

Digitale Medien bei Kindern und Jugendlichen mit Duchenne Muskeldystrophie (DMD)

Stand: Juni 2022



Kinder und Jugendliche mit einer neuromuskulären Erkrankung haben weder körperlich noch mental die gleichen Entwicklungsmöglichkeiten wie ihre gesunden Altersgenoss:innen. Für sie ist es deshalb ein großer Vorteil, dass es zahlreiche **digitale Möglichkeiten** gibt, um ihre Defizite zum Ausgleich zu bringen. Natürlich ist es problematisch, wenn Kinder zu früh und zu intensiv mit der digitalen Welt konfrontiert werden. Für Eltern ist es eingedenk eines gewissen Suchtpotenzials oft eine große Herausforderung, die Computerzeiten ihrer Kinder zu kontrollieren und zu begrenzen.

Bei Kindern und Jugendlichen mit einer fortschreitenden Muskelerkrankung ist diese Situation anders zu bewerten. Da sie sich zunehmend weniger bewegen können und aufgrund dessen eine andere **Lernmethodik** entwickeln und trainieren müssen als gesunde Kinder und da sie zudem perspektivisch einen **Beruf im computerbasierten Bereich** (Bürokommunikation, Informatik o.Ä.) ergreifen werden, ist es für sie wichtig, den Umgang mit Computern möglichst **frühzeitig zu erlernen und zu trainieren**. Hierbei geht es nicht darum, digitale Spiele zu spielen, sondern darum, sich in der Welt von Suchmaschinen, Browsern, Software, Clouds und sozialen Medien zu orientieren und zu lernen, wie sie ihre körperlichen Einschränkungen auf digitale Weise ausgleichen können. Nur so ist es ihnen möglich, mit ihren Klassenkamerad:innen mitzuhalten und mitten im Geschehen von Schule und Gesellschaft zu bleiben.

Ca. 30 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit DMD haben neben ihrer körperlichen Behinderung eine **Lernschwäche** bzw. **kognitive Einschränkung**. Sie lernen die Dinge nicht so schnell, brauchen viel Geduld und sind bei Misserfolgen schnell frustriert und demotiviert. Gerade für diese Kinder und Jugendlichen ist es wichtig, möglichst frühzeitig an die Computertechnologie herangeführt zu werden. Man sollte ihnen zusätzlich zum analogen Lernmaterial auch **digitalen Lernstoff** zur Verfügung stellen. Hinzu kommt, dass viele Muskelkranke im Laufe ihrer Schulzeit die Kraft für das Schreiben einbüßen. Es ist also ratsam, lange vor dem **Verlust der Schreibfähigkeit** das Schreiben am PC oder Touchscreen zu trainieren.

Mobilgeräte wie Tablets oder Smartphones eignen sich in besonderer Weise für Muskelkranke, da ihre Handhabung nur **wenig Muskelkraft** erfordert, und die Finger eine **kleinere Fläche** zu bewältigen haben als bei der Tastatur eines Laptops. Das Heben und Halten der Arme und ausladende Bewegungen sind aufgrund des Touchscreens und des **kleinen Displays** nicht nötig. Es muss keine Taste gedrückt, sondern nur leicht auf den Bildschirm getippt werden. Außerdem kann ein Mobilgerät über eine Bluetooth-Schnittstelle **mit dem Joystick des E-Rollstuhls gekoppelt** und über den Joystick bedient werden. Die Handhabung ist leicht zu erlernen und ein Mobilgerät kann man immer bei sich haben. Es ist für sie gleichsam ein **Fenster zur Welt**, durch das sie viele Erfahrungen digital machen können, die andere in der realen Welt erleben. Am Digitalgerät sind sie ihren Freund:innen ebenbürtig, wenn nicht sogar überlegen, woraus die muskelkranken Kinder und Jugendlichen Motivation und Befriedigung schöpfen und sich endlich einmal nicht benachteiligt fühlen.

Pädagog:innen schlagen häufig Alarm bei einer zu intensiven Nutzung der Computertechnologie, lassen dabei jedoch außer Acht, dass es Kinder und Jugendliche gibt, denen der Computer **Teilhabe** und **Inklusion** sichert. Die Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V. ist eine gemeinnützige Patientenorganisation, die seit 40 Jahren Menschen mit einer Muskelerkrankung auf ihrem Weg berät und begleitet. Wir appellieren an die Eltern und Lehrkräfte, den muskelkranken Kindern und Jugendlichen frühzeitig Zugang zu Computern und Tablets zu gewähren, damit sie dauerhaft den Anforderungen ihres Schulalltags gewachsen sind und sich optimal auf ihren späteren Berufsweg vorbereiten können. Es wäre zu überlegen, sie als **technisches Hilfsmittel** anzuerkennen.

Kontakt:

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.

Alstertor 20, 20095 Hamburg, 040/3232310, info@muskelschwund.de

www.muskelschwund.de