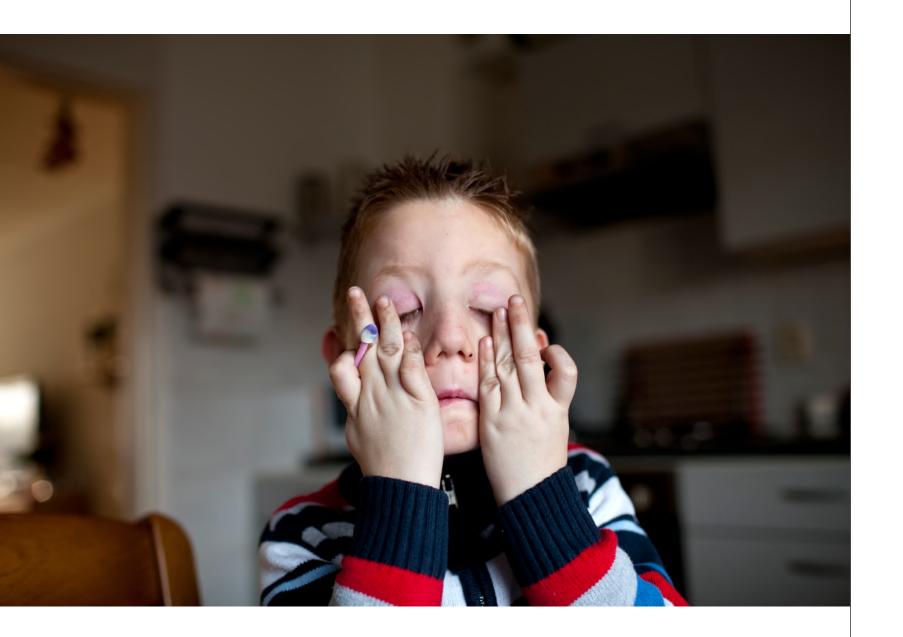


Lorenzo

Lorenzo ist sieben Jahre alt und lebt in einer Pflegefamilie. Seine Emotionen und Stimmungen können sich im Bruchteil einer Sekunde völlig verändern. Zu Hause verkleidet er sich gerne und lebt in einer Fantasiewelt. Am liebsten wäre er ein Mädchen. Lorenzo is seven and lives in a foster family. His emotions and moods can change in a fraction of a second. At home Lorenzo likes to play dress-up and lives in a fantasy world. He would have preferred to be a girl.





Mädchen ärgern

Lorenzo ist ein Junge.

Das sieht man sofort. Er trägt coole Klamotten, hat kurze Haare und kann sehr schnell und heftig explodieren. Aber heute ist er viel zu aufgeregt, um schwierig zu sein. Er will Oma sein neues Armband zeigen. Das Ding ist meeresblau mit glänzenden kleinen Perlen. In großen Buchstaben steht LOVE darauf. Lorenzo kommt ins Haus gerannt, gibt seiner Oma schnell einen Kuss, hält ihr das Armband vor die Nase und zieht sich aus. Er steht mitten im Wohnzimmer in seiner Unterhose. Oma räumt unbeeindruckt weiter auf. Sein kleiner Bruder Isiah sitzt auf der Couch und spielt mit seinem Computer, er blickt nicht mal auf. Sie kennen das Spielchen.

Lorenzo holt ein Stück Stoff mit Blumenmuster hervor. Mit einer fließenden Bewegung drapiert er es wie ein Kleid um seinen Körper. Dann faltet er ein Tuch zu einem Dreieck, beugt sich vor und bindet es gekonnt um seinen Kopf. Er schüttelt den Kopf, als wäre sein kurzes Haar im Weg, und fummelt am Knoten herum. Seine Bewegungen werden weicher, anmutiger. Vor dem Spiegel spitzt er seine Lippen. Oma färbt sie rot mit einem alten Lippenstift. Lorenzo schaut sich sein Spiegelbild an und seufzt zufrieden.

Lorenzo richtet sich auf und zwinkert mit den Augen. Mit wiegenden Hüften tänzelt er durch das Wohnzimmer. Er spitzt die Lippen und sagt mit hoher Stimme: "Ich bin ein Mädchen, schau, ich bin Marylia!" Er hüpft so aufreizend herum, dass sein Kleid sich löst und etwas runterrutscht. "Oh nein" schreit er, "du kannst meine Titti's sehen!" Er wirft Isiah einen schelmischen Blick über die Schulter und ein Kusshändchen zu. "Du bist ja ein komisches Mädchen", sagt der kleine Bruder. Lorenzo täuscht Wut vor. "Mädchen plagen, Küsschen fragen" singt er, und kuschelt sich wie eine Katze auf Isiahs Schoß. Von dem coolen Jungen mit der großen Klappe und den locker sitzenden Fäusten ist nichts mehr übrig. Lorenzo ist sanft, brav und zufrieden.

Lorenzo ist ein Mädchen.

Boy-Girl-Teasing

Lorenzo is a boy.

That's obvious. He wears tough-guy clothes, has short hair and a dangerously short fuse. But today he is too excited to cause trouble. He wants to show his grandma his new bracelet. It's sea blue with shiny beads and LOVE is written on it in big letters. Lorenzo comes running into the room, gives his granny a quick kiss, waves the bracelet in her face and takes off his clothes. There he is, standing in the middle of the room in his underpants. Grandma doesn't react; she carries on tidying up. His brother Isiah is slumped on the couch, playing on his computer, he doesn't even look up. They are used to it.

Lorenzo takes a piece of floral fabric. In one smooth movement he wraps it around his body like a dress. Then he folds another piece of fabric into a triangle and ties it deftly around his head. He shakes his head as if his short hair is in the way and fusses with the knot. His movements become softer, more elegant. He looks into the mirror and purses his lips. Granny puts some lipstick on him using an old lipstick. Lorenzo looks at his reflection and breathes a sigh of satisfaction. All done.

Lorenzo stands up straight and flutters his eyelashes. He sashays around the room. He purses his lips and in a high-pitched voice he says: "I am a girl, look, I am Marylia!" He prances around so frivolously that his dress comes undone and starts to slip. "Oh no," Lorenzo squeals, "you can see my titties!" He looks mischievously over his shoulder as he blows Isiah a kiss. "You are such a weird girl," his little brother says. Lorenzo pretends to be angry. "Kiss the girls and make them cry" he sings. And crawls onto Isiah's lap like a little kitten. The tough kid with the big mouth and a violent streak is gone. Lorenzo is soft, sweet and contented.

Lorenzo is a girl.







Trampolin

Zusammen mit ihrem großen Bruder Jakub springt Mila auf dem Trampolin. Sie schreit vor Freude, kreischt mit sich überschlagender Stimme. Dazwischen befiehlt sie Jakub, was er zu tun hat. Wie hoch er springen muss, wo er springen muss. Wann ja und wann gerade nicht. Die federleichte Prinzessin regiert ihr kleines Königreich mit eiserner Hand. Aufhören gibt es nicht, dafür ist das Spielchen zu schön. Auch nicht, wenn Jakub nach einer halben Stunde weggeht, müde vom Springen und vom kommandiert werden, durstig und gelangweilt. Mila macht weiter, springend, sich immer weiter hineinsteigernd. In ihren Augen brennt ein Feuer. Eines ihrer Augen schaut inzwischen in eine andere Richtung, sie merkt es nicht, die Außenwelt gibt es schon lange nicht mehr.

Zehn Minuten später bricht sie zusammen und bleibt ausgestreckt auf dem Trampolin liegen. Keuchend. Sie weint ohne Tränen und quiekt wie ein ängstliches wildes Tierchen. Haarlocken kleben auf ihrer schweißnassen Stirn. Die Grenze war längst überschritten. Woher hätte sie das wissen sollen? Für Mila gibt es ganz einfach keine Grenzen. Freiwillig aufhören ist keine Option. Etwas Schönes beenden geht nur, wenn jemand anderes sie dazu zwingt, sie anbindet, sie einsperrt. Oder wenn ihr Körper einfach nicht mehr kann.

Zwei starke Arme heben den kleinen verkrampften Körper auf. Weg von der Versuchung. Sicher an ihre Mutter gedrückt, geht Milas Quieken langsam in Schluchzen über. Nach einem großen Glas Limonade kehrt Mila zurück ins Hier und Jetzt. Dann sind auf einmal die Tränen da. Eine tröstende Mutterhand streichelt ihr Haar und wischt den Rotz aus ihrem Gesicht. Tiefes Seufzen. Mila schaut auf. "Darf ich auf das Trampolin?"

Trampoline

Mila is bouncing on the trampoline with her big brother Jakub. She squeals with joy, shrieking until her voice cracks. At the same time she's bossing Jakub around, telling him exactly what to do. How high he should jump, where he should jump, when he should jump and when not. This little princess who is a light as a feather rules her kingdom with an iron fist. Stopping is not an option; it's just too much fun. Even when Jakub walks away after half an hour, thirsty and bored, tired of jumping and being bossed around, Mila keeps going. Jumping, bouncing, prancing. The fire burning in her eyes. She doesn't notice that one eye is pointing in a different direction. For her, the rest of the world has long since ceased to exist.

Ten minutes later, her legs give out and she just lays there on the trampoline. Panting. She cries without tears and squeaks like a small wild animal, her hair sticking to her sweaty brow. She has long since reached her limit but she doesn't know that. Mila knows no limits. It's not an option for her to stop of her own accord. She can only stop doing something that's fun if she's forced to - if someone ties her down, locks her up or if her body simply can't keep up any longer.

Two strong arms pick up the little cramping body and carry her out of temptation's way. Safely pressed against her mother, the squeaking gradually turns into sobbing. After a large glass of lemonade, Mila is back in our world. Then, all of a sudden, tears. Her mother's comforting hand strokes her hair and wipes snot from her face. A deep sigh. Then Mila looks up. "Can I go back on the trampoline?"



Fahrrad fahren

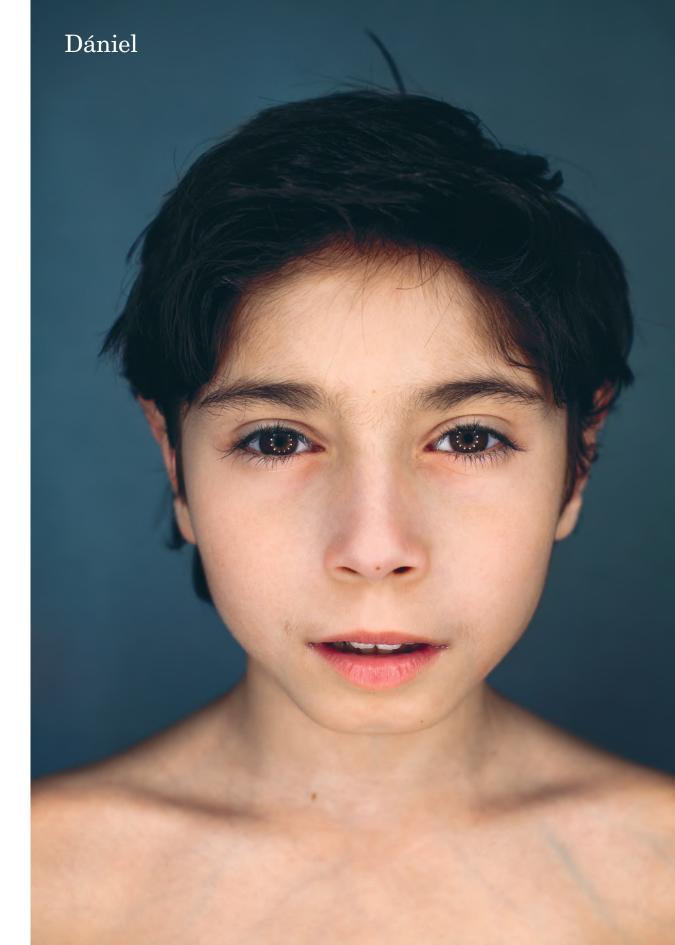
Als ich Dániel zum ersten Mal bei seiner ungarischen Pflegefamilie sah, war er vier Jahre alt. In seinem alten hellrosa Mini-Jogginganzug ähnelte er wohl am ehesten einem Kobold. Er hatte einen kahl geschorenen Kopf, einen Hals wie ein Huhn und redete mit einer Piepsstimme. Er wog neun Kilo und trug Babykleidung Größe 86. Dániel wollte nicht essen, als er zu uns kam. Er nahm Häppchen wie eine Maus und bei jedem Häppchen musste ich aufs Neue sagen, was er zu tun hatte: kauen, nochmals kauen und runterschlucken. Mit ieder Brotscheibe waren wir eine Stunde beschäftigt. Anschließend kam alles wieder raus. Und nach dem Essen musste auch noch Flüssigkeit rein. Gleiche Geschichte. Wir hatten immer saubere Kleidung dabei, denn es gab keinen Ort, wo er sich nicht übergeben hat. Dániel nahm nicht zu und wuchs nicht. Zum Verzweifeln! Jetzt kennen wir die Ursache: sein Hungergefühl und sein Schluckreflex funktionieren nicht. Heute hat er eine PEG-Sonde in seinem Bauch, einen Zugang für die Sondennahrung. Dies ist eine Erleichterung, endlich können wir uns mit etwas anderem als Essen beschäftigen. Und er wächst, auch wenn es nicht viel ist. Inzwischen ist Dániel 9 Jahre alt. Er ist 1 Meter 15 groß und wiegt achtzehn Kilo.

Der Alkohol hat in seinem Körper ganz viel Schaden angerichtet. Dániel hat einen Herzfehler, seine Harnwege sind falsch angelegt und seine Lungen arbeiten nicht gut. Sein Schmerzempfinden ist gestört, wodurch er erst anfängt zu klagen, wenn er fast gestorben ist. Außerdem sind sein Kurz- und Langzeitgedächtnis angegriffen. Dániel vergisst, sich nach dem Duschen abzutrocknen, und wenn wir ihm etwas erzählen, hat er es sofort wieder vergessen. Nachdem wir sechs Wochen auf einem Campingplatz verbracht hatten, wusste er daheim nicht mehr, wo die Toilette ist, und hatte keine Ahnung, wo sich der Mülleimer befindet. Es wird manchmal behauptet, dass man alles vergessen kann, nur nicht, wie man Fahrrad fährt. Es stimmt nicht. Im vergangenen Sommer hat Dániel Radfahren gelernt. Einige Monate später hat er es nicht mehr hingekriegt.

Riding a Bike

The first time I saw Dániel at his Hungarian foster home he was four years old. He looked more like a gnome in his pale pink jogging suit. His head was shaved, he had a scrawny neck and he spoke with a squeaky voice. He weighed nine kilos and wore baby clothes age 18 months. Dániel didn't want to eat when he first came to live with us. He only took tiny bites and I had to keep telling him what to do for every tiny bite: chew, chew again, swallow. Every sandwich took an hour and then he brought everything back up again. After he'd eaten, he needed to drink - same story. We always had to take along clean clothes as he threw up wherever we were. Dániel didn't gain weight and he didn't grow. We got to the point of desperation. Now we know what was wrong with him: his sense of hunger didn't function properly nor did his swallowing reflex. Now Dániel has a MIC-KEY button in his stomach, a small opening for his feeding tube. What a relief! At last we can think about something other than eating. And he is growing too, even if not that much. Dániel is nine years old now. He is 1.15 m tall and weighs eighteen kilos.

Alcohol has caused severe damage to his body. He has a heart condition, his urinary tract has not developed correctly and his lungs don't work properly. He has a high pain threshold which means he could almost be dying before he complains. His short-term and long-term memory functions are also disturbed. Dániel forgets to dry himself after taking a shower and immediately forgets what he has just been told. After returning home from a six week camping trip he couldn't find the bathroom and had no idea where to find the trash can. People say you never forget how to ride a bike. That's not true. Last summer Dániel learned to ride a bike but only a couple of months later he'd forgotten how to.



Isiah

Der zehnjährige Isiah lebt bei seiner Oma, weil seine Eltern nicht für ihn sorgen können. Zusammen spielen mit anderen Kindern ist schwierig für ihn. Jeden Tag holt ein Taxi ihn von zu Hause ab und fährt ihn zur Schule. Er liebt sein Nintendo DS und seine Oma.

Ten-year-old Isiah lives with his grandmother because his parents can't take care of him. He finds it difficult to play with other children. He goes to school by taxi every day. He loves his Nintendo DS and his grandma.





Sturm

Mit gebeugtem Rücken sitzt Isiah am Küchentisch und schaut ein Fotoalbum an. Das Ding fällt bald auseinander, so verschlissen ist es durch die vielen Male, die Isiah darin geblättert hat. Gebannt starrt der Junge auf Bilder von sich als Baby. Er vergisst die Welt um sich herum. Seine langen Haare fallen ihm bis auf die Schultern. Lachend zeigt er auf den dünnen Schlauch für die Sondenernährung in seiner Nase, auf seine Tante, die ihn im Krankenhaus besuchte, und auf seine Oma mit ihrer komischen altmodischen Brille. Dann sieht er ein Bild seiner Mutter. "Und da haben wir Mama", sagt er zu sich selbst, und er wird still. Sein Blick verändert sich für einen Sekundenbruchteil, als ob er nach etwas in seiner Erinnerung sucht, es aber nicht finden kann.

Nach seiner Geburt musste Isiah sechs Wochen im Krankenhaus bleiben. So lange dauerte es, bis sein Körper nicht mehr vom Alkohol abhängig war. Sechs Wochen lang hat Isiah nur geschrien. Er war nur ruhig, wenn seine Oma kam und ihn auf den Arm nahm. Seine Mutter war damals schon aus dem Krankenhaus entlassen worden. Das Jugendamt wollte ihn nicht in die Obhut seiner Mutter geben, also ist er bei seiner Oma untergekommen. Neun Monate lang war er fast nur bei ihr auf dem Arm. Er schlief nur, wenn er bei ihr im Bett lag. Dies ist jetzt, zwölf Jahre später, immer noch so. In seiner Geburtsanzeige steht alles noch mal schön aufgelistet: 11. März, 1795 Gramm, 42 Zentimeter. "Siehst du, Oma", sagt Isiah gut gelaunt, und er drückt ein Bild fast an seine Nase, "ich war wirklich ganz klein!"

Jetzt, wo er älter wird, ist er manchmal wütend auf seine Mutter. Vor allem, wenn er sich gerade nicht wohl fühlt in seiner Haut, ist ihm hin und wieder alles zu viel. Dann wütet ein Sturm in seinem Kopf und es kommt alles hoch: sein Vater, den er nicht kennt, seine Mutter, die fast nie da ist, seine Brüder, die er nie sieht. In diesen Augenblicken verändert sich der schüchterne Junge. Er schmeißt mit allem, was er gerade greifen kann, um sich. Seine Oma lässt ihn machen, bis der Sturm sich gelegt hat. Dann nimmt sie ihn in den Arm, hält ihn fest und lässt ihn tief durchatmen. Ein und aus, ein und aus, so lange, bis vom Sturm nichts anderes übrig ist als dicke Tränen.

Storm

Isiah is sitting at the kitchen table, hunched over a photo album. It's completely worn out and falling apart because of the countless times he has leafed through it. Mesmerized, the boy looks at the photos of himself as a baby. He's lost to the world around him. His long hair falls over his shoulders. He laughs as he points at the feeding tube that was in his nose; at his aunt visiting him in hospital; and at his grandma with her funny old glasses. Then he sees a photo of his mother. Talking to himself he says "And here is Mom" and goes quiet. His gaze changes for a fraction of a second, as if he is searching for a memory that has escaped him.

Isiah had to stay in hospital for six weeks after he was born. It took him that long to recover from alcohol addiction. For six long weeks Isiah screamed his lungs out. He was only quiet when his grandma was there and held him in her arms. By then, his mother had long since gone home. Child Services said Isiah couldn't stay with her, so his grandma took custody of him. She carried him around for almost nine months. He could only sleep if she lay next to him in bed. Now, twelve years later, things are no different. Everything was printed on the card announcing his birth: March 11; 1,795 grams; 42 centimeters. "Wow Granny," Isiah says cheerfully, pressing his nose close up to one of the photos. "I was really small!"

Now that he's getting older, he sometimes he gets angry at his mother. Especially when he's not feeling comfortable in his own skin, when it's too much to handle. Then a storm starts to rage in his head and all kinds of ideas surface: a father he doesn't know, a mother who's almost never there, brothers he has never met. That's when this timid little boy completely changes. He throws around whatever he can lay his hands on. His grandma doesn't stop him. The storm has to calm first. Then she picks him up, holds him and gets him to take deep breaths. In, out, in and out. Until nothing is left of the storm but a flood of tears.



"Ich bin am meisten erschrocken, als ich gehört habe, dass FAS unheilbar ist." **Pflegeoma Sylvia** 'What shocked me the most was when I heard that there is no cure for FAS' Foster grandmother Sylvia

Keine Diagnose durch Schuldgefühle

No Diagnosis Because of Guilt

Rudi Kohl ist Kinderarzt und war eng an der Einrichtung verschiedener FASD-Ambulanzen beteiligt. Bei Verdacht auf Alkoholschäden können sich sowohl Kinder als auch Erwachsene zur Diagnose dorthin wenden. Wie funktioniert das?

Rudi Kohl is a pediatrician who has been closely involved in setting up several FASD outpatient clinics in the Netherlands. Children and adults can be referred to these outpatient clinics if they are suspected of having FASD. So, how does that work?

Die meisten Menschen lesen nur die Berichte, in denen die Risiken des Alkoholkonsums bei schwangeren Frauen als nicht so hoch beschrieben werden. Kürzlich stand wieder so ein Artikel in der Zeitung. Neuere Studien in Dänemark und im Vereinigten Königreich würden zeigen, dass Alkohol für das ungeborene Kind nicht schädlich sei. Aber mit einem genaueren Blick auf die Durchführung der Forschung stellt man fest, dass die Daten nicht zuverlässig sind. Zunächst einmal handelte es sich um eine Telefonumfrage, was bedeutet, dass die Forscher niemanden persönlich gesehen haben. Außerdem ging es nur um Kinder unter fünf Jahren. Auf diese Art und Weise können keine richtigen Informationen eingeholt, geschweige denn eine Diagnose gestellt werden. Auch wir stellen in unserer FAS-Ambulanz, in der die Kinder zur Diagnostik vorgestellt werden, fest, dass Schäden manchmal schwer nachweisbar sind. Bei der Untersuchung berücksichtigen wir auch das Alter, besonders wenn es sich um Kinder handelt, die nach einer Vernachlässigung in einer Pflegefamilie leben. Diese Kinder scheinen sich anfangs gut zu entwickeln, bis sie plötzlich an ihre Leistungsgrenzen stoßen. Deswegen kommen sie normalerweise erst im Alter von sieben bis acht Jahren zu uns. Manchmal suchen auch wesentlich ältere Menschen unsere Ambulanz auf. Unlängst kam ein älterer Herr in meine Sprechstunde. Er wusste, dass beide Eltern getrunken hatten und war auf die Diagnose vorbereitet. Die Bestätigung der Diagnose Fetales Alkoholsyndrom (FAS) war für ihn kein Problem: seine Frau ist ein Kontrollfreak und er braucht vor allem Struktur, also ist sie seine perfekte Ergänzung. Eigentlich wohnt er "betreut": seine Frau ist seine Betreuerin.

Die Diagnose FAS oder FASD lässt sich nicht so einfach stellen. Um unseren Weg zur Diagnose zu erklären, gehe ich zunächst zurück zur Definition von FAS.

Most media reports about alcohol consumption during pregnancy play down the risks involved. A while back, an article of this nature appeared in the press. Recent research in Denmark and the United Kingdom supposedly proved that alcohol consumption during pregnancy does not harm the unborn child. But, if you take a closer look at the way in which research was conducted, it becomes obvious that the results cannot be considered reliable. First, it was a telephone survey which means researchers and subjects were not face to face. Second, the children in the survey were under five. This is not a suitable method to gather correct data, and a diagnosis cannot be determined over the phone. Even at our FAS outpatient clinic where we examine children as part of diagnostic procedures, damage is often hard to determine. When we examine a child, we also take age into consideration, especially if he/she is a foster child and has previously suffered neglect. At first, these children seem to be doing fine, then at some point they reach their ceiling level. That's why we do not usually see them until they are aged seven or eight. Sometimes we see outpatients who are considerably older. A while ago, an elderly gentleman came in for a consultation. He knew that both his parents used to drink and so he quite expected to be diagnosed with FAS. To him, having Fetal Alcohol Syndrome (FAS) is not a problem; his wife is a control freak and as he needs structure she complements him perfectly. In a way, they have created their own form of "assisted living" - his wife is his coach.

The diagnosis FAS or FASD is not given lightly. In order to explain how we determine a diagnosis in our outpatient clinic, I'll return to the definition of FAS. FAS is a disorder that occurs during pregnancy, whereby a combination of four aspects must be considered: growth deficiency, facial features, CNS damage and alcohol exposure. These four areas are the key features of FAS and together they form a complete

Genetische Veranlagung

Man könnte meinen, dass es einen direkten Ausammenhang zwischen der Menge an Alkohol, die eine Mutter getrunken hat, und der Schädigung des Kindes gibt. Dies ist jedoch nicht immer der Fall. Betrachten wir mal die Zahlen von Südafrika. Dieses Land hat den nöchsten Prozentsatz an FAS-Kindern, aber sogar in den Gebieten, in denen am meisten getrunken wird und wo in der Regel beide Eltern urbeitslos und Alkoholiker sind, treten maximal 120 FAS-Fälle pro 1000 Kinder auf. Dass nicht dedes Kind in diesen Regionen FAS hat, lässt sich anhand von genetischen Untersuchungen erklären. Wir wissen inzwischen, dass eine genetische Veranlagung dafür sorgt, dass die Empfindlichkeit gegenüber Alkohol bei jedem Menschen anders ist. Es ist wie beim Rauchen: der eine kann hundert Zigaretten rauchen, ohne emals krank zu werden, der andere raucht ab und zu eine Zigarette und bekommt Lungenkrebs. Aber bei einer Frau, die empfindlich ist, wird vahrscheinlich bereits ein Gläschen ausreichen, um dem ungeborenen Kind Schaden zuzufügen.

Welche genetischen Faktoren eine Rolle bielen, ist inzwischen teilweise bekannt, die brschung geht weiter. Ein Beispiel ist das begenannte Genotyp ADH2-3-Allel, das der eber hilft, Alkohol abzubauen und ihn durch mwandlung in Aldehyd zu entgiften

Vollzieht sich dieser Prozess sehr schnell, wird man sich sehr schlecht fühlen. Dies hat zur Folge, dass man nicht weiter trinken kann und somit der Körper nicht so viel Alkohol aufnehmen kann. Diese Variante bildet einen Schutzfaktor gegen Schaden durch Alkohol: Bei Müttern mit diesem Genotyp besteht ein geringeres Risiko, ein Kind mit FAS zu bekommen, weil ihr Alkoholspiegel nicht das Niveau von Binge-Trinken erreichen kann. Zumindest, solange sie nicht trotzdem weiter trinken. Divers genetische Faktoren könnten also erklären, warum auch in den Gebieten in Südafrika, wo sehr viel getrunken wird, die FAS-Zahlen nicht höher sind als 120 auf 1000 Kinder. Trotzdem wissen wir noch lange nicht genug über die Entstehung von Schäden. Gerade deshalb – nach Kenntnisnahme von mehr als 2000 Untersuchungen bezüglich dieses Themas - war die Empfehlung des Sachverständigenrats des Gesundheitsministeren und var nicht zu trinken!

Genetic Predisposition

You might think there is a correlation between the amount of alcohol the mother has consumed and the degree to which the child is damaged. However, this is not always the case. Take the statistics for South Africa for example. This country has the highest percentage of children with FAS; even in areas where drinking is widespread and where both parents are possibly alcoholics and unemployed, there are maximum 120 cases of FAS per 1000 children. Genetic research provides the answer as to why not every child in these regions has FAS. We now know that genetic predisposition is responsible for determining how susceptible someone is to alcohol - it is different for each individual. The same applies to smoking; one person can smoke 60 a day without ever getting sick whereas someone else who occasionally smokes develops lung cancer.

A certain genetic predisposition can mean that a glass of wine does not harm the baby. However, if a woman is more susceptible to the teratogenic effects of alcohol, that one glass will probably be enough to damage the unborn child.

We now know some of the genetic factors that play a role here, but not all of them and so research continues. One example is the so-called genotype ADH2*3 allele, which helps the liver to break down and detoxify alcohol converting it to aldehyde. If this process happens quickly, you feel nauseous which stops you from drinking. Therefore, not too much more alcohol will be absorbed into the bloodstream. This functions as a protective factor against damage caused by alcohol: women who have this genotype have a lower risk of having a child with FAS because their blood alcohol level will never be as high as the level reached by binge drinking - unless of course they continue drinking after all. Therefore, various genetic factors could be the explanation as to why the incidence of FAS is no higher than 120 cases per 1000, even in those regions of South Africa where large amounts of alcohol are consumed. And we still don't know remotely enough about how damage occurs. This is why the Dutch Health Council gave a very clear recommendation to the government after evaluating more than two thousand studies: As we are not sure, the only safe advice is don't drink at all.

Keine Diagnose durch Schuldgefühle

No Diagnosis Because of Guilt

FAS ist eine Behinderung, die während der Schwangerschaft entsteht und eine Kombination von Störungen in vier Bereichen beinhaltet: Wachstumsstörungen, körperliche Merkmale, Verhaltensstörungen und Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft. Bei Störungen in allen vier Bereichen lautet die Diagnose: fetales Alkoholsyndrom. Lassen sich nur in drei Bereichen Merkmale nachweisen, darunter der Alkoholkonsum der Mutter, spricht man von Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). Eine Diagnose wird nie von mir allein gestellt, wir arbeiten immer in einem multidisziplinären Team mit einem Kinderarzt und zwei gut ausgebildeten Psychologen. Störungen in drei der vier Bereiche können wir gut mittels medizinischer und psychologischer Untersuchung erkennen und belegen, während der Nachweis des Alkoholkonsums der Mutter weiterhin schwierig bleibt. Denn wie sollen wir wissen, ob eine Mutter ehrlich ist, wenn sie angibt, während der Schwangerschaft nicht getrunken zu haben?

Die vier Merkmale von FAS:

Zuerst versuchen wir Gewicht und Größe des Kindes bei der Geburt (oder schnellst möglich danach) herauszufinden. So können wir nachweisen, ob bei der Geburt bereits eine Wachstumsverzögerung vorlag und wie groß diese war. Anschließend schauen wir nach physischen Merkmalen im Gesicht des Kindes. Alkohol hat Einfluss auf die Frontallappen des Gehirns und bei einem Embryo sind die Frontallappen verbunden mit der Entwicklung des Mittelteils des Gesichts. Das Vorderhirn ist, einfach gesagt, kleiner durch FAS, wodurch der Schädel anders aufgebaut ist und das Gesicht anders aussieht. Bei Kindern mit FAS ist das Philtrum oft wenig bis gar nicht ausgeprägt und die Augenspalte ist schmaler. Deshalb messen wir das Philtrum (die Rinne zwischen der Nase und dem Rot der

picture. If a combination of specific facial features is determined together with growth deficiency and CNS damage, the diagnosis is Fetal Alcohol Syndrome. If not all specific facial features are present but symptoms are found in at least one of the other areas, FASD can only be diagnosed if prenatal alcohol exposure is confirmed. I never determine a diagnosis on my own. Diagnostic procedures are always carried out by a multi-disciplinary team including a pediatrician and two qualified psychologists. Deviations in three out of four key areas are measurable and can be substantiated by medical and psychological research; the fourth remains more elusive. How can you be sure that a woman is being honest when she says she didn't drink alcohol during pregnancy?

The four key features of FAS:

First we try to establish the birth weight and the length of the baby at birth (or as soon after as possible). This data helps determine whether growth deficiency was an issue at birth and if so, to what degree. Then we look at the child's face and analyze the physical characteristics. Alcohol affects the frontal lobes of the brain and in terms of embryonic development these relate to the growth of the midface. Simply put, the front of the brain is smaller because of FAS which changes the shape of the skull and makes the face look different. Children with FAS often have a smooth philtrum and their eyes are smaller. Therefore, we measure the philtrum (the vertical groove between the nose and the top of the upper lip) and the size of the eyes (the distance between the inner and outer corners of the eye). If we find these facial features in a child, we apply the method developed by Professor Susan Astley, a specialist for FASD. This method is extremely accurate and rates the combined scores achieved by measuring the philtrum and the eyes. According to Astley, a maximum score means it can't be anything but FAS. She has

Oberlippe) und die Augenspalte (der Abstand zwischen innerem und äußerem Augenwinkel). Wenn wir bei einem Kind diese Gesichtsmerkmale sehen, dann wenden wir die Methode der FASD Spezialistin, Professor Susan Astley, an. Diese Methode ist sehr genau, sie ordnet den Messergebnissen von Philtrum und Augenspalte Punkte (Scores) zu. Bei der maximalen Punktzahl kann laut Astley nichts Anderes als FAS vorliegen. Auf diese Weise hat sie schon bei über 2000 Kindern FAS diagnostiziert.

Diese Methode hat den Vorteil, dass sie bereits bei jungen Kindern anwendbar ist. Aber um mit hundertprozentiger Sicherheit zu sagen, dass FAS vorliegt, wäre eigentlich eine Untersuchung der Schädelstruktur notwendig. Es existieren Techniken, die es ermöglichen, mit mehreren Kameras die Schädelstruktur dreidimensional darzustellen, aber die sind leider zu teuer für unsere Ambulanz. Eine sinnvolle Alternative bietet digitale Gesichts-Software: der Computer kann Abweichungen auf einem Foto des Gesichts erkennen. Obwohl auch dies keine absolute Sicherheit bietet, benutzen wir diese Methode doch als Kontrollinstrument. Umschreibungen wie "eine dünne Oberlippe" sind nun mal nicht eindeutig. Was für den einen dünn ist, ist für den anderen normal, es bleibt halt Ansichtssache. Daher führe ich die Messungen zunächst selbst durch und lasse dann ein Computerprogramm auf Basis eines digitalen Fotos alle Scores neu berechnen. Fehlen die physischen Merkmale, dann ist nicht von FAS die Rede, sondern von FASD: der Oberbegriff für Schädigung durch Alkohol. Kinder mit FASD erkennt man vor allem an ihrem auffälligen Verhalten. Acht von zehn Kindern, die zu uns kommen, haben schon diverse psychologische Untersuchungen hinter sich. Die echten Problemfälle sind oft in der Kinder-und Jugendpsychiatrie zu finden, die anderen Kinder haben oft Kennzeichen von ADHS oder Verhaltensprobleme. Kinder mit FAS diagnosed over two thousand children with FAS using this method.

The advantage of measuring facial features is that this can be done at a very young age. However, in order to be one hundred percent sure that it is FAS, the structure of the skull must also be assessed. Special technology is available; it assesses the structure of the skull in three dimensions using several cameras, but this equipment is too expensive for our outpatient clinic. Digital facial software is an acceptable alternative and can identify specific facial features from a photo. Even though it doesn't provide absolute certainty with regard to FAS, it is the control method we have chosen to use. After all, a description like 'thin upper lip' is ambiguous. What one person considers thin, another considers normal so it's down to a matter of opinion. First I take the measurements and then the computer program checks the scores using a digital photo. If the unique combination of specific facial features is missing, we can't talk about FAS; instead we use the term FASD, an umbrella term for disorders caused by prenatal alcohol exposure. Children with FASD can often be identified by their challenging behavior. Eight out of ten children who come to us have already been through several psychological evaluations. The most severe cases are referred to the Dutch Mental Health Service for Children ('jeugd-ggz'), other children often demonstrate symptoms of ADHD or have behavioral issues. Whilst it is common for children with FAS or FASD to demonstrate challenging behavior, it is not a criterion specific to FASD, it can also be symptomatic of other disorders. However, the combination of certain behaviors is typical for FAS or FASD. For example, symptoms of ADHD and/or autistic features in combination with problems related to planning, difficulty in determining cause and effect and all of this in conjunction with a poorly developed conscience. If you come across this kind of combination, the child almost certainly

Keine Diagnose durch Schuldgefühle

No Diagnosis Bec

Im Rampenlicht

Isiah wird das erste Kind mit FAS sein, dass ich kennen lerne. Während meiner Reise nach Vlissingen versuche ich mir vorzustellen, wie das Treffen ablaufen wird. Werde ich ihn gleich fotografieren können, oder wird er das nicht mögen? Als ich ins Zimmer komme, versteckt sich Isiah unter dem Tisch. Seine Oma ruft ihn und sagt ihm, dass ich da bin, aber er bleibt, wo er ist. Nach langem Drängen kommt Isiah endlich zum Vorschein. Er sieht aus wie ein wilder Wolf. Ich stelle ihm eine Frage, aber ich bekomme keine Antwort. Mit seinem durchdringenden Blick schaut er mich ständig an. Isiah ist jetzt neun Jahre alt. Ich weiß noch nichts über FAS. Ich bin noch der Meinung, dass alles halb so schlimm ist. Alle Kinder spielen mal Wölfchen und verkriechen sich unter den Tisch. Viele Kinder haben mal Lern- und Konzentrationsschwierigkeiten. Und kein Gewissen, was bedeutet das eigentlich? Isiahs Oma erklärt mir, was FAS für ihren Enkelsohn bedeutet. Für sie selbst bedeutet es vor allem viele Sorgen.

An diesem Tag kann ich schon viele schöne Fotos von Isiah machen. Er lebt größtenteils in seiner eigenen Welt, so dass ich nicht wirklich Kontakt zu ihm bekomme. Bei mir gibt es kein "Muss". Es ist in Ordnung, egal, ob er den Kasper spielen oder ganz still sein möchte. Isiah genießt die Kamera, die Aufmerksamkeit und die Tatsache, endlich mal im Mittelpunkt des Interesses zu stehen. In der Schule erzählt er stolz, dass sein Fotograf ihn berühmt machen wird. Wenn ich in seiner Schule bin, interessiert er sich mehr für meine Kamera als für sein Schulbuch. In der Schule bekommt Isiah in dieser Zeit wenig mit. Dem Auge der Kamera gilt sein ganzes Interesse.

Manchmal wurde ich gefragt, ob ich keine Angst habe, dass die Kinder durch die Fotos stigmatisiert werden. Genau das Gegenteil scheint der Fall zu sein, die Kinder sind sehr stolz. Ein 8jähriger Junge war sehr wütend, als wir letztendlich doch keine Genehmigung bekamen, um sein Foto im Buch zu veröffentlichen.

Die Kinder freuen sich ohne Ausnahme, dass es Aufmerksamkeit für sie und ihre Probleme gibt. Es ist den meisten Kindern durchaus bewusst, dass sie anders sind, damit werden sie tagtäglich konfrontiert. Ihre Probleme sind: dass sie in der Schule nicht mithalten können, dass sie andere Kinder nicht verstehen und dass sie von anderen Kindern nicht verstanden werden, dass sie enorme Wutanfälle haben, nichts behalten können, zu klein sind, motorisch eingeschränkt sind und so weiter und so fort. Wenn die Umgebung weiß, dass ein Kind FAS hat, ist es einfacher.

In the Picture

Isiah is the first child with FAS I would ever meet. On my way to the Dutch town of Vlissingen I try to imagine how the meeting will go. Will I be able to just go ahead and take pictures of him right away or won't he like that? Isiah is hiding under the table when I arrive. His grandma calls him and tells him I've arrived but he stays where he is. She doesn't give up and after quite a while he finally comes out of hiding. He looks wild, like a wolf. I ask him a question, but he doesn't answer. He keeps looking at me with his piercing eyes. Isiah is nine years old. I don't know anything about FAS and still think it can't be that bad. All children pretend to be a wolf from time to time and hide under the table. Many young children have difficulty learning and staying focused. And what does it mean, 'to have no conscience'? Isiah's Grandma explains what FAS means for her grandson. For her, it mainly means a lot of worries.

That day I manage to take lots of good photos of Isiah. He mostly lives in his own world so I don't really make contact with him but that doesn't matter. If he feels like acting crazy, that's fine and if he feels like being quiet, that's fine too. Isiah enjoys being in front of the camera, the attention, and that just this once, finally, all eyes are on him.

At school Isiah proudly announces that his photographer will make him famous and when I visit him there, he's is more interested in my camera than in his textbooks. School isn't Isiah's thing anyway. It's the eye of the camera that interests him.

Sometimes I'm asked whether I worry the children might be stigmatized by these photos. The exact opposite is the case; the children are extremely proud. One eight year old boy was incredibly angry when he heard we didn't have permission to use his picture in the book. Each and every one of the children is glad that someone is interested in them and their problems. Most of them are fully aware that they are different: it's something they are confronted with every day. Their problem is that they can't keep up with the other children at school. They don't understand other children, and other children don't understand them; why they are prone to terrible tantrums and can't they remember anything? Why are they so small and why do they have limited motor skills? And so on and so forth. It's not a problem if everyone knows these children have FAS. But it is a problem if no-one knows they have FAS and the children are completely misunderstood. As Cynthia put it, "I am glad if people know I can only remember one thing."

Wenn die Umgebung dies jedoch nicht weiß, dann ist es ein echtes Problem, weil die Kinder dann oft nicht verstanden werden. Wie Cynthia es formuliert: "Es ist schön, dass die Leute wissen, dass ich immer nur eine Sache behalten kann."

In den vergangenen Jahren war ich viele Male bei Isiah. Hin und wieder verkriecht er sich noch unter den Tisch. Aber mittlerweile verstehe ich besser, was sich in seiner Welt abspielt. Ich hoffe, dass dieses Buch zu einem besseren Verständnis für Kinder mit FAS beitragen wird und dass sie die Unterstützung und Begleitung bekommen, die sie so dringend brauchen.

Allard de Witte

Over the last couple of years I've visited Isiah many times. He still hides under the table every now and then. But now I have a better understanding of what's going on in Isiah's mind. I hope this book will contribute to a better understanding of children with FAS and that they will get the support and assistance they need so badly.

Allard de Witte

In the Picture 223

