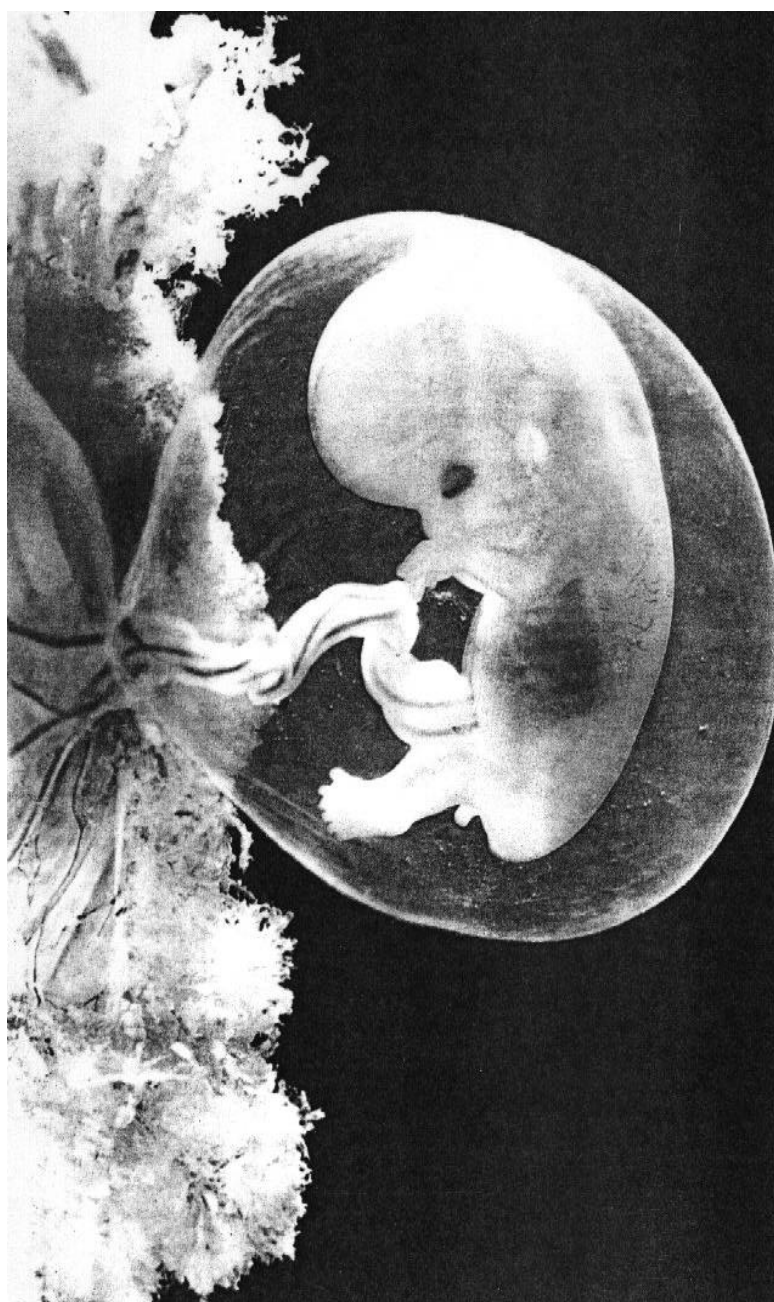


**Förderung, Sozialisation und soziale Integration von
Kindern mit Alkoholembryopathie in der BRD und
den USA**



**Förderung, Sozialisation und soziale Integration von
Kindern mit Alkoholembryopathie in der BRD und
den USA**

Diplomarbeit

an der

Fachhochschule Regensburg
Fachbereich Sozialwesen
Studienschwerpunkt Rehabilitation

Aufgabensteller: Prof. Dr. Matthias Dalferth

vorgelegt von
der Studierenden
Cordula Gertrud Ubrig
Semester 10
Kumpfmühler Str. 36, 93051 Regensburg

Regensburg, den 04. April 2000

Gliederung

<u>Vorwort</u>	S. 6
1. <u>Die Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte</u>	
1.1. Die Geschichte der Alkoholembryopathie	S. 8
1.2. Begriffsbestimmung	S. 12
1.3. Probleme bei der Diagnosestellung Alkoholembryopathie/-effekte	S. 15
1.4. Symptomatologie bei Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten	
1.4.1. Klinische Symptome	S. 18
1.4.2. Intellektuelle Entwicklung	S. 22
1.4.3. Verhaltensauffälligkeiten	S. 24
1.4.4. Heilung	S. 26
1.5. Ursachen der Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte	
1.5.1. Die Möglichkeit der Schädigung des Embryos/Fetus durch Alkoholkonsum der Mutter	S. 28
1.5.2. Die Eventualität der Beeinträchtigung des Embryos/Fetus durch alkoholisierte Väter	S. 35
1.6. Die Epidemiologie der Alkoholembryopathie/-effekte	S. 37
<u>2. Leben mit FAS/E – eine Fallstudie</u>	S. 40

3. Die Entwicklung von Kindern mit der Diagnose Alkoholembryopathie/-effekte

- | | | |
|------|---|-------|
| 3.1. | Die körperliche und geistig-intellektuelle Entfaltung | S. 50 |
| 3.2. | Verhaltensstörungen und Sozialverhalten bei FAS/E-Kindern | S. 56 |
| 3.3. | Die Gefahr sekundärer Beeinträchtigungen | S. 65 |
| 3.4. | Das Risiko der Suchtentwicklung | S. 71 |

4. Lebenswelten von Kindern mit Alkoholembryopathie/-effekten

- | | | |
|------|---|-------|
| 4.1. | Die Herkunftsfamilie unter besonderer Berücksichtigung des Mutter-Kind-Verhältnisses bei Alkoholkrankheit | S. 73 |
| 4.2. | Die Fremdplatzierung in Adoptiv- bzw. Pflegefamilien | S. 77 |
| 4.3. | Die Fremdplatzierung in Jugendhilfe- bzw. Behindertenhilfe-Einrichtungen | S. 81 |

5. Parallelen und Differenzen in der Erforschung, Behandlung und im Umgang mit FAS/E in der Bundesrepublik und den USA auf der Basis von Literaturrecherchen, veranschaulicht an Praxisbeispielen

- | | | |
|------|---|-------|
| 5.1. | Wissenschaft und Gesellschaft | S. 83 |
| 5.2. | Soziale Akzeptanz und Integration von FAS/E-Kindern in der Gesellschaft | S. 87 |
| 5.3. | Therapie- und Hilfsmaßnahmen unter besonderer Berücksichtigung der angewandten Methode EEG Biofeedback und anderer alternativer Verfahren | S. 90 |
| 5.4. | Staatliche Leistungen | S.100 |
| 5.5. | Elterninitiativen | S.102 |

6. <u>Faktorenanalytischer Vergleich der Sozialisationsbedingungen von Kindern mit Alkoholembryopathie/-effekten in Adoptiv-/Pflegefamilien in der Bundesrepublik und in den USA anhand von strukturierten Interviews</u>	S.105
7. <u>Zentrale Probleme von Familien mit FAS/E-Kindern und mögliche Konsequenzen für die Förderung und Integration von alkoholgeschädigten Personen unter der besonderen Berücksichtigung der Fürsprecherschaft</u>	S.128
8. <u>Aspekte der Prävention mit Anregungen für die Gestaltung der Aufklärungsarbeit in der Bundesrepublik</u>	S.138
<u>Schlusswort</u>	S.149
<u>Anlagen</u>	S.151
<u>Literaturverzeichnis</u>	S.162
<u>Nachweis der Abbildungen</u>	S.171

Vorwort

Von Februar bis Juli 1998 habe ich im Rahmen meines Sozialwesenstudiums an der Fachhochschule in Regensburg das zweite Praxissemester in Spokane, Washington, USA absolviert. Nach meiner Rückkehr versuchte ich in Deutschland, Informationen über Alkoholembryopathie zu sammeln, inspiriert durch einen Vortrag zu diesem Thema, dem ich in den Vereinigten Staaten beiwohnen konnte. Diese Darstellung hinterließ bei mir den Eindruck, dass das fetale Alkoholsyndrom in den USA weitverbreitet und allgemein bekannt ist. Demgegenüber gelangte ich zu der Impression, dass das Problem der Alkoholembryopathie in Deutschland nur sehr gering im öffentlichen Bewusstsein ist und unzureichend behandelt wird. Meine Vermutung wurde fundiert durch ein Gespräch mit einem Gynäkologen, der in seiner Praxis nur wenige Erfahrungen mit Alkoholembryopathie gemacht hatte. Zudem weist die limitierte Anzahl der in deutscher Sprache veröffentlichten Publikationen zu dieser Thematik auf meine Annahme hin.

Zahlreiche Untersuchungen belegen, dass die meisten durch Alkohol geschädigten Kinder nicht in ihrer Herkunfts-, sondern in Pflege- und Adoptivfamilien aufwachsen. Besonders der sozialpädagogische Aspekt, mit welchen Schwierigkeiten diese Adoptiv- und Pflegefamilien konfrontiert werden, ist nur sehr gering erforscht und allenfalls als Randbemerkung in den Veröffentlichungen erwähnt.

Untersuchungen bezüglich der Auswirkungen von mütterlichem Alkoholkonsum auf das Ungeborene sowie Studien zu Langzeitschäden werden vor allem an der University of Washington in Seattle, Washington, USA, durchgeführt. Durch mein Praktikum bestanden bereits Kontakte zu Ansprechpartnern in den Vereinigten Staaten. Erfolgreich bewarb ich mich beim DAAD um ein Stipendium, welches es mir ermöglichte, für zwei Monate in den Staat Washington zurückzukehren und Informationen über Alkoholembryopathie zusammenzutragen. Ich erhielt die einmalige Gelegenheit, für die Dauer des Stipendiums bei einer Adoptivfamilie mitleben zu dürfen, die einen Jungen mit Alkoholembryopathie und ein Mädchen mit Alkoholeffekten angenommen hat. Dies stellte eine außergewöhnliche Herausforderung für mich dar. Für acht Wochen konnte ich selbst erfahren, welche

zusätzlichen Anforderungen durch die Behinderung der Kinder an die Familie gestellt werden. Mein Verständnis für die Bedürfnisse, Problemlagen und Erwartungen dieser betroffenen Familien ist durch diese persönliche Erfahrung stark gewachsen.

In dieser Diplomarbeit werden neben wissenschaftlichen Erkenntnissen eigene Beobachtungen und Erlebnisse in Form eines Fallbeispiels sowie der Veranschaulichung theoretischer Untersuchungen mit selbst erlebten Beispielen dargestellt. Sie sind gekennzeichnet durch die *kursive Schriftwahl* in dieser Arbeit.

Um die unterschiedliche Wahrnehmung der Problemlagen bezüglich FAS/E in den USA und der BRD differenziert darstellen zu können, führte ich standardisierte Interviews mit deutschen und amerikanischen Adoptiv- bzw. Pflegefamilien, um Parallelen und Differenzen in ihren Sozialisationsbedingungen herausarbeiten zu können.

Mein Ziel ist:

- a) auf die Behinderung Alkoholembryopathie/-effekte aufmerksam zu machen
- b) auf mögliche Konsequenzen zur Förderung von Kindern mit FAS/E hinzuweisen,
und
- c) mehr Verständnis für die Bedürfnisse der Menschen zu wecken, die Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Alkoholembryopathie bzw. -effekten betreuen.

1. Die Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte

1.1. Die Geschichte der Alkoholembryopathie

Erste Andeutungen, dass der Genuss von Alkohol eine schädliche Wirkung auf das ungeborene Leben haben kann, lassen sich bis zur **Bibel** zurückverfolgen. Im Buch der Richter (13, 3-4) des Alten Testaments spricht der Engel des Herrn zu der Frau des Manoach und späteren Mutter von Samson: „Gewiss, du bist unfruchtbar und hast keine Kinder; aber du sollst schwanger werden und einen Sohn gebären. Nimm dich jedoch in acht und trink weder Wein noch Bier und iss nichts Unreines!“.

Zeitlich folgende Hinweise auf die toxische Wirkung des Alkohols in der Schwangerschaft sind von **der Antike bis in die Neuzeit** zu finden. Im Altertum wurde die Befürchtung ausgesprochen, dass ein Kind, welches im Rausch des Alkohols gezeugt wird, Schaden davontragen könnte. Die griechische Mythologie begründet damit die Missbildung von Hephaistos, dem Sohn des Zeus. Auf dieses Gedankengut stützt sich ebenfalls das karthagische Gesetz. Es untersagt den Genuss von Alkohol am Tag der Eheschließung, damit in der Hochzeitsnacht gezeugte Nachkommen weder körperlich noch geistig beeinträchtigt werden.

Die **ersten konkreten Anhaltspunkte**, dass Alkoholkonsum in der Schwangerschaft die Ursache für Schädigungen beim Ungeborenen sein könnte, lassen sich auf Erfahrungen aus der sogenannten „**Gin-Epidemie**“ zurückführen, die in den Jahren 1720-1750 in England stattfand. Aus verschiedenen Gründen stieg in diesem Zeitraum der Verbrauch und die Produktion von Gin. 1736 stellte ein Komitee in Middlesex unter anderem fest, dass Kinder schwach und kränklich geboren werden und oft eingefallen und alt aussehen (vgl. Löser 1995, S. 95).

Der **Bericht einer ärztlichen Untersuchungskommission** wies 1834 das britische House of Commerce in London darauf hin, „that infants born to alcoholic mothers had a ‚starved, shriveled and imperfect look‘ “ (Donlan 1994, S.149).

1899 erkannte der **Gefängnisarzt W. C. Sullivan** anhand einer von ihm durchgeführten Untersuchung an inhaftierten Alkoholikerinnen, „that the pregnancies of these women resulted in stillbirths and infant deaths 2 ½times more often than those of their sober female relatives“ (Streissguth 1997, S.36). Hatten diese Frauen

mehrere Schwangerschaften/Geburten, so bemerkte Sullivan, dass die Lebensfähigkeit später geborener Kinder sich mit Dauer und Intensität der mütterlichen Alkoholkrankheit verringerte (vgl. Löser 1995, S.98). Sullivan stellte ebenso fest, dass trinkende Frauen, die durch die Inhaftierung zwangsweise keinen Alkohol konsumierten, nach bereits geschädigten Kindern oder Totgeburten gesunde Kinder gebären. Eindeutig konstatierte er damit die direkte toxische Auswirkung des Alkohols auf den Embryo.

Ein Grund, warum die Medizin sich bis zum Zweiten Weltkrieg kaum mit Frauenalkoholismus und weiblicher Alkoholkrankheit sowie den Folgen für das Kind beschäftigte liegt in der Tatsache, dass die Trunksucht und die Alkoholkrankheit bei Männern um mehr als ein zehnfaches höher lag als bei Frauen.

Die **Erstbeschreibung der Alkoholembryopathie** ist die Leistung des Kinderarztes Lemoine und seiner Mitarbeiter in Nantes (Frankreich), die 1968 zum ersten Mal eine neurologisch und morphologisch genaue Beschreibung der Alkoholembryopathie gegeben haben (vgl. Löser 1995, S.91), nachdem sie 120 Kinder von alkoholabhängigen Eltern untersucht hatten. Die Arbeit wurde allerdings nicht über die Grenzen Frankreichs hinaus bekannt, denn „unfortunately, this work was published only in a local medical journal in France, where it remained untranslated and unknown internationally“ (Streissguth, LaDue 1987, S.145).

Unabhängig von der Publikation Lemoines und seiner Kollegen veröffentlichten Jones, Smith und Mitarbeiter aus Seattle, USA, 1973 einen Artikel in „The Lancet“, einer der bedeutendsten internationalen medizinischen Zeitschriften, in der sie ähnliche Missbildungsmuster und Wachstumsstörungen, wie Lemoine und Mitarbeiter, bei 11 Kindern von alkoholabhängigen Müttern beschrieben. Jones, Smith und Kollegen fassten das spezifische Muster der Defizite zum ersten Mal unter dem Begriff „**Fetales Alkoholsyndrom**“ (**FAS**) zusammen.

Durch diese Publikation gewann die Alkoholembryopathie an weltweitem Aufsehen. Seit dem Erscheinen dieses Artikels wurden bis heute mehrere tausend Aufsätze global veröffentlicht, die die klinischen Symptome von FAS beschreiben und darauf

eingehen, wie Kinder durch Alkoholkonsum in der Schwangerschaft geschädigt werden können.

In **Deutschland** stellte Majewski 1973 erstmals alkoholembryopathisch geschädigte Kinder bei einer Konferenz der Universitäts-Kinderklinik in Tübingen vor. Als erster beschrieb er die pathophysiologischen Zusammenhänge. Ihm ist die Einführung einer Schweregradbestimmung und Einteilung zu verdanken, die europaweit Anwendung findet.

Durch die **steigende Zahl des Frauenalkoholismus** nach dem 2. Weltkrieg ist die Zunahme an alkoholgeschädigten Kindern mehr als wahrscheinlich. Spohr schreibt diesbezüglich: „Das Wissen um die Gefährlichkeit des Alkohols für das noch ungeborene Leben lässt sich historisch bis ins Altertum zurückverfolgen und so stellt die AE sozusagen nur die Neuentdeckung eines sehr alten Phänomens dar, welches aber in der heutigen Zeit durch die drastische Zunahme des chronischen Alkoholismus erst seine entscheidende soziale Relevanz erreicht hat“ (1985, S.430).

Anlass zur Verwunderung ist gegeben, warum das **Fehlbildungsmuster** des fetalen Alkoholsyndroms **erst in den späten 60er/frühen 70er Jahren beschrieben wurde**, nachdem sich Beobachtungen über Jahrhunderte erstreckten und hätten ausreichen müssen, um die schädigende Wirkung des Alkohols auf das Ungeborene früher zu erkennen. Löser fasst zusammen: „Die medizingeschichtliche Entwicklung zur Alkoholembryopathie ist ein langwieriger Weg, der sich von anfänglichen Vermutungen in der Antike bis zu den ersten klaren Beschreibungen durch die Kinderärzte Lemoine et al. (1968) erstreckt. Dieser Weg war von ideologischen und wissenschaftlichen Irrungen geprägt und behindert, vor allem aber durch das starke Element der bewussten und unbewussten Verdrängung (Löser 1994), des Vergessens und des Nicht-wahr-haben-Wollens. Nur so kann verstanden werden, dass eine schon seit Jahrhunderten bekannte Erkenntnis erst vor drei Jahrzehnten zum wissenschaftlichen Durchbruch gelangte“ (1995, S.100).

Bis heute ist die **Eruiierung** des fetalen Alkoholsyndroms noch **nicht abgeschlossen**. Weiterhin besteht ein immenser Forschungsbedarf auf diesem Gebiet.



vermeintlich erste Darstellung eines alkoholgeschädigten Kindes in der bildenden Kunst in dem Gemälde von Jakob Jordaens: Diogenes mit der Laterne auf dem Markte einen Menschen suchend

Abbildung 1



fokussierter Ausschnitt aus Abbildung 1

Abbildung 2

1.2. Begriffsbestimmung

Im Pschyrembel, einem medizinischen Wörterbuch, wird die Alkoholembryopathie wie folgt erläutert: „Durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft hervorgerufene pränatale Erkrankung der Frucht mit intrauteriner und postnataler Wachstumsretardierung, Mikrozephalie, statomotorischer und geistiger Retardierung sowie kraniofazialer Dysmorphie“ (1993, S.39).

Die **Diagnose Alkoholembryopathie** wird ausgesprochen, wenn, wie nach Kopera-Frye und Streissguth, die folgenden drei Kriterien vorliegen:

- 1) Minderwuchs in der pränatalen Phase in Hinsicht auf Größe und Gewicht;
- 2) Vorhandensein eines Musters von spezifischen kleineren Anomalien, zu denen charakteristische Merkmale im Gesicht [...] gehören und
- 3) Fehlfunktion des Zentralnervensystems (ZNS), einschließlich Mikrozephalie, Entwicklungsretardierung, Hyperaktivität, Konzentrationsschwäche, [...] (1995, S.520).

Punkte	Symptome	Häufigkeit in %
4	intrauteriner Minderwuchs	89
4	Mikrozephalus	84
2/4/8	statomotorische und geistige Retardierung	89
4	Hyperaktivität	68
2	Hypotonie und Muskulatur	58
2	Epikanthus	66
2	Ptosis	38
2	Blepharoprimose	11
—	antimongoloide Lidachsen	37
3	verkürzter Nasenrücken	49
1	Nasolabialfalten	71
1	schmales Lippenrot	61
2	Hypoplasie der Mandibula	74
2	hoher Gaumen	39
4	Gaumenspalte	7
3	anomale Handfurchen	69
2	Klinodaktylie V	51
2	Kamptodaktylie	16
1	Endphalangen-/Nagelhypoplasie	13
2	Supinationshemmung	14
2	Hüftluxation	9
—	Trichterbrust	28
4	Herzfehler	29
2/4	Anomalien des Genitale	46
1	Steißbeingrübchen	44
—	Hämangiome	11
2	Hernien	12
4	Urogenitalfehlbildungen	~ 10
Punkte	Schädigungsgrad	n
10–29	I	41
30–39	II	32
> 40	III	35

Symptomatik und Bewertung der Alkoholembryopathie (n =108)

Abbildung 3

Die Alkoholembryopathie stellt das körperliche und geistige Vollbild der Schädigung durch Alkohol in utero dar. Die Alkoholeffekte bilden den Übergang zwischen der Dimension des fetalen Alkoholsyndroms und dem Normalen.

Der **Begriff Alkoholeffekte** wird verwendet, wenn zwei der drei aufgeführten Diagnosekriterien für die Alkoholembryopathie vorliegen. Alkoholeffekte lassen sich ebenfalls definieren als durch Alkoholgenuss in der Schwangerschaft beim Embryo entstandene zerebrale (Teil-)Leistungsstörungen, die auch ohne die charakteristischen körperlichen Merkmale (zumeist die typischen Gesichtsanomalien) der Alkoholembryopathie auftreten. Im Verlauf der Entwicklung zeigen sich vor allem Hirnleistungsstörungen in komplexer Form (z.B. Lernstörungen, Sprachentwicklungsverzögerungen oder Verhaltensänderungen), die bei der Geburt nicht diagnostizierbar sind.

Alkoholeffekte können durch mütterliche Alkoholkrankheit, aber auch durch gewöhnliches, soziales, episodenhaft exzessives oder periodisches Trinken in der Schwangerschaft bewirkt werden (Löser et al. 1993, S.304). Laborstudien aus den USA stützen die Aussage, dass nicht allein missbräuchliches Trinken zu Beeinträchtigungen der Gehirnfunktionen führt: „Studies of laboratory animals have demonstrated long-term neurobehavioral deficits in many arenas of performance, even at levels of dose and pattern of alcohol exposure that do not produce growth or morphologic changes“ (Streissguth et al. 1994, S.97).

Während es sich bei der Alkoholembryopathie um eine **medizinische Diagnose** handelt, liegt das Vollbild der Behinderung bei den Alkoholeffekten nicht vor. Teilleistungsstörungen und Verhaltensänderungen können viele Ursachen aufweisen und Alkohol als einzigen Grund hierfür definitiv zu bestimmen, fällt in der Praxis sehr schwer. Löser schreibt deshalb, dass es bisher keine bindenden Bewertungskriterien oder einen diagnostischen Score für die Alkoholeffekte gibt, der eine differentialdiagnostische Abgrenzung sicher ermöglichen würde (vgl. 1995, S.3).

Die Begriffe *Alkoholembryopathie* (AE), *fetales Alkoholsyndrom* oder *fetal alcohol syndrome* (FAS) im englischsprachigen Raum, werden in der internationalen Literatur gleichbedeutend verwendet. Die Bezeichnungen *possible fetal alcohol effects* (PFAE) bzw. *fetal alcohol effects* (FAE) sind die englischen Entsprechungen für die (möglichen) Alkoholeffekte. Aber bereits die Anwendung dieses Begriffs ist mit

gewissen Schwierigkeiten verbunden, denn „confusion surrounds the diagnosis and terminology of any effects that do not constitute full-blown FAS but are still observable in individual children“ (Streissguth 1997, S.27).

Um den **einzelnen Aspekten der Alkoholeffekte** besser gerecht werden zu können führte das Institute of Medicine (IOM) in den USA 1996 die beiden neuen Bezeichnungen *alcohol-related neurodevelopmental disorder* (ARND) und *alcohol-related birth defects* (ARBD) ein. Der erste Begriff soll den Aspekt der Schädigung des zentralen Nervensystems besser zum Ausdruck bringen, der zweite Terminus geht spezifisch auf die angeborenen Anomalien ein. Beide Bezeichnungen konnten sich international noch nicht durchsetzen. Für ARND und ARBD existieren keine synonym gebrauchten deutschen Ausdrücke. Die zwei Termini werden bisher in der deutschsprachigen Literatur nicht verwendet.

In **Deutschland** ist für das Stellen der Diagnose Alkoholembryopathie im allgemeinen die **Alkoholkrankheit der Mutter Voraussetzung**. Ein Befund **ohne Kenntnis der mütterlichen Alkoholanamnese** kann aber auch dann gestellt werden, wenn in ausgeprägten Fällen die Anomalien der Fazies so typisch sind, dass die Diagnose allein daran gestellt werden kann (vgl. Majewski 1987, S.109).

In den **USA ist der Nachweis der mütterlichen Alkoholkrankheit nicht zwingend erforderlich**. FAS gilt als ein Geburtsfehler, der verursacht wird durch „maternal consumption of alcohol during pregnancy“ (Astley, Clarren 1997, S.1), was übersetzt werden kann mit *mütterlichem Alkoholkonsum während der Schwangerschaft*. 1996 schlug das Institute of Medicine zwei Klassifikationen für FAS vor: „One with and one without confirmed maternal alcohol exposure“ (Streissguth 1997, S.19).

Der Nachweis der drei charakteristischen Merkmale

- 1) pränataler Minderwuchs
- 2) bestimmte körperliche (vor allem faziale) Anomalien und
- 3) ZNS-Störungen

bleiben Grundvoraussetzung für einen Befund.

Bezüglich der **Klassifikation** bestehen internationale Differenzen. Um darstellen zu können, wie stark ein Kind alkoholembryopathisch geschädigt ist, wird in Europa klinisch eine **Unterteilung in Schweregrade** vorgenommen (Schweregrad I, II und III

oder leichte, mittelschwere/moderate und schwere Alkoholembryopathie), wobei die Übergänge zwischen diesen fließend sind. Diese Einteilung in drei Schweregrade findet in den USA nicht statt „wo die Begriffe FAS und FAE eher entsprechend des Vorhandenseins oder Nichtvorhandenseins von spezifischen Kriterien zur Diagnose von FAS und nicht aufgrund der Schwere per se verwendet werden“ (Kopera-Frye, Streissguth 1995, S.521).

1.3. Probleme bei der Diagnosestellung Alkoholembryopathie/-effekte

Die **Feststellung**, ob das fetale Alkoholsyndrom **vorliegt oder nicht**, stellt die Fachwelt vor besondere Schwierigkeiten. Nach Löser wird nur bei ca. 10% aller alkoholembryopathisch geschädigten Kinder das Syndrom erkannt (vgl. 1995, S. 9), die Zahl der diagnostizierten Personen mit Alkoholeffekten und derer mit verdächtigen alkoholbedingten Hirnfunktionsstörungen ist noch geringer.

Grundsätzlich kann Alkohol alle Organe und Organsysteme in unterschiedlichster Ausprägung schädigen, weshalb sich die **Defekte des Syndroms** sehr **mutabel** und **facettenreich** gestalten. Ein wesentlicher Faktor für die Beeinträchtigung des Embryos bzw. Fetus ist der Zeitpunkt des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft. Nähere Erläuterungen hierzu sind Bestandteil des Kapitels 1.5.1. . Die Auswirkungen und die Formen der Schädigung sind demnach bei jeder Alkoholembryopathie individuell verschieden.

Das Syndrom der Alkoholembryopathie wurde bei **Säuglingen, Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen festgestellt**. FAS/E wird in den seltensten Fällen bei der Geburt erkannt. Die Gründe dafür sind vielfältig; herausragend ist dabei jedoch die Tatsache, dass dem Alkoholsyndrom die **spektakuläre grobe Missbildung fehlt** (vgl. Spohr 1985, S.431). Der Schweregrad III kann vor allem wegen der äußerlich sichtbaren Gesichtsanomalien und dem Wachstumsdefizit noch am leichtesten diagnostiziert werden. Je älter allerdings die alkoholembryopathisch geschädigten Personen werden, desto schwieriger gestaltet sich die Diagnose, da die für die Alkoholembryopathie typischen Gesichtsveränderungen sich mit zunehmendem Alter „verwachsen“: „It revealed that the facial morphology of many

persons with FAS changed as they matured“ (Streissguth1994, S.75). Das bedeutet allerdings nicht, dass das Syndrom mit den Jahren schwindet: „Like most birth defects, FAS is a lifetime condition“ (Streissguth 1997, S.30).

Statistisch gesehen treten Schweregrad I und II häufiger auf. Der Befund der leichten und mittelschweren Alkoholembryopathie sowie der Alkoholeffekte gestaltet sich deutlich diffiziler, denn die Betroffenen lassen keine bzw. kaum körperliche Auffälligkeiten erkennen. Funktionale und mentale Defekte sind jedoch vorhanden, die durch fehlende physische Präsenz bei Geburt das Syndrom nicht erkennen lassen. Häufig werden vorhandene Defizite erst mit Eintritt in den Kindergarten oder die Schule feststellbar, wenn an das Kind **intellektuelle Anforderungen** wie höhere geistige Leistungen, Aufmerksamkeit und Konzentrationsfähigkeit gestellt werden. Nicht die Wachstumsdefizite oder die Gesichtsanomalien, sondern die Verhaltensauffälligkeiten schaffen die primären Probleme: „Although the physical features associated with FAS may change in adolescence, the CNS problems continue, often with more severe repercussions than those experienced in early childhood“ (Streissguth 1994, S.76).

Für das fetale Alkoholsyndrom gibt es **kein spezifisches Einzelsymptom**. Alle auftretenden morphologischen und neurologischen Abweichungen können auch bei genetischen Anomalien wahrgenommen werden. Erst durch das Zusammenfügen der einzelnen entsprechenden Symptome zu einem Gesamtbild wird eine Diagnose möglich.

Die **Dunkelziffer alkoholabhängiger Frauen**, besonders alkoholabhängiger schwangerer Frauen, ist sehr hoch. Sie zählen zu einer Personengruppe, die sowohl vor als auch nach der Niederkunft häufig eine ärztliche Betreuung verweigern. Falls doch eine medizinische Fürsorge stattfindet, wird die Sucht aus unterschiedlichen Gründen verschwiegen. Der Pädiater zieht deshalb die Möglichkeit einer Alkoholembryopathie oft nicht in Betracht.

Bei ungeklärter mütterlicher Anamnese kann in Zweifelsfällen - beim Auftreten typischer körperlicher, geistiger und verhaltensbezogener Merkmale - der **Verdacht einer alkoholembryopathischen Schädigung** ausgesprochen werden.

Oftmals basieren **nicht alle Defizite**, die bei den betroffenen Kindern diagnostiziert werden, ausschließlich auf dem **alleinigen Konsum von Alkohol** während der Schwangerschaft. Bei der Feststellung des Befundes muss der Diagnostiker neben genetischen Faktoren ebenso die Eventualität berücksichtigen, dass zusätzlich zu Alkohol andere Drogen, wie z.B. Kokain, konsumiert wurden.

Der Befund der Alkoholembryopathie kann in der Regel nur von **Teratologen, Genetikern** oder **Kinderärzten** gestellt werden, die erfahren auf dem Gebiet von Geburtsdefekten sind. Bis heute gibt es nur wenige ärztliche Spezialisten auf dem Gebiet des fetalen Alkoholsyndroms. In der Tatsache, dass es noch keine spezifische Ausbildung zur Diagnostik von FAS/E gibt und vor allem Kinderärzte mit dem Krankheitsbild des Syndroms wenig vertraut sind, liegt ein weiterer Grund, warum viele Alkoholembryopathien und –effekte unerkannt bleiben. Nach Porr sind das Wissen und die Erkenntnis über diese Schädigung auch heute noch im Bereich der Geburtshilfe zu gering (vgl. 1990, S.175).

Hinzu kommt, dass „at this time, there are no confirming laboratory tests and no validated checklists“ (Streissguth 1997, S.22). Durch die **Absenz von einheitlich gültigen Kriterien** für die Feststellung der Alkoholembryopathie/-effekte ist der Befund einzig und allein von der Sachkenntnis des jeweiligen Arztes abhängig und variiert infolgedessen von Diagnostiker zu Diagnostiker und von Klinik zu Klinik. Dr. Astley und Dr. Clarren von der Washingtoner Universität in Seattle machten 1997 mit der Veröffentlichung des „Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions“ den ersten Schritt hin zu einem einheitlichen Diagnosevorgang.

Die **Alkoholembryopathie** ist **nicht im DSM-IV** (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition), dem Klassifikationsinstrument der amerikanischen psychiatrischen Vereinigung und *dem* Standardwerk der Auflistung psychischer Störungen, enthalten. Gleichzeitig gilt das DSM-IV als „handbook responsible for setting policy for diagnosis and treatment of mental disorders in the United States“ (Streissguth 1997, S.228). Auf Grund der Tatsache, dass FAS/E nicht in diesem Standardwerk aufgeführt wird, haben einige US-Professionelle Schwierigkeiten mit dieser Diagnose und den daraus resultierenden Konsequenzen.

Beim **ICD-10** handelt es sich um eine international gültige Klassifikation von Krankheiten, die weltweit Anwendung findet. Während in Deutschland das ICD-10 überwiegend als Diagnosesystem eingesetzt wird, gebrauchen die amerikanischen Ärzte hauptsächlich das DSM-IV. Das **ICD-10** beinhaltet **im Gegensatz** zum **DSM-IV** die **Alkoholembryopathie**. Unter den in Q 86 aufgeführten „angeborenen Fehlbildungssyndromen durch bekannte äußere Ursachen, andernorts nicht klassifiziert“ (DIMDI 1994, S.828) ist bei Q 86.0 „Alkohol Embryopathie (mit Dysmorphien)“ (DIMDI 1994, S.828) zu lesen. Bei der Alkoholembryopathie handelt es sich nach dem ICD-10 um keine psychische Störung. Das DSM-IV beinhaltet dagegen ausschließlich seelische Beeinträchtigungen. Dies darf als Grund angenommen werden, warum das fetale Alkoholsyndrom zwar im ICD-10, nicht aber im DSM-IV aufgeführt wird.

1.4. Symptomatologie bei Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten

1.4.1. Klinische Symptome

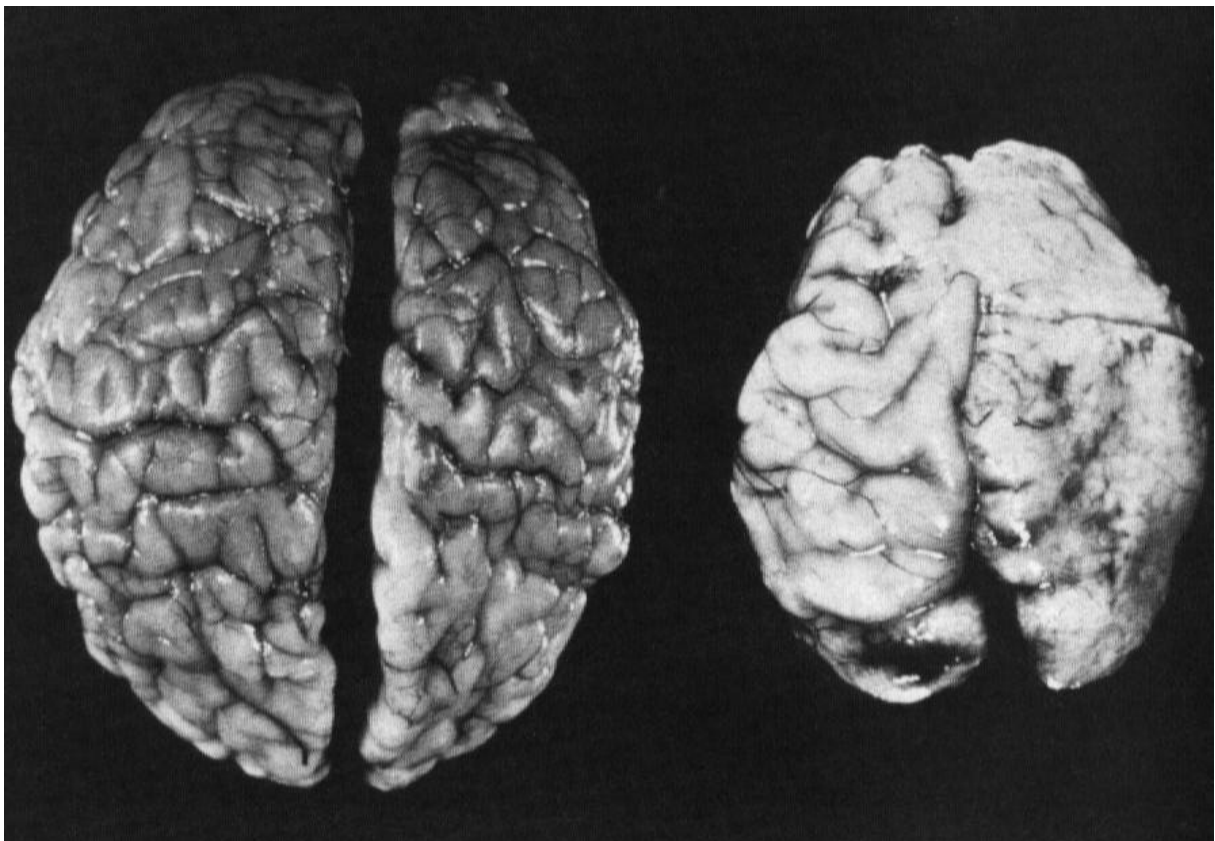
Das **klinische Bild** der Alkoholembryopathie setzt sich aus drei Hauptsymptomgruppen zusammen, die weltweit einheitlich Anwendung finden:

1. prä- und postnatale Dystrophie (Minderwuchs vor und nach der Geburt)
 2. Störung des zentralen Nervensystems
 - a) neurologische Symptome (Mikrozephalus: zu kleiner Kopf, muskuläre Hypotonie: Schwäche der Muskulatur, Koordinationsstörungen und Ataxie: Koordinationsstörungen bei Bewegungsabläufen)
 - b) Intelligenz (leichte bis schwere mentale Retardierung)
 - c) Verhalten (Irritabilität im Neugeborenenalter, später Hyperaktivität, Konzentrationsstörungen)
 3. kraniofaziale Auffälligkeiten (Gesichtsauffälligkeiten)
- (vgl. Spohr 1985, S. 430; vgl. Spohr, <http://www.liga-kind.de>, 1998).

Auf die oben angeführten Punkte 1-3 soll im folgenden nur kurz näher eingegangen werden:

zu 1. Der Alkohol greift in den Stoffwechsel der Zelle ein. Die Gesamtzahl der Zellen sowie die Einzelzellgröße ist reduziert, weshalb die Kinder häufig schwächig, klein, untergewichtig und kleinköpfig sind (vgl. Löser 1997, S.27).

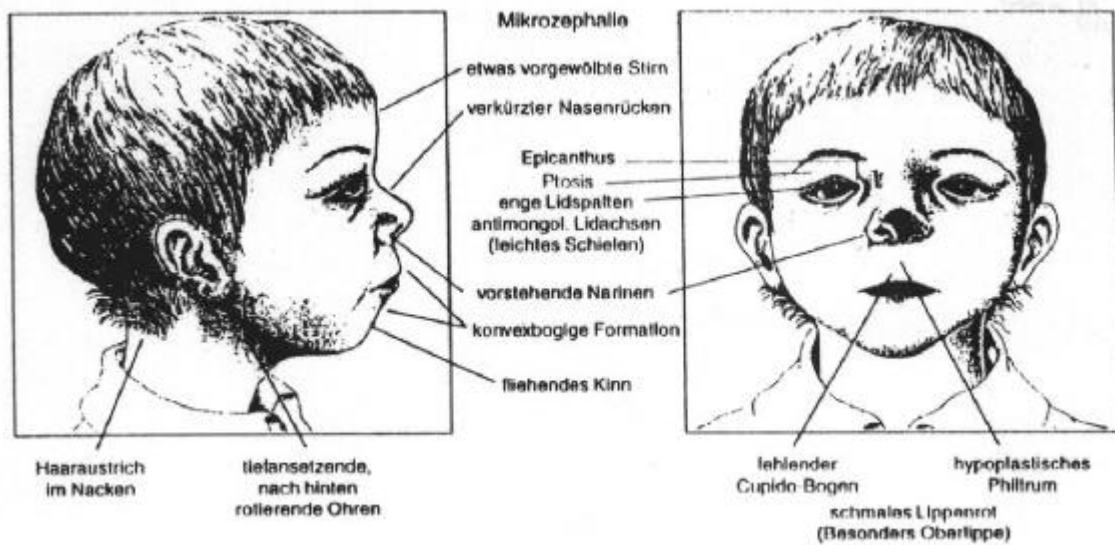
zu 2. Alkohol ist ein Nervenzellschadstoff, der das ZNS vielfältig schädigen kann in Form von Hirnfunktionsstörungen, Leistungsschwächen am Groß- und Kleinhirn, Störungen der Fein- und Grobmotorik, Beeinträchtigungen im Verhalten, Fühlen, Denken, in der Wahrnehmung und höhergeistigen Leistungen (vgl. Löser 1997, S. 27).



Vergleich der Gehirngröße: (li) Gehirn eines gesunden Neugeborenen, (re) Gehirn eines Neugeborenen mit FAS, das 5 Tage nach der Geburt verstorben ist

Abbildung 4

zu 3. Gesichtsveränderungen, die durch Alkohol als Teratogen ausgelöst werden können, sind vor allem: der Mikrozephalus (zu kleiner Kopf), ein verkürzter Nasenrücken, eine Mittelgesichtshypoplasie (unterentwickeltes Mittelgesicht), der Epikanthus, die enge Lidspalte, die antimongoloide Lidachse, die Ohrdysplasie (Fehlentwicklung des Ohres), ein schmales Oberlippenrot und ein hypoplastisches Philtrum (unterentwickeltes Grübchen in der Oberlippe) (vgl. Spohr, <http://www.ligakind.de>, 1998; Löser 1998, S. 92).



kraniofaziale Veränderungen bei Alkoholembryopathie

Abbildung 5

Zusätzlich zeigen Kinder mit Alkoholembryopathie gehäuft **weitere vielfältige Fehlbildungen in anderen Körperbereichen**, wie dem Herz, der Leber und dem Skelett.

Vergleichbar mit einem Puzzle muss der Diagnostiker die einzelnen **körperlichen und geistigen Defizite** zu einem **Gesamtbild** zusammenfügen, da, wie bereits in Kapitel 1.3. erwähnt, kein einziges der oben aufgeführten Symptome für die Alkoholembryopathie spezifisch ist. Die Charakteristika können ebenso bei anderen Fehlbildungen und Syndromen, wie z.B. dem Cornelia-de-Lange- oder dem Noonan/Turner-Syndrom, auftreten.

Der nachfolgenden Tabelle sind die bei Alkoholembryopathie am häufigsten vorkommenden Auffälligkeiten zu entnehmen.

Veränderungen und Kennzeichen bei Alkoholembryopathie (Schweregrade I-III)	Häufigkeit des Vorkommens
Minderwuchs und Untergewicht (vor- und nachgeburtlich)	88%
Kleinköpfigkeit (Mikrozephalie)	84%
Geistige und statomotorische Entwicklungsverzögerung, zentralnervöse Störungen	89%
Sprachstörungen	80%
Hörstörungen	ca. 20 %
Eß- und Schluckstörungen (bei Säuglingen)	ca. 30%
Muskelhypotonie	58%
Hyperaktivität/Verhaltensstörungen	72%
Feinmotorische Dysfunktion/Koordinationsstörungen	ca. 80%
Krampfanfälle	6%
Emotionale Instabilität	ca. 30%
Gesichtsveränderungen	95%
Herzfehler (meist Scheidewanddefekte)	29%
Genitalfehlbildungen	46%
Nierenfehlbildungen	ca. 10%
Augenfehlbildungen	> 50%
<i>Extremitäten- und Skelettfehlbildungen</i>	
Verkürzung und Beugung des Kleinfingers	51%
Verwachsung von Elle und Speiche (Supinationshemmung)	14%
Hüftluxation	11%
Kleine Zähne	31%
Trichterbrust	12%
Kielbrust	6%
Gaumenspalte	7%
Skoliose/Wirbelsäulenfehlbildung	5%
<i>Weitere Fehlbildungen</i>	
Steißbeingrübchen	44%
Leistenbruch	12%
Hämangiome	10%

Veränderungen und Kennzeichen bei Alkoholembryopathie

Abbildung 6

1.4.2. Intellektuelle Entwicklung

Alkohol ruft vielfältige **Hirnfunktionsstörungen** hervor, weshalb er einer der häufigsten nichtgenetischen Ursachen einer geistigen Entwicklungsretardierung bei Kindern ist (vgl. Löser o.J., S.432).

Vielfach beeinträchtigt erscheint das logische, schlussfolgernde, kombinatorische und abstrakte Denken sowie das Lösen komplizierter Probleme: „Höhergradig intellektuelle Leistungen, besonders integrative Denkprozesse, Abstraktionen, Symbolisationen, Erlernen von Regeln, Erfassen von Sinnzusammenhängen, Konzeptbildungen sind erschwert oder unmöglich“ (Löser 1995, S.62).

Die **Denkabläufe** sind verlangsamt und wenig phantasievoll, die **Denkinhalte** und –ziele können rasch wechseln. Beobachtungen ergaben, dass Kinder mit FAS/E dazu neigen in ihrem **Denken visuell** und **konkret** zu sein. Anweisungen und Äußerungen werden von ihnen deshalb im wahrsten Sinne „Wort wörtlich“ genommen.

Zum genau gegenteiligen Verhalten kommt es, wenn der Alkoholgeschädigte Schwierigkeiten hat, sich an verbal Gehörtes zu erinnern und dieses zu verarbeiten. Er versteht das Gesagte nicht, weshalb er durch ausgesprochene Unterweisungen irritiert wird.

Wissenschaftliche Untersuchungen dokumentieren, dass bei ca. 80% der Kinder das **Sprachverständnis** und die **Sprechfähigkeit** vermindert ist (vgl. Löser 1997, S.31).

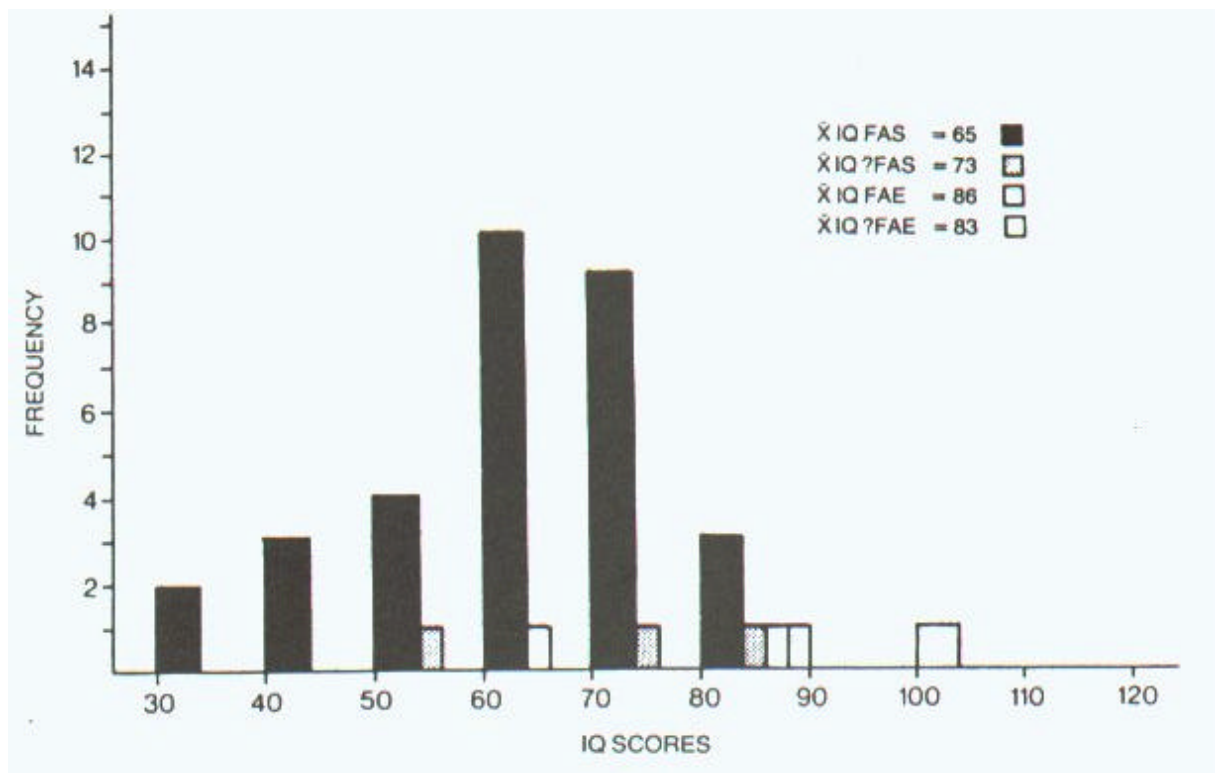
Der Grund für die **verkürzte Aufmerksamkeitsspanne** und **Konzentrationsfähigkeit** kann als weiteres auf die hirnorganisch bedingten Schädigungen zurückgeführt werden. FAS/E-Kindern fällt es schwer, sich beständig einer Aufgabe zu widmen. Diese Defizite gehen oft einher mit Hyperaktivität und Impulsivität, unter denen nach Löser 72 bis 85% (vgl. 1998, S.96) der alkoholgeschädigten Kinder leiden.

Beeinträchtigungen des **Kurz- und Langzeitgedächtnisses** konnten ebenfalls nachgewiesen werden. Immer wieder müssen Alkoholgeschädigte sich bereits Erlerntes wieder aneignen. An das, was sie z.B. eine Woche zuvor verstanden und sich eingepägt haben, können sie sich in der darauffolgenden Woche nicht mehr

erinnern. Erworbenes Wissen und Fähigkeiten verschwinden und müssen immer wieder aufs Neue gelernt werden.

Im Unterricht machen sich **Beobachtungs-, Merk- und Wahrnehmungsdefizite** bemerkbar, die eine wesentliche Ursache für auftretende Lernstörungen, die bis zu Lernbehinderungen reichen können, darstellen.

Die vorab aufgeführten Schädigungen spiegeln die Bandbreite der möglichen Beeinträchtigungen der geistigen Entfaltung wieder. Die intellektuelle Entwicklung verläuft aber bei jedem alkoholembryopathischen Kind differiert. Die Spanne liegt zwischen **schwerer mentaler Retardierung** bis hin zu **normaler Intelligenz**, demzufolge das Spektrum der IQ Werte sehr weit gefasst werden muss: „The average intellectual level for the patients with FAS was in the mildly retarded range“ (Streissguth 1992 (a), S.128). Es wurde ein Durchschnittswert von 68 ermittelt.



IQ-Werte von FAS/E-Patienten; getestet wurden 38 Personen mit einem Durchschnittsalter von 17.6 Jahren; der Mittelwert für den Intelligenzquotienten wurde bei 68 ermittelt

Abbildung 7

Weitere Untersuchungen ergaben, dass der **Intelligenzquotient** eine relative **zeitliche Stabilität** über mehrere Jahre aufweist (vgl. Kopera-Frye, Streissguth 1995, S.523).

1.4.3. Verhaltensauffälligkeiten

Die Verhaltensauffälligkeiten sind wie die intellektuellen Entwicklungsmöglichkeiten bei jedem alkoholembryopathischen Kind unterschiedlich. Viele dieser Beeinträchtigungen lassen sich auf hirnorganische Schäden zurückführen, weshalb intellektuelle Defizite und Verhaltensauffälligkeiten sich oft gegenseitig bedingen.

Folgend können nur exemplarisch die vermehrt auftretenden markanten Verhaltensweisen aufgezeigt werden, die sich im Laufe der Entwicklung modifizieren können.

Als Ursache für die **Hyperaktivität und Impulsivität** wird ein hirnorganischer Defekt angenommen. Keine Form der Hirnschädigung oder ein anderes Fehlbildungssyndrom zeigt diese beiden Verhaltensauffälligkeiten so häufig wie die Alkoholembryopathie (vgl. Löser 1998, S.96). Wesentliche Merkmale sind, dass die Kinder durch einen gesteigerten Bewegungsdrang leicht abgelenkt werden, der ihnen die Konzentrationsfähigkeit und Aufmerksamkeit erschwert - ein wesentlicher Grund für später auftretende Lernstörungen. Ihre Interessen wechseln häufig, die Bewegungen sind unkontrolliert, Handlungen erscheinen überstürzt, plan- und ziellos. Die Hyperaktivität bedingt maßgeblich die verlangsamte soziale Reifung.

Weitere Probleme, die auf Hirnleistungsschwächen zurückgeführt werden, sind die vor allem in den ersten beiden Lebensjahren auftretenden **Saug-, Ess- und Schluckstörungen**, die zu ausgeprägten Fütterungsschwierigkeiten führen. Um ein Überleben zu sichern, müssen in einzelnen Fällen betroffene Babys mit Hilfe einer Magensonde künstlich ernährt werden.

Zahlreiche FAS/E-Kinder zeigen einen gestörten **Schlaf-Wach-Rhythmus**, ein vermindertes Schlafbedürfnis und/oder beträchtliche Einschlafschwierigkeiten. Diese

Verhaltensauffälligkeiten können zugleich auf die Eltern negative Auswirkungen in Form von beispielsweise chronischem Schlafmangel haben.

Der **Gemütszustand** von Kindern mit Alkoholembryopathie/-effekten ist allgemein vergnügt, frohgemut und zuversichtlich. Nur in sehr wenigen Fällen wurden autistische Züge festgestellt. Überwiegend gelten sie als besonders aufgeschlossen, kontaktfreudig und freundlich. Mit zunehmendem Alter wird dieses Verhalten von der Umwelt jedoch eher als aufdringlich, unnatürlich und nicht mehr altersgemäß empfunden. Soziale Isolation ist vermehrt die Folge. Verstärkt durch ein geringes Selbstbewusstsein und/oder andere Faktoren, wie Aufmerksamkeits-, Gedächtnis- und Kommunikationsprobleme, ist die Stimmungslage im Jugend- und Erwachsenenalter eher depressiv. Sie kann sich in einzelnen Fällen bis zu Selbstmorddrohungen bzw. –versuchen steigern.

Das **Verhalten** von Alkoholgeschädigten **gegenüber Fremden** ist oft distanzlos, aber nicht dissozial oder aggressiv. In sorgloser, vertrauensseliger und häufig zutunlicher Weise suchen sie Kontakt zu Unbekannten. Die Gefahr der Verführung und Ausnutzung durch Dritte ist folglich sehr hoch.

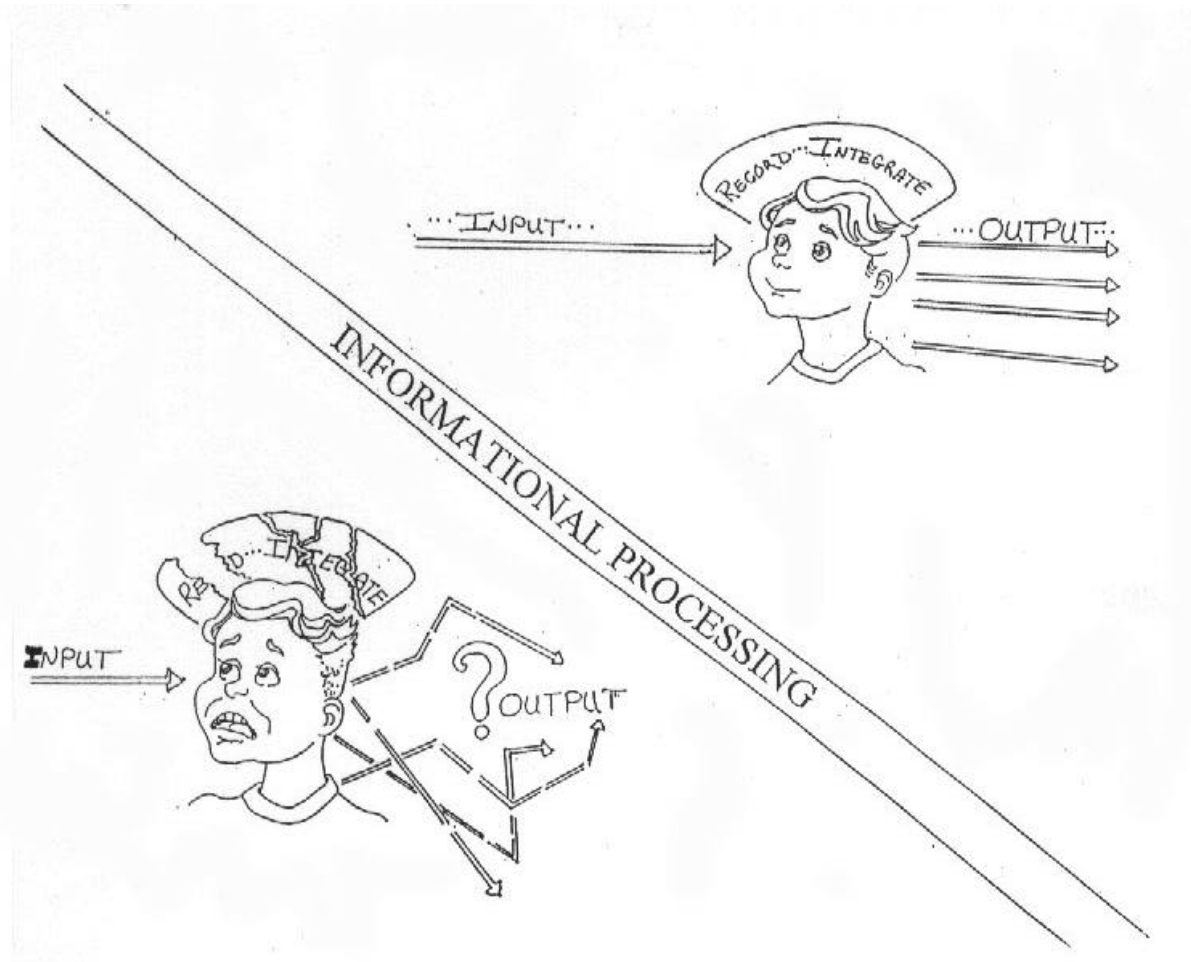
Besonders Heranwachsende zeigen verstärkt Handlungsweisen wie **geringes Urteilsvermögen, Lügen, Schikanieren, von zu Hause weglaufen** und **Stehlen**, was letztendlich in Schwierigkeiten mit dem Gesetz münden kann.

Überdies können kritische Situationen von FAS/E-Personen häufig nicht richtig eingeschätzt werden. Ihr Verhalten ist deshalb oft **risikoreich**, da sie die gefährvolle Lage nicht realistisch beurteilen können.

Ihr Benehmen kann zeitweise von einer extremen **Beharrlichkeit** gekennzeichnet sein. Diese ist ein Ausdruck der Gehirnschädigung (die FAS/E-Person bleibt „gedanklich stecken“) oder das Zeichen einer Reizüberflutung.

Alkoholgeschädigte sind abhängig von einer gewissen Struktur und Routine. Sie zeigen vehemente **Anpassungsschwierigkeiten** bei unerwartet auftretenden Veränderungen, die in Verhaltensauffälligkeiten münden können.

Zu einem weiteren Problembereich, als Folge der Beeinträchtigung des ZNS, kann das **fehlende Lernen aus Konsequenzen** werden. FAS/E-Betroffene „may have difficulty [...] in evaluating a situation and using their past experiences to cope with the problems at hand“ (Streissguth 1997, S.6).



Informationsverarbeitungsprozess bei alkoholgeschädigten Personen (links unten) und bei gesunden Menschen (re oben)

Abbildung 8

1.4.4. Heilung

Eine eigentliche, auf die **Ursache bezogene Heilung** von alkoholembryopathisch geschädigten Personen ist **nicht möglich**, da der Alkohol prinzipiell alle Organe und Organsysteme schädigen kann. Kein Medikament, keine Diät oder andere Eingriffe alleine haben einen kurativen Zweck. FAS/E **beeinflusst** die betroffene Person **ihr Leben lang**: „Fetal alcohol syndrome is not just a childhood disorder. There is a

predictable, long-term progression of the disorder into adulthood [...]. Gestational exposure to alcohol can cause a wide spectrum of disabilities that have lifelong physical, mental, and behavioral implications“ (Streissguth et al. 1991, S.1967).

Eine **frühe Diagnose** kann die Weichen dazu stellen, durch rasche und gezielte Förderung die Entwicklung zahlreicher Organe, die bei Geburt noch nicht vollständig abgeschlossen ist, positiv zu beeinflussen.

Dies ist besonders entscheidend für die **hirnorganisch** bedingten Defizite: „Wenngleich durch verschiedene Förderungsmaßnahmen eine Heilung im engeren Sinne nicht erzielt werden kann, so können doch in vielen Bereichen die Fähigkeiten erstaunlich gebessert werden“ (vom Knappen et al. 1987, S.8).

Verschiedene Fehlbildungen, z.B. an Gliedmaßen, Herz, Augen oder Nieren, können im gegebenen Fall **operativ** behandelt oder gelindert werden.

Daraus lässt sich das Resümee ziehen: Der wichtigste erste Schritt in der Behandlung von Alkoholembryopathie bzw. –effekten ist eine **frühzeitige Diagnose**. Diese trägt nicht nur zu einem besseren Verständnis der mit dem Syndrom verbundenen (Lebens-)Veränderungen bei, sondern fördert auch eine angemessene Behandlung, Intervention und Planung: „An appropriate diagnosis and an understanding of that diagnosis can help families set realistic expectations, plan for some successes in their children’s lives, and build a network of support and structure“ (Streissguth 1997, S.7). Eine frühzeitige Erkennung stellt die Grundlage für das Treffen von Vorkehrungen dar, die es der alkoholembryopathischen Person ermöglichen soll, ihr geistiges und soziales Potential möglichst voll entfalten zu können.

Die einzig mir bekannte **Therapie**, die zur Zeit in den USA erfolgversprechend bei der Behandlung von FAS-Kindern und Erwachsenen angewendet wird, nennt sich Neurofeedback oder EEG (elektroenzephalographisches) Biofeedback. Auf dieses Verfahren werde ich in Kapitel 5.3. detaillierter eingehen.

1.5. Ursachen der Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte

1.5.1. Die Möglichkeit der Schädigung des Embryos/Fetus durch Alkoholkonsum der Mutter

Zahlreiche Laborexperimente belegen die Wirksamkeit des **Alkohols** als ein **Teratogen**. Dabei handelt es sich um eine Substanz, die die normale Entwicklung des Embryos/Fetus negativ in Form von

- Tod
- Fehlbildungen
- Beeinträchtigungen des Wachstums und
- funktionalen Defiziten

beeinflussen kann.

Alkohol in seiner **teratogenen Wirkung** wurde als Ursache für das **Entstehen von Geburtsfehlern** bestätigt: „Thousands of experiments with laboratory animals have shown conclusively that alcohol can cause birth defects in almost any species [...]“ (Streissguth 1997, S.8). Die Alkoholembryopathie und die Alkoholeffekte sind demzufolge Geburtsfehler und Alkohol wurde medizinisch eindeutig als Voraussetzung für das fetale Alkoholsyndrom festgestellt.

Es wird immer wieder die Frage aufgeworfen, wie viel Alkohol in der Schwangerschaft konsumiert werden kann, ohne dass das ungeborene Kind einen Schaden erleidet. In der medizinischen Wissenschaft konnte bis zum jetzigen Zeitpunkt „keine sichere Dosis der Unbedenklichkeit und auch keine Schwelle, oberhalb derer ein sicherer Schaden zu erwarten ist“ (Löser 1997, S. 29) festgelegt werden. Es wurde eindeutig nachgewiesen, dass durch vollständigen Alkoholverzicht in der Schwangerschaft das Risiko der Alkoholembryopathie/-effekte um 100% gesenkt wird. Einzig **völlige Abstinenz** bringt absolute Sicherheit, das Ungeborene vor lebenslangen unwiderrufflichen Beeinträchtigungen durch Alkohol zu bewahren.

Wird Alkohol konsumiert, gelangt dieser über die Plazenta und die Nabelschnur in das Blut des Embryos bzw. Fetus. Die **Konzentration** und **Wirkung des Alkohols** ist für das werdende Kind die gleiche wie für die Mutter. Da sich das Ungeborene noch im Wachstum und in der Reife befindet, reagiert es weitaus empfindlicher auf die toxische Eigenschaft des Alkohols als ein erwachsener Körper. Die Leber ist noch

nicht so weit entwickelt, dass es den Alkohol selbst abbauen könnte. Es ist auf die Fähigkeit des mütterlichen Organismus angewiesen, dies zu tun.

Ein wesentliches Kriterium für die Auswirkungen des Alkohols auf das sich entwickelnde Kind ist, inwieweit der **Stoffwechsel** der Mutter funktioniert. Einerseits kann selbst bei einer geringen Alkoholmenge das Risiko der Embryonen/Fetenschädigung groß sein, wenn z.B. ein Leberschaden bei der Mutter vorliegt und der Alkohol von ihr nur verzögert abgebaut und ausgeschieden werden kann. Andererseits können Frauen, die beispielsweise an keiner Stoffwechselstörung leiden, Alkohol in höherem Maße konsumieren, ohne ihr Ungeborenes zu schädigen. Insofern konnte bis heute **keine lineare Beziehung** zwischen der **konsumierten Alkoholmenge** und dem **klinischen Schweregrad der Alkoholschädigung** nachgewiesen werden (vgl. Löser o.J., S.435). Diese Untersuchungsergebnisse deuten darauf hin, dass nicht ausschließlich die Alkoholmenge ein entscheidender Faktor bei der Entstehung der Alkoholembryopathie/-effekte ist.

Nach Löser und Ilse liegt einer Alkoholembryopathie nach derzeitigen pathophysiologischen Erkenntnissen **fast ausnahmslos eine Alkoholkrankheit** der Mutter zugrunde (vgl. 1987, S.618). Sie befinden sich in der kritischen oder chronischen Phase nach Jellinek, der eine Einteilung des Alkoholismus nach Phasen entworfen hat.

Einleitungsphase	Kritische Phase	Chronische Phase
<ul style="list-style-type: none"> • heimliches Trinken • dauernd an Alkohol denken • Erinnerungslücken • Sammeln von Alkoholvorräten • die ersten Gläser gierig trinken • Anspielungen auf Alkohol vermeiden • Schuldgefühle 	<ul style="list-style-type: none"> • Kontrollverluste über Trinkverhalten (nicht-mehr-aufhören-können) • übergroße Selbstsicherheit • Selbstvorwürfe und häufige Stimmungsschwankungen • Interessenverlust • morgendliches Trinken • zeitweilige Enthaltbarkeit • Einbußen zwischenmenschlicher Beziehungen, Konflikte am Arbeitsplatz, häufiger Arbeitsplatzwechsel • erste alkoholbedingte körperliche Symptome wie Händezittern, Schweißausbrüche, sexuelle Störungen 	<ul style="list-style-type: none"> • jede alkoholische Flüssigkeit wird getrunken • tagelange Rausche • Geistesstörungen • Alkoholpsychosen • Angstzustände • Selbstmordabsichten • Zusammenbruch wird zugegeben

(Quelle: Barmer Ersatzkasse 1999)

Entscheidend ist auch die Analyse des Trinkverhaltens. Der Gamma-Typ ist beim Männer- wie beim Frauenalkoholismus die häufigste Abhängigkeitsform. Das Alpha und Epsilon Trinkverhalten tritt bei Frauen vermehrt auf, was die Ursache für die Entstehung von Alkoholeffekten sein kann.

1. Alpha-Alkoholismus	Problem- und Erleichterungstrinker	psychisch abhängig. Aufhören möglich.
2. Beta-Alkoholismus	Gelegenheitstrinker mit periodischem Alkoholmißbrauch (Trinksitten)	weder seelisch noch körperlich abhängig. Aufhören möglich.
3. Gamma-Alkoholismus	«süchtige» Trinker (zumeist hochprozentige Getränke, Rausch jedoch nicht die Regel)	seelisch abhängig. Kontrollverlust (kleinste Alkoholmenge, z. B. Cognacbohne, löst sofort unstillbares Verlangen nach mehr aus).
4. Delta-Alkoholismus	Gewohnheitstrinker	körperliche Abhängigkeit. (Entzugserscheinungen beim Absetzen); überwiegend in den weinanbauenden romanischen Ländern; reichlicher Konsum über den ganzen Tag verteilt (Spiegeltrinker), selten Rauschzustände, Unfähigkeit zu abstinieren.
5. Epsilon-Alkoholismus	periodische Trinker («Quartalsäufer»)	in regelmäßigen Abständen kommt es zu seelisch-körperlichen Krisen mit Unruhen, depressiven Verstimmungen, zwanghaftem Denken an Alkohol und nachfolgendem Alkohol-exzess mit Kontrollverlust über mehrere Tage.

Trinktypen nach Jellinek

Abbildung 9

Auf die **Differenzen**, ob bei Alkoholembryopathie eine nachweisbare Alkoholkrankheit bzw. missbräuchlicher Konsum von Alkohol seitens der Mutter vorliegen muss, wurde bereits in Kapitel 1.2. hingewiesen.

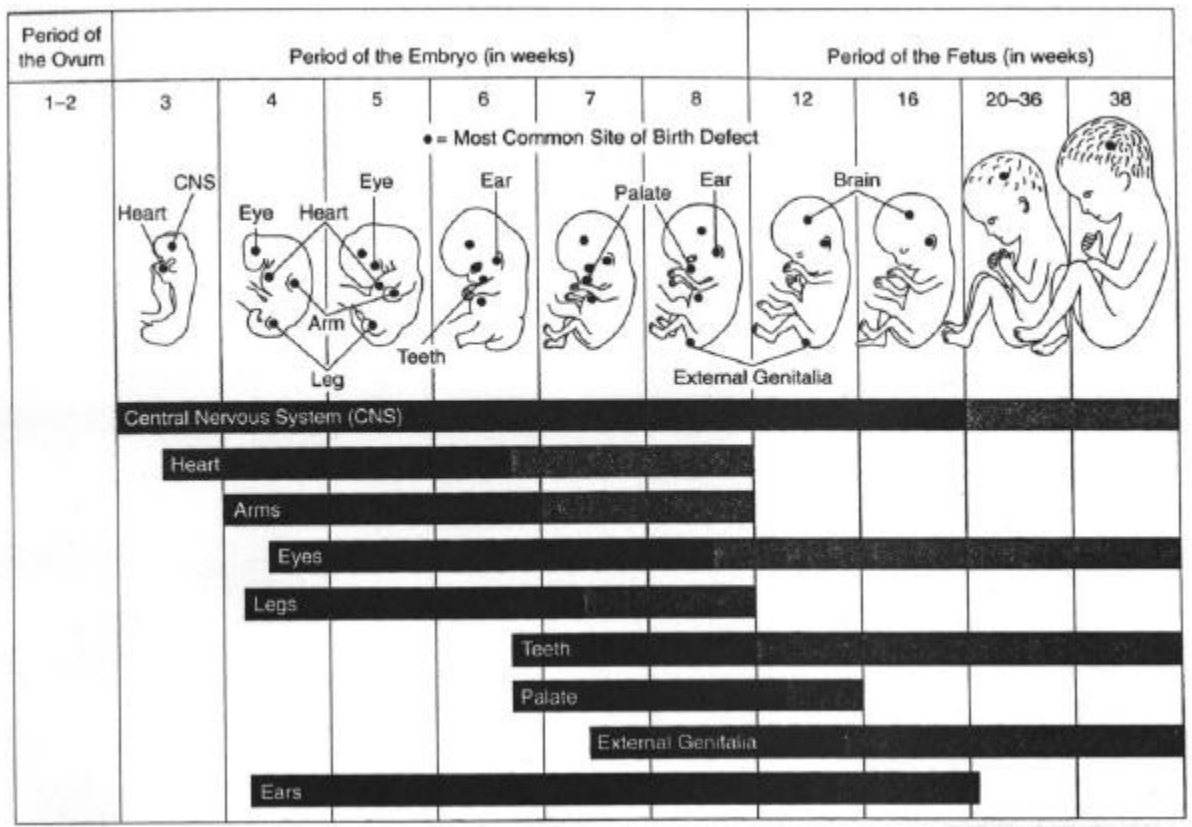
Beschränken wir uns nicht nur auf die negativen Konsequenzen bei Ungeborenen, die auf die Alkoholkrankheit ihrer Mütter zurückgeführt werden können, sondern betrachten wir das **gesamte Ausmaß der nachteiligen Auswirkungen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft**, sind die Folgen nahezu unüberschaubar. Die Alkoholembryopathie ist nur die Spitze des Eisberges, die lediglich einen Teilbereich der infantilen Alkoholschäden darstellt. Die Zahl der Kinder mit

Alkoholeffekten und derer mit verdächtigen alkoholbedingten Hirnfunktionsstörungen, liegt um das Vielfache höher (vgl. Löser o.J., S.432). Fakt ist, dass **nicht nur Alkoholkrankheit**, sondern auch **missbräuchliches** und **gewöhnliches soziales**, vor allem das **episodenhaft exzessive Trinken**, zu **zentralnervösen toxischen Schäden** führt (vgl. Löser 1996, S.68). Allerdings verfügt man bis zum heutigen Zeitpunkt erst über sehr wenige wissenschaftliche Daten von möglichen Beeinträchtigungen des Embryo bzw. Fetus durch mäßigen oder leichten Alkoholkonsum von nicht alkoholkranken Frauen während der Schwangerschaft.

Eine **Gefährdung des Embryos/Fetus** besteht während der **gesamten Schwangerschaft**, **vorwiegend** jedoch in den **ersten drei Monaten**, zur Zeit der Organentwicklung, der Organdifferenzierung und des größten Wachstums (vgl. Löser, Bierstedt 1998, S.44). Schicksalhaft ist vor allem die Tatsache, dass viele werdende Mütter zu diesem Zeitpunkt von ihrem Zustand noch nichts wissen und deshalb unbedacht weiter trinken. Alkoholranke Frauen merken zudem oft erst verspätet, dass sie schwanger sind, da durch den missbräuchlichen Alkoholkonsum die Regelblutungen unregelmäßig auftreten können.

Die für **FAS charakteristischen Gesichtsanomalien** können z.B. nur durch Alkoholexposition während der ersten acht Wochen der Schwangerschaft entstehen: „Facial malformation characteristic of FAS results from exposure during the first trimester and, more specifically, during the first 2 months of gestation“ (Coles 1994, S.29).

Das **Gehirn** stellt das größte und auf Alkohol am empfindlichsten reagierende Organ dar. Seine Entwicklung setzt bereits früh in der Schwangerschaft ein und endet erst kurz vor der Geburt, weshalb es während der gesamten neun Monate gegenüber Alkoholeinflüssen verletzlich ist. Folglich ist die negative Beeinflussung des ZNS, welches ursächlich für die Hirnleistungsstörungen und somit für die Verhaltensauffälligkeiten ist, die gesamte Schwangerschaft hindurch zu erwägen.



Verletzlichkeit des Embryos/Fetus bezüglich Schäden während der verschiedenen Entwicklungsstadien in der Schwangerschaft

Abbildung 10

<u>WHAT ALCOHOL CAN DO TO THE UNBORN CHILD</u>				
Effect	What Is It?	When Caused During Pregnancy?	When Is It First Seen?	Is It Reversible?
BODY				
Low Birth Weight	Baby weights less than 5-1/2 pounds. A small baby has more health-problems and increased risk for infant death.	Week 28 to birth	At birth	Sometimes – over a number of years
Small Head Size	Brain may not develop fully.	Week 2 to birth	At birth	Sometimes – over a number of years
Short Body	Body length is shorter than normal.	Week 28 to birth	At birth	Sometimes – over a number of years
Facial Problems	Baby has malformed or thin upper lip, short nose, flattened or missing bridge of the nose or malformed ears.	Weeks 2 to 8	At birth	Sometimes – over a number of years
Eye Problems	Eyes may be small, have short eye openings or drooping eyelids.	Weeks 2 to 8	At birth	Sometimes – over a number of years
Vision Problems	Baby may be cross-eyed or near-sighted.	Weeks 3 to 6	In the first year	Correctable with eye training or glasses
Organ Damage	Baby may have liver, kidney and heart problems.	Weeks 3 to birth	Birth to childhood	Sometimes – with surgery or treatment
Breathing Problems	Baby has difficult time breathing and may get lung infections more easily.	Week 28 to birth	At birth	Sometimes – with medical treatment
Alcohol Addiction	Baby goes through withdrawal at birth. It may shake, have muscle twitches, have trouble sleeping and cry constantly.	Week 28 to birth	At birth	Yes
Misscarriage	Baby is born before it can live outside the mother.	Any time		No
Stillbirth	Baby is born dead.	Any time		No
BRAIN				
Brain Damage	Brain does not work normally. The amount of brain damage can be slight to very severe.	Week 2 to birth	Birth to childhood	No
Learning Problems	Child may be slow to learn and remember things.	Week 2 to birth	School age	Sometimes – with special help
Reasoning Problems	Child may have difficult time reasoning or thinking. Child may be less organized than other children.	Week 2 to birth	School age	Sometimes – with special help
BEHAVIOR				
Feeding Problems	Baby doesn't want to eat. It has problems sucking and is easily distracted.	Week 28 to birth	At birth	Sometimes – over 1 to 2 months
Sleeping Problems	Baby has unusual patterns of sleeping and being awake.	Weeks 4 to 12	At birth	Yes
Slow Responses	The baby may be slow to respond to touch, sound or light. It may not be as active as other babies.	Week 2 to birth	At birth	Sometimes – over 1 to 2 months
Temperament	Baby may be restless and cry a lot.	Week 2 to birth	At birth	Yes
Long-Term Behavior Problems	Child may be hyperactive, easily distracted and have short attention span.	Week 2 to birth	School age	Sometimes – with special help

(Quelle: National Clearinghouse for Alcohol and Drug Information 1997)

Trotz aller negativen Prognosen wird nicht jedes Kind einer trinkenden Mutter alkoholgeschädigt geboren. Die **Wahrscheinlichkeit einer Alkoholembryopathie bei Kindern von alkoholkranken Frauen** liegt nach Löser bei 30-40% (o.J., S.435), nach Kopera-Frye und Streissguth bei 32-43% (1995, S.517).

Zusammenfassend kann festgestellt werden: „Prenatal alcohol exposure does not always result in FAS. Depending on the dose, timing, and conditions of exposure as well as on the individual characteristics of the mother and fetus, prenatal alcohol exposure can cause a range of disabling conditions“ (Streissguth 1997, S.4).

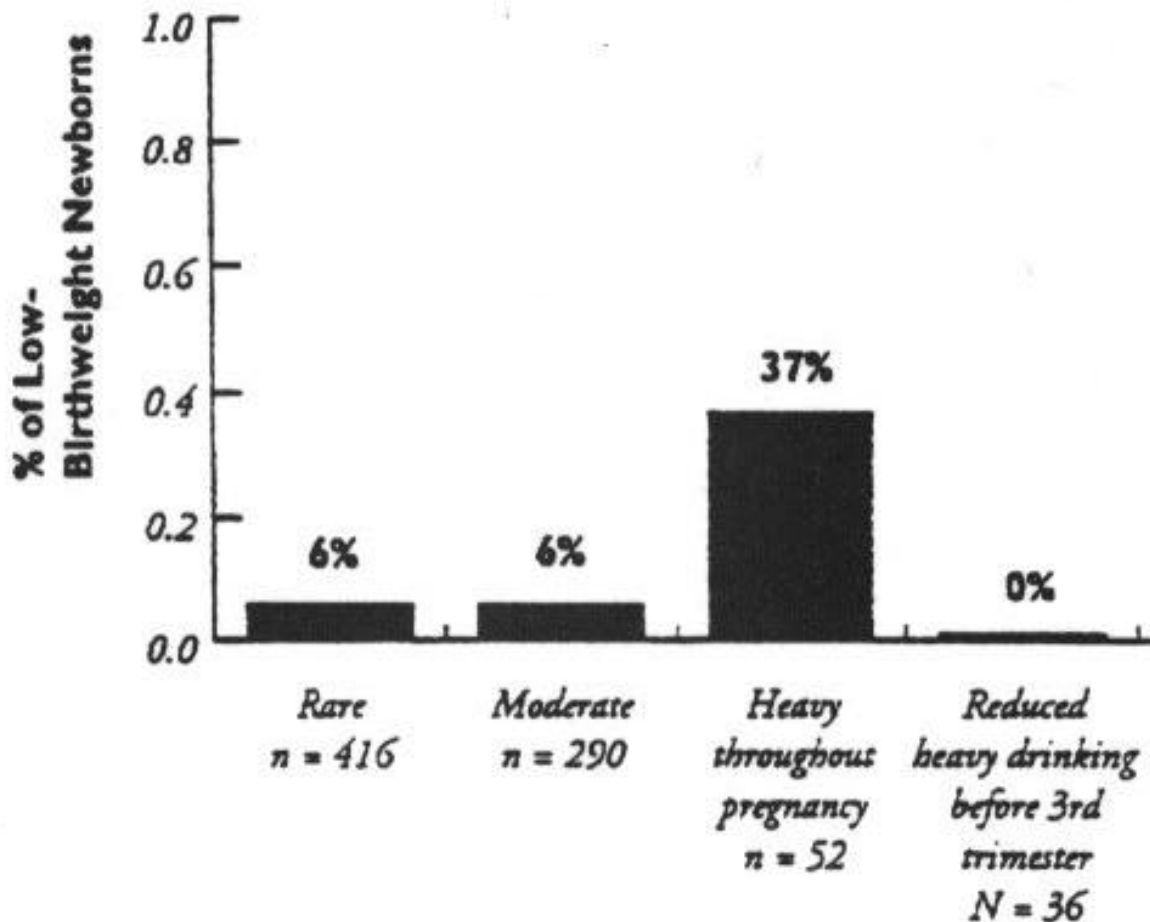
Letztendlich spielen **multiple Faktoren** eine Rolle, ob und in welchem Ausmaß ein Kind durch Alkohol geschädigt wird. Entscheidende Elemente sind:

1. die täglich genossene Alkoholmenge
2. die Art des Alkohols
3. die Dauer der Trunksucht
4. das Alter der Mutter
5. das Trinkverhalten
6. der Grad der Alkoholkrankheit
7. weitere körperliche Krankheiten
8. zusätzliche Suchtstoffe und Medikamente in der Schwangerschaft (vgl. vom Knappen et al. 1987, S.6).

Studien erwiesen, dass „das Ausmaß der Embryo-Fötopathie bei alkoholischen Müttern mit der Zahl der Schwangerschaften zunimmt“ (Fitze et al. 1978, S.1352). Diejenigen Kinder von Frauen, die weiter trinken und wieder gebären, zeigen mit **jeder folgenden Schwangerschaft** immer **deutlicher** die **klinischen Anzeichen** der **Alkoholembryopathie**.

Schafft es eine trinkende Frau nach der Geburt eines alkoholembryopathisch geschädigten Kindes ihrer **Sucht zu entsagen**, sind alle **Chancen** gegeben, ein folgendes **Kind gesund zu gebären**. Die Möglichkeit, ein Baby ohne Schädigung zur Welt zu bringen besteht auch dann, wenn es einer alkoholkranken Frau **während der Schwangerschaft** gelingt, **trocken** zu werden: „Wahrscheinlich können Wachstumsstörungen und Minoranomalien im weiteren Verlauf der Schwangerschaft zum Teil ausgeglichen und regeneriert werden, wenn sich eine Frau früh entschließt,

abstinent zu bleiben“ (Löser, Bierstedt 1998, S.44). Gleichermäßen wird in der englischsprachigen Literatur auf diese positive Einflussnahme hingewiesen und statistisch belegt: „When heavy drinking ceases during pregnancy, the direct effects of alcohol diminish [...] and an opportunity is provided for fetal catch-up growth and restitution“ (Weiner, Morse 1992).



günstiger Einfluss auf das Wachstum des Neugeborenen bei Verringerung starken Alkoholkonsums während der Schwangerschaft

Abbildung 11

1.5.2. Die Eventualität der Beeinträchtigung des Embryos/Fetus durch alkoholisierte Väter

Aus der Geschichte ist zu entnehmen, dass bereits in der Antike die Befürchtung vorherrschte, dass Kinder, die „im Rausch“ gezeugt werden, einen bleibenden Schaden davontragen könnten. Damals bezog man sich auf die Trunkenheit des Mannes und nicht auf den alkoholisierten Zustand der Frau.

Durch die Jahrhunderte hindurch wurden immer wieder Untersuchungen durchgeführt und Vermutungen aufgestellt, ob sich der **Alkoholkonsum des Vaters nachteilig auf das Ungeborene auswirken** kann.

Die Annahme einer **negativen Beeinträchtigung des Embryos/Fetus** durch väterlichen Alkoholkonsum beruht nach Löser auf folgenden drei Überlegungen:

1. Alkohol als toxische Substanz könnte direkt das genetische Material im Spermium verändern [...]
2. Alkohol könnte die DNA und die Proteine um das Kernmaterial strukturell verändern
3. Alkohol könnte das Ei oder den Reproduktionstrakt nach Konzeption schädigen (1995, S.90).

Diese Aspekte greift auch Kellerman auf, indem sie auf die Eventualität der Veränderung der DNA in der Spermazelle und die Wertminderung der Produktion gesunder Spermien zum Zeitpunkt der Empfängnis hinweist, die sich später beim Kind in Form von Verhaltensauffälligkeiten oder Lerndefiziten auswirken können (vgl. <http://www.azstarnet.com>, 1998).

Fasst man alle bisherigen Erkenntnisse über eine direkte oder indirekte Schädigung des Embryos/Fetus durch väterlichen Alkoholkonsum zusammen, so ergibt sich **kein ausreichender Aufschluss über eine negative Auswirkung von Seiten des Vaters** als Voraussetzung für FAS/E.

Diese Auffassung wird in weiteren wissenschaftlichen Artikeln vertreten. So schreibt Majewski in einem Aufsatz: „Eine Schädigung durch väterlichen Alkoholkonsum ist bisher nicht nachgewiesen oder beobachtet worden“ (1987, S.109) und Davis bemerkt: „Research about the impact of a father’s drinking on the unborn child is still in the early stages“ (1994, S.4).

In anderen Publikationen wird der **Einfluss väterlichen Alkoholkonsums als teratogene Wirkung auf den Fetus/Embryo** als Ursache für das fetale Alkoholsyndrom **vollkommen negiert**. Im Ratgeber zur Alkoholembryopathie ist zu lesen, dass es unwichtig sei, ob der Vater Trinker ist oder nicht, denn der Alkohol bei väterlicher Trunkenheit könne zwar auch das Erbmateriale im Samenfaden schädigen

und auf diesem Weg in schweren Fällen ebenfalls Schäden bewirken, allerdings nicht nach der Art jener für die Alkoholembryopathie typischen Fehlbildungsmuster (vgl. vom Knappen et al. 1987, S.5). Auch Spohr geht in einer Abhandlung darauf ein, dass eine Alkoholkrankheit von Seiten des Vaters keine Rolle bei der Entstehung des fetalen Alkoholsyndroms spielen würde: „Die Alkoholschädigung ist keine chromosomale Störung, sondern die Schädigung im Mutterleib entsteht ausschließlich dadurch, dass der Alkohol direkt durch die mütterliche Aufnahme und Weitergabe über die Plazenta in den kindlichen Blutkreislauf gelangt“ (<http://www.liga-kind.de>, 1998).

1.6. Die Epidemiologie der Alkoholembryopathie/-effekte

Nachdem Lemoine und Mitarbeiter in Frankreich sowie Jones und Kollegen in den USA das Phänomen der Alkoholembryopathie beschrieben hatten, wurde weltweit erkannt, dass **Alkoholkonsum in der Schwangerschaft der Schadstoff in der pränatalen Entwicklung** sei.

Die **Prognose** für einen **Rückgang** der Zahl **alkoholembryopathisch geschädigter Kinder** ist **nicht ermutigend**. Statistiken belegen, dass der Anteil der Frauen bei Alkoholabhängigkeit steigt. Das Verhältnis alkoholkranker Männer zu Frauen lag 1960 bei 12:1, 1980 bereits bei 3:1 und derzeit geben Autoren Zahlen zwischen 2:1 und 1:1 an (vgl. Porr 1987, S. 167; Porr 1990, S.158/159). Weitere Quellen belegen, dass in Deutschland die Häufigkeit der Alkoholkrankheit im Sinne der WHO bei erwachsenen Männern auf 4-5%, bei Frauen auf 1-2% errechnet werden kann. Die Gesamtzahl der alkoholkranken Bundesbürger, einschließlich der neuen Bundesländer, wird heute auf 2,5 Millionen geschätzt. 4% aller deutschen Frauen gelten zudem als alkoholgefährdet (vgl. Löser 1995, S. 4).

Legt man die statistischen Daten von 800.000 Geburten pro Jahr in der Bundesrepublik zugrunde und eine Prävalenz von 1-2% alkoholkranker Frauen, so ist zu erwarten, dass pro Jahr mindestens 8.000 Kinder von alkoholkranken Frauen geboren werden, von denen 2.200 Kinder mit dem Vollbild einer Alkoholembryopathie geboren und als solche erkannt werden (vgl. Löser o.J., S. 432). Die Zahl von ca. 2.200 alkoholembryopathisch geschädigten Kindern pro Jahr,

die in der Bundesrepublik zur Welt kommen, entspricht einer Inzidenzrate von 1:300. Die neuesten Zahlen, die zum weltweiten Tag zur Alkoholembryopathie am 9.9.1999 für Deutschland zu erfahren waren, zeigten eine Steigerung auf 2.500 Geburten pro Jahr für Alkoholembryopathie und geschätzten 10-15.000 für Alkoholeffekte (vgl. Fragen und Antworten zur Alkoholembryopathie, 1999).

Vergleicht man die **Auftrittswahrscheinlichkeit von verschiedenen Geburtsfehlern**, die in der Bundesrepublik vorkommen, erkennt man die Bedeutung der Alkoholembryopathie.

Die Auftrittswahrscheinlichkeit von Geburtsfehlern im Vergleich:

Alkoholembryopathie	1: 300
Down-Syndrom	1: 600
Folgen einer Schilddrüsenunterfunktion	1: 3 000
Phenylketonurie	1:10 000

(Quelle: Löser 1998, S.91; Löser o.J., S.432)

Die Inzidenzrate für FAS/E im weltweiten Vergleich:

Bundesrepublik	1:300
Nordfrankreich	1:212
Schweden	1:600
USA insgesamt	zwischen 1:100 und 1:700
Boston	1:322
South Dakota (Pine Ridge Reservation)	1: 4

(Quelle: Löser 1995, S. 4/5; Löser o.J., S.432; Streissguth, LaDue 1987, S.145)

Aus den USA stammen weitere Zahlen zum Vergleich vom CDC (Center For Disease Control And Prevention), der das Trinkverhalten von schwangeren Frauen in den Vereinigten Staaten im Zeitraum von 1988-1995 untersuchte und eine Inzidenzrate von 0.2 bis 1.0 pro 1000 lebend Geborenen (vgl. Ebrahim et al. 1998, S. 187) für FAS feststellte.

FAS/E Geburten pro Jahr:

Bundesrepublik	2 500 mit Alkoholembryopathie 10 000 bis 15 000 mit Alkoholeffekten
USA	2 000 bis 12 000 mit Alkoholembryopathie 3 bis 4 mal so viele mit Alkoholeffekten

(Quelle: Fragen und Antworten zur Alkoholembryopathie 1999; Streissguth 1997, S. 8; Morse 1993, S.27)

In Deutschland, wie auch weltweit, beruhen die Aussagen über die jährliche Anzahl an Neugeborenen mit Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten lediglich auf **geschätzten Zahlen** und nicht aus direkten epidemiologischen Erhebungen. Feststellungen über mögliche Schäden auf das Ungeborene durch mäßigen bzw. leichten Alkoholkonsum von nicht alkoholkranken Frauen während der Schwangerschaft, die in Form der körperlich nicht erkennbaren Alkoholeffekte auftreten, liegen noch weniger vor. Wenn man von den Statistiken ausgeht, dass rund 1-2% aller Frauen im gebärfähigen Alter in der Schwangerschaft in alkoholabhängiger Weise trinken, 10% Spirituosen missbräuchlich konsumieren, 70% gewöhnlich oder sich von Zeit zu Zeit exzessiv betrinken und nur etwa 6% völlig abstinent vom Alkohol leben muss davon ausgegangen werden, dass die Zahl der jährlich zur Welt gebrachten Kinder mit Alkoholeffekten um das Mehrfache höher ist als die mit Alkoholembryopathie (vgl. Löser 1995, S.60).

Als **Gründe für die Angabe von Schätzwerten** sind vor allem

- *die hohe Dunkelziffer des Frauenalkoholismus in der Schwangerschaft sowie
- *die Schwierigkeiten beim Erstellen der Diagnose zu nennen.

Weiterhin ist zu berücksichtigen, dass die angegebenen Statistiken über das Vorkommen von FAS/E sich lediglich auf bereits diagnostizierte alkoholgeschädigte Personen beziehen, alle undiagnostizierten Fälle allerdings unberücksichtigt bleiben. Den von Alkoholembryopathie betroffenen Bevölkerungsanteil zu untersuchen wirft ebenso gewisse Probleme auf.

Alkohol ist eine legale (soziale) Droge, die gesellschaftlich akzeptiert und in unserer Kultur integriert ist, weshalb sich die Öffentlichkeit mit den Folgen des Alkoholkonsums für die nächste Generation nicht gerne auseinandersetzt.

Ein weiteres Problem stellt die Diagnose der ZNS-Schäden dar, die oft unerkannt bleiben, weshalb FAS/E im amerikanischen Sprachgebrauch auch als „hidden disorder“ (*versteckte/nicht offensichtliche Behinderung*) bezeichnet wird.

2. Leben mit FAS/E – eine Fallstudie

Der Beginn

David wurde im August des Jahres 1990 in Spokane, im Staate Washington, in den USA geboren. Seine leibliche Mutter konnte sich aufgrund ihrer eigenen individuellen Schwierigkeiten (unter anderem Persönlichkeitsstörung, Alkohol- und Drogenprobleme) nicht ausreichend um ihn kümmern und ließ ihn mehrere Male unbeobachtet. Daraufhin schritt das Jugendamt ein und David kam in dessen Obhut. Im Alter von 22 Tagen wurde er zu den Eheleuten Gore gebracht.

Herr und Frau Gore hatten beide aus ihren ersten Ehen erwachsene Kinder. Nachdem alle außer Haus waren, beschlossen sie, sich für die Kurzzeitpflege von Säuglingen und Kleinkindern sowie als Pflegefamilie lizenzieren zu lassen. Zu diesem Zeitpunkt spielten sie mit dem Gedanken, später ein Mädchen adoptieren zu wollen.

An dem Tag, als sie David aufnahmen, wurde Ihnen mitgeteilt, dass der medizinische Zustand des Babys sehr fragil sei: er leide unter Gedeih- und Schlafstörungen, seine Saugfähigkeit sei nur sehr gering ausgebildet, er zittere stark und würde zum Teil unentwegt schreien.

Als sie David zu sich nahmen, sollte er nur kurz bei ihnen untergebracht werden, bis eine bereits eingeleitete Adoption vollzogen werden konnte. Diese kam allerdings nicht zustande und Herr und Frau Gore behielten David weiterhin.

Offene Adoption

Frau Gore und Davids leibliche Mutter standen anfänglich in Verbindung, denn Frau Gore sprach sich sehr für eine offene Pflege/Adoption aus, in der die leibliche Mutter die Beziehung zum Kind aufrechterhalten kann. Die Häufigkeit der Kontakte nahmen

mit der Zeit von Seiten der leiblichen Mutter immer mehr ab. Heute finden sie nur mehr vereinzelt, meist einmal im Jahr, statt.

Aufnahme von Angelique

Mittlerweile hatten die Gores noch ein weiteres Baby, ein 10 Monate altes Mädchen mit dem Namen Angelique, aufgenommen. Auch sie hatte Gedeihstörungen, war sehr klein, ruhelos, leicht reizbar und wies Entwicklungsverzögerungen auf.

Schwierigkeiten mit der Gesundheit

David hatte stets mit gesundheitlichen Problemen zu kämpfen, die auf sein sehr schlecht entwickeltes Immunsystems zurückzuführen sind. Nur wenige Monate alt, musste er sich einer Nierenoperation unterziehen. Ein Organ wurde entfernt, da es bereits von Geburt an nicht funktionstüchtig war.

Bis heute wurde er bereits 35 Mal ins Krankenhaus eingeliefert, auf Grund von unbekanntem Virusinfektionen, Mittelohrentzündungen, Atmungsschwierigkeiten, etc..

Die Diagnose

David's Verhalten und Reaktionen unterschieden sich seit seiner Geburt von gleichaltrigen Kindern. Der Grund für seine Verschiedenartigkeit konnte vorerst nicht benannt werden. Im Januar des Jahres 1992 diagnostizierte David's Kinderarzt „fetal alcohol syndrome“ – Alkoholembryopathie. Der Pädiater gab diesen Befund nach zahlreichen Untersuchungen und Hinweisen auf Alkoholkonsum während der Schwangerschaft, basierend auf Daten aus der Herkunftsfamilie. Das Stellen der Diagnose zögerte sich hinaus, da David in Pflege genommen war und Herrn und Frau Gore Informationen über David's leibliche Eltern und deren familiären und medizinischen Hintergrund nur begrenzt zur Verfügung standen. Erst nachdem in den Augen des Kinderarztes der mütterliche Genuss von Alkohol in der Schwangerschaft als erwiesen galt, sprach er die Diagnose aus: „To whom it may concern [...], David has fetal alcohol syndrome and other drug involvement. This child is very difficult and will require behavioral training, physical and occupational therapy due to his neurological involvement“ (Material 1).

Georgia Gore meint hierzu: „I knew that there was something different about him, but I did not know what. Fetal Alcohol Syndrome held no meaning for me“ (Material 2).

FAS – ein öffentlich unbekanntes Syndrom

In den USA war zu diesem Zeitpunkt das fetale Alkoholsyndrom öffentlich noch wenig bekannt. Die führenden Wissenschaftler auf diesem Gebiet konnten zwar etwas über die klinischen Symptome aussagen, nur wenig aber wussten sie über die Langzeitentwicklungen und speziell über die Verhaltensauffälligkeiten von Kindern/Jugendlichen/Erwachsenen mit FAS.

Herr und Frau Gore konnten sich 1992 unter dem Befund fetales Alkoholsyndrom und dessen Auswirkungen nichts konkretes vorstellen. Fieberhaft suchten sie nach Informationen und bemühten sich, weitere Eltern, die ebenso Kinder mit FAS/E hatten, ausfindig zu machen.

Die Diagnose FAE

Eineinhalb Jahre nach Davids Befund wurden bei Angelique Alkoholeffekte diagnostiziert: „She was exposed to both drugs and alcohol in utero; she does have Fetal Alcohol Effects, with its subsequent developmental delays. Long term therapy with close supervision is required, multiple behavioral and school problems can be expected“ (Material 3).

Die Adoption

Trotz aller negativen Prognosen adoptierten Georgia und Donald Gore David und Angelique im Oktober 1993. Sie wussten, dass beide Kinder „Risikokinder“ bezüglich Entwicklungsdefiziten und Verhaltensauffälligkeiten waren, die speziell und intensiv gefördert werden mussten. Zu diesem Zeitpunkt glaubten sie allerdings noch, mit viel Liebe und Zuwendung sowie den richtigen medizinischen und therapeutischen Hilfen, Davids und Angeliques Probleme meistern und ein normales Familienleben führen zu können.

Auftretende Probleme, basierend auf FAS

David ließ bereits im Alter von zwei Jahren massive Verhaltensauffälligkeiten erkennen:

- er zeigte selbst verletzendes Handeln (er biss sich, schlug sich gegen den Kopf und zog sich an den Haaren)
- er ging gewaltsam und aggressiv mit Spielzeug um
- sein Benehmen war zeitweise gewalttätig und hyperaktiv

- er schrie ohne ersichtlichen Grund bis zu drei Stunden ununterbrochen
- er biss andere Personen oder warf Gegenstände nach ihnen.

Sowohl im sprachlichen als auch im kognitiven und motorischen Bereich zeigte er von Anfang an starke Entwicklungsverzögerungen, weshalb er bereits im Alter von 6 Monaten durch Physio-, Sprach- und Beschäftigungstherapie gefördert wurde. Diese Unterstützung erhielt David für die nächsten 6 Jahre. Die Förderung endete mit der Einschulung und nachdem er Fortschritte in seinen defizitären Bereichen aufweisen konnte. Nach Einstellung der Therapien baute er allerdings auf diesen Gebieten wieder ab.

Davids Verhaltensauffälligkeiten

Eine Verbesserung im Bereich der sozialen Entwicklung erzielte er selbst durch Förderung zu keiner Zeit. Der Alkohol, den seine leibliche Mutter während der Schwangerschaft konsumiert hatte, beeinflusst vor allem Davids Verhalten: er wird sehr leicht frustriert und impulsiv, er hat Schwierigkeiten, seinen Ärger unter Kontrolle zu halten und er handelt, ohne vorher über die Konsequenzen nachzudenken. Georgia Gore beschreibt seine zornigen/aggressiven Episoden „as coming on without warning and lasting only a few moments before he calms down and seems to go on as if nothing had occurred. These, however, do occur erratically many times during the day and are completely unpredictable“ (Material 4).

Freundschaften

Auf Grund seiner aggressiven Verhaltensweisen hat David große Schwierigkeiten, Freundschaften aufzubauen und zu erhalten. Derzeit zählt er seinen über 60-jährigen Nachbarn als seinen einzigen Freund, der sich mit ihm befasst und zu dem er nach der Schule und an den Wochenenden spielen gehen kann. Wenn des Nachbarn 5-jähriger Enkel zu Besuch ist, beschäftigt sich auch dieser mit ihm.

Aufenthalte in der Kinder- und Jugendpsychiatrie

In seinem relativ kurzen Leben musste David bereits fünfmal in die Kinder- und Jugendpsychiatrie auf Grund von Medikamentenumstellungen eingewiesen werden. Diese hatten sein aggressives und tötlich angreifendes Verhalten sowie seine Tötungs- und Selbstmordtendenzen gesteigert. Für sich, aber auch für andere, wurde er zu einer Gefahr. Sein erster Psychiatrieaufenthalt war im Alter von 5 Jahren und

dauerte 10 Tage. Davids gewalttätiges Verhalten und seine Drohungen, Georgia Gore umzubringen, hatten zugenommen: „He has threatened to kill his mother with a gun and has attempted to choke his 4 ½ year old sister“ (Material 5). Ein knappes Jahr später musste er erneut in eine Kinder- und Jugendpsychiatrie eingewiesen werden: „During July and August 1996, David`s behavior began to worsen. David called 911 several times, rowed a neighbor`s boat into the middle of the lake, ran away twice and was physically and verbally aggressive toward children and adults. In September 1996 David was admitted to Pinecrest Hospital for medication evaluation and due to de-escalate his behavior“ (Material 6).

Kindergarten/Schule

Wiederum auf Grund seiner Verhaltensauffälligkeiten, hatte David große Schwierigkeiten im Kindergarten, die sich in der Schule fortsetzten. Auch heute zeigt er dort aggressives, tätlich angreifendes sowie verbales und physisch verletzendes Gebaren. Infolge dieses Benehmens wurde er in der Vergangenheit von einem privaten christlichen Kindergarten verwiesen.

David qualifiziert sich für die Förderschule und geht zur Zeit in die 3. Klasse. Obwohl er vom biologischen Standpunkt aus neun Jahre alt ist und über einen IQ von 94 verfügt, befindet er sich gegenwärtig auf der Entwicklungsstufe eines 2 bis 3-jährigen Kindes. Mit ihm werden noch weitere vier Schüler von einer Lehrerin und zwei bis drei Gehilfen, sogenannten „para-pros“, betreut.

Speziell für David musste aus Sicherheitsgründen eine „Zelle“ (lock-up room) gebaut werden. Nicht nur für die anderen Kinder und die Lehrerin bietet sie Schutz vor David, sondern sie bedeutet auch Sicherheit für David selbst. Wenn er merkt, dass er die Kontrolle über sein Verhalten verliert, kann er sich dorthin zurückziehen.

Realistische Erwartungshaltungen

Viele Krisen in der Schule könnten vermieden werden, wenn die an David gestellten Anforderungen nicht zu hoch gesetzt und den zahlreichen Ratschlägen von Herrn und Frau Gore im Umgang mit David Beachtung geschenkt würde. Zu gerne wird vergessen, dass in dem 9-jährigen Jungen ein 2-jähriges Kind mit motorischen und geistigen Defiziten steckt. „The things one usually takes for granted in their lives are successes for our children and families. If we look at success of these children in a different way then there is hope.

Success, whether it be measured in minutes or by the months, is now defined by us as:

- getting children dressed by themselves
- interacting sociably
- getting through school one day at a time
- eating without being reminded to eat
- getting to sleep and staying asleep
- putting dishes in sink – with or without cues
- following one simple direction – i.e. brush teeth“

(Material 7).

Aber es ist schwer, realistische Maßstäbe zu setzen und ich selber tappte viele Male in diese Falle, dass meine Erwartungen David überforderten und damit sein aggressives und hyperaktives Verhalten verstärkten.

Öffentlichkeit

Die Schäden seines zentralen Nervensystems, die adäquates, situationsgerechtes Verhalten nicht ermöglichen, sind David zwar wortwörtlich „ins Gesicht geschrieben“ aber für einen Laien nicht unbedingt erkennbar. Auf Grund dessen wird die Erziehungsqualität von Georgia und Donald Gore oft in Frage gestellt und sie werden direkt, mehr jedoch indirekt, als „schlechte Eltern“ verurteilt, wenn das Verhalten, das David öffentlich zeigt, nicht den gesellschaftlichen Erwartungen und Anforderungen entspricht: „We have been told that David is `one angry and troubled boy` by people who do not understand what FAS/ARND is“ (Material 2).



David im Alter von 8 Jahren

Abbildung 12



Angelique im Alter von 8 Jahren

Abbildung 13

Die Eltern/Familie als Advokaten

Doch gerade die Eltern sind die besten Fürsprecher für ihre Kinder, da sie ihren Nachwuchs normalerweise am besten kennen und wissen, welche Hilfe und Unterstützung dieser benötigt. Vor allem Kinder mit Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten sind auf solche starken Advokaten angewiesen, denn nur in Ausnahmefällen können sie ihren persönlichen Belangen und Bedürfnissen selbst nachkommen. Deshalb ist die Unterstützung der gesamten Familie, in der Kinder mit FAS/E aufwachsen, ungemein wichtig.

Netzwerk der Hilfe und Unterstützung

In den Vorsitzenden des FAS Family Resource Institute (FAS*FRI) fanden Georgia und Donald Gore nicht nur Personen, die ihnen mit Informationen und Ratschlägen weiterhalfen, sondern auch persönliche Freunde. Zu den Angeboten des FAS*FRI zählen:

- *die Opportunität, tagtägliche Sorgen und Probleme am Telefon aussprechen zu können (es wurde eine Telefonnummer eingerichtet, die 24 Stunden angerufen werden kann)
- *Hilfestellung bei der Suche nach adäquater Unterstützung, um die richtige Förderung für die von FAS/E betroffene Person zu finden
- *Vermittlung in nahe gelegene Elterninitiativen
- *Bereitstellung von Informationsmaterial
- *eine ¼jährlich erscheinende Zeitung („F.A.S. Times“)
- *Trainings für Eltern und Professionelle (wie z.B. Ärzten, Lehrern, Sozialarbeitern, Polizisten, Rechtsanwälten), die mit FAS/E Klienten arbeiten und
- *Verbreitung eines Leitfadens bezüglich der Bedürfnisse von alkoholembryopathisch Geschädigten.

Resümierend kann der Auftrag des FAS Family Resource Institute beschrieben werden als „to identify, understand and care for individuals with FAS and their families and to prevent future generations with this disability“ (Material 8).

Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit

Georgia Gore selbst gibt im Raum Spokane Seminare für Professionelle, die mit FAS/E-Klienten arbeiten. Sie hält Informationsvorträge in Schulen und lädt SchülerInnen zu sich nach Hause ein, damit diese die Lebenswelt einer Familie, die

Kinder mit Alkoholembryopathie/-effekten erziehen, für ein paar Stunden kennen lernen können. Darüber hinaus unterstützt sie die Arbeit der FAS*FRI, indem sie bei Seminaren, Tagungen und Trainings mitwirkt, die von dem FAS Family Resource Institute organisiert werden. Aber nicht nur zu bestimmten festgesetzten Terminen klärt Georgia Gore über Alkoholembryopathie/-effekte auf: Ebenso im Alltag, sei es beim Einkaufen im Supermarkt oder bei einer Unterhaltung nach der Sonntagsmesse, spricht sie mit unbekanntenen Personen über FAS/E und die Auswirkungen dieser Behinderung.

Fehlende Klassifikation im DSM-IV

Auf Grund der fehlenden Klassifikation im DSM-IV werden zahlreiche andere Befunde gestellt, die letztendlich das fetale Alkoholsyndrom umschreiben. David erhielt Diagnosen wie:

- *Störung mit Oppositionellem Trotzverhalten (folgendes Verhalten, welches exemplarisch aufgeführt ist, tritt beträchtlich häufiger auf als bei Personen gleichen Entwicklungsalters:
 - ~ Verlieren der Nerven
 - ~ oftmals Streit mit Erwachsenen
 - ~ aktives Widersetzen von Anweisungen oder Regeln der Erwachsenen
 - ~ Zuschieben der eigenen Schuld auf andere) (vgl. Wittchen et al. 1989, S.88).
- *Intermittierende Explosible Störung (diese wird unter anderem gekennzeichnet durch:
 - ~ mehrere umschriebene Episoden mit Verlust der Kontrolle über aggressive Impulse, die zu schweren Gewalttätigkeiten oder Zerstörung von Eigentum führen
 - ~ das Ausmaß der Aggressivität steht in keinem Verhältnis zu irgendeinem auslösenden psychosozialen Stressor
 - ~ fehlende Anzeichen von allgemeiner Impulsivität oder Aggressivität zwischen den Episoden) (vgl. Wittchen et al. 1989, S.390)
- *autistische Störung
- *Hyperaktivität und
- *nicht spezifisch bestimmbar neurologische Beeinträchtigungen, zurückzuführen auf FAS.

Neurofeedback

Letztes Jahr war das zweite „thanksgiving“ in Folge, das David zu Hause feiern konnte und nicht stationär in einem Bezirksklinikum verbringen musste. Sein aggressives, tötlich angreifendes Verhalten minimierte sich von mehrmals am Tag auf einige Male in der Woche. Er kann seine impulsiven Reaktionen besser kontrollieren, sei es in der Schule als auch zu Hause oder in der Öffentlichkeit. Die tägliche Einnahme von fünf verschiedenen Medikamenten konnte auf zwei reduziert werden. Georgia und Donald Gore führen dies ursächlich auf die Neurofeedback Therapie zurück, die David seit ca. 1 ½ Jahren erhält und seitdem diese Fortschritte zu beobachten sind. Ausführlicher werde ich in Kapitel 5.3. auf diese Methode eingehen.

Reflektierende Ansichten einer Adoptivmutter von FAS/E-Kindern

Abschließend möchte ich Gedanken von Georgia Gore anführen, die sie während einer Krisensituation niederschrieb:

„When Don and I adopted our children, we thought that our love and intelligent devotion to our children would be enough. Unfortunately, 9 years later, we are learning that it is not enough. We are having to surround ourselves with a team of professionals in order to raise our children. When we are viewed as being inadequate because we cannot raise our FAS/ARND children without outside assistance, we are very hurt and become angry. We need the help of our community, and we most certainly need help from all of you in advocating for the needs of all of our FAS/ARND children. Our children are our future“ (Material 7).

Material 1: Davids records of the state – medical records

Material 2: Georgia Gore: „Love will surpass, or can it?“ (autobiographischer Bericht)

Material 3: Angeliques records of the state – medical records

Material 4: Psychiatric Assessment from the Spokane Community Mental Health Center

Material 5: Carondelet Psychiatric Care Center

Material 6: Fetal Alcohol Syndrome/Effect Adoptive Family Success Program

Material 7: Georgia Gore: „Where do we go from here“ (autobiographischer Bericht)

Material 8: FAS (3) o.J.

3. Die Entwicklung von Kindern mit der Diagnose Alkoholembryopathie/-effekte

3.1. Die körperliche und geistig-intellektuelle Entfaltung

Die **weitere Lebensbiographie** von Kindern mit Alkoholembryopathie bzw. –effekten wird nicht einzig und allein von den Beeinträchtigungen bestimmt, die durch Alkohol in utero verursacht wurden. Sie ist letzten Endes von vielen Faktoren und Bedingungen abhängig.

Entscheidend für die spätere Entwicklung der FAS/E-Kinder sind neben dem Ausmaß der toxischen Schädigung durch den Alkohol

- begleitende Fehlbildungen (wie z.B. Herz- oder Nierendefekte)
- soziale Umfeldbedingungen (wie Förderungskonditionen oder soziale Deprivation) und
- erbliche Faktoren (vgl. Löser 1995, S.122).

Die **körperliche Entfaltung** verläuft bei den wenigsten alkoholembryopathischen Kindern regulär. Zumindest in einem der **Wachstumsparameter** Länge, Gewicht, Kopfumfang oder Knochenalter wird keine altersgerechte Entwicklung erreicht. Untersuchungen ergaben, dass die prä- und postnatalen Wachstumsstörungen vor allem das Gewicht und weniger die Größe des Kindes betreffen. Bei ausgeprägter Alkoholembryopathie kommt es im Laufe der Zeit allerdings zu einer Umkehrung dieser Ausgangslage. Nach Löser zeigt sich langfristig die Retardierung in der Längenentwicklung deutlicher als im Gewicht (vgl. 1995, S.124). Von Alkoholembryopathie betroffene Jugendliche und Erwachsene sind demzufolge häufig klein in der Statur. Die Gewichtsdefizite werden demgegenüber zumeist aufgeholt, weshalb das Körpergewicht mit den Jahren dem allgemeinen Durchschnitt entspricht. Bei Schwachformen der Alkoholembryopathie sowie bei Alkoholeffekten treten die beobachteten Wachstumsstörungen nicht zwingend auf.

Das Einsetzen der **Pubertät** findet überwiegend zeitgemäß statt. In wenigen Fällen setzt sie leicht verzögert ein.

Im Laufe der physischen Entwicklung bilden sich die für FAS als **charakteristisch** geltenden **Gesichtsanomalien** zurück: „Die kraniofaciale Dysmorphie als das klinisch eindrucksvollste und häufig diagnosebestimmende Gesamtsymptom scheint

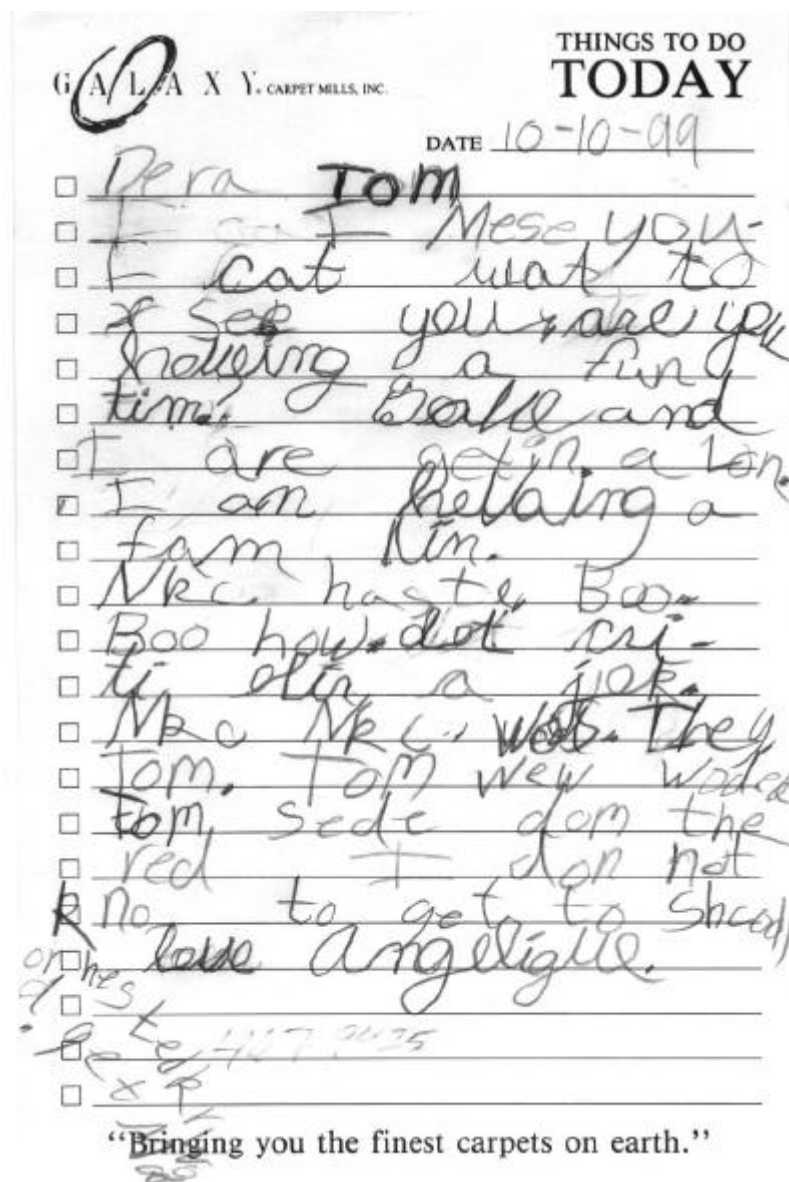
[...] offenbar einen Ausprägungshöhepunkt zwischen dem späten Säuglingsalter und dem beginnenden Schulalter aufzuweisen“ (Spohr 1987, S.135). Streissguth weist ergänzend in der amerikanischen Literatur darauf hin, dass „the mature facies is less characteristic of the syndrome than that in the infant and young child [...]“ (o.J., S.19).

Was in der Literatur hinsichtlich der körperlichen Entwicklung bis dato nicht erwähnt wurde, aber bei den Gore-Kindern festgestellt werden konnte ist der Fakt, dass beide körperlich sehr leicht für Krankheiten anfällig sind. Ein Beweis dafür sind die 35 Klinikaufenthalte von David innerhalb von 9 Jahren. Auch Angelique ist aus medizinischer Hinsicht sehr fragil, allerdings nicht in dem Ausmaß wie David. Bei jedem der Kinder kann beobachtet werden: je besser ihr körperlicher Zustand ist, desto mehr mentale Verhaltensauffälligkeiten weisen sie auf und umgekehrt.

Betrachten wir die langfristige **geistig-intellektuelle Entwicklung** von Kindern mit Alkoholembryopathie/-effekten, so wurde bereits in Kapitel 1.4.2. festgestellt, dass Personen mit FAS/E ein **sehr breites IQ-Spektrum**, mit Werten zwischen 20 und 105, aufweisen. Dieser bleibt über einen Zeitraum von zumindest 10 Jahren **relativ stabil**. Im Durchschnitt verfügen die von FAS/E-Betroffenen über einen IQ von 68. Dabei handelt es sich um eine signifikante Schnittstelle für die Einstufung „geistig behindert“, die bei einem Wert unter 70 ausgesprochen wird und für entsprechende Leistungen qualifiziert: „Persons with fetal alcohol syndrome (FAS) who are not mentally retarded often have difficulty qualifying for special educational and vocational services“ (Kerns et al. 1997, S.685). Auch wenn sie vom IQ-Wert her keine Förderung benötigen würden, handelt es sich bei Alkoholembryopathie/-effekten um eine permanente Gehirnverletzung, weshalb der Betroffene gezielte Hilfe benötigt: „The frequency and severity of cognitive impairment [...] were greater than what would have been predicted on the basis of IQ alone“ (Kerns et al. 1997, S.685).

Neuere Studien von Streissguth und Kollegen aus dem Jahr 1996 erhöhen den durchschnittlichen IQ-Wert von FAS-Betroffenen auf 79 und von FAE-Personen auf 90. Die Konsequenz dieser Untersuchungsergebnisse birgt die Realisierung in sich „that only 25% of individuals with the full FAS and less than 10% of those with FAE would readily qualify for special educational and vocational services that use mental retardation as their qualifying criterion“ (Streissguth 1997, S.103).

Angelique z.B. verfügt über einen IQ von 96 und qualifiziert sich somit nicht für eine Förderschule. Sie geht in die 3. Klasse der Regelgrundschule und weist erhebliche Defizite in der Rechtschreibung, im Buchstabieren, im Lesen sowie beim Lösen mathematischer Probleme auf. Nach der Schule ist sie häufig frustriert, da die zu erledigenden Hausaufgaben sie überfordern, was zur Steigerung ihrer Verhaltensauffälligkeiten beiträgt. Folgend ist ein Brief abgebildet, den Angelique an einen früheren Betreuer geschrieben hat:



Angeliques Brief an Tom vom 10.10.1999

Abbildung 14

Der Inhalt der ersten Zeilen ist trotz des Schriftbildes und der Mängel in der Rechtschreibung und Grammatik noch zu ermitteln. In Form einer Gegenüberstellung möchte ich Angeliques Legasthenie aufzeigen:

Angeliques Brief mit Rechtschreibfehlern	korrigierte Fassung
Dera Tom, I Mese you – I cat wat to see you. are you haveing a fun tim? Dave and I are getin a lon. I an hevaing a fam tin.	Dear Tom, I miss you – I can´t wait to see you. Are you having a fun time? David and I are getting a long. I am having a fun time.

Für den Mittel- und Schlussteil konnte kein zusammenhängender Sinn ausgemacht werden.

Eine signifikante **Beziehung zwischen dem Dysmorphieschweregrad und der Intelligenz** konnte bis heute **nicht nachgewiesen** werden, was bedeutet, dass nicht alle Kinder mit einer leichten Form des Syndroms normal intelligent sind, aber auch nicht alle Kinder mit einer schweren Form geistig behindert (vgl. Steinhausen et al. 1995, S.163). Demzufolge ist es problematisch, anhand der Schweregradeinteilung bei der Diagnosestellung, die in Europa Anwendung findet, eine Aussage über die geistige Entwicklung des alkoholgeschädigten Kindes machen zu können.

Bezieht man sich ausschließlich auf die sogenannte **theoretische Intelligenz**, die durch den IQ dargestellt wird, so sieht die Prognose für Kinder mit Alkoholembryopathie/-effekten überwiegend negativ aus. Wird der Begriff jedoch um die Komponente der **praktischen Intelligenz** erweitert, so kann diese durch entsprechende Fördermaßnahmen, Übungen und schulische Einflüsse gewinnbringend verbessert werden: „Die Intelligenz des Menschen beinhaltet viele praktische Fähigkeiten, motorische, sprachliche, weniger auf das logische Denken bezogene soziale und handwerkliche Fertigkeiten, die durchaus förderbar sind, auch wenn sie sich nicht im üblichen IQ widerspiegeln“ (Löser 1998, S.100).

Die rein geistig-intellektuelle Entwicklung von Kindern mit Alkoholembryopathie/

-effekten, gemessen an deren theoretischer Intelligenz, muss dennoch insgesamt gesehen als unterdurchschnittlich bis unzulänglich bezeichnet werden und lässt sich anhand des Schulbesuchs präzise darstellen:

Intelligenz:			
gut – befriedigend:		14	(28 %)
ausreichend:		16	(31 %)
ungenügend/mangelhaft:		21	(41 %)
		<hr/>	
			100 %
Schulbesuch (zuletzt) (n = 51)			
Hauptschule:			18 (35 %)
ohne Abschluß:	3		
Sonderschule:			28 (55 %)
für Lernbehinderte:	13	(25 %)	
für geistig Behinderte:	15	(30 %)	
für Hörbehinderte:	1		
für Sehbehinderte:	2		
für Sprachbehinderte:	1		
für Erziehungshilfe:	1		
nicht bildungsfähig:			3 (6 %)
Realschule:			2 (4 %)
Gymnasium/Oberschule:			0 (0 %)
		<hr/>	
		n = 51	(100 %)

geistige Entwicklung/Schulbesuch (n = 51)

Abbildung 15

Der Realität entsprechend besuchen FAS/E-Kinder überwiegend die **Schule** für Lernbehinderte oder die Schule zur individuellen Lebensbewältigung, ca. 1/3 erreicht die Haupt- oder Realschule, kein FAS/E-Kind konnte bis jetzt auf eine weiterführende Schule vermittelt werden.

Die **Förderschulen** in Deutschland genießen gesellschaftlich nicht die Art der Anerkennung wie andere Schulformen, weshalb Kinder mit FAS/E anfangs vermehrt mit zu hohen Erwartungen seitens der Erzieher in einen für sie ungünstigen Schultypus eingeschult werden. Löser zieht das Resümee, dass die schulischen Langzeitentwicklungen deutlich die erheblichen Auswirkungen auf mentale Entwicklungsrückstände im Vergleich zur durchschnittlichen, normalen Entwicklung widerspiegeln (vgl. 1996, S.71). Besonders in den logischen, schlussfolgernden,

abstrakten und konstruktiv-phantasievollen Denkleistungen treten Schwierigkeiten auf, neben Lernstörungen, die auf Merkschwächen, Ablenkbarkeit, verringerte Konzentrationsfähigkeit und hyperaktives Verhalten zurückzuführen sind. In Kapitel 1.4.2. wurde hierauf Bezug genommen.

Diese Ergebnisse sind international vergleichbar, zu sehen anhand der folgenden Daten aus den USA:

Prozentzahlen der besuchten Schultypen/Ausbildungsstätten von 61 FAS/FAE-Klienten im Alter von 12 bis 40 Jahren:

Besuch des normalen Unterrichts	6%
Besuch von speziellen Sonderklassen	28%
Besuch geschützter Werkstätten	9%
weder Besuch einer Schule noch Innehaben eines Arbeitsplatzes	15%
der Rest besuchte den normalen Unterricht und erhielt darüber hinaus entweder spezielle Nachhilfe, arbeitete oder nahm an einer Berufsausbildung teil; keiner aber war in der Lage für sich selbst zu sorgen	

(Quelle: Kopera-Frye, Streissguth 1995, S. 523)





Ergänzend zu diesen Zahlen ist eine Untersuchung von 47 Jugendlichen und Erwachsenen mit FAS/E im Alter von 12 bis 40 Jahren aufschlussreich, die in den Fächern Lesen, Buchstabieren und Rechnen durchschnittlich die Note 2, 3 bzw. 4 erzielten, wobei die größten Schwächen im Fach Rechnen zu erkennen waren (vgl. Kopera-Frye, Streissguth 1995, S.523).

Anhand des Schulverlaufs kann der Schluss gezogen werden, dass **günstige Förderbedingungen** in der **eigenen Familie** oder **fremdplatziert** die **messbare Intelligenz nicht verbessern** kann.

Eine **Veränderung der Schweregrade** I, II und III ist im Verlauf der Entwicklung möglich. Schweregrad I kann bei zunehmenden Wachstumsstörungen und mentalen Defiziten höhergradig werden. Sehr selten zeigen Kinder mit schwerer Alkoholembryopathie ein Aufholwachstum und eine Verbesserung der geistigen Fähigkeiten, so dass sie die Punktzahl für Schweregrad II erreichen. Das bedeutet, dass auch bei einer leichten Alkoholembryopathie eine Entwicklung im Sinne eines sich Zurückbilden und Verlorengehens des Syndroms nicht möglich ist.

3.2. Verhaltensstörungen und Sozialverhalten bei FAS/E-Kindern

Anlässlich eines zweitägigen Treffens im Jahre 1994, bei dem Eltern von alkoholembryopathischen Kindern aus den gesamten USA zusammenkamen um eine allgemeine Abhandlung über die benötigten Hilfen für ihre Kinder zu erstellen, entstand die Übersicht „Developmental Overview – through the eyes of parents“. Besonders die **auf tretenden Verhaltensauffälligkeiten** werden hier deutlich beschrieben. Diese Liste wurde an weitere Eltern von FAS/E-Kindern in den Vereinigten Staaten geschickt, um die Gültigkeit der Daten zu bestätigen. Die Rückantworten bekräftigten in überwältigender Form die Authentizität der gesammelten Angaben: „Their descriptions of their children’s behavior seemed as unique and specific to these children as the FAS face“ (Streissguth 1997, S.126). Das FAS Family Resource Institute gibt dieses Falblatt heraus, in dem die einzelnen Entwicklungsstadien vom Kleinkind bis zum Erwachsenen von Personen mit FAS/E in vier Gruppen aufgegliedert werden.

 Toddlers (1-5) Parents report that their toddlers with FAS/E are:	 Children (6-11) Parents report that their children with FAS/E are:	 Adolescents (12-17) Parents report that their adolescents with FAS/E are:	 Adults (18 and over) Parents report that their adult children with FAS/E are:
<ul style="list-style-type: none"> • sometimes medically fragile • usually "high maintenance," keeping parents alert and on duty 24 hours a day • often exhausted and irritable from uneven sleep patterns • highly manipulative • a danger to self and others because they do not grasp the universal laws of cause and effect • deficient in the normal sequential learning abilities in reasoning, judgement and memory • very difficult to manage when out in public • lacking in the normal abilities to distinguish between friend and enemy • misunderstood by service providers if their IQ's appear to be developing normally 	<ul style="list-style-type: none"> • impulsive, unpredictable and mischievous, creating ongoing safety hazards, such as setting fires and running away • often exhausted and irritable from uneven sleep patterns • innately skilled in manipulative tactics • void of a normal sense of justice • overlooked as permanently disabled if their IQ's are normal • desperate for stimulation and excitement to keep them entertained and happy • emotionally volatile and often exhibit wide mood swings throughout the day • often disconnected from their own feelings and are unable to identify or express logical reasons behind their volatile outbursts • isolated and lonely because the desire to be included remains intact while the reasoning skill to figure out why they are excluded is lacking • angry and resentful toward more structure and supervision than their peers need • void of natural empathy for others 	<ul style="list-style-type: none"> • moral chameleons (Despite consistent loving care, family values and even general rules of social behavior are not being internalized.) • often exhausted and irritable from uneven sleep patterns • at high risk for being drawn into anti-social behavior: smoking, lying, running away, etc. • continuing to be a safety menace to themselves and others • still in need of limits and protection like a three year old • often obsessed by primal impulses such as sexual activity and fire setting • able to recognize and will submit to raw power, making them vulnerable to gangs • seriously impaired when it comes to making decisions (by not having the necessary judgment or reasoning skills) • terrified of major transition, e.g. middle school, moving, etc. • immensely vulnerable to ideas in movies, video, music, TV and advertisements • unaware of normal hygiene needs • unable to take responsibility for their actions 	<ul style="list-style-type: none"> • moral chameleons • often exhausted and irritable from uneven sleep patterns • extremely vulnerable to anti-social behavior and at great risk for finding the structure and supervision they need in the criminal justice system • unlikely to follow safety rules concerning fire hazards, safe meal preparation, vehicle operation, infectious diseases, basic life needs, etc. • notably lacking in the ability to manage money • volatile if pushed too far to do something they see as unreasonable, such as asking them for money to pay their rent or groceries • quite vulnerable to co-dependent relationships which all too often turn violent • incapable of taking daily medication or birth control pills on a regular and effective basis • vulnerable to panic attacks, depression, suicide, mental and emotional overload, and sometimes psychotic breaks • very impaired as to entertaining themselves and keeping out of mischief when left alone • not nearly as capable as they appear to be • in desperate need of appropriate sheltered employment opportunities
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 0 auto;"> <p>Some of these characteristics may appear to be typical behavior in a normal person, but in individuals with FAS/E, these traits occur in grossly exaggerated form and do not respond to typical treatment and interventions.</p> </div>			

Übersicht über die einzelnen Entwicklungsstadien vom Kleinkind bis zum Erwachsenen bei FAS/E

Abbildung 16

Um Angaben zu dem **Problem der Anpassung an die Erfordernisse des täglichen Lebens** von alkoholgeschädigten Personen machen zu können, führten

Streissguth und Mitarbeiter 1991 eine Untersuchung mit 61 Jugendlichen und Erwachsenen mit FAS/E durch. Zu diesem Zweck verwendeten sie die Klassifizierung des Anpassungsverhaltens nach Vineland, einem standardisierten, semistrukturierten Test zur Bewertung der

1. Bewältigung der Erfordernisse des täglichen Lebens
2. Kommunikation und
3. Sozialisierung, einhergehend mit der Fähigkeit, eigenes Fehlanpassungsverhalten selbst feststellen zu können.

Bevor die einzelnen Punkte näher erläutert werden, vorab folgendes Ergebnis: Obwohl das Durchschnittsalter der untersuchten Jugendlichen und Erwachsenen mit FAS/E 17 Jahre betrug, erreichten sie im Mittel den geistigen Stand eines 7-jährigen Kindes. Dabei wies keiner einen Intelligenzquotienten im Bereich geistiger Behinderung auf.

Zu 1: Das Meistern der täglichen Anforderungen des Lebens stellt große Probleme für FAS/E-Geschädigte dar. Die durchschnittlichen Fähigkeiten liegen bei einem 9-jährigen Kind. Angelegenheiten, wie z.B. die Körperhygiene, der Gebrauch von Geld oder das Verständnis der Uhrzeit, werden zu Konfliktbereichen.

*Angelique hatte große Probleme sich **selbständig anzukleiden**. An manchen Tagen benötigte sie 45 Minuten dafür und war im Endeffekt immer noch nicht richtig angezogen. Mit der Hilfe von Bildern, die jeden Schritt einzeln aufzeigten, konnte ihr das eigenständige Ankleiden beigebracht werden.*

Diese Methode führte bei David zu keinem Erfolg. Er benötigt weiterhin Assistenz, da er, bedingt durch seine feinmotorischen Defizite, keine Knöpfe schließen oder die Schnürsenkel seiner Turnschuhe nicht selbst binden kann.

*Angelique verfügt über **keinen Ordnungssinn**. Sowohl Kleidungsstücke als auch Spielzeug liegen in ihrem Zimmer verstreut herum. Eines Morgens, als ich unter dem Bett Staub saugte, fand ich dort die benützte und schmutzige Unterwäsche des Vortages versteckt. Darunter hortete sie noch mehr an getragener Bekleidung.*

David benötigt in der Nacht Pampers, da er sein Austreten noch nicht ausreichend kontrollieren kann. Wenn er im Schlaf **einnässte** und Georgia Gore oder ich diese Pampers morgens nicht entfernte, wäre David den ganzen Tag damit herumgelaufen. Weder der Geruch noch das unangenehme Nässegefühl stören ihn.



Georgia beim wechseln der Pampers von David

Abbildung 17

Ohne die Erinnerung seitens eines Erwachsenen würden beide Kinder mit **ungekämmten Haaren und ungeputzten Zähnen** in die Schule gehen. Weder David noch Angelique achten auf diese hygienischen Aspekte.

An einem Samstag nahm Georgia Gore David und Angelique zu einem „garage sale“ mit (vergleichbar mit einem Flohmarkt, der in Garagen von Privatpersonen abgehalten wird und Waren zu Billigpreisen angeboten werden). Die Frau erklärte bei der Ankunft, dass jedes Teil für 39 Cent erworben werden kann. Angelique wollte

einen Haargummi kaufen. Da sie den **angemessenen Umgang mit Geld** nicht versteht, fragte sie die Frau, ob sie einen Dollar dafür nehmen würde.

David verfügt über **kein Zeitgefühl**. Wenn ich ihm sagte: „In fünf Minuten musst du mit dem Frühstück fertig sein, denn der Schulbus kommt“, hatte dies keine Bedeutung für ihn. Er trödelte weiter, da er kein Zeitmaß kennt und er somit nicht einschätzen kann, ob er sein Handeln beschleunigen muss oder nicht.

Zu 2: Die Kommunikationsfähigkeit der von Streissguth und Kollegen untersuchten FAS/E-Betroffenen lag bei einem Durchschnittsalter von 8 Jahren. Sowohl die eigenen verbalen Möglichkeiten als auch das Vermögen, Kommunikationen folgen und verarbeiten zu können, wurden hier berücksichtigt.

David weist deutlich **sprachliche Mängel** auf. Sein Denkvorgang und sein Redefluss sind verlangsamt. Seine Wortwahl und seine Syntax entsprechen nicht seinem biologischen Alter von neun, sondern seinem geistigen Entwicklungsstand von zwei Jahren.

Angeliques **verbale Fähigkeiten** hingegen sind weit entwickelt, allerdings **fehlt ihr das Wortverständnis**. Sie spricht ununterbrochen, doch schenkt man ihren Worten Beachtung, erzählt sie überwiegend Nonsens. Sie reiht Ausdrücke ohne Sinnzusammenhang aneinander oder gebraucht Bezeichnungen ohne deren Verständnis. Burgess und Streissguth unterstreichen diese Beobachtung mit der Feststellung: „It is important to understand that young people with FAS and FAE often exhibit a marked discrepancy between their tested level of verbal language and their actual ability to communicate effectively“ (1992, S.25).

Zu 3: Das Sozialverhalten, worunter die Einhaltung sozialer Regeln verstanden wird, schnitt in dieser Studie deutlich am schlechtesten, mit dem Mittelwert eines 6-jährigen Kindes, ab. Eine wesentliche Beeinträchtigung des Befolgens sozialer Regeln erfolgt durch das nicht erkennen können von Konsequenzen aus Handlungen.

*David beispielsweise schlug den Feuermelder in seiner Schule ein und löste damit grundlos Feueralarm aus. Die gesamte Schule musste evakuiert werden und die Feuerwehr rückte an. David hatte **keine Ahnung, welche Konsequenzen es nach sich ziehen** würde, wenn er den Feuermelder einschlägt. Er hatte sich keine Gedanken darüber gemacht, dass er eine strafbare Handlung ausführt, indem er einen Löschzug ohne Grund alarmiert. David hatte ebenso nicht bedacht, welche Aufregung eine Schulevakuierung mit sich bringt.*

Schlussfolgern wird die Notwendigkeit ersichtlich, dass neben Untersuchungen zur geistigen Fähigkeit Alkoholgeschädigter auch Forschungen zum Anpassungsverhalten dieser erforderlich sind.

Das Übertreten sozialer Regeln läuft oft parallel mit **gesellschaftlich nicht akzeptierten Handlungsweisen** ab. Folgende Tabelle führt die Verhaltensauffälligkeiten auf, die Alkoholembryopathie-Geschädigte vermehrt zeigen:

Prozentzahlen der Patienten mit FAS/FAE, die nach der Klassifizierung des Anpassungsverhaltens nach Vineland die unten aufgeführten unangepassten Verhaltensweisen zeigten:

Behavior

Has poor concentration and attention	77
Withdraws	62
Is too impulsive	57
Is overly dependent	53
Teases or bullies	53
Exhibits extreme anxiety	51
Is stubborn or stullen	50
Lies, cheats, or steals	49
Is negativistic or defiant	43
Cries or laughs too easily	42
Shows lack of consideration	42
Has poor eye contact	40
Is overly active	40
Exhibits excessive unhappiness	38
Expresses thoughts that are not sensible	38
Avoids school or work	34
Rocks back and forth while sitting or standing	33

Has temper tantrums	28
Is unaware of what is happening in immediate surroundings	27
Runs away	26
Is truant from school or work	25
Bites fingernails	25
Intentionally destroys own or another property	25
Engages in inappropriate sexual behavior	21
Exhibits extremely peculiar mannerism or habits	20
Exhibits a sleep disturbance	19
Is too physically aggressive	19
Swears in inappropriate situations	19
Exhibits an eating disturbance	17
Sucks thumb or fingers	15
Exhibits an eating disturbance	15
Grinds teeth during day or night	15
Has excessive or peculiar preoccupations with objects or activities	15
Displays behaviors that are self-injurious	15
Uses bizzare speech	12
Wets bed	6

Note: For all patients (N = 54); mean age = 17.3 years; age range = 15 to 33 years; mean IQ = 71

(Quelle: LaDue et al. 1992, S.113)

Im Überblick wurde auf einzelne dieser Verhaltensauffälligkeiten bereits in Kapitel 1.4.3. eingegangen.

Auffälliges Verhalten kann auch auf einer **Kommunikationsunfähigkeit** beruhen: „inappropriate, or ‚challenging‘, behaviors are a form of communication. [...] When they cannot express their needs or feelings in socially acceptable ways, these students may resort to behaviors that [...] get the desired results“ (Burgess, Streissguth 1992, S.26).

Weitere Bereiche, in denen Jugendliche und Erwachsene mit Alkoholembryopathie/-effekten gehäuft Schwierigkeiten zeigen, sind in der folgenden Tabelle aufgelistet:

Liste von Problemen, die bei Patienten mit FAS/FAE berichtet wurden:

Problem	n	FAS/FAE	Males	Females
Attention deficit	73	80%	80%	78%
Memory problems	74	73	70	78
Hyperactivity	67	72	75	65
Child neglect	80	86	83	91
Physical abuse	60	52	46	60
Sexual abuse	52	35	19	57
Sexually inappropriate with people	75	31	38	18
Sexually inappropriate with animals	72	6	9	0
Legal problems with sexual misconduct	68	13	20	4
Pregnancy/fathered a child	68	10	3	19
Truancy	68	53	52	54
School suspension	54	32	32	30
School dropout	56	29	29	29
School expulsion	53	9	15	0
Drug abuse	73	25	26	22
Alcohol abuse	76	36	45	21
Petty larceny	68	28	27	30
Grand larceny	69	4	7	0
Vandalism	62	27	32	21
Drunk driving	70	23	23	22
Lying	49	57	57	58
Stealing	63	35	41	27
Temper tantrums	62	60	63	55
Disobedience	72	64	67	58
Defiance of authority	57	46	46	46
Seizure disorder	62	10	6	15

Note: *n* = the appropriate sample size for each question. It was not possible to obtain valid data on all questions for all patients because of discontinuities in their caretaking environments.

(Quelle: LaDue et al. 1992, S.115)

Mit 73% werden Gedächtnisprobleme angegeben. Einige Beispiele hierzu:

David saß eines Abends vor seinem Abendessen und nahm die Mahlzeit ein. Plötzlich hörte er auf, die Nahrung zu sich zu nehmen und begann, an seine Mutter gerichtet, zu schreien: „Ich verhungere, gib` mir was zu essen“. Als Georgia Gore ihn verwundert daran erinnerte, dass er sich gerade beim Speisen befinde und sein halb voller Teller vor ihm stehe, meinte er lediglich „O“ und aß weiter.

*Angelique hat sehr große Schwierigkeiten, sich **langfristig** etwas **einzuprägen**. Bereits seit Jahren ist eine ihrer Aufgaben im Haushalt, Milch, die auf Vorrat gekauft wurde, in den Kühlschrank im Keller zu bringen und bei Bedarf von dort zu holen. Eines Morgens ging die Milch für die Cornflakes aus und Georgia Gore forderte Angelique auf, eine neue Gallone aus dem Kühlschrank im Keller zu holen. Angelique konnte sich nicht mehr daran erinnern, wo dieser stand und Georgia Gore musste ihr genau den Weg zum Kühlschrank beschreiben.*

*David nässte eines Tages in seine Hosen ein, da er **vergessen** hatte, was zu tun ist, wenn er auf die Toilette muss.*

Auch in Deutschland schildern Angehörige von FAS/E-Personen **Verhaltenseigenheiten**, die mit zunehmendem Alter auftreten und die Untersuchungsergebnisse aus den USA weitläufig bestätigen.

Auffällige Verhaltensstörungen (Hyperaktivität, Nervosität; riskantes Verhalten, distanzloses, z. T. dissoziales, infantiles Verhalten)	22/51 = 43 %
– «Ausreißen», Weglaufen, Schulverweigerung	3
– dissoziales, kriminelles Verhalten (Lügen, Stehlen (3), Raub (1), Gewalttaten, (leichte) Sexualdelikte (2), Pyromanie (1))	7
– Neigung zu Isolation, Autismus	2
– Suizidversuch	1
– Schwere soziale Kontaktschwierigkeiten	7

Verhaltensstörung – soziale Reifung (n = 39)

Abbildung 18

Anders als in der amerikanischen Literatur erwähnt Löser, dass die Hyperaktivität, die sich bei keinem Fehlbildungssyndrom so ausgeprägt zeigt wie bei der Alkoholembryopathie und verantwortlich ist für Verhaltensauffälligkeiten im Kindesalter, sich im Erwachsenenalter weniger deutlich bemerkbar macht (vgl. 1995, S. 128).

Anhand der durch Beispiele belegten Beeinträchtigungen

- beim Verrichten der Erfordernisse des täglichen Lebens
- der Defizite in der Kommunikationsfähigkeit
- der sozialen Reife und der damit verbundenen Verhaltensauffälligkeiten

wird es nachvollziehbar, dass Menschen mit FAS/E **Probleme** in den Bereichen **Beruf, Freizeit und Selbständigkeit** aufweisen.

Besonders die **Intelligenzminderung** und die **Störungen im Sozialverhalten** minimieren die beruflichen Aussichten. Die meisten von FAS/E-Betroffenen sind ohne Beruf oder haben Probleme, eine Arbeitsstelle auf Dauer zu halten. Neueste Untersuchungen von Streissguth und Mitarbeiter im Jahre 1996 ermittelten, dass eine durch Alkohol geschädigte Person durchschnittlich eine Arbeitsstelle für 9 Monate besetzt. Die meisten auftretenden Schwierigkeiten belaufen sich auf „being easily frustrated, manifesting poor judgment, having difficulty understanding the task, and experiencing on-the-job social problems“ (Streissguth 1997, S.186). Eine **strukturierte, routinierte Arbeit** mit Supervision, die eine FAS/E-Person durch Imitation und Demonstration lernen kann, zeigte sich bis jetzt am effektivsten bei Berufstätigen mit Alkoholembryopathie/-effekten.

*Ich selbst habe eine junge Frau kennen gelernt, bei der ein Verdacht auf Alkoholeffekte besteht und ein Diagnoseverfahren zur Abklärung eingeleitet wurde. Im letzten Jahr hat sie sieben Mal ihre **Arbeitsstelle gewechselt**.*

Auf Grund der geistigen Fähigkeiten und der Vielzahl an Defiziten sind die überwiegend ausgeübten **Freizeitaktivitäten** Fernsehen, Musik hören, Basteln, Computerspiele sowie sportliche Aktivitäten.

Sowohl David als auch Angelique sind beide äußerst **kreativ**. David kann mit Lego-Zubehör Schiffe, Flugzeuge und Waffen bauen, während Angelique gerne künstlerisch/handwerklich arbeitet. Bei einem Kunstwettbewerb in der Schule erreichte sie in ihrer Altersgruppe den zweiten Platz.

Davids Verhaltensauffälligkeiten sind die Ursache, warum sich seine Freizeitgestaltung hauptsächlich auf das Haus bzw. Grundstück beschränkt. Wird er mit in die Stadt zu Ausflugszielen genommen, die seinem biologischen Alter entsprechen (z.B. ein Kino- oder Zirkusbesuch, Einkäufe oder Spielplätze, etc.), sind diese Orte häufig so stimulierend für ihn, dass sie seine Hyperaktivität verstärken und zu eskalierendem Verhalten führen.

Resümierend kann festgestellt werden: auf Grund der Schwierigkeiten

- den Anforderungen des täglichen Lebens gerecht zu werden
- einen Beruf auszuüben
- mit Geld und Zeit adäquat umzugehen
- (gefährliche) Situationen richtig einzuschätzen, usw.

gelingt es nur den wenigsten alkoholgeschädigten Personen, völlig selbständig zu leben. Die Mehrzahl ist weiterhin auf die Unterstützung einer oder mehrerer Personen, zumeist Familienmitgliedern, angewiesen. „By and large, it is the behavior and not the growth deficiency or anomalies that present the primary problems to the patients themselves, their families, and society“ (Streissguth 1994, S.80).

3.3. Die Gefahr sekundärer Beeinträchtigungen

Bei den „primary disabilities“ handelt es sich um **angeborene Behinderungen**, die bei der Alkoholembryopathie vor allem durch die ZNS-Schäden dargestellt werden. „Secondary disabilities“ sind **Folgebehinderungen oder Sekundärfolgen**, die bei den Alkoholgeschädigten nicht von Geburt an vorliegen, sondern erst entstehen. Streissguth vertritt die Meinung, dass theoretisch mit einem besseren Verständnis der angeborenen Behinderungen bei Alkoholembryopathie und -effekten einige der Folgebehinderungen des Syndroms verhindert werden könnten (vgl. 1997, S.107).

Sekundäre Beeinträchtigungen können durch

- **fehlende Interventionen**
- **bestimmte Umwelteinflüsse**, in denen Kinder mit FAS/E leben bzw.
- **Ereignisse**, die **im Laufe ihres Lebens** stattfinden hervorgerufen werden.

Georgia Gore unterstreicht diese Aussagen mit folgendem Statement: „Nine years ago when we didn't know FAS/E and didn't have any guidelines - some of the behaviors David and Angelique show now got intensified because of our lack knowing what to do. They could have been prevented“.

1992 startete die Fetal Alcohol and Drug Unit in Seattle, die eine Forschungseinrichtung zur Prävention, Intervention und Behandlung von FAS/E darstellt, ein **groß angelegtes Projekt** zu der Thematik **„Folgebehinderungen bei Alkoholembryopathie/-effekten“**. Als angestrebte Ziele wurden festgelegt:

- die Sekundärfolgen von Alkoholembryopathie/-effekten herauszufinden
- Risikofaktoren für die Entstehung von sekundären Beeinträchtigungen bei Personen mit FAS/E festzustellen und
- Faktoren zu ermitteln, um den Eintritt von Folgebehinderungen verhindern zu können.

Die Studie erstreckte sich über einen Zeitraum von vier Jahren (1992 bis 1996) und wurde vom Center for Disease Control and Prevention (CDC) finanziert. Bei dieser Erhebung handelt es sich bis dato um die einzige Langzeitstudie, die das Auftreten von Folgebehinderungen bei Personen mit FAS/E untersucht, weshalb ich mich nachstehend auf deren Abschlussbericht beziehen werde.

Die Ergebnisse der Studie basieren auf den Daten von 415 Personen mit FAS (33%) und FAE (67%), die zum Zeitpunkt der Untersuchung zwischen 6 und 51 Jahren alt waren. Der Mittelwert lag bei 14,2 Jahre. Der männliche Geschlechtsanteil betrug 57%, der weibliche 43%.

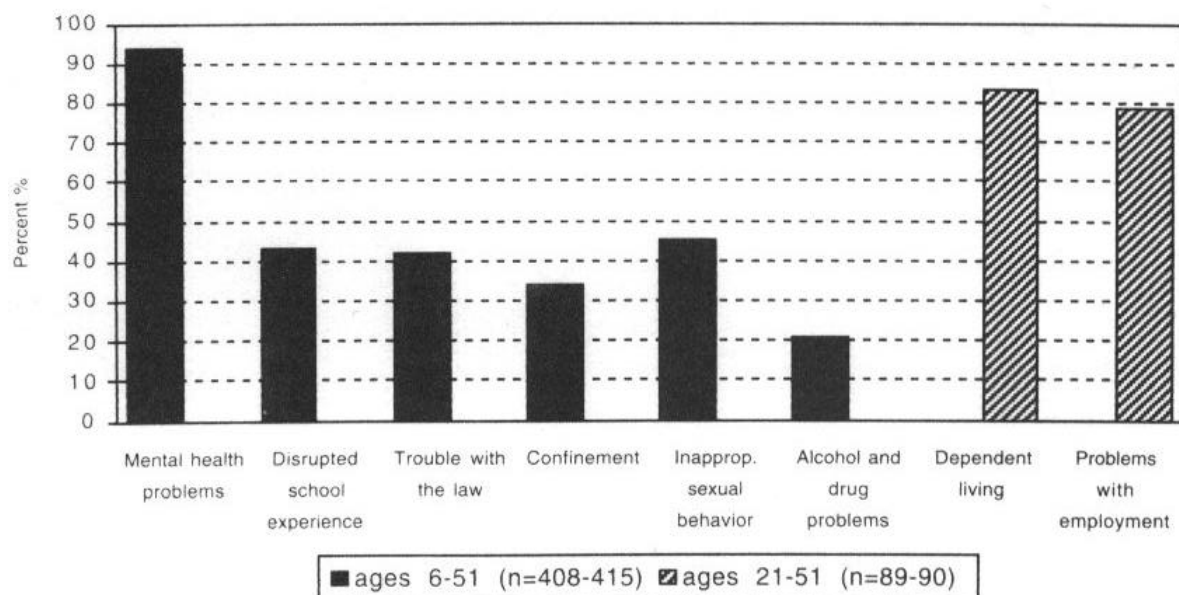
Insgesamt wurden **acht Sekundärfolgen** untersucht. Die ersten sechs Folgebehinderungen beziehen sich auf alle Altersgruppen, die beiden letzten betreffen nur über 21-jährigen Personen mit FAS/E, deren Gesamtzahl sich in der Studie auf 90 Leute belief.

Als sekundäre Beeinträchtigungen wurden für jede Altersgruppen erkannt:

1. Probleme mit der geistigen Gesundheit (liegen vor, wenn die FAS/E-Person bereits eine Reihe von Problemen mit der geistigen Gesundheit hatte, einen Psychiater oder Psychotherapeut konsultiert hat oder bereits in der Psychiatrie eingeliefert worden war)
2. eine abgebrochene Schullaufbahn (gilt als zutreffend, wenn die FAS/E-Person von der Schule suspendiert bzw. von der Schule verwiesen wurde oder die Schule abbrach)
3. Schwierigkeiten mit dem Gesetz (liegen vor, wenn die FAS/E-Person angeklagt oder verurteilt worden ist bzw. Schwierigkeiten mit den Behörden hatte)
4. Haft/stationäre Behandlung (wird bejaht, wenn die FAS/E-Person wegen eines Verbrechens inhaftiert wurde oder eine stationäre Behandlung auf Grund von Problemen mit der geistigen Gesundheit oder Alkohol/Drogenmissbrauch erhielt)
5. unangepasstes sexuelles Verhalten (gilt als zutreffend, wenn die FAS/E-Person zu einer Behandlung wegen einer Sexualtat verurteilt wurde oder wenn wiederholt ein oder mehrere Probleme mit der Sexualität festgehalten wurden)
6. Alkohol/Drogenprobleme (liegen vor bei dokumentierten Alkohol-/Drogenproblemen und/oder ambulanter/stationärer Alkohol-/Drogenbehandlung).

Die Erwachsenen über 21 Jahre zeigten zusätzlich gehäuft Schwierigkeiten

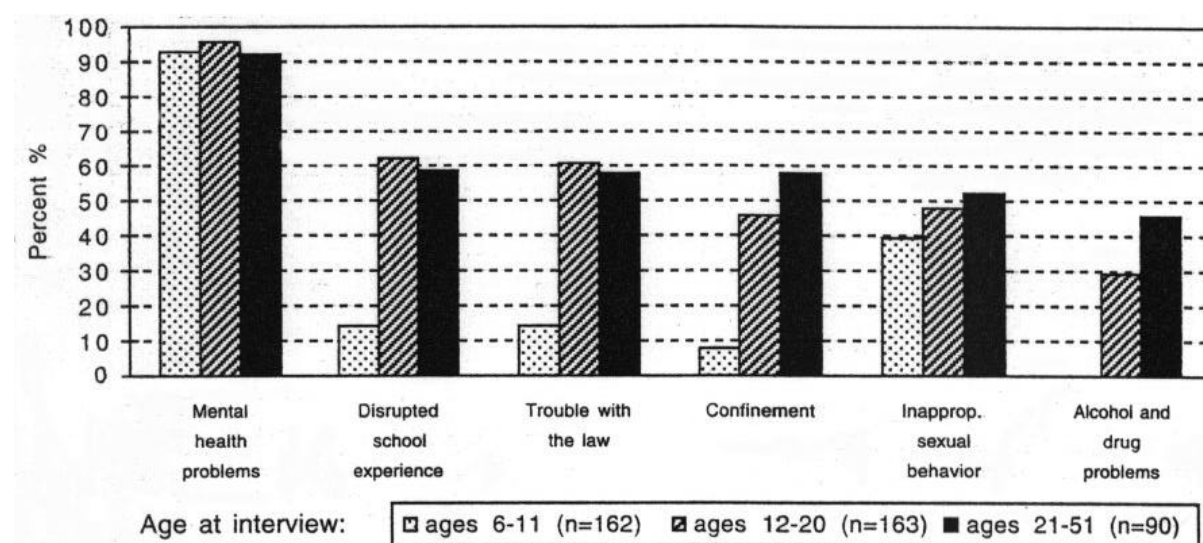
7. mit dem Führen eines selbständigen Lebens und
8. im Beruf.



Verbreitung der Sekundärfolgen über die gesamte Lebensspanne

Abbildung 19

Eine detailliertere Aussage hinsichtlich der sekundären Beeinträchtigungen in den einzelnen Altersgruppen 6 bis 11 Jahre, 12 bis 20 Jahre und 21 bis 51 Jahre ist durch folgendes Schaubild möglich:



Überblick über die Sekundärfolgen, auf drei Altersgruppen verteilt

Abbildung 20

Auf David beispielsweise treffen die ersten drei der sechs aufgeführten Punkte bezüglich der Sekundärfolgen zu.

Punkt 1: Er hat Probleme mit der geistigen Gesundheit, zu belegen anhand seiner vierteljährlichen Termine beim Psychiater bzw. seiner fünf Psychiatrieaufenthalte.

Punkt 2: David wurde auf Grund seines Verhaltens von einem privaten christlichen Kindergarten verwiesen; er wurde ebenfalls für fünf Tage von der Schule suspendiert, nachdem er den Feuermelder eingeschlagen hatte und die Feuerwehr ohne akuten Anlass ausrücken musste.

Punkt 3: David entfernte sich bereits mehrmals ohne Erlaubnis vom Schulgelände, weshalb der Sheriff verständigt werden musste. Er rief 911 (polizeilicher Notruf) ohne dringlichen Grund, lief einige Male von zu Hause weg und begann in der Nachbarschaft einzubrechen und zu stehlen, was zu wiederholten Kontakten mit der örtlichen Polizei führte.

Ein weiteres Beispiel für die Probleme, mit denen vermehrt erwachsene FAS/E-Betroffene zu kämpfen haben, ist eine mir persönlich bekannte junge 19-jährige Frau.

Punkt 7: Die betreffende Person kann ihr Leben nicht ohne die Unterstützung eines weiteren Menschen meistern. Alltägliche Erledigungen, wie die Einhaltung von

Arztterminen oder der Umgang mit Zeit und Geld, werden zu Problemen. Sie benötigt jemanden in ihrer Nähe, der ihr zur Seite steht und ihr Hilfestellung bietet. Ihr Freund kennt die Probleme, die auf FAE zurückzuführen sind und ist ihre stärkste Stütze.

Punkt 8: Eine Arbeitsstelle auf Dauer zu halten fällt der jungen Frau sehr schwer. Wegen Banalitäten gibt sie ihren aktuellen Job auf und sucht sich einen neuen. Innerhalb eines Jahres wechselte sie sieben Mal.

Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass Personen mit Alkoholembryopathie bzw. –effekten schockierend **hohe Prozentzahlen** an Folgebehinderungen aufweisen. Die Sekundärfolgen schränken stark deren Lebensqualität ein und sind für die Gesellschaft sehr kostspielig.

Prozentzahlen der Folgebehinderungen bei FAS/E:

Probleme mit der geistigen Gesundheit	94%
Unangepasstes sexuelles Verhalten	45%
Abgebrochene Schullaufbahn	43%
Schwierigkeiten mit dem Gesetz	42%

(Quelle: Streissguth et al. 1996, S. 6)

Prozentzahlen der sekundären Behinderungen bei über 21-jährigen:

kein eigenständiges Leben führen können	83%
Probleme mit der Arbeitsstelle	79%

(Quelle: Streissguth et al. 1996, S.6)

Die hohen Prozentzahlen der Folgebehinderungen sind einerseits sehr ernst zu nehmen, dürfen andererseits aber auch nicht überbewertet werden, da es sich bei diesen Ergebnissen um eine bisher einmalige Untersuchung von 415 FAS/E-Betroffenen handelt.

In dieser vierjährigen Studie wurden neben den Folgebehinderungen auch **Faktoren** ermittelt,

- mit denen eine **erhöhte Wahrscheinlichkeit** des Auftretens von **Folgebehinderungen** verbunden werden
- die die **Auftrittswahrscheinlichkeit** von **sekundären Beeinträchtigungen** **senken**.

Zwei wesentliche Risikofaktoren für die Entstehung von Folgebehinderungen stellen dar:

1. eine Diagnose von FAE und nicht von FAS
2. ein IQ-Wert von über 70.

Streissguth bemerkt dazu, dass Personen mit Alkoholeffekten diejenigen sind „who are less disabled by conventional standards (i.e., do not have the full FAS and do not have mental retardation) but still possess obvious fetal-alcohol behaviors that get them into trouble“ (1997, S.111). Der Abschlussbericht stellt weiterhin fest: „The permanent, organic brain damage of people with FAS and FAE is often „hidden“ in that it often does not conform to current system guidelines for providing services“ (Streissguth et al. 1996, S.8).

Insgesamt konnten **acht Faktoren zur Minimierung von Sekundärfolgen** bei FAS/E eruiert werden, die allerdings nur zum Teil speziell für Alkoholembryopathie/-effekte gelten und prinzipiell allgemeine Gültigkeit besitzen:

1. in einem zu Hause aufzuwachsen, das fürsorglich/stabil ist und Erziehung bietet
2. eine Diagnose [von FAS] vor dem sechsten Lebensjahr
3. niemals Gewalt erfahren zu haben
4. kein (häufiger) Wechsel der Lebenssituation
5. ein „gutes zu Hause“ zu erleben
6. beim Vorliegen des Behindertenstatus Anspruch auf entsprechende Leistungen zu haben und zu erhalten
7. mit Alkoholembryopathie und nicht mit Alkoholeffekten diagnostiziert zu werden
8. die Befriedigung der Grundbedürfnisse.

Die Studie kommt letztendlich zu dem Ergebnis, dass die zu **verhindernden Folgeschäden** bei FAS/E **viel zu oft auftreten** und die **Gesellschaft** sowohl den von Alkoholembryopathie/-effekten Betroffenen als auch deren Familien **mehr Hilfen und Leistungen anbieten** muss. Auch der **finanzielle Aspekt** sollte von der Gesellschaft nicht unterschätzt werden. Berechnet auf die gesamte Lebenszeit, belaufen sich die **Gesamtkosten** für ein alkoholgeschädigtes Kind nach Streissguth auf über eine Million US Dollar (vgl. 1997, S.280).

Anders als in den USA können nach Löser in Deutschland die bisherigen Folgen für das Kind durch Alkoholkonsum und –missbrauch in der Schwangerschaft gesamt-

gesellschaftlich **weder in materielle noch ideelle Messwerte** gefasst werden (vgl. 1995, S.140).

Ein **besseres gesellschaftliches Verständnis** der „**primary disabilities**“ fördert die **Minimierung der „secondary disabilities“** und die **Lebensqualität** der betroffenen Personen: „Knowing the diagnosis and understanding the cause and nature of the disability helps families and communities obtain the services they need for people with FAS/FAE early enough in life to prevent secondary disabilities and achieve a better lifetime outcome“ (Streissguth 1997, S.111).

3.4. Das Risiko der Suchtentwicklung

Bis heute wurde noch keine empirische Studie zum Alkoholismus und missbräuchlichem Alkoholkonsum bei Individuen mit FAS/E oder zur Suchthäufigkeit bei dieser Personengruppe durchgeführt. Beobachtungen von zeitiger Alkoholpräferenz bei alkoholembryopathischen Kindern und frühen Suchtkarrieren bei Erwachsenen mit FAS lassen jedoch die Schlussfolgerung zu, dass vor allem **Kinder mit Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten** ein **erhöhtes Risiko** in sich bergen, **später eine stoffgebundene Abhängigkeit zu entwickeln** (vgl. Löser 1996, S.73). Die Langzeitstudie von Seattle hinsichtlich der sekundären Beeinträchtigungen von FAS/E-Betroffenen, weist mit einer Prozentzahl von 22 auf eine bedeutende Gefährdung dieses Klientels für Alkohol- und Drogenprobleme hin.

Das **Risiko einer Suchtentwicklung** bei Kindern mit Alkoholembryopathie/-effekten ist dann als erhöht anzusehen, wenn **multiple Faktoren** zusammentreffen. Zur Erhöhung der Suchtgefährdung tragen im wesentlichen folgende vier Ursachen bei:

- eine frühe Gewöhnung an Alkohol während der neun Monate andauernden Schwangerschaft, die stoffwechselbezogene und organische Voraussetzungen für die spätere Suchtentwicklung schaffen kann
- die genetisch nachgewiesenen Zusammenhänge, dass Kinder alkoholkranker Eltern ein erhöhtes genetisches Risiko aufweisen, später selbst suchtkrank zu werden
- ein häufig durch Alkohol geprägtes familiäres Umfeld und

- die besonderen Persönlichkeitseigenheiten von Kindern mit FAS/E, die den Beginn des Alkoholmissbrauchs begünstigen, wie z.B. vermehrte Verführbarkeit, Kritiklosigkeit, Gutgläubigkeit, emotionale Labilität und Vertrauensseeligkeit (vgl. Löser 1996, S.73; Löser 1998, S.103/104).

Es wurden Fälle bekannt, bei denen sofort nach der Geburt Neugeborene von Trinkerinnen alkoholbedingte Entzugserscheinungen zeigten.

Löser meint in einem Aufsatz provokativ, Kinder mit Alkoholembryopathie und Alkoholeffekten sollten wie „**trockene AlkoholikerInnen**“ angesehen und behandelt werden. Zwar sei dieser Begriff für erwachsene Alkoholranke vorbehalten, die nach einmaligem Alkoholkonsum wieder rückfällig werden können, jedoch seien FAS/E-Kinder alkoholkrank und zumindest insoweit in der Suchtentwicklung gefährdet, mit verkürzter Alkoholkarriere in eine Abhängigkeit zu geraten (vgl. 1998, S.104).

Davis weist ebenfalls auf die Suchtgefährdung alkoholgeschädigter Kinder hin indem sie schreibt: „If a child starts drinking alcohol [...] on a regular basis, it is quite possible that she will become chemically dependent within a year or so (or even sooner). [...] It is often hard for people in our society to believe that a child can become an alcoholic at an early age, but it does happen“ (1994, S.138).

Alkoholismus scheint speziell bei **entwicklungsversehrten FAS/E-Personen negative Verhaltensstörungen** hervorzurufen: „Alcoholism presents special problems for developmentally disabled persons, including those with FAS. Disabled persons who are experiencing alcohol problems have many more major behavioral and disruptive problems than those who don´t drink“ (Streissguth et al. 1995, S.90).

Positive Auswirkungen für die **Suchtvermeidung** bei Kindern mit FAS/E zeigte die Sensibilisierung der Sorgeberechtigten, Alkohol in jeglicher Form von ihren alkoholembryopathischen Kindern fernzuhalten. Ferner wurden sie dazu ermutigt, rechtzeitig damit zu beginnen, ihren geschädigten Kindern die Gefahren des Alkohols zu verdeutlichen und klarzumachen, dass dieser ihr Leben tiefgreifend und in vielerlei Beziehung nachteilig beeinflusst hat. Schuldzuweisungen und moralische Vorwürfe sollten dabei allerdings vermieden werden.

*Herr und Frau Gore haben von Anfang an offen mit ihren beiden Adoptivkindern über die **Ursache ihrer Behinderung Alkoholembryopathie/-effekte** gesprochen. Weder David noch Angelique entwickelten Gefühle des Zorns oder der Ablehnung gegenüber ihren leiblichen Müttern. Georgia Gore versuchte ihnen stets zu vermitteln, dass ihre biologischen Mütter sie zwar sehr liebten, jedoch krank waren und nicht dazu in der Lage, sich adäquate Hilfe zu beschaffen.*

4. Lebenswelten von Kindern mit Alkoholembryopathie/-effekten

4.1. Die Herkunftsfamilie unter besonderer Berücksichtigung des Mutter-Kind-Verhältnisses bei Alkoholkrankheit

Nachstehend einige einleitende Gedanken von Davis: „Lack of education on the part of mothers and their doctors, as well as the denial, minimization, and rationalization that is characteristic of the disease of alcoholism, have all contributed to the drinking that produces children with FAS/FAE“ (1994, S.13).

Die **Ausgangslage**, in die ein Kind mit Alkoholembryopathie/-effekten hineingeboren wird, ist in der Regel **prekär**, vor allem wenn die Mutter alkoholabhängig ist. Für die gemeinsame Zukunft von Mutter und Kind ist maßgebend, ob die Mutter weiterhin alkoholabhängig bleibt oder vom Trinken ablassen kann. Je nachdem, wie die Entwicklung verläuft, pro oder contra Alkohol, gestaltet sich die familiäre Situation unterschiedlich:

Die Mutter kann dem Alkohol nicht entsagen

Löser stellt fest: Alkoholranke Mütter lieben ihre Kinder nicht weniger als gesunde und möchten sie genauso wie diese betreuen und versorgen. Sie versagen dennoch in der Regel neben der Pflege, Ernährung und Hygiene, dem Kind eine adäquate Förderung und seelisches Wohlbefinden zukommen zu lassen (vgl. 1995, S.112).

Der Säugling ist in erster Linie auf die Mutter angewiesen, die wiederum vom Alkohol abhängig ist. Der **Alkohol** und **nicht der Säugling** ist der **Mittelpunkt im Leben der Mutter**. Auch wenn sie das Neugeborene liebt, konzentrieren sich auf Grund der Abhängigkeit ihre Gedanken primär auf das Suchtmittel und nicht auf das Kind.

Im berauschten Zustand kann sie der notwendigen Pflege, Versorgung und Zuwendung des Säuglings nicht nachkommen.

Die **mütterliche Stimmung** und **Aufmerksamkeit** ist wegen des Alkohols **erheblichen Schwankungen** und **Extremen** unterlegen. Sie umfassen eine Bandbreite von Überfürsorge bis Vernachlässigung/Missbrauch. Die Wechselhaftigkeit der Gemütslage von Seiten der Mutter wird auch von einem Säugling bemerkt. Dieser nimmt wahr, dass etwas nicht stimmt, ist aber noch nicht in der Lage, einen Zusammenhang zwischen dem Alkoholmissbrauch und den Stimmungs- und Zuwendungsschwankungen der Mutter herzustellen. Diese Unberechenbarkeit der mütterlichen Gefühle erzeugt beim Kind Angst.

Als weiteres ist die Mutter als beständige Bezugsperson nicht präsent, weshalb der Aufbau einer **tragfähigen Mutter-Kind-Beziehung** verhindert wird.

Gerade ein alkoholgeschädigtes Kind bedarf von Anfang an für seine psychische wie physische Entwicklung **mehr Zuwendung, Ausdauer, Liebe und Geduld** als normalerweise notwendig, besonders im Hinblick auf die Vermeidung von Sekundärfolgen. Andernfalls besteht ein erhöhtes Risiko, dass aufgrund sozialer Deprivation, Mangel an Zuwendung, Geborgenheit und Liebe in den ersten Lebensjahren, neben ursächlich möglichen zentralnervösen und cerebral bedingten Schäden, Verhaltensstörungen und mentale Retardierungen begünstigt werden können (vgl. Ilse 1989, S.96).

Artikel 6 Abs. 2 GG weist die Eltern darauf hin, dass die Pflege und Erziehung des Kindes ihr Recht und ihre zuoberst obliegende Pflicht sei. Der häufigste Anlass für einen Sorgerechtsentzug bei alkoholabhängigen Müttern ist die häufig nicht gewollte **psychosoziale Vernachlässigung**, die objektiv betrachtet jedoch oft besteht. Die Frage, in welchen Fällen das **Kindeswohl Vorrang vor dem Elternrecht** hat, ist sehr diffizil. Eine Entscheidung ist vom jeweiligen Einzelfall abhängig, nach eingehender Prüfung der individuellen Bedingungen.

In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass vor allem alkoholgeschädigt geborene Kinder **besonders günstiger Lebensbedingungen** bedürfen. Eine konstante, verlässliche und förderliche Beziehung kann durch gehäuft in einer Alkoholikerfamilie vorliegende unsichere ökonomische Verhältnisse, stressreiche Spannungen, unklare Gefühlslagen, physisch-psychischer Vernachlässigung, etc. nicht aufgebaut werden

(vgl. Grünberg 1995, S.37). Dies stellt ein eindeutiges **pro für den Sorgerechtsentzug** bei alkoholabhängigen Müttern dar. Ein **contra** liefern Beobachtungen aus Frankreich. Bei einigen alkoholkranken Müttern birgt ein Sorgerechtsentzug die Gefahr in sich, weitere Schwangerschaften ohne Alkoholabstinenz zu fördern, um ein „leeres Nest“ wieder aufzufüllen (vgl. Löser 1996, S.70).

Die Mutter schafft es erfolgreich, das Trinken aufzugeben

Eine Anzahl leiblicher Mütter von FAS/E-Kindern „have gone into recovery, furthered their educations, and poured their energy not only into their children but into the field of alcoholism prevention and educating others about FAS/FAE“ (Davis 1994, S.34).

*Ich selbst erhielt im November des Jahres 1999 die Möglichkeit, bei einem 2-tägigen Seminar in Fife/Tacoma, im Staate Washington, **Geburtsmütter persönlich kennen zulernen**. Jede von ihnen ist ein Beispiel des eben beschriebenen Statements von Davis. Nach der Geburt hörten sie mit dem Trinken auf und nachdem ihre Kinder mit FAS oder FAE diagnostiziert worden waren, was häufig erst Jahre später der Fall war, bildeten sie sich auf dem Gebiet des fetalen Alkoholsyndroms weiter und sind heute in der Beratung sowie in der Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit hinsichtlich Alkoholembryopathie/-effekte sehr stark engagiert.*

Bereitwillig setzten sich zwei leibliche Mütter von FAS/E-Kindern abends, nach Beendigung des Tagungsprogramms, mit mir zusammen und berichteten mir ihre Lebensgeschichten und –erfahrungen. Die Schilderungen waren sehr offen und ermöglichten mir, Einblick in ihre Situation und Sichtweise zu erhalten.

Der erste Schritt, sich die **eigene Alkoholabhängigkeit einzugestehen** und **professionelle Hilfe aufzusuchen** ist schwer, bildet jedoch die Basis, um das eigene Kind behalten, pflegen und erziehen zu können. Wenn die leibliche Mutter den Alkohol nicht als Quelle ihrer eigenen Probleme und derer ihres Kindes mit der Diagnose FAS/E erkennt, wird sie den Befund Alkoholembryopathie bzw. –effekte ablehnen und alles andere, wie Frühgeburt, geringes Geburtsgewicht, frühe und häufige Krankenhausaufenthalte, Scheidung, etc. für die Entwicklungsdefizite ihres Kindes verantwortlich machen.

Kommt es aber zur **Einsicht** der **eigenen Abhängigkeit** und der **Akzeptanz der Diagnose FAS/E** ist damit die Notwendigkeit verbunden, sich mit aufkommenden

Gefühlen der Schuld, des **Kummers** und der **Pein auseinandersetzen** zu müssen. Folgende Worte stammen aus dem Erfahrungsbericht einer leiblichen, einst alkoholabhängigen Mutter, die nach Beendigung einer Langzeittherapie ihr behindertes alkoholembryopathisches Kind erzieht: „Ich musste lernen, mein Kind so zu sehen und anzunehmen wie es ist, behindert und zwar durch Alkohol. Die Schuldgefühle, die hochkamen, waren das Schlimmste. Heute habe ich sie weitgehend abgebaut. Ganz verarbeiten werde ich sie wohl nie“ (Lohbeck 1994, S.8). Alkoholembryopathie/-effekte ist eine lebenslange Beeinträchtigung. Einmal vorhanden, kann sie im medizinischen Sinne nicht geheilt werden. Die leiblichen Mütter stehen vor den schwierigen Aufgaben, ihre Schuldgefühle bewältigen zu müssen, für ihre geschädigten Kinder stark zu sein und sich für sie einzusetzen: „We cannot make our children healthy and whole. Ever. It`s a done deal. We must move on. [...] Our children need us to be strong, informed, confident, and assertive“ (LaFever 1995, S.3).

Das **Überwinden der Impressionen von Schuld und Gram** vollzieht sich nach den Erfahrungen von LaFever, einer biologischen Mutter eines FAS-Jungen, in **drei Schritten**:

Am Anfang (1) ist die Qual, die jede Minute schmerzt, dann (2) kommt der Zorn

- gegenüber der eigenen Person
- hinsichtlich der Situation, in der man sich befindet und
- bezüglich der empfundenen Hilflosigkeit.

Als nächstes folgt (3) die Realisierung, dass wir diese Situation nicht alleine bewältigen können. Die Unterstützung und die Ermutigung durch andere ist es, die uns den Zorn in die Energie umwandeln lässt, die wir zur Pflege und Sorge unserer Kinder benötigen (vgl. 1995, S.3).

Das Wissen, nicht alleine zu sein und anderen Betroffenen helfen zu können, kann in bestimmten Fällen einen positiven Beitrag zur Aufarbeitung der eigenen Gefühle leisten.

Langzeittherapien/verhaltenstherapeutische Maßnahmen können den alkoholabhängigen Frauen bei der Überwindung ihrer Sucht helfen und die Basis für die Akzeptanz ihres durch Alkohol geschädigten Kindes herstellen, damit erfolgreich eine tragfähige Mutter-Kind-Beziehung aufgebaut werden kann.

Löser und Bierstedt kommen zu der Erkenntnis, dass eine Schwangerschaft bei einigen alkoholabhängigen Müttern eine **Einstellungsänderung** bewirkt. Sie sehen das Kind als Chance und Hoffnung für einen neuen Lebensentwurf und für eine Änderung des Trinkverhaltens an. Dem Kind kommt die Bedeutung eines **Co-Therapeuten** zu, welches dem Leben der Alkoholkranken einen neuen Sinn, Halt und Inhalt geben kann, den vorher der Suchtstoff Alkohol eingenommen hat (vgl. 1998, S.46).

4.2. Die Fremdplatzierung in Adoptiv- bzw. Pflegefamilien

Kinder mit Alkoholembryopathie **wachsen** überwiegend in **Pflege- und Adoptivfamilien auf**. Den leiblichen Müttern wird in vielen Fällen das Sorgerecht für ihre durch Alkohol geschädigten Kinder entzogen, da es im Rahmen ihrer Alkoholkrankheit vermehrt zu

- Vernachlässigung
- Verwahrlosung und/oder Misshandlung der Kinder
- mütterlichem Erkranken sowie
- unverschuldetem Versagen in der Fürsorge

kommt.

Nachdem David sich anfangs in der Obhut seiner leiblichen Mutter befand, schritt das Jugendamt nach 20 Tagen wegen Vernachlässigung ein. In Davids Akte wurde dazu vermerkt: „David was taken into custody by CPS, when he was left unattended by his mother for an extended period of time“ (Material 1).

Angelique lebte die ersten 10 Monate bei ihrer biologischen Mutter. Das Jugendamt griff ein auf Grund gehäufte Hinweise auf Vernachlässigung und Misshandlung. In Angeliques Akten wurde festgehalten: „Child at risk of eminent harm based on past history of mother household is disorganized“; „it appears that Angelique got cigarette burns on her back“; „the mother lacks the basic emotional and behavioral stability necessary to care for an infant child“ (Material 2).

Material 1: Davids records from the DSHS from Washington State

Material 2: Angeliques records from the DSHS from Washington State

Bei der Entscheidung für den Verbleib in der Herkunftsfamilie oder für eine Fremdplatzierung müssen sowohl die **rechtlichen** als auch die **sozialen** und **familiären Gesichtspunkte** vom Vormundschaftsrichter abgewogen werden: „Da die Ausdrucksformen der mütterlichen Alkoholkrankheit unterschiedlich sind, die Familienkonstellation und Förderungs- und Beziehungsbedingungen für das Kind variieren, kann das Gericht die Frage, wo ein Kind am besten aufwächst, nicht generell oder standardisiert entscheiden“ (Löser 1995, S.115).

Der Entschluss des Vormundschaftsgerichts für oder gegen die Herkunftsfamilie ist von vielen Faktoren abhängig, weshalb die Frage des Kindeswohls letztendlich nur durch ein **Zusammenwirken aller Beteiligten**, wie den leiblichen Eltern/Ersatzeltern, dem Jugendamt, Sozialdiensten und anderen mitwirkenden Institutionen beantwortet werden kann. Löser plädiert für die Ergänzungs- oder Ersatzfamilie, wenn nicht innerhalb der Herkunftsfamilie neben der leiblichen Mutter die Voraussetzungen der Kindesversorgung zu leisten sind oder die Pflege anderweitig übernommen werden kann (vgl. 1998, S.98).

Georgia Gore vertritt folgenden Standpunkt: „Birth parents are told that they can't parent so the kids with FAS/E come into foster care/adoptive families. That destroys the life of both families – the birth family and the foster/adoptive family. I recommend that the birth mothers get help to raise their FAS/E children“.

Menschen, die mit FAS/E geboren werden, benötigen wegen ihrer zerebralen Defizite ihr gesamtes Leben ein **zusätzliches Maß** an Liebe, Toleranz, Energie, Einsatzbereitschaft, Aufmerksamkeit und pädagogischen Fertigkeiten seitens ihrer Erzieher als völlig gesund geborene Kinder, die sich normal entwickeln.

Nicht alle leiblichen oder Ersatzeltern fühlen sich dieser zusätzlichen Anforderungen gewachsen. Es wird von Fällen nicht geringer Zahl berichtet, bei denen Kinder mit Alkoholembryopathie/-effekten **in kürzester Zeit** von einer Pflegefamilie in die nächste **wechselten**: „I worked with one ten-year-old child with FAS who had been in twenty-nine foster homes since birth and was totally out of control“ (Davis 1994, S.35). Ungeklärt bleibt hier allerdings die Frage, ob die Ursache für die häufigen Wechsel darin liegt, dass die Kinder mit FAS/E extrem schwierig sind oder ob das häufige Ändern der Lebenssituation sie außerordentlich verhaltensauffällig macht.

Zum Zeitpunkt der Pflegschaft/Adoption war zahlreichen Ersatzfamilien die **Diagnose** Alkoholembryopathie/-effekte **nicht bekannt** bzw. die alkoholische **Vorgeschichte der leiblichen Mutter** war **nicht zu erfahren**, die hilfreich bei der Feststellung des Syndroms gewesen wäre. Dies wird vor allem von Ersatzeltern geschildert, deren Pflegschaften/Adoptionen bereits vor zehn oder zwanzig Jahren vollzogen worden sind, einer Zeit, in der die Alkoholembryopathie in Deutschland wie auch weltweit noch relativ unbekannt war.

Der Großteil der **Pflege- und Adoptivfamilien** zeigt sich **sehr engagiert** in der Betreuung, Fürsorge und Förderung der in Pflege bzw. angenommenen alkoholgeschädigten Kinder. Das Pflege- bzw. Adoptivkind wird häufig zur **top Priorität** im Leben der Ersatzfamilie. **Enttäuschungen** und **Selbstzweifel** stellen sich bei den Sorgeberechtigten ein, wenn undiagnostizierte FAS/E-Kinder sich nicht altersgerecht entwickeln. Die Pflege- und Adoptivfamilien suchen die Schuld bei sich: „Was machen wir falsch?“. Wenn das Stellen der Diagnose Alkoholembryopathie auf Grund fehlender Informationen über die Herkunftsfamilie nicht möglich ist, fühlen sich viele Ersatzfamilien **entmutigt** und **frustriert**.

*Zu dem Zeitpunkt, als David und Angelique in das Haus der Gores kamen, waren sie **undiagnostizierte Fälle** von fetalem Alkoholsyndrom bzw. FAE. Erst die Entwicklungsverzögerungen bei beiden Kindern und die speziell bei David bereits früh einsetzenden Verhaltensauffälligkeiten leiteten letztendlich den Befund ein. Herr und Frau Gore standen zu Beginn der zwei Pflegschaften weder **Informationen über die Familiengeschichte** noch des **Schwangerschaftsverlaufs** der leiblichen Mütter zur Verfügung. Diese Unterlagen erhielten sie erst nach der Adoption der Kinder. Frau Gore gab mir diese zur Einsicht. Die Hinweise, die ich darin fand, deuteten verstärkt auf das Vorliegen von Alkoholembryopathie bzw. –effekten hin. Hat man sich mit dem fetalen Alkoholsyndrom eingehend beschäftigt, kommt man auf der Basis von Dokumenten selbst zu dem Schluss, wann erhöhte Gefahr für FAS/E besteht. Hätten Herr und Frau Gore diese Unterlagen vor der Adoption besessen, so hätten sie sich gegen die Annahme der Kinder entschieden, wie mir Frau Gore aufrichtig mitteilte.*

*Während meines Aufenthaltes in den USA erhielt ich die Möglichkeit, die für die Familie Gore zuständige Sozialarbeiterin Fr. C. der **staatlichen Adoptionsvermittlungsstelle** kennen zulernen. Durch die Intervention dieses Amtes hatten Georgia und Donald Gore beide Kinder vermittelt bekommen.*

*Als Fr. C. im September 1996 ihre Tätigkeit aufnahm, hatte sie noch nie zuvor etwas über FAS/E gehört. Durch Eigenstudium, Informationen, die ihr Georgia Gore vermittelte und durch eigene Erfahrungen, die sie im Laufe ihrer Arbeit sammelte, lernte sie das Syndrom kennen. Sie berichtete, dass es sich beim Großteil der von ihr zu bearbeitenden 900 Fälle im Jahr um sogenannte „Risikokinder“ handelt. In **fast jeder Kasuistik** eines solchen Kindes besteht **zumindest ein Verdacht auf** Alkoholembryopathie/-effekte. Ist dies die Ausgangslage, informiert Fr. C. die an einer Adoption interessierten Personen genau über die möglichen Konsequenzen für das Familienleben und die Erziehung, wenn sie sich für ein alkoholgeschädigtes Kind entscheiden sollten. Fr. C. legt es diesen Familien nahe, vor dem Vollzug der Adoption sich selbst eingehend über FAS/E zu informieren und dann abzuwägen, ob sie sich dieser möglichen Mehrbelastung gewachsen fühlen.*

Allgemein verbreitete **Unwissenheit** über Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte sowie die **Unkenntnis** speziell über die Langzeitauswirkungen bei diesem Syndrom, lassen falsche Erwartungen und Vorstellungen bei den Eltern aufkommen.

Trotz langjähriger **stabiler familiärer Verhältnisse** und **intensiver Förderung** stellte Spohr fest, dass vor allem psychische, psychiatrische und Intelligenzmängel (kognitive Defizite) bis in das Jugendalter ohne eine Tendenz zur erkennbaren intellektuellen Besserung bestehen bleiben (vgl. <http://www.liga-kind.de>, 1998). Für interessierte Pflege- und Adoptivfamilien sind derartige Aussagen über **Langzeitauswirkungen** bedeutsam, um Enttäuschungen und falschen Erwartungen besser vorbeugen zu können.

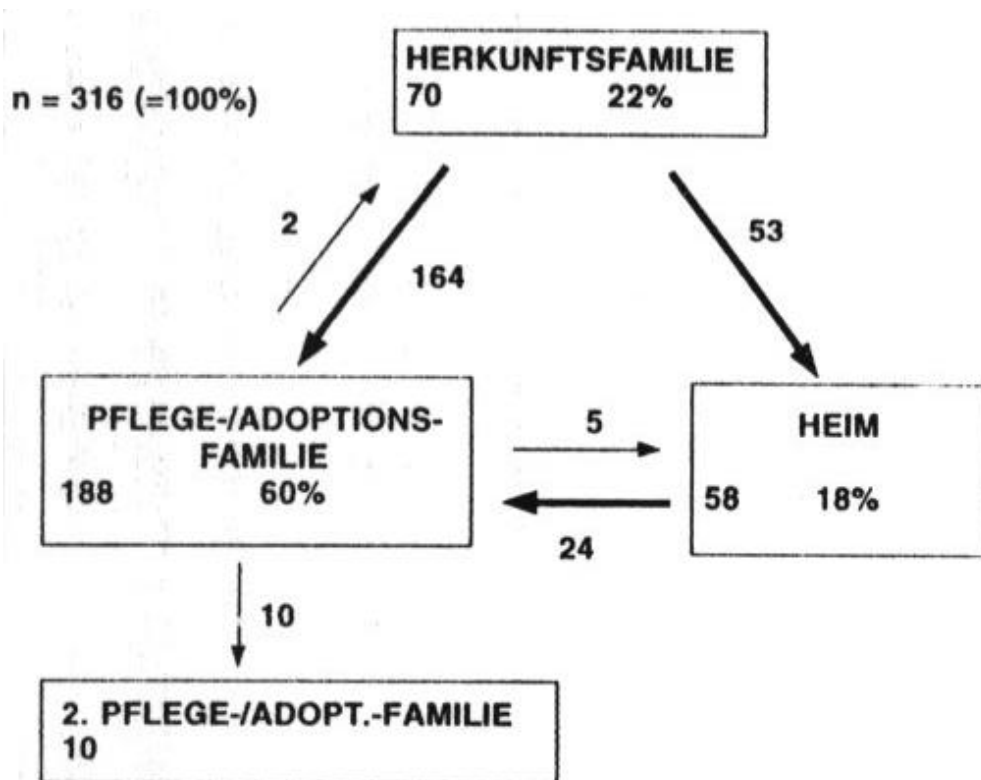
Um eine **Entscheidung für oder gegen ein alkoholgeschädigtes Kind** treffen zu können kommt erschwerend hinzu, dass die zukünftige geistige und körperliche Entwicklung in der Regel im Säuglingsalter nicht eingeschätzt werden kann, da erst eine gewisse Beobachtungszeit eine Aussage erlaubt und aus methodischen Gründen die üblichen Entwicklungs- und Intelligenztests nicht vorbehaltlos aussagekräftig sind. Viele Ersatzeltern glauben, ihre Liebe und Fürsorge kann einen Unterschied im Leben des Kindes machen und es positiv beeinflussen. Ja, es stimmt.

Trotz der negativen Zukunftsprognosen für die betroffenen Kinder bleibt neben einer möglichst **frühen Diagnosestellung** eine **intensive, geduldige und langjährige Förderung** in möglichst **stabilen Verhältnissen** die einzig sinnvolle und im Einzelfall durchaus **erfolgsversprechende Förderung** (vgl. Spohr, <http://www.liga-kind.de>, 1998). Aber dennoch müssen sich die Pflege- und Adoptivfamilien darüber im klaren sein, dass „loving and intelligent care can do a great deal but cannot fix the fundamental damage“ (Kleinfeld 1993, S.11).

Selbst die größten **Bemühungen** um Förderungen, Therapiemöglichkeiten und pädagogische Einflüsse stoßen einmal auf Grenzen. Gekoppelt mit zu **hohen Erwartungshaltungen** an das alkoholgeschädigte Kind und dem Gefühl der eigenen Unfähigkeit und des Scheiterns ist die Entstehung von **Frustrationen** möglich, die zu **Familienkonflikte und Spannungen** führen und in der **Trennung** vom Kind gipfeln können. Beobachtungen weisen darauf hin, dass die Separation vom FAS/E geschädigten Kind häufig erst relativ spät, mit dessen Pubertät bzw. dem Beginn des Erwachsenenalters eintritt, wenn mangelnde Fortschritte in der geistigen Entwicklung und Verhaltensstörungen definitiv erkannt werden. LaDue und Mitarbeiter stellten fest, dass the conflict between wanting them to have a normal life and the reality of their deficits is a common problem for the caretakers of patients with FAS (vgl. 1992, S.118).

4.3. Die Fremdplatzierung in Jugendhilfe- bzw. Behindertenhilfeeinrichtungen

Über den **Aufenthalt** von Kindern mit Alkoholembryopathie/-effekten in Jugendhilfe- bzw. Behindertenhilfeeinrichtungen in Deutschland, konnte ich nur wenige Unterlagen finden. Löser weist bei folgender Darstellung, die auf eigenen Untersuchungen von 316 FAS-Kindern basiert darauf hin, dass 18% von ihnen in Heimen aufwachsen.



Flussdiagramm zur Fremdplatzierung bei 316 Kindern mit Alkoholembryopathie nach der Geburt
Abbildung 21

Clarren und Astley **resümierten** nach 3-jähriger Arbeit an der **FAS Diagnostic Clinic in Seattle**, dass die meisten der 511 mit FAS/E diagnostizierten Kinder nicht bei ihrer leiblichen Mutter lebten, wobei 10% in Heimen untergebracht waren (vgl. 1997, S.48).

Patient Diagnosis:	FAS (n = 103)		PFAE (n = 304)		Other (n = 104)		All (n = 511)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Race								
Caucasian	58	(56)	145	(48)	54	(52)	257	(50)
Black	9	(9)	29	(10)	10	(10)	48	(9)
Am/Alask Indian	21	(20)	79	(25)	19	(18)	119	(23)
Other	14	(14)	51	(17)	21	(20)	86	(17)
Unknown	1	(1)	0	(0)	0	(0)	1	(1)
Primary caretaker								
Birth mother	16	(15)	62	(21)	22	(21)	100	(20)
Birth father	8	(8)	27	(9)	6	(6)	41	(8)
Other family member	14	(13)	35	(12)	16	(15)	65	(13)
Foster care	28	(27)	99	(32)	28	(28)	155	(30)
Adoptive care	26	(26)	59	(20)	25	(24)	110	(22)
Other	10	(10)	22	(7)	7	(6)	38	(7)
Accompanied child to clinic								
Birth mother	17	(17)	72	(24)	28	(27)	117	(23)
Birth father	9	(9)	23	(8)	6	(6)	38	(7)
Other family member	9	(9)	37	(12)	12	(12)	58	(11)
Foster parent	31	(30)	86	(28)	24	(23)	141	(28)
Adoptive parent	26	(25)	59	(19)	24	(23)	109	(22)
Other	11	(10)	27	(9)	9	(9)	48	(9)

vorwiegende Wahrnehmung des Sorgerechts bei den in der FAS Diagnostic Clinic diagnostizierten Fälle

Abbildung 22

*Während meines Aufenthaltes in den USA erfuhr ich aus **mündlichen Berichten** über Spekulationen, dass es sich bei etlichen Kindern, die in Heimen aufwachsen und Verhaltensdefizite aufzeigen, um undiagnostizierte FAS/E Fälle handelt.*

Viele von Alkoholembryopathie/-effekten betroffene Kinder, die über keinen Befund verfügen, werden in Heimen untergebracht, nachdem sie, meist wegen ihrer Verhaltensauffälligkeiten, in der Pflege/Adoptivfamilie nicht mehr bleiben konnten oder weil die Ersatzeltern verstorben waren.

5. Parallelen und Differenzen in der Erforschung, Behandlung und im Umgang mit FAS/E in der Bundesrepublik und in den USA auf der Basis von Literaturrecherchen, veranschaulicht an Praxisbeispielen

5.1. Wissenschaft und Gesellschaft

Die Lage in den USA

Anfang der 70er Jahre reagierte die Gesellschaft bzw. die Gesundheitspolitik in den Vereinigten Staaten auf das Forschungsergebnis der Wissenschaftler, dass Alkohol während der Schwangerschaft zu Missbildungen beim Embryo/Fetus führen kann. **Gesetze**, die die Warnung der Bevölkerung vor Alkoholkonsum vor und während der Schwangerschaft beinhalten sowie die **Entwicklung spezieller Programme** für Alkoholgeschädigte in den späten 70er Jahren bis heute waren das Ergebnis.

Die gesetzlichen Vorschriften sind allerdings auf Landesebene nicht einheitlich verpflichtend. Ebenso wenig werden überall in den USA (dieselben) Projekte für FAS/E-Betroffene angeboten. Von **Bundesstaat zu Bundesstaat** gibt es **Unterschiede**, weshalb nicht landesweit im gleichen Maße vehement Aufklärungs- und Forschungsarbeit bezüglich FAS/E betrieben wird und das Wissen um die Alkoholembryopathie/-effekte demnach regional unterschiedlich verbreitet ist.

Seit Kenntnis des Syndroms nahm der **Staat Washington** eine **Pionierstellung** in der Erforschung und Durchführung von Modellprojekten bezüglich des fetalen Alkoholsyndroms ein. An der **University of Washington in Seattle** fanden und

finden bis heute die meisten Studien zu FAS/E statt. Verantwortlich dafür sind meines Erachtens zwei Gründe:

1. die ersten Kinder, an denen die charakteristischen Züge von Alkoholembryopathie in den USA erkannt wurden, lebten in Seattle
2. Jones und Smith, die der Alkoholembryopathie ihren Namen gaben und den bahnbrechenden Artikel in „The Lancet“ im Jahre 1973 veröffentlichten, waren in Seattle tätig.

Die Forschungsarbeiten wurden seitdem von verschiedenen Wissenschaftlern, wie zum Beispiel Prof. Ann Streissguth und Dr. Sterling Clarren, fortgesetzt.

Wissenschaftliche Erkenntnisse:

Drei unterschiedliche Arten von Studien wurden als Antwort auf das Erkennen des fetalen Alkoholsyndroms vorgenommen:

1. eine Vergleichsstudie zwischen Kindern von Alkoholikerinnen und Kindern von nicht Alkoholikerinnen
2. Langzeitstudien an einer großen Zahl von Kindern, deren Mütter nicht unbedingt Alkoholikerinnen waren, aber in unterschiedlich starken Mengen Alkohol konsumierten und
3. experimentelle Studien in Tierlaboren, in denen die Vorgehensweise, die Dosis, und der Zeitpunkt, zu dem das Tier Alkohol verabreicht bekam, genau kontrolliert werden konnte

(vgl. Streissguth 1997, S.40/41).

In der zeitgenössischen **medizinischen Literatur** gab es bis zu Beginn der 70er Jahre keinen Hinweis auf Schäden, die durch Alkohol während der Schwangerschaft beim Ungeborenen verursacht werden. Am Ende dieses Jahrzehnts stand durch die Ergebnisse der oben beschriebenen Studien allseitig fest, dass **Alkohol** ein **Teratogen** ist und folglich das **ungeborene Leben beeinträchtigen** kann: „The deleterious effects of prenatal alcohol exposure were observed clinically in the faces of individuals with FAS; empirically through epidemiological studies; and experimentally in the findings of a number of well-controlled studies in animal laboratories where both alcohol and other salient factors were under explicit control“ (Streissguth 1997, S.47). Seitdem wird in der Fachliteratur auf die defizitäre Wirkung des Alkohols zum Zeitpunkt der Schwangerschaft hingewiesen.

In den 90er Jahren wurden **Langzeituntersuchungen** ausgewertet, die auf den Beobachtungen der Entwicklung der Kinder, die in den 70er Jahren mit FAS diagnostiziert worden waren und jetzt das Erwachsenenalter erreicht hatten, basieren. Definitiv wurde erkannt, dass eine **Normalisierung** beim fetalen Alkoholsyndrom **nicht möglich** ist und folglich **lebenslang** insbesondere geistige **Beeinträchtigungen und Verhaltensauffälligkeiten** verursacht.

Die 1996 veröffentlichte Studie über **Sekundärfolgen** bei Patienten mit FAS/E (vergleiche Kapitel 3.3. dieser Diplomarbeit), offenbarte das erhebliche **Gefährdungspotential** dieser Klientengruppe in bestimmten **sozialen** wie **gesellschaftlichen Bereichen**.

Das **klinische Bild** der Alkoholembryopathie/-effekte wird **als erforscht angesehen**; es gilt nun, sich in den kommenden Jahren mit **anderen Gesichtspunkten** dieser Behinderung auseinander zusetzen: „ We need research to understand the needs of patients with FAS and how to help them. We haven't invested in that area yet. We will learn how to help them when we decide to invest in the problem“ (Streissguth 1992 (b)).

Gesellschaftliche Antworten:

Die **Gesundheitspolitik** konnte nur in einigen US-Bundesländern über die Jahre hinweg mit den laufenden wissenschaftlichen Erkenntnissen der Forscher bezüglich FAS/E Schritt halten. 1977 wurde vom U.S. Gesundheits-, Bildungs- und Sozialministerium eine erste Warnung herausgegeben, in der Frauen darauf hingewiesen wurden, der Konsum von sechs oder mehr „drinks“ am Tag würde eine eindeutige Gefährdung für den Fetus bilden. Die „Surgeon General's Advisory on Alcohol and Pregnancy“ und die Pflicht, Warnhinweise an allen alkoholischen Getränken anbringen zu müssen, folgten in den Jahren 1981 und 1989. Ausführlicher werde ich darauf in Kapitel 8 eingehen.

Seit Mitte der 70er Jahre werden die allgemeinen Bemühungen fortgesetzt, die **Gesellschaft über die Risiken**, die mit Alkoholkonsum während der Schwangerschaft verbunden sind, **zu unterrichten**. Informationen über das Vorherrschen, die Symptome und die Auswirkungen von FAS/E erreichten die breite

Öffentlichkeit in den 80er Jahren besonders durch das Erscheinen des Buches „Erzähl ihm nicht von den Bergen“ (Originaltitel „The broken cord“) des preisgekrönten Schriftstellers Michael Dorris. Eindrucksvoll beschreibt er darin die Biographie seines alkoholgeschädigten Adoptivsohnes Adam zu einem Zeitpunkt, als die Alkoholembryopathie noch nicht bekannt war. Als Adams Vater bemühte er sich herauszufinden, warum sein Sohn sich anders als alle anderen Kinder seines Alters verhielt und entwickelte und versuchte Wege zu finden, ihm zu helfen, sein Leben zu meistern.

Berichte über Alkoholgeschädigte in landesweit bekannten Fernsehsendungen wie 20/20 steigerten darüber hinaus den Bekanntheitsgrad der Alkoholembryopathie/-effekte.

Exkurs:

Nachdem das fetale Alkoholsyndrom erkannt und benannt worden war, wurden nicht alleine in den USA Untersuchungen zur Alkoholembryopathie durchgeführt. Die Veröffentlichung von Jones, Smith und Kollegen in „The Lancet“ erregte **weltweites Aufsehen**. Fallstudien wurden in den nächsten Jahren aus allen Erdteilen bekannt. **Analysen** sind neben den USA vorwiegend auch **in Europa** durchgeführt worden. Ärzte und Psychologen wie Lemoine und Dehaene in Frankreich, Aronson und Olegard in Schweden sowie Majewski, Löser, Spohr und Steinhausen in Deutschland studierten eingehend das „neu entdeckte“ Phänomen.

Die Situation in Deutschland

Anders als in den USA hat **weder die Politik noch die Gesellschaft** in der BRD verstärkt auf die **Forschungsergebnisse** zur Alkoholembryopathie **reagiert**. Majewski, Löser, Spohr und Steinhausen lieferten wichtige Beiträge zur Aufklärung des klinischen Bildes und gelten als Experten auf diesem Gebiet. Sie sind bemüht, durch Publikationen, Fernsehbeiträge, Internetseiten sowie Vorträgen das Syndrom der Alkoholembryopathie und –effekte öffentlich mehr präsent zu machen und darüber aufzuklären.

Der Versuch, dem Beispiel der US Amerikaner zu folgen und **Warnhinweise auf allen alkoholischen Getränken per Gesetz zu verlangen**, wurde auf **politischer Ebene zurückgewiesen**. Die **Wirtschaft** ist **ebenso wenig** daran **interessiert** auf

die mögliche Gefahr hinzuweisen, die Alkohol bei einem Ungeborenen hervorrufen kann. Thater bemerkt: „Die Liberalität eines freien Wirtschaftsmarktes muss dort ihre Grenzen haben, wo wirtschaftliche Interessen gesundheitspolitische Notwendigkeiten verhindern“ (1990, S.61).

In der deutschen Gesellschaft besteht weiterhin ein **großes Informationsdefizit** über FAS/E. Alkoholembryopathie/-effekte ist eine Angelegenheit, die nur am Rande diskutiert und als Problem unterbewertet wird. Das Sprechen über das Thema süchtige Frauen, insbesondere über abhängige Schwangere, ist gesellschaftlich verpönt.

Es gilt die Alkoholembryopathie/-effekte stärker in das **Bewusstsein** der **breiten Öffentlichkeit** zu rücken und sich mit diesem Tabuthema auseinander zu setzen. Zu langsam wächst die allgemeine Sensibilität für die Gefahren des Trinkens zur Zeit der Schwangerschaft.

Es ist die **Aufgabe jeder Gesellschaft**, die **Frauen** über dieses **Risiko aufzuklären** und deren **Pflicht, Strategien zur Prävention** des fetalen Alkoholsyndroms **zu entwickeln**. Ein weiterer Auftrag ist, all denen, die bereits alkoholgeschädigt sind, zu helfen, ihre **Lebens- und Umwelt** so **gestalten** zu können, dass sie in unserer Gesellschaft **lebensfähig** sind.

Löser zieht das **Fazit**, dass die Bemühungen der Prävention in Deutschland seit bekannt werden der Alkoholschäden 1973 zum Stillstand gekommen seien. Es fehle nicht an wissenschaftlicher Erkenntnis, vielseitigen politischen Möglichkeiten, Phantasien und Konzepten, ernsthafte Prävention wirksam werden zu lassen. Was vor allem fehle, sei der gesellschaftlich und politisch getragene Wille, wirklich den Schaden vom Kind fernzuhalten (vgl. 1995, S.139/140).

5.2. Soziale Akzeptanz und Integration von FAS/E-Kindern in der Gesellschaft

Toleranz für FAS/E-Mitbürger

In der **sozialen Akzeptanz** von Menschen mit Alkoholembryopathie/-effekten kommt es nach meinen Erkenntnissen zu **keinen Unterschieden zwischen den USA und**

der Bundesrepublik. Beide Länder sind Industriestaaten, die zwar kulturelle Differenzen aufweisen, aber im menschlichen Verhalten und in den humanen Reaktionen bezüglich FAS/E nicht voneinander abweichen. Hubers Bemerkung über die gesellschaftliche Einstellung zur Behinderung trifft deshalb für beide Staaten gleichbedeutend zu: „Es steht außer Zweifel, dass ein in seinem Aussehen oder Verhalten von der Norm abweichender Mensch betroffen macht, Angst erzeugt, Unsicherheit und Unbehagen auslöst“ (1990, S.217).

Die **Konfrontation** mit einem **Behinderten** ist für die Menschen beider Gesellschaften, die Ideale von Jugend, Schönheit und Leistungsfähigkeit sowohl in der Berufswelt als auch in der Freizeit propagieren, **unangenehm**. Ihr wird, wenn möglich, ausgewichen. Diese allgemein beschriebene Situation spielt sich ebenfalls ab, wenn Gesunde Alkoholgeschädigten begegnen.

Huber verweist auf das beobachtete Phänomen, dass Pflegeeltern behinderter Kinder nicht als Familie mit einem behinderten Kind, sondern als „behinderte Familie“ betrachtet werden (vgl. 1990, S.219). **Behinderung** wird in beiden **Gesellschaften** als **Makel** angesehen und daran wird sich so lange nichts ändern, bis ein Umdenken stattfindet.

Werden Mitbürger darüber informiert, dass die Person, die in ihrem Verhalten nicht den sozialen Normvorstellungen entspricht, Alkoholembyopathie bzw. –effekte hat, reichen die Reaktionen von Anteilnahme über Unverständnis bis hin zur Bewunderung über das Meistern des Schicksals.

Beispielsweise äußerten sich Freunde von mir in den USA stark beeindruckt über Einsatz und Aufopferung Georgia und Donald Gores. Oftmals wurde erwähnt, dass sie selbst sich nicht dazu in der Lage fühlen würden, sich einem oder gar mehreren Kindern mit FAS/E zu widmen, die ausgeprägte Defizite im Verhalten aufzeigen. Sie bezeugten Respekt vor der Hingabe, die die Eheleute für ihre verhaltensauffälligen und schwer erziehbaren Adoptivkinder aufbringen.

Eingliederung

Die **Integrationsmöglichkeiten** für von FAS/E betroffene Personen ist **vom Ausmaß ihrer Schädigung abhängig** und weist **keine länderspezifischen Unterschiede** zwischen den Vereinigten Staaten und Deutschland auf. Bei Menschen mit Alkoholembryopathie/-effekten, die beispielsweise

- durch Reizüberflutung und/oder durch ungewohnte Umgebung und fremde Leute in ihrem Verhalten eskalieren können
- über einen überempfindlichen Tastsinn verfügen
- Defizite in der Verarbeitung von Informationsprozessen aufweisen,

fällt eine gesellschaftliche Integration äußerst schwer. Ein Verlassen ihrer gewohnten Umgebung, die ihnen Routine und Sicherheit bietet, ist nur selten möglich, weshalb die Förderung sozialer Kontakte erschwert ist. Hinzu kommt die häufig bei FAS/E-Personen auftretende Schwierigkeit, Freundschaften längerfristig zu bilden und zu erhalten.

David konnte, wie bereits mehrfach erwähnt, kaum zu Ausflügen oder gar dem täglichen Einkauf mitgenommen werden, da ein Ortswechsel ihn verwirrte und fremde Reize sein hyperaktives Verhalten förderten. Georgia Gore gestaltete folgendes Plakat für David, welches sie ihm in der Öffentlichkeit nach ihrer Aussage am liebsten um den Hals hängen würde, damit diese darüber informiert wird, warum David sich nonkonform verhält. Bis jetzt hat sie aber noch auf diesen Schritt verzichtet.



Schild für David

Auch Davids Vermögen, sich anzufreunden und diese Beziehungen zu pflegen, sind durch seinen geistigen Entwicklungsstand von zwei Jahren und vor allem durch seine Verhaltensdefizite äußerst begrenzt.

Davids Exempel darf aber nicht generalisiert werden, schafft es doch eine Vielzahl von alkoholgeschädigten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen sich in (Freizeit-) Gruppen und (kirchlichen) Gemeinschaften einzufügen und Freundschaften zu pflegen.

*Ein **Gegenbeispiel** zu David ist ein Mädchen aus dem norddeutschen Raum, das ich im Rahmen meiner Interviews kennen gelernt habe. Sie hat Alkoholembryopathie des Schweregrades III und ist stark geistig behindert. Trotzdem ist sie das Jahr hindurch in der Freizeitgruppe der Lebenshilfe integriert und fährt zusätzlich im Sommer bei der von diesem gemeinnützigen Verein durchgeführten Sommerfreizeit mit.*

Ein anderes positives Beispiel für eine gelungene Integration beschreibt Caldwell, indem sie erwähnt, dass ihr Adoptivsohn Antone, der FAS geschädigt ist, eine bereits langdauernde Freundschaft zu einem Gleichaltrigen aufrechterhalten kann (vgl. 1993, S.128/129).

Obwohl die Eingliederung einer FAS/E-Person sich häufig sehr schwierig gestaltet, kommt es zusätzlich auf die **Bereitschaft eines jeden einzelnen Mitbürgers** an, sich auf den durch Alkohol geschädigten Menschen einzulassen. Eine erfolgreiche Beteiligung am Gemeinschaftsleben ist von **gegenseitiger Rücksichtnahme** und **beiderseitigem Verständnis** abhängig.

5.3. Therapie- und Hilfsmaßnahmen unter besonderer Berücksichtigung der angewandten Methode EEG Biofeedback und anderer alternativer Verfahren

Beim Einsatz von Therapie- und Hilfsmaßnahmen muss sich von Anfang an vor Augen geführt werden, dass eine Besserung, nicht aber eine Heilung der Alkoholembryopathie/-effekte möglich ist. Eine einzige spezifische Therapie für das Syndrom existiert nicht. Auf Grund der Mannigfaltigkeit der Bedürfnisse und der großen Bandbreite der Funktionsbeeinträchtigungen bei Alkoholembryopathie/-effekten, ist für jede FAS/E-Person die Aufstellung eines individuellen, multidisziplinär gestalteten Therapieplans notwendig. Das langfristig verfolgte Ziel besteht darin, die

größtmögliche physische, psychische und mentale Funktionsfähigkeit, die eine alkoholgeschädigte Person erreichen kann, zu bewirken.

Die Situation in den USA

Anfänglich glaubten die US-Wissenschaftler, dass die ZNS-Schäden sich primär als geistige Behinderung und Mikrozephalie manifestieren würden. Dies kennzeichnet ebenfalls die Trisomie 21-Patienten, weshalb sie zu der Schlussfolgerung kamen, für Alkoholgeschädigte die beim **Down Syndrom** Klientel **eingesetzten Hilfsmaßnahmen anwenden** zu können. Es stellte sich bald heraus, dass **FAS nicht wie Mongolismus zu behandeln** war, denn die Patienten mit Alkoholembryopathie

- zeigten ein sehr breites Spektrum an geistigen Fähigkeiten auf und
- unterschieden sich in ihrem Verhalten vehement von dem der Trisomie 21-Geschädigten, indem Personen mit Alkoholembryopathie/-effekten gehäuft in der Familie, Schule und Öffentlichkeit in Konflikte gerieten.

Für **geistig behinderte FAS/E-Personen** erwiesen sich die bereits bestehenden Programme für Menschen mit mentaler Retardierung als effizient. Aber den Bedürfnissen von Alkoholgeschädigten, die nicht geistig behindert waren, konnte mit den bei anderen Behinderungsarten erfolgreich angewandten Hilfsmethoden nicht entsprochen werden. Es galt **Strategien zu entwickeln**, die für die **Belange nicht mental retardierter FAS/E-Personen angemessen** waren.

In wenigen Städten des Staates Washington wurden Mitte der 90er Jahre FAS/E **spezifische Programme für Kinder mit Alkoholembryopathie/-effekten** eingeführt wie beispielsweise das „Fetal Alcohol Syndrome/Effect Adoptive Family Success Program“ in Spokane. Finanziert durch die staatliche Adoptionsvermittlung und organisiert nach dem Prinzip des Case Management wurde für drei Stunden an vier Tagen der Woche versucht:

1. die sozialen Fähigkeiten der FAS/E-Kinder zu fördern
2. sie in das gesellschaftliche Leben zu integrieren sowie
3. den Eltern eine Stütze zu sein.

Nach 3-jähriger Laufzeit wurde das Programm überwiegend aus personellen Gründen eingestellt.

Bei der Behandlung von alkoholgeschädigten Kindern werden in erster Linie die „**klassischen Therapien**“, wie **Krankengymnastik, Physio- und Sprachtherapie** sowie **heilpädagogische Förderungen** angewendet, auf die ich zu einem späteren Zeitpunkt in diesem Kapitel noch ausführlicher eingehen werde.

Eine ergänzende effektive Form der Unterstützung von Personen, die Alkoholgeschädigte betreuen, ist die **Weitergabe persönlicher Erfahrungen** betroffener Eltern und Fachkräften, die über langjährige Praxis im Umgang mit FAS/E-Klienten verfügen. Ratschläge werden beispielsweise vermittelt durch:

- Organisationen wie das FAS Family Resource Institute
- „Telefonhotlines“
- Treffen von Elterninitiativen für alkoholgeschädigte Kinder
- Veröffentlichungen spezifischer Zeitschriften wie der „F.A.S. Times“ oder „Iceberg“.

Eltern, Fürsprecher und Professionelle entwickelten Techniken für die Gestaltung des familiären und sozialen Lebens sowie des Unterrichts bzw. des Arbeitsplatzes. Durch einen gegenseitigen Austausch können eigene effiziente Methoden weitervermittelt sowie neue Strategien kennen gelernt und im eigenen Umfeld getestet werden.

Einen wesentlichen Beitrag zur **Bekanntmachung möglicher Hilfen** im Umgang mit FAS/E-Personen leistete in den USA die **Veröffentlichung zweier Bücher**, die sich weniger auf den wissenschaftlich/medizinischen Aspekt des fetalen Alkoholkonsums konzentrieren, sondern praktische Tipps für den Alltag geben. Die Titel und Autoren der beiden Publikationen, die bis heute leider nur in englischer Sprache herausgebracht werden, lauten:

1. „Reaching out to children with FAS/FAE“ von Diane Davis und
2. „Fantastic Antone Succeeds“ von Judith Kleinfeld und Siobhan Wescott.

Die Situation in der Bundesrepublik

Als therapeutische Maßnahmen kommen bei **Organfehlbildungen** sowie **kleineren und größeren körperlichen Missbildungen** Alkoholgeschädigter **operative Korrekturen** in Betracht. Herz-, Nieren- oder Augenschäden, die in der FAS/E-Population im Verhältnis gehäuft auftreten, lassen sich durch chirurgische Eingriffe lindern bzw. beheben.

Anders sieht die Situation bei den **ZNS-Störungen** aus, die nicht operativ behoben werden können. Ihr breites Spektrum an Defiziten verlangt zumeist eine **Therapie**, die auf **mehreren Ebenen** ansetzt und letztendlich **Fördermaßnahmen unterschiedlichster Art** einfordert.

Löser schreibt **zusammenfassend**: „Wie bei allen psychiatrischen Störungen können je nach Wertigkeit der verschiedenen Ursachen in einem Therapieplan psychotherapeutische, heilpädagogische und zuletzt auch medikamentöse Maßnahmen eingesetzt werden“ (1995, S.142).

Die **Anwendung von Arzneimitteln** findet vor allem bei der **Hyperaktivität** statt, die bei 72 bis 85% der Kinder mit Alkoholembryopathie/-effekten auftritt und nahezu als symptomatisch bezeichnet werden kann. Bezüglich des Einsatzes von Medikamenten bei Hyperaktivität herrscht in der medizinischen wie psychologischen Wissenschaft Uneinigkeit. Je nach individueller Lage und Voraussetzung muss im Einzelfall entschieden werden, ob die Verabreichung eines Pharmakon erfolgversprechend erscheint. Das am häufigsten verschriebene Medikament in diesem Zusammenhang ist Ritalin.

Sowohl David als auch Angelique erhielten dieses Pharmakon auf Grund ihrer Hyperaktivität. Bei beiden bewirkte es das genaue Gegenteil. Anstatt ihre Impulsivität einzudämmen und ihre Konzentrationsfähigkeit zu steigern, wurde ihr unstetiges Verhalten durch Ritalin verstärkt.

Störungen der Fein- und Grobmotorik sowie der **Koordination** werden in Form von **Krankengymnastik** behandelt. Da die ZNS-Schädigung sich meist sehr komplex darstellt, müssen die motopädischen und krankengymnastischen Behandlungsübungen überaus vielschichtig gestaltet sein. Therapien nach Bobath, Vojta sowie Montessori-Einzelbehandlungen kommen in Betracht. Als weitere Hilfsmaßnahme kann die **heilpädagogische Frühförderung** geeignet erscheinen, die nach Marthaler je nach individueller Lage folgende Elemente beinhaltet:

- sensointegratives Wahrnehmungstraining
- Training kinaesthetischer, taktiler und visueller Wahrnehmung

- vestibuläre Stimulation sowie
- körpertherapeutische Maßnahmen, Voltigieren und/oder Spieltherapie (vgl. 1990, S.54).

Die **Sprachentwicklung** ist nach Löser am häufigsten durch eine gestörte Motorik und infolge zerebraler formaler Denkstörungen beeinträchtigt (vgl. 1995, S.146). Durch den Einsatz **logopädischer Übungsbehandlung** können die komplexen Defizite der Mundmotorik abgeschwächt bzw. völlig beseitigt werden.

Es wird berichtet, dass Kinder mit Alkoholembyopathie/-effekten, denen der Sprachantrieb fehlte bzw. die sich mit ihren Worten nicht ausdrücken konnten, zur **Zeichensprache** griffen, um sich mitzuteilen. Ob das Erlernen von Gebärden im Einzelfall sinnvoll ist, liefert einen Gegenstand zur Diskussion.

Bei all den vielschichtigen Defiziten und den Versuchen, durch Frühförderung und Therapien Schäden einzudämmen, darf nicht vergessen werden, dass das alkoholgeschädigte Kind wie auch seine Familie vor einer **Überforderung bewahrt** werden muss. Wenn der Anspruch und die Erwartungen zu einer unverhältnismäßigen Belastung werden, stößt die FAS/E-Person und/oder dessen Familie an seelische Grenzen, die sich in Niedergeschlagenheit und Resignation ausdrücken können und letztendlich dem Hilfsprozess entgegenwirken. An dieser Stelle sei auf die unterstützende Funktion eines **Casemanagers** hingewiesen, der die einzelnen Therapiemöglichkeiten koordiniert, deren Finanzierung abklärt und die Effektivität der angewendeten Maßnahmen überprüft. LaDue und Kollegen schreiben, dass viele Patienten und Familien mit FAS/E-Personen Gebrauch von dem Angebot eines Casemanagers machen (vgl. 1992, S.128).

Die EEG Biofeedback Therapie

Während meines Aufenthaltes in den USA lernte ich eine neue Form der Therapie kennen, die dort in der letzten Zeit, besonders beim Einsatz von Klienten mit FAS/E, Aufsehen erregt hatte. Es handelt sich um **EEG Biofeedback**, was auch als **Neurofeedback** bezeichnet wird.

Die Anfänge von EEG Biofeedback gehen auf die 60er Jahre zurück. Stetig entwickelte es sich durch die fortschreitende Technologie weiter.

Neurofeedback ist eine Art **computerisiertes Biofeedback**. Es ist eine **Lernstrategie**, die es dem Patienten ermöglicht seine **Gehirnwellen zu verändern**. EGG Biofeedback wird bei vielen **verschiedenen** Arten von **Krankheiten/Behinderungen** eingesetzt, besonders dort, wo das Gehirn nicht mehr in dem Maße arbeitet wie es normalerweise fungieren sollte. Einige Anwendungsgebiete sind:

- | | |
|-----------------------------|---|
| + Epilepsie | + ADS/Hyperaktivität |
| + innere Kopfverletzungen | + Suchtphänomene wie
Alkoholismus |
| + chronische Schmerzen | + Depressionen |
| + Schlafstörungen | + nachtraumatische Stress-
störungen |
| + Migräne
und neuerdings | + FAS/E. |

Je nach Krankheitsbild und Individuum liegt die **Dauer** einer Sitzung zwischen 30 und 60 Minuten, ein- bis fünfmal pro Woche. Im Durchschnitt sind erste Verbesserungen nach 10 Sitzungen zu erkennen. Wie viele **Therapieeinheiten** insgesamt benötigt werden ist wiederum vom Einzelfall abhängig. Das Minimum liegt bei ca. 10, der Durchschnitt bei 50 oder mehr Sitzungen. Neurofeedback ist für **alle Altersgruppen** geeignet. Bereits kleine Kinder ab ca. 2 Jahren, können mit dieser Methode beginnen.

EEG Biofeedback basiert auf der Theorie, dass die **Frequenzen** aus ihrem **optimalen Zustand** in eine **Unter- oder Übererregbarkeit** gelangt sind. Die Frequenz stellt die Maßeinheit für die Bewegungen der elektrischen Ladungen durch die Gehirnzellen dar. Spekulationen gehen davon aus, dass „die Erregungszustände eine Hauptkomponente in einer ganzen Reihe von Störungen darstellen“ (Robbins, <http://members.aol.com>, 1999).

Anhand der **EEG-Aufzeichnungen** wird das von der Norm abweichende Muster der Gehirnwellen vom Therapeuten erkannt und der optimale Zustand festgelegt. Damit die Unter- oder Übererregbarkeit der Frequenzen ausgeglichen werden kann, wird der Klient mit mindestens zwei Elektroden (eine an der Kopfhaut und eine an einem Ohr bzw. je eine an beiden Ohren), mit einem Differentialverstärker und mit zwei

Computern (ein Computer für den Therapeuten und einer für den Patienten) verbunden. Auf dem Computer des Klienten erscheint **eine Art Videospiele**, welches er durch sein Gehirn steuert. Jedes Mal, wenn die Gehirnwellen den Weg in den optimalen Zustand finden, wird der Patient durch ein **positives Feedback**, z.B. einen Ton, belohnt.

Während der Sitzung werden durch den **Therapeuten**, mit Hilfe des zweiten Computers, die **Gehirnwellen** permanent **überwacht**, **kartographiert** und **analysiert**, damit Abweichungen von der Norm festgestellt werden können.

Das Gehirn ist äußerst anpassungs- und lernfähig und findet mit der Zeit den gewünschten Frequenzbereich von selbst, **ohne** weiterhin **positives Feedback** zu benötigen. Wie bei allen anderen Lernvorgängen neigt auch diesmal das Gedächtnis dazu, seine neue Fertigkeit längerfristig zu behalten.

Die **Vorteile von Neurofeedback** sind darin zu sehen, dass es

- individuell an jeden einzelnen Patienten angepasst wird und
- eine schmerzfreie Prozedur ist, die bei fachgerechter Anleitung keine Nebenwirkungen zeigt.

Die meisten Erfolge konnten bis heute auf dem Gebiet der Epilepsie, gefolgt von ADS, dokumentiert werden. Beispielsweise ist bei Epilepsie eine Reduktion in Schwere und Häufigkeit der Anfälle beobachtet worden, auf Grund dessen eine Verringerung der Medikation und deren Nebeneffekte stattfindet.

Die Haltung vieler Familien mit FAS/E-Kindern war anfangs sehr skeptisch bezüglich der Neurofeedback Therapie, denn sie hatten schon zu häufig falsche Hoffnungen in verschiedenste Arten von Methoden gesetzt, die letztlich ergebnislos blieben. Sollte EEG Biofeedback eine Chance gegeben werden?

Einige Familien mit alkoholgeschädigten Kindern bzw. von FAS/E betroffene Erwachsene gingen das Wagnis ein. Das **Ergebnis** fiel **überwiegend affirmativ** aus: „Those who were able to complete the recommended number of treatments, showed definite, measurable improvement“ (Waller 1999, S.7).

Positive Effekte, die bei dieser Klientengruppe festgestellt werden konnten, sind unter anderem:

- Abnahme von Verhaltensauffälligkeiten
- Reduktion der mit ADS in Zusammenhang stehenden Symptome

- Verringerung von bzw. Verzicht auf Medikamente(n)
- verbesserte Konzentration
- verlängerte Aufmerksamkeitsspanne.

Die Mindestanzahl an Sitzungen bei FAS/E-Kindern liegt allerdings zwischen 60 und 80. In einem Fall wird von über 200 Einheiten berichtet.

Kritik an Neurofeedback wird geübt, indem Gegner auf Studien hinweisen, die belegen, dass high tech in medizinischer Umgebung einen hohen Placebo-Effekt haben und einige Kinder ihren Zustand mit der Reifung verbessern würden (vgl. Robbins, <http://members.aol.com>, 1999).

Es existieren **keine Untersuchungen**, die etwas **negatives** oder **schädliches** über das **Neurofeedback** Verfahren aussagen könnten. Wird EEG Biofeedback von ausgebildeten Therapeuten durchgeführt, sind ferner Befürchtungen nicht aufrechtzuerhalten, dass sich durch diese Methode die Gehirn-Psychologie der Patienten, ihre Persönlichkeit oder ihre Werte verändern würden.

*Seit **Juni 1998** erhält auch **David EEG Biofeedback**. Es war sehr schwierig für Herrn und Frau Gore einen auf diesem speziellen Gebiet ausgebildeten Therapeuten im Raum Spokane zu finden. Sie stießen auf einen Psychologen mit der benötigten Zusatzausbildung, der sich nach langem Zögern bereit erklärte, mit David zu arbeiten. Der Junge bildet den Ausnahmefall in seiner Praxis, denn er hat sich auf Biofeedback bei Erwachsenen spezialisiert. Da zu diesem Zeitpunkt kein anderer in Neurofeedback ausgebildeter Therapeut zur Verfügung stand, sagte er zu, auf unerbittliches Drängen von Georgia Gore, ihren Sohn zu behandeln.*

*Anfangs zweimal, jetzt **einmal in der Woche** wird David an die Computer für die EEG Biofeedback Therapie angeschlossen. Seit dem Beginn mit Neurofeedback nimmt David keine zusätzliche Therapie wahr, womit die Effektivität der Methode für ihn eindeutig gemessen werden kann. Zunächst **gestalteten** sich die **Sitzungen äußerst schwierig**. David wollte sich nicht mit dem Computer vernetzen lassen oder er konnte sich nur sehr kurz auf die Videospiele konzentrieren bzw. war rasch gelangweilt. Die ersten Treffen blieben auf wenige Minuten beschränkt. An manchen Tagen konnten sie überhaupt nicht stattfinden, da sein Verhalten im Büro des Psychologen außer Kontrolle geriet. Allmählich **gewöhnte** David sich **an** das **Setting**. Die Zeit, in der effektiv an den Gehirnwellen gearbeitet wurde, konnte stetig*

verlängert werden. Bis dato gelingt es ihm, **ca. 30 Minuten** Neurofeedback durchzuführen.

Seit Beginn der Therapie sind **spürbare Verbesserungen** in Davids Verhalten eingetreten, die sich vor allem im familiären Leben bemerkbar machen:

- *tätliche Angriffe auf seine Schwester reduzierten sich auf mehrmals in der Woche (früher 10 bis 20 mal am Tag)*
- *seit Juni 1998 kein Aufenthalt in der Kinder- und Jugendpsychiatrie mehr (5 Einweisungen in den Jahren 1995 bis 1998)*
- *Verringerung der Besuche beim Psychiater auf einmal im Quartal zur Medikamentenkontrolle (früher mehrere Termine vierteljährlich)*
- *Steigerung der Kontrollfähigkeit über seine impulsiven Reaktionen*
- *Reduktion der Medikamentenzahl von fünf auf zwei.*

Nachdem im **November 1999** eine Praxis für Neurofeedback in Spokane neu eröffnete, erhält jetzt auch Angeliqe diese Form der Therapie. Nach zehn Sitzungen konnten **geringe Verbesserungen** in ihrem Verhalten bemerkt werden. Die Zahl der Nächte, in denen sie auf Grund von Schlafstörungen ruhelos bis spät nachts in ihrem Zimmer aktiv ist, hat sich verringert.

Wenn mit Neurofeedback tatsächlich viele positive Ergebnisse bei solch unterschiedlichen Krankheitsbildern/Behinderungen erzielt werden kann, tritt die Frage auf, **warum EEG Biofeedback bis jetzt derartig unbekannt und wenig eingesetzt** wird. Robbins führt mehrere Gründe für dieses Phänomen an:

Neurofeedback

- passt in kein vorherrschendes medizinisches Modell; Forschungen über das Gehirn beziehen sich im wesentlichen auf Neurotransmitter und psychotrope Drogen und nicht auf die Frequenz oder mentale Übungen; die Wissenschaft bevorzugt es, wenn die Medizin in die vorgegebenen Schablonen passt
- ist teuer (zwischen \$50 und \$150 pro Sitzung)
- ist zeitraubend (z.B. bei FAS/E mindestens 60 bis 80 Therapiestunden)
- muss von trainiertem Personal durchgeführt werden (weltweit gibt es ca. 1 500 Therapeuten)

(vgl. Robbins, <http://members.aol.com>, 1999).

Um die **Wirksamkeit** von **Neurofeedback im Zusammenhang mit FAS/E** weiter zu **steigern**, wird über den **Einsatz von Überdruckräumen**, wie sie bei der Taucherkrankheit eingesetzt werden, diskutiert und bereits vereinzelt eingesetzt. Ebenso ist die Eventualität einer sich gegenseitig begünstigenden **Kombination** von **EEG Biofeedback mit Licht- und Klangtherapie** im Gespräch. Diese Überlegungen befinden sich aber erst im Anfangsstadium und bedürfen noch zahlreicher wissenschaftlicher Aufarbeitung.

weitere nonkonforme Vorgehensweisen

Untraditionelle, alternative Therapien scheinen bei Alkoholgeschädigten Erfolge zu zeigen. Die Effektivität der sehr alten Kunst der **chinesischen Kalligraphie** wird neuerdings auch im Kontext mit FAS/E diskutiert. Forschungen von Dr. Kao an der Universität in Hong Kong zeigten:

- der Körper entspanne sich nach und nach während er diese alte Schriftkunst praktiziert
- das Gehirn sei hoch stimuliert und die Fähigkeit sich zu konzentrieren erheblich verbessert, wodurch ein erhöhtes Bewusstsein des Gehirns geschaffen werde, seine eigenen Fehler zu erkennen und zu korrigieren (vgl. DeVries 1999, S.10).

Dr. Kao und seine Mitarbeiter forschten umfassend mit dem Ziel, Menschen mit geistiger Behinderung und/oder Entwicklungsverzögerungen mit der Anwendung von chinesischer Kalligraphie zu helfen. DeVries stimmt diese Entwicklung und Forschungsarbeiten zuversichtlich: „It is a positive therapy that will help all of those with FAS/E who have not had the advantage of Early Intervention services“ (1999, S.10). Die Finanzierung eines Forschungsprojekts zur chinesischen Kalligraphie ist in Planung. Die langfristige Intention stellt die Ausbildung von Eltern mit FAS/E-Kindern in dieser Therapie dar, damit sie die chinesische Kalligraphie selbständig mit ihren Kindern durchführen können.

Die bereits seit längerem bekannten Methoden der **Kunst- und Musiktherapie** zeigen ebenfalls einen gewissen positiven Einfluss auf die Entwicklung von alkoholgeschädigten Kindern und deren Familien. Sie sind nicht als progressive, verändernde Therapien zu verstehen, sondern werden hauptsächlich zur Bewältigung emotionaler Vorgänge sowie zur Entspannung eingesetzt.

Kunsttherapie kann zur Offenbarung emotionaler Zustände, in denen sich z.B. die Familienmitglieder gerade befinden, eingesetzt werden. Häufig weisen Person mit FAS/E verbale Ausdrucksdefizite auf, die durch gestalterische Diktion umgangen werden können. Mit Hilfe von künstlerischer Kreation werden Gefühle oder Bedürfnisse symbolisiert.

Musiktherapie wird im wesentlichen zur Entspannung, zum Beispiel bei Schlafstörungen, eingesetzt.

Prinzipiell muss für jede alkoholgeschädigte Person eine oder mehrere **Methoden** gefunden werden, die durch das breite Spektrum der möglichen Schäden bei jedem **individuell** zu **bestimmen** sind.

Meine Mutmaßung, warum EEG Biofeedback im Zusammenhang mit Alkohol-embryopathie/-effekten in Deutschland noch unbekannt ist, liegt in der Tatsache, dass Neurofeedback erst **seit relativ kurzer Zeit** bei FAS/E angewendet wird und dessen **Effektivität** noch **nicht ausreichend durch wissenschaftliche Erhebungen fundiert** werden konnte. Die USA nehmen diesbezüglich ein weiteres Mal eine Pionierstellung ein.

Selbst in der breiten Öffentlichkeit in den Vereinigten Staaten ist der Bekanntheitsgrad dieser neuen Methode relativ gering und somit vielen betroffenen Eltern von FAS/E-Kindern bzw. den alkoholgeschädigten Personen selbst als mögliche Hilfe unbekannt.

Es bleibt **abzuwarten**, ob sich der Einsatz dieses speziellen Verfahrens bei fetalem Alkoholsyndrom als **nachhaltig wirksam** erweist und sich durchsetzen kann.

5.4. Staatliche Leistungen

Da ich meinen Schwerpunkt auf alkoholgeschädigte Kinder gelegt habe, die in Adoptiv- oder Pflegefamilien leben, konzentriere ich mich im folgenden auf Formen der staatlichen Unterstützung, die Ersatzfamilien zustehen. Auf Grund der Tatsache, dass ich in den USA in einer Adoptivfamilie mitlebte, erhielt ich ausschließlich Einblick in die Formen von Leistungen, die diesen zustehen.

Die Lage in den USA

In dem Gespräch mit der Adoption Support Casemanagerin in Spokane stellte ich Ihr die Frage, welche **Arten von Hilfen** sie den Adoptivfamilien mit Kindern, die alkoholgeschädigt sind, anbieten kann. Es kommen folgende Möglichkeiten in Betracht, die sich gegenseitig nicht ausschließen, sondern ergänzen können:

- (psychologische) Beratung
- medicaid coupons (dabei handelt es sich um eine gewisse Anzahl von Kupons, durch deren Verwendung medizinische Rechnungen auf Kosten des Staates und in diesem Fall nicht zu Lasten der Adoptivfamilie gehen) und
- seit kurzem EEG Biofeedback.

Wurde das adoptierte FAS/E-Kind als **behindert diagnostiziert**, stehen ihnen zusätzlich Hilfen vom DDD (Division of Developmental Disabilities) zu. Diese sind vielfältig und umfassen beispielsweise:

- respite care (vom DDD bezahlte Personen, die zur Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern eingesetzt werden)
- (psychologische) Beratung
- Kleidergeld
- Kostenübernahme für Hilfsmittel wie z.B. Rollstühle oder Hörgeräte

Die Situation in den BRD

Unterstützungsformen in der Bundesrepublik sind

*für Adoptiveltern:

- Kindergeld sowie zusätzlich
- Erziehungsgeld für die ersten drei Lebensjahre des Kindes

*für Pflegeeltern:

- Pflegegeld.

Bei Vorliegen einer Behinderung oder Gleichstellung beim adoptierten/in Pflege genommenen Kind besteht für die Ersatzeltern die Möglichkeit der Beantragung

- eines Behindertenausweises
- von Pflegegeld der Pflegeversicherung, dessen Betrag von der Einstufung abhängig ist.

Jedes behindertes Kind hat zudem nach §39 BSHG das Recht auf Eingliederungshilfe. Die zur Anwendung kommenden Maßnahmen sind vom Einzelfall abhängig.

Die **Förderung** hängt somit **überwiegend** vom **Grad der Behinderung** und der **Pflegebedürftigkeit** ab. Eine Retardierung liegt aber nicht in allen FAS- und nur selten in FAE-Fällen vor.

Ein gemeinsames Problem in beiden Ländern stellt **zusammengefasst** dar, dass viele FAS/E-Patienten nicht die Formen der benötigten Unterstützung erhalten, derer sie bedürfen, da sie durch die Maschen des vom Staat geschaffenen sozialen Netzwerks fallen. Ein wesentlicher Grund liegt darin, dass „as previously noted, many of these patients ‚appear‘ normal and have IQ scores far higher than the cutoff rate for developmentally disabled services“ (LaDue et al. 1992, S.128).

Zusätzliche **finanzielle Unterstützung** erhält die betroffene Ersatzfamilie nur, wenn das adoptierte/in Pflege genommene Kind als (geistig) behindert und/oder pflegebedürftig eingestuft wurde. Um den betroffenen **Alkoholgeschädigten**, die **nicht** als **retardiert** im Sinne des IQ-Wertes gelten mit Hilfen gerecht werden zu können, darf nicht singulär das Kriterium des IQ-Wertes als Zugangsvoraussetzung für die in Anspruchnahme der benötigten Leistungen gelten, sondern wird eine Ergänzung um das **Merkmal der Anpassung an die Erfordernisse des (täglichen) Lebens** notwendig.

5.5. Elterninitiativen

Für Familien mit alkoholgeschädigten Kindern ist ein wichtiger psychohygienischer Aspekt, ihre **Erlebnisse** und **Erfahrungen mit anderen teilen** zu können. Diese Funktion übernehmen unter anderem Elterninitiativen. Bezüglich der **Inhalte** konnte ich **keine Verschiedenheiten zwischen den Vereinigten Staaten und Deutschland** feststellen.

In Elterninitiativen erhalten betroffene Mütter und Väter die Möglichkeit, ihre **Empfindungen** bei Personen, die sich in der gleichen Situation befinden, **auszusprechen**. Leibliche Eltern **tauschen** gemeinsam mit Adoptiv-/Pflegeeltern ihre **Erfahrungen aus**. **Gefühle der Hoffnungslosigkeit** und **Isolation** können durch neu gewonnene **Freundschaften**, **Empathie** und gegenseitige **Unterstützung überwunden** werden. Kollektiv besteht die Chance **Kampagnen zu organisieren**

und den **Einsatz für Hilfs- und Fördermöglichkeiten** auf lokaler sowie bundes- und landesweiter Ebene **zu arrangieren**.

Die **Hauptaufgaben** von Elterninitiativen alkoholgeschädigter Kinder sieht Lohbeck:

- in der Hilfe der betroffenen Kinder
- in der Sensibilisierung und umfangreichen Aufklärung der Öffentlichkeit
- in der Forderung nach Hilfestellung und mehr Therapiemöglichkeiten für gefährdete und betroffene Frauen
- im Austausch von Erfahrungen
- im Kontakt zu Therapieeinrichtungen und Wissenschaftlern

(1994, S.5).

Ergänzend führen vom Knappen und Kollegen die

- Organisation gemeinsamer Wochenenden in regelmäßigen Abständen
- an (vgl. 1987, S.30).

Ein ganz wesentlicher Aspekt, der sich durch Gespräche in der Elterninitiative herauskristallisierte und für den es sich gezielt einzusetzen gilt, ist eine **intensive Beratung** und **Unterstützung** sowie eine **schnelle** und **unbürokratische Hilfe** für vor allem **alkoholabhängige Mütter** (vgl. Lohbeck 1994, S.6/7) durch entsprechend eingerichtete Stellen. Jeder Tag ohne Alkohol hilft sowohl der Mutter als auch dem Kind.

Die Lage in den USA

In den USA bestehen nach meinen Kenntnissen derzeit in **19 Bundesstaaten Elterninitiativen**, die entweder nur speziell auf FAS/E ausgerichtet oder in einer anderen Selbsthilfegruppe integriert sind. In Washington gibt es allein 12 Zusammenschlüsse, die in irgendeiner Form das fetale Alkoholsyndrom thematisieren, womit er eine Ausnahmestellung einnimmt. Die Mehrzahl der restlichen 18 Bundesstaaten verfügt über durchschnittlich ein bis zwei Elterninitiativen für alkoholgeschädigte Kinder.

Die Situation in Deutschland

Die **einzige Elterninitiative** für betroffene Mütter und Väter alkoholgeschädigter Kinder, die in Deutschland bestand, hat sich 1998 **aufgelöst**. Bis zum jetzigen Zeitpunkt wurde keine neue Aktionsgruppe ins Leben gerufen.

Als ich Georgia Gore auf das Thema Elterninitiativen ansprach und ihr erzählte, dass derzeit in ganz Deutschland keine existieren würde, war sie darüber nicht verwundert. Sie persönlich befürwortet auf Grund eigener Erfahrungen keine Teilnahme und Mitwirkung an einer Elterninitiative:

- 1. diese „am Laufen zu halten“ ist immer von dem Engagement einzelner Personen abhängig, die viel Zeit und Energie investieren müssen*
- 2. die Organisation, an einem Treffen der Elterninitiative teilnehmen zu können, kann zusätzlichen Stress verursachen durch z.B. weite Anfahrtswege, Arrangieren eines Babysitters bei nicht geplanter Betreuung der FAS/E-Kinder während des Treffens, etc.*
- 3. bei den Zusammenkünften würden die Eltern versuchen, sich gegenseitig mit spektakulären Geschichte zu übertrumpfen. Auf Dauer wäre dies ermüdend und wenig effektiv.*

Sicherlich sind die von Georgia Gore angesprochenen Aspekte vielfach zutreffend. Dennoch vertrete ich die Meinung, dass durch den gemeinsamen Einsatz vieler betroffener Eltern die Chancen verbessert werden, auf breiter Ebene effizient Forderungen durchsetzen zu können.

Als **Resümee** ein Statement von TenEyck, die ihre Teilnahme an Treffen einer Elterninitiative für alkoholgeschädigte Kinder wie folgt beschreibt: „We all agreed that meeting together helped us to realize many things: that we were not alone, that we were not `bad parents`[...], and that we could help each other find and create resources. We could do whatever needed to be done to help spread the word about FAS and make it part of the understanding of every teacher, every counselor and every person in every system that we could reach“ (1999, S.3).

Alkoholembryopathie/-effekten in Adoptiv-/Pflegefamilien in der Bundesrepublik und in den USA anhand von strukturierten Interviews

Die Entscheidung, den **Vergleich** der Sozialisationsbedingungen auf Adoptiv- bzw. Pflegefamilien **zu begrenzen** stützt sich auf den Faktor, dass der Großteil der alkoholgeschädigten Kinder in Ersatzfamilien aufwächst. Als Gründe hierfür sind zu nennen:

- die leiblichen Mütter geben das Sorgerecht für ihre Kinder entweder freiwillig ab oder es wird ihnen vom Vormundschaftsgericht aus unterschiedlichen Gründen (wie beispielsweise Vernachlässigung) entzogen
- eine gewisse Anzahl leiblicher Mütter verstirbt an den Folgen des Alkoholismus, weshalb die Pflege- und Betreuungssituation des zurückgebliebenen FAS/E-Kindes neu geregelt werden muss.

Als **Methode** zur Durchführung der faktorenanalytischen Gegenüberstellung wählte ich einen **strukturierten Fragebogen**, der insgesamt 53 Fragestellungen umfasst. Damit ein Vergleich zwischen den Sozialisationsbedingungen in der Bundesrepublik und in den USA durchgeführt werden konnte, musste eine gemeinsame Basis geschaffen werden, die ich anhand der Übersetzung des deutschen Fragebogens ins Englische konstituierte. Die Fragen an die deutschen wie an die amerikanischen Adoptiv- bzw. Pflegefamilien waren somit identisch.

Durch meine Teilnahme an einem 2-tägigen Seminar in Fife/Tacoma, lernte ich zahlreiche **leibliche Mütter** kennen. Für sie erstellte ich gleichfalls einen **strukturierten Fragebogen**, der sich an dem der Adoptiv- und Pflegefamilien orientiert und grundsätzlich dieselben Fragen beinhaltet, ausgenommen derer, die sich speziell auf die Adoption bzw. Pflegschaft beziehen. Die Anzahl der Fragen verringerte sich dadurch auf insgesamt 42.

Im Frühjahr des Jahres 1999 führte ich **persönlich** anhand des Fragekatalogs zwei Interviews durch, zum einen mit einer Adoptiv- und zum anderen mit einer Pflegefamilie, die beide in Nordrhein-Westfalen leben.

Zwei weitere Fragebögen von einer Adoptiv- und einer Pflegefamilie erhielt ich **per Post**. Der eine ist mir aus Baden-Württemberg, der andere anonym zugeschickt worden.

In den USA führte ich **persönlich** mit Georgia Gore, der Adoptivmutter der alkoholgeschädigten Kinder David und Angelique, zwei getrennte Interviews. Für jedes Kind wurde ein übersetzter Fragebogen separat ausgefüllt.

Während des Seminars in Fife/Tacoma erklärte sich eine leibliche Mutter bereit, meinem strukturierten Fragekatalog **in Form eines Gesprächs**, Rede und Antwort zu stehen.

Eine andere leibliche Mutter ließ mir die beantworteten Fragen von den USA nach Deutschland **per Post** zustellen.

Sowohl in der BRD als auch in den Vereinigten Staaten stellte sich bei der Durchführung des faktorenanalytischen Vergleichs als **größte Schwierigkeit** das Auffinden von Adoptiv- und Pflegefamilien mit alkoholgeschädigten Kindern heraus, die sich bereit erklärten, sich Zeit für meine Fragen zu nehmen. Dafür sind als wesentliche Faktoren zu nennen:

1. die Adressen betroffener Familien sind aus Gründen des Datenschutzes nicht öffentlich bekannt und zugänglich
2. zahlreiche Ersatzfamilien mit FAS/E-Kindern lehnten eine persönliche Befragung bzw. das Ausfüllen des Fragebogens ab.

Die mir zur Verfügung stehenden Daten repräsentieren eine **empirische Feldstudie**, die auf Grund der Anzahl der Fragebögen **keine quantitative** sondern eine **qualitative Auswertung** beinhaltet und keinen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt.

Die 53 bzw. 42 Fragen des **strukturierten Fragebogens** wurden in Form von Cluster in **12 Oberpunkte zusammengefasst** und **ausgewertet**, denn eine Konzentrierung der gewonnenen Erkenntnisse vermittelt einen gezielteren Überblick über die erworbenen Feststellungen als eine Aneinanderreihung der Ergebnisse der einzelnen Fragen.

Da der strukturierte **Fragebogen für die leiblichen Mütter** nicht identisch ist mit dem der Ersatzfamilien und sich folglich nicht für einen direkten Vergleich eignet, werden daraus gewonnene Erkenntnisse ergänzend angefügt.

Aufgezeigt werden die **Ergebnisse** der **strukturierten Interviews** von sechs Kindern mit Alkoholembryopathie/-effekten und deren Ersatzfamilien.

Die **Auswertung** der einzelnen Punkte ist nach folgendem Schema aufgebaut:

1. Darstellung der wesentlichen Ergebnisse aus den vier Fragebögen der deutschen Adoptiv- und Pflegefamilien
2. Aufzeigen signifikanter Erkenntnisse, basierend auf den zwei Fragebögen, die aus der amerikanischen Adoptivfamilie stammen
3. gegebenenfalls supplementäre Aussagen aus der Auswertung zweier Fragebögen von leiblichen Müttern
4. Kommentar, der die grundlegend gewonnenen Resultate zusammenfasst und/oder die Ergebnisse in Form von Thesen zu deuten versucht.

Die 12 übergeordneten Begriffe lauten:

- 1. allgemeine Daten zur FAS/E-Person und dessen Ersatzfamilie**
- 2. Aufklärung und Unterstützung hinsichtlich des fetalen Alkoholsyndroms unter besonderer Berücksichtigung des Fachpersonals**
- 3. charakteristische Merkmale und Verhaltensweisen der FAS/E-Kinder**
- 4. das (emotionale) Verhältnis der Ersatzeltern/leiblichen Mutter zum alkoholgeschädigten Kind**
- 5. (Erziehungs-)Schwierigkeiten, die auf das fetale Alkoholsyndrom zurückzuführen sind**
- 6. unterstützendes Netzwerk**
- 7. Geschwisterverhältnis**
- 8. Integration des FAS/E-Kindes in das soziale Umfeld und in die Verwandtschaft**
- 9. Auswirkungen der Adoption/Pflegschaft auf die Ersatzeltern**
- 10. das Verhalten der Öffentlichkeit**
- 11. Zukunftsaussichten des FAS/E-Kindes**
- 12. notwendige gesellschaftliche Maßnahmen für die kommende Zeit.**

Der deutsch- und englischsprachige Fragebogen für die Adoptiv-/Pflegefamilien sind in ihrer Vollständigkeit in der **Anlage** beigefügt. Da die Fragen an die leiblichen Mütter in dem Fragebogen für die Ersatzeltern integriert sind, wurde auf diesen im Anhang verzichtet.

Am Ende des Kapitels wird in einem **Resümee** eine Gesamtschau über die Ergebnisse des faktorenanalytischen Vergleichs gegeben.

Auswertung der strukturierten Fragebögen zu den Sozialisationsbedingungen von Kindern mit Alkoholembryopathie/-effekten in Adoptiv- bzw. Pflegefamilien in der Bundesrepublik und in den USA, ergänzt durch Erkenntnisse, die mittels Fragen an leibliche Mütter gewonnen werden konnten

1. allgemeine Daten zur FAS/E-Person und dessen Ersatzfamilie

Geschlecht, Alter und Schweregrad der alkoholgeschädigten Kinder in den Ersatzfamilien:

<i>BRD</i>		
Geschlecht	Alter	Schweregrad
männlich	2	III
weiblich	13	III
weiblich	17	III
männlich	17	II
<i>USA</i>		
männlich	9	FAS
weiblich	9	FAE

Geschlecht, Alter und Schweregrad der alkoholgeschädigten Personen in der Herkunftsfamilie:

<i>USA</i>		
Geschlecht	Alter	Schweregrad
männlich	17	FAS
männlich	29	FAS

In der Bundesrepublik leben zwei Kinder in **Adoptiv-** und zwei in **Pflegefamilien**.

Die **Geschwister** des alkoholgeschädigten Kindes sind in drei Familien ebenfalls adoptiert bzw. in Pflege genommen. Nur in einer Familie handelt es sich um leibliche Kinder der Adoptiveltern.

Die **Berufe der Ersatzeltern** sind überwiegend im sozialen Bereich angesiedelt. Bei drei Familien ist mindestens ein Elternteil in einem sozialen Beruf tätig.

In den USA leben beide FAS/E-Kinder in einer **Adoptivfamilie**.

Die **Geschwister** sind jeweils adoptiert. Die leiblichen Kinder der Ersatzeltern hatten zum Zeitpunkt der Adoption das Haus bereits verlassen.

Beide Elternteile üben **keinen Beruf** mehr aus. Sie widmen sich ausschließlich der Erziehung ihrer angenommenen Kinder.

Kommentar:

Es fällt auf, dass sowohl in Deutschland als auch in den USA die **Geschwister** des alkoholgeschädigten Kindes **überwiegend adoptiert oder in Pflege genommen** sind. Dies kann auf unterschiedlichen Gründen basieren:

- die Eltern können keine eigenen Kinder (mehr) bekommen und adoptierten deshalb ein oder mehrere Kinder bzw. nahmen sie in Pflege
- die leiblichen Kinder sind bereits erwachsen und die Eltern wollen sich nochmals der Erziehung von einem/mehreren Kind(er) widmen
- die Eltern möchten das adoptierte/in Pflege genommene Kind nicht als Einzelkind aufwachsen lassen, weshalb sie ein weiteres oder mehrere Kinder zu sich nehmen.

In einer deutschen wie auch in der amerikanischen Familie kommt hinzu, dass die adoptierten/in Pflege genommenen **Geschwister** ebenfalls **(mehrfach-)behindert** sind. Dieses Phänomen bestätigt Literaturrecherchen, dass Familien, die bereits ein retardiertes Kind aufgenommen haben wiederholt dazu bereit sind, sich einem weiteren oder mehreren behinderten Kindern zu widmen.

Es ist **spekulativ**, ob **Eltern**, die einen **sozialen Beruf** ausüben eher dazu bereit sind, ein (behindertes) Kind in ihre Familie aufzunehmen.

Der Grund, warum weder Vater noch Mutter der amerikanischen Adoptivfamilie einem Beruf nachgehen liegt darin, dass der Mann bereits in Rente ist und die Frau seit der Heirat als Hausfrau fungiert.

2. Aufklärung und Unterstützung hinsichtlich des fetalen Alkoholsyndroms unter besonderer Berücksichtigung des Fachpersonals

In drei der vier deutschen Ersatzfamilien kam das alkoholgeschädigte Kind bereits **sehr früh**, zwischen der 4. Lebenswoche und den ersten drei Lebensmonaten, **in die Adoptiv-/Pflegefamilie**.

Die Adoptionen/Pflegschaften wurden durch das **Jugendamt** abgewickelt. Entweder es wurde vorab von den Ehepartnern ein Antrag bei diesem gestellt, ein Kind adoptieren oder in Pflege nehmen zu wollen oder die Eltern wurden auf privatem Wege auf das betreffende Kind aufmerksam und mussten die Adoption/Pflegschaft durch das Jugendamt rechtlich abwickeln lassen. Alle erhielten **Informationen über die Familie**, aus der das aufgenommene Kind stammte.

Zum Zeitpunkt der Adoption bzw. Pflegschaft wussten zwei Familien definitiv, dass das Kind alkoholgeschädigt ist. In einem Fall bestand der Verdacht auf Schädigung durch Alkohol in utero und in dem anderen lag keine Information über das fetale Alkoholsyndrom vor. Hier konnte die Diagnose allerdings bereits kurz nach der Aufnahme, im Alter von 4 Monaten, gestellt werden. Dort, wo nur der Verdacht ausgesprochen worden war, folgte eine Bestätigung des Befunds Alkohol-embryopathie erst im Alter von 9 Jahren.

Drei der vier Familien hatten den **Begriff Alkoholembryopathie** vor der Aufnahme ihres Adoptiv-/Pflegekindes **noch nie gehört** und wussten dementsprechend nicht, welche Konsequenzen diese Behinderung mit sich bringen kann.

Das **Fachpersonal**, wie Kinderärzte oder Sozialarbeiter des Jugendamtes, war **überwiegend unwissend** und **unaufgeklärt** über die Schädigung. In einem Fall war dem Jugendamt nur bekannt, dass es sich bei dem vermittelten Kind um ein

„Risikokind“ handelte, in einem anderen Kasus wurden mögliche Lernstörungen in Erwägung gezogen.

Unterstützung durch das Jugendamt wurde in Form von (rechtlicher) Beratung gewährleistet. In einem Fall besaß der Kinderarzt Kenntnisse über Alkoholembryopathie. Spezifische Hilfen konnten in keinem Fall angeboten werden.

Informationen über Alkoholembryopathie mussten sich alle Ersatzfamilien selbständig beschaffen. Auskünfte über FAS/E erhielten sie meist durch Recherchen in medizinischer Fachliteratur, durch das Finden weiterer betroffener Familien mit alkoholgeschädigten Kindern bzw. durch das Kontaktieren von Prof. Dr. Löser, dem Spezialisten in Sachen Alkoholembryopathie/-effekte in Deutschland.

In den USA kamen die Kinder mit 22 Tagen bzw. 10 ½ Monaten in die Adoptivfamilie.

Die Adoption wurde von „**Adoption Support**“ abgewickelt, der staatlichen Adoptionsvermittlungsstelle. **Hintergründe** über die **Herkunftsfamilie** waren jeweils nicht bekannt.

Zum Zeitpunkt der Vermittlung der Kinder wusste die zuständige Caseworkerin nichts von einer Schädigung dieser durch Alkohol. Die **Diagnosen** erhielten die Kinder im Alter von 1 ½ bzw. 2 Jahren.

Das gesamte **Fachpersonal** besaß keine bzw. mangelhafte Kenntnis über Alkoholembryopathie/-effekte. Spezielle Hilfe war deshalb nicht zu erhalten.

Die Adoptiveltern **informierten** sich **eigenständig** über das fetale Alkoholsyndrom. Insbesondere durch das Buch „Erzähl ihm nicht von den Bergen“ von Michael Dorris, die gleichnamige Fernsehverfilmung sowie dem Ausfindig machen weiterer betroffener Eltern mit alkoholgeschädigten Kindern durch die Koordinationshilfe des „Adoption Support“, erhielten sie eine erste Aufklärung über die klinischen Symptome und möglichen Verhaltensdefizite bei FAS/E.

Kommentar:

Der Eindruck, dass das gesamte **Fachpersonal** sowohl in Deutschland als auch in den USA unzureichend über das fetale Alkoholsyndrom informiert schien, muss vor allem mit dem **zeitlichen Aspekt** in Verbindung gebracht werden. Zum Zeitpunkt der Adoptionen bzw. Pflegschaften, die überwiegend in den 80er bzw. Anfang der 90er Jahre stattfanden, war die Alkoholembryopathie auch in Fachkreisen noch relativ wenig bekannt.

Nachdem das Wissen über FAS/E in den USA allgemein weiterverbreiteter zu sein scheint als in der BRD, verwundert es, dass in Deutschland vermehrt bereits zu Beginn der Adoption/Pflegschaft die **Diagnose** bzw. der **Verdacht auf Schäden**, verursacht durch Alkohol in utero, ausgesprochen wurde.

In beiden Ländern mussten sich die Ersatzeltern **auf eigene Faust** über die Behinderung **informieren**. Sie nahmen dabei häufig eine Pionierstellung ein, da zum Zeitpunkt der Diagnose ihrer angenommenen Kinder FAS/E noch weniger bekannt war als heute und folglich eine Unterstützung, besonders durch das Fachpersonal, nur sekundär geleistet werden konnte.

3. charakteristische Merkmale und Verhaltensweisen der FAS/E-Kinder

Bei den vier Kindern hierzulande sind Gesichtsanomalien (v.a. Augenschäden), Kleinwüchsigkeit, Herzfehler und geistige Behinderung als gehäuft auftretende **charakteristische Merkmale**, zu nennen. Überwiegend wurden bei **Verhaltensauffälligkeiten** Schlaf- und Essstörungen sowie ein hohes Antriebsniveau angegeben.

In den USA waren in gleichem Maße die Gesichtsanomalien, Gedeihstörungen und geistige Behinderung als **typische Kennzeichen** aufgezählt worden. Bei dem Mädchen mit FAE fehlen allerdings die Gesichtsveränderungen, die für FAS charakteristisch sind.

Neben den wie in Deutschland identisch erwähnten Schlaf- und Essstörungen sowie der Hyperaktivität, werden als **Verhaltensauffälligkeiten** zusätzlich tötlich angreifendes, aggressives Verhalten in einem Fall genannt.

Ergänzend zu diesem Kasus sind die Verfahrensweisen des Jungen einer leiblichen Mutter anzufügen, der bereits mit 5 Jahren vehemente Handlungsdefizite zeigte, mit 11 Jahren deshalb das erste Mal mit dem Gesetz in Konflikt geriet und seitdem abwechselnd inhaftiert und aus dem Gefängnis entlassen wird.

Kommentar:

Die **klinischen Symptome** für FAS/E sind weltweit identisch, aus dessen Grund hier auch keine Unterschiede auftreten können.

Die **Verhaltensauffälligkeiten** werden in den USA als extremer beschrieben verglichen mit denjenigen, die von deutschen Ersatzeltern geschildert wurden. Auf Grund der individuellen Verschiedenheit eines jeden FAS/E-Kindes und der limitierten Anzahl an Fragebögen darf hier nicht der Schluss gezogen werden, dass die Verhaltensauffälligkeiten bei Alkoholgeschädigten in den Vereinigten Staaten ausgeprägter sind als in der Bundesrepublik.

4. das (emotionale) Verhältnis der Ersatzeltern/leiblichen Mutter zum alkoholgeschädigten Kind

In der Literatur wird vielfach berichtet, dass Kinder mit Alkoholembryopathie vermehrt dazu neigen, **Schwierigkeiten beim Entwickeln einer interpersonellen Beziehung** zu zeigen. Weder in Deutschland noch in den USA berichtete eine Ersatzfamilie, große Probleme dabei gehabt zu haben, eine emotionale Beziehung zu ihrem angenommenen Kind aufzubauen. Eine Bindungsunfähigkeit beim FAS/E-Kind lag in keinem Fall vor.

Der **Kontakt** und ein affektives Verhältnis zur **leiblichen Mutter** besteht in Deutschland wie in den USA in jeweils einem Fall.

Kommentar:

Zu dem allgemein **positiven Beziehungsaufbau** zwischen den adoptierten/in Pflege genommenen alkoholgeschädigten Kindern und deren Ersatzeltern ist **ergänzend** der Fall einer der leiblichen Mütter anzuführen, die offen zugibt, ihren Sohn auf Grund seiner starken Verhaltensauffälligkeiten nicht ohne weiteres akzeptieren zu

können. Sie bezeichnete ihr Verhältnis zu ihrem Sohn als „love and hate relationship“, einer von *Liebe und Hass* geprägten *Beziehung*.

Die Gründe, warum **zwischen** den meisten **Adoptiv-/Pflegefamilien** und der **Herkunftsfamilie** keine **Interaktion** besteht, sind sehr unterschiedlich. Sie reichen vom Tod der leiblichen Mutter über einen Beziehungsabbruch dieser zum leiblichen Kind, bis hin zum Wunsch der Ersatzeltern bei der Adoption, mit der biologischen Mutter keinen Kontakt pflegen zu wollen bzw. umgekehrt.

5. (Erziehungs-)Schwierigkeiten, die auf das fetale Alkoholsyndrom zurückzuführen sind

Vielfach erwähnten die deutschen Ersatzfamilien, dass ihnen die **Schlaf- und Essstörungen** ihrer angenommenen Kinder zu schaffen machten. Es wurde als stark belastend empfunden, 10 bis 20 mal in der Nacht geweckt zu werden und aufzustehen, um sich um das alkoholgeschädigte Kind kümmern zu können. Da die Beanspruchung für eine Person auf Dauer nicht zu tragen war, mussten die Eltern zum Teil „Schichten“ einlegen. Dies bedeutete, dass sich Vater und Mutter tage- oder wochenweise mit der nächtlichen Betreuung des Kindes abwechselten, damit der andere Ehepartner zu einer vollständigen Nachtruhe kommen konnte.

Erschöpfend war auch die Sorge um das Kind, dass es genügend Kost aufnimmt, denn die **Nahrungsverweigerung** war in mindestens zwei Fällen extrem. Die unterschiedlichsten Methoden, bis hin zur Sonde, wurden angewendet, um die Ernährung zu gewährleisten.

Das Problem der **leichten Beeinflussbarkeit** sowie der damit einhergehenden **Verführbarkeit** durch kritiklosen Kontakt zu Fremden, einer Wesenseigenschaft, die gehäuft bei FAS/E-Personen zu beobachten ist, wurde von einer Familie als Schwierigkeit genannt.

Da für FAS/E **keine spezifische Therapie** oder **Beschulung** existiert und das Fachpersonal meist keine oder lediglich eingeschränkte Hilfe anbieten kann, sind die Ersatzeltern auf ihre **Eigeninitiative** angewiesen, effektive Hilfsmittel zu erschließen.

Die sehr späte Feststellung einer geistigen Behinderung in einem Fall wurde supplementär dazu angesprochen.

Die Adoptivfamilie in den USA führte vor allem die **emotionale Verletzung** durch die Bezeichnung als „schlechte Eltern“ in der Öffentlichkeit als eine Schwierigkeit an, die auf der mangelhaften Aufklärung der Gesellschaft basiert. Besonders bei der Tochter mit Alkoholeffekten, die keine Gesichtsanomalien aufweist, herrscht allgemeines Unverständnis, wenn sie sich nicht konform verhält.

Als belastend werden ebenso **unqualifizierte Ratschläge von Fachleuten** angeführt, die keine Kenntnisse über das fetale Alkoholsyndrom besitzen.

Der **Ausschluss von Leistungen**, der durch das Fehlen des Behindertenstatus begründet ist, wurde in gleicher Weise erwähnt.

Die leiblichen Mütter **komplettieren** den komplexen Bereich der Schwierigkeiten, indem sie anführen, durch die **Nachbarschaft stigmatisiert** worden zu sein. In einem Fall erwähnt die Mutter als Problem die gehäuften **Konflikte** ihres Sohnes **mit dem Gesetz**, die letztendlich auf die Behinderung FAS zurückzuführen sind.

Kommentar:

Erwähnenswert erscheint bei diesem Punkt, dass sowohl die Adoptivfamilie als auch die leiblichen Mütter in den USA lediglich auf **Schwierigkeiten** mit den Mitmenschen und dem Fachpersonal eingingen. Problematiken in der eigenen Familie sprachen sie nicht an. Eine Hypothese für diese Auffälligkeit ist, dass sich sowohl die Adoptivmutter als auch beide leiblichen Mütter stark in der Öffentlichkeitsarbeit engagieren und folglich beim Thema Schwierigkeiten und Problembereiche die Aufklärungsarbeit sowie die dort vorhandenen Defizite speziell in ihr Blickfeld rücken.

6. unterstützendes Netzwerk

Finanzielle Leistungen werden in Form von Kindergeld bei Adoption und Pflegegeld bei Pflegschaft erbracht. Alle vier alkoholgeschädigten Kinder sind nach der Definition des Gesetzes als pflegebedürftig eingestuft worden, weshalb die

deutschen Familien zusätzliche staatliche Unterstützung aus der Pflegeversicherung erhalten. Die Zahlungen variieren je nach Einstufung. In drei Fällen besitzen die alkoholgeschädigten Kinder einen Behindertenausweis, der für bestimmte Begünstigungen berechtigt.

Das Geflecht **anderweitiger Hilfeleistungen** wird von jeder Familie selbständig organisiert und individuell auf die Bedürfnisse des durch Alkohol geschädigten Kindes abgestimmt. Zur Anwendung kommen:

- Musik-, Reit-, Sprachheil- und/oder Ergotherapie
- Sehschule
- Konzentrationsübungen sowie
- die Frühförderung der Lebenshilfe.

In einem Fall wird auch durch das **natürliche Netzwerk** der Familie Hilfestellung gegeben, indem die Großmutter bzw. ältere Geschwister die Aufsicht über das FAS/E-Kind übernehmen, damit den Eltern ein Freizeitausgleich ermöglicht wird. In einem anderen Fall kann das alkoholgeschädigte Kind sogar für einige Stunden alleine zu Hause bleiben, da es keiner 24-stündigen Beaufsichtigung bedarf.

Als Rückhalt für die Ersatzeltern wurde von diesen der **Austausch** von **Erfahrungen** mit **anderen betroffenen Eltern** erwähnt. Die praktischen Ratschläge für den Umgang mit den Kindern sowie der seelische Beistand durch **Gespräche** sind allgemein positiv bewertet worden. Als bedauerlich wird die Auflösung der **Elterninitiative** für alkoholgeschädigte Kinder beurteilt.

Als eine wesentliche Stütze wurde Herr Prof. Dr. Hermann Löser angeführt, der Spezialist auf dem Gebiet der Alkoholembyopathie/-effekte in Deutschland ist und mit seinem **fachmännischen Rat** sowohl leiblichen als auch Ersatzeltern zur Seite steht.

Jede Familie verneinte eine Therapie mit **Medikamenten**.

Dies unterscheidet die Familien in der Bundesrepublik von denen in den USA. Sowohl bei den Kindern in der Adoptivfamilie als auch bei den Söhnen der leiblichen

Mütter werden **Arzneimittel** zur Kontrolle epileptischer Anfälle bzw. zur Gemütsberuhigung **eingesetzt**. In einem Fall bedarf es der Verabreichung von Präparaten auf Grund zahlreicher Folgebehinderungen, die ein FAS-Junge aufzeigt.

Als **therapeutische Maßnahmen** werden von den Familien in den USA, zusätzlich zu den ebenfalls in Deutschland angewandten und vorab erwähnten Methoden, das neue Verfahren EEG Biofeedback angeführt.

In den beiden Fällen, in denen die FAS-Personen stark verhaltensauffällig sind, können die Eltern nicht auf die **Familie als Stütze** zurückgreifen, da die geschädigten Kinder der Grund für den Rückzug dieser aus dem persönlichen Verhältnis zur betroffenen Familie sind.

Wie in der Bundesrepublik spielt die Unterstützung in Form von Ratschlägen, Gesprächen und Treffen mit **anderen betroffenen Eltern** eine wesentliche Rolle. Die **Elterninitiative** FAS Family Resource Institute wird dabei mehrfach genannt.

Ein weiterer bedeutender Faktor der Hilfe, der von den betroffenen Familien erwähnt wurde, ist der **fachliche Beistand** von Spezialisten auf dem FAS/E-Gebiet, wie Dr. Ann Streissguth oder Dr. Sterling Clarren.

Als **staatlich finanzierte Unterstützungsform** sind die medicaid coupons zu nennen. Jedes der FAS/E-Kinder der Adoptivfamilie hat seinen Anspruch darauf geltend gemacht.

Bei den alkoholgeschädigten Kindern, die zusätzlich als behindert eingestuft wurden, wird **respite care** als Entlastung und Atempause erwähnt.

Die beiden leiblichen Mütter führten zusätzlich an, dass die **Möglichkeiten zur Diagnose von FAS/E** sich gegenüber den Anfängen verbessert hätten. Eine frühzeitige Feststellung und ein dahin individuell entwickelter Förderplan wirke sich ihrer Meinung nach positiv auf die Entwicklung des alkoholgeschädigten Kindes aus. Die **Unterstützung für leibliche Mütter** sei ebenfalls **verbessert** worden. Diese Aussage wurde allerdings nicht näher erläutert, weshalb nicht konkret angegeben

werden kann, inwiefern sich die Situation für die biologischen Mütter günstig entwickelte.

Kommentar:

In beiden Ländern sind die betroffenen Eltern auf sich selbst angewiesen, neben möglichen **finanziellen Unterstützungen** vom Staat, die **Fördermöglichkeiten** ihrer alkoholgeschädigten Kinder **eigenständig zu organisieren**. Auf Grund der großen Bandbreite an potentiellen Schäden müssen diese bei jedem Kind **individuell verschieden gestaltet** werden.

Beiden Ländern ist gemeinsam, dass der größte Teil der **finanziellen Leistungen durch den Staat** an eine **Behinderung** des FAS/E-Kindes gebunden ist. Die Hilfe in Form von respite care ist hierzulande meiner Erkenntnis nach noch nicht in Erscheinung getreten.

Es fällt auf, dass in den Vereinigten Staaten gehäufiger **Arzneimittel** bei den FAS-Klienten eingesetzt werden als hierzulande.

Der **gegenseitige Erfahrungsaustausch** betroffener leiblicher sowie Ersatzeltern spielt neben der **fachlichen Betreuung** eine wesentliche Rolle im Netzwerk der Hilfen sowohl in den USA als auch in Deutschland.

Es wird ersichtlich, dass sich der **Familienverbund** dann **als Stütze** zurückzieht, wenn die alkoholgeschädigten Personen stark verhaltensauffällig sind.

7. Geschwisterverhältnis

Auf die Fragen nach dem **Verhältnis der Geschwister** untereinander sind die Antworten aller Adoptiv- und Pflegeeltern hierzulande identisch. Bis auf die üblichen Geschwisterrivalitäten sind die angenommenen alkoholgeschädigten Kinder bei ihren Brüdern und Schwestern akzeptiert.

Die Geschwister wie auch die betroffenen Kinder selbst wurden in zwei Fällen von ihren Ersatzeltern über den **Ursprung** ihrer Behinderung Alkoholembryopathie

aufgeklärt. Da allerdings die beiden FAS/E-Kinder geistig behindert sind, konnte nicht geklärt werden, ob sie den Sachverhalt tatsächlich verstanden haben.

Wenn die Adoptivmutter in den USA das **Verhältnis der Geschwister** untereinander analysiert, charakterisiert sie es als eine „domestic violence“ Beziehung, einem von *Gewalt gekennzeichneten Verhältnis*. Eine leibliche Mutter hingegen bezeichnet die Beziehung ihres FAS-Kindes zu seinen nicht alkoholgeschädigten Brüdern und Schwestern als wunderbar.

In allen amerikanischen Familien wurden die FAS/E-Kinder sowie deren Geschwister über die **Ursache** der Behinderung **aufgeklärt**. Ein wirkliches Verständnis bei den Alkoholgeschädigten ist auch hier vom Grad der geistigen Behinderung abhängig.

Kommentar:

Die Angabe der Adoptivmutter aus den USA über das von **Gewalt gekennzeichnete Verhältnis** der Geschwister ist damit zu erklären, dass beide Geschwister alkoholgeschädigt sind. Ein Kind erhielt die Diagnose FAE, das andere den Befund FAS, wobei dieses extrem verhaltensauffällig ist und überwiegend den Anteil an tätlichen Angriffen in der Geschwisterbeziehung verursacht.

Der Grund, warum nicht alle Ersatzeltern in Deutschland ihre Kinder mit fetalem Alkoholsyndrom und/oder deren Geschwister über den **Ursprung der Schädigung** aufgeklärt haben mag zumindest in einem Fall in der Tatsache liegen, dass das geschädigte Kind sowie dessen Geschwister rein von der biologischen und geistigen Entwicklung noch zu jung sind, um den Tatbestand begreifen zu können.

8. Integration des FAS/E-Kindes in das soziale Umfeld und in die Verwandtschaft

Gemeinhin bezeichnen die Ersatzeltern ihre Adoptiv- bzw. Pflegekinder mit Alkoholembryopathie als in ihr Umfeld integriert. Der **Kontakt zu Gleichaltrigen** wird allerdings nur einmal bejaht, in zwei Fällen bestehen keine Beziehungen zu Kindern des selben Alters. Es kommt zur Ablehnung durch gleichaltrige Spielgefährten auf Grund der Gesichtsanomalien und/oder wegen der geistigen Behinderung.

Einmal wird statt dessen ein freundschaftliches Verhältnis zu einer älteren Nachbarin angeführt. Bei einem alkoholgeschädigten Kind besteht eine Integration in die Freizeitgruppe der Lebenshilfe für geistig Behinderte.

Nur in einem Fall gehen die Eltern speziell auf die **Integration in der Schule** ein. Bei diesem Kind mit Alkoholembryopathie bestehen Freundschaften mit anderen Klassenkameraden, die allerdings nur sehr schwer in der Freizeit weiterverfolgt werden können, da das Einzugsgebiet der Bildungsstätte groß ist und die Freunde in einem Umkreis von 20 km verstreut leben.

Allgemein werden die angenommenen Kinder nach Aussage der Eltern in der **Verwandtschaft akzeptiert** und sind im Familienverbund beliebt und **integriert**. Nur vereinzelte Familienmitglieder lehnen das alkoholgeschädigte Kind ab.

Der **Kontakt zu Gleichaltrigen** wird auch von der Adoptivmutter in den USA als schwierig bezeichnet. Sowohl der Sohn mit Alkoholembryopathie als auch die Tochter mit Alkoholeffekten haben keinen Kontakt zu Kindern ihres Alters. Freundschaftliche Beziehungen bestehen zu einem 5-jährigen Nachbarjungen und dessen Großvater. Das Mädchen findet vereinzelt jüngere Spielgefährten aus der Kirchengemeinde.

Eine **Integration in den Klassenverbund** besteht im Falle des Jungen mit FAS nicht und bei seiner Schwester mit FAE nur vereinzelt.

Eine **leibliche Mutter** bezeichnet im Gegensatz dazu ihren FAS-Sohn als gut in die Nachbarschaft wie in die Verwandtschaft integriert.

Die **Eingliederung** der alkoholgeschädigten Kinder in den **Familienverbund** stellt dagegen für die Adoptivfamilie eine große Schwierigkeit dar. Die Verwandtschaft hat keine Probleme, die Tochter mit FAE zu akzeptieren, da sie keine derartigen Verhaltensauffälligkeiten wie der Sohn aufweist. Auf Grund derer haben sich, bis auf einzelne enge Verwandte, alle anderen von der Adoptivfamilie abgewendet.

Kommentar:

Die **Integration** der alkoholgeschädigten Kinder in ihre **Umwelt** hängt zusammenfassend von vielen einzelnen Faktoren ab. Es lässt sich feststellen, dass

bei FAS/E-Kindern gehäuft Schwierigkeiten bei der Schließung von Freundschaften mit Gleichaltrigen auftreten, wenn sie:

- geistig behindert sind
- wegen ihrer Gesichtsanomalien nicht von Gleichaltrigen akzeptiert werden
- extrem verhaltensauffällig sind.

Es fällt auf, dass **Freundschaften zu älteren Menschen** mehrfach vorkommen.

Die einzige Aussage einer deutschen Adoptivfamilie über die **Integration** ihres Kindes mit Alkoholembryopathie **in die Schule** beinhaltet, dass die Eingliederung als gelungen bezeichnet wird. Nach Ansicht der amerikanischen Adoptivmutter hat diese bei ihren Kindern in der Bildungsstätte nicht stattgefunden.

Die Integration in den Klassenverband ist ein weiteres Mal vom Grad der Verhaltensauffälligkeiten und der geistigen Behinderung abhängig.

Die **Eingliederung** in die **Verwandtschaft** erscheint überwiegend dann keine größeren Schwierigkeiten hervorzurufen, wenn das alkoholgeschädigte Kind kein starkes von der Norm abweichendes Verhalten zeigt.

9. Auswirkungen der Adoption/Pflegschaft auf die Ersatzeltern

Regelmäßige Kontakte zu Freunden, Kollegen und Nachbarn können von den Adoptiv- und Pflegeeltern in Deutschland nach ihren Darlegungen weiterhin wahrgenommen werden und sind nicht speziell durch das alkoholgeschädigte Kind eingeschränkt worden. In einem Fall wird erwähnt, dass lediglich die Anwesenheit bei spontan ausgesprochenen Einladungen nicht mehr möglich sei, da das FAS-Kind nicht unbeaufsichtigt gelassen werden kann und eine Betreuungsperson vorab organisiert werden muss. Der Freundeskreis hat sich allgemein nicht auf Grund der Behinderung des angenommenen Kindes verändert, sondern wandelt sich nach Aussagen der Ersatzeltern automatisch, wenn die Ehe durch Kinder ergänzt wird.

Die Frage an die Eltern, ob sich die Annahme eines von Alkoholembryopathie betroffenen Kindes negativ auf ihre **Ehe** ausgewirkt hätte, wurde viermal verneint.

Physische wie auch psychische Folgen der Adoption/Pflegschaft sind in drei Fällen, in Form von Schlafschwierigkeiten und erhöhter Stressbelastung, genannt worden. Letztgenannte drückt sich in Form psychosomatischer Krankheiten, wie Depressionen, aus.

Ähnliche **körperliche wie seelische Auswirkungen** führt auch die Adoptivmutter in den Vereinigten Staaten an, die seit der Adoption unter Schlafbeeinträchtigungen leidet und sich auf Grund des hohen Stresspotentials einer starken psychischen Belastung ausgesetzt sieht.

Wie in der Bundesrepublik verneint auch sie, dass die Adoption sich negativ auf ihre **Ehe** ausgewirkt hätte.

Gegenteilig sieht **die Aufrechterhaltung der Beziehung** zu Freunden, Bekannten und Nachbarn aus. Da sich die Lebensweise der amerikanischen Ersatzfamilie nach der Adoption der FAS/E-Kinder stark änderte und sich die Adoptivmutter vehement in der Aufklärung dieser Behinderung engagiert, verlor sie ihren ursprünglichen Freundeskreis, der kein Verständnis für die Modifikation ihrer Lebensgestaltung aufbringen konnte. Gegenwärtig beschränken sich die Bekanntschaften der Adoptiveltern zum Großteil auf andere betroffene Eltern mit alkoholgeschädigten Kindern.

Dass die vorstehend beschriebene Entwicklung ein weiteres Mal **einzelfallabhängig** ist wird verdeutlicht durch die Ausführung einer leiblichen Mutter, dass die Alkoholembryopathie ihres Kindes keine negativen Auswirkungen auf ihren Freundeskreis hatte und sie auch heute regelmäßigen Kontakt zu Kameraden und Nachbarn besitzt.

Kommentar:

Während die **Ehen** nicht und die **Freundschaften** nur im Einzelfall von der Annahme des alkoholgeschädigten Kindes beeinträchtigt wurden, sind bis auf eine Ausnahme bei allen Ersatzeltern **physische und/oder psychische Auswirkungen** auffallend. Allen voran die erhöhte und dauerhafte Stressbelastung führt zu einem komprimierten Auftreten psychosomatischer Krankheiten.

10. das Verhalten der Öffentlichkeit

Alle durch den Fragebogen erfassten alkoholgeschädigten Kinder in Deutschland sind nach Aussagen ihrer Ersatzeltern nicht extrem verhaltensauffällig. Von **fremden Mitmenschen** wurden sie als Adoptiv-/Pflegeeltern weder durch Blicke noch direkt darauf angesprochen, warum sich ihr Kind in manchen Situationen nicht den gesellschaftlichen Erwartungen gemäß aufführt.

Der häufigste Grund, warum sie auf ihr Kind mit Alkoholembryopathie angesprochen werden, ist die **Neugier** der Mitbürger über die **Ursache** der **Gesichtsanomalien**. Im allgemeinen begegnen die deutschen Adoptiv-/Pflegeeltern völlig Unbekannten mit **Ausreden** als Begründung für die auffälligen Gesichtszüge. Eigene Erfahrungen belegen gleichwohl, dass **je direkter** öffentlich über den wahren Hintergrund, nämlich der Alkoholembryopathie, **gesprochen** wird, **desto mehr Akzeptanz** durch die Umwelt erlebt werden konnte.

Demgegenüber wissen Freunde und Bekannte über den **Ursprung** der Behinderung des angenommenen Kindes **Bescheid**.

In den USA hingegen konfrontieren die befragten Sorgeberechtigten auch **völlig Fremde** stets mit der Wahrheit. Sowohl die leiblichen Mütter als auch die Adoptivmutter bemühen sich auf diese Weise das fetale Alkoholsyndrom der breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen und darüber aufzuklären.

In den Fällen, in denen die Söhne **extreme Verhaltensauffälligkeiten** zeigen, werden die leibliche und die Ersatzmutter häufig, sowohl in Form von Blicken als auch durch Kommentare wie „was sind das für schlechte Eltern“, durch die Umwelt verurteilt.

Kommentar:

Die Bereitschaft über Alkoholembryopathie bzw. –effekte auch **öffentlich** mit **Unbekannten** zu sprechen, erscheint in den USA weiter verbreitet zu sein als in Deutschland. Doch muss hierbei bedacht werden, dass die deutschen Ersatzeltern viel weniger von der Bevölkerung auf ihr angenommenes Kind angesprochen werden, denn keines der hier berücksichtigten alkoholgeschädigten Kinder zeigt

starke Verhaltensauffälligkeiten und erzeugt auf Grund dessen geringes zusätzliches Aufsehen in der Bevölkerung. Mit der Anmaßung unzulänglicher Erziehungsfähigkeiten durch Mitmenschen werden sie demnach weit weniger häufig konfrontiert als die befragten Adoptiv- bzw. leibliche Eltern der verhaltensauffälligen FAS/E-Kinder in den USA.

11. Zukunftsaussichten des FAS/E-Kindes

In Deutschland werden die hier erfassten alkoholgeschädigten Kinder **beschult** in

- einer Schule für Körperbehinderte
- einer Schule zur individuellen Lebensbewältigung
- einem Integrations- bzw. Kooperationsklassenmodell.

Ein Kind ist sowohl für den Kindergarten als auch für die Schule noch zu jung.

In den beiden Fällen, in denen eine **geistige Behinderung** vorliegt, sieht die nahe **Zukunft** eine Unterbringung in einer Werkstatt für Behinderte mit einem daran angegliederten Wohnheim bzw. das Leben in einer anthroposophischen Dorfgemeinschaft vor. Der weitere Lebensweg wird prinzipiell durch die Möglichkeiten, die geistig behinderten Menschen zur Verfügung stehen, gestaltet.

Bei dem Kind, das nur geringe geistige Defizite aufweist, ist die **Zukunft** mehr als ungewiss. Auf der einen Seite kann das betroffene Mädchen voraussichtlich nicht an den Maßnahmen für mental Retardierte teilnehmen, auf der anderen Seite ist ihr keine Berufsausbildung und kein eigenständiges Leben möglich.

Für die alkoholembryopathischen Kinder findet in den USA eine **Beschulung** in „special education classes“ statt, was mit dem im deutschen Sprachgebrauch nicht länger verwendeten Begriff der Sonderschule übersetzt werden kann. Das FAE geschädigte Mädchen besucht die Regelschule. Zwar kann sie die geforderten Leistungen nicht erbringen, für „special education“ qualifiziert sie sich aber nicht wegen ihres zu hohen IQ-Wertes.

Wie sich die **Zukunft** der zwei alkoholgeschädigten Kinder in den Vereinigten Staaten gestalten wird, ist ebenfalls mehr als fraglich, wenn die Eltern nicht mehr zur

Verfügung stehen, sich um sie zu kümmern. Über die Möglichkeit eines „independent living“ (behinderte Menschen organisieren in eigenständiger Regie ihre Angelegenheiten) oder die Unterbringung in einer Behinderteneinrichtung wird individuell diskutiert.

Kommentar:

Es wird deutlich, dass die Art der **Schule**, die ein alkoholgeschädigtes Kind besucht, von seiner Schädigung abhängig ist.

In Deutschland ist der **zukünftige Weg** relativ eindeutig vorgezeichnet, wenn das alkoholgeschädigte Kind geistig behindert ist. Liegt dieser Sachverhalt nicht vor, ist die Gestaltung dessen ungewiss und nicht generell vorauszusagen.

Die Situation in den USA ist ähnlich. Für mental retardierte Menschen sind Einrichtungen und Lebensformen geschaffen worden, die denjenigen FAS/E-Personen, die mental retardiert sind, einen späteren Verbleib bieten können. Für die Kinder, die nicht geistig behindert sind, stellen sie keine **Zukunftsperspektive** dar.

12. notwendige gesellschaftliche Maßnahmen für die kommende Zeit

Auf die Frage, was in der **Folgezeit** für **Maßnahmen** ergriffen werden müssen, um das fetale Alkoholsyndrom mehr in das öffentliche Bewusstsein zu rücken und die Aufklärung weiter voranzubringen, antworteten die deutschen Ersatzfamilien gehäuft mit:

1. Einführung der Kennzeichnungspflicht alkoholischer Getränke mit der Warnung, Alkoholgenuss kann bei Ungeborenen zu Missbildungen und Schäden führen
2. Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit über das Vorhandensein der Alkoholembryopathie/-effekte, z.B. durch verstärkte Aufklärungsarbeit in den Schulen
3. eine verbesserte Ausbildung der Fachkräfte bezüglich FAS/E, die zu ihrem Klientel Schwangere und/oder Alkoholikerinnen zählen
4. das Einrichten von Therapiestellen für von Alkohol abhängige Schwangere
5. mehr Aktivitäten von staatlicher Seite.

Zwei der vier Adoptiv-/Pflegeeltern zeigen selbst starkes **Engagement** in der Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung bezüglich FAS/E.

Die Inhalte der **Forderungen** der amerikanischen Adoptivfamilie und der leiblichen Mütter sind identisch mit den vorab angeführten Punkten 2, 3 und 5. Zusätzlich fordern sie, dass die Alkoholindustrie zur Verantwortung gezogen werden muss.

Jede der Frauen, sei es die Adoptivmutter oder die beiden leiblichen Mütter, **beteiligen** sich **stark** in der öffentlichen Aufklärung über Alkoholembryopathie/-effekte.

Kommentar:

Im allgemeinen herrscht in Deutschland wie in den USA Einigkeit über die **benötigten Maßnahmen**, die das öffentliche Bewusstsein über die Auswirkungen von Alkohol in utero verstärken sollen. Es fällt auf, dass in den Vereinigten Staaten zusätzlich die Forderung ausgesprochen wird, die Alkoholindustrie zur Haftung der Schäden bei FAS/E in Betracht zu ziehen.

Der **Großteil der befragten Sorgeberechtigten** der FAS/E-Kinder wird in der Öffentlichkeitsarbeit in punkto Aufklärung **selbst aktiv**.

Resümee:

Als **wesentliche Erkenntnisse des Fragebogens** lassen sich feststellen, dass

*der Großteil der Ersatzfamilien in Deutschland wie in den USA:

- keine Kenntnisse über Alkoholembryopathie/-effekte zum Zeitpunkt der Adoption/Pflegschaft besaßen und folglich nicht wussten, welche zusätzlichen Schwierigkeiten sie in der Erziehung der angenommenen Kinder erwartete
- wenig Hilfestellung durch Fachpersonal erhalten konnte, da dieses selbst vermehrt über unzureichende Kenntnisse in punkto Alkoholembryopathie/-effekte verfügte
- sich eigenständig Informationen über das fetale Alkoholsyndrom beschaffen musste
- individuelle Hilfsmöglichkeiten, je nach Bedürfnis des geschädigten Kindes, eigenständig organisieren muss

- nur dann zusätzliche staatliche Leistungen erhält, wenn das Kind als (geistig) behindert eingestuft wurde
- auf die Hilfe des natürlichen Netzwerks Familie zählen kann, wenn das alkoholgeschädigte Kind nicht extrem verhaltensauffällig ist
- den gegenseitigen Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Eltern und den fachmännische Rat der wenigen Spezialisten auf dem Gebiet von FAS/E als wichtige Stütze empfindet
- kaum Verluste von Freundschaften und keine negativen Auswirkungen auf die Ehe wegen des alkoholgeschädigten Kindes erfahren musste
- unter psychischen wie physischen Auswirkungen der Adoption/Pflegschaft leidet auf Grund eines hohen Stresspotentials
- eine (negative) Reaktion aus der Umwelt erfährt, wenn das alkoholgeschädigte Kind sich nicht normgerecht verhält und/oder Gesichtsanomalien aufweist
- die Auffassung vertritt, dass die Aufklärung betreffend noch viel getan werden muss

*der Großteil der adoptierten/in Pflege genommenen FAS/E-Kinder in der Bundesrepublik und den Vereinigten Staaten:

- kaum noch Kontakt zur leiblichen Mutter hat
- ein gutes Verhältnis zu seinen Geschwistern erkennen lässt
- über die Ursache ihrer Behinderung aufgeklärt wurden
- Schwierigkeiten aufweist, Freunde im selben Alter zu finden
- eine Integration in das nahe Umfeld und in die Verwandtschaft erfährt, wenn es nicht stark verhaltensauffällig ist
- bei nicht Bestehen einer geistigen Behinderung einer ungewissen Zukunft entgegenseht.

Wesentliche Unterschiede zwischen Deutschland und den USA sind zu erkennen in:

- der Anwendung der neuen alternativen Therapieform EEG Biofeedback
- der vermehrten Verbreitung und Organisation von Elterninitiativen für Eltern alkoholgeschädigter Kinder
- der größeren Anzahl an Spezialisten auf dem Gebiet der Alkoholembryopathie/effekten

- anderen Formen (staatlicher) Unterstützung, wie z.B. respite care, basierend auf einem anders organisierten System des Gesundheits- und Sozialwesens
- der verbesserten Unterstützung leiblicher Mütter alkoholgeschädigter Kinder
- dem Bemühen leiblicher Mütter wie Ersatzeltern, auch im Alltag fremde Menschen über das fetale Alkoholsyndrom aufzuklären
- einer differentiellen schulischen Ausbildung behinderter Kinder, auf Grund unterschiedlicher Schulsysteme
- dem neuen Aspekt, in der Öffentlichkeitsarbeit die Alkoholindustrie zur Mitverantwortung für FAS/E zu ziehen.

7. Zentrale Probleme von Familien mit FAS/E-Kindern und mögliche Konsequenzen für die Förderung und Integration von alkoholgeschädigten Personen unter der besonderen Berücksichtigung der Fürsprecherschaft

Im Mittelpunkt dieses Kapitels stehen die Konflikte von betroffenen Familien, mit denen diese gehäuft konfrontiert werden. Anhand der Interviews, dem Studium der Publikationen zum Thema FAS/E und eigenen Erfahrungen aus meinem Aufenthalt bei der Familie Gore, erschienen mir die anschließend aufgeführten Probleme wesentlich zu sein. In Form eines Fazits soll auf eventuelle Konditionen der Besserung oder Beseitigung des Missstandes aufmerksam gemacht werden. Zum Abschluss des Passus wird die Fürsprecherschaft, als eine besondere Hilfestellung für Alkoholgeschädigte, ausführlich dargestellt.

Die gesellschaftliche Situation

Nachdem vor fast 30 Jahren die Alkoholembryopathie als kongenitale Schädigung erkannt wurde, ist dem ungeachtet eines der wesentlichen bestehenden Probleme in der heutigen Zeit nach wie vor die **Tabuisierung alkoholgeschädigter Kinder**. Dies wird durch die Ergebnisse der Interviews unterstrichen. Leibliche Mütter werden zusätzlich oft durch die Umwelt stigmatisiert.

Fachtagungen und **öffentliche Aufklärungskampagnen** stoßen nach wie vor auf **geringe Resonanz**. Am 9.9.99 wurde beispielsweise weltweit ein Tag zur Alkoholembryopathie abgehalten. In großen Städten der USA, Kanada, BRD, Italien, Großbritannien, Schweden, Südafrika, Australien und Neuseeland wurden

Informationsstände aufgebaut und Vorträge von Experten auf diesem Gebiet organisiert. Das Feedback war minimal, in den deutschen Medien wurde die Aktion nicht einmal erwähnt.

Fazit:

Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte müssen nicht nur zum Gegenstand wissenschaftlicher Studien und zu einem Aufgabengebiet der Fachleute, sondern im gleichen Maße zu einem **Diskussionspunkt** der **breiten Öffentlichkeit** werden.

Um die gesellschaftliche Situation zu ändern ist es notwendig, sich mit Themen wie:

- * (schwängere) Frauen und Sucht
- * alkoholgeschädigte Kinder und
- * Hilfen für betroffene (Ersatz-)Familien

auseinander zu setzen.

Der **präventive Aspekt**, auf den ich im Anschluss in Kapitel 8 detailliert eingehen werde, spielt hier eine maßgebliche Rolle.

Eine rasche Diagnose und Frühförderung

Bereits Kapitel 1.3. beinhaltet die mannigfaltigen **Probleme**, die beim **Stellen der Diagnose** Alkoholembryopathie/-effekte auftreten. Es ist größtenteils nicht möglich, die Schädigung kurz nach der Geburt festzustellen. Vielfach wird sie erst im Laufe der Entwicklung erkennbar.

Fachkräfte wie Gynäkologen und Kinderärzte sowie Personal in Beratungsstellen und Therapie-Einrichtungen sind auf diesem Gebiet nach wie vor **nicht spezifisch genug ausgebildet**. Sie sehen sich außerstande, betroffenen Familien Beratung und Hilfe anzubieten. Eine Bestätigung liefert der Großteil der Interviews. Sowohl in Deutschland als auch in den USA besaßen die wenigsten Professionellen zum Zeitpunkt der benötigten Unterstützung ausreichende Kenntnisse über das fetale Alkoholsyndrom. Kinder mit FAS/E und ihre Familien können folglich **kaum direkten Beistand** finden und sind **auf sich gestellt**.

Fazit:

1. **Fachkräfte** müssen bereits in ihrer **Ausbildung** mit den Ursachen und Folgen der Behinderung Alkoholembryopathie/-effekte vertraut gemacht werden, um adäquate Hilfestellung geben zu können.
Ergänzend müssen **Stellen zur spezifischen Abklärung** über das (nicht) Vorliegen von FAS/E eingerichtet werden.
2. Der Befund Alkoholembryopathie hilft erfahrungsgemäß auf der einen Seite den Sorgeberechtigten, das Verhalten ihres alkoholgeschädigten Kindes besser verstehen, realistische Ziele setzen und möglichst schnell mit speziellen Förderungen beginnen zu können. Dies schafft die Basis für eine positive geistige wie soziale Entwicklung des FAS/E-Kindes und hilft mit, Folgebehinderungen zu vermeiden. Die Diagnose stellt auf der anderen Seite aber auch eine Hilfe für die betroffenen Personen selbst dar. Oft wird von ihnen die Feststellung „fetales Alkoholsyndrom“ als eine Erleichterung bewertet, denn sie erfahren den wahren Grund, warum sie von der Norm abweichendes Verhalten zeigen: eine dauerhafte Gehirnverletzung. Menschen mit Alkoholeffekten erklärten, dass der Befund ihnen dabei half, realistische Strategien zu finden, ihre Stärken weiter zu entwickeln und ihre Schwächen zu überwinden (FAS (2) o.J.).

Das Verhalten der Umwelt

Das Leben der Familien mit alkoholembryopathischen Kindern wird durch das **Verhalten der Umwelt**, neben dem alltäglichen und auf die Behinderung zurückzuführenden Stress, dann erschwert, wenn das FAS/E-Kind stark **verhaltensauffällig** ist. Besonders beeinträchtigt empfand die amerikanische Adoptivfamilie ihr Leben durch die Mitmenschen. Im allgemeinen zeigen Erfahrungsberichte: Wenn betroffene Kinder **keine oder** für einen **Laien nicht erkennbare äußerliche Anzeichen** aufweisen und sich von gesunden Kindern nach außen hin nicht unterscheiden, haben fremde Personen, ebenso wie Verwandte und Freunde, häufig **Schwierigkeiten**, die **Diagnose** Alkoholembryopathie, vor allem aber den Befund der Alkoholeffekte, **zu akzeptieren**. Die **Familie** stößt auf deren **Ablehnung, Vorurteil** und **Verurteilung**.

Zeigt eine FAS/E geschädigte Person **öffentlich extrem abweichendes Verhalten**, wird auf Grund der Unwissenheit über FAS/E in der Gesellschaft den Eltern vielfach

der **Vorwurf** gemacht, dass ihre **Erziehung versagen** und sie die **Diagnose** als **Entschuldigung** für die Verhaltensauffälligkeiten verwenden würden. Dies trifft **emotional** sowohl die leiblichen als auch die Adoptiv-/Pflegeeltern: „Auch wenn man im Einzelfall durch Gespräche, Aufklärung und Geduld eine andere Einstellung bei Menschen erreicht – im Laufe der Jahre werden viele müde, sich immer wieder rechtfertigen zu müssen“ (Huber 1990, S.219).

Wie im Fall der amerikanischen Adoptivfamilie kommt es nicht selten vor, dass **Verwandte, Freunde** und **Nachbarn** den **Kontakt** zur Familie **abbrechen**. Huber schreibt zu diesem Punkt: „Ein behindertes Kind in der Familie sortiert ganz zwangsläufig Menschen aus, in Menschen und in solche, die glauben, es zu sein“ (1990, S.218).

Fazit:

Die einzige Möglichkeit das **Verhalten der Umwelt** beeinflussen zu können sehe ich ein weiteres Mal in der **Präventionsarbeit**. Nur durch Information und Aufklärung kann Verständnis für Menschen mit Alkoholembryopathie/-effekten, deren vielgestaltige Probleme sowie deren Familien geschaffen werden.

Zusammenarbeit mit Fachkräften

In der Erziehung und Förderung eines alkoholgeschädigten Kindes spielen neben den Eltern zusätzlich **Fachleute**, wie beispielsweise Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter, Therapeuten, Kindergärtner/Lehrer mit heil-/sonderpädagogischer Zusatzausbildung, eine bedeutende Rolle. Für viele Eltern wird der Umgang mit Professionellen dann zu einem **zusätzlichen Stressfaktor**, wenn selbst diese die **Diagnose** Alkoholembryopathie/-effekte **negieren** bzw. **verständnis- oder hilflos reagieren**. Einige **Fachkräfte** haben **Schwierigkeiten im Umgang** mit dem selbstbewussten Auftreten und dem starken persönlichen Einsatz **Sorgeberechtigter**. In der amerikanischen Literatur, bestätigt durch die Interviews mit der amerikanischen Adoptivfamilie bzw. den leiblichen Müttern, wird die Erfahrung beschrieben, dass **Hinweise und Ratschläge von Seiten der Eltern oft keine Beachtung finden**. Doch gerade sie werden durch ihr zumeist tägliches Beisammensein mit der FAS/E-Person zu einem Experten im Umgang mit dem Hilfebedürftigen.

Fazit:

Für Fachkräfte ist es erforderlich, nicht nur darin **ausgebildet zu werden** wie sie mit einem alkoholembryopathischen Kind, sondern auch wie sie mit dessen **Sorgeberechtigten umzugehen** haben. Professionelle und Eltern müssen als ein **Team** zusammenarbeiten, sich gegenseitig zur Seite stehen und gemeinsam ein Netzwerk der Unterstützung für den von FAS/E betroffenen Menschen aufbauen.

Psychische Belastung der Sorgeberechtigten

Georgia Gore: „ It is so hard to be an advocat for FAS/E children because dealing with the stress and all the crisis at home you need so much energy plus fighting for services and with professionals to learn and understand the disability“.

Da die Sorgeberechtigten viel **Energie** und **Ausdauer** im Umgang mit der FAS/E-Person benötigen, ist es wichtig, dass ihnen **Zeit für sich** zugestanden wird, um abschalten und neue Kräfte sammeln sowie eigenen Interessen nachgehen zu können. Die **Psychohygiene** spielt eine wesentliche Rolle, denn ist die Bezugsperson „ausgepowert“, betrifft dies nicht nur sie, sondern auch die alkoholgeschädigte Person, für die sie sich einsetzt.

*In den USA haben, wie bereits mehrfach erwähnt, (Ersatz-)Eltern behinderter Kinder Anspruch auf **respite care**. Auch die Gores hatten zu Beginn meines Aufenthaltes eine „respite care providerin“, die am Wochenende (Freitag 5 Stunden, Samstag und Sonntag jeweils 7 Stunden) ins Haus kam, um sich mit den Kindern zu beschäftigen.*

Fazit:

Respite care wird von allen amerikanischen Müttern mit FAS/E-Kindern ausschließlich positiv bewertet. Ein derartiges Hilfesystem ist mir aus Deutschland nicht bekannt. Es ist zumindest einer Überlegung und Diskussion wert, ob diese Art der **Unterstützung** in der selben oder in einer abgewandelten Form **auch** in der **Bundesrepublik** sinnvoll eingesetzt werden kann.

Respite care stellt eine Stütze für betroffene Familien dar, die allerdings bei extrem **verhaltensauffälligen Kindern alleine nicht ausreicht**.

Der **Idealfall** für die Gores, wie für ähnlich gelagerte Familiensituationen, wäre eine **Person**, die **24 Stunden** in der betroffenen Familie **mitlebt**, damit eine starke persönliche Beziehung zum Kind aufgebaut und eine permanente Supervision gewährleistet werden kann. Im Laufe der Zeit entwickelt sich eine enge Beziehung zwischen dem alkoholgeschädigten Kind und der Person, so dass sie für einige Stunden die alleinige Aufsicht und Verantwortung für das FAS/E-Kind übernehmen kann. Damit wird die Voraussetzung geschaffen, den Eltern Zeiten der Ruhe und der eigenen Erholung zu ermöglichen.

Dies erscheint sehr **kosten- und zeitaufwendig** und deshalb **unrealistisch** zu sein. Letztendlich ist die Idee unter den folgenden Gesichtspunkten allerdings **effektiver und rentabler**:

- die Kinder profitieren in ihrer Entwicklung von einer 1:1 Betreuung und
- der finanzielle Aufwand bei einer Unterbringung der Kinder in einem Heim, wegen des entstehenden „burn out“ Syndroms bei den Sorgeberechtigten, liegt höher.

Für **zwei Monate** nahm ich diese **idealtypische** Rolle ein. Nahezu 24 Stunden täglich, 7 Tage die Woche, war ich in der Familie präsent. Welch psychische Belastung dies mit sich bringt, konnte ich am eigenen Leibe erfahren und so vor allem die nervliche Anspannung nachvollziehen, unter der Herr und Frau Gore permanent stehen.

Da fast alle Verwandten und Freunde sich auf Grund von Davids Verhaltensauffälligkeiten von ihnen distanzieren, können sie auf **kein natürliches Netzwerk** der Unterstützung zurückgreifen. Das **Verhältnis der „respite care providerin“** zu den Kindern war noch **nicht** so **belastbar**, dass beide Elternteile gemeinsam für ein paar Tage außer Haus sein konnten.

Folglich erhalten Herr und Frau Gore **selten** die **Möglichkeit**, für kurze Zeit **Abstand** von ihren alkoholgeschädigten Kindern zu bekommen, um selbst wieder Kräfte sammeln zu können. Diese Umstände zeigen in gleicher Weise auf, welche hohen Belastungen die **Ehen** in den Familien alkoholgeschädigter Kinder ausgesetzt sein können.

Relativierend muss jedoch angeführt werden, dass nicht jede Familie mit einem FAS/E-Kind unter den Voraussetzungen und den hohen Stressbedingungen lebt wie die Gores, da, wie bereits angesprochen wurde, jedes alkoholgeschädigte Kind

unterschiedlich ist und nicht die extremen Verhaltensauffälligkeiten wie David aufzeigen muss.

Das Schulsystem

Die Probleme, die besonders Kinder mit Alkoholeffekten in der Schule aufweisen, **überfordern** viele **Lehrer** der **Regelschulen**.

Kinder mit **schwerer Alkoholembryopathie** werden zumeist von Beginn der Schulpflicht an in eine geeignete **Schule für Behinderte**, wie z.B. Schulen zur individuellen Lebensbewältigung bei geistiger Behinderung, eingeschult. Kleine Klassen und ausgebildete Sonderpädagogen schaffen eine fundierte Basis für die Förderung der alkoholgeschädigten Kinder.

Aber gerade bei **Grund- und Hauptschullehrern**, die mit (nicht) diagnostizierten Fällen **leichter Alkoholembryopathie** und noch gehäufte mit **Alkoholeffekten** konfrontiert werden, scheint das Wissen bezüglich FAS/E nur geringfügig oder gar nicht vorhanden zu sein.

Bei der großen Anzahl der Schüler eines Klassenverbands bleibt erfahrungsgemäß in beiden Ländern meist keine Zeit, auf die **individuellen Bedürfnisse** einzelner Problemschüler einzugehen und **spezifische Lernmethoden** anzuwenden. Ist das Alkoholsyndrom zudem nicht diagnostiziert bzw. bei den Lehrern nicht bekannt, kommen entsprechende **Fördertechniken** überhaupt **nicht erst zum Einsatz**.

Fazit:

Den **Lehrern** muss **Informationsmaterial** zur Verfügung gestellt werden, um

1. sich über das Syndrom selbst informieren zu können und
2. über bereits erfolgreich erprobte Techniken zur Unterrichtsgestaltung bei FAS/E-Kindern in Kenntnis gesetzt zu werden.

Die **Teilnahme** an speziell zum Thema „alkoholgeschädigte Kinder“ ausgerichteten **Seminaren** verschafft zusätzlich einen tiefergehenden Einblick in die Problematiken dieser Schüler.

(Aus-)Bildung durch betroffene Sorgeberechtigte

Die wenigen **Spezialisten** auf dem Gebiet der Alkoholembryopathie/-effekte in Deutschland wie in den USA sind überfordert, die gesamte **Aufklärungsarbeit** und

Informationsverbreitung alleine zu bewältigen. Ihr **Tätigkeitsschwerpunkt** liegt vornehmlich in der **Erforschung** und **Therapie** des fetalen Syndroms.

Fazit:

Oft bieten sich die **Bezugspersonen von FAS/E-Kindern** an, diejenigen über das **Syndrom aufzuklären**, die bis dato noch nichts oder zu wenig über Alkoholembryopathie/-effekte wissen und sich weiterbilden möchten.

In Form von

→ Seminaren

→ Vorträgen

→ der Veröffentlichung von Artikeln sowie

→ dem zur Verfügung stellen von Literatur

informieren sie nicht nur Fachkräfte, sondern erreichen gleichsam die breite Öffentlichkeit.

Vereinzelt traten in den USA von FAS/E betroffene Personen oder deren (Ersatz)Eltern in Radio- und Fernsehtalkshows auf und berichteten über die möglichen Folgen von Alkohol in utero und das fetale Alkoholsyndrom.

DeVries und Waller weisen aus eigenen Erfahrungen darauf hin, dass Forschungsergebnisse alleine die öffentliche Meinung nicht verändern (vgl. 1997, S.174). Eine Balance zwischen wissenschaftlichen Erkenntnissen und praktischen Darstellungen durch persönliche Erfahrungsberichte betroffener Eltern erwiesen sich als am effektivsten.

Der Advokat auf individueller und gesellschaftlicher Ebene

Um einem Alkoholgeschädigten effektiv helfen zu können, muss jemand zuvor das **Alkoholsyndrom kennen und verstehen lernen**. Die meisten **Menschen mit FAS/E** benötigen wegen ihrer dauerhaften Gehirnverletzung, infolge derer sie überwiegend nicht zu einem selbständigen Leben fähig sind, einen **Fürsprecher**, der auch als **Advokat** bezeichnet wird.

Die **Eltern**, seien es nun die biologischen oder die Ersatzeltern, werden im allgemeinen als „**natürliche**“ **Advokaten**, auf Grund ihrer erzieherischen Aufgabe, angesehen. Die Interviews zeigen, dass sich der überwiegende Teil der Sorgeberechtigten in beiden Ländern zu „Experten“ auf dem Gebiet der

Alkoholembryopathie/-effekte entwickelten und sich durch entsprechende Kenntnis des Syndroms zielgerichtet und vehement für ihre alkoholgeschädigten Kinder einsetzen.

Je nach familiärer Lage kann aber **prinzipiell jede Person**, die die kongenitale Schädigung Alkoholembryopathie bzw. –effekte versteht, eine aufrichtige Zuneigung zu dem behinderten Menschen verspürt, ein Geschick im Lösen von Problemen besitzt und über eine verbissene Entschlossenheit verfügt (vgl. Streissguth 1997, S.149) **zum Fürsprecher** einer von FAS/E betroffenen Person **werden**.

Ein **Advokat** ist ein Vermittler zwischen dem durch Alkohol geschädigten Menschen und dessen Umwelt. Er hilft dem Behinderten beim Meistern des Alltags und ist für ihn in allen Lebenslagen präsent. Der Fürsprecher erarbeitet mit der alkoholgeschädigten Person realistische Ziele, damit diese ein gesundes und produktives, ein in ihrem Sinne erfolgreiches und zufriedenes Leben führen kann. In der Regel ist er die **Schlüsselfigur** bei der Vermeidung von Folgebehinderungen, denn wie in Kapitel 3.3. bereits angesprochen wurde, können bei konstruktivem Umgang mit den „primary disabilities“ Sekundärfolgen reduziert oder gar vermieden werden.

In den **USA** nimmt die „**Fürsprecherschaft**“ einen **sehr hohen Stellenwert** in der Förderung von FAS/E betroffenen Personen ein. Sowohl die interviewte Adoptivmutter als auch die beiden leiblichen Mütter bezeichnen sich selbst als „advocat for FAS/E children and their families“, was mit *Fürsprecher für alkoholgeschädigte Kinder und deren Familien* übersetzt werden kann.

Die **Aufgabe** eines Advokaten beschränkt sich dabei nicht nur auf die Erziehung **zu Hause**, sondern läuft überdies auf **gesellschaftlicher Ebene** ab. An den Fürsprecher werden bestimmte **Anforderungen** gestellt, die im folgenden nur exemplarisch aufgezeigt werden können und von Einzelfall zu Einzelfall variieren. Zum Teil sind die Erwartungen idealtypisch dargestellt und in der Realität nur in Ansätzen zu verwirklichen.

Die Funktion eines Advokaten zu Hause ist :

- eine alltägliche Struktur und Routine zu fördern, die sich erfahrungsgemäß als positiv bei FAS/E-Kindern herausgestellt hat

- Stimulationen zu reduzieren, denn die gemeinsam mit Alkoholembryopathie/-effekten in vielen Fällen auftretende Hyperaktivität kann durch eine Reizüberflutung verstärkt werden
- der FAS/E-Person dabei zu helfen, ihre Emotionen unter Kontrolle halten zu können
- die alkoholgeschädigte Person permanent zu beaufsichtigen, um ihre Sicherheit gewährleisten zu können
- das überwiegend gering vorhandene Selbstwertgefühl Alkoholgeschädigter zu stärken
- Hilfestellung bei der Bewältigung vorhandener Verhaltensauffälligkeiten zu geben, die auf die ZNS-Schädigung zurückzuführen ist
- das FAS/E-Kind dabei zu unterstützen, seine individuellen Grenzen in gleicher Weise wie seine persönlichen Stärken kennen zu lernen und adäquat damit umzugehen.

Auf gesellschaftlicher Ebene versuchen sie:

- Aufklärungskampagnen zu organisieren und Öffentlichkeitsarbeit durchzuführen
- Elterninitiativen für Mütter und Väter alkoholgeschädigter Kinder ins Leben zu rufen
- sich für geeignete Fördermaßnahmen und Diagnoseeinrichtungen einzusetzen
- sich gegebenenfalls für eine Änderung bestehender Gesetze und der durchgeführten Politik stark zu machen.

Noch ein Wort zur **Gestaltung des familiären Lebens**, was auch die Schwierigkeit der Fürsprecherschaft zu Hause veranschaulicht. „Modify the environment“, was soviel wie *ändere die Umgebung* bedeutet, war einer der häufigsten Sätze, den Georgia Gore mir gegenüber aussprach. Aber in welchem Ausmaß kann das zu Hause verändert werden, um einerseits optimale Bedingungen für das alkoholgeschädigte Kind zu schaffen und andererseits trotz allem noch ein „normales Leben“ führen zu können?

Die Gores z.B. besitzen drei Hunde und zwei Vögel. Die Tiere bringen viel Unruhe in das Familiengeschehen und sind zusätzliche Stimulations- und somit Stressquellen, aber alle Gores sind tierlieb und möchten sich weder von den Hunden noch von den

Vögeln trennen. Georgia Gore meint diesbezüglich: „Half of me wants to live in a structured and steril environment because it is the best for the children and makes them successful. The other half of me wants not to live in this steril environment and wants to live a ‘normal life’“.

8. Aspekte der Prävention mit Anregungen für die Gestaltung der Aufklärungsarbeit in der Bundesrepublik

Seit Jahrhunderten ist der Alkohol eine Komponente, die in den Weltkulturen gegenwärtig ist. Er ist ein Bestandteil von Riten und Traditionen und wird in der heutigen Zeit von der Mehrheit der Jugendlichen und Erwachsenen konsumiert. Alkohol wird in Deutschland als Genussmittel bezeichnet, ein irreführender Begriff, wenn man bedenkt, dass dieser zur Droge werden und sowohl physisch als auch psychisch abhängig machen kann. Hierzulande ist Alkohol das Suchtmittel Nummer eins. Gleichwohl zählt er zu den legalen Drogen, die aus politischen, wirtschaftlichen und kulturellen Gründen von staatlicher Seite nicht verboten werden. Präventivmaßnahmen müssen deshalb ergriffen werden, um die Gefahr für das ungeborene Leben durch Alkoholkonsum in der Schwangerschaft abzuwenden. Dabei gestalten sich die Vorsorgemaßnahmen äußerst komplex.

Im Rahmen dieses Kapitels sollen vorweg die speziell in der Bundesrepublik herrschenden Defizite und Schwierigkeiten im Bereich der Aufklärung bezüglich Alkoholembryopathie und –effekte dargestellt werden. Diese lassen sich untergliedern in:

- zu geringes Wissen über FAS/E in der Öffentlichkeit
- unklar formulierte Aussagen von Fachkräften
- Vorherrschen weit verbreiteter falscher Annahmen
- praktische Probleme

Die einzelnen Aspekte werden differenziert geschildert.

Hieran folgt die Darstellung der Präventionsarbeit im Staate Washington, aus denen sich Anregungen für die Integration der dort gemachten Erfahrungen in die Aufklärungsarbeit hierzulande ableiten lassen.

Ein kurzer Exkurs weist auf verschiedene Präventionsprojekte in Europa und in den USA hin.

zu geringes Wissen über FAS/E in der Öffentlichkeit

In Deutschland fand im Vergleich zu anderen Ländern noch **keine große Aufklärungskampagne** über Alkoholembryopathie/-effekte statt, durch die eine Vielzahl der Bürger erreicht worden wäre. Weder der Bund noch die Länder oder die Krankenkassen haben bis dato Informationsveranstaltungen in einem größeren Rahmen organisiert.

Eine Untersuchung der Aktion Sorgenkind bewies, dass das **Bewusstsein, Alkohol** wirke in der Schwangerschaft **schädigend**, bei den meisten Frauen im gebärfähigen Alter durchaus **vorhanden** sei (vgl. Löser 1995, S.135). Das **Wissen**, was unter dem **Begriff** und dem **Krankheitsbild** der Alkoholembryopathie/-effekte genau zu verstehen ist und welche **Langzeitfolgen** diese Behinderung hervorruft, ist dagegen noch **mangelhaft**.

Meine persönlichen Erfahrungen können diese Erkenntnisse durchaus bestätigen. Wurde ich im Bekannten- und Freundeskreis gefragt, was mein Thema der Diplomarbeit sei und ich Alkoholembryopathie erwiderte, wussten über 90% mit dem Begriff nichts oder nur schemenhaft etwas anzufangen. Erklärte ich ausführlicher was FAS/E ist, bejahten sie zu wissen, dass kein Alkohol in der Schwangerschaft konsumiert werden sollte. Die Folgeschäden beim Kind, verursacht durch Alkohol, verbanden sie allerdings nicht mit dem Begriff der Alkoholembryopathie bzw. -effekte.

unklar formulierte Aussagen von Fachkräften

Im April 1999 erschien in der Mittelbayerischen Zeitung ein kurzer Artikel in der Rubrik „Tipps & Tops“, in dem britische Forscher forderten, besser gar keinen Alkohol in der Schwangerschaft zu trinken (vgl. MZ vom 10./11. April 1999). Das Wort Alkoholembryopathie/-effekte fiel in diesem Zusammenhang nicht und auf das Syndrom im allgemeinen wurde ebenfalls nicht verwiesen.

Die **Verwendung vager Begriffe** von Fachpersonal, wie „besser kein Alkohol“ oder Alkohol „in Maßen“ kann meines Erachtens **für die Argumentation** von **Alkoholkonsum während der Schwangerschaft** verwendet werden. Besonders schwangere Frauen, die nur gelegentlich trinken, rechtfertigen sich damit, trotz Warnung ab und an Alkohol in bestimmten Mengen konsumieren zu können.

Vorherrschen weit verbreiteter falscher Annahmen

Frauen in unserer Gesellschaft wiegen sich zudem oft in der **unzutreffenden Überzeugung**, dass **gerade *ihr Kind*** durch Alkohol **nicht toxisch beeinträchtigt** werde. Diese **falsche Annahme** wird durch **mehrere Faktoren** gestützt:

- die irrtümliche Ansicht, durch Mutterkuchen und Eihäute sei das Kind geschützt und könne gelegentlichen Alkoholgenuss gut verstoffwechseln
- die fehlende öffentlich wirksame Warnung vor den Gefahren des Alkoholkonsums während der Schwangerschaft, denn
 - ~ Hinweise in Vorsorgerichtlinien sind nur pauschal gehalten und gehen nicht ausführlich auf das fötale Alkoholsyndrom ein
 - ~ in den Vorsorgeuntersuchungen wird allgemein nach Nikotin- und Drogenkonsumierung, nicht aber explizit nach Alkoholgebrauch/-missbrauch gefragt
 - ~ Warnhinweise auf Alkoholflaschen fehlen
 - ~ die öffentliche Haltung zur Prävention ist äußerst nachlässig (vgl. Löser, Bierstedt 1998, S.45).

praktische Probleme

Die vorhandenen praktischen **Schwierigkeiten** bezüglich der Vorsorgemaßnahmen sollen nicht dementiert werden:

- viele Frauen wissen in den ersten Schwangerschaftswochen nicht, dass sie ein Kind erwarten und konsumieren weiter alkoholische Getränke, ohne dabei zu wissen, welchem Risiko sie den Embryo/Fetus aussetzen
- gerade schwangere alkoholabhängige Frauen neigen dazu, die Vorsorgeuntersuchungen nicht wahrzunehmen bzw. der Alkoholkonsum wird bei diesen verschwiegen, negiert oder bagatellisiert
- nicht nur Frauen aus unteren sozialen Schichten sind alkoholabhängig; trinkende Frauen aus allen gesellschaftlichen Schichten stellen ein erhöhtes Risiko dar, alkoholgeschädigte Kinder zu bekommen. Die Dunkelziffer alkoholabhängiger Frauen in der Mittel- und Oberschicht ist sehr hoch und gerade dieses Klientel ist nur schwer erreichbar
- selbst von episodenhaftem exzessiven Trinken ist aus wissenschaftlichen Untersuchungen bekannt, dass die Möglichkeit der Schädigung beim Ungeborene besteht: „Binge drinking, generally defined as the episodic intake of large

quantities of alcohol, has been increasingly recognized as harmful to the developing fetus“ (Ebrahim et al. 1999, S.1).

Die einzige Möglichkeit, der Alkoholembryopathie und den Alkoholeffekten vorzubeugen, besteht darin, die **Frauen im gebärfähigen Alter** dazu **motivieren** zu können, auf **alkoholische Getränke** bereits vor oder zumindest in den neun Monaten der Schwangerschaft zu **verzichten**.

Drei Aspekte für eine umfassende Prävention

Nach Kopera-Frye und Streissguth kamen in den letzten 20 Jahren **drei Hauptstrategien** zur Prävention von FAS im Staate Washington zur Anwendung:

1. Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Problem
2. Fortbildung des medizinischen Personals
3. verbesserte öffentliche Gesundheitsfürsorge (vgl. 1995, S.532).

Da in diesem Bundesstaat am konsequentesten Forschung über und Prävention gegen Alkoholembryopathie/-effekte betrieben wird, stellen diese Maßnahmen aus meiner Sicht gewisse **Richtlinien** dar.

In den folgend dargestellten Strategien wird sowohl die **primäre** als auch die **sekundäre Prävention** berücksichtigt. Die primäre Vorbeugung stellt die Abwendung von FAS/E dar, während die sekundäre Vorsorge der Verhinderung weiterer alkoholgeschädigter Kinder gilt.

Zu 1: Es ist wichtig die **vorhandenen Informationen** über Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte nicht nur unter den Schwangeren und denjenigen, die einen Kinderwunsch haben, zu verbreiten. Die **gesamte Bevölkerung** muss aufgeklärt werden. Realisierbar wird dies unter anderem durch:

- Präsentationen und Vorträge von Fachexperten bzw. betroffenen Eltern
- das Verteilen und Auslegen von Broschüren und Faltblättern über Alkoholembryopathie/-effekte, z.B. speziell in Wartezimmern von Frauen- und Kinderärzten
- das zur Verfügung stellen von audiovisuellen Medien zur Information
- Veröffentlichungen zu FAS/E in den Medien

- Warnhinweise auf alkoholischen Getränken und Werbeplakaten über die potentiell schädliche Wirkung von Alkoholkonsum während der Schwangerschaft
- das Bereitstellen von (Unterrichts-)Materialien über FAS/E für Lehrer und Erzieher
- das Einrichten einer Telefonberatung und einer zentralen Kontaktadresse.

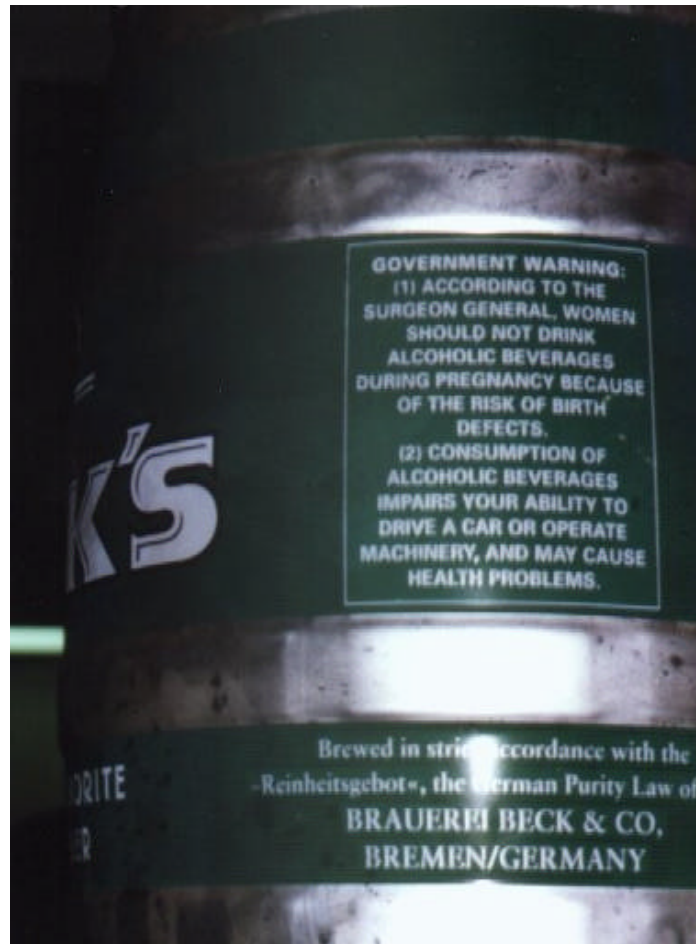
Eine Ergänzung dieser Maßnahmen stellt die

- Einschränkung der Alkoholreklame im Fernsehen und bei Veranstaltungen dar.

1981 wurde in den USA landesweit eine **Empfehlung des Gesundheitsministers** veröffentlicht mit dem Rat an Schwangere und zukünftige Schwangere, Alkohol zu meiden.

Seit **1983** empfiehlt die **American Medical Association** den Ärzten, Frauen wegen der potentiellen Gefährdung des Embryos/Fetus von jeglichem Alkoholgenuss während der Schwangerschaft abzuraten (vgl. Dufour et al. 1994, S.92).

1988 wurde eine **Verordnung** über die **Etikettierungspflicht** von **alkoholischen Getränken** für jeden Bundesstaat erlassen. Alle Alkoholika müssen mit dem Warnhinweis versehen werden: der Gesundheitsminister weist darauf hin, dass Schwangere keine alkoholischen Getränke zu sich nehmen sollen, da sonst ein Risiko für Geburtsfehler bestehen würde.



Warnhinweis auf einem aus Deutschland importierten Bier

Abbildung 24



verpflichtend anzubringendes Warnschild im Staate Washington

Abbildung 25

1994 führte der **Staat Washington** das **Gesetz** ein, dass überall dort zwei **Warnschilder** angebracht werden müssen, wo alkoholische Getränke ausgeschenkt oder erworben werden können. Dies gilt für Lebensmittelgeschäfte ebenso wie für Restaurants.

Seit **1997** werden in **17 Staaten** der USA das Anbringen derartiger **Warnschilder** bezüglich Alkohol und Schwangerschaft gesetzlich verlangt.

In **Deutschland** besteht weder die **Hinweispflicht** auf alkoholischen Getränken noch die **Verordnung zum Anbringen von Warnschildern** beim Verkauf von Spirituosen. Eine Vielzahl der Fachleute auf dem Gebiet der Alkoholembryopathie sowie betroffene Eltern befürworten die Einführung der gesetzlichen Verpflichtung, in Deutschland, alkoholische Getränke mit einem Warnhinweis zu versehen. Gemeinsam machen sie sich dafür stark, aber bislang blieben die Bemühungen ergebnislos.

Im vergangenen Jahr konnte aus Zeitungsberichten bezüglich der Vorlage des Suchtberichts 1998 entnommen werden, dass den Alkohol betreffend die Umsetzung der freiwilligen Werbebeschränkung angestrebt und die Überlegung, Warnhinweise an alkoholischen Getränken anzubringen, diskutiert wird. Bis heute ist es bei den Bemühungen geblieben. Einschneidende **Veränderungen** sind seitdem **nicht eingeführt** worden.

Die Effektivität der Etikettierungspflicht gilt nach wie vor als umstritten. Studien zeigen, dass diese Form der passiven Prävention sich als lediglich **beschränkt wirksam** erwiesen hat. In Detroit wurde von 1989 bis 1991 eine Untersuchung durchgeführt die dokumentiert, dass der Warnhinweis **nur wenige Frauen** davon **abhielt** zu trinken, die **gelegentlich Alkohol** konsumierten. **Keinen Einfluss** schien der Warnhinweis auf Frauen zu haben, die in **riskantem Maße** Alkohol zu sich nahmen (vgl. Hankin 1994, S.65).

Resümierend kann festgestellt werden, dass öffentliches Bewusstsein und Aufklärungskampagnen alleine eine alkoholsüchtige schwangere Frau nicht davon

abhalten wird, zu trinken. Als **Zielgruppe** dieser **primären Präventionsbemühungen** sind diejenigen Frauen zu verstehen, die

1. noch nicht schwanger sind und
2. nur gelegentlich trinken,

um eine Schädigung des Ungeborenen durch Alkohol in utero vermeiden zu können.

Gleichwohl sollte der Aspekt nicht unterschätzt werden, dass durch **Aufklärungsarbeit** die **Motivation alkoholabhängiger Frauen**, mit dem Trinken aufzuhören, entscheidend **gesteigert** werden kann wenn sie erfahren, dass die Möglichkeit besteht, durch Abstinenz einem gesunden Kind das Leben zu schenken.

Zu 2: Die **verbesserte Ausbildung** von Berufsgruppen wie Ärzte, Krankenschwestern, Sozialarbeiter und Psychologen, die mit Schwangeren und/oder Alkoholabhängigen arbeiten, bildet einen weiteren Schwerpunkt sowohl in der primären als auch in der sekundären Präventionsarbeit. Entsprechendes Material über die kongenitale Schädigung durch Alkoholexposition muss den betreuenden und beratenden Berufszweigen in ihrem Studium bzw. ihrer Schulung zur Verfügung gestellt werden.

Ein entsprechendes **Programm** wurde im **Staat Washington** Ende der 70er/Anfang der 80er Jahre durchgeführt. Die Evaluation ergab unter anderem die signifikante Steigerung der Zahl von Ärzten, die ihre Patienten nach ihrem Alkoholkonsum befragten und die Zunahme der Zahl an Fachkräften, die zu Alkoholabstinenz während der Schwangerschaft rieten (vgl. Hankin 1994, S.66; vgl. Streissguth 1997, S.254).

Zu 3: Der dritte Bestandteil der Strategien zur Vorbeugung, der seinen Schwerpunkt auf die sekundäre Prävention setzt, liegt in der **Einrichtung von Stellen**

- a) zur Diagnose von Personen mit FAS/E sowie
- b) zum Erfassen von Frauen mit hohem Risiko, alkoholgeschädigte Kinder zu gebären. Am effektivsten erweisen sich hier
 1. Routineuntersuchungen bei Schwangeren zur Erkennung von Alkoholmissbrauch/-abhängigkeit und
 2. Untersuchungen der Neugeborenen zur Ermittlung oder Negierung einer möglichen Alkoholexposition (vgl. Kopera-Frye, Streissguth 1995, S.533).

Zu a: In den USA gibt es in verschiedenen Bundesstaaten **spezielle Einrichtungen**, die sich nur auf die Diagnose von Alkoholembryopathie und –effekten spezialisiert haben. Eine **Vorreiterfunktion** nimmt die **University of Washington FAS Diagnostic Clinic** in **Seattle**, Washington, ein, die 1990 durch die Finanzierung des CDC (Centers for Disease Control and Prevention) ins Leben gerufen werden konnte. Die Geldmittel erlauben, **einmal in der Woche** Diagnoseverfahren durchzuführen, bei denen vier bis fünf Patienten begutachtet und somit zwischen 160 und 180 Klienten jährlich evaluiert werden können. Die Zahl der Anfragen für eine Abklärung steigen stetig und es bildet sich eine Warteliste mit 500 oder mehr Gesuchen (vgl. Clarren, Astley 1997, S.42). Die Notwendigkeit der Einrichtung von **Zweigstellen** wird dadurch mehr als deutlich. Im Staate Washington sind deshalb in drei weiteren Städten Einrichtungen zur Feststellung der Diagnose von FAS/E nach dem Modell in Seattle errichtet worden.

Zu b: Alkohol ist eine Sucht und eine Sucht ist nach der Definition der WHO eine Krankheit, die einer Behandlung bedarf. Wird die Schwangerschaft bei einer von Alkohol abhängigen Frau festgestellt, so gibt es für sie im deutschen Raum bisweilen nur begrenzt **Entzugs- und Therapiemöglichkeiten**. Als Beispiel kann die **Bernhard-Salzmänn-Klinik** in **Gütersloh** genannt werden, die seit 1983 sowohl Schwangeren als auch Müttern mit Kleinkindern, die alkoholabhängig sind, Therapieplätze anbietet. Hier besteht die Möglichkeit, die **Schwangerschaft mitbetreuen** zu lassen bzw. **Mütter** können ihre **Kinder** mit in die **Therapie** nehmen. In **Bayern** konnte ich zwei Fachkliniken, in **Legau/Allgäu** und **Wegscheid** ausfindig machen, deren Angebot im Prinzip dem der Bernhard-Salzmänn-Klinik entspricht. In Ausnahmefällen steht auch die Einrichtung **Haus Immanuel** in **Thurnau-Hutschdorf** alkoholabhängigen (schwängere) Frauen zur Verfügung, die jedoch nicht auf diesem Gebiet spezialisiert ist.

Ein wichtiger Punkt besteht somit im **Ausbau der Entzugs- und Therapieangebote** für speziell diese Klientengruppe.

Zum Abschluss möchte ich einige erfolgreiche Präventionsbeispiele aus dem Ausland anführen:

Schweden

In **Hudding/Stockholm** wurde 1980 ein **Projekt zur Prävention der Alkoholembryopathie** geschaffen. In den geburtshilflichen Kliniken arbeitet ein

multidisziplinäres Team, bestehend aus Sozialarbeitern, einer Hebamme, einem Psychiater und je einem Frauen- und Kinderarzt, zusammen mit dem **öffentlichen Gesundheitsdienst** und schwedischen **Alkoholismusprogrammen**. Das Ziel besteht darin, im Rahmen der Schwangerenbetreuung den **Alkoholkonsum** dieser Frauen zu **ermitteln** und denjenigen mit gesteigerter Alkoholtoleranz, vor allem alkoholkranken Frauen, zu helfen **abstinent** zu werden. 1983 wurde daraufhin kein einziges Kind mit Alkoholembryopathie geboren.

USA

Die beiden nächsten Programme sind wiederum in **Seattle, Washington** lokalisiert. Für 3 Jahre (1978 bis 1981) lief dort das **Projekt PHP** (Pregnancy and Health Program), das Methoden zur **Identifizierung** und **Arbeit** mit **schwangeren Frauen** entwickelte, die ein hohes Risiko darstellten, Alkohol zu missbrauchen.

Es folgte das „**the Birth to 3 program**“, welches aus den gewonnenen Erfahrungen und Verbesserungen des PHP gestaltet wurde und seit 1991 bis heute erfolgreich läuft. Es **unterstützt Mütter**, die **alkohol- und drogenabhängig** sind und versuchen, **abstinent** zu werden. Diese Frauen werden so lange weiter betreut, bis ihre Kinder das Alter von drei Jahren erreichen. Der Erfolg dieses Projekts ist überwältigend: über 80% der Frauen erhielten eine Behandlung wegen ihrer Alkohol-/Drogenprobleme, 60% blieben für mindestens 6 Monate drogenfrei, 62% wendeten Maßnahmen zur Familienplanung an, 76% der geborenen Kinder können in ihren leiblichen Familien leben und 93% der Kinder erhalten „gute Pflege“ (vgl. Streissguth 1997, S.273/274).

Unterschiedliche Interventionsprogramme auch in anderen Städten und Ländern kommen zu dem **gemeinsamen Ergebnis**, dass viele Frauen den Alkoholkonsum einschränken und im besten Fall beenden, wenn ihnen ein **Präventionsprogramm** zugänglich ist, in dem sie **nicht diskriminiert, stigmatisiert** und die vorhandenen **Schuldgefühle nicht** zusätzlich **verstärkt** werden und in welchem sie **simultan Unterstützung** finden.

Erste Ansätzen zur Vorbeugung von Alkoholembryopathie/-effekten fanden auch in **Deutschland** statt. Das **Niedersächsische Sozialministerium** stellte bereits 1990 fest, dass „im bestehenden Gesundheits- und Sozialversicherungssystem eine

Prävention der Alkoholembryopathie, besonders die Früherfassung gefährdeter und betroffener schwangerer Frauen und die gezielte Beratung und Überwachung nicht ohne Schwierigkeiten gewährleistet werden kann und sicher nicht lückenlos zu bewältigen ist“ (Löser 1995, S.136). In **Niedersachsen** wurde ein **Projekt** gestartet, welches dem Problem der Prävention näher zu kommen versuchte. Es wurde ein auf suchtgefährdete/suchtkranke Schwangere und Frauen mit Kindern ausgerichtetes Modell begonnen, welches ein auf die Zielgruppe abgestimmtes, niederschwelliges und frauenspezifisches Beratungs- und Betreuungsangebot aufbauen und eine im Laufe der Zeit bedarfsgerechte verallgemeinernde Konzeption für die aufsuchende Sozialarbeit bei suchtkranken Schwangeren und Müttern erarbeiten sollte (vgl. Niedersächsisches Sozialministerium 1994, S.16). Das **Konzept** wurde jedoch nach Ablauf der Projektförderung **nicht weiter verfolgt**.

Als die schädlichen Auswirkungen von Contergan, Röteln und AIDS erkannt wurden, sind sofort Präventivmaßnahmen wirksam geworden. Contergan wurde vom Markt genommen, gegen Röteln sind Vorsorgeimpfungen eingeführt worden und gegen AIDS wird mit großem öffentlichen Aufwand vorgesorgt und gewarnt. Im Vergleich zu diesen Beispielen steht die **Forderung** nach **Prävention kindlicher Alkoholschäden** noch weit im **Schatten** (vgl. Löser 1995, S.141).

Die gewonnene Erkenntnis, dass Projekte zur Prävention wirksam in der Verhinderung der Alkoholembryopathie/-effekte sein können, sollte als Ansporn dienen, **Präventions- und Interventionsprogramme** ins Leben zu rufen, um den **folgenden Generationen ein Leben ohne Beeinträchtigungen** zu gewährleisten.

Schlusswort

Im Juli 1998 schickte mir meine Schwester die unten abgebildete Postkarte in die USA, wo ich mich gerade im Praktikum befand. Damals ahnte weder sie noch ich, dass bei dem aufgeweckt wirkenden Jungen mit den Weinflaschen im Arm die charakteristischen Gesichtszüge der Alkoholembryopathie zu erkennen sind und ich ein Jahr später darüber meine Diplomarbeit schreiben würde.



Junge mit Alkoholembryopathie

Abbildung 26

Bei dem Seminar in Fife/Tacoma wurde dieses Bild zur Verdeutlichung der Allgegenwärtigkeit des fetalen Alkoholsyndroms gezeigt.

In meiner Diplomarbeit wurde

- a) auf die Behinderung Alkoholembryopathie/-effekte aufmerksam gemacht
- b) auf Möglichkeiten zur Förderung von Kindern mit FAS/E hingewiesen
- c) versucht, mehr Verständnis für die Bedürfnisse der Menschen zu erzeugen, die diese Kinder erziehen.

Es ist der Alkohol, der Alkoholembryopathie/-effekte verursacht.

Es ist der Alkohol, der lebenslange Auswirkungen auf die Entwicklung und das Verhalten der Geschädigten hat.

Solange es Alkohol gibt, werden auch alkoholgeschädigte Kinder geboren werden.

Solange es Alkohol gibt, wird diese Thematik unsere Gesellschaft beschäftigen.

Letztendlich sind die von alkoholgeschädigten Kinder immer die Leidtragenden.

Abschließend möchte ich ein Gedicht anführen, welches von einer alkoholgeschädigten Frau verfasst wurde und deren Emotionen und Gedanken widerspiegelt:

My Life

The dragon within me wants to release all its anger and pain while the knight in me relentlessly battles it to stay calm, kind, loving and proper.

Each has it's own victories and losses.

Each never resting, forever battling within this soul. Each trying to finally beat the other.

When will it end?

Time will only tell. I have many emotional burdens. I lie, steal, con, abuse and cause havoc in almost every life I touch. I sometimes think if I were to go somewhere else it would solve lots of problems but it wouldn't. It would all come back.

I have lied to almost everybody including the ones I love. I am ashamed of it but can never take back the words because words once said, are gone and can't be retrieved. I've lied to myself and don't know when to trust myself and as I said once, when you can't trust yourself - who can you trust?

I hope I shall find that someone soon.

(Randy)

(F.A.S. Times 1999, S.7).

Es bleibt nur der Wunsch zu äußern, dass möglichst vielen künftig geborenen Kinder diese Bürde erspart bleibt.