

Vancouver 2016 The 7th National Biennial Conference on Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research on Adolescents and Adults: If Not Now, When?

Alison Frieling, Gisela Michalowski

Die *7. nationale Konferenz über Heranwachsende und Erwachsene mit FASD - Forschung zu Heranwachsenden und Erwachsenen* fand vom 7. - 9. April 2016 in Vancouver, Kanada statt. Die Leitfrage, die sich alle Beteiligten dieses Jahr stellte, war **"Wenn nicht jetzt, wann dann?"**

Seit einigen Jahren nimmt FASD Deutschland e.V. an den Konferenzen in Vancouver teil - so auch in diesem Frühjahr. Dieses Jahr waren es Gisela Michalowski und ich (Alison Frieling), die nach Vancouver fliegen durften; wir waren sogar im kleinen Rahmen aktiv und haben Gela Becker vom Sonnenhof e.V. Berlin bei ihrer Präsentation und in der Diskussion über die Arbeit mit der Clearing Gruppe unterstützt.

Eine nationale Konferenz findet alle zwei Jahre statt (im Wechsel mit einer internationalen FASD Konferenz). Da Kanada in Sachen FASD als sehr erfahrene Nation gilt, ist auch die nationale Konferenz von großer Bedeutung. Sie lockt die FASD-"Prominenz" an, entsprechend war die Auswahl der Referenten und Wissenschaftler - lauter Koryphäen auf ihrem Gebiet - der Nachwuchs im Bereich Forschung war auch vertreten.

Die Beiträge der betroffenen Heranwachsenden und jungen Erwachsenen waren bemerkenswert und haben mich persönlich zutiefst beeindruckt! Während einige von ihnen es geschafft haben, absolut professionell aufzutreten, fiel es anderen sichtlich schwer, ihre Botschaft zu vermitteln aber auch sie kam an! Diese jungen Menschen erzählten Persönliches aus ihrem Leben mit FASD - authentisch, prägnant, witzig und manchmal auch buchstäblich zum Weinen.

Vieles kam mir (und vermutlich vielen anderen unter den Konferenz-Teilnehmern) irgendwie bekannt vor, nicht so sehr die Einzelheiten aber die Gedankengänge. Ein junger Mann erzählte in sehr einfacher Sprache: natürlich wüsste er, dass man bei einem Notfall, den Notruf absetzt - 110. Das lernt man doch im Kindergarten! (Pause) Aber was ist schon ein Notfall? Sein Bruder wäre fast an einem Herzinfarkt gestorben, weil der Erzähler nicht verstanden hatte, dass das ein Notfall sei! Er dachte, man müsste wirklich "krank" sein, um einen Krankenwagen anzurufen, sein Bruder sei nur umgefallen.

Es war ein unvergessliches Erlebnis, so viel über FASD von den Betroffenen selbst zu hören und gleichzeitig sehr effektiv. Für Leute, die sonst nicht verstehen können, wo genau die Problematik bei FASD liegt, können solche Auftritte wirklich helfen.

Man erwartet nicht, dass ein scheinbar "normaler" junger Mann, der sich gut ausdrücken kann wirklich so naiv sein kann.

In den Plenarsitzungen wurden außerdem die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse und Ergebnisse von aktuellen Studien präsentiert, teilweise mit anschließender Podiumsdiskussion.

Im Vorfeld wurde entschieden, welche Vorträge und Workshops überhaupt in Frage kommen, denn manche Themen sind zwar interessant aber zu sehr im kanadischen System verankert, als dass sie für die Arbeit in Deutschland relevant sind.

So haben wir uns u.a. mit folgenden Themen beschäftigt:

"Nogemag" ein Modell der Hoffnung und Heilung für Erwachsene mit FASD

Hier ging es um eine Studie, in der untersucht wurde, welche Faktoren die Resilienz unterstützen und somit helfen, sekundäre Erkrankungen ganz oder teilweise zu vermeiden;

Mit der Diagnose zurechtkommen; sich im System zurechtfinden - Erfahrungen aus dem Alltag von Menschen mit FASD (selbsterklärend);

"Moment to Moment" ein Film von Ira Chasnoff mit anschließender Diskussion

Der Film handelt vom Leben einiger Teenager mit FASD, die bereits einige Jahre zuvor von Ira Chasnoff gefilmt wurden. Es geht um ihre Entwicklung, um den Übergang ins Berufsleben und wie sie es meistern, die Beziehung zu den Eltern, das Verhalten etc. Die Aussagen der Eltern und Professionellen könnten möglicherweise auch in Deutschland sehr hilfreich sein, wenn es um die Aufklärungsarbeit bei Behörden etc. geht. Man bekommt ein besseres Verständnis für jemanden mit FASD und das sollte, so Chasnoff, die Grundlage sein, den Umgang mit jungen Menschen mit FASD zu verändern.

Neurokognitive Profile junger Straftäter mit FASD

Hier wurde noch einmal sehr deutlich gemacht, wie wichtig es ist, Menschen mit FASD nicht nach dem Gesamt-IQ zu bewerten. Die Exekutivfunktionen z.B. sind von kardinaler Bedeutung für das Leben, sogar entscheidend für den Lebensweg - sie bestimmen, was aus einem Menschenleben wird.

Wenn der IQ in einem System das Entscheidende ist, werden Menschen mit FASD falsch eingeschätzt, falsch behandelt und es entstehen sekundäre Erkrankungen. Das Justizsystem muss sich auf allen Ebenen mit FASD auseinandersetzen und das System entsprechend anpassen, so dass Strafmaßnahmen sinnvoll sind.

Die virtuelle Welt - ist sie geeignet als Intervention für Menschen mit FASD?

Junge Menschen mit FASD geraten oft aufgrund mangelnder sozialer Kompetenz in schwierigen Situationen. Dieses Thema ist besonders kritisch in jugendlichen Jahren,

eine Zeit, die ohnehin oft schwierig ist und in der grundsätzlich wenige adäquate Interventionen angeboten werden. Vor diesem Hintergrund wurden Spiele in einer virtuellen Welt entwickelt, die Spaß machen aber in erster Linie bestimmte Fähigkeiten trainieren.

Die Begleitung von Erwachsenen und Jugendlichen mit FASD: Auswirkungen auf die Bezugspersonen

Hier wurden die Ergebnisse einer Forschungsarbeit vorgestellt, die aufzeigte, wie sehr die Bezugspersonen durch die Begleitung von Erwachsenen und Jugendlichen mit FASD belastet werden und welche Hilfen Bezugspersonen benötigen.

Screening älterer Jugendlicher und Erwachsenen, ob ein FASD vorliegt und die Möglichkeiten zur Verhaltensveränderung.

Ein Elternfrühstück wurde veranstaltet und es war erstaunlich zu erfahren, dass die Eltern untereinander nicht so gut vernetzt sind wie wir. Kanada ist zwar ein Riesenland aber in den Zeiten von Internet und Skype hätten wir es uns doch anders vorgestellt! Wir waren sehr stolz über die Situation in Deutschland berichten zu können und haben auch direkt mit einigen Eltern Kontaktdaten ausgetauscht. Der Zusammenhalt war trotzdem deutlich zu spüren. Ein Satz hörten wir öfter: "Wie Ihr Eltern geworden seid, ob durch die Geburt eines Kindes, oder durch Pflege oder Adoption, das spielt keine Rolle, das interessiert uns nicht".

Diese Haltung finde ich sehr wichtig und ich würde mir wünschen, dass mehr leibliche Eltern den Kontakt zu FASD Deutschland e.V. suchen und, dass sie sich bei uns gut aufgehoben fühlen.

Wir haben die Gelegenheit genutzt, Kontakte zu knüpfen und Bekanntschaften auszubauen: abgesehen von vielen "Tür und Angelgesprächen" mit den Referenten, was gut möglich war, haben wir ein Arbeitsessen mit Osman Ipsiroglu, dem Schlafexperten und Kieran O'Malley, einem berühmten Kinder- und Jugendpsychiater aus Irland organisiert.

Was uns sehr betroffen gemacht hat (und man kann sagen, allen, die im Saal anwesend waren), war die Auswertung der Umfrage, die von drei jungen FASD-Erwachsenen durchgeführt wurde. Myles, Emily und C.J. sind eigentlich per Zufall auf das Thema der Umfrage gestoßen als sie im Austausch mit anderen Betroffenen im kleinen Kreis feststellten, dass sie viele gemeinsame gesundheitliche Beeinträchtigungen hätten. So haben sie mit der Unterstützung von Jan Lutke, der Organisatorin der Tagung und Mutter von C. J. einen Fragebogen entworfen, verteilt und fast 400 Antworten aus der ganzen Welt ausgewertet.

Mit einer Portion Humor berichteten sie zuerst von ihren eigenen Diagnosen - eine ganz lange Auflistung - zu der ein Arzt gesagt haben soll "Sie sind noch jung, das kann nicht sein".

Gisela Michalowski meinte, "Ich war ziemlich erschrocken, da es mir vorher überhaupt nicht bewusst war, dass Menschen mit FASD erheblich häufiger als die Durchschnittsbevölkerung von diversen Erkrankungen betroffen sind. Am Gravierendsten waren die Erkrankungen des Ohrs, die um 88 % höher lagen als der Durchschnittswert."

Die renommierte Wissenschaftlerin, Svetlana Popova, stellte ihre Forschung zu den Komorbiditäten von FASD vor, deren Ergebnisse identisch mit denen der Umfrage der jungen betroffenen Erwachsenen waren!

Wie immer bei Tagungen, war es faszinierend von den Betroffenen selbst zu hören, von den Menschen mit FASD, die über ihr Leben berichten, und zu erfahren, was für sie gut ist/war und was nicht.

Für mich (A.F.) war es die erste Konferenz in Vancouver und auch als native speaker war es sehr anstrengend, alleine das Volumen an Information aufzunehmen, insofern habe ich ganz großen Respekt vor meinen deutschen Kolleginnen!! Ich möchte aber nicht verheimlichen, dass wir außerhalb der Konferenzzeiten und neben den vielen "Zwischen Tür und Angel-Gesprächen" auch etwas Freizeit hatten - wir haben sie natürlich genutzt, um die wunderschöne Stadt Vancouver zu entdecken! Abendspaziergänge am Wasser mit anderen Konferenzbesuchern aus aller Welt boten die ideale Möglichkeit, den Tag zu reflektieren und in zwangloser das eine oder andere Thema zu vertiefen.