

Fachhochschule Münster

Fachbereich Sozialwesen

SS 2013/WS 2013/14

Theorie- und Praxisprojekt:

Die Verbesserung der Teilhabechancen von Kindern mit FASD am Leben in  
der Gemeinschaft

Dozentin:

Dipl. Soz.- Arb. Marianne Ammann

## **Projektbericht**

### Erhebung von Interviews und Fragebögen mit Betroffenen

Johanna Band,  
Laura-Maria Hinz  
und  
Laura Orawetz

4. Fachsemester Soziale Arbeit

Johanna Band: 728695

Laura-Maria Hinz: 730502

Laura Orawetz: 725701

07.02.2014

# Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung und Ausgangssituation (Johanna Band).....	3
2. Grobziele, Feinziele und Forschungsfrage.....	5
2.1    Methodenauswahl (Johanna Band, Laura-Maria Hinz, Laura Orawetz).....	5
2.2    Beschreibung der Zielgruppe (Laura Orawetz).....	7
2.3    Durchführung und Kontaktaufnahme (J. Band, L.-M. Hinz, L. Orawetz)...	8
3. Erhebungsmethoden.....	10
3.1    Interviewerstellung (J. Band, L.-M. Hinz, L. Orawetz).....	10
3.2    Interviewauswertung (J. Band, L.-M. Hinz, L. Orawetz).....	12
3.3    Fragebogenerstellung (Laura-Maria Hinz).....	24
3.4    Fragebogenauswertung (J. Band, L.-M. Hinz, L. Orawetz).....	25
3.5    Zusammenführung der Erhebungsmethoden (Laura-Maria Hinz).....	36
4. Evaluation der Methoden (J. Band, L.-M. Hinz, L. Orawetz).....	36
5. Fazit und Interpretationen (Laura Orawetz).....	38
6. Resümee und Ausblick (J. Band, L.-M. Hinz, L. Orawetz).....	41
7. Eigene Lernerfahrungen/eigene Entwicklung.....	41
7.1    Johannas Lernerfahrungen.....	41
7.2    Laura-Marias Lernerfahrungen.....	42
7.3    Lauras Lernerfahrungen.....	43
7.4    Teamentwicklung (Johanna Band).....	44
8. Literaturverzeichnis	
9. Anhänge (A-D)	

# 1. Einleitung und Ausgangssituation

Jedes Jahr werden ca. 4000<sup>1</sup> Kinder in Deutschland mit FASD geboren, die Dunkelziffer ist jedoch deutlich höher, sie liegt schätzungsweise bei 10.000 Kinder. Studien zufolge trinken etwa 58% der Schwangeren in Deutschland Alkohol, dies ist eine beunruhigend hohe Zahl<sup>2</sup>.

FASD ist in Deutschland eine eher unbekanntes Behinderung. Dies hängt damit zusammen, dass Alkoholprobleme in Deutschland öffentlich sowie privat eher verdrängt werden<sup>3</sup>. Von vielen Menschen wird die Meinung vertreten, dass ein Glas Alkohol in der Schwangerschaft dem Kind nicht schaden würde. Doch genau dort liegt das Problem. Nach dem Stand der jetzigen Forschung gibt es keine sichere Dosis an Alkohol, welche in der Schwangerschaft ohne Bedenken getrunken werden darf<sup>4</sup>. Das Kind entwickelt sich die ganze Schwangerschaft über kontinuierlich weiter, der Embryo kann daher während der gesamten Schwangerschaft Schäden nehmen<sup>5</sup>. Wie viel Alkohol genau schädlich ist, kann allerdings noch nicht nachgewiesen werden. Auch vielen Ärzten und Hebammen ist die Gefahr von Alkohol in der Schwangerschaft noch nicht ausreichend bewusst. Die Öffentlichkeit muss noch weiter aufgeklärt werden über die Folgen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft.

Für das Fetale Alkoholsyndrom gibt es eine Reihe von verschiedenen Bezeichnungen und Graden. Die Abkürzung FASD steht für Fetal Alcohol Spectrum Disorder, was im deutschen der Fetalen Alkoholspektrumsstörung entspricht. In Deutschland wird das fetale Alkoholsyndrom gelegentlich auch als Alkoholembryopathie bezeichnet. Das fetale Alkoholsyndrom FAS ist das Vollbild der Krankheit, man sieht körperliche und bemerkt geistige Auffälligkeiten. Das partielle Fetale Alkoholsyndrom pFAS, gelegentlich auch Fetale Alkoholeffekte genannt, kann diagnostiziert werden, wenn geistige Auffälligkeiten beobachtet werden und der Alkoholkonsum der Mutter bestätigt ist<sup>6</sup>. Des Weiteren gibt es noch Alkoholbedingte neurologische Störungen ARND und Alkoholbedingte Geburtsschäden ARBD, welche bei Menschen diagnostiziert werden, welche nicht alle Merkmale des FAS

---

<sup>1</sup> Vgl. Landeck, Gerhild 2012, S. 5

<sup>2</sup> Vgl. Iub/ddp 2008

<sup>3</sup> Vgl. Landeck, Gerhild 2012, S. 5

<sup>4</sup> Vgl. Thomsen, Annika 2012, S. 12

<sup>5</sup> Vgl. Thomsen, Annika 2012, S. 13

<sup>6</sup> Vgl. Feldmann, R. 2012, S. 448

aufweisen. Um alle Menschen mit einzubeziehen, werden wir in unserem Bericht die Abkürzung FASD benutzen.

Im FASD Spektrum kann es bei den Betroffenen zu körperlichen und organischen Fehlbildungen sowie zu neurologisch-kognitiven, also geistigen Veränderungen und zu Verhaltensauffälligkeiten kommen. Wie es bei einer Behinderung der Fall ist, können sich die Symptome im Laufe der Zeit verändern, heilen kann man das Syndrom allerdings nicht. Zurzeit werden jedoch erst etwa 10 bis 15 % der FAS Betroffenen diagnostiziert<sup>7</sup>. Dies liegt zum einen daran, dass es in Deutschland wenige Ärzte gibt, welche FASD diagnostizieren können, zumal die Diagnose auch ohne Wissen über den Alkoholkonsum der Mutter schwer zu stellen ist<sup>8</sup>. Zum anderen besteht in Deutschland eine geringe Motivation FASD diagnostizieren zu lassen<sup>9</sup>. In Deutschland gibt es nur 2 Einrichtungen, welche sich ausschließlich mit der Diagnose und Therapie von FASD befassen. Damit ist Deutschland im Ländervergleich weit hinten. Die USA und Kanada haben weitaus mehr Projekte und Diagnosestellen. Allein im Staat Florida gibt es weitaus mehr Diagnosestellen als in ganz Deutschland<sup>10</sup>. Es ist wichtig, dass es in Deutschland zu einer umfassenderen Aufklärung über FASD kommt sowie zu einer besseren Versorgung mit Hilfen für Menschen, die direkt oder indirekt von FASD betroffen sind.

In unserem zweisemestrigen Praxisprojekt an der Fachhochschule Münster haben wir Pflegeeltern von Kindern mit FASD interviewt, um auf diese Problematiken aufmerksam zu machen. Damit möchten wir generell auf FASD und die Probleme, welche sich durch FASD im Alltag für die Betroffenen Kinder und Pflegeeltern ergeben, aufmerksam machen. Weiterführend möchten wir konkret darstellen, was hilfreich ist bei der Bewältigung des Alltags mit Menschen, die von FASD betroffen sind.

Wir haben unsere Arbeit in mehrere Punkte gegliedert.

Zunächst werden wir die Grob- und Feinziele sowie die Forschungsfrage näher beschreiben. Danach erfolgt eine Erläuterung der ausgewählten Erhebungsmethoden mit der Unterteilung in Interview- und Fragebogenauswertung; es folgt eine Evaluation dessen. Zum Schluss folgt ein Fazit, Interpretation sowie ein

---

<sup>7</sup> Vgl. *Feldmann, R.* 2012, S. 450

<sup>8</sup> Vgl. *Feldmann, R.* 2012, S. 450

<sup>9</sup> Vgl. *Feldmann, R.* 2012, S. 450

<sup>10</sup> Vgl. *NOFAS*

abschließendes Resümee und ein Ausblick. Des Weiteren werden unsere eigenen Lernerfahrungen, und zwar persönlich und auf das Team bezogen, reflektiert.

## 2. Grobziele, Feinziele und Forschungsfrage

Zu Beginn unseres Projektes haben wir uns Gedanken über unsere Zielvorstellungen und die damit verbundenen Möglichkeiten gemacht. Infolge der Überlegungen kristallisierte sich heraus, dass wir uns gerne mit der Betroffenenperspektive auseinandersetzen wollten.

### 2.1 Methodenauswahl

Zunächst haben wir uns überlegt, was wir genau erfassen möchten. Daher klärten wir das „Was?“, das „Warum?“ und das „Wie?“ und orientierten uns somit an den Methoden der empirischen Sozialforschung.

Bei der Fragestellung „Was soll erfasst werden?“ sind wir zu dem Schluss gekommen, dass wir uns mit den Bewältigungsstrategien von Menschen mit FASD oder betroffenen Familien beschäftigen möchten; insbesondere damit, was bei der Bewältigung des Alltags mit Menschen mit FASD hilfreich ist.

Des Weiteren setzen wir uns Ziele, warum wir diese Daten erfassen wollen. Diese Ziele gliederten wir in Grob- und Feinziele. Unsere Grobziele lauten zum einen, das Leben und die Teilhabechancen der Betroffenen allgemein zu verbessern, und zum anderen für mehr Akzeptanz der Pflege- und Adoptiveltern in der Gesellschaft zu sorgen. Durch unsere Feinziele wollen wir erfassen, ob vorhandene Strategien in der Umsetzung wirklich hilfreich sind und die Ergebnisse festhalten. Bei der Erstellung des Konzeptes zogen wir die Möglichkeit in Betracht, eine Box mit Informationsmaterial für Betreuer und Pflege- und Adoptiveltern zu entwickeln. Dies haben wir jedoch im Nachhinein wieder verworfen, worauf wir später noch mal Bezug nehmen werden unter dem Punkt „Evaluation“ Bezug nehmen. Bezüglich der letzten Frage „Wie soll erfasst werden?“ entschieden wir uns für Leitfadeninterviews, um dadurch eine bessere Anpassung an den Gesprächspartner gewährleisten zu können. Die Leitfadeninterviews sollten mit Pflege- und Adoptiveltern, Betreuern und FASD-Betroffenen, sofern dies möglich ist, durchgeführt werden; dies wird unter ‚Auswahl der Zielgruppe‘ näher erläutert.

Nach diesen Überlegungen haben wir die Forschungsfrage: „Was ist hilfreich bei der Bewältigung des Alltags mit Menschen, die von FASD betroffenen sind?“ entwickelt.<sup>11</sup>

Nach den Methoden der empirischen Sozialforschung ist der Forschungsablauf in fünf Phasen gegliedert.

Als erstes erfolgt die Phase der Problembenennung. Hierbei werden die sozialen Probleme in Form wissenschaftlicher Fragestellungen formuliert. Unsere Überlegungen waren die Verbesserung der Teilhabechancen am Leben in der Gemeinschaft durch die Verdeutlichung der Wirksamkeit der Hilfen aus Sicht der Betroffenen darzustellen und somit entsprechende Hilfen abzuleiten.

Der nächste Abschnitt stellt die Phase der Gegenstandsbenennung vor. Es geht darum, dass beobachtbare Erscheinungen in eine systematische Ordnung gebracht werden. Nun wird darauf eingegangen, welche Faktoren bedacht werden müssen; es wird unterschieden in Zeit, Gegenstandsbereich und Feldzugang. Durch das Interview wollen wir bezogen auf das Projekt eine Momentaufnahme aufzeigen; bezogen auf die Zielgruppe möchten wir die Veränderung über Jahre hinweg darstellen. Der Gegenstandsbereich spiegelte bei uns die Zielgruppe wider und war somit festgelegt auf Pflege- und Adoptiveltern, Betroffene und Betreuer. Der Feldzugang erschloss sich uns durch Experten, Einrichtungen sowie Pflege- und Adoptiveltern, insbesondere durch Herrn Dr. Feldmann und die FAS-Ambulanz, sowie den Verein Lebenshilfe e.V., dem Sozialdienst katholischer Frauen, Frau Michalowski, Vorsitzende des Vereins FAS-Deutschland, und nicht zuletzt auch durch die Teilnahme an der Fachtagung „Wenn Liebe allein nicht reicht“ in Ludwigshafen.

Durch die Verbindung der Forschungsfrage mit der Gegenstandsbenennung sind wir zu dem Entschluss gekommen, offene Leitfadeninterviews, welche durch Themen gegliedert sind, zu führen, um so die beobachtbaren Erscheinungen insgesamt aufgreifen zu können und sie systematisch zu ordnen.<sup>12</sup>

Die Erstellung dieses Konzeptes<sup>13</sup> bereitete uns Schwierigkeiten. Zu Beginn versuchten wir nach dem Evaluationskonzept zu arbeiten; dies erwies sich aber auf Grund der Tatsache, dass wir die Betroffenenperspektive wählten und

---

<sup>11</sup> *Atteslander, Peter, 2010, S. 4*

<sup>12</sup> *Vgl. Merchel, Joachim, 2008, S. 92*

<sup>13</sup> *Vgl. Anhang A: Konzept*

Leitfadeninterviews führten, als nicht geeignet. Im Zuge der Gespräche mit unserer Seminarleiterin Frau Ammann stellte sich heraus, dass für unsere Ideen die Methoden der empirischen Sozialforschung passender sind.

## 2.2 Beschreibung der Zielgruppe

Bei der Auswahl der Zielgruppe waren wir uns zunächst bei der Festlegung nicht schlüssig. Da wir uns in erster Linie für Leitfadeninterviews entschieden hatten und somit eine qualitative Methode anwenden, war es wichtig, dass die verbalen Daten, die wir so gewinnen, gut mit einander vergleichbar sind.

Anfangs wollten wir ein möglichst großes Spektrum an Beteiligten abdecken. Daher versuchten wir Interviewtermine sowohl mit Pflegeeltern und mit Adoptiveltern als auch mit Betreuern in sozialen Einrichtungen und betreuenden Ärzten zu bekommen. Durch eine Überererarbeitung und eine Abstimmung mit unseren Feinzielen und auch mit der Forschungsfrage wurde jedoch klar, dass wir uns auf eine Gruppe von „Betroffenen“ beschränken mussten. Abgestimmt auf unsere Forschungsfrage: „Was ist hilfreich bei der Bewältigung des Alltags mit Menschen, die von FASD betroffen sind?“ entschieden wir uns für die Gruppe der Pflege- und Adoptiveltern. Da sie die Kinder mit FASD in der Regel jeden Tag betreuen und unterstützen, hofften wir hier, die größtmögliche Resonanz zu bekommen.

Da die Pflege- und Adoptiveltern ihre Kinder schon viele Jahre begleiten, sind sie der informativste Ansprechpartner. Sie wissen über die Probleme, die im Alltag entstehen, am besten Bescheid, da sie die Kinder tagtäglich begleiten, und können sie aus ihren Alltagssituationen berichten.

Durch die Wahl der Pflege- und Adoptiveltern als Zielgruppe bekommen wir außerdem authentische Informationen. Außerdem ergaben Studien, dass ca. 80% der FASD-Kinder nicht in ihrer Herkunftsfamilie leben. Die Studienergebnisse schwanken zwischen 73,5, 79 und 80%.<sup>14</sup> Darüber hinaus wird geschätzt, dass etwa jedes vierte Kind in einer Pflege-/Adoptivfamilie FASD hat; diagnostiziert, jedoch auch häufig noch unentdeckt.<sup>15</sup>

---

<sup>14</sup> Vgl. Steinhausen, H-C./Spohr, H-L.; Löser, Bierstedt et al. 1999; Astley, Bailay et al 2000, S. nicht angegeben, zit. n. *Feldmann, Reinhold*, 2013 (Vortrag FASD-Fachtagung, 18.03.2013)

<sup>15</sup> Vgl. Fachtagung, 2013, Ludwigshafen

Des Weiteren konnten wir durch die Einschränkung der Zielgruppe eine zielgerichtetere Wahl der Fragen des Leitfadenterviews erreichen. Dadurch können die Grobziele, die es zu untersuchen galt, auch besser herausgearbeitet werden.

### 2.3 Durchführung und Kontaktaufnahme

Wie wir bereits erläuterten, entwickelten wir einen Leitfaden für die Durchführung der Interviews; und auch die Kontaktaufnahme durch verschiedene Einrichtungen, Experten und gemeinnützige Vereine (siehe „Grob- und Feinziele/Forschungsfrage“) wurde bereits angesprochen.

Durch genannte Kontakte konnten wir uns nun persönlich mit den Interviewpartnern in Verbindung setzen. Zunächst nahmen wir im Verlauf des ersten Semesters Kontakt zu unseren späteren Befragungspersonen auf und vereinbarten Termine für die Durchführung der Interviews im zweiten Semester des Projekts. Nachdem die Interviewpartner sich im ersten Semester dazu bereit erklärt hatten, diese mit uns durchzuführen, hatten wir nun genügend Zeit, uns flexibel auf sie einzustellen und ihren Wünschen, sowohl inhaltlich, terminlich als auch örtlich, entgegenzukommen. Wir erhielten die Möglichkeit, ein Interview mit fünf Pflegeeltern, einer Betreuerin sowie einem von FASD betroffenen Kind durchzuführen. Die Kontaktaufnahme erfolgte hauptsächlich über E-Mail- und Telefonkontakt. Hier war uns Frau Michalowski, Vorsitzende von FAS-Deutschland, eine kompetente Ansprechpartnerin und vermittelte uns einige unserer Kontakte. Darüber hinaus konnten wir weitere Partner über die Lebenshilfe und dem Sozialdienst katholischer Frauen gewinnen.

Die Interviewdurchführung fand überwiegend zu Hause bei unseren Befragungspersonen statt; ihre Kinder waren jedoch meistens nicht anwesend. Außer bei der Familie, in welcher wir uns auch mit dem Kind unterhalten konnten, und einer weiteren Familie hatten wir keinen Kontakt zu ihnen. Die Atmosphäre war durchgängig sehr angenehm und locker, sodass die Interviewpartner frei erzählen und auf unsere Fragen antworten konnten. Es entwickelte sich oftmals ein freies Gespräch, in welchem wir unseren Leitfaden unterbringen konnten. Bei machen Interviews entstand dadurch das Problem, dass die Zielperson zu offen erzählt hat und wir uns schlecht nach dem Leitfaden richten konnten. Dies brachte Schwierigkeiten bei der Auswertung mit sich, die sich allerdings hauptsächlich durch

einen höheren Zeitaufwand widerspiegeln. Auch Fragen, die sich im Gespräch ergaben, konnten von uns gut beantwortet werden; dadurch hatten wir außerdem einen Einfluss auf den Verlauf des Gespräches. Ein weiterer positiver Aspekt war, dass bei jedem Interviewtermin die Gruppe vollständig war, dadurch konnten wir uns immer gegenseitig behilflich sein und auch nach dem Gespräch dieses reflektieren und Rückmeldungen einholen. Durch diese Reflektionen nach den durchgeführten Interviews wurde unter anderem deutlich, dass wir zum Beispiel mehr auf die konsequentere Durchsetzung des Leitfadens achten müssen; auch wenn sich dies bei manchen Interviewpartnern als sehr schwierig erwies. Auch die Durchführungsbogen, welche wir nach den Einheiten ausfüllten, halfen uns bei unserer Reflektion. Jedoch erwiesen sich auch die vorherigen Besuche bei Herrn Dr. Feldmann und die Absprachen mit Frau Ammann als außerordentlich hilfreich, um die Fragen nicht zu offen zu gestalten und für die spätere Auswertung hilfreiche und nützliche Ergebnisse zu erhalten. Wir haben uns Diplomarbeiten zum Thema FASD in der Bibliothek in Münster angeschaut. Diese Durchsicht bot uns eine gute Orientierung. Sie grenzte beispielsweise unser Feld ein und gab uns des Weiteren eine Richtung bezüglich unserer Themen, die wir aufgreifen konnten.

Ein weiterer wichtiger und sehr hilfreicher Punkt ist die Teilnahme an der Fachtagung in Ludwigshafen gewesen. Diese Fachtagung ermöglichte es uns, einen teilweise sehr privaten Einblick in das Leben mit FAS-Kindern zu bekommen. Durch die zuvor angefertigten Fragebögen, welche wir auf der Fachtagung verteilten, die uns leider im Nachhinein nicht weitergeholfen, da wir sie nochmals überarbeiteten und anpassen mussten, konnten wir in den danach durchgeführten Leitfadeninterviews Themen berücksichtigen, auf welche die durchgesehene Fachliteratur bis jetzt nicht viel Bezug genommen hat. Des Weiteren war die Fachtagung eine Erfahrung, die einen ganz neuen Bezug zu dieser Thematik eröffnet hat. Uns wurde bewusst, wie wichtig und wie weit verbreitet dieses Problem ist, was aus unserer Sicht noch mal einen Ansporn bot, uns damit vertiefend auseinanderzusetzen.

Nachdem wir den Interviewleitfaden auf dieser Grundlage erstellen konnten, hatten wir in unserer Seminargruppe die Möglichkeit, einen Pretest durchzuführen. Hier bekamen wir wichtige und sinnvolle Anregungen zur Ergänzung und zur Veränderung des Fragebogens. Außerdem konnten wir üben, die Fragen nach einem Leitfaden zu stellen und die Gesprächsführung in die Hand zu nehmen. Allerdings

haben wir schnell die Erfahrung gemacht, dass diese Art des Pretest nur einen kleinen Einblick in die reale Durchführung bietet, da alle Mitglieder der Gruppe bei der Durchführung des ersten Interviews noch sehr nervös waren und auch die Fragen bzw. die darauf folgenden Antworten deutlich anders verliefen als bei dem Testlauf in unserer Seminargruppe.

Doch auch die Durchführung konnten wir im Allgemeinen gut abschließen. Jedoch ergaben sich sehr umfangreiche Gespräche, die wiederum wichtige, neue Punkte hervorbrachten. Durch diese Erkenntnis ergab sich das Problem der Auswertung nach Mühlfeld sollten sehr knapp gehalten werden, um eine Vergleichbarkeit herzustellen. Da wir durch die Interviews Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausfiltern wollten, mussten wir uns auf die wesentlichen Aussagen konzentrieren und diese aus dem Text heraus zusammenstellen; hierfür diente uns eine Excel-Tabelle.<sup>16</sup>

Die Excel-Tabelle stellt alle wichtigen Punkte sowie die Gemeinsamkeiten und Unterschiede dar.

### 3. Erhebungsmethoden

In diesem Kapitel werden die beiden Erhebungsmethoden erläutert und ausgewertet. Wir haben die vielfältigen Anregungen zusammengefasst und sind auf prägnante Punkte eingegangen und haben diese weiter ausgeführt. Die vollständigen und ausführlichen Antworten der Interviews und Fragebögen befinden sich zum Nachlesen im Anhang.<sup>17</sup>

#### 3.1. Interviewerstellung

Aus den eben genannten Gründen entschieden wir uns für Leitfadeninterviews. Diese boten uns den geeigneten Rahmen, um das Gespräch gestützt durch den Leitfaden durchzuführen. Wir hatten so die Möglichkeit, uns zum einen an vorher ausgearbeiteten Fragen zu orientieren. „Für das Interview sind hier eine Themenliste und darauf bezogene Leitfragen vorgeben, die im Gespräch erörtert werden und den Verlauf thematisch prägen sollen.“<sup>18</sup> Zum anderen bleibt die Interviewsituation

---

<sup>16</sup> Vgl. Anhang B: Excel-Tabelle

<sup>17</sup> Vgl. Anhang B: Excel-Tabelle/Anhang C: Fragebogenauswertung

<sup>18</sup> Vgl. *Merchel, Joachim*, 2010, S. 92

trotzdem sehr offen und die Interviewpartner haben die Chance, selbst Akzente zu setzen.<sup>19</sup>

Wir haben sieben Leitfadeninterviews durchgeführt, 5 davon mit betroffenen Pflege- und Adoptiveltern, eins mit einem zwölfjährigen Kind, welches FAS hat, und ein weiteres mit einer Studentin, die ein FAS-Kind betreut.

Die durchgeführten Leitfadeninterviews haben wir mit Hilfe des sechsstufigen Verfahrens von Mühlfeld u.a. ausgewertet.<sup>20</sup> Dieses Verfahren beruht auf einer einfachen Transkriptionsmethode, das heißt, dass die Länge der Pausen oder Stimmveränderungen der befragten Person nicht mit aufgenommen werden. Es wurden Pausen und Lautäußerungen notiert, nicht aber wortwörtlich wiedergegeben, das heißt, dass Aussagen ins schriftdeutsche übertragen wurden.<sup>21</sup>

Die sieben von uns durchgeführten Interviews wurden nach diesen Standards transkribiert.

Das Auswertungsverfahren nach Mühlfeld gliedert sich in sechs Stufen. Zunächst werden die Interviews auf ihre verschiedenen Antworten überprüft, es werden alle wichtigen Aussagen, die zu den gestellten Fragen passen, markiert.

Danach erfolgt die Einteilung in Kategorien. Diese werden in der Auseinandersetzung mit bestehenden Theorien und vorhandenen Untersuchungen gebildet. Hierfür haben wir uns schon im Vorfeld mit Fachliteratur und –meinungen befasst und so zu den Fragen des Leitfadens mögliche Beispiele entwickelt.

Auf dieses Kategorienschema erfolgt nun die Einteilung der zuvor markierten Antworten. Bei der dritten Stufe ist es wichtig, sowohl gleiche als auch sich widersprechende Passagen zu derselben Kategorie herauszufiltern.

In der vierten Stufe werden die Zuordnungen weiter differenziert und verschriftlicht. Danach erfolgt die fünfte Stufe, in welcher die Kategorisierung mit den Interviewausschnitten verglichen und eine Interpretation mit Hilfe einzelner Textpassagen vorgenommen wird.

Zum Schluss werden alle gesammelten, ausgewerteten Informationen in einem Bericht zusammen gefügt und dargestellt.<sup>22</sup>

---

<sup>19</sup> Vgl. *Merchel, Joachim*, 2010, S. 92

<sup>20</sup> Vgl. *Lembke, Gerald*, 2005, S. 87

<sup>21</sup> Vgl. *Kuckartz, U, u.a.*, 2007, S. 50

<sup>22</sup> Vgl. *Mayer, Hans Otto*, 2013, S. 47

## 3.2 Interviewauswertung

Im Folgenden werden wir die Interviews systematisch nach ihren Themengebieten auswerten.

### Rahmenbedingungen

Von den fünf Eltern, die wir befragten, sind drei der Eltern Pflegeeltern und zwei sind Adoptiveltern. Leibliche Eltern haben wir nicht befragt. Des Weiteren haben wir eine Betreuerin eines Kindes mit FASD befragt und ein Kind, welches FASD hat. Vier der Kinder der Pflege/Adoptiveltern befinden sich im Schulalter, und zwar zwischen acht und fünfzehn Jahren. Ein Kind ist mit vier Jahren noch im Kindergartenalter. Zwei Eltern haben ihr Kind bekommen, als es noch im Säuglingsalter war, mit sieben Wochen und mit acht Monaten. Ebenfalls zwei Eltern betreuen ihre Kinder seit dem Kleinkindalter, seitdem es zwei Jahre alt ist, und eine Familie seitdem es drei Jahre alt ist. Eine Familie betreut ihr Kind erst, seitdem es sechs Jahre alt ist. Die Betreuerin ist in der Familie seit 10 Monaten.

Vor der Adoption bzw. Inpflegenahme wusste keiner der Befragten Personen über die Erkrankung des Kindes Bescheid. Bei zwei Familien war jedoch der Verdacht da, dass von der lieblichen Mutter während der Schwangerschaft Alkohol konsumiert wurde. Bei einer Pflegemutter wurde es sogar vom Jugendamt ausgeschlossen, dass das Kind FASD hat. Ein Kind hatte die Diagnose eines „schlimmen Aufmerksamkeitsdefizitsyndroms (ADHS)“. Eine Familie hat von der Erkrankung im letzten Jahr erfahren. Die Betreuerin wusste nicht viel über die Krankheit Bescheid, sie hat auch vorab kaum Informationen erhalten.

Vier Kinder haben die Diagnose FAS, also das Vollbild der Erkrankung, sie haben körperliche und geistige Auffälligkeiten. Gerade die körperlichen Auffälligkeiten sieht man von Geburt an. Im Laufe der Jahre können sie sich jedoch „verwachsen“ und sind nicht mehr unmittelbar zu erkennen. Ein Kind hat FAE; man sieht bei ihm keine körperlichen Auffälligkeiten, bemerkt aber geistige.

Vier der fünf Eltern erhalten staatliche Unterstützung für ihr Kind: drei Kinder haben die Pflegestufe 0, eines hat Pflegestufe 2, zwei Kinder haben einen Schwerbehindertenausweis, ein Kind erhält drei Mal wöchentlich eine sozialpädagogische Schülerhilfe. Eine Familie erhält keine staatliche Unterstützung aber benötigt diese auch nicht. Zwei Familien wünschen sich mehr staatliche

Unterstützung. Eine Familie hat nur durch einen Widerspruch und ein anschließendes Gutachten mehr Unterstützung erhalten. Die andere Familie wünscht sich, dass vom Jugendamt mehr aufgeklärt wird über die Krankheit und dem Kindeswohl entsprechend gehandelt wird. Außerdem wünschen sie sich ein höheres Pflegegeld und eine bessere Versicherung für Pflegekinder. Auch kostenlose Fortbildungsmaßnahmen sind gewünscht.

#### Diagnose und Kontaktdaten zur Diagnose

In diesem Bereich wurden die Eltern allgemein zu ihren Erfahrungen in dem Bereich der Diagnose befragt. Eine sehr auffallende Tatsache war die, dass fast alle Eltern außer einem angegeben haben, dass ihr Kind bei der endgültigen Diagnose im Alter von sieben bis zehn Jahren war, obwohl der Verdacht doch teilweise vorhanden war. Auch die Nachverfolgung und weitere Auseinandersetzung mit dieser Thematik und den immer wiederkehrenden Auffälligkeiten der Kinder resultierten in vielen Fällen „aus einem Bauchgefühl“ der Pflege- und Adoptiveltern. Bei drei der fünf Eltern wurde dieses Thema nur auf Grund der ständigen Auffälligkeiten weiter verfolgt. Die beiden anderen Familien bekamen Unterstützung durch zuvor konsultierte Ärzte beziehungsweise durch eine Infoveranstaltung durch den Pflegeelterndienst (SKF). Diese verwiesen dann direkt an die FAS-Ambulanz in Walstedde. Dieser Punkt wird dadurch ergänzt, dass alle Familien angeben, dass sie vom betreuenden Jugendamt keine Unterstützung erhielten. Unterstützt wird das Ganze durch die Antworten auf die Frage, wie viel Zeit zwischen den ersten Verdachtsmomenten und der endgültigen Diagnose vergangen sei. Hier ist festzustellen, dass nur bei einer Familie der Zeitraum unter einem Jahr betrug. Bei allen anderen vier Familien erstreckt sich der Zeitraum von mindestens 2,5 Jahren bis längstens 9 Jahren. Die Problematiken, welche sich in diesem Zeitraum bei den Familien ergaben, sind sehr unterschiedlich; auffällig ist jedoch, dass fast alle Familien ein mangelndes Fachwissen bei Fachkräften und Fachärzten angeben. Hieraus erschließen sich die langen Wartezeiträume bis zur endgültigen Diagnose. Als die Pflege- und Adoptiveltern daraufhin nach ihren Wünschen und Vorstellungen bezüglich der Kontaktaufnahme bzw. der Anlaufstellen befragt wurden, lässt sich festhalten, dass mehr Aufklärungen in diesem Bereich, gerade in Bezug auf Fachärzte und –kräfte gefordert wurde. Ein Elternpaar sagte zusätzlich aus, dass es sich ein anderes Verfahren bei der Diagnose

wünsche. Ihr Kind sei die ganze Zeit über bei diesem Gespräch dabei gewesen; es sei besser, wenn sie ein Einzelgespräch führen könnten.

### Therapieangebote und Therapieunterstützung

Anknüpfend an den vorherigen Punkt, ob Anlaufstellen oder andere Beratungsstellen weitervermittelt wurden, lässt sich auch hier feststellen, dass im Bereich der Therapieangebote bzw. –unterstützung kaum hilfreiche Informationen vermittelt werden konnten. Lediglich ein Elternteil sagt aus, dass sie in dieser Hinsicht viele Informationen und Anregungen von ihrer Ärztin bekommen habe.

In Hinblick auf die unterschiedlichen Therapieangebote, welche infrage kommen, sei die Reittherapie eine funktionierende Methode. Natürlich können diese Kinder nicht therapiert werden, jedoch sei der Umgang mit dem Pferd ein sehr wirkungsvoller Therapieeinsatz; drei von fünf Eltern konnten dies bestätigen. Darüber hinaus wird das Kind in zwei von fünf Fällen mit Tabletten therapiert, auch hier scheint es eine deutliche Verbesserung zu geben. Andere Therapieformen, wie beispielsweise Ergo- oder Physiotherapie konnten nur aus einer Familie positiv bestätigt werden, andere hingegen lehnten diese ab.

Bei der Frage nach eigenen Therapiemethoden wurde eindeutig beschrieben, dass man dem Kind Regeln, Struktur und einen immer gleich ablaufenden Tagesrhythmus bieten sollte. Dies sei wichtig und helfe bei dem Kind, eine Art von Ordnung zu erzeugen. Allerdings gab es bei diesem Punkt auch Abweichungen voneinander. Eine Mutter schilderte, dass man ihrem Kind keinen Druck machen dürfe; dies wird unter dem Aspekt „Methoden der Alltagsbewältigung“ jedoch nochmals aufgegriffen. Darüber hinaus sei hilfreich, bei diesen Kindern über die Beziehungsebene zu arbeiten. Häufig würden Dinge nicht aus Sinn- oder Zweckmäßigkeit erledigt, sondern um den Eltern zu gefallen und ein harmonisches Familienleben zu haben.

### Krankheits- und Problembeschreibung

Bei der Krankheits- und Problembeschreibung wurden uns sehr verschiedene Erlebnisse mitgeteilt. Dies war ein sehr persönlicher Punkt, weshalb sich nur schwer Überschneidungen finden ließen. Aus unserer Sicht war dieses Thema jedoch auch sehr wichtig, da es zum einen konkret auf die Alltagsprobleme der Kinder und somit auch der Eltern eingeht. Zum anderen erkundigten wir uns aber auch nach den

Ressourcen der Kinder, welche man trotz aller Probleme nicht vergessen oder außer Acht lassen sollte.

Die Probleme, die sich im Alltag durch die Krankheit des Kindes ergeben, sind daher sehr vielfältig. Jede Familie schilderte ihre eigenen Probleme, die auftreten. Unter anderem wurde hier die in Fachliteratur geschilderte Naivität und Gutgläubigkeit bestätigt. Auch das Thema Impulsivität wurde angesprochen. Darüber hinaus wurde noch einmal deutlich gemacht, dass es den Kindern schwerfällt, Gefahren zu erkennen oder gefährliche Situationen einschätzen zu können. Es lässt sich eine Gemeinsamkeit in der Antriebslosigkeit dieser Kinder erkennen, da drei von fünf Eltern sowie die Bestätigung der Betreuerin eine Motivationslosigkeit erläuterten, die sehr schwer zu überwinden sei. Zwei der fünf Kinder zeigten darüber hinaus autoaggressives und sehr zwanghaftes Verhalten. Auch das Einhalten von Regeln oder das Akzeptieren eines Neins fallen häufig schwer. Einig waren sich die Eltern der älteren Kinder in dem Punkt, dass sie Respekt vor der anstehenden Pubertät haben und trotz schon erwachsener, eigener Kinder nicht wirklich wissen, was sie erwartet. Hierin spielt auch das Thema der Hygiene, welches von zwei Familien angesprochen wurde.

Aus der sich daran anschließenden Frage nach einer typischen Situationsbeschreibung lässt sich festhalten, dass die Familien unter einem sehr hohen Druck stehen, da sie ihr Kind nicht mal kurz alleine lassen können und nach eigener Aussage immer anwesend sein müssen. Des Weiteren wurde hier auch deutlich, dass es den Kindern, auf Grund ihres schwachen Sozialverhaltens, schwerfällt, (enge) Freundschaften zu knüpfen, bzw. diese aufrechtzuerhalten. Auch bei der Frage nach den Ressourcen der Kinder ergaben sich ganz vielfältige Antworten und Einschätzungen. Jedoch sagten alle Eltern aus, dass ihr Kind sehr liebenswert sei. Die Ressourcen gingen von Empathie und Tierliebe, über Kreativität, Singen und Tanzen sowie Feinfühligkeit und Durchsetzungsvermögen.

Als nächstes stellten wir die Frage, ob die Pflege- bzw. Adoptiveltern ihr Kind über seine Krankheit aufklärten. Außer bei dem vierjährigen Kind bejahten alle Eltern diese Frage, jedoch geschah diese Aufklärung auf verschiedene Weisen. Zwei der Eltern ließen ihr Kind von einem Arzt aufklären, zum einen damit alle entstehenden Fragen bezüglich der Krankheit direkt beantwortet werden konnten, zum anderen aus Angst der Eltern, dass das Kind ihnen zum Vorwurf mache, sie stellen ihr Kind als behindert dar. Alle Eltern sprachen jedoch mit ihren Kindern über ihre Krankheit,

machten jedoch allen deutlich, dass die leibliche Mutter keine Schuld an der FAS-Diagnose trüge, zwar habe sie in der Schwangerschaft getrunken, jedoch nicht um ihrem Kind mutwillig zu schaden. Hierfür gab es unterschiedliche Erklärungsversuche.

Da die Kinder ihre Einschränkungen durch die Krankheit wahrnehmen, unsere letzte Frage in diesem Block, sei es wichtig mit ihnen darüber zu reden; und auch in Bezug zu ihrer Umwelt. Es sei einfacher, mit dieser umzugehen, wenn sie zumindest darüber Bescheid wüssten, dass die Kinder nicht böswillig handeln. Vier Familien sagten aus, dass die Kinder ihre Einschränkungen auf jeden Fall wahrnehmen und auch danach fragen, warum sie manche Dinge nicht so gut können. Bei der fünften Familie ist das Kind noch nicht in dem Alter, sich darüber klar zu werden oder diese Auffälligkeiten zu bemerken. Die Reaktionen der Kinder auf die Erklärung der Krankheit fallen unterschiedlich aus. Manchen Kindern hilft sie, um selber damit umgehen zu können. Ihnen wird bewusst, dass sie nicht die Schuld an manchen Dingen haben, und entlastet sie dadurch. Bei zwei anderen Kindern jedoch rief sie Frustrationen hervor. Allerdings betonen andere Eltern auch, dass sie die Erfolge dann mehr wahrnehmen und sich auch mehr darüber freuen; ein Kind habe sich jetzt riesig über eine Geburtstagsfeier gefreut.

#### Methoden der Alltagsbewältigung

Wir haben die Eltern danach gefragt, ob sie Methoden haben, welche bei der Alltagsbewältigung mit ihrem Kind nützlich sind. Es ergaben sich dort einige Gemeinsamkeiten. Wie in dem Punkt „Therapieangebote und Therapieunterstützung“ bereits erläutert wurde, findet sich auch hier die Strukturdarbietung wieder. Bei drei Familien ist es wichtig, dass sie dem Kind eine Struktur bieten. Sie geben dem Kind zu wissen und erinnern es kontinuierlich daran, wann welche Aufgabe zu erfüllen ist; dadurch erhält das Kind dann auch eine Struktur und wird nicht überfordert. Durch die kontinuierliche Erinnerung in klarer, präziser Sprache merkt sich das Kind Anforderungen für eine bestimmte Zeit. Auch Automatismen sind bei zwei Familien hilfreich. Indem sie immer wieder dasselbe sagen, entwickelt sich bei den Kindern irgendwann ein gewisser Automatismus. In zwei Familien ist es wichtig, auf das Kind keinen Druck auszuüben. Die Kinder werden durch Druck schnell überfordert. Die Familien haben noch weitere Methoden entwickelt, welche im Alltag hilfreich sind. Eine Familie hat Regeln aufgeschrieben,

auf die in problematischen Situationen verwiesen wird. Eine Mutter hat bemerkt, dass es hilfreich ist, das Gegenteil zu sagen von dem, was das Kind gerade tun soll. Also beispielsweise, wenn es kalt draußen ist, sagt die Mutter zu ihrem Kind, dass es heute keine Jacke für draußen bräuchte, da es warm wäre. Die Konsequenz ist dann oft, dass das Kind genau dann eine Jacke anzieht. Kleine Hilfen in Form von Bilderkarten sind auch nützlich. Eine Mutter hat für das Badezimmer Shampoo-Flaschen mit Spendern gekauft, da ansonsten ihr Kind, auf ein Mal sehr viel Seife nutzen würde. Wenn Tatsachen verdreht werden, dann ist eine Konfrontation hilfreich. Bei einem Kind helfen auch die Medikamente, die es bekommt, sehr gut und erleichtern dadurch den Alltag. Die Betreuerin hat gemerkt, dass ein Belohnungssystem mit positiven Anreizen hilfreich ist um das Kind zu motivieren, seine Aufgaben zu erledigen.

Wir haben den Eltern verschiedene Methoden vorgestellt, welche hilfreich beim Alltag mit Kindern mit FASD sein sollen. Diese Methoden hatten wir in unserem Projektseminar kennengelernt. Zunächst haben wir gefragt, ob sie Bildkarten, kleinschrittige Aufgabenlisten, Abhaklisten, Reime und Lieder, Tagespläne, Boxsäcke und den FAS-Erste-Hilfe-Koffer als Hilfen für Menschen mit FASD kennen. Des Weiteren wollten wir von den Eltern erfahren, ob diese Methoden denn auch im Alltag helfen. Drei Eltern der Kinder kennen den FAS-Erste-Hilfe-Koffer, allerdings nutzt ihn davon keine der Familien im Alltag, da sie ihn nicht besitzen. Eine Familie hätte ihn benötigt, als er noch nicht auf dem Markt war, für die zweite Familie passen die Inhalte des Koffers nicht so recht zu dem problematischen Verhalten des Kindes; er ist daher nicht hilfreich. Das trifft auch auf das Kind der dritten Familie zu, die Inhalte sind nicht konkret hilfreich. Bildkarten werden von einer Familie im Badezimmer benutzt. Für zwei Familien sind die Methoden, welche wir kennengelernt haben, im Alltag nicht relevant. Die verwendeten Bildkarten sind nützlich, da sie sehr beim Einhalten der Reihenfolge helfen.

### Zukunft

In dem Bereich haben wir den Betroffenen drei Fragen gestellt. Die erste lautete: „Wo können sie sich vorstellen, ihr Kind später unterzubringen?“ Die Frage war für die Befragten sehr schwierig, da es ein Thema ist, welches allen sehr nahe ging weil die Zukunft zum Teil noch völlig ungewiss ist. So bekamen wir die Antwort, dass man sich gedanklich noch nicht darauf eingelassen hat, weil das Kind noch sehr jung

ist. Es wurde auch der Wunsch genannt, dass das Kind keine Einrichtung besuchen soll und man versuchen möchte, dass es ein eigenständiges Leben führen soll. Darüber hinaus stand immer die Frage im Raum, was das Kind später selbständig schaffen kann und wenn nicht, welche Einrichtung dann geeignet wäre, um dem Kind vor allem gerecht zu werden. Des Weiteren wurden auch Wohn- und Werkstätten, Wohneinrichtungen und das Betreute Wohnen genannt. Allgemein lässt sich festhalten, dass die Familien es gerade in diesem Bereich sehr schwer haben, weil die Entwicklung der Kinder nicht genau vorhersagbar sind und es den Betroffenen sehr nahe geht, nicht zu wissen, was sie in Zukunft erwarten wird und was die beste Entscheidung für das Kind wäre. Ergänzend dazu muss erwähnt werden, dass nur wenige spezielle Einrichtungen deutschlandweit vorhanden sind, die sich auf die fetale Alkoholspektrumsstörung spezialisiert haben. Das erschwert die Unterbringungsfrage; zum einen weil der Wohnort meist sehr weit entfernt von möglichen Anlaufstellen liegt, und zum anderen durch die wenigen Aufnahmekapazitäten in den Einrichtungen. Abgesehen davon gibt es in dem Erwachsenenbereich von FASD Betroffenen noch zu wenige Studien. Als nächstes stellten wir die Frage: „Was wünschen Sie sich von diesen Einrichtungen in der Ihr Kind später leben soll?“; „Was fehlt in den derzeitigen vorhandenen Einrichtungen?“ Die Eltern äußerten den Wunsch, dass die Krankheit der Kinder von Fachkräften und von der Gesellschaft anerkannt werden sollte. Außerdem fehlten die gerechte Unterstützung und die geeigneten Hilfestellung für die Kinder in den Einrichtungen, da - wie oben beschrieben - mangelndes vorhandenes Wissen bestehe und bei manchen FASD Erkrankten die Behinderung nicht sichtbar sei und daher kategorisch ausgeschlossen werde. Ergänzend dazu ist dies auch die größte Sorge der Eltern, da sie befürchten, dass ihre Kinder auf sich allein gestellt sind, man sie überschätzt, dem Kind keine geeignete Hilfestellung gibt und es dadurch zu vielleicht schwerwiegenden Vorfällen kommen kann. Darüber hinaus wünschen sich die Eltern ergänzend eine enge Anbindung an ihr Kind, um diesem weiterhin Sicherheit vermitteln zu können und um ein Teil des Lebens des Kindes zu bleiben. Der Wunsch besteht natürlich, um Besuche in den Einrichtungen zu ermöglichen oder auch um ihre Kinder nach Hause einzuladen und ihnen weitgehend das Leben zu normalisieren, wie es möglich sei. Ein weiterer wichtiger Punkt sei das Vorhandensein einer Bezugs- und Begleitperson. Es ist von

großer Bedeutung, da die Kinder die Sicherheit brauchen und dies durch immer wechselnde Betreuungspersonen nicht gewährleistet ist.

Die letzte Frage in diesem Themenbereich lautete: „Haben Sie Wünsche, die Sie an Einrichtungen und Fachkräfte richten möchten?“ Auf diese Frage kam übereinstimmend die Antwort, dass sie sich wünschen, dass die Fachkräfte sich mehr Wissen über die Krankheit aneignen und diese auch als Behinderung akzeptieren und dass die Befragten oft die Erfahrung gemacht haben, dass viele über die Alkoholembryopathie ein veraltetes Wissen besitzen. Des Weiteren wünschen sie sich mehr Aufklärung im Allgemeinen und speziell in den schulischen Einrichtungen. Die Auseinandersetzungen mit anderen Eltern, Lehrern, Pädagogen und weiteren Personen mache ihnen zusätzlich zu den alltäglichen Belastungen sehr zu schaffen und verschlimmere den eigenen Gesundheitsstand; zumal der Vorwurf über den eigenen „fehlgeschlagenen“ Erziehungsstil oft zum Thema gemacht wird und dies nicht der Wahrheit entspricht. Demnach wünschen sich die Eltern Anerkennung und Akzeptanz über die Erziehungsleistung, die sie in Wahrheit für das Kind erbringen, neben all den alltäglichen Hürden, die sie zu meistern haben und das ohne jegliche Anerkennung. In diesem Zusammenhang besteht ein weiterer Wunsch, dass die Befragten mehr von den Therapeuten miteinbezogen werden möchten. Sie wünschen sich mehr Austausch untereinander und es kam auch der Hinweis, dass man sich gerne auch mal ohne Beisein des Kindes über vorhandene Schwierigkeiten mit dem Kind, mit den Ärzten oder Psychologen austauschen möchte. In diesem Kontext wurde ein weiterer Wunsch geäußert, dass man eine Vermutung des Alkoholmissbrauchs nicht einfach kategorisch ausschließen sollte, sondern diesen thematisieren und das Gespräch mit Einrichtungen, dem Jugendamt, den leiblichen Eltern oder näheren Verwandten suchen sollte, um dem Kind gerecht zu werden. Abschließend wurde noch einmal auf die Fachkräfte und Betreuer hingewiesen mit der Bitte, dass sie die benötigten Hilfen der Betroffenen wahrnehmen und den Pflege-, Adoptiv- und leiblichen Eltern mehr Vertrauen entgegen bringen sollten; auch wenn manche Erzählungen über das Krankheitsbild oder des Verhalten des Kindes unglaubwürdig und völlig übertrieben klingen, so sollte man den Aussagen der Betroffenen trauen, da sie ihr Kind besser kennen als jeder andere.

### Bewältigungsstrategien der Pflegeeltern

In diesem Bereich stellten wir den Befragten zwei Fragen, die erste lautete: „Haben Sie Möglichkeiten einen Ausgleich zum Alltag zu schaffen?“ Überwiegend wurde in diesem Punkt gestockt und die Antwort war nicht bei jedem einzelnen Betroffenen direkt ersichtlich. Es wurde abgewogen, ob es tatsächlich vorhandene Möglichkeiten gibt. Allgemein ist festzuhalten, dass das soziale Netzwerk eine entscheidende Rolle spielt. So haben manche die Gelegenheit, ihre Auszeiten zu nehmen, indem ihr Kind von den Großeltern, Freunden oder allgemein von der Familie für einen Zeitraum beaufsichtigt wird. Andere wiederum haben die Erfahrung gemacht, dass sich viele Freunde und auch teilweise Familienangehörige von der Familie distanzieren. Viele äußerten ebenfalls, dass meist keine Zeit vorhanden sei, um sich Auszeiten nehmen zu können. Daher ist das Bewusstsein zwar vorhanden, dass diese dringend benötigt werden, jedoch mangelt es an der Umsetzungsmöglichkeit durch beispielsweise fehlende Angebote. Einstimmig bei allen Befragten war der allgemeine Austausch über die eigenen Problemlagen, die sich im Alltag mit den Kindern, der eigenen Beziehung zum Partner und dem eigenen, meist auch psychischen Gesundheitsstand ergeben. Der Austausch erfolgt dann weiterhin entweder durch die Selbsthilfeforen des Vereins FAS-Deutschland oder durch vorhandene Freunde und Familienangehörige.

Anschließend wollten wir noch genauer auf die eigenen genauen Bewältigungsstrategien eingehen und fragten daher: „Wie sehen ihre eigenen Bewältigungsstrategien aus?“ Hierzu war ebenfalls der Austausch oder das Verabreden mit Freunden und der Familie die größte Stütze. Den eigenen Interessen nachzugehen durch Hobbies wie zum Beispiel Stricken oder die Beteiligung in Vereinen wurde ebenfalls als Bewältigungsstrategie angegeben. Die oben genannten Selbsthilfegruppen wurden nochmals erwähnt; jedoch würde man sich ein oder mehrere Treffen im persönlichen Rahmen wünschen. Allerdings sei dies durch zu weite Entfernungen meist nicht möglich.

### Schule

In diesem Bereich stellten wir den Betroffenen keine Fragen weil wir diesen Punkt nicht bei unseren vorherigen Überlegungen in Betracht gezogen hatten und er dementsprechend auch nicht in unserem Konzept berücksichtigt wurde. Somit ist das ein Schwerpunkt, den wir mithilfe der Eltern herauskristallisiert haben und den wir

uns mit dem offenen Leitfadeninterview zum Ziel gesetzt hatten; etwas herauszufinden, was bisher nicht in Betracht gezogen wurde.

Die Schule beziehungsweise die Schulform stellt die Eltern vor eine sehr große Herausforderung im Alltag mit ihren Kindern. So besuchen die meisten eine Regelschule, in der die Schulklassen in der Regel zu groß sind und das Schulprogramm viel zu offen gestalten ist. Dies ist gerade für die meisten FASD-Kinder mit einer sehr großen Belastung und ebenfalls mit viel Stress und Frust verbunden. Die kognitiven Störungen, die sich auch dem Alkoholkonsum in der Schwangerschaft ergeben haben und überwiegend das zentrale Nervensystem beschädigen, das sich in der gesamten Schwangerschaft entwickelt, führen dazu, dass die Kinder dem Arbeitstempo, den Anweisungen der Lehrer und auch den Konzentrationsschwierigkeiten durch den großen Klassenumfang und vielen weiteren Punkten meist überhaupt nicht folgen können. Daher bekamen wir die Rückmeldung, dass sich eine Befragte anhören musste, dass ihr Kind nicht beschulbar ist. Dazu muss ergänzt werden, dass das Kind anderen gegenüber aggressives, sexuelles Verhalten zeigte, jedoch ist dies bei vielen FASD-Betroffenen der übliche Fall. Weiterhin wurde den Eltern ihre „fehlende“ Erziehungsgrundlage vorgeworfen und dass sie mit dem Kind zu wenig für die Schule üben und es vorbereiten. Die Montessori Schulform wird teilweise in Betracht gezogen. Darüber hinaus wurde uns mitgeteilt, dass auch Förderschulen dem Kind überhaupt nicht gerecht werden und auch dort die Erfahrung gemacht werden musste, dass den Kindern zu hohe Anforderungen gestellt wurden. In diesem Zusammenhang wurde uns das Trainingsraumkonzept,<sup>23</sup> das Programm zur Stärkung der Eigenverantwortung mit der Trainingsraum-Methode,<sup>24</sup> vorgestellt mit dem Hinweis, dass dies überhaupt nicht sinnvoll sei. *„Mit einer geistigen Behinderung kann die nicht ihr Verhalten reflektieren“.*<sup>25</sup> In den Schulen stoßen die Kinder sehr oft an ihre Grenzen, und da der Unterricht weiter fortgeführt wird, ruft das Aggressionen und Frust hervor. Eine betroffene Person äußerte einen Satz, der das ganze Genannte auf einen Punkt bringt und die Machtlosigkeit in diesem Bereich sehr deutlich zeigt:

---

<sup>23</sup> Bründel, Heidrun/Simon, Erika (n. A.)

<sup>24</sup> Vgl. <http://www.trainingsraum-methode.de/kontakt/index.shtml>

<sup>25</sup> betroffene Person, Leitfadeninterview

*„Einem Kind, das keinen Arm hat, von dem würde man auch nicht erwarten, dass es schreibt und bei diesen Kindern spielt sich das halt im Kopf ab und ist nicht so offensichtlich, wieso macht man es ihnen dann so schwer?“<sup>26</sup>*

Im Anschluss haben wir noch die Lösungswege beziehungsweise die Lösungsstrategien im schulischen Bereich der Betroffenen zusammengefasst. Der Kontakt mit den Klassenlehrern soll sehr hilfreich sein und es würde trotz der vielen Schwierigkeiten auch viele engagierte Lehrer geben, die sich auch im Nachhinein über das Krankheitsbild informierten, um dem Kind im Schulalltag soweit dies möglich sei, gerecht zu werden. Des Weiteren wurden Kinder in eine andere Schule versetzt mit einer kleineren Klassenanzahl, in der viel Struktur vorgegeben ist. Außerdem kam auch der Wechsel von einer Regelschule zu einer Schule für geistig Behinderte in Betracht, um mehr Zeit zu gewinnen und dem Kind und den Eltern die nötige Ruhe zu gewähren. Zusätzlich wurde auch der Montessori Ansatz in den Schulen als hilfreich angesehen. Zum Abschluss dieses Themenbereichs möchten wir noch einen Aussage einer befragten Person einbeziehen: „Die Schulwahl sollte an den IQ des Kindes angepasst werden“.

#### Offene Fragen/Anregungen

Wir haben die Eltern und die Betreuerin danach gefragt, ob sie noch offene Fragen oder Anregungen haben. Zwei Familien wünschen sich mehr Anerkennung der Krankheit durch ihr Umfeld, durch Ärzte und durch die Politik. Ebenfalls zwei Pflege-/Adoptiveltern wünschen sich mehr Unterstützung für ihre Familien und mehr Anerkennung ihrer Leistung. Des Weiteren wäre es hilfreich, im FAS-Erste-Hilfe Koffer mehr über die Pubertät aufzuklären. Die Betreuerin wünscht sich mehr Aufklärung über die Krankheit, damit es ihr möglich ist, das FASD von anderen Krankheitsbildern und möglichen Erziehungsfehlern abzugrenzen.

#### Auswertung Interview Kind

Wir haben ein Interview mit einem 12-jährigen Mädchen geführt, welches FASD hat. Sie ist in der fünften Klasse und hat vor kurzem die Schule gewechselt. Vorher war sie auf einer Regelschule, nun ist sie auf einer Schule für geistig behinderte Kinder. Ihre alte Schule wäre ihr zu schwer gewesen. Es hätte zwei Lehrer gegeben,

---

<sup>26</sup> betroffene Person, Leitfadeninterview

die ihr Druck gemacht, sie überfordert hätten, beispielsweise sollte sie ein Waschbecken zeichnen, aber konnte dies nicht ausführen. Sie hatte wenig Freunde. In der neuen Schule „stressen die sie nicht so“ und lassen sich Zeit, es gefalle ihr dort besser, sie käme mit. Sie erzählt sehr euphorisch, dass sie in der neuen Schule ganz viele Freunde hätte. Sie freue sich sehr auf den Sportunterricht. In ihrer alten Schule war Englisch ihr Lieblingsfach, das hätte sie jetzt leider nicht mehr. In der neuen Schule möge sie besonders Mathe und Deutsch, auch weil die Lehrer sehr nett seien. Die neue Schule sei allerdings sehr groß und sie fände sich nicht immer zurecht. Hieran erkennt man, dass die Wahl Schulform für diese Kinder von großer Bedeutung und oft mit Problemen verbunden ist.

Ich habe sie nach ihrem Tagesablauf gefragt. Nach der Schule gehe sie zu einer Tagesmutter, da ihre Mutter arbeite. Ich frage sie, um welche Uhrzeit sie immer so nach Hause kommt. Sie kann mir keine Uhrzeit nennen. Daraufhin frage ich, ob es denn noch hell oder schon dunkel sei, wenn sie kommt. Es sei mal so, mal so. Man merkt, dass sie nicht in der Lage ist, Tageszeiten einzuschätzen.

Nach dem Aufenthalt bei der Tagesmutter schaue sie noch Fernsehen oder gehe ins Bett.

Ich frage sie danach, was zuhause gut funktioniere und was nicht. Sie erzählt, es gäbe zuhause fast immer Stress. Ihr Bruder finge immer an zu streiten. Ihre Mama würde dann sagen, dass sie dann immer stumm in der Ecke säße. Sie würden sich später aber wieder vertragen. Sie erzählt mir, dass sie heute beim Frühstück auch Streit hatten; daraufhin frage ich sie, ob sie mir die Situation erzählen wolle. Sie kann die Situation nicht genau beschreiben. Sie zeigt mir dann voller Stolz ein Bild, welches ihr ihr Bruder geschenkt hat. Ich frage sie, was sie zuhause noch so nerve. Sie antwortet, dass ihre Mutter immer sagt, sie solle ihr Zimmer aufräumen. Sie zeigt mir ihren Adventskalender und erzählt, dass sie nicht so viel essen dürfe, da ihre Mutter sagt, sie müsse etwas auf ihre Figur achten.

Des Weiteren frage ich sie nach ihren Hobbies, was sie gern möge. Sie zeigt mir ihre Spielfiguren, mit denen spiele sie sehr gerne und habe auch gestern mit einer Freundin damit gespielt. Des Weiteren gehe sie einmal die Woche Reiten. Sie erzählt mir viel über die Pferde und sagt, dass sie am liebsten ausreite. Das Pferd wäre einmal beim Longieren mit ihr durchgegangen und sie habe dann erschrocken losgelassen. Sie spiele gern am PC und mit ihrer Spielkonsole, sie zeigt mir viele Spiele dafür und erzählt mir, welche sie noch alle haben möchte. Am liebsten möchte

sie sich ganz viele Spiele und Filme kaufen, sie wisse aber nicht, wie teuer das dann ist und ob sie genug Geld dafür habe.

Ich stelle ihr die Frage, ob sie sich mit Freunden treffe und was sie gern mit ihnen mache. In ihrer Wohngegend habe sie nicht viele Freunde, aber in ihrer Schule schon. Sie spiele gern mit ihren Freunden, z.B. mit den Spielfiguren. Gestern wäre eine Freundin bei ihr gewesen und sie hätten großen Spaß gehabt. Heute käme vielleicht auch noch eine Freundin zu ihr, aber sie erreiche sie leider nicht.

Im Laufe des Gesprächs ist mir aufgefallen, dass sie hin und wieder Schwierigkeiten hatte, die richtigen Worte zu finden. Sie hat zwischendurch immer wieder von ihrer Katze erzählt und mit ihr gespielt, zum Teil auch recht übermütig.

### 3.3 Fragebogenerstellung

Im Laufe des Prozesses und ebenfalls nach der Teilnahme an der Fachtagung in Ludwigshafen kamen wir mit der Befragungsmethode mithilfe eines Fragebogens<sup>27</sup> in Kontakt. Zu Beginn waren wir uns nicht schlüssig, ob wir diese Kriterien erfüllen können und durch einen gesetzten Terminablauf noch in der Lage wären, einen geeigneten Fragebogen zu erstellen.

Schlussendlich entschieden wir uns für den Fragebogen, da wir somit eine größere Masse an Befragten erreichen konnten. Die Erstellung des Fragebogens erfolgte mit der Fragebogensoftware Grafstat.<sup>28</sup>

Mithilfe des Handbuchs von Grafstat entwickelten wir den Fragebogen und nahmen zusätzlich die Vorlage unseres Leitfadeninterviews zur Orientierung. Der Fragebogen beinhaltet den Zeitraum, in dem der Befragungszeitraum stattfand, und zunächst einen Begrüßungstext, in dem erläutert wird, wer wir sind, eine Vorstellung unseres Projekts und welches Ziel wir mit der Befragung verfolgen. Anschließend folgen 35 Fragen, von denen 12 Fragen aus offenen Fragen bestehen und somit Handlungsspielraum für die Befragten lässt.

Unser Gegenstandsbereich war in diesem Falle ebenso wie bei unserem Leitfadeninterview auf die Zielgruppe Pflege-, Adoptiv- und leibliche Eltern beschränkt.

---

<sup>27</sup> Vgl. Anhang C: Fragebogen

<sup>28</sup> Diener, Uwe (2011): Grafstat.

Damit die Betroffenen auf den Fragebogen zugreifen und wir im Anschluss eine bessere Übersicht über die Daten behalten konnten, entwickelten wir eine Homepage, die mit einem Datensammelpunkt von Grafstat gekoppelt wurde.

### 3.4 Fragebogenauswertung

Die Fragen des Fragebogens werden in diesem Kapitel ausgewertet.

#### 1) In welcher Beziehung stehen Sie zu Ihrem Kind?

Unser Fragebogen wurde von 12 Pflegeeltern, von 6 Adoptiveltern und von 4 Dauerpflegeeltern bearbeitet, insgesamt konnten wir 23 Eltern durch den Fragebogen erreichen.

#### 2) Wie alt ist Ihr Kind?

Die Kinder der Eltern waren überwiegend im Schulalter: 3 Kinder sind zwischen null und fünf Jahren alt, 13 Kinder zwischen sechs und zwölf Jahren, 4 Kinder zwischen 13 und 18 Jahren und zwei Kinder sind mit über 18 Jahren bereits volljährig.

#### 3) Wie alt war Ihr Pflege- Adoptivkind, als Sie es zur Pflege genommen haben?

Die meisten Eltern haben ihre Kinder im Säuglings/Kleinkindalter in Pflege genommen oder adoptiert: 20 Kinder waren unter 4 Jahre, zwei Kinder befanden sich im Alter von acht und neun Jahren.

#### 4) Wussten Sie vor der Adoption bzw. der Inpflegenahme von der Erkrankung Ihres Kindes?

Acht Eltern wussten vor der Adoption bzw. Inpflegenahme von der Erkrankung des Kindes, die Mehrheit (12 Personen) wussten nichts von der Erkrankung.

#### 5) Welche Diagnose wurde Ihrem Kind gestellt?/

#### 6) In welchem Alter wurden bei Ihrem Kind FASD diagnostiziert?

Neun Kinder haben nun die Diagnose FASD, zehn Kinder die Diagnose FAS und drei Kinder haben Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen (ARND). Man kann das Vollbild FAS am besten nach der Geburt erkennen. Trotzdem wurde nur bei einem Kind die Diagnose bei der Geburt gestellt. Bei einem Kind bestand der

Verdacht, jedoch wurde erst später diagnostiziert. Bei sieben Kindern wurde die Diagnose im Kleinkindalter zwischen zwei und vier Jahren gestellt. Zwölf Kinder erhielten die Diagnose im Schulalter, im Alter von fünf bis 12 Jahren. Zwei Menschen erhielten die Diagnose erst später, mit 18 und mit 23 Jahren.

7) Wie viel Zeit ist zwischen den ersten Verdachtsmomenten und der endgültigen Diagnose vergangen?

Dabei ist im Schnitt zwischen den ersten Verdachtsmomenten der Krankheit und der endgültigen Diagnose viel Zeit vergangen. Bis zu einem halben Jahr zur Diagnosestellung hat es bei 15 % (drei Personen) der Befragten gebraucht, sieben bis 11 Monate dauerte es bei 10 % (zwei Personen), ein bis zwei Jahre ebenfalls bei 10 % (zwei Personen). Bei 40 % (acht Personen) der Befragten hat es sogar zwei bis vier Jahre gedauert, bis die Diagnose gestellt wurde, und bei 20 % (vier Personen) fünf bis zehn Jahre. Bei einer Person (5 %), hat es mehr als zehn Jahre gedauert.

8) Welche Problematiken haben sich in dem Zeitraum von Verdachtsmomenten bis zur endgültigen Diagnose ergeben?

In diesem Zeitraum, bis dann die Diagnose gestellt wurde, haben sich verschiedene Problematiken ergeben. Bei jeweils 17 Befragten gab es die Schwierigkeit, dass es wenige Anlaufstellen für FASD gibt und oft kein Wissen bei Fachkräften zu der Erkrankung vorhanden ist. Zwölf Personen hatten das Problem, dass keine richtige Diagnose gestellt wurde und elf Personen haben gemerkt, dass es auch im Bekannten und Freundeskreis kein Wissen über FASD gibt. Fünf Menschen haben eine Ablehnung von Freunden und Bekannten erlebt und vier Menschen eine Ablehnung von Fachkräften. Des Weiteren beklagt eine Person, dass FASD nicht als Behinderung angesehen wurde bzw. wird. Es ist vorgekommen, dass der Kinderarzt den Verdacht verharmlost hat. Pflegeeltern erfuhren Schuldzuweisungen an sie durch ein Sozialpädiatrisches Zentrum und einer der Befragten hat an seiner Pädagogik gezweifelt. Dies sind vielschichtige Probleme und zeigen, wie wichtig es ist, über die Erkrankung und deren Folgen aufzuklären.

9) Wie kam der Kontakt zu einer hilfreichen Stelle für die Diagnose zustande?

Als nächstes haben wir gefragt, wie der Kontakt zu einer hilfreichen Stelle zur Diagnose überhaupt zustande kam. Viele Menschen (elf Personen) haben Hilfe über

das Internet bekommen, durch Foren, Internetrecherche, FAS- Deutschland. Drei Personen haben Hilfe durch Kinderärzte erhalten. Eine Person hat durch eine Selbsthilfegruppe Kontakte erhalten, ebenfalls eine Person hat Kontakte durch das Jugendamt vermittelt bekommen; eine Person hat einen Hinweis von anderen Pflege-/Adoptiveltern erhalten.

10) Haben Sie vom Jugendamt hilfreiche Kontaktdaten zur Diagnose bekommen?

Wir haben dann noch einmal spezifisch nach dem Jugendamt als Kontaktvermittler gefragt. Nur vier Personen haben hilfreiche Kontaktdaten vom Jugendamt zur Diagnose erhalten, bei 18 Personen war dies nicht der Fall.

11) Welche Verbesserungsvorschläge oder Wünsche haben Sie bezüglich der Zusammenarbeit mit dem Jugendamt?

Zur Zusammenarbeit mit dem Jugendamt gibt es viele Verbesserungsvorschläge und Wünsche seitens der Eltern. 13 Personen wünschen sich, dass das Jugendamt besser über die Krankheit aufgeklärt ist. Anscheinend wissen wenig Mitarbeiter über die Krankheit Bescheid und können daher kaum adäquate Hilfen anbieten. So fehlt es beispielsweise an ständigen Begleitern zur Unterstützung der Kinder in der Schule, finanzielle und sozialrechtliche Hilfen werden nur schwer genehmigt, Kontaktdaten werden kaum vermittelt. Auch ist es vorgekommen, dass den Eltern bezüglich der Krankheit ihres Kindes vom Jugendamt Vorwürfe gemacht wurden. Zwei Eltern wünschen sich vom Jugendamt, dass dort, bereits bei Verdacht des Kindes auf FASD, es untersucht wird. Die fehlende Untersuchung ist wahrscheinlich auch eine Folge der mangelnden Aufklärung über die Krankheit. Es gibt jedoch nicht nur negative Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit dem Jugendamt. Zwei Familien haben positive Erfahrungen gemacht; ein Jugendamt ist vorbildlich informiert und unterstützt die Familie, auch die andere Familie ist mit der Zusammenarbeit mit dem Jugendamt und dem Pflegekinderdienst zufrieden.

12) Welche Verbesserungsvorschläge oder Wünsche haben Sie bezüglich der Diagnosestellung?

Auch erkundigten wir uns nach Verbesserungsvorschlägen oder Wünschen bezüglich der Diagnosestellung. Hier ergaben sich neue, sehr unterschiedliche Ansätze. Zum einen wurde auf die relativ langen Wartezeiten verwiesen, welche sich jedoch

verkürzt hätten; darüber hinaus wurden auch hier die wenigen Anlaufstellen angesprochen, die es gibt. Dies äußere sich nicht nur durch die wenigen aufgeklärten Fachärzte und –kräfte, die es gäbe, sondern auch dadurch, dass es nur sehr wenige FASD-Netzwerke vor Ort gäbe, welche dem Austausch dienen. Zum anderen wurden hier jedoch auch die Wünsche nach mehr Hinweisen und mehr Aufklärung der allgemeinen Kinderärzte deutlich. Des Weiteren wurde sich auch von kompetenten und qualifizierten Beratungsstellen mehr Unterstützung gewünscht; diese wäre beispielsweise durch mehr Aufklärung über die Einschränkung in der Alltagskompetenz gegeben, jedoch auch durch mehr Begleitung und die damit einhergehende adäquate Unterstützung bei auftretenden Problemen, nach der Diagnosestellung. Außerdem ging aus den Fragebögen hervor, dass die Diagnose sich nicht so stark auf körperliche Merkmale beschränken sollte. Abgesehen davon sollte gerade bei partiellem FAS auch der Konsum anderer Substanzen während der Schwangerschaft mit einfließen.

Allgemein lässt sich aus den Fragebögen schließen, dass die Kinder- und Jugendärzte sowie die Jugendämter eine bessere Schulung auf diesem Gebiet benötigten, so dass jeder Arzt zumindest in der Lage sei, ein FASD zu erkennen, um Betroffene an die entsprechenden Anlaufstellen verweisen zu können.

13) Haben Sie Wünsche/Vorstellungen, wie man den Kontakt zu Anlaufstellen bzw. die Diagnose für FAS verbessern könnte?

Dieser Punkt wurde in Form einer geschlossenen Frage in unserem Fragebogen aufgenommen. Sechs der 23 Befragten antworteten mit Nein, die verbleibenden 15 jedoch mit Ja. Sie führten unter anderem die unter Punkt 12) aufgegriffenen Verbesserungsvorschläge an. Erweitert wurden diese mit Vorschlägen mit Videos, um extreme Verhaltensweisen, auch für den Bericht, dokumentieren zu können, durch mehr finanzielle Mittel für Zentren für alkohol- und drogensgeschädigte Menschen, die Aufnahme dieser Thematik in alle davon möglicherweise betroffenen Studiengänge, zum Beispiel Soziale Arbeit, Medizin, Psychologie, etc. und die Auflistung aller auf FASD spezialisierten Fachzentren, auf welche von jedem Mediziner verwiesen werden könne.

#### 14) Erhalten Sie in Bezug auf die Krankheit Ihres Kindes staatliche Unterstützung?

Bei dieser Frage antworteten nur drei der 23 befragten Familien mit Nein. Die häufigsten staatlichen Unterstützungsformen sind demnach der Behindertenausweis (13) und die Pflegestufe bzw. das Pflegegeld (11). Berufsberatung, persönliches Budget, berufsbildende Maßnahmen oder die Berufseinstiegsbegleitung nahm jedoch keine der Familie in Anspruch. Erweitert wurden unsere vorgeschlagenen Möglichkeiten darüber hinaus durch den erhöhten Erziehungsanteil (Pflegegeld vom JA), Integrationshelfer und einen heilpädagogischen Kindergarten. Außerdem ließ sich erkennen, dass zwei der Familien Widerspruch gegen die anerkannten Leistungen, wegen der Einstufung für den Behindertengrad ihres Kindes, eingelegt haben.

#### 15) Wünschen Sie sich mehr staatliche Unterstützung?

Zwei der befragten Familien gaben bei dieser Frage an, sich mehr staatliche Unterstützung zu wünschen. Es gab drei Enthaltung und 18, also rund 90% gaben an, dass ihnen die staatliche Unterstützung nicht reiche.

#### 16) Wie würde diese für Sie aussehen?

Bei der Frage nach der Ausgestaltung der gewünschten staatlichen Unterstützung kam es zu vielfältigen, differenzierten Antworten, welche wir hier nur zusammengefasst aufgreifen.<sup>29</sup>

Auch bei der Auswertung dieser Antworten wurde deutlich, dass die vermeintlichen Fachstellen, zum Beispiel Förderschulen, teilstationäre Einrichtungen, Schaltstellen der Förderung alkohol- und drogensgeschädigter Menschen, nicht in der Lage sind, mit FASD geschädigten Kindern entsprechend umzugehen. Die Schulwahl und Schulbildung kristallisierten sich als ein großer Punkt heraus und auch finanzielle und fachliche Unterstützung wird sich in einer Vielzahl häufiger gewünscht.

Des Weiteren wünschen sich einige Eltern mehr Unterstützung, die ihnen erlaubt sich auch selbstständig mit dem Thema auseinanderzusetzen und weiterzubilden. Auf der einen Seite benötigten sie hier eine fachlich kompetente Person, die während der Zeit das Kind betreut; auf der anderen Seite fehlen oftmals die finanziellen Mittel, um solche Angebote, wenn sie denn geboten werden, wahrnehmen zu können.

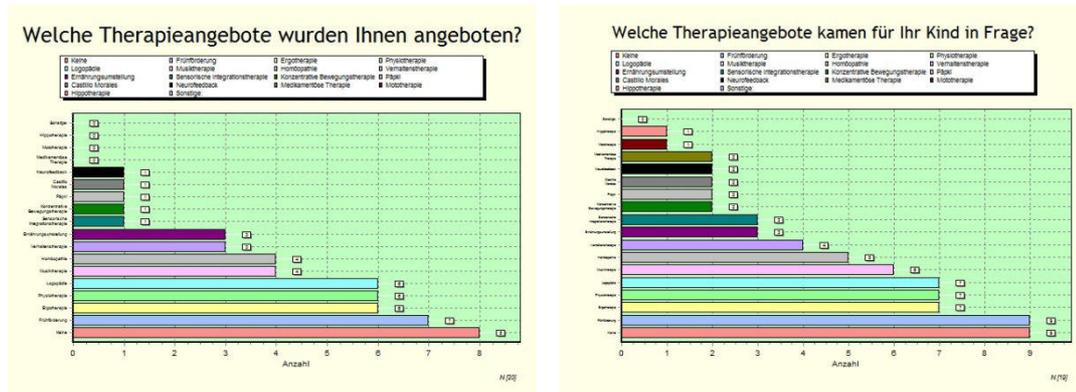
---

<sup>29</sup> Anhang C: Fragebogenauswertung

Beispiele für solche gewünschten Weiterbildungsmaßnahmen wären unter anderem thematische Schulungen, Elterntraining, etc.

17) Welche Therapieangebote wurden Ihnen angeboten?/

18) Welche Therapieangebote kamen für Ihr Kind in Frage?



Grafische Darstellung der ausgewerteten Fragebögen im Vergleich

Es lässt sich erkennen, dass wesentlich weniger Therapiemöglichkeiten angeboten wurden, als letztendlich für die Kinder in Frage kommen. Acht der Familien gaben an, dass ihnen keine Therapiemöglichkeiten angeboten wurden, jedoch nur zwei nehmen keine Therapie in Anspruch. Die am häufigsten genutzten Therapien sind: Frühförderung (9/6), Ergotherapie (9/7), Hippotherapie (7/3) und medikamentöse Therapie (7/4). Hieran wird deutlich, dass wesentlich mehr Therapien letztendlich in Anspruch genommen, als angeboten werden.

Ergänzt wurden unsere aufgelisteten Möglichkeiten durch die Kunsttherapie, eine tiefenpsychologische Psychotherapie, die Vorbereitung zur Sondenentwöhnung (bei gestörtem Essverhalten), Konzentrationstraining, Tomatier-Therapie, Dyskalkulie-Therapie sowie Sport im Allgemeinen. Eine Familie gab an, dass ihnen zwar viele Angebote gemacht wurde, sie aber finden, dass dies eine Überforderung des Kindes darstelle.

19) Haben Sie eigene „Therapiemöglichkeiten“ entwickelt?

Bei der Auswertung dieser Fragestellung ließen sich viele Gemeinsamkeiten erkennen. Obwohl sich nur 17 der 23 Befragten äußerten, von denen fünf mit Nein antworteten und zwölf mit Ja, ergab sich, dass viele Sport für eine wichtige Ausgleichsmethode erachten. Darüber hinaus wurden der FAS-Erste-Hilfe-Koffer,

Musik, der Umgang mit Tieren sowie Ruhezeiten und ein regelmäßiger Tagesablauf benannt.

20) Haben Sie Wünsche oder Anregungen in dem Therapiebereich?

Hier antworteten über 50% der Familien mit Nein. Lediglich acht der 23 Befragten gaben an, dass sie sich Ergänzungen im Therapiebereich wünschten. Diese äußere sich beispielsweise durch ein breiteres Angebot an Motopädagogen und an Musiktherapeuten. Darüber hinaus wurde hier jedoch auch der Wunsch geäußert, dass die jeweiligen Therapeuten über das Krankheitsbild informiert und im Umgang mit solchen Kindern geschult sind. In diesem Zusammenhang wurden sportliche Umgangsmethoden lobend hervorgehoben, Trainer seien strukturiert, konsequent und offen. Außerdem kam die Anregung, dass die Komorbiditäten und die Psyche bei der Auswahl berücksichtigt werden sollten.

21) Was genau sind die Probleme, die sich im Alltag durch die Krankheit Ihres Kindes ergeben?

Auch bei dieser Frage ergaben sich viele Gemeinsamkeiten der Problematiken im Alltag. Die Kinder haben eine sehr geringe Impulskontrolle und müssen daraufhin ständig kontrolliert und überwacht werden. Den Eltern vieler Kinder falle es sehr schwer, Zeit für sich zu haben oder aber auch ihr Kind alleine zu anderen Freunden oder Bekannten zu geben. Manche Eltern schildern diese Problematik so drastisch, dass es ihnen unmöglich ist, mit ihren Kindern an öffentliche Plätze zu gehen. Unterstützt wird dies dadurch, dass viele Eltern angeben, dass die Akzeptanz der Umwelt sehr gering ist, ihre Kinder oder auch sie selber häufig gemobbt bzw. ausgegrenzt werden. Dies führe häufig zu einer Isolation der kompletten Familie. Des Weiteren gibt es Übereinstimmungen dahin gehend, dass die Fachkräfte in Schulen und Kindergärten nicht adäquat mit den Kindern umgehen können. Es käme immer wieder zu sozialen Problemen mit Gleichaltrigen, Älteren oder eben auch Erziehern, Integrationshelfern und Lehrern, welche sich trotz umfangreicher Erklärungen nicht auf die Bedürfnisse der Kinder einstellen können. Häufig benannt werden auch eine geringe Frustrationsgrenze, (Auto)-aggressives Verhalten, starke Wutausbrüche und Stimmungsschwankungen. Das Leben im Allgemeinen mit einem FASD-Kind sei sehr ressourcen- und kräftezehrend. Man müsse immer anwesend sein, klare Regeln für das Kind

aufstellen und habe sehr wenig Zeit für sich. Die Eltern fühlen sich „ausgelaugt“ und es fehle eine wirklich effektive Methode der eigenen Bewältigungsstrategien.

#### 22) Können Sie eine typische, problematische Alltagssituation beschreiben?

Bei dieser Frage bekamen wir viele problematische Alltagssituationen geschildert. Wir werden im Folgenden nur auf die Gemeinsamkeiten der Situationen eingehen, diese aber nicht genau erläutern, da sie sich im Anhang<sup>30</sup> wiederfinden.

Häufig wurden Situationen benannt, die sich als schwierig erwiesen, das Kind unter Kontrolle zu halten, so dass es nicht „wieder entgleitet“. Diese „Entgleitungen“ äußern sich oftmals in (Auto)-aggressivem Verhalten und Wutausbrüchen mit Schlägen, Schreien und Tritten. Um diese frühzeitig zu beschwichtigen, bedarf es häufig kreativer Ideen der Eltern, da ein Herankommen an die Kinder in diesem Zustand sehr schwierig bis unmöglich ist.

Auch die Art, in welcher die Kinder auf sich aufmerksam machen wollen, mitspielen oder gehört werden wollen, ist oft sehr aggressiv, laut und gewalttätig; sie möchten Aufmerksamkeit erzwingen. Darüber hinaus geht aus den dargestellten Situationen hervor, dass die Kinder keine Vorstellungen von Geld, Zeit oder Gefahren haben. Dies erfordert eine oftmals ständige, intensive Betreuung und eine enge Führung durch die Eltern. Außerdem lässt sich erkennen, dass der enge Tagesplan, den diese Kinder benötigen, häufig alle Familienmitglieder betrifft. Das Leben der ganzen Familie muss auf das FASD-Kind ausgerichtet und abgestimmt werden.

#### 23) Was kann Ihr Kind besonders gut, welche Ressourcen hat es?

Eine große Übereinkunft gab es bei dieser Frage im Bereich Sport und im Bereich Gefühle. Viele Eltern schildern, dass ihr Kind sehr liebenswürdig und außerordentlich sensibel für die Gefühlslagen anderer Menschen sei. Daher klappe der Umgang und das Reiten mit Pferden so gut. Und auch im Sport haben diese Kinder oftmals große Ressourcen; eine hohe Körperbeherrschung. Des Weiteren wird die Kreativität, handwerkliches Geschick und musikalisches Talent betont. Sie sind häufig sehr vielfältig interessiert und können sich gut beschäftigen, auch wenn diese Beschäftigungsmöglichkeiten nicht immer mit den Vorstellungen der Eltern übereinstimmen.

---

<sup>30</sup> Anhang C: Fragebogenauswertung

Außerdem geht aus dem Fragebogen hervor, dass die Kinder sehr hilfsbereit sind und bei allen möglichen Gelegenheiten dabei sein möchten und helfen. Darüber hinaus fällt auf, dass einige der Eltern beschreiben, dass ihr Kind ein Auge für kleine Dinge habe und auch in der Lage sei, sich lange mit kleinen Dingen beschäftigen zu können.

24) Nimmt Ihr Kind seine Einschränkungen selbst wahr?

90% der betroffenen Familien bestätigten diese Frage. Nur zwei Familien gaben an, dass ihr Kind seine Einschränkungen nicht wahrnehme, allerdings könnte dies daran liegen, dass einige der Kinder noch sehr jung sind.

25) Haben Sie Ihr Kind über dessen Krankheit aufgeklärt? Wenn ja, wie haben Sie das gemacht?

Sechs der 23 Eltern sagten aus, dass sie ihr Kind nicht über dessen Krankheit aufgeklärt hätten, die übrigen 15 taten dies.

Die Gründe dafür, dass die Kinder nicht aufgeklärt wurden, lagen häufig darin, dass die betroffenen Kinder noch sehr jung sind. Eine Familie gab an, dass sie versuchen auf Grund des Alters des Kindes sich diesem mit Hilfe eines Bilderbuches anzunähern. Die 15 Eltern, die ihre Kinder aufgeklärt haben, verdeutlichten, dass dies entweder sehr offen und locker geschehen sei, da sie auch sonst sehr offen mit der Krankheit umgingen, oder auch, dass die Aufklärung über einen Arzt stattgefunden habe. Übereinstimmungen gab es in dem Punkt, dass man die Krankheit nicht dramatisieren dürfe und die leibliche Mutter im Zuge der Erklärung der Kinder nicht angegriffen werden dürfe.

26) Nutzen Sie folgende Methoden zur Alltagsbewältigung?

Viele der von uns vorgeschlagenen Methoden wurden zur Alltagsbewältigung genutzt. Lediglich drei der 23 Befragten gaben an, dass sie keine der Methoden nutzen. Am Häufigsten wird mit über 40% der Tagesplan in Anspruch genommen, aber auch Reime und Lieder sowie der Boxsack scheinen sinnvolle Methoden zur Hilfe zu sein.

27) Haben Sie eigene Methoden entwickelt, die bei der Alltagsbewältigung mit Ihrem Kind nützlich sind?

Fast alle Eltern führten an, dass sie eigene Methoden zur Alltagsbewältigung entwickelt haben. Hierzu zählen unter anderem ein immer gleicher Tages- und Wochenablauf, viel Geduld, Zeit und Verständnis, ein rechtzeitiges Erkennen von schwierigen Situationen und ein intensiver Austausch mit allen Einrichtungen, mit welchen das Kind kontakt hat. Auch berichten Eltern, dass ein Belohnungssystem gut funktioniere, bzw. das Koppeln von gewünschten Aktivitäten mit der Erledigung von nicht unbedingt gewünschten Aufgaben, im Sinne von: „Wenn du dein Zimmer aufräumst, darfst du nachher deine Lieblingssendung schauen.“

28) Inwiefern helfen diese Methoden?

Die oben angeführten Methoden böten den Kindern eine Struktur und damit auch die Sicherheit, ohne größere Eskalationen durch den Tag zu kommen. Dadurch seien die Kinder entspannter und das allgemeine Familienleben auch. Allerdings ist festzuhalten, dass diese Methoden nicht immer helfen, zwar können sie etwas deeskalierend wirken, jedoch sei dies immer situations- und emotionsabhängig.

29) Wo ist Ihr Kind derzeit untergebracht?

Hierauf antworteten 95% der Eltern, dass ihr Kind zu Hause untergebracht sei. Zwei Eltern gaben an, dass sich ihre Kinder in einer Teilstationären Einrichtung befänden. Dies deckt sich mit den Angaben zu Anfang, als wir uns nach dem Alter der Kinder erkundigten; zwei waren über 18.

30) Wo würden Sie Ihr Kind in Zukunft gerne unterbringen?

Über die Hälfte der Eltern (8 Eltern enthielten sich bei dieser Frage) sagten aus, dass sie ihr Kind am liebsten weiterhin zu Hause unterbringen würden. Die restlichen 6 Eltern verteilten sich auf die Möglichkeiten des ambulant-betreuten Wohnens und der Voll- bzw. Teilstationären Unterbringung. Hiervon betonten jedoch zwei, dass sie hoffen, ihr Kind könne selbstständig leben und einen eigenen, kleinen Haushalt führen.

31) Was wünschen Sie sich von der Einrichtung, in der Ihr Kind später leben soll?

Hierzu äußerten sich nur 16 der insgesamt 23 Eltern. Sechs der Befragten legten dar, dass kein Wunsch bezüglich der Einrichtung bestehe. Die übrigen Antworten waren sich in vielen Punkten ähnlich. Die Einrichtungen sollten über entsprechend geschultes Personal verfügen, welches über die Krankheit ausführlich informiert sei und auch Ahnung im Umgang mit FASD habe. Am besten wäre eine Einrichtung, in welcher man den Betroffenen in den Lebensbereichen, die sie gut meistern können, genügend Freiräume lässt, die aber auch erkennt, welche Defizite derjenige hat, und dort entsprechend unterstützt.

32) Was fehlt Ihrer Meinung nach in den derzeitig vorhandenen Einrichtungen?

Auch hier spiegeln sich die eben genannten Wünsche der Pflege- und Adoptiveltern wider. Die Fachkräfte in den Einrichtungen sollten sowohl über die Krankheit als auch im Umgang mit FASD-Betroffenen gut informiert und geschult sein. Darüber hinaus sei es wichtig, dass den Eltern geglaubt würde, wenn sie über die Probleme, die mit ihren Kindern häufig auftreten, berichten und diese nicht als ‚Erziehungsfehler‘ abgetan würden. Man wünsche sich im Ganzen mehr Offenheit und Akzeptanz bezüglich der Krankheit.

33) Haben Sie spezielle Wünsche, die Sie an Fachkräfte oder Einrichtungen richten möchten?

1/3 der 15 Personen, die geantwortet haben, sagten aus, dass sie keine Wünsche an Fachkräfte oder Einrichtungen haben. Die anderen 2/3 äußerten sich bezüglich ihrer Wünsche. Diese überschneiden sich größtenteils mit denen der vorher genannten Antworten von Frage 31) und 32). Die Eltern möchten, dass die Fachkräfte sie ernst nehmen, sich über die Krankheit beraten und aufklären lassen und sich auch selber fortbilden, um mit den Menschen entsprechend umgehen zu können.

34) Haben Sie Möglichkeiten einen Ausgleich zum Alltag zu schaffen?/

35) Wie sehen Ihre eigenen Bewältigungsstrategien aus?

Rund 2/3 der Befragten erklärten, dass sie eine Möglichkeit des Ausgleichs gefunden hätten. Allerdings wurde auch hier wieder deutlich, dass die Eltern diese Aufgabe nur bewältigen können, wenn sie die richtige Diagnose gestellt bekommen und sich danach informieren und ihre Leben darauf ausrichten können. Man müsse lernen,

keine normalen Verhaltensweisen zu erwarten und seine Kinder auch nicht mit anderen zu vergleichen, wenn man aber wisse, wie man mit FASD-Kindern umzugehen habe, sei dies schon eine große Erleichterung.

Außerdem sei es wichtig, sich eigene Auszeiten zu nehmen und zwar ganz bewusst. Die Eltern gaben an, dass man darauf achten müsse, sich Erholung zu gönnen, um sich neue Kraft für den Alltag zu holen. Dies sei zum Beispiel durch den Austausch mit anderen Betroffenen oder auch mit dem eigenen Partner gegeben, aber auch Sport und die Inanspruchnahme von externen Betreuern bieten Entlastungsmöglichkeiten.

### 3.5 Zusammenführung der Erhebungsmethoden

Nach der Durchführung der beiden Erhebungsmethoden haben wir uns überlegt, wie wir die gewonnenen Daten vergleichbar machen können. Da wir uns bei der Erstellung der Fragebögen an unserem Leitfadeninterview unter Berücksichtigung der sozialempririschen Forschungsmethoden orientierten, hatten wir nach der Durchführung die Möglichkeit, die einzelnen Erhebungen vergleichbar zu machen. Durch die Anwendung der Auswertungsmethode nach Mühlfeld, waren die Interviews nach diesen Indikatoren gegliedert, so dass uns ein Vergleich möglich war. Wir haben nun die Antworten der Fragen, die wir auch während des Leitfadeninterviews gestellt haben, mit denen der Fragebögen verglichen und zusammengefasst. Die dadurch erzielten Ergebnisse haben wir in übersichtlichen Grafiken<sup>31</sup> dargestellt. Allerdings haben wir darauf geachtet, dass hier nur die Daten mit einbezogen worden sind, die genau den Erhebungsfragen entsprechen; also bei welchen eine Vergleichbarkeit in jedem Fall gewährleistet ist. Die anderen Fragen haben wir getrennt nach Interview- und Fragebogenauswertung belassen.

## 4. Evaluation

Woran können wir messen ob unsere Arbeiten erfolgreich waren? Dies möchten wir im Folgenden beantworten.

Nach der Durchführung der Interviews haben wir unsere Gespräche immer analysiert. Manche Interviews haben wir zu offen geführt, sodass wir uns nicht so gut an unsrem Leitfaden orientieren konnten. Bei anderen Interviews haben wir uns

---

<sup>31</sup> Anhang C: Grafiken

dagegen sehr an unseren Leitfaden gehalten, wodurch natürlich die Gefahr besteht, dass so keine neuen Anregungen seitens der Pflege-/Adoptiveltern entstehen konnten. Es ist schwierig, ein Gleichgewicht zwischen diesen verschiedenen Methoden zu finden. Im Punkt Durchführung und Kontaktaufnahme haben wir bezüglich der Interviews weitergehend bereits Stellung bezogen.

Im Zuge der Interviews haben wir gemerkt, dass einige unserer Fragen nicht ausreichend beantwortet wurden. Dies kann zum einen daran liegen, dass wir aufgrund der eben genannten Problematik des Gleichgewichtes nicht ausführlich genug auf sie eingegangen sind oder dass die Eltern keine Antworten auf diese Fragen hatten. Beispielsweise zu der Frage: „Haben Sie vom Jugendamt hilfreiche Kontaktdaten zur Diagnose und für weiterführende Ansprechpartner bekommen?“ haben wir nur zwei Antworten erhalten; entweder hätten wir also noch näher auf die Frage eingehen sollen oder sie ganz weglassen können. Die Fragen, welche nicht ausreichend beantwortet wurden, sind jedoch wenige.

Bei der abschließenden Evaluation der Leitfadeninterviews haben wir uns an unserem Ausgangskonzept orientiert und die dort erfassten Grob- und Feinziele als Hypothesen formuliert. Die Hypothesen lauteten wie folgt: „Das Leben/die Teilhabechancen wurden allgemein verbessert“, „Pflege- und Adoptiveltern werden in der Gesellschaft mehr akzeptiert“, „Die vorhandenen Strategien sind in der Praxis wirklich hilfreich“ und „Es entsteht Infomaterial für Betreuer oder Eltern“. Diese Hypothesen wurden durch die Auswertung der Leitfadeninterviews überprüft. Allerdings konnten wir nicht alle der Hypothesen erfüllen, bzw. beziehen sie sich teilweise auf sehr langfristig ausgelegte Ziele. Die erste Hypothese, „Das Leben/die Teilhabechancen wurden allgemein verbessert“ ist eine solche. Zu diesem Zeitpunkt können wir noch keine weiteren Aussagen bezüglich der Hypothese machen. Und auch die nächste Hypothese, „Pflege- und Adoptiveltern werden in der Gesellschaft mehr akzeptiert“ ist derzeit noch nicht evaluierbar. Beide Hypothesen beziehen sich auf einen sehr großen Zeitraum. Jedoch war es uns nicht möglich, in dieser Hinsicht viel zu bewirken. Mit unserem Bericht können wir allerdings auf einige Problemlagen aufmerksam machen. Die dritte Hypothese, „Die vorhandenen Strategien sind in der Praxis wirklich hilfreich“ konnten wir mit Hilfe des Leitfadeninterviews auswerten. Es war uns möglich, vorhandene Strategien zu überprüfen und weitere hilfreiche Methoden herauszufinden. Hierfür dienten uns

auch die in unserem Konzept aufgestellten Indikatoren.<sup>32</sup> Auch die Hypothese der Erstellung von Infomaterial konnten wir erreichen und in diesem Bericht darstellen, jedoch nicht in Form einer Box, wie zunächst angedacht.

Unseren Fragebogen, welcher auf dem Interviewleitfaden beruht, wurde von 23 Personen ausgefüllt. Wir hatten uns erhofft, dass er eine größere Zielgruppe erreicht. Es wurden alle Fragen beantwortet und wir konnten so unsere bereits gewonnenen Ergebnisse der Interviews mit denen der Fragebögen vergleichen und durch die höhere Anzahl der Personen eine bessere Repräsentativität erreichen.

Wir orientierten uns an der Fragebogenerstellung nach den Angaben des methodisch-wissenschaftlichen Arbeitens. Daher haben wir die Fragen in Themenblöcke gegliedert und versucht offene Fragen eher ans Ende zu setzen. Darüber hinaus haben wir uns bemüht, uns möglichst kurz und präzise auszudrücken und somit den Umfang nicht unnötig zu verlängern.<sup>33</sup> Auch hier haben wir unsere Erwartungen mit den Ergebnissen anhand der Hypothesen verglichen und sind zu ähnlichen Ergebnissen wie bei der Evaluation gekommen.

Wir sind der Meinung, dass wir eine Vielzahl an Informationen erhalten haben, insbesondere bezogen auf bestehende Probleme im Alltag mit Menschen mit FASD. Man muss die Probleme der Menschen kennen, um mögliche Lösungsvorschläge entwickeln zu können. Daher sind wir der Meinung, dass unsere Arbeit erfolgreich war.

## 5. Fazit und Interpretation

Durch die Auswertung der durchgeführten Leitfadeninterviews und der Fragebögen, sind wir auf einige Punkte aufmerksam geworden. Es fielen immer wieder große Übereinstimmungen auf, die wir in folgendem Kapitel zusammenfassen und interpretieren möchten. Für die gemeinsame Auswertung und Interpretation haben wir gleiche Fragen der Interviews und Fragebögen zusammengeführt. Nachzulesen ist dies auch im Anhang, da wir die folgenden Aussagen in Grafiken verdeutlicht haben.<sup>34</sup>

Zunächst ist anzumerken, dass 2/3 der insgesamt 28 Befragten, angegeben haben, dass sie vor der Adoption bzw. Inpflegenahme nicht über die Krankheit ihres Kindes

---

<sup>32</sup> Vgl. Anhang A (IV): Konzept

<sup>33</sup> Jäger, Michael, 2005, S. 1-3

<sup>34</sup> Vgl. Anhang D: Grafiken

informiert wurden. Entweder wurde ihnen gar keine Auskunft gegeben oder es erfolgte eine Fehleinschätzung, zum Beispiel in Form von ADHS. Dies geht einher mit dem häufig sehr großen Zeitraum, der zwischen den ersten Verdachtsmomenten und der endgültigen Diagnose vergangen ist. Hier tritt ein sehr entscheidendes Problem auf, da 36% der Eltern angeben, dass die FASD-Diagnose erst nach 2-4 Jahren erfolgt ist, weitere 28% sagen aus, dass es sogar 5-10 Jahre gedauert hat. Man kann jedoch nur entsprechend auf diese Kinder eingehen, wenn man die genaue Diagnose kennt und weiß, worin die Probleme der Kinder liegen. Ein ADHS bei einem FASD-Kind zu behandeln ist demnach nicht sehr erfolgreich.

Ein immer wiederkehrendes Problem, welches sowohl aus den Interviews als auch aus den Fragebögen hervorging, war, dass viele Fachkräfte und konsultierte Ärzte entweder die Krankheit FASD nicht kannten oder, wenn sie bekannt war, nicht entsprechend damit umgehen konnten. Darüber hinaus wurden die Eltern häufig als die Problemquelle dargestellt, sie hätten ihr Kind nicht richtig erzogen. Über 70% der befragten Familien gaben jedoch an, dass ein großes Problem während dieser Phase der Unsicherheit darin bestand, dass kein adäquates Wissen bei Fachkräften vorhanden war. Dies wird bestätigt durch die Aussage von ca. 60%, dass keine richtige Diagnose gestellt werden konnte. Die Behinderung würde verharmlost bzw. noch nicht mal als solche anerkannt; es habe Schuldzuweisungen an Pflegeeltern von Seiten des Sozialpädiatrischen Zentrums gegeben. Bestärkt werden diese Aussagen durch die Frage, wie der Kontakt zu einer hilfreichen Stelle für die Diagnose zustande gekommen sei. Ein Großteil der Eltern berichtet, dass sie sich selbst, durch Recherche im Internet, durch Foren und auch durch Zufall, die Kontaktdaten beschafft haben. Das zuständige Jugendamt konnte nur bei 4 Familien hilfreiche Kontaktdaten vermitteln. Bei den anderen ca. 80% war das Jugendamt nicht in der Lage weiterzuhelfen bzw. wurde die Krankheit teilweise stark verharmlost oder sogar verleugnet.

Hieran erkennt man, dass gerade in der Aufklärung von Kinderärzten und betreuenden Fachkräften noch viel getan werden muss. Die Diagnose könnte durch vorhandenes Fachwissen viel schneller gestellt werden bzw. ein Weiterleiten an einen entsprechend geschulten Arzt könnte schneller erfolgen. Viele der Eltern ziehen ihr Kind über Jahre groß ohne ein genaues Wissen darüber, was nicht stimmt. Es sei eigentlich allein das Bauchgefühl gewesen, welches sie weiter suchen lassen hatte.

Die, auch mit der Diagnose einhergehende, staatliche Unterstützung wird nicht in dem Maße gewährt, in welchem es sich die betreuenden Familien wünschen. 90% der Befragten berichteten, dass sie sich mehr staatlich Unterstützung wünschen, zum Beispiel in Form von besseren Betreuungsangeboten und von mehr Unterstützungsangeboten sowohl personell als auch finanziell für die Eltern.

Des Weiteren wünschen sich viele Eltern noch weitere Methoden der Alltagsbewältigung zumindest für bestimmte Bereiche. 12,5% der Befragten gaben an, dass sie den FAS-Erste-Hilfe-Koffer nutzen, jedoch sagten auch einige aus, dass ihr Kind mittlerweile zu groß sei für die dort aufgegriffenen Themen. Gerade für die Pubertät und die dort neuauftretenden Probleme wäre es schön, weitere Hilfsmittel zur Verfügung zu haben.

Der letzte für uns sehr wichtige Punkt, der aus den Befragungen hervorgegangen ist, ist der, der Unterbringung der Kinder. Zur Zeit der Befragung befanden sich 100% der Kinder in der Pflege- oder Adoptivfamilie zu Hause. Fast 50% antworteten auch auf die Frage, wo sie ihr Kind in Zukunft gerne unterbringen würden: Zuhause. Die anderen Angaben verteilten sich auf ein ambulant-betreutes Wohnen, eine Voll- oder eine Teilstationäre Einrichtung. Die Problematik besteht häufig darin, dass die Eltern nicht genau einschätzen können, ob ihr Kind in der Lage sein wird, alleine leben zu können. Bei den vorhandenen Einrichtungen besteht allerdings das Problem des, wie oben erläutert, mangelnden Fachwissens in Bezug auf FASD. Die Wünsche der Eltern reichen hier von entsprechend bedarfsgerecht ausgerichteten Einrichtungen für alkoholgeschädigte Menschen, über die Möglichkeit der Selbstbestimmung (im Rahmen der Möglichkeiten), bis einer festen Bezugsperson, die mehr oder weniger rund um die Uhr zur Begleitung da ist. In derzeitig vorhandenen Einrichtungen fehlten das Fachwissen und der entsprechende Umgang mit FASD-Kindern; es sei keine konstante Betreuung bzw. zu wenig Zeit für eine gute, den Bedürfnissen angepasste, aufmerksame Betreuung vorhanden. Außerdem gäbe es allgemein zu wenig adäquate Einrichtungen. Die Pflegeeltern fühlen sich oft nicht ernst genommen, da ihnen die Einrichtungen keine Glauben bezüglich der Krankheit ihrer Kinder schenken. Sie würden sich nicht informieren und die Kinder und auch die Eltern oftmals abstempeln.

Abschließend ist zu sagen, dass sich aus unserer Sicht die drei eben angesprochenen Punkte als die größten und wichtigsten Anliegen der Befragten herausstellten. Die Pflege- und Adoptiveltern wünschen sich, dass die Aufklärung und Akzeptanz der

Gesellschaft und gerade auch der Fachärzte und –kräfte noch wesentlich erweitert und ausgebaut werden. FASD sollte endlich sowohl gesellschaftlich als auch politisch als Krankheit angesehen und nicht verharmlost werden. Ein kritischer Aspekt ist allerdings, dass Alkohol in Deutschland zum einen als Genussmittel angesehen und somit beschönigt wird; zum andern erfolgen im Vergleich zu anderen Ländern in Deutschland sehr wenig politische Vorgaben in Bezug auf Alkohol. Dies sind die Probleme, mit welchen zahlreiche Pflege- und Adoptiveltern zu kämpfen haben und welche sich nur sehr schwer verbessern lassen. FASD ist ein Thema, welches lieber verschwiegen und heruntergespielt wird.

## 6. Resümee und Ausblick

Abschließend möchten wir festhalten, dass uns während des Projektes bewusst geworden ist, wie wenig Wissen und Akzeptanz in diesem Themengebiet vorhanden ist. Durch die Auseinandersetzung mit dem Thema ist uns dessen Brisanz verdeutlicht worden. Aus unserer Sicht, was zusätzlich durch die Erhebungen bestätigt wurde, muss Deutschland sowohl politisch als auch gesellschaftlich noch einige Fortschritte machen, um auf die Bedarfe der Betroffenen aufmerksam machen. Auch während des Seminars wurde uns schon aufgezeigt, wie entwicklungsbedürftig Deutschland im internationalen Vergleich ist. Wir hoffen, dass wir durch unser Projekt einen kleinen Beitrag zur „Verbesserung der Teilhabechancen von Kindern mit FASD am Leben in der Gemeinschaft“ leisten konnten.

## 7. Eigene Lernerfahrungen/eigene Entwicklung

### 7.1 Johanna's Lernerfahrungen

Ich habe durch das Projekt Wesentliches gelernt. Zum einen weiß ich jetzt detailliert über die Fetale Alkoholspektrumsstörung und die Probleme, welche damit einhergehen, Bescheid. Des Weiteren konnte ich meine Kompetenzen verbessern. Ich habe gelernt zu Schlüsselpersonen Kontakte zu knüpfen; für die Interviews mussten wir schließlich erst einmal Interviewpartner finden. Ich habe Methoden der empirischen Sozialforschung kennengelernt, da wir danach unser Konzept ausgerichtet haben. Des Weiteren kann ich nun Leitfadeninterviews erstellen und diese durchführen und auswerten. Auch habe ich Wissen erworben, Fragebögen mit

Hilfe eines Computerprogramms zu erstellen und auszuwerten. Diese Fähigkeiten werde ich auch für meine Bachelorarbeit benötigen. Durch unsere intensive Teamarbeit kann ich nun auch besser im Team arbeiten. Ich weiß, wie wichtig es ist, sich abzusprechen, gemeinsam Ideen zu entwickeln und auch Aufgaben zu verteilen. All diese Kompetenzen werden mir auch im Beruf nützlich sein.

Ich bin viel sensibler gegenüber dem FASD geworden. Diesbezüglich ist mir deutlich geworden, dass ich schon im Alltag viel mehr darauf achte, ob mir Menschen mit FASD begegnen. Ich denke, dass dies später in meiner beruflichen Praxis auch der Fall sein wird. Dadurch, dass ich nun weiß, was es bedeutet, FASD zu haben, und die unterschiedlichen Auswirkungen und Problemlagen, insbesondere durch die Interviews, kennengelernt habe, kann ich auch besser auf diese Menschen eingehen und sie im Alltag unterstützen.

## 7.2 Laura-Marias Lernerfahrungen

Abschließend lässt sich festhalten, dass ich in den zwei Semestern, in denen das Projekt stattgefunden hat, eine Menge dazu gelernt habe.

Zu Beginn hatte ich keinerlei Wissen über die Erkrankung FASD und welche Folgen damit einhergehen und bin jetzt im Nachhinein noch immer sehr überrascht, dass in diesem Bereich nicht noch mehr getan wird und die Betroffenen noch so sehr damit zu kämpfen haben.

Inzwischen weiß ich eine Menge über das Krankheitsbild und kenne die entsprechenden Anlaufstellen beziehungsweise Einrichtungen, an die ich gegebenenfalls weitervermitteln kann. Außerdem bin ich in der Lage, in meinem späteren Arbeitsbereich auf die Behinderung aufmerksam zu machen, damit auch andere damit in Berührung kommen und sich damit auseinandersetzen.

Des Weiteren habe ich gelernt, wie man ein Konzept eigenständig entwickelt und wieviel Arbeit man in ein Konzept hineinstecken muss, zumal es immer wieder neu angepasst werden muss. Ich habe in diesem Zusammenhang gelernt ein Leitfadeninterview zu erstellen, und weiß, wie bedeutsam es ist, diesen auch konsequent als roten Faden in einem Interview zu halten. Ich kenne außerdem die Grundregeln einer Transkription und kann nun besser einschätzen wie viel Arbeitsaufwand man dafür benötigt. Ergänzend dazu habe ich die Erfahrung

gemacht, wie wichtig gut gestellte Fragen sind und dass ich mein Gesprächsverhalten noch genauer reflektieren und verbessern muss.

Weiterhin habe ich das Grafstat Computerprogramm kennengelernt und kenne in diesem Zusammenhang nun die Grundlagen des Programms und wie man einen Fragebogen erstellt und auswertet. Ich habe Kontakte zu Fachkräften knüpfen können und konnte mir eine Diagnose in der Einrichtung Walstedde ansehen. Außerdem durfte ich an der FASD- Fachtagung in Ludwigshafen teilnehmen, die mich im Nachhinein sehr geprägt hat und mich noch intensiver für das Thema sensibilisiert hat. Ich habe mir selbstständig sehr viel Fachliteratur angeeignet und mich intensiv mit dem Thema auseinandergesetzt. Großes Interesse an diesem Themenkomplex hab ich entwickelt und dadurch gelernt, wie man für ein Thema recherchiert und was mich somit letztendlich vom Umfang her in meiner Bachelorarbeit erwarten wird. Durch den langen Zeitraum des Projektes haben wir intensiver im Team gearbeitet und ich nehme daraus mit, wie wichtig es ist, in einem Team zu arbeiten und das man gerade in einem Projekt die Stärkung eines guten Teams braucht. Ich habe gelernt zurückzustecken, Termine zu planen, Abläufe zu organisieren, Ideen zu entwickeln und anzunehmen.

### 7.3 Lauras Lernerfahrungen

Das Projekt „Verbesserung der Teilhabechancen von Kindern mit FASD am Leben in der Gemeinschaft“ war mir sowohl thematisch als auch persönlich eine Bereicherung. Durch die intensive Auseinandersetzung mit dieser doch sehr problematischen Thematik konnte ich einen umfassenden Einblick in die unterschiedlichen Problemlagen erhalten, diese sind sowohl im privaten, familiären Rahmen vorhanden als auch ein wichtiges politisches Thema. Mir ist durch die Interviewdurchführung deutlich geworden, wie wichtig und wie unterschätzt die Erkrankung in Deutschland noch ist. Dies hat mich dazu gebracht, mich vertiefend damit zu beschäftigen. Durch die Struktur des Seminars waren wir angehalten, uns eigene Schwerpunkte zu setzen, was für mich zunächst etwas schwierig war, im Nachhinein betrachtet, halte ich es jedoch für sehr sinnvoll, da so jeder seine Themen bearbeiten konnte und wir einen Einblick in die Projektarbeit erhielten. Ich konnte

mich so mit meinem oftmals eher schlechten Zeitmanagement auseinandersetzen und habe gelernt, Dinge strukturiert zu erarbeiten.

Darüber hinaus bot mir die Durchführung der Leitfadeninterviews eine Möglichkeit, mich in dieser Hinsicht weiterzuentwickeln. Gerade vor größeren Gruppen oder auch mit unbekanntem Einzelpersonen halte ich mich lieber zurück, da es mir schwerfällt vor solch einem Publikum zu sprechen bzw. die richtigen Worte zu finden. Die mehrmaligen Gespräche mit unseren Interviewpartnern haben mir jedoch diesbezüglich geholfen und mir mehr Sicherheit gegeben. Auch die Arbeit im Team war während der Projektzeit sehr wichtig. Ich denke allerdings, dass wir gut zusammenarbeiten konnten und die Teamarbeit konstruktiv und verlässlich war. Diese eben genannten Aspekte sind aus meiner Sicht sehr hilfreich für das spätere berufliche Leben; sowohl die Redekompetenz als auch die Teamarbeit werden später benötigt. Jedoch nicht nur diese Erfahrungen halte ich für wichtig, aus meiner Sicht wird es, je nach Ausrichtung des beruflichen Schwerpunktes, wichtig sein, ein FASD-Kind zu erkennen und auch zu wissen, wie man am besten mit ihnen umgehen kann. Dies konnte ich durch die Projektwahl erlernen und mitnehmen. Durch die Kontakte für die Leitfadeninterviews bekam ich darüber hinaus die Möglichkeit, im Rahmen des familienunterstützenden Dienstes der Lebenshilfe, ein FASD-Kind zu betreuen und, die im Seminar erlernten Methoden, dort anzuwenden.

Des Weiteren erachte ich die Projektarbeit als eine gute Vorbereitung auf die Bachelorarbeit. Da wir uns mit sozialempirischen Forschungsmethoden auseinandergesetzt haben, konnte ich erste Erfahrungen damit sammeln, die wahrscheinlich auch später sehr nützlich sein werden.

## 7.4 Teamentwicklung

Unsere Teamentwicklung verlief sehr positiv. Zu Beginn des Projektes haben wir uns sehr schnell zu einer Gruppe zusammen gefunden. Wir haben überlegt, was wir erreichen wollen und worüber wir mehr erfahren möchten, und sind so zu der Entscheidung gekommen, uns mit der Betroffenenperspektive auseinanderzusetzen. Es haben regelmäßig Treffen unserer Gruppe stattgefunden; im 1. Semester des Projektes haben wir unser Konzept erstellt und dies dann im 2. Semester durchgeführt und ausgewertet. Für dieses Vorhaben kamen uns die unterschiedlichen Eigenschaften und Ressourcen der einzelnen Mitglieder sehr zugute. So behielt

Laura-Maria H. glücklicherweise immer den Überblick, sodass wir nichts vergessen konnten, und wir haben uns auch mit den Perspektiven der Zielpersonen auseinandergesetzt. Außerdem lieferte sie durch ihre umfassende Literaturrecherche uns immer wieder nützliche Hinweise. Johanna konnte durch ihre Strukturiertheit, gerade in Bezug auf die Interviews und auch auf den Projektbericht, ihre Ideen konstruktiv einbringen und alles auf das Wesentliche fokussieren, was uns weiter voranbrachte. Laura O. konnte unsere Ideen und Vorstellungen gut zusammentragen und schriftlich formulieren; dadurch konnten wir viele Ergebnisse sofort umsetzen und der Prozess der Gruppenarbeit ist zügig vorangekommen. Außerdem waren wir alle bereit, für Treffen mit unserer Gruppe andere Termine zu verlegen, sodass wir uns immer zu dritt treffen konnten. Die Treffen waren sehr konstruktiv, da wir uns in unserer Motivation und Engagement sehr ähnlich waren. All dies lief daher sehr problemlos, wir konnten uns aufeinander verlassen und haben immer alles gut geplant und gut zusammengearbeitet. Auch war es dadurch für uns kein Problem, die Interviewpartner aus anderen Städten zusammen aufzusuchen. Jeder hat seinen Teil zur Teamentwicklung beigetragen und so konnten wir das Projekt erfolgreich abschließen.

## Literaturverzeichnis

*Atteslander, Peter* (2010): Methoden der empirischen Sozialforschung. 13. Aufl. Berlin: Erich Schmidt Verlag

*Kuckartz, U./Dresing, Th./Rädiker, S./Stefer, C.* (2007): Qualitative Evaluation – Der Einstieg in die Praxis; Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften

*Landeck, Gerhild/Michalowski, Gisela/Reinhardt, Sigrid/Thomsen, Annika/Wills, Irm* (Hg.) (2012): Lebenslang durch Alkohol. Lingen: fasd Deutschland

*Lembke, Gerald* (2005): Wissenskooperation in Wissensgemeinschaften. Förderung des Wissensaustausches in Organisationen. 2. überarbeitete Aufl. Wiesbaden: LearAct Verlagsgesellschaft mbH

*Mayer, Hans Otto* (2013): Interview und schriftliche Befragung: Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung. 6. überarbeitete Auflage. Oldenbourg/München: Wissenschaftsverlag GmbH

*Merchel, Joachim* (2008): Evaluation in der Sozialen Arbeit. München Basel: Ernst Reinhardt Verlag

*Thomsen, Annika/ Michalowski, Gisela/ Gerhild, Landeck/ Lepke, Katrin* (Hg.) (2012): FASD- Fetale Alkoholspektrumsstörungen. Aus was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten? Ein Ratgeber. Idstein: Schulz- Kirchner Verlag

*Feldmann, Reinhold* (2012): Das fetale Alkoholsyndrom. Diagnostik und Hilfen für Patient und Familie. München: Hans Marseille Verlag GmbH (pädiat.prax. 79, 439-454)

Internetquellen:

*NOFAS* (o.J.): State Resources for Florida. Online im Internet:

<http://www.nofas.org/state-resources-for-florida/> (letzter Zugriff: 20.11.13)

*Lub/ddp* (2008): Schäden bei Neugeborenen: Jede zweite Schwangere trinkt Alkohol.

Online im Internet:

<http://www.spiegel.de/wissenschaft/mensch/schaeden-bei-neugeborenen-jede-zweite-schwangere-trinkt-alkohol-a-577001.html> (letzter Zugriff: 20.11.13)

*Diener, Uwe* (2011): Grafstat. Online im Internet:

<http://www.grafstat.de/dasprogramm.htm> (Zugriff 29.01.2014)

Online im Internet:

<http://www.trainingsraum-methode.de/kontakt/index.shtml> (Zugriff: 31.01.2014)

## Anhangsverzeichnis

Anhang A: Konzept „Verbesserung der Teilhabechancen von Kinder mit FASD am Leben in der Gemeinschaft“ (I-IV)

Anhang B: Interviewleitfaden (I-III)

Transkription der durchgeführten Interviews (7)

Transkription 25.10.2013 (I-XI)

Transkription 28.10.2013 (I-X)

Transkription 23.11.2013 (I-XXVI)

Transkription 27.11.2013 (I-V)

Transkription 01.12.2013 (I-XII)

Transkription 01.12.2013 (I)

Transkription 02.12.2013 (I-VI)

Datenschutzerklärungen (6)

Excel-Tabelle (I-VI)

Anhang C: Fragebogen (I-VII)

Fragebogenauswertung (I-XX)

Anhang D: Grafiken

Fachhochschule Münster  
Fachbereich Sozialwesen  
Sommersemester 2013

Dozenten:

Dipl.-Soz. Arb. Marianne Ammann  
und  
Dr. Reinhold Feldmann

# **Konzept**

## **Verbesserung der Teilhabechancen von Kindern mit FASD am Leben in der Gemeinschaft Die Betroffenen**

**Johanna Band  
Laura-Maria Hinz  
Laura Orawetz**

3. Fachsemester Soziale Arbeit  
Matrikelnummer: 728695 (Johanna Band)  
Matrikelnummer: 730502 (Laura Maria Hinz)  
Matrikelnummer: 725701 (Laura Orawetz)

27.06.2013

**Projekttitle: „Verbesserung der Teilhabechancen von Kindern mit FASD am Leben in der Gemeinschaft“**

**Konzept**

Was soll erfasst werden?

- Bewältigungsstrategien von Menschen mit FASD oder betroffene Familien
- was hilfreich ist bei der Bewältigung des Alltags mit Menschen, die FASD haben

Warum soll erfasst werden?

Grobziele:

- um Leben/Teilhabechancen allgemein zu verbessern
- mehr Akzeptanz der Pflege-/ Adoptiveltern in der Gesellschaft

Feinziele:

- sind vorhandene Strategien in der Umsetzung wirklich hilfreich
- Infomaterial für Betreuer/(Pflege-)Eltern (BOX)

Wie soll erfasst werden?

- durch Gespräche/Leitfadeninterview mit  
Pflegeeltern  
Adoptiveltern  
Betreuern  
FASD-Betroffenen (wenn möglich)
- zur besseren Anpassung an den Gesprächspartner, Leitfaden in Themen gegliedert

Forschungsfrage

- Was ist hilfreich bei Bewältigung des Alltags mit Menschen, die von FASD betroffen sind?

Forschungsablauf → 5 Phasen

I Problembenennung

- Verbesserung der Teilhabechancen am Leben in der Gemeinschaft durch:  
Verdeutlichung der Wirksamkeit der Hilfen aus Sicht der Betroffenen  
(Eltern, Kinder, Betreuer)  
→ um entsprechende Hilfen abzuleiten (Box)

II Gegenstandsbenennung

- Zeit (bezogen auf Projekt): Momentaufnahme durch das Interview  
Zeitraumen  
September: Festlegung der Interviewtermine mit den Interviewpartnern  
Fachtagung in Ludwigshafen 27.09.13 - 28.09.13  
Oktober: Pre-Test in der Gruppe 10.10.2013  
Durchführung der Interviews  
Zusammenarbeit mit Therapiegruppe  
November/  
Dezember: Auswertung

- Zeit (bezogen auf Zielgruppe): Veränderung über Jahre
- Zielgruppe: Betroffene (d.h.: Menschen, die FASD haben; Pflege-/ Adoptiveltern; Betreuer/Mitarbeiter einer Einrichtung)
  
- Zugang: Experten  
Einrichtungen  
Pflege-/Adoptiveltern
- Kosten: Fahrtkosten (Wetzlar, evtl. weitere)

### III Durchführung (Anwendung von Forschungsmethoden)

- Leitfadeninterview (Leitfaden durch Themen gegliedert und offen)
- Leitfadeninterview für Pflege-/Adoptiveltern (Gesprächsdauer 30-60 Min.)

Themen:

1. Projektvorstellung/Selbstvorstellung
2. Rahmenbedingungen des Befragten
  - a. Alter des Kindes
  - b. Pflegekind/Adoptivkind/leibliches Kind
  - c. Zeitraum
  - d. Krankheitskonkretisierung
3. Krankheits- und Problembeschreibung
  - a. Diagnose/Kontaktaufnahme/Anlaufstellen
  - b. wie lange hat es gedauert bis ein Kontakt zustande kam/welche Kontakte kamen zustande
4. Therapieangebote/Therapieunterstützung
5. Alltagsbeschreibung
  - a. Problemdarstellung
  - b. Schulalltag
6. Methoden der Alltagsbewältigung
  - a. Eigene Informationen einbringen (Überprüfung von Irrtümern oder Übereinstimmung) → z.B.: Duschkarte
  - b. Verbesserung bzw. was wird gewünscht
7. Indikatoren angeben/anwenden
  - a. Wutausbrüche
  - b. Konzentration (höhere Spanne)
  - c. Merkfähigkeit
  - d. Qualität der Aufgabenbewältigung
  - e. Sozialverhalten (Veränderung?)
  - f. Selbstregulation/Kontrolle (Veränderung?)
  - g. Aufmerksamkeit (höher?)
8. Wünsche
  - a. Staatliche Unterstützung (Betreuungsleistungen), mehr Therapieangebote
  - b. Eigene Bewältigungsstrategien, Selbstfürsorge (Schutz → Pflegeeltern)
  - c. Wünsche an Einrichtungen, Mitarbeitern, (Fachkräfte der Sozialen Arbeit)
9. Offene Fragen/Anregungen

- die Themen werden an den jeweiligen Interviewpartner angepasst
- Reflexionsfragen für Interviewer (gegenseitige Rückmeldungen)

#### IV Analyse Auswertungsverfahren

- wie merkt man, dass die Hilfen, die angewendet werden, geholfen haben/was sagen Eltern über eine erfolgreiche Bewältigung
- Hypothesen zur Gliederung der Interviews
  
- 1. Wutausbrüche
- 2. Konzentration (höhere Spanne)
- 3. Merkfähigkeit
- 4. Qualität der Aufgabenbewältigung
- 5. Sozialverhalten (Veränderung?)
- 6. Selbstregulation/Kontrolle (Veränderung?)
- 7. Aufmerksamkeit (höher?)
  
- Veränderungen der Hypothesen im Verlauf der Interviews möglich

#### V Verwendung von Ergebnissen

- Erfahrungsbericht
- Abschlussbericht/Reflexion
- Box mit Ergebnissen

## Interview für Pflegeeltern eines Kindes mit FASD

### 1. Projektvorstellung/Selbstvorstellung

Guten Tag Frau/Herr.... wir wollten uns zunächst dafür bedanken, dass Sie uns die Möglichkeit geben ein Interview mit Ihnen durchzuführen. Wir sind Laura-Maria Hinz, Johanna Band und Laura Orawetz und studieren derzeit an der FH-Münster Soziale Arbeit.

Wir führen ein Projekt durch zum Thema: Verbesserung der Teilhabechancen von Kindern mit FASD am Leben in der Gemeinschaft. In diesem Rahmen möchten wir uns in mit den Schwierigkeiten der betroffenen Familien im Alltag auseinandersetzen.

Hierfür haben wir Fragen zusammengestellt, die uns helfen sollen Ihre Situation deutlicher besser zu verstehen um so alltagstaugliche Verbesserungsvorschläge entwickeln und weitergeben zu können.

Wir möchten Sie bitten, die Fragen offen und ehrlich zu beantworten. Falls Sie Fragen nicht beantworten können oder wollen, können Sie uns das gerne mitteilen. Dieses Gespräch ist vertraulich und die Informationen, die Sie uns geben, werden natürlich in anonymisierter Form genutzt. Ich werde das Interview durchführen und die anderen beiden werden mich beobachten um mir ein Feedback zu geben, was ich beim nächsten Interview besser machen kann.

### 2. Rahmenbedingungen

Zunächst möchten wir Ihnen ein paar allgemeine Fragen zu Ihrem Kind stellen, um die Rahmenbedingungen zu klären.

- a. In welcher Beziehung stehen Sie zu Ihrem Kind? (Adoptiv-, Pflege-, Eltern)
- b. Wie alt ist Ihr Kind?
- c. Seit wann betreuen Sie Ihr Kind?
- d. Wussten Sie vor der Adoption bzw. vor der Inpflegenahme von der Erkrankung Ihres Kindes?
- e. Welche Diagnose wurde Ihrem Kind gestellt? (FAS/FASD)
- f. Erhalten Sie staatliche Unterstützung für Ihr Kind?  
Wenn ja, in welcher Form?  
(Behindertenausweis (MerkzeichenH/G/B), Berufsberatung, Pflegestufen/Pflegegeld, Berufseinstiegsbegleitung, Eingliederungshilfe, schulische Bildungsmaßnahmen, persönl. Budget, berufsbildende Maßnahmen)  
Würden Sie sich mehr staatliche Unterstützung wünschen?  
Wie würde diese aussehen?

### 3. Diagnose und Kontaktdaten zur Diagnose

- a. In welchem Alter wurde bei Ihrem Kind FASD diagnostiziert?
- b. Wie kam der Kontakt zu einer hilfreichen Stelle für die Diagnose zustande?

## Anhang B

- c. Haben Sie vom Jugendamt hilfreiche Kontaktdaten zur Diagnose und für weiterführende Ansprechpartner bekommen?
- d. Wie viel Zeit ist zwischen den ersten Verdachtsmomenten und der endgültigen Diagnose vergangen?
- e. Welche Problematiken haben sich in dem Zeitraum von Verdachtsmomenten bis zur endgültigen Diagnose ergeben? (z.B. Anlaufstellen, keine richtige Diagnose, Ablehnung von Fachkräften, kein vorhandenes Wissen von Fachkräften, kein vorhandenes Wissen im Bekannten-/Freundeskreis)
- f. Haben Sie Wünsche/Vorstellungen, wie man den Kontakt zu Anlaufstellen bzw., die Diagnose für FASD verbessern könnte?

### **4. Therapieangebote/Therapieunterstützung**

- a. Welche Therapieangebote wurden Ihnen angeboten und welche kamen für Ihr Kind in Frage?  
(Frühförderung, Sensorische Integrationstherapie, Ergotherapie, Konzentrierte Bewegungstherapie, Physiotherapie, Ernährungsumstellung, Logopädie, Pädagogische Praxis für Kindesentwicklung), Musiktherapie, Hippotherapie, Castillo Morales, Homöopathie, Neurofeedback, Verhaltenstherapie, Medikamentöse Therapie, Mototherapie, Sonstige)
- b. Haben Sie eigene „Therapiemöglichkeiten“ entwickelt?

### **5. Krankheits- und Problembeschreibung**

Nun möchten wir genauer auf das Krankheitsbild Ihres Kindes eingehen. Wie Sie eben schon geschildert haben hat Ihr Kind FAS(D).

- a. Was genau sind die Probleme, die sich im Alltag durch die Krankheit Ihres Kindes ergeben?
- b. Können Sie eine typische, problematische Alltagssituation beschreiben?
- c. Was kann Ihr Kind besonders gut, welche Ressourcen hat es?
- d. Haben sie Ihr Kind über dessen Krankheit aufgeklärt? Wenn ja, wie haben sie das gemacht?
- e. Nimmt Ihr Kind seine Einschränkungen selbst wahr?

### **6. Methoden der Alltagsbewältigung**

- a. Haben Sie Methoden, die bei der Alltagsbewältigung mit Ihrem Kind nützlich sind?

Ein paar Methoden der Alltagsbewältigung haben wir in unserem Projekt kennengelernt: Bildkarten, kleinschrittige Aufgabenliste, Abhakliste, Reime & Lieder, Tagesplan, Boxsack, FAS- Erste Hilfe Koffer (mitnehmen?).

- b. Kennen Sie diese Methoden?

c. Inwiefern helfen diese Methoden? (weniger Wutausbrüche, höhere Konzentrationsspanne, Merkfähigkeit, bessere Aufgabenbewältigung, Veränderung des Sozialverhaltens, bessere Selbstregulation)

## **7. Zukunft**

a. Wo könnten sie sich vorstellen ihr Kind später unterzubringen?  
(Zuhause, Wohnen in einer vollstationären Einrichtung, Teilstationäre Einrichtung, Ambulant-Betreutes-Wohnen)

b. Was wünschen Sie sich von diesen Einrichtungen in der Ihr Kind später leben soll? Was fehlt in den derzeitig vorhandenen Einrichtungen?

c. Haben Sie Wünsche, die Sie an Einrichtungen und Fachkräfte richten möchten?

## **8. Bewältigungsstrategien der Pflegeeltern**

Wir haben nun eine Menge über Ihr Kind erfahren, aber würden gerne nochmal näher auf Ihre Situation eingehen, da natürlich spezielle Anforderungen auf Sie zukommen.

a. Haben Sie Möglichkeiten, um einen Ausgleich zum Alltag zu schaffen?

b. Wie sehen Ihre eigenen Bewältigungsstrategien aus?

## **9. Offene Fragen/Anregungen**

a. Haben Sie noch offene Fragen oder Anregungen?

Interview 25.10.2013

I: Auf jeden Fall erst nochmal vielen Dank, dass wir her kommen dürften, dass Sie sich die Zeit nehmen dafür. Ähm ja genau, wir fangen erst mal, die Rahmenbedingungen zu klären, also allgemeine Sachen. Dann so ein bisschen zur Diagnose, wie das Ganze verlaufen ist. Dann werden wir die Schwierigkeiten im Alltag klären, auf welche wir auch Bezug nehmen werden. Was immer noch problematisch ist, was man vielleicht verbessern könnte. Und am Ende würden wir nochmal kurz auf ihre Bewältigungsstrategien eingehen, weil das ja auch sehr anstrengend wahrscheinlich ist.

B: Manchmal, ja. (Lachen) Nicht immer.

I: So erst mal zu D.

B: Ja, aha.

I: Er ist Adoptiv- oder Pflegekind?

B: Pflegekind, Dauerpflegekind.

I: Okay. Dauerpflegekind ist dann...?

B: Er soll hier bleiben bis zur Verselbstständigung.

I: Okay, und er ist in der 4. Klasse also 10 Jahre?

B: Ja, mhm 10 ist er.

I: Ja, und seit wann haben Sie D.?

B: Ehh ich hab ihn vor sieben Jahren kennen gelernt, da im Januar ist er sieben Jahre hier.

I: Okay, also kennengelernt, einfach so beim Jugendamt oder wie ist das Ganze zustande gekommen?

B: Hmm, ja also mein Exmann und ich, wir haben uns damals beim FKS gemeldet. Wir hatten halt den Kinderwunsch, nachdem ich mit dem Studium fertig war. Das hat auf dem natürlichen Wege nicht ganz so funktioniert und dann haben wir uns an den Pflegedienst gewandt. Das war schon immer der Wunsch ein Pflegekind aufzunehmen, aber eigentlich erst nach eigenen Kindern. Und so haben wir das dann quasi nach vorne geholt.

I: Ja.

B: Und dann haben die beim SKF eben mitgekriegt, die haben zwei Pflegeformen, einmal das für normale Pflegeeltern und dann das für Pflegeeltern, die eine bestimmte Form der Ausbildung mitbringen, Sozialer Bereich...

I: Ach so.

B: Und dann fragten sie uns, ob wir uns das auch vorstellen könnten und das haben wir dann irgendwie bejaht und sind dann auch recht schnell in die Anbahnung gekommen. Also das war dann gerade so durch als Pflegeeltern, also mit der Vorbereitung und allem und dann kam schon der Anruf, was wirklich schnell war. Viele Pflegeeltern warten sehr sehr lange. Und war schon direkt die Info drin, dass es ein Kind wäre, wo nicht ganz klar ist, ob eben Alkohol in der Schwangerschaft konsumiert wurde und ähm ich glaub im ersten Moment sind wir da so ein bisschen blauäugig hineingelaufen. Wir haben gedacht: Ach wird schon nicht so schlimm sein. (lacht) Und sind dann später bei einem Kennenlernetreffen oder so einem Interviewabend bei Herrn Dr. Feldmann gewesen und ähm als wir da raus gekommen sind dachten wir nur: (lacht) Oh mein Gott! Aber es hat dann trotzdem nichts an der Entscheidung. Wir haben D. in der Zeit schon kennengelernt gehabt und dann war's vorbei.

I: Ja, mhh. Aber also Sie waren vorher auf jeden Fall über die Krankheit informiert und wussten auch, dass D. das wahrscheinlich hat.

## Anhang B

B: Ja genau. Also da war so 50:50.

I: Ja okay, und die Diagnose war dann wahrscheinlich auch direkt?

B: Nee.

I: Nicht?

B: Nee, die Diagnose haben wir erst seit zwei Jahren.

I: Ach, okay. Wieso hat das dann so lange gedauert?

B: Wir waren dann ja später oder im selben Jahr beim Dr. Feldmann, aber da sagte, wir sollten später nochmal gucken, es wäre noch nicht so eindeutig für ihn, ob da etwas wäre. Er sagte, es gibt halt Kinder mit entsprechenden Gesichtern.

I: Also sieht man bei D. jetzt gar nichts?

B: Ich finde schon, dass man Merkmale sieht.

I: Ja?

B: Ja. Ja und dann ähm waren wir in Bremen, ich glaube vor drei Jahren und die Ärztin dort gibt aber keine gesicherte Diagnose raus, wenn nicht die Mutter quasi wirklich bestätigt hat, dass sie Alkohol konsumiert hat. Und dann waren wir ein Jahr später nochmal zur FAS-Ambulanz eben in Walstedde und seitdem haben wir das gesicherte FAS.

I: Okay, woran wurde das dann da festgemacht?

B: An der Beschreibung eigentlich. Hauptsächlich von dem, was ich von D. berichtet habe und ähm die Mitarbeiterin von Dr. Feldmann hat ihn sich dann auch angeschaut und hat gesagt: Ja, da sind Merkmale, äußerlich. Genau und dann wars gesichert.

I: Und seid der Diagnose erhalten Sie da irgendwelche staatlichen Unterstützungen?

B: Nein.

I: Gar keine?

B: Nein, wir haben uns bisher aber auch noch nicht großartig darum bemüht. Ja da gibt es ja Pflege...

I: Ja genau, also es gibt den behinderten Ausweis haben viele Eltern.

B: Genau.

I: Und dann spezielle Betreuungsformen zum Beispiel auch im Straßenverkehr oder so.

B: Mhh aha. Nee, das ist auch nicht unbedingt nötig. Also er ist unaufmerksamer, aber auch da klappt es.

I: Ahh okay, das ist ja schon mal schön. Und zur Schule? Ist die hier in der Nähe?

B: Ja.

I: Geht er da selber hin?

B: Ja, da geht er selber hin. Er ist begleitet durch Freunde, die mit ihm gehen und er schafft es aber auch, also wenn mal einer ausfällt, er schafft das auch alleine. Also das ist jetzt nicht das Problem für ihn.

I: Ach so.

B: Deswegen sagte ich, es ist eher so ein Grenzgänger. Er hat so seine bestimmten Bereiche, wo man das denn merkt.

I: Ach so. Also haben Sie dann wahrscheinlich auch keine staatlichen Unterstützungswünsche, wenn da der Bedarf nicht so ist.

B: Also da bin ich mir noch uneins.

I: Okay. Also diagnostiziert wurde das dann mit 8 Jahren.

B: Genau.

I: Und Sie kannten Herrn Dr. Feldmann vorher irgendwie schon?

B: Ja, durch diese Infoveranstaltung und die wurde halt damals über den Pflegedienst organisiert. Da war das noch in der Anbahnung, hat D. noch nicht bei uns gewohnt und da gab es dann auch diese Infoveranstaltung.

I: Ach so und die Pflegestelle hat sie auch direkt darüber informiert?

B: Ja. Also das war quasi so ein Angebot für Pflegeeltern, die ja betroffen sind oder die sich noch in der Vorbereitung befinden.

I: Und das war auch vom SKF?

B: Ja das war auch vom SKF. Das ist ja meistens im Haus der Familie, da haben die ihre Veranstaltungen.

I: Ach so. Okay. Und in der Zeit, es ist ja jetzt eigentlich auch eine recht lange Zeitspanne, wo man so wusste, dass es FASD ist, aber bis es dann wirklich zur Diagnose kam, was für Probleme bringt das dann mit sich?

B: Mhh (überlegt) also dass man die Diagnose noch nicht so schnell hat. Ich finde es manchmal schwierig oder fand es in der Vergangenheit schwierig, an der alten Schule. Er hatte wirklich eine sehr nette Klassenlehrerin ähm nun sehe ich aber die Klassenlehrerin, die er hier hat. Und die ist wirklich engagiert. Die ist voll dadrin und ähm der Austausch funktioniert super. An der alten Schule ist er in der Integrationsklasse drin gewesen, allerdings nicht als Integrationskind, also das wäre zum Beispiel auch so was, dadurch, dass es nicht gesichert war, hatten wir gar nicht die Möglichkeit, direkt in die Integration zu gehen. Und ähm und es war halt oft, dadurch, dass er sich ja immer irgendwie so durch wurschtelt ist immer halt diese: Ja er kann ja, der muss halt mehr lernen.

I: Ja, da fehlt dann diese Sicherheit.

B: Genau. Man merkt eben nicht, dass er halt wirklich seine Probleme hat und an seine Grenzen kommt.

I: Aber er ist nicht auf einer Förderschule oder?

B: Nein.

I: Okay, also war für Sie auch eigentlich klar, dieser Anlaufpunkt, dass man Kontakt hatte gar nicht so schwierig, dass ging ja dann eigentlich sehr gut.

B: Genau.

I: Okay, ähm nach der Diagnose oder auch während des Zeitraums schon haben Sie da irgendwelche Therapiemöglichkeiten in Anspruch genommen?

B: Nein.

I: Gar nichts?

B: Nein. Wir haben das mal versucht mit einer bestimmten Form der Physiotherapie, aber das ging nicht, das war für D. zu übergriffig. Da sind dann halt noch andere Themen, die da mit rein spielen.

I: Und Sie selber so im Umgang mit D.?

B: Gut! Also der Umgang klappt super. Also das ist ein ganz toller Kerl, ich find den total sympathisch und auch so die Rückmeldungen so von der Klassenlehrerin, dass sie sagt, das ist eigentlich schade, weil er so ein pfiffiges Kerlchen ist, dass ihm das FAS da so ins Rad läuft. das funkt immer dazwischen.

I: Ja, wenn Sie auch sagten Freunden und so, weil wir auf der Fachtagung auch öfter gehört hatten, dass sie so isoliert sind und kaum Freunde oder Schwierigkeiten oder so aber das ist dann ja kein Problem.

B: Das ist es nicht so. Es ist eher so das Ding, das ähm er hat eine gewisse Form der Naivität einfach. Das ist es dann eher. Er ist so gutgläubig. Er weiß sich auch nicht so zu wehren. Wenn er zum Beispiel einen in der Klasse hat, die haben das dann auch schnell raus, wenn wenn da eben ein Kind ist, das sich nicht so wehren kann verbal, wie es vielleicht andere können, die ein bisschen mehr auf Zack sind, so. Da hat er so seine Schwierigkeiten mit, dann kommt er nach Hause und dann ist er hier am Weinen und erzählt das, schafft es aber nicht so richtig sich dann gegen diese Kinder durchzusetzen. Das ist sein Problem daran. Also er ist jetzt so, dass er

jetzt in der vierten Klasse auch mal anfängt auch mal wehren. Er hat sich jetzt auch zum ersten Mal schon mal geprügelt (lacht).

Wo man ja eigentlich denkt, das sollst du nicht, aber in dem Fall dachte ich: Ja! Endlich hat er sich mal gewehrt und man ihm dann wieder sagen muss, nicht so, mach das mit Worten.

I: Ja, das ist immer etwas schwierig so.

B: Ja. Also als er zu uns gekommen ist, da war das so, ähm da glaube ich ist es aber auch so, dass die traumatischen Erfahrungen da angedockt haben und wenn ihn dann ein Kind gehauen hat, da lag der wirklich wie ein Käfer auf dem Rücken und hat erst mal nichts gemacht und nur nach Luft geschnappt und geweint und es hat dann auch irre lang gedauert, bis man dann wusste, was ist jetzt Sache. Bis dahin hatte dann das Kind, was ihm eine gehauen hatte gefragt was los war ja!? Und das fällt ihm wirklich schwer.

I: Und haben Sie noch irgendwelche speziellen, ich weiß nicht, Rituale, die dann den Alltag eigentlich erleichtern oder so?

B: Ja, Struktur. Einfach Struktur. Also es muss so sein, dass man ihm auch mal wieder sagt, sei pünktlich zu Hause, was meistens gut durch die Freunde gewährleistet ist, aber auch wenn er dann alleine ist, kann es auch schon mal sein, dass er sich dann verzettelt oder es fährt immer ein Mitschüler mit, der immer dazu neigt die anderen zu irgendwelchen Dingen anzustiften, da war er eine Zeit lang sehr verleitbar, wo man dann auch sagen muss, halt dich an die anderen, weil das da funktioniert. Für D. ist es einfach immer wichtig, dass man da so die Struktur drin hat. Ganz klarer strukturierter Alltag.

I: Okay.

B: Was auch ist, finde ich, hier zu Hause ist er viel ruhiger geworden. Er schafft es jetzt auch so langsam mal sich in sein Zimmer zurück zu ziehen. Wenn er jetzt hier wäre und wir würden jetzt sagen, D. wir gehen in die Stadt, dann wäre das schon wieder zu viel. Dann wären da Reize ohne Ende, dann würden er vorweg laufen, wäre mit den Armen da und mit dem Beinen da und irgendwann puff und alle Leute gucken immer. Oder er tritt gegen die Laterne, das sind dann so Sachen, da merkt man direkt, da switched irgendwas um.

I: Ja. Da ist dann wahrscheinlich einfach zu viel auf einmal.

B: Ja, das ist zu viel, genau.

I: Und könnten Sie mal so eine problematische Alltagssituation einfach schildern? Wo das dann manchmal einfach um switched?

B: Mhh ja, genau das. Wenn man dann vielleicht einfach mal so sagt, ein netter Spaziergang, wir wollen mal in die Stadt gehen, wollen uns mal in ein paar Läden umschauen. Das ist schwierig. Ich habe noch einen jüngeren leiblichen Sohn und die zusammen sind dann das Dreamteam. Weil der Kleine lässt sich dann, also er ist vier Jahre jünger als D., und der will dann natürlich auch mit seinem großen Bruder mit ziehen und gleich ziehen und das ist einfach nicht möglich. Wir können nicht einfach entspannt einen Stadtbummel machen. Das funktioniert einfach nicht. Das sind dann auch eine der wenigen Situationen, die mich dann manchmal nerven, weil ich dann denke man, warum geht das nicht, einfach mal nur in Ruhe, das funktioniert einfach nicht.

I: Und zu Hause mit den beiden, das klappt?

B: Klappt, ähm momentan klafft der Altersunterschied so ein bisschen. Der kleinere will dann mit dem Großen und der größere hat schon gar keine richtige Lust mehr. Ja, aber ich denke, das ist eine Problematik, die haben viele.

I: Ich wollte gerade sagen. Ähm der Kleine, weiß der Bescheid über die Krankheit des größeren?

B: Ja, ähm D. geht da eigentlich hier innerhalb der Familie sehr offen mit um. Und man merkt es manchmal schon, dass der kleinere dem größeren vom geistigen her den Rang abläuft. Also das ist, da bin ich auch noch mal gespannt. Also er wird nächstes Jahr eingeschult, wie das dann wohl so ist auch noch mal was so Eifersüchteleien so anbelangen. Ähm ja, das ist auffällig. Dass schon der Kleine manchmal anfängt ihm die Welt zu erklären.

I: Aber noch funktioniert das so?

B: Ja, noch funktioniert's.

I: Ja, ich kann mir schon vorstellen, dass das dann irgendwann schwierig wird.

B: Ja, es ist jetzt schon, er fängt gerade an zu zählen, dann sitzt er hier immer und ist mit seinen Fingern und dann kann ich fragen, was ist fünf plus drei und rechnet das aus, aber der Große braucht dann genauso lange zum Überlegen, obwohl er das jetzt ja eigentlich schon aus dem FF können müsste, das schafft er aber noch nicht.

I: Aber D. weiß dann auch selber über seine Krankheit Bescheid?

B: Ja, er weiß es. Also wir sind da auch momentan in einer Phase, wo es ihn frustet.

I: Haben Sie ihm das erklärt?

B: Er wusste das eigentlich schon recht früh, ja. Ja, er hat das irgendwann mal mitgekriegt auch im Zuge einer Untersuchung. Und ähm weil er sich irgendwann die Frage gestellt hat, wieso er so ist, wie er ist. Und das ist jetzt auch oft so sein Thema. Warum bin ich nicht normal? Warum bin ich nicht so wie die anderen? Warum kann ich nicht so schnell denken? Ähm das sind seine Themen.

I: Ahh okay, wir hatten da halt öfter gehört, dass da eher Erleichterung war, dass sie dann wussten: Okay ich kann nichts dafür, das ist meine Krankheit.

B: Ja, da sind wir noch nicht so weit. Also es ist jetzt auch gerade, das sind jetzt auch noch andere Gründe aus seiner Herkunftsfamilie, dass das bei ihm Klick gemacht hat. Vorher hat er seine leibliche Mutter in Schutz genommen und war immer selig, wenn er mal wieder, wenn er irgendwann mal Post erhalten hatte von ihr und mittlerweile ist es so, dass in dem letzten Jahr, das halt sehr viel Wut hoch gekommen ist in ihm und er noch in dieser Phase verhaftet ist. Das ist noch schwierig für sich dann da jetzt die Erleichterung da zu spüren.

I: Ja, okay. Das ist wahrscheinlich überhaupt sehr schwierig damit dann umzugehen.

B: Ja, er hat ja auch viel zu kämpfen. Der Unterricht geht weiter und zieht immer mehr an und mehr an und er stößt immer mehr an seine Grenzen. Das ruft natürlich Frust in ihm hervor.

I: Hat er denn noch Kontakt zu seiner leiblichen Mutter, also sieht er sie noch?

B: Nein, auch schon die ganze Zeit nicht. Die hat es nicht geschafft sich auf Kontakte einzustellen und...

I: Da ist dann mittlerweile auch von ihm nicht mehr der Wunsch danach?

B: Nein, da kam dann auch im Zuge dieser Wut nichts mehr. Da kamen jetzt andere Dinge hoch. Ja man hat halt nicht nur dieses FAS, sondern da sind auch diese ganzen Traumatisierungen, die da eingreifen und das ist halt wirklich, das vermischt sich. Manchmal weiß man auch gar nicht, das ist jetzt woher? Das ist jetzt eher das, das ist jetzt eher das.

I: Hat er drei Jahre bei seiner leiblichen Mutter gewohnt?

B: Ja, fast. Und dann ein dreiviertel Jahr in Bereitschaft und dann kam er zu uns.

I: Okay, dann kommen wir jetzt noch zur Alltagsbewältigung. Ähm ich weiß nicht, ob Sie den kennen, von Herrn Feldmann wahrscheinlich, der FASD-Koffer.

B: Nee, den hab ich leider noch nie gesehen, also ich hab von ihm gelesen, aber...

## Anhang B

I: Genau, wir haben den heute mal mitgebracht, weil wir auch kurz noch darauf eingehen wollen. Eben diese Bildkarten und so, aber Sie sagten ja schon Struktur wäre auf jeden Fall immer hilfreich.

B: Ja.

I: Genau. Dafür waren halt auch die Karten. Zum Beispiel Anziehungskarten, wie die da. Aber mit so was arbeiten Sie jetzt erst mal gar nicht?

B: Nein.

I: Klappt das denn bei ihm so?

B: Ich lege ihm morgens die Sachen raus und er zieht sich dann an.

I: Aber so Reihenfolge und so?

B: Das kann er. Da ist er fit.

I: Okay, dann ist das ja gar nicht notwendig. Aber vielleicht wollen Sie ja trotzdem einfach mal rein gucken.

B: Ja. Klasse, aber das schafft er. Das gibt keine Probleme.

I: Also wir hatten jetzt noch so im Projekt gesammelt, genau die Bildkarten, so kleinschrittige Aufgabenlisten oder so, schreiben Sie das manchmal?

B: Mhh nee. Brauche ich eigentlich auch nicht.

I: Klappt auch alles so. Dann so Reime und Lieder, dass man sich dadurch leichter was merken kann?

B: Nee, hatten wir auch noch nicht. Also es klappt meistens so, ja. Und vieles ist auch einfach, weil ich ständig mit ihm in Kontakt bin. Ich sage ihm dann halt einfach, wenn ich was habe, dann sage ich ihm das oder wenn ich was von ihm will und das funktioniert dann.

I: Also die Kommunikation, und wurde immer gesagt, dass man direkt einsprechen soll und eins nach dem anderen.

B: Ja, eins nach dem anderen.

I: Oder der Ball jetzt in die blaue Kiste beim Aufräumen oder so.

B: Ja, er ist halt wirklich ein Schlamper, also das muss ich sagen. Also sein Zimmer das ist halt, also morgens grundsätzlich, ich sage ihm seitdem er selbstständiger ist, in der Schule ist, morgens zieht er sich an und das alte Unterhemd, die Unterhose, Socken, das wandert in den Wäschekorb. Das kann ich ihm aber jeden Morgen sagen, das funktioniert einfach nicht. Das flattert rum und irgendwann hatten wir mal so eine Kiste unter dem Bett hervorgezogen und ich hatte mich schon gewundert, wieso die Unterwäsche immer weniger wird und alles wurde da dann gebunkert und das ist ihm dann auch egal. Oder wenn dann auch sein Kumpel kommt, dann wäre das auch egal. Ja also da, das ist dann auch wieder so was, dass da einfach nicht so richtig haften bleibt.

I: Ja. Aber meine Sie er vergisst das dann wirklich oder er hat einfach keine Lust?

B: Ja, also manchmal hab ich auch das Gefühl, er vergisst das wirklich einfach. Es ist ihm dann einfach nicht wichtig, das sieht er dann einfach nicht ein auch Dinge, wenn ich ihm dann sage in seinem Zimmer, jetzt räum auf, achte darauf, dass der Boden ordentlich ist, dass du da alles weg hast und ähm dann packst du noch das oder das weg, dann ist es auch oft so, dass die Hälfte davon vergessen ist oder eben doch noch viel auf dem Boden rumliegt: Ja, aber ich hab doch alles weggepackt. Na aber da liegt doch noch das und das. Nee..... Ja das ist dann auch so was, wo er dann das gar nicht registriert hab ich dann das Gefühl.

I: Welche Ressourcen hat D. so? Also was kann er besonders gut?

B: Er ist ungemein liebenswert. Also das ist auch das so, was einen immer auch an der Stange hält. Das hört man ja häufig von diesen Kindern, dass sie so eine so eine liebenswürdige Gutmütigkeit an sich haben und auch so viel zu geben haben. Das ist

bei ihm dann eben auch so. Er kuschelt total gerne und kommt dann an. Oder mittags kommt er dann noch Hause und, die hab ich hier immer noch stehen, pflückt mir dann Blümchen auf dem Nachhauseweg. Und ähm da ist er wirklich, wo ich auch finde, dass er ganz viel soziale Kompetenz hat. So mit andern, er ist sehr mitfühlend, kann das auch nicht gut haben, wenn sich jemand wehtut. Ähm ja was dann aber auch wieder entsprechend das ist, was dann von anderen Personen ausgenutzt wird.

I: Ach das sind die beiden (auf den Bildern hinten an der Wand)

B: Ja da sieht man dann, also das sieht man jetzt nicht so, aber das eine Ohr ist dann nicht so ausmodelliert und ist auch abstehtender als das andere. Und ich finde er hat hier ja diese in der Mitte von der Lippe Kerbe und die ist bei ihm eher seitlich und da merkt man schon, da ist ihm der Alkohol so in die Quere gekommen. Auch der Nackenaufstrich. Er hat auch einen ganz schweren Sehfehler auch mit Brille sieht er nur 50%.

I: Und jetzt ist D. in der vierten Klasse, wissen Sie schon irgendwie was danach kommt, also wie es da so weiter geht?

B: Was danach kommt? Mhh ja ich denke Hauptschule wird es werden. Wenn er die vierte Klasse so packt, das ist so die Frage, wies läuft. Jetzt auch so nach den Sommerferien, wie er so gestartet ist. In Mathe ist er jetzt im letzten Schuljahr von der drei auf eine vier gerutscht und auch mehr so mit ach und krach und das wird auch nicht weniger. Und jetzt ist er seit dem Sommer schon wieder dreimal krank gewesen und dann auch mal wirklich eine Woche so mal dazwischen, die er dann wirklich krank war. Ähm ja das weiß ich nicht, auch dass wir jetzt wieder zunehmend mehr Diskutiererei bei den Hausaufgaben haben, seit dem er jetzt nach Sommer wieder in der Schule ist und er merkt, dass wird jetzt alles noch schwieriger und noch schwieriger, und der Zahlenraum, die sind jetzt im Tausenderbereich, ja das fällt ihm zunehmend schwerer und da merkt man dann die Überforderung. Dann fängt er an zu weinen oder dann fängt er Streit an, nur damit er sich aus den Hausaufgaben ziehen kann. Also er hat dann auch so seine Tricks.

I: Ja, wenn er das merkt, dann hat er natürlich auch weniger Lust.

B: Ja, genau, weniger Lust. Und von daher, ich bin gespannt. Ich bin bei ihm schon so, dass ich meine Abstriche mache, wenn er das halt nicht schafft, schafft er's nicht und dann müssen wir halt weiter gucken, wies dann so geht.

I: Aber da wäre dann wahrscheinlich auch wieder wichtig, dass man dann wieder engen Kontakt zur Lehrerin hat und das alles miteinander läuft.

B: Ja. Ja und das ist wirklich hier, also so eine tolle Lehrerin habe ich selten erlebt. Sie sagte mir schon damals im Gespräch, sie hatte damals ein Kind also einen Bruder der hatte ADHS, also daher war sie dann schon mit der Thematik etwas vertraut, auch wenn das FAS ja noch was anderes ist, aber hat ja ähnliche Züge. Und wenn was ist, ruft sie mich an und wenn ich was habe und sage, D. ist jetzt gerade wieder in so einer Phase und es kann sein, dass er in der Schule hibbeliger ist, also wenn bei ihm alte traumatische Dinge, Änderungen eben wieder andocken, das haben wir halt auch phasenweise, also alle paar Wochen, dass alle paar Wochen bis alle paar Monate mal, das merkt man auch gleich an seinem Verhalten. Er wird weinerlicher oder in der Schule besonders hibbelig. Dann kann er sich noch weniger konzentrieren. Und diese Lehrerin ist wirklich sehr sehr toll, die nimmt ihn halt wie er ist so.

I: Ja, das ist ja super, wenn man sich da auch so drauf verlassen kann.

B: Ja.

I: Und krank heißt dann, das sind immer wieder so grippale Infekte, die wieder kommen?

B: Ja, Hals, Nase, Ohren. Ja, Ohren ganz besonders extrem und jetzt seit einiger Zeit auch Hals, der dann ganz stark dahin zu kommt. Aber das ist glaub ich auch so der Klassiker. So alle drei-vier Wochen und wenn's im Sommer mal gut läuft, dann haben wir mal 1 -1 ½ Monate dazwischen, wenn's warm ist, aber ansonsten. Und es haut ihn halt immer raus. Das ist dann so das Ding, er möchte dann auch am Leben teilnehmen, er ist auch ein absolutes Draußen-Kind er braucht Bewegung, er muss raus zu seinen Freunden und tun und machen und das schafft er in der Zeit nicht. Aber auch die Familie, die muss sich ja auch immer auf ihn einstellen, so. In der Woche findet dann halt nicht so viel statt und man kann halt nicht so viel machen. Das beeinträchtigt dann ihn, aber auch alle anderen, die dann mit ihm zu tun haben.

I: Und dann ist er auch wirklich immer gleich ein paar Tage raus?

B: Ja. Vor allem jetzt bei dem Wetter, das ist im anderen Raum würde jemand husten und D. wird krank.

I: Okay, so mit den Fragen zu D. wären wir dann erst mal fertig oder habe ich irgendwas vergessen?

Evtl. zu den Einrichtungen für später? Haben Sie sich da schon Gedanken drüber gemacht, wie D. später untergebracht werden sollte?

B: Wie es später für ihn weiter geht? Ähm ne haben wir noch nicht. Dadurch, dass er halt in vielen Bereichen dann doch relativ fit ist, ist es für mich zu dem jetzigen Zeitpunkt noch nicht absehbar, wie es so weiter geht. Also ich weiß, als wir damals in Bremen waren, die sagte, die hat einen jungen Mann jetzt kürzlich gehabt, der war halt KFZi und ähm der hat sich immer gewundert wieso er so ist, wie er ist. Und der hat mich, von dem was sie so berichtet hat, von der Beschreibung sehr an D. erinnert. Und die haben bei ihm dann auch ein FAS festgestellt, aber der wurschtelt sich so durch, der hat auch eine Freundin und kann arbeiten. Und ich glaub in dieser Richtung würde ich D. auch sehen. Also jetzt nicht, ich weiß nicht, ich glaube nicht, dass er jetzt unbedingt eine Einrichtung bräuchte, aber das weiß man halt noch nicht so ganz.

I: Aber hat er denn, also es gibt ja so verschiedene Diagnosen für FASD, also hat er dieses Vollbild oder...

B: Also uns wurde damals erzählt, dass man das gar nicht mehr so extrem einteilt. Also das die sagen: Das Kind hat ein FAS, weil wenn man das dann wieder so ähh verkleinert quasi, dann heißt das wieder, Ach das ist ja nicht so schlimm...

I: Ach so, ja. Also aber, das haben wir häufig gehört, dass halt immer wieder kommt, gerade von Grundschulen und Kindergärten: Ja, das Kind ist schlecht erzogen oder die Eltern greifen nicht genug durch, also dass gerade ErzieherInnen sich gar nicht so darauf einlassen, dass das eine anerkannte Krankheit ist.

B: Mhh, nee. Das hatte ich so nicht, das hatte ich bisher so gar nicht. Wohl aber an der alten Grundschule, dass ich das Gefühl hatte, sie tun das so ein bisschen ab. Die sind auch damals, also als D. in die erste Klasse gekommen ist, da wollte ich so ein paar Infos rüber geben, wo sie sich so ein bisschen gesperrt haben. So das wollen wir eigentlich gar nicht und also das war so mein Gefühl dazu, also eigentlich wollen wir das jetzt noch gar nicht und ich wollte ihnen eigentlich vermitteln, was ist wichtig, dass ihr euch darüber informiert und...

I: Einfach so im Umgang wahrscheinlich auch, worauf muss man achten.

B: Ja, genau und da hatte ich das Gefühl, dadurch, dass er eben in der Integrationsklasse war, das eben die Integrationskraft in dieser Klasse war, die weiß schon wie man mit allen Kindern umgeht. Und das wurde dann, zumindest an der Schule, dem D. nicht immer gerecht. Ähm, da hätte ich mir oft gewünscht oder da habe ich oft gedacht, wenn sie mehr informiert wären, dann ähm würden sich

manche Fragen so gar nicht stellen oder so manche Unterhaltungen, die man dann führen muss, gar nicht so stellen. Das wäre dann einfach klarer.

I: Ja, das haben wir auch häufig in der Großgruppe gehört. Also eben wir wollten auch die Förderschulen ansprechen und es wurde dann eben so ein Vortrage, ich glaube zweistündig ausgearbeitet, wo einfach darüber informiert wurde, was ist das? woher kommt das? und wie gehe ich am besten mit Kindern um, die FASD haben und da haben die Förderschulen komplett abgelehnt. Das bräuchten sie nicht.

B: Ja, schade! Aber das war ja bei der Integrationskraft auch.

I: Genau da, wo eigentlich solche Kinder sind, das konnten wir uns eigentlich gar nicht vorstellen.

B: Und es ist ja häufig auch wirklich nicht ersichtlich. Im Alltagsleben, also die wenigstens Leute würden bei den Kindern ja vermuten, dass da was vorliegt. Und wenn die nicht das Vollbild haben, also äußerlich, dann sowieso nicht. Das find ich ist auch immer so die Krucks an der Sache, dass den Menschen auch immer wieder zu erklären, weil viele sagen dann: Ach das ist doch, der ist doch ganz pfiffig. Der ist doch auch gut drauf. Ja, aber ihr seht nicht die Schwierigkeiten, die dahinter stehen. Und ich finde, dass ist das Problem, was diese Kinder haben, dass es nicht offensichtlich ist. Erst so auf den Zweiten oder wenn man die Kinder ein bisschen länger kennt, dann.

I: Okay, dann würden wir noch ganz kurz, also wir haben uns noch Bewältigungsstrategien der Pflegeeltern noch rausgesucht, weil eben die Probleme mit dem Kind und dass man den anderen klarmacht, was quasi jetzt das Problem ist und dass das doch manchmal nicht so einfach ist. Das hatten wir uns jetzt noch kurz überlegt, darauf einzugehen. Eben, ob Sie irgendwelche Möglichkeiten entwickelt haben, irgendeinen Ausgleich zum Alltag zu schaffen oder ob Sie sagen, eigentlich läuft das alles ganz gut und es klappt auch so.

B: Mhh, ja manchmal würde ich mir mehr Ausgleich wünschen. Also das ist halt...also ich sagte ja schon, ich habe mich damals mit meinem Exmann um D. beworben nur das hat ja dann leider nicht mehr so lang gehalten und ich war dann eine Weile alleinerziehend. Ich hab jetzt wieder einen neuen Partner und der trägt auch alles super mit, auch mit D. und ähm das ist wirklich toll, wie das funktioniert, aber für mich selber ist es halt anders. Also ähm ich glaube, wenn man halt einen Partner hat und gemeinsam entscheidet man sich, man nimmt so ein Kind auf und wächst daran, dann kann man auch sagen: Okay, der eine zieht sich jetzt mal raus. So ist es doch, man muss dann erst mal gucken, wie kommt der Partner damit klar, kann ich die jetzt auch mal alleine lassen, funktioniert das... Genau, was kann ich für mich da tun. Das ist so was, wo ich im Moment so in der Phase bin, wo ich überlege, wie kann ich das schaffen, um da mal ein bisschen mehr aufzutanken.

I: Okay, gibt es da noch was?

B: Also so ist es mit D. wirklich, also man kommt gut mit ihm klar. Wenn man sich darauf einstellt, dass er die und die Besonderheiten hat, dann schafft man das auch. Also es ist jetzt nicht so, dass ich denke: Oh Gott! Dieses Kind. Überhaupt nicht. Also der ist wirklich so ein, ich war verliebt vom ersten Augenblick. (lacht)

I: Ja, das ist gut! Weil wir hatten auch einige Videos gesehen, so an der FH und da ähm waren wir echt schockiert so. Bei einigen Kindern, also die waren echt eine Herausforderung einfach. Aber man bekommt wahrscheinlich auch einfach viel zurück.

B: Ja. Ja, das ist es auch. Aber er ist halt auch nicht so. Er fährt halt auch nicht das Kompletprogramm. Es sind halt immer nur so Teilbereiche.

I: Was ich mich gerade gefragt hab, also als Sie so alleinerziehend waren, da ist man ja schon auch auf Bekannte oder Freunde angewiesen oder?

B: Ja, meine Eltern.

I: Alleine ist das wahrscheinlich nicht machbar oder?

B: Doch, es ist alleine machbar. Also den meisten Alltag habe ich schon alleine gemacht, aber ich hatte halt das Glück meine Eltern vor Ort zu haben. Ähm, wenn ich dann mal für mich was brauchte, dann habe ich das gesagt: So jetzt geht ihr mal einen Nachmittag zu Oma und Opa und dann hatte ich auch mal Zeit für mich und auch mal Luft für mich. Ähm hätte ich sie nicht gehabt, dann wäre ich vielleicht auch schneller da drin gewesen, mir jemanden zu suchen, damit ich auch mal Luftholen kann. Aber zu bewältigen ist das. Ich denke aber im Besonderen dadurch, dass D. eben nicht das Rund-um-Bild hat, eben nur bestimmte Bereiche und er trotzdem noch gut händelbar ist. Ich glaube, wenn das nicht so wäre, dann würde man schon eher am Limit laufen.

I: Ja, und auch Bekannte und Freunde, da ist gar kein Problem mit D.?

B: Nein, überhaupt nicht. Die fanden ihn auch alle von Anfang an ganz toll und wir hatten auch immer diesen, man hört das auch häufig von Pflegeeltern, egal ob jetzt mit Besonderheiten oder nicht, dass es dann wohl Freunde und Bekannt gibt, die dann sagen: Oh Gott, wie könnt ihr das denn machen, ein Kind aufnehmen, die haben ja Was-Weiß-Ich alles und damit wollt ihr euch dann rumschlagen? Das hatten wir nie. Also im kompletten Freundes- und Bekanntenkreis, das war eher so, dass alle gesagt haben: Das finden wir toll, das ihr das so macht. Und von daher wurden einem da gar nicht so die Steine in den Weg gelegt.

I: Kannten ihre Freunde und Bekannte vorher das Krankheitsbild? Wussten die da ein bisschen was drüber?

B: Mhh ja, nee ich glaube nicht, aber wir sind da relativ offen mit umgegangen und haben da auch immer so ein bisschen erzählt. Und von daher sind die Leute da jetzt auch so mit groß geworden.

I: Ja, ich glaube so haben wir dann erst mal alles. Vielen Dank!

Aber wir fragen jetzt noch mal so: Was das für Sie okay so oder würden Sie lieber etwas ändern wollen oder wenn Sie noch offene Fragen haben oder Anmerkungen haben? Oder noch was erzählen wollen.

B: Mhh, also so fand ich das erst mal okay. War eine ganz entspannte Stimmung, ähm ich noch was verändern würde, mhh ich glaub, da müsste ich nochmal so in mich gehen, vielleicht fällt mir morgen noch was ein. Aber erst mal fand ich das, hat das das ganz gut abgedeckt.

I: Okay, oder liegt Ihnen noch was auf dem Herzen, das Sie noch loswerden wollen?

B: Ich überlege gerade schon, aber erst mal nicht. Das kommt wahrscheinlich hinter her, das ist ja immer so.

I: Oder irgendein Wunsch, den Sie vielleicht an Fachkräfte oder zukünftige Fachkräfte haben, oder an Einrichtungen oder die Aufklärergruppen, weil die vielleicht noch was aufgreifen, was wir jetzt gar nicht so bedenken. Sonst können Sie uns natürlich gerne auch noch mal schreiben.

B: Ja, das mach ich vielleicht. Aber so wüsste ich jetzt nichts. Ich finde es gut, dass ihr das im Studium macht, weil ähm zu meiner Zeit war das noch gar nicht so Thema und das merkt man halt überall noch. Ich finde es gibt immer noch viele unwissende Leute, soll ja auch tatsächlich noch Ärzte geben die sagen: Mal einen Sekt in der Schwangerschaft ist nicht schlimm. Das da noch mehr Aufklärung auch an den Schulen, dass es diese Kinder gibt, weil ich finde, das wissen halt noch Ältere noch gar nicht und viele Fachkräfte. Die haben keine Ahnung davon und das ist schade.

I: Ja, wir haben auch Vergleiche gemacht mit anderen Ländern und in den Bereich ist Deutschland noch total hinter her, wie ein Entwicklungsland.

B: Ja, wie ist das denn mittlerweile? Wird etwas an den Schulen gemacht? Gibt es da irgendetwas? Weil ich habe da bis jetzt noch nie was mitgekriegt.

I: Mhh, also wir hatten eine Schule in Münster, die hat sich damit beschäftigt und eine Lehrerin wusste wohl schon Bescheid. Die hatte sich da schon so für begeistert und die wollten dann auch mehrere Stunde direkt haben, aber ich glaube, dass es so direkt nicht thematisiert wird, also auf dem Lehrplan oder so ist es nicht. Auch im Studium hatten wir das jetzt außerhalb des Projekts jetzt nicht. In diesem Bereich kommt das wirklich noch viel zu kurz. Vor allen in den ganzen sozialen Berufen, wo das ja eigentlich als Standard drin sein sollte.

B: Also was man auch manchmal mitkriegt, auch in verschiedenen Diskussionen im Internet: Ja, was bringt es denn überhaupt eine Diagnose zu haben. Das hatten wir auch einmal auf irgendeiner Pflegeeltern-Fachtagung, wo dann eine Mutter fragte: Was bringt es denn, wenn du eine gesicherte Diagnose hast? Wo ich dann nur auch gesagt habe: Das finde ich allein für das Kind wichtig, dass das Kind nicht auch immer denkt, Mensch was ich ist denn mit mir los, wieso bin ich denn so. Sondern das man sagen kann: Das ist der Grund, deshalb bin ich so und das man eben auch später über Schule und auch Ausbildung und Beruf da eben was machen kann. Aber das ist eben auch für viele Leute gar nicht so klar, also das Verständnis dafür zu haben, wieso eine Diagnose wichtig ist. Für die ist immer: Ist doch nicht so schlimm.

I: Und man hat dann auch einfach viele sozialrechtliche Vorteile mit einer Diagnose.

B: Eben und das versteh ich halt nicht, wieso da dieses Denken so ist und warum es den Kindern immer so schwer gemacht wird. Gerade halt an den Schulen. Das denke ich immer, so platt gesagt, einem Kind, das keinen Arm hat, von dem würde man auch nicht erwarten, dass es schreibt und bei diesen Kindern spielt sich das halt im Kopf ab und ist nicht so offensichtlich, wieso macht man es ihnen dann so schwer? Das ist dann so ein Frust, den ich dann eher habe damit.

Transkription Interview 28.10.2013

I.: Erst einmal wollten wir uns nochmal bedanken, dass sie uns die Möglichkeit geben ein Interview mit Ihnen zu führen. Über das Thema vom Projekt hatte ich Ihnen ja schon kurz erzählt. Also das Thema ist: Verbesserungen der Teilhabechancen von Kindern mit FASD am Leben in der Gemeinschaft. Ein ziemlich langer Titel. Und wir möchten die Schwierigkeiten von Ihnen erfahren, die gerade so im Alltag auftreten. Ja genau, falls sie irgendwie Fragen nicht beantworten wollen oder so, dann können Sie das gerne sagen. Und die beiden anderen werden vielleicht ein bisschen Protokoll führen, aber sie werden eher mich beobachten, nicht, dass sie sich wundern. Genau. Zunächst haben wir ein paar allgemeine Fragen aufgeschrieben. Haben Sie ihr Kind adoptiert oder sind sie Pflegemutter?

B.: Genau, ich bin Pflegemutter, und bin allein erziehende Pflegemutter.

I.: Okay, wie alt ist Ihr Kind?

B.: Sie ist jetzt 4 Jahre und 9 Monate.

I.: Und seit wann ist sie schon bei Ihnen?

B.: Seit Dezember 2011 ist sie da.

I.: Und wussten sie, bevor Sie es in Pflege genommen haben, ob es die Krankheit hat?

B.: Nein, das war eigentlich ausgeschlossen, also, genau das wurde eigentlich ausgeschlossen und erst einmal verneint. Dann haben wir so ein bisschen längeren Weg hinter uns.

I.: Vielleicht können Sie kurz erzählen, wie sie das rausgefunden haben, zu welchem Arzt Sie gegangen sind und so.

B.: Ja, also da ich ja selber ganz viel mit Kindern arbeite, ne ich bin Diplom Heilpädagogin und Grundschullehrerin, kenne ich so ganz viele Kinder mit ADS und ADHS und auch Kinder mit FAS. N. war schon immer sehr, sehr auffällig in vielen Bereichen und dann auch noch mal, hatte ich so ein bisschen das Gefühl, immer noch was drauf, so, also, als die Kinder bei uns in der Schule. Das hat natürlich auch was mit damit zu tun, dass sie zuhause immer noch so ein bisschen anders sind, als irgendwo in einer Einrichtung. Genau und wo ich dachte, hm, da sollten wir nochmal genauer hingucken und dann waren wir erst bei der Frühförderstelle und die haben dann den Verdacht auch bestätigt, dass wir da auf jeden Fall nochmal genauer hingucken sollten und haben uns dann an Walstedde verwiesen. Und dann waren wir in Walstedde und die haben dann den Verdacht FAS bestätigt. Ja genau und festgemacht, also ist für euch vielleicht auch nochmal ganz interessant, weil nämlich wenig Leute nur aufgeklärt sind, wird das an den visuellen sichtbaren Merkmalen. Und da N. die nicht hat, wurde das erstmal kategorisch ausgeschlossen.

I.: Von der Pflegestelle?

B.: Vom Jugendamt.

I.: Und Sie haben es dann am Verhalten festgemacht?

B.: Ja.

I.: Und jetzt hat sie die Diagnose FAS?

B.: FAS E, Da sie ja nicht diese visuellen Effekte hat, genau ist es ja dann FAS E. Oder FAE, heißt es glaub ich.

I.: Ja genau. Erhalten Sie irgendwie staatliche Unterstützung oder so für ihr Kind?

B.: Hm, inwiefern meinen Sie das genau?

I.: Also z.B. einen Schwerbehindertenausweis oder ja, was hatten wir noch, das ist vielleicht noch nicht so relevant. Oder Frühförderung, oder so was.

B.: Also Frühförderung erhalten wir nicht, also es geht halt alles über die Krankenkasse derzeit ne, N. hat eine Pflegestufe, Pflegestufe 0. Genau, dann erhalten wir Pflegegeld und das und wir machen halt ganz viele verschiedene Therapien so, von Ergo- über Logo- und Reittherapie und genau, sowas machen wir.

I.: Also sie machen Ergo- Logo- und Reittherapie. Helfen die Therapien?

B.: Hm, ja ein, ich glaube die unterstützen N. total und es passiert ganz viel an Entwicklung. Aber ich glaube das Kernproblem, diese stetige Unruhe, Impulsivität, da ist sie vielleicht zu klein um da auch aktiv schon richtig was verändern zu können, aber ich glaube, dass das immer ihr Thema sein wird. So, das wird einfach immer so bleiben.

I.: Haben Sie selber auch so eigene Therapiemöglichkeiten entwickelt?

B.: Also in Walstedde wird eine Elterngruppe angeboten, leider zu einem Zeitpunkt an dem ich nicht daran teilnehmen kann, das ist ein bisschen schade, aber vielleicht im nächsten Durchgang oder so, vielleicht tut sich dann irgendwie was. Das wäre eine Möglichkeit nochmal so eine Vernetzung mit anderen Pflegeeltern, aber nicht im Hinblick auf FAS oder so, aber das ist auch schon gut, dass man so im gleichen Thema ist. Was bei mir ganz, ganz stützend ist, ist so das soziale Netzwerk, was ja jeder so hat, dass man einfach Freunde und Familie hat, die da ganz, ganz stützend sind.

I.: Ja, das ist dann wichtig so.

B.: Ja, das ist super.

I.: Nochmal kurz wegen der Diagnose, seit wann hat N. jetzt die Diagnose?

B.: Gute Frage, hm. 2012, Mitte des Jahres, ungefähr, ja.

I.: Ja genau, vielleicht können sie kurz erklären, welche Probleme es generell so im Alltag gibt, ähm mit der Krankheit von N. und was für Schwierigkeiten so entstehen. Vielleicht können sie auch eine Alltagssituation oder so beschreiben.

B.: Also was für N. echt schwierig ist, ist ihre Impulsivität, also sie kann sich, wenn irgendein Außenreiz da ist, kann sie sich überhaupt nicht steuern, also dann muss sie das anfassen oder sie muss das eben doch machen, auch wenn es nicht okay ist, oder wenn ich gesagt hab, lass das doch bitte. Ähm, das kann sie dann nicht steuern. Das ist zuhause so, das ist beim Einkaufen so, das ist halt wirklich, wirklich schwierig. Ganz zu Anfang, als sie ganz, ganz klein war, da haben wir zusammen das Badewasser eingelassen, sie stand da und ich mein, ihr habt ja gesehen, das Zimmer ist gleich nebenan, ich bin nur rüber 5 Sekunden und in dieser Zeit hat sie so viel Unmengen von Katzenstreu in dieses Wasser geschüttet. Also solche Sachen, das ist ja auch ein bisschen lustig, aber es gibt auch andere Situationen, die sind dann nicht ganz so lustig. Als sie noch kleiner war, was auch anstrengend war, als sie dann alle Drücker von den Ampeln drücken wollte und das halt auch sehr impulsiv, also sie

guckte weder nach links, noch nach rechts und achtete vielleicht auf irgendwas. Ja, da war dann klar, sie kann im Straßenverkehr nur an der Hand gehen, zum Beispiel, da sie das gar nicht steuern kann. Ja, dann auch emotional ist sie sehr impulsiv, wenn sie was nicht will oder nicht möchte, dann wird sie sehr schnell sehr aufbrausend und also wird ganz schnell laut oder aggressiv Gegenständen gegenüber, ihr selber, mir gegenüber. Das hat sich alles auch schon wesentlich gebessert muss man sagen, aber wirklich steuern kann sie das nicht.

I.: Und was kann sie besonders gut?

B.: Also ich finde N. ist erst mal vom Grundtyp her ein ganz offenes, fröhliches Mädchen. Also sie hat wirklich ganz viel Charme, so. Und sie ist total kreativ, finde ich so, ihre Ideen, also auch wenn sie so irgendwie viel Quatsch im Kopf hat, trotzdem ist es auch kreativ, was sie so macht. Sie ist total neugierig auf viele Dinge und interessiert sich für technische Sachen. Und sie durchschaut das alles auch immer relativ schnell, muss man sagen. Sie ist sehr, sehr, sehr tierlieb, sie hat da ein ganz schönes Gefühl einfach für Tiere, das hat sie auch erst entwickelt im Laufe der Zeit, wir haben auch 2 Katzen. Also das, finde ich, macht sie total super. Sie ist einfach auch gerne mit Kindern zusammen so, das finde ich ganz schön. Macht das auch ganz rührend, wie sie sich kümmert teilweise um die Kinder und kann Freundschaften gut halten.

I.: Also klappt das auch mit dem Kindergarten und so?

B.: Ja, das klappt super. Aber das ist ja auch oft typisch. Sie möchte da wirklich auch gefallen und ist da auch wirklich „Zucker“. Und hier ist dann die Luft raus.

I.: Ja, N. ist ja noch sehr klein, aber weiß sie schon so über ihre Krankheit Bescheid, oder wie ist das?

B.: Nein, gar nicht.

I.: Haben sie sich schon irgendwie Gedanken darüber gemacht, wie sie ihr das dann irgendwie mal erklären wollen.

B.: Da hab ich mir jetzt noch gar keine Gedanken drüber gemacht. Durch ihre sprachliche Entwicklung hat sie bisher noch gar nicht die Möglichkeit gehabt zu fragen. N. kommt jetzt grade seit 2 Wochen in so ein Fragealter, dass mal die Frage warum kommt. Und wenn das dann soweit ist, dann.. Das ist noch kein Thema jetzt. Sie findet sich gut so wie sie ist und das finde ich auch gut. Klar rappelts und klar so ne haben wir oft hier Konflikte und Streit und das ist was, wo ich sage ja, da brauchen wir vielleicht mal Hilfe, aber da geht's halt auch um diesen Streit. Da würd ich auch erstmal so stehen lassen, glaub ich, bis sie konkret für sich wahrnimmt, oh das ist bei mir aber anders, warum ist das bei mir anders, oder ja, genau. Vorher würd ich das nicht zum Thema machen.

I.: Haben sie so konkrete Methoden, die dann helfen im Alltag?

B.: Das ist eine super Frage, ich suche welche. Ja, ich mein es gibt jetzt diesen neuen FASD Koffer.

I.: Ja, den haben wir auch dabei.

B.: Ach, wirklich. Den schau ich mir dann gern mal an. Also was heute klappt muss morgen nicht klappen, so und hinzu kommen natürlich auch noch die eigene Verfassung, man selber ist ja auch nicht irgendwie jeden Tag gleich gestrickt, ja also

das ist dann oft sehr schwer. Aber was dann deeskalierend wirkt ist dann einfach, wenn es so ganz wild wird hier und ganz aggressions-geladen von ihrer Seite dann geht sie in ihr Zimmer und ich mach die Tür zu und geh hier rüber, dass wir uns erst einmal beruhigen können, so, weil, ich will es nicht total eskalieren lassen. Bei N. ist es so, also sie schmeißt mir Sachen an den Kopf, wo ich denke, wow, das trifft und dann switcht die um und dann ist alles wieder gut, also das ist ja auch so typisch eigentlich.

I.: Aber sie sucht dann selbstständig so den Rückzug auch?

B.: Ne, nein, nein. Sie akzeptiert das mittlerweile, dass da einfach so eine Grenze ist und dass ich gesagt hab, so, da ist Stopp und ja, das ist ganz gut. Dann können wir auch wieder ein bisschen beruhigter aufeinander zu, denn sonst in so einer Situation können wir nichts klären oder, ja. Aber das Klären selber ist auch schwer, weil sie sich nur begrenzt auf so ein Gespräch einlassen kann.

I.: Ja, in der Uni hatten wir halt im Projekt so ein paar Methoden kennen gelernt. Ja, halt so diese Bildkarten, die zeigen wir Ihnen mal, sie sind aus dem FASD Koffer. Das sind z.B. die Bildkarten, die Anziehungskarten. Für Selbstständiges anziehen, mit der Reihenfolge und so.

B.: Ja, das kann sie, habt ihr auch was für Wut?

I.: Ich glaube schon, Moment. Der Koffer ist so aufgebaut, dass er nochmal erzählt, was FASD ist, die Alltagsprobleme, dann wird nochmal erzählt, wie der Koffer überhaupt aufgebaut ist und dann gibt es hier die einzelnen Kapitel: zur Routine und zu den Regeln, Gestaltung der Wohnung etc. und dazu gibt es dann die Karten.

B.: (schaut sich den FASD- Erste Hilfe Koffer an) Haben die anderen Eltern diesen Koffer?

I.: Bei der letzten Familie, wo wir waren, hatten sie ihn nicht. Aber er ist auch erst vor ein paar Monaten erschienen. Die letzte Familie hatte an dem Koffer auch nicht so ein Interesse, da ihr Kind andere Probleme hat, z.B. nicht beim Anziehen.

B.: Ja, beim Anziehen ist N. auch relativ fit. Bei uns ist das größte Problem die Wut. Eine Art Stopp- Karte oder sowas wäre vielleicht ganz hilfreich, ein visuelles Signal. Ein akustisches Signal setzt man ja immer und ein körperliches in diesem Fall ja wahrscheinlich auch, weil man nicht so entspannt ist, das man dann vielleicht visuell mit dem Kind nochmal arbeitet. Schade, dass im Koffer nicht so viel zum Thema Wut ist, das hätte mich schon sehr interessiert.

I.: (Wir zeigen ihr die Karte aus dem FASD Koffer, mit dem Bild „sei leise“) Würde so eine Karte in dem Moment denn helfen?

B.: Nein, wahrscheinlich nicht. (Schaut sich die Karte an, hält sie für Ihren Alltag nicht brauchbar)

I.: Wir haben noch ein paar andere Methoden zur Alltagsbewältigung in der Uni kennengelernt: z.B. einen Boxsack, einen Tagesplan könnte man noch machen, eine Abhakliste, oder so Reime und Lieder einbauen oder eine kleinschrittige Aufgabenliste. Haben sie davon schon einmal etwas probiert?

B.: Also wir haben für uns einmal Regeln aufgeschrieben, wie gehen wir miteinander um, gelten natürlich für uns beide, und ja das ist so das worauf ich verweise, einfach nochmal. Aber auch erst immer im Nachgang, also wenn dann letztendlich die akute

Konfliktphase überwunden ist und wir ganz kurz vielleicht nochmal darüber reden können, was ist denn hier schiefgelaufen, was machen wir denn. Was ich auch schwierig finde ist einfach eine konstante Regelung zu finden, einfach aufgrund der Tatsache, dass sich keine Konstante finden lässt, dass das eine an dem Tag greift und an dem anderen Tag eben nicht, das find ich schwierig. Und manchmal stellt einfach auch der Alltag ein Bein, man hat nicht immer die Zeit alle Konflikte super aufzuarbeiten oder in Ruhe auf bestimmte Sachen zu reagieren. Das ist halt auch unbefriedigend oft.

I.: Und vom Tagesablauf, wie ist das? Weil viele sagen ja immer Routine, Routine, immer das gleiche oder ist das bei N. gar nicht?

B.: Ne, das ist bei N. nicht so, also sie ist da schon sehr für sich spontan, da kann sie eigentlich ganz gut mit umgehen. Wenn wir dann rausgehen z.B. ist sie einfach total entspannt. Und alles andere, so Sachen wie Abendessen, anziehen, waschen und so, das ist schon routiniert, also das ist ja immer der gleiche Ablauf, den man hat. Und auch das zu Bett- geh- Ritual, das ist schon routiniert, da weiß sie, wie das ist.

I.: Also der Tag muss nicht so strukturiert sein, dass sie weiß das kommt zu dieser Uhrzeit und so.

B.: Nein, das ist auch oft, dass sie selber sagt sie war im Kindergarten und fragt: „Was machen wir jetzt, können wir auf den Spielplatz gehen?“ Also, das ist so, dass sie dann eigene Vorschläge einbringt und das muss nicht einer Routine folgen.

I.: Okay, dann haben wir noch ein paar Fragen zur Zukunft. Haben Sie schon, also dass ist ja noch ziemlich lange hin so, haben Sie schon eine Idee, wo Sie ihr Kind später unterbringen? In welcher Einrichtung, wenn sie 18 ist?

B.: Ne, da hab ich mir konkret noch keine Gedanken gemacht. Ich würde gucken, dass N. das schaffen kann, also macht, dass was sie schaffen kann und, dass sie dabei glücklich ist. Also so. Was das denn letztendlich ist, weiß ich nicht.

I.: Und mit der Schule, haben Sie da sich schon Gedanken gemacht?

B.: Genau, sie wird zu uns an die Schule kommen. Denk ich, ja.

I.: Ist das dann eine Förderschule?

B.: Das ist die Montessori Schule in M., ja und da wird sie, denk ich hingehen. Also ich guck auch noch hier in H. ein, zwei Schulen an, aber...

I.: Und sie arbeiten da auch an der Schule?

B.: Ja, ich bin da Förderlehrerin. Sie kommt dann natürlich nicht zu mir. Aber sie war auch schon ein paarmal mit.

I.: Ja, jetzt würden wir gerne nochmal auf Ihre Situation eingehen, weil es ja für sie auch ganz viele Herausforderungen und so sind. Genau, haben Sie so Möglichkeiten um einen Ausgleich so zum Alltag zu schaffen?

B.: Ähm, hmm. Ich hab Möglichkeiten für mich, so, dass ich so verschiedene Sachen mache, die ich einfach gerne mache, ähm, meinen Hobbies nachgehe oder in Vereinen noch tätig bin, sowas. Was mir aber ganz viel Kraft gibt sind einfach wirklich Freunde oder Familie, wo ich einfach denke, da hab ich immer einen Ausgleich, ja, dass ich da auch immer ein offenes Ohr finde, eine helfende Hand oder so und das ist, das geht mir da auch einfach richtig gut, ne, sei es ob mit N. zusammen oder dann mal alleine oder so ne. Dass abends hier mal jemand hinkommt

und wir uns treffen. Also das, also das ist ganz gut. Ja und das tut dann einfach ganz gut.

I.: Und als sie N. so in Pflege genommen haben, war es auch für ihre Freunde und Familie gar kein Problem?

B.: Ne, das war also wirklich ganz erstaunlich. Also vielleicht für zwei, so, wo ich denke, hmm, die haben damit schon, also haben so klassische Vorurteile im Sinne von rechtliche Fragen, gehabt vielleicht, ne. „Das Kind wird auf jeden Fall wieder weggenommen. Mach dir da nicht so viel Hoffnungen“ und so aber, die sind alle mit mir mitgegangen. Das war ganz schön, also. Und haben N. dann als sie da war wirklich mit offenen Armen empfangen. Aber ich find man kann N. auch nur mit offenen Armen empfangen.

I.: Kannten Ihre Freunde und Ihre Familie die Diagnose FASD?

B.: Ähm, teils, teils, also so ganz enge Freunde, die kennen die Diagnose und wissen das und wissen darum und meine Familie. Aber jetzt nicht alle, so. Das Thema FASD ist nicht sehr präsent in den Köpfen auf jeden Fall und auch bei Schwangeren so, wirklich so die Wirkung von einem Glas Sekt wird auch schon irgendwie unterschätzt.

I.: Das stimmt, ja. Besteht denn noch Kontakt zur leiblichen Mutter?

B.: Nein, das ist eine inkognito Vermittlung.

I.: So, jetzt im Kindergarten, klappt das so mit den Erziehern? Weil wir haben häufig auch so die Rückmeldung gekriegt: ja, die lassen sich gar nicht so auf das Krankheitsbild ein, die meisten Fachkräfte oder verneinen das teilweise sogar oder verleugnen das teilweise. Und da muss ja wahrscheinlich auch eine relativ enge Absprache manchmal stattfinden, oder?

B.: Also, mit dem Kindergarten bin ich grundsätzlich einfach zufrieden, vielleicht würde ich pädagogisch was anders machen, so wie das so ist, ne. Aber grundsätzlich bin ich zufrieden. Ich weiß, dass die sich minimal, zumindest die Integrationskraft mit dem Krankheitsbild auseinandergesetzt hat. Aber da N. im Kindergarten wirklich relativ unauffällig ist, ist das da gar kein Problem, also das ist da kein Thema. Und die wird da sehr liebevoll umsorgt und ähm ja, daher mussten die sich auch gar nicht großartig mit dem Krankheitsbild auseinandersetzen, weil die einfach diese Themen da nicht so haben. Genau, schon so dieses flüchtige Mal aber die nehmen N. einfach ganz so wie sie ist auf und sie ist wirklich gut integriert.

I.: Das ist gut. Haben Sie irgendwie Wünsche, die Sie an uns, also an zukünftige Fachkräfte oder auch an, weiß nicht, Universitäten oder Fachhochschulen oder spezielle Fachkräfte richten möchten? Oder vielleicht auch ans Jugendamt.

B.: Ich glaube, was echt in den Köpfen mehr stattfinden muss, ist mehr Aufklärung. Was FAS ist, also erstmal, dass es das überhaupt gibt, hab ich so das Gefühl, was es ist, und dass man, also, es war schon echt ein blöder Weg für uns, so, wie das bei uns gelaufen ist und dass, dass man, gerade in dem Bereich, wenn da Alkoholmissbrauch einfach nachgewiesen ist, in der Schwangerschaft oder eben nicht, sondern eben eine Vermutung, dass man das in Betracht zieht und nicht kategorisch ausschließt. Also das fände ich ganz gut und ich glaube, dass, so, dass es auch gut tut mit den Eltern mehr Gespräche zu führen von den Therapeuten her, also, das ist mir schon auch

aufgefallen. Also die Kinder werden dann diagnostiziert und rattern dann so diese ganze Diagnose und ich glaube es wäre gut, mal vorab auch ein Gespräch alleine, in Ruhe mit den Eltern zu führen, weil das ist bei keiner, bei keinem diagnostischen Verfahren so gelaufen. Ich hatte immer mein Kind bei mir, was ich total schwierig fand. Also richtig, richtig schwierig, weil da auch Themen angesprochen sind, die ich finde, die das Kind nicht verstehen kann in dem Moment und auch nicht für Kinderohren sind, also dann komm ich lieber einmal mehr und hab dann noch einen Sichttermin oder so. Um einen ersten Eindruck zu haben oder es gibt halt erst diesen Sichttermin, dass derjenige einen ersten Eindruck hat oder so und dann in Ruhe ein Gespräch. Also das fand ich echt erstaunlich schlecht.

I.: Wurden da denn trotzdem noch so Hilfestellen an die Hand gegeben oder gar nicht, kam dann die Diagnose und dann ja.

B.: Hm, ja also Walstedde hat ja einen Sozialdienst und mit Frau D. bin ich in Kontakt und tausch mich aus, sehr unregelmäßig, aber kontinuierlich. Ähm, ja und wir sind jetzt bei einer Kinder- und Jugendpsychologin. Auch da war eben das gleiche Prozedere, man konnte nie in Ruhe mal reden, so auch sein Päckchen irgendwie los werden, so wir sind eben ein System, so, ne irgendwie hat ja jeder was zu sagen. Und ähm, da erhoffe ich mir jetzt einfach ein bisschen mehr Hilfe, ja.

I.: Und wie beschwerlich war der Weg überhaupt, also die erste Anlaufstelle hat gleich gesagt, es könnte FAS oder FAE sein oder mussten Sie da mehrere...

B.: Da hatten wir glaub ich relativ Glück, also wir hatten nicht diesen ellenlangen Weg. Ich hab mich da ganz schnell auf den Weg gemacht, aber vielleicht auch weil der Blick dann dafür da war. Also bei so ein paar Sachen, wie etwa die Sprache, die einfach sehr auffällig ist bei N., Fußfehlstellungen und so, wo ich dachte, das machen wir jetzt alles mal ganz schnell und von daher war die Diagnose einfach auch sehr, sehr schnell da. Und das, also ich hab das gelesen auch, das andere da auch wirklich einen Spießbrutenlauf mehr oder weniger hinter sich haben und lange, lange suchen bis die Diagnose gestellt wird, das war bei uns nicht so. Also das war echt ganz, ganz gut.

I.: Also soweit wir wissen gibt es auch nicht so viele Ärzte, die das diagnostizieren können. Also aber hier mangelt es dann wahrscheinlich an Hilfestellen oder Austausch allgemein.

B.: Ja, also das ist, also ich meine gut, Walstedde hat das, ne aber, ich glaub, dass dann in M. vielleicht, also, ich kann es mir nur so vorstellen, dass dann doch mehr Eltern in M. sind als in Waldstedde. Also M. hat ein ganz großes Einzugsgebiet, so kommt auf jeden Fall eine große Gruppe zusammen.

I.: Ist ja trotzdem immer wieder ein Aufwand dahin zu kommen. Also die Eltern, die wir jetzt kennen gelernt haben, wohnen auch nicht direkt in M., eigentlich eher immer drum herum.

B.: Also es ist komisch, es gibt bestimmt noch viel mehr Familien hier, ganz sicher.

I.: Bei vielen ist es ja auch einfach nicht diagnostiziert.

B.: Genau, ja oder es ist ja auch vielleicht ein bisschen schwammig im Vergleich zu ADHS, ne also das man da dann vielleicht auch schneller mal die Diagnose ADHS

stellt, ne und das ist dann vielleicht doch ein Kind mit FAS ist. Also, das kann ja auch sein, das es da so ein bisschen verrutscht einfach.

I.: Ja, das ist bestimmt häufig so.

B.: Also ich weiß es nicht ob es so ist, aber ich könnte es mir halt vorstellen. Also so auch vom Diagnoseverfahren, könnt ich mir vorstellen, dass es vielleicht auch.

I.: Ich glaube Dr. F. hat auch irgendwann mal was dazu gesagt, dass da häufig auch Fehldiagnosen sind. Eins von Vier Kindern oder so. Das das nicht direkt diagnostiziert wird oder halt wirklich dann, wenn die selber so mit 20 oder so sagen, irgendwie ist das immer noch komisch. Ich hab eine Frage zu der Ergo-, Logo- und Reittherapie, mit der Impulsivität, ist das dann beim Reiten eher so das Gegenteil oder, das sich das dann dadurch ausgleicht?

B.: Hm, sie lernt dazu, sagen wir mal so. Also beim Reiten ist das total erstaunlich, im Auto hat sie total die große Klappe und sagt also sie reitet auf dem größten Pferd und das macht sie überhaupt im Galopp und wenn sie dann da ist dann soll es doch nicht das größte sein, also das sie so für sich eigentlich auch merkt, hm also das ist auch schon gut, dass ich hier den N., so heißt ihr Pferd habe und das ist auch wirklich ein Schaf irgendwie sehr, sehr liebenswert und ähm traut sich da auch mehr zu mittlerweile so, dass sie da sich wirklich, ja, das sie sich nicht ständig überschätzt einfach. Sie sagt mir momentan auch: „Mama, ich kann alles“, da sag ich dann gar nichts zu, aber da merkt sie dann, das sie dann doch nicht alles kann und da ist sie anfänglich sehr impulsiv gewesen auch, dass sie irgendwie so ein Säckchen dann auf den Boden geschmissen hat während sie auf dem Pferd saß und dann ist das Pferd einfach mal kurzzeitig mit ihr durchgegangen. Also von daher, dass sie da einfach merkt, ja das hat auch eine Wirkung, wenn ich da was tue und das tut dem Pferd nicht gut, das erschreckt sich dann und für mich ist es dann auch doof, also dass sie dann für sich einfach noch ein besseres Gespür bekommt, aber sie ist da schon auch sehr impulsiv, also dann führt sie das Pferd alleine durch die Halle und das ist super schön anzugucken, also N. führt, spielt aber gleichzeitig im Sand, so das ist dann schwierig. Oder sie vergisst auch mal ihr Pferd, obwohl sie es mitführen soll und dann rennt es da rum. Also da ist sie schon auch impulsiv, aber sie fängt an immer mehr darauf zu achten und viel, viel mehr in Kontakt zu gehen. Und bei der Logopädin ist es so, dass sie, wenn sie in neuen Räumlichkeiten ist, dann muss sie das erst einmal überhaupt alles aufnehmen, alles anfassen und kann sich da gar nicht steuern und das war da anfänglich so, mittlerweile schafft sie es da auch tatsächlich die ganze Zeit am Platz zu bleiben und sich den Spielen, die sie machen zu widmen und dass ist total gut geworden. Und bei der Ergotherapeutin, das ist auch eine sehr gradlinige, konsequente Frau, was ich total gut finde, und die rasseln auch manchmal aneinander, da probiert sie schon auch ständig irgendwie aus, kann ich es nicht doch nochmal anders machen und aber auch da ist es so, dass sie das nicht mehr in so einer ganz engen Taktung ausprobiert. Also die haben so eine Zielleiste, das kennt ihr wahrscheinlich auch, ne, mit den Punkten, genau und jetzt behält sie die. Ja, sagen wir mal zwei von drei, meistens.

I.: Und wie ist das so in neuen Räumen, also bei der Logopädie sind ja wahrscheinlich auch relativ viel Reize, die so auf sie einprasseln. Geht das, oder?

B.: Ja, das ist da ganz gut, weil also der Raum hat so ein bisschen Bürocharakter, also das ist nicht so überladen mit Spielzeug bzw. das was da ist, ist in den Schränken und das finde ich ganz gut.

I.: Da kann sie sich gar nicht so ablenken lassen?

B.: Ja, also sie weiß wo das ist, sie geht da auch dran aber es ist jetzt nicht so wie eine Kindergruppe oder so, ne, wo einladend irgendwelche Regale stehen wo ich am besten gleich mal durchgucke was da alles drin ist. Es ist schon so, dass man die Schränke auch zumachen kann und das visuell einfach auch verändert werden kann, das Bild ist raus dann, das finde ich ganz gut. Und nicht ganz so viele attraktive Sachen jetzt für sie, wie das sonst manchmal.

I.: Was genau würden Sie sich jetzt noch wünschen so für die Bewältigungsstrategien, also den Austausch mit anderen Pflegeeltern.

B.: Also ich glaube es braucht eine ganz gute Vernetzung und ähm, also jetzt haben wir so ein bisschen den FASD- Koffer durchgesehen, ich hätte für den ersten Moment ein bisschen was anderes davon erwartet. Vielleicht einfach auch, weil das mein Thema ist, diese Hyperaktivität, Impulsivität, Emotionalität, also das ist einfach das Thema, das uns so beherrscht im Alltag und hatte mir davon versprochen, dass das auch groß aufbereitet wird in diesem Koffer, also es war meine Hoffnung. Ja, das hätte ich gut gefunden. Anstatt aneinanderzurasseln, rummotzt, dass man doch die Möglichkeit hat ein nettes Kärtchen hochzuhalten. Und einfach auch nochmal Regeln, die auf diese Problematik zielen vielleicht nochmal unterstützt durch nette Visualisierungen, die kindgerecht sind und also, ja irgendwie sowas. Oder in Verbindung mit einem netten Spruch oder manchmal hilft es ja auch schon irgendwie einen guten Satz für sich parat zu haben, wo man einfach weiß, der wirkt sofort deeskalierend, das man einfach nochmal konkrete Strategien für sich hat. Aber das kann ja auch sein, dass das da schon drinsteht, muss man nochmal anschauen. Also die Psychologin hat es ganz nett formuliert: „Betrachten Sie es als verbale Husten“, wenn ich sauer bin. Und das fand ich dann ganz gut und hab mir gedacht, ja, ich werd mir ganz große Mühe geben. Oder sie hat dann noch gesagt, ja: „Sie sind der Kapitän, also lassen Sie sich das Ruder auch nicht aus der Hand nehmen“, also so bildlich dann nochmal gesprochen und wo ich dann denke, ja jetzt nicht so noch irgendwie noch tausend Lücken und Nischen sondern es ist relativ klar, wo es hingeht. (F. schaut sich dann nochmal den FASD- Erste- Hilfe Koffer an)

I.: Ja, eigentlich haben wir nur noch eine Frage, ob sie noch offene Fragen oder Anregungen haben oder irgendwas, was sie noch erzählen wollen, was Ihnen auf dem Herzen liegt oder so?

B.: Nein, ich glaube über Anregungen haben wir ja nochmal vorhin nachgedacht, was wäre ganz gut, oder was würde vielleicht helfen, vielleicht fallen mir auch noch andere Sachen ein, aber jetzt gerade aktuell nicht.

I.: Und jetzt Rückmeldungen zum Interview quasi, da noch etwas, was wir irgendwie, noch irgendwas anders machen sollten auch von den Fragen die wir mit aufgenommen haben, ob da irgendwas nicht so gut passt oder dazu sollte vielleicht?

B.: Hm, also mir würde jetzt aktuell nichts einfallen. Ich fand das so total in Ordnung, also ich fand das auch, nicht so, dass ich das Gefühl hatte, oh, das ist jetzt

## Anhang B

so eine persönliche Frage oder so, die will ich nicht beantworten, das fand ich ganz angenehm eigentlich. Habt ihr gut gemacht.

I.: Sollte Ihnen noch irgendwas einfallen, dann können Sie uns natürlich gerne schreiben. Ja, wenn wir dann unsere Auswertung haben, dann werden wir Ihnen das auch nochmal zuschicken, was wir am Ende dann so von den Interviews rausbekommen haben.

B.: Ja, super.

Transkription Interview 23.11.2013

I: So, das mit der Vorstellung lasse ich jetzt nochmal.

B: Ja, da haben wir gerade drüber geredet, ja.

I: Das hatten wir ja gerade schon. Also wir drei führen das Interview, aber ich bin jetzt die Hauptakteurin, also ich leite das ein bisschen. Aber wir bringen uns alle ein. Denn wir haben gemerkt, wenn man alleine das Interview führt, dann ist man darauf fixiert, dass man etwas fragt und manche Antworten gar nicht mitbekommt.

B: Jap

I: Zunächst wollen wir Ihnen ein paar Voraussetzungen vorstellen zu Ihrem Kind, so dass wir dann den Rahmen gefüllt haben. Dann möchten wir Sie gerne fragen, in welcher Beziehung Sie zu Ihrem Kind stehen, also sind Sie Adoptivmutter?

B: Ich bin Pflegemutter, Pflegemutter und seit einem Jahr haben wir auch die wichtigen Teile des Sorgerechts für unseren Pflegesohn bekommen, aber Adoptivmutter bin ich nicht, also Pflegemutter.

I: Und wie alt ist Ihr Kind?

B: Ehm P. ist jetzt 14 Jahre, fast 15 Jahre, im Januar wird er 15 Jahre alt.

I: Und seit wann betreuen Sie Ihr Kind?

(Frau lacht)

I: Sind jetzt viele Punkte, die jetzt wiederholt werden aber.

B: P. ist seit 7 Jahren bei uns in der Familie und war also auch schon 6,5, fast 7 Jahre alt, als er zu uns kam.

I: Ok. Wussten Sie vorab von der Erkrankung von P. (oder..)?

B: Nein, von FASD haben wir nichts gewusst, gar nichts gewusst. Ich sagte ja. er wurde uns vermittelt und es hieß, P. habe ein schlimmes oder ein heftiges ADHS.

I: Ja, Sie hatten es gerade erwähnt und deswegen ist das gerade(lacht). Aber wir müssen da jetzt nochmal drauf eingehen.

B: Ja. Und er hat natürlich Anpassungsstörung, Wahrnehmungsstörung, Bindungsstörung, also die ganze Palette. Der hat also eine Mischdiagnose gehabt, als er zu uns kam, und hat sich, bevor er zu uns in die Familie kam, 3 Monate in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Lüneburg aufgehalten. Und dort hatte man empfohlen, er müsse in eine professionelle Einrichtung, in der man ihn engmaschig mit ständig wechselnden Betreuungspersonen tatsächlich durch den Tag begleiten kann...diese, diesen Krankenhausbericht aus der KJP hat man uns aber als Pflegeeltern damals nicht gezeigt, also da hieß es dann immer, der läge nicht vor... Den hätten sie nicht und und und, also da suchte man immer irgendwie, also das Jugendamt suchte da immer irgendwelche Ausreden und ich habe, nachdem P. 2 Jahre bei uns war, irgendwie so rein aus dem Bauch heraus immer mehr das Gefühl gehabt, dass da noch was anderes ist, dass das Kind so. so auffällig reagiert und wir konnten auch mit mit Kinderpsychiatern keine richtigen Medikation irgendwie für ihn zusammenstricken, das half irgendwie alles gar nicht. und so bin ich dann auf die Idee gekommen, im Internet mich mit anderen Pflegeeltern zu vernetzen. Und da hat man mir recht schnell gesagt, hast du mal überlegt, könnte da Alkohol eine Rolle gespielt haben in der Schwangerschaft. Und so hat sich das Stück für Stück wie ein Puzzle zusammen gesetzt und im Jahr 2008 haben wir dann einen Termin gehabt beim Herrn Dr. Feldmann in Münster und der hat also ein ganz klares FASD diagnostiziert und da erst hatten wir dann die, ja, die Lösung für die Fragen, die wir uns immer gestellt haben, wir haben nämlich immer gedacht, wir seien unfähig, dieses Kind zu erziehen Ich habe immer zu meinem Mann gesagt, meine Güte, bei dem greifen keine pädagogischen Maßnahmen, nichts, gar nichts, weder positive Belohnung noch negative Konsequenzen, bei dem greift gar nichts. Der macht jeden

Tag immer wieder die gleiche, den gleichen Mist. In der Schule lief es nur mit ganz großer Unterstützung seitens der Klassenlehrerein, die ich um Unterstützung gebeten habe und gesagt habe, also P. galt als nicht beschulbar, bevor er zu uns kam, da haben die ihn in der Schule ausgesondert und gesagt, der kann nicht zur Schule gehen, der ist noch nicht so weit in der Entwicklung. Und als er zu uns kam, haben wir natürlich dann eine andere Gruppenschule angesprochen und da habe ich, Gott sei Dank, die Lehrerin getroffen, die sehr verständnisvoll und rücksichtsvoll war und in Zusammenarbeit mit der ist es uns gelungen, ihn im Prinzip über diese ersten zwei schwierigen Jahre überhaupt rüberzubringen, obwohl er da auch hoch auffällig war. Also pinkeln auf dem Schulhof, übergriffig gegenüber anderen Klassenkameraden, sexualisiertes Verhalten, also die volle Bandbreite. Aber gewusst oder erfahren haben wir die Diagnose erst bei Herrn Dr. Feldmann und das ist im Dezember 2008 gewesen und gekommen ist P. zu uns im Juni 2006, also 2,5 Jahre hat es gedauert und in dem Zeitraum haben wir eben schon mehrfach auch gedacht, wir schaffen das gar nicht, wir geben das Kind wieder ab. Ich meine, aus seitens des Jugendamtes man uns nicht erklären konnte, warum das alles so ist. Extrem schwierig ist es immer gewesen unmittelbar vor und nach Umgangskontakten mit den leiblichen Eltern, das ist er also hinterher und vorher auch schon also wie geistig behindert. Ich kann das nicht erklären, das ist so, da lief er so geduckt übern Flur und hat gedacht, wenn er seine Kapuze über den Kopf zieht, man sähe ihn dann nicht, und hat mir dann auch erklärt: Hast du mich jetzt trotzdem gesehen S.? Ich sage: Ja, na klar, nur weil man sich die Kapuze übern Kopf zieht, ist es ja nicht so, dass die anderen einen nicht sehen. Da habe ich so ein paar Mal gedacht: Meine Güte, was ist denn da kaputt ne? Was funktioniert denn da so falsch, ja und wie gesagt 2008; Dr. Feldmann hat die Diagnose dann gestellt und erst ab da waren wir in der Lage, dem Kind überhaupt gerecht werden zu können, weil wir ja in unseren Erwartungen und Ansprüchen an P. einfach ganz weit runter gegangen sind und erst ab da hat sich das auch etwas entspannt und ist das auch, glaube ich, für das Kind erträglicher geworden. Vorher haben wir ihn ständig überfordert, ist einfach so jaa (kurze Pause).

I: Und Sie haben gerade gesagt, Sie waren im Internet und haben sich da ein bisschen kundig gemacht. Sind Sie dann auf FASD Deutschland gekommen oder waren das so Foren, also die wo man so?

B: Also, erst bin ich in einem Pflegeeltern Forum angemeldet gewesen und habe da einiges geschrieben, was so passierte bei uns und dass ich ratlos bin und was kann ich denn noch machen und versuchen? Und da haben mich dann andere Pflegeeltern auf die Idee gebracht, es könnte um FASD gehen, und haben mich verwiesen an FASD Deutschland. So bin ich dann auch, damals hieß es ja noch FAS World, (ja genau) da bin ich dann bei denen gelandet und dann auch habe mich vernetzt mit dieser Gruppe, die es da auch gibt; bei Yahoo gibt es so einen geschlossenen Bereich und ja dann ist das so Stück für Stück vorwärts gegangen, dass wir dann die richtige Medikation für ihn sozusagen erst einmal gefunden haben, mit den Medikamenten, die ihm dann also tatsächlich auch eine Wirkung brachten. Und ja, alleine dieses Gefühl, da gibt es auch andere Pflegeeltern und Pflegefamilien, die davon betroffen sind und viel mehr Erfahrungen haben als wir, so konnten wir dem Kind überhaupt erst gerecht werden. Durch die Unterstützung, also hätten wir das nicht irgendwann gehabt oder hätten wir da nicht irgendwann gefunden, also ohne Internet sage ich jetzt mal so, dann weiß ich nicht, wir hätten P. nicht halten können. Dann wäre er nicht mehr bei uns und er hat ja schon eins, zwei, drei, vier Bindungsabbrüche in der Zeit von null bis sechs Jahren (kurze Pause). Also Jugendamt ist in der Familie gewesen, da war er schon ganz klein, also da war er noch Säugling. Und die Mutter hatte sich hilfesuchend ans Jugendamt gewendet und gesagt, also das Kind schreit

den ganzen Tag. Sie hält das nicht aus, sie würde verrückt dabei. Dann hat das Jugendamt eine Familienhilfe installiert, das hat also auch keine Erfolge gebracht. Dann haben sie P. in den Kindergarten gegeben und dort war er sofort auffällig und konnte sich nicht an Regeln halten und in diese Gemeinschaft integrieren, so dass die Erzieher gesagt haben, sie sind nicht in der Lage, den da in der Gruppe im Kindergarten zu ertragen, also wieder raus aus dem Kindergarten und dann hat man eine Tagespflegefamilie für das Kind gesucht. Die haben aber auch nach sechs oder acht Wochen aufgegeben und gesagt, also mit dem Kind das geht gar nicht, weil der wirklich über Tische und Bänke gegangen ist und dissoziales Verhalten gezeigt hat, ganz klar, ja. Und dann kam irgendwie dieser C. irgendwann, und als er dann zur Schule kam und die Lehrer sagten, das geht hier gar nicht so (kurze Pause) und das Jugendamt hat dann den leiblichen Eltern geraten, ihn erstmal zu einer ausgiebigen Untersuchung in die Kinder- und Jugendpsychiatrie zu bringen. Da hat man ihn 3 Monate lang auf dem Kopf gestellt. Keine FAS Diagnose gestellt, aber eben ADHS, Bindungsstörung, Anpassungsstörung, Wahrnehmungsstörung und Entwicklungsverzögerungen und eben auch diesen Wasserkopf. Er hat einen Wasserkopf, ist damit schon geboren (kurze Pause) und als ich dann diesen Bericht aus der KJP irgendwann, also den habe ich, wie bin ich an den gekommen, ach ja über die erweiterte Herkunftsfamilie habe ich mir das besorgt (kurze Pause). Die Mutter betrachtete mich relativ schnell als Konkurrentin (kurze Pause) in der Gunst um ihr Kind und lehnte die Zusammenarbeit mit uns ab, weil ich gesagt habe, vor und nach dem Umgehen ist das für P. gar nicht auszuhalten, also der hat autoaggressives Verhalten gezeigt in Form von Finger und Fußnägel Ausreißen bis zum Bluten, dann hat er sich mit spitzen Gegenständen die Haut an Finger und an den Füßen richtig abgetrennt bis zum Bluten hin und so im Prinzip gezeigt, wie überfordert er mit der gesamten Situation ist und dass er sich gar nicht spürt, also der wusste gar nicht, was passiert jetzt mit mir, er konnte es überhaupt nicht einordnen, wenn er zu seinen leiblichen Eltern zurückgekehrt ist und wieder eingetaucht ist in diese Welt, aus der er ja kam (kurze Pause), ja und dann bei uns landete, wo dann der Tag eine Struktur hat, wo dreimal am Tag eine Mahlzeit eingenommen wird, wo die Mutti da ist, das kannte der ja alles nicht (kurze Pause). Ich habe dann Druck gemacht übers Jugendamt und habe gesagt, dass diese Umgänge so für das Kind nicht gut sind und ich da nicht mehr mitmache (kurze Pause), mich da weigere, ihn dort hinzubringen, eben weil ich sehe, wie schlecht es dem Kind vor und hinterher geht (kurze Pause). Und daraufhin hat das Jugendamt die Umgänge ausgesetzt und hat gesagt, jetzt ist erstmal Ruhe (kurze Pause) und seitdem betrachtet die Mutter mich als Konkurrentin, also ich war dann daran schuld, dass sie ihr Kind nicht mehr sehen durften. Also die Mutter hat selbst ein FASD (kurze Pause), ohne Diagnose selbstverständlich, aber wenn ich euch jetzt Fotos zeigen würde, dann würdet ihr das sehen, ihr würdet das sehen. Also, es ist wirklich eine schwierige Konstellation sowohl in der Herkunftsfamilie; und als ich dann eben auch noch die Gewissheit bekam in der KJP (kurze Pause), dass er mit einem Wasserkopf geboren wurde, da bin ich dann tätig geworden und wie gesagt zu Dr. Feldmann (kurze Pause) sind wir mit P. gefahren und der hat also im Prinzip schon nach wenigen Minuten der Untersuchung sagen können, da sind alle körperlichen Auffälligkeiten von Gaumen bis hin zum, P. ist auch zu klein für sein Alter, der Kopf ist nicht schmal, also ist kein Mikrozephalus, P. hat einen - wie soll ich sagen - einen Wasserkopf, also Hydrozephalus, aber da hat Dr. Feldmann mir, uns erklärt, also das kommt immer darauf an, in welcher Phase der Schwangerschaft der Alkohol gelaufen ist. Wie sich das auswirkt auf die Kopfform, es muss nicht zwangsweise Mikrozephalus dabei herauskommen, es kann eben auch so ein Hydrozephalus dabei entstehen. (Pause).

Also der Junge hat jedenfalls ein heftiges Handicap, was er mit sich umher schleppt, aber seit wir die Diagnose haben und es uns auch irgendwann gelungen ist, hier oben in Norddeutschland einen adäquaten Kinderarzt zu finden, der diese Diagnose auch akzeptiert hat. In C. im SPZ, in dem ich da war mit P. in Behandlung, als er zu uns kam, die haben nach wie vor das bestritten und abgestritten und gesagt, das stimmt nicht, der Dr. Feldmann spinnt ein bisschen, was der da festgestellt hat, das ist alles, ne, das ist ja eine Frechheit. Man kann doch nicht behaupten, die Mutter sei Alkoholikerin und, also da sind wir weg, weil ich da keine Unterstützung fand und man das auch ablehnte, sich mit Herrn Dr. Feldmann kurzzuschließen, damit, damit eine Zusammenarbeit in Gang kam (kurze Pause). Und jetzt fahren wir nach Wolfsburg zu einem Kinder- und Jugendarzt, der fit ist auf dem Gebiet, der sich mit Professor Spohr schon kurzgeschlossen hat und die nötige Kenntnis sozusagen da immer wieder auch holt und bei Fortbildungen mitmacht und der vor allen Dingen in der Lage ist, P. oder in der Lage war, P. medikamentös so einzustellen, dass der Junge (kurze Pause) ja seit drei Jahren, seit vier etwa erst in der Lage ist, überhaupt den Alltag zu bestehen und seitdem das der Fall ist, merke ich also, macht der in der Entwicklung auch einen Sprung nach vorne. Natürlich, dies Handicap ist nach wie vor da, aber er hat sich vor allen Dingen psychoemotional jetzt wirklich stabilisiert. Wir haben das Jugendamt gebeten um mehr Unterstützung. Einfach weil es uns wichtig war, wir wollten ja P. auch gerne behalten. Also, so schwierig dieses Kind auch ist, trotz allem oder gerade deshalb ist er einem auch ans Herz gewachsen, also das empfinden wir alle bei uns in der Familie so, obwohl es eben oft auch wirklich schwierig ist und wir alle ganz schön zurückstecken müssen. Ich kann das nicht beschreiben, aber der hat etwas Besonderes, das Kind hat etwas Besonderes. Keiner meiner Söhne kennt mich so gut wie P., der studiert mich im wahrsten Sinne des Wortes, also der weiß sofort, ehm selbst wenn ich so ein bisschen bedrückt bin von der Stimmung her, weil ich irgendwelche Sorgen habe, und er fragt mich dann, was ist denn los, Mutti oder S. sagt er, manchmal sagt er S. - manchmal bin ich Mutti, also es ist so gemischt, wenn ich dann sage, du es ist alles in Ordnung, wenn ich versuche, das so abzuriegeln, sagt er, nein, du hast doch was. Also keiner meiner Söhne ist dazu so in der Lage, das so genau zu erspüren, aber das ist auch etwas, was er ja sechseinhalb Jahre bei seiner leiblichen Mutter wahrscheinlich tagtäglich, das hat ihm das Überleben gesichert, dass er immer aufgepasst hat, wie ist die heute drauf, hat sie was getrunken oder nicht, kann ich heute, was kann ich von der heute erwarten. Ich glaube, dass das eine Kenntnis, eine Fähigkeit ist, die er sich in sechseinhalb Jahren zu Hause bei seinen Eltern erworben hat. Naja, also wir haben das Jugendamt um etwas mehr Unterstützung gebeten (kurze Pause) und haben denen auch die Diagnose vorgelegt von Herrn Dr. Feldmann und dann hat es geheißen, ja ne also mehr Unterstützung, das geht nicht, also wir würden ja ehm schon einen verdoppelten erzieherischen Beitrag im Pflegegeld bekommen, also das sind etwa 200 Euro im Monat mehr (kurze Pause) und dann diesen ganz normalen Satz für und (kurze Pause) ja, ne mehr Unterstützung ginge nicht und dann habe ich erläutert, dass ich P. also nicht alleine lassen kann zu Hause, dass ich dann nicht weiß, was passiert, also er hat gezündelt, er hat geklaut hemmungslos im Supermarkt, in der Familie bei uns; er lügt, wobei aus seiner Sicht ist das bestimmt kein Lügen. Das ist einfach die Wahrnehmung, die einfach völlig schräg ist, ja. Also, er behauptet Sachen, die definitiv anders waren. Von daher sag ich jetzt mal nicht, er lügt, sondern er verdreht einfach die Tatsachen häufig und gern und ich weiß nie so richtig, also er neigt dazu, gefährliche Sachen gerne zu machen. Zum Beispiel Balancieren bei uns oben auf dem Treppengeländer wie auf so einem Schwebebalken. Also ich kann den einfach nicht alleine zu Hause lassen, weil ich

nicht weiß, steht hinterher das Haus noch oder hat er sich irgendwelche Leute von der Straße vielleicht reingeholt oder was passiert sonst und ich hatte das Jugendamt gebeten um etwas mehr Unterstützung, einfach damit ich nicht mir diese Betreuung auch, also ich habe genug Menschen, die mir helfen würden und die P. auch sehr mögen, aber ich kann nicht erwarten, dass die das alles umsonst machen, ja. Ich muss denen zumindest ja einen Lohn oder was dafür anbieten. Da hat das Jugendamt gesagt, also ne, wenn wir der Sache nicht mehr gewachsen seien mit diesem Jungen, dann sollten wir rechtzeitig Bescheid sagen. Dann suchen sie eine nette Heimeinrichtung und das hat mich dann so wütend gemacht, dass ich gesagt habe und jetzt wollen wir das wissen und P. hat im letzten Jahr bei Frau Dr. Hof-Emden in S. eine vierwöchige Rehakur gemacht (kurze Pause).

I: Ok

B: Und die hat dort nach den neuen Leitlinien ein sozialmedizinisches Gutachten erstellt, im Rahmen dieses Kurverfahrens, im Rahmen dieser Reha und ist im Prinzip zu den gleichen Ergebnissen gekommen wie Herr Dr. Feldmann. Das handelt sich um ein fetales Alkoholsyndrom (kurze Pause) liegt lediglich - und das ist das Spezielle bei P. - seine kognitive Fähigkeit, also der Intellekt, der ist nicht arg geschädigt, also er befindet sich im unteren durchschnittlichen Intelligenzquotienten - Bereich, also P. hat einen Intelligenzquotienten irgendwo bei 89 oder 87 was, also er kriegt viel mit, ganz viel, aber dadurch dass er keine Handlungsstrukturen hat und die Umsetzung dessen, was er aufnimmt, das Umsetzen in Form von Handlungen und Verhalten, das klappt überhaupt nicht, das kriegt er nicht gebacken und deshalb ist das so schwierig. Er kriegt vieles mit und kann es gar nicht einordnen und das ist auch tragisch.

I: Und wie empfindet er das selber, also redet er darüber?

B: Also er fragt mich ganz oft, warum das so ist, dass er so vieles mitkriegt und hinterher gar nicht mehr weiß, was war das jetzt eigentlich. Er fragt mich, warum das so ist, dass er manchmal nicht weiß, was vor 5 Minuten gewesen ist, er fragt mich, warum das eigentlich so ist, dass er so schnell und so viel vergisst (kurze Pause).

I: Mhmm.

B: Er fragt mich, warum er nicht wächst und warum er eigentlich so klein ist.

I: Aber kennt er seine Diagnose?

B: Ja. Ehm, auch dazu haben wir uns die Unterstützung von Frau Dr. Hof-Emden während dieser vierwöchigen Reha geholt. Mir war es wichtig, dass er das von einem Arzt oder einer Ärztin nochmal genauer erklärt kriegt. Einfach damit es hinterher nicht heißt, S. hat gesagt, ich bin behindert.

I: Mhh, ja.

B: Mir war einfach wichtig, dass man ihm erklärt, das haben Ärzte festgestellt, weil die Mutter, die leibliche Mutter, mich nach wie vor als Konkurrentin wahrnimmt und sagt, die Frau spinnt, ich habe ja nicht getrunken, die leugnet den Alkoholkonsum in der Schwangerschaft, obwohl ich von Onkel und Tanten und Großeltern höre, die hat getrunken (kurze Pause), also das ist halt schwierig ja.

I: Mhmm.

B: Aber die Frau ist selbst beeinträchtigt und kann einfach aufgrund ihres angeschlagenen Selbstbewusstseins nicht dazu stehen und das auch nicht bejahen, also wir nehmen das einfach so hin. Sie sagt, sie hat nicht und P. haben wir erklärt, es kann ja sein, dass sie eine Erkältung hatte und Hustensaft nehmen musste, in dem viel Alkohol ist. Es gibt ja verschiedene, es können ja auch Stärkungsmittel sein, die man kaufen kann. Biolezitin oder Galama oder wie diese ganzen Mittelchen heißen, da ist überall Alkohol drin. Ihm haben wir gesagt, also Mama hat das nicht gemacht, um dich absichtlich krank zu trinken, sondern Mama hat das gemacht, weil sie gar

## Anhang B

nicht wusste, wie schlimm das ist, während du als Baby bei ihr im Bauch warst, dass das Babys krank macht. So haben wir ihm das erklärt. Ich möchte ja auch nicht, wie soll ich sagen, ihn aufhetzen gegen die leibliche Mama, da kommt er von alleine vielleicht irgendwann hinter.

I: Aber im Moment ist er.

B: Aber im Moment ist er dabei, seine Eltern weitestgehend innerlich zu verabschieden, das ist mein Eindruck.

I: Aha.

B: Das ist mein Eindruck (kurze Pause), also im Moment sind Mädchen ganz wichtig und gestern hat er uns seine erste Freundin präsentiert.

I: Oh (lacht).

B: Also, er ist immer für eine Überraschung gut (Alle lachen). Also ich war noch überhaupt nicht so weit, also für mich ist das immer noch der kleine P., den ich vor sieben Jahren bekommen habe, den ich behüten muss und da, wo ich schon drauf aufpassen muss.

I: Ja.

B: und gestern komme ich - wie gesagt - von einer Veranstaltung an der Uni nach Hause und (kurze Pause) ich hatte nicht mitbekommen, dass er versucht hat mich telefonisch übers Handy zu erreichen, also im Zug habe ich das wohl nicht gehört. Jedenfalls komme ich nach Hause und es war sonst noch gar keiner von der Familie da außer P. ja, der sollte ja da sein (kurze Pause) und dann habe ich schon gestutzt und denke, da stehen Frauenstiefel bei uns in der Garderobe (Alle lachen). Na gut, das hätte ja jetzt auch eine Freundin von meinem jüngsten Sohn sein können (alle lachen) und dann kam er gleich aus seinem Zimmer und sagte, Mutti erschreck dich nicht, ich habe jemanden mitgebracht (alle lachen), ich habe mich natürlich trotzdem erschrocken, weil wir haben auch schon oft Penner von der Straße mit nach oben genommen.

I: Echt?

B: Ja.

I: Oh, ohh.

B: Also ich wusste jetzt nicht wer, wenn er sagt, erschreck dich nicht, ja ich sag warum (alle lachen), also ja er hätte seine Freundin mitgebracht, und ich sag ah ok und dann rief er sie und sagte, C. komm mal und ja dann kam ein junges Mädchen um die Ecke und ich muss sagen, er hat echt einen guten Geschmack (alle lachen), sie war ganz nett, sehr zurückhaltend, etwas vorsichtig erstmal, aber das ist ja nun mal ne und dann haben sie uns erklärt, also sie gehen jetzt miteinander und sie sind seit 2 Wochen ein Paar.

I: Oohh?

B: Ja (kurze Pause). Fand ich ja spannend

I: Jaa?

B: Geht bei ihm recht flott, also bei meinen großen Jungs hat das alles länger gedauert. (Alle lachen). Er überholt die da jetzt (alle lachen).

I: Und wo haben die sich kennengelernt?

B: Die haben sich in der Schule kennengelernt. P. besucht eine ganz normale Regelschule.

I: Mhmm.

B: Ehhm mit wieder einer verständnisvollen Klassenlehrerin. Die ich schon gut kannte durch meine anderen großen Jungs und die ich sozusagen (kurze Pause), ja wie soll ich sagen, ja ich hab die versorgt mit Infomaterial, also mit der FAS-Broschüre, mit dieser pinkfarbenen. Ich habe der erzählt von Fortbildungen und was ich da gehört habe und die hat mir gesagt, ja da ist P. nicht der einzige, ich bin davon

überzeugt, ich habe hier schon mehrere FAS Kandidaten gehabt, ohne dass ich das wusste. Sie kann ganz toll umgehen mit ihm, die ist einerseits sehr streng, andererseits aber auch mütterlich, liebevoll und rücksichtsvoll, also diese gute Mischung aus liebevoller Zuwendung und trotz allem aber auch Struktur und Anspruch, den sie hat. Ehm das bekommt ihm am besten und er hat bislang nicht ein Schuljahr wiederholen müssen und jetzt vor kurzem war Elternsprechtag und da haben mir sämtliche Lehrer gesagt, also P. sei eine Bereicherung für die Klassengemeinschaft.

Alle: Oh?

B: Also ich habe gesagt ok?! (Alle lachen). Wenn man sich überlegt, dass er als unbeschulbar galt, als er zu uns kam, dann sind das ja Quantensprünge.

I: Aber wir haben auch schon bei den letzten Interviews so rausgehört, dass man gerade diese Schule, dass das ein wichtiger Faktor ist, also dass es da sehr stark auf den Lehrer ankommt und man damit auch einiges kaputt machen kann.

B: Die Lehrer sind, damit steht und fällt der Erfolg der Kinder in der Schule. Wobei ich sagen muss: bei P. waren wir unsicher, ob wir jetzt Förderschule nach der Grundschule anstreben (kurze Pause); haben uns dagegen entschieden, und zwar aus dem Grund, weil er ja vom Intelligenzquotienten durchaus Hauptschulniveau hat.

I: Ja.

B: und ich gesagt hab, wenn er jetzt noch Kontakt hat in der Schule zu anderen Kindern mit ähnlichem Hintergrund und mit ähnlichen Schwierigkeiten im Verhalten - dann (kurze Pause) war ich mir sicher, dass ihn das, er ist ja manipulativ, also er ist zu beeinflussen, und wenn wir ja jetzt sozusagen, da sitzt dann noch ein Kandidat neben ihm, der auch, also ne.. (kurze Pause) hier billig ist und durch dissoziales Verhalten auffällig ist, dann wird das noch mehr ausufern. Deshalb haben wir gesagt, wir versuchen das auf der Regelschule (kurze Pause), aber das ist nur deshalb gut gelaufen, weil die Lehrer uns unterstützt haben und weil ich auch immer eine enge Zusammenarbeit mit dem, also mit allen Lehrern gepflegt habe. Und da natürlich auch Rücksicht genommen wird. Also wenn ich aufschreibe, diese Hausaufgabe war jetzt heute für P. überhaupt nicht, es geht einfach nicht, es war grad mal wieder ein Tag, an dem nichts läuft (kurze Pause). Ehm dann wusste er, ich kriege jetzt keinen Ärger in der Schule und dann weiß auch die Lehrerin, das ist jetzt nicht so, dass er sich drückt oder faul ist, sondern dann hat das einen Hintergrund. Und so habe ich dieses beschützte Setting so ein bisschen da drum gewickelt. Jetzt ist er in der neunten Klasse und hat wie gesagt diese Freundin kennengelernt, die ist in der siebten Klasse

I: Ohh (alle grinsen).

B: Ehm, ich kenne das junge Mädchen noch nicht näher, aber jetzt kommt der nächste Schritt, jetzt müssen wir, ne. (Alle lachen) ein wichtiges Thema auch noch ansprechen (alle lachen), dafür ist dann mein Mann oder die großen Brüder zuständig, das ist dann nicht mein Job (alle lachen), aber es läuft wirklich erstaunlich gut, er hat sich so gut stabilisiert und er möchte auch noch die zehnte Klasse besuchen, unabhängig davon, er wird da jetzt nicht den Abschluss verbessern. Ob er den Hauptschulabschluss schafft, ist auch fraglich (kurze Pause), aber das ist auch nicht das Hauptaugenmerk. Das Hauptaugenmerk von uns liegt darauf, ihm erstmal so viel Zeit einzuräumen in seiner Entwicklung, dass er irgendwann so weit ist zu sagen, so ok, also jetzt möchte ich das Nest hier auch verlassen und zum Beispiel eine Einrichtung, in einer betreuten Einrichtung auch einen beschützten Ausbildungsplatz beginnen. So stellen wir uns das vor. Also er braucht noch ein wenig Zeit bei uns, denke ich.

(Pause)

I: Ja also ich springe gerade einmal ein bisschen vor, wo wir gerade bei der Einrichtung sind. Wir hatten uns nämlich auch ein paar Fragen zu den Einrichtungen überlegt und dann hatten wir auch gesagt, wo Sie sich vorstellen könnten, wo ihr Kind denn später leben soll?

B: Also wir in C. die J. - Einrichtung, die haben Wohn- und Werkstätten für geistig behinderte Menschen. Ich habe gehört, ich hatte da selber noch keinen Kontakt zu denen aufgenommen, aber ich habe gehört, das könnte etwas sein für P. (kurze Pause), ehm da leben auch schon einige Patienten mit einem FASD, oft ohne Diagnose, die leben dann da und es heißt dann Borderliner oder Autisten. Die haben alle andere Diagnosen, aber FASD taucht da nirgendwo auf (kurze Pause). Also das wäre meine Idee, zu gucken, ob wir P. da irgendwann, wenn er denn irgendwann soweit ist, dass er das auch will. Ehm ob wir ihn da unterkriegen, damit einfach die enge Anbindung zu uns noch vorhanden ist und wir am Wochenende ihn noch besuchen können oder er auch spontan mal zu uns kommen kann. Also ich glaube, der Junge braucht einfach weiterhin Bezugs- und Begleitpersonen, die, wo er sich die Sicherheit holen kann, wenn sie ihm mal fehlt (kurze Pause), und von seiner Herkunftsfamilie aus wird da niemand in der Lage sein dazu, das zu leisten. (Pause)

I: Also darf ich da mal was zu fragen? Was würde P. dazu gerne machen oder was macht er generell, ist da irgendein Ausbildungsplatz, wo er gerade so als Lehrling.

B: Also ich bin jetzt garstig, ich schildere das jetzt einfach so, wie es tatsächlich auch ist. P. hat eigentlich zu wenigen Sachen Lust. Er ist ständig antriebsarm und motivationslos. Es gibt einige wenige Sachen, die wecken bei ihm Begeisterungsfähigkeit, und da kann man auch ständig sozusagen ihn fragen, ob er Lust dazu hat, da hat er immer Lust zu (alle lachen), das ist mit der Play Station oder mit seiner Spielekonsole zu zocken, wie er sagt. Vornehmlich Gangster und Ballerspiele - nach Möglichkeit richtig (alle lachen). Es ist einfach so, er lebt ständig ein Stück weit in der Welt des Kampfes und des Krieges. Das ist leider so, mal mehr, mal weniger (kurze Pause), wenn er ganz doll in dieser Welt lebt, dann ist das wie abgeschnitten zu uns, dann ist das für uns alle sehr schwierig, ihn dann zu erreichen. Wir müssen immer wieder gucken, dass wir ihn da wieder raus hieven. Also das ist etwas, was er gerne macht, dann fernsehen, auch Action Serien, also "Alarm für Cobra 11" oder wie heißt denn dieser Krimi da, das ist seine Sendung, aber wie gesagt seit gestern habe ich ihn jetzt das erste Mal erlebt, dass der Fernseher aus war und seine Freundin lag neben ihm im Bett und da habe ich gedacht, Mensch (kurze Pause), es geht ja eigentlich auch ohne Beschallung, ne.

I: Mhmmhm.

B: Laute Musik, und zwar aggressive Musik, und grad neulich habe ich ihm gesagt, dass ich diese Musik bei uns im Hause nicht hören möchte. Da kam er dann mit irgendeiner, ja wie nennt sich denn dieser Rechtsradikale. Also er hält alles, was in irgendeiner Weise extrem ist (kurze Pause). Es ist ein Leben der Extreme. Anderes Beispiel, Thema Essen. Entweder isst er gar nichts (kurze Pause) tagsüber, null, wirklich nichts, gar nichts, egal, was ich oder wir ihm anbieten, völlig egal. Er isst gar nichts oder er frisst Unmengen (kurze Pause) und alles durcheinander, also es ist immer so: entweder läuft es gut oder es läuft schlecht. Ein Mittelding, die Grauzone, die ja eigentlich so normal wäre, die gibt es nicht.

I: Und jetzt zu dem Bezug Essen, wie machen Sie das beziehungsweise wie regeln Sie das dann? Also planen Sie das, dass alle zusammen essen, oder in der Schule ist es auch, dass Sie ihm etwas mitgeben und das soll er dann essen?

B: In der Schule isst er nichts. Wir frühstücken zu Hause, der Tisch ist natürlich gedeckt wie in allen anderen Familien auch. Ehm, mein Mann verlässt das Haus mit

unserem ältesten Sohn morgens ganz, ganz früh. Da schläft P. noch, und wenn er dann aufsteht, bin ich noch da und unser jüngster Sohn und wir frühstücken dann zusammen. Also das heißt, er macht sich einen Toast und ich esse vielleicht Cornflakes, aber P. ist maximal zu einem Kakao, zu einem Becher Kakao zu überreden. Aber es gibt auch oft genug Tage, an denen er sagt, er trinkt noch nicht mal Kakao. Dann nimmt er seine Tabletten auf nüchternen Magen und dann geht's zur Schule. Und auch in der Schule isst er kein Pausenbrot. Nichts, gar nichts. Er kann und er will nichts essen, er müsste dann hinterher sich erbrechen. Das hat er mir auch schon mal vorgeführt, als ich dann massiv geworden bin und gesagt habe, du isst jetzt eine Kleinigkeit und wenn es ein halbes Toast ist. Und wenn das dann gegen seinen Willen passiert, dass er sich das sozusagen reinstopft, obwohl er das ja nicht will, kommt das tatsächlich wieder raus (kurze Pause), also das ist ganz klar essgestört, ganz klar essgestört. Deshalb machen wir da keinen Druck mehr. Er darf das so machen, wie er das möchte, aber ich brems natürlich, wenn er abends dann einfach zu viel isst, weil er den ganzen Tag über nichts hatte, und ich erinnere ihn jeden Tag immer wieder aufs Neue ans Essen und er hat in seinem Zimmer eine Schale mit Obst und ehmm verfügbares Essen jeder Zeit, also ich habe da und mache da ne., aber er mag es einfach nicht, das ist völlig, das Essverhalten ist völlig ..

I: Also sind Sie da auch völlig hinterher, also dass Sie drauf achten müssen, dass Sie wenigstens darauf achten, wie viel hat er gegessen, oder gucken Sie auch, ob es zu viel oder zu wenig ist und ihn auch mal stoppen.

B: Ja, natürlich muss ich da stoppen, er hat zugenommen, nachdem er das Respiridom jetzt bekommt, und das nimmt er seit 3 Jahren. Das hat sich positiv auf seine Aggressionsspitzen ausgewirkt, also wir haben wirklich Randalen ohne Ende gehabt. Im Prinzip, jeden Tag flogen Wasserflaschen, wenn es ein Nein gab, also einfaches Beispiel: „Er möchte Fernseh gucken, ich möchte Fernseh gucken und wenn ich dann sage nein, ich möchte, dass du jetzt erst dein Zimmer aufräumst oder hier Ordnung machst.“ Das Zimmer ist immer Chaos, als ob eine Bombe eingeschlagen hat. Dann kann er mit diesen Nein überhaupt nicht umgehen. Dann ist sofort die Frustrationstoleranz ganz weg und dann wird sofort geschimpft aufs Übelste. Es fliegen mhm Getränkeflaschen, alles, was an Gegenständen gerade liegt, was er so greifen kann. Er kann mit (kurze Pause) Nein nicht umgehen, er kann sich schwer nur an Regeln halten, eher gar nicht. Ne, er kann sich eigentlich gar nicht dran halten. Die Einsicht ist einfach nicht da, die Einsicht ist in vieles, sie ist einfach nicht da (kurze Pause) und wir werden das auch nicht, das ist einfach kaputt (kurze Pause); also versuche ich das eben mit anderen Mitteln zu erreichen, also wenn ich zum Beispiel weiß, ich möchte, dass er heute Morgen eine Jacke anzieht zur Schule, weil es jetzt so kalt ist, dass man nicht mehr nur im T-Shirt fährt, dann wecke ich ihn morgens und erkläre ihn, du pass auf also, es ist zwar deutlich kälter jetzt draußen, aber du brauchst noch keine Jacke anzuziehen, weil ne (kurze Pause) die ist dreckig, die lassen wir heute hier. Dann sagt er: „Ja, natürlich ziehe ich eine Jacke an.“

I: Echt?!

B: „Also Mutti, alle haben eine Jacke an, da ziehe ich auch eine Jacke an“. (Alle lachen). Wenn ich aber dann am nächsten Tag sage: „P. und zieh mal ruhig die Jacke wieder an“ – „Nein! Ich ziehe keine Jacke an, hast du den Arsch offen, die bleibt zu Hause!“ (Alle lachen). Also er macht immer, wir sagen dazu, dass er das Gegenteil tat. Das hat er gehabt, seit er bei uns ist, immer das Gegenteil, wenn ich was möchte, dann versuche ich sozusagen ihn auszutricksen. Paradoxe Intervention oder wie sich das nennt. Dann kommen wir ans Ziel.

I: Ah ja. Dass es dann so funktioniert irgendwie.

B: Ja, da muss man aber erst, wie soll ich sagen, das muss man sich erarbeiten, das

haben wir ja alle nicht. Ich habe ja die erste Zeit gedacht, ich bin im falschen Film. Was ist da, warum kriegen wir das nicht hin, warum erreiche ich dieses Kind mit pädagogischen Mitteln nicht, mit einer Belohnung, die ich in Aussicht stelle, wieso schaffen wir das nicht.

I: Haben Sie noch mehr so Alltagssachen entwickelt, die da helfen?

B: Ehhm Zähne putzen. Morgens ist es zur Routine geworden das Zähne putzen mhh, weil P. sich selber davor ekelt mit na ja diesem ekeligen Geschmack im Mund dann zur Schule zu gehen (kurze Pause), aber abends haben wir lange Jahre einfach immer Kämpfe gehabt und er hat es auch verweigert, sich die Zähne zu putzen: „macht er nicht, sieht er gar nicht ein und könnte ich mir sparen“ und hat dann die Zahnbürste zerbrochen. Also die Zahnbürste, die ganz normale Kunststoffzahnbürste - stellt er sich so hin und zerbricht die vor meinen Augen. So nach dem Motto: „ich putze mir die Zähne nicht, kannst du machen, was du willst“. Also ich habe gemerkt, jegliche Form von Druck erzeugt genau das Gegenteil. Mit Druck kommt man überhaupt nicht weiter, sondern dann lieber Ruhe. Ehh, ich habe mir angewöhnt, relativ konsequent und klar und deutlich zu sagen: „Du putzt dir jetzt deine Zähne, ich komme in zehn Minuten wieder und dann gucken wir“, aber dann muss ich sofort raus aus der Situation und ihn in Ruhe lassen. Dann überlegt er sich das ganz oft und macht es tatsächlich, aber ich muss raus aus der Situation. Ich darf ihn nicht weiter bedrängen, wenn ich dann daneben stehen bleibe und das kontrolliere und ihn auffordere: „Du machst das jetzt“ und je mehr der Druck wird, je mehr eskaliert es und ich erreiche überhaupt gar nichts damit (kurze Pause), außer dass es laut wird.

I: Und wir haben jetzt im Seminar, das passt jetzt vielleicht nicht so ganz, wir haben solche Bildkarten. Kennen Sie den FAS-Erste-Hilfe Koffer? Das würde bei Ihnen dann wahrscheinlich auch dann nicht helfen?

B: Doch den haben wir, doch, doch. Den haben wir, also nicht diesen Bildkoffer, den gab es damals noch nicht, aber ich habe Karten aufgehängt. Im Badezimmer zum Hände waschen, ehhm zum Zähneputzen. Also so kleine Piktogramme, wo dann, ne.

I: Auch in der Reihenfolge?

B: In welcher Reihenfolge wir uns waschen, dass wir also nicht mit den Füßen anfangen (kurzes Lachen) und dann erst das Gesicht, sondern dass es von oben nach unten runter geht, ehhm in der Dusche achte ich darauf, dass es keine Flasche ist, die er mal eben so ausdrücken kann, sondern da ist so ein Spender, wo er draufdrücken muss. Ich meine, da kann er auch was vertrollern, aber nicht so schnell, als wenn man die so in die Hand nimmt und drückt und drückt und schon ist das Duschgel im Ausfluss verschwunden. Also es sind schon viele Kleinigkeiten, die wir speziell auf P. abgestimmt haben.

I: Und diese Karten haben Sie selber gemacht?

B: Ja die haben wir, mit ihm zusammen habe ich die mit ihm gemalt.

I: Ah ok, wow.

B: Also Malen ist ein großes Thema gewesen, weil er das im Prinzip gar nicht konnte. Also als er zu uns kam, da war er sechseinhalb, da hat er Menschen immer eindimensional, also Strichmännchen (kurze Pause) hat er gemalt. Er ist nicht in der Lage gewesen, einen Menschen, also dass die Beine nicht nur ein Strich sind und dass an den Händen fünf Finger sind (kurze Pause), also das konnte er alles nicht. Also völlig entwicklungsverzögert, völlig.

I: Mhh ja. Ist ja auch viel Arbeit, das alles erstmal herauszufinden, zu bearbeiten und dann noch umzusetzen und dann noch nebenbei, man hat ja noch nebenbei.

B: Ich bin abends manchmal wirklich so erschöpft gewesen, so fertig gewesen, dass ich zu meinem Mann gesagt habe, das ist dreimal anstrengender, als wenn ich einen Vollzeitjob hätte.

I: Ja das glaube ich, weil man wird ja, glaube ich, nie mal abschalten.

B: Also es war ja auch eben die erste Zeit, dass dauernd Anrufe aus der Schule kamen. Erst war dies, dann war das, dann hat er sich wieder geprügelt, dann riefen irgendwelche Eltern an, die behaupteten, er habe die Kinder im Schulbus ehm beklaut oder hätte denen Geld abgezockt. Also es eh (kurze Pause), man musste also immer sozusagen auf Abruf sein und irgendwelche Sachen klären um ihn herum. Nochmal wieder um Verständnis bitten, warum das alles so ist. Ehm (kurze Pause) Sozialkontakte alleine knüpfen, konnte er nicht, als er zu uns kam. Mittlerweile kann er das und kann sie auch halten. Er hat einen Freundeskreis (kurze Pause). Der ist nicht sehr groß, aber es sind schon langjährige Freunde, die kennt er schon lange. Die hat er schon beklaut (kurze Pause), und als das dann rausgekommen ist, waren wir wieder gefragt, ne um das zu retten. Das war ganz putzig, einer seiner Freunde, der Vater ist Polizist.

I: Oho (lacht).

B: Der hat da im Haus so ein, so ein Spiel mitgehen lassen, so ein Konsolenspiel und die haben das mitgekriegt und er hat aber standhaft behauptet, er war das nicht. Er hat das Spiel nicht, hat es aber in der Hosentasche bei sich, ne. Dann bin ich mit ihm dahin gefahren und hab gesagt, also dass das so nicht geht und, ne. Nein, er hat das Spiel nicht und dann hab ich dann gedacht, du musst jetzt einfach, du musst ihn damit jetzt konfrontieren. Hab ihm dann in die Hosentasche gegriffen und hab gesagt: „P. guck mal, da ist es doch!“ Wie ist das dahin gekommen? Ich war das nicht. Wirklich wie geistig behindert, echt wie geistig behindert und diese Familie hat es gesehen. Also ähm das, wie soll ich sagen, ich hab ja da auch erst noch gedacht: Wollen die ihm da was unterschieben, aber nein. Es ist wirklich, die Wahrnehmung ist zeitweise so schräg, dass er das selber gar nicht mitkriegt, dass das jetzt nicht im Stall war. Er macht Sachen und kann sich dann nicht mehr daran erinnern, dass er das gemacht hat. Aber wir haben dann darüber gesprochen und die haben ihn, also sowohl die Eltern als auch sein Freund haben da verständnisvoll reagiert, weil sie von mir diese Hintergrundinfo gekriegt haben, warum das alles so ist. Und er ist mit dem heute noch befreundet und die übernachten beide zusammen und wir Eltern halten engen Kontakt und haben natürlich auch ein Auge darauf. So kann es dann gehen, aber sonst kostet das unheimlich viel Kraft, Zeit, Anstrengung und selbst ein gutes Nervenkostüm. Also da müssen wir immer drauf achten, dass wir uns das bewahren, sonst.

I: Also wissen jetzt die engeren Freunde wissen dann über alles Bescheid?

B: Ja, wir, wir machen das, wir haben das öffentlich gemacht, wir stehen also dazu für P.. Also drücken das vorsichtig aus, also wir sagen nicht, der ist schwerstbehindert, nein so nicht. Aber wir reden darüber, dass P. ein Handicap hat und dass er da nichts dazu kann und dass das keine Entschuldigung ist, aber dass man das wissen muss, wenn man sein Verhalten beurteilt und dass es passieren kann, dass ja, das Nervensystem bei ihm einfach versagt und er dann auch Sachen macht, die nicht in Ordnung sind. Dass wir darüber reden wollen, dass wir da ähm wie soll ich sagen, eigentlich gesprächsbereit sind und so ist das dann irgendwie aufzufangen. Also er hat sozial feste Kontakte und ist auch in der Lage, die zu halten. Aber eben wirklich nur, weil vielleicht auch, weil er das gelernt hat, wie man das dann macht. Dass man ja, auch wenn man nicht weiß, wie das da rein gekommen ist, das Spiel, dass man vielleicht doch irgendwann sagen muss: Okay, dann habe ich das vielleicht doch genommen, ne.

I: Gab es denn Kenntnisse in dem Familien- und Bekanntenkreis? Oder hatte da auch keiner Wissen über die Erkrankung?

B: Also es war nicht so, dass gar kein Wissen vorhanden war. Also unter dem

Oberbegriff Alkoholembryopathie konnten die Leute sich was vorstellen. Ähmm, dass aber schon geringste Mengen Alkohol in der Schwangerschaft ausreichen, um ein Kind zu schädigen, das war nicht bekannt. Also die sind alle davon ausgegangen, die Mutter muss ja dann von morgens bis abends ständig gesoffen haben. Ich sage: Nein, das ist genau das, ne. Wie oft und wann und was, das äh wissen wir alle nicht, aber es reichen schon geringe Mengen. Und entscheidend ist eben auch die Konstitution der Mama, also wie zellgängig ist da der Alkohol gewesen und und und. Also da haben wir viel Aufklärungsarbeit auch geleistet, also seitdem ist auch an der Schule das Interesse an dem Thema mehr geworden und der Schul-, ne ist nicht der Schulbegleiter, P. kriegt eine sozialpädagogische Schülerhilfe dreimal wöchentlich. Einen Herrn, einen Sozialpädagogen, der kommt zu uns ins Haus und macht mit P. die Hausaufgaben oder unterstützt ihn dabei, weil ich gesagt habe: Ich möchte aus der Situation raus, dass ich immer die b. Pflegemutter bin, die Druck macht. Ich will das nicht. Ich will keinen Druck machen. Ich möchte, dass da ein Vertrauensverhältnis wächst. Und das ist ähm schwierig gewesen, aber ich habe das Jugendamt irgendwann richtig, also immer wieder, immer wieder und immer wieder. Ähm irgendwann hat das Jugendamt das dann genehmigt, aber auch nur, weil ich damit gedroht habe, dass ich das sonst öffentlich mache, dass ich an die Zeitung gehe. Ähm ja er kommt jedenfalls dreimal die Woche zu uns ins Haus, der Herr K., und der fragt mich jetzt immer. Also er hätte ja in den letzten Jahren so viel gelernt und P. hat ihm ja so viel beigebracht und er ist davon fest überzeugt, dass er noch mehrere Schüler hat, die er begleitet, die Hilfe bekommen, bei denen es heißt die hätten ADHS, aber in Wirklichkeit ist es was anderes. Und jetzt will er wissen: Bei welchem Arzt wart ihr? Ähm also.

I: Wie haben Sie den Kontakt zu Herrn Feldmann bekommen?

B: Über das Pflegeelternforum, über die anderen Pflegeeltern, über andere Pflegeeltern, die mir gesagt haben, da gibt es in Münster eine Ambulanz, da war Herr Dr. Feldmann noch in der Uniklinik, noch nicht in Walstedde, sondern vorher noch da. Und dann habe ich dort angerufen und da haben wir Wartezeit gehabt drei, vier, fünf Monate. Ich habe alle Berichte im Vorfeld hingeschickt, die ich greifen konnte und dann sind wir da im Dezember 2008 hingefahren. Und da hatten wir das erste Mal das Gefühl, wir stehen einem Arzt gegenüber oder einem Fachmann gegenüber, der weiß wovon wir reden. Vorher sind wir immer belächelt worden und man hat gesagt: Die Schuld liegt bei euch, das ist mangelnde Erziehung, ihr seid ja nicht in der Lage dazu. Wenn ihr überfordert seid, dann gebt doch das Kind ab, dann kommt der in eine Heimeinrichtung und gut.

I: Ja, das haben wir ganz häufig gehört, ja.

B: Und ähm, also da war es so, dass erste Mal so was wie, ja das Verständnis und eben auch die Kenntnis. Dass wir diese Sicherheit bekamen, so das sind nicht wir, die da irgendwie unfähig sind und das Kind kann auch nichts dazu, der macht das nicht, um uns zu ärgern, sondern der würde ja gerne anders, aber es geht nicht. Und dann weiß ich noch auf der Heimfahrt, so einerseits waren wir schon erleichtert, andererseits ist es ja auch sehr bedrückend, wenn man das so hört von der Perspektive und Prognose her, ne.

I: War P. jetzt direkt dabei dann?

B: Ja, natürlich. P. war dabei, selbstverständlich.

I: Und wie hat er das alles so...?

B: P. war stark verunsichert. Ja, weil er kam ja aus der Kinder- und Jugendpsychiatrie und hat schiss gehabt, dass wir jetzt wieder mit ihm irgendwo hinfahren und er wahrscheinlich dann da bleiben muss und da kamen die alten Traumatisierungen hoch, ja. Seine leiblichen Eltern haben ihn, haben ihn im Jahr

2006 in die KJP gebracht und haben gesagt: „Du gehst jetzt mit den Ärzten zur Untersuchung da rein. Wir warten hier.“ Und als er da nach einer Stunde nach den Tests wieder raus kam, waren die weg. Und dann ist er da drei Monate gewesen. Und das bei einem FASD-Kind, der überhaupt nicht weiß, was passiert da gerade um mich herum. Ne, also der ist schwerst traumatisiert, das kommt noch dazu erschwerend. Und bei Dr. Feldmann haben wir dann eben darauf dann auch geachtet, dass er nicht irgendwie, also ich habe immer gesagt, der muss jetzt hier bei mir bleiben, ne. Ich hatte noch eine Freundin mitgenommen, mein Mann und ich und wir hatten eine Freundin mitgenommen, damit wir Zeit hatten mit Herrn Dr. Feldmann zu sprechen, gleichzeitig jemand dabei war, der P. derzeit bespielt hat, damit der nicht immer, weil der horcht ja auch auf alles, ne. Ähm dann war ich noch mal zur Nachkontrolle, oder was heißt Nachkontrolle, Dr. Feldmann wollte P. ganz gerne alle zwei Jahre sehen. Also ich war im Jahr 2010 noch mal mit P. bei ihm, auch noch in der Uniklinik. Also auch im, im Tower sag ich immer, in seinem Turm da. Und ähm, also wir haben das jetzt im Prinzip diagnostiziert von Dr. Feldmann, von Frau Dr. Hoff-Emden und der Kinderarzt in W. auch. Also es ist definitiv, es beißt die Maus keinen Faden ab. Es ist nicht nur ein ADHS, es geht eindeutig weiter. Ich habe ein Foto von P., weil er sieht eigentlich nicht typisch aus wie ein, also was heißt, man kann ja schon bei vielen quasi Ähnlichkeiten erkennen. Aber ich fand da so spannend, also bei P. trifft das wirklich zu, es ist weitgehend unsichtbar. Wer sich nicht auskennt, sieht es nicht. Jedenfalls nicht auf den ersten Blick.

I: Wie war das denn als kleines Kind, hat man es da mehr gesehen? Weil wir hatten so gelernt, dass es sich ein bisschen auswächst.

B: Als Baby. Ich habe immer die Mama gebeten um Babyfotos und hab das damit begründet und habe gesagt ähm ich möchte für ihn so was wie ein, wie ein Fotoalbum anlegen, ob sie nicht noch Fotos hätte, als er Baby war. „Nee, die Fotos hätte sie nicht.“ Die hat sie erst herausgerückt, als die Diagnose dann feststand. Auf den Bildern sieht man ganz doll, also da sieht man die geistige Behinderung. Also ich weiß nicht, wie ich das beschreiben soll.

I: Aber die Mutter, also die leibliche Mutter wusste jetzt auch über ihre eigene Erkrankung, also da wusste sie auch Bescheid?

B: Sie selber weiß das, ja.

I: Also es ist ja keine Diagnose gestellt, aber.

B: Sie spricht mit mir darüber nicht, aber sie hat unserer Sachbearbeiterin im Jugendamt gesagt, sie wüsste, sie selber sei davon auch betroffen. Das, ist das nicht tragisch, ist das nicht tragisch?! Mittlerweile ist die Ehe der Eltern kaputt gegangen.

I: Hat P. da denn noch Geschwister?

B: Mhh, ja!

I: Haben die auch FAS?

B: Ich kann das bei seinem kleinen Bruder, der ist fünf Jahre jünger als er, also der ist jetzt 10.

I: Aber bei ihm, bei ihm weiß man das nicht?

B: Nein, aber der hat auch hochgradig ADHS.

I: Wohnt der in einer anderen Pflegefamilie?

B: Nein, der wohnt immer noch bei Mama.

I: Ja, wäre das jetzt nicht so gewesen, dass Sie sich dafür eingesetzt hätten, dann wäre es jetzt ja auch nicht so geblieben mit P.

B: Die Mutter hat ja um Unterstützung gebeten in P.s Fall und hat gesagt, ich kriege das nicht hin und als es dann so weit war, dass P. seinen kleinen Bruder aus Eifersucht Kloreiniger über den Kopf gegossen hat, dem Baby damals, und dann ist er aus dem Dachfenster geklettert und auf dem Dach herum spaziert nachts. Äh da

hat die Mutter dann gesagt, ich kann nicht mehr aufpassen, ich kann nicht mehr für ihn sorgen, dass nichts passiert. Und da hat sie sich dann darauf eingelassen, dass das Jugendamt gesagt hat, dann geht er jetzt in eine Pflegefamilie. Also erstmal in die KJP und danach in die Pflegefamilie. Aber die ist auch einfach schlicht überfordert gewesen, also völlig und wusste auch mit meinem Kind stimmt was nicht, hat aber nirgendwo die richtige Diagnose bekommen. Die haben alle auf alles andere getippt.

I: Ja, das ist ja häufig der Fall.

B: Aber die wäre auch nicht in der Lage gewesen, selbst mit Diagnose ihm das, dazu braucht man einfach ein bisschen mehr Hintergrundwissen und man muss selber auch, wie soll ich sagen, eine starke Persönlichkeit haben, um das aushalten zu können.

I: Vor allem mit der eigenen Diagnose dann auch noch.

B: Ja. Ich gucke jetzt gerade mal. Ich habe ja von P.s Taufe und Konfirmation Fotos und da ist auch die Mama mit drauf und auch der kleine Bruder. So also das ist P. bei seiner Konfirmation, das war jetzt äh in diesem Jahr (2013), mit seinem Vater, das ist sein lieblicher Papa. Auf den ersten Blick sieht man gar nichts oder?

I: Nee, aber wirklich nicht. Obwohl die Ohren sitzen sehr tief.

B: Die Ohren sitzen tief, der Kopf ist, ja ist ein Wasserkopf, er ist zu klein für sein Alter, er hat den gotischen Gaumen, er hat ähm ein Loch im Herzen, er hat ähm die eine Niere ist nicht gut, die arbeitet nicht gut, mhh Trichterbrust, also es ist eigentlich, eigentlich klar.

I: Sie hätten aber auch gern davon vorher erfahren, das was genau P. hat oder das die Diagnose schon gestellt wurde vom Jugendamt. Sie hätten sich da auch viel viel mehr Unterstützung da auch gewünscht?

B: Ich hätte vom Jugendamt erwartet, auf Grund dessen, dass in der KJP die Empfehlung ausgesprochen wurde, er gehört in eine professionelle Einrichtung, das haben die eigentlich richtig festgestellt, weil er seine Betreuungspersonen an die Grenzen führt. In der KJP hat es geheißen, dass er also klaut und lügt und boxt und macht und tut. Er ist überhaupt nicht zu halten. Man braucht eine Gummizelle, wenn man das Kind zu Hause hat, das ist in einer Pflegefamilie nicht zu leisten. Das haben die mir aber auch hinterher erst gesagt! Als er schon bei uns war und wir uns gefragt haben, was, was läuft hier eigentlich falsch, ja. Ich hätte vom Jugendamt erwartet, dass die genauer nachgucken und sich überlegen, wieso empfiehlt die KJP jetzt eine Einrichtung. Da haben die gar nicht überlegt, die haben aus Kostengründen und das habe ich denen also das unterstellen wir denen einfach, aus Kostengründen haben die einfach die billigste Unterbringung in einer Pflegefamilie gewählt. Ich meine sie haben ja mit uns Glück gehabt, wir sind ja engagiert dabei und wir haben auch ein gutes Nervenkostüm, unsere Familie war auch recht stabil oder ist stabil. Aber es hätte genauso gut schief gehen können und dann wäre das für das Kind der fünfte Bindungsabbruch gewesen und das finde ich unverantwortlich. Das ist nicht Kindeswohlorientiert, sondern an Finanzen orientiert und weil ich das so einschätze und mir das auf den Sender geht, ähm führen wir gerade eine Klage vor dem Verwaltungsgericht in L., wir haben nämlich beantragt, sie mögen uns als Sonderpflege einstufen. Wir leisten ja deutlich mehr als eine Pflegefamilie, die sicherlich auch ein schwieriges Kind vielleicht hat, aber bei einem FASD ist die Prognose ja doch noch mal anders. Und da hat man gesagt, ja, also dass das Kind krank ist, könnten sie jetzt jawohl nicht mehr bestreiten, weil jetzt drei Ärzte das sozusagen festgestellt und auch belegbar ist das nachvollziehbar. Jetzt reden sie sich heraus, wir seien nicht qualifiziert. Also ich bin keine Krankenschwester oder auch keine Lehrerin, mein Mann hat auch, der ist Gärtner, so ich habe mal irgendwann Steuerfachangestellte gelernt, ich bin halt keine pädagogische Fachkraft, das stimmt.

Aber hängt jetzt die Qualifikation davon ab, was ich für ein Zertifikat in der Schule habe? Oder spielt nicht auch die Entwicklung des Kindes bei uns eine Rolle? Also ich meine das können wir ja auch belegen, dass die Schule beschreibt, der hat sich super entwickelt für seine Verhältnisse und das Jugendamt schreibt uns das selber auch so. Wir hätten tolle Arbeit geleistet. Aber sie akzeptieren uns nicht als Sonderpflege, das nicht. Wobei wir haben keine, wir haben keinen fachlichen Hintergrund. Und da habe ich gesagt, oder wir gesagt, dass wir das gerichtlich klären lassen möchten, ob das so ist. Ähm und das ist eben das frustrierende, ne. Es gibt so viele Pflegeeltern, die diese wichtige Arbeit leisten, für die Kinder und letztlich ja aber auch für unsere ganze Gesellschaft. Und wenn das dann keiner anerkennt und findet sein der Jugendämter und der Behörden, dann ist das schlimm. Das ist ein Armutzeugnis. Mal abgesehen, was das mit den Kindern macht, ne. Aber ich wollte jetzt eben gerade noch mal gucken, nach einem Foto.

I: Sie dürfen auch gerne immer sagen, wenn das zu tiefgreifend ist oder gerade jetzt auch in der Umgebung.

B: Alles gut, alles ist gut. So, da habt ihr die Mutti mit ihren beiden Söhnen.

I: Jaa, also da sieht man das jetzt schon.

B: (lacht).

I: Bei der Mutter ja.

B: Die Mutti hat noch ein Baby bekommen. P. hat eine kleine Halbschwester noch gekriegt und die schreit auch den ganzen Tag, den ganzen Tag und die ganze Nacht. Die ist so unruhig, die zappelt dermaßen, also Mutti ist gerade völlig fertig, weil die hat auch keine Zeit, um P. mal zu treffen. P. möchte Mama mal wieder sehen, mal gucken wie es ihr geht, weil neulich da hat es da gebrannt. Da hat sie die Herdplatte angelassen und vergessen, die auszumachen. Und er muss da jetzt mal hin und nach dem Rechten gucken. Also er geht immer in diese Rolle, er will da Verantwortung übernehmen für die Mama. Weil er merkt, die kriegt das nicht so auf die Kette, ne. Und dann hat er telefoniert mit seiner Mama, da hat die gesagt, P. ich habe keine Zeit und hör auf mich zu nerven! Hör mal was hier los ist! Und dann hat er wohl im Hintergrund seine kleine Halbschwester, also sie hat noch einen neuen Partner und mit dem noch ein Kind bekommen, die schreit auch den ganzen Tag, von morgens bis abends. Und dann sagt P. zu mir: „S., ob sie da auch was getrunken hat, als M. im Bauch war bei ihr?“

I: Aber ist denn da ähm irgendwie das Jugendamt drin in der Familie?

B: Gelegentlich mal, wenn sie lustig sind. Das wird nicht so eng gesehen. Also Jugendamt, also Jugendamt in C. ist wirklich nicht kindeswohlorientiert, das ist geldpolitisch orientiert.

I: Auf der Fachtagung war das ja auch ein ganz großes Thema.

B: Also unsere Sachbearbeiterin habe ich diesmalig das erste Mal mit dahin geschliffen, nach Ludwigshafen (Fachtagung), die gute Frau F. Ich habe solange genervt, bis sie gesagt hat: Ja, ja ich komme mit. Und mittlerweile habe ich auch noch drei weitere Pflegemütter ähm, die auch solche Kinder haben, nicht ganz so heftig ausgeprägt, wie bei P., weil die Kinder waren kleiner als die in die Familien kamen. Das macht auch noch mal was. Je jünger die Kinder sind und je länger die diese Zustände in den Herkunftsfamilien mitmachen müssen, desto schlimmer geschädigt sind die, ja. Das wurde auf der Fachtagung ja eben auch erörtert. Ähm, also wir sind gerade dabei, sowas wie ein Netzwerk aufzubauen, im Kreis C. und Umgebung. Eine Selbsthilfegruppe zum Austausch und eben auch nötige Anlaufpunkte. Wir haben in C. nur das SVZ und das können wir knicken, die glauben uns nicht, dass es FASD gibt und die glauben schon gar nicht, dass es so diagnostiziert werden kann, wie es jetzt mit den Leitlinien diagnostiziert werden soll.

I: Unvorstellbar, oder?

B: Ja, das hat eine politische, das ist ein politisches Thema, glaube ich. Ich glaube, das ist politisch nicht gewollt.

I: Ja.

B: Dass das öffentlich wird, das Alkohol solche Auswirkungen haben kann. Ich glaube tatsächlich, dass das nicht, dass das nicht politisch gewollt ist. Zumindest in unserer Ecke.

I: Ja dafür macht man zu viel Geld damit. Ja, das hatten wir auch.

B: Richtig. Und wie gesagt, da bin ich jetzt nun auch dabei, das machen wir nebenbei auch noch. Und so mit ich halt irgendwie immer weiter in diese Thematik hinein gerutscht und habe für mich beschlossen, studieren wäre ja auch noch mal was. Ich möchte mal wissen, wir haben ja ein Kinder- und Jugendhilfegesetz, das eigentlich viele Möglichkeiten bietet, aber ich bin schon doch erschüttert, wie häufig die Möglichkeiten, die das Gesetz bietet, eben nicht ausgeschöpft werden und diese Menschen auf der Strecke bleiben. Und diese Kinder und Menschen auf der Strecke bleiben in unserer Gesellschaft, weil sie eben keinen Fürsprecher an ihrer Seite haben. Ähm ohne mich über den grünen Klee loben zu wollen, aber ich bin da schon hartnäckig und ich habe das Kind auch irgendwie ins Herz geschlossen und ich möchte mich auch dafür einsetzen, auch der hat eine Perspektive, die sieht anders aus als bei gesunden Menschen, aber der hat auch eine Perspektive. Die muss man nur erarbeiten.

I: Hart erarbeiten und sollten ja auch nicht noch verbaut werden, quasi.

B: So.

I: Ähm haben Sie Therapieangebote vom Jugendamt oder sonst dergleichen nicht bekommen, aber haben Sie irgendwelche ja Hilfen, also Tipps bekommen, wie Sie in der Therapie, also was Sie so einsetzen können. Also zum Beispiel, ich weiß nicht, also so was wie, es gibt ja so Reittherapie uns so was, dass Sie das mal ausprobiert haben?

B: Nee, die Tipps habe ich nicht vom Jugendamt gekriegt, die habe ich ja aus dem Pflegeelternforum. Als P. zu uns kam, hatten wir noch ein Pferd gehabt, eine Haflingerstute. Wir wohnen auf dem Land, auf einem kleinen Bauernhof. Alles sehr rustikal, deshalb, sagt mir das Jugendamt, hätten sie dieses Kind zu uns gegeben. Wir haben rustikale, dicke, schwere Holztüren, wenn die geknallt werden gehen die nicht gleich kaputt. Das müssen Sie sich mal vorstellen, das müssen Sie sich mal vorstellen! Aber die Schäden, die ja im Prinzip tagtäglich passiert sind, es hat sich ja in den letzten Jahren deutlich beruhigt, das gebe ich auch zu, aber er hat sich in den ersten Jahren, er hat. Also die Schäden, die da in den ersten Jahren immer wieder passiert sind. Also die Haustür hat zugeknallt, die ist aus Glas, alles kaputt, Rahmen verzogen. Da sind wir darauf sitzen geblieben. Also wenn ich das alles hochrechne, kommen wir mit dem Pflegegeld, was wir jeden Monat kriegen überhaupt nicht aus. Die Versicherung, die Versicherung übernehmen das nicht, weil das ja im Rahmen der Haftpflichtversicherung für so ein Kind ist das nicht mit abgedeckt, die Schäden, die zu Hause passieren. Fügt er jemandem Dritten außerhalb der Familie Schaden zu, dann würde die Haftpflicht da einspringen.

I: Oh, das wussten wir noch gar nicht.

B: Also gegen Schäden, die innerhalb der Familie passieren, können wir eine extra Versicherung abschließen, die kostet aber auch noch mal extra. Ist doch logisch oder. Da kommt das eine zum anderen. Dann ist er rein geklettert, also wir haben so einen kleinen Restbauernhof und mein Mann hat eine Zinktonne, eine Metall-Zink-Tonne. Da füllt er im Sommer Wasser rein und fährt in seine Baumschule, um seine Pflanzen zu gießen. Diese Tonne steht auf einem Wagen, so einem kleinen

Holzwagen, und hat eine Öffnung in etwa, naja 25cm vielleicht 30 cm im Durchmesser. Und abends, also wir sind den ganzen Tag draußen gewesen auf der Terrasse, wir wollten grillen oder haben gegrillt und irgendwann war es so, dass es dann ins Haus gehen sollte. Wo ist P.? P. war natürlich auf dem großen Grundstück auf irgendeinem Apfelbaum oder. Also den musste man permanent suchen, der war immer irgendwie verschwunden. Ja P. wo ist der? Wir haben Panik gehabt. Wo ist P.? Und alles abgesucht und gerufen und irgendwann kam ein hohles: „Hier! Hier! Ich erstickte, ich erstickte!“ Da ist er im Alter von neun Jahren, er war fast zehn, in diese Metalltonne rein geklettert. Ohne, also es war heiß, es war Sommer, er hatte nur eine Badehose an, also ohne irgendetwas an in dieser Tonne saß er drin und die hatte sich natürlich durch die Hitze aufgeheizt da innen drin. Und er guckte nur noch mit dem Kopf so halb oben heraus und war also kurz vorm, ne. Dann haben wir die, also diese Metalltonne kriegt man ja selber gar nicht irgendwie geöffnet, die ist ja. Wir haben dann die Feuerwehr aus dem Nachbarort alarmiert. Die sind gekommen mit einem Metall, ja wo man die, die Unfallopfer aus Autos herauschneidet, damit haben die diese Tonne vorsichtig aufgeschnitten, damit wir das Kind da wieder herauskriegen. Und die machen das ja alles, die machen das ja nicht einfach so, das kostet Geld! Da haben wir mal eben 250 und 50 für die Kameradschaftskasse für die auf den Tisch gelegt, damit die vielleicht auch noch mal wieder kommen, weil mit dem Kandidaten kann so was im Prinzip ja täglich mal passieren. Und das ist alles das, was das Jugendamt nicht sieht oder nicht sehen möchte. Dass die Betreuung eines solchen Kindes kosten-, zeit- und kraftintensiver ist, als wenn ich ein, ein Kind habe, das diesen, dieses Störungsbild, diese Krankheit nicht hat. So das wird jetzt gerade in L. vor dem Verwaltungsgericht geklärt, das läuft schon seit einem Jahr. Wir tauschen Argumente aus, hin und her, vor und zurück. Und haben einen Rechtsanwalt beauftragt, auch der arbeitet ja nicht ohne Geld, der will auch Geld dafür haben. Aber uns ist es einfach wichtig, nochmal zu gucken, was steht diesen Kindern eigentlich an Unterstützung hier bei uns in diesem Staat zu?

I: Haben Sie da auch Unterstützung von Dr. Feldmann, Hoff-Emden oder.

B: Frau Dr. Hoff-Emden hat ja dieses sozialmedizinische Gutachten erstellt. Und das liegt vor Gericht vor, und da steht ganz klar drin, dass das eine Sonderpflege ist, dass P. die braucht und da steht auch drin, dass er eine Schwerstbehinderung hat auf Grund und welche Unterstützung ihm zu Gute kommen, aber wie ein Richter entscheidet werden wir sehen. Ich weiß es nicht.

I: Das wird dann ja wahrscheinlich noch mal problematisch, weil er ja vom Intelligenzquotienten auf jeden Fall..ja da ist dann ja die Grenze.

B: Das zeigt dann aber ja nur, in welcher Bandbreite die Schädigungen auftreten können. Von, bis, alles ist möglich, nichts muss. Das ist ja gerade das, das was viele einfach nicht verstehen. FASD heißt nicht zwangsläufig geistig so unterbelichtet oder behindert, dass im Prinzip nur die Förderschule bleibt oder eine Geistig-Behinderten-Schule. FASD kann auch heißen, dass das Störungsbild im psycho-emotionalen Bereich ausgeprägt ist und da sitzt es bei P. Handlungsstruktur hat der nicht, er hat, er kann Gefühle nicht äußern, nur schwer äußern. Deshalb bin ich umso erstaunter, dass er jetzt plötzlich eine Freundin mit nach Hause bringt und da stolz drauf ist. Aber ich bin gespannt wie das weiter geht, ob er das irgendwann benennen kann, was das für ihn für ein Gefühl ist, wenn man sich verliebt hat. Das, da bin ich noch nicht ganz hinter, oder ob das gerade so eine Phase ist "alle haben gerade eine Freundin", da braucht er natürlich auch eine. Das kann natürlich auch sein. Dann kommt das nächste Verhütung und also, ne. Das wäre ja noch der Topper, wenn der uns eher zu Großeltern macht, als die Erwachsenen.

I: Ja, vor allem wie geht man das dann auch an, das ist ja schon so ein schwieriges

Thema und dann.

B: Irgendwann habe ich mir vorgenommen schreibe ich diese Erlebnisse und Erfahrungen auch noch mal auf. Ich habe eine Zeit lang Tagebuch geführt, wirklich jeden Tag dokumentiert, was alles so passiert ist. Wenn ich mir das heute schon mit drei- vier Jahren Abstand durchlese, dann denke ich manchmal: Wie hast du das ausgehalten? Aber wir sind mehrfach auch an dem Punkt gewesen, wo wir gesagt haben, wir können nicht mehr, wir rufen morgen beim Amt an die sollen ihn abholen. Ja, dann hat man eine Nacht darüber geschlafen und dann, am nächsten Morgen stand der kleine Mann da neben mir am Bett und da war. Ich schaff das nicht, ich kriege das nicht hin. Da ist auch mein Leben dann kaputt, wenn ich mit dem Gefühl weiter leben müsste, ja.

I: Da wird ja auch eine Beziehung aufgebaut.

B: Da läuft es nur über Beziehung. Bei P. läuft es nur über Beziehung. Wenn er etwas macht, macht er das nicht, weil er verstanden hat, warum er das machen soll, weil er die nötige Einsicht dazu hat, sondern er macht das ausschließlich, weil er das mir zu Liebe macht oder weil er uns zu Liebe macht, weil er möchte, dass Friede-Freude-Eierkuchen ist.

I: Haben Sie denn dann eher so eigene Bewältigungsstrategien oder?

B: Also ich kann nur allen Pflegeeltern raten sich schlau zu machen und immer wieder dieses Thema sozusagen, zu gucken, was läuft da im Bereich der Wissenschaft und der Forschung. Das hat mich unglaublich gestärkt zu den Fachvorträgen zu fahren, egal ob Herr Dr. Feldmann oder auch Prof. Spohr oder auch Hoff-Emden. Also ich fahre da bis nach Fulda, bis nach Ludwigshafen, egal die Zeit nehme ich mir und ich kann nur dazu raten, dass Pflegeeltern eine Pflegestufe beantragen. Also wir haben mit der Pflegestufe 1 angefangen und mittlerweile hat P. die 2.

I: Und Sie (andere Begleitperson) betreuen P. auch?

B: Nein, S. betreut einen kleinen Jungen, im Rahmen dieser Pflegestufe unterstützt sie eine Pflegemutter bei der Betreuung des Kindes.

B (2): Ja bei ihm merkt man das so, also er ist süß und so aber natürlich kleine Kinder machen Sachen kaputt und er ist hibbelig, aber ich habe auch fünf kleine Cousinen und Cousins, alle nicht so wie er. Also er macht das auch nur so Sachen kaputt. Letzte Wochen waren wir Laterne laufen und seine Laterne hat er einfach weggeschmissen, da habe ich die aufgesammelt und da ist er zum nächsten Auto und hat sich an dem Reifen festgehalten und gegen die Felgen getreten. Eigentlich Kinder wissen ja, dass sie das nicht machen sollen und also so ein bisschen merkt man das schon, dass er halt so im Gesicht, die Ausdrücke hat er halt nicht so ganz.

B: Wie alt ist der Junge jetzt?

B (2): Zwei. Also er wird bald drei.

B: Zwei Jahre, das muss man sich mal überlegen, die Aggressionen, die da schon hinter stehen, ne.

B (2): Also im Januar wird er drei, aber trotzdem er ist, man merkt schon manchmal, dass er so weggetreten ist, wie woanders in einer anderen Welt und.

B: Also Aggressionen sind auch so ein Thema. Frustrationstoleranz, also ich habe ein schriftliches Dokument über den zeitweise dann wirklich daneben gegangenen Umgangston. Einmal in der Woche treffe ich mich mit drei anderen Pflegemüttern und wir tauschen aus, was so die ganz Woche über war. Also das muss man ja auch mal irgendwann los werden, ja. Und mal sagen: Meine Güte, das war wieder eine Woche bei mir, ne. Das und das und das und hier hackst und da läuft´s nicht gut oder: Es war schön, es war alles gut. Wir machen Supervision, weil das Jugendamt macht da nicht´s, da sind wir alleine unter uns. So und dann P. weiß, dass ich an dem

Abend, wir machen das immer reihum, mal bei mir mal bei jemand anders, an dem Abend war ich nicht im Hause, mein Mann ist Gärtner, arbeitet körperlich und ist abends irgendwann einfach mal fix und alle, wenn der um 7 von der Arbeit kommt, dann wird was gegessen und geduscht und danach liegt der auf dem Sofa und schläft eigentlich schon gleich, ne. So, und P. äh nutzt das dann ganz gerne aus. Also er hat mich dann angeschrieben über Whats app, also er hat ein Handy und er darf auch ins Internet, solange das da alles, da irgendwas bestellt wird, was wir nicht haben wollen, das habe ich ihm auch lange genug und immer wieder erklärt. Ich regle wie lange er ins Internet darf und auf welche Seiten er darf, das kann ich über meine Fritz-Box, über meine Dingsda sperren, Kindersicherung und so. Also das habe ich auch gelernt durch P., dass man da aufpassen muss. So und dann schreibt er mich an 30. Oktober 20:46 Uhr, also er darf bis 21:00 Uhr ins, ins Internet und dann schaltet sich die Leitung da tot, also viertel vor neun, kurz vorher hat er mich angeschrieben: „Wann bist du zu Hause?“ Ich habe geantwortet: „Nicht vor 11 Uhr, warum?“ Und dann schreibt er: „Weil ich kein Fernseher gucken kann und N. mir nicht helfen will mit dem Antennenkabel, der Arsch.“ Also er hat sein Zimmer umgeräumt, auch das macht er gerne öfter mal was Neuen. Dann räumt er den Fernseher von einer Ecke in die andere, das Bett von hier nach da. Also er muss immer irgendwo was, bloß, bloß nicht irgendwie alte, immer was Neues. Neu, Aktion, Antrieb, irgendein neuer Kick muss her. Also er hat sein Zimmer umgeräumt und jetzt ist das Antennenkabel irgendwie abgegangen vom Fernseher und er konnte kein Fernseher gucken. Und dann schreibt er mir, mich an, weil N. liegt, also mein Mann liegt auf dem Sofa und schläft, ich soll also den Alten sozusagen auf Trab bringen, damit sein Antennenkabel heile wird. Also weil ich kein Fernseher gucken kann und weil N. nicht helfen will mit dem Antennenkabel, der Arsch. So das hat er mir alles geschrieben. So und dann: „Könntest du ihm mal sagen, dass er mir mal helfen soll, manno.“ So und ich schreibe: „P. nein, N. ist müde und kaputt. Du musst warten bis morgen mit dem Fernseher.“ Und dann schreibt er: „Fick dich! Schönen Dank auch! Kriegt der hässliche Fettsack wieder seinen Willen. Das dauert maximal fünf Minuten.“ Das habe ich alles so schriftlich, also nur damit man mal, ja. Damit man das mal versteht. Da kann er sich dann, da fällt er sofort in dieses sexualisierte Verhalten jetzt, wo er in der Pubertät ist wohlgemerkt. Dieses Wort: „Fick dich“ das ist für uns, also das ist nichts neues mehr. Das haut er richtig, also die ersten Male war ich entsetzt und habe dann auch mit ihm gemeckert: „Jetzt reicht es!“ und „Das will ich hier nicht hören!“, bringt nichts, bringt nichts, es bringt gar nichts. Ich habe gelernt, gelassen zu bleiben und den Spieß gegebenenfalls auch mal umzudrehen. Also neulich habe ich ihm gesagt: „Sag mal weißt du was, wohin soll ich mich denn heute ficken P.? Kopf, Beine, Hintern, was darf’s denn heute sein?“ Guckt er mich an, völlig entsetzt, aber dann ist Ruhe, weil mit der Reaktion hat er ja nicht gerechnet. Er wollte ja provozieren und hat das Ziel nicht erreicht und dann fährt er auch runter, wenn er merkt, ja wie soll ich sagen, man muss einfach lernen damit gelassener umzugehen. Und im schlimmsten Fall auch mal paradox zu intervenieren und manches kann man auch nur aushalten, das ist so. Wir werden das nicht ändern, das wird ein Stück weit so bleiben und wenn wir ihn erreichen wollen, dann geht das nur über Bindung. Nur über Thema Bindung. Dann macht er das nur, weil er uns gefallen möchte, aber nicht, weil er verstanden hat, dass Hausaufgaben wichtig sind, damit man einen Schulabschluss kriegt und auch irgendwann einen Ausbildungsplatz bekommt, das versteht er bis heute nicht. Das hat er nicht begriffen. Da helfen Erklärungen auch nicht weiter.

I: Und in der Pubertät gab’s da besondere, also Pubertät ist ja sowieso noch mal ein gesonderter Bereich auch bei normalen Sachen, ähm wir haben aber bei der

Fachtagung des Öfteren gehört, dass das angesprochen wurde, das ist einfach so eine besondere Phase, aber keiner hat uns gesagt, was zum Beispiel jetzt bei FASD da jetzt noch mal anders ist?

B: Auf der Autobahn. Ja, wir sind (lacht). Wir fahren einmal im Jahr, wir fahren einmal im Jahr in den Urlaub nach Dänemark ins Ferienhaus und befanden uns dies Jahr auf der Rückfahrt und ich musste mit P. alleine im Auto zurück fahren, also er saß hinten und ich bin gefahren, weil mein Mann den anderen PKW lenken musste. Der fuhr also auf der Autobahn direkt vor uns, ich war dann damit beschäftigt Anschlusshalten, viel Betrieb auf der Autobahn, also es war mit Reisebussen die ganz Zeit an uns vorbei, also es war und P fragt dann die ganze Zeit. Warum die Möwen heute so tief fliegen? Der sitzt dann da hat seine Spielekonsole, so einen kleinen Nintendo oder was der da vor sich hat, den haben wir ihm gegeben, damit er beschäftigt ist, warum die Möwen so tief fliegen? Naja und dann, ich sage, das Wetter ändert sich, so dann Smalltalk eben. Ja, und guck mal da hinten, da ist ein Trecker auf dem Feld. Ich sage: Ja. Also er erzählt irgendetwas, er labert permanent, völlig stumpfe Dauerbeschallung. Ich sage dann schon mehrfach zwischendurch: P. ich muss mich konzentrieren, bitte jetzt mal 10 Min. Pause. Spiel ein bisschen mit deinem Nintendo. „Ja Du immer, hast ja nie Zeit für mich!“, kommt die Leier. Dann habe ich das Radio etwas lauter gedreht, weil ich einfach das ausblenden wollte. Ich, manchmal ist es ja auch einfach so, dass man nervlich etwas angespannt ist und da war so eine Situation. Und plötzlich kommt von hinten: „S. eine Frage habe ich noch.“ Ich denke, oh Gott, was kommt jetzt? Ich sage: „Ja, was denn?“ „Kann ich mir mal eben schnell einen runter holen?“ (lachen) Ich: „Hallo?“ Ich habe damit überhaupt nicht gerechnet, ich habe echt gedacht, ich beiße ins Lenkrad. Ich habe auch irgendwie Panik gekriegt, weil ganz ehrlich, diese Situation habe ich, also ich habe ja nur Männer um mich herum, meine Söhne auch begleitet, also. Wir sind auch nicht prude, aber das hat mich in dem Moment dann überfordert.

I: Ja, in dieser Situation dann auch noch, im Auto.

B: Ja, und ich habe dann gesagt: „Nein! Das möchte ich auf gar keinen Fall. Du musst warten bis wir zu Hause sind. In deinem Zimmer kannst du machen, was du möchtest, aber hier im Auto, nein!“ Und dann saß er hinten und das hat er auch dann hingenommen. Ich habe dann nur schon Angst gehabt, er fragt: Warum nicht? oder so, weil er kann ja häufig auch mit einem „Nein“ gar nicht umgehen. Nein, das hat er dann akzeptiert. Also da denkt man zeitweise, man ist also irgendwo in einer anderen Welt. Der hat keine Hemmungen, der hat keine Hemmungen! Hemmschwellen gibt es nicht. Hat der nicht. Und das wird in der Pubertät noch mal die Herausforderung sein, ihm zu erklären, dass, wenn seine Freundin zu Besuch ist, dass man eben die Tür zuschließt oder abmacht, also dicht macht. Ähm, er lebt, er lebt sich da wirklich ganz aus, ohne Rücksicht, wie das jetzt bei uns ankommt. Er hat da keine Hemmungen in einigen Bereichen und dazu gehört eben das Thema Sexualität auch.

I: Das wird dann wahrscheinlich echt schwer.

B: Ja, Gott ich habe da jetzt drei andere Jungs durchgekriegt und unser Ältester, der H., den, also der hat eine besondere Art mit P. umzugehen. Der ist sehr direkt, sehr offen, knallhart manchmal, aber auch auf der anderen Seite sehr Kumpel mäßig, so dass, das ist so eine besondere Mischung. Also wenn der sich einschaltet, also P. meckert mit mir, weil irgendetwas geht nicht nach seiner Nase und H. hört das und sagt: „Du hältst jetzt deinen Mund. Aber sofort! Sieh zu, dass du jetzt endlich in dein Zimmer kommst und hier ist jetzt Ruhe! Ich will hier in Ruhe Kaffee trinken.“ Dann kommt keine Gegenrede mehr, dann macht er das. Hinterher, wenn H. dann von der Bildfläche verschwunden ist, dann kommen bei mir natürlich die Rückmeldungen: Der hat sie doch nicht mehr alle. Aber er traut sich das in dem Moment nicht, wenn

der große Bruder.

I: Also ist schon der große Bruder dann.

B: Ja. Und der ist auch 25 und von daher, den akzeptiert er als Autoritätsperson. Und bei unserem zweiten Sohn bedingt, aber unseren Jüngsten, da merkt man, der H. ist 19, der ist zu dicht dabei. Die ignorieren sich, ja. Die ignorieren sich gegenseitig, ja. Also zu Hause ist jeden Tag was los. Heute ist er nun mit seinem jugendlichen Betreuer unterwegs, der hat ihn heute Morgen abgeholt, um neun Uhr und er darf da heute auch übernachten. Und dann spielt er mit dem, so ein bisschen niedrigschwellige, ja, Betreuung halt. Aber das findet er gut, mit dem J. kann er gut, der ist auch Patenonkel bei ihm geworden. Und wenn ich diese Pflegestufe nicht hätte, dann wüsste ich nicht, dann könnte ich so einen Termin hier wie heute nicht wahrnehmen. Ich kann ihn nicht alleine lassen zu Hause und wenn dann allerhöchstens eine Stunde oder vielleicht anderthalb, weil ich nicht weiß, hat er das Haus abgefackelt oder irgendwelche Leute mit nach Hause genommen, die wir da nicht haben möchten. Oder kocht er irgendetwas in Unmengen, also das bringt er auch. Wenn ich sage, was weiß ich: Würdest du schon mal die Kartoffeln aufsetzen? Dann macht er alle Herdplatten an, aber nur einen Topf, der draufsteht. Also, er kriegt es eben alleine nicht hin.

I: Hat er denn ein spezielles Hobby oder also irgendwas, was er richtig gerne macht?

B: Ja, Gamekonsole.

I: Gamekonsole?

B: Ja, körperliche Arbeit mag er nicht, das ist gar nicht, also das ist nicht seine Welt. Er möchte auch, also was er mal werden möchte: Rentner oder in der Spielhalle Aufseher. Solche Ideen hat er. Oder eben vielleicht LKW-Fahrer, so wie sein Vater, sein leiblicher Vater ist LKW-Fahrer. Das kommt ja easy rüber, weil der telefoniert ganz oft mit ihm, da arbeitet er ja nicht, das ist ja keine Arbeit, wenn man dann nebenbei telefonieren kann. Also der hat Vorstellungen, als wenn das Leben so rosa-rot und zuckersüß. Also die realistische Brille hat er überhaupt nicht auf. Ich weiß dass nicht, wie es weiter geht. Ich kann das im Moment nicht absehen. Wir versuchen weiterhin Bahnen, das in Bahnen zu lenken. Aber ich denke auch irgendwann, also das Problem, da kann nur ein betreutes Wohnen in Frage kommen, alleine, selbstständig kann er nicht, das geht nicht.

I: Haben Sie da spezielle Wünsche so an zukünftige Einrichtungen oder was so?

B: Also den allerersten Wunsch, den ich hätte, dass die mir glauben, wenn ich erzähle. Und das es dann nicht heißt: Ja, mein Gott, das ist die Pflegemutter, die ist überbesorgt, ähm die hat vielleicht selber irgendeine Schädigung. Oder, der ist so, weil er so besorgt großgeworden ist. Die haben ihn sozusagen mit ihrer Liebe erdrückt. Ja, das ist häufig das, was mir, ähm, was ich als Feedback kriege, wenn ich mit P. bei Ärzten war, die sich nicht auskennen.

I: Das Wissen und die Anerkennung darum? Also über die Erkrankung jetzt.

B: Genau. Ich denke, da ist noch ganz, ganz viel Aufklärungsarbeit zu leisten. Ich hoffe, dass das irgendwann wirklich bei allen Ärzten ankommt. Und das es auch irgendwann einmal realisiert wird, da gibt es ganz viele Menschen, die davon betroffen sind, bei denen noch gar keine Diagnose steht. Wo man sich nur wundert, warum ist ihr Leben so verlaufen, wie es verlaufen ist. Im Rahmen meines Studiums mache ich gerade die Erfahrung, dass ich auf Sozialarbeiter treffe, die Vorlesungen halten, zum Beispiel im Bereich Gefängnisseelsorge oder Wohnungslosenhilfe, die betreuen diese Klientel, wissen aber nicht, wieso ist das eigentlich so? Warum werden die freitags im Gefängnis entlassen und landen montags da schon wieder, weil sie den nächsten Deal gemacht haben? Und als ich danach gefragt habe, in einer der Vorlesungen. Tja, das kann ja nicht sein, dass so eine doofe Studentin, die das

fragt, ja da würde ich mir wohl was einbilden, das kann nicht sein.

I: Ja bei uns war das ähnlich, also vor dem Projekt wusste auch kaum jemand darüber Bescheid. Alkoholembryopathie war bekannt, aber was das genau bedeutet, das wissen nicht viele.

B: Also das ist ja sicherlich in Münster so, dass von Herrn Dr. Feldmann das da geschärft wird, dass die Aufklärung da weiter geht, ne. Sonst wäre das doch sicherlich auch nicht so oder?

I: Bei Frau Ammann, also wir haben unsere Tutorin, Frau Ammann heißt die, und die kennt sich da auch sehr gut mit aus. Ich weiß jetzt nicht genau, wie sie daran gekommen ist. Ähm die arbeitet in der Suchtprävention schon jahrelang und ist auch jahrelang Dozentin an der Fachhochschule und dadurch ist sie da dann mit reingerutscht. Also das ist dann ja auch immer ein wichtiges Thema, Alkohol in der Schwangerschaft, das es halt nicht nur die sind, die durchgehend trinken, sondern auch normale Alkoholmengen trinken. Aber Herr Dr. Feldmann arbeitet auch bei uns im Projekt mit, so kam dann die Verbindung da zustande. Aber die anderen Professoren kannten das auch nicht, die fragen sogar uns jetzt inzwischen, wenn wir über unser Projekt erzählen. Und Frau Ammann hat jetzt das zweite oder dritte Projekt sogar darüber gestartet.

B: Ja, ähm Thema Sucht ist ja auch noch mal ein Thema. Also P. neigt auch dazu, also ich merke Zucker macht mit seinem Gehirn etwas, er ist richtig gierig nach zuckerhaltigen Getränken, insbesondere Cola. Und dann diese Energydrinks, dieses Red Bull und was es dann gibt. Also er erklärt dann mir, wenn er das getrunken hat, dann geht's ihm gut. Ähm noch ekelt er sich was Zigaretten angeht, also ich gebe zu, ich habe ja auch dieses Laster, ich kann nicht alle abstellen, ich muss auch gucken, wo ich bleibe, damit kompensiere ich vieles, das weiß ich, das ist auch nicht gut, aber. Er erklärt mir, nee also Rauchen fängt er nicht an, hat er bis lang auch noch nicht. Das glaube ich ihm auch. Aber ich sehe schon die Gefahr, wenn er irgendwann älter wird und hat nicht mehr diesen schützenden Rahmen um sich herum und wird womöglich, also rutscht ab. Das das ist doch wohl der erste Kandidat, der eine Sucht entwickelt, ob nun Spielsucht, das ist das, was im Moment am auffälligsten ist. Also der ist richtig gehend süchtig nach seiner Spielekonsole. Und er kann mir auch erklären, dass ist so, wenn er da sitzt und spielt, das beruhigt ihn. Wo ich sagen würde, mich macht das kirre, da, ja. Dieses ..., nein, dann starrt er darein, das beruhigt ihn, das macht ihn in dem Moment im Kopf irgendwie ruhiger.

I: Ist es denn eigentlich so, dass er trinkt?

B: Er hat zu seiner Konfirmation den Wunsch geäußert, er möchte mal probieren, wie das ist Alkohol zu trinken. Und dann haben wir gesagt, das ist okay, wenn wir das wissen, dann lassen wir den Abend die Tablette weg, weil in Zusammenarbeit mit der, mit dem Alkohol geht das ja gar nicht. Wir haben ihm erklärt, er muss das vorher sagen, morgens sagen, damit wir dann die Tablette weglassen an dem Tag und dann könnte er mal probieren. Probiert hat er ganz vorsichtig mit meinem Mann Eierlikör und da meinte er: Mhh, also dass das jetzt besonders gut schmeckt, er fände Pudding schmeckt besser. Von daher war das Interesse dann relativ schnell weg. Aber jetzt neulich hat er mir erklärt, also irgendeiner seiner Kumpel dürfe auch schon mal ein Bier trinken, also das will er auch. Und dann habe ich gesagt, da gucken wir uns dann einen Tag aus und dann sagst du dann, heute möchte ich mal. Und dann kannst du ja auch mal gucken, ob H. ein Bier mit dir trinkt, weil wir haben auch nicht immer Bier im Hause, wir sind jetzt nicht so die, ne. Und dann meinte er: Ach, ehrlich gesagt, wer weiß wie es mir dann geht, mit dem Alkohol. Also er hat wohl selber auch ein bisschen, also er merkt, dass das was mit ihm macht, wenn er selber Alkohol trinkt. Bis lang Toi Toi Toi, aber wie das weiter geht weiß ich nicht.

Er wird jetzt erst 15, wenn die Peergroup erst mit 16 die Feten feiert und dann wird Bier getrunken, was dann passiert, ich weiß es nicht. Aber ich weiß, wenn wir sagen, das darfst du nicht, das nimmst du nicht, das kriegst du nicht, dann erreichen wir genau das Gegenteil. Dann erst recht. Also deshalb sage ich lieber: Ja. Aber dann nur hier zu Hause und dann möchte ich dabei sein, um zu gucken, wie es dir damit geht P.. Und das hat er bislang noch akzeptiert.

Also ich schreibe irgendwann noch ein Buch darüber.

I: Haben Sie denn irgendwelche Wünsche oder speziellen Anregungen an zukünftige Fachkräfte, was Sie speziell noch loswerden wollen, was wir bisher noch gar nicht gefragt haben? Also was wir jetzt gar nicht beachten, weil wir jetzt so gar nicht, also mit an dem Punkt sind.

B: Also das, was am belastetsten ist, ist die psycho-soziale und psycho-emotionale Schädigung. Und da brauchen Pflegefamilien ganz, ganz viel Unterstützung. Die Unterbringung in einer Pflegefamilie ist für diese Kinder meines Erachtens die beste, weil eben über das Thema Bindung bei denen was zu erreichen ist, eine Stabilität zu erreichen ist. Aber Pflegefamilien brauchen da unbedingt mehr Unterstützung. Es geht nicht, dass wir monatlich da reißen und dann 800 überwiesen kriegen und sonst sollen wir gucken, wie wir klarkommen. Das geht so nicht. Und es kann auch nicht so sein, dass es heißt, es sei selbstverständlich, dass die Pflegeeltern sich fortbilden. Ich finde das auch, dass es eigentlich selbstverständlich sein sollte, aber diese Fortbildungsmaßnahmen kosten einen Haufen Geld, ich habe alleine für Ludwigshafen mit der Hotelunterbringung und der Zugfahrkarte mal eben 400 auf den Tisch gelegt. Also mir wäre wichtig, dass das einfach nochmal herausgestellt wird, wie viele Leistungen und was die da, also was Pflegefamilien da, für diese Gesellschaft tun, wenn sie diese Kinder auf dem Weg der Selbstständigkeit da leiten und dass die da ganz viel Unterstützung brauchen auch, wenn es um die Klärung der weiteren Perspektiven geht. Auch diese Kinder werden irgendwann das Nest verlassen. Und das ist ja dann die nächste Baustelle, die wir dann vor uns haben: Wohin? Ich kann nur hoffen, dass wir dann in C. etwas finden, weil wir würden gerne den Kontakt zu P. behalten wollen. Er selber sagt, er bleibt also bis ins hohe Alter bei uns wohnen und irgendwann würden wir ja auch alt und gebrechlich, dann sei er für uns da. Aber das habe ich ihm schon erklärt, nein, also der normale Gang ist, dass Kinder irgendwann ihre Eltern verlassen und dass das auch bei ihm so sein soll, wir uns das wünschen. Ähm, dass man sich ja trotzdem wiedersieht und trifft und auch Familienfeiern zusammen feiert, aber dass das nicht so sein kann, das er jetzt auf immer und ewig bei uns wohnt. Das wir das nicht wollen und dass das auch für ihn nicht gut ist. Das hat er noch nicht ganz verstanden, glaube ich.

I: Ein bisschen Zeit hat er ja noch. (lachen) Ja, also wir sind jetzt eigentlich so weit alles durchgegangen. Sie haben ja viel erzählt und das entspricht auch unseren Fragen.

B: Ja, wenn jetzt noch was offen ist oder so, wir haben ja jetzt den Kontakt. Wir können entweder telefonieren oder mailen, das ist überhaupt nicht das Thema. Mich würde einfach noch interessieren, wenn ihr das irgendwann fertig habt, dann würde ich das auch gerne lese.

I: Ja, auf jeden Fall.

B: Wie viele andere habt ihr jetzt interviewt? Also ich meine.

I: Also insgesamt müssen wir sechs Leute interviewen und interviewt haben wir schon zwei. Und wir waren ja bei der Fachtagung in Ludwigshafen und wir haben da provisorisch so einen Fragebogen gehabt, den haben wir jetzt umgeändert und den schicken wir jetzt wahrscheinlich doch noch mal komplett rum. Also wir haben das jetzt so formuliert, dass es jetzt durch das Internet durchklickbar ist, das wir halt ein

breiteres Spektrum erfassen können. Aber also wir müssen das Anfang Februar die Arbeit abgeben, aber das ist noch nicht sicher, ob die Fragebögen da auch noch mit rein kommen, aber die Interviews werden auf jeden Fall in den Bericht kommen. Wir geben das halt auch noch weiter, an, die nennt sich jetzt "Therapiegruppe" und die befasst sich halt damit, was Eigenes zu entwickeln und was wir jetzt hieraus ziehen vielleicht noch irgendwie, gerade wenn das noch mit der Schule ist oder das man da was entwickelt für die Lehrer vielleicht auch und die sammeln halt auch Informationen. Das ist nur schwierig das halt zu übertragen, weil wir die Termine jetzt auch erst im Semester haben.

**B:** Also Thema Schule wäre mir noch mal wichtig, man muss schon gucken, welche intellektuellen Voraussetzungen bringt das Kind mit? Und die waren ja bei P deutlich besser, als bei vielen anderen und deshalb denke ich, ist die Entscheidung ihn auf die Regelschule zu geben und dann sozusagen diesen Schutzpanzer darum zu installieren, indem ich das den Lehrern erklärt habe, was gut geht, was nicht geht und das er auch einen kleinen, kleinen Klassenverband hatte, das glaube ich, war schon richtig für ihn. Ich glaube, das wäre auch anders verlaufen, wenn er zur Förderschule gekommen wäre. Wenn ich das höre ähm mit welchen Einflüssen er dann ja hätte klarkommen müssen, das hätte ihn psycho-emotional noch weiter herunter gezogen. Wir haben das nur deshalb so stabil hinkriegen können, weil wirklich alle Faktoren irgendwie, wir haben da ganz viel intuitiv aus dem Bauch heraus gemacht. Also wir sind ja keine Wissenschaftler, Fachleute, wie auch immer, einfach nur Eltern und Eltern agieren eben häufig einfach intuitiv. Also das würde ich auch allen Pflegeeltern raten, dieses Bauchgefühl, da kann man drauf vertrauen. Zumindest in vielen Bereichen im Umgang mit einem solchen Kind oder überhaupt mit allen Kindern.

**I:** Ja, das nötige Feingefühl braucht man dann ja auch und das kommt ja dann nur aus diesem Gefühl heraus.

**B:** Genau.

**I:** Ich gucke noch mal drüber, nicht, dass ich irgendwas ganz wichtiges vergessen habe. Ja ich denke schon. Ja das wichtigste war uns einfach auch, dass wir die Probleme des Kindes einfach darlegen und einfach, was sind ihre eigenen Bewältigungsstrategien, was sind da, weil oft kommen die ja gar nicht zu Wort die Pflegeeltern. So was ist das wirkliche Problem oder was wird in der Theorie.

**B:** Das wirkliche Problem ist, dass keiner davon wissen will und selbst fundierte Diagnoseberichte, wie der von Dr. Feldmann aus dem Jahr 2008, weder ein Jugendamt noch in unserem örtlichen sozialpädiatrischen Zentrum am allgemeinen Krankenhaus C. und in vielen anderen Arztpraxen, wo...ich habe mit P. wirklich alle Ärzte in und um, in der näheren Umgebung durch. Die haben alle getan, als so getan, als wenn ich eine Vollmacke hätte.

**I:** Ja, wenn man da nicht so hinterher ist, dann kann man ja auch ganz schnell aufgeben so dadurch.

**B:** Mir ist gesagt worden, ich sei also eine Pflegemutter, also das geht ja gar nicht. Das ist für dieses Kind gar nicht gut und ich sollte jetzt endlich mal loslassen. Dieser arme, kleine, weil er sitzt bei Ärzten dann auch ständig so, also ja, er gibt sich, wenn Fremde zu kommen, zu Besuch zu Hause, völlig unauffällig, dann sitzt er da als harmloser Unschuldengel. Er hat also, er ist, alles im grünen Bereich. Und wenn man sich nicht auskennt, dann glaub man das tatsächlich auch nicht, dass das so anders aussehen kann, wenn wir unter uns sind. Das glaub uns keiner, wie dieser kleine Kerl plötzlich auseinander, wie eine Bombe explodiert und da reicht eine kleine, eine winzige Kleinigkeit, eine winzige Kleinigkeit, irgendeine Bemerkung, irgendein Vorfall, irgend-, was er überhaupt nicht einordnen kann und dann, ja.

Also er ist ein Stück weit auch eine tickende Zeitbombe, wo wir nicht wissen, knallt's irgendwann oder nimmt das ein gutes Ende. Kriegen wir das noch hin, das zu entschärfen? So empfinde ich das. Und ich meine das nicht böse, sondern wirklich, das ist eine realistische Einschätzung. Aber das glauben uns wirklich nur die Fachleute oder Pflegeeltern, die selber so ein Kind betreuen, die glauben das auch. Aber alle anderen gucken uns an und denken, wir sind ein bisschen ballerlang. Und das finde ich so schlimm, dass die Akzeptanz dafür einfach überhaupt nicht da ist. Vielleicht ändert sich ja nochmal was.

I: Wir versuchen das ein bisschen voran zu bringen. Aber wir waren auch erstaunt, also wir nach der Fachtagung sowieso oder da noch mehr.

B: Ich denke, dass Hauptproblem ist ganz einfach, dass die Diagnose nicht über einen Bluttest oder ein Röntgenbild oder irgendwelche anderen bildgebenden Verfahren erfolgt, sondern, dass das auf Grund von Verhaltensauffälligkeiten, auf Grund körperlicher Symptome, das ist ja dieses, diese vier verschiedenen Bereiche, die da abgefragt werden. Das hat einfach nicht, ja bei uns muss immer alles irgendwie ja wissenschaftlich belegt sein, recherchiert werden können, nachvollzogen werden können. Wenn das nicht oder nur annähernd der Fall ist, dann wird das gleich angezweifelt. Ich glaube, das ist der Kernpunkt. Wenn das irgendwann anhand eines äh Röntgenbildes oder so vom Gehirn oder einer Aufnahme, wenn das danach nachweisbar wäre, dann würde ich sagen, sind die Chancen deutlich größer.

I: Ja, wenn dann auch noch die Mutter abstreitet, ja das kommt ja auch noch mal hinzu.

B: Sie hat P. angeholt zu einem Umgangskontakt, da habe ich auch gedacht: Was war das jetzt gerade? Da begrüßte sie mich, gab mir die Hand, aber hielt mich so auf Abstand dabei. Also das war so ein „Komm mir nicht zu nahe" und dann habe ich irgendwie, bin ich doch ein bisschen näher gegangen und was war das jetzt gerade? Was war das jetzt gerade für ein Geruch? Also das hat sich bei uns zusammengesetzt, wie ein Puzzle. Als ich dann hörte, dass die Großmutter auch Alkoholikerin ist, seit ihrem vierzehnten Lebensjahr, das habe ich dann aber aus dem erweiterten Kreis der Herkunftsfamilie erfahren. Als ich dann diesen Arztbericht aus der KJP bekam, aus dem hervorgeht, dass das Kind schon mit Wasserkopf geboren wurde '99, das wird ja als, da hat sich das wie ein Puzzle zusammengesetzt. Und das Ganze dann September 2008 durch Dr. Feldmann bestätigt, bis dahin habe selbst ich immer noch gezweifelt und gedacht, S. du spinnst, siehst du da nicht jetzt doch auch Gespenster? Also Kinder, die nicht so richtig wachsen, das kann ja viele Ursachen haben, ne. Aber Dr. Feldmann sagte ganz definitiv. Da beißt die Maus keinen Faden ab, das ist so.

I: Es ist nur schwierig, dass das alles so im Umkreis von Münster ist, das haben wir auch oft gehört. Es gibt ja kaum Anlaufstellen und wenn dann muss man erst sehr weit reisen dafür.

B: Also Frau Dr. Hoff-Emden macht das ja jetzt in S. Tolle Arbeit indem die da jetzt diese Reha-Kur-Klinik, also diese spezielle Rehamaßnahme anbietet. Das ist noch mal toll. Ähm das waren vier harte Wochen für P. auch für uns, weil er panische Angst hatte, dass er womöglich danach nicht wieder zu uns zurück kommt. Der hat das ja alles schon mal erlebt, in der Klinik gelandet zu sein und danach hat sich die Welt von jetzt auf gleich verändert. Aber als er dann merkte, dass wir ihn da wieder weggeholt haben und wieder zu Hause war, er konnte das gar nicht fassen. Er ist immer wieder angekommen, er konnte das gar nicht fassen. Ist er wirklich zu Hause? Ist er wirklich zu Hause, in seinem Zimmer wieder? Also das war ja nochmal das Aufsuchen des Ortes seiner Traumatisierung auch, ja.

## Anhang B

Also der hat schon einiges hinter sich und wir müssen einfach gucken, wie es weiter geht. Drei Fragezeichen.

I: Ja, vielen Dank!

Transkription Interview 27.11.2013

I: Über das Projekt hatten wir Ihnen ja schon alles in der Email erzählt. Wir möchten damit die Teilhabechancen der Kinder mit FAS an der Gemeinschaft verbessern. Zunächst wollten wir ein paar Rahmenbedingungen klären.

B: Ja.

I: Ähm einmal in welcher Beziehung stehen Sie zu ihrem Kind? Also ist es ihr Adoptivkind oder...

B: Sie ist mein Adoptivkind. Ich hab sie seit sie sieben Wochen alt ist. Mit vier Wochen hab ich sie im Krankenhaus besucht, da war ich drei Wochen jeden Tag bei ihr. Und mit sieben Wochen durfte ich sie mit nach Hause nehmen.

I: Ahh okay ja. Und wie alt ist sie jetzt?

B: Sie ist jetzt acht dreiviertel.

I: Mhh Okay. Wussten Sie vor der Adoption von der Erkrankung?

B: Nein. Das haben wir letztes Jahr im April erfahren. Also (Pause) April 2012

I: Okay, das ist ja noch gar nicht lange her.

B: Nein.

I: Wie sind Sie dazu gekommen, zu der Diagnose? Also wie haben Sie das herausbekommen?

B: Also M. war sehr aufgeweckt, sehr distanzlos, sehr aggressiv, sehr unbändig. Sie hat auch viele Sachen nicht aufnehmen können, nicht verarbeiten können vom Gehirn her. Und ähm da die Erzieherin aus dem Kindergarten sagte, sie sei nicht intelligent und könnte nicht auf die Schule gehen, bin ich zum Kinderpsychologen gegangen.

I: Ja.

B: Weil ich Angst erfahren habe mit ihr und (pause) der hat dann sofort ähm gesehen durch Gesichtsmarkale, durch ihr Verhalten, das es FAS sein könnte

I: Ah ja der hat das also sofort erkannt.

B: Genau und dann haben sie, sie nochmal getestet und festgestellt, dass sie eine ganz normale Intelligenz hat, aber einen ganz starken Bewegungsdrang, diese Distanzlosigkeit. Das was FAS – Kinder halt haben. Und dann wurde sie halt behandelt. Sie bekommt seit einem Jahr und drei Monaten ungefähr nimmt sie jetzt Tabletten und seitdem geht es wirklich bergauf.

I: Ahh cool. Und wie sind Sie jetzt an diese Kontaktdaten gekommen? Haben Sie sich die selber gesucht oder.....?

B: Nein, die hat der Psychologe uns gegeben.

I: Ach so.

B: Der ist von einer Freundin. Den hatte uns eine Freundin empfohlen. Das ist der Professor Wicklade in Walstedde und ähm da sind auch mehrere Kinderpsychologen und ich wusste auch nicht, dass der Spezialist ist. Ähm ich hatte darauf bestanden bei dem einen Termin zu kriegen, denn der ist Spezialist und die haben auch eine FAS – Ambulanz dort.

I: Ja genau.

B: Und ähm das war halt sehr praktisch.

I: Ja gut. Und erhalten Sie seit dem Sie die Diagnose haben oder auch davor staatliche Unterstützung für Ihr Kind? Also ähm zum Beispiel hat sie einen Behindertenausweis?

B: Ja sie hat 50%, einen Behindertenausweis. Wir haben über die Pflegestufe 0 haben wir ähm unser Kindermädchen, die ein- zweimal die Woche kommt, sowie wir das gerade brauchen, damit wir auch mal ein bisschen Luft haben. Ich bin auch

berufstätig, arbeite 30 Stunde, das kommt auch noch hinzu und ähm wir bekommen eine Integrationshelferin für die Schule, damit sie auch eine normale Schule besuchen kann, weil sie halt ihre Intelligenz, die ist halt da, aber sie kann sich nicht konzentrieren, lenkt sich selber ab und kann auch keine Ordnung halten. Also wenn sie ihre Federtasche aufmacht und alleine sein würde, wäre in zwei Minuten da das Chaos perfekt.

I: Aber sie geht jetzt auf eine Regelschule?

B: Sie geht auf eine Regelschule, ja.

I: Okay.

B: Sie macht jetzt die zweite Klasse nochmal.

I: Ja.

B: Auf Grund dessen, weil sie die Tabletten letztes Jahr angefangen hatte und die zweite Klasse, das muss sie erst mal vom Körper beherrschen und mit den Tabletten klar kommen. Erst mal lernen, was mache ich mit den Daten, die ich jetzt aufnehmen kann. Und das war halt schwierig, die Schule war auch nicht so praktisch, auf der sie war. Die hatten ein sehr offenes Programm und das ist ja für FAS – Kinder überhaupt nicht gut und wir haben sie jetzt auf eine kleine Schule gegeben. Auf die Ida-Schule und auf die Pestalozzi-Schule, die sind ja jetzt zusammen und die Pestalozzi-Schule ist halt jetzt noch im kleinen Rahmen. Die haben jetzt noch 17 Schüler in der Klasse und das ist sehr, sehr strukturiert. Also seitdem sie dort drauf ist, läuft das sehr gut.

I: Ah gut. Erhält sie denn, also abgesehen von den Medikamenten, auch irgendwelche Therapien, also zum Beispiel Ergotherapie?

B: Nein, nein. Weil FAS ist nicht therapiefähig. Also wir haben mit dem Psychologen gesprochen. Er hat gesagt, wir können Therapien ohne Ende machen, aber damit überfordert man das Kind und man wetttherapiert es auch. FAS ist nicht heilbar, man kann nur halt mir Strukturierung und Automatismus ähm einige Sachen bei ihr reinbekommen. Das fängt zum Beispiel mit dem Händewaschen an nach dem Toilettengang oder wenn ihre Hände dreckig sind, weil sie auch überhaupt kein Schmutzempfinden haben. Also sie zumindest nicht. Und ähm da müssen wir immer sofort sagen: „Hände waschen!“

I: Also haben Sie da so Alltagsroutinen entwickelt?

B: Ja.

I: Vielleicht können Sie die kurz erzählen?

B: Ja. Also mit dem Händewaschen, mit dem Zähneputzen, da gehen wir halt mit, da stehen wir dabei, bis sie das macht. Händewaschen klappt mittlerweile auch alleine ganz gut.

Aber beim Abendessen am Tisch hampelt sie ständig herum und kann nicht still sitzen. Also auch das Essen mit Messer und Gabel klappt nicht immer. Sie hört auch nicht, auch wenn wir ihr etwas 20x sagen. Also ähm sie rennt immer in der Wohnung und auch wenn wir ihr 20x mal sagen: „In der Wohnung gehen wir!“ rennt sie beim nächsten Mal wieder.

I: Ohh Okay, das ist dann ja manchmal etwas schwierig. Aber ähm hat sie denn das Vollbild von FAS oder FAE? Also kennen Sie da die Abstufungen?

B: Nein, also Unterstufen davon wurden uns nicht erklärt.

I: Haben Sie denn auch Kontakt zu Herrn Dr. Feldmann?

B: Ja, Dr. Feldmann, der ist ja auch in der Klinik in Walstedde. Aber Unterstufen wurden bei M. nicht diagnostiziert. Da wurde nur FAS gemacht, aber keine zusätzliche Diagnose.

I: Ahh okay. Und ähm was kann das Kind denn besonders gut? Also woran hat sie Spaß, was macht sie gerne?

B: Liedertexte lernen! Also singen und tanzen, das ist so ihr Ding, das macht sie gerne. Sowieso alles was mit Bewegung zu tun hat. Im Kindergarten ist sie bei Tanzaufführungen immer der „Springer“. Also ich fand das am Anfang etwas komisch, man macht sich da ja schon Gedanken

I: Ja, das stimmt.

B: Ja, bis mir die Erzieherin dann erklärt hat, dass M. der „Springer“ ist, weil sie alle Tanzschritte der Kinder kann, falls jemand krank wird, kann sie dann da einspringen, und bei so was ist ja immer ein Kind krank. Also Tanzschritte und Liedtexte tanzt und singt sie rauf und runter, die brauch sie auch nur einmal hören, dann kann sie das.

Und sie hat wahnsinnig viel Fantasie, leider kann sie das wegen der Krankheit nicht auf Papier bringen. Also sie erzählt wahnsinnig viel, aber kann das nicht aufschreiben. Und sie ist sehr sozial und aufmerksam. Also da ist sie auch wirklich gut und bemerkt sehr viel.

Und jetzt auch so durch die Tabletten, also da hat sie jetzt auch Freunde gefunden.

I: Ahh schön!

B: Vorher hatte sie keine Freunde, da war sie sehr aggressiv gegenüber anderen und hat gleich geschlagen und auch Sachen von anderen dann geklaut. Aber jetzt hat sie sogar Geburtstageseinladungen bekommen. Da meinte sie auch: „Guck mal, wenn ich nicht so gemein bin, dann krieg ich sogar Geburtstageseinladungen!“ Also das merkt und reflektiert sie dann schon. Da hat sie sich echt gefreut, also sie wandelt sich so langsam.

I: Ja das ist doch super. Und was hilft ihr noch so dabei? Also...

B: Struktur. Also M. braucht auf jeden Fall immer diese Strukturiertheit, weil das gibt ihr auch Sicherheit. Da fühlt sie sich dann geschützt, also ein geregelter Tagesablauf und so, das braucht sie einfach.

I: Aha.

B: Also alle zwei Wochen ist sie bei meinem Exmann, und wenn sie da wieder kommt, dann können wir immer von vorne wieder anfangen. Also das klappt gar nicht. Der will das überhaupt nicht mit den Strukturen und versteht nicht, wie wichtig das ist, ja und dann rastet sie regelmäßig aus. Also das merkt man dann richtig. Da fehlt ihr dann so komplett ja der Halt und die Sicherheit und dann geht's halt ab.

I: Ach so, ja das ist ja meistens ganz wichtig. Und ähm weiß M. denn über ihre Krankheit Bescheid? Oder also wie haben sie ihr das gesagt?

B: Ja. Also sie weiß über ihre Krankheit Bescheid ähm und auch dass sie adoptiert ist. Und das ähm ja das hat ihr der Arzt in Walstedde erklärt, also da weiß sie, dass ihr manche Botenstoffe im Gehirn halt fehlen und dass sie deshalb manchmal diese Wutausbrüche hat. Wir gehen da auch sehr offen mit um, auch mit ihrer Krankheit. Aber mit den Tabletten jetzt, seit sie die nimmt, da kann sie sein wie jedes normale Kind auch. Und dass weiß sie auch selber. Also sie kommt dann morgen manchmal schon an und sagt: „Mama, ich muss noch meine Tablette nehmen.“ Also das merkt sie auch.

I: Ach okay und haben Sie sich denn schon mal Gedanken über die Zukunft gemacht? Also wo sehen Sie sie da?

B: Ja das macht man ja wahrscheinlich automatisch nach so einer Diagnose. Da kriegt man ja schon erst mal einen Schock. Hast du nun ein Dauerpflegekind, wie soll das mal werden? Man hat ja auch selber noch Pläne, aber mit so einem Kind. Wie bekommt man da Zeit für sich? Muss man sich jetzt sein ganzes Leben nach Strukturen und Regeln richten, da geht dann natürlich auch einfach die ganze Spontaneität verloren.

I: Ja das stimmt.

B: Und es ist einfach auch eine schwierige Zeit, gerade bis zur Diagnose. Da fragt man sich dann auch, was man selber falsch macht so in der Erziehung und fängt dann auch wirklich an, an sich zu zweifeln. Welche Schuld habe ich jetzt, dass das Kind so ist? Ich hab dann auch Erziehungskurse mitgemacht, aber nichts hat so richtig geholfen bei diesem Kind und mit der Diagnose waren wir beide dann doch erleichtert. Das nimmt einem dann schon die Verantwortung. Aber dann fragt man sich natürlich: Will man das überhaupt, bzw. kann man das auch? Oder möchte man das Kind doch lieber abgeben, weil man es sich nicht zutraut. Aber ich glaube, wenn man ein Kind erst mal hat, dann gibt man es auch nicht wieder ab. Aber holt man sich dann Hilfe ins Haus? Das sind dann schon so Fragen, die einem durch den Kopf gehen.

I: Ja, das ist dann auch verständlich, das verändert ja schon vieles.

B: Ja, aber mein Freund und ich wollten das. Wir wollten das packen. Und durch die Pflegestufe 0 hat man dann auch mehr Unterstützung, allein durch das Geld, was man da dazu bekommt. Da konnten wir dann auch das Kindermädchen holen, die dann auch die nötigen Strukturen und Regeln mit macht.

I: Ahh okay. Und so Gedanken über Später, also auch so bezüglich der Einrichtungen, die es da gibt?

B: Ja, das ist dann die Frage. Kriegt man das Kind überhaupt so hin, dass es alleine oder in einer sozialpädagogischen Einrichtung leben kann, wo sie dann betreut wird. Das muss man dann gucken.

I: Ahh ja, ja das muss man wahrscheinlich dann sehen. Und Sie für sich so, dass ist ja auch eine besondere Situation für Sie. Haben Sie da Möglichkeiten gefunden, sich Zeit für sich zu nehmen?

B: Jaa (lachen) das ist wirklich eine ganz besondere Situation. Also es ist wirklich ganz schwierig. (pause) Nein, Zeit haben wir eigentlich nie. Ich arbeite den ganzen Tag, dann kommt M. um vier Uhr aus der Schule, dann machen wir zusammen noch Hausaufgaben und essen gemeinsam, dann wird noch geduscht und dann ist der Tag auch wieder vorbei. Dann muss ich hier vielleicht noch was im Haushalt machen und dann gehe ich auch ins Bett, morgens klingelt ja wieder früh der Wecker.

I: Ja.

B: Also vielleicht mal alle zwei Wochen, dass ich zum Stricken gehen oder in ein Café mit meinem Freund, wenn dann das Kindermädchen hier ist. Dass wir auch mal ein wenig Freizeit haben und raus kommen. Also Karina kommt jeden Mittwoch dann zur Unterstützung und einmal im Monat Samstags, dann habe ich die Zeit, da ein paar Sachen zu erledigen, zu denen man sonst nicht kommt.

I: Und haben Sie denn irgendwie die Möglichkeit sich mit anderen Pflegeeltern auszutauschen?

B: Nein, dafür fehlt mir einfach die Zeit. Einmal war ich bei einer Selbsthilfegruppe, aber die war zu weit weg, da hätte ich zu lange hinfahren müssen.

I: Ach so, okay, das ist ja dann auch nicht möglich. Und haben Sie noch Wünsche an Einrichtungen, die M. später oder auch jetzt betreuen?

B: Ja das ist das Problem. Also ähm aus meiner Sicht ist FAS ein gesellschaftliches Problem: Ach ja ein Glas, das schadet keinem. Dafür ist Alkohol in unserer Gesellschaft viel zu akzeptiert und anerkannt. Einmal meinte auch ein Arzt zu mir, dass das eine Modeerscheinung wäre, aber wir kriegen ja nun mal hier zu Hause mit, dass das keine Modeerscheinung ist.

I: Ja, das haben wir auch besprochen, dass viele die Problematik an dem Alkoholkonsum nicht erkennen und teilweise sogar Ärzte das verleugnen.

B: Ja mittlerweile geht das. Durch die Integrationshelferin und Karin kann ich auch mal Luft holen.

I: Haben Sie noch Fragen so an uns oder Wünsche und Anregungen?

B: Ja also wie gesagt, ich denke, dass ist ein gesellschaftliches Problem. Auch dass ihr mir von anderen Eltern oder sogar Ärzten anhören musste, dass ich mein Kind nicht richtig erzogen hätte. Da muss man sich dann schon so was sagen lassen. Und am Anfang zweifelt man auch an sich. Gerade weil sie ja auch so einen durchschnittlichen IQ Wert hat. Ich denke, da ist das Ganze noch schwieriger.

I: Ja.

B: Man merkt ihre Behinderung halt wirklich nur in ihrem Verhalten und nicht durch andere Einschränkungen. Da liegt auch das Problem dieser Krankheit. Auch eine Ergotherapeutin früher hat ADHS schon ausgeschlossen und sagte, dass das nur Züge von ADS sind, aber kein richtig ADS, sie sei sehr konzentrationsschwach. Aber mit so einem Kind zieht man sich dann auch zurück und möchte selber nicht mehr unbedingt nach draußen gehen. Aber mittlerweile muss ich wirklich sagen, auch mit der neuen Schule, das hat sich schon gebessert. Auch von Seiten der Eltern, die wissen größtenteils darüber Bescheid und gehen jetzt auch besser damit um. Also das ist auf jeden Fall viel besser geworden.

I: Okay, das ist ja sehr gut, wenn man das auch so merkt. Okay dann bedanken wir uns für das Gespräch, dass Sie sich die Zeit genommen haben.

Transkription 1.12.2013

I: Wir führen das Interview um hauptsächlich herauszufinden, was anderen Eltern evtl. auch hilft, auf ein paar Probleme im Alltag werden wir eingehen, um das nachher auswerten zu können und evtl. dementsprechend auch mit Herrn Dr. Feldmann nach mal Rücksprache zu halten.

B: Ich weiß nicht, ob das wichtig ist, ist wahrscheinlich egal, aber wir haben die beiden Kinder adoptiert.

I: Genau, das kommt jetzt. Also erst mal ein paar allgemeine Fragen. Also Sie haben zwei Adoptivkinder?

B: Ja. Aber mein Sohn hat kein FAS.

I: Ahh, okay. Ist aber auch ein Adoptivkind?

B: Ja, der ist auch adoptiert.

I: Okay. Und A. ist jetzt 12 Jahre?

B: Die ist jetzt im Oktober 12 geworden und sie ist zu uns gekommen im Alter von acht Monaten.

I: Oh, das ist aber sehr früh. Und wussten Sie da schon, dass...

B: Der Verdacht war da, weil A. ist das sechste Kind in der Familie. Die Schwester vor ihr ist sechs Jahre älter, die hat auch eine Alkoholbeeinträchtigung, die war aber nicht diagnostiziert. A. ist von der Adoptionsvermittlung in Frankfurt auch in der Uniklinik vorgestellt worden, aber die haben damals gesagt, da sei nichts, nichts erkennbar. Und dann ging das über Jahre hinweg bei der Entwicklungsdiagnostik immer nur „Verdacht auf...“, weil die Mutter halt gesagt hat: Nö, sie hätte nicht getrunken. Aber sie ist bis heute Alkoholikerin.

I: Ja, das ist ja häufig das Problem, dass das immer noch fehlt. Genau, aber jetzt die Diagnose wurde dann doch gestellt?

B: Ja, bei der Frau Dr. Härtha in Ludwigsburg, da bin ich vor 2 Jahren, ich meine es war 2010 oder ja 2010 war es, Ende 2010, da sind wir dahin gefahren. Ich war hier in der Vitusambulanz, bin ich mit A. seit Jahren. Also wir hatten hier in der Uniklinik Gießen immer eine Entwicklungs- eine Verlaufsdagnostik gemacht und ähm dann waren wir halt hier bei Vitus, weil ich da auch mit meinem Sohn zur Behandlung bin, der hat wie gesagt kein FAS, aber eine fette Bindungsstörung und ähm die hatte mir dann die Frau Dr. Härtha empfohlen. Da hatte ich jetzt mit dem Verein erst nichts zu tun und über die bin ich dann auch an den Verein wieder drangekommen, über die Frau Dr. Härtha. Und ähm mit der habe ich, das war sehr sehr gut und auf Grund des Gutachtens hat die A. jetzt auch einen Schwerbehindertenausweis.

I: Und die Frau Dr. Härtha ist auch spezialisiert auf FAS?

B: Ja, die ist auch spezialisiert auf FAS und die hat gesagt, sie weiß nicht, wie viele Kinder sie schon vorher übersehen hat. Also die hat, und ähm die hat auch gesagt, die hat nach dieser S3-Leitlinie wohl gearbeitet, das man eben sagen kann, also bei A. sind so viele Indikatoren da, das man auch sagen kann, sie hats. Also sie hat das Vollbild.

I: Und die Mutter leugnet das immer noch?

B: Ja.

I: Aber äußerliche Merkmale hat A. jetzt eigentlich nicht, oder?

B: Da ist ein Teil jetzt rausgewachsen, aber die hat schon, die ist, die war bei Geburt 1540g 40cm und sie ist auch zu klein, zu leicht, sie hat diesen Mikrozephalus hat sie ja und ähm auch so diese ganzen Sachen mit dem Finger und so. Nur je älter die werden, desto mehr wächst das ja raus.

## Anhang B

I: Ja. Und dann haben Sie den Schwerbehindertenausweis auch bekommen und da gibt es ja auch noch so verschiedene Merkzeichen oder so.

B: Ja, B, G und H hat sie.

I: Ach so.

B: Ja, wir haben das aber mit Widerspruch. Also sie hatten erst 50 ohne Merkzeichen und dann haben wir auf Grund des Gutachtens und ähm ja Tipps von anderen haben wir Widerspruch eingereicht, das ging aber relativ problemlos. Sie hat 80 G, B und H.

I: Okay. Das hört man ja immer wieder, dass am Anfang sich da sehr gesträubt wird.

B: Mhh ja. Und jetzt haben wir auch neu, Pflegestufe 0 haben wir bekommen. Da war eine Gutachterin, mit der war ich ganz froh, die hatte nämlich erzählt, sie hatte gerade eine Fortbildung dazu gehabt und die wusste dann wenigstens wovon ich rede. Weil A. halt sehr sehr fit ist in Alltagsdingen, aber ähm ja, wenn ich morgens nicht im Bad dabei bin kann das mal 2 Stunden dauern.

I: Und dann so richtig diagnostiziert wurde es dann mit 10 wahrscheinlich?

B: Ja, sie war 10, etwas über 10.

I: Genau. Und so am Anfang gab's dann wahrscheinlich auch gar keine Hilfen, Hilfestellungen quasi von der Vermittlungsstelle oder so?

B: Nee, eigentlich gar nicht. Also das hieß dann, das ist Verdacht auf und wir haben damals gesagt, Okay. Also wir wollten kein Kind, ähm, also wir haben ausgeschlossen, dass das Kind von vorn herein also offensichtlich geistig behindert ist, weil wir gesagt haben oder mein Mann hauptsächlich, der ist eigentlich ist er ein Intellektueller und dann sagte er, er hat dann keinen Ansatz zum Beziehungsaufbau. Also wenn dann einer so, so stumpf vor sich hin guckt und A. war von Anfang an eigentlich sehr, sehr lebhaft, sehr offen, sehr interessiert an allem. Also das ist ähm so die war recht goldig als Baby. Ja und was das jetzt wirklich bedeutet, das haben wir erst im Laufe der Zeit, so ist uns das eigentlich klar geworden. Und je älter sie wird, desto mehr geht die Schere auf, also jetzt wird's so langsam klar, dass sie wirklich behindert ist.

I: Okay. Also hätten Sie sich quasi auch von der Vermittlungsstelle auch mehr gewünscht, dass das da auch schon bekannt ist oder die Problematiken viel mehr angesprochen werden, die auch später entstehen können?

B: Also man hat uns bei beiden Kindern, wobei ich muss sagen, es waren verschiedene Vermittlungsstellen. Der D. ist noch aus Duisburg und die A. ja hier aus Frankfurt und ähm im Nachhinein würde ich sagen, die A. ist auch zweimal abgelehnt worden von anderen Eltern und weil ich gesagt hatte, ich hab hier versucht überall rumzutelefonieren, ist halt hier ländlicher und da werden weniger Kinder in Adoptionen vermittelt und ähh ich wollte keine Pflegekind, weil ich halt keine leiblichen hab oder wir (Ich sage immer „Ich“, aber das gilt schon für beide) ähm einfach die Angst, das Kind wird wieder weggenommen. Und ich wollte halt auch diese ständigen Besuchskontakte nicht, weil ich arbeite selbst in der Jugendhilfe und ich weiß, was das teilweise ausmacht. Ja, und ähm ich glaube weil wir einfach gesagt haben, ähm nee, jetzt habe ich den Faden verloren. Wie war nochmal die Frage?

I: Also, ob man sich vielleicht vorher mehr Aufklärung gewünscht hätte.

B: Ach so, jaa. Ähm im Prinzip ähm war uns nicht wirklich klar, wie hoch belastet die Kinder sind. Ja, ja auch der Große und ähm auch als Pflege- oder Adoptiveltern, ich krieg das jetzt aktuell mit bei meiner Kollegin, ähm die will jetzt ein Pflegekind aufnehmen, weil die noch leibliche hat. Die kann nicht irgendwie kein drittes mehr kriegen und unter einem Jahr und ähh ich glaub der hat man auch nicht erzählt was das alles wirklich heißen kann. Weil ich denke, wenn die so klein sind, dann sind die

entweder hoch belastet oder die kommen dann doch wieder zurück, weil dann wars nicht so schlimm, dass man sie dauerhaft raushalten kann, ja. Und eigentlich hätte ich mir schon mehr Aufklärung gewünscht.

I: Ja, aber da steckt man wahrscheinlich auch als Vermittlungsstelle immer in diesem Zwiespalt, ob man das Kind...

B: Ich fand das schon großartig, dass sie uns das überhaupt gesagt haben. Ja und oft wissen sie das auch nicht und ich glaub Frankfurt ist hier auch, eine vom Verein hat uns auch erzählt, das Frankfurter Jugendamt holt die auch manchmal zu Vorträgen. Also äh äh die sagen jetzt wenigstens, das existiert und das ist so.

I: Ach so, dann wurde das also wirklich hier anerkannt.

B: Ja, in Frankfurt. Von anderen, also hier weiß ich das jetzt nicht, also ich selbst arbeite jetzt hier mit vier Jugendämtern zusammen und ich hab jetzt eigentlich auch vor die jetzt mal anzusprechen.

I: Ja, das hört man ja ganz oft, das gibt's nicht und es wird eigentlich verleugnet ja teilweise noch.

B: Ja, aber ich hab schlimmere Erfahrungen mit Schule.

I: Ja, das kam als zweiter großer Punkt. Da muss ja dann auch wirklich sehr enger Kontakt sein. Genau und dann von der Ärztin, die das diagnostiziert hat, kam da denn dann so Therapieangebote oder so...

B: Also ganz viel. Die Frau Dr. Härtha war klasse. Ich war so 1 ½ Stunde drin, die hat mir zum Beispiel, was ich damals noch nicht wusste, das so mit dieser Demenz erklärt. Dass das quasi wie eine nicht fortschreitende Demenz ist. Und ähm die hat auch äh äh mir dringend angeraten das zu machen mit dem Ausweis und mit der Pflegestufe, einfach das man Hilfen kriegt.

I: Ja, das man unterstützt wird. Und so im Alltag, bekommt A. da irgendwie oder so Frühförderung oder...

B: Die hat alles durch. Die hatte Frühförderung, die hat noch Ergo, die geht seit sie 3 ist reiten, ich war sogar mal beim Osteopathen, wobei ich immer bei so alternativen Sachen, ich bin eher so ein Schulmedizinanhänger, aber man probiert dann alles, weil sie hat er mit 4 ½ Jahren eingefangen zu sprechen. Und das war ganz lange ein ganz ganz großes Thema. Dass sie nicht geredet hat und auch nicht lautiert hat. Das kam meiner Meinung nach mit durch das Reiten, das ich einfach glaube, dass das auch über diese Wahrnehmungsförderung über diese Pferd, dass das ganz viel bringt. Also das macht sie auch bis heute, allerdings zahlen wir das natürlich selbst.

I: Und macht sie irgendwas mit Musik in die Richtung?

B: Sie war in einer, in einer, da ist sie wegen ihres Verhaltens nicht rein gekommen. Also wir haben hier eine Musikschule in Wetzlar und die haben so, ich weiß nicht, wie das heißt, auch so Frühfördergeschichten, da war mein Sohn damals und ich hab sie auch angemeldet und ich hatte sie auch mal in so Sportangeboten angemeldet, aber ähh war schon wie sie Baby war immer schwierig in diesen Gruppen, wenn Anforderungen auf sie eintreffen und sie macht zu, sie wird ja eher autoaggressiv oder macht Laute und schreit und da kamen dann viele nicht so mit klar. Also hab sie in der Musikschule dann wieder abgemeldet.

I: Ah okay. Und so im Alltag, also was sind da so die Probleme, die hier quasi auftreten?

B: Ähmm also jetzt relativ neu ist, seit sie so Pubertät hat, dass sie aufgehört hat sich zu beschäftigen. Also sie ist, also wenn ich sie lasse, dann würde sie eigentlich den ganzen Tag vor dem Fernseher sitzen. Ähm dass sie dann halt mir ständig an der Schleppe klebt, also so so: Mama was soll ich machen? Mama willst du dieses? Mama willst du jenes? Deswegen war ich jetzt total froh, über diese offenen Hilfen

von der Lebenshilfe, weil die kommt morgens, also ich hab die angerufen und gefragt, weil ich möchte dann schon jemanden haben, der vielleicht mal mit ihr shoppen geht oder so. Einfach, das sie so ein bisschen, andere Mädchen mit 12 gehen in die Stadt und treffen sich und, ja.

I: Dass sie so raus kommt und auch außerhalb der Mama dann auch?

B: Ja. Also wichtig ist mir, dass ich also, Ferien sind furchtbar, wenn die Struktur weg ist. Ja, also dann ist sie ganz unleidlich und ähm was eben wichtig ist bei ihr und manchmal auch nervig ist, ich muss halt die Zeiten einhalten. Also das sie, sie hat Gott sei Dank keine Schlafstörungen, aber sie braucht extrem viel Schlaf. Also, wenn sie dann abends zu spät im Bett ist und muss morgens früh aufstehen, dann wird er Tag furchtbar. Das weiß ich dann schon.

I: Okay. Strukturierung des Alltags ist auf jeden Fall...

B: Ist ganz, ist ganz wichtig und das sie sich einfach zurecht findet. So, sie ist manchmal eher zwanghaft. Auf der Fachtagung wurde ja auch gesagt, die sind entweder diese Weglauftendenz oder dieser ängstliche Typ, sie ist der ängstliche Typ. Und das ist zu mindestens für sie zwar blöd, aber für uns im Umgang einfacher. Das ist so.

I: Haben Sie denn einen Tagesplan irgendwo hängen oder regeln Sie das dann alles?

B: Nee, nee ich war ja sieben Jahre zu Hause, also ich arbeite jetzt seit sie in die Schule gekommen ist wieder halbtags und ich war eigentlich viel hier.

I: Und dann konnten Sie das immer selbst strukturieren?

B: Ja, also ich hab damals überlegt, als die ähm als die klein war, da habe ich angefangen mir so Bildkarten zu arbeiten, ja weil sie nicht sprechen konnte, aber nachdem sie dann sprechen konnte ging's eigentlich. Also A. ist eigentlich noch gut zu händeln, wenn ich manchmal mit kriege, wie das mit den anderen ist. Wobei das meiner Meinung auch daran liegt, dass sie früh zu uns gekommen ist und nie in ihrer Herkunftsfamilie war. Die war halt im Mutter-Kind-Heim in Bornheim ohne Mutter und äh ich glaub dass das schon was ausmacht, weil wie gesagt, mein Großer hat eine Bindungsstörung, der war fast schon 3 als der in unsere Familie kam und ähm vieles von dem, was ich höre, was auch FAS ist, zeigt er auch, wobei man weiß ja nicht, was da wirklich in der Schwangerschaft war. Er hat aber so nie, er ist so völlig normal, wenn man so mit ihm umgeht ähm aber auf der anderen Seite, ich glaube bei den anderen Kindern da kommt noch vieles noch mit rein; so von diesen Bindungsgeschichten oder diese diese Komorbiditäten.

I: Ja, da haben die ja oft viel mit gekriegt.

B: Ja, da ist bei ihr äh das ist noch relativ okay, wobei ich glaub auch manchmal ich hab mich an vieles gewöhnt, weil ich halt auch in der Arbeit, ich arbeite in einer Tagesgruppe, ich hab da halt auch Verhaltensauffällige, ADHS-Kinder, ich war letztens bei meiner Cousine und im Bekanntenkreis haben wir diese Altersgruppe nicht mehr, die sind halt alle älter und ähm als ich mich mit meiner Cousine getroffen hatte und die hat eine Neunjährige, da da hab ich auf einmal gedacht: Oh Scheiße! Ja, ich hab halt so viele Kinder um mich herum, die so sind. Ich glaube jemand anders empfindet A. schlimmer als ich. Man gewöhnt sich dran.

I: Ja, und so Sachen, wo sie besonders gut auffällt, die sie gut kann und die sie auch gerne macht?

B: Äh, was sie gerne macht, ja ich meine sie ist sehr medienaffin, da muss man halt aufpassen. Auf der anderen Seite was sie gerne mit schon von klein an, ist so mit Kleinkram prödeln. Die hat also ganz viel sortiert, was so dreijährige auch immer machen. Perlen sortiert und sie klebt und macht so was gerne. Hier diesen Lebensbaum da, den hat sie in der Schule gemacht, ich nehme mal an unter

Anleitung, aber das ist so ihr Ding. So was, das kann sie gut und das macht sie auch gerne und auch so hauswirtschaftliche Dinge. Wenn ich sage, komm wir kochen oder wir backen, dann ist sie sofort dabei, das findet sie toll.

I: Schön. Aber mit so Bildkarten in dem Sinne, dass sie sich die Hände waschen muss, was nach der Reihenfolge ist, das haben Sie nicht gehabt? Weil Sie sagen, sie haben diese Ausführung gehabt mit dem Koffer.

B: Ja, ja. Genau und den fand ich gut, aber da waren wir schon drüber, da konnte sie das schon. Vorher wusste ich nicht, dass es den gab oder da gab es den noch gar nicht. Als sie klein war, da hätte ich ihn gebrauchen können.

I: Ja, jetzt ist sie aus diesen Alltagsdingen wahrscheinlich schon raus.

B: Ja. Also in solchen Dingen war sie auch immer schon sehr selbstständig. Also wie gesagt, sie braucht halt immer die Ansage: Mach das. Und dann macht sie das auch. Also diese Struktur muss ich ihr vorgeben und das ist im Alltag eben auch anstrengend; dass ich eigentlich immer für sie mitdenken muss.

I: Und die Ansagen müssen dann auch sehr kleinschrittig sein oder geht das dann auch so. Also wir haben das häufig auch so gehabt, dass nicht geht: Räum dein Zimmer auf, sondern räum diese Sachen dahin und jetzt räumst du bitte die Sachen darein.

B: Das ist besser, das ist besser.

I: Aber am Anfang hat man schon so angefangen quasi?

B: Ja, ja. Also sagen wir mal, also wenn ich ihr jetzt sage, du gehst jetzt nach oben machst das und das und dann das und das, das geht nicht. Also wenn, dann einzelne Sachen.

I: Okay. Und A. ist ja auch, also weiß ja darüber Bescheid. Wie haben sie das gemacht? Oder hat sie vielleicht auch selber was gemerkt?

B: Naa, sie merkt, ja sie hat das schon selber immer gemerkt, dass sie irgendwie anders ist und äh dazu kommt, dass wir schon länger therapeutisch begleitet sind durch meinen Sohn und äh ich bin mit A. auch irgendwann zu der Therapeutin, weil die angefangen hat sich selbst zu verletzen. Aber jetzt nicht so ähm mhh dieses Ritzen von Borderlinern, sondern eher, wenn sie unter Anspannung steht und sie setzt sich selbst oft unter Druck, dann hält sie das nicht aus und dann knibbelt sie und dann, deswegen hat sie auch das Stirnband an, sie hat sich die ganze Stirn aufgeknibbelt oder an den Händen, wenn sie meint sie steht unter Druck. Und das war jetzt durch die Schule ganz schlimm und dann bin ich halt zu der Therapeutin und äh die hat jetzt erst angefangen mit ihr auch mal zu sprechen, die geht da glaub ich auch schon lange hin, April 2011, und hat anfangs auch immer nur mit ihr gespielt. Also so mit Playmobil so eine Art Spieltherapie und äh wir haben Glück, die hat lange in der Vitos-Klinik gearbeitet und kennt sich gerade mit Pflege- und Adoptivkindern ganz gut aus. Also mit der Problematik und so. Und so die ist immer dafür Kindern alles zu sagen, was ja auch richtig ist. Und ich hab ihr das dann immer mal gesagt, dass die Mama halt krank war und eben nicht gelernt hat ihre Probleme zu lösen und deswegen halt viel getrunken hat und eben dann auch während sie mit ihr schwanger war, dass sie deswegen manche Sachen nicht so schnell kann wie andere und das sie das merken würde. Und da hat sie kurz nachgedacht und gefragt: „Ist das auch deswegen, dass ich meine Zickenanfälle nicht so unter den Griff kriege?“ Und da hab ich gesagt: „Ja.“ Also das hat sie schon verstanden und ich hab ihr auch diese Sequenz aus dem Jenke-Experiment gezeigt, von der Shannon. Die ist ja auch aus dem Verein.

I: Ach ja, also das reflektiert sie dann ja schon sehr gut.

B: Ja, sie weiß das. Ja, ja. Das ist auch ich glaub für sie auch eine Entlastung, weil sie ja auch immer merkt, dass sie so und sie meint ja auch immer sie ist schuld. Und sie kann ja nichts dafür.

I: Ja, wenn sie sich selber so unter Druck setzt, dann ist das ja eher noch mal besser gewesen, dass sie das so weiß.

B: Ja. Ach so zum Alltag noch. Jetzt noch so äh so belastend ist, dass sie jetzt, wo die Pubertät noch mit rein kommt, dass sie anfängt mit Anstrengungsverweigerung. Ja, also das sie, wenn ich sage, räum den Tisch ab, was sie eigentlich kann, das sie dann so: WAAAA...aber das ist dann so, das vermischt sich so mit Pubertät, ja.

I: Ja, das ist dann ja auch normal, das machen andere dann ja auch. Ja, den FASD-Koffer kannten Sie dann ja schon, und haben Sie so eigene spezielle Sachen, die Sie dann machen?

Umso zum Beispiel bei Zickenanfällen so die Luft rauszunehmen?

B: Ja, was ich immer schon gemacht habe ist sie einfach in ihr Zimmer schicken oder so so was immer wirkt, ist die Schallplatte, ja. Also immer wieder das Gleiche wiederholen, wenn sie nee sagen, sagen : Mach das jetzt , mach das jetzt. Mama kann ich nicht doch und dieses? Nein du machst das jetzt. Also das ist bei ihr, also wirklich konsequent sein, also das ist bei ihr wichtig. Ja und halt nicht, je mehr Druck man macht oder schimpft, desto schlimmer wird's. Also im Prinzip ruhig bleiben, ist manchmal schwer, und dann Schallplatte rein. Aber jetzt so, sagen wir mal ähm ich glaub jetzt bei vielen Sachen war mir das nicht bewusst, also man wächst so mit dem Kind. Also vieles mache ich einfach.

I: Ja, das ist mittlerweile wahrscheinlich einfach in den Alltag übergegangen ist?

B: Ja, genau.

I: Und Sie haben eben, dass Schule am Anfang gar nicht ging. Also wir haben nur gehört von anderen Interviews, dass hatten wir häufig, dass immer die Lehrerin auch wirklich darauf eingehen muss und das akzeptieren muss?

B: Ich hatte, also A., wir wussten ja, dass sie beeinträchtigt ist und dann habe ich von Anfang an, damals war ja noch dieses sonderpädagogische Gutachten ist bei ihr noch gemacht worden, das war vor der Inklusion noch und ähm sie war dann erst ein Jahr in der Vorklasse, weil die Gutachterin auch meinte, man müsste gucken, ob sich das nicht doch noch auswächst, das ist ja immer so. Dann kam sie direkt in die Lernhilfe und am Anfang war das auch völlig okay, sie hatte damals eine Lehrerin, die hat viel nach dem Montessori-Ansatz gearbeitet und das kam ihr auch sehr entgegen und ähm das wurde dann irgendwann, die Lehrerin ist dann leider schwer krank geworden. Sie hat einen Lehrer gekriegt und eine Erzieherin in der Klasse, die auch von Anfang an dabei war und äh je höher jetzt die Anforderungen wurden, desto mehr bin ich gegen Windmühlen gelaufen. Das sind engagierte Lehrer, das ist eine Förderschule, die kennen sich eigentlich aus und trotzdem wurde mir immer unterstellt, auch von der Erzieherin, die drin war, ja die A. setzt sich, also mit Zickenanfällen, heißt sie verweigert dann einfach, ja, ähm A. setzt sich damit wahrscheinlich zu Hause durch. Und ähm, weil die auch nicht damit klar kamen, dass sie Sachen kann und dann manchmal wieder nicht kann und da kam ich auch bei den Lehrern an die Grenzen. Ich hab denen Infomaterial gegeben, ich hab mit denen geredet und hab, ähh dann kriegte ich Anrufe: Holen Sie Ihr Kind ab. Die verweigert den Trainingsraum. Also die haben auch dieses Trainingsraumkonzept, das finde ich also für diese Kinder unter aller Sau, weil mit einer emotionalen Behinderung kann die nicht ihr Verhalten reflektieren, ja. Also das geht einfach nicht und ähh, da hab ich dann mit denen geredet und und. Im Prinzip, auch als ich jetzt gesagt hab, die A. hat nämlich jetzt auf eine Schule für geistige Entwicklung ist die gewechselt. Also GB und dann war

die Fachtagung, weil diese Shannon, die beim Jenke war, stand nämlich da auf der Bühne.

I: Ach so!

B: Ja, und ich dachte: Wieso ist die auf der Schule? Die ist doch fit. (lacht) Und dann habe ich mit der Kathrin Lepke mit, also mit der Mutter und mit den anderen auch gesprochen und dann kam von vielen, die sind auf der, die sind viel auf GB-Schulen. Und ich habe immer gedacht A. ist dafür zu fit. Und die kannte die Schule auch und da hab ich sie mal gefragt und wir haben dann einfach Probeunterricht gemacht, ja. Und die Lehrer von der Förderschule lernen, die ist jetzt gerade erst gewechselt, jetzt nach den Herbstferien, und äh die von der Förderschule meinten, da sehen wir die A. nicht. So nach dem Motto: Sie reden Ihr Kind behindert. Und A. war also quasi zwei Tage da und kam nach Hause uns sagte: Mama, wenn ich unter Meinesgleichen bin ist alles gut. (lachen) Also die sieht, ich hab erst auch gedacht: Oh Gott, das sind so schwerbehinderte und und. Nee also die ist auch schon immer gern zur Lebenshilfe gegangen, zu diesem Integrativen Treff, da hab ich sie halt hingebracht, weil ich, also Lernhilfeschule sind ja oft Kinder, die halt milieugeschädigt sind und dann ist das mit Verabredungen immer schwer, weil die Eltern dann entweder kein Auto haben, das nicht hinkriegen und so weiter. Und da hatte ich gedacht, och integrativer Treff, vielleicht ist da ja mal jemand, der sein Kind zu Behinderten gibt, aber da sind halt keine Nicht-Behinderten. Und da hab ich beim ersten Mal gedacht: Oh Gott, das arme Kind, du kannst die da gar nicht lassen. Jetzt meint die du förderst die, aber die, die fühlt sich da wohl, die will da immer wieder hin und das Gleiche ist jetzt mit der Schule. Und sie sagte dann: Die lassen mir Zeit, ähm die drängeln mich nicht. Weil ihre äh sie hat halt einen IQ von 73, aber bei der Testung, sie hat diesen Hweg4 gemacht, ähm der die Arbeitsgeschwindigkeit war immer schon im GB-Bereich. Die ist halt sehr sehr langsam.

I: Ja.

B: Und das bricht ihr bei der anderen Schule das Genick, sag ich mal.

I: Aber dann ist das ja gut, wenn sie das auch so...

B: Ja, weil sie wird, dann ist das, weil ich auch meinte, also wir haben früher auch gedacht, ach die ist ja so fit im Alltag, die wird auch schon mal alleine leben können, aber die braucht schon jemand, der ihr eine Struktur gibt und mittlerweile haben wir verstanden, dass die schon in eine Art Betreuung auch beim Wohnen rein muss und beim Arbeiten und deswegen, dann lieber die Schule, wo sie sich emotional wohlfühlt, als an der anderen. Und sie kann da länger bleiben, weil sie ist ja vom, sie spielt ja am liebsten mit sieben – achtjährigen. Ist so. Bei fast allen da. (lacht)

I: Ja, genau, wo wir da sind, also nachher meinen Sie auch zumindest betreutes Wohnen...?

B: Ja, also sie braucht die Betreuung auf jeden Fall für den Finanzbereich und für den medizinischen Bereich denke ich mal. Ähh A., also ich find wir haben mit ihr noch Glück, wenn ich andere Kinder erlebt hab, auf den Familienfreizeiten oder so auf der Fachtagung, aber ähm die würde, also die wäre ein Messi. Also sie würde, sie hat zum Beispiel ganz Prödelskram im Zimmer, das ist aber ganz erstaunlich, sie weiß das auch. Also bei meinem Sohn konnte ich immer, wenn der nicht da war, so mit dem Müllbeutel durchs Zimmer, da hat der aber nichts bemerkt. Die weiß, was sie hat und das ist, da fällt's auf. (lachen) Ja, da muss man mit ihr dann ausräumen und das ist manchmal schwierig, weil sie dann feststellt, dass sie das noch dringend braucht. Und ähm, sie fühlt sich dann auch glaube ich wohl, also so dieser geschützte Rahmen und ähh ich ich find zum Beispiel den Grundgedanken Inklusion ja, gut, aber die Umsetzung funktioniert ja noch gar nicht und äh ich bin so dankbar, dass die

A. hier in Hessen diese Förderschulen noch nicht abgeschafft sind und die diesen geschützten Rahmen hat. Ähm, das ist sehr schön für sie, also, denn äh wie gesagt und ich glaube auch an der Schule, an der anderen Schule, war sie sehr durch die Kinder gestresst. Weil die schon weiter waren in ihrer Klasse, wir haben jetzt Abschied gefeiert die Woche und ich hab die noch mal so geballt gesehen, die sind einfach schon weiter, da geht's schon viel mit Freundschaften und also Mädchen Junge und so. Sie ist zwar an Jungs interessiert, aber noch so auf dem Stand: Ähh Ihh. Ja das ist reizvoll, aber eigentlich auch ein bisschen eklig und die anderen sind da schon weiter und ähm sie hat dann immer das Gefühl, sie muss mit machen und sie hatte da auch keine Freunde und jetzt hat sie schon eine Freundin gefunden mit der sie da ganz gerne spielt.

I: Mit zwölf ist man dann in der 5. oder 6. Klasse?

B: Eigentlich in der 6.

I: Eigentlich in der 6. ne?

B: Mhh, ja A. ist ja mit sieben erst ähm, also die war in der Vorklasse.

I: Ja und was würden Sie sich quasi wünschen von den Einrichtungen, in denen A. später wohnt? Also was wäre für Sie eigentlich das optimale, wie das ablaufen sollte?

B: Also ich, ich sehe eine Schwierigkeit dabei, dass man ihr dass man, dass man sie sieht wie sehr sie Hilfe braucht, weil sie so fit wirkt. Das Problem haben jetzt auch Pflegeeltern erzählt. Als ich in Fulda war letztes Wochenende, der Pflegesohn ist 25, der kam in eine Wohneinrichtung und dann wurde ihm gesagt: Ach du brauchst das doch gar nicht, du brauchst deine Medikamente, du brauchst deinen Ausweis gar nicht, du bist ja...Ja der war dann irgendwann obdachlos. Also das ist so weit gegangen, dass sie und ich glaub das ist bei diesen FAS-Menschen ein riesen Problem, dass man denen das halt nicht ansieht. Die Frau Dr. hat auch gesagt, sie lässt lieber ein Kind mit Down-Syndrom alleine Bus fahren, als so eins. Ja, weil man ihr die Behinderung nicht ansieht und die Leute dann komisch reagieren oder sie wird permanent überschätzt und da hab ich also schon Sorge, dass wir da an Leute geraten, die in diesen Einrichtungen sind oder Betreuer, der einfach sieht wie viel Hilfe sie benötigt, obwohl sie so fit wirkt. Und das ist glaube ich ein ganz großes Problem.

I: Ja, das stimmt, dass sie doch häufig überschätzt werden einfach.

B: Ja!

I: Das hatten wir doch auf der Fachtagung auch, als wir dann diese Gespräche zwischen durch hatten in den Pausen, da hatten wir das auch öfters, dadurch sind wir auch erst mal darauf gekommen auch. Dass das meistens so ist, gerade bei Pflegeeltern, dass sie dann mit 18 auch nicht mehr das Recht haben...

B: Genau.

I: Und auch nicht mehr, die haben sich die ganzen Jahre so stark darum gekümmert.

B: Das ist für die, das ist dann wahrscheinlich schlimm, ne. Ich meine, da haben wir noch rechtlich andere Geschichten, auf der anderen Seite muss ich natürlich auch aufpassen, dass ich sie dann loslasse, ja. Also mir sagte da die Leiterin vom Sonnenhof oder die Psychologin, ja Gisela...., hab schon wieder vergessen, die sagte zu mir: Machen Sie nicht die gesetzliche Betreuung. Ich sag: Wieso nicht? (Lacht) Klar mach ich die. Und die dann sagte: Nee, Sie müssen manchmal Sachen durchsetzen, also so, die müsste in die Klinik ich müsste im Notfall auch die Polizei rufen, ich bin aber auch die Mama. Ja, also das passt dann nicht so gut zusammen. Da muss man dann natürlich sehen, da sagten mir jetzt auch einige Pflegeeltern, dann

haben Sie ja gar keine Rechte mehr. Und das ist ja bei uns anders, also da muss man dann mal gucken, wies dann wird.

I: Ja. Das sind schon viele Informationen für sich selber, die man dann auch einholen muss.

B: Ja.

I: Auf der Fachtagung zu den rechtlichen Sachen, da war dann ja auch viel Andrang.

B: Ja, also auch bei der, bei der ähh Familienfreizeit, ich wusste ohne den Verein, wüsste ich auch nichts über einen Behindertentest am Ende. Und das ist zum Beispiel in unserem Fall jetzt wichtig, weil die A. bei uns ja das Haus auch erben wird, ja und wenn sie aber in einer Einrichtung lebt, dann muss das ja erst mal rangezogen werden, ja. Und dann das einfach das so zu vererben, dass sie dann quasi trotzdem noch was davon hat. Ja, das muss man dann irgendwie über einen Treuhänder, dass der ihr dann immer, sagen wir mal die lebt irgendwo und will sich einen Fernseher kaufe, ja, dann soll sie das Geld dann auch dafür haben und nicht fürs Wohnen ausgeben müssen, weil das ist ja eigentlich nicht fair. Ja und da muss man dann halt auch noch mal gucken, aber im Prinzip muss man sich alle Infos selber einholen. Also da muss ich sagen, hat der Verein ganz ganz viel Arbeit geleistet, weil ähm das wüsste ich sonst auch nicht.

I: Ich wollte gerade sagen, da denkt man dann wahrscheinlich auch einfach nicht dran.

B: Nö.

I: Ja, da macht man sich jetzt noch keine Gedanken drüber.

B: Nöö, auch der Austausch mit anderen, um zu sehen, hier die schlagen sich mit den gleichen Problemen rum, jaa oder an den oder den Aspekt muss man noch denken. Und ich denke jetzt gerade dieses FASD und Erwachsene, das ist noch ein riesen Ding.

I: Ja, auf jeden Fall. Aber das ist auch glaube ich ganz gut, weil wir hatten auch häufig mit den Selbsthilfegruppen, wenn Sie jetzt hier eine gründen. Also das fehlt auch vielen Eltern, gerade in Münster gibt's keine Selbsthilfegruppe. Und das haben viele auch bemängelt, weil der Austausch da auch total wichtig ist.

B: Ja mir ist das mittlerweile sehr wichtig. Ich möchte auch ein bisschen Präventionsarbeit machen, so an Schulen oder so. Ich gehe jetzt am 13. an die Alice-Schule hier in Gießen zu den Erziehern äh da, ich hab mir gedacht, ich mach das einfach mal, ich frage die Lehrerin, weil ich hab da meinen Heilpädagogen, Fachausbildung gemacht und war auch wegen A. motiviert (lacht) und ähm, da hab ich gedacht, das ist so ein Umfeld, da fühle ich mich vertraut, da probiere ich das mal aus. Aber äh auch Erzieher, die man trifft ja ständig auf diese Kinder. Die sind überall, ja.

I: Ja, die meisten wissen das einfach nicht mal richtig.

B: Ja, die werden dann gegen ADHS oder Entwicklungsstörungen behandeln und ich Wirklichkeit, ich meine äh es gibt auch Leute, die sagen: Ja, was bringt dir die Diagnose? Also das bringt auf jeden Fall, dass man anders mit dem Kind umgeht und nicht darauf wartet, dass man das wegerziehen kann. Und das ist eben das, was an Schule so schlimm war, die haben immer noch versucht ihr das weg zu erziehen.

I: Ja. Wie wurden Sie da aufgenommen bei der Erzieherstelle? Haben die sofort gesagt: Ja auf jeden Fall, kommen Sie vorbei?

B: Ja, also ich hab die Lehrerin angesprochen, von der ich wusste, dass sie das gut findet (lacht) weil ich hab nämlich damals im Rahmen meiner Ausbildung noch den Fehler gemacht und hab, das ist noch nicht so lange her, also ich bin wie gesagt selber Erzieherin und hab dann diese, äh diese Heilpädagogik berufsbegleitend an der Fachschule gemacht und das war zum einen, weil ich eben auch in der Arbeit

immer Kinder mit großen Wahrnehmungsschwierigkeiten da hab und dann immer da saß und denke: Was mach ich jetzt mit denen? Und das andere eben, auch A., weil ich einfach auch so ein bisschen mehr Fachwissen Hintergrund haben wollte und da hab ich dann auch gesagt: Ich möchte darüber mal berichten, hab das aber hauptsächlich auf meine Tochter bezogen und die war ziemlich angepisst, sage ich mal. Nach dem Motto: Man würde das Kind in die Ecke schieben und was würde denn diese äh diese äh diese Diagnose bringen und man müsste ja Kinder ganzheitlich sehen. Und ich habe auch gesagt: Ja klar, aber das hilft mir einfach, dass ich weiß, wo ich dran bin. Ich überschätze sie dann nicht mehr, weil man ja doch immer meint, man muss das hier mit pädagogischen Maßnahmen und

I: Ja, man hat dann auch selber nicht mehr den Druck, dass man dann denkt, man hätte was falsch gemacht.

B: Ja, ja Erziehungsfehler wie gesagt, werden einem immer unterstellt, da darf ich, also die an der Schule, die haben mich wahrscheinlich für eine völlig bekloppte, hysterische Mutter gehalten, weil ich immer wieder gesagt habe: Die kann das nicht. Also heißt das, ich, sie setzt sich damit durch, ja. Und äh ohne die Fachtagung wäre ich gar nicht auf die Idee gekommen, aber A. hatte jetzt schon eine sechs geschrieben in Deutsch und eine vier in Mathe und jetzt kommen da Noten und Englisch. Da ist sie an ihrer Grenze, ja. Malnehmen in Mathe geht auch nicht, also. Ja dann war sie einmal im Trainingsraum, weil sie das Waschbecken, die haben so einen, so einen Plan zeichnen müssen, von einer Klasse und sie hat das Waschbecken nicht einzeichnen wollen, ja die kann das nicht, sie hat kein räumliches Vorstellungsvermögen, ja. Und das ist also, je nach dem an welchen Lehrer man da kommt, also da fasst man sich nur noch ans Hirn, ja.

I: Wie waren sonst so die Fachkräfte, mit denen, also wenn sie da Aufklärungsarbeit gemacht haben, haben die sofort gesagt: Okay, das versuchen wir oder haben sich da viele auch so gegen gesträubt eigentlich?

B: Also ich, nee gesträubt nicht, ich glaube sie haben das hingenommen, aber habens nicht wirklich umgesetzt. Also nach dem ich da, also das hat viel mit Haltung zu tun und ich denke, dass, ohne den Leuten jetzt speziell Vorwurf zu machen, wie gesagt, an der Lernhilfe hat man viele milieugeschädigte Kinder und die Behinderungen, also die echten Lernhilfekinder sind da eher selten. Also zumindest hier habe ich das so erlebt. Und deswegen glaube ich auch einfach, dass die ein anderes Klientel gewohnt sind. Und jetzt an der Fröbelschule, an der Schule für geistige Behinderung, die war ganz glücklich, als ich ihr Infomaterial gegeben habe, aber die setzten sich natürlich von vorn herein anders damit auseinander. Ja, und da hab ich dann zum Beispiel, also sie hat sich da auch schon mal verweigert und dann hab ich aber am nächsten Tag im Heft stehen gehabt: Sie hätte heute so toll mitgemacht, weil gestern hätte sie sich verweigert. Also der Ansatz ist einfach andersrum. Aber die, die kennen das halt.

I: Ja, eben, aber dann weiß man wenigstens wie man damit umzugehen hat. Okay, dann haben wir noch auf jeden Fall einen Punkt, ähm eben, das ist ja auch glaub ich einfach viel Stress, weil man muss ja auch immer die Aufklärungsarbeit leisten oder andere darüber informieren oder eben selber zu Hause immer die Strukturen einhalten und ähm haben Sie für sich noch so Möglichkeiten geschaffen, um mal den ganzen Stress quasi loszuwerden oder...?

B: Nöö. (lacht) Nee, das ist aber, das liegt dann an mir vom Typus her. Also ich denke, wenn man das macht, ähm mit den Kindern lebt und das so annimmt, und das so macht, dann macht man immer weiter.

I: Ja, okay.

B: Also ich hab jetzt mal drüber nachgedacht, mit der A. nach Sülzhein zu fahren, in diese Rehageschichte, aber auf der anderen Seite, dann hab ich ja wieder den Großen, der eigentlich mit 16 alleine bleiben könnte, weil mein Mann ist beruflich auch sehr eingebunden und ähh aber, wie gesagt, der hat auch ein hartes Jahr hinter sich, der war auch in der Psychiatrie, wegen Bindungsstörungen und so, weil der wusste gar nicht mehr wo er hingehört, das haben wir jetzt so ziemlich hingekriegt, aber ich würde den trotzdem ungern drei Wochen alleine lassen (lacht). Ich hab dann viele Mädels-Partys hier. Ja, ne also das ist noch nicht so wirklich, also der hat auch Probleme wirklich Verantwortung für sich zu übernehmen, ja. Also, ja, ja mal gucken, also ich denke, ich hab jetzt wenigstens gelernt, dass man da sich eine Auszeit nehmen muss und wie gesagt, dass war unter anderem auch der Grund mit diesen offenen Hilfen, weil jetzt speziell die Wochenenden, wo ich merke, wo ich manchmal auch nur blöd rumhängen will und nicht jetzt wieder irgendein Spiel spielen oder so. Ähm da hätte ich halt gern jemanden, der da ab und zu mal was mit ihr unternimmt.

I: Ja, genau.

B: Weil sonst wird man blöd, also das ist so.

I: Ja, einfach auch, um mal Sachen für sich so machen zu können.

B: Ja, genau.

I: Ja, ich glaube, haben Sie noch irgendwie noch Sachen, die wir vielleicht nicht bedacht haben oder so?

B: Nee, spontan fällt mir jetzt eigentlich nichts ein.

I: Hast du noch irgendwas? Oder noch irgendwelche Wünsche, die Sie jetzt speziell an uns...?

B: Ja, also was ich, was ich, also diesen Koffer nur für Ältere. Das man vielleicht so was irgendwie, ähm also ich hab da jetzt auch keine Idee zu, aber irgendwie für ältere Kinder oder auch für Jugendliche, ja. Zum Beispiel ist ein großes Thema A. hat schon seit fast einem Jahr ihre Regelblutung, ich hatte ja gehofft, äh, weil die so zart ist, das dauert lange, nöö. Frau Dr. Toss-Branduss von der Vitos-Klinik sagte mir, hirngeschädigte Kinder sind immer früh mit der Pubertät und äh, das ist zum Beispiel so ein Ding, ähm mit der Monatshygiene, da muss ich sie auch ständig dran erinnern. Wenn man vielleicht so was in den Koffer mit aufnehmen könnte, auch für Mädchen, so eine Ansicht machen, ja, wie geht das.

I: Ja stimmt, dazu gibt's wirklich gar nichts. Pubertät wurde so komplett rausgelassen.

B: Ja, also jetzt bei Mädchen halt. Ich hab halt ein Mädchen und da ist, das zum Beispiel wär auch so, so auch diese körperlichen Sachen mit Pflege. Wenn die halt älter werden, weil das wird ja auch irgendwann grenzwertig, ja. Das ist ja dann so übergreifend, übergreifend.

I: Ja, ja eben. Das ist ja auch was Privates nochmal, auch wenn es jetzt Mutter und Tochter ist, aber das ist ja nochmal.

B: Ja, ja, aber mein Sohn, der hat mich irgendwann, wir haben immer ein Bad mit benutzt, wir haben zwar zwei Bäder, aber das war irgendwie so, weil der klein war und dann irgendwann stand ich da und hab mich fertig gemacht und sag: Ja jetzt komm doch rein, da brüllt er mich an: Ich will dich nicht immer nackt sehen. (lacht) Das macht A. halt nicht oder auch wie dann die Therapeutin mich irgendwann gefragt hat: Ist A. eigentlich aufgeklärt? Ich guck die an und sag: Nee. (lacht) Das war mir total peinlich, aber das war auch bei meinem Sohn, das hat sich immer so aus den Gesprächen ergeben und sie hat halt nie gefragt. Ich meine, mittlerweile ist sie aufgeklärt, aber das ist oft bei diesen Kindern, dass man solche Sachen irgendwie

## Anhang B

ähm... nicht dran denkt, weil die bleiben irgendwie immer die Kleinen, weil man muss sich ja so kümmern. Und so dieses Erwachsenwerden in der Pubertät, das da müsste es irgendwie noch was, auch für die, für die Jugendlichen selbst.

I: Ja, das stimmt. Das hatten wir beim letzten Interview auch, dass da noch auf jeden Fall Bedarf ist.

B: Mal gucken, ob er einen Schlüssel hat oder klingelt. Mein Sohn ist gerade gekommen mit den Hunden.

I: Und so speziell an Fachkräfte oder spätere Fachkräfte irgendwelche Wünsche?

B: Also da ganz viel, also ich fänds toll, wenn das einfach auch mit in die Ausbildung kommen würde. Also gerade auch an Erzieherfachschulen, äh nicht nur im Studienbereich, weil ich meine jetzt in der Jugendhilfe arbeiten auch viele Erzieher und man weiß da gar nichts drüber. Und ich denke, dass das vielen Kindern nicht gerecht wird.

I: Ja, dass viele auch im Kindergarten, zumindest, dass sie das erkennen.

B: Im Kindergarten auch, ja. Das man sensibel dafür wird. Ich mein, man muss halt gucken, dass man nicht dann irgendwann so wird, wie damals als das angefangen wurde über sexuellen Missbrauch zu reden und jede Erzieherin in irgend so einer Zeichnung schon was erkannt hat, ja das schlägt ja manchmal dann so aus, ja, aber ich denke, dass man einfach so sensibel dafür wird, ja. Und dann denkt man manchmal, das könnte so sein. Also ich seh mittlerweile so Kinder auch, die habe ich früher auch übersehen.

I: Ja, genau, dass man das einfach zumindest kennt.

B: Och, seid ihr fertig? (A. und Johanna kommen herunter)

I: Okay, dann wären wir jetzt auch fertig.

B: Okay.

I: Ja, vielen Dank!

B: Gerne.

Interviewdokumentation mit einem 12-jährigen Mädchen mit FASD, 5. Klasse 1.12.13

Schule: Wie läuft es da?

Sie erzählt mir, dass sie vor kurzem die Schule gewechselt habe. Ihre alte Schule wäre ihr zu schwer gewesen. Es hätte zwei Lehrer gegeben, die ihr Druck gemacht hätten, sie überfordert hätten, beispielsweise sollte sie ein Waschbecken zeichnen, aber konnte dies nicht ausführen. Sie hatte wenige Freunde. In der neuen Schule: „stressen die sie nicht so“ und lassen sich Zeit, es gefalle ihr dort besser, sie käme mit. Sie erzählt sehr euphorisch, dass sie in der neuen Schule ganz viele Freunde hätte. Sie freue sich sehr auf den Sportunterricht. In ihrer alten Schule war Englisch ihr Lieblingsfach, das hätte sie jetzt leider nicht mehr. In der neuen Schule möge sie besonders Mathe und Deutsch, auch weil die Lehrer sehr nett seien. Die neue Schule sei allerdings sehr groß und sie fände sich nicht immer zurecht.

Tagesablauf: Wie ist dein Tagesablauf?

Nach der Schule gehe sie zu einer Tagesmutter, da ihre Mutter arbeite. Ich frage sie, um welche Uhrzeit sie immer so nach Hause kommt. Sie kann mir keine Uhrzeit nennen. Daraufhin frage ich, ob es denn noch hell oder schon dunkel ist, wenn sie kommt. Es sei mal so, mal so. Nachdem sie bei der Tagesmutter war schaue sie noch Fernsehen oder gehe ins Bett.

Zuhause: Was klappt zuhause gut, was nicht? Was nervt dich da? Was wünschst du dir? Was macht dich wütend, über was ärgerst du dich?

Sie erzählt es gäbe Zuhause fast immer Stress. Ihr Bruder finge immer an zu streiten. Ihre Mama würde dann sagen, dass sie dann immer stumm in der Ecke säße. Sie würden sich später aber dann wieder vertragen. Sie erzählt mir, dass sie heute beim Frühstück auch Streit hatten, daraufhin frage ich sie, ob sie mir mal die Situation erzählen will. Sie kann die Situation nicht genau beschreiben. Sie zeigt mir dann voller Stolz ein Bild, welches ihr ihr Bruder geschenkt hat. Ich frage sie, was sie zuhause noch so nervt. Sie antwortet, dass ihre Mutter immer sagt, sie solle ihr Zimmer aufräumen. Sie zeigt mir ihren Adventskalender und erzählt, dass sie nicht so viel essen dürfe, da ihre Mutter sagt, sie müsse etwas auf ihre Figur achten.

Hobbies: Was machst du gern? Was kannst du gut, was magst du nicht so gern?

Sie zeigt mir ihre Spielfiguren, mit denen spiele sie sehr gerne und habe auch gestern mit einer Freundin mit ihnen gespielt. Des Weiteren gehe sie einmal die Woche Reiten. Sie erzählt mir viel über die Pferde und sagt, dass sie am liebsten ausreitet. Das Pferd wäre einmal beim Longieren mit ihr durchgegangen und sie habe dann erschrocken losgelassen. Sie spiele gern am PC und mit ihrer Spielkonsole, sie zeigt mir viele Spiele dafür und erzählt mir, welche sie noch alle haben möchte. Am liebsten möchte sie sich ganz viele Spiele und Filme kaufen, sie wisse aber nicht wie teuer das dann ist und ob sie genug Geld dafür habe.

Freunde: Triffst du dich mit Freunden? Was machst du gern mit Ihnen?

In ihrer Wohngegend habe sie nicht viele Freunde, aber in ihrer Schule schon. Sie spiele gern mit ihren Freunden, z.B. mit den Spielfiguren. Gestern wäre eine Freundin bei ihr gewesen und sie hätten großen Spaß gehabt. Heute käme vielleicht auch noch eine Freundin zu ihr, aber sie erreiche sie leider nicht.

Falls sie die Diagnose kennt: Wie war es für dich, über deine Krankheit Bescheid zu wissen? Ich habe nicht danach gefragt, weil ich mir nicht sicher war, ob sie die Diagnose kennt.

Sonstiges:

Im Laufe des Gesprächs ist mir aufgefallen, dass sie hin und wieder Schwierigkeiten hatte die richtigen Worte zu finden. Sie hat zwischendurch immer wieder von ihrer Katze erzählt und mit ihr gespielt, zum Teil auch recht übermütig.

Transkription Interview 02.12.2013

I: Wir sind von der FH Münster und wir führen momentan das Projekt „Verbesserung der Teilhabechancen von Kindern mit FASD am Leben in der Gemeinschaft“ durch Und in dem Rahmen führen wir halt so Interviews mit Betroffenen und heute halt auch mit dir weil du ja ein Kind bald auch betreust... joa und die beiden sind eigentlich nur so Beobachter und gehen halt mal auf Fragen ein und beobachten mich eigentlich auch so um zu gucken was man noch verbessern könnte ...joa... Also wie alt ist das Kind welches du betreust?

B: 8 Jahre und wird jetzt im Januar 9 Jahre

I: Wie lange betreust du es jetzt schon?

B: Ähhm seit April, also jetzt 10 Monate oder so

I: Mhh und was genau machst du dann da in der Familie?

B: Ähhm ja ich unterstütze Sie halt einfach. Ich hole M. von der Schule ab, dann machen ich mit ihr die Hausaufgaben zum Beispiel, lerne mit ihr, Mathe ist gerade so ein Thema (lacht) ähh ja und dann draußen was spielen dann halt Bett fertig machen, essen

I: Und wie oft in der Woche führst du das dann durch?

B: Mhh momentan 2 Mal, vorher immer 1 Mal, jetzt aber 2 Mal und einmal im Monat am Samstag für mehrere Stunden

I: Also die 2 Mal in der Woche und das eine Mal am Wochenende

B: Ja genau

I: Und ähhm wusstest du vorab von der Erkrankung oder hast du das dann erst, hast du dich irgendwie, also genau wodurch bist du überhaupt dazu gekommen?

B: Ähh eine Freundin von mir macht bei der Lebenshilfe oder hat bei der Lebenshilfe ein FSJ gemacht und die hat erzählt das man dafür auch ehrenamtlich arbeiten kann und dann bin ich halt darauf gekommen und dann war ich ähhm bei der Petra Osterheider und die hat mir dann verschiedene Kinder vorgestellt und dann hatten wir uns halt für M. entschieden, weil ich halt auch nicht unbedingt so ein mega behindertes Kind wollte und dann ehh ja dann bin ich halt in die Familie rein. Aber so richtig de Erkrankung wusste ich nicht und was die Mutter dann so erklärt hat, ja M. hat FAS und ich dann hmm was ist das denn, kannte ich überhaupt nicht und habe dann halt so ein paar Broschüren mitbekommen und im Bett gelesen. Infos gab es sonst gar nicht.

I: Du hast dir dann selbstständig mithilfe der Broschüren Infos eingeholt

B: Ja genau

I: Und jetzt im Nachhinein, wäre es besser gewesen wenn du davon gewusst hättest vorher?

B: Ja so ein paar Eckdaten zu mindestens, was wichtig bei M. ist. Gerade diese Regel einhalten das fällt mir sehr schwer bei ihr, dass sie, du sagst tausendmal sie soll im Flur nicht rennen und sie macht es trotzdem immer wieder weil sie halt einfach nicht versteht und so etwas ist dann halt sehr wichtig zu wissen

I: Hättest du jetzt gerne noch nachträglich so ja manchmal macht man so Schulungen oder dergleichen. Hättest du das jetzt gerne noch im Nachhinein noch zusätzlich?

B: Ja fänd ich nicht schlecht, auf jeden Fall.

I: Aber wurde wahrscheinlich bisher nicht angeboten

B: Ne! Ich habe auch keine Infos mehr dazu bekommen. Höchstens irgendwie dass man so einen Schwimmschein machen kann, damit ich mit denen schwimmen gehen kann. Ansonsten habe ich nichts angeboten bekommen.

I: Was sind die genauen Schwierigkeiten, also hast du vielleicht so eine Alltagssituation die du vielleicht mal erklären kannst?

B: Ja es ist bei M, halt auch schwer das sie ihren festen Alltag und es jetzt seit Beginn und sie die Schule gewechselt hat ist es neu dass sie ähhm (???) noch eine halbe Stunde zusätzlich (??) zusätzlich aber auch noch zu den Hausaufgaben auch. Genau und da kommt sie noch nicht so klar mit weil sie dann sagte „das habe ich früher nie gemacht, halt also warum soll

ich das jetzt noch machen“ und ehm ich hole sie dann von der Schule ab. Wir fahren dann mit dem Fahrrad nach Hause, dann sage ich ihr: „M. gleich lernen wir Mathe, ne?“ „Nein das tun wir nicht“ und dann wird sie richtig sauer und schreit auch richtig los und ich sag dann M. wir lernen gleich Mathe, das machen wir gleich ne. Ja aber nur zehn Aufgaben. Nein M. wir machen 20 Aufgaben wie immer (alle lachen), dann 15. Nein wir machen 20 wie immer halt und sie diskutiert dann auch gerne halt. Sie versuch dann irgendwie ihr Ding durchzusetzen obwohl ich die Regel klar setze, das ist halt einfach immer so ein bisschen schwer.

I: Und hast du denn auch viel Unterstützung von der Mutter?

B: Ja, aber die Mutter hat von vornherein gesagt ehm das wenn M. irgendetwas macht was ich sie nicht darf dann einfach, dann darf ich sie auch ganz klar bestrafen und das setzt sie dann auch mit um und das ist ihr auch sehr wichtig halt, dass sie diese Strafe dann halt auch bekommt. Manchmal darf sie dann halt kein Fernsehgucken oder keinen Joghurt mehr essen nach dem Abendessen, sowas halt. Das ist ihr halt sehr wichtig.

I: Und in der Woche bist du dabei, ist sie, ist die Mutter dabei, also ist sie das eine Mal an Wochenende nicht oder..

B: Mhh also es ist meistens so, dass die Mutter, also ich hole sie halt auch von der Schule halt ab und dann ist die Mutter halt da so ne halbe Stunde, Stunde und das ist sie auch wieder weg

I: Ach so ok

B: Ja und dann kommt sie meistens erst wieder wenn die M. schon schläft.

I: Mhmm. Ich muss einmal kurz drüber gucken

B: Mhmm

I: Habt ihr was, was ihr noch einwenden könnt, kurz?! Mhh wir haben hier noch einen Punkt Therapieangebot, das war für die Eltern immer. Hast du irgendetwas was du selber so herausgefunden hast, was du jetzt bei ihr vielleicht anwendest oder was dir die Mutter vielleicht nicht so mitgegeben hat, was du aber selber herausgefunden hast?

B: Ehm was mich immer so ein bisschen gestutzt hat, war ehm das M. dann wenn sie die Mathe Hausaufgaben richtig gemacht oder gemacht hat dann hat sie immer so ein Sticker bekommen. Das ist dieses Token System, das kennt ihr mit Sicherheit auch, war eher positiv, aber ich habe in einem anderen Seminar gelernt das es auch negativ sein kann weil M. dann nur lernt um die Sticker zu bekommen und nicht freiwillig lernt. Dann ist dieses intrinsische einfach weg und da habe ich dann auch schön überlegt, mhh ist das denn richtig aber andererseits man kann sie sonst nicht anders motivieren, also einerseits ist es doch schon förderlich.

I: Aber es hat trotzdem geklappt, das ist ja schon mal gut.

B: Genau

I: Da ist man aber auch so hin und her ne, also manche Sagen das klappt und manche sagen das wäre bei FAS total, also einfach nicht wirkungsvoll.

B: mhhm doch das ist es schon. M. gerade wenn sie nur eine Kleinigkeit bekommt dann mhh frage ich sie auch M. wie viel meinst du denn wie viel Sticker bekommst du denn? Und dann meint sie so mhh zwei und dann sage ich war schon ein bisschen besser, kriegst auch drei.

Mhh ja dann freut sie sich voll.

Alle lachen

I: Also hat sie ja schon so einen Lerneffekt, also manchmal ist das bei den FAS Kindern das es so schwankend ist wie du gerade schon sagtest also hast du schon das Gefühl?

B: Mhh

I: Ah ok. Mhmm (kurze Pause) Ja so Bildkarten hast du wahrscheinlich nicht angewendet?

B: Nein

I: Wie ist das so wenn sie dann Hausaufgaben gemacht hat, hat sie dann alles bereit quasi. Den Stift, das Radiergummi, Anspitzer, Bundstifte.

B: Also sie kommt dann von der Schule und dann hat sie den Tornister halt und dann holt sie alles raus.

I: Ok und das macht sie dann auch alles selbstständig?

B: Ja (kurze Pause) Man kann ihr natürlich schon sagen: M. jetzt hol mal einen Stift raus ne, das vielleicht schon aber eigentlich macht sie es selber das ist eigentlich (kurze Pause)

I: Es ist nicht so, dass sie sowas immer vergisst oder gar nicht weiß das dass weiß nicht das das Lineal zu Mathe brauch, also das sie ein Lineal zum Mathe braucht?

B: Ne eigentlich nicht

I: Mhh ok. Und räumt ihr auch auf, also das Zimmer auch zusammen?

B: Ehh wie gesagt das ist schwierig bei ihr.

(Alle lachen)

B: Das ist schon so ein Thema weil das macht sie nicht gerne und es ist auch sehr chaotisch da

I: Mhhhm

B: aber eh muss gemacht werden und ich habe dann auch immer so einen kleinen Trick. Also mache ich M: immer eine Herausforderung und zwar spielen wir oft Murmeln. Davon hat sie ganz viele und die kriegt sie halt auch als Belohnung, so Murmeln und eh ich sag aber M. wer die meisten Murmeln einräumt der hat gewonnen. So als Scherz und dann räumt sie super auf. (Alle lachen)

B: Ja weil dieses Ja ich will gewinnen einfach, das hat sie total in sich

I: Aber du musst du keine kniffligen Aufgaben geben, also du sagst jetzt irgendwie weiß ich nicht. Der rote Ball muss jetzt in die grüne Kiste und das nächste dann

B: Mhh nein...

I: Also macht sie selbstständig...

B: Die Mutter sagt auch das habe ich einmal mitbekommen. Das Zimmer muss schnell aufgeräumt werden dann ist die Mutter irgendwie weg und ich habe dann halt mit M. alles aufgeräumt und ich dann so „M. hier, den Boden musst du aber auch noch staubsaugen!“ „Mhh ja ok dann mache ich das noch“

(Alle lachen)

B: Aber das macht sie dann auch schon.

I: Ja. Ah ok. Und was kann sie deiner Meinung nach besonders gut?

B: Ehhmm so Lieder auswendig lernen, also das finde ich echt erstaunlich. Sie hört ein Lied und kann es schon mitsingen also wenn du das hörst echt Hammer weil sie ist musikalisch echt begabt und das macht ihr unheimlich viel Spaß

I: Auch in einer Fremdsprache oder auf Deutsch?

B: Ja vorwiegend auf Deutsch, in einer Fremdsprache spricht sie es halt aus wie sie es halt gehört hat.

(Alle lachen)

B: Ich denk manchmal, was singst du denn da jetzt.

(Alle lachen)

B: Aber süß. Genau M. kann kein Englisch, klar.

I: Mhhm

B: Aber auf Deutsch kann sie es auf jeden Fall. Gerade dieses Lied ehm, ich weiß gar nicht wie es heißt. Dieses „lila Wolken“

Alle: Mhhm

B: Das singt sie immer von, in und auswendig glaube ich

(Alle lachen, kurze Pause)

I: Gibt es sonst noch so ehm Regeln auf die du so achten musst ehm jetzt noch zum Alltag?

B: Ehm was ich auch immer schwierig finde ist so das Sozialverhalten von ihr, was andere angeht. Oftmals ist es so, dass sie immer dominieren möchte halt und ehm irgendwie gewinnen möchte halt einfach, aber dann ist es halt Beispiel so, sie hat so ein Sticker Album halt und dann ehm ich kenne noch eine andere die bei ihr auf die Schule geht. Ist in der ersten Klasse und M. ist jetzt in der zweiten und ehm ich hatte halt gefragt, die brauchte halt noch irgendeinen Sticker das kleine Mädchen und dann habe ich M. gefragt „hast du das

vielleicht?“ Wollen wir doch mal gucken ob du das vielleicht doppelt hast und sie hat es halt nicht doppelt, sie hat es nur in ihrem Album drin. Da wollte sie echt das Ding rausreißen nur um ihr das schenken zu können. Sie wollte halt etwas machen, damit sie die Freundin von ihr wird halt. Ich sag M. das ist jetzt deins das brauchst du jetzt hier nicht rausreißen, wenn du ihn doppelt hättest wär super, aber jetzt brauchst du es ja nicht machen. Sie hat es halt überhaupt nicht verstanden was dahinter steckt wenn jemand unbedingt etwas Gutes tut für sie damit sie halt eine Freundin hat.

Alle: Mhmm

B: Denn gerade ein Freund ist ein Thema bei M.. Auf der alten Schule ist es halt so dass sie wenige Freunde hatte und alle sagten „so ein Kind wollen wir nicht zu Hause halt“ und jetzt auf der neuen Schule ist es wesentlich besser. M. wurde schon fünfmal auf einen Geburtstag eingeladen und freut sich riesig, also das ist super.

Alle: Mhmm

B: Auf jeden Fall

I: Auf was für einer Schule ist sie jetzt? (I: stimmt zu)

B: Ehm in Gremendorf, auf der Pestalozzi Grundschule, heißt die noch...

I: Ist das eine Förderschule?

B: Ne sie, das ist eine normale Grundschule aber ich glaube die heißt jetzt Idagrundschule, ich glaube die wurden zusammengeschlossen irgendwie

I: Ach so mhmm. Ja stimmt hat die Mama auch gesagt. Wie ist das denn, bist du nur zu Hause mit ihr oder unternimmst du auch etwas mit ihr, wie zum Beispiel schwimmen oder so?

B: Ja auf jeden Fall. Also ehm in der Woche sind wir meistens halt zu Hause, jetzt gerade wenn es Winter wird da können wir nicht mehr raus aber sonst ehm bin ich oft mit ihr noch raus auf dem Spielplatz oder Fahrrad gefahren oder Inlinern weil die Eltern fahren nicht so gern Inliner, aber ich kann das halt relativ gut und deswegen habe ich ihr dann halt so ein bisschen beigebracht halt mit und (?????) und jetzt zum Beispiel Samstag waren wir im Nimmerland, ich weiß nicht ob ihr das kennt.

I: Ich habe schon mal etwas davon gehört

B: Genau und da sind halt so riesen Hüpfburgen und alles natürlich super für M. Da konnte sie sich ja nochmal richtig austoben sechs Stunden lang (lacht).

(Alle lachen)

I: Wahrscheinlich auch eine Erleichterung für dich?! (lacht)

B: (lacht) Ja auf jeden Fall. (lacht) Ich musste aber immer mit, aber... (lacht).

(Alle lachen)

I: Ehm wie ist das da, also ist sie so, also wir haben aus unserem Projekt halt kennengelernt dass es mit so ehm Nähe und Distanz mit anderen nochmal etwas Besonderes ist.

B: Ja, das ist halt auch sehr, sehr schwierig. Ehm die Mutter hat mir eine Situation erzählt. M. war auf dem Spielplatz alleine und ehm sie hat da wohl irgendwo in der Nähe wohl einen Mann mit einem Hund und sie mag halt unheimlich gerne Tiere und ist dann dahin gegangen und hat wohl nur einmal gesehen und am nächsten Tag da schon angeklingelt und schon gefragt ob sie mit dem Hund spielen darf und ob sie reinkommen darf.

Alle: Oh!

B: Und da hat die Mutter wohl auch gesagt, M. das darfst du nicht. Die Mutter kennt den Mann erstens nicht, M. hat den Mann erst einmal gesehen halt und weil er einen Hund hat. Und das ist halt so schwierig und auch auf dem Spielplatz. M. hat überhaupt keine Scheu, die spricht sofort irgendwelche Männer an oder irgendwelche Kinder an und sie will es aber auch unbedingt und ich so M., jetzt lass doch erstmal, lass sie erstmal in Ruhe spielen. Wir können ja gerne fragen ob wir mit denen spielen können ne aber lass die doch erstmal in Ruhe ankommen alles, aber sie ist dann sofort und rennt dahin und will mit denen halt machen etwas (kurze Pause) Das kann schon sehr gefährlich werden deswegen sagt die Mutter auch niemals alleine auf den Spielplatz lassen und deswegen lieber eher mitkommen.

## Anhang B

Alle: Mhmm

I: Und ist es für dich eine besondere Herausforderung oder ist es so, dass du dich schon so langsam daran gewöhnt hast?

B: Am Anfang fand ich es komisch weil ich, man muss so selber die Grenze ziehen, was darf ein Kind, darf ein Kind auf dem Spielplatz, ich kannte das alles vorher nicht, darf ein Kind auf dem Spielplatz ein anderes Kind ansprechen ob es mit denen spielen darf. Das ist ja eigentlich normal, aber darf es einen Erwachsenen ansprechen ob es mit denen spielen darf. Ist ja schon ein bisschen komisch, gerade diese Grenzen so zu ziehen, das fand ich schon sehr schwer manchmal (kurze Pause) Genau.

I: Und hast du jetzt schon irgendwelche Wünsche, weiß nicht die du die von deiner Einrichtung. Kann man es Einrichtung nennen, Ja oder? Beobachter: Ja.

B: Von der Lebenshilfe meinst du jetzt ne, mhmm. Mhh was mir manchmal so fehlt ist ehmm wir haben Mareike ja alleine praktisch nur, ich betreue sie alleine und kein anderer mehr und mir fehlt da so ein bisschen so ein Austausch. Also die Petra, die Petra Osterheider hat mich einmal dahin begleitet zur Familie und haben uns abgesprochen, danach bin ich nie wieder in den Kontakt getreten mit ihr. Also sie hat nie gefragt wie es ist oder sonst irgendwas und ich finde das halt einfach ein bisschen schade eigentlich weil zu mindestens die Familie sollte irgendwie angesprochen werden. Klappts, klappts nicht oder ich, wie ich finde, traue ich mir das überhaupt zu, ist das überhaupt meins, ne... woher soll ich überhaupt wissen ob das etwas für mich ist und es kam irgendwie nie etwas zurück. Ich kriege halt nur immer solche E-Mails für irgendwie so einen Schwimmkurs oder sonst irgendwas oder ob die noch welche brauchen um irgendwo hinzufahren, aber sonst irgendwie gar nichts.

I: Also gar keine Unterstützung?

B: Genau und halt auch so einen Austausch einfach, was ich über M. denke, was andere über sie denken, halt so etwas einfach. Das fehlt finde ich und das ist eigentlich schade.

I: Und bist du jetzt eingeschränkt, also du studierst ja jetzt auch und ehmm du kannst oder wirst es ja nur für einen Zeitraum nur machen oder wirst du das weiterhin machen?

B: Bei M. jetzt? Ne ja, ich habe es erstmal nur abgesehen bis zum Bachelor halt (lacht)

I: Ist ja dann auch schweren Herzens wahrscheinlich wenn man dann so lange mit dem Kind mitgegangen ist und ne...

B: Mhh naja mal gucken also ich hatte schon mal ein Aufpasskind und das sehe ich immer regelmäßig also mal ein bisschen besuchen oder so (kurze Pause) genau.

I: Gibt es noch irgendwas was du vielleicht noch so uns erzählen möchtest worauf wir noch nicht eingegangen sind?

B: Mhmm (kurze Pause) Was ich bei M. immer so schwierig finde ist ehmm die Abstufung zu machen inwieweit ist sie ein normales Kind und wo fängt ihre Krankheit an. Das finde ich immer so schwer, weil auch jetzt fällt es mir immer noch schwer weil muss M. behandeln wie ein normales Kind, klar das wissen wir auch alle aber irgendwo ehmm irgendwie wiegt sie für mich auch wie ein normales Kind halt einfach was ein bisschen schwierig ist also halt dieses ADHS- Syndrom halt einfach hat ne. Genau und ich frage mich dann immer wo ist denn der Unterschied, also gibt es da denn überhaupt einen Unterscheid und sowas aber darauf habe ich immer noch keine Antwort gefunden (lacht)

Alle: Mhh

B: Ja eigentlich ist sie ja ein normales Kind, auf jeden Fall, sie benimmt sich ja auch so aber in manchen Situationen denk man jetzt reagiert sie wieder ein bisschen über dann denk man schon, das könnte an der Erkrankung liegen aber es kann ja wiederrum an der Erziehung liegen, das frage ich mich dann auch weil die Mutter sagt selber sie hat viel falsch gemacht früher und inwieweit es halt davon kommt auch, frag ich mich halt wo ist der Unterschied. Also was ist dann Krankheit und wo kann die Mutter nichts für und wo hat auch vielleicht die Mutter irgendwo versagt.

## Anhang B

I: Ja das wäre auf jeden Fall ein Punkt für die Lebenshilfe, das sie dann wirklich auch mal ne... wenn ihr so Fortbildungen habt und das man sagt, dass muss ich da austesten und dann sagt er irgendwie das wäre normal und das schon eher nicht und das musst du so und so reagieren vielleicht auch und das du Sicherheit für dich bekommst.

B: Aber ich glaube, das ist bei diesem Syndrom halt auch sehr schwer weil es halt so unterschiedlich ausfällt.

I: Mhh, ja

B: Genau. Das kann man wahrscheinlich nie rausfinden (lacht)

(Alle lachen)

B: Ja ist ja einfach so, was ist angeboren und was ist, ja sag ich mal, an Erziehung, also das ist ja schwer rauszufinden.

(kurze Pause)

I: Mhh ja, dann würde ich sagen ist es soweit hier beendet.

B: Ich hoffe ich konnte euch irgendwie helfen?! (lacht)

(Alle lachen)

I: Ja auf jeden Fall! Wir bedanken uns für das Interview.

Auswertung der Interviews

Kategorienschema	Termine der durchgeführten Interviews						Gemeinsamkeiten/ Unterschiede
	25.10.2013	28.10.2013	23.11.2013	27.11.2013	01.12.2013	02.12.2013 (Betreuerin)	
<b>Rahmenbedingungen</b>							
Adoptiveltern	/			X	X	/	drei Pflegeeltern, zwei Adoptiveltern, eine Betreuerin
Pflegeeltern	"Dauerpflegekind"	"allein erziehende Pflegemutter."	X	/	/	/	
leibliche Eltern	/			/	/	/	
Betreuer	/			/	/	X	
Wie alt ist Ihr Kind?	10 Jahre	" 4 Jahre und 9 Monate."	Januar 15 Jahre	8 3/4	12	"8 Jahre und wird jetzt im Januar 9 Jahre"	vier Kinder im Schulanter, eins im Kindergartenalter
Seit wann betreuen Sie Ihr Kind?	seit 7 Jahren	"Seit Dezember 2011 ist sie da."	seit 7 Jahren, mit 6,5	"seit sie 7 Wochen alt ist"	seit dem Alter von 8 Monaten	"seit April, also jetzt 10 Monate oder so"	zwei Eltern betreuen Kind seit Säuglingsalter, zwei seit Kleinkindalter, eine seit Grundschulalter, Betreuerin ist in Familie seit 10 Monaten
Wussten Sie vor der Adoption bzw. vor der Inpflegenahme von der Erkrankung Ihres Kindes?	bei Vermittlung übers Jugendamt: "ein Kind wäre, wo nicht ganz klar ist, ob eben Alkohol in der Schwangerschaft konsumiert wurde."	"Nein, das war eigentlich ausgeschlossen"	"Nein von FASD haben wir nichts gewusst, gar nichts./Es hieß, er habe ein schlimmes ADHS."	"Nein. Das haben wir letztes Jahr im April erfahren."(April 2012)	Verdacht auf FAS da, Mutter Alkoholkonsum leugnet	"Aber so richtig die Erkrankung wusste ich nichts. Infos gab es sonst gar nicht."	keiner wusste vor Adoption/ Inpflegenahme über Erkrankung Bescheid. Bei zwei Familien: Verdacht. Bei einer Familie ausgeschlossen, bei einer: andere Diagnose.
Welche Diagnose wurde Ihrem Kind gestellt?	FAS	"FAE, heißt es glaub ich."	FASD (gotischer Gaumen, zu klein, Wasserkopf...)	FAS	Vollbild FAS (zu klein, zu leicht, Mikrozephalus)	/	vier Mal FAS, einmal FAE
Erhalten Sie staatliche Unterstützung für Ihr Kind? (Behindertenausweis (Merkzeichen H/G/B), Berufsberatung, Pflegekosten/Pflegegeld, Berufseinstiegsbegleitung, Eingliederungshilfe, schulische Bildungsmaßnahmen, persönl. Budget, berufsbildende Maßnahmen)	Nein	"N. hat eine Pflegestufe, Pflegestufe 0. Genau, dann erhalten wir Pflegegeld "	Pflegestufe 2 mit verdoppeltem, erzieherischen Betrag (ca. 200 Euro mehr) + sozialpädagogische Schülerhilfe (3x wöchentlich)	50%, einen Behindertenausweis + Pflegestufe 0	Schwerbehindertenausweis + B, G, H + Pflegestufe 0	/	Gemeinsamkeit: vier Familien erhalten staatliche Unterstützung
Würden Sie sich mehr staatliche Unterstützung wünschen? Wie würde diese aussehen?	/	/	Sonderpflegegeld ist beantragt, aber sie seien nicht qualifiziert dafür/mehr Eigenaufklärung des Jugendamtes über Krankheit/mehr kindeswohlorientierte Arbeit/höheres Pflegegeld/umfassendere Versicherung für Pflegekinder/kostenlose Fortbildungsmaßnahmen	/	durch Widerspruch + Gutachter mehr staatl. Unterstützung bekommen	/	Gemeinsamkeit: zwei Familien wünschen sich mehr Unterstützung

Diagnose und Kontaktdaten zur Diagnose							
In welchem Alter wurde bei Ihrem Kind FASD diagnostiziert?	mit 8 Jahren	"2012, Mitte des Jahres" (mit 3 Jahren)	Dezember 2008 mit 9 Jahren	mit 7 Jahren	"Sie war 10, etwas über 10"	/	häufig mit fast 10 Jahren diagnostiziert
Wie kam der Kontakt zu einer hilfreichen Stelle für die Diagnose zustande?	Inforeveranstaltung vom SKF, für Pflegeeltern, vor Inpflegenahme	"ich dachte, da sollten wir nochmal genauer hingucken und dann waren wir erst bei der Frühförderstelle und die haben dann den Verdacht auch bestätigt, dass wir da auf jeden Fall nochmal genauer hingucken sollten und haben uns dann an Walstedde verwiesen. Und dann waren wir in Walstedde und die haben dann den Verdacht FAS bestätigt."	"[...]rein aus dem Bauch heraus immer mehr das Gefühl gehabt, dass da noch was mit dem Kind ist so...so auffällig, wie er reagiert hat[...]und so bin ich dann auf die Idee gekommen im Internet mich mit anderen Pflegeeltern zu vernetzen und da hat man mir schnell gesagt, du hast du mal überlegt, könnte da Alkohol eine Rolle gespielt haben in der Schwangerschaft? [...]und haben mich dann auf FAS-Deutschland verwiesen [...]und ja dann ging das so Stück für Stück vorwärts." Dann Reh-Kur in der Klinik von Fr. Dr. Hoff-Emden.	"Und ähm, da die Erzieherin aus dem Kindergarten sagte, sie sei nicht intelligent und könnte nicht auf die Schule gehen, bin ich zum Kinderpsychologen gegangen." Dieser hat dann weitervermittelt an Walstedde, Dr. Wicklade.	Kontaktvermittlung über Vitusambulanz zu Fr. Dr. Härtha	/	Gemeinsamkeit: Gefühl, dass etwas nicht stimmt, von daher mehr nachgeforscht; Unterschied: über Fachkräfte weitervermittelt nach Walstedde
Haben Sie vom Jugendamt hilfreiche Kontaktdaten zur Diagnose und für weiterführende Ansprechpartner bekommen?	/	/	/	Nein	"Nein, eigentlich gar nicht."	/	Gemeinsamkeit: Nein, keine Hilfe vom Jugendamt
Wie viel Zeit ist zwischen den ersten Verdachtsmomenten und der endgültigen Diagnose vergangen?	5 Jahre; nach Inpflegenahme: "Wir waren dann ja später oder im selben Jahr beim Dr. Feldmann, aber der sagte, wir sollten später nochmal gucken, es wäre noch nicht so eindeutig für ihn, ob da etwas wäre. Er sagte, es gibt halt Kinder mit entsprechenden Gesichtern."	etwa ein halbes Jahr "vielleicht auch weil der Blick dann dafür da war. Also bei so ein paar Sachen, wie etwa die Sprache, die einfach sehr auffällig ist bei N., Fußfehlstellungen und so, wo ich dachte, das machen wir jetzt alles mal ganz schnell und von daher war die Diagnose einfach auch sehr, sehr schnell da. "	"ca. 2,5 Jahre hat das gedauert."	7 Jahre	ca. 9 Jahre bis es die endgültige Diagnose gab	/	Gemeinsamkeit: längerer Zeitraum bis die Diagnose FAS gestellt werden konnte; Unterschied: nur 1x unter einem Jahr
Welche Problematiken haben sich in dem Zeitraum von Verdachtsmomenten bis zur endgültigen Diagnose ergeben? (z.B. Anlaufstellen, keine richtige Diagnose, Ablehnung von Fachkräften, kein vorhandenes Wissen von Fachkräften, kein vorhandenes Wissen im Bekannten-/Freundeskreis)	Verdacht schon vor Inpflegenahme, Bestätigung allerdings erst 5 Jahre später "Ja. Ja und dann ähm waren wir in Bremen, ich glaube vor drei Jahren und die Ärztin dort gibt aber keine gesicherte Diagnose raus, wenn nicht die Mutter quasi wirklich bestätigt hat, dass sie Alkohol konsumiert hat. Und dann waren wir ein Jahr später nochmal zur FAS-Ambulanz eben in Walstedde und seitdem haben wir das gesicherte FAS." "ohne Diagnose kein Integrationskind in der Schule"	"Ja genau und festgemacht (...) wird das an den visuell sichtbaren Merkmalen. Und da N. die nicht hat, wurde das erstmal kategorisch ausgeschlossen. "	"[...]weder ein Jugendamt, noch in unserem örtlichen sozialpädiatrischen Zentrum und in vielen Arztpraxen, ich habe mit P. wirklich alle Ärzte in und um, in der näheren Umgebung durch. Die haben alle getan, als hätte ich eine Vollmacke."	sehr distanzlos, sehr aggressiv, sehr unbändig, Erzieherin hielt sie für nicht intelligent, niemand wusste etwas über die Krankheit, "was man selber falsch macht so in der Erziehung und fängt selber an, an sich zu zweifeln"	keine Diagnose, dadurch keinen Schwerbehindertenausweis + Pflegestufe 0, Ausschluss aus Musikschule wegen auffälligen Verhaltens	/	Gemeinsamkeit: mangelndes Wissen von Fachkräften und -ärzten; keine hilfreichen Anlaufstellen
Haben Sie Wünsche/Vorstellungen, wie man den Kontakt zu Anlaufstellen bzw. die Diagnose für FASD verbessern könnte?	/	"es wäre gut, mal vorab auch ein Gespräch alleine, in Ruhe mit den Eltern zu führen, weil das ist bei keiner, bei keinem diagnostischen Verfahren so gelaufen. Ich hatte immer mein Kind bei mir, was ich total schwierig fand. (...)also dann komm ich lieber einmal mehr und hab dann noch einen Sichtermin oder so. (...)man konnte nie in Ruhe mal reden, so auch sein Päckchen irgendwie los werden."	Offenheit von den Anlaufstellen bzgl. der Krankheit und ihre Anerkennungs/mehr Fachwissen von den Ärzten/mehr Akzeptanz und Toleranz von den Ärzten, wenn sie die gestellte Diagnose bekommen und diese trotzdem noch abstreiten	/	/	/	Gemeinsamkeit: mehr Aufklärung gerade bei Fachkräften und -kräften; Unterschied: Eltern noch mal extra informieren, ohne, dass das Kind dabei ist

Therapieangebote/Therapieunterstützung							
<p>Welche Therapieangebote wurden Ihnen angeboten? (Frühförderung, Sensorische Integrationstherapie, Ergotherapie, Konzentrierte Bewegungstherapie, Physiotherapie, Ernährungsumstellung, Logopädie, Pápi (Pädagogische Praxis für Kindesentwicklung), Musiktherapie, Hippotherapie, Castillo Morales, Homöopathie, Neurofeedback, Verhaltenstherapie, Medikamentöse Therapie, Mototherapie)</p>	/	/	Keine. "Nee, die Tipps habe ich nicht vom Jugendamt gekriegt, die habe ich aus dem Pflegeelternforum."	"Nein, nein, weil FAS ist nicht therapierfähig. Sie bekommt seit einem Jahr und drei Monaten ungefähr nimmt sie jetzt Tabletten."	"Also ganz viel, hat die mir gesagt."	/	Gemeinsamkeit: keine hilfreichen Informationen bekommen; Unterschied: hilfreiche Tipps von der Ärztin erhalten
<p>Welche kamen für Ihr Kind in Frage?</p>	"(...) versucht mit einer bestimmten Form der Physiotherapie, aber das ging nicht, das war für D. zu übergriffig. "	"wir machen halt ganz viele verschiedene Therapien so, von Ergo- über Logo- und Reittherapie und genau, sowas machen wir. " ,macht Fortschritte in allen 3 Therapien	P. nimmt Tabletten	Tabletten	"Die hatte Frühförderung, die hat noch Ergo, die geht seit sie 3 ist reiten, ich war sogar mal beim Osteopathen."	/	Gemeinsamkeit: Reittherapie scheint häufig zu funktionieren, Physiotherapie und Ergotherapie; Tabletten wenden viele an
<p>Haben Sie eigene "Therapiemöglichkeiten" entwickelt?</p>	/	bei Konflikten, N. in Zimmer schicken	"Mischung aus liebevoller Zuwendung und trotz allem aber auch Struktur und Anspruch./Genau das Gegenteil davon sagen, was er machen soll./[...]jegliche Form von Druck, erzeugt genau das Gegenteil. Mit Druck kommt man überhaupt nicht weiter, sondern mit Ruhe.[...]relativ konsequent und klar und deutlich zu sagen, was ich möchte und mich dann aus der Situation herauszuziehen. Dann darf ich ihn nicht weiter bedrängen./Bei P. läuft alles über Beziehungen, er macht das nicht, weil er die Einsicht hat, sondern weil er das uns zu Liebe macht."	Struktur, Regeln, Automatismen bei ihr reinbekommen, geregelter Tagesablauf, immer wieder wiederholen	"Wenn Struktur da ist, ich muss halt die Zeiten einhalten. Das ist ganz, ganz wichtig."	/	Gemeinsamkeit: Struktur, Regeln, geplanter, immer gleicher Tagesablauf; Unterschied: keinen Druck machen, das Gegenteil davon sagen, was gemacht werden soll, Beziehung

Krankheits- und Problembeschreibung							
Was genau sind die Probleme, die sich im Alltag durch die Krankheit Ihres Kindes ergeben?	"Deswegen sagte ich, er ist eher so ein Grenzgänger. Er hat so seine bestimmten Bereiche, wo man das denn merkt." "Der Umgang klappt super" "(...) er hat eine gewisse Form der Naivität einfach. Das ist es dann eher. Er ist so gutgläubig. Er weiß sich auch nicht so zu wehren. " lässt sich leicht anstiften von anderen" Sauberkeit im Zimmer: bestimmte Regeln merkt er sich nicht (z.B. Wäsche in Wäschekorb), diskutiert und überfordert bei Hausaufgaben, er ist oft krank	"Also was für N. echt schwierig ist, ist ihre Impulsivität, also sie kann sich, wenn irgendein Außenreiz da ist, kann sie sich überhaupt nicht steuern. " "Ja, da war dann klar, sie kann im Straßenverkehr nur an der Hand gehen, zum Beispiel, da sie das garnicht steuern kann. Ja, dann auch emotional ist sie sehr impulsiv, wenn sie was nicht will oder nicht möchte, dann wird sie sehr schnell sehr aufbrausend und also wird ganz schnell laut oder aggressiv Gegenständen gegenüber, ihr selber, mir gegenüber." " Also was heute klappt muss morgen nicht klappen." Bei N. ist es so, also sie schmeißt mir Sachen an den Kopf, wo ich denke, wow, das trifft und dann switcht die um und dann ist alles wieder gut, also das ist ja auch so typisch eigentlich. " "Aber das Klären [eines Konflikts] selber ist auch schwer, weil sie sich nur begrenzt auf so ein Gespräch einlassen kann. " "Was ich auch schwierig finde ist einfach eine konstante Regelung zu finden, einfach aufgrund der Tatsache, dass sich keine Konstante finden lässt, dass das eine an dem Tag greift und an dem anderen Tag eben nicht, das find ich schwierig. "	"[...]bei dem greifen keine pädagogischen Maßnahmen nichts, gar nicht weder positive Belohnung, noch negative Konsequenzen./[...]also pinkelt auf den Schulhof, übergriff gegenüber anderen Mitschülern, sexualisiertes Verhalten./autoaggressives Verhalten/ [...]also er hat gezündelt, er hat hemmungslos geklaut im Supermarkt, in der Familie bei uns, er lügt, er neigt dazu, gefährliche Sachen gerne zu machen/(...)Er ist ständig antriebsarm und motivationslos./isst nicht/unregelmäßig/(...)Dann kann er mit diesem Nein überhaupt nicht umgehen/(...)man muss immer auf Abruf sein und irgendwelche Sachen klären./Hemmschwellen gibt es nicht./Das ist doch wohl der erste Kandidat der eine Sucht entwickelt.	"Sie hört auch nie, auch wenn wir etwas 20x sagen./[...]da war sie sehr aggressiv anderen gegenüber und hat gleich geschlagen und auch Sachen von anderen geklaut./Mann muss sich jetzt sein ganzes Leben nach Strukturen und Regeln richten, da geht dann natürlich auch einfach die ganze Spontanität verloren."	"Wenn ich morgens nicht im Bad dabei bin, kann das mal 2 Std dauern./Dass sie aufgehört hat sich zu beschäftigen und nur vor dem Fernseher sitzt, wenn ich sie lassen würde./So sie ist manchmal eher zwanghaft, eher autaggressiv./Also diese Struktur muss ich ihr immer vorgeben./dass sie jetzt, wo die Pubertät noch mit rein kommt, dass sie anfängt mit Anstrengungsverweigerung."	"das Sozialverhalten von ihr, was andere angeht. Oftmals ist es so, dass sie immer dominieren möchte halt und ehmm irgendwie gewinnen möchte halt. Denn gerade ein Freund ist ein Thema bei M. Auf der alten Schule ist es halt so dass sie wenige Freunde hatte und alle sagten „so ein Kind wollen wir nicht zu Hause halt“ und jetzt auf der neuen Schule ist es wesentlich besser. M. war auf dem Spielplatz alleine und ehmm sie hat da wohl irgendwo in der Nähe wohl einen Mann mit einem Hund und sie mag halt unheimlich gerne Tiere und ist dann dahin gegangen und hat wohl nur einmal gesehen und am nächsten Tag da schon angekingelt und schon gefragt ob sie mit dem Hund spielen darf und ob sie reinkommen darf. M. hat überhaupt keine Scheu, die spricht sofort irgendwelche Männer an oder irgendwelche Kinder an und sie will es aber auch unbedingt und ich so M., jetzt lass doch erstmal, lass sie erstmal in Ruhe spielen. "	Naivität, Gutgläubigkeit, Sauberkeit, Überforderung, Impulsivität, Ablenkung durch andere Reize, motivationslos, Essstörung, Grenzgänger (Gefahren), Zwanghaftigkeit
Können Sie eine typische, problematische Alltagssituation beschreiben?	"Wenn er jetzt hier wäre und wir würden jetzt sagen, D. wir gehen in die Stadt, dann wäre das schon wieder zu viel. Dann wären da Reize ohne Ende, dann würde er vorweg laufen, wäre mit den Armen da und mit den Beinen da und irgendwann puff und alle Leute gucken immer. Oder er tritt gegen die Laterne" "Wir können nicht einfach entspannt einen Stadtbummel machen. Das funktioniert einfach nicht."	"(...) Badewasser eingelassen, sie stand da und ich mein, ich bin nur rüber 5 Sekunden und in dieser Zeit hat sie so viel Unmengen von Katzenstreu in dieses Wasser geschüttet. " "Als sie noch kleiner war, was auch anstrengend war, als sie dann alle Drücker von den Ampeln drücken wollte und das halt auch sehr impulsiv, also sie guckte weder nach links, noch nach rechts und achtete vielleicht auf irgendwas. "	Es ist immer was los. "Er macht Sachen und kann sich dann nicht mehr daran erinnern, dass er das gemacht hat."	"Also beim Essen am Tisch hampelt sie ständig herum und kann nicht still sitzen, auch das Essen mit Messer und Gabel klappt nicht immer. Sie hört auch nicht auf, wenn wir ihr das 20x sagen."	"Ähm, dass sie mir ständig an der Schleppe klebt, also so: Mama was soll ich machen? Mama willst du dieses? Mama willst du jenes?"	"Sie versucht dann irgendwie ihr Ding durchzusetzen obwohl ich die Regel klar setze, das ist halt einfach immer so ein bisschen schwer. "	Gemeinsamkeit: muss immer dabei sein und aufpassen; Unterschied: aggressives Sozialverhalten
Was kann Ihr Kind besonders gut, welche Ressourcen hat es?	"(...) pffiffiges Kerlchen " "Er ist ungemein liebenswert. " "(...) ganz viel soziale Kompetenz hat. So mit anderen, er ist sehr mitfühlend, kann das auch nicht gut haben, wenn sich jemand wehrt"	"vom Grundtyp her ein ganz offenes, fröhliches Mädchen. Also sie hat wirklich ganz viel Charme, so. Und sie ist total kreativ, find ich so, ihre Ideen, also auch wenn sie so irgendwie viel Quatsch im Kopf hat, trotzdem ist es auch kreativ, was sie so macht. Sie ist total neugierig auf viele Dinge und interessiert sich für technische Sachen. Sie ist sehr, sehr, sehr tierlieb. Sie ist einfach auch gerne mit Kindern zusammen so, das find ich ganz schön. Macht das auch ganz rührend, wie sie sich kümmert teilweise um die Kinder und kann Freundschaften gut halten."	"[...]aber er hat etwas Besonderes, das Kind hat etwas Besonderes. Keiner meiner Söhne kennt mich so gut, wie P., der studiert mich im wahrsten Sinne des Wortes, also der weiß sofort, wenn ich so ein bisschen bedrückt bin von der Stimmung her und er fragt mich dann, was ist denn los Muttli oder S.? Also keiner meiner Söhne ist dazu so in der Lage, das so genau zu erspüren..."	"Liedertexte lernen! Also singen und tanzen, das ist so ihr Ding./Sowieso alles, was mit Bewegung zu tun hat./Und sie hat wahnsinnig viel Fantasie./Und sie ist sehr sozial und aufmerksam. Also da ist sie wirklich gut und bemerkst sehr viel."	"Ja, ich meine sie ist sehr medienaffin./ Die hat also ganz viel sortiert. Perlen sortiert und sie klebt und macht so was gerne./So was, das kann sie gut und das macht sie auch gerne und auch so hauswirtschaftliche Dinge. Wenn ich sage, komm wir kochen oder backen, dann ist sie sofort dabei."	"so Lieder auswendig lernen, also das finde ich echt erstaunlich. Sie hört ein Lied und kann es schon mitsingen also wenn du das hörst echt Hammer weil sie ist musikalisch echt begabt und das macht ihr unheimlich viel Spaß"	Unterschiedlich: liebenswert, Empathie, Kreativität, tierlieb, feinfühlig, Singen und Tanzen, durchsetzungsfähig

Haben Sie ihr Kind über dessen Krankheit aufgeklärt? Wenn ja, wie haben Sie das gemacht?	"Ja, er weiß es. Also wir sind da auch momentan in einer Phase, wo es ihn frustet. " "Er wusste das eigentlich schon recht früh, ja. Ja, er hat das irgendwann mal mitgekriegt auch im Zuge einer Untersuchung. Und weil er sich irgendwann die Frage gestellt hat, wieso er so ist, wie er ist. "	"Da hab ich mir jetzt noch gar keine Gedanken drüber gemacht. Durch ihre sprachliche Entwicklung hat sie bisher noch gar nicht die Möglichkeit gehabt zu fragen. "	"Ja, mir war es wichtig, dass er das von einer Ärztin noch mal genauer erklärt kriegt. Einfach damit es hinterher nicht heißt sie hat gesagt, ich sei behindert[...]und P. haben wir erklärt, es kann ja sein, dass sie eine Erkältung hatte und Hustensaft nehmen musste, in dem viel Alkohol ist. Ihm haben wir gesagt, also Mama hat das nicht gemacht, um dich absichtlich krank zu trinken, sondern Mama hat das gemacht, weil sie gar nicht wusste, wie schlimm das ist, während du als Baby bei ihr im Bauch warst."	"Ja. Also sie weiß über ihre Krankheit Bescheid[...]das hat ihr der Arzt in Walstede erklärt. Wir gehen da auch sehr offen mit um, auch mit ihrer Krankheit."	"Und ich hab ihr das dann immer gesagt, dass die Mama halt krank war und eben nicht gelernt hat ihre Probleme zu lösen und deswegen halt viel getrunken hat und eben dann auch während sie mit ihr schwanger war, dass sie deswegen manche Sachen nicht so schnell kann wie andere und das sie das merken würde."	/	Gemeinsamkeit: Aufklärung über den Arzt und leibl. Mutter trägt keine Schuld
Nimmt Ihr Kind seine Einschränkungen selbst wahr?	"Und das ist jetzt auch oft so sein Thema. Warum bin ich nicht normal? Warum bin ich nicht so wie die anderen? Warum kann ich nicht so schnell denken? Das sind seine Themen."	/	"also er kriegt viel mit, ganz viel./[...]er fragt mich ganz oft, warum das so ist, dass er so vieles mitkriegt und hinterher gar nicht mehr weiß, was war das jetzt eigentlich, dass er manchmal nicht weiß, was vor fünf Minuten gewesen ist, warum er nicht wächst, und warum er eigentlich so klein ist."	"Mit den Tabletten kann sie wie ein normales Kind sein und dass weiß sie auch selber./Guck mal, wenn ich nicht so gemein bin, dann kriege ich sogar Geburtstags eingeladen."	"Naa sie merkt, ja sie hat das schon selber gemerkt, dass sie irgendwie anders ist..."	/	Gemeinsamkeit: Kinder bemerken ihre Einschränkungen und fragen auch danach
<b>Methoden der Alltagsbewältigung</b>							
Haben Sie Methoden, die bei der Alltagsbewältigung mit ihrem Kind nützlich sind?	Struktur im Alltag, ihn erinnern, dass er pünktlich zuhause sein soll	"Das ist eine super Frage, ich suche welche." "Also wir haben für uns einmal Regeln aufgeschrieben, wie gehen wir miteinander um, gelten natürlich für uns beide, und ja das ist so das worauf ich verweise, einfach nochmal."	klare Ansagen, keinen Druck ausüben, das Gegenteil von dem sagen, was er tun soll, kleine Piktogramme für das Bad, Spenderflaschen im Bad, dass er nicht die komplette Shampooflasche leerdrückt, manchmal Konfrontation, wenn er Tatsachen verdreht	Struktur, Routinen, Tabletten "halt mit Strukturierung und Automatismus einige Sachen bei ihr reinbekommen./sonst stehen wir dabei, bis sie das macht."	"ich muss halt die Zeiten einhalten./Sie braucht halt immer diese Ansage: Mach das! Also diese Struktur muss ich ihr immer vorgeben./ja, was ich immer schon gemacht habe ist sie einfach in ihr Zimmer schicken oder so, so was immer wirkt ist die Schallplatte, ja. Also immer wieder das Gleiche wiederholen, also wirklich konsequent sein./Ja und halt nicht, je mehr Druck man macht oder schimpft, desto schlimmer wird's. Also im Prinzip ruhig bleiben, ist manchmal schwer, und dann Schallplatte rein."	"Ehm was mich immer so ein bisschen gestutzt hat, war ehm das M. dann wenn sie die Mathe Hausaufgaben richtig gemacht oder gemacht hat dann hat sie immer so ein Sticker bekommen andererseits man kann sie sonst nicht anders motivieren, also einerseits ist es doch schon förderlich. Also mache ich M. immer eine Herausforderung und zwar spielen wir oft Murmeln. Davon hat sie ganz viele und die kriegt sie halt auch als Belohnung, so Murmeln und ich sag aber M. wer die meisten Murmeln einräumt der hat gewonnen. So als Scherz und dann räumt sie super auf. Ja weil dieses Ja ich will gewinnen einfach, das hat sie total in sich."	Gemeinsamkeit: bei drei Mal Familien Struktur wichtig, Automatismus bei zweien wichtig, bei zwei Familien wichtig kein Druck auszuüben; Unterschied: weitere Methoden: Regeln aufschreiben, das Gegenteil von dem sagen, was Kind tun soll, kleine Piktogramme für das Bad, Spenderflaschen im Bad, dass Kind nicht die komplette Shampooflasche leerdrückt, manchmal Konfrontation, wenn Kind Tatsachen verdreht, Tabletten, Belohnung
Kennen Sie diese Methoden? (Bildkarten, kleinschrittige Aufgabenliste, Abhakliste, Reime & Lieder, Tagesplan, Boxsack, FAS- Erste Hilfe Koffer)	werden nicht benötigt	Wir zeigen ihr den FAS- Erste Hilfe Koffer, sie hatte schon von ihm gehört. "Ja, beim Anziehen ist N. auch relativ fit. Bei uns ist das größte Problem die Wut. Eine Art Stopp- Karte oder sowas wäre vielleicht ganz hilfreich, ein visuelles Signal. "	"Doch, doch, den kennen wir, doch doch. Den haben wir, also nicht diesen Bildkoffer, den gab es damals noch nicht, aber ich habe Bildkarten im Bad aufgehängt."	werden nicht genutzt, Alltagsroutinen werden eingehalten	"Ja, ja. Genau und den Koffer fand ich gut, aber da waren wir schon drüber, da konnte sie das schon."	/	drei Eltern kennen den FAS- Erste- Hilfe Koffer, allerdings nutzt ihn keine Familie davon , eine Familie nutzt Bildkarten im Bad , für zwei Familien sind die Methoden im Alltag nicht relevant
Inwiefern helfen diese Methoden? (weniger Wutausbrüche, höhere Konzentrationsspanne, Merkfähigkeit, bessere Aufgabenbewältigung, Veränderung des Sozialverhaltens, bessere Selbstregulation)	/	/	Diese Piktogramme helfen beim Einhalten der Reihenfolge.	/	/	/	Bildkarten helfen beim Einhalten der Reihenfolge

Zukunft							
Wo könnten Sie sich vorstellen ihr Kind später unterzubringen? (Zuhause, Wohnen in einer vollstationären Einrichtung, Teilstationäre Einrichtung, Ambulant-Betreutes-Wohnen)	"(...) weiß nicht, ich glaube nicht, dass er jetzt unbedingt eine Einrichtung bräuchte, aber das weiß man halt noch nicht so ganz."	"(...) da hab ich mir konkret noch keine Gedanken gemacht. Ich würde gucken, dass N. das schaffen kann, also macht, dass was sie schaffen kann und, dass sie dabei glücklich ist. "	"Die Jobelal-Einrichtung, die haben Wohn- und Werkstätten für geistig behinderte Menschen. Also das wäre meine Idee zu gucken, ob wir P. da irgendwann, wenn er denn irgendwann so weit ist und das auch will."	"Das ist dann die Frage. Kriegt man das Kind überhaupt so hin, dass es alleine oder in einer sozialpädagogischen Einrichtung leben kann, wo sie dann betreut wird."	"in eine Wohnrichtung, so ein betreutes Wohnen."	/	Gemeinsamkeit: Noch keine Ahnung oder noch keine Gedanken darüber gemacht. Was schafft das Kind und welche Einrichtung wäre geeignet?! Wohn-, Werkstätten, Wohnrichtung, Betreutes Wohnen. Allgemein: Alles sehr wage, ungenau und nicht planbar.
Was wünschen Sie sich von diesen Einrichtungen in der Ihr Kind später leben soll? Was fehlt in den derzeitigen vorhandenen Einrichtungen?	/	/	"Also ich glaube der Junge braucht einfach weiterhin Bezugs- und Begleitpersonen, die, wo er sich die Sicherheit holen kann, wenn sie ihm mal fehlt." [...] damit einfach die enge Anbindeung zu uns noch vorhanden ist und wir am Wochenende ihn noch besuchen können oder er auch spontan mal zu uns kommen kann."	Dass die Krankheit anerkannt wird "dass das eine Modeerscheinung wäre"	"Ich sehe eine Schwierigkeit dabei, dass man, dass man nicht sieht, wie sehr sie Hilfe braucht, weil sie so fit wirkt. Ja weil man ihr die Behinderung nicht ansieht und die Leute dann komisch reagieren oder sie wird permanent überschätzt und da hab ich also schon Sorge, dass wir da an Leute geraten, die in diesen Einrichtungen sind oder Betreuer, der einfach sieht, wie viel Hilfe sie benötigt, obwohl sie so fit wirkt."	/	Bezugs- und Begleitpersonen. Enge Anbindung zu den Eltern. Anerkennung der Krankheit. Gerechte Unterstützung oder Hilfestellung an die individuelle Person (manchen sieht man die Behinderung nicht an).
Haben Sie Wünsche, die Sie an Einrichtungen und Fachkräfte richten möchten?	viel Fachkräfte, denken sie wüssten schon alles über die Krankheit, "ich finde es gibt immer noch viele unwissende Leute, soll ja auch tatsächlich noch Ärzte geben die sagen: Mal einen Sekt in der Schwangerschaft ist nicht schlimm. Das da noch mehr Aufklärung auch an den Schulen, dass es diese Kinder gibt, weil ich finde, das wissen halt noch Ältere noch gar nicht und viele Fachkräfte. Die haben keine Ahnung davon und das ist schade."	" mehr Aufklärung. Was FAS ist, also erstmal, dass es das überhaupt gibt, hab ich so das Gefühl, was es ist, und dass man, also, es war schon echt ein blöder Weg für uns, so, wie das bei uns gelaufen ist und dass, dass man, gerade in dem Bereich, wenn da Alkoholmissbrauch einfach nachgewiesen ist, in der Schwangerschaft oder eben nicht, sondern eben eine Vermutung, dass man das in Betracht zieht und nicht kategorisch ausschließt. (...) und ich glaube, dass, so, dass es auch gut tut mit den Eltern mehr Gespräche zu führen von den Therapeuten her, also, das ist mir schon auch aufgefallen. "	/	Anerkennung der Krankheit und auch der Erziehungsleistung, gesellschaftliche Akzeptanz	"dass der Betreuer einfach sieht, wie viel Hilfe sie benötigt, obwohl sie so fit wirkt."	"wir haben Sie ja alleine praktisch nur, ich betreue sie alleine und kein anderer mehr und mir fehlt da so ein bisschen so ein Austausch. Also die Mutter hat mich einmal dahin begleitet zur Familie und haben uns abgesprochen, danach bin ich nie wieder in den Kontakt getreten mit ihr. Also sie hat nie gefragt wie es ist oder sonst irgendwas und ich find das halt einfach ein bisschen schade eigentlich weil zu mindestens die Familie sollte irgendwie angesprochen werden. Einen Austausch einfach, was ich über sie denke, was andere über sie denken, halt so etwas einfach. Das fehlt finde ich und das ist eigentlich schade."	Gemeinsamkeit: Fachkräfte sollen mehr Wissen und Akzeptanz für die Krankheit vorweisen und die Erfahrung das diese meist auf einem alten Stand sind oder gar kein Wissen besitzen. Unterschiede: Aufklärung an Schulen. Allgemein mehr Aufklärung. Alkoholmissbrauch bei Vermutung nicht kategorisch ausschließen. Therapeuten sollen mehr Gespräche mit den Eltern führen. Mehr Akzeptanz in der Erziehungsleistung. Fachkräfte/Betreuer sollen die gebrauchten Hilfen wahrnehmen/erkennen.
Bewältigungsstrategien der Eltern							
Haben Sie Möglichkeiten, um einen Ausgleich zum Alltag zu schaffen?	" Mh, ja manchmal würde ich mir mehr Ausgleich wünschen." Kind geht manchmal zu Großeltern, welche in der Nähe wohnen	"Also in Walstedde wird eine Elterngruppe angeboten, leider zu einem Zeitpunkt an dem ich nicht daran teilnehmen kann, das ist ein bisschen schade. Das wäre eine Möglichkeit nochmal so eine Vernetzung mit anderen Pflegeeltern. (...) Freunde und Familie, die da ganz, ganz stützend sind. "	/	"Also es ist wirklich ganz schwierig. Nein, Zeit haben wir eigentlich nie."	"Also, ja, ja mal gucken, also ich denke, ich hab jetzt wenigstens gelernt, dass man sich eine Auszeit nehmen muss und wie gesagt, dass was unter anderem auch der Grund mit diesen offenen Hilfen, ähm da hätte ich halt gern jemanden, der da ab und zu mal was mit ihr unternimmt."	/	Manchmal. Kind bei Großeltern lassen. Freunde und Familie als soziales Netzwerk. Keinen Ausgleich, das keine Zeit vorhanden ist. Bewusst wahrgenommen, dass Auszeiten benötigt werden aber es besteht noch keine Umsetzungsmöglichkeit. Allgemeiner Austausch über Problemlagen. Zusammenfassend (Gemeinsamkeit): Ein Ausgleich zum Alltag ist sehr erwünscht und muss auch dringend umgesetzt werden nur die fehlenden Angebote, Möglichkeiten und die Zeit machen es quasi unmöglich.

Wie sehen Ihre eigenen Bewältigungsstrategien aus?	/	" (...) ich so verschiedene Sachen mache, die ich einfach gerne mache, ähm, meinen Hobbies nachgehe oder in Vereinen noch tätig bin, sowas. Was mir aber ganz viel Kraft gibt sind einfach wirklich Freunde oder Familie."	/	"Also vielleicht mal alle zwei Wochen, dass ich zum Stricken gehe oder in ein Cafe mit meinem Freund./Einmal war ich bei einer Selbsthilfegruppe, aber die war zu weit weg, da hätte ich zu lange hinfahren müssen."	"dass man sich da eine Auszeit nehmen muss..."	/	Hobbies, Vereine. Austausch und Treffen mit Freunden und mit der Familie. Selbsthilfegruppen (allerdings sind die meist von der Entfernung nicht erreichbar).
<b>Offene Fragen/Anregungen</b>							
Haben Sie noch offene Fragen oder Anregungen?	/	"Nein, ich glaube über Anregungen haben wir ja nochmal vorhin nachgedacht"	"Also den allerersten Wunsch, den ich hätte, dass die mir glauben, wenn ich erzähle. Und das es dann nicht heiß: Ja, mein Gott, das ist die Pflegemutter, die ist überbesorgt, ähm die hat vielleicht selber irgendwelche Schädigungen./dass es irgendwann wirklich mal bei allen Ärzten ankommt./dass auch politisch da mehr für getan wird./die Familien brauchen ganz ganz viel Unterstützung, da macht das Jugendamt viel zu wenig."	Anerkennung der Krankheit und auch der gesellschaftliche Akzeptanz	"Ja, also was ich, was ich, also diesen Koffer nur für Ältere, für ältere Kinder oder auch für Jugendliche./Das ist zum Beispiel so ein Ding, ähm mit der Monatshygiene. Wenn man da vielleicht so was in den Koffer mit aufnehmen könnte, auch für Mädchen, so eine Ansicht machen, ja wie geht das. Und so dieses Erwachsenwerden in der Pubertät, das da müsste es irgendwie noch was, auch für die, für die Jugendlichen selbst."	"Was ich bei Ihr immer so schwierig finde ist ehmm die Abstufung zu machen inwieweit ist sie ein normales Kind und wo fängt ihre Krankheit an. Irgendwie sieht sie für mich auch wie ein normales Kind halt einfach was ein bisschen schwierig ist also halt dieses ADHS-Syndrom halt einfach hat ne. Genau und ich frage mich dann immer wo ist denn der Unterschied, also gibt es da denn überhaupt einen Unterscheid und sowas aber darauf habe ich immer noch keine Antwort gefunden. Ich frag mich halt wo ist der Unterschied. Also was ist dann Krankheit und wo kann die Mutter nichts für und wo hat auch vielleicht die Mutter irgendwo versagt."	Gemeinsamkeit: zwei Mal mehr Anerkennung der Krankheit durch Umfeld, Ärzte, Politik, zwei Mal mehr Unterstützung und Anerkennung der Familien; Unterschied: im FAS- Erste- Hilfe Koffer mehr Aufklärung über Pubertät, mehr Aufklärung über Krankheit für Betreuer
<b>Schule (Kategorie, die sich durch offene Leitfadeninterviews ergab)</b>							
Probleme, die sich in der Schule ergaben	Ist auf Regelschule. Fachkräfte: "Ja er kann ja, der muss halt mehr lernen." kann sich schlecht gegen andere Kinder wehren "Der Unterricht geht weiter, stößt immer mehr an seine Grenzen. Das ruft natürlich Frust in ihm hervor. " "warum es den Kindern immer so schwer gemacht wird. Gerade halt an den Schulen. Das denke ich immer, so platt gesagt, einem Kind, das keinen Arm hat, von dem würde man auch nicht erwarten, dass es schreibt und bei diesen Kindern spielt sich das halt im Kopf ab und ist nicht so offensichtlich, wieso macht man es ihnen dann so schwer? Das ist dann so ein Frust, den ich dann eher habe damit. "	sie ist noch nicht auf der Schule, später dann wahrscheinlich Montessori Schule in M.	P. galt als nicht beschulbar, war aggressiv anderen gegenüber, sexualisiertes Verhalten	"zu offenes Programm, große Schule"	"je höher die Anforderungen wurden, desto mehr bin ich gegen Windmühlen gelaufen. Das ist eine Förderschule, die kennen sich da aus und trotzdem wurde mir unterstellt [...], dass A. sich mit Zickenanfällen zu Hause durchsetzt./Die haben da dieses Trainingsraumkonzept, das finde ich unter aller Sau, weil mit einer geistigen Behinderung kann die nicht ihr Verhalten reflektieren."	/	Die Schule ist zu groß und das Schulprogramm zu offen. Selbst Förderschule stellt zu hohe Anforderungen. Trainingsraumkonzept völlig überflüssig. Kind galt als unbeschulbar. Anderen gegenüber aggressives und sexuelles Verhalten. Von Fachkräften der Vorwurf man müsse mehr üben. Gemeinsamkeit: Kinder stoßen oft an ihre Grenzen.
Lösungswege/Lösungsstrategien	Kontakt mit Klassenlehrerin, Lehrern sehr engagiert	/	"[...]mit einer verständnisvollen Klassenlehrerin. Ja, ich hab die versorgt mit Infomaterial, also mit der FAS-Broschüre. Also der Erfolg der Kinder steht und fällt mit den Lehrern."Schulwahl sollte an den IQ des Kindes angepasst werden (Förderschule/Regelschule)	"wir haben sie jetzt auf eine kleinere Schule gegeben. Die haben jetzt noch 17 Schüler in der Klasse und das ist sehr, sehr strukturiert."	"Lehrerin, die nach dem Montessori-Ansatz gearbeitet hat.../A. hat nämlich jetzt auf eine schule für geistige Behinderung gewechselt. Die lassen mir Zeit, ähm die drängeln mich nicht."	/	Kontakt mit den Klassenlehrern. Schule mit kleinerer Klassenstruktur. Montessori Ansatz. Schule für geistige Behinderung um mehr Zeit zu bekommen. Hinweis: "Schulwahl sollte an den IQ des Kindes angepasst werden"

# FASD Fragebogen

Der Befragungszeitraum findet vom 12.12.2013 - .31.01.2014 statt

Sehr geehrte Eltern,

wir sind Studentinnen der Fachhochschule Münster und führen derzeit ein Projekt zum Thema: "Verbesserung der Teilhabechance von Kindern mit FASD am Leben in der Gemeinschaft" durch.

In diesem Rahmen beschäftigt sich unsere Gruppe mit der Betroffenen Perspektive, die sich zum Ziel gesetzt hat, herauszufinden ob die bekannten Hilfen, Strategien, Angebote etc. sich auch in der Praxis bewähren.

Es liegt in unserem Interesse eventuelle Irrtümer aufzudecken und die Wünsche und Schwierigkeiten der Betroffenen (Menschen die an FASD erkrankt sind, leibliche Eltern, Pflege-/Adoptiveltern) hervorzuheben, damit wir durch die Thematisierung bestenfalls eine Verbesserung in den genannten Bereichen ermöglichen können.

Einige von Ihnen haben wir bereits auf der FASD-Fachtagung in Ludwigshafen persönlich kennengelernt und Ihnen per Hand schon einige Fragebögen ausgeteilt.

Um jedoch ein umfassenderes Bild zu bekommen, möchten wir Ihnen gerne einen erweiterten Fragebogen per E-Mail zu kommen lassen, mit der Bitte diesen auszufüllen.

Ihre Informationen werden vertraulich behandelt und in anonymisierter Form genutzt.

Wir bedanken uns für Ihre Teilnahme.

Mit freundlichen Grüßen

Johanna Band, Laura-Maria Hinz und Laura Orawetz

Wichtiger Hinweis: Um die Befragung nicht zu verfälschen zählt der Fragebogen immer für eine Person, das heißt bei zwei erkrankten Kindern oder Erwachsenen füllen Sie diese Bitte getrennt voneinander aus.

## 1. In welcher Beziehung stehen Sie zu Ihrem Kind?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Leibliche Eltern | <input type="checkbox"/> Adoptiveltern     |
| <input type="checkbox"/> Pflegeeltern     | <input type="checkbox"/> Dauerpflegeeltern |

## 2. Wie alt ist Ihr Kind?

- |                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 0-5 Jahre  | <input type="checkbox"/> 13-18 Jahre   |
| <input type="checkbox"/> 6-12 Jahre | <input type="checkbox"/> über 18 Jahre |

Die Fragen 3 + 4 sind nur von Pflege- und Adoptiveltern auszufüllen.

## 3. Wie alt war Ihr Pflege-/Adoptivkind, als Sie es zur Pflege genommen/adoptiert haben?

4. Wussten Sie vor der Adoption bzw. der Inpflegenahme von der Erkrankung Ihres Kindes?

- Ja  Nein

5. Welche Diagnose wurde Ihrem Kind gestellt?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> FASD (Fetale Alkoholspektrumstörung)   | <input type="checkbox"/> ARBD (Alkoholbedingte Geburtsschäden)                      |
| <input type="checkbox"/> FAS (Fetales Alkoholsyndrom)           | <input type="checkbox"/> ARND (Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen) |
| <input type="checkbox"/> pFAS (partiell Fetales Alkoholsyndrom) |   |

6. In welchem Alter wurde bei Ihrem Kind FASD diagnostiziert?

7. Wie viel Zeit ist zwischen den ersten Verdachtsmomenten und der endgültigen Diagnose vergangen?

- |                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 0-6 Monate   | <input type="checkbox"/> 2-4 Jahre         |
| <input type="checkbox"/> 7- 11 Monate | <input type="checkbox"/> 5-10 Jahre        |
| <input type="checkbox"/> 1-2 Jahre    | <input type="checkbox"/> mehr als 10 Jahre |

8. Welche Problematiken haben sich in dem Zeitraum von Verdachtsmomenten bis zur endgültigen Diagnose ergeben?

(es dürfen mehrere Kästchen angekreuzt werden)

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> wenig Anlaufstellen                     | <input type="checkbox"/> kein vorhandenes Wissen im Bekannten und Freundeskreis |
| <input type="checkbox"/> kein vorhandenes Wissen von Fachkräften | <input type="checkbox"/> Ablehnung von Freunden und Bekannten                   |
| <input type="checkbox"/> Ablehnung von Fachkräften               | <input type="checkbox"/> sonstige Probleme:                                     |
| <input type="checkbox"/> keine richtige Diagnose                 | <input type="text"/>  |

9. Wie kam der Kontakt zu einer hilfreichen Stelle für die Diagnose zustande?

10. Haben Sie vom Jugendamt hilfreiche Kontaktdaten zur Diagnose

bekommen?

- Ja  Nein

11. Welche Verbesserungsvorschläge oder Wünsche haben Sie bezüglich der Zusammenarbeit mit dem Jugendamt?

12. Welche Verbesserungsvorschläge oder Wünsche haben Sie bezüglich der Diagnosestellung?

13. Haben Sie Wünsche/Vorstellungen, wie man den Kontakt zu Anlaufstellen bzw. die Diagnose für FASD verbessern könnte?

- Nein  
 Ja (Bitte benennen Sie diese)

14. Erhalten Sie in Bezug auf die Krankheit Ihres Kindes staatliche Unterstützung?

(es dürfen mehrere Kästchen angekreuzt werden)

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Nein                         | <input type="checkbox"/> persönliches Budget       |
| <input type="checkbox"/> Behindertenausweis           | <input type="checkbox"/> Berufsberatung            |
| <input type="checkbox"/> + Merkzeichen B              | <input type="checkbox"/> Berufseinstiegsbegleitung |
| <input type="checkbox"/> + Merkzeichen G              | <input type="checkbox"/> Berufsbildende Maßnahmen  |
| <input type="checkbox"/> + Merkzeichen H              | <input type="checkbox"/> Eingliederungshilfe       |
| <input type="checkbox"/> Pflegestufe/Pflegegeld       | <input type="checkbox"/> Sonstige:                 |
| <input type="checkbox"/> Schulische Bildungsmaßnahmen | <input type="text"/>                               |

15. Wünschen Sie sich mehr staatliche Unterstützung?

- Ja  Nein

16. Wie würde diese für Sie aussehen?

### 17. Welche Therapieangebote wurden Ihnen angeboten?

(es dürfen mehrerer Kästchen angekreuzt werden)

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Keine<br><input type="checkbox"/> Frühförderung<br><input type="checkbox"/> Ergotherapie<br><input type="checkbox"/> Physiotherapie<br><input type="checkbox"/> Logopädie<br><input type="checkbox"/> Musiktherapie<br><input type="checkbox"/> Homöopathie<br><input type="checkbox"/> Verhaltenstherapie<br><input type="checkbox"/> Ernährungsumstellung<br><input type="checkbox"/> Sensorische Integrationstherapie | <input type="checkbox"/> Konzentrierte Bewegungstherapie<br><input type="checkbox"/> Päpki (Pädagogische Praxis für Kindesentwicklung)<br><input type="checkbox"/> Castillo Morales<br><input type="checkbox"/> Neurofeedback<br><input type="checkbox"/> Medikamentöse Therapie<br><input type="checkbox"/> Mototherapie<br><input type="checkbox"/> Hippotherapie<br><input type="checkbox"/> Sonstige:<br><input style="width: 100%;" type="text"/> |
|---|--|

### 18. Welche Therapieangebote kamen für Ihr Kind in Frage?

(es dürfen mehrere Kästchen angekreuzt werden)

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Keine<br><input type="checkbox"/> Frühförderung<br><input type="checkbox"/> Ergotherapie<br><input type="checkbox"/> Physiotherapie<br><input type="checkbox"/> Logopädie<br><input type="checkbox"/> Musiktherapie<br><input type="checkbox"/> Homöopathie<br><input type="checkbox"/> Verhaltenstherapie<br><input type="checkbox"/> Ernährungsumstellung<br><input type="checkbox"/> Sensorische Integrationstherapie | <input type="checkbox"/> Konzentrierte Bewegungstherapie<br><input type="checkbox"/> Päpki (Pädagogische Praxis für Kindesentwicklung)<br><input type="checkbox"/> Castillo Morales<br><input type="checkbox"/> Neurofeedback<br><input type="checkbox"/> Medikamentöse Therapie<br><input type="checkbox"/> Mototherapie<br><input type="checkbox"/> Hippotherapie<br><input type="checkbox"/> Sonstige:<br><input style="width: 100%;" type="text"/> |
|---|--|

### 19. Haben Sie eigene "Therapiemöglichkeiten" entwickelt?

- Nein  
 Ja (Bitte benennen Sie diese)

20. Haben Sie Wünsche oder Anregungen in dem Therapiebereich?

Nein

Ja (Bitte benennen Sie diese)

21. Was genau sind die Probleme, die sich im Alltag durch die Krankheit Ihres Kindes ergeben?

22. Können Sie eine typische, problematische Alltagssituation beschreiben?

23. Was kann Ihr Kind besonders gut, welche Ressourcen hat es?

24. Nimmt Ihr Kind seine Einschränkungen selbst wahr?

Ja

Nein

25. Haben sie Ihr Kind über dessen Krankheit aufgeklärt? Wenn ja, wie haben Sie das gemacht?

Nein

Ja (Bitte benennen Sie diese)

26. Nutzen Sie folgende Methoden zur Alltagsbewältigung?

(es dürfen mehrere Kästchen angekreuzt werden)

Ich nutze keine der folgenden Methoden

Bildkarten

Abhakliste

kleinschrittige Aufgabenliste

Tagesplan

Reime und Lieder

Boxsack

FAS-Erste-Hilfe-Koffer

---

27. Haben Sie eigene Methoden entwickelt, die bei der Alltagsbewältigung mit Ihrem Kind nützlich sind?

Nein

Ja (Bitte benennen Sie diese)

---

28. Inwiefern helfen diese Methoden?

---

29. Wo ist Ihr Kind derzeit untergebracht?

Zuhause

Ambulant-Betreutes Wohnen

Vollstationäre Einrichtung

Teilstationäre Einrichtung

Sonstige:

---

30. Wo würden Sie Ihr Kind in Zukunft gerne unterbringen?

Zuhause

Ambulant-Betreutes Wohnen

Vollstationäre Einrichtung

Teilstationäre Einrichtung

Sonstige:

---

31. Was wünschen Sie sich von der Einrichtung in der Ihr Kind später leben soll?

Es besteht kein Wunsch

Wunsch/ Wünsche (Bitte benennen Sie diese)

---

32. Was fehlt Ihrer Meinung nach in den derzeitig vorhandenen Einrichtungen?

---

33. Haben Sie spezielle Wünsche die Sie an Fachkräfte oder Einrichtungen richten möchten?

Nein

Ja (Bitte benennen Sie diese)

34. Haben Sie Möglichkeiten einen Ausgleich zum Alltag zu schaffen?

Ja

Nein

35. Wie sehen Ihre eigenen Bewältigungsstrategien aus?

---



---

Wir bedanken uns sehr für Ihre Teilnahme und werden Ihnen die Abschlussergebnisse zukommen lassen.

---

---

Autor des Fragebogens: Johanna Band, Laura-Maria Hinz, Laura Orawetz  
eMail: FASD-Projekt\_FH-Muenster@gmx.de  
Institution: Fachhochschule Münster Dozentin Frau Ammann  
Dieses Formular wurde mit GrafStat (Ausgabe 2013/Ver 4.276) erzeugt.  
Ein Programm v. Uwe W. Diener 02/2013.  
Informationen zu GrafStat: <http://www.grafstat.de>

## Grundauswertung Teil 1 der Befragung: Befragung

### 1) In welcher Beziehung stehen Sie zu Ihrem Kind?

Leibliche Eltern	0	(0,00%)
Pflegeeltern	12	(54,55%)
Adoptiveltern	6	(27,27%)
Dauerpflegeeltern	4	(18,18%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	22	
geantwortet haben	22	
ohne Antwort	1	

### 2) Wie alt ist Ihr Kind?

0-5 Jahre	3	(13,64%)
6-12 Jahre	13	(59,09%)
13-18 Jahre	4	(18,18%)
über 18 Jahre	2	(9,09%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	22	
geantwortet haben	22	
ohne Antwort	1	

### 3) Wie alt war Ihr Pflege-/Adoptivkind, als Sie es zur Pflege genommen/adoptiert haben?

<2/2> 18 Monate  
 <3/3> 2 Jahre 8 Monate  
 <4/4> 2 Jahre 8 Monate  
 <5/5> 3  
 <6/6> 2 Jahre 8 Monate  
 <7/7> 1  
 <8/8> 2 Jahre  
 <9/9> 12 Monate  
 <10/10> 8 + 9  
 <11/11> 2 Jahre  
 <12/12> 10 Monate  
 <13/13> sechs Wochen  
 <14/14> 28 Monate  
 <15/15> 3  
 <16/16> 2 Jahre  
 <17/17> 5 Monate  
 <18/18> 5 Tage  
 <19/19> 8 Monate  
 <20/20> 10 Jahre  
 <21/21> 6 Monate  
 <22/22> seit 23 Jahren  
 <23/23> 3 Jahre

### 4) Wussten Sie vor der Adoption bzw. der Inpflegenahme von der Erkrankung Ihres Kindes?

Ja 8 (40,00%)

## Anhang C

	Nein	12 (60,00%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)		20
geantwortet haben		20
ohne Antwort		3

### 5) Welche Diagnose wurde Ihrem Kind gestellt?

FASD (Fetale Alkoholspektrumstörung)	9 (42,86%)
FAS (Fetales Alkoholsyndrom)	10 (47,62%)
pFAS (partiell Fetales Alkoholsyndrom)	0 (0,00%)
ARBD (Alkoholbedingte Geburtsschäden)	0 (0,00%)
ARND (Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörung)	3 (14,29%)
<hr/>	
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	22
geantwortet haben	21
ohne Antwort	2

### 6) In welchem Alter wurde bei Ihrem Kind FASD diagnostiziert?

- <2/2> bei der Geburt
- <3/3> Im Alter von 8 Jahren
- <4/4> Im Alter von 8 Jahren
- <5/5> 5
- <6/6> Im Alter von 8 Jahren
- <7/7> 4
- <8/8> mit 3 1/2 Jahren
- <9/9> 2 Jahre
- <10/10> 9 + 10
- <11/11> 6 1/2
- <12/12> Der Verdacht bestand von Anfang an, eine genaue Diagnostik erfolgte 06/13
- <13/13> Im Alter von 2 Jahren und 8 Monaten
- <14/14> 4 Jahre 8 Monate
- <15/15> 10
- <16/16> 4 Jahren
- <17/17> 18 Jahre
- <18/18> 11 1/2 Jahren
- <19/19> 12 Jahren
- <20/20> 12 Jahren
- <21/21> 2 Jahren
- <22/22> 23 Jahren
- <23/23> mit 6 Jahren

### 7) Wie viel Zeit ist zwischen den ersten Verdachtsmomenten und der endgültigen Diagnose vergangen?

0-6 Monate	3 (15,00%)
7- 11 Monate	2 (10,00%)
1-2 Jahre	2 (10,00%)
2-4 Jahre	8 (40,00%)
5-10 Jahre	4 (20,00%)
mehr als 10 Jahre	1 (5,00%)
<hr/>	
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	20
geantwortet haben	20

### 8) Welche Problematiken haben sich in dem Zeitraum von Verdachtsmomenten bis zur endgültigen Diagnose ergeben?

wenig Anlaufstellen	17	(80,95%)
kein vorhandenes Wissen von Fachkräften	17	(80,95%)
Ablehnung von Fachkräften	4	(19,05%)
keine richtige Diagnose	12	(57,14%)
kein vorhandenes Wissen im Bekannten und Freundeskreis	11	(52,38%)
Ablehnung von Freunden und Bekannten	5	(23,81%)
sonstige Probleme:	4	(19,05%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	70	
geantwortet haben	21	
ohne Antwort	2	

<8/8> wurde/wird nicht als Behinderung gesehen

<13/13> Der Kinderarzt hat den Verdacht verharmlost.

<14/14> Schuldzuweisungen an uns PE von Seiten SPZ

<23/23> ich habe an meiner Pädagogik gezweifelt

### 9) Wie kam der Kontakt zu einer hilfreichen Stelle für die Diagnose zustande?

<3/3> Über Hilfe im fase-Forum. Dort sind sehr engagierte Menschen, die allen beratend und sehr hilfsbereit zur Seite stehen.

<4/4> Über Hilfe im fase-Forum. Dort sind sehr engagierte Menschen, die allen beratend und sehr hilfsbereit zur Seite stehen.

<5/5> Ich habe mich selbst gekümmert.

<6/6> Über Hilfe im fase-Forum. Dort sind sehr engagierte Menschen, die allen beratend und sehr hilfsbereit zur Seite stehen.

<7/7> Kinderärztin aus der Suchtstelle für Frauen

<8/8> Ich habe im Internet nach einer Rehaklinik gesucht.

<9/9> Über eine Selbsthilfegruppe.

<10/10> Bisher vom Werner Otto Institut nur als Diagnose "V.a. auf FASD /

Alkoholspektrumsstörung"also: Verdacht auf! Bin weiterhin dabei eine Kur mit Diagnose in Sülzhayn für beide Geschwisterkinder zu bekommen. Ich habe den Verdacht beim Jugendamt anlässlich eines Hilfe Plan Gespräches 2011 ausgesprochen und den Kontakt zum WOI hergestellt.

<11/11> durch Zufall und durch Recherche, d.h. über Informationen zu Deprivation bin ich eher zufällig auf die Seiten von FAS gestossen, zum einen die der FAS-Ambulanz in Münster und dann noch die Seite des Vereins (FAS-Deutschland)

<12/12> durch das Internet

<13/13> Durch den Hinweis zweier Bekannten, deren Pflege- und Adoptivkinder FASD haben. Eines dieser Kinder ist die Halbschwester von unserem Pflegesohn.

<14/14> Auf der REHAB Karlsruhe über FASD-Deutschland e. V. und danach durch Recherchen imInternet

<15/15> internetseite des Vereins FASD-Deutschland

<16/16> Über Foren im Internet, welche mich unter anderem an FAS-DEutschland verwiesen.

<17/17> Über einen Arzt, der uns weiter vermittelt hat

<18/18> Über Foren im Internet

<20/20> über einen Kinderarzt, nach langem Suchen

<21/21> Internetrecherche zu Walstedde

**10) Haben Sie vom Jugendamt hilfreiche Kontaktdaten zur Diagnose bekommen?**

	Ja	4	(18,18%)
	Nein	18	(81,82%)
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)		22	
geantwortet haben		22	
ohne Antwort		1	

**11) Welche Verbesserungsvorschläge oder Wünsche haben Sie bezüglich der Zusammenarbeit mit dem Jugendamt?**

<2/2> Unser JA, sowie das abgegebene JA waren/sind vorbildlich informiert.

Sie wissen um unsere besondere Belastung und unterstützen uns.

Wir hatten eher das Problem das das abgegebene JA bedenken hatte, ob man ein Kind das durch FAS so etreme Verhaltensweisen hat, überhaupt einer Familie zumuten kann.

Jedes Kind hat das Recht auf eine Familie ! Wichtig ist halt nur, das die Pflegefamilie -vor- der Aufnahme optimal geschult und wirklich realistisch vorbereitet wird, auf ihre besondere Erziehungsleistung

<3/3> Der erste Schritt zur Hilfe wäre eine umfassende Aufklärung der Mitarbeiter des Jugendamtes über FASD. Ich bin immer wieder schockiert, wie wenig die Vertreter dieses Berufsstandes über diese Art der Schädigung wissen, wo sie doch sicher fast täglich mit FASD-Kindern zu tun haben.

Es ist essentiell, dass die Mitarbeiter des Jugendamtes die Diagnosen der Fachärzte anerkennen und auf Grundlage dieser Hilfen anbieten.

Als nächstes würde ich mir wünschen, dass das Jugendamt endlich erkennt, dass ein Kind mit FASD eine ständige Begleitung erforderlich. Gerade im Schulbereich befinden wir uns da im Niemandsland. Während es in Baden-Württemberg ein leichtes ist, für ein Asperger-Kind eine Schulbegleitung zu erhalten, ist es für ein FASD-Kind nahezu unmöglich. Dabei ist gerade die ständige Betreuung so wichtig für die Kinder, die gravierende sozial-emotionale Störungen haben und mit seelischer Behinderung zu kämpfen habne.

<4/4> Der erste Schritt zur Hilfe wäre eine umfassende Aufklärung der Mitarbeiter des Jugendamtes über FASD. Ich bin immer wieder schockiert, wie wenig die Vertreter dieses Berufsstandes über diese Art der Schädigung wissen, wo sie doch sicher fast täglich mit FASD-Kindern zu tun haben.

Es ist essentiell, dass die Mitarbeiter des Jugendamtes die Diagnosen der Fachärzte anerkennen und auf Grundlage dieser Hilfen anbieten.

Als nächstes würde ich mir wünschen, dass das Jugendamt endlich erkennt, dass ein Kind mit FASD eine ständige Begleitung erforderlich. Gerade im Schulbereich befinden wir uns da im Niemandsland. Während es in Baden-Württemberg ein leichtes ist, für ein Asperger-Kind eine Schulbegleitung zu erhalten, ist es für ein FASD-Kind nahezu unmöglich. Dabei ist gerade die ständige Betreuung so wichtig für die Kinder, die gravierende sozial-emotionale Störungen haben und mit seelischer Behinderung zu kämpfen habne.

<5/5> bessere Informationen., mehr Hilfestellungen, ohne sich als Bittsteller fühlen zu müssen.

<6/6> Der erste Schritt zur Hilfe wäre eine umfassende Aufklärung der Mitarbeiter des Jugendamtes über FASD. Ich bin immer wieder schockiert, wie wenig die Vertreter dieses Berufsstandes über diese Art der Schädigung wissen, wo sie doch sicher fast täglich mit FASD-Kindern zu tun haben.

Es ist essentiell, dass die Mitarbeiter des Jugendamtes die Diagnosen der Fachärzte anerkennen und auf Grundlage dieser Hilfen anbieten.

Als nächstes würde ich mir wünschen, dass das Jugendamt endlich erkennt, dass ein Kind mit FASD eine ständige Begleitung erforderlich. Gerade im Schulbereich befinden wir uns da im Niemandsland. Während es in Baden-Württemberg ein leichtes ist, für ein Asperger-Kind eine Schulbegleitung zu

## Anhang C

erhalten, ist es für ein FASD-Kind nahezu unmöglich. Dabei ist gerade die ständige Betreuung so wichtig für die Kinder, die gravierende sozial-emotionale Störungen haben und mit seelischer Behinderung zu kämpfen haben.

<7/7> Mehr Wissen über FASD

<8/8> Mehr Angebote für Supervision und Unterstützung in sozialrechtlichen Auseinandersetzungen

<9/9> Es gibt leider immer noch JÄ die überhaupt kein Wissen über FAS haben.

Sie kennen sich weder mit Verhaltensschwierigkeiten noch mit der ganzen Entwicklung eines FAS Kindes aus. Leider kommt es immer noch zu diesen Schwierigkeiten: Vorwürfe an die Pflegeeltern wegen Unterernährung, Hyperaktivität, Lernschwäche, Ungehorsam usw.

<10/10> Die Mitarbeiter sind völlig uninformiert. FASD war bisher kein Thema in den Jugendämtern, wie auch nicht bei dem Kinderarzt, bei dem die Kinder von Anfang an in Behandlung waren.

<11/11> streng genommen hätte mein Sohn bereits vor der Vermittlung diagnostiziert werden müssen aber nun ist es wie es ist und ich würde ihn ohnehin niemals "umtauschen"! Mir wäre die Unterstützung wichtig, mit meinem Sohn in der Betreuung der FAS-Ambulanz in Münster zu bleiben, denn da wo wir wohnen, gibt es keine Spezialisten, die behandelnden Ärzte in dem SPZ in das wir vor Ort gehen sind zwar nett, kennen sich jedoch mit FAS nicht aus....

<12/12> Leider ist unser Pflegesohn kein JH- Fall mehr, sondern das Sozialamt ist zuständig, was zur Folge hat, dass wir keine Beratung und Unterstützung mehr erhalten. Eine Klage beim Sozialgericht wurde eingereicht.

<13/13> Im Großen und Ganzen sind wir

zufrieden mit der Zusammenarbeit, was auch daran liegt, dass wir einen guten Pflegekinderdienst haben. Aber sobald es ums Finanzielle geht (Heilpädagogischer Kindergarten, erhöhtes Pflegegeld, Genehmigung einer Integrationskraft für die Schule) fühlen wir uns behindert und ausgebremst. Mein Wunsch an die Zusammenarbeit ist: Sobald eine klare Diagnose vorliegt, sollten die Verantwortlichen in den Ämtern Stolpersteine aus dem Weg räumen und keine neuen Knüppel zwischen die Füße werfen.

<14/14> Flächendeckende Aufklärung der Mitarbeiter des Jugendamtes.

Frühzeitige Aufklärung der Pflegeeltern.

<15/15> Aufklärung über Problematik und Hilfen

<16/16> Mehr Offenheit oder allgemein Wissen über die Krankheit

<17/17> Generell, dass sie über die Krankheit wissen und diese bei Verdacht überprüfen lassen und dies dann auch mitteilen

<18/18> Aufklärung über FASD bei Jugendamt, Vormund/Sozialarbeitern, Kinder- und Jugendpsychologen, Lehrern/

<19/19> (Bessere) Schulungen der Mitarbeiter und Sozialarbeiter

<20/20> mehr Aufklärung und Vermittlung mit hilfreichen Kontaktstellen

## **12) Welche Verbesserungsvorschläge oder Wünsche haben Sie bezüglich der Diagnosestellung?**

<3/3> Die Wartezeiten für einen Termin haben sich zum Glück deutlich verkürzt. Ich würde mir wünschen, dass auch Kinderärzte zumindest die Anzeichen erkennen lernen, um dann zu entsprechenden Stellen verweisen würden.

<4/4> Die Wartezeiten für einen Termin haben sich zum Glück deutlich verkürzt. Ich würde mir wünschen, dass auch Kinderärzte zumindest die Anzeichen erkennen lernen, um dann zu entsprechenden Stellen verweisen würden.

<6/6> Die Wartezeiten für einen Termin haben sich zum Glück deutlich verkürzt. Ich würde mir wünschen, dass auch Kinderärzte zumindest die Anzeichen erkennen lernen, um dann zu entsprechenden Stellen verweisen würden.

<7/7> weniger Konzentration auf körperliche Merkmale

<8/8> Wenn während der Schwangerschaft weitere Substanzen konsumiert wurden (harte Drogen

## Anhang C

z.B.) sollte das in die Diagnostik mit einfließen, vor allem bei partiellem FAS. Ansonsten wird es schon wieder abgetan als: Ach, das ist dann nicht so schlimm.

<9/9> Mehr Aufklärung über die Einschränkungen in der Alltagskompetenz.

<10/10> In allen Kinder- untersuchungsheften könnte ein Hinweis stehen.

<11/11> keine, ich wünsche mir lediglich eine Verbreitung der Kenntnisse an Kinderärzte, etc.... damit man überall in Deutschland Anlaufstellen hat :-)

<12/12> Es wäre wünschenswert, wenn man nach der Diagnosestellung weiter begleitet würde, damit auftretenden Problemen sofort adäquat begegnet werden kann.

<13/13> - kürzere Wartezeiten bei den entsprechenden Stellen

- schnellerer Versand der Diagnose sowie späteren Berichte

- mehr Anlaufstellen in erreichbarer Nähe

<15/15> Diagnose sollte detaillierter sein insb. hinsichtlich der Komorbiditäten und Aufklärung dazu., Wunsch, ausser Münster mehr Anlaufstellen entwickeln

<16/16> bessere Aufklärung von Fachärzten und -kräften. Bessere Netzwerke vor Ort bilden.

<17/17> viel mehr Aufklärung, dass jeder Arzt zumindest sagen kann, dass ein FAS vorliegen könnte und einen an die zuständigen Ärzte verweisen kann

<18/18> Aufbau von Selbsthilfegruppen, Fachberatungsstellen, bessere und dadurch kürzere Anfahrwege

Die Diagnose sollte spätestens bei dem Einschulungstest durch den Amtsarzt gestellt werden können.

<19/19> besseres Wissen, sodass es zu einer schnelleren Diagnose kommen kann

<20/20> breitere Aufklärungen von Jugendämtern und Kinderärzten

<21/21> mehr Anlaufstellen, dadurch kürzere Wartezeiten, Notfalltelefon, bessere Schulungen

<23/23> schnelle Anlaufstellen, kürzere Wartezeiten

### 13) Haben Sie Wünsche/Vorstellungen, wie man den Kontakt zu Anlaufstellen bzw. die Diagnose für FASD verbessern könnte?

	Nein	
Ja (Bitte benennen Sie diese)	6	(28,57%)
	15	(71,43%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	21	
geantwortet haben	21	
ohne Antwort	2	

<2/2> sinnvoll wäre es Videos vom Alltag mit einfließen zu lassen. Damit die extremen Verhaltensweisen in den Bericht mit aufgenommen werden können. Denn wie wir alle wissen, zählt ja eh nur was in den Berichten steht.

<3/3> Siehe Punkt 12

<4/4> Siehe Punkt 12

<6/6> Siehe Punkt 12

<7/7> mehr Info über FASD und deren Anlaufstellen bei allen Fachkräften

<8/8> Mehr finanzielle Mittel für Zentren für alkohol-, bzw. allgemein drogengeschädigte Menschen

<9/9> Empfehlung bereits durch Kinderarzt.

<10/10> In allen Kinderarztpraxen müssten Infos hängen.

<11/11> FASD müsste Bestandteil in den verschiedenen Studiengängen sein (Medizin, Psychologie, Erziehungswissenschaften, etc.)

<14/14> SPZ die nicht auf FASD spezialisiert sind müssen an Fachzentren verweisen.

Sensibilisierung der Kinderärzte, viele wissen nicht dass es Fachzentren gibt

<15/15> Das muss über Ärzte kommen

<16/16> bessere Vernetzung

<17/17> mehr Aufklärung von Fachärzten und -kräften

<18/18> Netzwerk ausbauen und spezielle Beratungsstellen einrichten

<21/21> weiter verbreiten

**14) Erhalten Sie in Bezug auf die Krankheit Ihres Kindes staatliche Unterstützung?**

Nein	3	(15,00%)
Behindertenausweis	13	(65,00%)
+ Merkzeichen B	7	(35,00%)
+ Merkzeichen G	5	(25,00%)
+ Merkzeichen H	8	(40,00%)
Pflegestufe/Pflegegeld	11	(55,00%)
Schulische Bildungsmaßnahmen	3	(15,00%)
persönliches Budget	0	(0,00%)
Berufsberatung	0	(0,00%)
Berufseinstiegsbegleitung	0	(0,00%)
Berufsbildende Maßnahmen	0	(0,00%)
Eingliederungshilfe	2	(10,00%)
Sonstige:	6	(30,00%)

Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	58
geantwortet haben	20
ohne Antwort	3

<2/2> erhöhter Erziehungsanteil (Pflegegeld vom JA)

<4/4> Wir haben derzeit gegen den Grad der Behinderung Widerspruch eingelegt (50 %). Das Verfahren dauert noch an.

<6/6> Wir haben derzeit gegen den Grad der Behinderung Widerspruch eingelegt (50 %). Das Verfahren dauert noch an. Teilstationäre Einrichtung.

<12/12> Integrationshelfer

<13/13> Heilpädagogischer Kindergarten

**15) Wünschen Sie sich mehr staatliche Unterstützung?**

Ja	18	(90,00%)
Nein	2	(10,00%)

Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	20
geantwortet haben	20
ohne Antwort	3

**16) Wie würde diese für Sie aussehen?**

<2/2> qualifizierter Babysitter damit wir auch mal Abends weggehen könnten

<5/5> Entlastung im Alltag

<6/6> Essentiell wäre ein Bedarfsgerechte Unterstützung. Wir sind in der Situation, dass unser Kind durchs Schulamt in Verbindung mit dem Jugendamt auf die Sonderschule abgeschoben wurde. Vom Intellekt wäre er eher ein Inklusionskind mit Einzelbetreuung. Diese wird uns aber nicht gewährt. In der Sonderschule ist er gefährdenden sozialen Einflüssen ausgesetzt, welche sein Verhalten zusätzlich verschlimmern. Seine Leistungen sind auf den Stand von vor einem Jahr gesunken. Er wird dort nicht seinen Fähigkeiten entsprechend gefördert. Er entwickelt sich zurück.

In der teilstationären Einrichtung hat nicht ein Mitarbeiter auch nur einen Schimmer von FASD hat (Zitat: Wir arbeiten daran, dass er das mit dem Stehlen lernt, zu lassen!)

So werden Gelder (unser Eigenanteil beträgt 300 € im Monat) sinnentleert verschwendet, ohne dem Kind in irgendeiner Weise gerecht zu werden.

Wie kann es sein, dass an den Schaltstellen der Förderung Menschen sitzen, denen der Begriff der Fetalen Alkoholpektrumstörung völlig fremd ist.

Die Zusammenarbeit der staatlichen Stellen mit den Fachärzten für FASD und/oder FASD

## Anhang C

Deutschland ist dringend erforderlich.

<8/8> Angebot einer Rechtsschutzversicherung oder speziellen Rechtsberatung, eine Stelle im Amt die bei der Durchsetzung spezieller Hilfen unterstützt.

<9/9> Fortbildungsmaßnahmen, wie z.B. Infos über den Berufseinstieg, Schulbildung, Berufsbildende Maßnahmen, Rehamaßnahmen.

<10/10> Kinder mit Behindertenausweis sind nicht Haftpflicht versichert. Keiner zahlt für einen Schaden den sie verursachen - obwohl wir eine Haftpflichtversicherung haben. Können Sie sich vorstellen, welchen Zorn die Pf./ Ad.-Eltern im Schadenfall aushalten müssen. Wer lädt so ein Kind in sein Haus ein? Das Versicherungs-gesetz müsste entspr. geändert werden, wenn man Teilhabe ernst nimmt. Ganz besonders muss sich die Schule auf diese Kinder einstellen.

<11/11> ich hätte gerne für meinen Sohn den Behindertenausweis und damit auch die Anerkennung seines Status, denn damit würden Mittel freigesetzt. Die I-Kraft für die Schule wird derzeit über das Jugendamt finanziert und der Vormund ist nicht sehr kooperativ...

<12/12> Übernahme von Kosten, um den Pflegeeltern Auszeiten zu ermöglichen.

Fachlich kompetente Pädagogen/Therapeuten zur Beratung und Begleitung.

<13/13> - Mehr heilpädagogische Kindergärten in erreichbarer Nähe

- Integrationskräfte in Regelkindergärten müssen mehr als nur maximal 10 Stunden für das FASD Kind dar sein

- Schulbegleiter sind ein Muss

- weniger Bürokratie bei der Antragstellung

- Gelebte Inklusion

<14/14> Man sollte den Pflegeeltern die Möglichkeit geben auch mal auszuspannen, durch Unterstützung von einer Tagesmutter. Ohne den Vorwurf zu bekommen zuviel Fremdbetreuung zu haben.

Das Oberschulamt muss über die Ferienregelung für Förder- / Schulkindergärten nachdenken. Jede Schulferien auch Kindergartenferien zu haben ist eine Zumutung auch laufen in den Ferien keine Therapien, was unser Kind oft wieder ein Stück zurückwirft.

<15/15> Jugendamt müsste uns die Hilfen anbieten, nicht umgekehrt.

Im schulischen Bereich fehlt die Aufklärung und Unterstützung völlig.

<16/16> bessere Betreuung und Unterstützung, personell und finanziell. Angebote, in denen mein Kind gut aufgehoben ist und nicht nur (vielleicht) mitläuft.

<17/17> mehr Hilfen bzgl. Schule und auch Ausbildung

<18/18> materielle und imaterielle Unterstützung gerade in Bezug Schule

<19/19> finanzielle Unterstützung, dass man mehr Angebote wahrnehmen kann (Kinder mädchen, Schulungen, Weiterbildungen, "Elterntraining" usw.)

### 17) Welche Therapieangebote wurden Ihnen angeboten?

Keine	8	(40,00%)
Frühförderung	6	(30,00%)
Ergotherapie	7	(35,00%)
Physiotherapie	6	(30,00%)
Logopädie	6	(30,00%)
Musiktherapie	3	(15,00%)
Homöopathie	1	(5,00%)
Verhaltenstherapie	1	(5,00%)
Ernährungsumstellung	1	(5,00%)
Sensorische Integrationstherapie	1	(5,00%)
Konzentrierte Bewegungstherapie	1	(5,00%)
Päpki (Pädagogische Praxis für Kindesentwicklung)	0	(0,00%)
Castillo Morales	0	(0,00%)
Neurofeedback	0	(0,00%)
Medikamentöse Therapie	4	(20,00%)

## Anhang C

Mototherapie	0	(0,00%)
Hippotherapie	3	(15,00%)
Sonstige:	4	(20,00%)

---

Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	52
geantwortet haben	20
ohne Antwort	3

<2/2> wir würden alle Therapien bekommen die wir wollen. Das JA würde es auch bezahlen. Aber wir finden, das es eine absolute Überforderung wäre und wir ihr damit Schaden würden

<6/6> Ich nutze das Feld für Sonstiges, um anzumerken, dass "... wurde Ihnen angeboten" als 17. Frageüberschrift nicht glücklich gewählt ist. Angeboten wurde uns nur Ergotherapie sowie Logopädie als Standardförderung für alle entwicklungsauffällige Kinder.

<7/7> Kunsttherapie, tiefenpsychologische Psychotherapie

<12/12> Vorbereitung zur Sondenentwöhnung

### 18) Welche Therapieangebote kamen für Ihr Kind in Frage?

Keine	2	(10,53%)
Frühförderung	9	(47,37%)
Ergotherapie	9	(47,37%)
Physiotherapie	5	(26,32%)
Logopädie	6	(31,58%)
Musiktherapie	3	(15,79%)
Homöopathie	3	(15,79%)
Verhaltenstherapie	4	(21,05%)
Ernährungsumstellung	2	(10,53%)
Sensorische Integrationstherapie	2	(10,53%)
Konzentrierte Bewegungstherapie	2	(10,53%)
Päpki (Pädagogische Praxis für Kindesentwicklung)	0	(0,00%)
Castillo Morales	2	(10,53%)
Neurofeedback	1	(5,26%)
Medikamentöse Therapie	7	(36,84%)
Mototherapie	1	(5,26%)
Hippotherapie	7	(36,84%)
Sonstige:	7	(36,84%)

---

Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	72
geantwortet haben	19
ohne Antwort	4

<6/6> Konzentrationstraining

<7/7> Kunsttherapie, tiefenpsychologische Psychotherapie, Tomatier-Therapie

<13/13> Neurofeedback wurde von unserer Ergotherapeutin vorgeschlagen., vom SPZ bislang aber nicht befürwortet

<18/18> Dyskalkulie-Therapie

<19/19> Kompetenztraining, Psychotherapie

<20/20> Psychotherapie

<22/22> Sport

### 19) Haben Sie eigene "Therapiemöglichkeiten" entwickelt?

Nein	5	(29,41%)
Ja (Bitte benennen Sie diese)	12	(70,59%)

---

Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	17
-----------------------------------	----

## Anhang C

geantwortet haben	17
ohne Antwort	6

- <2/2> viel viel viel Bewegung !!!
- <6/6> Wichtig ist die Form der Therapie, dass alles immer wieder wiederholt wird. Nur so kann es im Gedächtnis unseres Kinder verhaftet bleiben.
- <8/8> Viel sportliche Betätigung. Erst allein, dann im Verein. 4-5xpro Woche
- <11/11> ich nutze den FAS Erste Hilfe Koffer
- <12/12> Reiten
- <13/13> zwei mal wöchentlich Sport (KISS - Kinder Sport Schule), Schwimmen (Anfängerschwimmen beim DLRG), Beim Schwimmen hat PS eine persönliche Assistenz
- <14/14> Viel Handwerklich anbieten, Kontakt zu Tieren, viel Musik zur Beruhigung und zum Sprache lernen
- <17/17> ständige Erreichbarkeit über Handy
- <18/18> Chormusik, Sport, Selbstverteidigung und Selbstwertsteigerung
- <19/19> Tagesstruktur
- <20/20> Ruhezeiten/Separation
- <23/23> ruhiger, regelmäßiger Alltag, wenig Beschallung/Spielzeug, naturbelassene Nahrung

### 20) Haben Sie Wünsche oder Anregungen in dem Therapiebereich?

Nein	11	(61,11%)
Ja (Bitte benennen Sie diese)	8	(44,44%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	19	
geantwortet haben	18	
ohne Antwort	5	

- <2/2> besser informierte Therapeuten. Unsere sind immer noch der Meinung das alle Behinderungen gleich sind
- <6/6> Dass diese Art der ständigen Förderung auch in der Schule übernommen wird.
- <8/8> heilpädagogische Förderung mit Pferd war am hilfreichsten. Finanzierung sehr schwer durchzusetzen.
- <11/11> Motopädagogik sollte es mehr geben
- <13/13> Ich bin dankbar, dass die Trainer strukturiert, konsequent und offen sind.
- <14/14> Wie kann ich noch mehr über die Musik fördern und wie komme ich an Musiktherapie
- <15/15> Reihenfolge im Zusammenhang mit Komorbiditäten untersuchen und aufzeigen, Berücksichtigung der Psyche
- <20/20> Dass Fachkräfte bei Eskalation zur Verfügung stehen

### 21) Was genau sind die Probleme, die sich im Alltag durch die Krankheit Ihres Kindes ergeben?

- <2/2> das aggressive und autoaggressive Verhalten, die Unruhe und die Schlafstörungen
- <5/5> Verhaltensauffälligkeiten., deshalb Kontakt zu Mitschülern sehr schwierig., mangelnde Impulskontrolle/ Impulsdurchbrüche
- Reizoffenheit/ Aufmerksamkeitsprobleme in Schule
- <6/6> 1. Man kann unser Kind nicht alleine lassen. Sobald er außer Sichtweise ist, zeigen sich folgende Verhaltensweisen:
- Zerstörungswut aus Langeweile
  - Stehlen, um seinen Besitztrieb sofort zu befriedigen.
  - Tut gefährliche Sachen, die selbstgefährdend, aber auch fremdgefährdend sind.

## Anhang C

2. Alle Dinge im Leben unseres Kindes müssen immer und immer wieder einstudiert werden. Es bleibt wenig als Automatismen verhaftet.

3. Lügen und Stehlen zerstören das Vertrauensverhältnis. Zudem machen diese Auffälligkeiten es unmöglich, Situationen hinsichtlich des Wahrheitsgehaltes zu bewerten.

4. Fluchttendenzen in Konfliktsituationen (wird von der Polizei nach Hause gebracht).

5. Hyperkinetische Störung, Dauergequassel, das ständige sich in den Vordergrund drängen, macht ein Leben mit unserem Kind sehr anstrengend (auslaugend).

6. Isolierte Situation des Kindes (keine Freunde) drängt auch uns ein Stück in die Isolation.

7. Die Unfähigkeit, aus Fehlern zu lernen.

8. Die Tatsache, dass die Verhaltensmuster auch den kleinen Bruder betreffen (Nachahmung durch den Kleinen).

<7/7> Vergesslichkeit, nicht bei einer Sache bleiben können, häufige Wutanfälle, sich immer ungerecht behandelt fühlen, nicht endende Schimpftiraden, jede Anforderung ist eine Zumutung und überflüssig

<8/8> Viel Unruhe, ständige Aufmerksamkeit und Anleitung ist notwendig, ständige Begleitung, es ist nicht möglich sich auf Absprachen zu verlassen, es entwickelt sich keine wirkliche Selbständigkeit.

<9/9> Da unser Kind an alter Stelle nicht beschulbar war, mussten wir umziehen.

Nun kann es eine KB-Schule besuchen.

Es wurde durch seine Krankheit schwer gemobbt, so dass wir noch mit den Folgeerscheinungen zu kämpfen haben.

Desinteresse der Jugendämter.

<10/10> Inklusion in der Schule kann so gut wie nicht geleistet werden. Es ist immer nur ein Pädagoge anwesend. Die Förderlehrerin kann auf die Vergesslichkeit des Kindes nicht entsprechend eingehen. Weiter muss ich immer aufpassen, dass die Gutmütigkeit der Kinder nicht von den Spielkameraden ausgenutzt wird. Oft werden sie ausgegrenzt.

<11/11> quasi alles muss überwacht werden, auch wenn mein Sohn viele Dinge allein machen kann, so bedarf es immer der Kontrolle. Er lernt in der Schule schlecht, da die I-Kraft nicht adäquat war und nun ersetzt werden muss auch das wenige Verständnis für seine Behinderung macht das Leben anstrengend. Wenn ich mal Abends weggehen möchte (was sehr selten vorkommt...) benötige ich für meinen Sohn immer eine Betreuung, denn meiner fast 13 jährigen Tochter möchte ich diese Verantwortung nicht übertragen.

<12/12> - vermehrte Unruhe, auch nachts

- problematische Sondenernährung

<13/13> einnässen (tagsüber

unregelmäßig, nachts immer), immer im Bewegung, zu schnell für diese

Welt, (Spitzname in der Nachbarschaft: Mister 10 tausend Volt), lässt

sich ganz schnell ablenken., kann nicht bei sich bleiben., Vergißt nach

dem Toilettengang zu spühlen, die Hände zu waschen, das Licht

auszumachen und die Tür zu zu machen., Findet fast alles, was auf dem

Boden liegt interessant und muss es anfassen., Insgesamt muss alles

"BEGRIFFEN" werden., er ist laut., durch die Gesichtsmimik anderer Kinder

(Bruder) fühlt er sich provoziert., Man kann als Familie nicht einfach in

ein Lokal zum Essen gehen (außer Schnellimbiss), Freunde bzw.

befreundete Familien, die nicht über FASD aufgeklärt sind können nicht

eingeladen werden., Bekannte oder Veranstaltungen zu besuchen ist

unmöglich., kein Museumsbesuch möglich., Verabredungsort mit anderen

## Anhang C

Familien nur im Freien oder auf Spielplätzen., Teilnahme an Vereinsveranstaltungen (Sport, Schwimmen) ist nur möglich, weil er eine persönliche Assistentin hat und die Trainer TOP sind!., Wenn er ohne Begleitung zu Freunden geht, habe ich immer "Bauchschmerzen" und frage mich: Geht das gut?.,

<14/14> Starke Wutanfälle, wenn es nicht nach dem Willen des Kindes geht und / oder eine Reizüberflutung vorliegt.

Bleibt oft in Situationen hängen, z. B. will keine Brezel essen, in der nächsten Sekunde dann doch um sofort in der nächsten Sekunde wieder nicht zu wollen usw. wenn man hier nicht stoppt und straft geht das 30 Minuten und länger...

Unverständnis des Sozialen Umfeldes - So ein großes Kind sitzt noch im Buggy, so ein großer braucht noch einen Schnuller, was Du brauchst noch eine Windel das geht ja gar nicht!!

<15/15> siehe FASD. Sehr hoher Betreuungsaufwand, Grenze der Belastung wird erreicht., Krankheitsbild ist bei anderen nicht bewusst bzw. verstanden

<16/16> Wutausbrüche, Weglauftendenzen

<17/17> Unverständnis im Kindergarten, da auch ich nur mit Vermutungen argumentieren konnte. Ständiger Stress und Überforderung in der Schule, da das Kind "wie alle anderen" da stehen wollte. Musste immer viel mehr tun, um "auf dem Stand" zu sein.

<18/18> Soziale Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen, Probleme Erlertes zu rekapitulieren, ausgeprägtes Ultrakurzzeitgedächtnis, sehr geringes Selbstwertgefühl

<19/19> kann weder die Uhrzeit noch mit Geld umgehen, distanzlos, kennt keine Gefahren, braucht feste Regeln, will aber wie eine 12jährige behandelt werden

<20/20> Frustrationsintoleranz, Aggressionen, Regeln befolgen können, Bindungsstörungen, ADHS

<21/21> Bedarf Betreuung wie ein kleines Kind

<23/23> Die Rundumbetreuung ist oft sehr anstrengend

### **22) Können Sie eine typische, problematische Alltagssituation beschreiben?**

<2/2> ihre Schwester (4j.) spielt mit ihrer Puppe, J. kommt dazu und will die Puppe haben.

Um das zu erreichen geht sie direkt auf sie los, haut, kneift, kratzt und brüllt etrem laut. Natürlich lässt die große Schwester die Puppe fallen und kommt weinend zu mir gelaufen. J.hat ihr Ziel erreicht und hat die Puppe.

oder die beiden großen Schwestern (4+8) sind in ein Spiel vertieft. J.schleicht sich an und zieht der Kleineren mit voller kraft in den Haaren und lässt nicht mehr los. Sie wollte auch mitspielen und wollte auf sich aufmerksam machen.

J.schmeißt wie wild Spielsachen herum, ich rufe : "hör auf damit". Da schmeißt sie sich blitzschnell auf den Boden und knallt mit voller Wucht ihren Kopf auf den Boden

<5/5> Alle sind ausgelassen, Jeanette auch. Aber sie weiß nicht, wo die Grenze ist (zieht Mädchen aus Spass und in sehr ausgelassener Stimmung Hose herunter- diese Mädchen ist völlig beschämt und aufgelöst)

<6/6> Das Essen zu Tisch ist sehr anstrengend und laut. Man kann keinen Satz zu Ende sprechen, ohne dass sich unser Kind einmischt. Jeder zweite Satz von uns ist: Ich rede jetzt mit dem Papa/mit der Mama - kannst Du bitte warten, bis wir fertig sind. So wird selbst das Essen zum Stress.

<8/8> Harmlos aber typisch: die 24 Türchen vom Adventskalender werden alle am ersten Tag geöffnet und unser Junge glaubt, dass würde keiner merken.

Harmlos aber ärgerlich: Stiefelt mit neuen Lederschuhen in hohes Wasser.

Gefährlich: Schafft sich Platz auf dem Tisch und Schiebt dabei seine offene Brotdose mit dem Deckel über eine brennende Kerze.

<9/9> Geringe Frustrationstoleranz, kein Zeitgefühl, intensive Begleitung im Alltag,

ingeschränkte Alltagskompetenz, kann Gefahren schwer einschätzen, Sorglosigkeit im

## Anhang C

Alltag und für die Zukunftspläne.

<10/10> Ständige Begleitung, wenn Termine eingehalten werden müssen( morgens zur Schule / zum Sport / zu den Pfadfinder) Ständige Kontrolle ob Körperpflege / Kleidung / Aufgaben eingehalten werden. Nachfragen ob verstanden worden ist - mit Wiederholen vom Kind. Immer wieder die gleichen Aufgaben immer wieder Kontrolle.

<11/11> der Tag muss immer früh genug beginnen, damit ich genügend Zeit habe, auf Eventualitäten zu reagieren, Schuhe und Jacke anziehen bevor wir das Haus verlassen bedarf Zeit und Ruhe auch das Frühstück will gut vorbereitet sein, eigentlich geht nichts ohne Vorbereitung und Ruhe und Ordnung. Zu viele Menschen (Lebensmittelladen, Restaurants, etc.) sind da eher anstrengend vor allem, wenn sie nicht oder nur wenig bekannt sind.

<12/12> Wenn F. müde ist, ist die Unruhe besonders groß, F. ist dann überhaupt nicht mehr lenkbar oder "erreichbar" und bedarf intensivster Betreuung, um eine Gefährdung anderer oder sich selbst zu verhindern.

<13/13> - Nach dem Abendessen geht es um

18.30 Uhr zum Ausziehen. Er zieht sich vor dem Kinderzimmer im Flur (reizarm) um. Hier steht ein Kinderstuhl.

- Wenn ich ihn hochschicke, tue ich es mit dem Kommentar: "Zieh dich aus. Ich will einen nackigen J. sehen." Manchmal reicht diese Anweisung und er ist ruckzuck fertig.

- Meistens kappt dies aber nicht. Dann kaspert er nur herum. Lacht, kichert, ist laut, hüpf, rennt, ärgert seinen Bruder. Jetzt muss ich hoch und ihn unterstützen. Ich packe ihm am Arm und sage : "J., du ziehst dich JETZT aus." Ich knie mich vor seinen Stuhl, damit er nicht ausbüchsen kann und gebe klare, kurze Anweisungen. "Hose aus. T-Shirt aus. ..." (Wende ich mich in dieser Situation ab, geht es wieder von vorne los. Er ist dann nicht mehr ansprechbar und wirkt wie beschipst. Worte verhallen denn ungehört. In solchen Situationen hilft nur noch ganz enge Führung mit knappen Worten und Körperkontakt)

- Dann geht es ins Bad auf die Toilette. Ans Spühlen, Klodeckel zu und Hände waschen erinnere ich ihn tagtäglich mehrmals. Gewaschen wird in zwei Abschnitten: Erst er, dann ich. Abtrocknen: Erst er, dann ich.

Zähne putzen: Erst er, dann ich. - Meine regelmäßigen Kommentare in diesen Situationen: Bleib ruhig stehen. Nur die Zahnbürste bewegt sich. Noch drei Zeiteinheiten, dann bin ich dran. Die Worte im Mund machen Pause. - Meine Worte unterstreiche ich durch Körperkontakt: Bei seinen Aktivitäten ruht meine Hand auf seiner Schulter. Beim Zähneputzen signalisiere ich "drei Zeiteinheiten" mit "drei erhobenen Fingern", beim Nachputzen sitzt er auf meinem Schoß.

- Dann geht er in den Flur zum Schlafanzug anziehen. Diese Kleidungsstücke habe ich geordnet zurecht gelegt. An die Hausschuhe muss ich ihn erinnern. (Hier brauch er keine enge Führung mehr! Ich kann die Situation verlassen, ohne Angst haben zu müssen, dass er auf dem Schreibtischstuhl herumturnt!)

- 18.50 Uhr - Auf zum Sandmann.

- 19.00 Uhr - Freiwillig geht J. nie ins Bett. Meist klappt es, wenn wir einen Wettkampf machen: "Wer ist zuerst im Kinderzimmer? Du oder Papa? -

Auf die Plätze ..." Mit dieser Strategie umgehen wir fast jeder Diskussion! Vorgelesen wird im Bett. Zur Sicherheit geht es dann noch mal auf die Toilette. Gute Nacht Lied und Gute Nacht Kuss. (In diesem Zeitfenster kommt es immer wieder vor, dass J. uns "entgleitet". Er kichert, wirft Sachen, strampelt die Decke weg. Er steht neben sich und wirkt wie beschipst. Kurzen Ansagen und Körperkontakt helfen nicht. Jetzt heißt es kreativ werden. Als Mutter / Vater ruhig und konsequent bleiben und selbst nicht auszurasen. Dass ist verdammt schwer, schließlich sind auch wir müde!

## Anhang C

<14/14> Einkaufen etc. wenn das Kind müde ist:

Dann kommt es mit 100%ig Wahrscheinlichkeit zu einem Wutanfall mit Schreien, Schlagen und Treten - er ist dann kaum noch zu beruhigen, oft fliegen dann auch Gegenstände.

Hat man das Kind dann endlich beruhigt und ist am Auto bekommt man es nicht in den Autositz gesetzt, weil dann sofort der nächste Wutanfall kommt.

<15/15> schneller Hang zur Agressivität bei für andere Personen eigentlich nichtigen Anlässen, z.B. darf ich jetzt raus? Bedürfnis wird nicht sofort erfüllt, Folge: Kopf gegen Wand, Wutanfall etc.

<16/16> bei Überforderung reagiert er wütend und aggressiv, schmeißt mit Gegenständen usw.

<17/17> Viel Stress durch Überforderung, da er viel viel mehr für Alles machen muss

<18/18> kaum oder nur lose Freundschaften, dadurch dass er Probleme im Umgang mit anderen hat

<19/19> Konflikt zu Hause entsteht, wenn sie selbstständig in die Stadt gehen will, wir ihr das aber nicht erlauben

<20/20> klappt etwas nicht, geht er sofort an die Decke

<21/21> muss ständig da sein und helfen

### **23) Was kann Ihr Kind besonders gut, welche Ressourcen hat es?**

<2/2> sie ist intelligent und holt sehr schnell alle Defizite auf.

Besonders der motorische Bereich ist besonders ausgeprägt.

Sie ist lieb und süß und ein richtiger Sonnenschein wenn wir mit ihr Unterwegs sind

<5/5> Kreativität, Phantasie

Sie kann rechnen!

schnelle Auffassungsgabe

schöne Stimme

<6/6> Unser Kind ist sehr sportlich.

Es war sehr wissbegierig und ehrgeizig. Leider hat sich unser Kind dahingehend negativ entwickelt seit er in die Förderschule geht (seit 4 Monaten).

Unser Kind ist leicht zu begeistern.

Es ist kreativ im Spiel.

Geht sehr behutsam mit Tieren um.

Hat einen großen Gerechtigkeitssinn.

<7/7> Musik machen, malen

<8/8> Es ist freundlich, geduldig, bemüht sich sehr alles gut zu machen. Es ist begeisterungsfähig und unternehmungslustig, neugierig und für alles aufgeschlossen. Es ist sehr mutig, sportlich, musikalisch und fertigt schöne handwerkliche Arbeiten an.

<9/9> Es ist sportlich: Fußball, Tischtennis, Fahrrad fahren.

<10/10> Beide Kinder sind ganz sanfte Menschen. Sie mögen keinen Streit - dann gehen sie in den Rückzug. sie sind sehr hilfsbereit und mitfühlend. Sie können, ihren Möglichkeiten entsprechend, schön malen. Haben eine recht gute Erinnerung an Orte, die für sie etwas besonderes haben. (visuelle Wahrnehmung) Können ich mit ganz kleinen Dingen ganz lange beschäftigen.

<11/11> mein Sohn ist ein hervorragender Sportler und ich bin derzeit auf der Suche nach einer Möglichkeit für ihn, er ist sportlich sehr sehr begabt allerdings wäre eine große Gruppe für ihn zu schwierig also suche ich nach Alternativen!

<12/12> F. verfügt über außerordentlichen Charme, ist immer gut gelaunt und weiß sich immer zu beschäftigen (Diese "Beschäftigungen" stimmen leider häufig nicht mit unseren Vorstellungen überein).

F. ist feinmotorisch sehr geschickt.

<13/13> - Reagiert sehr gut auf: Wer ist schneller im Bad? Auf die Plätze, fertig los ...

- Er will immer helfen: Im Haushalt, bei Oma auf dem Bauernhof, beim Holzsägen, etc.

- Wenn es um handwerkliche Dinge geht, ist er sehr ausdauernd.

- Er kann (dank Kindergarten) gut ausmalen und ausschneiden.

- Er läßt sich gerne Geschichten vorlesen (auch wenn er dabei herumzappelt) und hört gerne CD's.

- Er spielt gerne UNO und Memory.

- Er kann gut Fahrrad fahren.

## Anhang C

- Er ist eine Wasserratte.
- Er hat eine gute Körperkoordination.
- Er hat sehr viel Interesse an Kindern. Freunde sind ihm wichtig.
- Wenn er alleine spielt, kann er ausdauernd spielen (Playmobil, Feuerwehr, Polizei)
- Er empfindet Empathie.
- <14/14> Ist sehr einfühlsam
- Kann sich Strukturen des PCs gut merken
- Hat eine gute Orientierung
- <15/15> Sport, Kreativität
- <16/16> sehr liebenswert und sehr gutes Gespür der Gefühlslage
- <18/18> Singen, dass klappt super
- <19/19> reiten sehr gerne und gut
- <23/23> auf GEfühle eingehen und diese Erkennen, daher klappt das Reiten mit dem Pferd so gut

### 24) Nimmt Ihr Kind seine Einschränkungen selbst wahr?

	Ja	18	(90,00%)
	Nein	2	(10,00%)
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)		20	
	geantwortet haben	20	
	ohne Antwort	3	

### 25) Haben sie Ihr Kind über dessen Krankheit aufgeklärt? Wenn ja, wie haben Sie das gemacht?

	Nein	6	(30,00%)
	Ja (Bitte benennen Sie diese)	15	(75,00%)
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)		21	
	geantwortet haben	20	
	ohne Antwort	3	

- <2/2> sie ist zu jung um es zu verstehen
- <5/5> 7-8 Jahre alt
- <6/6> Wir haben unserem Kind die Wahrheit gesagt. Also dass die leibliche Mutter Alkohol in der Schwangerschaft getrunken hat, welcher das Gehirn geschädigt hat.
- <8/8> Darüber gesprochen.
- <9/9> Wir haben die Krankheit und Herkunft von Anfang an nicht verheimlicht, aber auch nicht dramatisiert.
- <10/10> über die Mutter gesprochen.
- <11/11> Im Rahmen irgendeiner Situation habe ich ihm erzählt, dass der Grund, warum er es so schmerzlich findet, sich zu konzentrieren der ist, dass seine Bauchmama während der Schwangerschaft Alkohol getrunken hat :-(((
- <13/13> Bisläng noch nicht richtig, da ich das Thema sehr schwer finde. Um eine gemeinsame Ebene zu finden, gestaltet ich derzeit ein Bilderbuch und hoffe so, mit ihm über das Thema reden zu können.
- <17/17> Der Arzt hat das gemacht
- <18/18> wir gehen damit sehr offen und locker um
- <19/19> nicht die leibl. Mutter angegriffen, sonder sachlich erklärt
- <21/21> über einen Arzt

### 26) Nutzen Sie folgende Methoden zur Alltagsbewältigung?

Ich nutze keine der folgenden Methoden	3	(15,79%)
Bildkarten	2	(10,53%)

## Anhang C

Abhakliste	4	(21,05%)
kleinschrittige Aufgabenliste	5	(26,32%)
Tagesplan	8	(42,11%)
Reime und Lieder	6	(31,58%)
Boxsack	7	(36,84%)
FAS-Erste-Hilfe-Koffer	2	(10,53%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	37	
geantwortet haben	19	
ohne Antwort	4	

### 27) Haben Sie eigene Methoden entwickelt, die bei der Alltagsbewältigung mit Ihrem Kind nützlich sind?

Nein	1	(5,56%)
Ja (Bitte benennen Sie diese)	17	(94,44%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	18	
geantwortet haben	18	
ohne Antwort	5	

<2/2> gleichbleibender strukturierter Alltag mit vielen Bewegungsangeboten  
 <7/7> das Inanspruchnahmen von gewünschten Aktivitäten ist an das Erledigen von Aufgaben gebunden  
 <8/8> immer gleicher Tagesablauf, Wochenablauf  
 <9/9> Geduld, Zeit, Verständnis. Wahlmöglichkeit für das Kind erstellen: Bei Problemen zwei Lösungen aufzeigen, damit es sich mit allen Konsequenzen eine Lösung aussuchen kann.  
 <10/10> strukturierter Tagesablauf. Keine Reizüberflutung und viel, viel Liebe!  
 <11/11> Ruhe bewahren, Dinge immer in einem freundliche Ton verlangen, kurze Erklärungen und Humor  
 <12/12> rechtzeitig "ruhigstellen", z.B in den Therapiestuhl setzen oder eine Auszeit im Laufstall.  
 <13/13> regelmäßige Wettrennen, Belohnungssystem, intensiver Austausch mit Kindergarten, Auszeiten, Kinderzimmeraufteilung (abgetrennter Schlafbereich)., Sandweste (Firma: Beluga)., Familienentlastender Dienst., Rituale, klare Tagesstruktur, konsequente Erziehung  
 <14/14> Gleiche Abläufe  
 <15/15> kurze direkte Ansprache, ständige Wiederholung, aus der Situation gehen  
 <16/16> Wochenplan mit Karten zum abreißen, damit er weiß, was schon erledigt ist und was noch gemacht werden soll  
 <17/17> ständige Erreichbarkeit  
 <18/18> Struktur, Musik, Sport  
 <19/19> Tagesstruktur  
 <20/20> separater Raum  
 <22/22> so viel Routine wie möglich, feste Bezugsperson  
 <23/23> ruhige Umgebung. wenig Spielzeug oder Lärm, Struktur

### 28) Inwiefern helfen diese Methoden?

- <2/2> sie geben ihr halt und Sicherheit.  
 sie kann sich auspowern und fühlt sich dadurch besser  
 <7/7> die Motivation für die Wunschaktivitäten lindert die Unmotiviertheit der auferlegten Aufgaben  
 <8/8> Oft wiederholtes verhilft zu einer gewissen Routine und bringt Ruhe und Sicherheit in den Alltag.  
 <9/9> Es hat sich diese Lösung/Situation selbst ausgesucht, mit allen Vor- und Nachteilen.  
 <10/10> Die Kinder sind entspannt und glücklich.  
 <11/11> sehr oft und sie tragen zu einer guten Stimmung bei uns zu Hause bei :-)

## Anhang C

<12/12> F. beruhigt sich in der Regel sofort.

<13/13> - Kindergarten,

familienentlastenden Dienst, die Zusammenarbeit mit den Vereinen, die Sandweste ... helfen dabei, dass er eine ENGE, KONTIONIERLICHE Führung hat.

- Das Regelsystem ist gleich (Kindergarten, Familie, Verein) ->

Überall gibt es z.B. Auszeiten

- Er lernt, dass Erwachsene miteinander im Gespräch sind, über Probleme reden und gemeinsam nach Lösungen suchen. (Wenn es im Kindergarten ein Problem gab und ich ihn daheim danach frage, ist dies für ihn immer noch überraschend: "Woher weißt du das?" - "Wir Erwachsenen reden miteinander.")

<14/14> Einigermassen

<15/15> nach gewisser Zeit setzt Beruhigung ein, dann ansprechbar.

<18/18> zur Disziplinierung und Harmonisierung gerade das Singen, der Sport zur Regeleinhaltung und Steigerung des Selbstwertgefühls

<20/20> um runter zu kommen, Aggressionen zu schwächen

<23/23> beruhigt

### 29) Wo ist Ihr Kind derzeit untergebracht?

Zuhause	19	(95,00%)
Ambulant-Betreutes Wohnen	0	(0,00%)
Vollstationäre Einrichtung	0	(0,00%)
Teilstationäre Einrichtung	2	(10,00%)
Sonstige:	1	(5,00%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	22	
geantwortet haben	20	
ohne Antwort	3	

<2/2> bei uns als Pflegefamilie

### 30) Wo würden Sie Ihr Kind in Zukunft gerne unterbringen?

Zuhause	9	(60,00%)
Ambulant-Betreutes Wohnen	1	(6,67%)
Vollstationäre Einrichtung	1	(6,67%)
Teilstationäre Einrichtung	2	(13,33%)
Sonstige:	3	(20,00%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	16	
geantwortet haben	15	
ohne Antwort	8	

<6/6> ???

<9/9> Erst Reha-Maßnahme mit Internat und dann eigene kleine Wohnung.

<13/13> Wenn er Erwachsen ist, wäre es klasse, wenn er selbständig leben könnte.

### 31) Was wünschen Sie sich von der Einrichtung in der Ihr Kind später leben soll?

Es besteht kein Wunsch	6	(37,50%)
Wunsch/ Wünsche (Bitte benennen Sie diese)	11	(68,75%)
<hr/>		
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	17	
geantwortet haben	16	

- <6/6> Dass sie für Alkoholgeschädigte bedarfsgerecht ausgerichtet ist.
- <7/7> Unterstützung nur in den Bereichen, in denen er Unterstützung braucht
- <8/8> Möglichkeit weitgehender Selbstbestimmung
- <11/11> wenn es denn einmal so sein sollte, dann sollte es eine Einrichtung sein, wie der Sonnenhof in Berlin aber vielleicht gibt es ja bis dahn auch Alternativen
- <12/12> kleine Wohneinheiten mit speziell geschultem Personal, sinnvolle Beschäftigungen
- <13/13> Dieser Gedanke ist zu weit weg! Unser PS ist 6 Jahre und wir kämpfen derzeit um die Integrationskraft für die Schule.
- <15/15> muss seine Bedürfnisse und Fähigkeiten berücksichtigen
- <16/16> dass gut aufgepasst wird, da er wegläuft. dass die mit der Krankheit richtig umzugehen wisse
- <18/18> dass die mit der Krankheit umgehen können, mein Sohn vergisst alles
- <21/21> Erkenne was benötigt wird, Krankheit richtig einschätzen
- <22/22> feste Bezugsperson

### 32) Was fehlt Ihrer Meinung nach in den derzeitig vorhandenen Einrichtungen?

- <2/2> es gibt keine Einrichtung die Grenzgänger unterstützt
- <6/6> Fachwissen.  
Die Fähigkeit, auf Eltern zu hören resp. sie als die eigentlichen Fachleute anzusehen.
- <7/7> Wissen über FASD
- <8/8> kann ich nicht beurteilen
- <11/11> Es gibt viiiiiiiiiel zu wenige!!!!
- <12/12> kann ich nicht beurteilen
- <13/13> Es gibt zu wenige heilpädagogische Kindergärten in erreichbarer Nähe.
- <15/15> individuelle Passgenauigkeit, dafür aber auch rechtzeitige richtige Teildiagnosen
- <16/16> die nötige Aufmerksamkeit
- <17/17> Aufklärung und Wissen
- <18/18> Wissen und die nötige Aufmerksamkeit
- <19/19> weiß ich noch nicht
- <22/22> keine konstante Betreuung, zu wenig Zeit

### 33) Haben Sie spezielle Wünsche die Sie an Fachkräfte oder Einrichtungen richten möchten?

	Nein	
Ja (Bitte benennen Sie diese)	5	(33,33%)
	10	(66,67%)
Nennungen (Mehrfachwahl möglich!)	15	
geantwortet haben	15	
ohne Antwort	8	

- <2/2> gut informiert zu sein und den Eltern/pflegeeltern glauben was sie erzählen, auch wenn sie sich solch extreme Verhaltensweisen nicht vorstellen können
- <6/6> Sich über FASD zu informieren und entsprechend weiter zu bilden.
- <10/10> schau dir den Menschen genau an. Steck ihn nicht in einen Kasten.
- <11/11> offen sein für das Bild von Kindern/Menschen mit FAS und sich INFORMIEREN was diesen Menschen hilft!!!
- <12/12> Fachwissen zum Thema FAS
- <13/13> Fachkräfte müssen über die Thematik informiert sein., Die enge Zusammenarbeit zwischen Elternhaus und Einrichtung ist wichtig (Erziehungspartnerschaft leben!!!)
- <15/15> Kinderarzt muss sich mehr um Krankheitsbild, Komorbiditäten und Aufklärung kümmern
- <17/17> mehr Wissen und Akzeptanz
- <19/19> Krankheit erkennen und damit umzugehen wissen

<22/22> mehr Zeit nehmen

**34) Haben Sie Möglichkeiten einen Ausgleich zum Alltag zu schaffen?**

Ja	12	(63,16%)
Nein	7	(36,84%)
<hr/>		
Summe	19	
ohne Antwort	4	

**35) Wie sehen Ihre eigenen Bewältigungsstrategien aus?**

<2/2> Wir leben seit 21 Jahren mit Pflegekindern mit FAS.

Schlimm war es nur solange wie wir nicht wussten was unsere Pflegekinder zu ihren extremen Verhaltensweisen treibt.

Seid wir FAS kennen, können wir gut damit umgehen und haben unser Leben und unseren Alltag danach ausgerichtet.

Es hilft sehr es zu akzeptieren und die Strategien umzusetzen.

Wir mussten lernen keine "normalen" Verhaltensweisen zu erwarten oder die Kinder mit anderen Kindern zu vergleichen.

Sie sind wie sie sind und brauchen unsere Hilfe und gute Strategien um mit dem Realleben ausserhalb des Zuhauses umgehen zu lernen.

Sobald die Kinder verstehen bzw akzeptieren das sie alles erreichen können was sie wollen, wenn sie sich gute Pläne machen und daran halten und fleißig lernen, dann wird es leichter.

Uns geht es gut, wenn wir unseren Kindern helfen können, das es ihnen gut geht

<5/5> Sport, Abschalten., auch mal eigene Wege gehen., ist im Alltag nur sehr, sehr schwierig und kommt oft zu kurz.

<6/6> Sich nach dem Zusammenbruch immer wieder aufzurappeln. Versuchen, immer wieder neu zu starten.

<7/7> auf eigene Kräfte, Wünsche und Entspannung achten., Kontakte nach draußen., eigene psychische Gesundheit

<8/8> Hauptsächlich darin, mich auf den Moment zu konzentrieren.

<9/9> Hobbys und Zukunftspläne(Das Leben nach dem Kind)

<10/10> Künstlerische und körperliche Arbeit, (z.B. Gartenarbeit) viel Lesen und viel schönes mit den Kindern unternehmen. Weiterbildung zum Thema FASD und hoffentlich eine Kur in Sülzhayn.

<11/11> es klappt noch nicht immer aber ich arbeite daran. Mir würde der Austausch mit anderen Betroffenen helfen aber es gibt bei mir keine.

Ich werde ab kommendem Jahr Fitness machen und mir mehr Weiberabende gönnen :-)

<13/13> - Sport im Fitness - Studio.,

- Gartenarbeit

- Austausch mit anderen betroffenen Eltern

- Intensiver Austausch mit meinem Partner

- schreiben

- Früh schlafen gehen (O-Ton meines Mannes)

- Den familienentlastenden Dienst der Lebenshilfe nutzen

- zu zweit Essen gehen oder an kulturellen Veranstaltungen teilnehmen( viel zu selten)

<15/15> "professionellere" Kinderbetreuung (schwer zu finden !!)

<16/16> durch Helfernetzwerke

<17/17> Abwechselnde Zuständigkeit von Mama und Papa

<18/18> durch den FUD werden wir entlastet, dies ist jedoch zu wenig

<19/19> zum Beispiel Yoga

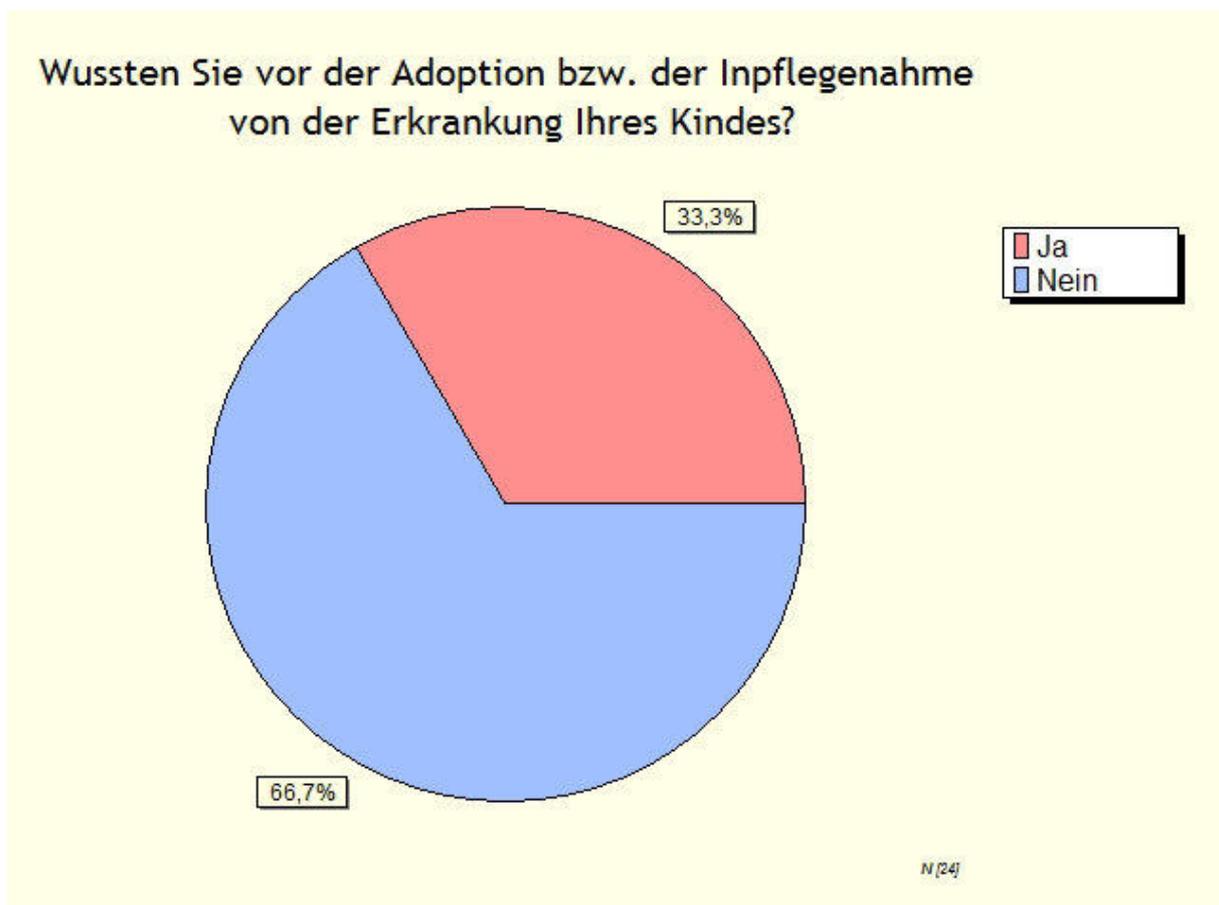
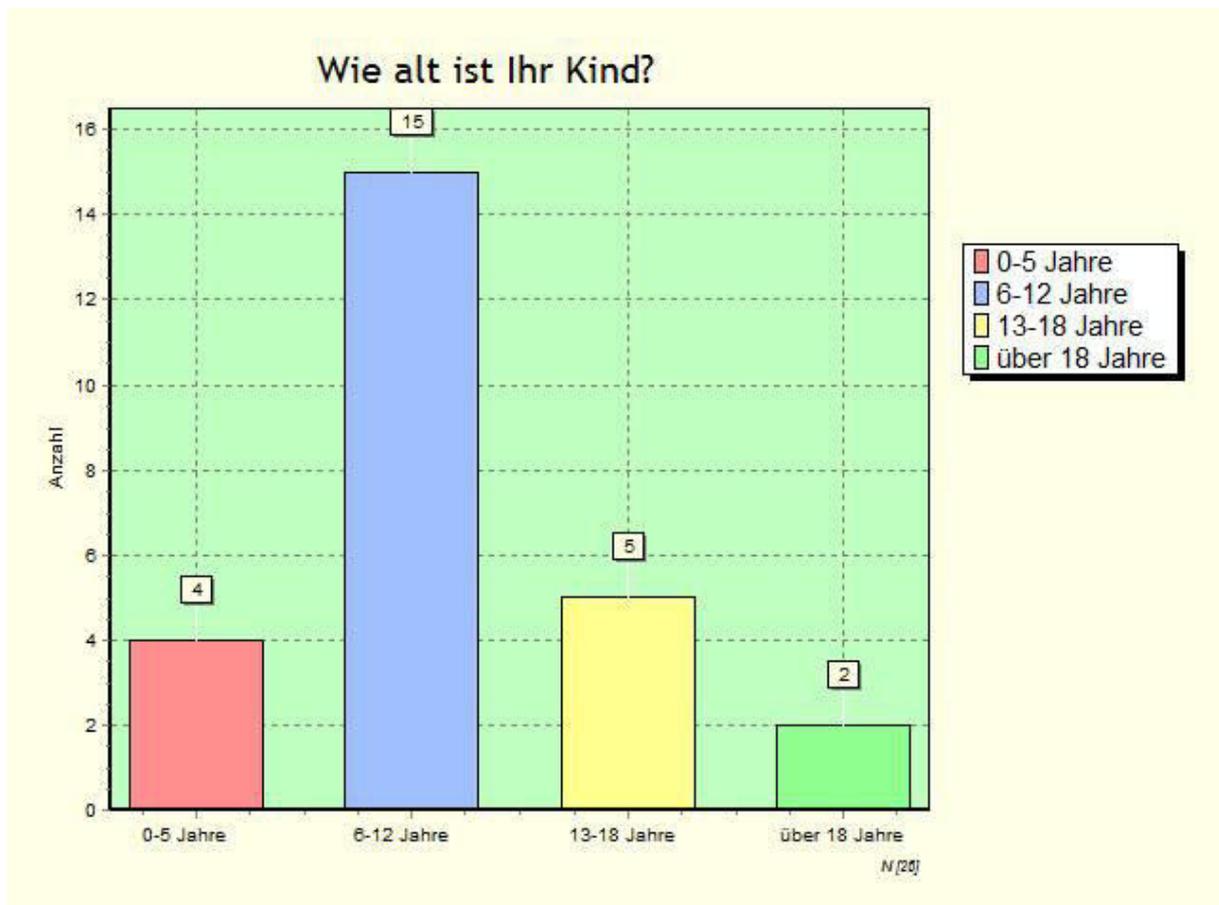
<20/20> Austausch mit Partner, Fachleute hinzuziehen bei Eskalation

<21/21> Austausch mit anderen Betroffenen

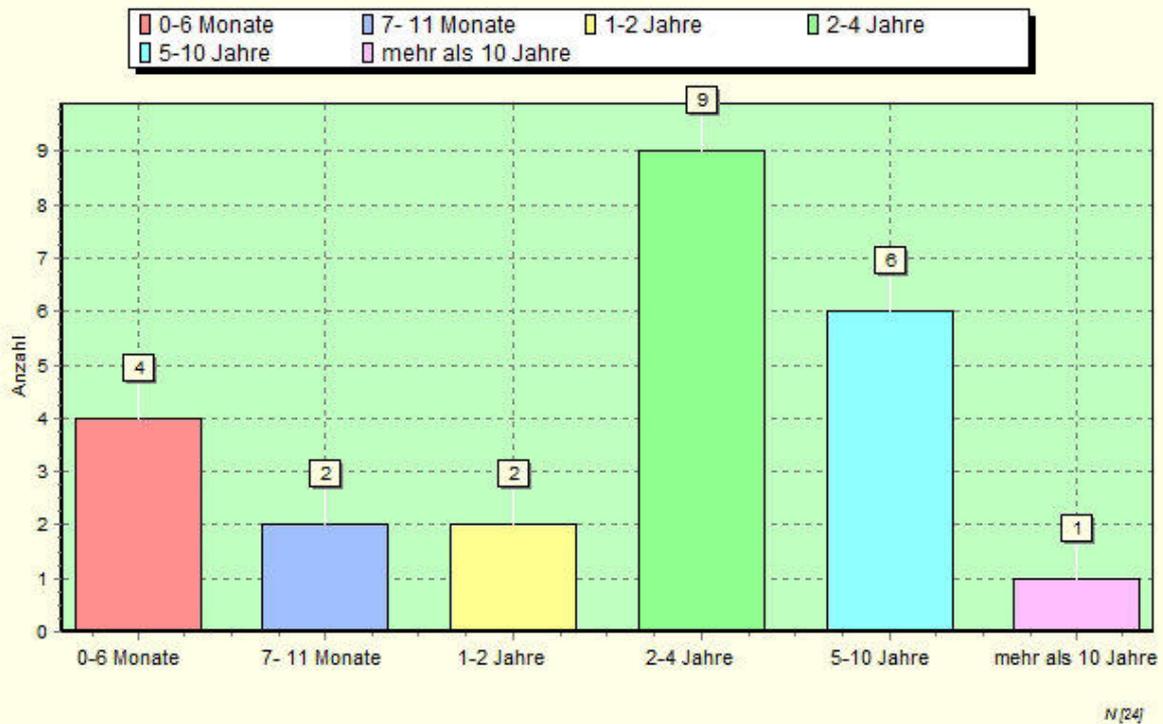
<22/22> immer wieder bewusst Auszeiten nehmen

## Anhang C

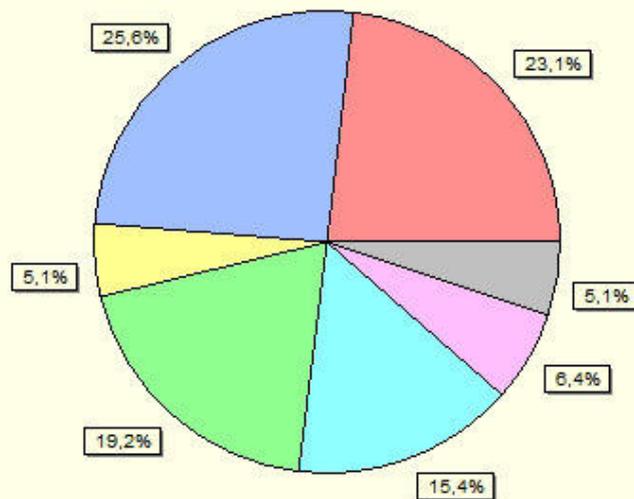
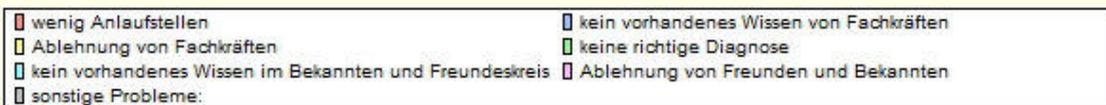
<23/23> feste Auszeiten nehmen



### Wie viel Zeit ist zwischen den ersten Verdachtsmomenten und der endgültigen Diagnose vergangen?



### Welche Problematiken haben sich in dem Zeitraum von Verdachtsmomenten bis zur endgültigen Diagnose ergeben?



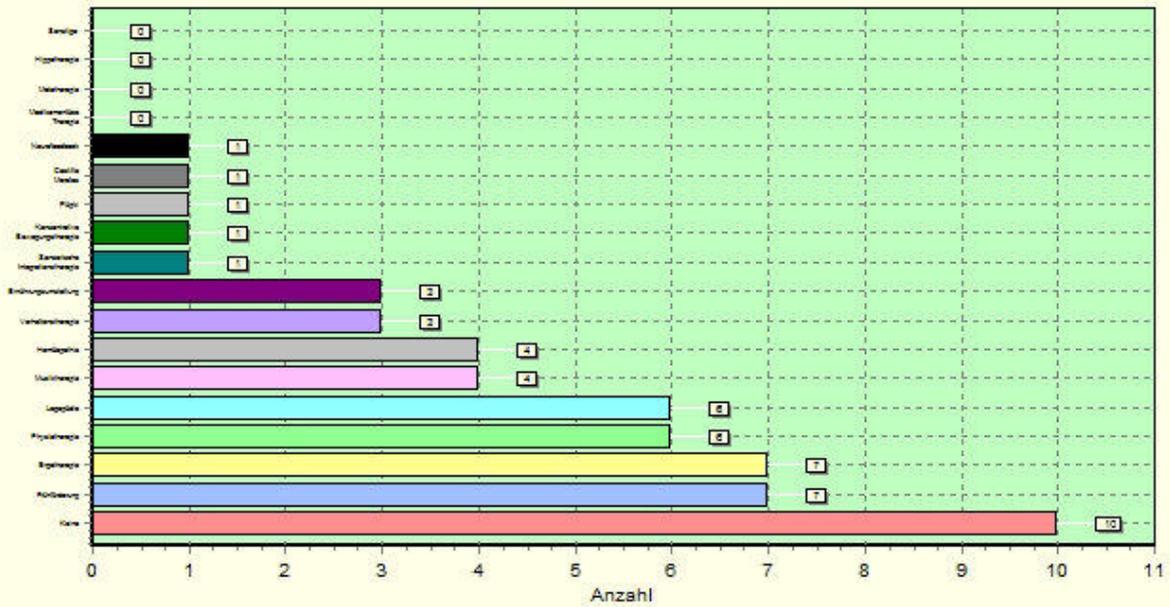
*N [25]*

Wünschen Sie sich mehr staatliche Unterstützung?



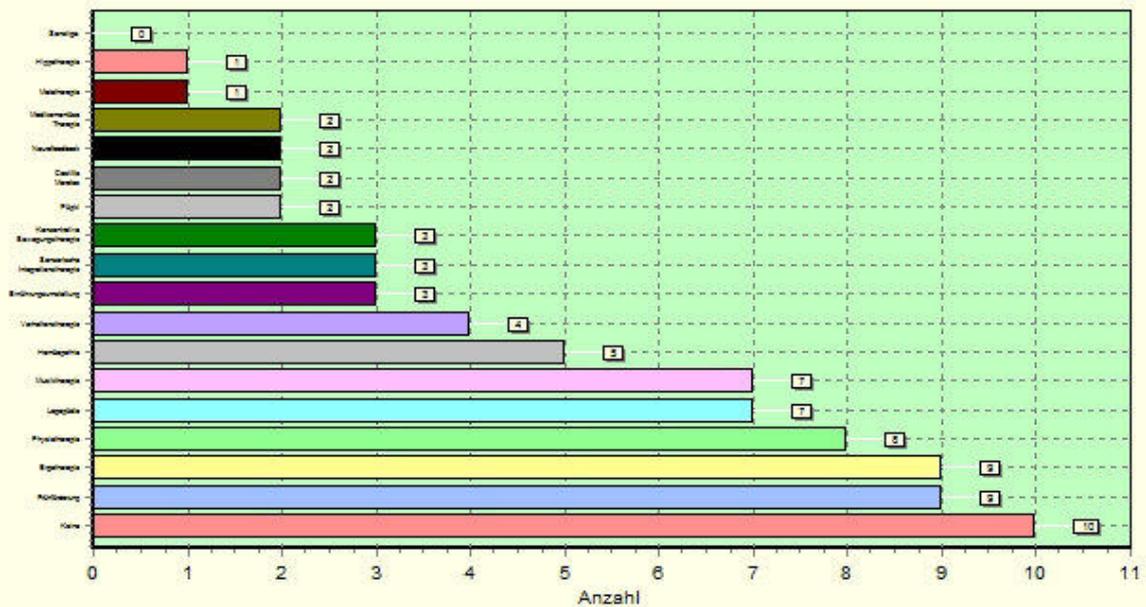
N [21]

## Welche Therapieangebote wurden Ihnen angeboten?



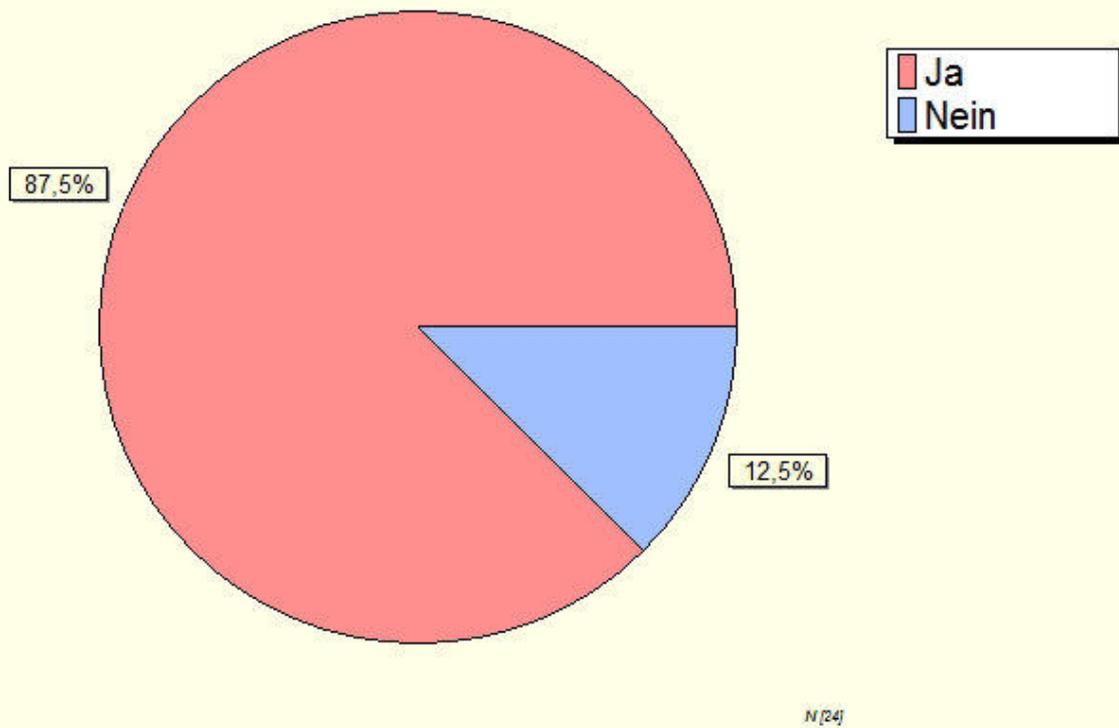
N [23]

## Welche Therapieangebote kamen für Ihr Kind in Frage?



N [23]

### Nimmt Ihr Kind seine Einschränkungen selbst wahr?



### Nutzen Sie folgende Methoden zur Alltagsbewältigung?

