



FASD – eine unsichtbare Behinderung als Herausforderung in pädagogischen Arbeitsfeldern und Frühen Hilfen

CK CONNY KIRSTEN

Wer erwartet Sie?

Cornelia Kirsten

Diplom-Pädagogin & FASD-Fachkraft

*Projektkoordinatorin, FASD-Beraterin in
FASD Beratungsstelle für Rostock und MV
der Rostocker Stadtmission e.V.*

Resilienz-Coach, Interkulturelle Trainerin

Pflegemutter in allen Pflegeformen seit 2010

*Vorsitzende des Verein FAS(T)D perfekt MV e.V.
Co-Leitung der Rostocker Selbsthilfegruppe FAS(T)D perfekt Rostock*



Was erwartet Sie?

- Entstehung von FASD und gesellschaftlicher Kontext
- Diagnosen und Diagnostik
- Blick auf das Spektrum – Verhalten als Symptom
- Fokus exekutive Dysfunktionen
- Fallbeispiele – Herausforderungen im Alltag und Umgang damit
- Besonderheiten im Umgang mit Menschen mit FASD und deren Bezugspersonen
- Hilfloose Helfer rund um FASD
- Handlungsempfehlungen, Unterstützungen und Helfernetzwerke

1. Basiswissen FASD

Fetal
Alcohol
Spectrum
Disorder

= dt. fetale Alkoholspektrumstörung

Zahlen und Fakten

- Deutschland: **1,6 Millionen Betroffene** ¹
- jährlich werden **10.000 bis 20.000 Babys** mit Alkoholschäden geboren
 - davon **2000 – 3000** mit FAS geboren
 - Dunkelziffer unbekannt



Stadt wie **Rostock** – ca. **1 bis 2 Kinder pro Schulklasse**

1,8% der Neugeborenen mit fetalen Alkoholschäden = FASD ist die **häufigste angeborene, nicht genetisch bedingte Behinderung**¹



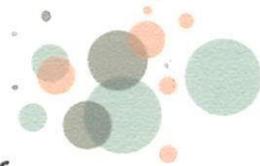
© 2023

CONNY KIRSTEN



Zahlen und Fakten

- FASD ist **unheilbar**
- nicht „weg-therapierbar“
 - nicht „weg-erziehbar“
 - mit „traditionellen“ Ansätzen kaum aufzufangen



FASD wäre theoretisch zu **100% vermeidbar**



Gesamtgesellschaftliche Verantwortung!!!
FASD - mütterlicher Alkoholkonsum in der Schwangerschaft

Es gibt keine sichere Menge an Alkohol für Schwangere. Jeder Tropfen ist ein Risiko.



© 2023

CONNY KIRSTEN



Zahlen und Fakten

58% der Schwangeren in Deutschland konsumieren Alkohol¹

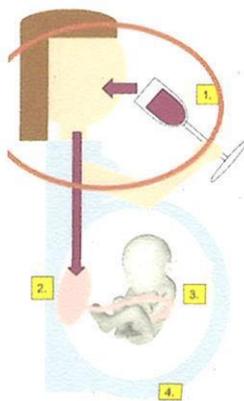
54% auch dann, wenn sie sicher um Schwangerschaft wissen

44% der Deutschen wissen nicht, dass Alkohol das Ungeborene irreversibel schädigen kann

60% der Betroffenen kommen aus „höheren sozialen Schichten“ – doppelt so viele Frauen im Vergleich zu niedrigeren Schichten trinken in der Schwangerschaft



Wie entsteht FASD?



Mund
↓
Rachen
↓
Speiseröhre
↓
Magen
↓
Dünndarm
↓
Blutbahn
→ ganzer Körper über Blut



Mütterliches Blut
↓
Mutterkuchen
↓
Kindliches Blut
→ ganzer Körper des Kindes

Das Ungeborene braucht bis zu 10x länger, den Alkohol im Körper abzubauen als die Mutter.



Wie entsteht FASD?

<https://www.bussgeldkatalog.org/promillerechner/>

Promillerechner 2023: Ermitteln Sie online Ihren Blutalkoholwert!

Von [bussgeldkatalog.org](https://www.bussgeldkatalog.org), letzte Aktualisierung am: 27. September 2023



Einflussfaktoren auf die Entstehung von FASD

Einflussfaktoren (Forschung nicht abschließend)

Trinkverhalten der Mutter

- vor der Schwangerschaft
- in der Schwangerschaft

Trinkmenge, Trinkzeitpunkt

Schlafverhalten der Mutter

Stresslevel der Mutter

Medikamenteneinnahme in Schwangerschaft

Genetische Ausstattung von

- Mutter
- Kind

Lage des Kindes in der Gebärmutter

....



Was schädigt der Alkohol?

[https://fasd-fz-koeln.de/fasd-wissen/medizin/wie-alkohol-wirkt#lightbox\[6654143950155c2918b\]/0](https://fasd-fz-koeln.de/fasd-wissen/medizin/wie-alkohol-wirkt#lightbox[6654143950155c2918b]/0)

FASD als Überbegriff



FAS

Fetales
Alkoholsyndrom

pFAS

Partielles
fetales
Alkoholsyndrom

ARND

Alkoholbedingte
entwicklungs-
neurologische Störung



FAS

- sogenanntes Vollbild nach Diagnose durch S3-Leitlinie

- mind. 1 Wachstumsauffälligkeit
- 3 definierte Auffälligkeiten des Gesichts
- 1 funktionelle oder strukturelle Auffälligkeit des ZNS
- bestätigte intrauterinäre Alkoholexposition nicht zwingend nötig



© 2023

CONNY KIRSTEN

FAS

[https://fasd-fz-koeln.de/fasd-wissen/medizin/diagnose-von-fasd#iLightbox\[cdd05332937ab57456b\]/0](https://fasd-fz-koeln.de/fasd-wissen/medizin/diagnose-von-fasd#iLightbox[cdd05332937ab57456b]/0)



Auffälligkeiten des Zentralen Nervensystem

- Microcephalie

ODER

- *Globale Intelligenzminderung (bei < 2J. signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung)*

ODER

Verminderte Leistungsfähigkeit in mind. 3 Bereichen (oder 2 und Epilepsie)

- *Sprache*
- *Feinmotorik*
- *Räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten*
- *Exekutivfunktionen*
- *Lern- und Merkfähigkeit*
- *Rechenfertigkeiten*
- *Aufmerksamkeit*
- *Soziale Fertigkeiten oder Verhalten*



pFAS

- *nach S3 Leitlinie:*

- *2 der 3 definierten Auffälligkeiten des Gesichts*
- *Beeinträchtigungen in mind. 3 definierten Bereichen des ZNS*
- *bestätigte oder wahrscheinliche intrauterinäre Alkoholexposition nötig*



ARND

- nach S3 Leitlinie:
- Beeinträchtigungen in mind. 3 definierten Bereichen des ZNS
- bestätigte intrauterinäre Alkoholexposition nötig*

*sonst häufig Verdachts-/ Arbeitsdiagnose FASD

**Welche Diagnose ist
„die Schlimmste“?**

die nicht oder zu spät gestellte Diagnose!!!

Bandbreite der Auffälligkeiten

„Kennst du Einen, kennst du EINEN!“

3. Blick auf das Spektrum – Verhalten als Symptom



Beobachtetes Verhalten ist als Symptom der Krankheit zu sehen.

FASD-Betroffene sind Menschen mit einer unsichtbaren, hirnorganisch bedingten Behinderung.



Kleinster gemeinsamer Nenner ...

- *meist langsamere Entwicklung (als der Durchschnitt)*
- *arglos, naiv, wenig soziales Feingefühl*
- *abstraktes Denken, Lernen, Aufmerksamkeit und Konzentration fallen schwer*
- *Ruhelosigkeit und erhöhte Reizbarkeit*
- *in der Schule: gelten oft als hyperaktiv*
- *Defizite in der geistigen Entwicklung*
- *durchschnittlicher IQ von 70 = „schlechte“ Lerner*
- *Körperliche Missbildungen⁴*



MENSCH mit FASD

- besonders liebenswerte Kinder
- spezieller Blick fürs Detail
- großartiger Humor
- große Empathie
- Kämpfernaturen
- besondere Perspektiven und Assoziationen im Leben
- sehen besondere Zusammenhänge
- Fähigkeit zum Leben in Hier und Jetzt

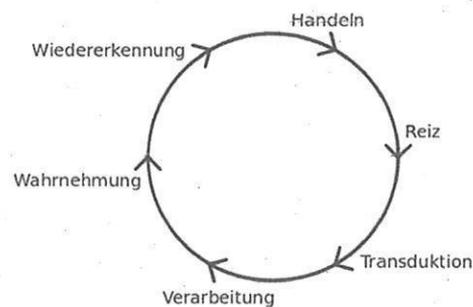


© 2022
CK CONNY KIRSTEN

FASD und Gehirn

Auswirkung auf Wahrnehmung und Wahrnehmungsverarbeitung

- Wahrnehmungsstörungen
Wahrnehmungsverarbeitungsstörungen
- Informationen werden nur
 - teilweise verarbeitet,
 - stark verlangsamt,
 - unselektiv weitergeleitet
 - desorganisiert abgespeichert



© 2023
CK CONNY KIRSTEN

Einflüsse auf Lern- und Merkfähigkeit

Schlafstörungen

Abstraktes und Kausalität

Arbeitsspeicher:

- desorganisiert, willkürliches Abspeichern
- „demenzähnliches Vergessen“

ADHS-Symptomatik

Komfortzone



Lernen nur in Entspannung mgl.



4. Exekutive Dysfunktion

Was sind exekutive Funktionen

Funktionen,

... die an **Planung, Durchführung,** dem **Wechsel** zwischen gleichzeitig durchgeführten **Aufgaben** sowie an **Priorisierung** beteiligt sind

... **Steuerung von Motivation und Emotionen**

... **Fokussierung der Aufmerksamkeit** während der Ausführung einer Aufgabe



Allgemein „steuern und überwachen die EF nicht automatisierte Handlungen, für deren Durchführung mehrere kognitive Aspekte koordiniert werden“ müssen

Auswirkungen – exekutive Funktionen

- IQ-unabhängige!!! Störung der Exekutivfunktionen
- besonders stark Frontallappen geschädigt:
 - zuständig für Planung,
 - **Konzentration,**
 - **Impulskontrolle,**
 - Arbeitsspeicher,
 - Soziale Integration von Handlungen
 - Priorisierung
 - Abgleich bekannt/ unbekannt
 - Emotionale Bewertung von Erlebtem
 - Integration in persönlichen Erfahrungshorizont etc.



➔ EXEKUTIVE (DYS-)FUNKTIONEN

© 2023
CONNY KIRSTEN

Nicht wollen? Nicht können!!!

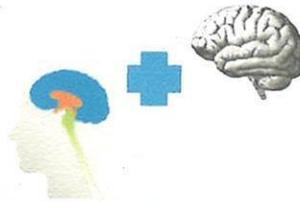
Augen haben eine Beeinträchtigung



Beine haben eine Schädigung



Gehirn hat eine Schädigung



© 2023
CONNY KIRSTEN

5. Und nun? Was tun?

Das hilflose
Helfersystem



© 2023
CONNY KIRSTEN

Besonderheiten im Umgang mit Bezugspersonen

- Augenhöhe, ernst nehmen
- Zuhören und nachfragen
- Achtung „Partizipation“
- Leid und Auseinandersetzung mit Behinderung berücksichtigen
- Kampfmodus verstehen
- SIE (Familien) sind die Profis aus Erfahrung und (andere) Fachleute sollten von ihnen lernen.

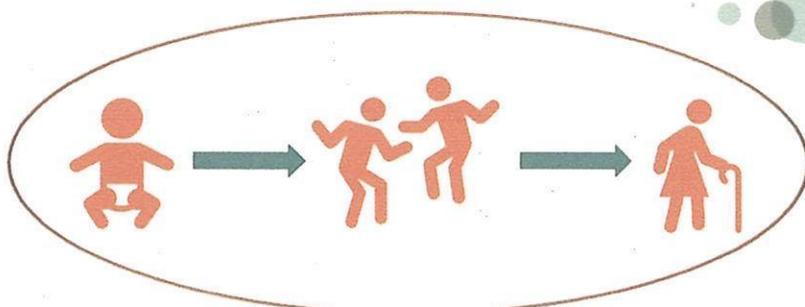


HELIKOPTERN,
CURLING,
COPY, PASTE AND REPEAT

BEZIEHUNGS-/
BINDUNGSORIENTIERTE
DEESKALATION

MODIFIKATION und
AKKOMODATION

Unterstützung und Helfernetzwerke



externes Gehirn, an individuelle Bedarfslagen angepasst
ein Leben lang

Unterstützung und Helfernetzwerke

Netzwerk rund um den Menschen mit FASD

- frühzeitig Verständnis und Akzeptanz schaffen bei Menschen mit FASD
- Pionierarbeit im Umfeld/ in der Gesellschaft leisten
- offene Fachleute mit ins Boot holen
- (pädagogischen) Paradigmenwechsel = FASD-gerechte Haltung entwickeln



Unterstützung und Helfernetzwerke

Conny Kirsten

www.connykirsten.de

Resilienz-Coach und FASD-Fachreferentin

FASD Beratungsstelle für Rostock und MV Rostocker Stadtmission e.V.

- Beratung für Menschen mit FASD, Angehörige und Bezugspersonen sowie Fachleute
- Präventionsangebote für Schule und Uni
- Öffentlichkeitsarbeit
- Netzwerkarbeit
- Fortbildungen



Unterstützung und Helfernetzwerke

FAS(T)D perfekt MV e.V.

- Netzwerkinitiator FASD Netzwerk MV
- Selbsthilfegruppe FAS(T)D perfekt Rostock
- online FASD Stammtisch MV für Familien
- Veranstaltungen für Menschen mit FASD
(Nothing about us, without us!)
- Öffentlichkeitsarbeit, Fachtage, Fortbildungen, Medienarbeit
- Netzwerklandkarte mit Angeboten rund um FASD
- Website im Aufbau



Unterstützung und Helfernetzwerke

- weitere regionale Vereine zum Thema
Pflegefamilien (und FASD)

- gGmbHs und diverse Träger
mit Verständnis für FASD, Beratung oft inklusive

- Selbsthilfegruppen
bitte anstoßen oder selbst gründen,
Selbsthilfekontaktstellen der Regionen beraten!!!



Unterstützung und Helfernetzwerke

FASD Spezialsprechstunde
der KJPP Rostock
- Dr. Reinhardt

MVZs, SPZs, MZEBs ***

FASD Deutschland e.V.
www.fasd-deutschland.de
Deutsches Kompetenzzentrum FASD (Bayern)
www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de



Vielen Dank!



www.connykirsten.de

ihre@conny-kirsten.de