FAS zurückzuführen ist und wir Geduld brauchen und die Hoffnung auf ruhigere Nächte nicht verlieren sollen. Aber auch die Spezialisten in der Kinderklinik konnten uns keinen besseren Rat geben als einfach für den Kleinen da zu sein. Wobei wir bei „Langeweile“ nicht bei ihm bleiben in der Nacht. Da kommt es aber schon vor, dass wir das Licht anmachen und ihn spielen lassen. Nach kurzer Zeit macht er selbstständig das Licht aus und legt sich wieder schlafen. Das ist wohl die kräftezehrendste Veränderung.

Unser Pflegesohn fordert rund um die Uhr die volle Aufmerksamkeit und Präsenz mindestens eines Elternteiles. Sich alleine beschäftigen wird eher als Strafe wahrgenommen. Aufgrund dessen gibt es nur langsame Fortschritte, intensive Begleitung und Aufmerksamkeit und das bis zur Selbstständigkeit sind die Folge.

Im Gegensatz zu anderen Kindern mit fetalem Alkoholsyndrom ist das Essen bei uns zum Glück kein großes Thema. Unser Pflegesohn hat

schon immer ausreichend gegessen und ist auch nicht allzu wählerisch. Er probiert zumindest alles zuerst und entscheidet dann, ob ihm etwas schmeckt oder nicht.

Grundsätzlich wird unser Pflegesohn von allen als äußerst liebevolles und strahlendes Kind wahrgenommen. Er ist aber auch sehr aufgeweckt und ein richtiges Energiebündel. Stellenweise ähnelt das Verhalten stark einem Kind mit ADHS. Im Spiel wird an manchen Tagen jegliche Energiereserve aufgebraucht, sogar bis zur vollkommenen Erschöpfung. Hier gilt es stets ein wachsames Auge auf ihn zu haben und ihn notfalls rechtzeitig zu bremsen. Im Kontakt mit anderen Kindern kann er sich stundenlang beschäftigen und spielen. Zu Hause ist das keine fünf Minuten möglich, sofern sich niemand dazu setzt und ihm die volle Aufmerksamkeit schenkt. Seitdem er in den Kindergarten geht ist er etwas ausgeglichener. Immerhin war er die ersten drei Jahre seines Lebens immer Teil einer Gruppe. Er war es gewohnt, immer Kinder um sich zu haben und war nie allein. Wir waren daher sehr froh, doch relativ kurzfristig einen geeigneten Kindergarten gefunden zu haben, in dem man sich hervorragend auf ihn einlässt.

Ab September erhält er auch Ergo- und Logotherapie direkt im Kindergarten. Bisher findet die Ergo- und Logotherapie einmal die Woche bei uns zu Hause statt. Neben beiden Therapien finden immer wieder Termine zur Abklärung in der Kinderklinik statt. Bezüglich der Motorik müssen ständig neue Einlagen angepasst werden und nachts eine Nachtlagerungsschiene getragen werden.

Nächstes Jahr findet eine komplette Abklärung in der Kinderklinik statt. Es werden kognitive Fähigkeiten, psychologischer und physischer Status erhoben, um dann nach einigen Monaten im Ergebnis eine Empfehlung zu haben, wie es dann schulisch losgehen kann. Heute können wir noch nicht absehen ob eine Regelbeschulung oder eine Förderschule empfohlen wird – die mangelhafte Konzentrationsfähigkeit wird hier sicher eine große Rolle spielen.

Wir waren dieses Jahr bereits auf unserem ersten Pflegeelternseminar in Teisendorf. Dort lernten wir die verschiedensten Pflegefamilien kennen.

Allein der Austausch mit den anderen Pflegefamilien und die Erkenntnis, dass jeder seine individuellen Säckchen zu tragen hat, war eine Bereicherung für uns. Genauso individuell wie unsere Kinder, sind auch die Probleme und Konflikte, die alle Eltern täglich durchleben.

Doch seit dem Tag, als unser Pflegesohn bei uns einzog, war zwar alles anders, unser ganzes bisheriges Leben wurde auf den Kopf gestellt, aber wir waren auch endlich komplett. Es dauerte gar nicht lange, bis wir beide wussten: „Genau hier hat uns unsere Reise hingeführt und genau so und nicht anders muss es sein“.

Sicherlich ist es anstrengend. Das Fetale Alkoholsyndrom hat viele Facetten und Ausprägungen. Die Intensität der einzelnen Merkmale ist von Kind zu Kind unterschiedlich. Aber es lohnt sich! Schließlich geben wir alle unser Bestes, um unseren Kindern die passende Unterstützung zukommen zu lassen und sie bestmöglichst zu fördern, sie Schritt für Schritt in ein eigenständiges Leben zu begleiten. Und am Ende eines Tages, wenn unser Kind seelenruhig im Bett liegt und gerade eingeschlafen ist, wissen wir, wir haben zumindest eine kleine Welt besser gemacht.

FASD – eine Langzeiterfahrung

Frau G., Pflegemutter

Vor 17 Jahren haben wir zwei Buben in Bereitschaftspflege (BP) aufgenommen. Sie waren 3 und 5 Jahre alt und sind leibliche Brüder. Sie mussten, wie auch ihre 2 anderen Geschwister, aus der Familie herausgenommen werden, weil sie von ihren alkoholkranken Eltern vernachlässigt wurden. Sie waren ein Jahr bei uns in BP, dann nahmen wir sie in Vollpflege auf, da keine gute andere Lösung für sie in Betracht kam und sie sich sehr gut in unsere Familie eingefunden hatten. Meine leiblichen Kinder wollten nicht, dass sie in einem Kinderheim groß werden.

Den Eltern wurde alsbald die elterliche Sorge entzogen und einer Frau von der katholischen Jugendfürsorge übertragen. Die leiblichen Eltern kamen anfangs noch regelmäßig zu den Besuchskontakten, später aber ließ das zunehmend nach, was den zwei Buben sehr weh tat, weil sie ihre Eltern trotz allem sehr lieb hatten. Diese konnten ihnen aber wenigstens vermitteln, dass sie krank seien und dass sie glücklich seien, dass sie bei mir aufwachsen dürfen.

Schnell zeigte sich, dass die Buben in ihrer Entwicklung stark verzögert waren. Sie konnten noch nicht richtig sprechen, kannten z.B. kein Spielzeug, keine Lebensmittel, konnten keine Farben benennen und vieles mehr ... kurz, sie kamen uns vor wie „Kaspar Hauser“-Kinder, die irgendwo in einem leeren Zimmer gehaust hatten und lediglich Cola, Lutscher und Nudeln zu essen bekommen hatten. Auch deshalb waren sie auch in ihrer körperlichen Entwicklung stark verzögert, der fast 4-Jährige war gerade mal 89 cm groß und wog 11 kg.

Noch während der Bereitschaftspflege, im Jahr 1999, begannen umfassende Untersuchungen der beiden Buben in der Clearingstelle PROP (Verein für Prävention, Jugendhilfe und Suchttherapie), in der man ein interdisziplinäres Gutachten erstellte. Auffallend für mich ist aus heutiger Sicht, dass in diesem Gutachten zwar der Verdacht auf ein psychosoziales Deprivationssyndrom beschrieben wird, aber noch nicht der Verdacht auf FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder)! Offenbar war damals das

Bewusstsein für das Ausmaß dieser Schädigung noch nicht so vorhanden wie heute.

FASD ist keine medizinische Bezeichnung, sondern wird international benutzt, um das weite Spektrum von Behinderungen zu verdeutlichen, das durch den Alkoholkonsum während der Schwangerschaft verursacht wird.

Meine beiden Buben waren durch die Hirnschädigungen in ihrer geistigen Entwicklung und im schulischen Lernen stark beeinträchtigt. FASD beeinflusst nicht nur das Lernen, sondern auch das Verhalten und die Sozialkompetenz. Die Hirnschäden sind permanent und können nicht behoben werden. Da ich das ganze Ausmaß der Behinderung anfangs nur ahnte, kam es natürlich immer wieder zu frustrierenden Situationen, z.B. beim Lernen und Hausaufgaben machen, aber auch im Alltag. Ein kleines Beispiel: Von gestern auf heute konnten sie sich Begriffe wie „Erdbeere“, „Tomate“ usw. nicht merken, wussten plötzlich nicht mehr, was „rechts“ und „links“ bedeutet. Dem Älteren sah man die Behinderung überhaupt nicht an, d.h. er erntete immer wieder Unverständnis, wenn er z.B. nicht mehr wusste welche Jahreszeit es gerade hat, oder welcher Wochentag ansteht. Wenn man mit ihm sprach, schaute er immer auf den Mund und versuchte dann das Gesagte zu verstehen. Oft musste man eine Frage mit einfachen Worten wiederholen, ehe eine Antwort kam. Bei Fremden hat er sich regelrecht eine Technik des freundlichen Anlächelns zugelegt, sodass der Fragende meinte, er habe verstanden. So musste es natürlich immer wieder zu peinlichen Missverständnissen kommen. Er konnte aber auch entwaffnend ehrlich mit seiner Behinderung umgehen. „Meine Mutter hat in der Schwangerschaft zu viel Alkohol getrunken, deshalb kann ich nicht so gut denken“, meinte er dann. Im Laufe der Jahre hat er andere Hilfstechniken entwickelt, um besser zurechtzukommen. Seinem kleinen Bruder sieht man die Behinderung regelrecht an. Er ist kleinwüchsig und hat einen sehr kleinen Kopf, deshalb wird er gleich mal ganz anders angesprochen als sein großer Bruder. Man muss sich das wie Demenz bei alten Leuten vorstellen. Viel zu spät habe ich bei der Krankenkasse Pflegegeld beantragt. Pflegestufe 0 gibt es für Demenzkranke und die hat

der Jüngere auch bekommen. Heute weiß ich, dass Lernen bei FAS-Kindern, wenn überhaupt, nur in ganz, ganz kleinen Schritten stattfindet, und dass man manchmal das Gefühl hat, man gehe einen Schritt vorwärts und zwei wieder zurück. Heute weiß ich auch, dass es sich trotzdem lohnt, mit den betroffenen Kindern zu lernen, sie sind sehr dankbar dafür und fühlen sich ernst genommen.

Beide Buben kamen in die Förderschule für Lernbehinderung, aber es ging ja nicht nur um Lernbehinderung. So nahm ich die beiden jeweils nach der 4. Klasse in Absprache mit Jugendamt und Vormund aus der Schule heraus und gab sie in die Montessori-Schule in der Hoffnung, dass man dort ihren Bedürfnissen gerechter werden kann. Auf jeden Fall war das die richtige Entscheidung, da man hier viel individueller auf die Bedürfnisse der verschiedenen Behinderungen eingeht. Der ältere der Beiden schaffte immerhin den Förderschulabschluss, der aber als Abschluss nicht anerkannt ist. Er schaffte dann sogar mit viel Hilfe eine Ausbildung in einer betreuten Werkstatt. Der Jüngere verließ die Schule nach der 8. Klasse und hat bis heute leider noch keine Ausbildung zu Ende gebracht. Um mehr Gewissheit zu erlangen, was seine Zukunft angeht, fuhr ich mit ihm, nachdem wir lange auf unseren Termin warten mussten, nach Berlin zur Charité in das Zentrum für Menschen mit angeborenen Alkoholschäden, um ihn dort von Prof. Dr. Spohr untersuchen zu lassen. Er begutachtete ausführlich und diagnostizierte das Fetale Alkohol Syndrom (FAS) und spricht in der Folge „von einer lebenslangen körperlichen und geistig-emotionalen Behinderung“, d.h. er „bedarf für seinen zukünftigen Lebensweg unserer besonderen Hilfe sowie für psychomotorische Entwicklung weitgehende staatliche Fürsorge auch über das 18. Lebensjahr hinaus.“

Im Übrigen, meinte er in unserem Abschlussgespräch, warne er interessierte Pflegeeltern vor der Übernahme von Kindern mit FAS, weil, abgesehen von sämtlichen anderen Problemen, eine erhebliche Anzahl der FAS-Kinder kriminell werden würden. Dies hat sich leider, wenn auch zum Glück in geringem Maße, auch bei meinen beiden Buben gezeigt. Sie sind durch ihr geringes Selbstwertgefühl sehr beeinflussbar durch Jugend-

liche, die es nicht nur gut mit ihnen meinen. Meine Zwei tun sich extrem schwer „Nein“ zu sagen und geraten dadurch immer wieder in große Schwierigkeiten. Zumindest bei dem Jüngeren bin ich der Meinung, dass er nicht strafmündig ist, aber das müsste wieder ein neues Gutachten feststellen und irgendwann war ich müde, immer wieder neue Gutachten erstellen zu lassen und hoffe einfach nur, dass nichts Schlimmeres passiert.

Beide Buben sind inzwischen erwachsen, was ihr Alter angeht. Aber eigentlich sind sie bis heute nicht erwachsen geworden und werden es vielleicht auch nie werden. Konzeptionelles Denken und Handeln ist beiden auf Grund ihrer Behinderung nicht möglich. Z.B. wenn morgens der Wecker klingelt, stehen sie auf, machen ihn aus und legen sich wieder ins Bett, weil sie in dem Moment nicht realisieren: Wenn ich nicht aufstehe, komme ich zu spät und riskiere meinen Job. Oder sie geben all ihr Geld auf einmal aus, ohne an den nächsten Tag zu denken. Meine Pflegekinder werden dauerhaft eine Betreuung brauchen, die ihnen bei der Alltagsbewältigung hilft. Zwar lebt der Ältere seit einem Jahr in einer eigenen Wohnung mit seiner Freundin, die ihn morgens weckt. Er arbeitet unregelmäßig bei einer Zeitarbeitsfirma und verdient wenig Geld. Der Jüngere lebt in einer betreuten Wohngruppe in Herzogsägmühle und beginnt zum zweiten Mal mit einer Ausbildung im 1. Lehrjahr.

Rückblickend stelle ich fest, dass sich alles, was unsere Familie damals beschlossen hat und was im Laufe der letzten 18 Jahre alles passiert ist, immer noch richtig anfühlt. Meine leiblichen Söhne sind die Betreuer der beiden Buben, was Amtsgeschäfte angeht, und schon dadurch besteht immer noch familiärer Kontakt untereinander.

Ich wünsche allen Pflegeeltern, die sich für ein Kind mit „Fetalem Alkohol Syndrom“ entscheiden, vor allem viel Geduld, Humor und Gelassenheit. Wie alle Kinder sind sie wunderbare Geschöpfe, die einem vor allem auch ganz viel Freude bereiten. Man muss immer daran denken, dass es nicht das „Nicht Wollen“ ist, sondern das „Nicht Können“!

Zirkusvorstellung beim Circus Krone 2017

Hereinspaziert, Manege frei und Vorhang auf! Wir treffen uns im Circus Krone!

Liebe Pflegeeltern,

wir freuen uns sehr, dass wir gemeinsam mit dem Circus Krone Sie und Ihre Kinder auch dieses Jahr wieder zu einem besonderen Familienerlebnis in den Circus Krone einladen können.

Großartige Artistinnen und Artisten, lustige Clowns und spannende Tiere sollen Sie einen Nachmittag lang verzaubern.

Die Vorstellung findet statt am

Donnerstag, 09.03.2017

und beginnt **um 14:30 Uhr.**

Einlass ist ab 13:45 Uhr



Da große Spannung und viel Aufregung zu erwarten ist, sollten die Kinder nicht jünger als drei Jahre sein.

Und nach dem Circus freuen wir uns über eine Rückmeldung, was besonders den Kindern gut gefallen hat.

Viel Spaß im Circus Krone!



Themenreihe für Pflegeeltern

Die Themenreihe umfasst unterschiedliche pädagogische Themen, die unserer Erfahrung nach Pflegeeltern immer wieder beschäftigen.

Die Abende finden donnerstags in der Zeit von 16.00 Uhr bis 18.00 Uhr in den Räumen des Stadtjugendamtes der Severinstraße 2 statt.

Parallel zur Veranstaltung wird eine Kinderbetreuung angeboten. Bitte geben Sie bei Ihrer Anmeldung unbedingt an, ob Sie diese benötigen.

Anmelden können Sie sich mit der im Veranstaltungskalender beiliegenden Postkarte oder telefonisch bei:

Frau Dunkel

Telefon: 089 / 2 33 - 2 00 00

02.02.2017

FASD (Fetale Alkoholspektrum-Störungen)

Was bedeutet die Diagnose für uns und unser Pflegekind?

Alle Formen der vorgeburtlichen Schädigungen durch Alkohol werden unter dem Begriff FASD zusammengefasst. Die Ausprägung der Schädigung kann sehr unterschiedlich sein und die Diagnosestellung ist oft schwierig. Kinder mit FASD sind ein Leben lang beeinträchtigt. Die Bewältigung des Alltags gelingt oft nur mit viel Unterstützung und erfordert viel Geduld und Wissen um die spezifischen Probleme der Kinder.

Thema des Nachmittags sollen die besonderen Einschränkungen und Schwierigkeiten sein, die die Gehirnschädigung mit sich bringt. Gemeinsam möchten wir über Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten sprechen und dabei Erfahrungen austauschen.

Donnerstag von 16:00 Uhr bis 18:00 Uhr
StJA Severinstraße 2, 1. Stock, Zimmer 122
ggf. Kinderbetreuung

11.05.2017

„Etwas Neues beginnt!

Dabei stehen häufig Freude und Angst gegenüber!“

Sich auf ein neues Terrain zu begeben bedeutet sich auf unsicheren Boden zu bewegen und sich neuen Menschen und Abläufen zu öffnen. Pflegekinder reagieren auf Veränderungen und Verlust von Vertrautem sehr sensibel und benötigen viel Unterstützung, um wieder Sicherheit zu gewinnen.

An diesem Nachmittag möchten wir mit Ihnen gemeinsam überlegen, was in solchen Situationen für Sie und Ihr Kind hilfreich sein kann, um einen Übergang und das Hineinwachsen in das „Neue“ möglichst gut zu gestalten. Zugleich möchten wir Ihnen die Möglichkeit bieten sich zu dieser Thematik mit anderen Pflegeeltern auszutauschen.

Donnerstag von 16:00 Uhr bis 18:00 Uhr
StJA Severinstraße 2, 1. Stock, Zimmer 122
ggf. Kinderbetreuung

Pflegefamilien-Sommerfest 2017

am Sonntag, den 23.7.2017

Der Nachmittag soll Ihnen die Gelegenheit geben,

- andere Pflegefamilien in lockerer Atmosphäre kennenzulernen, sich auszutauschen,
- bekannte Gesichter wieder zusehen,
- Ihrem Kind den Kontakt mit anderen Pflegekindern zu ermöglichen.

Wenn Sie daran Interesse haben, würden wir uns freuen, Sie beim Sommerfest für Pflegefamilien im Münchner Kindl-Heim zu sehen. Im Münchner Kindl-Heim sind wir vom Wetter unabhängig und können den Nachmittag mit oder ohne Sonne zusammen verbringen. Sitzgelegenheiten gibt es ausreichend. Für die Kinder gibt es einen tollen Spielplatz zu erkunden. Darüber hinaus werden Spiel- und Bastelangebote für die Kinder gemacht.

Wasser, Tee und Kaffee werden wir vorbereiten. Teller und Besteck sind vorhanden. Es wäre schön, wenn jede Familie etwas für's Buffet (süß oder salzig) mitbringt.

Datum: Sonntag, 23.7.2017

Wo: Münchner Kindl-Heim
Oberbiberger Straße 45
Mit der U-Bahn: U1 Endhaltestelle Mangfallplatz aussteigen,
ca. 5 Minuten zu Fuß, Ausgang „Oberbiberger Straße“

Wann: Von 14:00 bis 17:00 Uhr, bei jedem Wetter.

Wer: Pflegeeltern, Pflegekinder, Pflegegroßeltern und andere Verwandte

Wir bitten um eine telefonische oder schriftliche Anmeldung – dies erleichtert uns die Organisation.

Telefonische Rückmeldung an: Frau Gruber, Telefon: 089 / 2 33 - 2 00 18
oder per E-Mail: viola.gruber@muenchen.de

Auf Ihr Kommen freut sich das Team der Gruppenarbeit!

Gruppen- und Seminarangebote

Für welche Pflegeform gibt es welche Angebote?

Silvia Dunkel

1. Zeitlich unbefristete Vollpflege (Fremd- und Verwandtenpflege)

- **Wochenendseminare in Teisendorf**

27.01. bis 29.01.2017 (keine Anmeldung mehr möglich)
10.02. bis 12.02.2017 „Seminar für Verwandtenpflege“
17.03. bis 19.03.2017 „Seminar für Verwandtenpflege“
31.03. bis 02.04.2017
05.05. bis 07.05.2017

- **Regelmäßige Gesprächsgruppen**

„Alltag mit Pflegekindern“

Dienstag: 24.01.2017, 21.02.2017, 14.03.2017,
04.04.2017, 09.05.2017, 30.05.2017

„Mal Regen und mal Sonnenschein – Alltag in Pflegefamilien“

Donnerstag: 19.01.2017, 16.02.2017, 23.03.2017,
27.04.2017, 18.05.2017, 22.06.2017

„Pflegeeltern mit Kindern bis zum Schulalter“

Dienstag Abend: 17.01.2017, 14.02.2017, 14.03.2017,
25.04.2017, 30.05.2017, 27.06.2017

„Verwandtenpflegen“

Montag Abend: 09.01.2017, 06.02.2017, 06.03.2017,
03.04.2017, 15.05.2017, 19.06.2017

Mutter-Vater-Kind-Gruppe

Dienstag: 10.01.2017, 24.01.2017, 07.02.2017,
21.02.2017, 07.03.2017, 21.03.2017,
04.04.2017, 25.04.2017, 09.05.2017,
23.05.2017, 20.06.2017

- **Themenreihe**

Donnerstag, 16:00 bis 18:00 Uhr

Anmeldung ist für einzelne Abende möglich

„FASD (Fetale Alkoholsspektrum-Störungen) – Was bedeutet die Diagnose für uns und unser Pflegekind?“

am 02.02.2017 (ggf. mit Kinderbetreuung)

„Etwas Neues beginnt! Dabei stehen häufig Freude und Angst gegenüber!“

am 11.05.2017 (ggf. mit Kinderbetreuung)

- **Pflegefamiliennachmittag/Sommerfest für Pflegefamilien**

im Münchner-Kindl-Heim, Oberbiburger Straße 45, 81547 München

2. Vollpflege mit Mehrbedarf

- **Mehrbedarfswoche in Teisendorf**

07.04. bis 14.04.2017

- **Wochenendseminar in Teisendorf**

19.05. bis 21.05.2017

- **Gesprächsgruppen und Themenreihe**

siehe unter 1. Zeitlich unbefristete Vollpflege

3. Bereitschaftspflege

- **Seminar für Bereitschaftspflegefamilien**

30.06. bis 02.07.2017

- **Themenzentrierte Gruppenabende**

nach Absprache mit den Fachkräften (persönliche Einladung) ▶

- **Supervision**
(vierwöchig nach Absprache mit der Supervisorin)
- **Themenreihe**
siehe unter 1. zeitlich unbefristete Vollpflege

4. Zeitlich befristete Vollpflege

- **Themenzentrierte Veranstaltungen**
nach Absprache mit den Fachkräften (persönliche Einladung)
- **Themenreihe**
siehe unter 1. zeitlich unbefristete Vollpflege

5. Kurzzeitpflege

- **Gesprächsgruppen und Themenreihe**
siehe unter 1. zeitlich unbefristete Vollpflege

Sozialbürgerhäuser

Zusammenfassung aller bestehenden Sozialbürgerhäuser



SBH Berg am Laim-Trudering-Riem

Stadtbezirke 14 und 15
Streitfeldstraße 23
81673 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 08

SBH Giesing-Harlaching

Stadtbezirke 17 und 18
Werner-Schlierf-Straße 9
81539 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 07

SBH Laim-Schwanthalerhöhe

Stadtbezirke 8 und 25
Dillwächterstraße 7
80686 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 01

SBH Mitte

Stadtbezirke 1, 2 und 3
Schwanthalerstraße 62
80336 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 05

SBH Sendling-Westpark

Stadtbezirke 6 und 7
Meindlstraße 20
81373 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 09

SBH Nord

Stadtbezirke 11 und 24
Feldmoching/Hasenberg
Milbertshofen/Am Hart
Knorrstraße 101-103
80807 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 03 und
2 33 - 9 68 10

SBH Neuhausen-Moosach

Stadtbezirke 9 und 10
Ehrenbreitsteiner Straße 24
80993 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 02

SBH Orleansplatz

Stadtbezirke 5 und 13
Orleansplatz 11
81667 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 06

SBH Pasing

Stadtbezirke 21, 22 und 23
Landsberger Straße 486
81241 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 04

SBH Plinganserstraße

Stadtbezirke 19 und 20
Plinganserstraße 150
81369 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 00

SBH Schwabing-Freimann

Stadtbezirke 4 und 12
Heidemannstraße 170
80939 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 11

SBH Ramerstrorf-Perlach

Stadtbezirk 16
Thomas-Dehler-Straße 16
81737 München
Infothek Soziales: 2 33 - 9 68 12

Manche Kinder können ...
nicht mehr bei ihren Eltern leben,
auf turbulente Zeiten zurückblicken,
**sich wieder sicher und geborgen in einer
neuen Familie fühlen.**

Jedes Kind braucht ...
vertrauensvolle Beziehungen,
Begleitung und Unterstützung,
eine Familie.



Werden Sie Pflegeeltern

Gesucht werden
liebevolle Pflegeeltern.

Pflegeeltern können ...
einem Kind viel Zeit schenken und Zugehörigkeit zur Familie bieten,
mit Liebe und Verständnis eine tragfähige Beziehung aufbauen,
auf Vorbereitung, Unterstützung und Beratung vom Jugendamt vertrauen.

Pflegeeltern brauchen ...
Akzeptanz für die Herkunftsfamilie des Kindes,
Bereitschaft zu Besuchskontakten mit der Herkunftsfamilie,
Interesse an neuen Herausforderungen.

Interessiert?
Dann kommen Sie zum Infoabend.
Informativ, unverbindlich, kostenlos und ohne Voranmeldung.

**Termine unter www.muenchen.de/pflegeeltern
oder Telefon 089 / 2 33 - 2 00 01**

