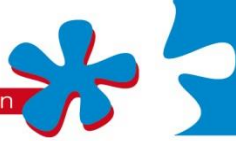


Hinweise zum Umgang mit betroffenen Kindern in pädagogischen Handlungsfeldern –

Typische Probleme/ Missverständnisse/ empfehlenswerte Strategien/Interventionen

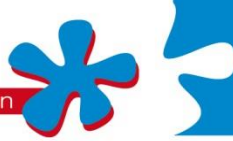
Berlin, 09.09.2013

Dipl.-Psych. Jessica Christine Wagner
Zentrum für Menschen mit angeborenen Alkoholschäden, Berlin



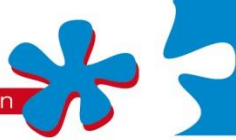
Gliederung:

- Einleitung
- Hilfen und Interventionen auf der Basis des Verständnisses von FASD
- Überblick über spezifische Beeinträchtigungen und Behandlungsansätze
- Allgemeine Haltungen und Strategien
- Zusammenfassung

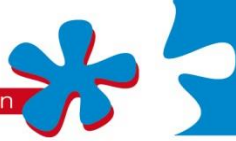


Einleitung

- Die meisten Kinder und Jugendliche mit FASD in Deutschland leben in Pflegefamilien, Adoptivfamilien oder Kinderheimen.
- Das heißt, dass frühe Traumata und zum Teil ein mehrfacher Wechsel in der Unterbringung zu der pränatal verursachten Behinderung dazukommen.
- Die meisten Menschen mit FASD sind nicht diagnostiziert.
- Die meisten diagnostizierten Menschen mit FASD haben eine Odyssee an ärztlichen Untersuchungen und therapeutischen Interventionen hinter sich.
- Den wenigsten Menschen mit FASD werden wir gerecht.

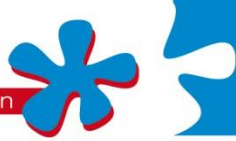


- Am wenigsten denjenigen, die keine ‚sichtbare‘ Beeinträchtigung aufweisen und einen durchschnittlichen IQ haben.
- Menschen, die zum Kreis pränatal alkoholgeschädigter Menschen gehören, bedürfen meist lebenslanger Unterstützung.
- Sie haben Anspruch auf einen erhöhten betreuerischen Bedarf, mehr Hilfestellungen und Versorgung.
- FASD – ist nicht heilbar.
- FASD – ist eine lebenslange Behinderung.
- FASD – führt Betroffene, Bezugspersonen und andere Menschen, denen sie begegnen, oft an deren Grenzen.



Hilfen und Interventionen bei FASD: 3 wichtige Aspekte

- Das Verständnis von FASD ist die Voraussetzung und Grundlage von Therapien und Interventionen!
- Es gibt keine ‚kausale‘ oder spezifische Intervention/Therapie bei FASD.
- Interventionen können auch schaden!



Neuropsychologische Funktionsstörungen



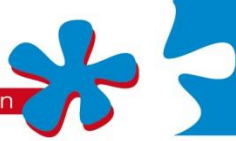
Alltagsbezogene Handicaps



Psychische Auswirkungen



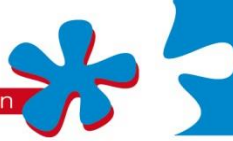
Verhalten



„Due to a failure to understand that their unpredictable behaviour stems from organic brain damage, clinicians run the risk of exacerbating problems they are attempting to ameliorate through their intervention efforts. Only once a child’s behavioral and/or cognitive deficits are fully understood is effective action possible. In addition, diagnostic information can be used in individualized program planning in schools, community treatment programs, and in creating stable home environments.“

Pei, J.R., Rinaldi, C.M., Rasmussen, C., Massey, V., Massey, D. (2008).

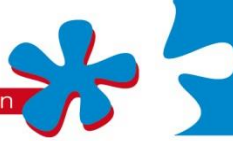
Memory patterns of acquisition and retention of verbal and nonverbal information in children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders. *Can J of Clin Pharmacol.*: 15 (1), e44-e56.



Situation / Problem	Erklärung/ Bewertung	Alternative Erklärung/ Bewertung bei FASD	Mögliche Lösungen/ Hilfen	Überlegungen bei Problemen	Alternative Lösungen/ Hilfen
Nicht-Einhaltung von Regeln	<ul style="list-style-type: none"> • schlechtes Benehmen • Suche nach Aufmerksamkeit • Stur • Verweigerung 	<ul style="list-style-type: none"> • Probleme, verbale Anweisungen umzusetzen • Mangelndes Verständnis • Gedächtnisprobleme 	<ul style="list-style-type: none"> • Visualisierungen • Wiederholungen • Einfache, konkrete Erklärungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Regel wird verstanden, aber nicht auf Situation bezogen • Reizüberflutung • Unfähigkeit, Impuls zu unterdrücken 	<ul style="list-style-type: none"> • Verschiedene Situationen durchspielen (Rollenspiele) • Entspannung/ Beruhigung/ Pausen • Situationsanalysen, Filtern von möglichen Triggern

Auszüge aus der Tabelle übersetzt und erweitert nach:

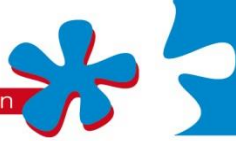
Debra Evensen, Working with Adolescents in High School: Techniques that help (S.139-158). In: Judith Kleinfeld (Hrsg.) *Fantastic Antone grows up*. Fairbanks: University of Alaska Press, 2000



Situation / Problem	Erklärung/ Bewertung	Alternative Erklärung/ Bewertung bei FASD	Mögliche Lösungen/ Hilfen	Überlegungen bei Problemen	Alternative Lösungen/ Hilfen
die gleichen Fehler werden immer wieder gemacht	<ul style="list-style-type: none"> • Schlechtes Benehmen • Manipulatives Verhalten • Provokatives Verhalten 	<ul style="list-style-type: none"> • Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge werden nicht erkannt • Ähnlichkeiten werden nicht wahrgenommen • Generalisierungen fallen schwer 	<ul style="list-style-type: none"> • Wenn-dann Zusammenhänge betonen • Verschiedene Situationen durchspielen, Rollenspiele • Situationsanalysen • Erkennen von Unterschieden • Konkretere Angaben machen 	<ul style="list-style-type: none"> • ‚Übersehen‘ von Regeln bei Überforderung • Gedächtnisprobleme, Enkodierschwäche 	<ul style="list-style-type: none"> • ‚Notfallpläne‘ • Alternatives Verhalten üben • Selbstinstruktionstraining • Deutlich mehr Wiederholungen

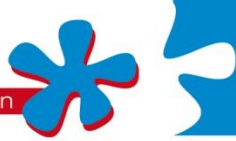
Auszüge aus der Tabelle übersetzt und erweitert nach:

Debra Evensen, Working with Adolescents in High School: Techniques that help (S.139-158). In: Judith Kleinfeld (Hrsg.) *Fantastic Antone grows up*. Fairbanks: University of Alaska Press, 2000



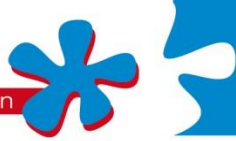
Interventionen?

„Es ist nicht ungewöhnlich, dass Menschen mit FASD als therapieresistent oder unkooperativ angesehen werden, während sie eigentlich mit Interventionen konfrontiert werden, die unpassend sind bzw. nicht adaptiert wurden im Hinblick auf ihre kognitiven und Verhaltensdefizite.“
(Paley & O'Connor, 2009)



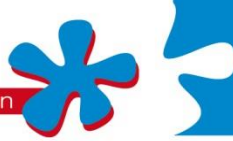
Interventionsansätze:

- Schlüsselement: Aufklärung u. Psychoedukation
- Pflegeeltern und Bezugspersonen erleben viel Stress
- Besseres Verständnis und Verständigung kann Stress reduzieren



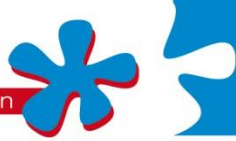
Problembereich: Lernen und Gedächtnis

- „swiss cheese learning“ (slips in and out)
- Enkodierschwäche: Erlernen neuer Information dauert länger
- neu gelernte Informationen sind nicht immer abrufbar
- durch neue Informationen wird das gelernte Wissen irritiert, „störanfälliges Wissen“
- Wiedererkennen kann gestört sein
- Gelerntes wird manchmal schnell wieder vergessen
- Gedächtnis und Zeit: zeitliche Einordnung von Erlebtem misslingt oft
- Lernen ist oft mit einer hohen Anstrengung verbunden
- Häufig finden sich Probleme in Bezug auf das Arbeitsgedächtnis (Informationen kurzfristig aktiv im Gedächtnis zu behalten)



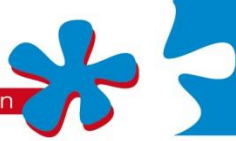
Problembereich: Konzeptbildung und Verständnis

- Abstrakte Konzepte werden oft nicht verstanden (Zeit, Geld, ...)
- Geld wird z.B. verschenkt oder getauscht gegen eine Kleinigkeit
- häufig konkretes Denken
- Zeiteinschätzung misslingt häufig (Unpünktlichkeit, Erlebtes wird nicht chronologisch eingeordnet)
- wenn Konzepte verstanden werden, werden sie oft nicht verallgemeinert (geh nicht über die Straße)



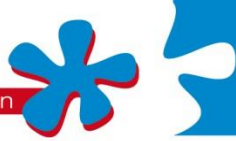
Problembereich: Flexibilität:

- mangelnde Flexibilität führt oft zu rigidem Anwenden von Wissen und Strategien
- Es kann nicht ausreichend nach alternativen Handlungsmöglichkeiten gesucht werden
- die gleichen Fehler werden immer wieder begangen
- Verhalten kann als ‚übertriebenes Verhalten‘ bewertet werden (z.B. Abhauen statt in Ruhe darüber reden, sich jemand anvertrauen, um Hilfe bitten)
- Stärkere Orientierung nach außen



Problembereich: Impulsivität

- Oft zeigen Probleme in der Inhibitionsfähigkeit, der Fähigkeit, sich selber ‚stoppen‘ zu können nach eingeleiteter Handlung
- Menschen mit FASD wirken daher oft impulsiv
- Dieses Verhalten kann von der Umgebung auch als aggressives Verhalten wahrgenommen werden
- Es besteht in diesem Zusammenhang häufig eine erhöhte Abhängigkeit von Umweltreizen
- ‚Übersehen von Regeln‘



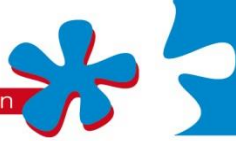
Problembereich: Planen

- Oftmals kein vorausschauendes Denken möglich
- Leben im Hier und Jetzt
- Konsequenzen von Handlungen können dann nicht durchdacht werden
- „Chaos im Kopf“ (Strukturierung, Reihenfolgen, ...)
- Belohnungsaufschub kann schwierig sein oder auf ein Ziel hinarbeiten



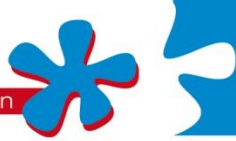
Problembereich: Aufmerksamkeit

- zum Teil Schwierigkeiten, richtig und rasch auf relevante Informationen oder Reize zu reagieren
- oft Schwierigkeiten, wenn Situationen ‚komplexer‘ sind (Gruppensituationen, mehrere Aufgaben zur gleichen Zeit, mehrere Aktivitätsherde zur gleichen Zeit,...)
- häufig Probleme die Konzentration lange aufrecht zu erhalten
- häufig Erschöpfungssituationen, die vorher nicht bemerkt werden
- große Unterschiede in 1:1 Situationen und in Gruppen
- manchmal ist eine Antriebsstörung vorhanden



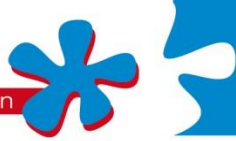
Problembereich: Wahrnehmung

- oft Probleme in der allgemeinen visuellen Wahrnehmung
- oft Probleme in der visuo-motorischen Integrationsfähigkeit (z.B. Auge-Hand-Koordination)
- räumlich-konstruktive Störungen finden sich häufig (Probleme in Bezug auf räumliche Beziehungen: Entfernungen können nur z.B. nur unzureichend abgeschätzt werden)
- oft wird dabei die soziale Komponente vergessen: Probleme, die Dynamik in sozialen Interaktionen zu verstehen (wer hat was gesagt, wer hat darauf reagiert)
- Sensorische Integrationsstörung
- Hypersensitivität
- Hyposensitivität



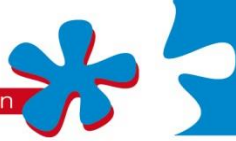
Problembereich Verhalten:

- oft distanzlos im Kontaktverhalten
- oder sehr zurückgenommen, passiv, ‚starr‘
- Hyperaktivität
- kein Unterschied zwischen Freunden, Bekannten und Fremden
- riskantes/ gefährliches Verhalten (Zündeln, halb nackt im Schnee rum laufen, ...)
- gesetzwidriges Verhalten (Klauen, ..)
- zerstörerisches Verhalten, ‚ausagieren‘ (to act out, zerstören von Spielzeug, ...)
- absurdes Verhalten (konkretes Denken!)



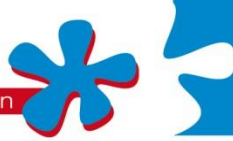
Problembereich: Empathie

- es kommt häufig zu Missverständnissen
- manchmal wirken Menschen mit FASD empathielos
- versuchen häufig, das zu tun, was der ‚andere‘ will, nicht, was gut für sie ist oder ‚richtig‘
- spüren zum Teil nicht, was in anderen vorgeht



Problembereiche/ Neuropsychologische Aspekte

- Kognitive Leistungsfähigkeit/ Intelligenz
 - Lernen und Gedächtnis
 - Aufmerksamkeit
 - Exekutivfunktionen (Konzeptbildung und Verständnis, Flexibilität, Impulsivität bzw. Inhibition, Planen, Problemlösen)
 - Visuelle Wahrnehmung
 - Visuo-konstruktive (Visuell-räumliche) Wahrnehmung
 - Motorik
 - Sprache
 - Verhalten
- **Gehören zur Standard-Diagnostik bei FASD (3. funktionelle ZNS-Auffälligkeiten)**

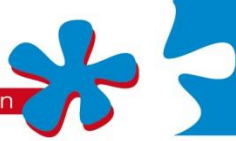


ZNS-Ranking

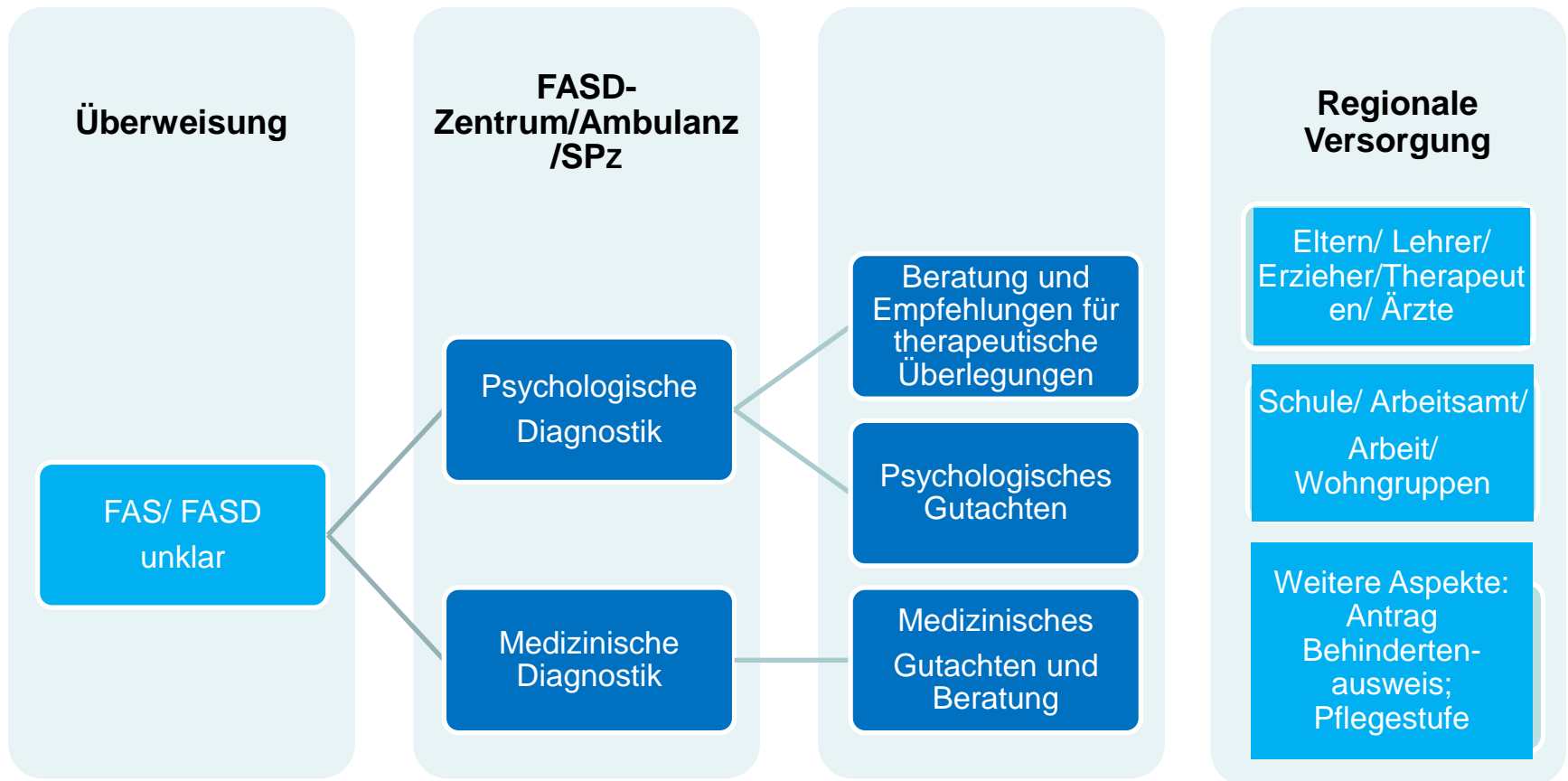
Entlang des 4-Digit Codes ergibt sich aus den vorliegenden testpsychologischen Befunden folgende Einschätzung:

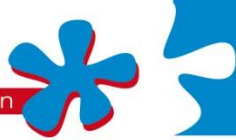
Funktionelle ZNS-Dysfunktion: Rank

<u>Intelligenz (Vorbefund):</u>	Rank
<u>Lernen und Gedächtnis:</u>	Rank
<u>Aufmerksamkeit:</u>	Rank
<u>Exekutive Funktionen:</u>	Rank
<u>Räuml.-konstr. Fähigkeiten:</u>	Rank
<u>Visuelle Wahrnehmung:</u>	Rank
<u>Verhalten:</u>	Rank



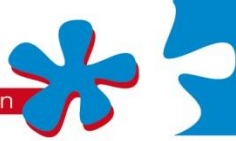
Vernetzte Versorgungsstrukturen:





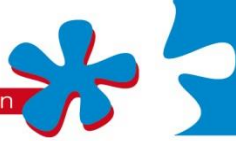
Pädagogische/ Psychotherapeutische Inhalte

- FASD-Diagnostik und Erstellen eines neuropsychologischen Profils
- Daran angelehnt: Beratung der Betroffenen und Bezugspersonen
- Erarbeitung eines individuellen Störungsmodells
- Aufklärung/ Psychoedukation: was bedeuten bestimmte neuropsychologische Beeinträchtigungen im Alltag? In welchem Zusammenhang stehen die erlebten Beeinträchtigungen zu meinem Selbstbild? Zusammenhang zwischen Gedanken, Stimmungen, Verhalten erklären.
- Situationsanalysen: welche Situationen sind schwierig? Was geht dem voraus? Gibt es ein Muster ‚kritischer Situationen‘? Wochenprotokolle; Situationsanalysen (SORC-Schema)
- Veränderung des Erlebens und Verhaltens in solchen Situationen; Steigerung der Selbstkontrolle und damit Selbstwirksamkeit
- Spezifische neuropsychologische Therapie
- Verbesserung der Selbst-Akzeptanz und ressourcenorientierte Therapie



Pädagogische/ Therapeutische Interventionen zur Verbesserung der Kognitiven Beeinträchtigungen

- Visualisierungstechniken bzw. die Verknüpfung von Bildern und Sprache
- die Entwicklung von täglichen Routinen
- Checklisten zur Verbesserung der Merkfähigkeit
- enges Coaching, die Einführung eines ‚externalen Gehirns‘
- Kognitive Verhaltenstherapie (u.a. Situationsanalysen; Operante Konditionierung, Selbstkontrolltechniken, Externe Verhaltenskontrolle)

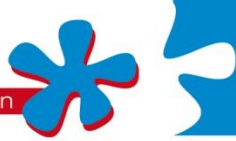


Pädagogische/ Therapeutische Interventionen zur Verbesserung der Emotionalen Beeinträchtigungen

- Selbstachtsamkeitsübungen
- Übungen zur Verbesserung der Emotionserkennung
- Übungen zur Verbesserung des Umgang mit Anspannung (DBT-Skill Training)
- Entspannungstraining, Yoga
- Musiktherapie, Tanztherapie, Hippo bzw. Tiertherapie

Sozialen/ Interaktionellen Beeinträchtigungen

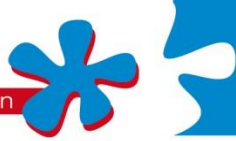
- Kognitive Verhaltenstherapie, z.B. Aspekte wie soziales Kompetenztraining und Rollenspiele



8 magische Schlüssel

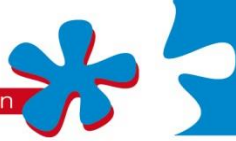
1. Konkretheit
2. Konsistenz
3. Wiederholung
4. Routinen
5. Einfachheit
6. Spezifität
7. Struktur
8. Supervision

(Deb Evensen und Jan Lutke: <http://www.usd.edu/medical-school/center-for-disabilities/upload/CEC-Sprynczynatyk-4.pdf>)



Interventionsansätze: In Bezug auf Lernen u. Schule

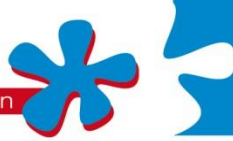
- Bestimmte Lernstrategien können das Lernen verbessern (Watson & Westby, 2003; Green, 2007; Kalberg & Buckley, 2007, Laugeson et al., 2007):
 - 1) Routinen entwickeln (Stundenplan, Reihenfolge v. Aufg.)
 - 2) Viele Möglichkeiten zur Praxiserprobung bieten
 - 3) Kontingenzen explizit ausdrücken: wenn du X machst, dann wird Y passieren (Ursache-Wirkungsbeziehungen sind schwierig zu verstehen, Konsequenzen des Verhaltens)
 - 4) Verbale Instruktionen vereinfachen (step by step)
 - 5) Bilder/ Bildmaterial (zusätzlich) nutzen



Interventionsansätze: In Bezug auf den Klassenraum

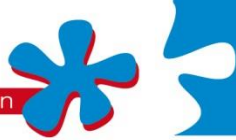
- Bestimmte Raumveränderungen können das Lernen verbessern (Green, 2007; Kalberg & Buckley, 2007):
 - 1) Minimale Ablenkung (auditiv und visuell)
 - 2) Klare Raumaufteilung (Lesecke, Spielecke, Arbeitsecke)
 - 3) Tagespläne, die gut lesbar sind (auch visuell)
 - 4) Gut organisierte Arbeitsmaterialien
 - 5) Wichtige Aspekte bei Aufgaben visuell markieren

Weitere Materialien: <http://nofas.org/educator/teaching.aspx>



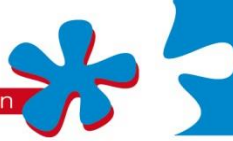
Hilfreiche Haltungen:

- Fragen Sie nicht nach dem warum. Sie wissen nicht warum.
- Versuchen Sie sich in die Person mit FASD hineinzusetzen. Versuchen Sie nicht zu überlegen, was Sie tun würden oder was Sie getan hätten.
- Denken Sie „sie können nicht“ anstatt „sie wollen nicht“.
- Versuchen Sie, konkretes Denken zu verstehen.
- Zeigen Sie Verständnis, auch wenn Sie es nicht verstehen.
- Achten Sie auf Depressivität, negative Selbsteinschätzungen, Überschätzungen.



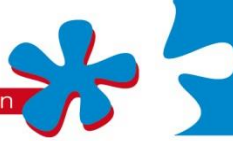
Hilfreiche Strategien:

- Meiden Sie Veränderungen bei Menschen mit FASD.
- Bereiten Sie Menschen mit FASD ausreichend auf Veränderungen vor (und auch das Umfeld auf mögliche Schwierigkeiten).
- Vermeiden Sie Reizüberflutungen bei Menschen mit FASD.
- Helfen Sie Menschen mit FASD Situationen zu vermeiden, in denen sie „erstarren“ oder „ausflippen“ können.
- Geben Sie Menschen mit FASD möglichst viel Struktur, Unterstützung und Supervision.



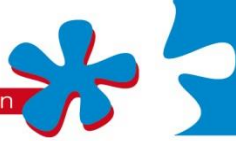
Hilfreiche Strategien:

- Überfordern Sie Menschen mit FASD nicht.
- Überfördern Sie Menschen mit FASD nicht.
- Don't try harder, try differently! Versuchen Sie es nicht stärker, sondern versuchen Sie es auf anderem Weg.
- Denken Sie daran, dass Menschen mit FASD sich meistens nicht altersentsprechend verhalten, sondern jünger!
- Helfen Sie Menschen mit FASD zu stärken und ihre eigenen, positiven Seiten zu entdecken.
- Seien Sie kreativ und flexibel!



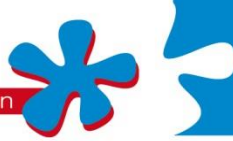
Selbstfürsorge:

- Schließen Sie sich Menschen an, die sich mit dem Störungsbild auskennen und tauschen Sie sich aus.
- Wenn Sie Menschen mit FASD betreuen, brauchen Sie Geduld, Gelassenheit und Zuversicht, egal wie die Prognose aussieht und egal, was andere Menschen Ihnen sagen.
- Es gibt niemand, der die Person besser kennt, als diejenigen, die den Alltag mit ihr teilen.
- Bleiben Sie aber auch realistisch (überfordern Sie Menschen mit FASD nicht zuviel).
- Schaffen Sie sich eigene Freiräume.
- Machen Sie sich und den Menschen mit FASD keine Vorwürfe, wenn die Entwicklung nicht weitergeht und scheinbar stagniert.
- Achten Sie auf sich. Holen Sie sich notfalls Hilfen.



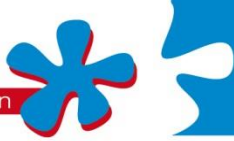
Interventionsstudien

- **Strategien mit EF- Defiziten umzugehen** (Empfehlungen nach Watson & Westby, 2003): Visualisierungstechniken, Selbstachtsamkeitsübungen, strukturierte Umgebung und Routinen, visuelle Hilfen und Checklisten; kognitiv-behaviorale Interventionen, Verlinkung von Sprache/Bilder; soziales Kompetenztraining, Rollenspiele, Übungen zur Emotionserkennung, Coaching
- Nach Paley & O'Connor (2009) wichtige Aspekte: Ressourcen fördern, Psychoedukation, Trainingsprogramme und direkte Anlaufstationen (falls nötig);
- ein Schlüsselement sollte die Aufklärung über FASD und die möglichen damit einhergehenden Alltagsbeeinträchtigungen sein (Green, 2007; Olson et al., 2007; Scott & Dewane, 2007)
- Sozio-kognitives Habilitationsprogramm (Kable et al., 2007)



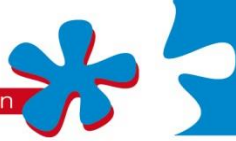
Interventionsstudien

- **Arbeitsgedächtnistraining** (Loomes et al., 2008): 33 Kinder, 4-11J.: treatment group: Verbesserung der Merkfähigkeit (digit span), KG nicht; VG: mehr Übungsstrategien wurden angewandt
- **Social Skills bzw. Children's Friendship Training** (Keil et al., 2010; CFT von Frankel, 2005), Manual: 100 Kinder mit PAE; 6-12 Jahren; 2 Gruppen: CFT u. KG; Verbesserung der Social Skills Gruppe, weniger feindliche Attributionen in peer-Gruppe
- **Children's Friendship Training bzw. social skills**, SOC (O'Connor et al., 2012): 85 Kinder, 6-12 J. mit u. ohne PAE: CFT: mehr soziales Wissen, verbessertes Selbstkonzept, soziale F. besser als bei SOC; CFT besser als SOC und keine Unterschiede PAE oder nicht
- **Neurokognitive Therapie**: Adaptation des Alert-Manuals (Wells et al., 2012): FAS u. ARND: 2 Kinder Gruppen: VG (40) – KG (38); Verbesserung der EF und emotionaler Problemlöse-Fähigkeiten im BRIEF und RATC



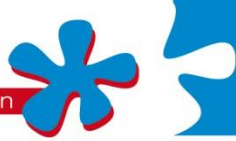
Zusammenfassung

- FASD ist die häufigste Ursache für geistige Behinderungen.
- Die Probleme der Betroffenen gehen aber darüber hinaus.
- Oft ist es auch eine (äußerlich) nicht-sichtbare Behinderung.
- Eine Diagnose ist wichtig für das Verständnis und zum Teil Voraussetzung für weitere Hilfestellungen.
- Eine genaue Kenntnis der Stärken und Schwächen der Betroffenen kann helfen, Förderung zu spezifizieren, das Verhalten besser zu verstehen und besser für die Zukunft zu planen.
- Vernetzungen sind wichtig!



Literaturempfehlungen:

- www.fasd-beratung.de
- www.fasd-deutschland.de
- <http://fasd-zentrum.blogspot.com>
- www.nacoa.de
- www.fetales-alkoholsyndrom.de
- www.fasstar.com
- www.nofas.org
- www.niaaa.nih.gov
- Kulp, L. & Kulp, J. (2009). *The best I can be. Living with Fetal Alcohol Syndrome or Effects*. Brooklyn Park: Better Endings:, 3rd ed.
- Dorris, M. (1990). *The broken cord*. NY:Harper Perennial.
- Kleinfeld, J. (2000). *Fantastic Antone Grows up. Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome*. University of Alaska Press
- Golden, J. (2006). *Message in a bottle. The making of Fetal Alcohol Syndrome*. Harvard University Press
- Thomson, A., Michalowski, G., Landeck, G. & Lepke, K. (2012). *FASD- Fetale Alkoholspektrumstörungen. Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten. Ein Ratgeber*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

jessica-christine.wagner@charite.de

Zentrum für Menschen mit angeborenen Alkoholschäden

Campus Virchow-Klinikum,

Charité Universitätsmedizin

Augustenburger Platz 1, Nordring 5

13353 Berlin

Tel. 030-450 564-176