

## Die unsichtbaren Zerstörungen durch pränatale Alkoholschäden

*In einem Schauerfahren in Texas vor nicht allzu langer Zeit brachten die Eltern eines sehr jungen Säuglings, für den ihnen das Sorgerecht entzogen worden war, ein Fotoalbum mit, um ihre Fähigkeiten als Eltern und ihr Engagement für das Kind zu beweisen. Der Richter \* nahm das Album, blätterte durch die Seiten und rief dann den Gerichtsdieners zu sich. Dort, auf der ersten Seite, befand sich ein Foto des Babys, das in einem Kindersitz auf dem Küchentisch stand - umrahmt von einer Ansammlung aus Glasröhrchen, kleinen Tütchen mit Pulver und sonstigen Gegenständen, die man normalerweise nicht mit vorbildlicher Kindererziehung in Verbindung bringt. Als er so durch viele Seiten mit Fotos blätterte, auf denen das goldige verschmierte Lächeln des Kindes bei Familienausflügen zu sehen war, stach ihm eine weitere Aufnahme ins Auge: Der Papa, der offenbar das sechs Wochen alte Baby am Füßchen herunterbaumeln ließ. Als er gefragt wurde, warum er das getan habe, antwortete der Vater: „Ich hatte gerade das Baby auf dem Arm, als ich mir ein Bier aus dem Kühlschrank holen wollte. Mir ist das Bier fast heruntergefallen, also habe ich stattdessen das Kind fallen lassen.“ Das Kind ist mittlerweile von einer liebevollen Familie adoptiert worden, deren erste Aufgabe es war, seine zahlreichen Knochenbrüche (die es bei verschiedenen Gelegenheiten erlitten hatte) behandeln zu lassen. Seine leiblichen Eltern beschwerten sich immer noch heftig über die Einmischung von „Big Brother“ in ihr Privatleben. Sie zeigen keinerlei Anzeichen von Verständnis dafür, warum das Kind ihrer Obhut entzogen wurde.*

Diese Geschichte mag uns absurd erscheinen; tragischerweise ist sie aber wahr und Fachleuten der Jugendämter und Mitarbeitern von Kinderfürsorge-Organisationen nicht unbekannt. In diesem Fall weisen die Eltern Anzeichen einer kognitiven Funktionsstörung auf, die die Wirkungen aktuellen Drogenkonsums übersteigt. Möglicherweise sind sie Opfer von FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorders)<sup>1</sup>. Ihr Kind hat ein hohes Risiko, die Familientradition beeinträchtigter Hirnleistung durch fetale Alkoholschädigung fortzusetzen, denn es besteht der begründete Verdacht, dass es im Mutterleib Alkohol ausgesetzt war.

Eine Amtskrankenschwester im Bezirk Santa Clara in Kalifornien, die für Pflegekinder zuständig ist, gibt an, dass nach Schätzungen ihres Amtes mindestens 85% der Kinder, die von ihren leiblichen Eltern entfernt werden, durch Substanzmissbrauch geschädigt sind. Aufgrund ihrer Erfahrung in diesem Bereich, sowie ihrer persönlichen Erfahrungen als



KATHRYN PAGE, PH.D.  
von der Arbeitsgruppe Fetale Alkohol- und Drogenprobleme  
„Fetal Alcohol and Drug Spectrum Task Force“ im Bezirk Santa Clara, Kalifornien

Störungen aus dem Spektrum FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorders) werden von Fachleuten erst seit 30 Jahren anerkannt und sind schwierig zu diagnostizieren. Sie werden in den Familien über mehrere Generationen weitergegeben, und führen ohne Erkennung und Behandlung fast zwangsläufig zu zerstörten Lebenswegen. Der Artikel beginnt mit der Beschreibung von FASD: Geschichte, Merkmale, Häufigkeit, Gründe und Auswirkungen pränataler Alkoholexposition. Einige der spezifischen Merkmale von FASD und die Komplikationen bei der Diagnosestellung werden diskutiert. Sodann erläutert der Artikel, wie sich FASD bei manchen gestörten Familien über mehrere Generationen fortsetzt: die Mechanismen, mit denen es Familien zerstört, eine gute Erziehung durchkreuzt und zu Bindungsstörungen beiträgt. Schließlich bespricht der Artikel wie das öffentliche Kinderfürsorgesystem auf das FASD reagiert und stellt einige innovative Maßnahmen und Ansatzpunkte vor. ■

© 2003 Kathryn Page, Ph.D.

gesetzlicher Vormund für über 100 Kinder weiß sie, dass diese Schätzungen wohl eher zu niedrig liegen. Aufgrund einer Studie aus den Daten zu den Entbindungen im Jahr 1992<sup>2</sup> waren etwa 10% aller Lebendgeburten in den meisten Bezirken in Kalifornien „Toxin-positiv“. Das heißt, die Säuglinge hatten bei ihrer Geburt Alkohol und/oder illegale Drogen im Blut.

*Die neunzehnjährige Amber sitzt gerade eine Strafe von 90 Tagen im Frauengefängnis ab. Ihre dreijährige Tochter Jessica ist im Kinderheim. Amber hofft, dass das Personal von Jessicas Krämpfen weiß. Sie ist zwiespältig: Sie hasst es, eingesperrt zu sein, aber sie hofft, dass das Heim Jessica dazu bringen kann, nicht mehr bei der kleinsten Kleinigkeit loszuschreien (zum Beispiel, wenn ihr jemand das Gesicht waschen will) und dazu, etwas zu essen (Jessica ist sehr klein). Und vielleicht hilft das Eingesperrtsein Amber dabei, von den Drogen loszukommen. Sie will nicht so werden wie ihre Mutter - ständig high oder betrunken.*

Amber und Jessica sind zwei Glieder in der familiären Kette neurologischer Funktionsstörungen, die durch Alkoholexposition im Mutterleib verursacht wurden. Jessicas Überempfindlichkeit gegen Berührungen, ihre geringe Körpergröße und ihre Unfähigkeit sich selbst zu trösten sind deutliche Hinweise auf eine organische Dysfunktion: Amber hat einen IQ von 80, eine diagnostizierte Aufmerksamkeits-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) und sehr kleine Zähne.

Die Großmutter eines Patienten\* in der FASD-Diagnoseklinik berichtet über fünf Generationen von Suchterkrankungen - und fünf Generationen von Schulversagen, verfrühten Schwangerschaften, Problemen mit dem Gesetz und Arbeitslosigkeit. Normalerweise sehen wir in der Santa Clara Klinik keine fünf Generationen, aber die meisten Kinder, die zu uns kommen, haben eine Mutter, die ebenfalls Schäden durch den Alkoholkonsum ihrer eigenen Mutter davongetragen hat. (Fast alle der 80 Kinder, die uns bisher vorgestellt wurden, kamen über einen gesetzlichen Vormund/Pfleger). Dieser Artikel wird an späterer Stelle die Generationenkette alkoholbedingter Schäden am zentralen Nervensystem (ZNS) analysieren, um festzustellen, wie sie genau entsteht.

Alkohol ist die einzige weit verbreitete Substanz, von der bekannt ist, dass sie zu Geburtsfehlern - einschließlich der ganzen Palette kognitiver, körperlicher, regulatorischer und emotionaler Störungen - führt, die man als FASD bezeichnet. Bei Stimulanzien, Opiaten und Halluzinogenen konnte nicht nachgewiesen werden, dass sie Geburtsfehler direkt verursachen, obwohl der wachsende Fetus indirekt geschädigt wird, wenn solche Substanzen konsumiert werden. Die Auswirkungen, die Trinken während der Schwangerschaft auf den Fetus hat, sind dem Durchschnittsbürger nicht bewusst, und sogar Fachleute sind oft noch weitgehend unwissend in Bezug auf dieses Problem. Auf der anderen Seite sind aber diejenigen, die eng in die Betreuung von FASD-Kindern eingebunden sind, richtige Experten für die schweren Symptome, wunderlichen Angewohnheiten und Vorlieben und für die anstrengenden Verhaltensweisen, die „moralische Zurückgebliebenheit“ und die Lernschwierigkeiten, die Teil des FASD-Päckchens sind. Sie wissen nur nicht, wie sie es bezeichnen sollen, denn - so hat es eine Pflegegroßmutter ausgedrückt - „Jeder Arzt hat es wieder irgendwie anders genannt und mich in noch so einen bescheuerten Erziehungskurs geschickt!“

## GESCHICHTE

Dass Kinder pränatal durch Alkohol geschädigt werden, wurde schon in frühesten Zeiten festgestellt. Im alten Karthago war es Brautpaaren verboten, Wein zu trinken, damit sie kein geschädigtes Kind zeugen. Aristoteles bemerkte, dass „törichte, betrunkene und gedankenlose

Frauen zumeist Kinder auf die Welt bringen, die, wie sie selbst, mürrisch und schlaff sind.“<sup>4</sup> Und in der Bibel steht im Buch der Richter 13.7 „Siehe, du wirst schwanger werden und einen Sohn gebären. Trink nun keinen Wein und keine starken Getränke mehr.“

Das heutige Verständnis von FASD begann sich 1968 zu entwickeln, als Dr. Paul Lemoine und seine Mitarbeiter in Nantes, Frankreich, 127 Kinder beschrieben, die von alkoholkranken Müttern geboren wurden. All diese Kinder wiesen dasselbe Muster auf: Sie alle hatten körperliche Anomalien, hatten eine geringe Körpergröße und waren ständig ruhelos.<sup>5</sup> Zur gleichen Zeit fand eine Studie in Seattle bei Kindern, die nicht gediehen, nur einen einzigen gemeinsamen Faktor: Jedes einzelne Baby hatte eine alkoholkranken Mutter.<sup>6</sup> 1973 erlangte dieser Geburtsfehler durch einen Artikel in der Zeitschrift „Lancet“ weltweit Aufmerksamkeit, der das Zusammentreffen der körperlichen Merkmale beschrieb, die Begleitscheinungen des fetalen Alkoholsyndroms (FAS) sind: ein durchgängiges Muster mit weit auseinander stehenden Augen, kleiner Lidspalte, flachem Philtrum, kleinem Kinn, dünner Oberlippe und einem insgesamt kleinen Kopf. 1978 wurde bereits bei 245 Personen FAS festgestellt. Man ging allgemein davon aus, dass das „FAS-Gesicht“ allein alkoholbedingt sei, und pränatale Alkoholexposition wurde als die häufigste bekannte Ursache für geistige Retardierung beschrieben.<sup>7</sup> Seitdem hat eine riesige und wachsende Menge wissenschaftlicher Beweise zweifelsfrei gezeigt, dass eine pränatale Alkoholexposition den Fetus tatsächlich schädigt.<sup>8</sup> Heute, werden bildgebende Verfahren verwendet, um die am stärksten betroffenen Bereiche im Gehirn darzustellen, und komplizierte neuropsychologische Testreihen bringen die resultierenden Funktionsdefizite ans Licht.

Im vergangenen Jahrzehnt hat modernste Technologie gezeigt, dass dieses „Gesicht“ bei FAS eher eine Frage des Zeitpunkts ist (Exposition in der dritten Schwangerschaftswoche) als das einzige entscheidende Kennzeichen fetaler Alkoholschädigung. Laut jüngsten Schätzungen von acht der führenden FASD-Forscher, ist die Anzahl von FASD-Opfern, die die verräterischen Merkmale nicht aufweisen, mindestens drei oder vier Mal so hoch wie die Zahl der Betroffenen, die sie aufweisen (die Symptome - außer der Gesichtsanomalie - sind am bekanntesten unter der Bezeichnung „Fetale Alkoholeffekte“ FAE)<sup>9</sup>. Die Forscher glauben sogar, dass ihre Schätzung - dass einer von 100 Menschen alkoholbedingte Gehirnschäden aufweist - noch niedrig gegriffen ist.<sup>10</sup>

Trotz dieser Fülle an schlüssigen Forschungsergebnissen hat die Vorstellung, dass Trinken den Fetus schädigen könnte, starke Kontroversen ausgelöst, und trotz aktueller und unbestreitbarer Beweise, dauern diese Kontroversen bis zum heutigen Tag an. Ein Extrem dieser Leugnung hat das Center of Alcohol Studies in Yale 1955 in einer Broschüre verankert, in der versichert wird, dass die „alte Behauptung, dass Kinder betrunkenen Eltern mit Schädigungen geboren werden, ad acta gelegt werden kann, so wie auch die Vorstellung, dass Alkohol zu einer direkten Reizung oder Schädigung der Geschlechtsdrüsen führen könne.“<sup>11</sup> Diese Haltung war damals nicht vollständig unsinnig, da sie ja zwei Jahrzehnte vor der modernen „Entdeckung“ von FASD lag.

Das heute angeführte Argument gegen die Gefahren von Alkoholkonsum während der Schwangerschaft ist hauptsächlich passiver Art: Fetale Alkoholschädigungen werden nämlich weitgehend ignoriert. FASD wird im Medizinstudium nur selten behandelt. Tatsächlich hat eine Studie kürzlich herausgefunden, dass nur 17 % der heutigen gynäkologischen Lehrtexte Abstinenz während der Schwangerschaft empfehlen.<sup>12</sup> Ärzte argumentieren: „Wir wissen nicht, ob die Probleme der Kinder wirklich vom Alkohol kommen“, „Wir wollen die Kinder nicht abstempeln“, „Wenn wir es diagnostizieren, müssen wir es behandeln, und dafür haben wir nicht die notwendigen Mittel und Möglichkeiten“, „Ich würde die Mutter nicht bloßstellen wollen“. Man hört, dass Gynäkologen manchmal werdenden Müttern zur Entspannung ein Bier am Tag empfehlen.<sup>13</sup> Ärzte sind nicht der einzige Berufsstand, der über FASD Bescheid wissen sollte und dies nicht tut: Auch für Sozialpädagogen, für die Arbeit mit geistig

Behinderten, im Jugendstrafvollzug und in sonstigen Systemen, die für gefährdete Menschen verantwortlich sind, gibt es zu diesem Thema praktisch keine Ausbildung oder Schulung.

Es ist verständlich, dass bei dieser mangelhaften Information über FASD ein Großteil der Reaktionen in der Öffentlichkeit und im privaten Bereich zum Verhalten von Menschen mit fetalen Alkoholschäden erschreckend parallel zu den Ansichten ist, die noch vor zwei Generationen über Suchtkrankheiten vorherrschten: Diese Verhaltensauffälligkeiten seien das Ergebnis einer bewussten Opposition gegen Autoritäten oder die Vernunft, und falls derjenige ein besseres Leben wollte, so müsse er es einfach anpacken. Organische Ursachen werden von Eltern, Lehrern, Bewährungshelfern, Richtern oder der Öffentlichkeit im Allgemeinen selten vermutet - schlechtes Verhalten ist eine Frage von Moral, das Ergebnis einer willentlichen, vorsätzlichen, bewussten Entscheidung.

## URSACHEN

Trotz stichhaltiger Beweise für diese weitreichenden, schädlichen Auswirkungen, wird weiterhin während der Schwangerschaft getrunken. Teilweise liegt dies an den ärztlichen Ratschlägen an Schwangere, ein Gläschen oder zwei schade nichts, teilweise auch an Lebensbedingungen, die danach schreien, täglich ein wenig vergessen zu können, teilweise an kognitiven Einschränkungen (zum Beispiel auch an der Tatsache, dass sich Frauen oft nicht bewusst sind, dass sie schwanger sind) und teilweise an der Sucht. Unzählige Kinder erleiden durch den Versuch ihrer Mutter großen Schaden, selbst eine Abtreibung herbeizuführen, indem sie große Mengen Alkohol oder andere Substanzen zu sich nimmt.

Wie viel Alkohol kann denn nun Schädigungen verursachen? Die Ergebnisse von Studien auf Zellebene und aus Tierversuchen sind eindeutig: Es ist nachgewiesen, dass bei Probanden, die einer einzigen Dosis Alkohol ausgesetzt waren, bereits die Fähigkeit der wandernden Gehirnzellen zur Anhaftung an ihrem Zielort an der Großhirnrinde eingeschränkt ist.<sup>14</sup> Die Ergebnisse von Studien an Kindern mit nur geringer pränataler Alkoholexposition, waren hingegen widersprüchlich. Es gibt wirklich wenig stichhaltige Beweise, dass ein oder selbst zwei Drinks am Tag bei Menschen zu messbaren Schädigungen führen<sup>15</sup>, obwohl eine Studie an Rhesusaffen einen Zusammenhang zwischen moderatem Alkoholkonsum und Reizbarkeit, Hyperaktivität und Störungen des problemlösenden Denkens aufzeigt<sup>16</sup>. Studien an schwangeren Müttern, die durchschnittlich 14 Drinks in der Woche zu sich nahmen oder ähnlich „moderate Trinkgewohnheiten“ hatten, weisen eine abnehmende Merk- und Lernfähigkeit nach. Diese Studien haben jedoch nicht festgehalten, ob die wöchentliche Alkoholmenge auf einmal oder bei mehreren Gelegenheiten getrunken worden waren. Die meisten Forschungsergebnisse legen nahe, dass ein hoher Alkoholspiegel der wichtigste Faktor für fetale Alkoholschädigung ist und dass die meisten Mütter von FASD-Kindern so genannte „Binge Drinker“ sind, also Exzess-Trinker (wobei ein solcher Binge/Exzess je nach zitiertem Experten aus vier oder fünf Drinks besteht. Auf jeden Fall hat die große 40-Unzen-Flasche Malt Liquor [ein guter Liter stark alkoholhaltiges Bier – Anm.d.Übs], der bei Menschen so beliebt ist, die nicht viel Geld für einen Rausch haben, den gleichen Alkoholgehalt wie mehr als vier durchschnittliche Drinks - also kann das Trinken einer solchen Menge als „Binge“ gelten und kann den Fetus entscheidend schädigen.

Und was genau passiert mit dem Gehirn des Ungeborenen? Das wird noch untersucht, aber derzeit sind mindestens drei Mechanismen dokumentiert: anomale Migrationsmuster von Zellen auf ihrem Weg zur Großhirnrinde, verminderte Zelladhäsion (wie oben beschrieben) am Zielort, und anomales Absterben der Zelle auf ihrem Weg dorthin. Die Zellen verhalten sich eigentlich wie kleine Betrunkene, torkeln herum, rutschen von ihren Barhockern und werden dann bewusstlos.<sup>17</sup> Das ist natürlich nichts, was man auf die leichte Schulter nehmen darf - das Ergebnis ist schrecklich, aber es ist schwer, dem Vergleich zu widerstehen.

Verursacht starke Alkoholexposition immer Hirnschäden? Das weiß noch keiner. Es gibt nicht einmal einen Beweis dafür, dass hohe Dosen das wachsende Gehirn grundsätzlich schädigen. Verschiedene Faktoren in Verbindung mit Alkohol scheinen solche Schädigungen wahrscheinlicher zu machen, wie der Konsum anderer Drogen oder Tabak, schlechte Ernährung, Stress und Armut.

## AUSWIRKUNGEN

Die Primärschädigungen durch FASD wurden von Forschern, Ärzten und Erziehern beschrieben. Obwohl ein häufiger Vorbehalt bei den FAS/E-Überlegungen ist, dass es kein einheitliches Profil gibt und dass jeder Mensch unterschiedlich ist, treten doch die in folgender Tabelle aufgelisteten Hauptstörungen mit großer Häufigkeit auf.

### Hauptstörungen bei FASD

#### **Kognitiver Bereich**

Verminderter IQ  
Starke Schwankungen bei den einzelnen Fähigkeiten  
Mathematikschwäche  
Schlechtes Gedächtnis  
Täglich schwankende Fähigkeiten  
Schlechte räumliche Orientierung  
Schlechte Selbstwahrnehmung, Reflektion  
Mangelnde Flexibilität im Denken

#### **Exekutivfunktionen**

Eingeschränkte Planungsfähigkeit  
Schlechtes Urteilsvermögen  
Unfähigkeit zu Belohnungsaufschub  
Geringe Impulskontrolle  
Fehlende Zukunftsorientierung  
Desorganisation  
Schlechte Fokussierung, Konzentration

#### **Emotionaler Bereich**

Intensität, Dringlichkeit  
Geringe Fähigkeit, Gefühle zu erkennen  
Geringe Fähigkeit, Gefühle zu äußern  
Affektive Störungen  
Wutanfälle  
Anfälligkeit für Geisteskrankheiten

#### **Zwischenmenschlicher Bereich**

Unfähigkeit, soziale Signale zu verstehen  
Keine Empathie  
Schlechte Bindungsfähigkeit  
Unfähigkeit, Wahrheit und Fiktion zu unterscheiden  
Externalisieren von Schuld  
Übermäßiges Fordern von Aufmerksamkeit

#### **Medizinischer, neuromotorischer Bereich**

Sensorisch-integrative Funktionsstörung  
Schlechtes Gleichgewichtsempfinden, schlechte Koordination  
Ess- und Schlafstörungen  
Allergien, Asthma, Ohrenentzündungen  
Herz- und Nierenprobleme  
Hyperaktivität  
Anfälle

#### **Sprachlicher Bereich**

Oberflächliche Gewandtheit  
extreme Redseligkeit  
Papageienhaftes Nachahmen von Redemustern Anderer  
Im Sprachausdruck besser als im Sprachverständnis  
Allgemeine Verzögerung in der Kommunikationsfähigkeit

## WECHSELWIRKUNGEN MIT PSYCHISCHEN, UMWELTBEDINGTEN UND BIOLOGISCHEN FAKTOREN

Außer bei Laborratten existiert FASD nur sehr selten in seiner reinen Form. Sogar im ländlichen Südafrika, wo Weinbergarbeiter mit den Früchten ihrer Arbeit bezahlt werden (also mit Wein, dort „dop“ genannt) und wenige Menschen Drogen nehmen, kommen zum Alkoholkonsum dennoch andere Einflüsse auf das Verhalten und Lernen hinzu. Es ist noch nie eine Studie durchgeführt worden, die elterliche Einflüsse wie den IQ oder kognitive Probleme und Wahrnehmungsstörungen oder emotionale Regulationsstörungen untersucht hätte. Dennoch gibt es genügend Erkenntnisse, um eine verallgemeinernde Aussage darüber zu treffen, was mit einem Menschen passiert, wenn er eine ererbte Anfälligkeit für psychische Krankheiten hat, oder Substanzmissbrauch, ärmliche Lebensumstände, schlechte Erziehung, Trauma- oder Verlusterfahrungen vorliegen – auf der äußerst wackeligen Basis eines Nervensystems, das durch Alkoholmissbrauch der Eltern geschädigt ist.

Erstens: Je geschwächerter das Zentrale Nervensystem ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass die ererbte Anfälligkeit für psychische Krankheiten und Suchtkrankheiten verstärkt wird.

Die häufigste Theorie zu psychischen Krankheiten ist, dass in den allermeisten Fällen eine Veranlagung für ein bestimmtes Ungleichgewicht latent bleibt, soweit die Person nicht in eine außergewöhnliche Stresssituation kommt. FASD verursacht chronischen, starken Stress, weil der Betroffene meint - und dies ist in der Realität oft wirklich so -, dass er anders ist als andere und nicht in der Lage, mit dem Leben zurechtzukommen. Dazu kommen noch die finanziellen, juristischen, zwischenmenschlichen oder gesundheitlichen Katastrophen, die oft auf dem Fuß folgen. Psychische Krankheiten und Suchtkrankheiten sind die häufigsten Begleiterscheinungen einer pränatalen Alkoholschädigung.

Zweitens wird FASD verschlimmert durch die finanziellen, juristischen, zwischenmenschlichen und gesundheitlichen Katastrophen, die oft mit Armut einhergehen und hält sie weiter aufrecht. Kinder von Mittelschichtseltern, denen alle Möglichkeiten offen stehen, haben bessere Chancen, dass ihre Bedürfnisse erfüllt werden. Kinder mit FASD haben unweit mehr Bedürfnisse, und selbst für die dynamischsten, geschicktesten und engagiertesten Eltern ist es schwierig diese Bedürfnisse zu erfüllen. Wenn diese Bedürfnisse nicht befriedigt werden, sind die Folgen, dramatisch und zerstörerisch. Für Eltern, die keine optimalen Bedingungen bieten, ist es wesentlich wahrscheinlicher, dass sie sich in einem Teufelskreis aus Chaos und Spannungen wiederfinden, wenn ihre FASD-Kinder durchdrehen, nicht gehorchen, nicht lernen, nicht sprechen und anfangen sich „böse“ zu verhalten. Ohne Therapeuten, Kurzzeitpflege (z.B. durch geschultes Betreuungspersonal, das stunden- oder tageweise einspringen kann), Selbsthilfegruppen, eine umfassende Krankenversicherung und gute Schulen, müssen Eltern von FASD-Kindern alleine mit einer unverständlichen und intensiven Problemquelle zurecht kommen. Diese Kinder sind extrem anfällig für Misshandlung: Eltern, deren eigene Kräfte von den Belastungen der Armut erschöpft sind, können bei dem Versuch, ihre Kinder, die permanent nicht gehorchen, die selten ihre Zuneigung ausdrücken und die bei häufigen Frustrationen laut schreien, in den Griff zu bekommen, zu extremen Maßnahmen getrieben werden. Die Jugendstrafanstalten sind voll mit solchen Kindern.

Wenn zu dieser Mischung von umweltbedingten (armutsbedingten) und genetischen Belastungen (ererbte Anfälligkeit für psychische Krankheiten), die pränatale Alkoholexposition eines Elternteils hinzukommt, ergibt das eine Kombination aus Elementen, die lawinenartig zu einer unabwendbaren Katastrophe führen, ohne dass irgendeine nennenswerte Hilfe von außen kommt. Nehmen wir nur ein Element der Armut: unangenehme sensorische Stimulation (Kälte, Gestank, Lärm, Dreck). Die meisten von uns kommen mit so etwas schon einmal zurecht, ohne sich übermäßig heftig zu erregen. Menschen jedoch, die aufgrund von FASD Wahrnehmungsstörungen haben, werden durch solche sensorischen Reize schnell in Stimmungs- und Verhaltensextrême geworfen und rufen dadurch eine weitere Verschlechterung ihrer Lebenssituation hervor. Aber natürlich bringt Armut viel mehr mit sich, als nur unangenehme Reize. Zusätzlich bringen der chronische Stress, die Unvorhersagbarkeit, das soziale Stigma und die Isolierung am Rand der Gesellschaft jeweils ein weiteres riesiges Durcheinander in das Leben und Funktionieren der Eltern. Wenn Eltern in einer solchen Situation noch dazu versuchen, ein schwieriges Kind zu erziehen, überfordert das alle schmerzlich – die Eltern, das Kind, die Gesellschaft. Ein FASD-Kind in einer solchen Familie wird wohl nur äußerst wenig von der Förderung erhalten, die notwendig wäre, um die Sekundärstörungen wie Schulversagen, Konflikte mit dem Gesetz, Substanzabhängigkeit usw. zu vermeiden; hingegen wird das gestörte und anfällige Nervensystem des Kindes durch die chaotische Erziehung der FASD-Eltern noch weiter belastet.

Drittens: Die psychogenen Faktoren, die so viele Kinder belasten, die Hilfe von öffentlichen Einrichtungen benötigen, – Verlusterfahrung, Trauma, Gewalt, Missbrauch, Vernachlässigung – können selbst zu neurologischen Veränderungen führen. Stresshormone können permanent die „Alarmstufe rot“ auslösen; das Hirngewebe, das für das Geben und Empfangen von Zuneigung und Liebe zuständig ist, kann undurchdringlich werden; zentrale

Gehirnstrukturen, die auf Angst ausgerichtet sind, können tatsächlich größer als normal werden. Wenn diese Faktoren auf ein bereits belastetes Nervensystem einströmen, das nicht mit der Welt klarkommt und selbst unter idealen Umständen nicht in der Lage ist, Trost zu finden, so können Kinder wild werden, stehlen und Lebensmittel horten, immer auf der Hut, neutrale Reize als aggressiv empfinden und in jedem Augenblick angriffs- oder rachebereit sein. Manche Mädchen gehen unter diesen Bedingungen genau den entgegengesetzten Weg. Besonders wenn sie sexuell missbraucht wurden, wenden sie oft Verführung als Verteidigungsstrategie an.

#### UNTER DEM RADAR FLIEGEN – WIE FASD UNSICHTBAR BLEIBT

Wenn es stimmt, dass mindestens einer von Hundert unter uns ein messbares Ausmaß an Gehirnschädigung durch pränatale Alkoholexposition hat<sup>18</sup>, wer sind wir dann? Wie ist es möglich, dass all diese neurologischen Störungen nicht bemerkt werden? Es werden drei Gründe angenommen: Der erste (Teildiagnose) ist komplex und umfangreich, der letzte (mangelndes Wissen der Fachleute) ist einfach und von extremer Wichtigkeit, und der zweite (ein verwirrendes Kommunikationsphänomen) ist vielleicht einfach interessant.

#### TEILDIAGNOSEN, DIE DIE UMFASSENDERE DYSFUNKTION KASCHIEREN

Zahlreiche Diagnosen drängen sich darum zu erklären, was eigentlich ein einziges, wenn auch ein weites und vielseitiges Bild von Dysfunktionen ist, die aus pränataler Alkoholexposition entstehen. Eine Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung ist die häufigste Diagnose, die Kinder mit FASD erhalten, wobei eine oppositionelle Verhaltensstörung an zweiter Stelle liegt. Auch eine bipolare Störung wird häufig diagnostiziert, sowie eine sensorisch-integrative Dysfunktion. Bindungsstörungen werden bei Kindern mit FASD oft diagnostiziert, sogar bei Kindern, die gleich nach der Geburt adoptiert wurden. Erschöpfte und verwirrte Eltern gehen mit ihren FASD-Kindern zu einem Arzt nach dem anderen, auf der Suche nach einer Erklärung, die auf ihre Kinder passt, auf der Suche nach einer Behandlungsmöglichkeit, die vielleicht endlich hilft. Ein einziges Kind, das verschiedenen Ärzten vorgestellt wurde, kann die Diagnosen Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, oppositionelle Verhaltensstörung, bipolare Störung, sensorisch-integrative Funktionsstörung und Lernschwäche erhalten haben; und obwohl keine dieser Diagnosen falsch ist, sind sie doch alle nur Teile desselben Puzzles. Wenn diese Störungen getrennt behandelt werden, also mit einem separaten Zugang zu jeder einzelnen, so wird das Kind weiterhin unter missverstandenen und fehlgeleiteten Therapien leiden. Wenn es aber in der Erkenntnis behandelt wird, dass all diese Teilaspekte zur pränatalen Alkoholexposition gehören, die sich auf alles auswirkt, so profitiert das Kind von einer einheitlichen und sensiblen Herangehensweise.

Wenn man weiß – oder auch nur davon ausgeht – dass die zugrunde liegende Ursachen für Verhaltensprobleme pränatale Schädigungen durch Alkohol sind, gibt das der Familie, den Ärzten und oft auch dem Kind selbst ein Gefühl von Erleichterung, da damit der Zusammenhang verschiedenster seltsamer, oft unergründlicher, aber auch ziemlich eindeutiger Verhaltensweisen wie AD/HS usw. erklärt wird. Wenn man weiß, dass das problematische Verhalten des Kindes aus einem komplexen System von Hirnstörungen und nicht aus bewusstem Ungehorsam (oder lediglich aus einzelnen Symptomen wie oben beschrieben) herrührt, so entlastet das die Familie von ihren permanenten und erfolglosen Versuchen, das Kind dazu zu bringen „einfach damit aufzuhören“. Wenn sie Zugang zu Ärzten und Institutionen hat, die sich mit Gehirnschäden gut auskennen, speziell mit

pränatalen, alkoholbedingten Schäden, so kann die Familie ihre Anstrengungen darauf konzentrieren, zielgerichtet Bewältigungsstrategien, Veränderungen der Umgebungsbedingungen und Förderung der Stärken des betreffenden Kindes zu erarbeiten.

Es ist unmöglich zu bestimmen, wie oft pränatale Alkoholexposition wirklich die zugrundeliegende Diagnose für diese formal besser anerkannten Diagnosen ist. Solange wir nicht anfangen, bei den Menschen, die für Forschungszwecke gezählt und untersucht werden, nach einer solchen Exposition zu fragen, können keine genauen Zahlen angegeben werden – noch nicht einmal fundierte Schätzungen. Aber da die Beweise aus den Forschungen sich häufen, ist es nur logisch davon auszugehen, dass pränatale Alkoholexposition wirklich die Ursache für eine Vielzahl von Symptomen ist, die sich als Störungen, wie sie oben aufgeführt wurden und im Folgenden detailliert beschrieben werden, manifestieren und diagnostiziert werden.

### *Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung*

Die FASD-Verhaltensweisen, die erzieherischen, juristischen oder medizinischen Betreuern am häufigsten auffallen, sind die gleichen Symptome, die für die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (AD/HS) typisch sind. Diese Symptome stellen die Hauptstörung bei FASD dar. Aus der Liste in obiger Tabelle kann man die Hauptmerkmale von AD/HS herauspicken: Unaufmerksamkeit, Hyperaktivität und Impulsivität. Wer mit der Störung vertraut ist, erkennt die vielen Unterkategorien von AD/HS und auch einige der subtileren Begleiterscheinungen. Darüber hinaus umfasst die weitere Definition von AD/HS komorbide Störungen, die die meisten Merkmale in der Tabelle abdecken: Lernschwäche, sensorische Probleme, Sprachverzögerung, allgemeine Unreife – sogar Allergien.<sup>19</sup>

Zu beachten ist, dass die meisten Forscher AD/HS als hauptsächlich genetisch bedingt ansehen, aber keine der bekannten AD/HS-Studien Informationen über pränatale Alkoholexposition enthält. Die genetische Theorie geht davon aus, dass AD/HS erblich sein muss, da es bei unmittelbaren Familienmitgliedern häufiger als bei anderen auftritt. Ein weiterer „Beweis“ für den genetischen Zusammenhang ist, dass es bei eineiigen Zwillingen wahrscheinlicher ist, dass beide AD/HS haben als bei zweieiigen Zwillingen. Was nicht berücksichtigt wird, ist dass Alkoholismus eine „Familientradition“ ist, die von Generation zu Generation weitergegeben wird. Alkoholismus liegt mindestens genauso stark in der Familie wie AD/HS. AD/HS wird in Alkoholiker-Familien weitervererbt; Alkoholismus wird in AD/HS-Familien weitervererbt. Bei eineiigen Zwillingen haben häufiger beide FASD als bei zweieiigen – und das Zusammenspiel der wichtigsten FASD-Merkmale besteht aus AD/HS-Symptomen.

### *Verhaltensstörung*

#### *Oppositionelle Verhaltensstörung*

Die bei weitem häufigste Diagnose im Jugendstrafsystem ist eine Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigem Verhalten (*Oppositional Defiant Disorder - ODD*); vereinzelt existiert noch die Diagnose der gefährlicheren Variante, der Störung des Sozialverhaltens (*Conduct Disorder - CD*). Eine Diskussion über die allgemeine Sachdienlichkeit dieser beider Diagnosen muss aufgeschoben werden, aber ihre Beziehung zu FASD muss gleich angesprochen werden: FASD kann zu einem Verhalten führen, dass sich in der Jugend als ODD manifestiert. Wenn jemand seine Bedürfnisse nicht gut äußern kann, Signale oder Gefühle anderer nicht versteht, den größeren Zusammenhang nicht mitbekommt, sich oft körperlich unwohl fühlt, in der Schule und zuhause schlecht mitkommt, Aufgaben und Materialien schlecht organisiert oder sich daran nicht mehr erinnert – und erleben muss, wie jeder ihn anschreit, sich mehr anzustrengen – so ist das ein wunderbares Rezept für



Widerstand und Trotz. Wie ein Insasse unserer Jugendstrafanstalt es formuliert hat: „Es ist besser böse zu sein, als blöd.“ Alle zehn jugendlichen Straftäter, die bisher in der FASD-Klinik untersucht wurden, haben Diagnosen erhalten, die sich mehr oder weniger im FASD-Spektrum bewegen, und alle waren mit einer Vordiagnose von CD oder ODD gekommen. Auch bei vielen weiteren unserer Straftäter mit diesen Diagnosen waren die FASD-Tests positiv<sup>20</sup>, lediglich die formale Diagnose ist nicht gestellt worden.

### *Bindungsstörungen*

Bindungsstörung ist vielleicht die problematischste Diagnose im Bereich Kinderfürsorge, da sie oft auf misslingende Unterbringung und Unglück für alle Beteiligten hindeutet. Schwierigkeiten menschliche Bindungen aufzubauen werden oft negativen Erlebnissen mit der ersten Bezugsperson zugeschrieben. Sowohl Vernachlässigung als auch Misshandlung/Missbrauch kann das schutzlose Herz eines Babys veranlassen, sich zu verschließen und eine Mauer zu errichten gegen Verletzlichkeit und Empfindlichkeit, durch alle, die drohen ihm nahe zu kommen.

Bindungsschwierigkeiten sind bei Kindern von Menschen mit Substanzmissbrauch häufig. Die extremste Form von Bindungsstörungen zeigt sich in richtig soziopathischem Verhalten: Lügen, Stehlen, Tierquälerei, Zündeln, anderen absichtlich viel Ärger bereiten. Generell reagieren Kinder mit extremen Bindungsstörungen nicht auf menschliche Freundlichkeit oder Lob und scheinen Vergnügen daran zu haben, andere zu verletzen, besonders die Menschen, die sie lieben.<sup>21</sup> Das verwirrende Auftreten von Bindungsstörungen bei Kindern, die gleich nach der Geburt von liebevollen, verantwortungsvollen Eltern adoptiert wurden, hat Fragen aufgeworfen nach neuronalen Netzen, die für gegenseitige Zuneigung und Empathie verantwortlich sein könnten.

Diese Fragen bleiben zum großen Teil unbeantwortet, doch gehen viele Beobachter von früh adoptierten FASD-Kindern mit Bindungsstörungen davon aus, dass die organischen Probleme (extrem schlechtes Gedächtnis, mangelndes Denken in Ursache-Wirkung-Zusammenhängen, sensorische Hyper- oder Hyporeaktivität, Sprachentwicklungsverzögerung) und die psychologischen Störungen (Frustration und chronisches Versagen), zusammen die viele Symptome von Bindungsstörungen hervorrufen, von denen man traditionell angenommen hat, dass sie das Ergebnis schlechter Erziehung sind. Aber auch hier ist eine korrekte Diagnose nötig. Beispielsweise ist eine der erfolgreichsten Behandlungsmethoden für Bindungsstörungen die „Festhaltetherapie“ die für Kinder mit taktilem Abwehr, wie sie oft bei FASD-Kindern vorkommt, eher traumatisierend als therapeutisch wäre. Wenn es eine pränatale Alkoholexposition gegeben hat, kann sich dieses Symptom-Cluster als Bindungsstörung manifestieren, aber die Ursachen dieser Störung werden verschlimmert durch die organischen Hirnschäden, wenn sie nicht gar ein Ergebnis der organischen Schäden sind.

Wird eine solche organische Schädigung nicht erkannt, kann eine Behandlung mäßig erfolgreich oder sogar kontraproduktiv sein, da ein Mangel an Bindungsfähigkeit so verstanden werden würde, als hätte er rein psychologische Ursachen und auch so behandelt werden würde, und dabei würden die oben beschriebenen alkoholbedingten Aspekte unterschlagen werden – was bei allen an einer solchen Therapie Beteiligten zu Frustration führen würde.

### *Sensorisch-integrative Funktionsstörung*

Sensorisch-integrative Funktionsstörung (*Sensory Integration Disorder – SID*) ist eines der hauptsächlichen Störungs-Cluster in Zusammenhang mit pränataler Alkoholschädigung (aber wie bei den anderen in diesem Artikel beschriebenen Störungen wird dieser Zusammenhang

von Fachleuten aus dem FASD-Bereich erkannt, nicht aber von solchen aus dem SID-Bereich). Im Vorwort zu dem Buch „The Out-of-Sync Child“ von Carol Kranowitz beschreibt Larry Silver Kinder mit Sensorischer Integrationsstörungen:

„Diese Kinder ... haben Probleme bei der Entwicklung der Fähigkeit zur Verarbeitung von Informationen, die sie mit ihren Sinnen aufnehmen ... das was sie sehen, Geräusche, die sie hören und Berührung und Bewegung, die sie empfinden. Helles Licht oder laute Geräusche, unerwartet berührt oder bewegt zu werden, verstört sie ... über die Maßen. Sie haben auch Schwierigkeiten, ihre Muskeln sinnvoll zu beherrschen, zu organisieren und zu verwenden. Da es für sie schwierig ist, Gruppen großer Muskeln ... und/oder kleiner Muskeln zu koordinieren, haben sie Schwierigkeiten beim Rennen, Hüpfen, Springen oder Klettern. Diese Schwierigkeit, ihre Hände und ihren Körper dazu zu bringen, das zu tun, was ihr Kopf will, führt zu Problemen mit ... vielen anderen grundlegenden Fertigkeiten im Leben.“<sup>22</sup>

Weiter erklärt Kranowitz:

„**Ineffiziente sensorische Aufnahme:** Wenn unser Gehirn zu wenige oder zu viele sensorische Informationen aufnimmt, können wir nicht sinnvoll reagieren. Die Aufnahme zu vieler Informationen nennt man Hypersensitivität ... [Zum Ausgleich] vermeiden wir sensorische Reize, die uns über die Maßen erregen. Die Aufnahme zu weniger Informationen nennt man Hyposensitivität ... [Zum Ausgleich] suchen wir zusätzliche Reize, um uns selbst zu erregen. ...

**Neurologische Desorganisation:**

**A.** Das Gehirn erhält möglicherweise wegen einer „Leitungsunterbrechung“ keine sensorischen Daten oder

**B.** Es erhält möglicherweise sensorische Daten nicht kontinuierlich oder

**C.** es erhält möglicherweise sensorische Daten kontinuierlich, kann sie aber mit anderen sensorischen Meldungen nicht sinnvoll verknüpfen, um eine sinnvolle Reaktion zu produzieren. ...

**Ineffiziente motorische, sprachliche oder emotionale Leistung:** Das Gehirn ist bei der Verarbeitung von sensorischen Nachrichten ineffizient und beraubt uns so des Feedbacks, das wir benötigen, um ein sinnvolles Verhalten hervorzubringen.“<sup>23</sup>

Ein Mensch mit einer Variante sensorischer Integrationsstörungen ist nicht synchron zum Rest der Welt und nicht in der Lage, Reaktionen anzupassen, egal wie sehr er dies selbst will. Einige Beschreibungen von Kindern mit SID gehen aber über die Probleme der sensorischen Integration hinaus und bewegen sich in Bereichen, die wohl treffender als „exekutive Funktionsstörungen“ bezeichnet werden könnten, vor allem wenn die Planungs- und Urteilsfähigkeit eingeschränkt ist (wie im letzten Absatz beschrieben). Diese Ausweitung lässt die Frage aufkommen, ob es eine weiter gefasste neurologische Dysfunktion gibt. Hier liegt ein weiteres Beispiel für eine absolut richtige Unterkategorie von Symptomen vor, die mit der umfassenderen Symptomgruppe von FASD verwechselt wird.

### *Borderline Persönlichkeitsstörung*

Die Diagnosekategorie, die die wesentlichen Persönlichkeitsmerkmale von FASD am besten erfasst, ist wohl die Borderline Persönlichkeitsstörung. Mit einer schweren Fehlregulation der Stimmungslage, Identitätsstörungen, häufigen Zwangsstörungen wie Substanzmissbrauch, sexuellem Missbrauch oder Spielsucht und den Schwierigkeiten, die Betroffene haben, stabile Arbeitsverhältnisse oder persönliche Beziehungen aufrecht zu erhalten – zusammen mit einer Tendenz zu Manipulation und Lügen – passt die Borderline-Persönlichkeitsstörung (BPD) fast perfekt auf FASD. Privatgespräche mit Ärzten legen ein wiederkehrendes Muster von Alkoholmissbrauch bei Müttern von Patienten mit BPD nahe. Es ist auch bekannt, dass Psychotherapie bei Borderlinern schwierig ist, vielleicht weil die Schwierigkeiten eher von Gehirnschäden als von inneren Konflikten oder unbewusster Motivation ausgehen.

### *Bipolare Störung*

Eine weitere häufige Diagnose, die für sich beansprucht, das Verhalten von Menschen mit unerkanntem FASD zu erklären, ist die bipolare Störung. Genau wie bei AD/HS, sind die bipolaren Symptome sicherlich Teil des Pakets fetaler Alkoholschädigung, besonders in der Pubertät, wenn die Stimmung zwischen Depression, Wut und Überempfindlichkeit pendelt, aber leider die euphorische Stimmung überspringt, die bipolare Erwachsene oft genießen. Da man sieht, dass diese affektive Störung die kognitiven, emotionalen, zwischenmenschlichen und exekutiven Funktionen bei einem normalen Menschen beeinträchtigt, ist es natürlich, ihr den Status einer „Primärstörung“ bei Menschen einzuräumen die noch einen Riesenberg ansonsten unerkannter Gehirnschäden mit sich herumtragen.

### *Zusammenfassung*

All diese Diagnosekategorien sind teilweise zutreffend; das Problem bei jeder einzelnen ist, dass sie nicht einmal ansatzweise den ganzen Komplex der Funktionsstörungen abdeckt, der Menschen mit alkoholbedingten Gehirnschäden belastet. Schlimmer noch, viele Ärzte die diese Kategorien verwenden, unterstellen ihren Patienten, eine willentliche Kontrolle über viele der unangepassten Verhaltensweisen, die zu der Diagnose gehören. Meistens enden Menschen mit FASD mit der Etikettierung „böse“ – selbst wenn sie noch mit anderen Störungen diagnostiziert wurden, die ihr Verhalten erklären würden – wenn nicht die Bandbreite ihrer Symptome als eine Einheit betrachtet und als FASD identifiziert wird.

### *Nur hohle Worte*

Zusätzlich zu Teildiagnosen, die das Verständnis für die Gesamtsituation verhindert, ist FASD aus mindestens zwei weiteren Gründen schwierig zu erkennen. Ein Faktor der wesentlich dazu beiträgt, dass die Störung oft verborgen bleibt, ist ein sprachliches Phänomen, die so genannte „oberflächliche Sprechflüssigkeit“ – die Fähigkeit, so zu klingen, als würde man eine bedeutsame Unterhaltung führen, obwohl in Wahrheit nur sehr wenig Information ausgetauscht wird. Oft haben FASD-Betroffene Schwierigkeiten, ihre eigenen, echten Gefühle und Gedanken auszudrücken und Schwierigkeiten, die Bedeutung hinter den Äußerungen anderer zu verstehen, können aber mit großer Leichtigkeit eine gute Reproduktion davon abgeben! So erleben wir in der Kinderfürsorge oft Eltern, die schwören, dass sie „alles tun werden, um mein Baby zurückzubekommen“ – ohne die geringste Ahnung, was das bedeuten könnte und mit nur geringen Fähigkeiten ausgestattet, es herauszufinden und einer noch geringeren Fähigkeit, den Worten Taten folgen zu lassen. Wenn man nicht genau hinhört und noch einmal überprüft, was man da hört, könnte man annehmen, dass die kognitiven Prozesse derjenigen wunderbar funktionieren ... und dass ihre Nichtbeachtung daher absichtlich erfolgt.

### MANGELNDES WISSEN DER FACHLEUTE

Der dritte Grund warum FAS/E nicht erkannt wird, ist dass wenige Ärzte darin geschult sind, danach zu suchen. Die obigen Diagnosen (außer der sensorischen Integrationsstörung) sind im Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen „DSM-IV-TR“ und der Internationalen Statistischen Klassifikation der Krankheiten „ICD-9-CM“ enthalten, FASD hingegen nicht.<sup>24</sup> Was es am ehesten trifft, ist „Persönlichkeitsveränderung aufgrund eines medizinischen Krankheitsfaktors“. Die klinische Praxis liegt weit zurück hinter der schnell

wachsenden FASD-Forschung, wie man an dem Kommentar sieht, den kürzlich ein Gynäkologe abgeben hat: „FAS? Ich habe gedacht, das kommt nicht mehr oft vor.“ Ein Neonatologe fragte: „Wachsen sie da nicht mit zwei oder drei heraus?“ Die Dienst habende Schwester in der Krankenabteilung des Frauengefängnisses im Bezirk Santa Clara bestand darauf, einen Anrufer (der nach einer Überweisung wegen FASD für einen Insassen fragte), an die Gynäkologie zu verbinden, weil sie dachte, es habe etwas mit der Gesundheit von Ungeborenen zu tun. Und die Rezeptionistin in einer Bezirksklinik dachte sie höre „fatales Alkoholsyndrom“ und wollte den Anrufer an das Büro für Säuglingssterbefälle durchstellen.

Zusätzlich zu – oder vielleicht als Ergebnis von – der Tatsache, dass FASD im Medizinstudium so gut wie gar nicht unterrichtet wird, gibt es in den Vereinigten Staaten extrem wenig Stellen, die eine vollständige Diagnose abgeben können. Die Universität Washington hat ein systematisches Diagnosekonzept entwickelt, das Zweigabteilungen in anderen Diagnosekliniken in jenem Bundesstaat und einige im nördlichen Mittleren Westen hervorgebracht hat.<sup>25</sup> Unsere Klinik in San Jose, Kalifornien, ist nach diesem Konzept aufgebaut, und ist die einzige Stelle südlich von Portland, an der die Diagnose „Fetal Alcohol Spectrum Disorder“ gestellt werden kann. (Siehe Absatz „Diagnose“ weiter unten zur weiteren Diskussion des Diagnoseprozesses). Es mag andere geben, aber bei uns im Bezirk berichten die Menschen von großen Schwierigkeiten, jemanden zu finden, der dieses Gefüge von Störungen verstehen, geschweige denn diagnostizieren kann.

## NEIGUNG ZU UNPRODUKTIVEM ODER SOGAR KRIMINELLEM VERHALTEN

Der Zusammenhang zwischen AD/HS und Kriminalität ist gut dokumentiert und erscheint intuitiv sinnvoll: schlechte Impulskontrolle, Hyperaktivität und leichte Ablenkbarkeit kommen in der Persönlichkeitsstruktur von braven Bürgern nicht vor. Wie oben bereits festgestellt, fallen eine große Zahl der FASD-Verhaltensweisen in den Bereich von AD/HS, mit ein paar zusätzlichen Merkmalen, die schlechtes Benehmen noch viel wahrscheinlicher machen. Dazu gehört (manchmal) ein niedrigerer IQ, (normalerweise) ein signifikant niedrigerer Grad adaptiven Verhaltens, schwere exekutive Funktionsstörungen, Inflexibilität des Denkens/starres Problemlösungsverhalten, explosive oder Wutstörungen, hirnbedingte Schwierigkeit Wahrheit von Fantasie zu unterscheiden, sowie sensorische Integrationsstörungen.

*„Amber hat Ritalin genommen. Es hat ihr anscheinend in der Schule geholfen, aber ihrer Mutter gingen die Medikamente aus, und sie hat es einfach nicht geschafft, neue zu besorgen – sie hat es immer wieder vergessen und wusste sowieso nicht, wohin sie sich wenden sollte. Amber hat sich schon immer schwer damit getan, mit bestimmten Kleinigkeiten in ihrem Leben klarzukommen. Jetzt, als Erwachsene verliert sie dauernd ihren Kalender und vergisst Verabredungen – und manchmal verirrt sie sich, wenn sie zum Arzt oder zum Therapeuten gehen will, oder zum Bewährungshelfer, was der Richter ihr zur Auflage gemacht hat. Diesmal sitzt sie im Gefängnis, nachdem sie mit einem richterlichen Haftbefehl festgenommen wurde, weil sie einer Ladung bei Gericht nicht gefolgt war. Sie verliert auch den Überblick über Vergangenheit und Zukunft und lebt größtenteils im Hier und Jetzt. So kümmert sie erst in letzter Minute um geschäftliche Angelegenheiten, und meistens klappt es nicht so richtig. Wenn sie niemand mitnimmt, regt sie sich furchtbar auf und hat keine andere Idee, wie sie dort hinkommen könnte wohin sie möchte. Meistens gibt sie einfach auf, weil sie sich so schrecklich fühlt. Sie kommt gar nicht auf die Idee, jemanden anzurufen. Wenn der Richter oder der Bewährungshelfer sie dann fragt, was passiert ist, erfindet sie oft irgendeine Geschichte, die sie vor Ärger schützen soll. Meistens verschätzt sie sich aber dabei, denn es ist oft eine ziemlich leicht zu durchschauende Story.“*

## IQ

Einige FASD-Betroffene haben eine durchschnittliche oder überdurchschnittliche Intelligenz, die bei IQ-Tests gemessen wird. Aber viel häufiger hat die pränatale Alkoholschädigung die allgemeinen kognitiven Funktionen beeinträchtigt (der Durchschnitts-IQ von Menschen mit FASD liegt bei 85,9, d.h. im Bereich unterer Durchschnitt)<sup>26</sup>. Darüber hinaus kann eine pränatale Alkoholexposition eine schwer Störung kognitiver Fähigkeiten verursachen und wird heute als bekannte Ursache Nummer Eins für geistige Behinderung betrachtet.<sup>27</sup> Beispielsweise schätzen Bewährungshelfer, die im Santa Clara Bezirksjugendgefängnis mit spezieller Erziehungsunterbringung befasst sind, dass drei Viertel ihrer Klienten in die Gruppe der Menschen mit einem IQ zwischen 65 und 75 fallen, also um die Marke 70 herum liegen, die als Grenze zur geistigen Retardierung gilt. Weiterhin schätzen sie, dass über 90 % dieser Klienten im Mutterleib Alkohol ausgesetzt waren. Mit einer solch eingeschränkten Fähigkeit Schlussfolgerungen zu ziehen, sich zu erinnern, Probleme zu lösen, Informationen zu strukturieren oder Konzepte zu verstehen, wird es wahrscheinlicher, dass schlechte Entscheidungen getroffen werden. Eine der häufigsten Arten solcher schlechten Entscheidungen bei Jugendlichen hängt mit Gang-Aktivitäten zusammen. Ein Jugendlicher mit eingeschränkter Fähigkeit, Dinge durchzudenken, ist ein guter Kandidat für Aufgaben in einer Gang, die mit einem extrem hohen Risiko verbunden sind, entweder aufzufliegen oder verletzt zu werden; Gangleader wissen dies instinktiv und nutzen es zu ihrem Vorteil. Eine solche Verletzlichkeit setzt sich bis ins Erwachsenenalter fort, besonders unter Männern. Was erwachsene Frauen betrifft, so hat eine häufige Form solcher schlecht ausgebildeten Entscheidungsfindungsfähigkeit mit Beziehungen zu tun: sich an einen destruktiven Mann zu binden scheint eine gute Idee zu sein, wenn das unmittelbare Bedürfnis nach Nahrung, Unterkunft, Aufmerksamkeit oder Drogen befriedigt wird. An Folgen in der Zukunft zu denken kommt für Menschen mit FASD gar nicht in Frage, unabhängig von ihrem IQ.

## ADAPTIVES VERHALTEN

Pränatale Alkoholexposition schränkt die Fähigkeit ein, das „Leben zu meistern“ – also den gesunden Menschenverstand zu gebrauchen, Probleme zu lösen und in persönlichen, sozialen und gesellschaftlichen Situationen angemessen zu handeln (so genanntes „adaptives Verhalten“) – sogar noch mehr als den IQ. Das durchschnittliche Ergebnis bei dem entsprechenden Test „Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)“, das von dem Team um Streissguth an Erwachsenen durchgeführt wurde<sup>28</sup>, betrug 65,9, wobei 100 der Durchschnitt ist (wie bei IQ-Tests). Dieses Ergebnis zeigt eine schwere Beeinträchtigung, eine Funktionsfähigkeit, die nur in etwa der eines 10-jährigen Kindes entspricht – und zwar eines nicht besonders reifen. In der FASD-Klinik sehen wir sehr oft Patienten, deren IQ im Normalbereich liegt, aber deren VABS-Werte im schwer gestörten Bereich liegen. Das sind Kinder, deren Eltern und Lehrer von ihrer Unfähigkeit völlig verwirrt sind, Erwartungen zu erfüllen, die auf ihren normalen „Intelligenz“-Werten beruhen. Erziehungspersonen gehen von absichtlicher Aufsässigkeit aus, wenn diese Kinder ihre offensichtlichen Möglichkeiten nicht ausschöpfen. Behörden, die erwachsene FASD-Betroffene betreuen, gehen schnell von Widerstand, Manipulation oder Soziopathie auf Seiten ihrer Schutzbefohlenen aus, wenn diese nicht die normalen Fähigkeiten zeigen, die von den IQ-Werten her zu erwarten wären.

Natürlich können eine postnatale Verarmung der Umgebung, Traumata, Missbrauch oder Vernachlässigung das adaptive Verhalten beeinflussen. Dennoch schneiden viele Kinder mit FASD, deren postnatale Umgebung reich und liebevoll war, beim VABS-Test schlecht ab.

Adaptives Verhalten wird hauptsächlich von allgemeinen Gehirnaktivitäten bestimmt, die unter „exekutive Funktionen“ fallen (siehe unten).

## EXEKUTIVE FUNKTIONSTÖRUNGEN - DAS GROSSE GANZE („THE BIG PICTURE“)

Man sagt, exekutive Funktionen sind das, was den Menschen vom Tier unterscheidet, und sie laufen hauptsächlich in den Frontallappen oder der Verbindung zu diesen Lappen ab. Sie umfassen die Fähigkeiten vor auszuplanen, ein gutes Urteilsvermögen zu beweisen, auf Belohnungen warten zu können, den Zusammenhang zwischen Ursache und Wirkung zu erkennen, sich in andere hineinzusetzen, Verantwortung für das eigene Handeln zu übernehmen, sich die Zukunft vorzustellen, sich an die Vergangenheit zu erinnern und beides mit der Gegenwart zu verknüpfen.

*Amber hatte mit ihrer betreuenden Sachbearbeiterin vereinbart, dass sie am darauf folgenden Mittwoch zu einem begleiteten Besuchsumgang mit ihrer Tochter ins Amt kommen sollte. Die Sachbearbeiterin bestand darauf, dass sie die Anfahrt noch am gleichen Tag organisieren sollte, und Amber sagte, sie werde sich darum kümmern. Als sie nach Hause kam, sagte sie sich, dass sie ja noch fast eine ganze Woche Zeit hätte, sich um die Fahrt zu kümmern. Und weil sie hungrig und müde war, aß sie zu Abend und schlief ein. Der Mittwoch kam und Amber wurde von einem Anruf ihrer Sachbearbeiterin aufgeschreckt, die sie an den Termin erinnerte - sie hatte angenommen, dass sie immer noch viel Zeit hätte.*

Dieser Termin hätte für Amber genauso gut im nächsten Leben liegen können. Der bekannte AD/HS-Forscher Russell Barkley bemerkt, dass normale Menschen sich die Zukunft in etwa sechs oder acht Wochen ausmalen können, Menschen mit AD/HS hingegen nur in etwa acht Stunden. Diese Unfähigkeit, die Zukunft zu organisieren, ist typisch bei FASD.<sup>29</sup> Für Menschen mit alkoholbedingten Gehirnschäden (und vielen Menschen mit Gehirnschäden im Allgemeinen), geht die Unfähigkeit, sich eine Zukunft vorzustellen, einher mit der allgemeinen Unfähigkeit, irgendetwas zu sehen, das nicht direkt vor ihrer Nase liegt. Zeit, Raum, Wahrheit und die Mitmenschen, sind hier die problematischsten Dimensionen – wie für die meisten von uns, aber noch viel dramatischer sind sie für Menschen mit FASD.<sup>30</sup>

Zum Verständnis des Konzepts Exekutivfunktionen (ob sie vorhanden sind, gestört sind oder fehlen) stellen Sie sich ein großes Bild vor. Ein hübsches Segelboot schwimmt im Sonnenschein auf einem ruhigen, blauen Meer. Oben fliegen Vögel und sicher schwimmen unten im Wasser ein paar Fische. Ein riesiges Dampfschiff steuert direkt auf das Boot zu. Wenn man Sie jetzt fragt, was das Bild darstellt, sagen Sie vielleicht so etwas wie: „Ein großes Schiff wird gleich ein kleines Boot rammen.“ Stellen Sie sich jetzt vor, Sie stehen 30 cm vor dem Bild und Sie können nur beschreiben, was direkt vor Ihnen ist. Wenn Sie immer wieder einen Schritt zur Seite machen, ändert sich Ihre Antwort, je nachdem, vor welchem Bildausschnitt Sie stehen. „Es stellt ein Segelboot dar.“ ... „Es stellt ein paar Vögel dar.“ ... „Es stellt ein Dampfschiff dar.“

Menschen mit FAS/E neigen dazu, nur das zu sehen, was sich zu einem bestimmten Zeitpunkt direkt vor ihren Augen befindet. Dies ist unabhängig von ihrem IQ, ihrer Erziehung, ihren sonstigen Begabungen oder ihrem eigenen Willen. „Das große Ganze“ [in Englisch: The Big Picture“] zu überblicken, ist eine allgemeine Überschrift für die komplette Bandbreite an Exekutivfunktionen. Wenn wir nur den kleinen Quadranten direkt in unserem Blickfeld sehen, ist es wahrscheinlich, dass wir

- uns die Zukunft nicht vorstellen können und uns nicht an die Vergangenheit erinnern

- kein Geld sparen oder überhaupt irgendetwas vorausplanen
- bei der Arbeit dösen, essen, trinken oder Sex haben, egal was der Chef von uns verlangt hat
- uns anderen Menschen gegenüber nicht rücksichtsvoll verhalten, oder ihre Reaktion nicht verstehen, wenn sie sich gekränkt fühlen
- vergessen, warum wir den Raum betreten haben
- die lästige rote Ampel einfach überfahren, wenn wir es eilig haben
- nicht in der Lage sind, unser Handeln zu begründen
- nicht verstehen, dass unser Handeln Konsequenzen hat
- Dinge an uns nehmen, die uns gefallen, selbst wenn sie uns nicht gehören
- Unordnung hinterlassen, die andere aufräumen müssen
- nicht in der Lage sind, vorherzusagen, was passieren wird

Und am unwahrscheinlichsten von allem ist, dass wir gute Eltern werden.

Exekutive Funktionsstörungen stecken wahrscheinlich hinter dem meisten von dem, was wir normalerweise „Verantwortungslosigkeit“ nennen und hinter einer Vielzahl dessen, was wir mit willentlichen schlechten Entscheidungen und einer schlechten Moral, bzw. einem schwachen Charakter in Verbindung bringen. Es ist die Unfähigkeit, abstrakte Konzepte wie Verantwortung, richtige Entscheidungen und moralisches Verhalten zu verstehen. Menschen mit FAS/E können diese Prinzipien nur auswendig gelernt wiedergeben, aber sie können sie in ihrem eigenen Leben nicht sinnvoll anwenden.

## INFLEXIBILITÄT UND JÄHZORN/EXPLOSIVITÄT

Zu diesem weitreichenden Bündel von Verhaltensweisen, die durch mangelndem Überblick über das große Ganze bedingt sind, kommen mit FAS/E noch weitere Merkmale hinzu, die ein einfach nur vergeudetes Leben in ein destruktives verwandeln können. Die gehirnbedingten Eigenschaften Unflexibilität und Jähzorn sind besonders gefährlich und treten oft gemeinsam auf. Sie lösen eine allzu bekannte Reaktion auf Frustration aus: „Wenn du es beim ersten Mal nicht schaffst, schmeiß das Scheißding durchs Zimmer!“ Dieses Verhaltensmuster, das bereits in frühester Kindheit zu erkennen ist, führt nicht automatisch zu lebenslanger Gewalttätigkeit, aber auf jeden Fall macht es überlegte, produktive Reaktionen unwahrscheinlicher. Angesichts permanenter derartiger Reaktionen wird eine gute Erziehung, vor allem eine gute Erziehung eines frustrierenden und schwierigen Kindes, unmöglich.

## LÜGEN

Eine weitere problematische und häufige Nebenwirkung pränataler, alkoholbedingter Gehirnschäden ist die Neigung zu lügen. „Moralische Retardierung“ tritt bei FASD auf, selbst wenn das Kind als Säugling adoptiert wurde und konsequent den Wert der Aufrichtigkeit beigebracht bekam. Das ist eine der schmerzhaftesten Erfahrungen für Adoptivfamilien, dass ihre Kinder sich weiterhin so verhalten wie Gassenkinder, obwohl sie eine gute Erziehung erhalten

haben. Es gibt Spekulationen darüber, dass das dünnere Corpus Callosum (jener Teil des Gehirns, der für die Anbindung der linken Gehirnhälfte, also der Sprachzentren, an die rechte Gehirnhälfte, die Handlungszentren, verantwortlich ist) wie es oft bei FASD-Betroffenen auftritt, für dieses notorische und oft völlig unsinnige Lügen wenigsten teilweise verantwortlich sein könnte, da der sprachliche Teile des Gehirns darum ringt, eine annähernd „richtige Antwort“ zu produzieren, und dabei nur eine wackelige kleine Brücke hinüber zur erlebten Erfahrung in dem Teil des Gehirns, das für Handlung oder Verhalten zuständig ist, benützen kann.

## SENSORISCHE SCHWIERIGKEITEN

Bei den meisten von uns sind unsere fünf Sinne auf eine Empfindlichkeit eingestellt, die es uns ermöglicht, die eingehenden Informationen, die uns die Sinne übermitteln, zu genießen und uns bei dringenden Bedürfnissen oder Gefahren durch unangenehme Empfindungen warnt. Bei manchen Menschen ist die Empfindlichkeit entweder zu hoch oder zu niedrig (oder beides) eingestellt – bei einem oder bei allen Sinnen gleichzeitig. Oft verursacht pränatale Alkoholexposition ein solches Ungleichgewicht: die Etiketten am Kragen kratzen, nur bestimmte Lebensmittel schmecken, man muss ständig seine Haltung verändern, die Schulglocke löst eine Fluchtreaktion aus – oder in der entgegengesetzten Richtung: Wunden werden gar nicht bemerkt, Essen wird abgelehnt, selbst wenn es benötigt wird, und Schlaf ist der letzte Punkt im Programm des Kindes, selbst wenn es müde ist.

Ein Erwachsener mit sensorischen Schwierigkeiten kann vielleicht das helle Neonlicht im Raum der Anonymen Alkoholiker nicht ertragen und läuft mitten im Treffen davon, ohne die geringste Ahnung zu haben, was diese Reaktion ausgelöst hat. Ein anderer sucht vielleicht nach Sensationen und unternimmt riskante Dinge, nur um sich lebendig zu fühlen. Gefängnisinsassen, die Probleme damit haben, ihren Körper im Raum richtig wahrzunehmen, stoßen vielleicht andere Häftlinge an und verursachen dadurch eine Reaktion, die mit Körperverletzung endet, ohne dass sie die Absicht gehabt hätten, einen Streit vom Zaun zu brechen.

Was eine sensorische Integrationsstörung von einem individuellen Missempfinden zu einem störenden Verhalten macht, hat mit zusätzlichen Auswirkungen anderer FASD-bedingter Eigenschaften zu tun: Jähzorn, geringe Impulskontrolle, eingeschränkte Exekutivfunktionen. Chronische Beschwerden machen es jedem schwer, fröhlich und produktiv zu bleiben; Menschen mit FASD regen sich schneller auf, beruhigen sich langsamer als andere und kümmern sich als letzte um ihre Grundbedürfnisse nach Nahrung, Schutz vor den Elementen oder Ruhe – ganz zu schweigen von Zahnschmerzen o.Ä. Zu alledem bieten Alkohol und Drogen eine attraktive Pause von all diesem innerlichen und äußerlichen Lärm.

Wir haben es also mit Menschen zu tun, die immer genervt sind und sich ständig unwohl fühlen ohne über ein verlässliches Gegenmittel zu verfügen, die unter einer schwachen Impulskontrolle und Wutanfällen leiden – und entweder high sind, gerade ausnüchtern oder auf der Suche nach der nächsten Möglichkeit sind, high zu werden.

## WAS OHNE GEEIGNETE FÖRDERUNG GESCHIEHT: SEKUNDÄRE STÖRUNGEN

Die primären Störungen durch Gehirnschäden aufgrund einer pränatalen Alkoholexposition wurden in der Tabelle weiter oben aufgelistet und detailliert beschrieben. Diese organischen Anfälligkeiten können zu „sekundären Störungen“ führen – beunruhigendem oder gefährlichem Verhalten – wenn sie nicht korrekt erkannt und behandelt werden (Informationen über richtige Förderung erhalten Sie im Abschnitt „Wo wir jetzt stehen und wir tun können?). In



einer bedeutenden Studienserie, die sich schon über 15 Jahre erstreckt und noch aktiv durchgeführt wird, hat Ann Streissguth von der Universität Washington eine Gruppe von 500 Personen mit FAS/E begleitet<sup>31</sup> und herausgefunden, dass folgende sekundäre Störungen entstehen, wenn keine geeignete Förderung stattfindet.

- unter *unterbrochenen oder abgebrochenen Schullaufbahnen* aufgrund von Aufmerksamkeitsproblemen und wiederholt unvollständigen Schularbeiten litten 60 % der Erwachsenen und Jugendlichen. Verhaltensprobleme in der Schule fielen in die Kategorie „nicht mit Gleichaltrigen zurechtkommen“ (60%) und „wiederholte Störung des Unterrichts“ (55 bis 60 %).
- 60 % der Erwachsenen und 14 % der Kinder hatten schon einmal *Ärger mit dem Gesetz*, wobei (Laden-)Diebstähle die häufigsten Straftaten waren.
- 50 % der Erwachsenen und Jugendlichen waren schon einmal in einer *geschlossenen Einrichtung*, entweder in einer Einrichtung für psychisch Kranke, in einer stationären Drogentherapie oder im Gefängnis.
- 49 % der Erwachsenen und Jugendlichen und 39 % der Kinder hatte ein unangemessenes *Sexualverhalten* an den Tag gelegt.
- Bei Personen über 21 wurden noch zwei weitere Sekundärstörungen festgestellt: 80 % der Probanden lebten in *abhängigen Lebenssituationen*, und 80 % hatten *Beschäftigungsprobleme*.

Streissguth erklärt diesen hohen Anteil an sekundären Störungen bei Menschen mit FAS/E damit, dass die primäre Störung der dauerhaften Hirnschädigung verborgen ist, was Schulen, Familien, das Justizsystem und die Gesellschaft im Allgemeinen dazu bringt, ein normales, reflektiertes Verhalten von ihnen zu erwarten. Wenn die Betroffenen keinen niedrigen IQ, keine offensichtliche psychische Krankheit und keine körperliche Anzeichen eines Geburtsfehlers aufweisen, fehlt ihnen der Schutz der Gesellschaft, und Schuldzuweisungen oder Bestrafung sind allzu oft die einzige Antwort.

Diese Studie hat auch Risiken und schützende Faktoren in Zusammenhang mit Sekundärstörungen untersucht. Risikofaktoren waren die, bei denen der engste Zusammenhang mit einem hohen Maß an Sekundärstörungen gegeben war. Schützende Faktoren führten zu niedrigeren Ausmaßen. Zu den schützenden Faktoren zählten folgende

- Leben in einem stabilen und förderlichen Zuhause
- keine häufigen Haushaltswechsel
- kein Opfer von Gewalt gewesen zu sein
- Fördermaßnahmen bei Entwicklungsverzögerungen erhalten zu haben
- Diagnose vor dem sechsten Geburtstag
- die Diagnose FAS (mit Gesichtsmerkmalen) statt FAE (normales Gesicht)
- IQ unter 70.

Die letzten beiden Faktoren mögen widersprüchlich erscheinen. Der Grund, warum FAE zu schlechteren Ergebnissen führt als FAS, ist, dass FAE wirklich unsichtbar ist – bei FAS hingegen besteht wenigstens eine Chance, dass die auffälligen Gesichtszüge als Geburtsfehler erkannt werden, der auf einen Hirnschaden hinweist, sodass das Verhalten der

Betroffenen entsprechend interpretiert werden kann. Die Vorteile eines geringen IQ sind ähnlich – auf das ungewöhnliche oder verantwortungslose Verhalten eines geistig zurückgebliebenen Menschen folgt mit größerer Wahrscheinlichkeit eine entsprechende Förderung und Unterstützung statt Bestrafung und Schande.

Streissguths wichtigste Schlussfolgerung aus dieser Studie war eine starke Empfehlung, dass eine Früherkennung zugänglich sein sollte, wo immer dies gerechtfertigt ist, sodass Fördermaßnahmen eingeleitet werden könnten Erziehungsmaßnahmen durch Eltern, Erzieher und Lehrer umgesetzt werden könnten und das Selbstbild gestärkt werden könnte statt ständig weiter untergraben zu werden.

## IM KINDERFÜRSORGBEREICH

Die schützenden Faktoren gibt es für die meisten Klienten nicht, die wir in der Kinderfürsorge betreuen. Per Definition haben nur wenige Kinder, die durch das Jugendamt kommen, ein stabiles und förderliches Zuhause. Ein häufiger Wechsel des Zuhauses ist typisch für viele, vor allem für diejenigen, deren neurologische Störungen für eine wiederholt unterbrochene Unterbringung verantwortlich sind. Ein hoher Prozentsatz von Kindern in unserer Klinik war Opfer von Gewalt. Die einzigen Kinder, die Förderung bei Entwicklungsverzögerung erhalten, sind die geistig zurückgebliebenen. Bis vor ein paar Jahren, wurde in den USA nur bei sehr wenigen Kindern FASD diagnostiziert – und nur bei denjenigen, die die auffälligen Gesichtszüge hatten. In den meisten Ländern ist es gar nicht möglich, eine solche Diagnose zu stellen. Schließlich hat die große Mehrheit von FASD-Betroffenen keine auffälligen Gesichtszüge, und die meisten haben einen IQ von über 70.

Die Mädchenabteilung in der Jugendstrafanstalt des Bezirks Santa Clara ist ein gutes Beispiel dafür, dass unsere Gesellschaft dabei versagt, angemessen auf FASD zu reagieren. Zu einem bestimmten Zeitpunkt haben 90 % der weiblichen Insassen ihren Weg durch das System von Jugendamt und Kinderschutzeinrichtungen begonnen. Fast alle haben eine erbärmliche Schullaufbahn hinter sich, weisen eine fürchterlich schlechte Impulskontrolle und einen schrecklichen Mangel an Verständnis von Ursache-Wirkung-Zusammenhängen auf und betreiben Substanzmissbrauch. Wie viele dieser Mädchen haben nun tatsächlich Hirnschädigungen durch pränatale Alkoholexposition? Es ist natürlich unmöglich, das ohne formale Untersuchungen herauszufinden. Aber wenn man die Zahlen gegenüberstellt, (mindestens 85 % waren im Mutterleib Drogen oder Alkohol ausgesetzt, und im Allgemeinen hat einer von 100 Menschen solche Hirnschädigungen), ist die logische Schlussfolgerung, dass ein großer Teil von ihnen wohl betroffen sein muss. Wenn wir die neurologische Grundlage für diese sozialen, Verhaltens- und Schulprobleme erkannt hätten, die früh auftreten, hätten bei vielen dieser Mädchen geeignete Fördermaßnahmen ergriffen werden können. Stattdessen fühlen sich die meisten (wie sie selbst sagen) schlecht: „Ich fühle mich wie ein Idiot“, „Ich vermassele ständig alles, ich kann da gar nichts machen“ und (wahrscheinlich sogar zutreffend) „Ich werde aus dem Schlamassel nie herauskommen“.

Das Muster von gebrochenen Versprechen, Nichterscheinen zu wichtigen Terminen, Missachten klarer Anweisungen – und dann von Lügen, mit denen man sich herausreden will – ist nicht untypisch für viele FASD-Jugendliche und Erwachsene. Diejenigen, die vor dem Jugendrichter landen, sind diejenigen, die Sekundärstörungen entwickelt haben, weil sie nicht als Menschen mit Primärstörungen durch Gehirnschädigung erkannt und behandelt wurden. Jugendliche mit FASD, die im „System“ weder beim Jugendamt noch bei der Polizei in Erscheinung treten, sind (meistens) solche, die Unterstützung und geeignete Förderung erhalten haben. Die Glücklichen neigen vielleicht in ähnlicher Weise dazu, Versprechen nicht einzuhalten, zu vergessen, wohin sie eigentlich gehen, die Bedeutung von Anweisungen nicht zu verstehen und sogar Wahrheit und Fiktion zu verwechseln, aber sie haben (per Definition)

ausreichend Impulskontrolle, um Straftaten zu unterlassen und wurden erfolgreich angeleitet, ein Leben zu führen, in dem sie legale Freuden genießen.

Wenn sie einmal im System in Erscheinung getreten sind, drehen sich Jugendliche mit FASD im Allgemeinen ständig im Kreis und verstoßen gegen Ausgangssperren, geben sich mit den falschen Leuten ab, konsumieren Drogen und Alkohol, schwänzen die Schule, begehen Ladendiebstähle oder kleinere Sexualstraftaten (oft weil sie die falsche Einladung angenommen haben). Wenn normale Teenager einmal erwischt und eingesperrt wurden, wollen sie ihre Unabhängigkeit wieder haben. Sie können ihre Impulse lang genug beherrschen oder verstecken, um von den Bewährungsaufgaben loszukommen. Menschen mit FASD besitzen aus vielen verschiedenen Gründen, die in diesem Artikel beschrieben werden, nicht die Fähigkeit für ihre Zukunft zu planen, ihre Impulse zu beherrschen und schließlich den schwer zu fassenden Status der Autonomie zu erlangen. Und um ihr Schicksal zu zementieren, sind sie nicht mit der Fähigkeit gesegnet, für ihre eigenen Fehler gerade-zustehen. Jugendliche, die ihren Weg im System oft unter dem Schutz des Staates [vor Gewalttaten, Missbrauch oder Vernachlässigung] als „dependents of the court“ beginnen, beenden ihre Karriere oft in der Drehtür des Strafvollzugssystems und setzen auf dem Weg dorthin eine weitere Generation drogen- und alkoholgeschädigter Kinder in die Welt.

## WO WIR JETZT STEHEN UND WAS WIR TUN KÖNNEN

Jemand, dessen Exekutivfunktionen gestört sind, braucht eine externe Exekutivfunktion, also einen Menschen, der für ihn die Situation bewertet und sicherstellt, dass das Leben des Betroffenen in geraden Bahnen verläuft. In der Arbeit mit FAS-Betroffenen wird oft der Begriff „externes Gehirn“ für eine solche Unterstützung verwendet. Eine erfolgreiche Frühförderung hilft dem Kind zu verstehen, dass es Lücken bei verschiedenen Funktionen hat, dass dies nicht seine Schuld ist, und dass es wichtig ist um Hilfe zu bitten. Aber die 99 %, die weniger Glück haben und deren Störungen nicht erkannt werden, erzeugen mit ihrem Selbstbild, das durch Scham und Entfremdung verdorben wird, oft eine Schutzmauer von „Mir geht's gut; mein einziges Problem seid ihr! Alles was ich brauche ist meine Freiheit ...“ - und das genau brauchen sie nicht. Wie bei vielen Allergien ist das, wonach wir am meisten Verlangen haben, genau das, was uns am schlimmsten krank macht. Obwohl diese jungen Leute nach Freiheit verlangen, ist das, was sie eigentlich wirklich brauchen, enge externe Strukturen. Das Problem ist, dass sie solange sie nicht in der Lage sind, freiwillig und bewusst Strukturen anzunehmen, sich weiterhin von unbewussten Strukturen angezogen fühlen – und allzu oft mit einer Jugendstrafe auf Bewährung oder im Gefängnis enden.

Letzten Endes ist das Beste, was wir tun können, natürlich eine frühe Diagnosestellung und eine Frühförderung des Kindes und seiner Familie. Jedoch ist nicht alles verloren, wenn man das kritische frühe Fenster verpasst hat. Nützliche Maßnahmen für Menschen jeden Alters folgen denselben Prinzipien: exakte Diagnose, Schulung und Aufklärung der Bezugspersonen über die Art der Hirnschädigung, medikamentöse Unterstützung, besondere Berücksichtigung und geeignete Hilfen in der Schule, am Arbeitsplatz, und im Rechtssystem, Bestrafungsalternativen und, soweit immer möglich, Betreuung und Unterstützung durch einen persönlichen Coach oder Mentor für die praktischen Details des täglichen Lebens.

## DIAGNOSE

Wie bereits oben erwähnt, ist es viel schwieriger, an die Diagnose zu gelangen, als es sein sollte. Die FASD-Klinik im Bezirkskrankenhaus in San Jose hat vor über zwei Jahren den Betrieb aufgenommen und etwa 80 Kinder jeweils einmal wöchentlich betreut, darunter

einige Jugendliche aus der Jugendstrafanstalt. Das Team besteht aus einem Kinderneurologen\*, einem Logopäden, einem Ergotherapeuten oder Physiotherapeuten, einem Psychotherapeuten, einem Pädagogen, einer Krankenschwester und einem Psychologen. Die Unterlagen des Patienten werden vorab studiert. An dem Tag, an dem der Patient vorgestellt wird, wird er vom Logopäden getestet (es werden Standardtests zur Lernfähigkeit und zum Gedächtnis durchgeführt, wobei Material verwendet wird, das speziell für eine FASD-Evaluation entwickelt wurde); und dann vom Physio-/Ergotherapeuten, der die neuro-motorische und Wahrnehmungsfunktionen testet. Gleichzeitig werden die Betreuungspersonen des Kindes befragt, um das Verhalten und die Reaktionen des Patienten im Alltag zu erkunden. Nach einem internen Treffen des Teams, bei dem die Befunde ausgetauscht werden und diagnostische Schlussfolgerungen diskutiert werden, werden die Ergebnisse dem Patienten und seinen Betreuungspersonen mitgeteilt, dazu erhalten sie Empfehlungen, Hilfsangebote und Informationsmaterial. Ein paar Wochen später werden die Betreuungspersonen noch einmal angesprochen, um zu erfragen, ob weitere Probleme oder Fragen aufgetauscht sind.

In unserer Klinik gibt es keine Entweder-oder-Entscheidungen – Fetales Alkoholsyndrom oder nicht – da wir wissen, dass es sich um ein ganzes Spektrum von Störungen handelt, die in verschiedenen Ausprägungen auftreten, mit oder ohne körperliche Merkmale, und mit unterschiedlich stark ausgeprägter Gewissheit darüber, ob die Mutter Alkohol konsumiert hat oder nicht. Wenn die Beweise ergeben, dass die Symptome wahrscheinlich aufgrund anderer Faktoren als einer pränatalen Alkoholexposition entstanden sind, wird keine Diagnose aus dem Fetalen Alkoholspektrum erteilt. Wenn das Kind aber deutliche Rückstände in mindestens drei Funktionsbereichen in Verbindung mit organischen Störungen, den typischen FAS-Gesichtszügen, einer Wachstumsverzögerung und einer dokumentierten Vorgeschichte pränataler Alkoholexposition aufweist, so lautet die Diagnose FAS. Bei den Patienten, die wir untersucht haben, ist die Diagnose „statische Enzephalopathie“ oder „Störungen des neurologischen Verhaltens“ bei weitem häufiger. Bei diesen ist die Gehirnschädigung ähnlich oder weniger schlimm, ohne die körperlichen Anzeichen von FAS.

## ERZIEHUNG

Nach der Diagnose folgt die Aufklärung und Schulung der Erziehungspersonen, Lehrer, Bewährungshelfer, Therapeuten, Ärzte, Berater und, soweit möglich, des Patienten. Abgesehen von spezifischen Empfehlungen zur Strukturierung des Lebens, um die Häufigkeit der Krisen zu verringern und den Anteil produktiver Aktivitäten zu erhöhen, ist die Hauptempfehlung, zu versuchen, die Hirnschädigung als Erklärung für frühere ärgerliche (oder empörende, schmerzhaft oder zerstörerische) Verhaltensweisen anzusehen. Sehr oft führt das zu einer ganzen Kette von Veränderungen, die sowohl dem Jugendlichen als auch dem System nützen. Als Ambers Bewährungshelferin erfuhr, dass sie FASD hat, sagte sie: „Sie meinen, wenn sie mir erzählt, sie hat den Termin vergessen, sagt sie mir wirklich die Wahrheit?!“ Es wurden ein paar kleine Änderungen eingeführt, sodass Amber sich nicht mehr Dinge merken muss, als sie kann. Ihr Verhalten in ihrem Block hat sich verbessert und sie hilft jetzt sogar bei Blockaktivitäten mit.

## MEDIKATION

Frühere AD/HS-Diagnosen mögen Ärzte dazu veranlasst haben, eine entsprechende Medikation bei Menschen zu versuchen, die unter FASD leiden. Stimulanzien sind erfolgreich bei AD/HS-Symptomen, auch wenn die Forschung ergeben hat, dass das kurzfristig wirkende

Ritalin bei FAS-bedingtem AD/HS mit geringerer Wahrscheinlichkeit anschlägt als andere Stimulanzien. Auch andere Aspekte von FASD können mit Medikamenten behandelt werden, besonders die affektiven Störungen. Eltern haben von einer deutlichen Verbesserung der Fähigkeit ihrer Kinder berichtet, mit anderen in Beziehung zu treten, sich zu beruhigen, sich zu konzentrieren und bei der Sache zu bleiben. Selbst Eltern, die aus philosophischen Gründen gegen Medikamente sind, empfanden sie bei ihren schwer FASD-geschädigten Kindern als lebensrettend. Erwachsenen, die immer wieder wegen trivialer, impulsiver Handlungen ins Gefängnis kamen, ist es gelungen, draußen zu bleiben, als sie geeignete Medikamente erhielten.

## GEEIGNETE HILFEN IN DER SCHULE, AM ARBEITSPLATZ UND IN EINRICHTUNGEN

Wenn man bedenkt, dass ein Erwachsener mit FASD die emotionale Reife eines siebenjährigen Kindes und damit kein oder ein extrem vermindertes Verständnis von Ursache-Wirkung-Zusammenhängen haben kann, und dazu noch mit sensorischen Problemen, die chronischen Stress für seine Psyche und das Nervensystem verursachen, zurechtkommen muss, so erkennt man, dass es wirklich müßig ist, von einem solchen Menschen zu erwarten, dass er es „endlich kapiert“, „etwas Verantwortungsbewusstsein lernt“ oder - der Dauerbrenner - „endlich erwachsen wird“, noch dazu ist es teuer und destruktiv. Die folgenden Vorschläge für besondere Hilfen können in verschiedenen Situationen mit FASD-Kindern und Jugendlichen hilfreich sein. Dies ist auf keinen Fall ein vollständiges Rezept, aber genug, um dem Leser einen Anhaltspunkt zu geben.

Hilfen für betroffene Kinder in Schulen reichen von denen, die üblicherweise eingerichtet werden, um die Wirkung von AD/HS zu mildern: Trennung von ablenkenden Einflüssen, größere Flexibilität bei Bestrafungen, Sitzplatz in der Nähe der Lehrkraft, die Erlaubnis, sich zu bewegen, wenn es nötig ist – bis hin zu besonderen, spezialisierten Klassen mit nur wenigen Schülern, bei denen die therapeutische, verhaltensorientierte Arbeit verstärkt wird - immer mit Blick auf Förderung und Unterrichtung statt auf sinnlosen Strafen und Entzug von Privilegien. Es sollten Fähigkeiten unterrichtet werden, die andere Kinder im Alltag einfach automatisch aufnehmen: soziale Fähigkeiten im Alltag und Fähigkeiten im Umgang mit anderen und in der Gemeinschaft. Das ist entscheidend und muss mit verschiedenen Methoden, mit viel Wiederholung und auf spannende Weise dargeboten werden.

Am Arbeitsplatz kann eine der folgenden Hilfen je nach spezifischem Profil von Stärken und Schwächen der betroffenen Person hilfreich sein: ein Jobcoach, Anweisungen in schriftlicher oder bildlicher Darstellung, Aufklärung und Schulung des Vorgesetzten in Bezug auf FASD, fest eingeplante Stressabbaumöglichkeiten, wie z.B. ein ruhiger Rückzugsort, oder eine Person, bei der der Betroffene Dampf ablassen kann, Wiederholung von Anweisungen, und Nachsicht bei Fehlern und Vergesslichkeit. Wo es nur geht, ist es von größter Wichtigkeit, Stress zu minimieren. Wenn ein Mitarbeiter mit FASD beispielsweise bei Lager- und Einräumarbeiten erfolgreich ist, ist es nicht unbedingt eine gute Idee, ihn zum Kassierer zu befördern. Man würde dem Betroffenen wirklich keinen Gefallen tun, ihn aus einer vertrauten und befriedigenden Routine in einen Arbeitsplatz zu stoßen, bei dem es auf zwischenmenschliches Know-how und flexible Problemlösungsfähigkeiten ankommt, wenn derjenige sich (wie die meisten FASD-Betroffenen) mit diesen Fertigkeiten schwer tut. Selbst wenn eine solche Beförderung ein höheres Prestige und mehr Lohn bedeuten würde, kann sie bei einem hirngeschädigten Menschen dazu führen, dass er in Panik gerät, desorganisiert wird, seine normale Verhaltenskontrolle verliert und vielleicht in der Aufgabe völlig versagt. Die Managementversion der Goldenen Regel gilt für diese Arbeitssituationen nicht.

In Einrichtungen wie Gemeinschaftsunterkünften, Strafanstalten oder sonstigen Gruppenunterbringungen mit rund-um-die-Uhr-Kontakt zu anderen Menschen, sollten entsprechende Hilfen in ähnlicher Weise auf das Profil der Betroffenen abgestimmt werden. Wenn jemand beispielsweise ein schlechtes Gedächtnis hat und seine täglichen Pflichten vergisst, sollten die Betreuer statt ihm Privilegien zu entziehen eine Methode finden, die sein Gedächtnis unterstützt: den Klienten eine Armbanduhr mit Wecker-/Erinnerungsfunktion tragen lassen, oder ihm kurze Erinnerungen oder Aufforderungen durch eine Person zukommen lassen. Wenn die expressiven sprachlichen Fähigkeiten des Klienten besser sind als seine rezeptiven (wenn er besser spricht als zuhört), sollten die Bezugspersonen überprüfen, ob er alles verstanden hat, indem sie ihn auffordern zu wiederholen, was er gehört hat. Der Klient sollte wenig Gelegenheit haben, schlechte Entscheidungen zu treffen, wenn er dazu neigt, immer nur schlechte zu treffen. Strukturierte Abläufe sollten selbstverständlich sein, und sollte er dadurch ein Gefühl der Demütigung entwickeln, sollte man dem einfühlsam begegnen. Der Klient sollte (weitere) Erklärungen erhalten, warum ihm bestimmte Strukturen auferlegt werden, und alle sollten sich bemühen, dass er im Leben vorankommt. In Anbetracht der Tatsache, dass 80 % der Erwachsenen mit FASD nicht selbstständig sondern in einer abhängigen Lebenssituation leben, ist es unwahrscheinlich, dass der Klient eine „eigenverantwortliche Entscheidungsfähigkeit“ verinnerlichen wird.

Der rote Faden bei allen Hilfen und Fördermaßnahmen ist das „externe Gehirn“. Wenn eine unterstützende externe Maßnahme nicht vorhanden ist oder nicht akzeptiert wird, ist die Errichtung einer externen strafenden Struktur unvermeidlich. Selbst wenn sich diese wahrscheinlich als sinnlos für die Herbeiführung von Änderungen erweist, so ist das was normalerweise als Bestrafung angesehen wird, nicht immer eine negative Erfahrung. So kommt es häufig vor, dass Familien, deren FASD-Kinder schließlich in einer geschlossenen Einrichtung untergebracht werden, feststellen, dass diese glücklicher sind als zuhause.

## ELTERLICHE ERZIEHUNG VON FASD-KINDERN

Es ist für jeden schwer, ein Kind mit einer pränatalen Alkoholexposition zu erziehen, wie gut vorbereitete Adoptiveltern bestätigen. Es ist schon schwierig genug, mit einem Kind umzugehen, das sich schnell aufregt, schlecht gehorcht, das man nicht beruhigen oder trösten kann, das ständig irgendwelche Beschwerden hat und oft krank ist - auch ohne die Wutanfälle, das Lügen und die Unfähigkeit, soziale Signale zu deuten, das Vergessen des gestern erst Gelernten und die Unfähigkeit, Bedürfnisse auszudrücken. Solche Kinder machen selten den zufriedenen, ruhigen und offenen Eindruck eines gut versorgten und betreuten Kindes, selbst wenn sie die besten Eltern haben. Dies macht es so besonders schwierig, den Kreislauf gegenseitiger Bindung aufrecht zu halten – wenn er denn überhaupt je begonnen hat. Ansonsten gesunde Ehen sind unter der Belastung zerbrochen (jeder Ehepartner beschuldigt den anderen, die Probleme des Kindes zu verursachen), und Geschwister leiden unter der stärkeren Zuwendung, die das betroffene Kind erhält. Wohlmeinende Außenstehende geben Ratschläge – meistens unaufgefordert und immer konflikträchtig: „Ein bisschen mehr Disziplin wird ihm gut tun“; „Seid nicht so streng; seid ein bisschen lockerer“; „Kinder brauchen eine ausgewogene Ernährung ohne Zusatzstoffe“; „Lasst euch nicht auf Kämpfe ums Essen ein, Kinder holen sich schon, was sie brauchen“; „Verbringt mehr Zeit mit dem Kind“; „Ihr braucht mal eine Auszeit“; „Er wird sich schon noch ans Kinderturnen/an die musische Früherziehung gewöhnen, selbst wenn er jedes Mal schreit wie am Spieß“; „Du solltest zusehen, dass die Ausbrüche nicht so häufig vorkommen. Wenn er das Kinderturnen/die musische Früherziehung nicht mag, geht eben woanders hin“; „Lasst nicht zu, dass er lernt, euch zu manipulieren“.

Adoptiveltern, die Kinder mit der Diagnose FAS/E erziehen, leiden signifikant häufiger an Depressionen, Erschöpfung und Angstzuständen. Wenn diese verzweifelten Eltern Hilfe suchen, schlagen die Ärzte fast immer noch ein Elterntaining oder Belohnungstafeln mit goldenen Sternchen vor. Wenn ein Kind auf die Methoden nicht reagiert, auf die die anderen Eltern in dem Kurs schwören (und von der die anderen Eltern stolz ihre Erfolge berichten), wird ein Vater oder eine Mutter, der oder die noch nicht an organische Ursachen gedacht hat, irgendwann automatisch, der Schwerkraft folgend, anfangen zu glauben, „dass etwas faul ist im Staate Dänemark, und zwar entweder das Kind, der Partner oder ich.“ Es ist bekannt, dass Alkohol- oder Drogenmissbrauch in einer solchen Situation von Verwirrung, Druck und Scham über das, was für alle Beteiligten nach einem Fall von schlechter Erziehung aussieht, zunimmt.

## BEDÜRFNISSE DES KINDES

Einige Experten glauben, dass eine frühe und korrekte Diagnose die einzige und wirksamste Maßnahme bei FASD ist. Zusätzlich zu dieser grundlegenden Erkenntnis, können dann geeignete Unterstützungsmaßnahmen vom zuständigen Schulamt, Einrichtungen für geistige Gesundheit oder medizinischem Personal angeboten werden, und die elterlichen Erziehungsbemühungen können in die richtige Richtung gelenkt werden. Eine Vielzahl von Eltern, sowohl leiblichen (denen es wieder besser geht) als auch Adoptiveltern, können Geschichten erzählen von Kindern, die jetzt einigermaßen zufrieden und produktiv sind, dank einer richtigen Diagnose und geeigneter Fördermaßnahmen. Trotzdem sind ungeheure Geduld, Kraft, Humor und Flexibilität nötig.

„Ein Kind wie meine Tochter zu erziehen kostet viel zusätzliche Zeit. Meistens war es, als ob ich vier Kinder erziehen würde ... Als Rose fünf war und erst ungefähr einen Monat bei uns, gingen wir an einem winzigen Bach spazieren. Dort gab es schlammigen Sand und eine Spur mit feinem Kies. Jeder Schritt den sie tat, endete im Schlamm, und sie schrie jedes Mal laut los. Ich sagte: ‚Lauf auf dem Kies!‘ und sie stieg wieder in den Schlamm und schrie los. Schließlich beugte ich mich hinunter, zeigte ihr den Kies und sagte: ‚Lauf hier, dann sinkst du nicht ein!‘ Dann ging’s. Keine Probleme mehr. Sie hatte einfach die Anweisung nicht mit der Handlung in Verbindung bringen können und nicht alleine herausfinden, [wie] sie auf dem Kies hinüberwechseln konnte.“

Sogar Kinder, die nur eine leichte Form von FASD haben, und denen es sonst gut geht, können ihre Eltern damit völlig durcheinander bringen, dass sie einfache Zusammenhänge nicht erkennen können, und aus dem, was sie unmittelbar wahrnehmen, das große Ganze zu erkennen: „Wir haben ihm gesagt, er soll aufhören diese Plastikkügelchen an seine Zimmerwand zu schießen (sie hatte schon überall Löcher). Als wir die Wand repariert hatten, hängte er eine Zielscheibe aus *Papier* auf und schoss weiter Kügelchen an die Wand. Als ich das herausfand, sagte er nur: genau, er schieße ja *nicht mehr an die Wand*.“

In solchen Familien kommen medizinische Probleme gehäuft vor. Eine Mutter berichtete in ihrer E-Mail an das Online-Hilfsnetzwerk, dass sie an einem bestimmten Tag mit ihrer Zehnjährigen zum Kieferorthopäden musste, wo die Zahnspange nachgezogen werden musste und dass das Kind wieder einen ganzen Tag lang vor Schmerzen (lauthals) schreien würde. Danach müsste sie wieder zum Nierenarzt. In der Zwischenzeit hätte der Kardiologe angerufen, weil er sie sprechen wollte.

Das Bild eines gutgelaunten, liebevollen – wenn auch stark belasteten – Familienlebens ändert sich dramatisch, wenn die Eltern selbst Schäden von pränataler Alkoholexposition davongetragen haben.

## WENN ELTERN EBENFALLS BETROFFEN SIND

Eltern mit FASD haben meist eine Kombination aus Folgendem: Sie haben viele Kinder und sind nicht in der Lage, für sie zu sorgen. Sie erwecken den Anschein (und oft ist es wirklich so) Probleme wegzuschieben, zu verdrängen oder anderen dafür die Schuld zu geben. Sie mögen sagen, dass sie Empfehlungen annehmen werden, können sie aber nicht umsetzen, weil sie wahrscheinlich schlecht organisiert sind, besonders was Zeit und Geld betrifft. Sie tun sich schwer, auf Belohnungen zu warten und haben eine geringe Impulskontrolle. Sie sind vielleicht sehr beredt, quasseln ohne Punkt und Komma, sind aber leichtgläubig und werden schnell schikaniert. Oft waren sie bereits Opfer von körperlichem oder sexuellem Missbrauch. Zusätzlich zu diesem eindeutigen Portrait der Dysfunktion neigen sie dazu, über ihre eigenen Verhaltensweisen und Leistungen und die ihrer Kinder nur Positives zu berichten – obwohl es keinerlei entsprechendes Feedback gibt.

FASD-Eltern brauchen eine Diagnose (oder wenigstens eine begründete Vermutung) damit ihr Verhalten richtig interpretiert werden kann und Hilfsmaßnahmen eingeleitet werden können. Eine funktionelle Prüfung der Fähigkeiten kann dabei helfen, entweder festzustellen, ob Fördermaßnahmen für sie in Frage kommen oder ein angemessenes Niveau für eine Beschäftigung festzulegen. Den Eltern sollte ein Mentor oder Coach zugewiesen werden: jemand, der regelmäßig Unterstützung bietet, der für sie eintreten kann, der Begleitung und Betreuung anbietet. Diese Dienste müssen langfristig angelegt und stark strukturiert sein, sodass Krisen vorhergesehen und vermieden werden können. Sollte eine Krisensituation eintreten, muss Zugriff auf ein vorübergehendes Krisenmanagementsystem bestehen. Langfristige oder dauerhafte Verhütungsmethoden sollten leicht zugänglich sein, und verlässliche, dauerhafte Zuteilung von Lebensmitteln und Unterkunft sollte eingerichtet werden.

Das oben Genannte setzt voraus, dass die betroffene Mutter oder der betroffene Vater trocken ist. Wenn ein Elternteil aktiv Alkohol oder Drogen konsumiert, ändern sich die Notwendigkeiten. Was bisher ein funktionierender Haushalt mit Unterstützung gewesen sein mag, funktioniert jetzt nicht mehr; eine Therapie muss in Gang gesetzt werden. Eine solche Behandlung muss auch anders als üblich sein, denn die üblichen 12 Schritte zur Rehabilitation erfordern ein gewisses Maß an Selbstreflexion und Denken in großen Zusammenhängen, welches Menschen mit FASD fehlt. Süchtige Eltern mit FASD brauchen auch eine gewisse Pufferzone zwischen sich selbst und der Substanz, wie eine trockene Lebensumgebung, eine engmaschige Überwachung und häufige Drogentests.

Kinder von FASD-Eltern – falls sie aus irgendeinem Zufall selbst nicht betroffen sind – werden wahrscheinlich die Elternrolle übernehmen und große Ängste durchstehen. Solche Kinder haben schon als Kleinkinder für die ganze Familie die Cornflakes vorbereitet und die Pflaster aufgeklebt. Sie waren Sex, Gewalt, Chaos, Obdachlosigkeit, Schmutz und Krankheit ausgesetzt. Diese Kinder zeigen möglicherweise AD/HS-Symptome, die mit der Zeit vergehen, da sie von der extremen Wachsamkeit herrühren, die sie brauchten, um die Angst zu bekämpfen, die das Leben in dem Haushalt mit sich brachte. Solche Kinder gewinnen unwahrscheinlich viel, wenn sie in einer besseren Umgebung leben.

Wenn Kinder von FASD-Eltern selbst von pränataler Alkoholexposition betroffen sind, sind viele ihrer Verhaltensprobleme organisch bedingt und können nicht behoben werden. Man muss sie umgehen und sie behandeln. Eine vollständige Diagnose sollte erhoben werden, um die Stärken und Schwächen des Kindes herauszufinden. Außerdem sollte ein Hilfeplan für zu Hause und in der Schule aufgestellt werden. Die AD/HS-Symptome müssen medizinisch behandelt werden. Verstärkte Überwachung und Strukturen sind notwendig. Kurz, diese Kinder sollten bei einer Familie leben, die Verständnis hat und in der Lage ist, mit dieser Besonderheit umzugehen. Ein Managementteam wird benötigt, um die ärztliche Betreuung zu vereinfachen, sowie die Koordination der anderen Maßnahmen wie Logopädie und Ergotherapie, Sonderbeschulung, permanente neuropsychologische Evaluierung, Aufbau



von funktionellen Fähigkeiten, Verhaltensmanagement mit Fokus auf Prävention von unangepasstem Verhalten. Sie sollten alle zusammenspielen, um Sekundärstörungen so gering wie möglich zu halten.

## SYSTEMISCHE PROBLEMSTELLUNGEN

Der Jahresbericht „Child Welfare Outcomes 1999: Annual Report“ führt die folgenden Punkte als „akzeptierte Ziele in der Kinderfürsorge“ auf:

- Reduzierung von Misshandlung, Kindesmissbrauch und/oder Vernachlässigung
- Reduzierung der Vorkommnisse von Misshandlung, Kindesmissbrauch und/oder Vernachlässigung in Pflegefamilien oder –Einrichtungen
- Verstärkung der Dauerhaftigkeit von Pflegefamilien oder –Einrichtungen für Kinder
- Reduzierung der Zeit, die ein Kind in Pflegefamilien oder –Einrichtungen verbringt, bevor es in seine Ursprungsfamilie zurückgeführt wird - unter Vermeidung einer wiederholten Unterbringung
- Reduzierung der Zeit, die ein Kind in Pflegefamilien oder –Einrichtungen verbringt, bevor es in eine Adoptivfamilie vermittelt wird
- Erhöhung der Stabilität der Unterbringung und
- Reduzierung der Unterbringung von sehr kleinen Kindern in Gruppeneinrichtungen oder Heimen.<sup>33</sup>

Tatsächlich waren laut dem Bericht „Adoption and Foster Care Analysis and Reporting System (AFCARS)“, im Jahr 1999 achtzehn Prozent aller Kinder in Pflegefamilien oder -Einrichtungen untergebracht, und das Durchschnittsalter der Kinder betrug 10,1 Jahre. Nur 59 % wurden in dem Jahr in ihre Ursprungsfamilie zurückgeführt.<sup>34</sup> Laut Urban Institute, betragen die Kosten für Unterbringung von Kindern im Jahr 1999 mindestens 9,4 Milliarden Dollar.<sup>35</sup>

Wir können in Zusammenhang mit diesen Statistiken mindestens drei Schlussfolgerungen formulieren, um die Auswirkungen von FASD zu illustrieren. Diese mögen spekulativ erscheinen, aber Menschen, die in den Schützengräben der Kinderfürsorge arbeiten, werden sie nur allzu vertraut vorkommen. Die erste Schlussfolgerung ist die, dass bei vielen der 18 % Pflegekinder, die wegen ihres Verhaltens oder ihrer Emotionen, die nicht in den Griff zu bekommen waren, in Einrichtungen landen, das Nervensystem so geschädigt ist, dass dies die Möglichkeiten und Fähigkeiten normaler oder sogar therapeutischer Pflegefamilien, diese Kinder zu erziehen, übersteigt. Die zweite Schlussfolgerung ist, dass viele der 41 % Pflegekinder, die nicht mehr in ihre Ursprungsfamilien zurückgeführt werden können, ihre ersten Lebensjahre bei Eltern verbracht haben, die so gestört waren, dass niemand ihre Bedürfnisse bemerkte oder erfüllen konnte. Dass ihre Bedürfnisse nicht erkannt wurden, hat wiederum wahrscheinlich häufig dazu geführt, dass sich die primären organischen Störungen der Kinder – die fast nie erkannt oder richtig behandelt wurden – zu sekundären, noch dramatischeren Manifestationen im Verhalten weiterentwickeln konnten. Diese Entwicklung und der Altersdurchschnitt von zehn Jahren führen zur dritten Schlussfolgerung, nämlich dass Pflegekinder, die älter werden und deren Verhalten sich verschlimmert, sich bald in Kinderheimen, Erziehungsheimen, Jugendstrafanstalten oder Obdachlosenasylen wiederfinden werden. Und so – und dies ist nicht mehr eine Frage von

Schlüssen, die wir ziehen, sondern von simpler Mathematik – kostet dieses System jeden Bürger in Amerika mindestens 32,60 \$ im Jahr (Stand 1. Juli 2002)<sup>36</sup>.

Das Gesamtbild zeigt viele Kinder, die aus der Pflegeunterbringung kommen und die dann eine Karriere in Erziehungsheimen, Strafanstalten, Entziehungseinrichtungen, Obdachlosenhilfeeinrichtungen oder ähnlichen Systemen machen, weil sie nicht rechtzeitig (wenn überhaupt) mit der richtigen Diagnose ihrer neurologischen Schäden und entsprechenden Maßnahmen unterstützt wurden. (Natürlich ist FASD nicht die einzige Ursache, aber die, die am häufigsten übersehen wird).

Die Botschaft, die uns die führenden Forscher im Bereich alkoholbedingter Gehirnschäden mitgeben – nämlich dass ein frühes Erkennen von FASD der einzige und wichtigste schützende Faktor zur Vermeidung von Sekundärschäden ist – muss in die Praxis umgesetzt werden, wenn wir anfangen wollen, gegen diese teure, zerstörerische und endlose Lawine gestörter Seelen anzugehen. Dem geflügelten Wort zu FASD, dass (von denjenigen, die nicht die richtige Diagnose erhalten) „*die Jungen Knast und die Mädchen Kinder kriegen*“ kann nur begegnet werden, wenn das zugrunde liegende Muster neurologischer Schädigung, die von FASD verursacht wurde, aufgedeckt wird, und wenn Familien so unterstützt werden können, dass sie mit diesen schwierigen Kindern richtig umgehen können, und wenn Fachleuten aus den Bereichen Justiz, Medizin, Erziehung, Sozialarbeit und geistige Gesundheit um die Anzeichen, Schwierigkeiten und geeigneten Maßnahmen bei dieser Störung wissen.

Die Stiftung „Annie E. Casey Foundation“ hat kürzlich ein Weißbuch herausgegeben mit folgenden Empfehlungen für eine erfolgreiche dauerhafte Unterbringung:

- Allen Adoptivfamilien, unabhängig vom Adoptionstyp, sollten Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen zugänglich sein.
- Ein Netzwerk aus Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen, von Prävention und Frühförderung über Behandlungsmaßnahmen zuhause oder in Wohneinrichtungen sollte in allen Städten und Gemeinden vorhanden sein.
- Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen sollten nach dem Bedarf der Adoptivfamilien zu verschiedenen Zeitpunkten während der gesamten Entwicklung des Kindes zur Verfügung stehen.
- Die Bundesstaaten sollten die Fälle von Kindern verfolgen, die über das staatliche Kinderfürsorgesystem und private Vermittlungsstellen zur Adoption vermittelt werden, um festzustellen, ob und wie oft sie in Pflegefamilien und -Einrichtungen untergebracht wurden, daraus entlassen wurden und zu einem späteren Zeitpunkt wieder so untergebracht werden mussten.
- Adoptiveltern und adoptierte Jugendliche und junge Erwachsene sollten an der Konzeption und der Durchführung von Betreuungsangeboten für die Zeit nach der Adoption beteiligt werden.<sup>37</sup>

„Die Stiftung lebt wohl in einer anderen Welt“, so kann man nun einige Leser vielleicht murmeln hören. Es bleibt die unausweichliche Tatsache, dass zu viele Kinder zu „Wegwerfartikeln“ werden – nicht, weil sich niemand kümmert, weil es keine Mittel gibt oder aus Mangel an guten Vorsätzen, sondern weil ihr Gehirn nicht richtig arbeitet und wir nicht wissen, wie man mit ihnen umgehen muss. Viele Kinder aus einem schwer gestörten Zuhause, die es irgendwie geschafft haben, verfügen über Persönlichkeiten, die es ihnen ermöglichen, hilfreiche Erwachsene in ihr Leben zu integrieren. Die Kinder, von denen wir hier sprechen, haben keine solche Persönlichkeit.

Die Empfehlung der Stiftung betont den Aufbau eines laufenden Netzwerks von Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen, die mit der Beteiligung der Familien selbst aufgebaut werden. Familien, die Kinder mit FASD erziehen, wissen, dass diese Hilfen damit beginnen, dass zunächst die richtige Diagnose gestellt werden muss - als Grundlage für geeignete Maßnahmen und Hilfen.

## NICHTMATERIELLE GRÜNDE, DIE EINE DIAGNOSESTELLUNG VERHINDERN

Ein Staatsanwalt hat einmal gesagt: „Wir wollen nicht, dass diese Kinder diagnostiziert werden, denn dann will sie niemand mehr haben, wenn man weiß, wie schlimm sie dran sind.“ Ein Kinderarzt eines Bezirkskinderheims glaubt, dass die leiblichen Mütter ihre Kinder nicht zur Diagnose vorstellen werden, besonders, wenn noch nicht bekannt war, dass Alkoholmissbrauch in der Familie ein Problem darstellt, denn sie fürchten, dass ihnen die Kinder weggenommen werden (bzw. eine Rückführung in die Familie verhindert wird), wenn Hinweise auf pränatale Alkoholschädigung gefunden werden. Gynäkologen fragen Schwangere aus mehreren Gründen nicht nach ihrem Alkoholkonsum: Sie wissen nicht, was sie tun sollen, wenn das Problem aufgedeckt wird. Sie glauben nicht, dass Alkohol den Fetus wirklich schädigen kann. Sie wollen die Frauen nicht bloßstellen; oder sie wissen nicht, wie sie fragen sollen.

Die Mischung aus Furcht, Scham, Verdrängung und Unwissen hält unser Gemeinwesen von der Erkenntnis ab, dass das Feststellen von alkoholbedingten Gehirnschäden genauso wichtig ist, wie das Feststellen von Allergien, Autismus oder Diabetes. Wenn aber keine solche Diagnose vorliegt, stehen wir hilflos daneben, pumpen Geld und Herzblut in Menschen, die es „einfach nicht kapieren“, und werfen ihnen vor, dass sie sich nicht genug anstrengen, was vielleicht sogar der Fall wäre, wenn sie überhaupt erst einmal über die für die Aufgabe notwendigen neurologischen Verschaltungen verfügen würden. Tun sie aber nicht. Und während wir dabei sind, die Welt so zu gestalten, dass geistig zurückgebliebene Menschen ihren Platz finden, müssen wir auch endlich anfangen, die Welt so zu gestalten, dass auch Menschen, die zwar nicht im juristischen und pädagogischen Wortsinn geistig zurückgeblieben sind, aber die auf jeden Fall in puncto „gesunden Menschenverstand“ und die ohne Führung, Struktur und Hilfe nicht einmal ansatzweise zurecht kommen, ihren Platz finden.

## BEISPIELE FÜR PROGRAMME, DIE FUNKTIONIEREN

Manchmal muss diese Führung und Struktur vom Richter angeordnet werden, und tatsächlich gibt es einige Programme, die bei Gerichten angesiedelt sind und ausnahmslos auf den Prinzipien basieren, von denen bekannt ist, dass sie bei Menschen mit FASD und auch bei Menschen ohne Hirnschädigung erfolgreich sind. Das einzige Element, das bei all diesen Programmen fehlt, ist die Langfristigkeit. Menschen mit einer schweren Schädigung ihrer Exekutivfunktionen benötigen ihr ganzes Leben lang externe Strukturen. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie wieder polizeilich in Erscheinung treten, ist sehr hoch, wenn keine solche Struktur existiert. Es folgen beispielhaft einige Programme, die bei Menschen funktionieren, deren Exekutivfunktionen viel Unterstützung von außen brauchen.

## DAS GERICHTLICHE DROGENPROGRAMM „DRUG TREATMENT COURT“

Das gerichtliche Drogenprogramm „Drug Treatment Court“ ist ein gutes Beispiel für ein Konzept der „kurzen Leine“, das bei Straftätern gut funktioniert, die mehr „externes Gehirn“ benötigen als normale Menschen, die sich einfach haben erwischen lassen. Drogentests werden häufig und zu unvorhersehbaren Zeitpunkten durchgeführt; die Anwesenheit in der Schule oder am Arbeitsplatz wird überprüft; bei Minderjährigen ist der Gehorsam gegenüber den Eltern Teil der Bewährungsaufgaben und wird überwacht; in der ersten Phase muss der oder die Betreffende einmal in der Woche vor dem Richter erscheinen. Im Drogenprogramm des Gerichtsbezirks Santa Clara, ist jedes Mal, wenn die Person bei Gericht erscheint, ein ganzes Team von zusätzlichen Betreuern anwesend: eine Krankenschwester, ein Sozialarbeiter, ein auf FASD, Lernschwäche oder AD/HS spezialisierter Berater (bisher nur bei Jugendsachen), ein Lehrer für lebenspraktische Fertigkeiten, Sozialarbeiter, sowie psychologische Berater und auch der Verteidiger. Der Kreis ist streng aber wohlgesonnen und zugeneigt, meist fröhlich, und man kann nur durch sehr, sehr wenige Ritzen schlüpfen – was vielen am Anfang des Programms gar nicht recht ist. Am Ende des Prozesses (mindestens ein Jahr später) aber ist oft eine gegenseitige Zuneigung deutlich spürbar. Als Teil des Programms werden die Bedürfnisse der Klienten im Bereich Erziehung, Gesundheit und medizinische Versorgung, Familie und geistige Gesundheit überwacht und, soweit möglich, erfüllt. Der Schwerpunkt liegt dabei darauf, Erfolge und Fortschritte zu feiern, und die festen Grenzen aufrechtzuerhalten, wobei auf Regelverletzungen (idealerweise) sofortige Konsequenzen folgen.

Das Drogenprogramm im Gerichtsbezirk Santa Clara geht sowohl die Abhängigkeitsproblematik als auch die Behandlung an, und zieht ein enges Netz von Überwachung und Unterstützung. Zur verstärkten Überwachung gehören regelmäßige Drogentests, häufige Vorstellungen bei Gericht und die Maßnahmen der Sozialarbeiter und psychologischen Berater. Auch Bedürfnisse aus anderen Lebensbereichen, wie häusliche Gewalt, Obdachlosigkeit und medizinische Probleme werden berücksichtigt und angegangen, sobald sie auftauchen. Ermutigungen erfolgen häufig und in herzlicher Form durch alle Mitglieder des Teams, besonders auch durch den Richter. In jedem Gerichtsbezirk unterscheiden sich die spezifischen Elemente des Familiendrogenprogramms ein wenig, aber da der Bezirk Santa Clara das Modellgericht ist, stellt er das zugrunde liegende Muster dar.

## MENTOREN

Das Eltern-Kind-Programm „Parent-Child Assistance Program (P-CAP)“ im Bundesstaat Washington ist ein vorbildliches Beispiel für Programme, die mit Mentoren arbeiten, die für Mütter, die größte Schwierigkeiten haben trocken oder clean zu bleiben, als „externes Gehirn“ fungieren. Das Programm spricht die Risiken einer neurologischen Schädigung und eines gestörten Zuhauses an, denen Kinder ausgesetzt sind, wenn die Mütter Substanzmissbrauch betreiben. Das Ziel ist es, den Müttern dabei zu helfen, ein gesundes und selbstständiges Familienleben aufzubauen und zu erhalten, sicherzustellen, dass Kinder in einem sicheren und stabilen Zuhause aufwachsen und zu verhindern, dass in Zukunft Babys mit Alkohol- oder Drogenschäden geboren werden. Das Programm P-CAP arbeitet mit geschulten, halbprofessionellen Betreuern, die jeweils drei Jahre lang mit 15 Klienten arbeiten und selbst durch Supervision begleitet werden. Sie unterstützen die Klienten dabei, ihre persönlichen Ziele festzulegen, eine Alkohol- bzw. Drogentherapie zu bekommen, auf dem Weg der Genesung zu bleiben, eine Familienplanungsmethode auszuwählen, mit Ämtern zusammenzuarbeiten, Termine auszumachen und die Fahrten dorthin zu organisieren, Wohnungsprobleme zu lösen oder Probleme mit häuslicher Gewalt oder dem Sorgerecht für

die Kinder zu lösen, und sie helfen ihnen dabei, Barrieren gegenüber Behörden und öffentlichen Einrichtungen zu überwinden.

## FRÜHFÖRDERUNG UND ELTERNTRAINING

Beim Epiphany Center in San Francisco handelt es sich um eine Einrichtung, die Säuglingen und Kleinkindern mit Drogen- oder Alkoholexposition kurzfristige Behandlung und Unterkunft anbietet. Das Ziel ist, die Kinder spätestens sechs Monate nach ihrer Aufnahme wieder in ihre Ursprungsfamilie zurückzuführen, bzw. sie bei Verwandten oder bei Adoptivfamilien unterzubringen. Zu dem Programm gehören Frühförderung für eine gesunde körperliche Entwicklung, positive neurologische Verhaltensorganisation, positive Bindung an wichtige Erwachsene, Entwicklungsbeurteilung und Nachsorgemaßnahmen, Case Management, Säuglingspflege, Substanzmissbrauchsbehandlung, Elterntraining, Training in lebenspraktischen Fertigkeiten und häusliche Dienste.

### „SHARED FAMILY CARE (SFC)“ (GETEILTE FAMILIENPFLEGE)

Beim Konzept „Shared Family Care (SFC)“ (wörtlich: geteilte Familienpflege) wird eine komplette Familie einer Gastfamilie zugeordnet, die darin geschult ist, leibliche Eltern zu betreuen und zu unterstützen. Das Ergebnis kann eine Wiedervereinigung der Familie sein, die Verhinderung einer Unterbringung oder die Entscheidung, das elterliche Sorgerecht zu entziehen. SFC-Programme gibt es im ganzen Bezirk. In Minnesota gibt es ein Programm mit dem Namen „Whole Family Placement“ (Unterbringung ganzer Familien). Die Vereinigung zur Verhütung von Straftaten „Crime Prevention Association“ betreibt „A New Life“ in Philadelphia. Und in Kalifornien und Colorado werden gerade Pilotprogramme durchgeführt.

### „ALTERNATIVE RESPONSE SERVICES“ (ALTERNATIVE HILFEDIENSTE)

„Alternative Response Services“ (Alternative Hilfedienste), die in Kalifornien mit Tabaksteuergeldern gegründet wurden und von amtlichen Stellen betrieben werden, kümmern sich um Familien, die bei den Kinderschutzbehörden gemeldet wurden, gegen die aber keine Anzeige vorliegt, obwohl ein bestimmtes Maß an Dysfunktion der Familie beobachtet werden kann. Dieses quasi-freiwillige Programm stellt die Bedürfnisse und Ziele der Familie fest und sucht Mittel, ihnen zu helfen. Wenn sich die Familie diesem Prozess vollkommen widersetzt, wird der Fall beim Gericht gemeldet, das dann eine enghemere Überwachung anordnen kann.

## MULTISYSTEMISCHE THERAPIE

Die multisystemische Therapie stellt gefährdeten Familien zu jeder Tages- oder Nachtzeit qualitativ hochwertige psychologische Unterstützung auf Abruf zur Verfügung, und zwar zusätzlich zu regelmäßigen Beratungsgesprächen zu erzieherischen, beruflichen oder sonstigen Themen. Dieses Kooperationsprogramm basiert auf der Grundlage, dass Beratung praktisch im Kontext des alltäglichen Lebens aufgehängt und auf konkrete Bedürfnisse und Probleme statt auf theoretische Themen ausgerichtet sein und sich immer an den Prioritäten

orientieren muss, die die Klienten selbst aufgestellt haben. Es handelt sich hierbei um ein intensives, allumfassendes Konzept, das eine spezifische Ausbildung der Berater erfordert.

Gehirngeschädigte jugendliche Straftäter selbst sind oft nicht nur außer Kontrolle, sondern werden auch oft Opfer von Mobbing und Ausbeutung. Mindestens drei Länder erwägen derzeit, separate Einheiten für jugendliche Straftäter zu errichten, die FASD, traumatische Hirnschäden oder andere organische Störungen haben, um sie vor der allgemeinen Population in Jugendstrafanstalten zu schützen. Idealerweise könnten diese separaten Einheiten auch eine gezielte Erziehung anbieten, mit dem Ziel, dass die Jugendlichen besser verstehen, was mit ihnen vorgeht und ihre Grenzen akzeptieren lernen sowie der Erarbeitung von realistischen Arbeitsmöglichkeiten, lebenspraktischen Fertigkeiten, zwischenmenschlichen Beziehungen und emotionaler Selbstregulierung.

## FAZIT

Wenn man bei Amber und ihrer Mutter schon vor Jahren die Hirnschädigung festgestellt hätte, die so deutlich ihre gesammelten Probleme wie AD/HS, schlechtes Gedächtnis und ihre Unfähigkeit zu planen oder auf sonstige Weise die Implikationen ihrer Handlungen zu verstehen, hervorruft, wenn irgendjemand gemerkt hätte, dass die Familientradition früher Schwangerschaften, Straffälligkeit, Gefängnisaufenthalt und Substanzmissbrauch nicht vollständig freiwillig war – und wenn die Gesellschaft auf irgendeine Weise eine Art „große Schwester mit Zähnen“ eingesetzt hätte, wäre dieser Kreislauf unterbrochen worden, bevor er sich wiederholen hätte können. Tatsache ist, dass dank einer Krankenschwester im Santa Clara Drogenprogramm, die die Anzeichen von FASD erkannt hat, Amber und ihre Tochter nun bald die richtige Diagnose bekommen, und Unterstützungsmaßnahmen für sie eingerichtet werden. Möge dies erst der erste Schritt sein, den FASD-Teufelskreis in dieser Familie zu unterbrechen.

---

\* Da im Englischen keine Unterscheidung zwischen weiblichen und männlichen Funktions- und Berufsbezeichnungen gemacht wird, ist nicht ersichtlich, ob es sich im Text jeweils um eine Frau oder einen Mann handelt, bzw. eine geschlechtsübergreifende Bezeichnung ist beabsichtigt. Aus rein praktischen Gründen wurde in der Übersetzung meist die männliche Form gewählt. Diese schließt ausdrücklich die weibliche jeweils mit ein.  
- Anmerkung der Übersetzerin

---

## ANMERKUNGEN

1. Der Begriff „Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)“ umfasst das Fetale Alkoholsyndrom (FAS) und das, was früher FAE (Fetal Alcohol Effects) genannt wurde. Menschen mit FAS sind recht klein, weisen charakteristische Anomalien im Gesicht und Schäden des Zentralen Nervensystems sowie eine einschlägige pränatale Vorgeschichte auf.  
Andere Begriffe für FAE: „*Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen*“ (Alcohol-related neurodevelopment Disorder ARDN)  
*neurologische Verhaltensstörungen* nach Alkoholexposition (neurobehavioral disorder) oder *statische Enzephalopathie* nach Alkoholexposition  
[und *Alkoholembryopathie* (AE)]

2. William A. Vega et al., Profile of Alcohol and Drug Use During Pregnancy in California, 1992, Perinatal Substance Exposure Study, Summary of Procedures and Findings (Cal. Dep't of Alcohol & Drug Programs/Univ. of Cal., Berkeley, Sch. of Pub. Health, Sept. 1993).
3. Die FASD-Klinik im Santa Clara Valley Bezirkskrankenhaus, wurde durch Zuschüsse der Stadt San Jose und des Bezirks Santa Clara, sowie von einer privaten Stiftung unterstützt. Sie war nach dem Konzept der FAS-Klinik der Universität Washington gestaltet (Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic and Prevention Network), das ein systematisches, fachübergreifendes, spektrumbasiertes Diagnostikschema verwendet. Nachdem dieser Artikel verfasst wurde, hat die Klinik ihren Betrieb eingestellt.
4. Henry L. Rosett, A Clinical Perspective of the Fetal Alcohol Syndrome, 4 Alcoholism: Clinical & Experimental Res. 118 (1980) (Aristoteles Zitat, Problem).
5. Paul Lemoine et al., Les enfants de parents alcooliques [Kinder von alkoholkranken Eltern], 21 Oest Medical 476 (1968) (Beobachtete Anomalien aufgrund von 127 Fällen).
6. Christy N. Ulleland, The Offspring of Alcoholic Mothers, 197 Annals N.Y. Acad. Sci. 167 (1972); Christy N. Ulleland et al., The Offspring of Alcoholic Mothers, 4 Pediatric Res. 474 (1970).
7. Ann P. Streissguth et al., Intelligence, Behavior, and Dymorphogenesis in the Fetal Alcohol Syndrome: A Report on 20 Patients, 92 J. Pediatrics 363 (1978).
8. Inst. of Medicine, Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment (Kathleen Stratton et al., eds., Nat'l Academy Press 1996).
9. Paul D. Sampson et al., Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and Prevalence of Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder, 56 Teratology 317 (Nov. 1997).
10. Idem.
11. Rosett, siehe Anmerkung Nr. 4.
12. Karen Q. Loop & Mary D. Nettleman, Obstetrical Textbooks: Recommendations About Drinking During Pregnancy, 23 Am. J. Preventive Med. 136 (2002).
13. Persönliches Gespräch mit Cindy Thibodeau, Pflegemutter, Bezirk Santa Clara, Kaliforniene (09.10.2002).
14. Damaris Christensen, Sobering Work: Unraveling Alcohol's Effects on the Developing Brain, Science News, 08.07.2000, bei 28.
15. Ernest L. Abel, Fetal Alcohol Abuse Syndrome (Plenum 1998).
16. Mary L. Schneider et al., Moderate Alcohol During Pregnancy: Learning and Behavior in Adolescent Rhesus Monkeys, 25 Alcoholism: Clinical & Experimental Res. 1383 (2001).

17. Siehe Inst. of Medicine, Anmerkung Nr. 8.
18. Siehe allgemein Sampson et al., Anmerkung Nr. 9.
19. Russell Barkley, Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment (Guilford Press 1990).
20. Beispiel einer Untersuchungsmethode: siehe Sandi Berg et al., FASNET Assessment Tool (FAS/E Support Network 1995).
21. Siehe allgemein Ken Magid & Carole A. McKelvey, High Risk: Children Without a Conscience (Bantam Books 1988).
22. Larry B. Silver, Foreword, in Carol Stock Kranowitz, The Out-of-Sync Child: Recognizing and Coping With Sensory Integration xii (Perigee 1998).
23. Carol Stock Kranowitz, The Out-of-Sync Child: Recognizing and Coping With Sensory Integration 55 (Perigee 1998).
24. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Text Revision (DSM-IV-TR) (Am. Psychiatric Press 4th ed. 2000); International Classification of Diseases: Clinical Modification (ICD-9-CM) (Am. Med. Ass'n 9th rev. ed. 2001).
25. Susan J. Astley & Sterling K. Clarren, Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: The 4-Digit Diagnostic Code (Univ. of Wash. Pub'n Servs. 2. Auflage 1999).
26. Ann Streissguth et al., Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients With Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE) (Univ. of Wash. 1996) (final report to the Ctrs. for Disease Control & Prevention, Tech. Rep. Nr. 96-06).
27. Inst. of Medicine, Anmerkung Nr. 8.
28. The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities (Ann Streissguth & Jonathan Kanter, eds., Univ. of Wash. Press 1997).
29. Barkley, siehe Anmerkung Nr. 19.
30. Sarah N. Mattson et al., Executive Functioning in Children With Heavy Prenatal Alcohol Exposure, 23 Alcoholism: Clinical & Experimental Res. 1808 (1999).
31. Streissguth et al., Anmerkung Nr. 26.
32. Ich bedanke mich bei Donna deBolt und Mary Berube, die mir ihr Konzept zur Erkennung von generationsübergreifenden FASD und die Zusammenhänge mit aktuellen Suchtkrankheiten bzw. Trockenheit erklärt haben.
33. Children's Bureau, U.S. Dep't of Health & Human Servs., Safety Permanency Well-Being: Child Welfare Outcomes 1999: Annual Report, at I-1 (U.S. Dep't of Health &



Human Servs. 2000).

34. Children's Bureau, U.S. Dep't of Health & Human Servs., The AFCARS Report 1-3 (U.S. Dep't of Health & Human Servs. 2001) (die über Daten aus dem Adoption and Foster Care Analysis and Reporting System von 1999 berichten).
35. Roseana Bess et al., The Cost of Protecting Vulnerable Children II: What Has Changed Since 1996? (Urban Inst. 2001).
36. U.S. Census Bureau, Table ST-EST2002-01—State Population Estimates: April 1, 2000, to July 1, 2002 (20. Dez. 2002),  
[http://eire.census.gov/popest/data/states/tables/ST-EST2002-01 .php](http://eire.census.gov/popest/data/states/tables/ST-EST2002-01.php).
37. Casey Family Services, Strengthening Families and Communities: An Approach to Post-Adoption Services (Annie E. Casey Found. 2002).