

Susanne Falke | Sabine Stein

Ein (Pflege-)Kind mit FASD – und glücklich!



3. Auflage

Ein pädagogisch-therapeutischer Wegweiser



Schulz-
Kirchner
Verlag

Susanne Falke | Sabine Stein

Ein (Pflege-)Kind mit FASD – und glücklich!

Zusammenleben mit Kindern und Jugendlichen mit Fetalem Alkoholsyndrom
Leitfaden für Betroffene, Angehörige und Fachleute

Ein pädagogisch-therapeutischer Wegweiser

Die Autorinnen und ihre Motivation:



Susanne Falke, Erzieherin, Heilpädagogin und Marte-Meo-Therapeutin. Das Thema FASD begleitet Susanne Falke seit der Aufnahme ihrer Erziehungsstellentochter in ihre Familie vor 22 Jahren. Im 12. Lebensjahr ihrer Tochter wurde die Diagnose FAS gestellt. Die Diagnose bestätigte bestehende Vermutungen und bestärkte Susanne Falke darin, ihre Tochter anders zu betreuen, zu unterstützen und zu begleiten, als man es normalerweise mit Jugendlichen in diesem Alter tun würde. Ihre pädagogische Sichtweise und Elemente aus der Heilpädagogik haben ihr geholfen, trotz aller Schwierigkeiten eine gute Beziehung zu ihrer Tochter zu leben. Susanne Falke ist Mitbegründerin des EBR Fachzentrums für Pflegekinder mit FASD in Köln und arbeitet dort als Erziehungsstellenberaterin, pädagogische Fachberaterin und Referentin.



Sabine Stein, Ergotherapeutin und Marte-Meo-Therapeutin. Die Entscheidung, ihr Familienglück mit einem Kind zu teilen, das in seinem Leben nicht so viel Glück hatte, brachte Sabine Stein erstmals vor über zehn Jahren in Kontakt mit dem Thema FASD. Es zog sozusagen mit ihrem Erziehungsstellenkind in ihre Familie ein. Ihre ganz persönlichen Erfahrungen, ihre Einstellung zum Leben und ihr Beruf haben sie dazu gebracht, das Thema FASD pädagogisch-therapeutisch anzugehen. Sabine Stein arbeitet als (Erziehungsstellen-)Mutter, als Mitarbeiterin des FASD-Fachzentrums und als Referentin in Köln.

Susanne Falke und Sabine Stein leiten und gestalten trägerübergreifende Arbeitskreise FASD für Pflege- und Adoptiveltern und entwickeln pädagogisch-therapeutische Handlungskonzepte bei FASD. Daraus entstehen auf FASD speziell abgestimmte Projekte, Beratung und Angebote.

Susanne Falke | Sabine Stein

Ein (Pflege-)Kind mit FASD – und glücklich!

Zusammenleben mit Kindern und Jugendlichen
mit Fetalem Alkoholsyndrom

Leitfaden für Betroffene, Angehörige und Fachleute

Ein pädagogisch-therapeutischer Wegweiser



**Schulz-
Kirchner
Verlag**

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

3., geringfügig überarbeitete Auflage 2021

2., überarbeitete Auflage 2018

1. Auflage 2017

ISBN 978-3-8248-1216-5

eISBN 978-3-8248-9996-8

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2021

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Martina Schulz-Kirchner

Lektorat: Doris Zimmermann

Layout: Susanne Koch

Umschlagfoto: candy1812 – fotolia.com

Icon Hände: Gregor Cresnar – www.flaticon.com

Icons Feuerlöscher und Fernglas: <https://icons8.com>

Druck und Bindung:

Plump Druck & Medien, Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach

Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von den Verfasserinnen und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Verfasserinnen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106 ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig. Anfrage über: info@schulz-kirchner.de

Inhalt

Vorwort	7
Danksagung	8
 Alkohol in der Schwangerschaft	 9
Körperliche und neurologische Probleme	10
FASD und Auswirkungen auf das Gehirn	12
Verhaltensänderungen, bedingt durch Störungen der Exekutivfunktionen	13
Ist ein Mensch mit FASD behindert?	14
FASD – eine unsichtbare Behinderung	14
Anerkennung der großen Leistung, die Menschen mit FASD täglich erbringen	15
 Die Haltung der Betreuungspersonen	 17
Unbedingte Wertschätzung	18
Einführendes Verstehen	18
Authentisch sein	19
Selbstfürsorge und Freude	19
Liebevoll akzeptierendes Aushalten	19
Positives Denken	20
Curling – vorausschauendes Handeln	20
Der „Simultanübersetzer“	22
Symbiotische Beziehung	22
Die Geschwisterkinder	23
Der Partner	23
 Die Basis aller Entwicklung	 24
Wahrnehmung	25
Wahrnehmungsverarbeitung	25
Sensorische Integration (SI)	25
Impulskontrolle	27
Soziale Interaktion	28
Frustrationstoleranz	29
Selbstregulation	30
Handlungsplanung	31
Arbeitsgedächtnis	32

Praktische Umsetzung	33
Was sind Wegweiser und wie nutze ich sie für mich?	33
Die 20 Wegweiser	33
Prävention	34
Direkte Reaktion	34
Partizipation	35
Das Rüstzeug für den Alltag/praktische Tipps	36
Wegweiser 1 → Aggressivität/Wut	39
Wegweiser 2 → Trauer	44
Wegweiser 3 → Frustrationen	49
Wegweiser 4 → Antriebslosigkeit/Rückzugsverhalten	54
Wegweiser 5 → Regression	58
Wegweiser 6 → Im Mittelpunkt stehen wollen	62
Wegweiser 7 → Selbstständigkeitsentwicklung	65
Wegweiser 8 → Schlafstörungen/Alpträume	69
Wegweiser 9 → Essverhalten	74
Wegweiser 10 → Körperhygiene	78
Wegweiser 11 → Einkoten/Einnässen	82
Wegweiser 12 → Probleme in sozialen Gruppen	85
Wegweiser 13 → Lernen	89
Wegweiser 14 → Ausbildung/Beruf	94
Wegweiser 15 → Ausreißen/Weglaufen	98
Wegweiser 16 → Gefährliche Situationen	101
Wegweiser 17 → Sexualverhalten/sexualisiertes Verhalten	105
Wegweiser 18 → Sucht	109
Wegweiser 19 → Lügen	114
Wegweiser 20 → Stehlen/Kriminalität	117
Und was ist mit mir?	122
Entlastung	122
Ein Plädoyer für Selbsthilfegruppen	124
Fachliche Unterstützung und Beratung	124
Sozialrechtliche Unterstützung und Beratung	124
Gelebter Blickwechsel und geänderte Haltung	126
Literatur	127
Literaturtipps	128
Weiterführende Internetadressen	128

Vorwort

Die fetale Alkoholspektrumstörung, kurz FASD genannt, mit ihren vielen Facetten beschäftigt mich seit Jahren. In unterschiedlichen Zusammenhängen stationärer und ambulanter Arbeitsfelder der Jugend- und Eingliederungshilfe bin ich mit betroffenen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen und den Familien sowie anderen sozialen Gruppen, in denen die Betroffenen leben oder sich ‚bewegen‘, in Kontakt gekommen. Der erste ‚bewusste‘ Kontakt erfolgte 2004 durch ein Mädchen, das meine Frau und ich in unserer familienanalogen Wohngruppe aufgenommen haben. Bereits damals hätten wir uns einen Wegweiser gewünscht – eine Anleitung, die uns Wege im Leben mit einem von FASD betroffenen Menschen aufgezeigt hätte. Mit dem Buch *„Ein (Pflege-)Kind mit FASD – und glücklich!“* haben Susanne Falke und Sabine Stein diesen Wunsch beeindruckend umgesetzt.

„... und glücklich“ – das ist gar nicht immer so leicht – zumindest solange wir Menschen mit FASD nicht richtig verstehen, solange wir deren Kommunikation so erleben, wie wir Kommunikation üblicherweise kennen, erleben und deuten. Wir als begleitende Menschen sind gefordert, unsere Haltung zu ändern. Paul Watzlawicks erstes Axiom: *„Man kann nicht nicht kommunizieren – jedes Verhalten ist Kommunikation“* müssen wir im Alltag mit Menschen mit FASD anwenden bzw. ernst nehmen. Das Buch der beiden Autorinnen bietet viele alltagspraktische Beispiele, wie Verhaltensweisen von Menschen mit FASD auch anders verstanden werden können bzw. sollten. Unsere veränderte Haltung ist der Einstieg in ein gelingendes gemeinsames Leben. Aus meiner Erfahrung eine ausgesprochen gute Voraussetzung für ein glückliches Leben.

Weiterer ‚Glücksförderer‘ ist der Blick auf die Stärken – sowohl die der Kinder als auch die eigenen. Ausnahmslos jeder Mensch hat individuelle Stärken. Diese gilt es im Alltag zu erkennen, zu fördern und die Faszination darin zu erleben. Die anstrengenden Situationen fordern häufig täglich unsere Aufmerksamkeit. Eine Haltungs- und Perspektivänderung ermöglicht es uns, die FASZinierenden Zeiten im gemeinsamen Leben wahrzunehmen und wertzuschätzen. Susanne Falke und Sabine Stein zeigen in ihrem Buch viele Möglichkeiten auf, wie der Blick auf die Stärken und die Dinge, die uns stark machen, gelingen kann – eben eine Anleitung zum Glücklichsein!

Viel Spaß bei der Lektüre.

Ralf Neier

Dipl. Sozialarbeiter, Lösungs- und Ressourcenorientierter Therapeut, Teamleitung FASD Wohngruppe, Berater FASD Beratungsstelle, FASD Referent (Vorträge, Coachings, Konzeptentwicklung), Autor

Durch die Diagnose FASD hat sich in unserer Familie vieles verändert, besonders die Einstellung zu meiner Schwester in Bezug auf ihre Schwierigkeiten in manchen Bereichen.

Mit ihren Problemen eckt sie immer überall an. Ihr Verhalten wird oft fehlinterpretiert und als unerzogen und böswillig verstanden.

Doch ist sie der liebenswerteste Mensch, den ich kenne, und ich bewundere ihre Kraft, immer wieder von Neuem anzufangen und trotzdem sich selbst und andere nie aufzugeben.

(Ausschnitt aus einer Facharbeit zum Thema FASD 2013
einer 16-jährigen leiblichen Tochter einer Erziehungsstelle)

Danksagung

Von Herzen dankbar sind wir, dass wir unsere Erziehungsstellenkinder kennenlernen durften, sie lieben und begleiten können und durch sie einen ganz anderen Blick auf die Welt geschenkt bekommen haben.

Wir danken unseren Familien, die uns täglich mit großer Liebe, Geduld, Rücksicht und Verständnis unterstützen.

Die vielen Menschen, die wir im beruflichen Kontext und privat im Zusammenhang mit FASD treffen dürfen, die voller Energie und Ideen, mit Mut und riesigem Engagement mit der Behinderung FASD leben und die Bedingungen hierfür verbessern möchten, sind uns wertvoll!

Wir bedanken uns für berührende, vertrauensvolle Gespräche, Inspiration und Motivation bei allen Pflege- und Adoptivfamilien, Fachleuten und Wegbegleitern.

Wir danken für die bereichernde Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern des EBR-Fachzentrums für Pflegekinder mit FASD in Köln, die Unterstützung des Erziehungsbüros Rheinland, insbesondere Herrn Bodo Krimm, Frau Angela Schmitz-Langenbrink für das Lesen und Bearbeiten unserer Texte, Herrn Neier für das Vorwort sowie dem Schulz-Kirchner Verlag.

Alkohol in der Schwangerschaft

Wenn ein Fötus während der Schwangerschaft dem Alkohol ausgesetzt ist, den die Mutter konsumiert, wird er mit hoher Wahrscheinlichkeit durch diesen nachhaltig und in vielfältiger Weise geschädigt. Diese angeborene Alkoholschädigung ist oft äußerlich nicht zu sehen, in ihrer Ausprägung sehr individuell und daher schwer zu diagnostizieren.

Die Erkrankung wird Fetales Alkoholsyndrom/Fetal Alcohol Spectrum Disorder, kurz FASD genannt. Es gibt verschiedene Diagnosen für die alkoholbedingten Schädigungen, dazu gehören ebenfalls die Erkrankungen mit den Bezeichnungen:

- FAS-Vollbild mit allen äußerlichen Merkmalen
- pFAS (partiell Fetales Alkoholsyndrom) und
- Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen (ARND – Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders)

Bei allen Formen ist das Frontalhirn betroffen, was zu einer realen Behinderung führt, die weder durch Liebe, eine sichere Bindung, eine besondere Pädagogik noch durch Therapien rückgängig zu machen ist.

Wir verwenden im Folgenden den Begriff „FASD“ stellvertretend für alle möglichen Ausprägungen dieser Erkrankung.

Die größten Probleme bei FASD zeigen sich zumeist in der Bewältigung des Alltags. Da die exekutiven Funktionen des Gehirns betroffen sind, treten vielfältige Störungen in den verschiedenen Wahrnehmungsbereichen auf. Das alltägliche soziale Leben ist für die betroffenen Menschen eine Herausforderung, ebenso für diejenigen, die sie begleiten und mit ihnen leben.

Für alle betroffenen Personen ist es grundlegend wichtig, diese Behinderung als Behinderung zu akzeptieren! Der damit verbundene Trauer- und Bewältigungsprozess muss verständnisvoll begleitet durchlebt werden dürfen. Einen Menschen mit FASD kann man, ebenso wie einen Menschen mit angeborenem Down-Syndrom, zwar liebevoll begleiten, fördern und unterstützen, jedoch kann man seine erworbene Besonderheit weder beheben noch seine Behinderung rückgängig machen.

In beiden Fällen ist es für Eltern, Pflege- und Adoptiveltern wichtig, die sozio-emotionale Behinderung anzunehmen und das Beste für die betroffenen Menschen daraus zu machen.

Körperliche und neurologische Probleme

Menschen mit FASD haben oft körperliche und neurologische Probleme, und zwar aufgrund von Wachstumsstörungen, fazialen Stigmata, Herzfehlern und vielen anderen organischen Fehlbildungen, die ebenfalls Folge der vorgeburtlichen Schädigung durch den Alkohol sind. Genauso entstehen häufig körperliche Probleme durch vermindertes Schmerzempfinden, durch Selbstverletzung und Waghalsigkeit, einen gestörten Tag- und Nachtrhythmus sowie durch Fehl- bzw. Mangelernährung.

Die häufigsten körperlichen und neurologischen Probleme sind:

- Dysmorphiezeichen (Auftreten spezifischer Gesichtsmerkmale, Organmissbildungen, z. B. Herzfehler)
- Fehlbildungen und Anomalien
- Wachstumsstörungen und Mikrozephalie (Minderentwicklung des Gehirns und zu kleiner Kopfumfang), Minderwuchs, Untergewicht
- Dysfunktionen des zentralen Nervensystems (ZNS)
- Wahrnehmungsstörungen

Durch diese körperlichen und neurologischen Probleme kommt es zu verschiedensten Schwierigkeiten im Alltag, denen wir zusammen mit dem Kind begegnen müssen.

Existenzielle Alltagsbereiche wie Essen, Schlafen, Lernen und Bewegung sind in vielen Fällen mehr oder weniger stark betroffen. Probleme in diesen Bereichen kommen dann noch zu dem auffälligen Verhalten, das durch die gestörten Exekutivfunktionen verursacht wird, hinzu.

Hier eine **Übersicht** über die durch körperliche oder neurologische Schädigungen verursachten **häufigsten Alltagsthemen/-probleme**:

Essen

- Untergewicht, Appetitlosigkeit
- Essen ohne Maß
- Übergewicht (meist bei jungen Erwachsenen)

Bewegung

- Hyperaktivität, motorische Unruhe
- Waghalsigkeit, gemindertes Gefahrenbewusstsein
- ständige Unfälle, Brüche, Verletzungen
- Hyperexzitabilität (Übererregbarkeit des zentralen Nervensystems)
- beeinträchtigte motorische Grundfähigkeiten (Kraft, Ausdauer, Schnelligkeit, Beweglichkeit und Koordination)

Emotionen

- Aggressivität, Destruktivität (Zerstörwut)
- Impulskontrollstörung, Temperamentsausbrüche
- emotionale Instabilität, schneller Wechsel der Stimmungen und der Gefühlsäußerungen
- niedrige Frustrationstoleranz
- auffälliges Sozialverhalten
- Verhaltensauffälligkeiten

Schlafen

- abends nicht einschlafen können, morgens nicht wach werden
- Durchschlafprobleme
- ständige Müdigkeit, schnelle Ermüdung

Lernen

- überdurchschnittlich lange Reaktionszeiten
- Störung der Merkfähigkeit und des Arbeitsspeichergedächtnisses
- Lernprobleme oder -schwäche, kognitive Behinderung
- Konzentrationsstörungen
- Schwierigkeiten, Zeitbegriffe, abstrakte und logische Dingen zu verstehen
- Überforderung

Körper

- Fehlbildungen von Organen: Herz, Nieren, Genitalien, Augen und Ohren; Skelettfehlbildungen: Skoliose, Beckenschiefstand, Trichterbrust, nicht richtig entwickelte Extremitäten, Finger, Zehen, Spitzhacke, Gaumen-Kiefernspalte
- Funktionsstörungen von Organen
- Schmerzen in Knochen und Gelenken
- Zahnfehlstellungen, fehlende Zähne, zu viele Zähne
- häufige Erkältungen
- schlechte Verträglichkeit verschiedener Medikamente
- Muskelschwäche (Hypotonie)
- Schluckstörungen
- Hör- und Sprechstörungen
- Krampfanfälle, Epilepsie

Wie bereits beschrieben, ist die Erziehung, Betreuung und Begleitung eines Menschen mit FASD sehr anspruchsvoll und braucht viel Kraft. Es bedarf eines individuell auf seine Bedürfnisse (und die der ganzen Familie) abgestimmten „Schlachtplans“, um ein ausgeglichenes Leben zu führen.

FASD und Auswirkungen auf das Gehirn

Schäden können in verschiedenen Hirnregionen auftreten. Da sich das ZNS und das Gehirn während der gesamten Schwangerschaft entwickeln, sind diese auch am anfälligsten für Schädigungen durch die Alkoholexposition.

Am stärksten betroffen sind:

- **Corpus callosum:** leitet Informationen von der linken Gehirnhälfte (Regeln, Logik) zur rechten (Impulse, Gefühle) und umgekehrt.
- **Hypothalamus:** kontrolliert Appetit, Emotionen, Temperatur- und Schmerzempfinden.
- **Cerebellum:** kontrolliert Koordination und Bewegung, Verhalten und Gedächtnis.
- **Basalganglien:** beeinflussen das räumliche Gedächtnis, zielgerichtetes Arbeiten, Zeitwahrnehmung und die Vorhersage von Verhaltenskonsequenzen.
- **Frontallappen:** kontrolliert Impulse und Urteilsvermögen.

(vgl. Kellermann, unter: www.fasstar.com, 2002–2003, abgerufen am 24.01.2017)