

Mobilität und Teilhabe bei Spina bifida und Hydrocephalus

Informationen für Lehrkräfte, pädagogische Fachkräfte, Eltern und weitere Bezugspersonen



Mobilität bedeutet Teilhabe

Mobilität bildet eine wesentliche Voraussetzung für Inklusion und gesellschaftliche Teilhabe sowie für die persönliche, soziale und berufliche Entwicklung. Entscheidend ist dabei eine sichere und funktionale Mobilität, die Menschen ermöglicht, ihre Umwelt zu erkunden, am Alltag teilzunehmen und soziale Erfahrungen zu sammeln.

Spina bifida und Hydrocephalus - kurz erklärt



Spina bifida

Spina bifida ist eine angeborene Verschlussstörung des Neuralrohrs, bei der sich Teile der Wirbelsäule nicht vollständig schließen. Je nach Form können Rückenmark und Nerven betroffen sein - mit möglichen Auswirkungen auf Mobilität, Sensibilität sowie Blasen- und Darmfunktion.



Hydrocephalus

Hydrocephalus bezeichnet eine Störung des Kreislaufs der Hirn-Rückenmarks-Flüssigkeit (Liquor). Dadurch kann sich Flüssigkeit in den Hirnkammern ansammeln, sodass sie sich erweitern und der Druck im Gehirn steigen kann. Je nach Ausprägung können kognitive und weitere neurologische Funktionen unterschiedlich stark beeinflusst sein.



Spina bifida und Hydrocephalus treten häufig gemeinsam auf: In etwa 80 % der Fälle einer Spina bifida aperta (offenen Form) liegt zusätzlich ein Hydrocephalus vor.

Was kann die Mobilität beeinflussen?



Die Läsionshöhe bei einer Spina bifida kann beeinflussen, wie hoch der Unterstützungsbedarf beim Stehen und Gehen ist.



Ein Hydrocephalus kann die räumliche Wahrnehmung und Orientierung erschweren, z. B. beim Einschätzen von Entfernungen und Positionen.



Mögliche weitere Einflussfaktoren:

Alter, Muskelkraft, Gelenkbeweglichkeit, Kontrakturen, Fehlstellungen, Frakturen, Körpergewicht, Fitness, Schmerzen und Ermüdung.

Mobilität ist vielfältig



- Mobilität umfasst verschiedene Formen, z. B.: selbstständiges Gehen, Gehen mit Orthesen oder Gehhilfen sowie die Fortbewegung mit dem Rollstuhl.
- Die Mobilitätsformen können sich ergänzen und im Laufe der Zeit verändern.
- Mobilitätshilfen passend zu Voraussetzungen, Einsatzort, Zweck und Nutzungsdauer auswählen.
- Rollstühle und andere Hilfsmittel fördern selbstständige Mobilität und schulische Teilhabe.
- Veränderungen ernst nehmen, Mobilität regelmäßig überprüfen und Hilfsmittel anpassen.

Entscheidend ist die individuell geeignete Mobilitätsform - nicht das Gehen um jeden Preis.

Was Schule für Mobilität und Teilhabe tun kann



Barrieren abbauen

- Wege, Räume, Schulgelände und Aktivitätsbereiche barrierefrei gestalten.
- Verlässliche Pflege- und Toilettenbereiche bereitstellen.
- Materialien und Hilfsmittel gut erreichbar platzieren.
- Angebote flexibel gestalten und das Kind einbeziehen.



Pausen, Spiel und Sport inklusiv gestalten

- Sportunterricht an die individuellen Voraussetzungen anpassen.
- Zugängliche Bewegungsflächen und geeignete Spielgeräte bereitstellen.
- Pausen und Freizeit so gestalten, dass gemeinsames Mitmachen möglich ist.



Mobilitätshilfen sicher nutzen

- Sicherem Umgang und Hindernisbewältigung regelmäßig üben, z. B. im Rollstuhltraining.
- Mobilitätsformen flexibel kombinieren: kurze Wege gehen, längere Wege fahren.
- Hilfsmittel selbstverständlich in den Schulalltag einbeziehen.



Gesundheit und Pflege mitdenken

- Schmerzen, Ermüdung, Ängste und Stimmung im Schulalltag berücksichtigen.
- Notwendige Katheterisierungen verlässlich einplanen.
- Körperwahrnehmung und Körperbezug pädagogisch unterstützen.



Selbstbestimmung und Zugehörigkeit stärken

- Sicherheit geben, ohne die eigene Aktivität zu ersetzen.
- Das Kind einbeziehen und selbstständiges Handeln ermöglichen.
- Vertraute Wege und Routinen fördern Orientierung.
- Selbstwirksamkeit, Selbstvertrauen und Zugehörigkeit stärken.

So viel Hilfe wie notwendig - so wenig wie möglich.



Zusammenarbeit und Verständnis fördern

- Lehrkräfte, Schulbegleitungen, Eltern und Fachkräfte stimmen sich regelmäßig ab.
- Fachwissen, Handlungssicherheit und eine verständnisvolle Haltung im Team stärken.
- Mitschüler*innen nach Absprache altersangemessen über Fähigkeiten und Teilhabemöglichkeiten informieren.



Wichtig

Spina bifida und Hydrocephalus können sich unterschiedlich auf die Mobilität auswirken. Die Diagnose allein erlaubt daher keine pauschalen Rückschlüsse auf die Mobilität oder den Unterstützungsbedarf eines Kindes. Dieses Factsheet dient dabei der Orientierung und ersetzt keine individuelle Einschätzung.



Weitere Informationen & Unterstützung

Fachliche Informationen, Beratung und Austausch finden Sie beim SBHC-NRW e. V.

<https://sbhc-nrw.de/>

