



Fetales Alkoholsyndrom: Wenn Frauen während der Schwangerschaft Alkohol trinken

Bericht: Thomas Kasper

Johny ist krank, auch wenn es auf den ersten Blick nicht sichtbar ist. Krank und sozial gestört.

Johny: „Das ist doch scheißegal!“

Franka: „Also er hat eine kognitive Störung, eine organische Gehirnstörung, mit Verhaltensstörung und mit schweren, sozialen Anpassungsschwierigkeiten“

„Die ist nicht belastbar.“

Auch Marie ist seit ihrer Geburt krank.

„Also Marie ist ganz schnell kaputt.“

„Das Gemeine an FAS ist: Es passt in keine Schublade. Es gibt keine Checkliste, wo man sagt, er hat das, er hat das, er hat das. Er hat also FAS.“

Wenn Schwangere Alkohol trinken, kann das fatale Folgen für die Kinder haben. Jährlich kommen hierzulande rund 10.000 Alkohol-Babys mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen zur Welt, der Fetalen Alkoholspektrumstörung. Eine oft unsichtbare Behinderung, die aber als solche nicht anerkannt ist.

Das ist Johny. Er ist 12 Jahre, wohnt in Halle und wurde als Baby von Tobias und Franka adoptiert.

Franka: „Gehst du jetzt mal mit deinem Hund Gassi?“

Eigentlich macht Johny das täglich - Und doch klappt es nur mit Anleitung.

Johny: „Das ist mein süßer Hundi.“

Franka: „Johny macht nichts intrinsisch. Er macht nichts aus einer eigenen Motivation heraus, gar nichts. Also weder sich umziehen noch sich waschen. Jegliche Alltagshandlungen müssen ihm vorgegeben werden und dann macht er sie mit großem Kraftaufwand von beiden Seiten. Aber aus einer Eigenmotivation heraus passiert bei ihm nichts. Er hat Probleme mit dem Gedächtnis, mit dem Arbeitsgedächtnis auch erwiesenermaßen. Da habe ich früher mal gedacht, will der mich provozieren? Will er mich verarschen?“



Tobias: „Seine Therapeutin hat gesagt, er kommt nicht ins Handeln. Und das stimmt halt tatsächlich, wenn man zu ihm geht und sagt Jonny, bring doch mal dein Brett in die Küche, jetzt hast du doch aufgeessen. Ja, mache ich. Und dann hat er das schon vergessen.

Franka: „Ja, er kommt immer wieder.“

Johny kommt zurück. Das Gassigehen ist für ihn ein zu komplexer Vorgang. Er braucht mehrere Anläufe. Johny hat die schwere Form- das fetale Alkoholsyndrom. Kurz FAS. Die Adoptiveltern wussten lange nicht, woran ihr Kind erkrankt war – bis sie eine Doku im Fernsehen sahen. Konnte es sein, dass Johny ein Alkohol-geschädigtes Kind ist?

Franka:

„Und da bin ich zum Jugendamt, hab dort noch mal wieder Kontakt aufgenommen, habe gebeten, die Akte noch mal rauszusuchen, ob sie irgendwo einen Hinweis finden auf Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft. Und es gab tatsächlich die Aussage vom Kindsvater, dass die Mutter in der Schwangerschaft unter anderem Alkohol getrunken hat. Und die Reaktion des Jugendamtes war naja, so nach dem Motto. Ist vielleicht gar nicht so schlimm.“

Das Schwierige ist, dass die Hirnschädigung für Außenstehende nur schwer zu erkennen ist. Mit Johny können wir ein relativ normales Gespräch führen.

Reporter: Was machst du hier Johny?“

Johny: „Ach so ja, ich zocke ein bisschen. Das Doofe ist, manchmal mache ich Tastaturen oder so kaputt. Ich habe locker schon fünf Tastauren oder so kaputt gemacht.“

Ein Zeichen seiner Impulskontrollstörung, die ein Symptom der fetalen Alkoholschädigung ist. Ca. 1,5 Millionen Menschen hierzulande sind davon betroffen. Je nachdem wann und wie viel die Schwangere trinkt, haben Kinder mit Fetaler Alkoholspektrumstörung unterschiedliche teils schwere Schädigungen Zum Beispiel am Herzen, den Nieren oder den Sinnesorganen. Fast immer ist das Gehirn betroffen – was zu Entwicklungsstörungen und fehlendem Arbeitsgedächtnis führen kann. Oft bleiben die Schäden ein Leben lang.

Ortswechsel. In Oschersleben sind wir mit Pflegeeltern verabredet, die gleich zwei alkoholgeschädigte Kinder haben. Die Pflgetochter heißt Marie und hat Orientierungsschwierigkeiten in der Küche.

Tino Kopf: „Hier Mary, hast du Plätzchen, die du essen kannst und dort hast du noch eine Frühlingsrolle. Gut?“



Auch Marie hat die schwere Ausprägung - das fetale Alkoholsyndrom FAS.

Tino Kopf: „Dann lass es dir schmecken.“

Gabi Kopf: „Pass auf! Mach die Tür bitte wieder auf! Marie, du musst daran denken. Das ist Marie – Tür vor die Nase knallen.“

Weil das Fetale Alkoholsyndrom in Deutschland offiziell nicht als Behinderung anerkannt ist, müssen die Pflegeeltern um jede therapeutische Hilfe für die Kinder kämpfen. Seit sechs Jahren bemühen sie sich um einen Schwerbeschädigten-Status für ihren Pflegesohn. Den für Tochter Marie haben Toni und Gabi Kopf nur durch ein Widerspruchsverfahren bekommen.

Gabi Kopf: „Also unsere Große hat eine geistige Behinderung, hat organisch auch viele Probleme und braucht in allem Begleitung und wird niemals ein eigenständiges Leben führen können.“

Tino Kopf: „Das Gemeine an FAS ist, es passt in keine Schublade. Es gibt keine Checkliste, wo man sagt, dass er das er, das er hat, er hat FAS. Sondern FAS ist überspannend. Es sind so viele Krankheitsbilder mit drin.“

Gabi Kopf: „Und dann ist es so in Sachsen-Anhalt, Sie finden hier keinen Arzt, der sich wirklich damit auskennt. Wir fahren nach Leipzig, um gut versorgt, um unsere Kinder gut zu versorgen und gut beraten zu werden und immer ein offenes Ohr zu haben. Und das ist hier in der Nähe überhaupt nicht zu bekommen. Wir fahren nach Leipzig und das nehmen wir gerne auf uns.“

Reporter: „Das sind wie viel Kilometer?“

„140 rund.“

Die Ärztin, für die Familie Kopf die weite Anfahrt in Kauf nimmt, hat hier ihre Praxis, im Sozialpädiatrischen Zentrum Leipzig am Klinikum St. Georg. Dr. Heike Hoff-Emden ist *die* Expertin für alkoholgeschädigte Kinder. Menschen aus ganz Deutschland werden bei ihr vorstellig.

Klopfen

„Hallo, Kommen Sie rein, herzlich willkommen.“

Eine Pflegemutter aus Mittelsachsen ist zum Beratungsgespräch gekommen. Der fünfjährige Pflegesohn hat FAS.

Arzt-Patienten-Gespräch:

„Und wie ist es mit der Frühförderung, hat die wenigstens angefangen?“



Mutter: „Nee.“

Dr. Hoff-Emden: „Immer noch nicht. Was ist mit dem Pflegegrad? Da hatten wir ja beim letzten Mal drüber gesprochen, dass es hochgestuft werden sollte.“

Mutter: „Ja, die wollten es bei der 2 belassen. Da habe ich dann einen Widerspruch eingelegt. Er macht ja auch mit fünf Jahren nach wie vor in die Windeln.“

Reporter: „Ich habe mal mitgeschrieben bei dem Gespräch: Frühförderung, Logopädie, Reha-Antrag, Pflegestufe, Hilfsmittel, Therapiestuhl – das hört sich nach einem großen Paket an. Wie empfinden Sie die Unterstützung, die Sie von offizieller Seite bekommen?“

Frau Schilk: „Also von offizieller Seite: Schwierig, weil ich als Pflegemutti immer das Gefühl habe, ich muss anderen Leuten beweisen, dass es so ist, wie es sage.“

Dr. Hoff-Emden: „Frühe Diagnose und ein sicheres Umfeld, das sind die einzigen Faktoren, die man erst mal stabilisieren kann. Am Gehirn kann man natürlich da nichts mehr ändern, aber man kann den Menschen Hilfen geben, wie allen anderen Menschen, die auch behindert sind. Deshalb muss man anerkennen, dass dieses eine Behinderung ist und auch akzeptieren. Und wir hatten vorhin gerade im Gespräch, dass die Pflege-, Adoptiveltern oder Bezugspersonen sich oft als Bittsteller fühlen, wenn sie bestimmte Dinge, die ihnen eigentlich zustehen, beantragen.“

In Deutschland gibt es die “Versorgungsmedizin-Verordnung”. Darin sind in Tabellen die Schädigungen und Krankheiten aufgeführt, für die ein Grad der Behinderung beantragt werden kann. Doch FAS ist in dieser Verordnung nicht gelistet. Im Jahr 2018 bereits gab es den Versuch, dies zu ändern. Seither liegt ein Entwurf, den Frau Dr. Hoff-Emden mit ausgearbeitet hatte, hier im Bundessozialministerium. Nun soll ein neuer Beirat über eine mögliche Aufnahme der Fetalen Alkoholspektrumstörung in die Verordnung beraten. Aus dem Ministerium heißt es allerdings dazu: „Wann dies der Fall sein wird, kann derzeit noch nicht abgeschätzt werden.“

Das heißt, schnelle Rechtssicherheit wird es für betroffenen Familien nicht geben. Wie wichtig die wäre, erfahren wir bei unserem erneuten Besuch bei Franka und Tobias in Halle.

Johny kommt aus der Schule und Adoptivmutter Franka ärgert sich über Behördenpost.

Reporter: „Diese Woche gab es Ärger?“

Franka: „Ja, es gab Ärger. Was heißt Ärger? Es gab den Bescheid vom Versorgungsamt. Wir haben und zwar am 20.12.22 haben wir einen Antrag auf Schwerbehinderung und die Merkzeichen „H“ und „B“, hilflos und Begleitung Betreuung notwendig, gestellt beim Versorgungsamt,

„Ihrem Antrag auf Feststellung, dass ein Grad der Behinderung oder gesundheitliche Merkmale bereits ab dem 21.09.2011 vorgelegen haben, lehne ich ab.“ Es ist eigentlich auch



schon eine Frechheit, dass die eben sagen, dass das, wir haben das ja ab Geburt beantragt, weil die Beeinträchtigung seines Gehirnes ist ja durch die durch den Alkohol seit Geburt also quasi angeboren und das lehnen die ja schon ab. - Also für mich war das wie ein Schlag ins Gesicht.“

Die Familie hat nun einen Anwalt mit dem Verfassen eines Widerspruchs beauftragt. Der nächste Schritt ist eine Klage, hier vor dem Sozialgericht in Halle.