

Sabine Leipholz

Das FASD-Geschwisterbuch

Aufwachsen als Geschwister
von Kindern mit FASD
Ein Praxishandbuch für Eltern

Die Autorin



© Sabine Leipholz

Sabine Leipholz

ist evangelische Pfarrerin und systemische Beraterin. Sie arbeitet in eigener Praxis in Brüggen am Niederrhein (NRW) mit dem Schwerpunkt FASD in Familie, Jugendhilfe und Behindertenhilfe und ist in der Beratung und Weiterbildung für Eltern, Pflegeeltern und Fachkräfte tätig. Das FASD-Geschwisterbuch ist ihr zweites Elternbuch zu FASD-Pädagogik und FASD in der Familie.

Sabine Leipholz

Das FASD-Geschwisterbuch

**Aufwachsen als Geschwister
von Kindern mit FASD
Ein Praxishandbuch für Eltern**



**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.skvshop.de

1. Auflage 2023

ISBN Print 978-3-8248-1312-4

ISBN E-Book 978-3-8248-9860-2

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2023

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Martina Schulz-Kirchner

Umschlagfoto: © elizaveta – Adobe Stock

Herstellung: Susanne Koch

Druck und Bindung:

Medienhaus Plump, Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach

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

Begriffsklärung und Leitbilder 9

Teil I: Familienleben plus FASD 11

1 Die Herausforderung Familienleben plus FASD 12

1.1 Im Dschungel der Zuständigkeiten 12

1.2 Das Informationsdefizit FASD 14

1.3 Eltern im Dauereinsatz 21

1.4 Teilhabe einschränkungen für Eltern und Geschwister 23

1.5 Zeitaufwand für Therapie und Co. 27

1.6 Verkräften der Diagnose 28

1.7 Verhaltensbesonderheiten des Kindes durch FASD 29

2 Behindert sein und behindert werden 31

3 Als Eltern FASD annehmen 37

3.1 FASD mit allen Facetten akzeptieren 37

3.2 Anpassung an die neue Situation nach der Diagnosestellung . . 40

3.3 Das Kind neu verstehen 43

3.4 Krisenmanagement 45

3.5 Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten 47

4 Die Mischung macht die Belastung für die Familien 49

Teil II: Aufwachsen als Geschwisterkind von Kindern mit FASD . . . 51

5 Geschwisterbeziehungen 51

6 Aufwachsen mit Geschwistern mit FASD 57

7	Geschwisteralltag mit FASD	62
7.1	Spielen und Toben	62
7.2	Geschenke	72
7.3	Streiten	75
7.4	Konkurrenz	88
7.5	Eskalation	96
7.6	Geheimnisverrat	103
8	Fazit: Perspektivwechsel für Geschwisterkinder	106
	Teil III: Geschwisterkinder unterstützen	109
9	Über FASD sprechen	110
10	Gefühle haben dürfen	115
11	Inseln der Freiheit	118
12	Störungen als Wegweiser	120
13	Geschwistergruppen	123
14	Sichere Eltern sein	125
15	Erwachsene Geschwister	130
16	Ziemlich beste Eltern	132
	Anhang	134
	Internetadressen	134
	Literaturverzeichnis	136

Vorwort

„Ich weiß nicht, was das Besondere daran ist, mit Geschwistern mit FASD aufzuwachsen. Das war normal für mich.“

Freya, 20 J., Studentin

Ein Ehepaar in seinen 40er-Jahren ist zur Beratung in meine Praxis gekommen. Beide sitzen beruflich fest im Sattel, besitzen ein großes Haus auf dem Land und zwei Pferde stehen direkt am Haus auf der Koppel. Zur Familie gehören drei Kinder, eines davon ist ein Kind mit FASD. Es gibt täglich extrem lauten Streit unter den Kindern, so berichten die Eltern. Das Kind mit FASD schreit herum, das älteste Kind hält dagegen und es werden Türen geknallt, dass die Wände wackeln. Das jüngere Kind zieht sich zurück in sein Zimmer. Die meiste Zeit sind die Eltern mit ihrem Kind mit FASD beschäftigt – für die anderen Kinder bleibt kaum Zeit. Die Eltern sind davon überzeugt, dass die Geschwisterkinder durch diese Situation im Elternhaus Schaden nehmen werden. In so einer Familie können Kinder doch nicht gesund aufwachsen.

Leiden Geschwisterkinder oder schadet es ihnen, in einer Familie aufzuwachsen, in der ein Kind mit FASD lebt?

In meinen FASD-Elternseminaren und im Elterncoaching erlebe ich häufig Väter und Mütter, die sich Sorgen um die Entwicklung der Geschwisterkinder machen. Dass es von FASD betroffene Geschwisterkinder schwerer haben, sich gut zu entwickeln, und unter der Situation in der Familie leiden könnten, treibt viele Eltern um. Das geflügelte Wort von den „Schattenkindern“ ist weit verbreitet.

Aber ist das so? Sind die Geschwister von Kindern mit FASD benachteiligt gegenüber anderen Kindern, in deren Familie kein Kind mit Behinderung lebt? Sind Geschwister von Kindern mit FASD vergessene Kinder im Schatten ihrer Geschwister mit Behinderung?

Wie kann das gemeinsame Aufwachsen mit Kindern mit FASD für die Geschwisterkinder gelingen?

Das FASD-Geschwisterbuch geht den Fragen nach, was das Zusammenleben von Kindern mit und ohne FASD für Familien bedeutet und was Geschwisterbeziehungen mit und ohne FASD ausmacht. Gibt es Besonderheiten bei der „Geschwisterschaft plus FASD“?

Das FASD-Geschwisterbuch:

- möchte Eltern bei ihrer Aufgabe, ihren Kindern ohne Behinderung Halt, Sicherheit und Orientierung zu geben, begleiten,
- gibt Eltern Strategien für das Zusammenleben der Kinder mit und ohne FASD an die Hand,
- gibt Eltern Anregungen zur Reflexion und zum Entdecken neuer Möglichkeiten durch systemische Impulse,
- bietet Ideen für konkrete Veränderungen im Familienalltag.

Als Autorin bringe ich dabei meine Erfahrungen als systemische Beraterin, evangelische Pfarrerin, Erziehungsstelle und FASD-Fachberaterin ein. Ich stelle in diesem Buch Strategien für ein gutes Familienklima vor, das Sicherheit und Geborgenheit für alle Kinder in der Familie schaffen will. Machen Sie davon Gebrauch, wo es Ihnen als Eltern und Ihren Kindern nützt.

Die Expertinnen und Experten für Ihre Familie sind immer nur Sie selbst. Was für Ihre Familie richtig ist, wissen nur Sie selbst. Passen Sie darum die Strategien aus diesem Buch an Ihr Leben an. Dieses Buch kann nur eine Grundmelodie sein. Sie selbst machen daraus Ihr Konzert – mit Ihren Variationen und Ihrem eigenen Stil. Ihr „Konzerthaus“ und Ihr „Orchester“ kennen Sie selbst am besten. Nur Sie selbst entscheiden, was für Sie und Ihre Familie richtig ist.

Ich wünsche Ihnen in diesem Sinn viel Freude beim Lesen, Verändern und Umsetzen.

Sabine Leipholz

Begriffsklärung und Leitbilder

FASD oder FAS?

- In diesem Buch wird der englische Oberbegriff FASD = Fetal Alcohol Spectrum Disorder benutzt.
- Die Unterscheidung der Unterdiagnosen FAS-Vollbild, pFAS und ARND ist für die pädagogische, therapeutische und psycho-soziale Begleitung von Kindern mit FASD in der Regel nicht relevant und wird deshalb in diesem Buch vernachlässigt.

Eltern:

- Leibliche Eltern und soziale Eltern (Adoptiveltern, Pflegeeltern und Stiefeltern) sind Eltern im Sinne dieses Buches. Wo die bestehenden Unterschiede entscheidend sein können, werden z.B. Pflegeeltern explizit benannt.

Betroffene:

- Von FASD betroffen sind Familien, Angehörige und Freundinnen und Freunde von Kindern mit FASD. Kinder, die mit FASD leben, sind in diesem Sinne nicht von FASD betroffen, sondern Kinder mit FASD.

Leitbild Normalisierung:

Das Normalisierungsprinzip hat seinen Anfang 1959 in Dänemark genommen und ist inzwischen über die USA auch in Deutschland angekommen.¹

- Das Normalisierungsprinzip folgt dem Grundsatz, dass Menschen mit Behinderung das gleiche Recht haben wie Menschen ohne Behinderung, so zu leben wie sie möchten.
- Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf einen normalen Alltag, Beziehungen, Sexualität, Arbeit und Freizeit.
- Normalisierung ist so einfach wie selbstverständlich und dennoch ist es noch ein weiter Weg zur gelebten Inklusion.
- Das Normalisierungsprinzip ist das Leitbild dieses Buches.

Leitbild Menschenkinder:

- Kinder brauchen Familien. Kinder brauchen deren Rahmen und das Miteinander, das nur eine Familie bieten kann, um aufzuwachsen. In

1 Thimm, Wachtel, 2002, 15, siehe auch unter www.inklumat.de

Einrichtungen aufzuwachsen kann ein Familienleben nicht ersetzen und kann deshalb für Kinder immer nur die Ultima Ratio sein.

Teil I: Familienleben plus FASD

Mit FASD in der Familie zu leben ist manchmal mit einer Expedition vergleichbar. Das Gelingen hängt von sehr vielen Faktoren ab. Es braucht mehr als nur motivierte Eltern oder einen langen Atem.

Wenn die „Expedition Familie und FASD“ gelingen soll, ist einiges an Vorarbeit nötig: das Studium der Karte und der Wetterbedingungen und die Zusammenstellung der Ausrüstung. Sie machen bei der „Expedition Familie und FASD“ die Rahmenbedingungen aus. Einiges davon können Eltern verändern und beeinflussen, anderes wird ihnen vorgegeben und manches gleicht sogar einem ziemlich hohen Berg mitten auf dem Weg.

Die Gesamtsituation, in der von FASD betroffene Familien leben, spielt bereits eine Rolle, wenn es um die Frage nach guten Bedingungen für die Geschwisterkinder geht. Denn diese Faktoren sind die Rahmenbedingungen der „Expedition Familie und FASD“ und betreffen nicht nur die Eltern, sondern indirekt oder direkt immer auch die Geschwisterkinder.

In Teil I „Familienleben plus FASD“ gehen wir deshalb der Frage nach den inneren und äußeren Rahmenbedingungen nach, mit denen von FASD betroffene Familien umgehen müssen:

- Worauf müssen sich Familien einstellen, die ein Kind mit FASD aufnehmen oder deren Kind die Diagnose FASD erhält?
- Was sind FASD-spezifische Herausforderungen, die auf von FASD betroffene Familien zukommen?
- Was bedeutet es, mit einem Kind mit Behinderung zu leben?
- Was können Eltern tun, um in der Familie eine Basis für das Leben mit FASD zu schaffen?

1 Die Herausforderung Familienleben plus FASD

Anders als noch vor 100 Jahren stehen Familien heute ganz allgemein vor hohen Ansprüchen in Bezug auf die Förderung und Ausbildung ihrer Kinder.² Und als Eltern eines Kindes mit der Behinderung FASD stehen sie noch zusätzlich bei der Förderung, Erziehung und Unterstützung ihrer Kinder vor kognitiven, emotionalen und praktischen Herausforderungen, die andere Familien so eher selten erleben.

Dass das „Familienleben plus FASD“ funktioniert, ist meist kein Selbstläufer. Es bedarf dazu einer großen Menge an Engagement und Investment vonseiten der Eltern.

Einige Herausforderungen teilen von FASD betroffene Familien mit allen Familien, die mit Kindern mit Behinderung leben, ganz gleich um welche Behinderung es sich handelt, andere Herausforderungen sind FASD-spezifisch.

Die emotionalen und inneren Prozesse, die Eltern durchleben, wenn ein Kind mit Behinderung in die Familie einzieht, sind bei Weitem nicht alles, womit sich von FASD betroffene Eltern auseinandersetzen müssen. Die Herausforderungen, vor denen von FASD betroffene Familien stehen, sind sowohl dem konkreten Umfeld der einzelnen Familie geschuldet als auch der Gesellschaft insgesamt und ihrem Umgang mit Fragen der Inklusion von Menschen mit Behinderung und ihren Familien.

1.1 Im Dschungel der Zuständigkeiten

Eltern von Kindern mit Behinderung stehen im Alltag vor vielen Fragen, die Neuland für sie sind. So beschäftigen sie sich z. B. mit Fragen des Schulrechts oder des Sozialrechts zumeist dann zum ersten Mal, wenn ein Kind mit Behinderung in die Familie kommt – und mit ihm immer wieder neue Fragen, die geklärt werden müssen. Dies betrifft nicht nur Adoptiveltern und leibliche Eltern, sondern leider oft auch Pflegeeltern, denen eigentlich ein Vormund, ein Pflegekinderdienst oder ein Träger an dieser Stelle Entlastung bieten sollte.

² Sesselmann, 2012, S. 58ff.

Aus der Praxis:

- Welches Amt genehmigt die Taxifahrt zur Schule?
- Bekommt das Kind ein Einzeltaxi, wenn es jeden Morgen im Schulbus zur Förderschule mit der Busbegleitung aneinandergerät?
- Sind alle Ämter, bei denen im Laufe der Jahre die verschiedensten Anträge zu stellen sind, verpflichtet, die Behinderung anzuerkennen, wenn ein Schwerbehindertenausweis vorliegt?
- Braucht mein Kind mindestens einen Grad der Behinderung (GdB) von 70, um Hilfen zu erhalten? Oder reicht ein GdB von 50?
- Welche Konsequenzen hat es, wenn das Merkzeichen H (hilflos) im Schwerbehindertenausweis wegfällt?
- Wie kann man Entlastungs- und Auszeiten für die Eltern über die Verhinderungspflege mit der Pflegekasse abrechnen?
- Was ist ein AO-SF-Verfahren³? Wie läuft das ab? Werde ich korrekt informiert?
- Wer muss den speziellen Kinderautositz bezahlen, den die Ärztin verordnet hat? Die Krankenkasse oder das Jugendamt?

Es kann für betroffene Familien manchmal schwierig sein, den richtigen Ansprechpartner zu finden und zu erfahren, welche Hilfen ihr Kind bzw. die Familie von welchem Amt oder Anbieter bekommen kann.

Die Frage nach den Zuständigkeiten kann zudem noch lokal unterschiedlich geregelt sein oder die Zuständigkeiten wechseln im Laufe der Jahre. Die Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung kommen derzeit (Stand 2022) noch nicht aus einer Hand und sind weder immer gleich noch immer eindeutig festgelegt.

Der Gesetzgeber unterscheidet bei Kindern und Jugendlichen zwischen einerseits körperlichen und geistigen Behinderungen und andererseits seelischen Behinderungen. Die Zuordnung von Kindern mit FASD ist hier nicht einfach und vor allem nicht immer eindeutig. Je nachdem, welcher

3 AO-SF-Verfahren = Ausbildungsordnung Sonderpädagogischer Förderung-Verfahren. Verfahren zur Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs für ein Schulkind: Lernen (LE), geistige Entwicklung (GG), emotionale und soziale Entwicklung (ESE), körperliche und motorische Entwicklung (KM), Sprache (SQ), Sehen (SE) oder Hören und Kommunikation (HK). Quelle: www.schulministerium.nrw/lexikon-der-inklusion

Behinderung ihr Kind zugeordnet wird – seelisch behindert, geistig behindert oder körperlich behindert –, haben Eltern es entweder mit dem Sozialamt (Hilfen nach Sozialgesetzbuch (SGB) XII für Kinder mit körperlicher und geistiger Behinderung) oder mit dem Jugendamt (Hilfen nach SGB VIII für Kinder mit seelischer Behinderung) zu tun. Mancherorts gibt es auch ein eigenes Amt für Integration für die Hilfen nach SGB XII, das statt des Sozialamtes zuständig ist.

Eltern erleben die unterschiedlichen Zuständigkeiten von Ämtern, Trägern und Anbietern von Hilfen als regelrechten Dschungel.

„Die als schwierig empfundene Lage wird nicht selten erheblich dadurch erschwert, dass sich das System der Behindertenhilfe mit den unterschiedlichsten Anspruchsberechtigungen an verschiedene Rechtssysteme, unterschiedlichsten behördlichen Zuständigkeiten und dann auch häufig noch unterschiedlichen Zuständigkeiten von Maßnahmeträgern als Chaos präsentiert.“⁴

Aus diesem Dschungel der Zuständigkeiten kann, je nachdem, wie leicht oder auch schwer es Müttern und Vätern fällt, sich hier zurechtzufinden, eine mehr oder minder große Belastung für die Familie entstehen.

Diese Unübersichtlichkeit verursacht Stress und kostet Kraft, Nerven und ganz konkret eine Menge Zeit.

1.2 Das Informationsdefizit FASD

Es ist bekannt, dass eines von 50 Babys in Deutschland mit FASD geboren wird.⁵ Vermutlich kommt eine große Dunkelziffer zu dieser gesicherten Zahl noch hinzu.

Das bedeutet, dass in Deutschland ca. 1,6 Mio. Menschen mit FASD leben – möglicherweise sind es mehr. FASD ist damit eine sehr häufige angeborene Behinderung. Aber gleichzeitig ist FASD in Deutschland eine sehr unbekanntere Behinderung. Das ist eine Situation, die durchaus als paradox bezeichnet werden kann.

4 Thimm, Wachtel, 2002, S. 12

5 Kraus et al., 2019, S. 3

Die Bekanntheit bzw. Unbekanntheit von FASD ist dabei regional unterschiedlich ausgeprägt. Es gibt Regionen, in denen in den letzten Jahrzehnten schon viele Strukturen gewachsen sind und in denen ein Hilfesystem aufgebaut wurde. Und es gibt Regionen, die quasi noch weiße Flecken auf der Landkarte des FASD-Netzes sind. FASD ist z. B. noch nicht ausreichend bekannt bei Kinderärztinnen und -ärzten, bei Kinderpsychiaterinnen und -psychiatern, in den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), bei Therapeutinnen und Therapeuten, in Erziehungsberatungsstellen, in Jugendämtern oder bei Trägern ambulanter und stationärer Hilfen.

Diese Unbekanntheit von FASD kann im Hinblick auf Fachkräfte, die in den Bereichen Gesundheit, Pädagogik, Jugendhilfe, Therapie und Beratung arbeiten, als „Informationsdefizit FASD“ bezeichnet werden.

Das Informationsdefizit FASD kann wirkmächtig sein und direkte und indirekte Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche mit FASD, auf ihre Eltern und ihre Geschwister haben.

Denn Eltern von Kindern mit FASD benötigen für ihr Familien- und FASD-Management FASD-spezifische Beratung zu:

- medizinischen Themen
- Entwicklungsperspektiven
- möglichen Interventionen
- FASD-spezifischer Kommunikation
- Gefahr der Überforderung
- FASD-spezifischer Pädagogik
- Hilfen und Hilfsmittel
- Entstehung von Komorbiditäten wie z. B. Depressionen
- Suizidprophylaxe
- Suchtprophylaxe

Bei der Suche nach fachlichen Informationen über FASD können das Internet und die Fachliteratur zu FASD inzwischen das fehlende Angebot vor Ort teilweise auffangen. Ein flächendeckendes FASD-Netz und auf FASD eingestelltes Hilfesystem können so aber nicht zur Gänze ersetzt werden.⁶

6 Sarimski, 2021, S. 63f.