

Bea Menger

Solange ich noch Hoffnung habe

FAScetten eines Lebens

Die Autorin

Bea Menger ist verheiratet und Vollzeitmutter aus Überzeugung. Sie hat vier erwachsene Kinder, ihr jüngster Sohn hat FAS. Ihren behinderten Pflegesohn begleitet sie bis heute. Bea Menger engagiert sich im Verein FASD Deutschland e.V.

Bea Menger

Solange ich noch Hoffnung habe

FAScetten eines Lebens



**Schulz-
Kirchner
Verlag**

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

1. Auflage 2017

ISBN Print 978-3-8248-1207-3

ISBN E-Book 978-3-8248-9989-0

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2017

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Haberkamm

Lektorat: Doris Zimmermann

Layout: Susanne Koch

Druck und Bindung: Zimmermann Druck + Verlag GmbH

Widukindplatz 2, D-58802 Balve

Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von der Autorin und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Autorin bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106 ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig. Anfrage über: info@schulz-kirchner.de

Inhalt

Vorwort	7
Ankunft	9
Herkunftsfamilie	15
Kleinkind	20
Kindergarten	24
Freizeit/Sport	28
Schule (1)	31
Ursachensuche/Diagnostik	36
Schule (2)	38
Oskar	42
Schule (3)	45
Familienleben/Freizeit	49
Epilepsie/Persönlichkeitsveränderung	52
Kurzzeitpflege	54
Nach der Schule/Eskalationen im Familienleben	56
Erste Erfahrungen mit der Psychiatrie	62
Ärger mit den Ämtern	66
Eskalation und Übergang ins Wohnheim	70
Beziehungen zum anderen Geschlecht	75
Drogen	79
Durchs Raster gefallen	82
Eine neue Chance	85
Kontakt mit der Justiz	89
Wieder Ratlosigkeit	92
Nachsatz	95
Verein	97
Wie ging und geht es mir damit?	99
Brief an Daniel	104
Literaturempfehlungen	105

„Was man nicht aufgibt, hat man nicht verloren“

Friedrich von Schiller

Vorwort

Wir alle werden nackt geboren, und niemand vermag zu diesem Zeitpunkt bereits zu sagen, wie unsere Entwicklung verlaufen wird, welchen Lebensweg wir einmal einschlagen werden. Wird es ein guter oder ein schlechter sein? Beeinflussen wird diesen Weg vor allem unsere Umwelt, in der wir aufwachsen und erzogen werden. Wird uns Gutes vorgelebt, können wir Gutes lernen – und umgekehrt. Was aber, wenn einem Menschen schon vor der Geburt die Möglichkeit genommen wurde wahrzunehmen, aufzunehmen, zu differenzieren, zu lernen ...?

Alkoholkonsum in der Schwangerschaft ist die häufigste Ursache für nicht genetisch bedingte kindliche Fehlbildungen. Der Oberbegriff für diese Schädigungen ist FASD (fetal alcohol spectrum disorder – Fetale Alkoholspektrumstörung). In Deutschland werden jährlich zwischen ca. 4.000 bis 10.000 Kinder mit FASD geboren. Diese Kinder können sich infolge des Alkoholeinflusses nicht störungsfrei im Mutterleib entwickeln.

Alkohol ist wasserlöslich und überwindet die Plazentaschranke. Das ungeborene Kind hat in kurzer Zeit denselben Alkoholspiegel wie die Mutter. Es braucht aber 10 x länger, um den Alkohol abzubauen, ist also noch lange der schädigenden Wirkung des Alkohols ausgesetzt. Nicht nur Alkoholikerinnen können ihr Kind schädigen! Je nachdem, in welchem Umfang und in welchen Abschnitten der Schwangerschaft getrunken wird, weisen die betroffenen Kinder körperliche Fehlbildungen und/oder geistige Defizite auf.

Eines aber haben alle gemeinsam: Sie werden sich erfahrungsgemäß nicht oder kaum im Leben zurechtfinden! Daher ist es wichtig, FASD so früh wie möglich zu diagnostizieren und Perspektiven zu entwickeln, damit den Kindern und ihren Familien wirksame Hilfen und Therapien angeboten werden können.

Es ist nicht einfach, ein Kind mit FASD großzuziehen, aber es ist auch nicht unmöglich. Doch die schwerwiegenden Probleme treten oft erst im Erwachsenenalter

auf, dann, wenn die Betroffenen niemanden mehr haben, der sie an die Hand nimmt und ihnen zur Seite steht. Die ehemaligen Pflegeeltern haben dann keinerlei Rechte mehr, sind aber doch oft der einzige Halt für die hilflosen jungen Menschen.

Der nachfolgende Erfahrungsbericht ist die Geschichte einer Pflegemutter, die ihr Pflegekind mit FASD vom Baby- bis ins Erwachsenenalter begleitet hat und noch heute begleitet. Eine Geschichte über Freude und Trauer, über positive Entwicklungen im Wechsel mit schwierigen Zeiten, über Steine, die den Pflegeeltern in den Weg gelegt wurden, über eine sehr späte Diagnose und den Weg dahin – bis heute. Sie zeigt eindringlich, wie wichtig eine frühe Diagnose ist. Ein Buch nicht nur für Eltern von Kindern mit FASD.

Ich wünsche Bea Menger und ihrer Familie alles Gute und viel Kraft und diesem Buch viel Erfolg.

Katrin Lepke

Ankunft

Es war soweit, heute sollten wir unser Kind bekommen! Alles war ganz anders als bei den vorhergehenden Kindern, und dieses Kind hat unser Leben weit mehr verändert, als wir uns das je hätten träumen lassen.

Aber der Reihe nach:

Wir, das sind mein Mann Klaus, die Kinder Ben, Fabio und Johanna, damals 8 Jahre, 5 Jahre und 23 Monate alt, und ich.

Nach der Geburt unseres dritten Kindes haben wir uns recht schnell mit dem Gedanken beschäftigt, dass wir noch ein Kind bei uns aufnehmen könnten. Wir wollten einem Kind ein Zuhause geben, das nicht so einen guten Start ins Leben hatte und aus welchen Gründen auch immer nicht in seiner Herkunftsfamilie bleiben konnte.

Der Gedanke reifte, und schließlich nahmen wir Kontakt mit unserem zuständigen Jugendamt auf. Wir dachten zuerst an Adoption, denn eines stand für uns fest: Wenn ein Kind erst einmal in unserer Familie angekommen ist, dann gehört es voll und ganz zu uns und wird nie wieder hergegeben.

Der Mitarbeiter des Jugendamtes verdeutlichte uns schnell, dass an Adoption für uns gar nicht zu denken war. Aber er machte uns auf die Möglichkeit aufmerksam, ein Kind dauerhaft in Pflege zu nehmen. Pflegeeltern wurden vom Amt immer dringend gesucht.

Also füllten wir Formulare aus, reichten Führungszeugnisse ein, ließen uns beim Gesundheitsamt untersuchen, führten Gespräche mit dem Mitarbeiter vom Jugendamt und besuchten ein Seminar für angehende Pflegeeltern.

Dann hieß es warten. Da das aufzunehmende Kind möglichst immer auch das jüngste Kind in einer Familie sein sollte und unsere Tochter ja noch so klein war, lief alles auf die Aufnahme eines Babys hinaus, was uns auch sehr entgegen kam.

Und dann kam ganz plötzlich der Anruf!

Ein kleiner Junge war in Obhut genommen worden. Er befand sich seit einigen Stunden schon im Büro einer Mitarbeiterin des Jugendamtes. Wir wurden gefragt, ob wir den Kleinen sofort aufnehmen könnten. Natürlich konnten wir! Es war, wie es immer ist im Leben, eigentlich eine denkbar ungünstige Konstellation. Klaus sollte am nächsten Tag eine Kur antreten, würde also die ersten 4–6 Wochen nicht zu Hause sein. Aber was sollte es. Da war ein Kind, das uns brauchte, und wir warteten doch schon lange auf diesen Anruf.

Wir freuten uns auf unseren Familienzuwachs, auch wenn wir noch gar nichts Genaues von ihm wussten und die Umstände, warum er ein neues Zuhause brauchte, nicht kannten. Unsere beiden Jungen waren so aufgereggt, dass sie vor die Tür liefen, damit sie auch ja sofort mitbekamen, wenn unser neues Baby gebracht wurde.

Schon zwei Stunden nach dem Anruf kamen zwei Mitarbeiterinnen des Jugendamtes mit einem kleinen Bündel Mensch. Mein Gott, war der klein und so süß! Er strahlte mich an mit großen blauen Augen, kam sofort auf meinen Arm und kuschelte sich an mich. Die beiden Damen waren sichtlich froh, das Kind und damit die Verantwortung in andere Hände übergeben zu können, und verabschiedeten sich recht schnell.

So, nun war Daniel also da, einfach so in unser Leben getreten. Er war 8 Monate alt, ein kleines, zierliches Baby mit blonden Haaren und großen blauen Augen. Es war furchtbar heiß an diesem Tag. Das kleine Bündel Mensch war total verschwitzt und hatte ja wohl auch an diesem Tag schon einiges hinter sich. Er brachte nichts weiter mit, nur seinen Kinderwagen hatten die Damen im Gepäck. Darin fanden sich zwei fertige Fläschchen, eines mit Kakao und eines mit Milch. Beide waren sauer.

Gut, dass meine Tochter auch noch Windeln trug. Die waren zwar für das Minibaby viel zu groß, aber vorerst einmal besser als nichts. Ich wollte also erst einmal das arme Kind aus seiner Windel befreien und frisch machen. Das war aber nicht so einfach, wie ich gedacht hatte. Daniel schrie aus Leibeskräften, als ich mich anschickte, ihn zu wickeln. Jetzt sah ich erst, wie dünn dieses Kind war, Streichholzärmchen und -beinchen. Sein Po war sehr wund, darauf führte ich

dann auch das Geschrei beim Wickeln zurück. Ich hatte ja Routine, das Kind war schnell frisch gemacht und hörte auch gleich wieder auf zu weinen.

Es folgten Versuche, ihm etwas zu trinken und auch ein Fläschchen zu geben. Das funktionierte aber nicht. Nun gut, das Kind war sicher gestresst, es war in einer fremden Umgebung bei völlig fremden Menschen. Daniel musste erst einmal zur Ruhe kommen.

Wir packten ihn also in den Kinderwagen, einem ihm vertrauten Ort, und gingen spazieren. Er schlief auch schnell ein. Wir nutzten den Weg, um alles Nötige für ihn zu besorgen, Milchpulver, Windeln und was man eben so alles braucht.

Zu Hause stellte sich dann die Frage, wo unser neues Familienmitglied schlafen sollte. Wir hatten ja keine Vorbereitungszeit gehabt, hatten also kein Kinderbett. Daniel war noch so klein, dass wir entschieden, ihn im Kinderwagenoberteil schlafen zu lassen. Der Kinderwagen unserer Tochter war noch da, und da wir immer recht große Babys hatten, war auch die Liegefläche im Wagen recht groß. Für ein paar Tage würde das schon gehen. Ging es auch, aber noch ganz anders, als ich gedacht hatte. Wann immer ich Daniel zum Schlafen legte, ich fand ihn genauso wieder vor, wie ich ihn hingelegt hatte. Das war für mich eine ganz ungewöhnliche Erfahrung.

In der nächsten Zeit sollte ich noch viele ungewöhnliche und teilweise erschreckende Erfahrungen mit Daniel machen.

Zunächst fuhr Klaus am nächsten Tag zur Kur. Ich war nun alleine mit meinen jetzt vier Kindern. Wichtig war, dass für Daniel die notwendige Ausstattung herangeschafft wurde. Dank netten Bekannten bekam ich fürs Erste ganz schnell ein Reisebettchen. Bekleidung war noch von unserer Tochter vorhanden. Und von einer Bekannten gab es auch noch ein paar nette Jungensachen. Soweit war also alles schnell geregelt.

Daniel war ein süßes Baby, das strahlte, wenn man sich mit ihm befasste. Er fremdelte überhaupt nicht. Und auch wenn dies gerade hilfreich für mich war, wunderte ich mich doch sehr darüber. Daniel wirkte viel jünger, weil er so klein und dünn war, er wog gerade mal 6 kg.

Die erste Zeit war er sehr apathisch, er lag in seinem Bettchen und hat sich nie gemeldet, egal, ob er wach war oder Hunger oder Durst hatte. Er hat sich auch nicht im Bettchen gedreht, er lag immer genau so, wie ich ihn hingelegt hatte. Sein ganzes Verhalten war passiv. Er spielte nicht, griff nicht nach Dingen, die man ihm hinhielt, drehte sich nicht und konnte auch noch nicht frei sitzen. Daniel war zu diesem Zeitpunkt ein sehr schreckhaftes Kind, sogar im Schlaf zuckte er bei Geräuschen zusammen.

Auffällige Verhaltensweisen im Babyalter:

- war apathisch, meldete sich nicht, wenn er wach war oder Hunger hatte
- war passiv, bewegte sich kaum im Bettchen, griff nicht nach Spielzeug
- war extrem schreckhaft, sogar im Schlaf
- hatte Panikattacken beim Wickeln und Baden, war dann kaum zu beruhigen

Daniel konnte noch keine festere Nahrung zu sich nehmen, wie z. B. Brei oder einen Keks. Auch mit dem Fläschchen gab es Probleme. Er hatte nicht genug Kraft zum Saugen. Nach wenigen Schlucken schlief er erschöpft ein. Mit dem normalen Sauger bekam er kaum Milch aus der Flasche, also

habe ich einen Breisauger für ihn benutzt. Damit bekam er wenigstens etwas in den Bauch. Da er sich auch nicht meldete, wenn er Hunger hatte, habe ich ihn die erste Zeit ganz einfach nach Zeitplan gefüttert, bei den kleinen Mengen entsprechend häufig. So ging es dann. Er bekam viele kleine Mahlzeiten, immer mit viel Ruhe und Zuwendung.

Später, nach einigen Wochen, schlug sein Verhalten bei Hunger um. Er schien gemerkt zu haben, dass er regelmäßig etwas zu essen bekam. Nun meldete er sich nicht nur, er schrie alles zusammen, bis er endlich das Fläschchen bekam. Auch das hielt einige Zeit an, bis es sich normalisierte. Es blieb aber bei kleinen Mengen.

Eine weitere Überraschung erwartete mich, als ich Daniel zum ersten Mal baden wollte. Er ließ sich ja schon nicht wickeln, was ich auf seinen sehr wunden Po zurückführte. Aber als es ins Badezimmer ging und die Badewanne ins Spiel kam, geriet das kleine Menschlein auf meinem Arm regelrecht in Panik. Er schrie und machte sich ganz steif. Er war nicht zu beruhigen und kaum festzuhalten. Nur gut, dass ich genügend Erfahrung hatte. Ich badete Daniel also im Blitztempo im Waschbecken. Anders ging es nicht. Er beruhigte sich erst, wenn

er wieder vollständig angezogen auf meinem Arm war. Es war für uns beide extrem anstrengend.

Diese Angst vor dem Wickeln und dem Baden hielt lange an. Es war so schade, denn gerade beim Wickeln hatte ich mit den anderen Kindern immer viel Spaß gehabt mit Kitzelspielchen usw. Die Drei genossen es immer, dann meine absolut ungeteilte Aufmerksamkeit zu haben. Bei Daniel musste es immer so schnell wie möglich gehen, ohne jedes Tamtam.

Meine anderen drei Kinder waren Wasserratten und badeten oft alle drei zusammen mit viel Spaß. Das machte ich mir zunutze. Ich brachte Daniel in dieser Situation immer wieder mit ins Bad, und nach und nach, erst ganz kurz, dann langsam länger legte ich ihn Ben in den Arm. In der Badewanne! Es dauerte, aber letztlich hatte dieses Vorgehen Erfolg. Die Geschwister gaben ihm die Sicherheit und er verlor seine Angst. Als Kleinkind war er später genauso eine Wasserratte wie die anderen auch.

Die körperliche Entwicklung verlief relativ unauffällig, Daniel lernte Krabbeln und später Laufen (mit ca. 14 Monaten). Aus dem apathischen kleinen Bündel wurde ein äußerst aktives Kleinkind, auf das man ständig aufpassen musste. An die sprachliche Entwicklung habe ich keine besondere Erinnerung, außer an ein kurzzeitiges Stottern, was aber später wieder nachließ.

Daniels körperliche und sprachliche Entwicklung verlief relativ unauffällig, er war ein aktives Kleinkind.

So gab es in der ersten Zeit mit unserem neuen Familienmitglied immer wieder überraschende Verhaltensweisen. Aber dieses Baby hatte es ja sicher nicht leicht gehabt und brachte sein Päckchen mit. Da musste man schon mal mit Schwierigkeiten rechnen.

Gut in Erinnerung geblieben sind mir auch regelrechte Schreiattacken. Daniel schrie scheinbar ohne Grund und war dann durch nichts zu beruhigen. Es half kein Körperkontakt, kein ruhiges Zureden, kein Wiegen, kein Singen, kein Herumtragen, es half einfach nichts. Er schrie, bis er vor Erschöpfung einschlief. Nach einem kurzen Schlaf war er dann wie ausgewechselt und strahlte wieder

fröhlich. Später wurden diese Attacken Gott sei Dank weniger, aber als Kleinkind hatte er Zeiten, in denen er völlig grundlos hysterisch lachte und sich gar nicht beruhigen konnte.

Die erste Zeit brachte viel Neues, wie es eben so ist mit einem neuen Familienmitglied. Der Kleine stahl sich schnell in unsere Herzen, die Kinder wuchsen zusammen und die drei Großen liebten ihren neuen kleinen Bruder.

Herkunftsfamilie

Nach und nach erfuhren wir auch etwas mehr über Daniels Mutter und die Hintergründe, warum er nicht bei ihr bleiben konnte. Daniels Mutter war selbst noch ein halbes Kind, gerade mal 17 Jahre alt, bei seiner Geburt war sie noch 16. Wir erfuhren nicht wirklich viel über sie, aber es ließ sich heraushören, dass auch für sie schon nicht alles gut gelaufen war. Zu diesem Zeitpunkt wussten wir noch nicht, dass sie drogenabhängig war und Alkohol getrunken hatte. In meiner Naivität war ich damals bereit, mich auf dieses Mädchen einzulassen, ich wollte ihr und dem Kind die Kontakte miteinander erhalten. Ich dachte, dann haben wir noch ein großes Mädchen, um das wir uns auch ein bisschen kümmern. Ich habe schnell gemerkt, dass das zu einfach gedacht und zu blauäugig von mir war.

Über Daniel wurde uns gesagt, dass er mangelernährt und vernachlässigt war. Die junge Mutter war mit den Anforderungen, die ein Baby an sie stellte, überfordert und konnte seine Bedürfnisse nicht erkennen und adäquat reagieren.

Zu diesem Zeitpunkt wussten wir noch nicht, dass die Mutter drogenabhängig war und Alkohol getrunken hatte.

Sie sollte aber Kontakt mit dem Kind haben. Also gab es regelmäßige Besuchskontakte, zunächst sogar wöchentlich. Es war anfangs noch nicht klar, ob das Kind wieder zu ihr zurückgeführt werden sollte. Von Seiten des Jugendamts war man aber schnell der Überzeugung, dass das keine Option für das Wohl des Kindes war.

Die junge Mutter aber wollte ihr Kind zurück. Als sie volljährig wurde, klagte sie vor Gericht. Dennoch hielt sie die Termine für die Besuchskontakte kaum ein, sagte oft auch nicht einmal vorher ab. Die Besuchskontakte fanden in den Räumen des Jugendamtes in Begleitung des für uns zuständigen Mitarbeiters statt. Ich fuhr also oftmals umsonst mit Daniel los.

Zunächst hatte ich mir die Zusammenarbeit mit der jungen Mutter ja anders vorgestellt und Besuche bei mir zu Hause zugelassen. Das klappte aber gar nicht. Die junge Frau hielt sich nicht an die abgesprochenen Termine. Sie kam,