

„FASD-Hilfe“

die fetale Alkohol-Spektrum-Störung in der Jugendhilfe

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schulte

1

FASD Hilfe

Das Angebot der FASD-Hilfe wird im Rahmen eines Modellprojektes durch das Landesjugendamt KVJS Baden-Württemberg im Zeitraum von September 2017 – August 2020 gefördert

Wir beraten, unterstützen, und klären zu FASD auf.

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schulte

2

Was ist FASD?

- FASD wird durch den mütterlichen Alkoholkonsum in der Schwangerschaft erworben
- nicht heilbar, aber durch intensive Unterstützung beeinflussbar
- FASD Betroffene haben einen hohen, meist lebenslangen Bedarf an Unterstützung
- Die meisten Kinder und Jugendlichen mit FASD leben in Pflege- oder Adoptivfamilien oder in Einrichtungen der Jugendhilfe
- ca. 74 % der FASD-Betroffenen erlebten frühkindliche Traumata
- Viele Betroffene haben eine Odyssee an Diagnostik, Wechsel von Bezugspersonen und therapeutischen Interventionen hinter sich

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schulte

3

Prävalenz des FASD pro Jahr

(Studie JAMA Pediatrics, Mental Health Toronto 2017)

- Weltweite Geburten: 630.000 d.h. 7,7 Erkrankungen pro 1000 Einw.
- Europa: höchste Prävalenz mit 19,8 auf 1000 Einw., d.h. ca. 2 / 100 Einw.
- Östliches Mittelmeer: niedrigste Prävalenz mit 0,1 auf 1000 Einw. (hoher Anteil von Muslimen)
- Höchste Prävalenz aller Länder (Popova):
 - Südafrika mit 111,1 pro 1000 Einw.
 - Kroatien mit 53,3 pro 1000 Einw.
 - Irland 47,5 pro 1000 Einw.
 - Weißrussland 36,6 pro 1000 Einw.

Deutschland wurde in diese Studie nicht explizit einbezogen

www.aerzteblatt.de/nachrichten/77753/Ahoer-Prävalenz-des-fetalen-Alkoholsyndroms

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schulte

4

Prävalenz in der Jugendhilfe (2017)

21 von 35 (60%) befragte Einrichtungen/620 Plätze des diak. Werks Brandenburg/schlesische Oberlausitz (ohne Spezialeinrichtung)

Berichtete FASD Fälle	Fälle auf Gesamtzahl	Schätzung Fälle/100 Kd.
In 21 Einrichtungen	27/620	4,4
In Einrichtungen die Pflegekinder betreut	30/160	18,7

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schulte

5

„Auseinandersetzung mit FASD“:

Ergebnis:

- Einrichtungen nennen nur wenige FASD-Fälle
- Zusammenhang zwischen Auseinandersetzung mit FASD und berichteten Fallzahlen lässt Dunkelziffer vermuten
 - Alkohol u. Drogen spielen in Heimerziehung oft eine Rolle
 - hohes Risiko Alkoholexposition in Schwangerschaft

Verschiebung der Studie und Verlegung des Schwerpunktes auf:

- Verbreitung und Information zu FASD
- Weiterbildungen
- Verbesserung der Rahmenbedingungen für Kinder mit FASD

(Pilotstudie Institut für Innovation und Beratung (INIB) 2017)

6

Diagnosen S-3- Leitlinien (2012 & 2016)

FAS = fetales Alkoholsyndrom (Vollbild)

pFAS = partielles fetales Alkoholsyndrom (Dysmorphiezeichen sind weniger ausgeprägt)

ARND = alkoholbedingte neurolog. Entwicklungsschäden (keine körperlichen Zeichen gegeben, Dysfunktion der ZNS und gesicherte Alkoholexposition)

Diagnostische Kategorien innerhalb des FASD-Kontinuums (nach IOM, 1996)

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schute

7

FAS 20-30%

pFAS u. ARND 70-80%

FAS = meist niedrigerer IQ, andere äußere Erscheinung
meist frühe Diagnose → besserer Schutz

pFAS / ARND = erschwerte Diagnostik,
spätere Diagnose → häufigere Kriminalitäts- u. Suchtabhängigkeiten

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schute

8

Diagnosekriterien

Wachstumsstörungen

- Reduzierte Körperlänge
- Reduziertes Körpergewicht (gemessen an Alter, Geschlecht und Erbfaktoren)

Dysmorphie

- kurze Lidspaltenlänge
- Verstrichenes Philtrum
- dünnes Oberlippenrot

Strukturelle Schäden des ZNS

- Microcephalus
- Epilepsie

Funktionelle Schäden des ZNS

- Intelligenz
- Schulleistung
- Soziale Fähigkeiten
- Motorik
- Sprache, Kommunikation
- Psychische Beeinträchtigungen
- Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörungen
- Exekutivfunktionen

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schute

9

Dysmorphiezeichen

Epicanthal Folds

An epicanthal fold is a lateral extension of skin at the inner bridge between the eyes and the eyelid. Epicanthal folds may be inherited or acquired.

While epicanthal folds may be more common in individuals with prenatal alcohol exposure than in individuals without prenatal alcohol exposure, epicanthal folds are not a diagnostic feature of FAS.

Some individuals with FAS have epicanthal folds.

Some individuals with FAS do not have epicanthal folds.

It is important to note that epicanthal folds are influenced by many genes and occur most frequently in very young children of all ages due to the normal depression of their nasal bridge.

An infant is a 3-year-old child's facial width of approximately 10% of the average depression of epicanthal folds (p. 11).

low nasal bridge

minor ear abnormalities

indefinite philtrum

micrognathia

epicanthal folds

short palpebral fissures

flat midface and short nose

thin upper lip

10

FAS = Fetales Alkoholsyndrom (Vollbild)

Wachstum Gewicht, Körperlänge, BodyMass Index < 10. Perz.	faciale Auffälligkeiten Lidspalte < 3. Perz. Philtrum Rang IV-V Oberlippe Rang IV-V	ZNS-Auffälligkeiten mind. 1 Auffälligkeit -Microzephalie oder Globale Intelligenzminderung 2 Standardabweichungen oder Leistungsabweichung in 3 Bereichen oder mit Epilepsie in 2 Bereichen (Sprache, Feinmotorik, Wahrnehmung, Exekutivfunktionen, Rechenfertigkeit, Lern und Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit, Sozialverhalten)	intrauterine Alkoholexposition Bestätigt oder wahrscheinlich
--	---	--	--

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schute

11

pFAS = partielles Fetales Alkoholsyndrom

Wachstum Gewicht, Körperlänge, BodyMass Index < 10. Perz.	faciale Auffälligkeiten Lidspalte < 3. Perz. Philtrum Rang IV-V Oberlippe Rang IV-V	ZNS-Auffälligkeiten mind. 1 Auffälligkeit -Microzephalie oder Globale Intelligenzminderung 2 Standardabweichungen oder Leistungsabweichung in 3 Bereichen oder mit Epilepsie in 2 Bereichen (Sprache, Feinmotorik, Wahrnehmung, Exekutivfunktionen, Rechenfertigkeit, Lern und Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit, Sozialverhalten)	intrauterine Alkoholexposition bestätigt oder wahrscheinlich
--	---	--	--

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schute


12


Ein Angebot der
Hilf-Gesellschaft für Übergangsjugendliche e.V.

ARND = alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung

Gewicht, Körperlänge, BodyMass Index < 10. Perz.	Lidspalte < 3. Perz. Pharynxum Rang IV -V Oberlippe Rang IV -V	mind. 1 Auffälligkeit -Microzephalie oder -Globale Intelligenz- minderung 2 Standardabweichungen oder Leistungsabweichung in 3 Bereichen oder mit Epilepsie in 2 Bereichen (Sprache, Feinmotorik, Wahrnehmung, Exekutivfunktionen, Rechenfertigkeit, Lern und Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit, Sozialverhalten	bestätigt
Wachstum	faciale Auffälligkeiten	ZNS- Auffälligkeiten	intrauterine Alkoholexposition

13



Ein Angebot der
Hilf-Gesellschaft für Übergangsjugendliche e.V.

Komorbiditäten

- Posttraumatische Belastungsstörungen
- Hyperkinetische Störungen
- Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen
- Entwicklungsstörungen schulischer und motorischer Fertigkeiten
- Autismusspektrumstörungen
- Schlafstörungen
- Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörungen
- Reaktive Bindungsstörung
- Enuresis/Enkopresis
- Kopfschmerzen
- Organische Persönlichkeitsstörung
- Gedächtnisstörungen

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schulte

14


Ein Angebot der
Hilf-Gesellschaft für Übergangsjugendliche e.V.

Hauptprobleme im Alltag

- Nichteinhalten von Regeln und Absprachen
- Die gleichen Fehler werden immer wieder gemacht
- Einfachste Anforderungen werden nicht altersgemäß erfüllt
- Störungen im Sozialverhalten
- mangelnde Merkfähigkeit / Reflexion kaum möglich
- unzureichende Selbstständigkeitsentwicklung

15

FASD ist eine hirngorganische Störung!


Es kommt zu Störungen in allen funktionalen Hirneinheiten



- Störungen der Aktivierungseinheit (Regulation des Erregungsniveaus, allg. Aufmerksamkeit sowie Informationsfilterung)
- Störungen der Aufnahme, Verarbeitung und Speicherung von Informationen
- Störungen der Planung, Ausführung von Handlung sowie Kontrolle/Steuerung von Verhalten

Hoff-Emden, 2013


16


Ein Angebot der
Hilf-Gesellschaft für Übergangsjugendliche e.V.

Fachliche Bewertung /Zusammenhänge

- Ursache und Wirkzusammenhänge werden nicht verstanden
- Schwierigkeiten in der visuellen und sozialen Wahrnehmung
 - ➔ Ähnlichkeiten werden nicht wahrgenommen
- Generalisierungen fallen schwer
- mangelndes Verstehen verbaler Anweisungen
- Gedächtnisprobleme/ fehlender Arbeitsspeicher
- mangelnde Übertragungsfähigkeit aus Erfahrungen
- Bedürfnis und Jetztzeitorientiert (Leben aus dem Impuls/im Augenblick)
- mangelndes Zeit-Raum-Gefühl

17



Ein Angebot der
Hilf-Gesellschaft für Übergangsjugendliche e.V.

Störungen der Exekutivfunktionen

= bewusstseinsnahe, nicht automatisierte Handlungsabläufe


- trotz gutem IQ kann Aufmerksamkeit nicht auf das Wesentliche konzentriert werden
- zwischen Wichtigem und Unwichtigem kann nicht/kaum unterschieden werden
- Handlungen planen und Planung auf veränderte Situationen anpassen ist nicht /kaum möglich
- bekannte Abläufe können nicht/unzureichend gespeichert werden
- fehlender/mangelnder Arbeitsspeicher führt dazu, das immer gleiche Fehler gemacht werden, ohne aus Fehlern zu lernen
- trotz guter Sprachkompetenz werden einfache Zusammenhänge nicht verstanden

18


Ein Angebot der
FASD Gesellschaft für Neurodevelopmentale Jugendhilfe e.V.

- alltägliche, ritualisierte Abläufe werden nicht verinnerlicht und benötigen Anleitung und Hilfestellung
- bedürfnisorientiertes Agieren im Augenblick führt zu Überschreitung gesetzter Grenzen, Aggression, Gewaltbereitschaft bis hin zu Delinquenz
- Kontakte zu Gleichaltrigen misslingen...
 - da eigene Bedürfnisse nicht im Bezug zum Gegenüber stehen
 - da Bedürfnisse nicht hinter Bedürfnissen anderer zurückgestellt werden können
 - da sie die Absicht des anderen nicht adäquat wahrnehmen und gefallen wollen
- altersangemessene Selbstständigkeit bleibt bei gleichzeitigem Wunsch danach aus
- Beziehungskonflikte durch permanente Überforderung der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen

19



Ein Angebot der
FASD Gesellschaft für Neurodevelopmentale Jugendhilfe e.V.

Folgen bis ins Erwachsenenalter

- 90% psychische und andere gesundheitliche Probleme (61% davon ADHS als Jugendliche, 40% ADHS auch im Erwachsenenalter, 50% Depression im Erwachsenenalter)
- 60% Schulunterbrechung / Abbruch aufgrund Verhalten und Lernstörungen
- 60% Konflikte mit dem Gesetz (14% im Kindesalter zw. 6-12 J., 58% im Erwachsenenalter)
- 50% Freiheitsentzug (23% psych. Störungen, 15% stat. Drogenentzüge, 35% Straftaten)
- 50% sexuelle Auffälligkeiten > 12 J.
- 30% Alkohol und Drogenprobleme > 12 J.
- 80% unselbstständiges Leben > 21 J. (100% männl. ohne Dysmorphiez.)
- 83% ohne dauerhafte Beschäftigung im Arbeitsleben

(Langzeitstudie an 415 Pat. /Streissguth et al 1996)

20


Ein Angebot der
FASD Gesellschaft für Neurodevelopmentale Jugendhilfe e.V.

Betroffene sind in vielen Situationen des Alltags überfordert

Frustration → eigen-ständigen(-willigen) Lösungsstrategien

- Störungen des Sozialverhaltens und der Emotionen
- Opposition
- Provokation → Aggression → Gewaltbereitschaft
- Rückzug → Depression
- Weglauftendenzen (Hinlauftendenzen)
- Orientierung an „falschen Freunden“ /Suggestibilität (Gefallen wollen)

Und...

21


Ein Angebot der
FASD Gesellschaft für Neurodevelopmentale Jugendhilfe e.V.

Egal wie ausgeprägt die Behinderung ist:

„Der Betroffene will nicht“

N I C H T


S O N D E R N

Der Betroffene kann nicht !!!

Sie brauchen unsere wohlwollende Unterstützung

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schute

22


Ein Angebot der
FASD Gesellschaft für Neurodevelopmentale Jugendhilfe e.V.

Was heißt das für die Jugendhilfe?


- eine frühestmögliche Diagnostik ist wichtiger Bestandteil der Hilfeplanung
- Öffnung der Jugendhilfe für ein neues Fallverständnis
- Akzeptieren dauerhafter Einschränkungen und Verschlimmerung der Symptomatik trotz guter Förderung
- differenzierte Hilfeplanung, die die neuropsychologischen Einschränkungen erfassen und kompensatorische Hilfen anbieten (Erlaubnis des externen Gehirns)
- individuelle Erziehungsplanung und Alltagsgestaltung im Gruppenkontext anpassen

Förderung → Forderung → Stärkung sekundärer Störungen

- Weniger ist mehr → Anforderungen eine Stufe unter den vermuteten Möglichkeiten / unter dem IQ stellen

copyright Fazit Jugendhilfe Fr. Schute

23


Ein Angebot der
FASD Gesellschaft für Neurodevelopmentale Jugendhilfe e.V.

Dilemma

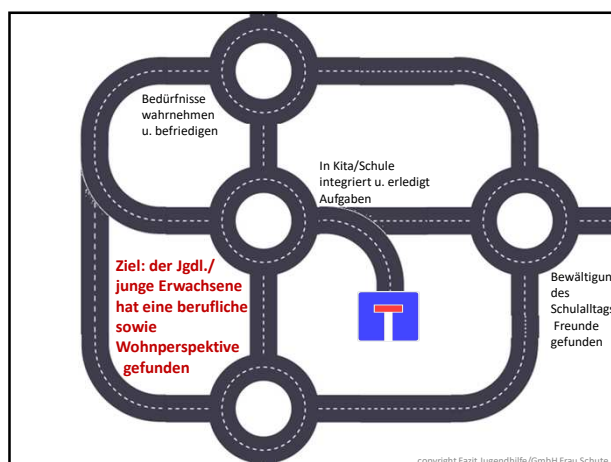
- Jugendhilfe erfordert Einhaltung der Zielvereinbarung, Zielverfolgung und Anstrengungsbereitschaft (... mangelnde Mitwirkung)
- Bedürfnisorientierung behindert Zielorientierung
- Exekutivfunktionsstörungen beeinträchtigen Merkfähigkeit → Einschränkung wie Intelligenzminderung trotz gutem IQ
- FASD Betroffene erkennen ihren Hilfebedarf häufig nicht an
- Förderung FASD Betroffener benötigt Beziehung(s)-kontinuität, Wiederholung und klare Alltagsstrukturen
- Wechsel in langfristige Wohn- Lebens- und Arbeitsperspektiven

copyright Fazit Jugendhilfe Fr. Schute

24



25



26

Hilfeplanung und Hilfe kann gelingen, wenn...

- eine frühe Diagnose besteht
- FASD von allen Hilfebeteiligten verstanden wird
- Betroffene Person über FASD aufgeklärt und Wissen präsent gehalten wird
- Enge Kooperation mit dem Herkunftssystem
- Intensive Unterstützung des Teams / Fachdienstbegleitung
- gut vorbereitete Hilfeplangespräche (Struktur, Aufbau, Dauer, Inhalt)
- Umstrukturierung des Alltags an die Möglichkeiten
- Haltungsänderung der Beteiligten **„Fahren im Kreisverkehr ist normal und zielführend“**
- Enge Kooperation Jugendhilfe – Eingliederungshilfe
- Frühzeitige, langfristige Perspektivplanung

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schute

27

Was bietet die FASD Hilfe?

- Vorträge/Seminare zur Information über FASD
- Aufklärung und Prävention in Einrichtungen
- Beratung von Pflege- und Adoptiveltern
- (Gruppen)-Supervision von Fachkräften, Pflege- und Adoptiveltern
- Fachberatungen im Einzelfall
- Fachberatungen in Jugendämtern, Schulen, Tageseinrichtungen, Jugendhilfeeinrichtungen etc.

copyright Fazit Jugendhilfe/GmbH Frau Schute

28

Literaturverzeichnis

- Annika Thomsen/Gisela Michalowski/Gerhild Landeck/Katrin Lepke (2012): Ratgeber FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen, Schulz Kirchner Verlag
- Hans-Ludwig Spohr (2014): Das fetale Alkoholsyndrom, De Gruyter Verlag
- Heike Hoff-Emden (2014): Weiterbildung FASD-Fachberatung Bremen

29

Vielen Dank für ihre Aufmerksamkeit!!!

Christiane Schute
fasd@fazit-jugendhilfe.de
 0711/658 148 50
 0172/9776000

30