



Leseprobe aus Lüders, Feldmann und Jungbauer, Kinder mit FASD in der Schule,
ISBN 978-3-407-63178-7

© 2020 Beltz in der Verlagsgruppe Beltz, Weinheim Basel
[http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?
isbn=978-3-407-63178-7](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-407-63178-7)

Vorwort

Letzten Monat noch konnte Paul das Einmaleins fast einwandfrei aufsagen. Als seine Lehrerin ihm und seinen Mitschülern an diesem Morgen zur Wiederholung ein Aufgabenblatt mit Einmaleins-Rechnungen auf den Tisch legt, wird er unruhig. Er albert herum. Er wackelt auf seinem Stuhl hin und her und schenkt dem Aufgabenblatt keine Aufmerksamkeit. Schließlich wird er wütend, steht auf und malt wie wild auf dem Blatt herum, schließlich zerreit er es. Solche Situationen kommen hufig er vor. Pauls Mitschuler verspotten ihn, in der Schule heit es oft, er wre faul und aggressiv. Paul leidet jedoch an einer Fetalen Alkoholspektrum-Strung. Er ist nicht faul – er hat das Einmaleins tatschlich nach einem Monat wieder vergessen. Er ist nicht grundstzlich aggressiv – Paul ist berfordert und weit sich nicht anders zu helfen.

Die Fetale Alkoholspektrum-Strung (FASD) zhlt zu den hufig ten »angeborenen« Ursachen fr geistige Behinderungen und Entwicklungsstrungen. Dennoch rckt dieses Krankheitsbild nur sehr langsam in die gesellschaftliche Aufmerksamkeit, selbst medizinische und pdagogische Fachkrfte wissen noch zu wenig ber die Auswirkungen einer FASD. In Bildungseinrichtungen wie Kindergarten und Schule ist meistens nur wenig Wissen ber die besonderen Bedrfnisse der Betroffenen vorhanden, und auch die pdagogischen Konzepte sind in der Regel nicht auf den Umgang mit betroffenen Kindern und ihre Frderung ausgelegt. Dabei sind Kinder und Jugendliche mit FASD in der Regel in mehreren Lebensbereichen deutlich beeintrchtigt. Sie bentigen fachgerechte Hilfe und Frderung auf unterschiedlichen Ebenen, wofr ausreichendes Fachwissen ber FASD sowie entsprechende Kompetenzen auf Seiten der beteiligten Institutionen unabdingbar sind. Darber hinaus muss die Gesellschaft ber das Thema FASD noch mehr aufgeklrt und fr die Auswirkungen sensibilisiert werden.

Wenngleich die FASD-bedingten Schden nicht heilbar sind, ermglichen eine frhe Diagnose sowie die Sensibilisierung des Umfelds den bestmglichen Umgang mit Betroffenen. Dabei gilt der Grundsatz: Je frher, individueller und qualifizierter Hilfen und Frdermanahmen einsetzen, desto groer ist die Chance, den Lebensweg der betroffenen Kinder positiv zu beeinflussen. Dieser Aspekt ist insbesondere in der Schule wichtig. Nicht alle Kinder mit FASD sind intellektuell beeintrchtigt, doch zeigt die Erfahrung, dass die meisten betroffenen Kinder typische Lern- und Verhaltensprobleme aufweisen, die erhebliche Herausforderungen gerade im schulischen Alltag mit sich bringen.

Ein grundlegendes Verstndnis der durch FASD bedingten spezifischen Bedrfnisse ist der Schlssel, um betroffenen Kindern ein passendes schulisches Angebot zur Verfgung stellen zu knnen. Eine Studie an 60 jungen an FASD erkrankten Erwach-

senen kommt zu dem Ergebnis, dass 43 Prozent der FASD-Erkrankten einen Hauptschulabschluss erreichen und 25 Prozent ohne einen Schulabschluss die Schule verlassen (Feldmann & Ellinger, 2012). Es ist davon auszugehen, dass viele Kinder mit FASD einen Schulabschluss erreichen könnten, sofern ihnen Entwicklungsräume zur Verfügung gestellt werden, die ihren besonderen Bedürfnissen gerecht werden.

Was aber ist notwendig, um den betroffenen Kindern einen guten schulischen Alltag zu ermöglichen? Welche Bedingungen muss die Schule erfüllen? Welche besonderen Anforderungen müssen Lehrkräfte berücksichtigen? Welche Rahmenbedingungen müssen bei der Unterrichtsgestaltung Beachtung finden? Wie können Eltern unterstützend einbezogen werden?

Auf all diese Fragen zum schulischen Alltag mit FASD-Kindern soll in diesem handlichen Buch eingegangen werden. Dabei haben wir uns an dem Informationsbedarf von Lehrkräften, Eltern bzw. Pflegeeltern und Mitarbeitern sozialer Einrichtungen orientiert, die sich zunächst einen Überblick verschaffen möchten, ohne umfangreiche akademische Fachtexte »durcharbeiten« zu müssen. Dieses Buch vermittelt daher in kompakter und allgemein verständlicher Form wichtige Basiskennnisse zum Umgang und zur Förderung von Schülerinnen und Schülern mit FASD.

Zunächst wird das Krankheitsbild FASD genauer beschrieben: Was ist die Ursache der FASD? Und wie äußern sich die physischen sowie psychischen Folgen? Anschließend werden die spezifischen Bedürfnisse von FASD-Kindern im schulischen Alltag aufgezeigt, und es werden konkrete Handlungsempfehlungen für den täglichen, gemeinsamen Umgang gegeben. Dabei war es uns wichtig, die Informationen, Empfehlungen und Tipps möglichst übersichtlich und praxisbezogen darzustellen. Sie wurden in Zusammenarbeit mit der Universitätskinderklinik Münster im Rahmen einer Befragung von Eltern und Lehrern sowie unter Berücksichtigung der aktuellen internationalen Fachliteratur erarbeitet. Die Umsetzung der dargestellten Praxishinweise und Tipps dürfte insbesondere in Förderschulen gut möglich sein, ist aber unseres Erachtens – zumindest in Teilen – auch im Rahmen des inklusiven Unterrichts an Regelschulen praktikabel.

Um ein besseres Verständnis für die Betroffenen und deren Umfeld zu ermöglichen, war es uns ein wichtiges Anliegen, Einblicke in das Erleben von Menschen zu geben, die von FASD betroffen oder mitbetroffen sind. Aus diesem Grund finden sich in diesem Buch auch drei persönliche Erfahrungsberichte: Eine Lehrerin und Leiterin einer Förderschule, die Pflegeeltern eines betroffenen Kindes sowie eine junge Frau mit FASD waren bereit, über ihre Erfahrungen zum Thema FASD in der Schule zu berichten. So zeigt der Erfahrungsbericht der Schulleiterin eindrücklich die wichtige Bedeutung der Schule als Lebens- und Entwicklungsraum für Kinder mit FASD. Er macht am Beispiel dieser Kinder deutlich, dass der Bildungsauftrag von Schulen weit mehr umfasst als nur Wissensvermittlung. Schule kann gerade Kindern mit FASD wichtige Alltags- und soziale Kompetenzen vermitteln, die für das Leben nach der

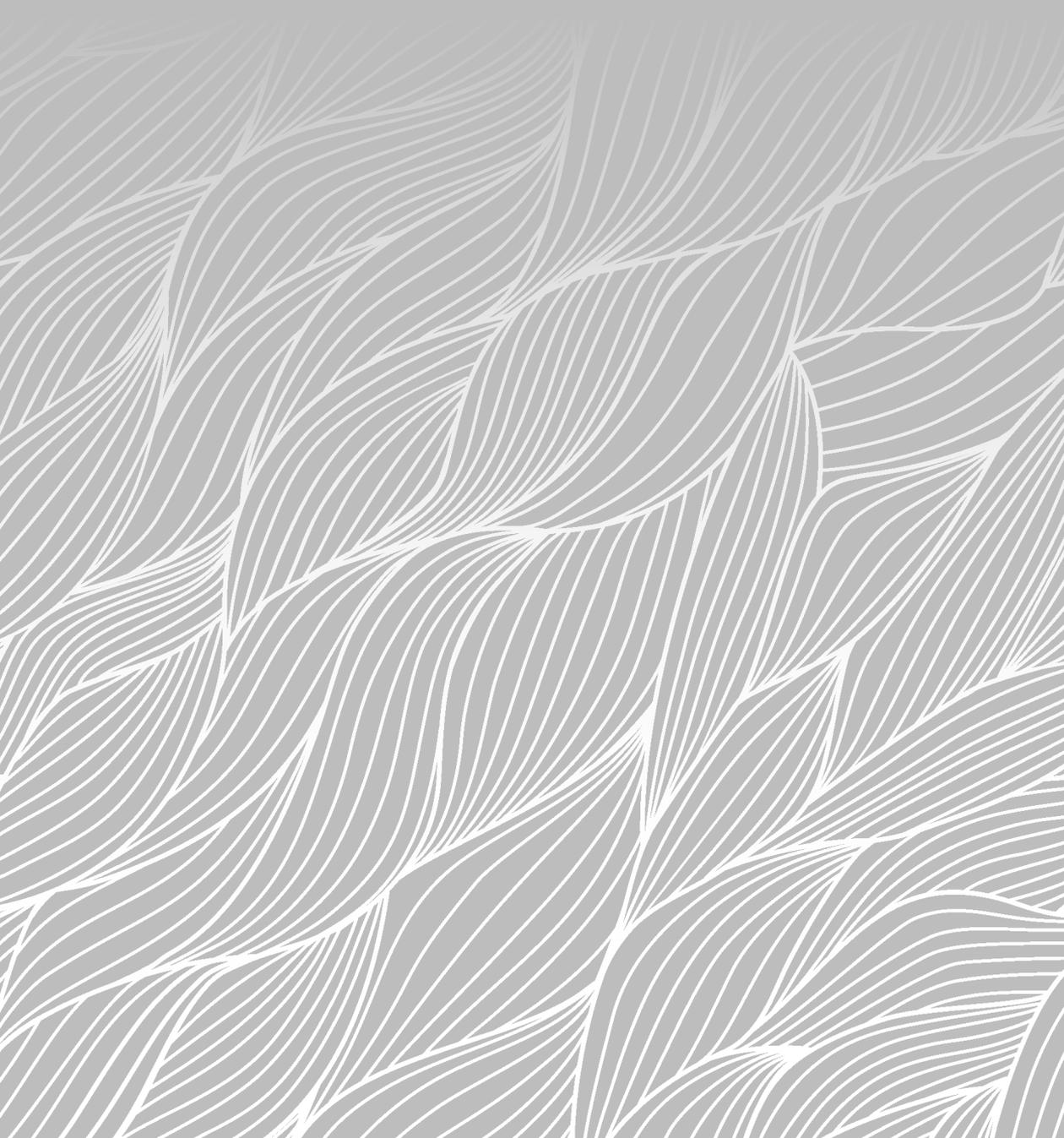
Schulzeit wichtig sind und eine bessere Teilhabe ermöglichen. Der Erfahrungsbericht der Pflege- und Adoptivmutter macht deutlich, dass das Wohlbefinden der betroffenen Kinder das wichtigste Kriterium für eine gute gesunde Entwicklung ist. Die Schule kann dazu in hohem Maße beitragen, indem sie die besonderen und oft sehr individuellen Bedürfnisse der Kinder anerkennt: Wenn die Kinder ohne Druck lernen und leben dürfen, ebnet man ihnen bestmöglich den Weg ins Leben. Die FASD-Betroffene selbst schildert rückblickend sehr offen und aufrichtig ihre persönlichen Hürden im schulischen Alltag und die Möglichkeiten der Schule, bessere Lebens- und Lernbedingungen für Schülerinnen und Schüler mit FASD zu schaffen.

Im Rahmen dieses Buchs können natürlich nicht alle Möglichkeiten im Umgang mit FASD-Kindern im schulischen Kontext dargestellt werden. Unser Ziel war es vielmehr, die wichtigsten Bereiche im täglichen (schulischen) Umgang mit FASD-Kindern zu erläutern und eine grundlegende Orientierung für Lehrkräfte, (Pflege-)Eltern und soziale Einrichtungen bereitzustellen. Im Serviceteil am Ende dieses Buchs finden interessierte Leserinnen und Leser zahlreiche Hinweise für eine vertiefende Auseinandersetzung mit dem Thema FASD wie z. B. empfehlenswerte Fach- und Ratgeberliteratur, Videos und DVDs sowie nützliche Adressen und Weblinks. Darüber hinaus findet sich im Service-Teil der von Reinhold Feldmann konzipierte Fragebogen Fetal Alcohol Syndrome Questionnaire (FASQ), der die Diagnosestellung bei FASD ergänzen kann, samt einer Anleitung zur Auswertung.

Abschließend noch ein paar Lesehinweise: Um einen besseren Lesefluss zu gewährleisten, haben wir auf die durchgängige Verwendung sowohl der männlichen als auch der weiblichen Form verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen (z. B. Lehrerin, Pädagoge, Schüler) gelten gleichwohl für alle Geschlechter. Weiterhin wird zum einfacheren Lesen nicht zwischen den verschiedenen Altersspannen »Kind« und »Jugendlicher« unterschieden. Die Begriffe Elternhaus, Eltern und Familie können sich sowohl auf die (biologische) Ursprungsfamilie als auch auf die Pflegefamilie beziehen.

Auf www.beltz.de finden Sie auf der Produktseite zu diesem Buch verschiedene der im folgenden vorgestellten Materialien auch zum Download.

1. Fetale Alkoholspektrum- Störung (FASD) – Was ist das eigentlich?



1.1 Fachbegriffe, Definitionen, Diagnosen

Die Abkürzung **FASD** steht für den englischen Fachbegriff **Fetal Alcohol Spectrum Disorder**, der ins Deutsche übersetzt **Fetale Alkoholspektrum-Störung** lautet. Der Begriff bezeichnet eine Schädigung des Kindes, die durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft entsteht. FASD ist weltweit eine der häufigsten angeborenen Behinderungen.

Alkohol gilt seit Jahrhunderten in den verschiedensten Kulturen und Gesellschaften als Genussmittel. Dabei wird häufig verkannt, welche Risiken in dem vermeintlichen Genuss stecken, denn Alkohol ist ein hochwirksames Zellgift. Schwangere, die zu einem Glas Alkohol greifen, können damit ihrem ungeborenen Kind gravierende Schäden zufügen.

Allein in Deutschland werden jedes Jahr etwa 6000 Kinder geboren – das entspricht 1 Prozent der Neugeborenen –, die von den Folgen der Alkoholschädigung während der Schwangerschaft betroffen sind, davon leiden ca. 2000 unter der schwerwiegendsten Form, dem **Fetalen Alkoholsyndrom (FAS)** (Nordhues et al., 2013).

Die vorgeburtliche Schädigung durch den Alkoholkonsum der Schwangeren kann sich ganz unterschiedlich auf das Kind auswirken. Der Begriff »Spektrum-Störung« macht dabei deutlich, dass die Behinderung viele verschiedene Ausprägungen und Facetten haben kann: Es existiert ein großes Spektrum an äußerlichen und geistigen Merkmalen, wie beispielsweise Kleinwuchs, typische Gesichtsmarkmale, Entwicklungsverzögerungen und Verhaltensauffälligkeiten (s. 1.2), die in verschiedenster Zusammensetzung auftreten können. FASD kann also sowohl zu geistigen als auch zu körperlichen Behinderungen führen. Manche Kinder haben auch »nur« geistige Beeinträchtigungen, erscheinen aber äußerlich völlig altersgerecht entwickelt.

.....
: Unter dem Oberbegriff **Fetale Alkoholspektrum-Störung (FASD)** werden alle :
: möglichen Formen und Ausprägungen von kindlichen Entwicklungsstörungen und :
: Beeinträchtigungen zusammengefasst, die durch Alkoholkonsum der Mutter wäh- :
: rend der Schwangerschaft entstanden sind. :
:
.....



Die Diagnose kann noch weiter differenziert werden: Der Begriff »Fetales Alkoholsyndrom« (FAS) beschreibt das Vollbild der Behinderung. Vom Vollbild sprechen Mediziner dann, wenn alle äußerlichen Merkmale, vor allem auch eine Wachstumsstörung, vorliegen.

Für das Vollbild (FAS) steht seit 2012, veranlasst durch die Drogenbeauftragte der Bundesregierung, eine S3-Leitlinie zur Diagnosestellung bereit. S3-Leitlinien stellen evidenzbasierte Empfehlungen für die Praxis dar. Sie werden auf Basis systematischer

12 1. Fetale Alkoholspektrum-Störung (FASD) – Was ist das eigentlich?

Bewertung empirischer Untersuchungen von einer multidisziplinären Expertengruppe formuliert.



Für die **Diagnose des Vollbilds FAS** sollen nach der S3-Leitlinie folgende vier Kriterien zutreffen:

1. Wachstumsauffälligkeiten (z. B. Minderwuchs)
2. besondere Gesichtsmerkmale (z. B. kurze Lidspalte des Auges, schmale Oberlippe, verstrichene Rinne zwischen Nase und Oberlippe)
3. Auffälligkeiten des Zentralnervensystems (z. B. Entwicklungsstörungen, Intelligenzminderungen, Störungen des Sozialverhaltens, Beeinträchtigungen beim Lesen, Lernen und Rechnen, Störungen der Feinmotorik, Beeinträchtigung des Impulshandelns)
4. bestätigte oder nicht bestätigte intrauterine (vorgeburtliche) Alkohol-Exposition

2016 wurde die S3-Leitlinie erweitert und beschreibt nun die Diagnosen der weiteren Fetalen Alkoholspektrum-Störungen (pFAS, ARND) bei Kindern und Jugendlichen von null bis achtzehn Jahren.

Wenn nicht alle Kriterien des Vollbilds vorliegen, also z. B. zwar typische Gesichtsmerkmale vorhanden sind, aber keine Kleinwüchsigkeit vorliegt, spricht man von einem **partiellen Alkoholsyndrom (pFAS)**. Sind ausschließlich Verhaltensauffälligkeiten und kognitive Einbußen beim Kind auf den Alkoholkonsum der Mutter zurückzuführen, spricht man von **alkoholbezogenen neurologischen Entwicklungsstörungen (ARND)**.



Für die **Diagnose des partiellen FAS** sollen nach der S3-Leitlinie folgende drei Kriterien zutreffen:

1. besondere Gesichtsmerkmale (z. B. kurze Lidspalte des Auges, schmale Oberlippe, verstrichene Rinne zwischen Nase und Oberlippe)
2. Auffälligkeiten des Zentralnervensystems (z. B. Entwicklungsstörungen, Intelligenzminderungen, Störungen des Sozialverhaltens, Beeinträchtigungen beim Lesen, Lernen und Rechnen, Störungen der Feinmotorik, Beeinträchtigung des Impulshandelns)
3. bestätigter oder wahrscheinlicher Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft

Für die **Diagnose des ARND** sollen nach der S3-Leitlinie folgende zwei Kriterien zutreffen:

1. Auffälligkeiten des Zentralnervensystems (z. B. Entwicklungsstörungen, Intelligenzminderungen, Störungen des Sozialverhaltens, Beeinträchtigungen beim Lesen, Lernen und Rechnen, Störungen der Feinmotorik und Beeinträchtigung des Impulshandelns)
2. bestätigter Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft (Der Alkoholkonsum muss nicht durch die Mutter selbst bestätigt werden, sollte aber glaubhaft bekannt sein.)

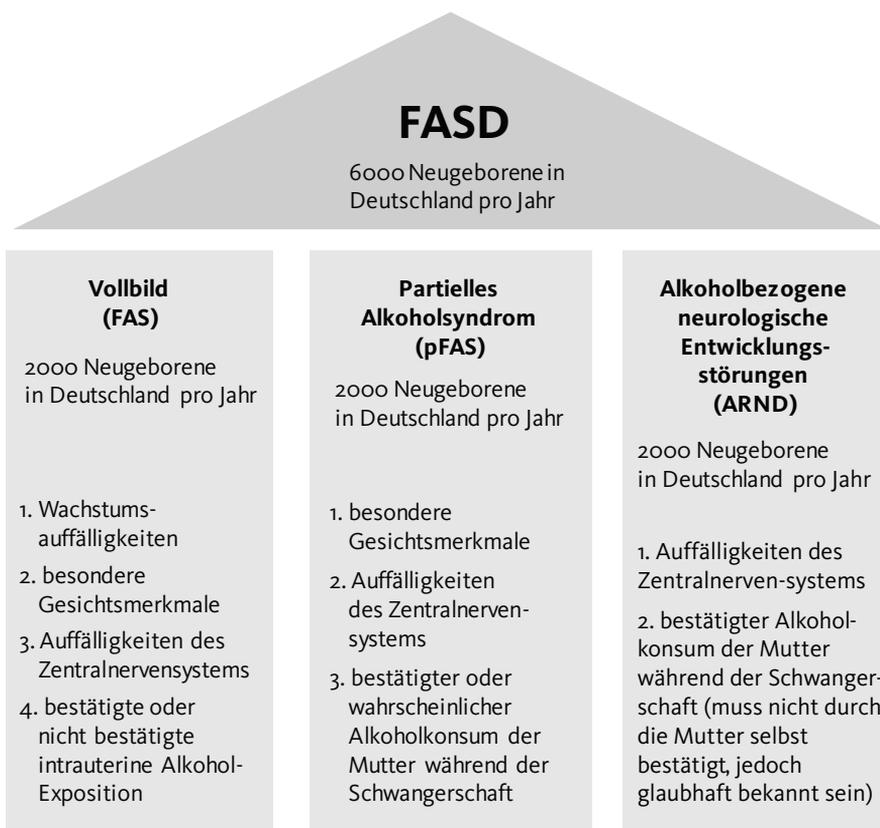


Abbildung 1: Prävalenz und Diagnosekriterien der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen

Der Notwendigkeit, standardisierte diagnostische Kriterien für die Fetalen Alkoholspektrum-Störungen zu definieren, die unmissverständlich in der Praxis genutzt werden können, wurde mit der S3-Leitlinie nachgegangen.

Die S3-Leitlinie soll Ärzte sensibilisieren und ermutigen, einen möglichen Verdacht im Hinblick auf das Vorliegen eines Fetalen Alkoholsyndroms zu äußern. Jedes Kind zeigt ein individuelles Muster an Stärken und Schwächen, welches differenziert beurteilt werden muss. Erst durch die Aufmerksamkeit und die Zusammenarbeit aller Berufsgruppen im Bildungs- und Gesundheitswesen können die notwendige professionelle Diagnostik und eine angemessene Förderung und Therapie für Kinder mit FASD auf den Weg gebracht werden.

Wird ein Verdacht auf FASD formuliert oder gibt es Unsicherheit hinsichtlich der Diagnose FASD, sollte der betreuende Arzt (z. B. Kinderarzt) das Kind zur weiterführenden Diagnostik an einen FASD erfahrenen Leistungserbringer verweisen, welcher anhand der oben genannten Kriterien das Vorhandensein einer FASD bestätigt oder ausschließt. Die Leitlinien verzichten darauf, den Begriff »FASD erfahrener Leistungserbringer« genau zu definieren, da es bislang keine Zertifizierung zum FASD-Spezialisten gibt. Eine Forderung der Drogenbeauftragten der Bundesregierung ist jedoch, dass der Arzt, der die endgültige Diagnose FASD stellt, über langjährige Erfahrung mit betroffenen Kindern verfügt. Es gibt bundesweit wenig spezialisierte Anlaufstellen. Im Serviceteil dieses Buches finden Sie wichtige Adressen.

Man kann sich gut vorstellen, dass aufgrund der zum Teil sehr unterschiedlichen Ausprägungen der FASD die Diagnosestellung erschwert sein kann. Die Diagnose ist nicht auf ein spezifisches Symptom zurückzuführen, sondern ergibt sich aus dem Gesamtbild vieler Tests. Nicht selten werden lediglich die mit FASD einhergehenden Folgeerkrankungen und Entwicklungsprobleme festgestellt (z. B. Verhaltensauffälligkeiten), die ohne die eigentliche Diagnose der Fetalen Alkoholspektrum-Störung leicht zu falschen Schlussfolgerungen und Behandlungsformen führen können. So erhalten z. B. viele Kinder mit FASD aufgrund ihrer Konzentrationsprobleme und ihres großen Bewegungsdrangs zunächst die Diagnose ADHS. Bei FASD handelt es sich jedoch um ein qualitativ anderes Störungsbild, und betroffene Kinder benötigen andere Angebote der Unterstützung und Förderung. Auch wird häufig fälschlicherweise die Diagnose »Autismus« gestellt, da Kinder mit FASD oft autistisches Verhalten zeigen (Beharren auf Routinen und Ritualen, wenig Phantasie, wenige gute Sozialkontakte). Dass FASD in vielen Fällen zunächst nicht korrekt erkannt wird, liegt unter anderem an der sehr komplexen und noch in der Entwicklung befindlichen Diagnostik. So gibt es bisher beispielsweise noch keine bildgebenden Diagnoseverfahren für FASD.

Fehlen äußerliche Merkmale teilweise oder komplett, dann ist die Diagnose besonders schwierig. Eine erste Orientierung für FASD erfahrene Leistungserbringer bietet hier der im Jahr 2008 von der FAS-Ambulanz der Universitätsklinik Münster entwickelte diagnostische Fragebogen »Fetal Alcohol Syndrome Questionnaire« (FASQ), in dem insbesondere soziale und emotionale Symptome abgefragt werden. Grundlage des FASQ sind 38 Fragen, die die Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Beeinträchtigungen

des Kindes erfassen sollen. In einer Evaluationsstudie konnte gezeigt werden, dass der FASQ sehr gut zwischen FASD und anderen mit dem Syndrom verwechselbaren Störungen (v. a. ADHS und Autismus) unterscheidet. Die im FASQ genannten Auffälligkeiten sind vor allem von den Eltern einzuschätzen. Er kann aber auch Lehrern eine erste Einschätzung liefern, wenn die Vermutung besteht, dass FASD vorliegen könnte. Dieser Verdacht muss dann unbedingt von ärztlicher Seite abgeklärt werden. Daher möchten wir hier noch einmal betonen: Der Fragebogen kann keine fachliche Diagnostik ersetzen! Trotzdem ist er sehr hilfreich im Hinblick auf eine erste Orientierung und als Unterstützung im gesamten Diagnoseprozess. Den Fragebogen finden Sie im Serviceteil dieses Buchs, mitsamt einer Anleitung zur Auswertung.



Bei FASD gilt der Grundsatz: Je früher, individueller und qualifizierter Hilfen und Fördermaßnahmen einsetzen, desto größer ist die Chance, den Lebensweg betroffener Kinder positiv zu beeinflussen. (© cookelma; iStock)

1.2 Ursache: Alkohol während der Schwangerschaft

Es ist ein verbreiteter Irrglaube, dass geringfügiger oder gelegentlicher Alkoholkonsum (z. B. ein Gläschen Sekt bei einer Familienfeier) dem Kind im Mutterleib nicht schaden kann. Leider wird diese falsche Annahme sogar durch manche Hausärzte und Gynäkologen vertreten und bestärkt.

16 1. Fetale Alkoholspektrum-Störung (FASD) – Was ist das eigentlich?



Kein Gläschen in Ehren! Ursache der FASD ist der Alkoholkonsum einer werdenden Mutter während der Schwangerschaft. Selbst geringe Mengen können fatale Folgen haben!

Wir wissen heute, dass Alkoholkonsum während der Schwangerschaft zu gravierenden Schädigungen beim Kind führen kann. Die einzelnen Organe des Ungeborenen reifen in unterschiedlichen Zeitfenstern. Alkohol kann sich in jeder Phase der Schwangerschaft schädigend auf Organe und Organsysteme des Ungeborenen auswirken. Weil sich das zentrale Nervensystem während der gesamten neun Monate der Schwangerschaft entwickelt, ist es am stärksten gefährdet (Landgraf & Hoff, 2018).



Das **zentrale Nervensystem** übernimmt lebenswichtige Aufgaben. Es ermöglicht u. a. das Bewusstsein, die Sprache, das Denken, die Vernunft und das Gedächtnis. Es dient der Verarbeitung von Nachrichten aus der Umwelt. Es reguliert alle lebensnotwendigen Systeme im menschlichen Körper, wie z. B. Atmung und Blutkreislauf, und ist auch verantwortlich für die Kontrolle des Zusammenspiels von Körperhaltung und Bewegung.

Mit anderen Worten: Es gibt keinen sicheren Grenzwert für ungefährlichen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft. Alkohol, der durch die werdende Mutter aufgenommen wird, durchdringt ungehindert die Plazenta. Das sich entwickelnde Kind hat daher in kürzester Zeit denselben Blutalkoholspiegel wie die werdende Mutter. Doch aufgrund seiner unreifen Leber ist der Organismus des Ungeborenen nur sehr begrenzt in der Lage, den Alkohol selbständig abzubauen. Ein Fötus braucht dafür mehr Zeit als die schwangere Mutter.



Viele werdende Mütter unterschätzen das Risiko von Alkoholkonsum während der Schwangerschaft. Doch bereits geringe Mengen Alkohol können schwere und irreversible Schädigungen der Hirnstrukturen des Ungeborenen zur Folge haben!

Die von der Drogenbeauftragten der Bundesregierung im Zusammenhang mit der entwickelten S3-Leitlinie zur FASD-Diagnostik bekannt gegebene Prävalenz (Häufigkeit) von mütterlichem Alkoholkonsum in der Schwangerschaft beträgt in Europa zwischen 14,4 Prozent und 30,0 Prozent. Bereits diese Zahlen erscheinen sehr hoch. Doch es kommt noch hinzu, dass diese Zahlen auf Befragungen von werdenden Müttern basieren. Daher ist es wahrscheinlich, dass nicht alle Mütter (z. B. aufgrund von Schamgefühl) wahrheitsgemäß von ihrem Alkoholkonsum berichtet haben und das