


**Kinder
mit FASD in
der
Familie**

**Ein Erfahrungsbericht
aus Sicht der Pflegefamilie und der Selbsthilfe**

FASD-Selbsthilfegruppe für Duisburg und Umgebung

FASzinierend
anders sein



Wir sind
normale Menschen -
wir denken
nur anders!*

*Eine Betroffene

Manchmal, da gibt es Tage, da behaupte ich: „wenn die Welt ein Irrenhaus ist, dann habe ich die Zentrale. Seit in unserem Haushalt Kinder mit FASD leben, gleicht unser Leben einer stetigen Achterbahnfahrt.

Mal sind wir ganz oben, können aber auch in sekundenschnelle in die Tiefe fahren.“

**Zitat: Gisela Michalowski,
1. Vorsitzende FASD Deutschland e.V.**



Fazit

Transparenz

- Wichtig ist, dass das Jugendamt genauestens über mögliche Diagnosen und die vorherige Lebenssituation des Kindes, über eventuelle Traumata oder andere belastende Erlebnisse beziehungsweise Begebenheiten aufklärt.

Information

- Mit dem heutigen Wissen über FASD sollte jedes Kind, das in Obhut genommen wird, einem SPZ vorgestellt werden, um mögliche Diagnosen zu stellen.

Fazit

Unterstützung

- Eltern, die Kinder mit der Behinderung aufnehmen, benötigen intensive Unterstützung, Supervision, Hilfen über Eingliederungshilfe sind nötig.
- Eventuell benötigen die Familien zusätzliche, passgenaue Entlastungsangebote.

Begleitung

- Diese Familien brauchen oft bei Gesprächen mit Behörden, Schule oder Kindergarten, eventuell auch bei Ärzten, entsprechende Begleitung.

Die Diagnose

Sie sind lieb, sie sind süß, aber auch distanzlos, zerstörerisch, aggressiv, nicht zu bändigen, locken Mutterinstinkte hervor und treiben uns manchmal an den Rand der Verzweiflung.

Mit diesem Zitat einer Mutter beschreibt Frau Dr. med. Hoff-Emden die Kinder mit einer FASD – Behinderung, die ihr begegnen.

Diagnose

Je früher die Diagnose

- **desto besser kann die Entwicklung des Kindes gefördert werden**
- **So kann Überforderung vermieden werden**
 - **beim Kind**
 - **und bei den Pflege- oder Adoptiveltern (bzw. Eltern)**

Aber was folgt nach der Diagnose?

Beratungstellen



- USW

Was ist zu tun?

- **Beantragung des Schwerbehindertenausweises**
- **Beantragung des Pflegegrads**
- **Beantragung von Eingliederungshilfe**

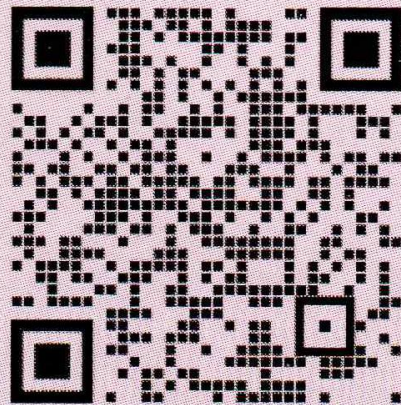
Weitere Leistungen der Pflegeversicherung

- **Pflegehilfsmittel im Wert von 42 € monatlich**
- **Entlastungsbeitrag 131 € monatlich**
- **4000€ für barrierefreien Umbau**
- **Pflegegeld oder Sachleistungen nach Höhe des Pflegegrades**
- **Verhinderungspflege**
- **Kurzzeitpflege**

Quellen und weiterführende Links:

<https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegerecht/pflegegrade/>

[https://
www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegegrade.html](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegegrade.html)



Beispiel Pflege-
gradrechner

Leistungen der Eingliederungshilfe sind

- **Schulbegleiter, I- Helfer**
- **Assistenzhund**
- **Alltagsbegleiter für den Freizeitbereich und soziale Teilhabe**
- **Reittherapie**
- **eventuell Fahrdienst beziehungsweise Fahrtkosten zur Schule**
- **usw.**

Der Alltag

- **Struktur**
ist der Kleber, der den Alltag der Menschen mit FASD zusammenhält
- **Stetige Wiederholungen**
helfen auch den Alltag zu strukturieren und können auch die Transition erleichtern

Zitat einer Pflegemutter

- **Auszeiten**
 - **sind wichtig**
 - **geben Energie**
 - **machen gelassener**

Hilfen von außerhalb

- **Empfohlene und bewährte Therapien bei FASD**
 - **Ergotherapie**
 - **Sprachtherapie**
 - **Psychotherapie**
 - **Reittherapie**
 - **Physiotherapie**
 - **Musiktherapie**
 - **Soziotherapie (für Erwachsene)**
 - **tiergestützte Therapie**

Tipps für den Umgang im Alltag

Was hilft!

- **Suchen sie bei den alltäglichen Herausforderungen und im Umgang mit diesen äußerst verhaltenskreativen Kindern bzw. Menschen nach ungewöhnlichen Lösungen.**
- **Wichtig ist, dass Betreuende Inseln im Alltag haben.**
- **Die intensive und fordernde Betreuungsarbeit macht Auszeiten, also Zeiten zum Regenerieren notwendig (Resilienz).**
- **Klären sie das Umfeld auf, um sich nicht laufend erklären zu müssen.**

Acht Schlüssel, die im Alltag mit FASD das Leben erleichtern

1. Stetigkeit

- **Mache immer alles gleich und verwende möglichst immer die gleichen Worte, verändere wenig.**

2. Genauigkeit

- **Sag genau, was du meinst, in simplen Sätzen.**
- **Sprache muss präzise sein.**
- **Nicht: „Wenn du heute ungezogen bist, dann gibt es eine Strafe“, sondern: „Wenn du heute dein Zimmer aufräumst, dann gibt es Fernsehen“**

3. Konkretheit

- **Brauche simple Worte, keine mit Doppeldeutung**

4. Aufpassen

- **Passe zu jeder Zeit auf das Kind auf**

5. Einfachheit

- **Die Umgebung soll ruhig und reizarm sein.**
- **Das Zimmer soll aufgeräumt und nicht überladen sein.**

6. Wiederholung

- **Sage Dinge immer wieder.**
- **Benutze Tagespläne.**

7. Routine

- **Der Tagesablauf sollte möglichst Rituale enthalten.**
- **Das Kind sollte wissen, was passiert.**

8. Struktur

- **Finde einfache Wege, Dinge zu erklären.**
- **Gib immer nur eine Aufgabe, auf keinen Fall mehrere Aufträge gleichzeitig.**
- **Nutze digitale Möglichkeiten, z. B. Erinnerungen per Handy möglichst mit Symbolen.**

Schule

- **Ein wichtiger, oft sehr problematischer Punkt ist das Thema Schule.**
- **Welche Schule passt?**

Welche Schulform wähle ich?

- **Regelschule**
 - **staatlich**
 - **Waldorf**
 - **Montessori**
 - **.....**
- **Förderschule für geistige Entwicklung**
- **Förderschule mit dem Schwerpunkt sozial – emotionale Entwicklung**
- **Förderschule mit dem Schwerpunkt lernen**
- **Schule für körperbehinderte Kinder**

FASD

ist

eine

Spektrumsstörung

dementsprechend sind

die Wege

sehr

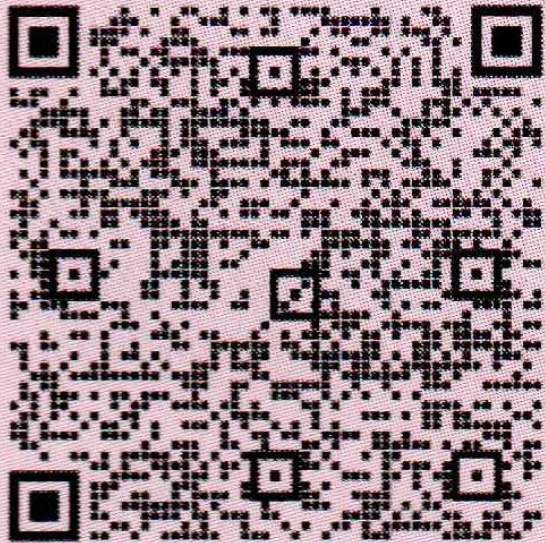
unterschiedlich

- **Wichtig ist, dass das Kind nicht überfordert wird und das gesehen wird, dass Dinge, die nicht funktionieren an den fehlenden, beziehungsweise beeinträchtigten Hirnregionen liegen und kein absichtliches Verhalten des Kindes sind.**
- **Menschen mit FASD**
 - **sind auch Individuen**
 - **und haben ihre Stärken**
 - **und Schwächen**

- Ein letzter wichtiger Punkt ist die **Transition**, der Übergang ins Erwachsenenleben.
- Ein einschneidender und zum Teil sehr schwieriger Weg.
- Drei Themen sind dabei wichtig
 - die Frage nach Betreuung
 - das Arbeitsleben
 - wie möchte der junge Mensch mit FASD wohnen?
- Auch hier gilt, es ist individuell, man muss schauen
 - was braucht er?
 - was möchte er?
 - was ist möglich?

Das Thema “Rechtliche Betreuung”

- **Die Betreuung kann für folgende Bereiche eingerichtet werden**
 - **Gesundheitssorge**
 - **Vermögenssorge (evtl. mit Einwilligungsvorbehalt)**
 - **Behörden-, Renten- und andere Sozialleistungs- oder Vertragsangelegenheiten**
 - **Aufenthaltsbestimmung**
 - **Wohnungsangelegenheiten**
 - **Arbeitsangelegenheiten**
 - **Bearbeiten und öffnen von Post**
- **Die Betreuung kann auch nur für einzelne Bereiche eingerichtet werden**



Rechtliche Betreuung

Weitere Informationen:

[https://wegweiser-betreuung.de/
betreuung](https://wegweiser-betreuung.de/betreuung)

Die Arbeitswelt

- **Menschen mit Behinderungen haben das Recht von der Reha - Abteilung des Arbeitsamtes beraten zu werden.**
- **Außerdem gibt es die Möglichkeit den Integrationsfachdienst zu kontaktieren besonders dann, wenn sie auf dem ersten Arbeitsmarkt, also inklusiv arbeiten möchten.**
- **Beim Thema Arbeit gilt im Grunde das gleiche wie beim Thema Schule.**
- **Es ist individuell.**

FASD und Wohnen

- **Auch hier gilt, die individuelle Ausprägung der Spektrumsstörung, der individuelle Unterstützungsbedarf und der Wunsch des Menschen müssen bei der Wohnungswahl berücksichtigt werden.**
- **Beispiele für mögliche Wohnformen**
 - **In der eigenen Wohnung**
 - **alleine**
 - **mit Partner**
 - **Wohngemeinschaft**

- **Ambulant oder intensiv ambulant betreutes Wohnen**
 - alleine
 - mit Partner
 - Wohngemeinschaft
 - Wohngemeinschaft und Unterstützung zum Beispiel durch studierende Mitbewohnen (Projekt in Köln)
 - Wohnen in der Gastfamilie
 - Wohnen in der Familie mit persönlichem Budget
 - Wohnen in einer besonderen Wohnform (voll stationär 24/7)

- **Nach dem Bundesteilhabegesetz hat jeder Mensch das Recht so zu wohnen, wie er möchte.**
- **Leider sieht die Realität oft nicht so aus, aber theoretisch und mit viel Durchsetzungsvermögen ist fast alles möglich.**
- **Wichtig bei der Wohnungswahl ist es, auf die Besonderheiten von FASD zu achten.**

Deeskalation: ein wichtiger Aspekt bei der Arbeit mit FASD

Unaufgeregter Umgang

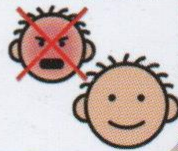
12 Verhaltensweisen, die dazu beitragen, das Erregungsniveau einer Person zu senken.
nach Bo Hejlskov Elvén in: Herausforderndes Verhalten vermeiden, Tübingen 2015

Reagiere ruhig

Wenn du dich aufregst, kannst du niemandem helfen.

Reguliere dich.

Atme bewusst ein und aus.



Vermeide Blickkontakt

Blickkontakt ist Stress. Schau woanders hin.

Fordere die Person nicht auf, dir in die Augen zu schauen.



Vermeide Berührungen

Wenn es sein muss, lenke Bewegungen um und lass wieder los.



Halte Abstand

Wenn die Person zurückweicht, geh auch zurück.



Stell dich seitlich nicht gegenüber.



Demonstriere keine Stärke

Mach dich nicht groß, spanne keine Muskeln an.



Setz dich hin

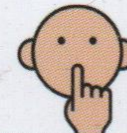
Du nimmst weniger Raum ein. Deine Muskeln sind entspannt. Du wirkst ruhig.

Aber: bleibe mobil, bring dich nicht in Gefahr!



Sprich ruhig

Schrei nicht. Sprich ruhig. Sprich nicht über das Verhalten, sondern über etwas anderes.



Billard-Trick

Sprich mit jemand anderem über etwas,



das die Erregung senken kann.



Gib nach

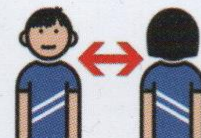
Bestehe nicht auf irgendetwas!

Pass die Anforderungen an.



Tausche

Dein Kollege kann die Situation vielleicht entspannen.



Warte

Lass der Person Zeit, sich selbst wieder unter Kontrolle zu bekommen.



Lenke ab

Spiel was, lies eine Geschichte vor, lade zum Spaziergang ein, biete einen Schokoriegel an.

Keine Angst, das ist kein Verstärker! So leicht lernt niemand!



© Nina Fröhlich 2019, Symbole: METACOM © Annette Kitzinger