

Ein Leben im Teufelskreis

Jedes Jahr kommen in Deutschland mehrere Tausend Kinder mit dem Fetalen Alkoholsyndrom zur Welt – sie brauchen lebenslange Begleitung

Paul ist ein durchtrainierter junger Mann, lächelt freundlich und wirkt auf den ersten Blick völlig normal. Doch Paul wusste schon als Kind, dass er nicht normal ist, nicht so wie die anderen. Und seit zwei Jahren wissen es die anderen auch. Paul ist unheilbar krank – FASD heißt der Teufel, der sein Leben bestimmt, Fetale Alkoholspektrumsstörung.

Pauls leibliche Mutter hat getrunken, als sie mit dem Jungen schwanger war, und ihn damit für immer geschädigt. Das ist das Schlechte. Das Gute ist, dass er am fünften Tag seines Lebens in eine Adoptivfamilie kam. Seitdem kümmert sich Angela G. um ihn. „Das war das schönste Gefühl in meinem Leben, als ich den Kleinen das erste Mal im Arm hatte“, erzählt die heute 49-Jährige. Die neuen Eltern wussten, dass das Baby aus schwierigen Verhältnissen stammte. „Er war ein Schreikind, war oft krank“, erinnert sich die Adoptivmutter. „Später war er in seiner motorischen Entwicklung etwas langsam, konnte zum Beispiel spät Fahrrad fahren. Aber das alles kommt bei anderen Kindern ja auch vor, ohne dass man gleich an eine echte Schädigung denkt.“ Dass Paul schwerhörig war, führten Eltern und Ärzte darauf zurück, dass er häufig Mittelohrentzündungen gehabt hatte. Dass er spät sprechen lernte, könnte wiederum an der Schwerhörigkeit liegen, dachten sie. Als Paul in die Schule kam, stellte sich außerdem heraus, dass er eine Lese-Rechtschreibschwäche hat. Dass er sich nicht gut konzentrieren kann. Dass er sich schwertut mit Kontakten zu Gleichaltrigen. Doch trotz aller Einschränkungen schöpfte niemand Verdacht, dass eine ernsthafte Hirnschädigung der Grund sein könnte.

Nach der Trennung seiner Adoptiveltern wurde Paul schnell in die Schublade „Scheidungskind“ gesteckt, bald kam noch das Vorurteil „Adoptivkind“ hinzu. Dabei wusste Paul schon sehr früh, dass Angela G. nicht seine leibliche Mutter ist, die Familie war immer offen damit umgegangen. In der Pubertät wurden die Probleme massiver: erst Migräne-Attacken morgens vor der Schule, später ein paar Tage Schwänzen, in der 9. Klasse völlige Schulverweigerung. Die Mutter versuchte, vieles auszugleichen, fühlte sich aber auch von Ämtern und Behörden oft missverstanden und kam nur noch schwer an ihren Sohn heran. Nach Schulweis und erneuter Therapie sollte der damals 15-Jährige in einer betreuten Wohngruppe leben. Doch auch das klappte nicht, erste kleine Straftaten kamen dazu. Angela G. beschreibt ihren Sohn



Angela G. kümmert sich weiter um Paul, auch wenn er inzwischen erwachsen ist.

FOTO: DÖRTE RAHMING

als ich-bezogen, manchmal stur, nicht konsequent, wenig gesellig, überhaupt nicht belastbar. Unter Stress reagiere er oft unangemessen, habe kaum Einfühlungsvermögen gegenüber anderen. Dann wiederum sei er aber auch freundlich, offen und begeisterungsfähig. Alle Stimmungen sind äußerst instabil. Seine Gefühle schwanken nicht in leichten Wellen wie bei den meisten Menschen – um sie zu beschreiben, malt Paul mit den Händen eine extrem steile Zick-Zack-Kurve in die Luft. „Jede Kleinigkeit kann mich aus der Bahn werfen“, sagt er. „Es gibt gute und schlechte Tage, ich kann es überhaupt nicht beeinflussen. Eine Weile kann ich alles gut machen, auch eine Ausbildung oder eine Arbeit. Aber irgendwann ist das Maß voll, dann ist absolut Schluss.“ So brach Paul die Schule, mehrere Ausbildungsversuche und ein Freiwilliges Soziales Jahr ab. Doch für nichts von all dem trägt er die Verantwortung,

denn es gehört zu seiner Krankheit.

Vor zwei Jahren erst bekam der Teufel einen Namen. Während einer Weiterbildung hörte Angela G., die als Krankenschwester arbeitet, von der Krankheit FASD, ihren Formen, ihren Auswirkungen. „Ich hatte das Gefühl, da beschreibt jemand mein Kind“, sagt sie heute. Und auch Paul konnte endlich einordnen, was es ist: „Ich hatte immer gedacht, ich bin nur nicht ganz richtig im Kopf – dabei ist es eine echte Krankheit.“ Dennoch dauerte es über ein Jahr, bis der Junge eine spezielle Reha-Kur bekam. Unterstützt wurde die Familie von Heike Rakow, Oberärztin am Helios-Klinikum Schwerin. „Das Fatale: Die Krankheit wäre hundertprozentig vermeidbar – einfach, indem die Mutter während der Schwangerschaft keinen Alkohol trinkt“, sagt die Ärztin. Und sie sagt auch, dass die Krankheit in allen Gesellschaftsschichten vorkommt. „Es

gibt keinen Grenzwert, wie viel die Frau trinken kann, ohne ihr ungeborenes Kind zu schädigen. Auch ein Gläschen Wein ist gefährlich. Deshalb raten wir zu komplettem Alkoholverzicht für Schwangere.“ Jedes Jahr kommen in Deutschland mehrere Tausend Kinder mit diesem Fetalen Alkoholsyndrom zur Welt. Sie alle sind auffällig – oft körperlich, immer in ihrem Verhalten. Die Dunkelziffer ist hoch, unter anderem, weil das komplexe Krankheitsbild – auch unter Medizinern – zu wenig bekannt ist. Dabei ist FASD die häufigste Behinderung bei Neugeborenen und kommt doppelt so häufig vor wie das Down-Syndrom. Betroffene Kinder, die adoptiert werden, haben es gut, meint die Kinder-Anästhesistin, denn sie werden beachtet und gefördert. Diejenigen, die in den zerrütteten Familien bleiben, entwickeln sich schlechter. Viele werden später selbst alkoholabhängig, viele Frauen mit FASD bekommen Kinder

mit derselben Krankheit – der Teufelskreis zieht sich unter Umständen über Generationen. Für jeden Betroffenen wären eine frühzeitige Diagnosestellung und eine individuelle lebenslange Begleitung notwendig. In ganz Deutschland gibt es aber nur zwei Beratungsstellen für FASD-Betroffene: in Berlin und in Münster. Hier im Land können sich – nach Auskunft des Sozialministeriums betroffene Familien an die Sozialpädiatrischen Zentren Schwerin und Greifswald wenden. Auch beim Kinderzentrum Mecklenburg gibt es Unterstützung. „Sinnvoll wäre eine Kooperation aller Beteiligten: Eltern, Lehrer, Ärzte, Therapeuten, Polizei“, meint Heike Rakow.

Paul lebt heute in einer eigenen kleinen Wohnung nahe seinem Elternhaus. Er versucht, ein eigenständiges Leben zu führen, aber eine Perspektive sieht er nicht. Offiziell gilt er inzwischen als behindert. Deshalb bieten die zuständigen Ämter ihm im-

mer wieder Tätigkeiten an, die sich für Menschen mit schweren geistigen Einschränkungen eignen – dafür ist Paul „zu schlau“, wie er selbst sagt. „Da ich aber nicht belastbar bin, kann man mir nichts anderes anbieten. Und ich selbst finde nichts, worauf ich mich wirklich einlassen kann.“ Ein Test ergab eine Belastbarkeit von maximal drei Stunden pro Tag. Auf dem normalen Arbeitsmarkt ist also für jemanden wie ihn kein Platz. Ein weiterer Teufelskreis. „Ich kann nur lernen, damit umzugehen, und das Beste draus zu machen“, sagt Paul und blinzelt in die Sonne, die ihm heute gute Laune macht.

Dörte Rahming