



Sabine Leipholz | Uwe Kamphausen

Das FASD-Elternbuch



Hilfen und Strategien
für Eltern und Kinder



Schulz-
Kirchner
Verlag

Das FASD-Elternbuch

Hilfen und Strategien für Eltern und Kinder

Sabine Leipholz | Uwe Kamphausen

Die Autorin und der Autor



Sabine Leipholtz, Pastorin i. R., Ev. Pfarrerin, Schwerpunkt: Erwachsenenbildung, Bibliodramaleiterin (psychodramatisch-orientiertes Bibliodrama), Unterrichtspraxis an verschiedenen Schulen, Sozialpädagogische Pflegestelle, freiberuflich: FASD-Elternkurse und FASD-Schulungen für Profi-Teams, ehrenamtlich: FASD-Beratung für Eltern und Profis, Leiterin der FASD-Eltern-Selbsthilfegruppe Kreis Viersen/NRW, regionale Ansprechpartnerin für FASD Deutschland e. V.



Uwe Kamphausen, systemischer Familien-Sozialtherapeut, arbeitet im Bereich der sozialpsychiatrischen Rehabilitation, Psychodramatiker, ev. Theologe, Unterrichtspraxis an verschiedenen Schulen, u. a. an einer Förderschule für geistige Entwicklung, Sozialpädagogische Pflegestelle, ehrenamtlich: FASD-Beratung für Erwachsene, regionaler Ansprechpartner für FASD Deutschland e. V.

www.fasd-elternkurse.de

Das FASD-Elternbuch

Hilfen und Strategien für Eltern und Kinder

Sabine Leipholz | Uwe Kamphausen



**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.skvshop.de

1. Auflage 2020

ISBN 978-3-8248-1263-9

eISBN 978-3-8248-9907-4

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2020

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Eitel, Martina Schulz-Kirchner

Lektorat: Doris Zimmermann

Layout: Susanne Koch

Titelfotos: © karelnoppe – Adobe Stock

Icons: <https://icons8.de>; Gruppenicon: Freepik from www.flaticon.com

Druck und Bindung:

medienHaus Plump, Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach

Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von den Autor*innen und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Autor*innen 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
Das FASD-Elternbuch	10
Ihr Leitfaden für dieses Buch.	10
1 Als Eltern FASD kennen	11
So entsteht FASD	12
Die Folgen von FASD.	15
Was ist was bei FASD?	19
2 Die FASD-Diagnostik bei Kindern	21
Die unbekannte Diagnose	22
Warum ist eine Diagnose nötig?	24
Check: Erstverdacht auf FASD.	26
Wohin zur Diagnostik?	33
3 Das Handicap bei Kindern	37
Symptome und Schwierigkeiten bei FASD	38
Das Handicap FASD verstehen	63
Check: Handicap FASD	65
4 Hilfen für FASD-Kinder.	67
FASD-gerechte Pädagogik	69
FASD-gerechter Alltag zu Hause	77
Check: Einfache Anleitung für Eltern	86
FASD und Trauma	86
FASD und ADHS	89
FASD und Prosopagnosie (Gesichtserkennung).	91
Urlaub mit FASD-Kind.	94
Freizeit und Selbstbestimmung	96
Ich bin Ich: Psychoedukation mit FASD-Kindern	98
Check: Die wichtigsten Hilfen für FASD-Kinder	103
Exkurs: FASD und Schule	104

5 Strategien und Hilfen für FASD-Eltern	107
Strategien für den Eltern-Alltag	109
Familien-Edukation.	112
Vernetzung.	117
6 Das Unterstützer-Team	121
Check: Einfache Anleitung für Ihr Unterstützer-Team	128
7 Helfen Sie mit, FASD zu vermeiden	129
 Anhang	
Tipps und Adressen	131
Danksagung	133
Stichwortverzeichnis	135
Literaturverzeichnis	139

Die Namen im FASD-Elternbuch sind frei erfunden und die Beispiele sind so gestaltet, dass keine realen Personen, die wir kennen, hier wiedererkennbar sind.

Vorwort

Dass Alkoholkonsum während der Schwangerschaft der Entwicklung des heranwachsenden Fetus schadet, ist wohl längst allen bekannt. Dass aber schon eine geringe Menge Alkohol, sogar ein einmaliger Konsum, je nach Entwicklungsstadium und individueller Konstitution, schwere und unheilbare Organ- und Hirnschäden bzw. Hirnfunktionsstörungen verursachen kann, ist wohl den Wenigsten bewusst. Was das bedeutet und wie sich diese Störungen konkret nicht nur auf körper- und kognitiver Ebene auswirken, sondern auch Persönlichkeitsstruktur, Beziehungsfähigkeit und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben prägen, wird weitgehend verkannt oder unterschätzt.

Diese multiplen Auswirkungen auf den unterschiedlichsten Ebenen äußern sich in einer Vielzahl von Symptomen. Die heutige Fachwelt spricht von einer Spektrum-Störung (Fetale-Alkohol-Spektrum-Störung, FASD), die sich sehr individuell gestaltet, d. h., jeder FASD-Betroffene hat sein eigenes Spektrum an Symptomen und Schwierigkeiten. Aufgrund dessen benötigt er eine ihm individuell angepasste Förderung und Hilfestellung in Form eines multidisziplinären Helfersystems, bestehend aus Fachärzten, Pädagogen, Sozialarbeitern, unterschiedlichsten Therapeuten (Ergo- und Psychotherapeuten usw.) und nicht zuletzt aus Familie, Freunden und Menschen aus seinem sozialen Umfeld, die ihm Verständnis entgegenbringen und ihn im Alltag unterstützen.

Doch zuallererst ist es erforderlich, dass FASD in der Fachwelt als komplexe und eigenständige Diagnose erkannt und anerkannt wird. Das Ziel eines jeden Fachmannes ist es, durch seine spezifische Fachkompetenz und klinische Erfahrung, Hilfestellung zu leisten, Symptome zu lindern und Kompetenzen zu fördern. Jedoch macht es einen Unterschied, ob ein Symptom isoliert oder als Teil eines komplexen Krankheitsbildes betrachtet bzw. behandelt wird. Der Umgang mit FASD-Betroffenen lehrt uns, dass wir alle irgendwann an die Grenzen unseres Wissens, Könnens und unserer therapeutischen Möglichkeiten stoßen. Die durch den Alkohol verursachten Organ- und Hirnschäden sind irreversibel und die Betroffenen stoßen früher oder auch später an die Grenzen ihrer Möglichkeiten, auch wenn sie sich noch so viel Mühe geben! Was diese Behinderung schwierig zu erfassen macht, sind die Unbeständigkeit im Erscheinungsbild und die Widersprüchlichkeiten innerhalb des Symptomkomplexes. Zum Beispiel können, je nach Tagesform und Kon-

text, Wissen oder Fertigkeiten erworben werden, und dann ist plötzlich alles wie gelöscht oder das Gelernte kann nicht von einer Situation auf die andere übertragen werden. Im Umfeld stößt dies oft auf Unverständnis, wird als mangelnde Lernbereitschaft oder fehlende (Be)Handlungsmotivation verurteilt. Deshalb sollte sich jeder, der mit FASD-Betroffenen zu tun hat, ausgiebig mit dem Krankheitsbild beschäftigen und versuchen die Komplexität des Symptomspektrums, die meist über die eigene Fachkompetenz hinausreicht, zu erfassen. Nur so können wir die Schwierigkeiten unserer Patienten besser verstehen, unsere Erwartungshaltung anpassen, ihnen mit unserer spezifischen Hilfestellung gerecht werden und ihre Lebensfreude sowie unsere Arbeitsmotivation aufrechterhalten. Um dies gewährleisten zu können, ist eine ausgiebige Diagnostik in einem FASD-Fachzentrum erforderlich. Denn nur wenn die Diagnose gesichert und in ihrem Ausmaß erfasst worden ist, können geeignete Hilfe- und Fördermaßnahmen eingeleitet werden.

Viele Betroffenen, bei denen die Diagnose erst im Erwachsenenalter gestellt wurde, berichten, dass die FASD-Diagnose eine Erleichterung, zugleich aber auch ein Schock für sie war. Über Jahre hinweg hatten sie nicht nur das Gefühl, anders zu sein, sondern sie gaben sich ebenfalls die Schuld dafür, den Alltagsanforderungen und gesellschaftlichen Erwartungen nicht gerecht werden zu können. Auch wenn die Diagnose und Aufklärung Schuldgefühle lindern und zu einem besseren Verständnis des Krankheitsbildes führen, ist es doch frustrierend zu erkennen, dass man ein Leben lang mit dieser Behinderung klarkommen muss und auf Hilfe angewiesen sein wird!

FASD-Betroffenen fehlt der Überblick über sich selbst (kohärentes Selbstbild) und über das Geschehen um sie herum. Darum entsteht ein großer Leidensdruck. Sie brauchen immer wieder Orientierung, Struktur und Entlastung von außen, um mit sich selbst und ihren Schwierigkeiten klarzukommen und ihren Alltag meistern zu können. Bekommen sie diese Unterstützung nicht, führt die ständige Überforderung zu einem chronischen Erschöpfungszustand, der sich negativ auf die körperliche und psychische Gesundheit auswirkt und langfristig ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gefährdet.

Je früher die Diagnose gestellt wird, desto früher können die notwendigen Fördermaßnahmen eingeleitet und betroffene Personen und ihre Familien unterstützt werden. Durch frühzeitige Aufklärung können viele Missverständnisse, Fehlhandlungen, Fehlentscheidungen und Reaktionsbildungen verhindert oder behoben werden. Ein besseres Verständnis der Problematik

führt zu größerer Akzeptanz und Toleranz bei allen Beteiligten. FASD-gerechte Strukturen und Maßnahmen verhindern den Leidensdruck, verbessern die Lebensqualität und erhalten die Lebensfreude.

Dieses Buch trägt dazu bei, Eltern und Fachleuten die FASD-Problematik näher zu bringen. Anhand von typischen Beispielen aus dem Alltag von FASD-Betroffenen werden Ihnen nicht nur konkrete Handlungsstrategien angeboten, sondern Sie bekommen auch einen guten Überblick über aktuelles Fachwissen, sozialrechtliche Grundlagen und FASD-Fachzentren, an die Sie sich wenden können, wenn Sie Unterstützung brauchen.

Yvonne Wetzels

Diplompsychologin

Kinder- und Jugendpsychotherapeutin

Das FASD-Elternbuch

Wir wissen nicht, ob Sie dieses Buch lesen wollen, weil Sie selbst Adoptiveltern, Pflegeeltern oder leibliche Eltern eines FASD-Kindes sind oder weil Sie in Ihrer Verwandtschaft ein FASD-Kind haben oder weil sie beruflich mit FASD-Kindern zu tun haben. Wir wissen auch nicht, was Sie bereits über FASD wissen. Aber eines wissen wir genau: *Wenn Sie mit FASD-Kindern zu tun haben, dann sollten Sie sich so intensiv wie möglich mit FASD beschäftigen und so viel wie möglich über FASD lernen. Nur wer genau über FASD Bescheid weiß, kann FASD-Kindern helfen.*

Dieses Buch ist aus der praktischen Arbeit in unseren FASD-Elternkursen, Beratungen und FASD-Schulungen für verschiedenste Profi-Teams entstanden. Wir greifen in diesem Buch typische, alltägliche Beispiele auf, wie sie viele Eltern kennen, und wir nehmen die Fragestellungen auf, die sich im Alltag von Eltern und ihren FASD-Kindern immer wieder ergeben.

Unser Ziel ist es, Ihnen konkrete Hilfen und Strategien für Ihren Alltag als Eltern an die Hand zu geben: Werden Sie der FASD-Profi in Ihrem Haus! Gewinnen Sie als FASD-Eltern Sicherheit und Gelassenheit im Umgang mit FASD und Ihrem FASD-Kind.

Ihr Leitfaden für dieses Buch:

In **Kapitel 1 und 2** nehmen wir **FASD** in den Blick. Sie erfahren alles Wichtige über FASD und die FASD-Diagnostik und werden FASD verstehen.

In **Kapitel 3 und 4** nehmen wir **FASD-Kinder** und ihren Alltag in den Blick. Sie erfahren alles über das Handicap FASD, eine FASD-gerechte Pädagogik und FASD-gerechte Strukturen für Alltag und Freizeit.

In **Kapitel 5 und 6** rücken wir **FASD-Eltern** in den Mittelpunkt. Eltern von FASD-Kindern stehen beinahe täglich großen Herausforderungen gegenüber. Sie lernen Strategien kennen, um als FASD-Eltern erfolgreich zu sein.

In **Kapitel 7** geht es um **FASD-Prävention**. Helfen Sie mit, FASD zu vermeiden!

Als Eltern FASD kennen

Uns begegnen in unserer Arbeit für FASD-Kinder im Wesentlichen drei verschiedene Gruppen von Eltern, die jeweils einen anderen Zugang zum Thema FASD haben.

Eltern aus diesen drei Gruppen machen unterschiedliche – positive und negative, unterstützende und belastende – Erfahrungen, wenn sie sich dem Thema FASD nähern.

Für die erste Gruppe von Eltern ist typisch, dass zunächst nur ihnen selbst auffällt, dass ihr Kind anders ist. Diese Eltern begegnen mitunter seit Jahren Profi-Helfern, die die Schwierigkeiten des Kindes falsch oder gar nicht verstehen. Diese haben FASD in der Ausbildung nicht kennengelernt oder sind mit der heutigen Sichtweise auf FASD nicht vertraut.

Eltern aus dieser Gruppe hören oft:

- *„Sie hören das Gras wachsen! Das Kind hat gar nichts!“*
- *„Das liegt alles daran, dass Sie zu Hause nicht konsequent sind!“*
- *„Das Kind ist wild und unerzogen, sonst hat das nichts!“*
- *„Das Verhalten des Kindes ist ganz normal, das ist bei allen Pflegekindern so.“*

Die Eltern sehen meist sehr deutlich, dass ihrem Kind vieles schwerfällt. Sie sehen den Unterschied zu dem, was andere Kinder können. Sie bemerken, dass keine der gängigen Erziehungsmethoden hilft. Das Kind entwickelt sich insgesamt einfach anders. Schon im Kindergarten gibt es Ärger und es finden viele Elterngespräche statt, ohne dass etwas besser wird. Manchmal werden Eltern gebeten, für ihr Kind eine andere Kindertageseinrichtung zu suchen. Je älter das Kind dann wird, desto größer werden meist auch die Probleme zu Hause, in der Schule und im gesamten Umfeld. Es wird um die Einhaltung von Regeln gestritten, um das Sozialverhalten, um Hausaufgaben und um vieles andere mehr. Nicht wenige Eltern (ver-)zweifeln an sich und suchen die Schuld bei sich selbst. Das Kind reagiert mit immer mehr Unwillen und zeigt mit seinen Mitteln deutlich, dass es Hilfe braucht.

Irgendwann beginnen viele Eltern dann eine Suche, um herauszufinden, was mit ihrem Kind nicht stimmt. Nicht selten ist der erste Schritt auf dem Weg zur FASD-Diagnose deshalb die Eigenrecherche der Eltern.

Der Ausgangspunkt für die zweite Gruppe von FASD-Eltern ist ein ganz anderer. Diese Eltern wurden von Profi-Helfern wie Ärzten, Sozialarbeitern oder Therapeuten auf FASD hingewiesen. Sie wurden über FASD aufgeklärt. Durch die Anleitung und Begleitung eines Profi-Helfers, der mit FASD vertraut ist, konnten sie anders in das Thema einsteigen. Diese Gruppe von Eltern nennen wir „informierte FASD-Eltern“. Ihr Einstieg in das Thema FASD erfolgte in der Regel stressfrei und ohne (jahrelange) Umwege. Zur weiteren Begleitung können diese Eltern auf Profi-Helfer zurückgreifen, die ihnen zur Seite stehen und ihr Lernen in Sachen FASD begleiten und anleiten.

Die dritte Gruppe besteht aus Eltern, die zwar von Profi-Helfern auf FASD aufmerksam gemacht worden sind, denen aber keine weiteren Kenntnisse über FASD vermittelt wurden. Sie wurden nicht angeregt, sich mit FASD zu beschäftigen, und es wurden ihnen keine Strategien zum Umgang mit FASD an die Hand gegeben. Damit ist auch diese Elterngruppe darauf angewiesen, selbst auf die Suche nach Informationen, Hilfen und Strategien für den Alltag zu gehen.

Ganz gleich, welcher Weg Eltern zum Thema FASD geführt hat, die Beschäftigung mit FASD ist für alle, die mit FASD-Kindern zu tun haben, ein Gewinn: Je besser sie über FASD informiert sind, desto besser werden sie FASD-Kindern helfen können.

So entsteht FASD

Unter FASD versteht man grundsätzlich die Schädigung des heranwachsenden Kindes durch Alkohol im Mutterleib. Alkohol ist eine teratogene Substanz. Teratogene sind allgemein gesagt fruchtschädigend, d. h., sie schädigen das heranwachsende Kind im Mutterleib. Teratogene können zu Fehlbildungen, Wachstumsveränderungen, funktionellen Störungen oder sogar zum Tod des Embryos oder Fetus führen. Bekannte Teratogene beim Menschen sind außer der Droge Alkohol z. B. Röntgenstrahlen, Infektionen wie Röteln, mütterliche Erkrankungen wie Diabetes oder bestimmte Medikamente.¹

¹ Spohr, 2014, S. 112.

Der Alkohol gelangt in der Schwangerschaft über die Nabelschnur und die Plazenta (Mutterkuchen) direkt in den Blutkreislauf des Embryos oder Fetus. Alkohol gehört zu den Substanzen, die die Plazentaschranke überwinden. Es gibt keinen Schutz, den die Natur für den Fall vorgesehen hat, dass die Mutter Alkohol zu sich nimmt. Der Alkohol, den die Mutter trinkt, kommt ca. 1-2 Stunden später beim Kind an.² Der Alkohol wirkt auf den entstehenden Menschen sehr viel länger als auf die erwachsene Frau, die ihn trinkt.³ Das Kind bleibt etwa 5- bis 10-mal länger betrunken.

Was auch immer Sie von anderen Stellen darüber gehört haben oder noch hören werden, gehört in den Bereich der Mythen: Es gibt keinen Schutz in den ersten 6, 8 oder 12 Wochen. Es gibt keinen unbedenklichen Alkoholkonsum in der Schwangerschaft. Wir wissen ja eigentlich auch alle, wie gefährlich Alkohol für kleine Kinder ist – nur in Sachen Schwangerschaft und Alkohol glauben wir Märchen wie „ein Glas Sekt schadet nicht“. **Jeder Alkoholkonsum kann das Kind schädigen: moderater Konsum, Binge-Drinking (Party am Wochenende) oder riskanter Alkoholkonsum.**⁴

Es kann nicht vorhergesagt werden, welche Alkoholmenge bei welchem Kind welchen Schaden verursachen wird. **Die Schwere und Art der Schädigung ist individuell sehr verschieden** und reicht von high-functioning-FASD bis zur schweren geistigen Behinderung und schweren Organschäden. „High functioning“ (hoch funktional) sind z. B. FASD-Betroffene, die alleine leben können und mit wenig Unterstützung für ihre alltäglichen Belange sorgen können.

Der Schweregrad und die Art der Schädigung hängen dabei von mehreren Faktoren ab:

- In welcher Woche der Schwangerschaft wurde Alkohol getrunken? In welcher **Phase der Organentwicklung** wirkte der Alkohol auf das entstehende Kind ein? Es gibt im Laufe der Schwangerschaft Phasen, da verursacht das Teratogen Alkohol große Schäden, weil sich die Organentwicklung gerade in einer sensiblen Phase befindet, und es gibt Phasen in der Schwangerschaft, da bleibt der Schaden geringer.⁵

2 Spohr, 2014, S. 113.

3 Erencin, Antje: Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) – eine diagnostische Herausforderung? In: Michalowski, 2016, S. 14f.

4 Spohr, 2014, S. 115.

5 Spohr, 2014, S. 115 (siehe Grafik).

- Die **Alkoholtoleranz der Mutter** und die **Stoffwechselleistung der mütterlichen Leber** sind entscheidend für die Schwere der Schädigung. Beides ist von Frau zu Frau individuell verschieden und damit ein unbekannter, unkalkulierbarer Faktor.
- Und ebenso kommt es auf die **Alkoholtoleranz des ungeborenen Kindes** an. Auch sie ist individuell verschieden und hängt mit dem Stoffwechsel des entstehenden Kindes zusammen. Da auch dieser Faktor unbekannt ist, wird verständlich, wieso der Schaden, der durch den Alkoholkonsum in der Schwangerschaft entstehen kann, nicht vorherzusagen ist.

Deshalb gilt: Die einzige sichere Alkoholmenge in der Schwangerschaft ist „Zero“.⁶

In der internationalen FASD-Forschung werden verschiedene Methoden eingesetzt, um gesicherte Erkenntnisse über die Schädigung der Embryos und Feten durch Alkohol in der Schwangerschaft zu erhalten. Es werden Untersuchungen an verstorbenen Kindern, bei denen der Alkoholkonsum in der Schwangerschaft gesichert war, gemacht (Autopsien). Es werden klinische Untersuchungen mit FASD-Patienten und gesunden Kontrollgruppen durchgeführt und modernste bildgebende Verfahren, wie z. B. das fMRT (= funktionelles MRT, das sind Aufnahmen des Gehirns, bei denen einige Gehirnregionen farbig dargestellt werden), werden zu Forschungszwecken eingesetzt. Im Tierversuch werden in der FASD-Forschung die genaue Alkoholmenge, der genaue Zeitpunkt der Alkoholaufnahme und die Dauer der Alkoholaufnahme bestimmt. Andere Faktoren – wie z. B. Nikotin, Medikamente, andere Drogen oder Stress – können bei diesen Versuchen sicher ausgeschlossen werden.⁷ So wurden sogar entwicklungsneurologische Störungen, die das Verhalten, die Aufmerksamkeit, das Lernen und die Gedächtnisfunktionen betrafen, als Folge von Alkohol in der Schwangerschaft nachgewiesen.⁸

Alkohol in der Schwangerschaft ist unzweifelhaft die Ursache für vielfältige Störungen und Beeinträchtigungen eines Menschen von der Geburt bis zum Ende seines Lebens.

6 Spohr, 2014, S. 111.

7 Spohr, 2014, S. 128f.

8 Spohr, 2014, S. 131.