

Zusammenfassung Workshop: FASD- Die übersehene Behinderung

1973 war den amerikanischen Ärzten Smith und Jones bei der Sichtung von eigenen Krankenberichten und denen eines Kollegen aufgefallen, dass es eine Gruppe von diagnostisch schwer zu fassenden Kindern gab. Sie hatten Wachstumsstörungen, körperliche Fehlbildungen der inneren Organe und Gesichtsveränderungen sowie Dysfunktionen des Zentralnervensystems. So verschieden diese Auffälligkeiten auch ausgeprägt waren, alle Kinder hatten eines gemeinsam: Ihre Mütter hatten während der Schwangerschaft Alkohol getrunken. Aus dieser Erkenntnis entwickelte sich in den USA ein umfassendes Programm zur Erforschung, Diagnose und Prävention dieses Krankheitsbildes. Der Name **Fetales Alkoholsyndrom** steht seitdem für die lebenslangen Folgeschäden, die durch mütterlichen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft beim Kind hervorgerufen werden.

FAS ist gekennzeichnet durch 4 Merkmalsbereiche:

- Wachstumsstörungen
- ein einzigartiges Zusammentreffen von Gesichtsanomalien, nämlich schmale Augen, ein flaches Philtrum, eine dünne Oberlippe
- Störungen des Zentralnervensystems
- Mütterlichen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft

In Deutschland werden jedes Jahr zwischen 6 und 8 Tausend Kinder geboren, die im Zusammenhang mit Alkohol mehr oder weniger geschädigt sind.

Das Fetale Alkoholsyndrom ist der häufigste bekannte Grund für mentale Retardierung und Entwicklungsstörungen und die häufigste nicht genetisch bedingte Ursache für geistige Behinderung. **All diese Folgen wären zu 100% vermeidbar!**

Das primäre gesundheitliche Problem ist dabei die dauerhafte Hirnschädigung, verursacht durch das Zellteilungsgift Alkohol.

Sie manifestiert sich in Neuropsychologischen Defiziten, das sind mess- und beobachtbare, zentral bedingte Verhaltensstörungen und Verhaltensabweichungen. Diese betreffen neben der Intelligenz häufig die sogenannten Exekutiven Funktionen, die für das Planen, Problemlösen, die Handlungskontrolle und die Steuerung der Motivation und der Emotionen zuständig sind.

Es gelingt den Betroffenen nicht, ihre unmittelbare, quasi reflexartige Reaktion auf wahrgenommene Reize zu hemmen. Damit können sie Unwichtiges nicht ignorieren und auf Wichtiges nicht angemessen reagieren. Sie erkennen keine Regelmäßigkeiten und können sich neuen oder veränderten Situationen nicht anpassen und von Rückmeldungen nicht profitieren. Durch ihre Schwierigkeiten, den Aufmerksamkeitsfokus zu wechseln, sind sie in mehrdeutigen Reizsituationen besonders anfällig für Fehlverhalten.

Diese Mängel bei der internen Verhaltenskontrolle machen sie extrem abhängig von äußeren Umweltreizen.

Aus den neuropsychologischen Funktionsstörungen erwächst eine Vielzahl von alltagsbezogenen Handicaps. Das hat psychische Auswirkungen, wie chronische Überforderung und Hilflosigkeitsgefühle. Diese führen dann zu weiteren Verhaltensstörungen, wenn die Betroffenen keine angemessene Unterstützung erhalten, die sich auf ihre Verhaltensdefizite bezieht.

Aber statt einer solchen umfassenden und dauerhaften Unterstützung erleben die Betroffenen und ihre Angehörigen, Pflege- oder Adoptiveltern und Betreuer durch Unkenntnis verursachte negative Zuschreibungen durch ihre Umwelt: Die Kinder werden als schlecht erzogen, faul und unwillig beurteilt, ihre Pflege- oder Adoptiveltern als unfähig zur Erziehung. Es kommt zu unangemessenen schulischen und beruflichen Anforderungen, da die Betroffenen oft verbale Fähigkeiten besitzen oder vortäuschen, die ihre Defizite überdecken. Ihnen wird daher Förderung und Betreuung verweigert. Dies kann verheerende Folgen haben, die Endstation ist oft das Gefängnis oder die Psychiatrie.

Damit erleben die Betroffenen gewissermaßen eine zweite Bestrafung, sie werden ein zweites Mal Opfer.

Der Name „Fetale Alkohol Spektrum Störungen“ ist ein Sammelbegriff, keine Diagnose, für die unterschiedlichsten Ausprägungsmuster, die durch den mütterlichen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft beim Kind entstehen können.

Das Vorkommen der schwersten Form der Alkoholschädigung, das Fetale Alkoholsyndrom, liegt bei 1-2 Kindern auf 1000 Neugeborene.

Immerhin geben 58% der Frauen in einer Studie von 2002 an, während der Schwangerschaft Alkohol getrunken zu haben, die meisten allerdings weniger als einmal pro Monat. In den letzten vier Wochen hatten noch 45% getrunken, bei 6% betrug die Menge über 30g auf einmal. Die Menge nahm mit dem Alter, mit höherem Schulabschluss und dem Einkommen zu. Da auch ein geringer Alkoholkonsum für das werdende Kind schädlich sein kann, ist Alkoholverzicht die einzige Empfehlung, die gegeben werden kann.

Die Missbildungen, die die Alkoholexposition hervorrufen kann, hängen davon ab, wie viel und wie häufig und zu welchem Zeitpunkt die Schwangere Alkohol konsumiert. Der kindliche Organismus verfügt nur über geringe Möglichkeiten, den über die Plazenta zugeführten Alkohol abzubauen.

Die Folgen für das Kind wurden unter Bezug auf die vorgeburtliche Gehirnentwicklung dargestellt, die Auswirkungen auf das spätere Funktionieren des Gehirns anhand von Beispielen erörtert. Das Verstehen der neuropsychologischen Funktionsabweichungen ist der erste Baustein für eine gezielte Entwicklungsförderung.

Da es sich bei FASD um ein Aufbausyndrom handelt, kommt der Frühförderung in den kritischen Zeitfenstern, wo Entwicklungsspurts zu verzeichnen sind, eine große Bedeutung zu.

Die Wichtigkeit einer frühen Diagnosestellung wurde betont, da nur so realistische Erwartungen entwickelt werden können, weitere sekundäre Schädigungen verhindert werden können und eine angemessene Förderung bereitgestellt werden kann.

Auf den hier im Rahmen eines Fachvortrages vermittelten Kenntnissen über FASD sollte ein weiterer Workshop aufbauen, der sich auf die praktische Umsetzung der in einem Ausblick und in der Diskussion behandelten Fragestellungen bezieht.

Ellen Scholz
FASD-Beratungsstelle