

FASzinierenD – Pädagogik anders denken

Im „Buch der Richter“ im Alten Testament befindet sich der erste Hinweis, dass Alkoholkonsum während der Schwangerschaft schädlich für das ungeborene Kind ist. Nach 3.000 Jahren mit dieser Erkenntnis bewegen wir uns noch heute – im Jahr 2021 – im Bereich der fehlenden Aufklärung, der fehlenden oder gar falschen Betreuungsangebote und der fehlenden Verantwortungsübernahme durch Politik, Wirtschaft, Verwaltung, Medizin, Medien und Pädagogik. Menschen mit der Diagnose Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD - Fetal Alcohol Spectrum Disorder) bekommen nicht die Hilfen, die eine Teilhabe am gesellschaftlichen Miteinander ermöglichen. Dies gilt es zu ändern: schnell zu ändern, umfänglich zu ändern, mit Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, zu ändern.

Bemerkenswert!

„Damals lebte in Zora ein Mann namens Manoach, aus der Sippe der Daniter; seine Frau war unfruchtbar und hatte keine Kinder. Der Engel des Herrn erschien der Frau und sagte zu ihr: Gewiss, du bist unfruchtbar und hast keine Kinder; aber du sollst schwanger werden und einen Sohn gebären. Nimm dich jedoch in Acht und trink weder Wein noch Bier und iss nichts Unreines!“

Buch der Richter 13.2 – 13.4

Ein gravierendes Vorurteil ist die irrige Annahme, dass FASD nur bei Alkoholabhängigkeit entstehen kann. Dies ist weit gefehlt. Konsumiert eine ‚durchschnittliche‘ schwangere Frau an einem Abend circa 500 ml Wein, hat sie durchschnittlich einen Blutalkoholwert von circa 1,0 Promille und benötigt entsprechend zehn Stunden, damit der eigene Blutalkoholpegel wieder auf 0,0 Promille sinkt. Aufgrund der unreifen Organe, fehlender Enzyme und unreifer Verstoffwechslungsprozesse beim Kind im Mutterleib dauert die Verstoffwechslung von Ethanol im kindlichen Organismus bis zu zehnmal so lange. Das ungeborene Kind benötigt circa 100 Stunden, um den Alkoholpegel wieder auf 0,0 Promille zu fahren. Das heißt, für das Kind im Mutterleib ist das Glas Wein gleichbedeutend mit vier Tagen Alkoholeinfluss und damit der schädlichen Wirkung des Zellgiftes Ethanol verbunden.



Bemerkenswert!

Die Gehirnentwicklung beginnt bereits zwischen dem 19. und 21. Tag der Schwangerschaft. Das Gehirn ist ein Organ, das sich über die gesamte Zeit der Schwangerschaft und deutlich danach entwickelt. Es gibt einige besonders sensible Zeiten, in denen die neuronale Entwicklung ausgesprochen empfindsam auf von außen eingebrachten Giften – wie beispielsweise Ethanol – reagiert. Das Zellgift stoppt die Teilung der Zellen und damit beeinträchtigt es die Entstehung und Entwicklung der Nervenstruktur. Im Ergebnis ist das Gehirn deutlich schlechter vernetzt – und die Datengeschwindigkeit kann bis zum 20-fachen reduziert sein. Die Datengeschwindigkeit liegt in unserem Gehirn üblicherweise bei circa 640 km/h – der 20. Teil davon ist der Teil der verkehrsberuhigten Zone – circa 30 km/h!

Ein paar Fakten zu den Fallzahlen der Fetalen Alkoholspektrumstörung. 2016 veröffentlichte Marlene Mortler als damalige Bundesdrogenbeauftragte in ihrem jährlichen Drogen- und Suchtbericht die Zahl von 1,5 Millionen Betroffenen in Deutschland. Darüber hinaus müssen wir von einer erheblichen Dunkelziffer ausgehen. Forscher um Ludwig Kraus aus München haben im Jahr 2014 ermittelt, dass pro Jahr circa 12.650 neue Diagnosen gestellt werden. Die zweithäufigste Beeinträchtigung in Deutschland, das Down-Syndrom (Trisomie 21), mit circa 50.000 (Quelle: Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e. V.) betroffenen Menschen in Deutschland ist weit unter der Fallzahl der FASD. Im Gegensatz dazu ist das Down-Syndrom weitaus bekannter als FASD.

Gewaltige Zahlen mit gewaltigem persönlichen Leid für die Betroffenen und häufig auch für die Betreuenden im Umfeld und einer ebenso ökonomischen Katastrophe. ‚Die Ausgaben pro Kind dieser Stichprobe betragen bis zum 18. Lebensjahr der Kinder fast 260.000 Euro. In NRW leben etwas mehr als 9.300 Kinder mit dem fetalen Alkoholsyndrom. Für diese Kinder ließen sich Ausgaben von jährlich circa 134.120.000 Euro ermitteln.‘ (<https://www.medicin.uni-muenster.de/fetales-alkoholsyndrom/publikationen/forschung/>). In der Jugendhilfe wissen wir, dass zwischen 20 und 25 Prozent der in den stationären Einrichtungen und Pflegefamilien lebenden Kinder von FASD betroffen sind. Bei ca. 140.000 Kindern in der Jugendhilfe bedeutet das 30.000 betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Ähnliche Studien haben diese Zahlen für den Strafvollzug belegt. Erst seit dem Jahr 2012 (Überarbeitung 2016) gibt es in Deutschland dazu eine Diagnoseleitlinie bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres. Es hat erhebliche Anstrengungen verschiedener Mediziner, Interessenvertretern der Betroffenen und engagierten Politikern erfordert, um diese Leitlinie zu erstellen.

Aus der Geschichte

Bereits 1799 berichtete der englische Gefängnisarzt O'Sullivan über Kinder, die im Strafvollzug zur Welt kamen und Auffälligkeiten aufwiesen, die er mit dem Alkoholkonsum der inhaftierten Mütter in Verbindung brachte. Eine 1968 vom französischen Arzt Paul Lemoine veröffentlichte Studie aus Frankreich blieb weitgehend unbemerkt. Kenneth L. Jones und David W. Smith (Seattle) veröffentlichten 1973 die erste Studie, die von der Wissenschaft wahrgenommen wurde. Bereits damals wurden die wesentlichen Auswirkungen für das Kind umfänglich beschrieben. In den 1980er Jahren war es Frank Majewski, deutscher Kinderarzt und Professor für Humangenetik, der in Deutschland das Thema in die Öffentlichkeit rückte. Erst in den 1990er Jahren gelang es federführend Prof. Dr. Hermann Löser (Kinderkardiologe, Münster) und später Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr (Charité Berlin, inzwischen ausgezeichnet mit dem Bundesverdienstkreuz für seine Forschung und seinem unermüdlischen Einsatz für die Betroffenen) einen Startpunkt für die Weiterentwicklung der Forschung zu legen.

Einiges ist inzwischen auf dem Weg, aber viele Schritte sind noch notwendig.

Die nächsten unerlässlichen Schritte im Engagement rund um FASD sind eine sozialrechtliche Verantwortungsübernahme und Anerkennung der Diagnose, eine erhebliche Verbesserung der Unterstützung der Betroffenen in Diagnoseprozessen, eine Diagnoseleitlinie für Erwachsene, eine umfängliche Teilhabeunterstützung, Forschungen zu den Wirkfaktoren, die uns im Alltag helfen, etc.

Exekutivfunktionen

Die Exekutivfunktionen sind für unsere Entwicklung von zentraler Bedeutung, sie ermöglichen uns, unser Denken und Verhalten zu steuern. ‚Wir brauchen unsere exekutiven Funktionen, um die komplexen Anforderungen einer sich ständig verändernden Umwelt erfolgreich zu bewältigen‘ (Walk, Evers, 2013) Sie sind Grundlage für unsere Handlungsplanungen. In der Literatur finden wir eine Einteilung in drei Bereiche:

- Arbeitsgedächtnis
- Impulskontrolle
- Kognitive Flexibilität

Das Zusammenspiel dieser drei Bereiche bildet im Wesentlichen die Steuerzentrale unseres Handelns. Menschen mit FASD können nur sehr begrenzt auf diese planerischen und steuernden Fertigkeiten zugreifen. Sie scheitern regelmäßig bei dem Einstieg in eine Handlung. Anziehen, duschen, Zähne putzen ... all die vermeintlich einfachen, alltäglichen Tätigkeiten setzen voraus, dass man eine Planungsreihenfolge denken kann, dass man ein Ziel verfolgen kann, dass man andere Impulse ausblenden kann. In neuen Kontexten ist dies für die Betroffenen nahezu nicht mehr leistbar, selbst dann nicht, wenn es im häuslichen Umfeld eigentlich klappt. Die Duschabfolge zuhause ist eben NICHT die Duschabfolge im Hallenbad. Eine Abstraktion von anderen Lebenserfahrungen/Lebenswelten ist nahezu unmöglich. Die Entwicklung einer Lösungsstrategie wird vom Umfeld als bisweilen sehr skurril wahrgenommen.



Die toxisch-bedingte vorgeburtliche Hirnschädigung kann zu komplexen Beeinträchtigungen mit sowohl kognitiven Defiziten als auch Störungen der Exekutivfunktionen und Verhaltensauffälligkeiten, etc. führen.

‚Nichts über uns – ohne uns‘

Ziel muss es sein, die Betroffenen mit ihren Ressourcen in unsere Arbeit einzubinden. Es ist unser Auftrag in der sozialen Arbeit, mit den Betroffenen gemeinsam zu lernen – Inklusion zu leben – miteinander und voneinander zu profitieren.

Zu Beginn meiner Arbeit mit Menschen mit FASD gab es nahezu keine publizierten Erfahrungen, Konzepte oder Hinweise in deutscher Sprache. Die erste praxisnahe Veröffentlichung fanden wir in der kanadischen Literatur (edmontonfetalalcoholnetwork.org): ‚Strategies not Solutions‘ – also Strategien, keine Lösungen. Ein ernüchternder Titel – aber ein realer, ein pragmatischer Titel. Die Titelerweiterung ‚Better Endings – New Beginnings‘ deckt sich zu 100 Prozent mit den von uns gemachten Erfahrungen. Viele der Kinder mit einer FASD Diagnose, die in der Jugendhilfe leben, sind sogenannte ‚Drehtürkinder‘. Sie haben in ihrer Biographie eine lange Liste an Erfahrungen des Scheiterns und damit verbunden wiederholende Wechsel des Lebensmittelpunktes und des Verlustes der Bindungen zu den Menschen. Nicht selten konnten wir in der Lektüre der Aufnahmeunterlagen zehn oder mehr Lebensmittelpunkte feststellen. Auch für Mandy traf dies zu. Bis zu ihrem siebten Lebensjahr lebte sie in einer Pflegefamilie und zwischen dem siebten und 14. Lebensjahr hatte sie 14 verschiedene Lebensmittelpunkte in unterschiedlichsten Angeboten der Jugendhilfe und psychiatrischen Kliniken.

Wir sind gefordert, beispielsweise durch Aufklärung in der Schule und in der Schwangerschaft, auf die Gefährlichkeit des Alkoholkonsums während der Schwangerschaft hinzuweisen. Wir sind gefordert, gemeinsam mit den Betroffenen weitere hilfreiche Strategien für den Alltag zu entwickeln und das Drama FASD zu stoppen. Wir müssen uns von den Menschen mit FASD im Besonderen – letztlich aber von allen ‚Behinderten‘ die Frage gefallen lassen: ‚Wer behindert hier eigentlich wen?‘. Die Kampagne #Inkluzer der Aktion Mensch hat es aus einem anderen Blickwinkel formuliert: ‚Machen ist wie wollen – nur krasser!‘

Aus dieser Haltung ist das ‚Mein Sortierbuch‘ entstanden.



Natur und Tier - Verlag,
Münster, 2020
Umfang: 128 Seiten
Format: 15,4 x 21,6 cm,
Hardcover
ISBN 978-3-86659-418-0
Preis: 24,80 €

Bemerkenswert!

Durch den Alkoholkonsum einer werdenden Mutter können neben den organischen Schäden und den Gesichtsauffälligkeiten auch gravierende Schäden im zentralen Nervensystem der Kinder verursacht werden. Diese hirnmorganischen Schäden sind nicht heilbar. Wesentliche Auswirkungen sind:

- 7 bis 18 Prozent kleineres Gehirnvolumen
- geringere Anzahl an Synapsen
- eine langsamere Reizübermittlung in den Nervenbahnen
- Schwierigkeiten im Hirnstoffwechsel und Hormonstoffwechsel
- eine sehr unzureichende Vernetzung beider Gehirnhälften, etc.

Von außen erlebbar werden diese hirnmorganischen Schäden zum Beispiel in den Verhaltensweisen bzw. erheblich eingeschränkten Fähigkeiten.

Gespräch zwischen Teresa Löbbel und Ralf Neier

Teresa Löbbel und Ralf Neier sind Autoren des Buches ‚Mein Sortierbuch‘. In der intensivpädagogischen Wohngruppe ‚Hof Seggert‘ für Menschen mit einer FASD Diagnose, Autismusspektrumstörungen und Trauma arbeiteten die beiden Autoren einige Jahre gemeinsam. Im Rahmen ihrer Tätigkeit entstand die Idee zu ‚Mein Sortierbuch‘. Im Laufe von rund drei Jahren haben die beiden Autoren das Werkbuch entwickelt und in der Arbeit mit den Betroffenen erprobt. Teresa Löbbel schildert, dass ein Fokus der Entwicklung war, die Menschen mit einer FASD Diagnose fortwährend einzubinden, deren Feedback zu erfragen und in die methodische Umsetzung einzuarbeiten. Diese partizipative Entwicklung „aus der Pra-

xis für die Praxis“ war nach Schilderung der beiden Autoren ein langwieriger Prozess – am Ende ein erfolgreicher Prozess. Im Gespräch schildern Teresa Löbbel und Ralf Neier Details aus der Entwicklung und der praktischen Arbeit mit dem Buch und informieren über die Auswirkungen einer FASD Diagnose.

Ralf Neier: Im Dezember 2012 war dein Arbeitsbeginn in unserer damaligen Wohngruppe. Wir befanden uns in dem Prozess der Umgestaltung von der Familienwohngruppe zu einer Intensivwohngruppe für Kinder und Jugendliche mit einer FASD-, Autismus- und/oder Traumadiagnose. Bereits im damaligen Bewerbungsprozess hat deine offene Haltung den ersten und nachhaltig positiven Eindruck bei mir hinterlassen. Wie war der Start für dich?

Teresa Löbbel: Durch meine Vorerfahrungen in der stationären Jugendhilfe im Bereich der Diagnosegruppen und Perspektivklärung habe ich bereits unterschiedliche Kinder in Krisensituationen kennengelernt – ich glaubte mich gut aufgestellt für die Arbeit in der Wohngruppe. Die Atmosphäre in der Wohngruppe Bayernstraße war noch immer familiär geprägt und wirkte auf mich sehr konstruktiv und kreativ. Mit meiner damaligen Stellenbeschreibung – Einzelangebote mit strukturierendem Charakter anzubieten – hatte ich sehr gute Möglichkeiten, die Kinder und Kollegen im kleinen Rahmen kennenzulernen. Im Laufe des Erlebens der Kinder bemerkte ich schnell Grenzen im pädagogischen Erfolg. Meine bisherigen Handlungsstrategien waren in Teilen einfach nicht mehr wirksam. Eine besondere Herausforderung stellte die Aufnahme und meine Zusammenarbeit mit einem damals 14jährigen Mädchen dar.

Ralf Neier: Das war kurz nach deinem Start in der Wohngruppe. Mandy (Name geändert) hatte bereits eine bemerkenswerte Odyssee hinter sich und gehörte zu den sogenannten ‚Drehtürkindern‘. ‚Systemprenger‘ ist ein anderer Begriff, der im intensivpädagogischen Kontext oft genutzt wird. Dabei war bei uns im Aufnahmeprozess von Mandy bereits klar geworden, dass die bisherigen betreuenden ‚Systeme‘ das Kind gesprengt hatten.

Teresa Löbbel: Genau – Mandy war kognitiv im völlig durchschnittlichen Bereich, sprach – angemessen für ihr Alter – Englisch und etwas Französisch, konnte wunderbar diskutieren. Auffallend im Alltag war aber die Tragweite der Schädigung ihrer exekutiven Funktionen. Das Wissen, dass sie unzweifelhaft hatte, konnte sie nicht in Handeln umsetzen. Ihre Impulskontrolle war umfänglich eingeschränkt und ihre Gedächtnisleistung unterlag erheblichen Schwankungen. Die scheinbare ‚Normalität‘ war für alle Betreuenden eine große Falle, in die auch ich immer wieder reintroste. Es war einiges an Austausch notwendig und ich konnte von euren Erfahrungen profitieren und diese langsam umsetzen. Dieses Wissen um die Diagnose und die Notwendigkeit einer intensivpädagogischen Betreuung war offenbar zuvor nicht umgesetzt worden. Das Scheitern, dass Mandy erlebt hatte – vierzehn Lebensmittelpunkte in sieben Jahren – hat bei ihr zusätzlich zu erheblichen sekundären Schäden geführt. Psychische Belastungen, die aufgrund der Dauer auch einen pathologischen Zustand erreicht hatten.

Ralf Neier: In meiner Erinnerung hast du die Erfahrungen sehr schnell umgesetzt. Eine Eigenschaft, die ich in dem Zusammen-

hang besonders bemerkenswert fand, war deine fehlende kritische Bewertung der durchaus skurrilen Verhaltensweisen der Kinder und Jugendlichen. Dieser Teil der inneren Haltung hat mit dazu beigetragen, dass es immer wieder gelungen ist, auf die Dinge im Alltag zu schauen, die uns im pädagogischen Handeln agieren lassen – aber wichtiger Weise noch mehr, die die Selbstwirksamkeit der Kinder und Jugendlichen stärkt.

Sprachverständnis ist häufig umgekehrt proportional zum Sprachausdruck

Der Sprachausdruck ist oft erstaunlich gut und sicher als Ressource zu sehen. Hingegen sind häufig das Sprachverständnis und auch der Wortschatz erstaunlich gering. Die Betroffenen werden daher oft überschätzt. Die Umwelt erliegt regelmäßig dem Irrglauben, dass ein Mensch, der sich gut ausdrücken kann, auch alles versteht, was ihm gesagt wird. Voraussetzung dafür wäre aber eine funktionierende Vernetzung der beiden Gehirnhälften. Sprachbildung und Sprachverständnis passieren im Gehirn an unterschiedlichen Orten.

Teresa Löbbel: Das stimmt – diese Lösungs- und Ressourcenorientierung liegt mir im Blut. Daraus ist unsere ‚Mein Sortierbuch‘-Idee letztlich entstanden. In unseren vielen Gesprächen wurde deutlich, dass es darum geht, pragmatische Strategien zu entwickeln. Durch die Erfahrungen, die deine Frau und du bereits zuvor mit Janine (ein Interview mit Janine finden Sie auf Seite 20) sammeln konnten, gab es einige gute Vorlagen und Ideen, die den Einstieg sehr erleichterten.

Ralf Neier: Welche Aspekte waren für dich aus den Schilderungen der Jugendlichen in dem Entwicklungsprozess positiv?

Teresa Löbbel: Vom ersten Moment des Sortierens der Gedanken war eine große Erleichterung bei Mandy erkennbar. Sie konnte das zunächst nur begrenzt in Worte fassen. Bemerkenswert war die Verhaltensänderung – eine deutlich entspanntere Mandy – heute behaupte ich ein deutlich sortierteres Gehirn. Zunehmend hat sie selber das Chaos im eigenen Kopf leichter wahrnehmen können. Ganz erstaunlich war, dass es ihr immer schneller gelang, in den Situationen ins Handeln zu kommen und um Hilfe zu bitten – Hilfe beim Chaos sortieren. Genau der Punkt, der ihr an vielen Stellen zuvor nicht gelang – Überforderungsmarker wahrnehmen und ins Handeln kommen. Mandy konnte nach kurzer Zeit benennen, dass das Chaos für sie nicht mehr so viel Angst bedeutet. Ich konnte dadurch ihr Verhalten besser verstehen lernen. Ein zutiefst verunsichertes Mädchen, das aus einer großen inneren Angst – einem chaotischen Zustand – ein Verhalten zeigt, dass wir häufig fehldeuten. Mandy konnte diese Dinge nicht verknüpfen und schon gar nicht ausdrücken. Alleine durch ihr impulsgesteuertes Verhalten gelang es ihr, dieses innere Chaos nach außen zu bringen. Diese Erfahrung konnten wir mit vielen anderen Kindern auch machen. Ein wesentliches Ziel der Arbeit mit dem Buch – das Verständnis für die Betroffenen zu entwickeln – ist, deren Welt besser zu verstehen und diese zu akzeptieren.

Ralf Neier: Ein wichtiger Punkt! Paul Watzlawik weist in seinem ersten Axiom darauf hin: ‚Man kann nicht nicht kommunizieren – jedes Verhalten ist Kommunikation‘. Unsere Herausforderung ist es, diese Kommunikation anders zu interpretieren – zum Beispiel als Hilferuf. Wenn wir das verstehen, ist ein Dialog wieder möglich. Das Wichtige an Kommunikation ist nicht verstanden zu werden, sondern zu verstehen. Dieser Herausforderung dürfen und müssen wir uns täglich wieder stellen. Ebenso ist es in der Kommunikation mit Betroffenen auffallend, dass häufig eine große Diskrepanz zwischen Sprachausdruck und Sprachverständnis besteht. Das Gehirn ist kaum in der Lage, Gesagtes mit der eigenen Erfahrungswelt in Kontakt zu bringen. Eine große Gefahr in der Kommunikation, da wir diesen Umstand kaum wahrnehmen können. Häufig erleben wir eine Situation, in der wir etwas ‚wunderbar‘ erklären, die Kids sagen, sie haben es verstanden (...und meine Wahrnehmung ist, sie sind davon ehrlich überzeugt) und fünf Minuten später machen sie das Gegenteil davon. Der Umgang mit diesen Situationen erfordert ein breites Wissen über FASD und die funktionalen Störungen im Gehirn. Psychoedukation für Betroffene und Betreuende – eine ressourcenorientierte Psychoedukation ist ein Schlüssel, um angemessen reagieren zu können. Wir brauchen die Stärken von allen Beteiligten.

Teresa Löbbel: Ganz genau – diesen Prozess konnten wir durch die Arbeit mit dem Sortierbuch kontinuierlich positiv unterstützen. Die Kontinuität, das ritualisierte Vorgehen, wirkt sich absolut förderlich auf das Verständnis und damit die Entwicklung aus. Mandy forderte zunehmend die Arbeit mit ihrem Sortierbuch ein. Andere Kinder wurden neugierig und fragten danach. Mandy machte großartige ‚Werbung‘ dafür. In der Arbeit mit den anderen Kindern konnte ich, aber auch die anderen Kollegen im Team, ähnlich positive Entwicklungen bemerken. Von den inzwischen vielen ‚Nutzen‘, die die Arbeit mit dem Sortierbuch begleiten, haben wir übereinstimmende Berichte über ein deutlich verbessertes Verständnis für die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen. Das Verständnis für das Chaos im Kopf führe zu einer signifikanten Entspannung und trage bei den Betreuenden und Betroffenen gleichermaßen zur Verbesserung der Selbstwirksamkeit und Handlungsfähigkeit bei.

Ralf Neier: Zusammenfassend kann man sagen, dass die Arbeit mit ‚Mein Sortierbuch‘ eine dolmetschende Funktion zwischen den Betroffenen und Betreuenden erfüllt.

Teresa Löbbel: Unbedingt, und ergänzend auch eine dolmetschende Funktion zwischen den verschiedenen Hirnarealen der Betroffenen. Durch das Notieren der Gedanken, das Einschätzen des Chaos auf einer Skala mit dem anschließenden Sortieren hat das Buch auch die Funktion einer ‚externen Festplatte‘. Informationen, die den ‚Arbeitsspeicher‘ im Hirn belasten, werden ausgelagert und sorgen so für Kapazitäten im Alltag.

Ralf Neier: Dies ist ein Teil der Förderung der exekutiven Funktionen. Bei vielen Menschen mit einer FASD-Diagnose wirkt sich die hirnorganische Schädigung erheblich auf das Arbeitsgedächtnis aus. Durch das schriftliche Erfassen der Gedanken und vor allem der sortierten Gedanken müssen sich die Kinder nur den Speicherort merken und nicht alle Inhalte. Darüber hinaus können

auch alle anderen Beteiligten in dem Buch die Informationen nachlesen und somit gemeinsam für Klarheit sorgen. Alle betreuenden Personen können und sollten die gleichen Aussagen dem Kind gegenüber treffen, um größtmögliche Orientierung zu bieten und Sicherheit zu vermitteln.

Im Prozess der Entwicklung und auch nach der Veröffentlichung gab es eine bemerkenswerte Rückmeldung, die uns schmunzeln ließ. In der Anleitung zur Arbeit mit dem Sortierbuch haben wir darauf offenbar nicht genügend hingewiesen.

Teresa Löbbel: Der Stolperstein: Offenbar haben einige der Betreuenden versucht, unmittelbar in der Krise mit dem Sortierbuch zu arbeiten. Das geht nicht! Es braucht insbesondere in der Anfangszeit eine ruhige Situation, einen ruhigen, aber begeisterten Betreuer und möglichst ein motiviertes Kind. Motivation kann zum Beispiel Leidensdruck sein. Diese Momente kann man wunderbar helfend aufgreifen mit Sätzen wie: ‚Mir scheint, es geht dir nicht gut mit der Situation.‘ ‚Ich habe den Eindruck, du wolltest das gar nicht.‘ ‚Du wirktest auf mich ganz schön verzweifelt.‘ ‚Ich stelle mir gerade vor, du hast ein großes Chaos im Kopf.‘ Hier ist es wichtig und häufig wirksam, gefühlsspiegelnde Angebote zu machen, Wörter anzubieten, die Verständnis für die Situation vermitteln.

Ralf Neier: Insbesondere diese Startsituation ist wichtig für die Menschen mit FASD. Das Sortierbuch ist ein prophylaktisches Hilfsmittel, kein akutes Hilfsmittel. Eine Bezugsperson ist für die Arbeit zuständig und hält den ‚gelben Faden‘ für die Arbeit mit dem Sortierbuch in der Hand. Sie sorgt für immer gleiche, möglichst positive Abläufe – sorgt für ‚Jeder Tag ist Mittwoch‘¹ in dem Arbeitsprozess.

Teresa Löbbel: In der Anfangszeit kann es durchaus etwas holpern ... Üben Sie das Zusammenfassen von chaotischen Gedanken zunächst mit einem Partner. Schaffen Sie eine Sicherheit für sich, damit Sie möglichst klar in die erste Runde mit Ihrem Betroffenen gehen können. Seien Sie fehlerfreundlich auch gegenüber sich selber – die allermeisten Menschen mit einer FASD Diagnose verzeihen uns viele Fehler besser als umgekehrt. Trauen Sie sich einfach.

Fehlende Plausibilitätskontrolle

Menschen mit FASD fallen durch viele fantasievolle Geschichten auf. Ihnen fehlt häufig die Möglichkeit einer Plausibilitätskontrolle. Diese Geschichten wirken aus ihrem Munde wie ihre Realität. In den Geschichten können sich Informationen unterschiedlichster Herkunft mischen. Diese von den FASD Betroffenen wahrgenommene Realität kann Inhalte aus Büchern, dem Fernsehen, dem richtigen Leben, der eigenen Fantasie etc. enthalten. Eine Überprüfung der Plausibilität der Geschichte ist im besten Fall mit Hilfe der Bezugspersonen und viel Geduld möglich – aber selbstständig nahezu nicht von den Betroffenen leistbar.

¹ „Jeder Tag ist Mittwoch“ bedeutet, dass es immer gleiche Rituale und Abläufe gibt, die damit sinnbildlich jeden Tag zu einem Mittwoch machen. Die Routine gibt zusätzliche Verlässlichkeit und das Motto ist: Jeder Tag ist gleich.

Im Gespräch mit Janine Wolke

Janine ist heute 25 Jahre alt. Sie lebt mit ihrem Partner gemeinsam in einer Stadt im Münsterland. Beide benötigen Helfer, die sie bei der Organisation ihres Alltages unterstützen. Notwendig ist diese Unterstützung, da Janine zu den ca. 1,5 Millionen Menschen in Deutschland gehört, die eine FASD-Diagnose haben.

Janine lebte seit ihrem siebten Lebensjahr in einer sozialpädagogischen Lebensgemeinschaft im Haushalt der Eheleute Neier und ist im Anschluss in die jetzige ambulante Betreuung des Wittekindshofes in Gronau gewechselt. Der Kontakt zu Familie Neier, insbesondere zu Ralf Neier, ist nach wie vor sehr gut. Beide gemeinsam betätigen sich aktiv in der Aufklärung und Fortbildung zum Thema FASD. Janines Motivation dies zu tun, ist nach ihrer Aussage: ‚Ein Leben mit FASD kann ja auch viel Spaß machen – wir brauchen nur einfach mehr Zeit, um Sachen zu tun und Menschen, die an uns glauben – jeden Morgen wieder... Und wir müssen SELBER an uns GLAUBEN!‘ (Auf Wunsch von Janine haben wir uns auf das ‚Du‘ geeinigt)

ZTR: Janine, an welche Dinge aus der Anfangssituation in der Familie Neier erinnerst du dich noch? Wie war das für dich, dort zu leben?

Janine: Das war ganz schön schwer. Ich habe vorher in einer Wohngruppe gelebt. Dort haben die Erzieher für mich nach einer neuen Gruppe gesucht. Alle Kinder waren nur für kurze Zeit dort. Für mich haben die Erzieher keinen richtigen Platz gefunden. Der Chef der Gruppe, Christoph, war mit Ralf und Yvonne Neier befreundet. Er hat mich den beiden vorgestellt. Ich fand sie nett und sie hatten damals eine tolle weiße Schäferhündin – ich war sofort in Emma verliebt. Im Mai 2004 bin ich dort eingezogen. Kurz danach sind noch ein Mädchen und ein weiterer Junge zu uns gezogen. Das war erstmal gut.

ZTR: Du sagst: ‚...erstmal gut.‘ Wurde das anders?

Janine: Ja, sogar ziemlich schnell. Es war ganz schön anstrengend. Ich bin irre oft ausgerastet, manchmal zweimal am Tag oder auch öfter. Meistens wusste ich nicht mal genau warum. Das war richtig schlimm. Damals habe ich nur gemerkt, wie schlimm das für mich war. Ich wusste nichts über FASD und Yvonne und Ralf auch nicht. Ich hatte ja keine Diagnose. In der Klinik haben sie gesagt, ich hätte ADHS. Ich war ganz schön verzweifelt in der Zeit, ganz viel wütend und habe mich selber nicht verstanden. Yvonne und Ralf haben irgendwie alles versucht, aber so richtig funktioniert hat nichts.

ZTR: Wenn ich dich heute so sehe, hat sich das im Laufe der Zeit ja verändert. Weißt du noch, wie das angefangen hat in deinem Leben besser zu werden?

Janine: Das weiß ich nur aus den Erzählungen von Yvonne und Ralf. Auch die beiden waren sehr verzweifelt und wussten nicht weiter. Sie haben sich viel beraten lassen. Dann hatten sie die Idee, so ca. Weihnachten 2004, dass es vielleicht noch eine ande-

re Erkrankung geben könnte und nicht nur ADHS. Wir waren Anfang 2005 bei einem Arzt (Dr. Feldmann, damals SPZ Uni Klinik Münster) in Münster, der mich untersucht hat. Der hat nach der Untersuchung gesagt, dass ich FASD habe.

Ralf sagte, dass es für die beiden erstmal sowohl ein Schock, als auch eine Erleichterung war. Dann haben sie wieder ganz viel Beratung gebraucht und überlegt, wie es uns allen besser gehen kann. Ich habe damals erst nicht viel davon gemerkt. Aber ganz langsam hat sich was verändert.

ZTR: Woran hast du die Veränderung bemerkt?

Janine: Erst mal gar nicht so sehr, das hat noch gedauert. Es ist aber irgendwie immer ein bisschen besser geworden. Nach einer Zeit bin ich nicht mehr so oft ausgerastet. Das fühlte sich gut an. Das Ausrasten war super-heftig. Heute wundert es mich, dass die das ausgehalten haben. Ich habe das selber fast nicht ausgehalten und wollte das auch gar nicht. Ist aber immer wieder passiert. Das Schlimmste daran war, dass ich MEGA wütend auf mich selber war. MEGA wütend und ganz verzweifelt. Ich konnte manchmal nicht verstehen, dass sie mich danach noch getröstet haben. Ich war so enttäuscht von mir und immer wieder auch wütend auf die beiden. Es war ein totales Chaos in meinem Kopf. Ich erinnere mich, dass die Ausraster weniger wurden. Erst nur noch alle zwei oder drei Tage, dann einmal die Woche – einmal im Monat, usw. – jetzt schon ganz lange nicht mehr.

ZTR: Du beschreibst, dass es lange gedauert hat. Kannst du dich an Situationen erinnern, die geholfen haben?

Janine: Joa, da waren einige. Eine fand ich erst richtig doof. Mein Kleiderschrank wurde abgeschlossen. Damit war mein Versteck für geklaute Sachen weg. Ich habe den anderen viele Dinge weggenommen. Das ist so ein FASD-Ding. Nach einiger Zeit habe ich aber gemerkt, dass ich abends besser einschlafen konnte. Ich konnte nichts mehr verstecken und habe weniger darüber nachgedacht, wann ich wohl auf die Suche gehen könnte. Als das eine Zeit gut geklappt hat, wollten die den Schrank wieder öffnen. Diese Idee hat sofort wieder Chaos gemacht. Das war das erste Mal, an das ich mich erinnere, dass ich etwas verändern kann. Der Schrank blieb noch lange zu. Das war gut so.

ZTR: ‚Das war gut‘ – klingt gut. Wie hast du dich da gefühlt?

Janine: Ich war ganz schön stolz. Ich habe gemerkt, dass es mir hilft mit dem Chaos im Kopf umzugehen. Das war aber nur ein kleiner Schritt.

ZTR: Was waren die nächsten Schritte?

Janine: Ich erinnere mich an eine Situation auf unserer Terrasse. Ich kam völlig wütend aus der Schule und hatte einen schlimmen Streit mit einem Mitschüler und mit meiner Lehrerin. Ich bin richtig ausgerastet. Auch zuhause wäre ich fast wieder ausgerastet. Ich weiß nicht mehr wie – aber ich bin es nicht und bin mit Ralf auf unsere Terrasse gegangen. Da habe ich erst mal geheult und

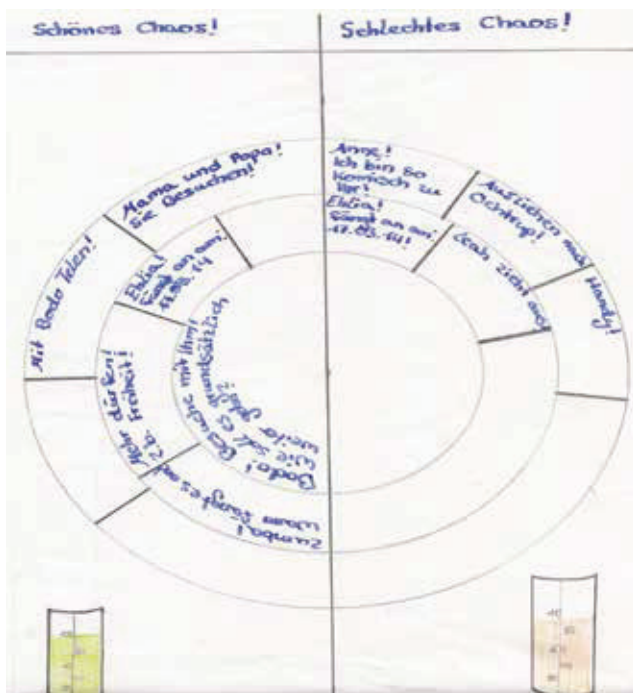
geheult. Ich wollte nicht mehr ausrasten. Ralf hat gesagt, dass wir über den Streit reden können. Die Idee fand ich doof ... Wenn ich Chaos im Kopf habe, kann ich nicht reden oder zuhören. Ralf war aber stur (Anmerkung der Redaktion: Janine schmunzelt). Wir haben einen Streitweg gebastelt. Ralf hat mich gefragt, wie die Situation entstanden ist. An was ich mich erinnere. Das habe ich erzählt. Wir haben ganz viele Stopps gemacht und immer einen Stein auf den Boden gelegt für die unterschiedlichen Stopps. So konnte ich das viel besser. Mit Kreide haben wir an die Stopps ein Wort für die Situation geschrieben. Anschließend haben wir an jedem Stein überlegt, was ich da hätte tun können, damit der Streit nicht weiter geht. So hatte ich nachher viele Ideen von mir und von Ralf. Und das Sortieren hat sogar Spaß gemacht. Wir haben es noch öfter probiert und langsam klappte es besser. Ich kann mich noch an eine Situation erinnern, in der ich Ralf richtig verblüfft habe. Ich kam nach einem erneuten Streit aus der Schule und Ralf öffnete die Haustür. Er wusste schon von dem Streit – es war aber gut gelaufen... Ich rief ihm schon vom Bulli aus zu: ‚Ralf, ich bin schon am dritten Stein abgebogen!‘. Er hat so gelacht – und ich glaube, er hat sich riesig gefreut!

Eine witzige Idee habe ich heute noch behalten – wirkt immer: Wenn ich in Streit gerate, kann ich das manchmal gar nicht sagen. Ich finde wirklich keine Worte in meinem Kopf und auch das möchte ich nicht zugeben. Dann sage ich einfach: ‚Ich muss ganz dringend zur Toilette!!‘ Da habe ich Ruhe und keiner merkt, dass ich nicht mehr kann. Das stille Örtchen.

Eine ganze Zeit habe ich mein Chaos im Kopf mit farbigen Puzzleteilen sortiert. Ich habe früher sehr gern gepuzzelt. So konnte ich super meine Probleme und Gedanken zu einem Bild puzzeln. Ralf hatte mir farbige Puzzleteile auf Blätter gedruckt. Ich habe die Gedanken oder Probleme im Kopf auf die Zettel geschrieben und für jedes Problem eine eigene Farbe gehabt. Immer wenn mir etwas dazu eingefallen ist, habe ich das wieder notiert. So hatte ich eine Sammlung und es ist mir leichter gefallen, dafür etwas zu überlegen – etwas das mir hilft.

Ich glaube, als ich so 16 war, habe ich einmal einen Zettel beschrieben mit dem ‚schönen und schlechten Chaos‘. Wichtig für mich und auch für andere Menschen mit FASD ist, dass auch die Dinge, die schön sind, ein echtes Chaos in meinem Kopf machen können. Wenn ihr in Urlaub fahrt, freut ihr euch. Ich habe Stress – richtig STRESS! Schon vorher – Koffer packen und alles andere. Lange Autofahrt, andere Spielregeln, es riecht anders, es ist nicht mehr mein Bett und im Urlaub gibt's dann viele Unternehmungen und keine Struktur. Ich brauche eigentlich immer ein und dasselbe. Yvonne hat das Motto erfunden ‚Jeder Tag ist Mittwoch!‘ Und das ist super. Und Urlaub ist für euch schön – für mich aber nicht. Das hat lange gebraucht, bis die das verstanden haben. Dafür habe ich den Zettel gemacht. Das war auch doof, weil ich gemerkt habe, dass ich auf schöne Dinge verzichten muss. Aber es hilft mir – das weiß ich – ist aber nicht immer leicht. Aber leichter, als in mein Chaos zu rasseln.

ZTR: Ich bin beeindruckt Janine. Du hast einen tollen Weg gemacht. Was würdest du anderen Menschen raten, die Menschen mit FASD betreuen?



Janine: Danke! Die Menschen benötigen ganz viel Geduld mit uns. Sie müssen uns helfen, dass wir Zeit haben – wir brauchen einfach länger für unsere Sachen. Wir können aber auch viele tolle Sachen. Und die Menschen brauchen auch ganz viel Geduld mit sich selber. Ich musste auch Yvonne und Ralf ausbremsen (Anmerkung der Redaktion: Janine lacht).

Ihr müsst jeden Morgen wieder an uns glauben – das fällt uns schwer und wir brauchen das. Yvonne und Ralf haben mir immer, immer wieder gesagt, dass wir das zusammen schaffen. Wenn wir ausrasten, sind wir meistens wütender auf uns selber als auf euch – das sieht bestimmt für euch anders aus. Wir brauchen euch dann besonders.

Und sagt allen Mädchen und Frauen, dass sie KEINEN TROPFEN Alkohol in der Schwangerschaft trinken dürfen.

ZTR: Danke Janine für das beeindruckende Interview und die persönlichen Einblicke in dein Leben!

Janine: Sehr gern. Ich hoffe, dass es hilft, und mehr Menschen uns verstehen lernen und Lust haben, uns zu helfen – wir sind FASzinierenD – den Satz habe ich ‚geklaut‘. Der hing ganz lange auf meiner Collage an meiner Zimmertür.

Wir sind FASzinierenD: Janine Wolke mit einer von ihr gestalteten Collage.



Therapeutisches Reiten:

Auszug aus dem Forschungsportal der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster zum Thema Therapeutisches Reiten/FAS:

Bislang sind spezielle Therapien für Kinder mit FAS nicht verfügbar, und psychiatrische und psychotherapeutische Maßnahmen sind wenig geeignet.

Eltern von FAS-Kindern berichten im Versorgungsalltag von guten Erfolgen Therapeutischen Reitens (TR) für ihre Kinder. TR findet zwar verbreitete Anwendung, diese Anwendung allerdings wurde weltweit nur in Ausnahmefällen wissenschaftlich begleitet und evaluiert. Die Anzahl der publizierten Therapiestudien steht in keinem Verhältnis zur Häufigkeit des TR als Therapiemaßnahme für Kinder und Jugendliche. Das Münsterland stellt neben Texas und einigen osteuropäisch/asiatischen Regionen einer der weltweiten Hot spots für TR dar. Angewendet wird TR als Hippotherapie zur Verbesserung motorischer Funktionen bei Cerebralparese, bei Rückenmarksverletzungen und Multipler Sklerose. TR im weiteren Sinn wird auch bei Entwicklungsstörungen des Kindesalters (Autismus, Spracherwerbsstörungen, Essstörungen) durchgeführt. Die zusammengetragenen Therapiestudien berichten leicht überwiegend von guten therapeutischen Erfolgen. Detaillierte Angaben zu Dauer, Setting und Gestaltung des TR ebenso wie Angaben zu Dauer und Wirkungsfeldern des Therapieerfolges wurden von Eltern erfragt, die sich über einen Aufruf der FAS-Ambulanz zur Studienteilnahme bereitfanden. Insgesamt konnten 30 Elternpaare befragt werden, deren Kinder, 20 Mädchen und zehn Jungen, therapeutische Reitstunden bekamen. Die Befragung ergab einen frühen Beginn der therapeutischen Wirksamkeit des TR, die sich mit der Therapiedauer festigt, dies gilt vor allem für ein wachsendes Selbstbewusstsein der FAS-Kinder. Eine Interventionsdauer von 30 Minuten wurde als wirksam beschrieben, eine zeitliche Ausdehnung verbesserte das Ergebnis nicht. Therapeutisch wirksam bezüglich des Selbstwertgefühls des Kindes mit FAS erscheint der Kontakt zum Tier. Qualifikationen des Therapeuten und Therapiesetting tragen nicht signifikant bei, allerdings profitieren die leicht ablenkbaren Kinder mit FAS tendenziell von Einzelsitzungen. Von erheblicher Bedeutung ist der „Therapieinhalt“. Beim TR steht anders als bei der Hippotherapie nicht allein das Reiten im Vordergrund, sondern mindestens ebenso die Versorgung und Pflege des Tieres. Hier war es vor allem die Boxenpflege, die bei Kind mit FAS das Verantwortungserleben und das vorausschauende Denken erheblich besserte. Das zunächst überraschende Ergebnis, demzufolge dieser Effekt nur für Mädchen mit FAS zutraf, ging nach weiterer Datenanalyse darauf zurück, dass sich alle zehn männlichen Studienteilnehmer der - sicherlich etwas mühsamen – Boxenpflege erfolgreich entzogen hatten.

(<https://www.medizin.uni-muenster.de/fetales-alkoholsyndrom/publikationen/forschung/>).

Der Autor



Ralf Neier

Sozialarbeiter und Fachreferent zu FASD. Er hat als Teamleiter eine Intensivwohngruppe für Kinder und Jugendliche mit einer FASD-Diagnose geplant, aufgebaut und entwickelt und die FAS-Beratungsstelle der Jugendhilfeeinrichtung mit aufgebaut. Er berät im ambulanten Setting Pflege- und Adoptivfamilien mit FASD-Kindern und ist in der Fortbildung, im Coaching und in der Konzeptentwicklung- und Umsetzung für Betreuungssettings von Menschen mit FASD erfolgreich tätig.

info@faszinierend.org

Die Gesprächspartnerinnen



Teresa Löbbel

Staatlich anerkannte Erzieherin sowie Sozialpädagogin und aktuell Mitarbeiterin in einer Intensivwohngruppe für junge Erwachsene mit FASD. Sie ist Referentin an der FH Münster für den Zertifikatskurs des FASD-Fachberaters, gibt Fortbildungen zu der Thematik und berät Teams aus Wohngruppen über die Arbeit mit deren betroffenen Klienten sowie Pflegeeltern.



Janine Wolke

FASD Betroffene und Referentin. Janine lebte vom siebten bis zum 23. Lebensjahr zunächst in der Familienwohngruppe Neier und anschließend in der Intensivwohngruppe ‚Hof Seggert‘. Im Alter von acht Jahren wurde die FAS Diagnose gestellt.

Seit vielen Jahren wirkt Janine aktiv im Bereich der Aufklärung und Fortbildung in Sachen FASD mit. Sie betreibt bei Facebook eine Seite, auf der sie Kontakt zu anderen Betroffenen hält und selber beratend und aufklärend tätig ist.

Mitgliedschaft im DKThR: Gemeinsam mehr bewegen!

Über Ihre Mitgliedschaft drücken Sie Ihre Verbundenheit zu den Zielen des Deutschen Kuratoriums für Therapeutisches Reiten (DKThR) und seinem Leitbild aus. Sie stärken und verbessern die Interessenvertretung für die Themengebiete der pferdegestützten Therapie und Förderung sowie des Pferdesports für Menschen mit Behinderung.

Eine DKThR-Mitgliedschaft bedeutet für Sie auch:

- laufende Versorgung mit Informationen zu Entwicklungen in den verschiedenen Themengebieten des therapeutischen Reitens aus Theorie und Praxis sowie zu Marktentwicklungen mit rechtlichen und wirtschaftlichen Bewertungen
- Bezug der im Mitgliedsbeitrag enthaltenen Fach- und Verbandszeitschrift THERAPEUTISCHES REITEN (ZTR)
- Versorgung mit **Mitgliederbriefen** zu aktuellen Themen per E-Mail
- Möglichkeiten zur rechtlichen und wirtschaftlichen Individualberatung durch Experten
- kostenfreie Zurverfügungstellung von Gutachten und wissenschaftliche Studienergebnisse unter Beteiligung des DKThR
- kostenfreier Zugang zu Bildmaterial, Flyern und Broschüren
- Sonderkonditionen bei allen Weiterbildungsangeboten des DKThR
- exklusive Online-Mitglieder-Seminare

Mehr Mitgliederservice durch einen exklusiven Mitgliederbereich

Mit dem exklusiven Bereich bieten wir einen weiteren großen Vorteil für unsere Mitglieder.

Hier finden Sie zum Beispiel:

- auf der Unterseite **„Fachinformationen“** u.a. Musterverträge und die Fachbereichsflyer
- auf der Unterseite **„Fachzeitschrift“** die jeweils aktuelle Ausgabe unserer Fach- und Verbandszeitschrift THERAPEUTISCHES REITEN. Und nicht nur das: Als Mitglied haben Sie kostenfreien Zugriff auf alle bisher erschienenen Ausgaben. Nutzen Sie dazu auch die Auflistung der Fach- und Praxisbeiträge.
- über den Unterpunkt **„Fortbildungen“** exklusive und kostenfreie Angebote für DKThR-Mitglieder
- das Archiv der **Mitgliederbriefe**

Haben Sie sich schon registriert?





Mobile Aufsitzrampe

- für das therapeutische Reiten
- macht gehandicapte Reiter unabhängiger
- dient der Schonung und Sicherheit

Bitte fordern Sie Informationsmaterial an!

Syker Straße 203-213 • 27321 Thedinghausen
www.roewer-rueb.de • info@roewer-rueb.de
Tel. 0 42 04 / 91 40-0, Fax 91 40-60

Röwer & Rüb

PFERDESORTSYSTEME

Der Mitgliedsbeitrag des DKThR ist steuerlich absetzbar. Ausgewiesene Fördermitglieder erhalten eine Spendenbescheinigung!