

SCHULE UND ME/CFS

Beschulung von Kindern mit postakuten Infektionssyndromen (PAIS) wie PostCovid und ME/CFS

Dieser Infobrief skizziert zunächst die typischen Einschränkungen und Belastungsmuster von Schülerinnen und Schülern mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. Anschließend folgen konkrete Hinweise zur Gestaltung schulischer Förderung zur Sicherung der Teilhabe sowie zur Umsetzung von Nachteilsausgleichen.

Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt. Häufig beginnt sie nach viralen Infektionen wie Pfeifferschem Drüsenfieber oder Influenza. Auch nach einer Infektion mit COVID-19 können anhaltende Beschwerden auftreten, die als Long-COVID bzw. Post-COVID bezeichnet werden; bei einem Teil der Betroffenen entwickelt sich daraus eine ME/CFS. Der Gesundheitszustand kann über Wochen und Tage, aber auch im Verlauf eines einzelnen Tages erheblich schwanken. Leichte Ausprägungen ermöglichen einen eingeschränkten Alltag mit reduzierten Stunden und begrenzten Verpflichtungen; bei schweren Verläufen ist das Verlassen des Hauses oder sogar des Bettes nicht mehr möglich. Langanhaltende Erkrankungsverläufe erhöhen das Risiko sozialer Isolation und können die Entwicklung nachhaltig beeinträchtigen.

Die Symptome werden im schulischen Kontext häufig fehlgedeutet, etwa als Ausdruck psychischer Belastung, Schulvermeidung oder mangelnder Motivation. Der sogenannte „Bell Disability Score“ ordnet den Gesundheitszustand von ME/CFS-Erkrankten auf einer Skala von 0 bis 100 ein und ermöglicht eine klare Einschätzung der funktionalen Belastbarkeit.

ME/CFS in der Schule

Im Folgenden werden häufige Symptome von ME/CFS kurz beschrieben und mögliche Maßnahmen im Umgang mit diesen Symptomen für die Schule benannt.

Viele leiden in den Morgenstunden unter stärker ausgeprägten Symptomen, so dass sie Probleme haben, morgens zur Schule zu kommen oder morgens in der Schule aufmerksam zu sein. Reguläre Schultage umfassen oft rund acht Stunden. Für erkrankte Kinder können bereits geringe körperliche, kognitive oder emotionale

Anforderungen Belastungsreaktionen wie die **post-exertionelle Malaise (PEM)** hervorrufen. PEM bezeichnet eine deutliche Zustandsverschlechterung (auch bekannt unter „Crash“) nach geringfügiger Anstrengung, die vor der Erkrankung problemlos möglich gewesen wäre. Die Reaktion tritt häufig verzögert auf, teils erst nach bis zu 48 Stunden. Entscheidend ist das Einhalten individueller Energiegrenzen um eine Verschlechterung zu vermeiden. Diese Prävention von Überbelastung wird „Pacing“ genannt.

Ein weiteres zentrales Symptom ist der sogenannte „**Brain Fog**“, der Konzentrations- und Sprachstörungen, Gedächtnisprobleme und weitere kognitive Einschränkungen umfasst. Auch Desorientiertheit und Sprachprobleme sind möglich.

Hinzu kommen **körperliche Symptome** wie Kreislaufprobleme (etwa Schwindel oder Kopfschmerzen beim Sitzen und Stehen), ausgeprägte Muskelschwäche, Schmerzen, grippeartiges Krankheitsgefühl, Schlafstörungen sowie eine deutliche Überempfindlichkeit gegenüber Umweltreizen.

Lehrkräfte können erkrankten Schülerinnen und Schülern helfen, indem sie eine möglichst motivierende, unterstützende und entlastende Lernumgebung schaffen.

Es ist sinnvoll in Absprache mit der Schulleitung, den unterrichtenden Lehrkräften und weiterem pädagogischen Personal, den Eltern und ggf. dem Kind einen **Beschulungsplan** abzustimmen. Dieser sollte folgende Aspekte berücksichtigen:

Pädagogische Maßnahmen für die Schule

- Schulisches Personal unterstützt im Krankheitsmanagement durch Verbalisierung von beobachtbaren Belastungsreaktionen, weiß über „Pacing“ Bescheid und nimmt Wahrnehmung der Schülerin bzw. des Schülers ernst. Temporär kann die Schülerin / der Schüler auf Antrag der Eltern von der

Teilnahme an einzelnen Unterrichts- oder Schulveranstaltungen durch die Schulleiterin bzw. den Schulleiter befreit werden (vgl. § 46 Absatz 5 SchulG). Es sollten Absprachen zur Unterstützung für verpasste Unterrichtseinheiten erfolgen z.B. Kopie von Mitschriften von Mitschülerinnen und -schülern, Fotos von Tafelbildern. Erziehungsberechtigte sind über die Konsequenzen eingeschränkter Leistungsbewertung aufzuklären.

- Bei Bedarf kann durch die Eltern eine Befreiung für das Fach Sport beantragt werden.
- Bei Bedarf kann ggf. ein doppelter Büchersatz als Leihexemplare durch die Schule bereitgestellt werden, um die physische Belastung zu reduzieren.
- Die Nutzung eines Fahrstuhls in der Schule sollte ermöglicht werden.
- Die Beantragung einer schulischen Inklusionsassistenz sollte geprüft werden bei schwerwiegender motorischer Beeinträchtigung zur Sicherstellung der Grundpflege, Fortbewegung.
- Wenn ein Schulbesuch möglich ist, sollten Reize reduziert werden, z.B. Raum mit natürlichem Licht, Blendschutz, Sonnenbrille, Kopfhörer nutzen, Absprachen zu Ruhezeiten, ggf. ruhigen Raum für Pausen zur Verfügung stellen.
- Sollte Beschulung längerfristig nicht möglich sein, kann Hausunterricht bis einschließlich Jahrgangsstufe 10 bei der Schulaufsicht durch die Eltern beantragt werden.
- Wenn das Kind zu Hause verbleibt, sollte die soziale Einbindung, z.B. durch Briefe, Online Meetings oder ggf. durch den Einsatz eines Telepräsenzroboters aufrechterhalten werden. Der Einsatz eines Telepräsenzroboters ist nur mit schulaufsichtlicher Genehmigung ergänzend zum Präsenzunterricht zulässig. Eine valide Leistungsbewertung von mündlichen, schriftlichen und praktischen Leistungen ist nicht möglich und damit unzulässig. Die Schülerinnen und Schüler gelten in diesen Phasen als entschuldigt fehlend.

Nachteilsausgleich und Notenschutz

§ 58 Absatz 8 des Berliner Schulgesetzes stellt klar, dass Schülerinnen und Schüler mit einer lang andauernden erheblichen Beeinträchtigung Anspruch auf **Maßnahmen des Nachteilsausgleichs im Rahmen der Leistungsbewertung** haben, damit sie ihr vorhandenes Leistungsvermögen darstellen können. Die Unterstützung dient ausschließlich dem Ausgleich der Beeinträchtigung; das fachliche Anforderungsniveau bleibt unverändert. Die Festlegung erfolgt individuell, wird von der Klassenkonferenz empfohlen und durch die Schulleiterin

bzw. den Schulleiter genehmigt, ggf. sollte das SIBUZ hinzugezogen werden.

Mögliche Maßnahmen des Nachteilsausgleiches:

- Zeitverlängerung
- zusätzliche individuelle Pausen
- Ablenkungsarme Umgebung
- Nutzung eines Digitalen Endgeräts (ohne Rechtschreib- und Grammatikprüfung, ohne Internetzugang und andere Hilfen wie Spracheingabe und -ausgabe, automatische Worterkennung)

Notenschutz

- Die Beantragung erfolgt durch die Eltern.
- Notenschutz ist zulässig bei langandauernden erheblichen motorischen Beeinträchtigungen. Es ist zulässig, auf die Bewertung von schriftlichen und praktischen Leistungen, die auf Grund der Beeinträchtigung nicht oder nicht niveaugerecht erbracht werden können, teilweise oder gänzlich zu verzichten und diese durch die Bewertung mündlicher Leistungen zu ersetzen. (vgl. § 39 Absatz 2 Sonderpädagogikverordnung (SopädVO))
- Die Schulleiterin bzw. der Schulleiter entscheidet über den Antrag auf Grundlage der Empfehlungen der Klassenkonferenz.
- Die Verpflichtung der Bildung einer Zeugnisnote in allen Fächern und die Teilnahme an allen Prüfungen bleibt davon unberührt.
- Eine Zeugnisbemerkung muss erfolgen.

Umgang mit Fehlzeiten

- Die Schule muss die Fehlzeiten ausweisen (aktuelle Vorschriften beachten).
- Die Schule sollte eine rechtzeitige Schullaufbahnberatung anbieten, z.B. Beratung der Verlängerung der 10. Klasse: auf 2 Schuljahre mit Studentafelanpassung (§ 15 Absatz 7 SopädVO)
- Hohe Fehlzeiten können dazu führen, dass aufgrund fehlender Leistungsnachweise eine Versetzung – etwa im Gymnasium – gefährdet ist und ein Schulabschluss zum vorgesehenen Zeitpunkt nicht erreicht werden kann. Erziehungsberechtigte sind über die Konsequenzen eingeschränkter Leistungsbewertung aufzuklären.

Autorinnen dieser Ausgabe: Magdalena Krüll (SIBUZ Lichtenberg), Franziska Zeuschner (SIBUZ Lichtenberg), Frank Pagenkopf (IID5)

Redaktion: II A 2 / I A 4