



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



NF und Schule

Diese Broschüre wurde der SNFV von NF Kinder zur Verfügung gestellt.

Wichtig: Die hier aufgeführten rechtlichen Hinweise beziehen sich auf die Gesetzgebungen in Österreich und können somit von denjenigen der Schweiz abweichen.

AutorInnen: Andrea Kutschera, Neeltje Huber,
Thomas Pletschko, Verena Rosenmayr, Kerstin Krottendorfer.

Mit dankbarer Unterstützung des Bundesverbandes Neurofibromatose Deutschland

INHALT

NF KINDER – HILFE FÜR NEUROFIBROMATOSE-BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE, ÖSTERREICH 1

Das sind die Ziele von NF Kinder	1
Um uns zu unterstützen, können Sie	1
Unsere Vision	2

EINLEITUNG 3

WAS IST NEUROFIBROMATOSE TYP 1? 5

Verschiedene Auffälligkeiten können auf eine Lernstörung bei NF1 hinweisen	6
--	---

MÖGLICHE URSACHEN FÜR SCHULISCHE PROBLEME BEI NF1? 7

Aufmerksamkeitsstörungen (ADS/ADHS)	9
Verhaltenweisen bei ADS/ADHS	10
Beispielhaft können folgende Verhaltensweisen beobachtet werden	10
Wahrnehmungsstörungen	11
Sprachstörungen	12
Hilfen	12
Motorische Störungen	13
Behandlungsmöglichkeiten	13
Lese-/Rechtschreibschwierigkeiten	14
Rechenschwierigkeiten	16
Schwierigkeiten im sozialen Kontext	17

WIE KANN DAS KIND HÄUSLICH UNTERSTÜTZT WERDEN? 18

WAS SOLLTE ZUR SCHULISCHEN UNTERSTÜTZUNG ERFOLGEN? 20

Gespräch mit den Lehrenden 20

Teamwork: Eltern-LehrerIn-Kommunikation 21

WELCHE RECHTE HABEN BETROFFENE SCHÜLERINNEN? 22

Österreichische Schulgesetze, die Nachteile ausgleichen können 22

WELCHE HILFSANGEBOTE GIBT ES? 25

NF Kinder – Hilfe für Neurofibromatose-Betroffene und Angehörige, Österreich

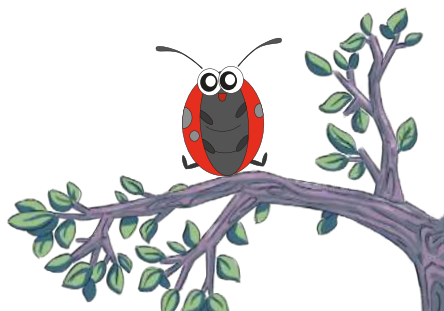
Das sind die Ziele von NF Kinder:

- Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Neurofibromatose (NF)
- Aufbau und Betrieb des spezialisierten NF Kinder Expertisezentrums
- Verbesserung der medizinischen Versorgung und Bereitstellung von Nachsorge- und Vernetzungsangeboten für Betroffene
- Information und Aufklärung über NF in der Gesellschaft, Sensibilisierung von medizinischem Personal, Verbesserungen im gesetzlichen Gesundheitssystem

Um uns zu unterstützen, können Sie:

- als Fördermitglied oder regelmäßigeR SpenderIn nachhaltig helfen
- mit einmaligen Spenden, Sammel- oder Spendenaktionen helfen
- sich ehrenamtlich engagieren und den Verein mit Ihrer Zeit unterstützen
- andere ebenfalls zum Helfen animieren und den Verein bekannter machen

Auf www.nfkinder.at finden Sie alle Informationen dazu. Unter kontakt@nfkinder.at können Sie sich direkt an uns wenden. Gemeinsam können wir die Situation von Menschen mit Neurofibromatose in Österreich verbessern!



Unsere Vision

Neurofibromatose durch Forschung besiegen – das ist nicht nur unser Motto, sondern auch die Zukunftsvision, auf die wir hinarbeiten. Denn wenn ein Mensch von einer unheilbaren Krankheit betroffen ist, hat er einen großen Herzenswunsch. Er wünscht sich, ein Leben wie jeder andere zu führen. Neben der Forschung sind uns auch Maßnahmen wichtig, die den Betroffenen schon heute helfen:

- Verbessern der medizinischen und psychologischen Versorgung u.a. über den Betrieb und Ausbau eines spezialisierten NF Kinder Expertisezentrums und eigenen Therapieangeboten
- Förderung und Vernetzung der beteiligten Institutionen
- Optimieren der Behandlungsmethoden nach einheitlichen Standards
- Information für Betroffene, MedizinerInnen, TherapeutInnen, Forschende, die Bevölkerung und politische EntscheidungsträgerInnen

NF Kinder wurde 2013 gegründet und ist ein international operierender, gemeinnütziger Verein, der sich den einzigartigen Bedürfnissen von Menschen mit Neurofibromatose und ihren Familien widmet.



Einleitung

Neurofibromatose Typ 1 wird durch eine genetische Änderung auf dem Chromosom 17 verursacht. Bei ca. 50% der betroffenen Kinder wird die Krankheit über ein Elternteil vererbt, bei den anderen 50% tritt sie sporadisch auf. Die Erkrankungshäufigkeit beträgt mindestens 1:3000.

Manchen Kindern fällt das Lernen sehr leicht, andere Kinder haben dauerhaft Schwierigkeiten, ihrem Alter und ihrer Begabung entsprechende Leistungen zu erbringen und die notwendigen Lernfortschritte zu machen. Oftmals wird angenommen, das Kind sei noch zu verspielt und habe deswegen Probleme mit den schulischen Anforderungen. Insbesondere bei Kindern, die eine chronische Erkrankung haben, stellt sich die Frage, was die Ursache oder Folge der Erkrankung ist, was auf äußere Umstände zurückzuführen ist und was eventuell die Folge einer Teilleistungsstörung ist.

Diese Frage stellt sich besonders im Zusammenhang mit der Diagnose einer Neurofibromatose Typ 1 bei einem Kind oder Jugendlichen. Warum kann diese Diagnose eine besondere Herausforderung für Betroffene, Eltern und LehrerInnen sein?

Kinder mit NF1 weisen häufig eine sogenannte Entwicklungsverzögerung in verschiedenen Teilbereichen auf, so dass der Einstieg ins Leben mühsamer sein kann. Das gilt beispielsweise für die motorischen Funktionen, für die Wahrnehmung, die Konzentration oder das Durchhaltevermögen. Manche Kinder haben zudem eine eingeschränkte Sehkraft oder weisen eine verminderte Körpergröße im Vergleich zu Gleichaltrigen auf.

Wenn das eingeschränkte Leistungsvermögen fälschlicherweise für Unwillen gehalten wird und nicht erkannt wird, dass es auf eine "Teil"-Leistungsstörung zurückzuführen ist, kann das Wachsen des Selbstbewusstseins und der Selbstsicherheit negativ beeinflusst werden. Nur wenn Kinder, Eltern und LehrerInnen darüber informiert sind, welche Maßnahmen zur Unterstützung eingeleitet werden müssen, wird eine begabungsgerechte Entwicklung des Kindes ermöglicht.

Die Komplexität der Erkrankung und die daraus resultierenden Beeinträchtigungen haben uns veranlasst, mit einem Wegweiser im Informationslabyrinth Hilfestellung zu geben.

Für die Entwicklung des Kindes ist es von hoher Bedeutung, über eine frühzeitige Diagnostik die Ursachen für die Lernprobleme zu erkennen und so auch eine gezielte Förderung oder Therapie in die Wege zu leiten. Nur auf diesem Weg kann die schulische und berufliche Entwicklung der betroffenen Kinder bestmöglich unterstützt werden. Das Kind wird zusätzlich in seiner Persönlichkeitsentwicklung gestärkt, wenn es über die Ursachen seiner Lernschwierigkeiten gut informiert ist.

In dieser Informationsschrift behandeln wir ausschließlich Lernstörungen bei Kindern mit Neurofibromatose vom Typ 1 (NF1). Das Thema hat bei NF1-erkrankten Kindern eine besonders große Bedeutung, da mehr als 50% der Kinder mit NF1 Lernprobleme aufweisen.

WAS IST NEUROFIBROMATOSE TYP 1?

Es liegt in der Natur der kindlichen Entwicklung, Fertigkeiten zu erwerben, die es einem Heranwachsenden erlauben zu wachsen, um schließlich erwachsen zu werden. Die Biologie der Kinder beinhaltet eine natürliche Neugierde, die Bereitschaft Fertigkeiten erwerben zu wollen und diese mit Erfolg beweisen zu können. Dies möchten alle Kinder und Jugendlichen. Trotzdem müssen wir lernen, dass nicht alle Kinder gleiche Startbedingungen haben und dass es einigen leichter fällt, laufen zu lernen als anderen. Dies gilt auch für die schulische Laufbahn von Kindern und Jugendlichen.

NF1 hat viele Gesichter und kann sicher diagnostiziert werden, wenn mindestens 2 der folgenden Kriterien erfüllt sind:

- 6 oder mehrere „Café-au-lait-Flecken“ auf der Haut (Flecken in der Farbe von Milchkaffee)
- 2 oder mehrere Neurofibrome (Knötchen auf oder unter der Haut) oder ein plexiformes Neurofibrom auf der Haut oder im Körperinneren
- Sommersprossen in der Achsel oder Leistengegend
- 1 Optikusgliom (gutartiger Tumor des Sehnervs)
- Mindestens 2 Irisknötchen auf der Regenbogenhaut
- Knochenfehlbildungen
- Ein Verwandter ersten Grades mit Neurofibromatose Typ 1

Wichtig für Eltern und LehrerInnen zu wissen ist, dass über 50% der von einer Neurofibromatose Typ 1 betroffenen Kinder Lernstörungen haben und sich deshalb oftmals schulisch sehr schwer tun können.

Verschiedene Auffälligkeiten können auf eine Lernstörung bei NF1 hinweisen:

- Schwierigkeiten beim Lesen, Rechtschreiben oder Rechnen
- Erhöhte Ablenkbarkeit, Störung des Konzentrations- und Durchhaltevermögens, eingeschränkte Steuerungsfähigkeit
- Überreaktion auf Veränderungen, unangemessenes Verhalten im Kontakt zu anderen Menschen
- Schwierigkeiten beim Verständnis von Gesichtsausdrücken, Tonfällen und Musik, Wahrnehmungsschwierigkeiten beim Sehen, d.h. Buchstaben und Zahlen werden verdreht/vertauscht
- körperliche Ungeschicklichkeit, z.B. in der Koordination, im Gleichgewicht halten, schlechte Orientierung im Raum, Probleme beim Auffangen eines Balles oder Schwierigkeiten, sich auf den Bauch oder Rücken zu legen
- Schlechte Orientierung im Raum



MÖGLICHE URSACHEN FÜR SCHULISCHE PROBLEME BEI NF1?

Neben den körperlichen Veränderungen durch die Neurofibromatose Typ 1, werden in verschiedenen Untersuchungen und der wissenschaftlichen Literatur auch Störungen des Lernens dokumentiert. Es zeigen sich sehr unterschiedliche Beeinträchtigungen, die nicht nur die schulische Entwicklung gefährden, sondern oftmals auch bis ins Erwachsenenalter hineinreichen können.

So komplex, wie das Krankheitsbild selbst ist, sind auch die möglichen Lernstörungen, die oftmals auf verschiedenen Ebenen zu einer massiven Beeinträchtigung der schulischen Entwicklung führen können. So haben einige Kinder kaum Schwierigkeiten, während andere Kinder in verschiedenen Lernbereichen Störungen/Beeinträchtigungen aufweisen.

Um den Kindern schnell und gezielt im schulischen Bereich helfen zu können, möchten wir einen Überblick über die möglichen Beeinträchtigungen geben, die im Zusammenhang mit der Erkrankung beobachtet werden, aber nicht unbedingt Folge der Erkrankung NF1 sein müssen, sondern zusätzlich zu der Erkrankung bestehen können. Die große Herausforderung bei der Einschätzung von Lernproblemen ist die mögliche Vielschichtigkeit der Beeinträchtigung. Selbst ExpertInnen fällt es oft nicht leicht, die Einzelursachen zu gewichten, um die jeweiligen Fördermöglichkeiten sachgerecht zu benennen.

Der Schweregrad der daraus resultierenden Probleme ist bei jedem Kind individuell zu erfassen, denn es gibt sehr unterschiedliche Ausprägungen, die auch zu unterschiedlichen Unterstützungsmaßnahmen führen müssen. Entscheidend für alle betroffenen Kinder ist, dass man sie dort abholt, wo sie stehen und durch geeignete Maßnahmen das Handicap möglichst gut ausgleicht.

Des Weiteren ist zu beachten, dass es kein „genormtes“ Kind gibt und es zusätzlich zur NF1 Komorbiditäten (Begleiterkrankungen) geben kann. Diese Begleiterkrankungen können die Beeinträchtigungen durch die Neurofibromatose verstärken. Als Beispiel sei hier eine Störung in der Hörverarbeitung (auditive Störung) genannt, die sich negativ auf die Konzentrationsfähigkeit auswirken kann. Insofern muss man im Interesse des Kindes bei der Diagnostik alle möglichen Beeinträchtigungen abklären.



Aufmerksamkeitsstörungen (ADS/ADHS)

Aufmerksamkeitsprobleme sind eines der häufigsten Begleitsymptome bei NF1. Studien zeigen, dass circa 50 Prozent der Kinder mit NF1 von einer Aufmerksamkeitsstörung (ADS) bzw. Aufmerksamkeitsdefizit Hyperaktivitätsstörung (ADHS) betroffen sind. Das sind 10-mal so viele Kinder wie in der Allgemeinbevölkerung (3-7%).

Die Auswirkungen von Aufmerksamkeitsproblemen werden vor allem in der Schule ersichtlich. Insbesondere da Kinder mit NF1 und komorbider ADS bzw. ADHS häufiger von Lernstörungen betroffen sind als NF1 Betroffene ohne ADS bzw. ADHS. Aber auch im Kindergarten, in der Familie und bei Freizeitaktivitäten mit Gleichaltrigen können Auffälligkeiten beobachtet werden. Sie treten vor allem auf, wenn eine längere Ausdauer oder Geduld von den Kindern erwartet wird, wie beispielsweise im Unterricht, beim Mittagessen oder bei den Hausaufgaben. Weniger ersichtlich werden sie bei neuen Aktivitäten, in einer Eins-zu-Eins-Situation oder bei Dingen, die den Kindern besonders Spaß machen.

Jedes Kind hat einmal einen unruhigen Tag und ist leichter ablenkbar. Manche Kinder sind aktiver und lebhafter als andere und jüngere Kinder können sich weniger lange mit einer Sache beschäftigen als ältere Kinder. Kinder und Jugendliche mit einer Aufmerksamkeitsproblematik unterscheiden sich jedoch im Ausmaß und der Stärke von Kindern mit diesen ganz normalen Entwicklungserscheinungen. Außerdem unterscheidet sich die Symptomatik je nach Alter. Der Übergang zwischen normalem und auffälligem Verhalten ist fließend. Da die schulische und berufliche Laufbahn wie auch das psychische Wohlbefinden durch eine ADS stark beeinträchtigt werden kann, ist eine frühzeitige Abklärung bei Auffälligkeiten, wie beispielsweise Problemen in der Schule, wichtig.

Die Diagnose einer Aufmerksamkeitsstörung (ADS) oder Aufmerksamkeitsdefizit Hyperaktivitätsstörung (ADHS) kann nur nach einer genauen Untersuchung bei einem/einer Klinischen PsychologIn in einer fachkompetenten Stelle (an den zuständigen Kliniken oder im niedergelassenen Bereich) festgestellt werden. Die Diagnose ist komplex und bedarf großer Sorgfalt.

Verhaltensweisen bei ADS/ADHS

Jedes Kind hat sein eigenes Profil und die Symptomausprägung kann sich stark unterscheiden. Dennoch gibt es festgelegte Kriterien, die die Einschätzung der Beeinträchtigung ermöglichen. Als Hauptsymptome gelten für die ADS: Unaufmerksamkeit und erhöhte Impulsivität. Bei der ADHS kommt die motorische Unruhe dazu.

Beispielhaft können folgende Verhaltensweisen beobachtet werden:

- hat oft Schwierigkeiten längere Zeit die Aufmerksamkeit bei Aufgaben oder beim Spielen aufrecht zu erhalten
- hört oft scheinbar nicht was ihm/ihr gesagt wird
- führt Anweisungen nicht zu Ende
- hat Schwierigkeiten Aufgaben und Aktivitäten zu organisieren
- vermeidet häufig ungeliebte Arbeiten
- lässt sich durch äußere Stimuli leicht ablenken
- verliert häufig Gegenstände
- kann häufig nur schwer warten, bis er/sie an der Reihe ist
- redet häufig dazwischen oder platzt mit der Antwort heraus
- hat häufig Schwierigkeiten, ruhig zu spielen
- zappelt häufig mit den Händen und Füßen und rutscht auf dem Stuhl hin und her
- trotz guter Begabung oftmals schlechte Schulleistungen

Liegt die Diagnose einer ADS oder ADHS vor, sollten Eltern nicht abwarten und auf Besserung hoffen, sondern auf fachkompetente Unterstützung zurückgreifen. Es gibt psychologische, psychotherapeutische sowie medizinische Behandlungsmethoden die sich als wirksam erwiesen haben. Je besser sich alle Beteiligten (Eltern, Kinder, Kindergarten oder Schule) auskennen und wissen was sie selbst machen können bzw. wie sie unterstützen können, umso besser wird sich das Kind in der Schule, aber auch im sozialen Umfeld, einfinden können.

Wahrnehmungstörungen

Wahrnehmungsstörungen betreffen den visuellen (Sehen) oder auditiven (Hören) Bereich, die Wahrnehmung von Sprache oder des eigenen Körpers. Bei einigen Kindern ist nur einer der erwähnten Bereiche betroffen, manchmal leiden die Kinder aber auch unter Wahrnehmungsstörungen in mehreren Bereichen, die, wie eingangs beschrieben, nicht unbedingt im Zusammenhang mit der Neurofibromatose Typ 1 stehen, sondern als Begleitstörungen (komorbide Störungsbilder) auftreten.

Ein charakteristisches Merkmal der NF1 sind visuell-räumliche Störungen. So wurde in verschiedenen Untersuchungen festgestellt, dass viele NF1-Betroffene Probleme mit der räumlichen Wahrnehmung und mit der Hand-Auge-Koordination haben. Kinder mit Störungen der visuellen Wahrnehmung können beispielsweise nur schwer bestimmte gleiche Formen erkennen oder haben Schwierigkeiten, die räumliche Lage eines Gegenstands zu erfassen. Oftmals wirkt das Kind dadurch auch ungeschickt, weil es Gegenstände, die es greifen möchte, umwirft. Es kommt außerdem zum Verwechseln/Vertauschen von Buchstaben oder Zahlen.

Eine auditive Wahrnehmungsstörung kann vermutet werden, wenn Kinder in ihrem Verhalten durch folgende Symptome auffallen:

- verminderte Merkfähigkeit akustisch vermittelter Informationen (Sätze, Reime, Lieder)
- häufiges Verwechseln klangähnlicher Laute (laut- und schriftsprachlich)
- übermäßige Lautempfindlichkeit bei üblichem Umgebungslärm
- reduziertes Sprachverständnis bei üblichem Umgebungslärm (Klassenzimmer, Kindergarten)
- reduzierte Aufmerksamkeit bei üblichem Umgebungslärm
- mangelnde Lokalisation einer Schallquelle

Sprachstörungen

Sprachprobleme bei NF1-Kindern können die Entwicklung und Lebensqualität von Kindern und Erwachsenen einschränken. Die Ursachen dafür können sehr unterschiedlich sein: Nasalität der Sprache, Gaumensegelabnormalitäten (inkompletter Schluss des Gaumensegels), unpräzises Aussprechen von Konsonanten, Hörschwierigkeiten (auditive Wahrnehmung), Muskelhypotonie der Gesichtsmuskulatur und strukturelle Abnormalitäten (z.B. im Hirnstamm). Ebenso beobachtet man auch eine verzögerte Sprachentwicklung.

Formen der Sprachentwicklungsstörungen

- Störungen beim Erwerb der Laute
- Störungen beim Aufbau des Wortschatzes
- Störungen der Grammatik
- Pragmatische Störungen
- Störungen im Herstellen von zwischenmenschlichem Kontakt, wie z.B. Blickkontakt, Schwierigkeiten beim Beantworten von Fragen, Vermeidung von körperlichen Kontakten, Schwierigkeiten bei der Einhaltung von Regeln

Hilfen

Um für das betroffene Kind die richtige Therapie einzuleiten, ist die Zusammenarbeit eines multidisziplinären Teams nötig: LogopädInnen, HNO-/ MKG-ChirurgInnen, NeurologInnen, Klinische PsychologInnen etc. und Spezialabteilungen, die sich mit Hör- und Sprachstörungen beschäftigen. Da Sprachentwicklungsstörungen bereits im Kleinkindalter auffallen, ist es notwendig, das Kind vor Schulbeginn so gut wie möglich sprachtherapeutisch zu fördern, um die schulische Integration nicht zu gefährden. Sprachheilschulen und/oder SprachheillehrerInnen unterstützen Kinder in ihrer sprachlichen Entwicklung. Anfragen können an das nächste regionale Zentrum für Inklusion (ZIS) gerichtet werden.

Motorische Störungen

Dieses Störungsbild liegt bei 4-6 % aller Kinder vor, wobei Kinder mit einer Neurofibromatose Typ 1 deutlich häufiger betroffen sind. So stellt der Arzt oder die Ärztin bei der neurologischen Untersuchung häufig Gleichgewichtsprobleme fest. Im Vergleich zu Gleichaltrigen ist das Kind viel ungeschickter, unbeholfener und schlechter koordiniert. Motorische Entwicklungsprobleme können mit Störungsbildern wie z.B. Lernbehinderung, geistiger Behinderung oder ADHS einhergehen.

Symptome einer motorischen Entwicklungsstörung

- Auffälligkeiten in der Ausführung von Bewegungen oder der Planung von Handlungen
- Verzögerter Beginn des freien Gehens
- Häufiges Stolpern oder Fallen
- Probleme beim Erlernen verschiedener Sportarten
- Feinmotorische Störungen wie z.B. beim Zeichnen, Schneiden mit der Schere, Schuhe binden etc.

Behandlungsmöglichkeiten

Über verschiedene Behandlungsansätze wie z.B. Schulung der Körperwahrnehmung, der visuellen Wahrnehmung u.v.m. wird versucht, alltagsrelevante Aufgaben einzuüben. Der/die KinderärztIn wird das Kind je nach Ausprägung der Störung an eine/n PhysiotherapeutIn, ErgotherapeutIn oder MotopädagogIn überweisen. Es liegen bereits Erfahrungen mit verschiedenen Therapien vor, die den Kindern nachhaltig helfen. Eltern sollten Kinder und Jugendliche unterstützen, Fein- und Grobmotorik sowie Anspannungskraft der Muskulatur zu trainieren. Krankengymnastik, Schwimmen, Trampolinspringen oder auch Reiten sind für Kinder und Jugendliche hilfreich. Mobile Motorikteams können das Kind an der Schule zusätzlich unterstützen (Anfragen im regionalen ZIS).

Lese-/Rechtschreibschwierigkeiten

Häufig fallen NF1-Kinder durch Schwierigkeiten beim Lesen und Rechtschreiben auf. Hier ist zu klären, was die Ursache der Probleme ist. Oftmals liegt ein Aufmerksamkeitsdefizit vor, welches die Schwierigkeiten begünstigt und so muss die primäre Therapie in der Behandlung der ADS/ADHS liegen. Ebenso können Beeinträchtigungen in der auditiven und visuellen Wahrnehmung zu Rechtschreibproblemen führen. Es kann jedoch auch eine Lese-Rechtschreibstörung vorliegen (Legasthenie), welche einer spezifischen Förderung und eines spezifischen Umgangs bedarf.

Die Legasthenie ist eine Störung, die durch ausgeprägte Schwierigkeiten beim Erlernen des Lesens und/oder Rechtschreibens gekennzeichnet ist. Trotz regelmäßigem Schulbesuch und guter Beherrschung der deutschen Sprache, sind die Kinder nicht in der Lage, ausreichend Lesen und Rechtschreiben zu lernen. Die Probleme wachsen sich nicht aus, sondern können bis ins Erwachsenenalter hinein bestehen bleiben.

Zur Abklärung der Lese-/Rechtschreibschwierigkeiten bedarf es einer umfassenden Diagnostik durch eine/n Klinische/n PsychologIn, gegebenenfalls mit neuropsychologischer Zusatzqualifikation in einer fachkompetenten Stelle (an den zuständigen Kliniken oder im niedergelassenen Bereich).

In Österreich gibt es den sogenannten LEGASTHENIE-ERLASS
(GZ 33.543 /26-V/4(V/8)/2001).

Dieser ist eine KANN- aber keine MUSS-Bestimmung. Dennoch halten die Bildungsdirektionen aller Bundesländer die Schulen an, diesen bei Bedarf zu berücksichtigen. Infos zu den jeweiligen Handhabungen der Bundesländern unter: <http://www.schulpsychologie.at/lernenleistung/lese-rechtschreibschwaecher/regionales>

Das Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung teilt folgendes mit (Auszug):

Im Unterricht von Schüler/innen mit schwerwiegenden Lese-Rechtschreibschwierigkeiten kann auf die - durch die modernen Informations- und Kommunikationstechnologien - geänderten Anwendungen und Kontrollmöglichkeiten bei der Schreibrichtigkeit Bedacht genommen werden. Sämtliche gängigen Programme zur Textverarbeitung enthalten Rechtschreibprüfungen, durch die die Leistungserbringung erleichtert wird.

Es besteht kein Einwand, dass Schüler/innen bei der Leistungserbringung - insbesondere auf höheren Schulstufen - bei schriftlichen Arbeiten zeitgemäße Hilfsmittel zur Überprüfung der Schreibrichtigkeit zur Verfügung gestellt werden. Davon werden Schüler/innen mit nachweislich legasthenischer Beeinträchtigung besonders profitieren.

Bei der Leistungsfeststellung ist zu berücksichtigen, dass im Lehrplan des Pflichtgegenstandes Deutsch folgende Bereiche angeführt sind:

Volksschule - Sprechen, Lesen, Verfassen von Texten, Rechtschreiben, Sprachbetrachtung
Hauptschule und AHS - Sprechen, Schreiben, Lesen und Textbetrachtung, Sprachbetrachtung und Sprachübung. Im Lehrplan der Neuen Mittelschule und AHS-Unterstufe wird in der Bildungs- und Lehraufgabe ausdrücklich betont, dass es sich um gleichwertige Lernbereiche handelt. Schularbeiten und andere schriftliche Leistungsfeststellungen dürfen daher nicht ausschließlich nach Art und Anzahl der Rechtschreibfehler beurteilt werden.

<https://www.bmbwf.gv.at/>



Wenn die schulische Förderung nicht ausreichend möglich ist, dann sollte rechtzeitig außerschulische Hilfe in Anspruch genommen werden. Es ist bei der Auswahl von TherapeutInnen auf eine gute Qualifizierung zu achten, da es kein anerkanntes Berufsbild des/der LerntherapeutIn gibt. Zur Förderung sollten nur anerkannte Förderprogramme eingesetzt werden, die nah am Schriftspracherwerb ansetzen. Ein Kind lernt Lesen und Schreiben nur durch Lesen und Schreiben. Alle anderen therapeutischen Ansätze sind als ergänzende Maßnahmen eventuell hilfreich, aber nie alleine ausreichend.

Rechenschwierigkeiten

Ebenso wie bei den Problemen beim Lesen und Rechtschreiben, kann auch bei Rechenschwierigkeiten ein Aufmerksamkeitsdefizit die Ursache sein. Auch visuell-räumliche Wahrnehmungsstörungen können zu einer Beeinträchtigung führen. Versteht das Kind die Rechenoperationen beispielsweise nicht und nimmt immer die Finger zum Rechnen, dann sollte man auch an eine Dyskalkulie (Rechenstörung) denken. Die Dyskalkulie ist eine Störung, die durch ausgeprägte Schwierigkeiten beim Erlernen des Rechnens gekennzeichnet ist. Trotz regelmäßigem Schulbesuch sind die Kinder nicht in der Lage, ausreichend Rechnen zu lernen. Die Probleme können bis ins Erwachsenenalter hinein bestehen bleiben.

Bei der Therapie der Dyskalkulie ist es ganz entscheidend, dass dem Kind zuerst ein Mengenverständnis vermittelt wird, bevor man es mit Zahlen und Rechenoperationen betraut. Solange das Kind nicht versteht, was sich hinter einer Menge und einer Zahl verbirgt, wird es auch nicht verstehen, was eine Addition oder eine Subtraktion bedeutet. Leider wird in der pädagogischen Praxis bis heute nicht ausreichend auf Kinder mit einer Rechenstörung Rücksicht genommen – noch eine gezielte Förderung angeboten. Hier ist meist die außerschulische Therapie der einzige Weg. Da weder die Legasthenie noch die Dyskalkulie als Krankheit anerkannt sind, müssen Eltern die Kosten für die Therapie selbst tragen.

Schwierigkeiten im sozialen Kontext

Kinder mit NF1 leiden im Vergleich zur Normalpopulation vermehrt unter sozial-emotionalen Problemen. So werden häufiger soziale Probleme von Seiten der Kinder, Jugendlichen und Eltern beschrieben und die soziale Kompetenz als geringer eingeschätzt. Dies hat oft weitreichende Folgen, wie Schwierigkeiten beim Finden von FreundInnen, fehlende soziale Akzeptanz und Mobbing. Um dem rechtzeitig entgegenzuwirken, sollten bereits im Vorschulalter sowie spätestens bei beobachteten Auffälligkeiten im Alltag die sozial-emotionalen Fertigkeiten in einer psychologischen Diagnostik durch eine/n Klinische/n PsychologIn abgeklärt werden. Diese/r kann bei Bedarf individuelle Fördermöglichkeiten aufzeigen.



WIE KANN DAS KIND HÄUSLICH UNTERSTÜTZT WERDEN?

Eltern sollten sich möglichst frühzeitig darum bemühen, bei schulischen Problemen zu klären, was die Ursache dafür ist. Der häufige Rat, dem Kind einfach mehr Zeit zu geben, ist oftmals wenig hilfreich, da das Kind wertvolle Zeit verliert, die nur schwer wieder aufgeholt werden kann.

Jedes Kind, das schulisch auffällig ist, sollte entweder einer/m SchulpsychologIn oder aber einer/m Klinischen PsychologIn ggf. mit neuropsychologischer Zusatzqualifikation (an den zuständigen Kliniken oder im niedergelassenen Bereich) vorgestellt werden. Letztere sind auch oft spezialisiert, die Ursachen für die NF1-bedingten Lernschwierigkeiten zu klären. Nur wenn die Ursache geklärt ist, kann individuell entschieden werden, wie das Kind am besten häuslich gestützt werden kann, was die Schule leisten sollte und ob eine außerschulische Förderung oder Therapie notwendig ist. Häufig wird als Eingangsuntersuchung eine Intelligenztestung durchgeführt, die u.a. anzeigen kann, ob ein Kind generell unter- oder überfordert ist.

Das Motto „üben, üben und nochmals üben“ ist gerade bei Kindern mit Lernstörungen fatal, weil man den Lernschwierigkeiten nur durch ganz individuelle Förderstrategien begegnen kann. Stellen Sie sich vor, ihr Kind ist z.B. farbenblind und Sie üben täglich stundenlang das Erkennen der verschiedenen Farben. Für Kind und Eltern steigt der Frust schnell an und es ist innerhalb kurzer Zeit nicht mehr möglich, miteinander zu üben, weil beide Seiten keine Fortschritte sehen. Oder stellen Sie sich vor, ihr Kind hat eine Rechenstörung und Sie üben mit ihm Rechenaufgaben, obwohl das Kind kein Verständnis für eine Menge hat und gar nicht weiß, was sich hinter einer Zahl verbirgt. Das ist für Nichtbetroffene genauso unverständlich wie eine Farbenblindheit. Wenn Sie aber wissen, dass ihr Kind eine Rechenstörung hat und es erst einmal lernen muss, ein Mengenverständnis zu entwickeln, wird Ihnen schnell klar, warum es bei Rechenaufgaben immer scheitert.

Wenn die Ursache für die Lernstörung geklärt ist, sollten Sie mit Ihrem Kind offen darüber sprechen, damit es versteht, warum es diese massiven Probleme hat und sich verstanden fühlt. Sie müssen Ihre Erwartungen den Möglichkeiten des Kindes anpassen, damit Sie nicht immer wieder enttäuscht sind, wenn Ihr Kind scheitert.

Für Ihr Kind ist es wichtig, es für noch so kleine Lernfortschritte zu loben und die Leistung anzuerkennen. So schaffen Sie eine entspannte häusliche Atmosphäre, denn Ihr Kind hat schon in der Schule genug mit seinen Problemen zu kämpfen und es braucht einen Ort, an dem es verstanden wird.



WAS SOLLTE ZUR SCHULISCHEN UNTERSTÜTZUNG ERFOLGEN?

Gespräch mit den Lehrenden

An erster Stelle steht das Gespräch mit Lehrern und Lehrerinnen, um über die Erkrankung und die Auswirkungen zu informieren. Je genauer die Lehrenden darüber informiert sind, welche Beeinträchtigungen durch die Erkrankung vorliegen, umso besser kann in der Schule darauf eingegangen werden.

Die Lehrenden sollten im Interesse des Kindes darüber informiert werden, wenn eine Teilleistungsstörung bei ihrem Kind diagnostiziert wurde. In einem klinisch-psychologischen oder schulpyschologischen Gutachten sollten die Beeinträchtigungen eindeutig beschrieben sein und auch Empfehlungen gegeben werden, welche Maßnahmen schulisch hilfreich sind.

Je nach Art der Beeinträchtigung / Behinderung eignen sich z.B.

- Mündliche statt schriftliche Prüfungen oder umgekehrt, Arbeitszeitverlängerung bei Prüfungen bzw. verkürzte Aufgabenstellung, Möglichkeit von Pausen, Wechsel in ablenkungsarme Räumlichkeiten, technische Hilfsmittel wie z.B. Computer, Tablet, Vorlesesoftware, Sprachsoftware
- Bereitstellen spezieller Arbeitsmittel (Einmaleinstabelle, spezielle Stifte, größere Schrift auf Arbeitsblättern ...)
- eine mündliche statt einer schriftlichen Arbeitsform (z.B. einen Aufsatz auf Band sprechen) bzw. eine schriftliche statt einer mündlichen Arbeitsform, differenzierte Hausaufgabenstellung, individuelle Sportübungen
- Strukturierung von Arbeitsabläufen (genaue „Schritt-für-Schritt“-Arbeitsanweisungen)

Teamwork: Eltern-LehrerIn-Kommunikation

Es ist unumgänglich, dass Eltern und Schule zusammenarbeiten. Das gemeinsame Ziel ist es, die schulische Erziehung des Kindes erfolgreich zu gestalten. Um dieses gemeinsame Ziel zu erreichen ist es wichtig, dass Eltern und PädagogInnen wissen, wie sie sich gegenseitig unterstützen können.

Eltern brauchen PädagogInnen um ...

- Erwartungen und Aufgabenstellungen deutlich zu erklären
- die tägliche Leistungsfähigkeit, Arbeitshaltung und Verhalten des Kindes zu beobachten
- Rückmeldung zu geben
- sensibel und verantwortungsvoll mit den Schwierigkeiten der SchülerInnen bei Schul- und Hausübungen umzugehen
- dem Kind flexibel die Unterstützung zuteilkommen zu lassen, die es der Situation entsprechend braucht

PädagogInnen brauchen Eltern ...

- die sich der Verantwortung für die Erziehung ihres Kindes bewusst sind
- die sich der Verantwortung der PädagogInnen gegenüber ALLEN SchülerInnen gegenüber im Klaren sind
- ihr Kind anweisen, die Klassen- und Schulregeln zu befolgen und diese zu respektieren
- eine enge und offene Kommunikation mit den LehrerInnen führen
- die sich vergewissern, dass ihr Kind mit den entsprechenden Hausaufgaben, Büchern und Materialien zur Schule kommt
- die ein angemessenes Verhalten unterstützen und fördern und an den abgesprochenen Zielen arbeiten
- die die Lehrpersonen mit Höflichkeit und Respekt behandeln

WELCHE RECHTE HABEN BETROFFENE SCHÜLERINNEN?

Österreichische Schulgesetze, die Nachteile ausgleichen können:

Da es einen Nachteilsausgleich per definitionem in den Österreichischen Schulgesetzen, Erlässen und Verordnungen nicht gibt, werden einzelne Schulgesetze herangezogen, um die nötige Unterstützung gewähren zu können.

Da die Neurofibromatose eine chronische Erkrankung ist, kann diese auch als Körper- oder Sinnesbehinderung betrachtet werden. Es gibt auch Schulgesetze, die kranke SchülerInnen direkt unterstützen.

Es wird empfohlen, die gesetzlichen Möglichkeiten gemeinsam, d.h. Eltern und Schule, zu besprechen. Es ist wichtig, um die Betroffenen in der Klasse nicht in eine exponierte Position zu bringen, die MitschülerInnen über die Erkrankung aufzuklären. Es ist von Bedeutung, die getroffenen schulischen Maßnahmen für alle verständlich und transparent zu machen. Eine Informationsstunde kann von den Eltern, den Betroffenen selbst, den Lehrkräften, den BeratungslehrerInnen (evtl. von allen gemeinsam) durchgeführt werden.

Das Bundesland Wien definiert seinen Nachteilsausgleich mit folgenden österreichweit gültigen Schulgesetzen:

- Art.24 UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen,
- Art.7 Bundes-Verfassungsgesetz,
- § 18 Abs. 6 Schulunterrichtsgesetz (SchUG) und
- § 2 Abs.4 Leistungsbeurteilungsverordnung (LBVO). Bei Vorliegen einer Behinderung/länger andauernden schweren chronischen Erkrankung, sofern diese zur Beeinträchtigung bei der Leistungserbringung führt, ist ein Ausgleich der nachteiligen Besonderheiten in der Leistungsbeurteilung verbindlich von jeder Lehrerin/jedem Lehrer zu berücksichtigen.

Gesetzlicher Rahmen bundesweit:

- Der §17 Abs.1 des Schulunterrichtsgesetzes nimmt u.a. Bezug auf die individuelle und differenzierte Förderung jeder Schülerin und jedes Schülers.
- Leistungsbeurteilung im Falle einer Krankheit oder Behinderung (SchUG §18 Abs. 6 und 8): (6) Schüler, die wegen einer körperlichen Behinderung eine entsprechende Leistung nicht erbringen können oder durch die Leistungsfeststellung gesundheitlich gefährdet wären, sind entsprechend den Forderungen des Lehrplanes unter Bedachtnahme auf den wegen der körperlichen Behinderung bzw. gesundheitlichen Gefährdung erreichbaren Stand des Unterrichtserfolges zu beurteilen.
(8) Bei der Beurteilung der Leistungen eines Schülers in Musikerziehung, Bildnerischer Erziehung und Werkerziehung (Technisches Werken, Textiles Werken) sowie Bewegung und Sport sind mangelnde Anlagen und mangelnde körperliche Fähigkeiten bei erwiesenem Leistungswillen zugunsten des Schülers zu berücksichtigen.
- LBVO §2 Abs.4, §3 Abs. 2, §11 Abs.5,8,9: Bei einer Leistungsfeststellung und Beurteilung muss eine krankheitsbedingte Lernstörung oder Lernbehinderung des Schülers angemessen berücksichtigt werden. Daher soll der schulrechtliche Rahmen voll ausgeschöpft werden. Je nach Stärken des Kindes sind dabei mündliche, schriftliche, praktische oder grafische Leistungen unter Bedachtnahme der Behinderung einzubeziehen.
- Das Nachholen von Schularbeiten für einzelne SchülerInnen ist laut LBVO §2 Abs.7 auch außerhalb des Unterrichts möglich.
- Schriftliche Leistungen können anstelle mündlicher oder umgekehrt (ausgenommen: LBVO §5 Abs.11 und 12 –Unzulässigkeit von mündlichen Prüfungen und LBVO §8 Abs.11 und 12 – Unzulässigkeit von schriftlichen Prüfungen), Bereitstellen/Zulassen spezieller Arbeitsmittel (Laptop, PC, Diktiergerät, Spracherkennungssoftware...).

- Das Rundschreiben Nr.23/2016 beschreibt die Richtlinien für Differenzierungs- und Steuerungsmaßnahmen im Zusammenhang mit der Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfs (Schulpflichtgesetz §8,8a): Nicht jede Behinderung zieht einen pädagogischen Förderbedarf mit sich (!). Seit jeher besuchen viele körper- oder sinnesbehinderte Kinder allgemeine Schulen, ohne dass sonderpädagogische Maßnahmen notwendig wären. In vielen Fällen reichen eine Berücksichtigung der Funktionseinschränkung bei der Gestaltung der Arbeitssituation oder der Einsatz behinderungsspezifischer Hilfsmittel sowie eine unterstützende Haltung der LehrerInnen aus. In diesem Zusammenhang wird auch die Befreiung von der Teilnahme an einzelnen Pflichtgegenständen und verbindlichen Übungen gemäß SchUG §11 Abs.6. In diesem Zusammenhang ist auch zu prüfen, inwieweit durch die Umsetzung des verpflichtenden standortbezogenen Förderkonzepts für die Volksschule (Rundschreiben Nr.11/2005 „Besser Fördern – SchülerInnen individuell fördern und fordern“) eine geeignete Förderung der Kinder erfolgen kann.

Das Schulorganisationsgesetz §16 Abs.5 besagt, dass für körper- und sinnesbehinderte Hauptschüler unter Bedachtnahme auf die Behinderung und die Fördermöglichkeiten sowie die grundsätzliche Aufgabe der Hauptschule Abweichungen vom Lehrplan möglich sind. Dies gilt auch für AHS §39 Abs.3, BMS §55 Abs.2, PL/FMS §29 Abs.2.

An wen muss ich mich wegen der Berücksichtigung einer Lernstörung zuerst wenden?

Sprechen Sie zuerst mit dem/der KlassenlehrerIn Ihres Kindes und, falls erforderlich, mit dem/der SchulleiterIn, evtl. auch mit dem/der BeratungslehrerIn oder dem/der SchulpsychologIn darüber, dass Sie eine Berücksichtigung der chronischen Erkrankung und deren Auswirkungen wünschen. Diagnostiken und Gutachten von Klinischen PsychologInnen werden von Schulen oftmals angenommen und anerkannt. Helferkonferenzen mit allen Beteiligten, mit dem Ziel die Förderung des Kindes individuell abzustimmen, sind oft hilfreich.

WELCHE HILFSANGEBOTE GIBT ES?

Neben den bereits beschriebenen Kontakten zu MedizinerInnen oder Klinischen PsychologInnen an den Kliniken gibt es weitere Anlaufstellen, wo sich Eltern Rat und Unterstützung holen können. Wenn die Diagnose gestellt und die notwendige Unterstützung, Förderung oder Therapie geklärt ist, sollten die Beratungsgespräche in der Schule beginnen und die unterrichtenden LehrerInnen sowie die BeratungslehrerInnen eingebunden werden.

Hilfreich ist auch der Austausch mit den zuständigen SchulpsychologInnen, die dafür sorgen können, dass das Kind schulisch gut gestützt wird. Wichtig ist zu erkennen, dass die Schule nicht therapeutisch tätig werden kann, sondern bei einer notwendigen therapeutischen Unterstützung immer externe fachkompetente SpezialistInnen eingebunden werden müssen.

Je nachdem, welche Lernstörung oder Beeinträchtigung bei Ihrem Kind vorliegt, sollte der Austausch mit Selbsthilfeorganisationen gesucht werden. Die meist umfangreichen praktischen Erfahrungen können sehr wertvoll sein, um z.B. Hilfen zur Selbsthilfe aufzuzeigen oder Kontakte zu fachkompetenten Stellen herzustellen.

Grundsätzlich sollten Sie rechtzeitig den Austausch mit fachkompetenten Personen und Stellen suchen und nicht abwarten, ob sich vielleicht die eine oder andere Problematik für Ihr Kind von selber löst. Wenn Ihr Kind so frühzeitig wie möglich die richtige Unterstützung erhält, umso besser wird es sich entwickeln und lernen, mit seinem Handicap umzugehen.

Je eher Sie und Ihr Kind das „So-Sein“ annehmen und nicht das „Anderssein“ als Schicksal in den Mittelpunkt stellen, umso einfacher wird es für alle Beteiligten. Machen Sie Ihr Kind an seinen Stärken fest und verschaffen Sie ihm möglichst viele Erfolgserlebnisse.

Lieben Sie es so wie es ist und setzen Sie keine falschen Erwartungen in Ihr Kind. Wenn es Ihnen gelingt, Ihrem Kind Ihre „bedingungslose“ Liebe zu zeigen und es bei seinen Herausforderungen zu unterstützen, wird es trotz seiner Beeinträchtigung zu einer gesunden und starken Persönlichkeit heranwachsen.



Helfen Sie uns dabei Kindern mit NF den Alltag zu erleichtern. Unterstützen Sie Forschung, medizinische Versorgung und regelmäßigen Austausch - damit Kinder Kinder sein können.



Kontakt:

NF Kinder – Hilfe für Neurofibromatose -PatientInnen und
Angehörige Österreich

Pfarrgasse 87
1230 Wien
Tel.: 069916624548
Email: kontakt@nfkinder.at

Impressum:

Herausgeber:
NF Kinder – Hilfe für Neurofibromatose -PatientInnen und
Angehörige Österreich,
Pfarrgasse 87, 1230 Wien
Tel.: 069916624548
Email: kontakt@nfkinder.at

Gestaltung:

RDB Werbeagentur GmbH
www.rdbagency.com

Redaktion:

Für den Inhalt verantwortlich:
NF Kinder – Hilfe für Neurofibromatose -PatientInnen und
Angehörige Österreich

Spendenkonto:

NF Kinder Neurofibromatoseforschung
Allgemeine Sparkasse Oberösterreich

Kontonummer: 32100280208
Bankleitzahl: 20320
IBAN: AT332032032100280208
BIC: ASPKAT2LXXX



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Wir bedanken uns herzlich bei unseren Sponsoren:



Jürgen Röhl

