

Worte aus Erfahrung an Jugendliche und Erwachsene mit FASD

CJ Lutke

Hinweis von CJ an alle mit FASD:

Wenn dir das Lesen schwer fällt, was für viele von uns so ist, lass dir von jemandem, den du kennst, vorlesen. Oder lies es in kleinen Stücken, du musst nicht alles auf einmal lesen. **Tu das, was für dich funktioniert, nicht für jemand anderen.**

Über mich:

Du solltest ein wenig über mich erfahren. Mein Name ist CJ und ich bin **35 Jahre alt. Als Baby** wurde bei mir das **fetale Alkoholsyndrom diagnostiziert**. Ich war **in Pflege** und wurde von meiner letzten Pflegefamilie **adoptiert**, als ich fünf Jahre alt war, gemeinsam mit meinem älteren Bruder und meiner älteren Schwester, die beide auch FASD haben. Ich habe noch andere biologische Geschwister an anderen Orten, einige, die ich kenne, die FAS haben, und andere, von denen ich nichts weiß. Ich war das jüngste von insgesamt zehn Kindern meiner leiblichen Mutter. Sie starb mit 43 Jahren, da war ich 10 Jahre alt. Ich habe auch einige Adoptiv-Geschwister, von denen viele auch FASD haben. Ich bin also **in einer Familie aufgewachsen, in der FASD** mein ganzes Leben lang **normal war**.

Im Jahr 2014 wurde ich gebeten, auf der Internationalen FASD-Konferenz **in Vancouver, Kanada**, einen **Vortrag über Scham, Stigmatisierung und Vorurteile** zu halten. Ich habe seitdem darüber nachgedacht und darüber, wie davon Jugendliche und Erwachsene mit FASD betroffen sind.



Heute möchte ich direkt zu euch allen da draußen sprechen, die das hier lesen und die wissen, dass sie FASD haben oder glauben, dass Sie es haben könnten. Vieles davon habe ich auch in meinem Vortrag gesagt, aber ich denke, es sollte wiederholt werden. Jeder kann das lesen, aber **meine Worte richten sich an alle Teenager und Erwachsene mit FASD**, die das Gefühl haben, dass Sie nicht dazu gehören, nicht dazu passen, nicht gut genug sind und sich schämen, FASD zu haben, weil sie dazu gebracht wurden, sich so zu fühlen.



Ich werde nur darüber sprechen, wie viel wir wert sind.

Ich hoffe, wenn du das liest, liegt es daran, dass du allmählich herausfindest, dass **du** wirklich **ein wertvoller Mensch bist**, egal was die Leute gesagt haben oder was du im Laufe der Jahre gedacht oder gefühlt hast. Für jeden von uns mit FASD ist es wichtig, wer wir denken zu sein. **Ich** bin wichtig, **du** bist wichtig, **wir** sind wichtig.

Ich habe folgendes gelernt:

FASD definiert dich **NICHT** - es ist nur **EIN** Stück von dir, so wie ich rote Haare und grüne Augen habe. Du bist KEINE FASD-Person - du bist eine Person, die FASD hat. **Person zuerst. FASD danach.** Und ich muss hinzufügen, dass jeder mit FASD den ich kenne - und ich kenne viele -, egal welche „schlechten“ Dinge er/sie auch getan hat, ein guter Mensch ist, der jeden Tag sein Bestes gibt, um sich anzupassen und das Beste zu geben, das er kann.

Die Probleme, die wir alle haben, betreffen NICHT nur uns. Sie betreffen auch den Rest der Welt, der uns nicht versteht, uns nicht glaubt und uns daher nicht so hilft, wie wir es brauchen.

Mir zu sagen, ich solle mich **mehr anstrengen oder** den **Stress** in meinem Leben **reduzieren**, ist wie mir zu sagen, ich solle „nur atmen“, wenn jemand ein Kissen über mein Gesicht hält. Kennst du dieses Gefühl? Klingt gut, ist aber unmöglich zu machen.



Weil ich „gut“ spreche und „gut“ schreibe (meine beiden großen Fähigkeiten) und auch nicht aussehe, wie die Bilder im Internet (außer für einen Arzt), erwarten viele Menschen auf der Welt Dinge von mir, die ich nicht immer leisten kann - und **einige Dinge, die ich überhaupt nicht tun kann, niemals - nicht heute, nicht morgen, nicht nächste Woche, nicht nächsten Monat, nicht nächstes Jahr - NIE. Verstanden?**

Und ich habe gelernt, dass das in Ordnung ist.

Ich musste das lernen, weil es Dinge gibt, die ich nicht tun kann. Das bedeutet NICHT, dass ich dumm oder blöde oder faul bin oder Ausreden suche. Es bedeutet nur, dass ich wie jeder andere Mensch auf der Welt bin. Einige **Dinge kann ich tun, einige Dinge kann ich nur mit Hilfe tun und einige Dinge kann ich nicht tun.**

Ich wette, es gibt keinen einzigen Kernphysiker, der das hier liest - und warum? Weil niemand der das hier liest und kein FASD hat, klug genug ist, selbst mit Hilfe einer zu sein. Aber du wirst niemanden darunter finden, der sich selbst daran die Schuld gibt, dass er nicht in der Kernphysik arbeiten kann. Warum geben wir uns die Schuld daran, dass wir nicht in der Lage sind, bestimmte Dinge zu tun? Wir können nur das tun, was wir können.

Und wenn du etwas *nicht tun kannst* - na ja, dann ist das auch in Ordnung. **Ich kann nicht Vollzeit arbeiten.** Das Beste, das ich tun kann, ist Teilzeit und auch nur einige Zeit - oder mein Leben fällt völlig auseinander. Also **gebe ich mein Bestes** und wenn andere nicht wissen, dass es mein Bestes ist, so habe ich endlich gelernt, dass das **ihr Problem ist und nicht meines.**



Eine andere Sache, die ich gelernt habe, ist, dass **Menschen oft so tun, als würden wir bewusst Fehler machen** - aber wenn du so bist wie ich und ich wette, dass du so bist - dann machst du NIEMALS leichtfertig Fehler, verpfuscht etwas leichtfertig, bist leichtfertig überfordert oder verlierst etwas leichtfertig. Aber manchmal ist das Leben einfach so überwältigend, dass man verrückt wird. Klingt das bekannt?

Weißt du, wenn ich versage, dann kann ich mich nicht mehr verbessern, ich kann nicht tun, was jemand zu diesem Zeitpunkt von mir verlangt, ich habe keine Ahnung, was er eigentlich will, oder ich bin einfach so verdammt müde, frustriert oder gestresst, dass ich nicht kann. Und rate mal - **JEDER scheitert**, aber aus irgendeinem Grund **neigen Menschen mit FASD** dazu zu **glauben**, dass **wir die einzigen sind, die es vermasseln**.

Wie ihr alle mit FASD bin ich gut in den Dingen, die ich tun kann. Aber die Dinge, die ich immer noch nicht kann - nun, im Alter von 35 Jahren, ist es sicher NICHT, weil ich sie nicht können will - es ist, weil - egal was passiert - ich sie einfach nicht tun kann. Darüber sprechen frustriert!

Weißt du was?

Ich kann die meiste Zeit immer noch **nicht links von rechts unterscheiden** und ich kann immer noch nicht die Zeit auf einer **analogen Uhr ablesen**, und ich kann immer noch nicht ohne Hilfe einen **Haushaltsplan erstellen**. Ich bin echt schlecht in Mathe. Und ich kann mich **an keine Dinge ohne HILFE erinnern** - überhaupt nicht.

Für mich sind **neue soziale Situationen schrecklich**,

weil ich nicht weiß und nicht herausfinden kann,

wie die Regeln lauten oder wie ich mich verhalten soll - ist es dasselbe wie in einer anderen Situation oder ist es anders? Und wenn ich **überfordert oder wirklich müde** werde ... beides passiert oft ... nun, du kannst dir vorstellen, was passiert!



Obwohl ich es lieber nicht möchte, habe ich gelernt, dass ich **jemandem vertrauen** muss, der mir bei diesen Dingen hilft, sonst kann das Leben eine Katastrophe sein. Und... **ich habe gelernt, dass es OKAY ist, Hilfe zu haben**, und dass es mir gut geht, wenn ich Hilfe habe und ich mit Hilfe mehr Dinge tun kann. Und ob Du es glaubst oder nicht, **je älter ich werde, desto weniger Hilfe brauche ich und desto besser kann ich alles managen**.

Als ein Teil des „Adult Leadership Committee for FASD Change Maker“ spreche ich, weil nicht zu sprechen, wenn man FASD hat, heißt, dass das etwas ist wofür man sich schämen muss. **Du und ich – wir - haben nichts, wofür wir uns schämen müssen. Gar nichts.**

Menschen mit FASD - es ist Zeit, dass wir das verstehen !

Ich glaube wirklich, die Welt hat Angst vor dem, was wir sagen könnten, wenn wir uns alle nicht mehr schämen und den Kopf hochhalten würden. Wenn ich ein „Etikett“ tragen soll, will ich, dass es **MEIN „Etikett“** ist, und **Scham gehört nicht dazu**.



Bei Vorurteilen geht es jedoch nicht nur um Etiketten, sondern auch darum, wie wir funktionieren und wie Missverständnisse anderer Menschen im Weg stehen indem sie unser Verhalten beurteilen; **beurteilen, was wir tun; beurteilen, was wir nicht tun; immer urteilen.** Ich wette, ihr alle wisst, wie sich das anfühlt.

Unsere Bemühungen sollten auf der Basis unserer Bemühungen bewertet werden - wie sehr wir uns jeden Tag anstrengen, - und **WIR - du und ich - können STOLZ auf diese Bemühungen sein.** Wir müssen viel viel härter arbeiten als jeder andere, um das zu tun, was andere für selbstverständlich halten.



Stolz sein. Man kann NICHT über uns verfügen. Das ist auch unsere Welt. Wir sind stark; Wir wissen es nur nicht, bis wir es herausgefunden haben. Wir haben viel zu geben, viel zu teilen und viel zu lehren.

Denn für uns ist FASD nicht nur eine Behinderung, sondern eine Lebenserfahrung. Und niemand versteht diese Erfahrung besser als wir.

Ein berühmter Schriftsteller namens Aldous Huxley sagte: "Fakten hören nicht auf zu existieren, weil sie ignoriert werden." Denk darüber nach. „Fakten hören nicht auf zu existieren, weil sie ignoriert werden“. Wer kennt die Fakten besser als wir? Wer könnte besser darüber reden als wir?

Und wenn wir - du und ich - nicht aufstehen und über die Fakten sprechen, wer wird es dann tun?

Und wenn nicht jetzt, wann sollen wir es tun?

Und es gibt **keine Möglichkeit, sich der Tatsache von FASD zu entziehen** - und diejenigen von uns, die es haben, sollten nicht das Gefühl haben, dass es irgendwie beschämend ist – das ist es nicht.



Lass dir niemals von jemandem das Gefühl geben, dass du nicht „gut genug“ bist – du bist gut genug.

Wir müssen die Botschaft ändern und wenn wir es nicht tun, wer wird es dann tun?

Du kannst jemanden mit einem Rollstuhl sehen. Aber weil **die Leute nicht sehen können, was in unserem Gehirn anders ist, ignorieren sie es als unwichtig** – etwas, das wir ändern könnten, wenn wir uns nur mehr anstrengen würden - und glaub mir, ich versuche es jeden Tag meines Lebens und ich weiß, dass du es auch tust. Sie denken, sie helfen uns, wenn sie unsere FASD leugnen oder herunterspielen, aber das tun sie nicht. Ich denke wirklich, dass sie sich in einer Situation unwohl fühlen, die sie nicht „reparieren“ können.

Aber FASD macht uns nicht „hoffnungslos“; es macht uns nicht „tragisch“; und es macht uns nicht zu "Opfern". Das sind die Etiketten anderer, und ich lehne sie ab. Wir sollten sie alle ablehnen. **FASD macht uns einfach anders, und daran ist nichts auszusetzen.** Wir sollten uns nicht von ihren Etiketten oder ihrer Unbehaglichkeit beeinflussen lassen, **keine Schamgefühle einreden** oder uns **zum Schweigen bringen lassen.** Das entwertet

uns nur - und das ist es, was die Scham verursacht, die wir empfinden, weil wir uns dadurch wertlos fühlen und an unserem eigenen wahren Selbst zweifeln.



Wenn die Gesellschaft versucht, uns zu „reparieren“, beschämt und entwertet sie mich und jede andere Person mit FASD. Aber in Wirklichkeit beschämt und entwertet das die ganze Gesellschaft, nicht uns. Es ist ihre Schande - nicht unsere.



Wir müssen die Dinge ändern, und wenn nicht jetzt, wann werden wir aufstehen und es aussprechen? Gib nicht auf!! **Hör auf, dir Sorgen um all die Dinge zu machen, die du nicht bist, die Dinge, die du nicht tun kannst.** Lass dich nicht durch jene Dinge, die du nicht tun kannst von jenen Dingen abbringen, die du tun kannst.

Und eine Sache, die du tun kannst, ist zu lernen, wie man sich äußert, aufsteht und wahrgenommen wird; Menschen direkt in die Augen zu schauen und aufzuhören, sich zu schämen - STOLZ darauf zu sein, was du tun KANNST; STOLZ auf das, was du überwunden hast; STOLZ darauf, wer du bist.

Homosexuelle mussten aus dem Verborgenen treten, aufhören, sich zu verstecken und sich zu schämen. Es ist Zeit für uns, das auch zu tun. Du bist zuerst eine Person, dann eine Person mit einer Behinderung. Glaube es nicht, wenn Menschen so tun, als wärest du beeinträchtigt oder gebrochen.

Wir sind NICHT kaputt und müssen NICHT repariert werden. **Wir brauchen Verständnis, Akzeptanz, Hilfe und Unterstützung, aber keine Reparatur - NEIN.** Also müssen wir einen Fuß vor den anderen setzen - ändern, wie die Leute uns wahrnehmen, wie die Leute über uns denken - wir müssen das für uns tun, nicht für irgendjemand anderen, und wenn wir wollen, dass sich die Dinge ändern, dann müssen wir die „Change Maker“ sein.

Eine Stimme ist lauter als keine Stimme; zwei Stimmen sind lauter als eine Stimme, drei Stimmen lauter als zwei Stimmen. Wir alle müssen gemeinsam unsere Stimme erheben und es gemeinsam als eine sehr laute Stimme aussprechen - dann können wir erreichen, dass wir nur mit „einer“ Stimme zu allen und überall sprechen und unseren Stolz wieder erlangen. Zusammen sind wir stark. Zusammen sind wir „Change Maker“.

Das weiß ich: Nur weil ich klug bin, heißt das nicht, dass ich keine Behinderung habe, die Hilfe und Unterstützung benötigt. Und das ich eine Behinderung habe, heißt nicht, dass ich nicht schlau bin. Das ist ein Fakt.



Denk daran, Aldous Huxley sagte: "Fakten hören nicht auf zu existieren, weil sie ignoriert werden."

Ich weiß nichts über dich, aber ich bin eine Tatsache, und ich werde NICHT ignoriert werden und ich werde NICHT weggehen. Wenn wir zusammenstehen - du und ich - werden WIR nicht ignoriert werden. Gemeinsam werden wir gehört werden.

Für jeden von euch mit FASD, der das liest - ich bin wichtig; du bist wichtig; wir sind wichtig

Vergiss das nie!

© CJ Lutke

CJ Lutke's Blog auf  fasd
australia

<https://www.nofasd.org.au/community/cj-lutke-blog/>

Mit freundlicher Genehmigung der Autorin ins Deutsche übertragen von *fasd-netzwerk.at*
Fotos: Werner Stuibler