

Angela Sieger
Johannes Jungbauer
Reinhold Feldmann

PÄDAGOGIK

Schulbegleitung von Kindern mit FASD



E-Book inside

BELTZ

Angela Sieger, Klinisch-therapeutische Sozialarbeiterin (M. A.), Wissenschaftliche Projektmitarbeiterin am Institut für Gesundheitsforschung und Soziale Psychiatrie (igsp) in Aachen, langjährige berufliche Erfahrung in der ambulanten Kinder- und Jugendhilfe und Inklusionsberatung.

Johannes Jungbauer, Dipl. Psych., Prof. Dr. phil. habil., ist seit 2004 Professor für Psychologie an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen in Aachen.

Reinhold Feldmann, Dr. rer. medic., lic. iur. can., Dipl.-Psych., Dipl.-Theol., Psychol. Psychotherapeut, ist seit 1998 tätig in der Kinderklinik des UKM Münster, seit 2011 auch in der FASD-Ambulanz in Walstedde.

Die im Buch veröffentlichten Hinweise wurden mit größter Sorgfalt und nach bestem Gewissen von den Autoren erarbeitet und geprüft. Eine Garantie kann jedoch weder vom Verlag noch von den Verfassern übernommen werden. Die Haftung der Autoren bzw. Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- oder Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt.
Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig.
Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen
und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.



Dieses Buch ist erhältlich als:
ISBN 978-3-407-83220-7 Print
ISBN 978-3-407-83221-4 E-Book (PDF)

1. Auflage 2024

© 2024 Beltz
in der Verlagsgruppe Beltz · Weinheim Basel
Werderstraße 10, 69469 Weinheim
Alle Rechte vorbehalten

Lektorat: Christine Wiesenbach
Illustrationen/Abbildungen Innenteil:
Abb. 1, 4, 8, 11 © Elliot Stelling; Abb. 7 © Louis-Paul St-Onge / Alamy Stock Foto;
Abb. 10 © redchocolate/gettyimages
Umschlaggestaltung: Michael Matl
Umschlagabbildung: © gettyimages /damircudic

Satz und Herstellung: Michael Matl
Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe, Bad Langensalza
Beltz Grafische Betriebe ist ein klimaneutrales Unternehmen (ID 15985-2104-100).
Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autor:innen und Titeln finden Sie unter: www.beltz.de

Inhalt

Vorwort	7
1 Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) – Was ist das eigentlich?	12
1.1 Ein erster Überblick	12
1.2 Ursache und gesundheitliche Folgen	13
1.3 Die Diagnose FASD	18
1.4 Therapie, Förderung und Unterstützung	19
2 Was ist Schulbegleitung?	22
2.1 Definitionen, Begrifflichkeiten, Zielsetzungen	22
2.2 Schulbegleitung aus rechtlicher Sicht	24
2.3 Die Beantragung der Schulbegleitung	28
3 Schulbegleitung für Schülerinnen und Schüler mit FASD	31
3.1 Voraussetzungen und Kompetenzen der Begleitperson	31
3.2 Aufgaben der Schulbegleitung	33
3.2.1 Beziehungsaufbau und Beziehungsgestaltung	35
3.2.2 Persönliche Ansprache und klare Kommunikation	39
3.2.3 Aufmerksamkeit und Konzentration unterstützen	45
3.2.4 Motivation fördern und Selbstbewusstsein stärken	52
3.2.5 Räumliche Orientierung unterstützen	57
3.2.6 Struktur bieten – Routinen ermöglichen	61
3.2.7 Erholung, Ruhe und Pausen ermöglichen	71
3.2.8 Gesundheitliche Unterstützung	78
3.2.9 Gefahren vermeiden	84
3.2.10 Umgang mit Regeln	88
3.2.11 Umgang mit schwierigem Sozialverhalten und Konflikten	95
3.2.12 Integration in die Klassengemeinschaft unterstützen	102

3.3 Die Bedeutung der interprofessionellen Kooperation	109
3.3.1 Das Hilfeplangespräch	110
3.3.2 Zusammenarbeit mit den (Pflege-)Eltern	111
3.3.3 Zusammenarbeit mit Lehrkräften und weiteren Akteuren in der Schule	114
3.3.4 Kooperation mit dem Leistungsanbieter	115
4 Maßnahmen zur Qualitätssicherung von Schulbegleitung	118
4.1 Vorbereitung, Einarbeitung und Fortbildung	118
4.2 Maßnahmen zur Verbesserung der Kooperation	122
4.3 Kollegiale Beratung und Supervision	126
4.4 Verbesserte Arbeitsbedingungen	129
5 Erfahrungsberichte	134
5.1 Erfahrungsbericht einer Schulbegleiterin	134
5.2 Erfahrungsbericht eines Schulbegleiters	138
5.3 Erfahrungsbericht einer Pflegemutter	143
6 Serviceteil	146
6.1 Spieleempfehlungen	146
6.2 Hinweise zur Medikation	149
6.3 Empfehlenswerte Filme und Videos	154
6.4 Hilfreiche Adressen (Auswahl)	157
6.4.1 Schulbegleitung	157
6.4.2 FASD	157
6.4.3 Beratungsstellen	159
6.4.4 Netzwerke	160
6.5 Literaturempfehlungen	161
Hinweise zum Online-Material	165

Vorwort

»Nun schreibt bitte das Gedicht *Die ersten Sonnenstrahlen* von der Tafel ab.« Auf diesen Arbeitsauftrag seiner Lehrerin hätte Tim noch bis vor wenigen Monaten folgendermaßen reagiert: Zunächst wäre er regungslos auf seinem Stuhl sitzen geblieben, nach einiger Zeit hätte er begonnen, mit seinem Federmäppchen zu spielen oder wahllos in seiner Schultasche herumzukramen. Bei einer wiederholten Aufforderung seiner Lehrerin, mit dem Abschreiben des Gedichts zu beginnen, hätte Tim sein Heft wütend vom Tisch gefegt und seinem Ärger lautstark Luft verschafft. Einfach anfangen und wie seine Mitschülerinnen und Mitschüler relativ einfache Arbeitsaufträge konzentriert und selbstständig ausführen – das schafft Tim einfach nicht. Dies liegt nicht, wie man vermuten könnte, an fehlender Motivation, sondern an seiner speziellen Behinderung. Denn Tim leidet an einer Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD), einer vorgeburtlichen Schädigung, die durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft verursacht wird. Die betroffenen Kinder sind in ihrer geistigen und körperlichen Entwicklung oft so stark beeinträchtigt, dass sie ihren Alltag nicht ohne Hilfe bewältigen können. Gerade im Schulunterricht sind sie sehr schnell überfordert. Ohne geeignete Unterstützung ist der Schulalltag vieler FASD-betroffener Kinder von Misserfolgen, Versagensängsten und Frustration geprägt.

Zum Glück wird Tim seit einiger Zeit von einer Schulbegleiterin unterstützt, die ihm beim Lernen assistiert und ihm dabei hilft, sich zu konzentrieren und am Unterricht zu beteiligen. Wenn Tim sehr gestresst ist, darf er mit seiner Schulbegleiterin den Klassenraum verlassen und eine Pause an der frischen Luft machen – danach ist er meist viel ruhiger. Außerdem bemüht sich die Schulbegleiterin, Tims Integration in die Klassengemeinschaft zu fördern. Sie kennt mittlerweile Tims Schwierigkeiten, aber auch seine besonderen Bedürfnisse und Stärken ziemlich gut. Sie hat gelernt, Anzeichen für eine Überforderung frühzeitig wahrzunehmen und gegenzusteuern, bevor die Situation eskaliert. Dadurch gelingt es ihr, Tims behinderungsbedingte Probleme im Schulalltag auszugleichen und ermöglicht es ihm, gleichberechtigt am Schulleben teilzuhaben. Probleme, Konflikte und Misserfolge sind in letzter Zeit viel seltener geworden.

Kinder wie Tim sind nicht selten – im Gegenteil: Tatsächlich zählt die Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) zu den häufigsten Ursachen für »angeborene« geistige Behinderungen und Entwicklungsstörungen. In der Fachliteratur wird davon ausgegangen, dass zwischen einem und zwei Prozent aller neugeborenen Kinder

von FASD betroffen sind. Dies entspricht in Deutschland einer Zahl von ca. 7.000 bis 14.000 Kindern pro Jahr. Trotz dieser Häufigkeit erhält dieses Behinderungsbild nur allmählich die angemessene öffentliche und fachliche Aufmerksamkeit – selbst medizinische und pädagogische Fachkräfte wissen oft überraschend wenig über FASD. Ausreichende Kenntnisse über FASD sind jedoch unabdingbar, um adäquat auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen eingehen zu können. Dies lässt sich insbesondere in der Schule beobachten: Erfahrungsgemäß zeigen die meisten Kinder mit FASD typische Lern- und Verhaltensprobleme, die erhebliche Herausforderungen im schulischen Alltag mit sich bringen. Weil die Kinder sehr leicht ablenkbar sind, können sie dem Unterricht nicht aufmerksam folgen oder sich an ihm beteiligen, oft stören sie ihn auch aktiv. Es fällt ihnen ungemein schwer, den Aufforderungen der Lehrkräfte Folge zu leisten und sich den gestellten Aufgaben zuzuwenden. Vielfach fehlt es bereits an der hinreichenden Vorbereitung des nötigen Arbeitsmaterials. Die Kinder können kaum Ordnung halten, verwechseln Schulbücher, Mappen und Arbeitsblätter oder werfen alles durcheinander. Häufig vergessen sie auch ihr Schulmaterial oder verlieren es. Neben diesen unterrichtsbezogenen Problemen zeigen viele betroffene Kinder und Jugendliche erhebliche Schwierigkeiten in sozialen Situationen mit Mitschülerinnen und Mitschülern. Oft verstehen sie deren Handlungen nicht gut und fühlen sich schnell angegriffen. In Konflikten wehren sie sich eskalierend, was wiederum Unverständnis und Ablehnung bei den anderen Kindern bewirken kann. Kinder und Jugendliche mit FASD werden daher schnell zu Außenseitern, fühlen sich ausgegrenzt, stehen allein auf dem Schulhof oder geraten in die Position des Klassenclowns.

Trotz all dieser Schwierigkeiten ist davon auszugehen, dass die meisten jungen Menschen mit FASD einen Schulabschluss schaffen können, wenn ihnen Entwicklungsbedingungen zur Verfügung gestellt werden, die ihren besonderen Bedürfnissen gerecht werden – sei es in einer Förderschule oder im Rahmen des inklusiven Unterrichts in einer Regelschule. Allerdings bedarf es hierzu einer sorgfältigen Anpassung von Lehrstilen und Unterrichtsmethoden, Klassenräumen und Ablaufstrukturen (Lüders, Feldmann & Jungbauer, 2020). Darüber hinaus kann die Unterstützung durch Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter hilfreich sein, um betroffenen Kindern eine für sie optimale Bildungsteilhabe zu ermöglichen.

Obwohl die Anzahl der beantragten Schulbegleitungen für junge Menschen mit FASD in den letzten Jahren stark zugenommen hat und weiter zunehmen dürfte, existiert zu diesem Thema bislang leider keine Fachliteratur. Auch spezifische fachliche Einweisungen und Fortbildungen zur Schulbegleitung von Kindern mit FASD gibt es bislang kaum. Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter müssen sich daher relevante Fachkenntnisse oft mühsam zusammensuchen oder sich die notwendigen Kenntnisse im Verlauf ihrer Tätigkeit nach dem Prinzip »Learning by doing« verschaffen (Jungbauer, Sieger & Feldmann, 2023).

Vor diesem Hintergrund soll das vorliegende Buch in allgemeinverständlicher und kompakter Form Basiskenntnisse vermitteln, die für alle Akteure in der Schule, die für die schulische Integration von Kindern mit FASD Verantwortung tragen, wichtig sind. Das Buch richtet sich in erster Linie an angehende sowie praxiserfahrene Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter, aber auch an alle weiteren Akteure im Praxisfeld Schule (z. B. Sonderpädagoginnen, Sozialarbeiter, Schulpsychologinnen etc.) sowie an (Pflege-/Adoptiv-)Eltern von Kindern mit FASD. Ferner erhalten Kostenträger und Leistungsanbieter mit diesem Buch spezifische Informationen und Anregungen, die für die bedarfsorientierte Unterstützung von Schülerinnen und Schülern mit FASD nützlich sein können. Im Rahmen dieses Buches können natürlich nicht alle Möglichkeiten der Unterstützung und Förderung dargestellt werden, die für den Schulbesuch von Kindern mit FASD relevant sind. Unser Ziel war es vielmehr, speziell für den Bereich der Schulbegleitung verständliches Fachwissen und praxisorientierte Anregungen bereitzustellen.

Das Buch ist in sechs größere Kapitel gegliedert, die aufeinander aufbauen, prinzipiell aber auch unabhängig voneinander gelesen werden können. Zunächst wird das Behinderungsbild FASD etwas genauer erläutert, wobei auf die Ursache und die Auswirkungen der Schädigung, die Diagnostik sowie unterschiedliche Therapie- und Fördermöglichkeiten eingegangen wird (Kapitel 1). Im Anschluss wird die Schulbegleitung als Maßnahme der Eingliederungshilfe beschrieben, die Kindern und Jugendlichen mit FASD eine bestmögliche Bildungsteilhabe gewährleisten soll. Dabei werden auch wesentliche rechtliche Grundlagen dargestellt, die bei der Beantragung einer Schulbegleitung zu beachten sind (Kapitel 2). Mit vielen Hinweisen, Tipps und Ideen zur Umsetzung in der Schulpraxis und anhand zahlreicher Fallbeispiele werden sodann ausführlich die vielfältigen unterstützenden Aufgaben und Tätigkeiten beschrieben, die in der Schulbegleitung von Kindern mit FASD wichtig sind. Dabei geht es unter anderem um den Beziehungsaufbau und die Beziehungsgestaltung zum Kind, die Förderung von Konzentration und Motivation, den Umgang mit Regeln und Konflikten sowie die Förderung des sozialen Miteinanders in der Klassengemeinschaft (Kapitel 3). Dem schließt sich eine Darstellung der Maßnahmen zur Qualitätssicherung von Schulbegleitung für Kinder mit FASD an. Hier geht es beispielsweise um die fachliche Anleitung sowie Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter, um deren Arbeitsbedingungen sowie um ihre Einbindung in das schulische System (Kapitel 4). Interessante Einblicke in die Praxis geben anschließend Erfahrungsberichte von langjährig erfahrenen Begleitpersonen sowie der Pflegemutter eines Schülers mit FASD (Kapitel 5). Im Serviceteil am Ende dieses Buches finden interessierte Leserinnen und Leser zahlreiche Hinweise für eine weitere Auseinandersetzung mit den Themen FASD sowie Schulbegleitung. Zur inhaltlichen Vertiefung sind empfehlenswerte Spiele, Filme und Videos sowie Fach- und Ratgeberliteratur aufgeführt. Ebenso finden sich in die-

sem Kapitel kurze Erläuterungen zur Medikation und nützliche Kontaktadressen (Kapitel 6). Mithilfe prägnanter Merksätze werden die wichtigsten Informationen der einzelnen Textabschnitte in den Kapiteln für alle Lesenden noch einmal auf den Punkt gebracht, auch kurze Zusammenfassungen am Ende der Kapitel verhelfen zum erleichterten Aneignen der wichtigsten Inhalte. In zwei Kapiteln wird auf Online-Material verwiesen, die notwendigen Informationen dazu erhalten Sie am Ende des Buches.

An dieser Stelle möchten wir uns bei all denjenigen bedanken, die zum Entstehen und Gelingen dieses Buches beigetragen haben. Allen voran gebührt unser Dank den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Studie »Schulbegleitung von Kindern mit Fetaler Alkoholspektrumstörung«, die am Institut für Gesundheitsforschung und Soziale Psychiatrie (igsp) der Kath. Hochschule NRW in Aachen und in Kooperation mit der FASD-Ambulanz in Walstedde durchgeführt wurde. Insbesondere die im Rahmen dieser Interviewstudie befragten Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter haben uns wertvolle und inspirierende Einblicke in ihre praktische Arbeit gewährt. Ihre Auskunftsbereitschaft und ihre interessanten Beiträge haben dieses Buch wesentlich mitgeprägt. Ebenso möchten wir uns bei den (Pflege-/Adoptiv-)Eltern bedanken, die uns im Rahmen der Studie ihre Erfahrungen und Sichtweisen hinsichtlich der schulischen Begleitung ihrer Kinder ausführlich schilderten. Ein herzliches Dankeschön gilt auch unseren studentischen Projektmitarbeiterinnen Eva Schrödl und Louisa Jansen für ihre engagierte und kompetente Mitarbeit. Ferner möchten wir uns sehr bei Elliot Stelling bedanken, der mit ausdrucksvollen und kreativen Illustrationen dabei geholfen hat, wichtige Botschaften dieses Buches hervorzuheben. Frau Christine Wiesenbach vom Beltz Verlag danken wir für ihr überaus engagiertes Lektorat sowie zahlreiche nützliche Ideen im Hinblick auf die Endfassung des Manuskripts.

Abschließend noch einige Lesehinweise: Im Sinne einer geschlechtergerechten Schreibweise haben wir uns bemüht, entweder sowohl die männliche als auch die weibliche Form (z. B. »Schülerinnen und Schüler«) oder eine geschlechterneutrale Bezeichnung (z. B. »Fachkräfte«) zu benutzen. Um einen besseren Lesefluss zu gewährleisten, haben wir für Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter häufig den Begriff »Begleitperson« verwendet. Aus dem gleichen Grund werden oftmals nur »Kinder mit FASD« benannt, obschon auch Kinder im Jugendalter mitgemeint sind. Ferner ist in diesem Buch vielfach von »(Pflege-)Eltern« oder »(Pflege-/Adoptiv-)Eltern« die Rede. Dies ist der Tatsache geschuldet, dass viele Kinder mit FASD nicht bei ihren leiblichen Eltern, sondern bei Pflege- oder Adoptiveltern leben. Die an einigen Stellen benutzten Begriffe »Eltern«, »Elternhaus« und »Familie« können sich sowohl auf die biologische Ursprungsfamilie als auch auf eine Pflege- bzw. Adoptivfamilie beziehen.

Wir hoffen, dass wir Sie, liebe Leserinnen und Leser, durch das in diesem Buch vermittelte Hintergrundwissen für die Beeinträchtigungen und die spezifischen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit FASD sensibilisieren können. Besonders freuen würden wir uns, wenn Sie aus den vielfältigen Praxisanleitungen des Buches zugleich eigene Ideen für die Unterstützung Ihrer Kinder und Jugendlichen im schulischen Alltag gewinnen können. Für Rückmeldungen, Erfahrungen und Anregungen sind wir als Autorenteam sehr dankbar; Sie können uns diese gern über den Beltz-Verlag zukommen lassen.

1 Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) – Was ist das eigentlich?

1.1 Ein erster Überblick

Unter der Bezeichnung Fetale Alkoholspektrumstörung (englischer Fachbegriff: *Fetal Alcohol Spectrum Disorder*) – Abkürzung: *FASD* – werden alle körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen zusammengefasst, die bei der vorgeburtlichen Entwicklung eines Kindes entstehen können, wenn die Mutter in der Schwangerschaft Alkohol konsumiert. Obwohl FASD durch Alkoholverzicht in der Schwangerschaft vollständig vermeidbar wäre, ist FASD weltweit eine der häufigsten nicht genetisch bedingten Behinderungen. Bei Menschen mit FASD können unterschiedliche Beeinträchtigungen in körperlicher, kognitiver, sozialer und emotionaler Hinsicht auftreten. Dabei verdeutlicht der Begriff »Spektrumstörung«, dass die Behinderung in vielen verschiedenen Ausprägungen und Schweregraden vorkommen kann. So haben manche Kinder »nur« eine relativ leichte Lernbehinderung, erscheinen aber abgesehen davon unauffällig und altersgerecht entwickelt. Andere Kinder sind hingegen von einer Kombination mehrerer Störungen und Beeinträchtigungen betroffen, wie z. B. körperliche Auffälligkeiten und Fehlbildungen sowie gravierende intellektuelle und emotionale Beeinträchtigungen.

MERKE

Die »Fetale Alkoholspektrumstörung« umfasst alle Formen und Ausprägungen von Entwicklungsstörungen und Beeinträchtigungen eines Menschen, die durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft verursacht sind.

Medizinisch gesehen ist FASD ein Oberbegriff, der diagnostisch noch weiter differenziert werden kann. Hierbei wird zwischen dem körperlichen Vollbild, also dem Fetalen Alkoholsyndrom (FAS), dem partiellen Alkoholsyndrom (pFAS), bei dem nicht alle körperliche Anzeichen der Schädigung zu sehen sind, und der alkoholbedingten neurologischen Entwicklungsstörung (ARND) unterschieden, bei der äußerlich keine Schäden bemerkt werden. Alle drei körperlichen Ausprägungen sind aber gleichermaßen verbunden mit oft weitreichenden kognitiven, sozialen und emotionalen Auffälligkeiten des Kindes. Interessierten Leserinnen und Lesern sei die ausführliche Darstellung in unserem Band »Kinder mit FASD in der Schule« (Lüders, Feldmann & Jungbauer, 2020) empfohlen.

1.2 Ursache und gesundheitliche Folgen

Alkohol während der Schwangerschaft

Immer dann, wenn eine schwangere Frau Alkohol konsumiert, »trinkt« das ungeborene Kind mit. Über die Nabelschnur und die Plazenta nimmt es den im mütterlichen Blut enthaltenen Alkohol auf und hat in nur kurzer Zeit denselben Alkoholspiegel wie die Mutter. Für den Abbau des Zellgifts – denn nichts anderes ist Alkohol aus biochemischer Sicht – braucht der Embryo bzw. Fötus jedoch wesentlich mehr Zeit als die werdende Mutter. Denn aufgrund seiner noch nicht ausgereiften Leber ist der Organismus eines ungeborenen Kindes nur sehr eingeschränkt in der Lage, Alkohol abzubauen (Thomsen et al., 2021).

Die Gefahr von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft wird meist unterschätzt. Aus der Forschung ist bekannt, dass vor allem Kinder von FASD betroffen sind, deren Mütter während ihrer Schwangerschaft regelmäßig Alkohol getrunken haben. Am größten ist das FASD-Risiko jedoch bei denjenigen Kindern, deren schwangere Mütter bei bestimmten Anlässen exzessiv getrunken haben (z. B. auf Partys), ebenso bei Kindern von langjährigen Gewohnheitstrinkerinnen. Allerdings bedeutet in dieser Zeit auch gelegentlicher und mäßiger Alkoholkonsum (»ein Gläschen Sekt kann ja wohl nicht schaden«) ein unkalkulierbares Risiko für die Entwicklung des ungeborenen Kindes. Zusammenfassend lässt sich somit festhalten: Während der gesamten Schwangerschaft sollte konsequent auf Alkohol verzichtet werden!

MERKE

Es gibt keinen festgelegten Grenzwert für risikoarmen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft. Ebenfalls gibt es keine Entwicklungsphase, in der Alkoholkonsum als ungefährlich bewertet werden kann. Die einzige Option um eine FASD zu vermeiden, ist der vollständige Verzicht auf Alkohol während der gesamten Schwangerschaft.

Folgen einer »giftigen« Schwangerschaft

Körperliche Schädigungen

Als Zellgift bzw. Mitosegift (Substanz, die den normalen Verlauf der Zellkernteilung stört) wirken Alkohol und seine Abbauprodukte direkt toxisch auf alle Zellen des Körpers. Somit verursacht Alkohol verlangsamtes Wachstum in jeglicher Form (Feldmann, 2022a). Deshalb sind Neugeborene mit FASD oft untergewichtig und/oder zu klein. Meist haben sie auch einen kleineren Kopfumfang als gesunde Säuglinge (Feldmann, Löser & Weglage, 2007). Darüber hinaus kann die toxische Wirkung von Alkohol beim ungeborenen Kind zu Fehlbildungen und Fehlfunktionen der Organe führen. Da sich einzelne Körperteile und Organanlagen zeitlich unter-

schiedlich entwickeln, hängt eine Fehlbildung vom Zeitpunkt der Alkoholeinwirkung ab (Spohr, 2016). Körperliche Fehlbildungen können an den Organen und/oder am Skelett bzw. der Skelettmuskulatur entstehen. Ebenso kann das Immunsystem in seiner Funktion beeinträchtigt werden (Löser, 1995, zitiert nach Feldmann, 2012).

Ferner kann die pränatale Alkoholexposition auch zu Formabweichungen des Gesichtes führen. Gesichtsveränderungen sind vor allem im Säuglings- und Kleinkindalter erkennbar. Besonders auffallend ist das verlängerte, flach ausgebildete oder ganz fehlende Philtrum (Bezeichnung für die vertikal verlaufende Linie zwischen Nase und Oberlippe). Die Oberlippe ist schmal und eingezogen. Daneben sind Auffälligkeiten an Augen, Ohren, Nase, Kinn und Stirn zu erkennen (vgl. Abb. 1). Die meisten dieser Auffälligkeiten verstreichen mit zunehmendem Alter (Feldmann, Löser & Weglage, 2007).

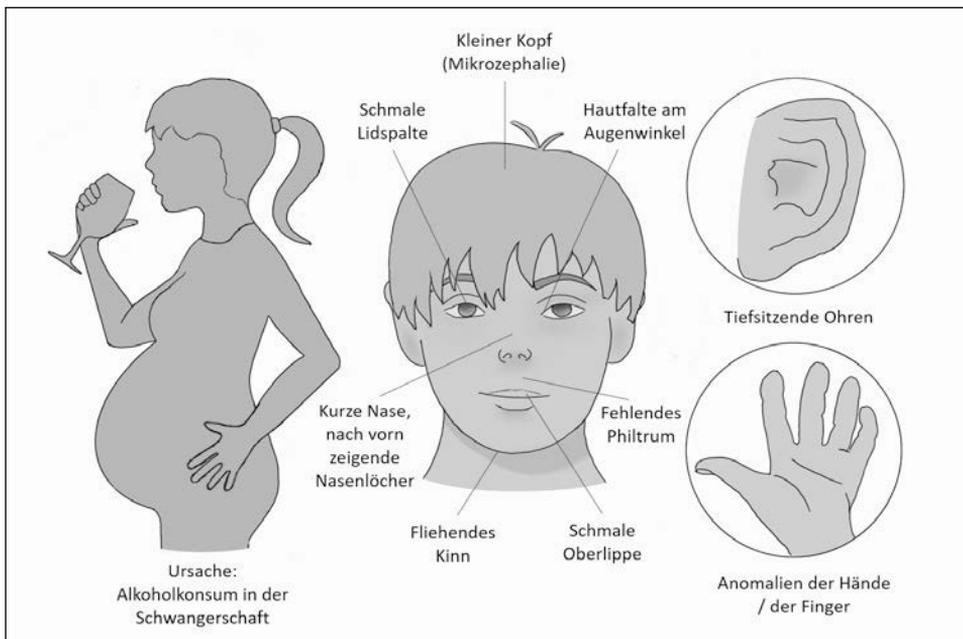


Abb. 1: Mögliche Gesichtsmarkmale

Schädigung des zentralen Nervensystems

Alkohol kann die sich entwickelnden Organe und Organsysteme des ungeborenen Kindes zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft schwer schädigen. Am stärksten gefährdet ist jedoch das zentrale Nervensystem (Gehirn und Rückenmark), da sich dieses nahezu im gesamten Verlauf der Schwangerschaft entwickelt (Landgraf & Hoff, 2019). Das zentrale Nervensystem erfüllt verschiedene lebenswichtige

Aufgaben: Es dient der Verarbeitung von Umweltreizen und steuert wichtige Funktionen des Körpers, wie z. B. die Atmung, den Blutkreislauf und die Muskeln; ferner steuert es Körperhaltung und Bewegung. Darüber hinaus ist es für kognitive Funktionen zuständig, u. a. das Bewusstsein, das Denken, das Verstehen, das Sprechen, die Vernunft und das Gedächtnis.

MERKE

Das sich entwickelnde Gehirn des Embryos bzw. Fötus ist von allen Organen das anfälligste für die toxische Wirkung von Alkohol.

Störungen der exekutiven Funktionen

Studien haben gezeigt, dass Kinder mit FASD häufig von einer Störung des Frontalhirns betroffen sind. Dieser Teil des Gehirns kontrolliert die exekutiven Funktionen, die, vereinfacht ausgedrückt, Gedanken, Verhalten, Emotionen und das Handeln steuern. Betroffene sind in ihrer Denk-, Merk- und Erinnerungsfähigkeit sowie im Umgang mit Emotionen (emotionales Urteilsvermögen) beeinträchtigt. In Abbildung 2 sind die drei wesentlichen Bereiche der kognitiven Exekutivfunktionen dargestellt – Arbeitsgedächtnis, Inhibition (Impulshemmung) und Flexibilität des Denkens.

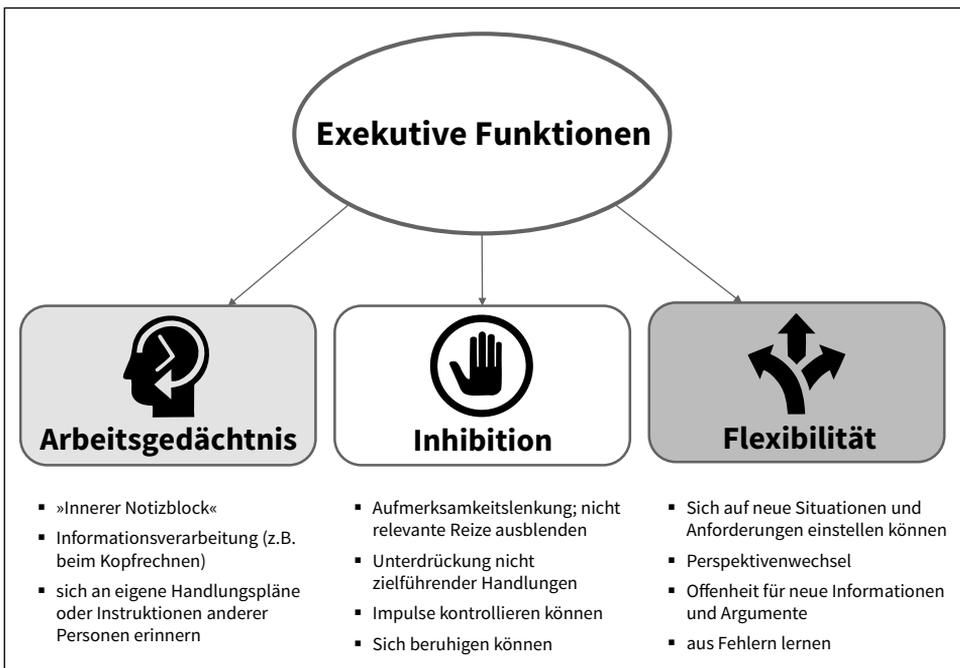


Abb. 2: Exekutive Funktionen (modifizierte Darstellung nach FASD Deutschland e. V., 2020, S.13f.)

Aufgrund der beeinträchtigten Exekutivfunktionen stellt der Schulbesuch für Kinder mit FASD in vieler Hinsicht eine besondere Herausforderung dar, denn die betroffenen Schülerinnen und Schüler haben erhebliche Probleme beim Lernen und im sozialen Miteinander. Wegen ihrer leichten Ablenkbarkeit fällt es ihnen schwer, dem Unterricht aufmerksam und konzentriert zu folgen. Außerdem haben sie Schwierigkeiten bei der Bewältigung komplexerer Aufgaben, weil ihnen das Strukturieren schwerfällt und sie Teilschritte einer Aufgabe nicht in der richtigen Reihenfolge bearbeiten können. Vielfach gelingt es ihnen auch nicht, unwichtige Informationen auszublenden und wichtige herauszufiltern. Viele der betroffenen Kinder können auch nicht gut abschätzen, wie viel Zeit ihnen für eine Aufgabe zur Verfügung steht oder welche Aufgaben zuerst erledigt werden sollten. Oft fehlt ihnen die Flexibilität, zwischen verschiedenen Aufgaben zu wechseln, und sie erkennen nicht, ob sie Unterstützung benötigen. Dann gehen sie planlos vor, vergessen Aufgaben und können ihre Materialien bzw. Unterlagen für den Unterricht nicht finden oder verlieren diese. Aufgrund ihrer beeinträchtigten Gedächtnisfunktion fällt es ihnen generell schwer, Informationen zu behalten. So können sie auf Erlerntes sehr oft nicht zurückgreifen und nicht an Erfahrung gewinnen.

Neben den genannten Lernproblemen zeigen viele Kinder und Jugendliche mit FASD auch Verhaltensauffälligkeiten, insbesondere in sozialen Situationen. Sie fühlen sich von ihren Mitschülerinnen und Mitschülern schnell angegriffen und können ihre Gefühle und Stimmungen nur schwer kontrollieren. Bei der Mehrheit der betroffenen Kinder und Jugendlichen sind hyperaktive Verhaltensmuster erkennbar. Sie verhalten sich sehr impulsiv, ungeduldig und laut, sind motorisch unruhig und ständig in Bewegung. Im Gegensatz dazu verhält sich eine Minderheit von Kindern und Jugendlichen mit FASD still, antriebsarm und zurückgezogen. Ihnen scheint die Motivation für sämtliche Alltagsverrichtungen, Hobbys und Sozialkontakte zu fehlen, ohne dass sie dabei unzufrieden wirken (Feldmann, 2022b).

MERKE

Alkoholkonsum in der Schwangerschaft kann das Gehirn des ungeborenen Kindes schwer schädigen. Die Folgen sind insbesondere exekutive Funktionsstörungen, die die Alltagsbewältigung der Betroffenen erheblich beeinträchtigen und ein Leben lang bestehen.

Beeinträchtigung der kognitiven Leistungsfähigkeit

Die intellektuellen Defizite von Kindern mit FASD hängen mit der bereits erwähnten alkoholbedingten Schädigung des zentralen Nervensystems, insbesondere des Frontalhirns zusammen: Da das Gehirn eines Kindes mit FASD weniger der für eine Aufgabenlösung jeweils notwendigen Nervenzellen und Synapsen hat als das

eines nicht betroffenen Kindes, benötigt es zum Denken größere Gehirnareale. Bei der Nutzung größerer Gehirnareale werden allerdings mehr für die Aufgabe weniger geeignete Gehirnzellen durch einzelne Denkprozesse gebunden und stehen für andere kognitive Operationen nicht mehr zur Verfügung. Etwas vereinfacht könnte man sagen, dass nicht betroffene Kinder bei der Bearbeitung einer Aufgabe nur diejenigen Gehirnareale nutzen, die hierfür wirklich notwendig sind. Das ist ökonomisch und spart Energie. Kinder mit FASD nutzen dafür hingegen mehr Hirnareale, was viel mehr Energieaufwand bedeutet (vgl. Abb. 3). Aus diesem Grund sind sämtliche kognitiven Prozesse wie logisches Denken, Konzentration oder flexibles Problemlösen für Kinder mit FASD wesentlich anstrengender als für nicht-behinderte Kinder (Feldmann, Kampe & Graf, 2020).

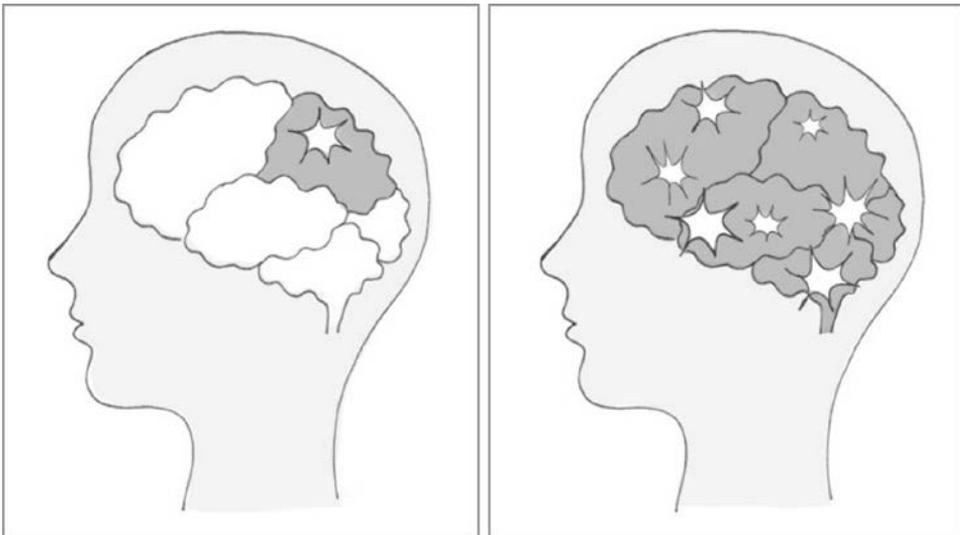


Abb. 3: Gehirnaktivierung (leicht modifiziert nach Liesegang, 2022, S. 37)

Bei Kindern ohne FASD sind bei der Bearbeitung von Aufgaben nur die hierfür notwendigen Gehirnareale aktiviert (links), während bei Kindern mit FASD (rechts) viel mehr Gehirnareale aktiviert sind.

Dass die intellektuelle Leistungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen mit FASD oft deutlich beeinträchtigt ist, ist für Außenstehende nicht immer sofort erkennbar. Denn viele Betroffene können sich sprachlich sehr gut ausdrücken und haben meist einen großen Wortschatz; auf den ersten Blick erscheinen sie normal entwickelt (Thomsen et al., 2021). Dies führt jedoch dazu, dass Kinder mit FASD schnell überschätzt werden. Gerade im schulischen Kontext kann es leicht passieren, dass unerfüllbare Erwartungen in Bezug auf Leistung, Selbstständigkeit oder soziale Kompetenzen an sie gestellt werden. Dies wiederum verursacht häufig Missverständnisse, Konflikte, Überforderung und Frustration bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen. Im schlimmsten Fall verweigern sie dann die Schule, zie-

hen sich zurück oder verhalten sich aggressiv. Umso wichtiger ist es, dass Lehrerinnen und Lehrer sowie andere Bezugspersonen hinreichend über die besonderen Bedürfnisse von Kindern mit FASD informiert sind.

1.3 Die Diagnose FASD

Die Bedeutung einer frühzeitigen Diagnose

FASD ist nicht »heilbar« – aber die Entwicklung der betroffenen Kinder kann durch förderliche Rahmenbedingungen sehr positiv beeinflusst werden. Hierzu gehört auch eine möglichst frühzeitige Diagnose. Im Allgemeinen gilt: Je früher die korrekte Diagnose gestellt wird, desto günstiger ist die weitere Entwicklungsprognose des Kindes. Denn nur wenn FASD frühzeitig erkannt wird, können Eltern und andere Erziehungspersonen gezielt aufgeklärt werden und sind dadurch in der Lage, angemessen auf Verhaltens- und Lernschwierigkeiten zu reagieren. Wenn die Umwelt das Verhalten des Kindes besser versteht, wird es naturgemäß seltener überfordert und stigmatisiert. Außerdem können spezifische, auf das jeweilige Kind zugeschnittene Therapien und Fördermaßnahmen sowie Beratung und Unterstützung seiner (Pflege-)Eltern schneller erfolgen.

Gerade (Pflege-)Eltern empfinden es oft als sehr entlastend, wenn die Diagnose FASD gestellt wird. Denn damit gibt es eine plausible Erklärung für die bis dahin oft unerklärlichen Verhaltensweisen und Schwierigkeiten des Kindes. Die Diagnose bestätigt auch, dass die Verhaltensauffälligkeiten des Kindes nicht auf dessen Boshaftigkeit und auch nicht auf Erziehungsfehlern beruhen, wie dies mitunter befürchtet oder von Außenstehenden suggeriert wird. Außerdem können (Pflege-)Eltern auf der Grundlage der Diagnose FASD besser einschätzen, welche Herausforderungen im weiteren Entwicklungsverlauf auf sie zukommen. Im Idealfall können sie mit fachkundiger professioneller Unterstützung herausfinden, wie sie angemessen mit den Kindern umgehen können, wie der gemeinsame Alltag erleichtert werden kann und wie Barrieren abgebaut werden können (Feldmann, Kampe & Graf, 2020). Außerdem lassen sich auf Grundlage der Diagnose individuelle Fördermaßnahmen konzipieren, die für die Bewältigung des Schulalltags nützlich sind.

S3-Leitlinie Fetale Alkoholspektrumstörungen

Die Diagnose FASD sollte durch eine mit diesem Störungsbild gut vertraute und entsprechend qualifizierte Fachkraft gestellt werden. Dabei werden die Kriterien der sogenannten S3-Leitlinie zur Diagnostik von FASD zugrunde gelegt (Landgraf & Heinen, 2017). Die aktuelle S3-Leitlinie ermöglicht eine differenziertere Diagnostik von Fetalen Alkoholspektrumstörungen und umfasst Kriterien aus folgen-

2 Was ist Schulbegleitung?

2.1 Definitionen, Begrifflichkeiten, Zielsetzungen

Schülerinnen und Schüler mit FASD haben – wie alle Kinder, die aufgrund einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung in ihrer Teilhabe beeinträchtigt sind – einen gesetzlichen Anspruch auf Eingliederungshilfe. Diese soll zum Ausgleich oder zur Abmilderung der Teilhabebeeinträchtigung geeignet sein. Eine verbreitete Form der Eingliederungshilfe/Teilhabeunterstützung ist die Schulbegleitung. Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter ermöglichen Kindern mit Behinderung die Teilnahme am Unterricht und gewährleisten damit gleichberechtigte Bildungs- und Entwicklungschancen. Schulbegleitung soll grundsätzlich dazu beitragen, das Grundrecht auf Bildung zu garantieren. Ob die Maßnahme erforderlich und sinnvoll ist, wird einzelfallmäßig entschieden. Leistungsberechtigte Schülerinnen und Schüler können diese Unterstützungsmaßnahme nicht nur während des Unterrichts und in den Pausen erhalten, sondern auch darüber hinaus. Sie können auch bei außerunterrichtlichen Schulveranstaltungen (z. B. Ausflüge, Projektwochen, Sportveranstaltungen, Klassenfahrten, Praktika), bei den Angeboten des Offenen Ganztags sowie auf ihrem Schulweg begleitet werden.

Die zu erfüllenden Aufgaben und die angestrebten Ziele im Rahmen von Schulbegleitung sollen in der Hilfe- bzw. Teilhabeplanung möglichst konkret und klar definiert werden. Familie, Schulbegleitung, Schule und Jugendamt bzw. Sozialamt legen die individuellen Ziele und die Maßnahmen zur Zielerreichung gemeinsam fest. In der Hilfe- bzw. Teilhabeplanung geht es immer darum, das Kind entwicklungs- und bedürfnisorientiert zu unterstützen. Prinzipiell soll durch Schulbegleitung die Eigenständigkeit des Kindes so weit gefördert werden, dass es die Unterstützung nach einiger Zeit nicht mehr braucht. Allerdings ist dieses Ziel bei den meisten Kindern mit FASD unrealistisch, da sie aufgrund der bleibenden Schädigung des Gehirns voraussichtlich während ihrer gesamten Schulzeit Unterstützung benötigen.

Für die Maßnahme Schulbegleitung gibt es unterschiedliche Bezeichnungen, was zuweilen zur Verwirrung beiträgt. So werden neben dem Begriff Schulbegleiterin bzw. Schulbegleiter zahlreiche andere Begriffe verwendet wie beispielsweise Integrationshelferin, Schulasistent, Teilhabeassistentin, Inklusionsfachkraft usw. (Abb. 4).



Abb. 4: Begrifflichkeiten und Berufsbezeichnungen im Praxisfeld der Schulbegleitung

Trotz der unterschiedlichen Bezeichnungen für die Begleitpersonen ist deren Aufgabe immer dieselbe: Es geht darum, leistungsberechtigten Kindern und Jugendlichen die Teilnahme an dem für sie bestgeeigneten Schultyp zu ermöglichen bzw. zu erleichtern.

Begleitpersonen helfen bei der Organisation des Schulbesuchs, assistieren beim Lernen und unterstützen nicht zuletzt auch im sozialen Miteinander. Ihr Einsatz wird immer dann erforderlich, wenn die Schule dem individuellen Unterstützungsbedarf des Kindes nicht ausreichend gerecht werden kann.

Schulbegleitung findet sowohl in Regelschulen (Grund- und weiterführenden Schulen) als auch in Förderschulen statt. Somit dient sie nicht ausschließlich der Verwirklichung von Inklusion, im Sinne des gemeinsamen (inklusiven) Lernens von Kindern mit und ohne Handicap. Gleichwohl leistet Schulbegleitung einen bedeutenden Beitrag zur Umsetzung des Inklusionsgedankens, etwa dann, wenn Kinder mit FASD eine Regelschule in ihrem Wohnumfeld besuchen.

Meist erfolgt Schulbegleitung als Eins-zu-eins-Betreuung. Dies bedeutet, dass die Begleitperson ausschließlich für ein bestimmtes Kind zuständig ist. In einem anderen Modell der Schulbegleitung, dem so genannten Poolmodell, unterstützt eine Begleitperson zwei bis drei leistungsberechtigte Schülerinnen und Schüler. Manchmal wird der Begriff »Poolmodell« auch für ein infrastrukturelles Angebot der Schulassistenten verwendet, bei dem in einer Schule mehrere Begleitpersonen beschäftigt werden, die sich auch untereinander abwechseln können. In diesem

Fall stehen die Begleitpersonen für eine ganze Klasse oder Schule zur Verfügung, unabhängig von festgestellten Unterstützungsansprüchen einzelner Kinder.

Das Eins-zu-eins-Betreuungsmodell eignet sich besonders bei Schülerinnen und Schülern mit hohem Unterstützungsbedarf, so wie dies bei Kindern mit FASD der Fall ist. Der Vorteil einer Eins-zu-eins-Betreuung besteht naheliegender Weise darin, dass sich die Begleitperson voll und ganz auf die Bedürfnisse, Interessen und Schwierigkeiten des betreuten Kindes konzentrieren kann. Darüber hinaus entspricht eine Eins-zu-eins-Betreuung am ehesten dem kindlichen Bedürfnis nach Vertrautheit und Kontinuität. Erfahrungsgemäß reagieren gerade Kinder mit FASD oft sehr verunsichert auf einen Wechsel der Bezugs- oder Betreuungspersonen.

Allerdings kann eine Eins-zu-eins-Betreuung auch nachteilig sein, weil das betroffene Kind eine Sonderrolle in der Klasse einnimmt. Die Anwesenheit eines Schulbegleiters oder einer Schulbegleiterin kann auf Mitschülerinnen und Mitschüler befremdlich wirken und die Integration des betreuten Kindes in die Klassengemeinschaft erschweren. Bei der Poollösung mit einer Begleitperson für mehrere Kinder wird diese Form der Stigmatisierung weitgehend vermieden. Wie bereits erwähnt, eignet sich das Poolmodell jedoch nur dann, wenn die Schülerinnen und Schüler keine stark ausgeprägten Beeinträchtigungen aufweisen.

Leider gibt es für die Schulbegleitung von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Unterstützungsbedarf bislang keine geregelte Ausbildung. Da keine einheitlichen Standards im Hinblick darauf existieren, über welche Qualifikationen Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter verfügen müssen, arbeiten Personen mit sehr unterschiedlichem persönlichem und fachlichem Hintergrund in diesem Bereich (Billerbeck, 2022). Vorliegende Studien zeigen, dass rund die Hälfte der Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter eine Ausbildung im pädagogischen Bereich hat. Als Fachkräfte gelten in diesem Bereich beispielsweise Erzieherinnen, Heilerziehungspfleger, Heil- sowie Sozialpädagoginnen sowie Logo- und Ergotherapeuten. Daneben gibt es viele sogenannte Quereinsteiger, die über berufliche Umwege oder aufgrund einer persönlichen Motivation in dieses Praxisfeld gelangen. Als Quereinsteiger werden Personen ohne pädagogische Ausbildung bezeichnet, die ihre Fähigkeiten und Erfahrungen aus anderen beruflichen und sozialen Kontexten in der Begleitung von Schulkindern einsetzen. Darüber hinaus sind auch Studierende, Bundesfreiwilligendienstleistende (BFD) sowie Personen im Rahmen eines Freiwilligen Sozialen Jahres (FSJ) im Rahmen der Schulbegleitung tätig (Henn et al., 2014).

2.2 Schulbegleitung aus rechtlicher Sicht

Die UN-Behindertenrechtskonvention

Eine wichtige rechtliche Grundlage der Schulbegleitung von Kindern mit FASD ist die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), die in Deutschland am 26.