

Zwei Leben, die im Vollrausch begannen

Weil ihre Mutter in der Schwangerschaft trank, haben Clara und Luise Andrees eine Fetale Alkoholspektrumstörung. Sie galten als verloren – und kämpften sich ins Leben.

Von Friederike Oertel, ZEIT ONLINE, 17. September 2023

1.000 Gramm wiegt Luise Andrees, als sie zur Welt kommt. Viel zu wenig. Ihre Zwillingsschwester Clara ist noch ein bisschen kleiner, wiegt noch ein bisschen weniger. Es ist Ende Januar 1994 und kalt in Berlin-Charlottenburg. Schneeregen fällt auf Straßen und Dächer. Drei Monate zu früh wurden die Mädchen geboren. Zwei Tage nach der Geburt türmt die Mutter, eine Strafgefangene, die nur für den Notkaiserschnitt aus dem Gefängnis ins Krankenhaus gebracht wurde. Sie steigt aus dem Fenster und verschwindet draußen in der Kälte, ihre zwei neugeborenen Kinder lässt sie zurück. Der Vater: unbekannt.

"Machen Sie sich keine Hoffnungen", sagen die Ärzte den eilig herbeigerufenen Pflegeeltern, die wenige Tage später am Inkubator der Frühchenstation stehen und auf die winzigen Finger und die dünnen Beinchen der Neugeborenen schauen, auf die Sonde, die sie ernährt, die Kabel um sie herum. "Wahrscheinlich werden sie es nicht schaffen."

Clara und Luise Andrees sind mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung zur Welt gekommen, kurz FASD. Der Begriff fasst alle neurologischen und psychiatrischen Schäden zusammen, die entstehen können, wenn die Mutter während der Schwangerschaft Alkohol trinkt. FASD ist die häufigste nicht genetisch bedingte Ursache einer angeborenen Behinderung in Deutschland. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung schätzt, dass allein in Deutschland jedes Jahr 10.000 Kinder mit FASD zur Welt kommen – zehnmal so viele wie mit Trisomie 21. Studien zufolge könnten in Europa knapp zwei Prozent der Menschen betroffen sein.

Sie werden oft zu früh geboren, leiden unter Konzentrationsstörungen, Ruhelosigkeit, Hyperaktivität und Lernschwierigkeiten. Etwa 30 Prozent der 10.000 Kinder haben das Fetale Alkoholsyndrom, kurz FAS, die ausgeprägteste Form. Dann können Herzfehler, Hirn- und Nierenschäden sowie Fehlbildungen des Skeletts

hinzukommen, genauso wie geistige Behinderungen. Studien unter jungen Erwachsenen zeigen, dass rund 70 Prozent der Betroffenen nicht eigenständig wohnen können und nur zwölf Prozent einem Beruf nachgehen. Betroffene werden häufiger straffällig, sind öfter suchtkrank und depressiv.

Doch aus den Frühchen, die sich an jenem kalten Januartag im Inkubator in die Welt kämpften, sind erwachsene Frauen geworden. Fast 30 Jahre später steht Luise Andrees im Wohnzimmer ihrer Zwillingsschwester Clara, im ersten Stock eines hellen Mehrfamilienhauses. Sie schraubt am Griff eines Stativs, stellt es auf den Fußboden und klemmt ihr Smartphone in die Halterung. Clara setzt sich aufs Sofa, streicht sich das Haar aus dem Gesicht und richtet die Smartphone-Kamera auf sich. Luise setzt sich neben sie, drückt den Auslöser. Einmal, zweimal, dreimal. Beide tragen Turnschuhe, Shorts, Goldketten und -armbänder, neigen die Köpfe, lächeln in die Kamera.

Luise hat die langen Haare schwarz gefärbt und zu einem Knoten gebunden. Clara trägt die rot gefärbten Haare offen. Kaum etwas deutet auf die Krankheit hin, mit der sie geboren wurden. Noch immer sind die Zwillinge klein, 148 Zentimeter, noch immer ist Luise ein bisschen größer. Nur manchmal stockt die Stimme der einen beim Sprechen, dann beendet die andere den Satz. Fast immer reden sie von sich in der Wir-Form.

Hier, in einer Neubausiedlung in der Nähe von Potsdam, sind sie aufgewachsen. Hier wohnen sie mit ihren Katzen, die gerade Nachwuchs bekommen haben, der jetzt durchs Zimmer jagt. Hier drehen sie Instagram-Storys und teilen Fotos, unterlegt mit Musik. Erst scheppert ein Streichorchester aus dem Handylautsprecher, dann der Song *Geboren um zu leben* von Unheilig. In den Texten, die sie zu ihren Fotos veröffentlichen, erzählen sie ihren 1.600 Instagram-Abonnenten, wie ein Leben weitergeht, das im Vollrausch beginnt. Wie Alkohol eine Kindheit und eine ganze Biografie prägen kann. Und was ihnen geholfen hat, eigenständig und selbstbestimmt zu leben, auch mit FASD.

Luise wischt über den Bildschirm in ihrer Hand, scrollt durch den Kanal. Alte Videos, die der Pflegevater Ende der Neunzigerjahre mit einem Camcorder aufgenommen hat, zeigen zwei kleine blonde Mädchen im Wohnzimmer neben einem Gymnastikball, der fast doppelt so groß ist wie sie. Zwei Kinder, die schaukeln, basteln und vierhändig Klavier spielen. Bei der Einschulung haben sie Zuckertüten im Arm und Blumenkränze auf dem Kopf. Die Nachmittage verbringen sie oft draußen, im Garten beim Ballspielen.

Das Haus, zu dem dieser Garten gehört, liegt auf der anderen Straßenseite. Am Küchentisch sitzt Gisela-Petra Andrees, 76 Jahre alt, randlose Brille, weicher Blick. Vor ihr eine weiße Tischdecke, eine Vase mit Rosen und Veilchen, vor dem Fenster ein hoher Gartenzaun.

"Ich habe etwas für Sie", habe die Frau vom Jugendamt damals am Telefon zu ihr gesagt.

"Ein Kurzzeitpflegekind?"

"Nein, viel besser: neugeborene Zwillinge, zwei Mädchen." Ob sie sich vorstellen könne, die auch noch aufzunehmen?

Andrees ist gelernte Erzieherin und Waldorfkinderpädagogin, ihr Mann arbeitet beim Film. Neben einer leiblichen Tochter haben sie bereits zwei Pflegekinder, sechs und sieben Jahre alt, das eine ist verhaltensauffällig, das andere hat eine geistige Behinderung.

Sie reicht ein gerahmtes Foto über den Küchentisch. Luise hat es im April auf ihrem Instagram-Kanal hochgeladen. Es zeigt die Pflegeeltern, in den Armen zwei Neugeborene. Beide wussten, dass die biologische Mutter während der Schwangerschaft Alkohol getrunken hat, eine Rolle habe es bei ihrer Entscheidung nicht gespielt.

Nach mehr als sechs Wochen auf der Intensivstation dürfen die Kinder nach Hause. Mithilfe des Jugendamtes gelingt es Gisela-Petra Andrees sogar, die biologische Mutter zu finden, doch der Kontakt bricht nach wenigen Monaten ab. Sie stirbt, als die Zwillinge 14 Jahre alt sind. "Wir waren erleichtert", sagt Clara. "Jetzt konnte niemand mehr kommen und uns zurückholen".

Was die Fotos auf Luisens Handy nicht zeigen: Sie entwickeln sich langsamer als andere Kinder. Sie sind kleiner, lernen deutlich später krabbeln, sitzen, stehen, laufen und sprechen. Nachts schlafen sie schlecht, haben Alpträume. Als sie mit fast acht Jahren eingeschult werden, können sie noch keine zusammenhängenden Sätze sagen. In der Schule lassen sie sich leicht ablenken, schreiben Zahlen und Buchstaben verkehrt herum.

Alle paar Wochen fährt Gisela-Petra Andrees mit den Kindern in den Westen der Stadt, zum Kinderneurologen Hans-Ludwig Spohr. Er notiert die Körpermaße der Zwillinge, misst mit einem Maßband den Umfang ihrer Köpfe, die Größe der Oberlippe,

den Abstand der Augenlider. Er lässt sie mit bunten Klötzen spielen, sie malen nach Zahlen, er stellt Fragen und macht Notizen. So erinnern sich die Zwillinge.

Spohr beschäftigt sich seit den Siebzigerjahren mit FASD. Damals las er einen Artikel in der Fachzeitschrift *The Lancet*, in dem die Kinderärzte Kenneth Jones und David Smith das Syndrom erstmals an drei Kleinkindern beschrieben. Sechs Jahre später hielt er seinen ersten Vortrag. Er schrieb Fachartikel und publizierte Bücher, entwickelte sich zum Experten. Nach der Jahrtausendwende gründete er das FASD-Fachzentrum der Charité Berlin, bis heute eine der wenigen Anlaufstellen in Deutschland, das er bis zu seinem Ruhestand 2017 leitete.

Jetzt sitzt er in seinem Arbeitszimmer, ein grauhaariger Mann mit Schnauzer, und erzählt bei einem Videotelefonat in die Kamera, dass er selbst *"addicted"* sei, also abhängig. Trotz Ruhestand könne er nicht aufhören, sich mit FASD zu beschäftigen. In seinem Haus in Dahlem empfängt er in einer privaten Sprechstunde noch immer Betroffene, erstellt Gutachten und berät. Viele der alkoholgeschädigten Kinder, erklärt er, zeigen neben Wachstums- und Entwicklungsstörungen auch Auffälligkeiten im Gesicht, etwa einen kleinen Kopf, eine schmale Oberlippe oder ein flaches Philtrum, das ist die Rinne zwischen Mund und Nase.

Trinkt eine Frau während der Schwangerschaft Alkohol, gelangt es über die Plazenta in die Nabelschnur und von dort direkt in den Blutkreislauf des Kindes. Das Kind trinkt mit der Mutter mit, ist dem Alkohol aber deutlich länger ausgesetzt. Die Leberenzyme, die den Alkohol im Körper abbauen, sind erst im Alter von zwei Jahren vollständig entwickelt. Alkohol ist ein Zellgift. Es dringt in die Zellen ein, schädigt das zentrale Nervensystem und die Entwicklung der Organe, vor allem das Gehirn – irreversibel.

"Die genauen Mechanismen, nach denen das passiert, kennen wir noch nicht", sagt die Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie Heike Wolter am Telefon. Seit Spohr im Ruhestand ist, leitet sie das Sozialpädiatrische Zentrum der Charité. Welche Menge Alkohol zu welchem Zeitpunkt der Schwangerschaft schädigend ist, sei schwer messbar. Es gibt keine Dosis-Wirkungsbeziehung. Nicht jedes Kind, dessen Mutter Alkohol getrunken hat, erkrankt überhaupt. Es gibt Zwillinge, von denen das eine Kind mit schweren Symptomen zur Welt kommt und das andere nur mit leichten.

Gleichzeitig gibt es keine Grenze, unter der Alkohol während der Schwangerschaft risikofrei ist. "Jeder Tropfen ist potenziell schädigend", sagt Wolter. In den ersten zwei Wochen gilt das Alles-oder-nichts-Prinzip. Entweder die

embryonalen Zellen gleichen die Schädigungen aus oder sie gehen als frühe Fehlgeburt ab, so Wolter. Danach entwickelt sich das Embryo auch mit möglichen Schäden weiter.

Weltweit trinkt fast jede zehnte Frau im Verlauf der Schwangerschaft mindestens einmal Alkohol, in Deutschland ist es fast jede Vierte. Das ist das Ergebnis einer weltweiten Metaanalyse. Erfasst wurde jeglicher Alkoholkonsum – unabhängig von der Menge. Fälle, in denen die Frauen noch nicht von ihrer Schwangerschaft wussten, wurden nach Möglichkeit herausgerechnet.

Spohr schüttelt nur den Kopf, wenn er diese Zahlen hört. Seit Jahren versucht er, für die möglichen Folgen zu sensibilisieren. Ein Glas Sekt zum Anstoßen oder mal ein Bier während der Schwangerschaft, das sei noch immer viel zu akzeptiert, sagt auch Heike Wolter.

Das liegt auch daran, dass die Symptome oft nicht mit dem Alkohol in Verbindung gebracht werden. Die Diagnose gleicht einem Puzzle. "Es gibt keinen Biomarker, keine Laborwerte, keine harten klinischen Befunde, mit denen sich FASD nachweisen ließe", sagt Wolter. Erst das Zusammensetzen vieler Teile ergibt ein Bild. Gestellt wird die Diagnose fast ausschließlich bei Kindern, sagt sie. Oft sitzen bei ihr in der Sprechstunde Kinder, die in Adoptiv- oder Pflegefamilien leben. Nicht selten würden die leiblichen Mütter den Alkoholkonsum verschweigen – aus Scham, oder aus Angst vor der Erkenntnis, die Schädigungen des eigenen Kindes selbst verursacht zu haben.

Luise und Clara Andrees sind drei Jahre alt, als sie die Diagnose FASD bekommen. Gisela-Petra Andrees erzählt ihnen aber erst davon, als sie anfangen, Fragen zu stellen. "Ich wollte nicht, dass sie das Gefühl haben: Das kann ich nicht. Ich wollte, dass sie das Gefühl haben: Wir können alles."

Heute sagen die Zwillinge, das habe ihnen geholfen, nicht von vorneherein an sich zu zweifeln, aber die eigenen Grenzen zu akzeptieren. Sie bekommen Musikunterricht, gehen zur Logopädie, werden behütet und abgeschirmt. Wut auf die leibliche Mutter spüren sie keine. "Sie war krank, wir können es ihr nicht übel nehmen", sagt Luise. Sie wirkt abgeklärt, sachlich. "Ja", sagt Clara, "es gibt viele Gründe, warum man abstürzen kann. Wer weiß, wie ihre Kindheit war."

Die schwierige Zeit beginnt für die beiden in der Mittelstufe, erzählen sie. Bei der Auswahl der Sportgruppen will niemand sie ins Team wählen, auch sonst werden sie ausgegrenzt. Bei einer Klassenfahrt fangen Mitschüler nachts an, das Zelt abzubauen, in dem sie schlafen. Die Kindergeburtstage sind jetzt Partys, auf denen Alkohol getrunken

wird. Die Zwillinge trinken nicht mit. Sie ziehen sich zurück, werden stiller. Lieber nichts sagen, als etwas Falsches zu sagen. In der Schule verlieren sie den Anschluss. Die Lehrkräfte sind ratlos, vielleicht auch überfordert. Sie werfen den Kindern vor, faul zu sein, sich nicht richtig anzustrengen. Den Hauptschulabschluss machen sie noch, dann ist Schluss.

Viele der Herausforderungen, denen Betroffene begegnen, sind gesellschaftlicher Natur. Das hat Hans-Ludwig Spohr in den vielen Jahren, in denen er sich schon mit der Krankheit beschäftigt, gelernt. Betroffene würden für provokant, bockig oder faul gehalten, dabei gebe es biologische Ursachen für ihr Verhalten. Durch die Schädigung des Gehirns kann es dort zu einer Störung sogenannter exekutiver Funktionen kommen, erklärt er. Die sind beispielsweise für das Gedächtnis, die Entscheidungsfindung oder das Sprachverständnis verantwortlich, aber auch für Hemmungen und Sozialverhalten. Betroffenen fällt es deshalb oft schwer, planvoll zu handeln, sich Dinge zu merken, Impulse zu kontrollieren oder Konflikte zu lösen.

Nach der Schule beginnen die Zwillinge am Oberlinhaus in Potsdam die Ausbildung zur Hauswirtschafterin. Dort lernen sie waschen, kochen, putzen. Post öffnen und sortieren. Einkaufslisten schreiben. Termine einhalten. "Ich hatte da überhaupt keine Lust drauf", sagt Clara. "Ich war ein Teenager und dachte mir: Hauswirtschaft, wollt ihr mich verarschen?" Luise sagt: "Aber es war genau das Richtige für uns." Viel Struktur und wenig Druck, das habe geholfen. Bis heute schreibt Clara sonntags einen Stundenplan, in den sie alle Termine und Aufgaben der nächsten Woche einträgt.

Sie holen ihren Realabschluss nach, wechseln an eine Berufsschule und machen die Ausbildung zur Sozialassistentin. "Das hat uns immer noch nicht gereicht", sagt Clara. An einer Fachhochschule hängen sie eine Ausbildung zur Heilerziehungspflegerin dran. Dort lernen sie, andere Menschen mit Behinderungen so zu begleiten, dass sie ein selbstbestimmtes Leben führen können. Dabei wird die Ausbildung selbst zum Hürdenlauf. Kaum wird es schwierig, raten ihnen Lehrkräfte, alles abzubrechen. Niemand versteht so richtig, warum sie einerseits komplexe Inhalte verstehen, aber andererseits nicht auf Fragen im Unterricht antworten. Warum sie so "normal" wirken, aber vieles doch ein Kraftakt ist.

Wer ständig hört, dass er etwas nicht kann, zerbricht entweder daran, oder fährt zur Höchstform auf. "Wir dachten uns: jetzt erst recht", sagt Clara.

FASD ist nicht heilbar. Trotzdem gibt es Dinge, die helfen, sagt Heike Wolter. Ein geregelter Alltag mit festen Strukturen. Eine frühe Diagnose und Förderung, zum Beispiel durch Logopädie, Physiotherapie oder Ergotherapie. Eine enge Betreuung in der Schule und am Arbeitsplatz. "Betroffene dürfen nicht das Gefühl haben, ständig zu scheitern", sagt Wolter. Insgesamt brauche es eine höhere Akzeptanz der Krankheit. Vor allem aber: Aufklärung und Prävention. Denn anders als eine genetisch bedingte Behinderung kann FASD zu 100 Prozent vermieden werden.

Auf der Straße vor dem Haus steigt Luise auf ein Einrad. Mit der einen Hand hält sie sich am Zaun fest, die andere reicht sie ihrer Schwester, die auf ein zweites Einrad steigt. Hinter dem Zaun steht die Mutter, lugt durch den Gartenzaun und beobachtet. Hand in Hand fahren sie in Schlangenlinien über den Asphalt. Mit leichter Neigung nach vorn erhöhen sie das Tempo, mit sanften Armbewegungen rechts und links fahren sie Kurven. "Es gibt keine Bremse", erklärt Luise, während sie in die Pedalen tritt. "Man kann nur fahren oder abspringen", ruft Clara und rudert mit dem freien Arm. "Und nie aufhören zu treten."

Sport wird für die Zwillinge zum Zufluchtsort. Clara lernt erst Einradfahren, später trainiert sie in einem Fußballverein. Sie ist ein zartes Kind, verletzt sich ständig. Knochenbrüche, Bänderrisse, Narben. Und doch gibt es für sie kaum etwas Größeres, als über den Rasen zu dribbeln und mit Wucht einen Ball ins Tor zu schießen. Im Sport kann sie sein, wer sie ist. "Niemand nervt, niemand fragt", sagt sie. Hier wird sie akzeptiert, hat Erfolgserlebnisse und fängt wieder an zu sprechen. Luise fängt mit Tischtennis an, sie geht fast jeden Tag zum Training. Fotos zeigen sie mit einem Pokal in der Hand bei der Vereinsmeisterschaft oder auf dem Siegereck der Nationalen Deutschen Meisterschaft.

Der Sport gibt ihnen das Selbstvertrauen, etwas schaffen zu können – zum Beispiel ihre Ausbildung. Nach drei Jahren sind sie gelernte Heilerziehungspflegerinnen. Beide finden sofort einen Job auf dem ersten Arbeitsmarkt. Erst in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung, später als Alltagsassistentin in der ambulanten Pflege.

Diese Geschichten wollen sie erzählen. Zeigen, was möglich ist. Anderen Betroffenen, Eltern und Pflegeeltern Mut machen. Also fangen sie an, ihre Erfahrungen mit FASD auf Instagram zu teilen. Ein Foto zeigt Luise erst beim Einparken, später bei der Fahrstunde auf dem Parkplatz, dann mit dem Führerschein in der Hand. Clara, wie sie nach einer Weiterbildung zur FASD Fachkraft ein Zertifikat entgegennimmt. Fotos

vom Urlaub in der Schweiz und in Frankreich. "Ihr macht das super" und "starke Leistung", kommentieren Userinnen darunter. Sie bekommen Herzen, Zuspruch und Nachrichten von anderen Betroffenen, die sich gesehen und verstanden fühlen.

Luise trommelt mit den Fingern auf die Tischplatte. "Da ist noch etwas", sagt sie. "Große Neuigkeiten." Sie ist jetzt im Berliner Kader für die Paralympischen Spiele. Von dort möchte sie weiter in die Nationalmannschaft. "Paris 2024 könnte knapp werden", sagt sie, "aber vielleicht 2028 in Los Angeles". Wie der Weg dorthin aussieht und ob sie es schaffen wird, weiß sie nicht. Sicher ist nur: Luise wird alles geben. Und Clara wird dabei sein, wird mitfiebern und jubeln und sie anfeuern, damit sie es schaffen, als Team.