

Selina Spetter

**Ich lasse mich nicht unterkriegen,
solange Worte meine Wut besiegen**

Mein Leben mit dem Fetalen Alkoholsyndrom

agenda

Selina Spetter

**Ich lasse mich nicht unterkriegen,
solange Worte meine Wut besiegen**

Mein Leben mit dem Fetalen Alkoholsyndrom

herausgegeben von Iris Brandewiede
mit einem Vorwort von Hans-Ludwig Spöhr



agenda Verlag
Münster
2021

Umschlagfotos: Oliver Brand / draußen e.V.

Foto S. 156:

oben: Jean Boué

unten: Anne Holtkötter, FH Münster

Foto S. 157: Iris Brandewiede

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese
Publikation in der deutschen Nationalbibliografie;
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet unter
<http://dnb.dnb.de> abrufbar.

© 2021 agenda Verlag GmbH & Co. KG

Drubbel 4, D-48143 Münster

Tel. +49-(0)251/79 96 10

info@agenda.de | www.agenda.de

Umschlaggestaltung: Eva Lotta Stein, www.evalottastein.de

Druck und Bindung: TOTEM, Inowroclaw, Polen

ISBN 978-3-89688-724-5

Vorwort von Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr

Allein in Deutschland werden jedes Jahr mehrere tausend Kinder mit Alkoholschädigungen verschiedener Ausprägung geboren. Die Dunkelziffer ist hoch. Die Betroffenen leiden lebenslang unter den körperlichen, geistigen und psychischen Folgen ihrer Beeinträchtigungen. Im Erwachsenenalter sind die allerwenigsten in der Lage, sich selbst zu versorgen. Viele bleiben ohne einen ausgeübten Beruf. Die Folgen sind großes individuelles Leid der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Der Weg zur Diagnose ist oft frustrierend und langwierig, die Beantragung benötigter Hilfen oft erschwert oder sogar verwehrt.

Selina Spetter macht ihr persönliches Leid in einem akribischen Lebensbericht spürbar.

Sie berührt uns mit ihrer Wut und ihrem Lebensmut.

Für diese künstlerische Leistung empfinde ich größten Respekt. Trotz vieler Enttäuschungen kämpft sie für die Prävention ihrer eigenen Behinderung.

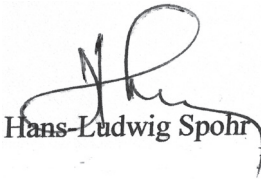
Als Sachverständiger bringe ich Gesundheitspolitikern das Thema vorgeburtlicher Alkoholschädigungen nahe mit dem gesellschaftlicher Auftrag, dieses gesundheitliche Leid zu verhindern.

Als Betroffene gelingt es Selina Spetter dank ihrer sprachlichen Intensität, den Leser in ein Leben mit dem Fetalen Alkoholsyndrom einführend blicken zu lassen. Ein unschätzbare Baustein, um es ins Bewusstsein der Menschen zu bringen.

Die junge Autorin und der alte erfahrene Arzt sind sich in einer klaren Empfehlung einig: Alkoholschädigungen im Mutterleib sind zu hundert Prozent vermeidbar.

Also: „Absolute Nulloption“ oder wie Selina Spetter es sagen würde: „Bitte, trink‘ keinen Alkohol in der Schwangerschaft!“

Möge ihr Buch viele Menschen berühren!



Hans-Ludwig Spohr

Seit über 40 Jahren setzt sich Prof. Dr. Spohr in der klinischen Forschung für vorgeburtlich alkoholgeschädigte Kinder ein. Er ist in Deutschland ein führender Diagnostiker des FASD und Verfasser mehrerer Grundlagenwerke sowie zahlloser Fachartikel zu dem Thema.

Für sein Engagement erhielt er 2015 das Bundesverdienstkreuz am Bande.

Vorwort der Autorin

In diesem Buch erzähle ich meine Geschichte als FAS-Betroffene.

Für die, die es noch nicht wissen:

Das Fetale Alkoholsyndrom entsteht, wenn die Mutter während der Schwangerschaft Alkohol trinkt.

Das Kind wird dadurch geschädigt und muss ein Leben lang mit dieser Behinderung leben. Denn: FAS ist nicht heilbar.

Die Symptome kann man lindern, so dass sie nicht mehr ganz so stark sind, aber die Krankheit bleibt, auch mit Rückfällen. Viele Betroffene sind geistig eingeschränkt und können kein selbstständiges Leben führen.

Es gibt aber auch die, die geistig gesund sind und die eine normale Intelligenz haben, aber psychisch verhaltensauffällig sind – so wie ich.

Ich möchte mit diesem Buch für alle Menschen mit dem FAS sprechen und erzählen, was Alkohol anrichten kann. Ein Glas reicht, um das Kind minimal zu schädigen! Das ist meine Meinung. Viele Wissenschaftler diskutieren immer noch darüber, welche (genaue) Menge Alkohol schädlich ist in der Schwangerschaft.

Am liebsten wäre mir, dass Alkohol in der Schwangerschaft verboten wäre. Ich bin immer noch wütend darauf, dass manche sagen: „Ach, ein oder zwei Gläser sind nicht schlimm“.

Das stimmt nicht! Woher wollen sie wissen, ob es schlimm oder nicht schlimm ist? Und dann haben die Mütter plötzlich ein Kind mit FAS in die Welt gesetzt...

Jetzt ein bisschen über mich: Ich bin jetzt, im Jahre 2021,

27 Jahre alt und habe in meinem kurzen Leben schon viel erlebt: Höhen und Tiefen, Pflegefamilien, Trennungen, Heim, Psychiatricaufenthalte, eine Wohngruppe für Erwachsene.

Dieses Buch beschreibt meine Gefühle, Gedanken und Erinnerungen in den Situationen meines Lebens.

Alles, was ich hier schreibe, habe ich so wahrgenommen.

Um sie zu schützen, habe ich die Namen der Leute verändert, mit denen ich was zu tun hatte oder immer noch habe.

An vieles aus meiner Kindheit kann ich mich heute nicht mehr genau erinnern, daher schreibe ich bis zum sechsten Lebensjahr eher aus der Erinnerung meiner Pflegemutter.

Es kann sein, dass einige das anders sehen, aber es geht ja hauptsächlich um mich.

Hier ist meine Geschichte...

Bemerkung im Februar 2020:

Ich habe meine Behinderung immer FAS genannt, das Fetale Alkoholsyndrom. So habe ich es kennengelernt, weil es das sogenannte „Vollbild“ der Behinderung ist, das ich habe. Kein Wunder, denn meine leibliche Mutter hat in der frühen Schwangerschaft täglich mehr als acht Flaschen Bier getrunken. Sie war suchtkrank.

Endlich sind viele Fachleute auf das Syndrom aufmerksam geworden. Dadurch haben sich auch die Fachbegriffe verändert. Viele sprechen inzwischen vom FASD. Das ist die Abkürzung für den englischen Begriff „Fetal Alcohol Spectrum Disorder“, darunter sammeln sich die verschieden starken Ausprägungen von Behinderungen, wenn die Schwangere Alkohol trinkt.

Meine Geburt und frühe Kindheit

Ich wurde im April 1994 im Sauerland geboren.

Meine leiblichen Eltern sind Alkoholiker.

Ich habe seit dem ersten Tag um mein Leben gekämpft. Hätten die Ärzte mir nicht geholfen, wäre ich wahrscheinlich gestorben.

Ich weiß nicht, wie lange ich im Krankenhaus war, aber es scheint endlos gewesen zu sein.

Ich kam zu einer Bereitschaftspflegefamilie im Sauerland. Sie päppelte mich auf, soweit es möglich war. Meistens spuckte ich alles wieder aus. Ich war sehr klein und unterernährt für einen „normalen“ Säugling.

Eines der Hauptsymptome des Fetalen Alkoholsyndroms.

Dezember 1994: Meine zukünftige Pflegefamilie erhielt einen Anruf vom Jugendamt, dass dringend Eltern gesucht werden, für ein Kind, das nicht ganz gesund war. Also fuhren meine Pflegeeltern ins Sauerland, um sich ein Bild von mir zu machen.

Meine Pflegeeltern haben sich sofort in mich verliebt. Sie sind das ganze Wochenende geblieben, haben mich gewickelt, gefüttert und mit mir gespielt. Sie wollten mich gerne aufnehmen.

Im Januar 1995 bin ich dann zu ihnen gekommen. Ich hatte eine Familie! Aber ich war noch zu klein, um das alles zu verstehen. Plötzlich hatte ich zwei Brüder, die mit mir spielen wollten. Ich war sehr zufrieden, wollte immer laufen, aber laut gelacht habe ich nie.

Ein halbes Jahr hat es gedauert, bis ich mich richtig eingelebt hatte!

Mein Opa, also der Vater meiner Pflegemutter, hat mir das Laufen beigebracht. Er hatte seinen Hosengürtel um meinen Bauch geschlungen und hat die Enden festgehalten, da er sich nicht gut bücken konnte. Er war sehr stolz auf mich. Leider ist er gestorben, als ich vier war.

Die einzigen Personen aus meiner leiblichen Familie, die sich um mich gekümmert haben, waren meine Oma und mein Opa aus dem Sauerland. Sie haben immer gefragt, wie es mir geht, haben zum Geburtstag und zu Weihnachten Geschenke geschickt und sind einmal im Jahr zu Besuch gekommen.

Ich habe schon immer gerne gelesen. Im Kindergartenalter musste meine Mutter mir immer „Die kleine Raupe Nimmersatt“ vorlesen. Bereits in jungen Jahren war ich dazu imstande, ganze Sätze fließend, ohne Probleme, aufzunehmen und zu verstehen. Vielleicht lag das an den Genen. Meine liebliche Mutter hatte das schon mit vier Jahren gekonnt. Mein leiblicher Opa war Schuldirektor.

Aber das Schreiben musste ich lernen.

2000 wurde ich in eine Förderschule für körperliche und motorische Entwicklung eingeschult.

Mit sieben Jahren fingen die ersten Schwierigkeiten in der Schule an. Ich war aggressiv gegenüber meinen Mitschülern. Das ging so weit, dass ich einem Mitschüler, mit dem ich mich eigentlich sehr gut verstand, in den Bauch trat und boxte. Den Lehrern gegenüber war ich sehr frech. Beim Essen wurde ich oft in den Nebenraum gesetzt, weil ich mich nicht benehmen konnte. Im Unterricht habe ich meine Hefte zerrissen.

Auch zu Hause wurde es schwierig. Seit August 2001 fing ich nachts zu randalieren an. Ich trat und klopfte gegen die Wand. Sang laut und beschimpfte meine Mutter. Sie wusste natürlich nicht, was los war. Auch ich konnte es nicht sagen. Ich tobte

Nacht für Nacht weiter. Schief kaum noch. Der Rest der Familie auch nicht, wegen mir. Mein Pflegevater, der zuvor eine Kur gemacht hatte, ist im November ausgezogen, ohne mit mir und meinen Brüdern zu reden. Angeblich hatte er keine Lust mehr auf Familie. Ich verstand das alles nicht. Ich randalierte weiter. Ich wurde in eine Kinder- und Jugendpsychiatrie eingewiesen. Die Zeit war sehr schwierig für mich. Ich hatte furchtbares Heimweh. Abends durfte meine Mutter anrufen. An den Wochenenden durfte ich nach Hause. Einmal in der Woche kam meine Mutter zu Besuch und wir sind ins Café gegangen.

Ich ging täglich zur Schule auf dem Klinikgelände. Dort bin ich auch einmal einem Jungen hinterhergerannt. Die Lehrerin warnte mich, aber ich hörte nicht auf sie. Der Junge schlug mir ins Gesicht, meine Brille war kaputt. Die Lehrerin sagte nur: „Ich habe dich gewarnt.“

Ich war dort wegen meiner nächtlichen Randalen. Eines Abends musste ich auf die Toilette, aber ich hatte Angst davor, dass die Nachtwache kam. Ich dachte, wenn ich noch wach war und sie mich sahen, dass die mit mir irgendwas machen würden. Wer weiß, was die mir erzählt haben, bei der Aufnahme. Erinnern kann ich mich nicht.

Ich war ja noch ein Kind und dachte: *Bis zum nächsten Morgen würde ich das aushalten.* Ich schlief ein.

Am nächsten Tag merkte ich, dass ich mich eingekotet hatte. Das war mir noch unangenehmer. Ich schmiss den Kot unters Bett, in der Hoffnung, dass die Betreuer und Ärzte das nicht rausbekommen. Leider hatte ich nicht bedacht, dass regelmäßig die Putzfrauen kommen und auch die Zimmer durchwischen. Sie berichteten natürlich von dem unangenehmen Fund und die Ärzte und Betreuer fragten mich, was das sei.

Tja, wie Kinder manchmal lügen, antwortete ich: „Keine Ahnung, das lag da die ganze Zeit.“ Ich weiß nicht mehr, was dann passierte.

Jedenfalls haben wir in der Klinik sehr viel gespielt. Unten im Keller konnte man Rollschuh fahren. Ich habe aber lieber mit Playmobil und Lego gespielt.

Es gab da immer ein System: Wer den Tag gut verbrachte, sich an die Regeln hielt und so, der bekam am Ende des Tages eine Holzkugel. Wer in der Woche die meisten Holzkugeln hatte, der bekam eine Belohnung oder so ähnlich. Ich kann mich noch an einem Jungen erinnern, der nicht essen wollte, und deshalb immer länger am Tisch sitzen musste, bis er etwas zu sich genommen hatte. Der tat mir irgendwie leid. Aber es ging mich nichts an. Also beachtete ich ihn nicht weiter.

Im Dezember wurde ich nach sechs Wochen endlich entlassen. Da ich in der Klinikzeit nicht viel geredet habe und sonst keine großartigen Auffälligkeiten nachts bei mir gefunden wurden, erklärten sie meiner Mutter, dass ich schon lange, bevor mein Vater uns verließ, gespürt hätte, dass er gehen würde und die Aufmerksamkeit nachts auf mich lenkte. Großartig helfen konnten sie uns nicht.

Die nächtliche Randalie ging weiter.

Das Jugendamt hatte eine Psychotherapeutin in der Nachbarstadt empfohlen. Sie war spezialisiert auf Pflegekinder. Sie hat uns sehr geholfen und seitdem bin ich einmal wöchentlich bei ihr gewesen.

Mit meinem Pflegevater hatte ich regelmäßigen Kontakt, wir haben Verschiedenes zusammen gemacht: Eis essen, Spiele gespielt, ferngesehen oder haben einfach Ausflüge unternommen. Später holte er mich immer unregelmäßiger ab und nur dann,

wann er wollte, nicht zu den abgesprochenen Zeiten. Ich war enttäuscht von ihm und wütend auf ihn. Also sagte ich nach zwei Jahren Kampf knallhart zu ihm: „Ich will dich nicht mehr sehen“. Ich war neun Jahre alt!

Da ich außerhalb der Schule keine Freunde hatte und die meiste Zeit in meinem Zimmer verbrachte, meldete meine Mutter mich im Ferienlager an.

Das Lager fand jede Sommerferien für zwei Wochen im Sauerland statt. Jedes Kind hätte Spaß daran gehabt, doch ich hatte totales Heimweh und wollte nur nach Hause. Ich war immer froh, als es in den Freizeitpark „Fort Fun“ ging. Das war immer einen Tag vor der Rückfahrt. Ein Zeichen, das alles vorbei war. Ein Jahr später: dasselbe Spiel. Diesmal war es genauso schlimm. Nur, dass die Kinder mich auslachten und ausgrenzten. Ich wollte dazugehören, aber ich wusste nicht, wie ich das anstellen sollte. Als ich auch diese Fahrt überstanden hatte, habe ich meiner Mutter gesagt, dass es mir nicht gefiel und ich nicht mehr dahin wollte. Aber sie sagte nur: „Dir gefällt es da.“ Ich war wütend auf sie, weil sie mir nicht glaubte.

Ein Jahr später meldete sie mich wieder an. Ich sagte ihr, das ich nicht mitfahren würde. Ich war verzweifelt und wusste nicht mehr, was ich unternehmen sollte, um ihr das verständlich zu machen. Ich spann die unmöglichsten Gedanken: Aus dem Fenster springen. Aus dem Fenster springen und weglaufen. Aus dem Fenster springen, im Garten verstecken und erst rauskommen, wenn ich mir sicher war, dass der Ferienlagerbus abgefahren war.

Ich entschied mich dafür, mir abends die Bettdecke über den Kopf zu ziehen und zu warten, bis ich ersticke.

Während ich wartete, gingen mir viele Gedanken durch den Kopf.

Was würden meine Klassenkameraden sagen?

Was tue ich meiner Familie damit an?

Wie wird meine Mutter reagieren, wenn sie mich tot im Bett entdecken würde?

Ich konnte denen das nicht antun!

Also zog ich die Bettdecke wieder vom Kopf und weinte solange, bis ich einschlief, um am nächsten Morgen aufzumachen und in den Bus zu steigen, der nach Sauerland fuhr.

Ich habe nie jemanden davon erzählt.

Welches zehnjährige Kind denkt an Selbstmord?

Tja, bei mir war es so.

Jahre später habe ich erfahren, dass das Jugendamt wollte, dass ich ins Ferienlager fuhr. Meine Mutter hat mich natürlich angemeldet. Sie musste selbst arbeiten und hatte auch selten Zeit, um mit mir etwas zu unternehmen. Und wenn sie Zeit hatte, wollte ich nichts unternehmen. Außerdem wollte sie nicht, dass ich ständig in meinem Zimmer herumsaß.

Sie hat öfters bei den Betreuern angerufen, um zu fragen, wie es mir ging. Die Betreuer hätten immer gesagt: „Alles in Ordnung. Sie ist gut drauf und hat Spaß.“ Meine Mutter glaubte das natürlich. Woher sollte sie auch wissen, dass es anders war?

Ich habe jetzt schon oft erwähnt, dass ich viel im Zimmer gewesen bin. Was ich dort machte?

Musik hören, Gameboy oder Playstation spielen. Manchmal spielte ich stundenlang, vor allem am Wochenende. Wenn ich zu lange spielte und verlor, wurde ich richtig aggressiv. Ich fing dann an, mich zu schlagen oder zu beißen. Da wusste ich, dass ich dringend aufhören musste. Also spielte ich ein paar Tage nicht. Es war auch immer ein ganz komisches Gefühl, wenn ich

nach Stunden mal Pause machte. Es fühlte sich so an, als ob ich die Spielfigur wäre. Ich bewegte mich total langsam, jedenfalls empfand ich es so.

Ganz komisches Gefühl. Total gruselig!

Mein Gehirn kam überhaupt nicht mehr klar damit.

Musste man sich so einen Spielsüchtigen vorstellen?

Fast jeden Abend saß ich bei meinem ältesten Bruder im Zimmer und guckte die VIVA-Charts. Mein Bruder ging arbeiten und ich war froh, dass ich in seinem Zimmer schauen durfte, da ich keinen eigenen Fernseher hatte. Die VIVA-Charts kannte ich in- und auswendig, aber ich fand die Videos und Musik gut. Heute bin ich nicht mehr auf den neusten Stand, da VIVA die Sendungen von MTV übernommen hat, und es dadurch weniger Musik gibt. Typisch amerikanische Sendungen.

Oft habe ich auch Lego gespielt, oder habe mir Sachen selber beigebracht, wie zum Beispiel Schach.

Ich nahm die Spielanleitung, las sie mir durch und probierte zu spielen. Langsam kriegte ich den Dreh raus, wie ich die Figuren zu ziehen hatte.

Oft habe ich mit meiner Tante gespielt. Doch nachdem sie mehrmals gewonnen hatte, spielte ich nie wieder. Ich bin eben eine schlechte Verliererin. Logische Strategiespiele war eigentlich nie mein Ding. Dazu zählten auch Mühle und Dame. Egal, was ich tat, ich verlor immer.

Eher stand ich auf Glücksspiele, wie „Mensch ärgere Dich nicht“ oder „Kniffel“. Da hatte ich bessere Chancen zu gewinnen.

Wenn ich mal aus meinem Zimmer rauskam, war ich im Garten. Ich setzte mich auf die Schaukel und sang alles Mögliche. Rolf Zuckowski, Die Prinzen oder Disney-Filmmusik. Ich bevorzugte Texte auf Deutsch, weil ich die besser verstand. Nicht nur vom Verstand her, sondern auch vom Gehör. Ich hatte Probleme mit dem Hören, weil ich Löcher im Trommelfell hatte. Deswegen wurde ich oft operiert, aber sie kamen immer wie-

der. Ich sang die Musik wie auf den Kassetten. Die Tonlage war vielleicht nicht ganz so gut, aber es ging mir hauptsächlich um Spaß. Der Text und die Pausen, perfekt. Ich sang sozusagen die ganze Kassette durch in Originalzeit, nur ohne Musik im Hintergrund.

Kurz gesagt: Ich konnte mich super selbst beschäftigen.

Das nächste Thema: Freunde.

In der Nachbarschaft gab es Mädchen ungefähr in meinem Alter, nur zwei Jahre jünger.

Meine Mutter wollte unbedingt, dass ich mal versuchte, mit denen zu spielen. Ich sagte: „Nein, ich habe keine Lust.“

Irgendwann nahm ich doch meinen Mut zusammen und ging zum Bolzplatz. Die Mädchen saßen dort im Sandkasten. Zwei davon waren Zwillinge, die andere, die auch in der Nachbarschaft wohnte, war eine gute Freundin von ihnen. Ich fragte: „Darf ich mitspielen?“ Die Zwillinge sagten: „Ja.“, doch die Dritte guckte mich einfach nur an. Ehrlich gesagt mochte sie mich von Anfang an nicht. Ich versuchte, mit ihr klarzukommen. Doch das einzige, was sie war: arrogant und eingebildet. Sie war eins der „reichsten“ Kinder in der Nachbarschaft. Ihr Vater hatte einen Elektronikladen. Ich war oft bei ihr im Haus und sie besaß wirklich alles: Riesen Haus. Drei Stockwerke. Zwei Garagen. Zwei Autos. Sehr großen Garten. Sie hatte immer die neusten Sachen. Flachbild, Computer, neuste PC-Spiele, einfach alles. Ich war nicht eifersüchtig oder so. Das, was mich störte, war einfach ihre Art: Sie gab mir deutlich das Gefühl, dass sie was Besseres war. Damit kam ich einfach nicht klar.

Wir spielten also im Sandkasten, bauten Sandhügel, Tunnel und Straßen, und ich holte meine Spielzeugautos von zu Haus. Wir spielten, bis es langsam dunkel wurde. Wir verabschiedeten uns und einer der Zwillinge fragte, ob wir uns am nächsten Tag wieder treffen würden.