

LISA - der Bericht einer Mutter:

Das Leben mit FASD ist sehr aufregend!!!!

Als ich zu dieser Liste (*online-Selbsthilfegruppe*) kam, war meine kleine Lisa 6 Jahre alt und ein sehr wütendes Kind. Unser Leben war sehr, sehr hektisch und voller Stress.

Damals erzählte mir eine Ergotherapeutin von sensorischer Integrationstherapie. Es hörte sich sehr interessant an und wir fingen an, uns ein bisschen damit zu beschäftigen. Da wir nur ganz sporadisch Ergoterminen bekommen konnten, musste ich viel selbst herausfinden durch Bücher, das Internet und andere Erfahrungen.

Durch Anwendung dieser Therapieform sahen wir Veränderungen, positive Veränderungen. Man muss eine sehr lebendige Phantasie haben, um diese Methoden und Übungen auf neue Situationen übertragen zu können. Zum Beispiel mussten wir unsere Kleine sehr oft festhalten. Wir haben sie in eine Decke ganz fest eingewickelt und gehalten... Manchmal war das nötig, um sie zu beruhigen, ein anderes Mal haben wir nur rumgetobt und es war Teil des Spieles. Sie brauchte aber auch lineare Bewegungen, z.B.: auf dem Bauch auf einem Rollbrett liegen und sich vorwärts schieben.

Wir haben dann die Ergotherapeutin gefragt, ob Body Boarding sinnvoll wäre, man liegt auf dem Brett im Wasser und reitet auf den Wellen. Die Therapeutin hat gesagt, das wäre Spitze, vor allem wenn die Kleine einen Neoprenanzug trüge, denn dann wird der ganze Körper zusammengedrückt, so, als wäre sie gewickelt... und das haben wir dann auch getan.

Wir haben inzwischen eine neue Therapeutin, die sich mit SI besonders beschäftigt und wir haben großes Glück gehabt, mit ihr arbeiten zu dürfen. So viele Strategien werden jetzt in unser Leben eingeführt. Ich habe gelernt, dass „Kauen“ fokussiert, „Saugen“ beruhigt, dass mein Kind viele verschiedene Dinge braucht, damit sie immer etwas zur Beschäftigung für die Finger hat...

Wir blasen Seifenblasen im Bad, wir bürsten die Haut mit verschiedenen Bürsten, wir blasen jetzt Fantasie-Seifenblasen wenn es Stress beim Einkaufen gibt. Das langsame, weiche, lange Blasen beruhigt und lenkt ab.

Wir arbeiten auch mit "Therapeutic Listening" es ist ähnlich der Tomatis Methode. Zweimal pro Tag, 30 Minuten lang, hört die Kleine besonders modulierte CDs mit speziellen "Kopfhörern". Sie trägt ihren Discman überall mit sich herum und kann alles tun, nur Computer, Nintendospiele oder Fernsehen nicht. Wir lesen Bücher, spielen mit Knetteig und malen usw.

Seit 7 Wochen arbeiten wir mit den CD's. Manche sind effektiver oder provozieren mehr Reaktionen als andere. Die letzte CD hat sie so bewegt – es ist nicht zu glauben. Das Kind ist so fröhlich und voller Zuversicht.

Im letzten Jahr wurde bei ihr eine sehr schwere Legasthenie diagnostiziert. Sie geht in die Regelschule und hat 5 Stunden pro Woche Sonderunterricht, außerdem hat sie auch eine Begleiterin. Es ging alles so gut wie man es erwarten konnte, nicht ideal aber auch nicht voller Katastrophen, nur zeitweise.

Seit wir die Therapie wirklich in unsere Leben integriert haben, sehen wir jetzt Fortschritte, die wir uns nie haben vorstellen können.

Letzte Woche hatte sie in der Schule große Prüfungen. In all den anderen Jahren hat sie sich unter den Schultischen versteckt, gebrüllt und so weiter....

Dieses Jahr war sie ein bisschen ängstlich vor dem ersten Tag, aber ich habe ihr gesagt, sie braucht keine Angst zu haben, auch wenn sie kein Wort schreiben würde, würde ich SO stolz auf sie sein. Als ich mit der Lehrerin gesprochen habe, habe ich ihr erzählt, dass Lisa sich große Sorgen wegen dem Schreiben macht. Die Frau sagte, dass Lisas Begleiterin die Fragen lesen kann und Lisa mündlich antworten darf, während die Begleiterin die Antworten schreibt. Ich war soooooooooo erleichtert!!!

Das Kind kam mit 58% in Geografie nach Hause!!!!!! Ich dachte es ist nicht WAHR!!!

Am nächsten Tag wurden Mathe und Naturwissenschaft geprüft. Da die Lehrerin Lisas vorige Prüfung sofort korrigiert hat, damit sie sie beruhigen konnte, hatte Lisa kaum Angst!!!

So ging es die ganze Woche. Die Kleine kam jeden Tag voller Zuversicht nach Hause und hat sich keine großen Sorgen für die nächsten Tage gemacht.

An ihrer Legasthenie arbeitet sie jetzt so tüchtig. Sie hat fast ihr richtiges Lesealter erreicht.... Sie hat in der letzten Mathe-Prüfung 77% geschafft, sie ist mit sich selbst zufrieden und ist eigentlich ein ganz fröhliches Kind.

Ich finde es so total INTERESSANT wie man mit verschiedenen Therapien solche GROSSEN Fortschritte machen kann. Noch etwas ganz Besonderes....es ist Januar und mein Kind ISST ESSEN!!!! Sie spürt HUNGER. Sie muss nur manchmal gefüttert werden. Lisa bekommt jeden Tag ein hochkalorisches Getränk, damit sie die Kalorienzahl erreicht. Ich muss sie füttern, damit sie überhaupt Essen aufnehmen kann. An manchen Tagen kann sie tatsächlich NICHT EINEN LÖFFEL handhaben. Es sind einfach zu viele Koordinationspunkte, die sie dabei beachten muß:

- den Löffel in der Hand halten
- Essen auf den Löffel schieben
- Löffel in den Mund stecken
- und alles wieder von vorne....

Heute schaut sie mich beim Essen nur an und ich weiß, wann sie Hilfe braucht. Ich bemerke aber auch, dass diese Hilfen immer seltener nötig sind.

Ich bin überzeugt es gehört mit in die Therapie, die CDs UND die neuen Kalorien zusätzlich.

Wenn sie heute wütend ist, und das ist sie durchaus noch, dann schreit sie einfach "Ich muss in mein Zimmer und mich sortieren!!!!!" Und.....weg ist sie und kommt später wieder zurück und wir können dann das Problem ordentlich besprechen. Manchmal dauert das länger und sie muss vielleicht mehrmals in ihr Zimmer zurück, aber ich muss sie nie darum bitten. Es ist alles so erstaunlich....Ich genieße jeden Moment und jeden Tag. Es ist eine schöne Erholungszeit.

Mein Kind ist jetzt 8, sie konnte Weihnachten mitmachen, sie lässt ihren Geschwistern ihre Geburtstage genießen, liebt jetzt Bücher und liest und liest und liest....

Ich bin so stolz auf sie, sie arbeitet so hart. Keins ihrer Probleme ist verschwunden, wir haben nur Strategien gefunden, die das Leben mit den Problemen "normaler" macht.

UND wir fangen nächste Woche mit einem Tag (Sonntags) pro Woche ohne Concerta an. Ich bin so gespannt und hoffe soooooo sehr, dass es gut gehen wird. Ich habe mit Diane Malbin in Amerika gesprochen und sie hat mich erzählt, dass FASies, die an der Uni studieren, nur zu Prüfungen und Experimenten Ritalin nehmen. Ist das nicht wunderschön, dass es so viel Hoffnung gibt??????

Ich weiß nicht wie Lisa ohne Medis funktionieren wird, vielleicht wird sie es immer in der Schule gebrauchen, vielleicht nur periodisch oder vielleicht doch immer.... ohne alle Alternativen immer wieder regelmäßig zu testen, werden wir es nie rausfinden. Deshalb freue ich mich jetzt so sehr, die ersten Schritte ohne Medis wieder zu versuchen.... Ich hoffe und wünsche mir, dass wir vielleicht, wenn alles klappt, die Sommerferien 2006 ohne Medis machen können, und wenn es nicht klappt, hat jeder Tag ohne Medis ihrem Körper ein bisschen extra Zeit gegeben, um sich zu erholen. Ich bin überzeugt, dass FASD total individuell ist, und dass jede Therapie für das Individuum "speziell designed" werden muss. Manche brauchen Medis, andere nicht und noch andere brauchen nur ein wenig.... Man muss einfach nur immer wieder alles versuchen, verbessern, ändern oder vielleicht doch nur so lassen wie es ist....

Der 1. Sonntag ohne Medikament

Lisa hat den Sonntag ohne Concerta S U P E R überstanden!!!! Sie war ziemlich aktiv, ja, hatte aber keine Wutanfälle und war den ganzen Tag "ansprechbar"!!!! Es nimmt viel Nachdenken und Rücksicht in Anspruch, aber dass wussten wir schon!! Das Kind konnte sogar ins Kino gehen ohne Probleme. Viele Dinge zum Kauen und Saugen waren dabei, und.....Mama war NICHT dabei und es hat trotzdem geklappt!! Lisa möchte es noch mal am nächsten Sonntag versuchen!! Ich bin erstaunt wie viel das Gehirn schaffen kann!!!

Der 2. Sonntag ohne Medikament

Bei Lisa ging es letzten Sonntag ohne Concerta nicht so gut. Sie hat zwar keine Wutanfälle gehabt, fand aber, dass das Leben voller Stress ist und konnte es schlecht verkraften. Sie weiß nicht, ob sie es am nächsten

Sonntag wieder versuchen möchte. Wir lassen ihr jetzt diese "Momentaufnahmen". Es geht ihr jetzt in ihrem Kopf rum mit ihrer ersten Beichte und der ersten Kommunion. Dazu noch eine neue Lehrerin am 4. März und Familienkontakt am Dienstag!!!

Gestern hatten wir das jährliche Gespräch mit dem Sozialamt. Sie waren mit uns S E H R zufrieden. Wenn man Noten kriegen könnte, hätten wir nur 1en!!!!!! bekommen. Ich bin so erleichtert!!! Der größte Erfolg! Die Hilfen, die wir durch Sensorische Integration genauso wie Jodee Kulp und Diane Malbin hatten, werden jetzt von den Sozialarbeiterinnen, die mit uns arbeiten, neuen Pflegefamilien empfohlen. Kinder die "schwierig" sind und auch vielleicht FASD haben, werden jetzt mit größerem Verständnis und Geduld angenommen. Wie die Kreise, nachdem ein Stein ins Wasser fällt, sich verbreiten, verbreiten sich jetzt die neuen Wege....

(Bericht aus Irland)