Solange ich noch Hoffnung habe
FAScetten eines Lebens

gelesen von Xenia Hobacher

In dem Buch „Solange ich noch Hoffnung habe“ beschreibt eine erfahrene Mutter das Leben mit einem Kind mit FAS. Anfang der 1990er Jahre nahmen Bea und Klaus, Eltern von drei leiblichen Kindern, den 8 Monate alten und augenscheinlich gesunden Daniel in Pflege. Schon bald bemerkte die Autorin, dass Daniel sich anders verhielt, als sie es von ihren Kindern gewohnt war und ihre erprobten pädagogischen Konzepte nicht ausreichten. Bereits im Kleinkindalter hatte Daniel heftige Wutausbrüche, geriet schnell in Streit, war unaufmerksam und hielt Regeln, Verbote und Anweisungen nicht ein. Er wirkte in Teilbereichen durchschnittlich intelligent und konnte auch im entsprechenden Umfeld Spitzenleistungen und Ausdauer beweisen (z.B. im Sport oder beim Angeln), weshalb er in schulischen Belangen als kompetenter eingestuft und regelmäßig überfordert wurde.

Bea Menger beschreibt in ihrem Buch die Suche nach der Ursache für Daniels Verhalten und seine allgemeinen Schwierigkeiten. Der Junge erhielt viele verschiedene Diagnosen. Erst im Alter von 12 Jahren diagnostizierte ein damit vertrauter Arzt das Fetale-Alkohol-Syndrom, eine irreversible vorgeburtliche Hirnschädigung. Eine Besserung von Daniels Erkrankung war damit ausgeschlossen und er wurde als schwerstbehindert eingestuft. Seine Pflegeeltern empfanden die Diagnose FAS als Erleichterung, denn sie erhielten Gewissheit und mussten sich selbst nicht mehr in Frage stellen.

Bea Menger beschreibt lebhaft, nachvollziehbar und in chronologisch und thematisch gegliederten „FAScetten“ (z.B. Kleinkindalter, Ursachensuche/Diagnostik, Familienleben/Freizeit etc.) was es bedeutet, ein Kind mit der Diagnose FAS großzuziehen. Sie berichtet von bürokratischen Hürden, uneinsichtigem Fachpersonal, Rückschlägen und emotional schwierigen Zeiten in ihrer Familie. Gleichzeitig zeigt sie, welche lebenspraktischen Erfolge sie mit ihrem unbändigen Willen, ihrer Hoffnung und ihrer Einsatzbereitschaft für ihr Kind erwirken konnte.

Das 106-Seiten umfassende Buch weist mitunter Tagebuchcharakter auf. Symptomatische Verhaltensweisen Daniels, die auf FAS hinweisen, werden in grau hinterlegten Informationskästchen sichtbar gemacht. Außerdem werden im Anhang des Buches hilfreiche und informative Literatur- und Internetempfehlungen für Betroffene und Angehörige gesammelt.
Ein Buch für Eltern von Kindern mit FAS und alle interessierten Menschen.



Bea Menger: Solange ich noch Hoffnung habe. FAScetten eines Lebens
Taschenbuch: 108 Seiten
Schulz-Kirchner Verlag, Februar 2017
ISBN-10: 382481207X
ISBN-13: 978-3824812073