

„Wir müssen zuerst darüber reden!“ Selbsthilfe für Betroffene des Fetalen Alkoholsyndroms



Cornelia Kirsten, Diplompädagogin, betreut die Facebook-Seite der FASD-Selbsthilfegruppe Rostock. Sie ist gerade dabei, ein FASD-Netzwerk für die Region aufzubauen. Foto: FS

2014 nahm die Rostocker Familie Kirsten eine Pflegetochter bei sich auf, die an einem Fetalen Alkoholsyndrom (FASD) leidet. Die damals gerade neugeborene Sophie (*) ist in diesem Jahr zur Schule gekommen. Nicht nur dort sind die Auswirkungen ihrer Erkrankung spürbar – auch der Familienalltag ist davon geprägt. Kristina Koebe sprach mit Cornelia Kirsten, Mutter und Pflegemutter von insgesamt drei Kindern, über FASD im Allgemeinen und im ganz Konkreten.

Sie haben Sophie gleich nach der Geburt als Pflegetochter bei sich aufgenommen. Wussten Sie damals schon, dass sie an FASD leidet und was das bedeutet?

Sophie gehört zu den seltenen Fällen, in denen die Diagnose unmittelbar nach der Geburt gestellt werden konnte. Sie kam damals gleich in un-

sere Pflegefamilie und dieser Aufnahme ging ein Gespräch mit der behandelnden Ärztin voraus. Darin zählte sie die Dinge auf, die mit einer solchen Erkrankung einhergehen, darunter beispielsweise die Unfähigkeit, zwischen Recht und Unrecht zu unterscheiden, Konsequenzen abschätzen zu können. Hinzu kämen, so die Ärztin weiter, die Unfähigkeit zum Umgang mit Geld, ein fehlendes mathematisches Verständnis und dergleichen – sie brauchte alle zehn Finger, um die typischen Verhaltensmuster zu benennen und endete mit dem Resümee: Und das kommt dann auf sie zu. Und dann beugte sich die Ärztin zu uns und fuhr fort: „Und nun spreche ich mal als Privatperson an – geben sie dem Kind eine Chance.“ Das hat uns damals sehr berührt.

Wie macht sich die Erkrankung von Sophie in ihrem Alltag bemerkbar?

Sie braucht durch ihre Fetale Alkoholspektrumsstörung ganz klare Strukturen und viel Verlässlichkeit. Außerdem muss ich immer wieder mitdenken, dass sie zwar den Zusammenhang zwischen Ursache und Wirkung erkennen, aber nicht auf sich anwenden kann. Wenn ich beispielsweise zu ihr sage: „Da kommt ein Müllauto“, hält sie ihre kleine Schwester zurück, geht selbst aber weiter. Wir üben solche Dinge immer und immer wieder und trotzdem funktioniert dieser Bezug auf sich selbst nicht verlässlich. Außerdem fällt es ihr sehr schwer, sich dauerhaft Dinge zu merken - da können selbst schon geübte Alltagsdinge plötzlich zur großen Herausforderung werden. Heute weiß ich: Nichts was ein FASD-Kind tut, ist per se erstmal persönlich zu nehmen. Das war echt eine schwere Lektion, zumal die Kinder mit zunehmendem Alter ab und an auch wirklich mal kei-

ne Lust auf bestimmte Dinge haben und die Unterscheidung zwischen dem einen und dem anderen schwerfällt.

Das heißt, mit FASD gehen auch Erziehungsprobleme einher, die möglicherweise gar keine sind – aber man erkennt es nicht?

Richtig. Man sagt auch, dass die normale Pädagogik an Kindern mit FASD scheitert. Normale Erziehungsprozesse gibt es nicht – eben auch, weil Konsequenzen nichts bewirken. Erkennt man das nicht und arbeitet trotzdem nach diesem Prinzip, werden die Kinder zu Systemsprengern. Wenn ein Impuls kommt, reagiert ein von FASD betroffenes Kind ganz ungebremst darauf, weil es diesen nicht kontrollieren kann, rein hirnorganisch nicht. Und eine Konsequenz bringt ja nur dann etwas, wenn eine solche Kontrolle möglich wäre.

Heißt das auch, dass von FASD betroffene Menschen auch als Erwachsene Unterstützung brauchen?

In vielen Fällen ist das so. Gleichzeitig gibt es in Deutschland noch kaum Betreuungsmöglichkeiten für an FASD erkrankte Erwachsene – lediglich ein paar Wohngruppen, wenn ich richtig informiert bin. Dabei sind diese Leute in vielen Fällen auf dem emotionalen Stand von Sechsjährigen, können die Konsequenzen ihres Handelns nicht überblicken und im Grunde auf dauerhafte Unterstützung angewiesen. Außerdem sind von FASD betroffene Menschen oft extrem suchtanfällig und ihre Lebenserwartung liegt weit unter dem Durchschnitt. Häufige Todesursachen sind Krebserkrankungen, Depressionen oder andere psychische Erkrankungen. Und für all das gibt es keine deutschlandweit flächendeckende Struktur, keine ausreichend große Lobby, nur kleinere regionale Netzwerke – also sehr wenig, was Erwachsene auffängt. Da ist die Situation noch schlechter als bei Kindern.

Weiß Sophie selbst, dass sie von FASD betroffen ist?

Ich beginne gerade mit ihr über den Alkoholismus ihrer Mutter und ihre eigene FASD-Erkrankung zu sprechen. Das ist auch deshalb schwierig, weil sie die „Brisanz“ dieser Informationen nicht einschätzen kann, sie teilweise in völlig andere Kontexte stellt, Wahres und Erfundenes vermischt, einfach weil sie nicht klar zwischen beidem unterscheiden kann. Da sie auf ihre Mitmenschen völlig „normal“ wirkt, können andere das oft nicht richtig einordnen und haben also ein sehr interessantes Bild von dem, was bei uns zuhause so passiert. Wir fürchten uns natürlich auch davor, dass sie Stigmatisierungen erleben muss, wenn sie offen und in verschiedensten Situationen davon spricht, dass ihre Mutter Alkoholikerin ist, sich selbst als „alkoholgeschädigt“ bezeichnet. Andererseits muss sie wissen, woher die Probleme kommen, die sie ja selbst zunehmend wahrnimmt. Ich bin der Meinung, dass man mit Kindern auch über solche Dinge sprechen muss – nur eben kindgerecht.

Wie reagiert Ihr Umfeld auf Sophies besondere Situation?

Die Kommunikation über dieses Thema ist immer ein Balanceakt: einerseits möchte ich erklären, warum Sophie in bestimmten Situationen anders reagiert als andere Kinder. Andererseits habe ich Sorge, sie damit zu stigmatisieren, obwohl ich mir wünsche, dass sie ein möglichst normales Leben führt. Manchmal habe ich sogar das Bedürfnis zu betonen, dass sie mein Pflegekind ist – auch aus Selbstschutz, weil ich deutlich machen möchte, dass ich nicht diejenige bin, die ihre Situation durch Alkoholkonsum in der Schwangerschaft verschuldet hat. Auch damit bringe ich sie in die Situation des „negativ-Besonderen“. Ich muss also sehr genau unterscheiden, wo ich das Thema anspreche, wo es für den Umgang mit ihr essentiell ist. Etwa wenn sie zum Kindergeburtstag eingeladen wird und ich erklären muss, warum sie möglicherweise nicht hört, wenn man sie zu etwas auffordert. Oder wenn ich sie sehr laut und für Außenstehende harsch ansprechen muss, damit sie mir aktiv zuhört

– das ist zwar nötig, um zu ihr „vordringen“, aber selbst für meinen Freundeskreis manchmal immer noch schwer zu verstehen. Das ist typisch für Kinder mit FASD: sie hören was man sagt, ohne dass sie die Information aktiv verarbeiten können.

Aus dieser persönlichen Erfahrung mit FASD heraus hat sich auch ein weiterführendes Engagement entwickelt. Warum fanden Sie das wichtig?

Vor allem, weil ein großer Teil unserer Gesellschaft noch erschreckend wenig über FASD weiß – sowohl über die Ursachen als auch über die Situation der Betroffenen. Kaum jemandem ist bewusst, dass FASD die häufigste angeborene Behinderung durch Hirnschädigung ist – nicht einmal allen Kinderärzten und Hebammen ist das mit all der gebotenen Deutlichkeit präsent. Ich kenne verschiedene Studien, die besagen, dass jährlich 1,5 bis 2 Prozent der neugeborenen Kinder von FASD betroffen sind. 60% von ihnen stammen aus dem, was wir gern als gebildete Mittelschicht bezeichnen. Alkoholkonsum ist eben in allen Gesellschaftsschichten breit akzeptiert, üblich und kaum tabuisiert – die meisten Menschen halten das Glas Wein oder die Flasche Bier am Abend für unproblematisch.

Warum weiß man trotz dieser hohen Verbreitung noch so wenig über FASD?

Ich glaube, das hat viel damit zu tun, dass die Diagnose so schwer zu stellen ist. Welche Mutter gibt schon gern zu, dass sie in der Schwangerschaft Alkohol getrunken hat und damit „schuld“ daran ist, dass das eigene Kind behindert auf die Welt kam. Also wird diese Tatsache verschwiegen und ohne diesen Anhaltspunkt wird den Kindern dann eher Dyskalkulie, LRS oder ADHS diagnostiziert. Dabei gibt es inzwischen Studien, die belegen, dass es sich dabei oft nur um Symptome einer Form von FASD handelt. Lange Zeit galt das Prinzip, dass FASD nur bei nachgewiesenem Alkoholkon-

sum der Mutter in der Schwangerschaft als Diagnose gestellt werden kann – und auch heute gehört das zur Diagnosestellung. Hinzu kommt, dass das Spektrum der Ausprägungen und Symptome so groß ist – es ist also ohnehin nicht leicht, FASD zu erkennen.

Es braucht also gezielte Aufklärungsarbeit?

So ist es. Im Grunde geht es darum, dass das Thema noch stärker ins Bewusstsein der Leute gelangt. Dass Alkohol an sich nicht gesund ist, weiß man im Grunde. Trotzdem gilt Alkoholtrinken in der Schwangerschaft eher als kleine Nachlässigkeit a la „Das Gläschen Sekt schadet ja nicht“. Aber wenn man bedenkt, dass Alkohol fünfmal länger im Blutkreislauf des Babys verbleibt als in dem der Mutter, versteht man erst, was auch so eine kleine Menge anrichten kann, wenn sie in einem wichtigen Moment der (Hirn)–Entwicklung in den Körper gelangt. Die genaue Wirkung ist schwer zu untersuchen – man kann ja Mütter nicht zum Alkoholkonsum animieren, um sie zu ermitteln. Insofern kann auch schon dieses eine Glas eines zu viel sein, selbst in den ersten drei Monaten. Jeder Mensch müsste darüber informiert sein, das Thema müsste an Schulen und in Ausbildungen eine Rolle spielen. Viele Schulen beschäftigen sich zwar mit dem Thema Drogenmissbrauch, wollen aber nicht auch noch Alkoholmissbrauch in den ohnehin schon vollen Lehrplan integrieren. Dabei zeigen die Präventionskampagnen zum Rauchen, welchen Erfolg man damit haben kann – die Zahlen sind deutlich gesunken. Alkoholtrinken dagegen gilt immer noch als cool, Komasaufen wird gerade von Jugendlichen und jungen Erwachsenen oft eher belächelt als dramatisiert.

Sie haben sich entschlossen, sich im kommenden Jahr zur FASD-Fachkraft ausbilden zu lassen. Warum?

Ich möchte vieles besser verstehen, mehr in Bezug auf die FASD-spezifische Pädagogik wissen. Ich möchte mein Handlungsrepertoire erweitern,



Pflegemutter Cornelia Kirsten und ihre Pflegetochter Sophie – in Zukunft möchte sie sich zur FASD-Fachkraft ausbilden lassen, damit Betroffene auch in der Region Unterstützung finden können.
Foto: FS

weil ich häufig genug merke, wie ich scheitere – nicht immer aus Unwissenheit, manchmal einfach auch aus Erschöpfung. Man hat stressige Tage, man hat schlechte Tage. Umso wichtiger ist es mir, ein größtmögliches Repertoire zu haben. Damit ich, wenn eines gerade nicht geht, andere Mittel und Wege finde – auch zum Schutz meiner leiblichen Kinder. Und letztendlich ja immer auch, damit es Sophie gut geht, sie im Rahmen der Möglichkeiten gute Entwicklungsunterstützung bekommt. Außerdem möchte ich durch meinen Wissenszuwachs die FASD-Selbsthilfegruppe voranbringen, in der ich mich seit einiger Zeit engagiere.

Was sind die Anliegen der Gruppe und was kann sie leisten?

Zurzeit sind wir vor allem eine Zusammenkunft betroffener Pflegeeltern. Wir würden gern auch betroffene Eltern mit einbeziehen, aber die erreicht man schwer, auch weil dort natürlich Schuldgefühle eine sehr große Rolle spielen. Über den Austausch miteinander hinaus möchten wir zukünftig möglichst viel für die FASD-Prävention tun – aus den schon genannten Gründen. Gleichzeitig ist allen klar: Diese Arbeit ist nicht vorrangig von uns Ehrenamtlichen zu leisten, dazu braucht es Expert*innen mit entsprechender Qualifikation. Auch hier hoffe ich, mit meinem Abschluss noch wirksamer sein zu können.

Wie kann man die Arbeit der Gruppe unterstützen? Ist auch Unterstüt-

zung durch nicht direkt betroffene Menschen hilfreich?

Unbedingt. Gerade für die dringend notwendigen Aufklärungskampagnen braucht es Menschen – und natürlich auch Geld. Außerdem wäre es hilfreich, wenn wir zukünftig für Eltern betroffener Kinder Elterntrainings anbieten könnten. All das geht nicht ohne Menschen, die hinter dem Thema stehen und unsere Ziele mit Beharrlichkeit verfolgen. Das ist für uns als betroffene Pflegeeltern allein nicht zu leisten, weil wir in der Regel schon durch den normalen Alltag gut ausgelastet sind. Menschen, die uns unterstützen möchten, könnten sich beispielsweise um die Informationsarbeit an Kitas und Schulen oder um die Öffentlichkeitsarbeit kümmern. Und nicht zuletzt ist Alkohol ein Thema der Gesundheitsfürsorge und insofern auch eines für Unternehmen.

Fast jede Einrichtung hat Mitarbeiterinnen, die Kinder bekommen und natürlich möchten, dass diese Kinder gesund auf die Welt kommen. Hier muss ein entsprechendes Wissen und Bewusstsein geschaffen werden – wie es ja auch schon beim Rauchen gelungen ist. Vielleicht werden wir das Thema nie ganz los, aber die Zahlen der FASD-Betroffenen sollten einfach sinken. Wenn statt sechzehn- oder auch „nur“ zehntausend Kindern pro Jahr nur noch acht- oder neuntausend von FASD betroffen wären, wäre das schon ein großer Fortschritt, schließlich zählt doch jedes einzelne Kind. Und bei jedem einzelnen Kind handelt es sich um eine Behinderung, die zu hundert Prozent verhinderbar wäre. Andere Beeinträchtigungen geschehen, ohne dass wir es beeinflussen können – bei FASD ist das nicht so.

Ohne politische Unterstützung wird es aber nicht gehen, oder?

Das ist richtig – und da ist die Situation leider immer noch sehr unbefriedigend. 2015 gab es eine parlamentarische Anhörung im Bundestag zum Thema FASD und seitdem ist politisch nicht viel passiert. Der 9. September ist ja der weltweite Tag des alkoholgeschädigten Kindes – in diesem Jahr gab es wieder Stellungnahmen, die die hohe Anzahl der FASD-Fälle beklagten. Diesen Bestandsaufnahmen muss dringend Handlung folgen. Und das geschieht wohl nicht ohne öffentlichen Druck.

Cornelia Kirsten, danke für das Gespräch.

(*) Name geändert

Kristina Koebe

Wer auf Facebook nach „FASD“ und „Rostock“ sucht, der findet die FASD-Selbsthilfegruppe.

Du, Tom, sag mal...

... neulich hatte ich Oralsex. Also: Mir wurde einer geblasen. Nach ein paar Tagen hatte ich einen komischen stinkenden Ausfluss und beim Pinkeln hat es höllisch gebrannt. Ich befürchte eine Geschlechtskrankheit. Aber ich hatte ja gar keinen richtigen Sex. Kann das sein? Mir ist das Ganze ein bisschen peinlich.

Wanja, 15 Jahre*

„Hallo Wanja, zunächst einmal – du hattest Sex. Auch Oralsex ist Sex. Und auch beim Oralsex können Krankheiten übertragen werden. Bei dir klingt es so, als könntest du dich mit Tripper angesteckt haben, auch Gonorrhö genannt. Das geht recht leicht. Du solltest das auf jeden Fall möglichst schnell behandeln lassen. Und informiere die Person, mit der du Oralsex hattest, darüber, damit sie oder er sich gegebenenfalls auch behandeln lassen kann. Eine sexuell übertragbare Infektion zu bekommen ist nicht weiter schlimm. Die lassen sich nicht wirklich verhindern. Es muss dir auch nicht peinlich sein. Die meisten Men-



Tom Scheel ist Sexualpädagoge im Centrum für Sexuelle Gesundheit Rostock und freiberuflich tätig.

www.csg-rostock.de

schen bekommen im Laufe ihres Sexlebens auch mal eine so genannte Geschlechtskrankheit. Die meisten lassen sich gut behandeln oder sogar heilen.“

Tripper ist eine der häufigsten sexuell übertragbaren Infektionen (STI). Die Erreger sind Bakterien, die vor allem die Schleimhäute von Harnröhre, Gebärmutterhals, Enddarm oder Rachen befallen.

In den meisten Fällen treten Symptome auf. Wie zum Beispiel Schmerzen beim Pinkeln, Halsschmerzen (nach Oralsex) und ein übelriechender Ausfluss. Oft treten aber auch keine Symptome auf oder sie werden nicht bemerkt. Bei Frauen treten in knapp der Hälfte aller Fälle keine Symptome auf.

Tripper ist sehr leicht übertragbar. Bei jeder Art von Sex mit Schleimhautkontakt wie Vaginal-, Anal- oder Oralsex. Aber auch über Finger, die in die entsprechenden Körperöffnungen eingeführt werden oder Sexspielzeuge ist eine Ansteckung möglich.

Unbehandelt kann Tripper zum Beispiel zu Entzündungen im Unterleib oder auch Unfruchtbarkeit führen. Auch wenn Tripper von allein abheilen kann, sollte die Infektion behandelt werden. Sexpartnerinnen und Sexpartner sollten möglichst informiert werden, um sich bei Bedarf ebenfalls behandeln zu lassen. Die Behandlung erfolgt mit Antibiotika. Aber ganz wichtig: Geschlechtskrankheiten sind nichts, wofür man sich schämen muss!