

FASD: Warum diagnostizieren?

Warum eine Diagnose im FASD-Spektrum suchen?

Für viele - Eltern, unterstützende Fachkräfte und Betroffene -, die bereits eine bestätigte FASD-Diagnose haben, ist dies eine verwirrende Frage. Warum sollte jemand keine korrekte medizinische Diagnose einer FASD wollen? Für die meisten von uns hat eine fachlich fundierte und genaue Diagnose Türen zum Verständnis geöffnet – das Verständnis in uns selbst, in unseren Familien, aber auch für Fachleute und die Unterstützungssysteme um uns herum. Für viele von uns ist eine solche Diagnose von FASD eine wertvolle Unterstützung im Betreuungsangebot, indem sie das Bewusstsein gegenüber FASD schärft und damit zur Lebensqualität und Erleichterung beiträgt:

Es gibt einen Grund für diese Verhaltensweisen, für dieses „Anders-Sein“, und es hat mit dem Gehirn zu tun.

Es hilft uns allen beim Umdenken von: FASD-Betroffene WOLLEN sich nicht so verhalten wie andere zu FASD-Betroffene KÖNNEN sich nicht so verhalten wie andere, weil ihr Gehirn anders funktioniert.

Diese Frage wird jedoch häufig von Eltern und Familienmitgliedern gestellt, die eine FASD vermuten, aber noch keine Diagnose erhalten haben. Insbesondere ist das dort der Fall, wo nur geringe Kapazitäten für eine FASD-Diagnose bestehen, es an Unterstützung für FASD-Betroffene und deren Familien sowie generell an Verständnis für FASD mangelt. Fachleute, die wenig über FASD wissen, raten häufig von der Diagnose ab. Sie sagen, dass „man ohnehin nichts dagegen tun könne“ oder, dass das WARUM von Verhaltensweisen keine Rolle spiele bei der Überlegung, was man dagegen tun könne.

Aber Eltern, Familienmitglieder, Betreuer, Fachkräfte und FASD-Betroffene wissen, dass die Diagnose von entscheidender Bedeutung ist, und tatsächlich die Frage, WIE mit Verhaltensweisen umzugehen ist, alles mit dem WARUM zu tun hat.

Fafasd.org hat im Online-Eltern-Forum, Shifting the Paradigm (auf Facebook), nach Gründen für die Diagnose gefragt. Die Eltern haben Folgendes gesagt:

1. Weil die Informationen, die man bei einer Diagnose erhält, sehr wertvoll sind. Die Diagnose umfasst neuropsychologische Tests, adaptive Fähigkeiten, Sprach- und ergotherapeutische Bewertungen. All dies hilft dabei, die Person mit FASD zu verstehen.

2. Verständnis für FASD ermöglicht Anpassungen und Änderungen im Umfeld. Sobald wir die Verhaltensweisen verstehen, die mit FASD als Folge einer in der Gebärmutter erworbenen Hirnschädigung verbunden sind, können wir diese Verhaltensweisen als Symptome einer dauerhaften körperlichen Behinderung ansehen. Und nicht als „willkürliches“ Verhalten, oder einen Beweis dafür, dass das Kind „schlecht erzogen“ ist. Es verändert unser Bild von Verhaltensweisen: von **„die Person IST ein Problem“** zu **„die Person HAT ein Problem“**. Mit diesem neuen Verständnis ändern sich auch die Reaktionen der Betreuer, Eltern, Fachkräfte und Unterstützungskräfte.
3. Auch wenn es möglicherweise nicht viele Menschen in Ihrer Umgebung gibt, die verstehen, was FASD ist, gibt es tatsächlich eine Vielzahl von Informationen und Forschungsergebnissen. Zusammen mit der Diagnose FASD versetzt dies Fachleute und alle anderen Menschen in Ihrer Umgebung oder jener des Kindes in die Lage, mit Verständnis auf die speziellen Bedürfnisse einzugehen.
4. Medikamente, die eingenommen werden, wirken bei Menschen mit FASD normalerweise anders als bei Menschen ohne FASD; die Diagnose bietet eine Erklärung dafür.
5. Die Diagnoserate ist unglaublich niedrig, und die Mehrheit der Menschen mit FASD wird entweder nicht oder falsch diagnostiziert. Um eine Erhöhung der Diagnosekapazitäten und passende Diagnoseraten zu erreichen müssen wir die Diagnostik einfordern.
6. Mit einer korrekten Diagnose können Sie sich mit anderen Familien vernetzen, die ähnliche Diagnosen haben. In der Gemeinschaft liegt großes Potenzial für eine bessere Bewältigung.
7. Durch die korrekte Diagnose haben Sie leichteren Zugang zu unterstützenden Leistungen.
8. Die Diagnose FASD wird zunehmend als mildernder Faktor in der Strafjustiz anerkannt. Wenngleich die Verhütung von Straftaten durch angemessene Überwachung und Unterstützung das Ziel aller ist, kann im Falle eines Justizverfahrens eine Diagnose im Spektrum allen Beteiligten

helfen, die Situation besser zu verstehen und zu einer angemesseneren Verurteilung führen.

9. Wenn wir unseren Kopf in den Sand stecken, denken Menschen mit FASD möglicherweise, dass sie schlecht sind oder dass etwas mit ihnen nicht stimmt. Mit der Diagnose ändert sich für viele Betroffene das Leben: sie wissen, dass es nicht ihre Schuld ist und fühlen sich besser.
10. „Stempel“ tragen Menschen, die anders sind. Die richtige und genaue Diagnose ermöglicht es, die Kontrolle über diesen „Stempel“ zu übernehmen. Mit der Diagnose FASD erhält man eine Fülle von Informationen, die das „Warum“ von Verhaltensunterschieden erklären. Anstatt von uninformierten Menschen als „dumm, mutwillig, trotzig, delinquent, unverbesserlich, Unruhestifter, schlecht, faul“ eingeschätzt und behandelt zu werden, können FASD-Betroffene so gesehen werden, wie sie wirklich sind: freundlich, offen, bemüht, kreativ, hilfsbereit....und aufgrund vorgeburtlicher Alkoholexposition beeinträchtigt.

Weitere Informationen zur Fetalen Alkoholspektrumstörung und zum anderen Verständnis von Verhaltensweisen finden Sie in Diane Malbins Buch:

FASD: Trying Differently Rather than Harder.

(c) FAFASD all rights reserved

Übertragen ins Deutsche von fasd-netzwerk.at mit freundlicher Genehmigung von fafasd.org