

Lukas Fischer und Janine Strebel

Schulische Beratung und Unterstützung von Kindern mit Muskelkrankheit

Erfahrungen aus der Mathilde Escher Stiftung bei der Begleitung von Kindern in der Regelschule

Zusammenfassung

Die Mathilde Escher Stiftung in Zürich ist eine Organisation für Menschen mit Muskelkrankheiten, insbesondere der Muskeldystrophie Duchenne (DMD). Der Artikel gibt einen Überblick über die Auswirkungen von DMD auf Kognition und Verhalten und legt dar, wie Beratung und Unterstützung (B&U) in der Regelschule gestaltet werden kann. Das oberste Ziel von B&U bei Kindern mit neuromuskulärer Erkrankung ist der Erhalt der Selbstständigkeit und der Möglichkeiten sozialer Interaktion. Deshalb setzt B&U in diesen Fällen auf ein Zusammenspiel von Heil- und Sozialpädagogik, Ergo- und Physiotherapie.

Résumé

La Fondation Mathilde Escher à Zurich se consacre aux personnes atteintes de maladies musculaires, notamment la myopathie de Duchenne (DMD). Le présent article donne un aperçu des répercussions de la DMD sur la cognition et le comportement et montre comment peuvent être organisés le conseil et l'accompagnement (C&A) à l'école ordinaire. Le principal objectif du C&A chez les enfants atteints de maladies neuromusculaires est qu'ils puissent acquérir autonomie et possibilités d'interaction sociale. C'est la raison pour laquelle le C&A met souvent en œuvre, pour ces pathologies, une intervention de pédagogie spécialisée, d'ergo- et de physiothérapie.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2022-03-03

Kinder mit schweren körperlichen Einschränkungen – beispielsweise aufgrund einer neuromuskulären Krankheit wie Muskeldystrophie Duchenne (DMD) – sind in ihrer schulischen Laufbahn oft auf heilpädagogische Unterstützung angewiesen. Ursachen für Lernschwierigkeiten können sowohl in den krankheitsbedingten Beeinträchtigungen des bio-psychischen Systems des Kindes liegen als auch in der Interaktion mit dem schulischen System.

Muskeldystrophie Duchenne – die häufigste Muskelkrankheit bei Kindern

«Unter dem Begriff Muskelkrankheiten versteht man neuromuskuläre Erkrankungen.

Sie führen oft zu körperlichen Einschränkungen und verkürzter Lebenserwartung. Es gibt ca. 800 Formen von neuromuskulären Erkrankungen.»¹

Die häufigste neuromuskuläre Krankheit bei Kindern ist die Muskeldystrophie Duchenne (DMD). DMD ist eine X-chromosomal rezessiv vererbte Krankheit. Deshalb tritt sie praktisch nur bei Jungen und Männern zutage. Frauen können Trägerinnen des defekten Gens sein und dieses weitervererben. Da sie aber im Normalfall ein zweites, gesundes X-Chromosom haben, bricht die Krankheit nicht aus. Einer von 3500 Jungen ist von dieser

¹ www.mathilde-escher.ch/muskelkrankheiten



FOTO: NIKLAUS SPÖRRI, © MATHILDE ESCHER STIFTUNG

Janine Strelbel, Schulleiterin der Mathilde Escher Stiftung, im Unterricht. Oft bringen einfache Hilfsmittel wie ein Leseständer grosse Erleichterung.

Krankheit betroffen. DMD ist unheilbar und verläuft progressiv. Die Krankheit führt dazu, dass das Protein Dystrophin nicht produziert wird. Dadurch sind die Muskelfunktionen zunehmend stark eingeschränkt. Die Lebenserwartung ist verkürzt; sie beträgt etwa 35 Jahre. Die Erkrankung wird zwischen dem zweiten und fünften Lebensjahr deutlich sichtbar. Im weiteren Verlauf breitet sich die Muskelschwäche auf die Arme und den Rumpf aus. Bereits zum Zeitpunkt der Einschulung sind Kinder mit DMD mit einer schlechten Gehfähigkeit konfrontiert. In der Regel sind die Kinder im Verlauf der Primarstufe aufgrund der zunehmenden Muskelschwäche auf einen Handrollstuhl angewiesen. Die Zeitspanne bis zum Wechsel in den Elektro-Rollstuhl ist oftmals kurz und beträgt

rund zwei bis drei Jahre. Mit zunehmendem Alter verringert sich das Lungenvolumen. Zwischen dem 14. und 18. Lebensjahr häufen sich die Anzeichen, die auf eine ungenügende Atmung hindeuten, zum Beispiel durch Kopfschmerzen, Müdigkeit, verminderte Leistungsfähigkeit.²

Auswirkungen auf Kognition und Verhalten

Das Protein Dystrophin kommt in den Muskeln und im Gehirn vor. Es wird vermutet, dass das Fehlen von Dystrophin auch die Hirntätigkeit beeinflussen kann. Das erhöht die Wahrscheinlichkeit von Entwicklungs-

² www.mathilde-escher.ch/muskelkrankheiten/muskeldystrophie-duchenne

verzögerungen, kognitiven Einschränkungen sowie Lernschwierigkeiten und Verhaltensproblemen. Das verbale Arbeitsgedächtnis ist relativ häufig betroffen – auch bei Kindern mit hoher Intelligenz. Im Weiteren kann die Sprachentwicklung verzögert sein und das Risiko für Dyslexie und Dyskalkulie ist erhöht (Poysky, 2011).

Auch Verhaltensprobleme können bei Kindern mit DMD auftreten. Beispielsweise besteht ein grösseres Risiko für ein Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom oder eine Autismus-Spektrum-Störung. Teilweise wird zwanghaftes Verhalten beobachtet (Poysky, 2011).

Ungefähr ein Drittel der Jungen mit DMD hat soziale Probleme. Sie haben beispielsweise Mühe, Freundschaften mit Gleichaltrigen einzugehen und zu pflegen. Die Ursachen da-

für sind einerseits die körperlichen Beeinträchtigungen, andererseits aber auch die kognitiven Einschränkungen wie Sprachprobleme, Impulsivität oder Schwierigkeiten bei der Perspektivenübernahme (Poysky, 2011).

Frustrationen, Trauer, Wut und Ängstlichkeit sind normale Reaktionen auf Stresssituationen. Kinder mit Einschränkungen erleben häufig Disstress – negativen Stress –, wenn sie ihre eingeschränkten Möglichkeiten im Vergleich zu anderen Kindern wahrnehmen. Ein Kind mit DMD beschreibt, dass es weniger schnell rennen konnte als die Klassenkameradinnen und -kameraden. Beim Spiel sei es vorgekommen, dass die anderen dann plötzlich weggerannt wären und es einfach sitzen gelassen hätten (Daut, 2005).

Auch Raupach und Struve (1999, S. 270)



Ergonomische Anpassungen am Arbeitsplatz – hier eine Tischplatte mit Bauchausschnitt – erlauben das Arbeiten im Rollstuhl.

belegen dies: «Die Kinder stellen fest und müssen sich damit auseinandersetzen, dass ihre motorische Entwicklung es nicht erlaubt, altersgemässe Erfahrungen zu sammeln. Der eingeschränkte Aktionsradius führt zu einem langsamen Ausschluss aus dem Freundeskreis.»

Zu Angehörigen unterhalten sie oft die einzigen stabilen Beziehungen. Eine besondere Stellung nimmt dabei die Mutter ein. Häufig ist die Beziehung zur Mutter sehr eng bis hin zu einer symbiotischen Beziehung.³

Stets abhängig von Hilfe zu sein, kann auch in der Schule zu einer verminderten Selbstwirksamkeitsüberzeugung und zu Ängstlichkeit führen. In der Dissertation von Waldboth (2017) beschreibt ein junger Mann, der von DMD betroffen ist, die Abhängigkeit: Er habe nie die Möglichkeit gehabt, etwas allein zu tun. Immer sei er auf Hilfe angewiesen gewesen. Auch die Hausaufgaben habe er nie allein in seinem Zimmer erledigen können. Er habe sich allein nicht auf etwas konzentrieren können und sei nirgendwo allein hingegangen.

B&U bei Kindern mit DMD

Setting und Auftrag

Die schulische Beratung und Unterstützung (B&U) muss individuell an die Bedürfnisse eines Schulteams angepasst werden. Meist stehen die beratenden heilpädagogischen Fachpersonen mit verschiedenen Personen in Kontakt: mit der Schulleitung, der Fachstelle Sonderpädagogik, mit Schulischen Heilpädagoginnen und -pädagogen, mit Lehrpersonen, Assistenzpersonen, mit Eltern und mit der Schülerin oder dem Schüler.

Das Schulteam der *Mathilde Escher Stiftung* plant bei jedem Setting mindestens ei-

nen Schulbesuch innerhalb eines Schuljahres. Die Beratung ist meist sowohl beim Schulteam als auch bei Angehörigen und der Schülerin oder dem Schüler willkommen. Zum Beispiel erwartete der Unterstufenschüler D. die Heilpädagogin beim ersten Termin vor dem Schulhaus und begrüsst sie mit den Worten: «Du bist die Person, die über meine Krankheit Bescheid weiss!»

Die Lehrpersonen müssen einschätzen können, was jemand trotz Einschränkung selbst tun kann.

Die Beratungspersonen der *Mathilde Escher Stiftung* unterrichten an der internen Sonderschule der Stiftung. Durch diese Erfahrung haben sie ein geschultes Auge. Die Lehrpersonen müssen einschätzen können, was jemand trotz Einschränkung selbst tun kann. Oft geht es darum, dass Lehrpersonen, Praktikantinnen und Praktikanten den betroffenen Kindern nicht zu viel helfen. Die Schülerinnen und Schüler sollen selbst Ideen entwickeln, wie sie eine Aufgabe möglichst selbstständig erledigen können. Die heilpädagogisch geschulten Lehrpersonen können sie, wenn nötig, begleitend durch ihre Erfahrungen unterstützen. Die Lehrpersonen passen ihren Unterricht an die Kinder an: Ist das Schreiben zu ermüdend, gestalten sie zum Beispiel Arbeitsblätter so, dass nur Stichworte eingefügt werden müssen. Oft werden kleinere Schulhefte verwendet, weil diese handlicher sind.

Heilpädagogische Fachpersonen coachen im Rahmen von B&U beispielsweise schulische Assistenzpersonen, damit diese den Schülern und Schülerinnen nur so viel abnehmen, wie nötig. Obwohl dieser Grundsatz meist bei allen Beteiligten unbestritten ist, erfordert dessen Umsetzung Erfahrung.

³ www.mathilde-escher.ch/storage/app/media/PDF/Rahmenkonzept/Rahmenkonzept%20Mathilde%20Escher%20Stiftung.pdf

Ein anschauliches Beispiel dafür ist der Primarschüler F. Eine Assistenzperson sass bei allen Lektionen an seinem Pult. So konnte sie rasch und ohne die Klasse zu stören die Assistenzleistungen erbringen. Das führte dazu, dass sich der Schüler auf die Assistenzperson fixierte. Er hörte der Lehrperson nicht mehr zu, sondern liess sich von der Assistenzperson erklären, was er zu tun hat. Nach einem Gespräch mit der Beratungsperson verlegte die Assistenzperson einerseits ihren Arbeitsplatz und verringerte andererseits die Assistenz zeitlich. Dadurch wurde der Schüler selbstständiger und lernte, seine Aufgaben zu strukturieren, statt zu delegieren.

Grundsätzlich verringert sich die Gefahr, dem Kind zu viele Aufgaben abzunehmen, wenn die Assistenzperson für mehrere Kinder zuständig ist.

Beeinträchtigungen in der Mobilität führen zu Einschränkungen in den Möglichkeiten der sozialen Interaktion.

Sicherheit vermitteln im Umgang mit Einschränkung und Hilfsmitteln

Die Lernbedingungen für betroffene Kinder werden oft verbessert, indem auch die Klassenkameradinnen und -kameraden den Umgang mit der körperlichen Einschränkung und den behinderungsbedingten Hilfsmitteln wie dem Rollstuhl kennen.

Der Schüler E. war im Alltag ohne Rollstuhl unterwegs. Er konnte den Schulweg und kürzere Strecken bewältigen. Bei Ausflügen und im Schullager benötigte er aber zunehmend einen Rollstuhl. Sowohl die Eltern als auch E. standen dem Rollstuhl zuerst ablehnend gegenüber. Sie empfanden ihn nicht als Hilfsmittel, sondern als Symbol für die Krankheit und Einschränkung. Auf Anregung der Fachperson B&U lernten Lehrpersonen,

Mitschülerinnen und Mitschüler den Umgang mit dem Rollstuhl spielerisch in einer Turnstunde. Die Kinder waren sehr interessiert. E. wurde einerseits von ihrer Begeisterung angesteckt. Andererseits musste er lernen zu sagen, wenn ihm das Rollstuhltesten zu wild und gefährlich wurde.

Es hat sich ebenfalls bewährt, die Krankheit zum Unterrichtsinhalt zu machen. In einer Zürcher Seegemeinde organisierten heilpädagogische Fachpersonen gemeinsam mit den Lehrpersonen einen ganztägigen Workshop für alle Oberstufenklassen. Dabei wurde Wissen über die Muskelkrankheit des Schülers N. vermittelt. Durch das Erleben eines Rollstuhlparcours bauten sie Berührungängste ab.

Das Vermitteln von Sicherheit bei der Schulung von Kindern mit Einschränkungen ist ein zentraler Aspekt von B&U. Oft kann dies auch mit wenig Aufwand erreicht werden. Beispielsweise kann man eine heilpädagogische Fachperson unkompliziert per Mail anfragen, ob sie spezielle Stifte zum Schreiben empfiehlt oder ob das betroffene Kind beim Turnen immer dabei sein müsse.

Die meisten Kinder mit DMD, die in der Integration begleitet werden, haben bereits Physiotherapie. Auch diese Fachpersonen können auf das spezifische Wissen des Physio- und Ergotherapieteams der *Mathilde Escher Stiftung* zurückgreifen. Dabei geht es auch um technische Hilfsmittel. Es stellen sich Fragen wie: Welcher Rollstuhl soll angeschafft werden? Was für ein Sitzkissen ist hilfreich? Auch hier steht immer der Erhalt oder die Steigerung der Selbstständigkeit im Zentrum. Denn aus dem Verlust der Gehfähigkeit ergeben sich je nach Wohn- und Schulsituation schwer lösbare Aufgaben. Beeinträchtigungen in der Mobilität führen zu Einschränkungen in den Möglichkeiten der sozialen Interaktion.



FOTO: NIKLAUS SPÖRRI, © MATHILDE ESCHER STIFTUNG

Lernende mit Muskelkrankheiten sind zum Schreiben auf Computer und oft auf angepasste Eingabegeräte angewiesen.

Körperliche Erschöpfung mindern

Oft sind Schulteams überrascht, dass die Integration einer Schülerin oder eines Schülers mit einer starken körperlichen Einschränkung durchaus möglich ist – auch wenn die Gehfähigkeit und die Kraft nachlassen. Dies bedingt manchmal Mut zur Lücke. Das heisst, die Schülerin oder der Schüler muss nicht alles abschreiben oder nicht alle Aufgaben lösen: Gewisse Aufgaben werden eingefordert, gewisse auch bewusst reduziert.

Die meisten Jugendlichen streben nach Normalität. Sie orientieren sich an der Peer-group und wollen möglichst alles gleich machen wie die Mitschülerinnen und Mitschüler. Behinderungsbedingt gelingt ihnen dies jedoch nicht auf Dauer. Dies kann zu körperlicher Erschöpfung und psychischem Stress führen. Der progressive Verlauf der Krankheit

ist zusätzlich belastend: Entlastung durch Hilfsmittel und Coping-Strategien wirken unter Umständen nur temporär. Eltern und Kind sollten sich deshalb psychologisch begleiten lassen.

Bei Kindern und Jugendlichen mit Erschöpfungssymptomen ist es sinnvoll, dass man den Stundenplan anpasst und bewusst reduziert. Dadurch entstehen weniger unvorhergesehene Absenzen.

Der Mittelstufenschüler E. bekundete zunehmend Mühe, dem Stoff zu folgen. Ein Grund dafür lag in den vielen schmerzbedingten Absenzen. Beim Übertritt in die Oberstufe wurde sein Stundenplan angepasst: Morgens ging er später zur Schule, während den Turnstunden besuchte er Therapien und er hatte früher Schulschluss. In seinem Fall war fast die Hälfte der Unter-

richtszeit betroffen. Das zog deshalb auch eine Anpassung der Lernziele nach sich.

Steht für Eltern, Kind und Lehrpersonen nur das schulische Vorankommen im Fokus, kann das zu zusätzlicher psychischer Belastung führen. Es gilt, einen gemeinsamen Weg zu finden. Bei der Planung eines Klassenlagers oder von Ausflügen entstehen häufig Fragen: Was ist wie machbar? Der Einbezug der Eltern ist dafür oft unerlässlich. Viele Eltern sind bereit, bei einem Ausflug mitzukommen. Allerdings sollte das nicht zum Normalfall werden. Für die Entwicklung von Selbstständigkeit und Selbstvertrauen sowie für den Zugang zur Peergroup ist es wichtig, auch unabhängig von Mutter oder Vater an schulischen Aktivitäten teilnehmen zu können. In vielen Fällen können die Schulen Assistenzpersonen stellen. Oft assistieren auch Zivildienstleistende.

Bei strukturellen Problemen unterstützen

Die Finanzierung der B&U ist bei den meisten Kindern und Jugendlichen mit Muskelkrankheiten normalerweise gesichert, weil eine klare Diagnose vorliegt. Dennoch braucht es manchmal zusätzliche Unterstützung bei strukturellen Problemen: Zum Beispiel kann ein Kind wegen der nicht rollstuhlgängigen Infrastruktur der Schulanlage in eine Nachbargemeinde eingeschult werden. Damit könnte ein Schulwechsel wegen der abnehmenden Gehfähigkeit verhindert werden. Dazu braucht es die Bereitschaft der beiden Schulgemeinden. Ist diese nicht vorhanden, können die Fachpersonen B&U auch hier vermitteln.

Notwendigkeit separierter Sonderschulung erkennen

Schliesslich kann B&U auch helfen zu erkennen, ob ein Wechsel in eine separierte Sonderschule nötig ist.

Für das Gelingen der Integration ist es besonders wichtig, dass die drei Ebenen «Kind», «Klasse» und «Schulteam» gut zusammenspielen. Die Ebene des Kindes beinhaltet seine psychische Verfassung, seine Befindlichkeit im Klassenverband und seine Fähigkeit, dem Unterricht zu folgen. Auf der Ebene der Klasse geht es darum, wie es den Klassenkameradinnen und -kameraden gelingt, das Kind mit Behinderung zu akzeptieren und aufzunehmen. Auf der Ebene des Schulteams spielen die Qualität der Teamarbeit sowie die zeitlichen und personellen Ressourcen eine wesentliche Rolle.

Wenn sich vermehrt auf einer der drei Ebenen Schwierigkeiten zeigen, ist eine Überprüfung der Situation unter Einbezug des Schulteams, der Schulpflege, des schulpsychologischen Dienstes, des Kindes und der Eltern erforderlich. Allenfalls ist der Übertritt in eine separierte Sonderschule nötig. Der wichtigste Gradmesser dafür ist das Kind: Der Schüler N. besuchte die Regelschule in einer grösseren Gemeinde. Trotz Unterstützung hatte er zunehmend Mühe, dem Unterricht zu folgen. Er wurde unzufrieden und aggressiv, sowohl in der Schule als auch zu Hause. Bereits während der Schnupperwoche in der Sonderschule war er am Abend entspannter und ausgeglichener. Die Eltern, Schulbehörden und N. entschieden sich für die Sonderschule: Denn an oberster Stelle steht das Wohl des Kindes.

Literatur

- Daut, V. (2005). *Leben mit Duchenne Muskeldystrophie. Eine qualitative Studie mit jungen Männern*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Poysky, J. T. (2011). *Learning Behaviour in Duchenne Muscular Dystrophy for parents and educators*. www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2018/04/EdMatters_LearningAndBehavior.pdf
- Raupach, M. & Struve, K. (1999). Raum und Zeit zum Leben: Kinder und Jugendliche mit Muskeldystrophie Duchenne in pädagogischen Arbeitsfeldern. *Behindertenpädagogik*, 38, 262–279.
- Waldboth, V. (2017). *Living in a Field of Tension Between Development and Degeneration: A Grounded Theory Study of Family Transitions and Neuromuscular Disease*. Dissertation King's College, London.



Lukas Fischer
Sozialpädagoge FH, Lerncoach
Leiter Grafikwerkstatt und Kommunikation
Mathilde Escher Stiftung
l.fischer@mathilde-escher.ch



Janine Strebel
Lehrerin für Sekundarstufe
Schulische Heilpädagogin
Schulleiterin
Fachperson B&U
Mathilde Escher Stiftung
j.strebel@mathilde-escher.ch

Neuigkeiten aus der European Agency



Die *European Agency* hat ein neues Projekt «Voices into Action» (VIA) gestartet. Dieses zielt darauf ab, die Mitsprache und Partizipation von Lernenden und ihren Familien in Entscheidungsprozessen der Bildungspolitik zu fördern.

Weitere Informationen: www.european-agency.org/news/via-project

Die *Europäische Agentur für sonderpädagogische Förderung und inklusive Bildung* (kurz: *European Agency* oder *EA*) ist eine Organisation, deren Mitgliedsländer eine Optimierung sowohl der bildungspolitischen Strategien als auch der heil- und sonderpädagogischen Praxis anstreben. Es wird versucht, die Lernenden auf allen Stufen des Lernens zu fördern, damit sich ihre Chancen zur aktiven Teilhabe an der Gesellschaft verbessern.