

Mit FASD zurück in die 80er?"

Wie kann Personzentrierung hier gelingen?

**10. Internationales Netzwerk
Personzentriertes Arbeiten 2021
Stiftung Altried, Zürich, Schweiz**

**Andreas Trümper
LVR-Verbund HPH
FASD Fachkraft MS/Berlin**

- **Was ist FASD ? – Geschichte, Häufigkeit, Erscheinungsformen Häufigkeit**
- **Probleme der Sichtbarkeit - Warum ist das Thema bisher kaum bearbeitet ?**
- **Perspektive des Vereins FASD Deutschland e.V. resp. der Vereinsmitglieder und die Paradigmen der 80er**
- **Problemskizze und Ausblick**

Was bedeutet FASD ?

Fetal Alcohol Spectrum Disorder – Fetale Alkoholspektrumstörungen

ICD Q86.0 - Alkoholembryopathie

Schädigungen / Symptome

- Schädigungen des Fötus/Embryos durch das Zellgift Alkohol
- Abhängigkeit von Reifestadium, Alkoholmenge und individueller Disposition weitere körperliche und kognitive Entwicklungsstörungen.
- Sie sind charakterisiert durch physische und mentale Störungen sowie Verhaltens- und Lernauffälligkeiten, die ein Leben lang bestehen können
- IQ im Durchschnitt 75,2, aber es gibt auch hier erhebliche Abweichungen und nur bedingt relevant
- ZNS-Auffälligkeiten (Intelligenzminderung, globale Entwicklungsverzögerung, Auffälligkeiten in Sprachentwicklung, **Epilepsie**, Feinmotorik, Wahrnehmung, Lern/ Merkfähigkeit)
- Die Schäden des zentralen Nervensystems sind ursächlich bedingt durch eine deutliche Reduktion der Neurone im Frontallappen des Gehirns. Dieser Bereich steuert die Ausführungen von Bewegungen, ist zuständig für die Exekutivfunktionen.
- Das Hauptproblem bei Menschen mit FASD ist die Beeinträchtigung der Exekutivfunktionen

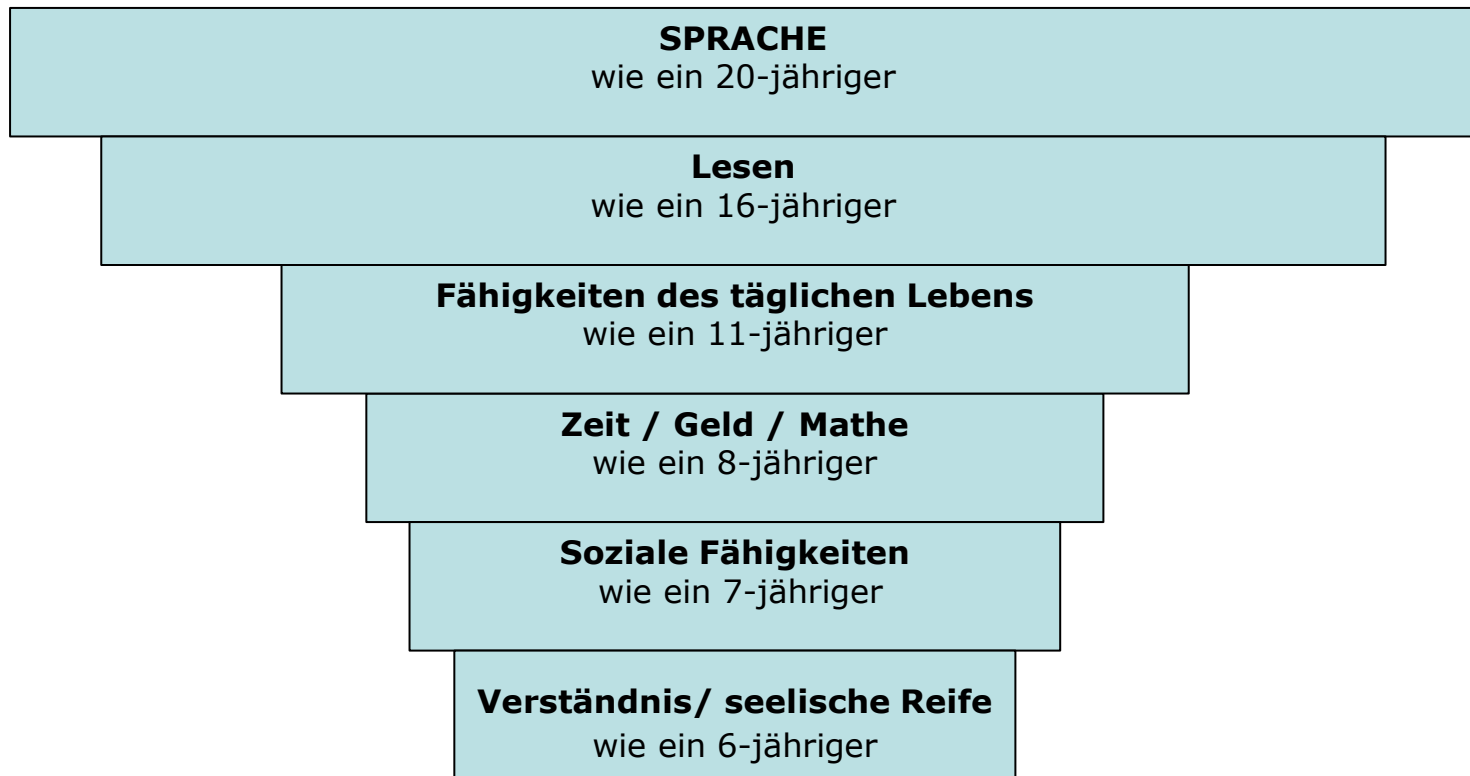
Was sind die Exekutiven Funktionen :

- das Setzen von Zielen
- strategische Handlungsplanung zur Erreichung dieser Ziele,
- Einkalkulieren von Hindernissen auf dem Weg dahin,
- Entscheidung für Prioritäten,
- Selbstkontrolle (Impulskontrolle und Emotionsregulation),
- das Arbeitsgedächtnis
- bewusste Aufmerksamkeitssteuerung,
- zielgerichtetes Beginnen, Koordinieren und Sequenzieren von Handlungen,
- motorische Umsetzung,
- Beobachtung der (Handlungs-)ergebnisse und Selbstkorrektur.

(aus Wikipedia)

Zu erwartendes Verhalten eines 18-jährigen mit FASD

adaptiert nach: Streißguth, Clarren et. al.



Kurze Geschichte der wissenschaftlichen Bearbeitung

Erste Veröffentlichungen in der 1970er Jahren

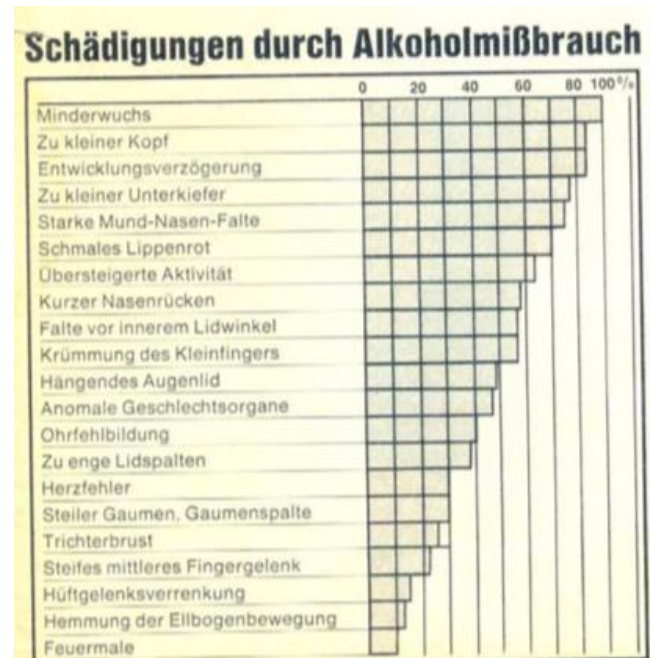
1976 Weiterführung der Arbeit Majewskis. Entwicklung der Majewski-Skala zur Diagnostik und Bewertung der „Alkohol-Embryopathie“.

1976 Brigitte Artikel „Alkohol – Verbrechen an Ungeborenen“

1994 Erste Veröffentlichung von Studien zu FASD findet sich im Deutschen Ärzteblatt

2013 Entwicklung der S-3 Leitlinie zur Diagnostik bei Kindern von Mirjam Landgraf

Bewertung der „Alkohol-



Zahlen / Relevanz

- FASD ist die häufigste, nicht genetisch bedingte Ursache einer geistigen und körperlichen Behinderung
- Lt. BMG : Prävalenz von 1:70, d.h. 10000 Neugeborene pro Jahr in Deutschland
 - Davon ca. 2000 mit Vollbild (1:330)
- *ca. 70-80 % der betroffenen Kinder leben nicht in der Herkunftsfamilie (?)*
- Dunkelziffer hoch („Diagnose für zwei“)
- Hochgerechnet auf 70 Lebensjahre > 700.000 – 1.5 Mio (lt. FASD-Deutschland)
 - Wenn man davon ausgeht, dass 75 -80 % der Betroffenen dauerhaft auf Unterstützung angewiesen sind, d.h. vermutlich zahlreiche Betroffene im System der Eingliederungshilfe
- Alkoholkonsum findet in **jeder** Gesellschaftsschicht statt, in „höheren“ Schichten jedoch weniger bemerkt
- Nur 2 von 10 Frauen trinken während der Schwangerschaft KEINEN Alkohol

Prävalenz und Inzidenz der Fetalen Alkoholspektrumstörung

Die Schweiz befindet sich gemäss neuester Schätzung unter den Ländern mit der höchsten Prävalenz an Fetalen Alkoholspektrumstörungen, gehört sie doch zu den 76/187 Ländern mit einer Prävalenz über 1% (2.6% für 0-16-jährige). Die höchste Prävalenz weltweit betrifft Südafrika mit 11.1% und in Europa Kroatien und Irland mit 5.3% bzw. 4.8%⁵.

Wie unten beschrieben unterscheidet man das Fetales Alkoholsyndrom(FAS) und Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD) : Die jährliche Inzidenz wird in der Schweiz auf 170-425 bzw. 1700 geschätzt. Das BAG geht davon aus, dass bei 7.5% der lebendgeborenen Kinder das Risiko besteht, ein FASD zu entwickeln.

Es handelt sich um eine der häufigsten Ursache einer entwicklungsneurologischen Störungen in westlichen Ländern und stellt damit ein bedeutendes gesundheitspolitisches Problem dar, mit erheblichen Auswirkungen auf die betroffene Person und die Gesellschaft. Die lebenslangen Kosten pro Patient werden in den USA auf rund 3 Millionen Dollar geschätzt. Bei diesen Zahlen muss eine merkliche Unterdiagnostik in Betracht gezogen werden.

aus: <https://www.paediatricschweiz.ch/fetales-alkoholsyndrom/>

Erscheinungsformen von FAS

Vollbild FAS

1. Wachstumsauffälligkeiten (Gewicht, Größe, BMI $\leq$ 10. Perzentile)
2. Faziale Auffälligkeiten (Lidspalte, Philtrum, Oberlippe)
3. (funktionelle und/oder strukturelle) ZNS Auffälligkeiten (auch Epilepsie und Mikrocephalus)
4. Bestätigte oder nicht bestätigte intrauterine Alkohol-Exposition

pFAS - partielles FAS

1. Faziale Auffälligkeiten (Lidspalte, Philtrum, Oberlippe)
2. (funktionelle und/oder strukturelle) ZNS Auffälligkeiten (auch Epilepsie)
3. Bestätigte (oder wahrscheinliche) intrauterine Alkohol-Exposition

ARND – Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders

1. (funktionelle und/oder strukturelle) ZNS Auffälligkeiten (auch Epilepsie)
2. Bestätigte intrauterine Alkohol-Exposition

FASD – Die nicht gestellte Diagnose

Warum ist das Thema bisher kaum bearbeitet ?

1. Unwissen und Irrtümer

- *Betrifft nur Unterschichtfamilien*
- *nur bei häufigem/hohen Konsum*
- *Die Betroffenen leben in Pflege-/Adoptivfamilien*

2. Die quantitative Dimension wird unterschätzt: lt. BMG mind. 10.000 Neugeborene Jahr!

3. Tabuisierung und Stigmatisierung

- Diagnose für Zwei!
- Alkohol ist hochakzeptiert

4. Diagnostik und Abrechnungslogik

S3 Leitlinie erst seit 2012 (und nur für Kinder)

Erwachsenendiagnostik in D nur an 4 Standorten möglich

Psychiatrie rechnet ab nach ICD DRGs (Diagnosis Related Groups / Fallpauschalen)

- FASD existiert nicht im Bereich der F-Diagnosen
- ICD : Q 86.0 Alkoholembryopathie

5. Neuropsychologische Funktionen versus IQ

- Zugang zur Eingliederungshilfe IQ < 70
- ICF als geeignetere Beschreibung der Einschränkungen

Ebenen der (Un-)Bekanntheit selbst in Fachkreisen von Medizin, (Heil-)Pädagogik, Psychologie

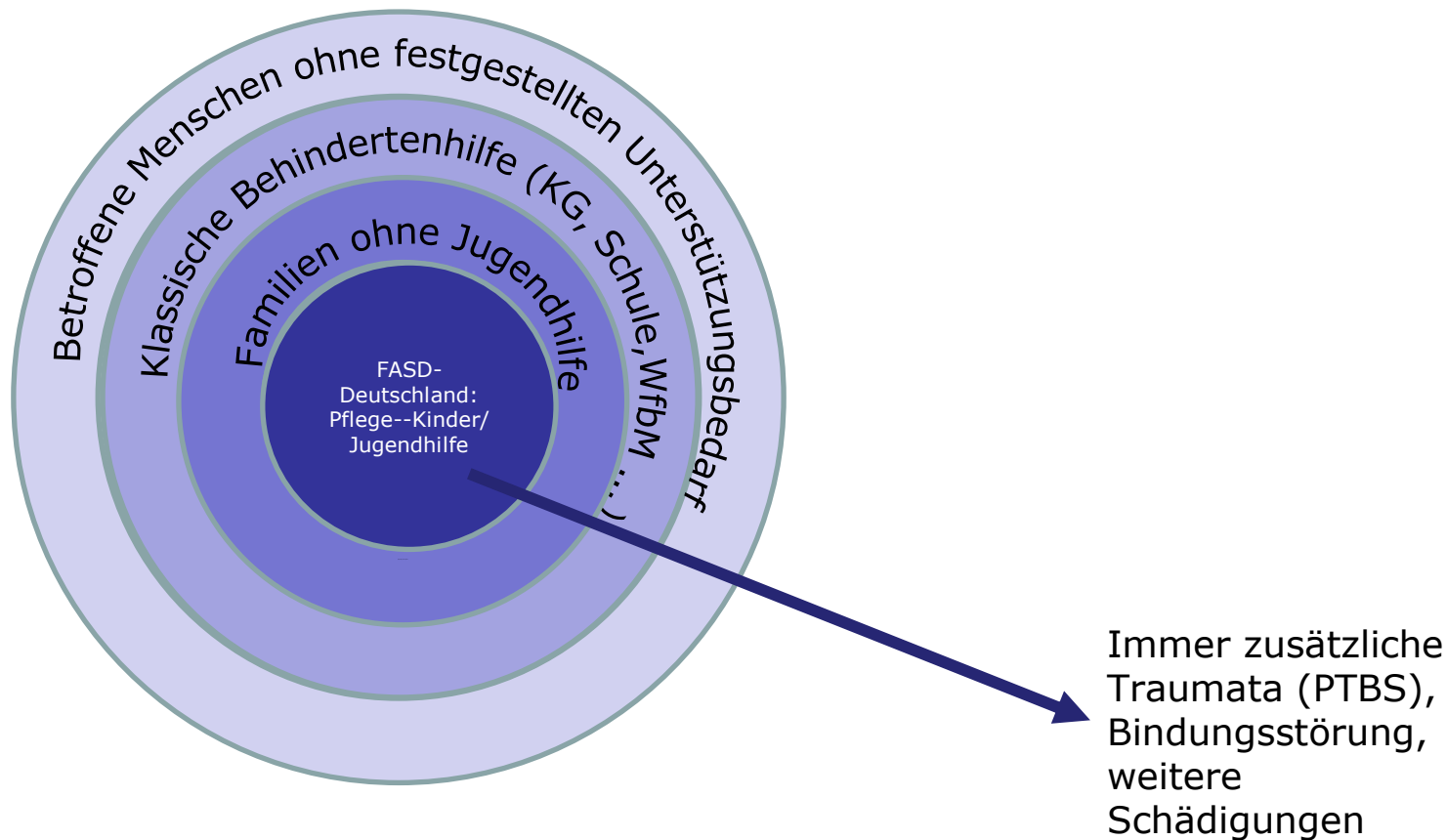
Verleugnung / Verdrängung

Reduzierung auf die "optischen" Kriterien

Dimension nicht bekannt

gar nicht bekannt

FASD – Problem der Diagnostik und Bekanntheit



FASD und Heilpädagogik

5.2.6.2 Fetales Alkoholsyndrom

In einzelnen WfbM spielt die Diagnose „Fetales Alkoholsyndrom“ (früher als Alkoholembryopathie bezeichnet) eine große Rolle. Mindestens eine WfbM hat sich auf diesen besonderen PK spezialisiert.

Kurzer Exkurs Fetales Alkoholsyndrom (FAS)

(Hoher) Alkoholgenuss der Mutter während der Schwangerschaft kann unterschiedlich Störungen hervorrufen, bis hin zu einer schweren geistigen Behinderung, dies ist seit Jahrzehnten bekannt. Es können aber auch minderschwere Störungen auftreten, die dann selten mit Alkohol in Verbindung gebracht werden. Als Symptome in unterschiedlicher Kombination und Ausprägung werden genannt: Wachstumsstörungen (Minderwuchs, Untergewicht), Missbildungen (kleiner Kopf, hohe Stirn, weit auseinander stehende Augen, breiter Mund, Spaltbildungen), Entwicklungsstörungen (z.B. später Spracherwerb), Teilleistungsstörungen (z.B. Erinnerungslücken), Emotionale Auffälligkeiten (z.B. geringe Frustrationstoleranz), Verhaltensauffälligkeiten (z.B. Hyperaktivität, Aggression), Lern- und Leistungsstörungen.

Im Einzelfall lassen sich die Symptome des FAS nur schwer aus der komplexen Wechselwirkung zu sozialen Faktoren (z.B. sozial schwaches Milieu, schulische Benachteiligung), Erziehungsfehlhaltungen (z.B. Vernachlässigung, Beziehungsarmut, mangelnde Anregung) und Traumatisierungen (z.B. Misshandlung, Missbrauch) differenzieren. Die Gefahr einer vorschnellen bzw. falschen Diagnose als fetales Alkoholsyndrom ist daher groß. Zulässig erscheint die Diagnose nur dann, wenn zusätzlich zu typischen Symptomen verlässliche Aussagen über den Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft gewonnen werden können.

Aus: Ernst Wüllenweber, 2012, S.164 „Aber so richtig behindert, wie die hier so tun, bin ich nicht, ich bin eigentlich normal.“

Die Sichtweise des Vereins FASD Deutschland e.V.

Erwachsene ab 18 Jahre

- sind moralische Chamäleons, trotz liebevoller Familienbedingungen.
- halten soziale Regeln oft nicht ein.
- sind oft erschöpft und reizbar wegen Schlafstörungen
- sind unfähig, Sicherheitsanweisungen zu befolgen, besonders bei Feuer oder Essensvorbereitungen, maschinellen Ausführungen und ansteckenden Krankheiten.
- sind leicht beeinflussbar von stärkeren Persönlichkeiten.
- haben ein großes Risiko, dass sie die Beaufsichtigung, die sie brauchen, als Gefängnis empfinden. (Wiederholungsgefahr)
- haben Wutausbrüche, wenn sie aufgefordert werden, irgendetwas zu machen, was ihnen übertrieben oder unvernünftig erscheint, z.B. nach Geld gefragt zu werden für Miete/Lebensmittel.
- sind sehr anfällig, abhängige Verhältnisse anzufangen, die dann oft in Gewalttätigkeit übergehen.
- sind unfähig, Medikamente regelmäßig einzunehmen. (z.B. Pille)
- sind anfällig für Panikattacken, Depressionen, Suizidgedanken, geistige und emotionelle Überlastungen.
- haben Schwierigkeiten, sich selbst zu beschäftigen und bei sich und anderen keinen Schaden anzurichten.
- sind überhaupt nicht so fähig, wie es scheint.
- sind besonders unfähig, mit Geld umzugehen.
- brauchen unbedingt einen geschützten Arbeitsplatz.

Quelle: <http://www.fasd-deutschland.de/leben-mit-fasd/fasd-bei-erwachsenen.html>

Stärken vieler Kinder mit FASD. Sie...

- sind nicht nachtragend – der dickste Streit ist nach kurzer Zeit vergessen.
- sind »nett« – sie kommen bei Menschen mit ihrem positiven Wesen oft gut an. Sie gehen in der Regel offen und freundlich auf Fremde zu.
- nehmen positive Stimmung sensibel auf und können sie verstärken.
- »ziehen sich keinen Schuh an« und leben in ihrer eigenen positiven Welt. Spricht man sie auf Fehler an, sind immer andere daran schuld; für sie selber ist meistens »alles o.k.«.
- sind sehr authentisch: Gefühle wie Freude, Wut und Ärger leben sie unverstellt aus. Sie sind im geschützten Rahmen in der Regel fröhlich und der Zukunft offen zugewandt.
- sind bei Problemen und Konflikten anderer oft sehr empathisch – solange sie nicht beteiligt sind.
- sind gegenüber Vertrauenspersonen oft erstaunlich empathisch und hilfsbereit.
- sind Tieren gegenüber oft empathisch und tierlieb. Verfehlen sie das rechte Maß, tragen sie es den Tieren nicht nach, wenn diese einen klaren Reiz abgeben.
- erreichen bei Hobbys und speziellen eigenen Interessen, in geschützter Umgebung und mit verständnisvoller Begleitung, oft erstaunliche Ergebnisse und zeigen unerwartete Leistungen (autodidaktisches Klavierspiel, Musik, Arbeit am Computer, Sport, ...).

Zum Vergleich (aus dem „Enzyklopädischen Handbuch der Heilpädagogik, 1969, zitiert nach W. Jantzen, Uni Bremen)

"Das Psychische Verhalten des mongoloiden Kindes (in Klammer steht hier bereits 'Down-Syndrom', W.J.) wird vordergründig bestimmt durch einen groben Schwachsinn sowie ein schalkhaftes, munteres Wesen, das stets zu Streichen bereit ist. Die Psychomotorik ist sehr lebhaft, und es besteht eine Vorliebe für Rhythmus, obgleich - nach König - mongoloide Kinder ausgesprochen unmusikalisch sein sollen. In der Regel ist der Mongoloide zutraulich, anhänglich, zärtlichkeitsbedürftig und gutmütig. Er besitzt - im Hinblick auf die Minderbegabung - eine relativ große Fähigkeit zur Imitation. Die Bereitschaft zur Arbeit fehlt ihm; wegen seiner "Faulheit" und raschen Ermüdbarkeit bereitet er nicht selten Erziehungsschwierigkeiten. Seine Stimmungslage ist heiter und echte Trauer vermag er nicht zu empfinden (König). Die Gewissensbildung und die Fähigkeit, religiös zu empfinden, sind gering. In der Pubertät kommt es zur mangelhaften Entwicklung des Sexualtriebes bei geringer erotischer Einstellung zum Gegengeschlecht", soweit die Argumentation des Kurztichwortes (Sp. 2195 f.) bevor unter Bezug auf das damalige Standardwerk von König (1959) einzelne Entwicklungsstufen dargestellt werden. Durch einen Verweis auf das Stichwort: "Abarten, multiple" erfahren wir bezüglich der Lebenserwartung die alten, von Weygandt benannten Werte: "Nur 10% der mongoloiden Kinder überschreiten das 25. Lebensjahr" (Sp.2). Etwa zur gleichen Zeit mit diesem Handbuchartikel, erscheint in den USA der berühmte Aufsatz von Bard und Fletcher (1968) mit dem Titel "A Down's is not a person", in welchem "Euthanasie" für Kinder mit Down-Syndrom, also ihre Ermordung, verlangt wird. Auch diese Debatte ist in der Geschichte des Syndroms durchgängig präsent und findet bis heute ihre Befürworter.

Zum Problem der Zuschreibung

„... Imbezille können nur in speziellen Sonderschulen für geistig Behinderte adäquat beschult werden. Die Richtung der Förderung ist auf das Praktische ausgerichtet. Ihr seelisch-geistiger Rückstand gegenüber Nichtbehinderten beträgt etwa ein bis zwei Drittel. Bei der Idiotie liegt in der Regel völlige Bildungsunfähigkeit vor. ... In leichteren Fällen lernen die Kranken im Telegrammstil sprechen und können auch zu einfachsten Diensten ‘erzogen’ werden” (Arns et.al., a.a.O., S. 216,).

Die Prognose wird somit zur Mittlerin und Übersetzerin des psychiatrischen Wissens. Sie öffnet dem Wissen die Möglichkeit, sich an Handlungsfelder anzukoppeln und sie zu überlagern, indem sie das Ausmaß der Entwicklungsmöglichkeiten mittels negativer Beschreibungen festlegt und Aussagen über Art und Weise der Förderung, der Therapie und der Familien- bzw. Heimbetreuung macht.

Dies hat z.B. familial weitreichende Folgen. In der Familie - für das Kind der wichtigste Ort - begegnet man diesem in der Regel mit einer positiven Erwartungshaltung. Es wird zum Träger von Wünschen und zum Garant einer glücklichen Zukunft. Man freut sich über sein Können, seine Fortschritte und ist bereit, ihm bei der Eroberung der Welt zu helfen.

Konträr zu dieser optimistisch eingestellten Lebenswelt steht die Psychiatrie mit ihrer defekt-orientierten, pessimistischen Sichtweise eines benachteiligten Kindes und überschattet als potentielle Bedrohung das Leben aller einmal in Verdacht geratenen Kinder

Aus: J. Elbert, Formierungsprozesse und Akte der Gegenwehr, 1982

S. Weidling: „FASD und Selbstbestimmung – (wie) geht das?“

Veröffentlicht im Tagungsband „FASD – mittendrin statt außen vor!“, der 20. FASD-Fachtagung, 2018, Schulz-Kirchner-Verlag, S. 65)

“In der FASD-Fachwelt ist die Diskussion dieses Themas überflüssig. Der Umfang der Unterstützung folgt nach Auffassung von FASD-Experten zwangsläufig den Einschränkungen aufgrund der Krankheitssymptome. Abschließend feststellend heißt es in einer FASD-Broschüre: „Ihre Redegewandtheit und ihre Selbstüberschätzung täuschen über ihr Unvermögen hinweg, ihr Leben selbstbestimmt in die Hand zu nehmen“ oder auf einer FASD-Internetseite: „Wir werden den Erwachsenen [mit FASD] angemessene Ziele setzen, basierend auf folgender Priorität: zuerst Sicherheit, danach Gesundheit und dann Freiheit. Wir werden der Versuchung (dem Druck der Leute um uns) widerstehen, den Erwachsenen mit FASD (die einen Entwicklungsstand eines 6-Jährigen haben könnten) die gleiche Unabhängigkeit zu gewähren, die wir Nichtbehinderten zukommen lassen. Wenn wir ihnen zu viele Freiheiten lassen, kommen sie in [...] Gefahr verhaftet, drogenabhängig, verletzt oder ermordet zu werden. Dann haben sie keine Freiheit mehr.“

„Ihre Erziehungshaltung wird nun weitgehend von dem in den Institutionen zum Wirken gebrachten Wissen bestimmt. Experten, Pädagogen und Vereine wie die Lebenshilfe vermitteln den Eltern die 'richtigen' Erziehungsprogramme. Die Leitlinie dieser Programme ist eine an der lebenslangen Schutz- und Pflegebedürftigkeit orientierte lebenslange Verantwortung für den 'Behinderten', für den z.B. rechtlich gesicherte Volljährigkeit und Eigenverantwortlichkeit zwar formal, nicht aber in der Praxis existieren. Diese Maßnahmen, angefangen bei der Diagnose, erheben alle den Anspruch für die optimale Entwicklung des 'Erkannten' Sorge zu tragen. Bereits die Diagnostizierung als 'Geistigbehinderter' und die Vermittlung erreichen den gegenteiligen Effekt. Sie behindern das Kind.“

Aus: J. Elbert, Formierungsprozesse und Akte der Gegenwehr, 1982

**Dies steht in deutlichem Gegensatz zum
Personenzentrierten Ansatz nach M. Pörtner**

Problemskizze

- 
- die „klassische“ Heilpädagogik ignoriert (?) das Thema FASD
 - ähnliches gilt für weite Teile von Medizin, v.a. (Erwachsenen-)Psychiatrie und notwendige therapeutische Angebote
 - durch die Reduzierung der Thematik auf „diagnostizierte“ Betroffene und v.a. Kinder aus Pflege-/Adoptivfamilien, wird die Relevanz erheblich reduziert, was wiederum dazu führt, dass eine fachliche Bearbeitung des Themas unterbleibt
 - die unterschiedlichen Systeme JUGENDHILFE und EINGLIEDERUNGSHILFE prallen aufeinander
 - diese Begrenzung der Perspektive führt mglw. dazu, dass sich ein begrenztes Bild auf FASD verfestigt
 - Rückkehr zur defekt-/bzw. defizitorientierten Betrachtung der Behinderung
 - die vielfach gesellschaftlich unbemerkten Entwicklungen der Behindertenhilfe der vergangenen 30 Jahre sind auch bei den betroffenen Eltern unbekannt .
Stichworte „Aktion Sorgenkind“, UN-BRK, Inklusion und natürlich auch Personenzentrierung
 - der fachliche Diskurs wird vorrangig den Nichtfachkräften überlassen

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit

Rückfragen ???