

Maxi - unser „FÄSchen“

Einblicke in unser Leben mit einem FAS-Kind

von

Jana – Pflegemutter aus Südniedersachsen

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung
2. allgemeine Erläuterung zu FAS
3. anschauliche Beispiele aus unserem Zusammenleben mit Maxi – unsere Handhabung mit Problemen im Alltag und deren fachlicher Hintergrund
4. Wie erleben Außenstehende Maxi und sein FAS?
5. Zusammenfassung unserer Beziehung zu Maxi

Maxi – unser „FÄSchen“

1. Einleitung

Mit folgendem Wortlaut bekam ich vor ein paar Wochen eine Einladung zu einem Seminar zum Thema FAS:

„Sie sind lieb, sie sind süß, aber auch distanzlos, zerstörerisch, aggressiv, nicht zu bändigen, locken in uns Mutterinstinkte hervor...und treiben uns manchmal an den Rand der Verzweiflung. Was soll aus ihnen werden?“

Sofort dachte ich: „Ja, so ist unser Maxi!“

Maxi ist gerade 6 Jahre alt geworden und gehört seit über 4 Jahren zu unserer Familie. Wir sagen oft Maxi ist sehr speziell – unser Sonnenschein mit vielen Gewittern. Er gehört zu den sogenannten FAS-Kindern.

2. allgemeine Erläuterung zu FAS

Durch die Drogenbeauftragte der Bundesregierung, Frau Dyckmans wird die fetale Alkoholstörung (FAS) wie folgt beschrieben:

„Die Fetale Alkoholspektrum-Störung (FASD) wird als Oberbegriff für die Schädigungen eines Menschen verwendet, die pränatal durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft entstehen. Alkohol während der Schwangerschaft kann die Entwicklung des Ungeborenen beeinflussen und zu erheblichen körperlichen und geistigen Schädigungen sowie zu Verhaltensauffälligkeiten führen.

Da die Auswirkungen der pränatalen Schädigungen durch Alkohol unterschiedlich sein können, wird in der Diagnostik differenziert. So wird mit dem Begriff des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) das Vollbild der Störung beschrieben.

Alkoholkonsum in der Schwangerschaft führt nicht nur zu Wachstumsinderung und Gesichtsauffälligkeiten, sondern auch zu Verhaltensstörungen, fehlenden Alltagskompetenzen und kognitiven Defiziten des Kindes.

Menschen mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung sind in der Regel in ihren Alltagskompetenzen erheblich eingeschränkt und erfüllen die Voraussetzung einer wesentlichen Behinderung. Die oft guten sprachlichen Kompetenzen und gewandte Selbstdarstellung dürfen nicht zu hoch bewertet werden.

Die Schädigung durch Alkohol in der Schwangerschaft ist als solche unumkehrbar. Frühzeitige Diagnostik und zielgenaue Hilfen können die Auswirkungen der Behinderung teilweise mildern.“

Der Verein FASD Deutschland führt differenziert die Erscheinungsformen / Auswirkungen der FASD in den verschiedenen Altersstufen folgendermaßen auf:

„Ein Mensch mit der Diagnose FASD durchlebt in allen Altersstufen Schwierigkeiten verschiedener Art:

Kinder von 1 - 5 Jahren

- sind manchmal gesundheitlich auffällig
- sind sehr pflegeintensiv, Eltern sind oft 24 Stunden im Einsatz
- sind oft erschöpft und gereizt infolge von Schlafproblemen
- können gut manipulieren
- gefährden sich selbst und andere, da sie Ursache und Wirkung nicht verstehen
- haben keine Fähigkeit für sequentielles Lernen beim Denken, Beurteilung und Gedächtnis
- haben oft Probleme, sich in der Öffentlichkeit zu benehmen (zu viele Reize)
- haben keine natürliche Angst bei Gefahr, z.B. können sie Freund und Feind nicht unterscheiden

Kinder von 6 - 11 Jahren

- sind oft impulsiv, unberechenbar und mutwillig, z.B. stellen sie Sicherheitsgefahren dar, indem sie Feuer legen oder weglaufen
- sind oft erschöpft und reizbar infolge von Schlafproblemen
- sind sehr geschickt in manipulativen Taktiken
- haben kein normales Gefühl für Gerechtigkeit

- sind als Behinderte nicht anerkannt, da manche einen "normalen" IQ haben
- sind oft verzweifelt auf der Suche nach Anregungen und Erregung, als Unterhaltung
- sind emotionell sehr veränderlich und zeigen oft eine große Bandbreite an Stimmungen an einem Tag

- sind oft getrennt vom eigenen Gefühl und haben Schwierigkeiten, ihre Wutausbrüche zu identifizieren oder zu begründen
- sind isoliert und einsam wegen gestörtem Sozialverhalten
- sind verärgert und zornig, da sie mehr Beaufsichtigung brauchen als andere
- zeigen wenig Einfühlungsvermögen für andere

Jugendliche von 12 - 17 Jahre

- sind moralische Chamäleons, trotz liebevoller Familienbedingungen
- halten soziale Regeln oft nicht ein
- sind oft erschöpft und reizbar wegen Schlafstörungen
- haben ein hohes Risiko in antisoziale Verhalten wie Stehlen, Lügen, Weglaufen hineingezogen zu werden
- sind immer noch eine Gefahr für sich selbst und andere
- benötigen immer noch Schutz und Beschränkungen wie 6-jährige Kinder
- sind oft besessen von Ur-Impulsen wie: sexuelle Aktivität und Feuer legen
- leicht beeinflussbar von stärkeren Persönlichkeiten
- lassen sich sehr leicht verführen
- können sehr schwer Entscheidungen treffen
- haben sehr viel Angst vor Veränderungen, z.B. Schulwechsel oder Umzug
- sind äußerst anfällig, Ideen aus Filmen und Fernsehen auszuprobieren
- zeigen Unwissen über normale Körperpflege
- sind unfähig, Verantwortung für Ihre Handlungen zu übernehmen

Erwachsene ab 18 Jahre

- sind moralische Chamäleons, trotz liebevoller Familienbedingungen.
- halten soziale Regeln oft nicht ein
- sind oft erschöpft und reizbar wegen Schlafstörungen
- sind unfähig, Sicherheitsanweisungen zu befolgen, besonders bei Feuer oder Essensvorbereitungen, maschinellen Ausführungen und ansteckenden Krankheiten
- sind leicht beeinflussbar von stärkeren Persönlichkeiten
- haben ein großes Risiko, dass sie die Beaufsichtigung, die sie brauchen, als Gefängnis empfinden. (Wiederholungsgefahr)
- haben Wutausbrüche, wenn sie aufgefordert werden, irgendetwas zu machen, was ihnen übertrieben oder unvernünftig erscheint, z.B. nach Geld gefragt zu werden für Miete/Lebensmittel
- sind sehr anfällig, abhängige Verhältnisse anzufangen, die dann oft in Gewalttätigkeit übergehen
- sind unfähig, Medikamente regelmäßig einzunehmen, wie die Pille z.B.
- sind anfällig für Panikattacken, Depressionen, Suizidgedanken, geistige und emotionelle Überlastungen

- haben Schwierigkeiten, sich selbst zu beschäftigen und bei sich und anderen keinen Schaden anzurichten

- sind überhaupt nicht so fähig, wie es scheint
- sind besonders unfähig, mit Geld umzugehen
- brauchen unbedingt einen beschützten Arbeitsplatz

Anmerkung: Diese Eigenschaften können beim gesunden Menschen auch vorkommen, nur bei Menschen mit FASD sind diese Eigenschaften äußerst ausgeprägt und weisen auch kaum Besserungen nach therapeutischer Hilfe auf.“

3. Unser Leben mit Maxi anschauliche Beispiele aus unserem Zusammenleben mit Maxi - unsere Handhabung von Problemen im Alltag und der fachlicher Hintergrund

Maxi braucht wie alle FAS-Kinder feste Tagesabläufe sowie immer wiederkehrende Strukturen. So findet er sich im Alltag am besten zurecht.

Wir versuchen den Alltag immer ähnlich zu gestalten, das gibt ihm Halt.

Wenn Maxi aus dem Kindergarten kommt, soll er sich selbständig ausziehen, die Brotbüchse und das Mitteilungsheft aus seinem Rucksack räumen und auf die Toilette gehen. Dann ist eine Auszeit angedacht, in der wir kuscheln, über den Kindertag reden oder ein Buch ansehen. Wir trinken Kaffee und anschließend erfolgt die Spielzeit, sehr oft im Freien und fast ausschließlich begleitet. Daraufhin duscht Maxi und wir essen gemeinsam Abendbrot. Nun erfolgt die Vorbereitung für die Nacht.

Das hört sich langweilig und monoton an. Aber bei Änderungen, wie z.B. ein Stadtbesuch, eine Geburtstagsfeier oder ein Ausflug ins Schwimmbad, ist Maxi meist im Nachhinein extrem gestresst. Das hat zur Folge, dass er besonders aufdreht, schnell und viel weint, ohne scheinbaren Grund wütend wird und noch schlechter in den Schlaf findet. Natürlich verzichten wir nicht gänzlich auf solche Aktivitäten. Wir wählen nur sehr genau aus und versuchen, dafür die Wochenenden zu nutzen.

Maxi ist oft kaum in der Lage, drei Minuten auf der gleichen Stelle zu stehen. Wie soll er es dann schaffen, selbständig seine Zähne zu putzen?

Es gibt für ihn im Bad immer wieder so viel zu entdecken. Da steht die Seife, mit der kann er doch so schön das Waschbecken bemalen. Die Eieruhr läuft gar nicht weiter, wenn er sie auf die Seite

legt. Und wie viel Zahnpasta in so einer Tube ist. Das Spielen mit Wasser fasziniert ihn. Ach ja, es ging ja eigentlich um das Zähneputzen.

Wir müssen ihm Hilfestellung geben, ihn immer erinnern, dass er jetzt Zähneputzen soll und unbedingt nachputzen. Auch hier zeigt sich demzufolge seine mangelnde Selbständigkeit.

Wir freuen uns, dass er sich theoretisch allein an- und ausziehen kann. Das Erlernen war für Maxi harte Arbeit und fällt ihm weiterhin richtig schwer. An guten Tagen erstaunt er uns und schafft es auch ganz allein.

Im Alltag sieht es so aus, dass wir Maxi auffordern sich anzuziehen. Für jeden Schritt bekommt er Anweisungen: „Zieh das Oberteil des Schlafanzuges aus. Ausziehen. Maxi ausziehen. Maxi schau mich an. Zieh das Oberteil aus, sofort.“ So gehen wir Schritt für Schritt vor.

Aber es gibt doch so viele Teile, die erst ausgezogen und weitere die angezogen werden müssen. Hüpfen macht viel mehr Spaß. Oder auf den nackigen Bauch hauen, das ist lustig. Aber viel lustiger ist, wie sein Penis wackeln kann. Vielleicht lacht jemand. Oft kommt es zu Lach- oder Wein- und Wutanfällen.

Beim Duschen ist es ähnlich. Erst das für ihn nervige Ausziehen, die Sachen auf einen Stapel legen, dann auf Toilette gehen, das Handtuch hinlegen, aber dann endlich in die Dusche.

Maxi liebt es zu duschen. Er könnte sich stundenlang vom Wasser berieseln lassen. Das tut ihm gut und wir lassen ihm viel Zeit. Dann kommt das Einseifen. Es könnte ihm so viel Spaß machen, wenn wir nicht immer Anweisungen geben würden: „Nicht zu viel Duschgel, mit den Haaren anfangen. Maxi die Haare.“ So geht das weiter.

Wenn Maxi aus der Dusche kommen soll, hat er meist keine Lust dazu. Also kann es zu schlechter Laune kommen, was dann bedeutet, dass er auch keine Meinung hat, sich abzutrocknen. Und dann noch anziehen.

Maxi benötigt Anweisungen und Hilfestellung beim Duschen. Da wir abends die meiste Zeit haben, wollen wir beim Duschen anfangen, Bilderkarten einzuführen. Die Bilderkarten stellen die Abfolge der erforderlichen Handlungsschritte dar. Maxi soll damit lernen, selbständiger zu werden. Wir sind gespannt, wie er es annehmen wird.

Auch hat Maxi ein auffälliges Essverhalten. Er könnte oft Unmengen von Essen in sich stopfen und ständig essen.

Maxi behält das Essen oft lange im Mund und kaut und kaut. Dabei wird aber immer wieder nachgeschoben. Manchmal kann er dann die Menge gar nicht mehr runter schlucken. Dann gibt es wieder Phasen, wo er das Essen einfach runter schlingt, nicht richtig kaut und immer wieder Nachschlag verlangt.

Maxi isst recht viel für sein Alter. Bis zu einem gewissen Grad lassen wir das auch zu. Er ist insgesamt sehr dünn. Maxi ist sehr aktiv und benötigt einfach viel Energie. Außerdem kann man wohl von einem typischerweise gestörten Stoffwechsel ausgehen. Wenn Maxi die Möglichkeit hätte, würde er den ganzen Tag Süßes essen. Wir haben eine „Ess- und Tischordnung“. Wir nehmen viermal am Tag zu bestimmten Zeiten eine Mahlzeit ein. Jedes Familienmitglied hat seinen festen Platz. Es wird generell nur am Küchentisch gegessen und getrunken. Wir fangen erst mit dem Essen an, wenn wir uns angefasst und einen guten Appetit gewünscht haben. Bei warmen Mahlzeiten stellen wir die bereits aufgefüllten Teller auf den Tisch. Bei anderen Mahlzeiten versuchen wir die Lebensmittel so zu stellen, dass sie nicht in direkter Nähe von Maxi stehen. Auf der anderen Seite muss er natürlich lernen, auch in diesem Bereich selbständig zu werden. Wir geben ihm z.B. Gelegenheit, sein Brot selbst zu schmieren, sich selbst Wasser einzuschenken oder bei warmen Mahlzeiten mit Messer und Gabel zu essen. Er braucht viel Zuwendung.

Maxi kann oft schlecht ruhig sitzen. Die Beine wackeln hin und her, ihm fallen tausend Dinge ein, er gestikuliert, redet ständig, bekommt Lachanfalle oder weint einfach mal so. Regelmäßig fällt der Becher um, die Gabel runter. Es kann vorkommen, dass er in einem Wutanfall, die ihm greifbaren Dinge vom Tisch schleudert oder mit seinem Becher wirft. Das erschreckt ihn dann selber und er fängt an zu weinen. Dieses Verhalten ist mit seiner gestörten Impulskontrolle zu erklären. In solchen Fällen bleiben wir ruhig, nehmen ihn aus der Situation und besprechen den Vorfall. Meist beruhigt er sich dann schnell. Dabei braucht er ebenfalls viel Zuwendung.

Wir haben so Einiges ausprobiert, um einigermaßen in Ruhe essen zu können. Wenn wir Maxi ermahnen, verspricht er sein Verhalten zu ändern. Er beteuert es, kann sich, wie bei FAS-Kindern üblich,

aber die Regeln nur begrenzt merken. Besonders wichtig ist es, dass wir Ruhe bewahren. Durch den „Flüsterfuchs“ (Handzeichen für Ruhe) zeigen wir, dass er leise sein soll. Er bekommt oft eine Trinkflasche, anstelle eines Bechers. An guten Tagen trinkt er aus einem Glas. Dann ist er stolz, weil er ja schon ein Großer ist.

7

Manchmal hilft es ihm, dass wir seine linke Hand anfassen und er mit der rechten isst. Wenn er fertig ist mit Essen, ein Teil der Familie aber noch nicht, darf er nach Absprache schon aufstehen und einen Teil des Tisches abräumen. Dabei geht auch mal etwas schief, aber das ist nicht schlimm.

Maxi hat ein schlechtes Zeit-/Tageszeitgefühl und keine Geduld. Wenn er gegen 15.00 Uhr aus dem Kindergarten kommt, fragt er oft: „Können wir jetzt Mittag essen?“ Oder er sagt: „Heute möchte ich keinen Mittagschlaf machen.“

Zum Geburtstag hat Maxi eine Uhr bekommen. Er wünschte sich eine gelbe. Er kennt zwar die Uhrzeit noch nicht und wird sie wohl vorläufig auch nicht lernen, aber wir schauen dann zusammen auf die Uhr, besprechen wie spät es ist und erklären ihm, dass er um zwölf im Kindergarten gegessen hat und wir bald Kaffeetrinken. (Maxi findet seine Uhr ganz toll, aber oft kann er sie nicht tragen, da sie ihn am Handgelenk stört.)

Maxi isst besonders gern Süßes. Es kommt vor, dass er zwanzig mal in der Stunde fragt, ob er ein Bonbon bekommen kann. Wenn er keines bekommen soll, antworten wir geduldig, aber bestimmt: „Nein, kein Bonbon.“ Manchmal hilft aber auch, einfach fragend seinen Namen zu nennen. Dann grinst er und zieht ab oder er jammert, wird wütend und schimpft.

Bei Fragen wie z.B. wann wir Mittagessen, sagen wir um zwölf, dass ist in einer halben Stunde. Dann besprechen wir es anhand seiner Uhr. Wenn dann nach fünf Minuten wieder die Frage gestellt wird, fragen wir ihn, ob der große Zeiger schon oben ist und er kann sich die Antwort selbst geben und weiß dann Bescheid.

Maxi hat wie viele FAS-Kinder Schlafprobleme. Er schläft nicht ohne meinen Mann oder mich ein. Wir haben alles Erdenkliche ausprobiert. So haben wir uns damit abgefunden, dass wir uns abends zu Maxi legen. Bis er eingeschlafen ist und wir uns aus dem

Zimmer schleichen können, vergeht im günstigsten Fall eine halbe Stunde, teilweise dauert es aber bis zu zwei Stunden. Ich selbst nutze diese Zeit für Entspannungsübungen. Wenn ich aber z.B. sonntags Maxi mit dem Gedanken ins Bett bringe, hoffentlich schläft er schnell ein, ich möchte den Tatort sehen, überträgt sich dies auf Maxi und er braucht viel länger.

Wichtig sind auch hier feste Abläufe. Abends ist er richtig müde, was zur Folge hat, dass er oft aufdreht, hin und her wackelt, lacht oder weint, manchmal schreit er auch. Dann hilft manchmal ein Spiel. Maxi soll sich auf den Rücken legen, die Arme neben dem Kopf ausgestreckt und er darf sich dabei nicht bewegen, zusätzlich soll er ganz langsam bis zehn zählen. Wenn er es schafft, hat er gewonnen.

Um ruhiger zu werden, kann es auch helfen, Maxi ganz fest in eine Decke einzuwickeln. Anfangs machte ihm das Angst, aber zwischenzeitlich kann er das gut aushalten und findet es angenehm. Wenn er die Decke nicht möchte, legen wir ihm den Sitzsack auf seinen Körper. So kann er sich besser spüren und wird auch etwas ruhiger.

Wir legen uns danach auf die Seite, Kopf an Kopf, kuscheln und sprechen über den Tag. Zuerst besprechen wir, was uns nicht gefallen hat und danach sprechen wir über das Schöne. Wir wünschen uns eine gute Nacht und legen uns auf den Rücken. Wir fassen uns an die Hand und Maxi hält in der anderen Hand ein Kuscheltier fest. Dann streckt er diese Hand in die Höhe, schüttelt sich sehr stark und fällt in einen Singsang. Meist schläft er dabei ein. Oft fallen ihm dann aber auch tausend Dinge ein, die er noch besprechen möchte. Selbst wenn ich denke, jetzt schläft er, ist er auf einmal wieder hellwach, setzt sich hin und fängt an zu erzählen. In solchen Fällen hilft es nur, ganz strikt zu sagen: „Maxi hinlegen, schlafen, gute Nacht. Nein, Maxi jetzt schlafen wir, gute Nacht.“

Maxi hat große Probleme still und entspannt zu liegen. Seine Muskeln sind ständig angespannt und er wackelt hin und her. Wenn ich merke, dass es besonders stark ist und er einfach keine Chance hat einzuschlafen, obwohl er sehr müde ist, machen wir eine gedankliche Weltreise. Wir fliegen mit einem Flugzeug oder unserem fliegenden Teppich in fremde Länder und sehen uns die Besonderheiten an, wichtig sind die Tiere vor Ort. Vergessen dürfen wir nicht, die dort landestypische Dinge zu essen. Essen hat bei Maxi einen hohen Stellenwert.

Im Normalfall wacht Maxi jede Nacht auf. Es gibt keine feste

Uhrzeit, manchmal um neun, manchmal um halb drei. Er kommt aus seinem Zimmer gerannt, läuft oft ohne Orientierung hin und her, zittert am ganzen Körper oder weint und schreit. Wir haben überall Nachtlichter angebracht und an sein Bett eine kleine Taschenlampe gelegt. Das gibt Maxi eine gewisse Sicherheit. Er ist meist in der Lage die Taschenlampe zu nehmen, diese anzuschalten und allein in unser Zimmer zu kommen. Den Rest der Nacht schläft er in unserem Bett. Wir lassen das auch zu, weil wir das Gefühl haben, es tut ihm gut.

9

Auch hat Maxi noch einen Nuckel. Er benutzt ihn lautstark im Schlaf. Maxi ist bewusst, dass andere Kinder in seinem Alter keinen Nuckel mehr haben. Selbst sein gleichaltriger Freund Nico, ein Pflegekind einer uns befreundeten Familie, hat in diesem Sommer seinen Nuckel der Nuckelfee überlassen und ein Geschenk dafür bekommen. Maxi hat das sehr beschäftigt. Er wollte doch auch ein Geschenk. Maxi kann sich jedoch nicht trennen. Da Maxi das Nuckeln beruhigt und daher einen guten Nutzen für ihn hat, überlassen wir ihm auch die Entscheidung und drängen ihn nicht. Maxi ist auch sehr traurig, dass er beim Schlafen noch Windeln benötigt. Er bekommt von uns emotionale Unterstützung. Wir sagen ihm einfach, dass er sich freuen kann, dass er am Tag keine Windel mehr braucht und es irgendwann auch in der Nacht gehen wird.

Ganz wichtig ist, dass wir immer hinter Maxi stehen, für ihn da sind und ihm zeigen, dass wir ihn lieben. Maxi merkt zunehmend, dass bei ihm einiges anders ist, als bei anderen Kinder. Auf Empfehlung einer Psychologin haben wir in den letzten Ferien versucht, mit ihm über seine Probleme und die Ursachen zu sprechen. Er konnte jedoch nicht folgen und hatte auch kein Interesse. Wichtiger war ihm, ob er am nächsten Tag ein Eis essen kann. Wir haben daraus die Schlussfolgerung gezogen, dass er noch nicht so weit ist, über das Thema zu sprechen. Allerdings denken wir auch weiterhin, dass er ein Recht auf Aufklärung hat.

Maxi braucht ständige Beaufsichtigung. Wir können ihn nicht aus den Augen lassen. Auch Maxi fällt es schwer, wie anderen FAS-Kindern, sein Verhalten bzw. die Konsequenzen abzuschätzen. Außerdem lernt er oft nicht aus seinem Verhalten.

Er tut das nicht, weil er uns ärgern möchte oder weil er nicht hören möchte. Er weiß es in diesem Moment nicht besser, kann sich nicht erinnern.

Sofort fällt mir ein Beispiel aus dem Sommer ein, welches diese Probleme deutlich macht: Wir waren im Garten. Die Kinder spielten im Sandkasten. Ich holte schnell Getränke aus der Küche. Als ich wieder rauskam, hatte Maxi nasse Haare. Ich sprach ihn darauf an und Maxi sagte: „Ich habe mir schon mal die Haare gewaschen und Durst hatte ich auch, da habe ich gleich getrunken.“ Maxi bediente sich aus unserem kleinen Teich, in dem sogar Molche leben. Das Wasser ist grasgrün.

10

Ich habe mit Maxi die Situation besprochen. Er war durchaus einsichtig, hat mich mit großen Augen angesehen und schien selbst entsetzt. Das bedeutet aber nicht, dass es nicht wieder vorkommen wird.

Wir versuchen Maxi nicht mit anderen Kindern in seinem Alter zu vergleichen. Er bemerkt mittlerweile schon Unterschiede zu anderen Kindern, aber wir können das noch ganz gut abfangen, ihn stärken und ermuntern.

Zum Beispiel hat er bis vor ungefähr einem halben Jahr beim Malen einfach nur gekritzelt, ähnlich unserer 3jährigen Pflgetochter. Dann hat er deutliche Fortschritte gemacht. Wir haben uns sehr darüber gefreut und zeigen ihm das. Maxi ist dann richtig stolz.

Das folgende Bild von Maxi „Maxi und Mama in Dänemark am Strand“ ist sehr schlicht, skizzenhaft und die Relationen stimmen nicht, aber Maxi ist dieses Bild sehr gelungen.

Auch das passt wieder in das Bild von FAS-Kindern.



Auch wenn Maxi zuhört, kommt es regelmäßig vor, dass er vergisst, was ihm gesagt wurde. Es kann ebenso vorkommen, dass er dabei ist, das Gesagte auszuführen, dann jedoch etwas Anderes sieht, sofort abgelenkt ist und vergisst, was ihm aufgetragen wurde.

Am besten kommt eine Botschaft an, wenn wir ihn beim Namen rufen und Blickkontakt haben. Maxi braucht kurze, eindeutige Anweisungen, am besten in Schritten unterteilt, da er sich oft maximal zwei Dinge merken kann.

„Räume dein Zimmer auf“ funktioniert nicht wirklich. Besser ist es zu sagen: „Räume die Autos in den Korb, nicht spielen Maxi, die Autos in den Korb, auch die Autos hier, gut gemacht, die Autos sind fertig...jetzt die Bausteine in die Kiste, Maxi was sollst du machen? Jetzt wird aufgeräumt, keine Diskussion. Maxi was sollst du machen? Genau, die Bausteine in die Kiste. Gut gemacht.“

Maxi erzählt oft Geschichten und es ist für uns teilweise schwierig, zu erkennen, ob das Erzählte stimmt. Maxi ist dabei sehr überzeugend und hat eine große Phantasie. Oft ist es so, dass er

erzählt, was er gern gemacht hätte und glaubt es dann wohl selber. Wir haben den Eindruck, dass er oft nicht unterscheiden kann, was er getan hat, was also real war und was sich nur in seinem Kopf abgespielt hat.

Gern denkt er sich Geschichten aus, wenn er sich beispielsweise nicht erinnern kann, was sich tatsächlich zugetragen hat. Wir fragen Maxi dann: „Wahrheit oder ausgedacht?“ Wenn ein breites Grinsen zu sehen ist, lächeln wir zurück. Andererseits besteht er manchmal bis zum Weinen oder wütend werden darauf, dass die Geschichte nicht erfunden ist.

Uns beim Einkaufen zuzusehen, dürfte recht amüsant sein. Wir werden oft angeschaut, dann lächle ich einfach zurück.

Unsere Parole lautet: „Nicht anfassen, nur schauen.“ „Ja Mama, nicht anfassen. Oh schau mal, die Tomaten sind aber groß.“ Und schon hat er sie gepackt. Das zieht sich beim Einkauf durch.

Am besten ist es, eine Einkaufsliste dabei zu haben, die dem Laden entsprechend sortiert ist. So kann ich mich am besten auf Maxi konzentrieren. Auch Suchspiele sind ganz praktisch. Wir gehen nebeneinander her und wer zuerst die Bananen gesehen hat, hat gewonnen.

Seit Neustem ist Maxi der Wagenschieber. Dabei ist er sehr konzentriert. Mit Erinnerungen und Ermahnungen schafft er es, den Wagen durch den gesamten Markt zu schieben. Wenn ich eingreife, zieht er am Arm und sagt: „Nein Mama, das mache ich doch allein.“ „Ja Maxi, das machst du gut, ich wollte nur kurz helfen.“

Gleich am Anfang fragt Maxi meist, ob wir zum Fleischer gehen können. Die Frage kommt dann gefühlte Hundert mal, selbst wenn ich bereits mehrfach ja gesagt habe. Wenn er seine Scheibe Wurst bekommen hat, für die er sich ganz nett von allein bedankt hat, ist er erst einmal ganz zufrieden.

4. Wie erleben Außenstehende Maxi und sein FAS?

Ich habe einmal gelesen, dass FAS eine unsichtbare oder versteckte Behinderung ist. Dem kann ich nur zustimmen.

Wer Maxi bei Besuchen erlebt, meint oft, dass ihm nichts weiter fehlt: „Er ist doch so süß, vielleicht ein bisschen aufgedreht. Aber

das wird schon. Ich kenne jemanden, der war als Kind auch so und heute ist er Lehrer. Wie, Ihr wollt ihn auf eine Förderschule geben?“

Maxi ist sehr höflich und interessiert an Besuchern. Er versucht denjenigen für sich zu begeistern und ist dabei schon hemmungslos, was er nicht nur verbal durch viel erzählen, sondern auch durch Körperkontakt ausdrückt.

Ich habe außerdem die Erfahrung gemacht, wenn ich einfach mal erzählen will, was er gerade gemacht hat, dass dann oft gesagt wird: „Das ist doch ganz normal.“

Natürlich ist das Ein oder Andere ganz normal, aber entscheidend ist doch wie ausgeprägt und häufig bestimmte Dinge auftreten. Manchmal möchte ich einfach auch nur, wie jede Mutter, Luft rauslassen und erzählen. Es ist mir dann ganz egal, ob es normal ist oder nicht.

Oft bekommen wir kritisch gesagt: „Ihr seid aber konsequent.“ Das ist dann nicht positiv gemeint. Tatsache ist aber, dass eine feste Struktur das Allerwichtigste für Maxi und unser familiäres Leben ist. Struktur gibt ihm Sicherheit.

Manchmal habe ich das Gefühl, dass sich keiner in unsere Situation rein denken kann. Teilweise kam es vor, dass ich mich so fühlte, als ob ich versagen würde.

Ich kann aus meiner Erfahrung sagen, dass es nur Wenige gibt, die wirklich wissen und verstehen, wie Maxi tickt. Natürlich muss ich mir eingestehen, dass ich in der Zeit vor Maxi, auch kaum Verständnis für gewisse Dinge gehabt hätte. Wichtig war für mich, dass ich mich ausführlich mit dem Thema auseinandergesetzt habe und dadurch eine größere Selbstsicherheit erfahren habe.

Außerdem sollte man keine Angst haben, sich Hilfen zu suchen. Wir haben z.B. eine Heilerziehungspflegerin, die jeden Dienstag-nachmittag zu uns nach Hause kommt und sich ausschließlich um Maxi kümmert. Maxi profitiert sehr davon, wir werden entlastet und außerdem tut uns ein Gespräch mit ihr sehr gut, weil sie unsere Situation versteht und gute Ratschläge und Hilfen geben kann. Das ist wirklich ein Glücksgriff für uns alle.

Das Leben mit einem FAS-Kind ist wirklich nicht einfach. Mein Mann und ich können aber sagen, dass wir es verstanden haben, damit umzugehen und auch gelernt haben, wie wir es schaffen, dass es der ganzen Familie gut geht. Ja, wir sind ein gutes Team!

Ich möchte unbedingt noch darauf hinweisen, dass es auch viele schöne Momente im Zusammenleben gibt, die in meiner Darstellung ganz sicher zu kurz gekommen sind.

5. Zusammenfassung der Beziehung zu Maxi:

Wir erleben oft auch solche Augenblicke wie neulich bei Oma: Maxi hat ein Nackenhörnchen. Nun war das Hörnchen an den Nähten aufgerissen. Er rennt mit dem Hörnchen in der Hand zu Oma und sagt: Oma, Oma, mein *Gehirn* ist kaputt. Kannst du mir das bitte reparieren?

Ich musste lachen und weinen zugleich. Unser Maxi eben!

Zusammenfassend möchte ich sagen, dass wir gut mit Maxi umgehen können und ihn so nehmen wie er ist. Wir versuchen ihn stets zu fördern, damit er möglichst selbständig den Alltag bewältigen kann.

Wie dargestellt, haben wir gelernt mit FAS umzugehen. Wir finden immer neue Möglichkeiten, den Alltag zu meistern.

Auch wenn es oft sehr schwierig ist, bin ich ganz positiv und hoffe sehr, dass unser Sonnenschein noch sehr lange unser Leben erwärmt.

Und trotz der häufigen Gewitter haben wir viele schöne Momente. Maxi schafft es, mein Herz zu berühren. Das gibt mir Kraft.

Wer kann schon widerstehen, wenn man seinen Sohn beim Mittagschlaf beobachtet, er aufwacht, strahlt und sagt: „Ich liebe dich, du bist die beste Mama der Welt!“

Wir haben die Vorstellung und Hoffnung, dass Maxi bei uns leben wird, bis er in eine Verselbständigungsphase eintritt und dass wir dann auch weiterhin einen guten Kontakt haben.

Abschließend möchte ich anderen Eltern Mut machen, sich nach dem Motto „Der Mensch wächst mit seinen Aufgaben“ an diese Aufgabe heranzutrauen.

Jana

Dezember 2013

(der Name ist dem webmaster bekannt)