

Zur Situation von Kindern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in der Schule

© denys_kuvaiev - Fotolia.com

Einleitung

Nach wie vor ist die Versorgung von Kindern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in der Schule nicht lückenlos geregelt und geklärt. Im Zuge der Umsetzung des Artikels 24 der UN-Behindertenrechtskonvention, der Grundlage für die Inklusion ist, ist es dringend notwendig, diesen Missstand zu beheben. Es muss nicht nur die Versorgung und Betreuung von allen Kindern sichergestellt sein, auch wenn seit kurzem die Haftungsfrage aller mit der Betreuung beauftragten Personen einigermaßen geklärt worden ist. Experten unterschiedlicher Professionen arbeiten seit Jahren gut zusammen, um Inklusion endlich zu verwirklichen, darunter Dr. Lilly Damm („Child Public Health“), der Verein „Integration Wien“ und einige namhafte Autorinnen und Autoren, die nachfolgend auch genannt werden. Es gibt schon reichlich Material, dessen Urheber bestens vernetzt sind und gut kommunizieren.

1. Integration und Inklusion

Die Klärung der beiden Begriffe – die eine unterschiedliche Bedeutung haben – sollte nicht mehr nötig sein, denn sie wurden schon vielerorts gründlich und genau bestimmt. Es herrscht mancherorts aber immer noch die Meinung vor, dass es egal ist, wovon wir sprechen – das ist unrichtig. Die richtige Verwendung des Begriffs „Inklusion“ ist unumgänglich, und es ist unzulässig, etwas anderes als gemeinsames Leben, Lernen und Spielen aller Kinder bzw. Menschen darunter zu verstehen. Eine gute Unterlage hierzu ist das Working Paper von Damm, Trapp und Hutter „Schulkinder mit gesundheitlichen

Beeinträchtigungen. Bericht und Empfehlungen aus Child Public Health Perspektive“, das dem Bundesministerium für Bildung bereits vorliegt.

2. Wer ist betroffen?

Auch die Frage nach der Betroffenheit ist an und für sich geklärt. Inklusion betrifft selbstverständlich alle Kinder, sie ist per definitionem ein Abbild unserer Gesellschaft. Zur Inkludierung von Kindern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen ist das oben genannte Papier genauso hilfreich wie auch die Studie des Ludwig Boltzmann Instituts „Empfehlungen für den Umgang mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen – ein praktischer Leitfadens für österreichische Schulen“ (Unterweger, Felder). In diesem Papier werden auch die am häufigsten vorkommenden chronischen Erkrankungen und der korrekte Umgang damit dargestellt. Um die Situation Betroffener in der Schule speziell nochmals zu beleuchten, darf auch nicht auf Pädagoginnen und Pädagogen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sowie prinzipiell auf alle am Schulgeschehen Beteiligten vergessen werden.

3. Fallbeispiele aus der Praxis

Die Selbsthilfegruppe Lobby4Kids – Kinderlobby sammelt seit Jahren Fallbeispiele aus der Praxis, die aufzeigen, mit welchen Schwierigkeiten Kinder mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und deren Familien rund um ihren Wunsch nach Inklusion konfrontiert sind. Seit einigen Jahren geschieht dies auch professionell mit einer eigens dafür eingerichteten Datenbank auf der Website der Gruppe



Mag. pharm. Dr. Irene Promussas

ist Obfrau der Lobby4Kids, einer Kinderlobby, die eng mit der Liga für Kinder- und Jugendgesundheit kooperiert.

(www.lobby4kids.at, unter „Einzelfallgeschichten“). Häufig geht es darum, dass Kinder bestimmte pflegerische oder medizinische Handgriffe benötigen, um ohne Probleme am Unterricht und an außerschulischen Veranstaltungen teilnehmen zu können. Im Folgenden einige Beispiele, die exemplarisch für viele ähnliche Geschichten stehen (die Umstände wurden leicht verändert, um die Familien zu schützen):

„Unser Sohn benötigt eine ‚Integrationshilfe‘ für die 4. Klasse Volksschule wegen einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Er braucht die Person für ausgewählte Stunden, wie Werken, Lehrausgänge, Schularbeiten etc., also nicht für den gesamten Unterricht. Es werden in Zukunft auch alle Kinder davon profitieren. Wir leben am Land und bräuchten eine sogenannte Stützkraft. Leider fühlt sich niemand richtig zuständig, wir werden von Behörde zu Behörde weitergeschickt. Wir würden unseren Sohn aber gern in die Schule X gehen lassen, weil er dort auch schon viele Freunde aus dem Kindergarten hat. Für ein Kind mit Autismus-Spektrum-Störung ist ein gewohntes Umfeld sehr wichtig. Eine Sonderschule gibt es nicht und wird von uns auch nicht gewünscht. Der Bürgermeister zeigt sich nicht willig, eine Stützkraft zu finanzieren. Wo können wir uns noch wenden?“

Hier geht es hauptsächlich darum, ein Kind mit ASS möglichst in seiner gewohnten Umgebung zu belassen, ins Regelsystem zu inkludieren und mithilfe einer Stützkraft an allen Schulaktivitäten teilnehmen zu lassen. Mit gutem Willen aller Beteiligten ist diese Geschichte eigentlich einfach zu lösen, ständige Kommunikation vorausgesetzt.

Sehr häufig wenden sich Familien mit Kindern mit Diabetes 1 an Lobby4Kids, wie auch folgendes Beispiel zeigt:

„Unsere Tochter besucht eine katholische Privatschule. Erst kürzlich ist zu unserer Bestürzung Diabetes Typ 1 bei ihr diagnostiziert worden. Abgesehen davon, dass die ganze Familie sich umstellen muss, haben wir nun auch das Problem, dass die Schuldirektorin uns wissen ließ, dass eine solche Erkrankung nicht an der Schule zu managen ist. Wir sind überrascht, denn eigentlich ist nicht sehr viel zu tun bei unserem Kind. Sie wird gerade auf eine Insulinpumpe eingestellt. Am Vormittag muss höchstens einmal Blutzucker gemessen und notfalls einmal auf die Pumpe geschaut werden. Eventuell muss auch dafür gesorgt werden, dass unser Kind einmal zwischen den Pausen essen darf. Unsere mobile Krankenschwester hat angeboten, die Lehrerin und die Direktorin zu schulen, und wird dabei von unserer Schulärztin unterstützt. Das Angebot wurde aber abgelehnt. Unsere Tochter ist aber sehr gut integriert in der Klasse, ein Schulwechsel würde sie sehr belasten. Was können wir tun?“

Diabetes Typ 1 ist eine der häufigsten Diagnosen, mit der betroffene Familien um Rat und Hilfe ansuchen. Dass eine professionelle Schulung, die dem Kind einen weiteren Schulbesuch in seiner Klasse ermöglichen könnte, hier ausgeschlagen wird, ist nicht einzusehen. Der Volksanwalt hat vor einigen Jahren eine Weisung erwirkt, die zwar den Kindergarten- und Nachmittagsbetreuungsbereich betrifft, aber stellvertretend auch in der Schule, in der es noch dazu einen Rechtsanspruch gibt, anzuwenden ist. Diese Weisung besagt im Wesentlichen, dass im Falle der Inklusion eines Kindes mit einer chronischen Erkrankung bzw. Behinderung das Lehrpersonal angewiesen ist, sich in der Schule von einer Ärztin bzw. einem Arzt einschulen zu lassen. Da dies in der Praxis selten passiert und pflegende Angehörige, die meist am besten wissen, wie die Krankheit ihres Kindes zu managen ist, nicht schulen dürfen, ist es als Fortschritt anzusehen, dass seit einiger Zeit auch die mobilen Pflegedienste, die gleich nach den pflegenden Angehörigen am nächsten am Kind dran sind, schulen dürfen. In vielen Schulen funktioniert das auch gut, in einigen leider gar nicht. Sehr oft scheitert es auch nur am fehlenden guten Willen, eine entsprechende Klasse zu eröffnen. Mit der Umsetzung der Inklusion sollten Fälle wie der folgenden endlich Geschichte sein:

„Ich habe eine Frage bezüglich Einschulung und Integrationsklasse. Mein Sohn soll im September eingeschult werden. Wir haben schon mit unserer Volksschule in einer kleinen Gemeinde Kontakt aufgenommen. Mein Sohn hat starke Wahrnehmungsstörungen und ist dem Bereich ASS zuzuordnen. In unserer Gemeinde ist ein zweiter Bub mit ASS, der ebenfalls im Herbst eingeschult wird (beide würden dringend eine Stützkraft brauchen). Unsere Volksschule hat keinerlei Erfahrung mit Integration. Auf mein Drängen hin wird es jetzt einen runden Tisch mit VS-Direktion, Autismusberatung des Landes-schulrates NÖ, Gemeinde etc. und uns Eltern geben. Unsere Kinder haben hohen schulischen Unterstützungsbedarf (Zusatzlehrer unbedingt erforderlich plus Stützkraft). Daher möchte ich unbedingt eine Integrationsklasse. Stimmt es, dass es diese erst ab drei Kindern gibt (wurde uns so von der Schulbehörde mitgeteilt)? Was ich leider nicht verstehen kann, denn es muss doch auf den Förderbedarf Rücksicht genommen werden. Es wird in unserem Fall nicht funktionieren, wenn nicht ausreichend Unterstützung in der Klasse ist. Gibt es da eine Möglichkeit, dass wir doch eine Integrationsklasse bekommen?“

Wenn es zu einer Gratwanderung zwischen medizinischen und pflegerischen Handgriffen kommt, gibt es sehr oft schnelle Rückzieher vom Lehrkörper, meist deshalb, weil von den Vorgesetzten oder Autoritäten Angst gemacht wird. Ein typisches Beispiel ist die Bedienung einer Magensonde, wobei Pädagoginnen

und Pädagogen das oftmals als medizinischen Handgriff interpretieren, es in Wahrheit aber ein pflegerischer ist. Im Grunde genommen handelt es sich um einen versorgerischen Handgriff, denn viele Kinder mit Magensonden benötigen diese oft einfach zum Essen und Trinken. Es kam in der Vergangenheit schon oft zu lebensbedrohlichen Situationen, wenn Betreuer/-innen sich weigerten, an einem heißen Tag Wasser zuzuführen. Schulungen nehmen so gut wie immer die Angst vor dem „Loch im Bauch“, denn man hat natürlich immer nur Angst vor dem, was man nicht kennt. Aus der Praxis sind Beispiele bekannt, wo Eltern von Kindern mit Magensonden häufig in Richtung Sonderschule beraten wurden, obwohl keinerlei Anlass dafür bestand, vor allem, wenn das Kind ohne Probleme dem Regelunterricht folgen konnte. Oft wird auch verlangt, dass ein Elternteil, meist die Mutter, jederzeit auf Abruf bereitsteht, um das Kind selber zu versorgen oder gar abzuholen. Dies ist weder psychohygienisch gesund für das Kind, noch ist es der Mutter zumutbar, vor allem dann, wenn diese gerade dabei ist, sich vielleicht wieder im Arbeitsleben einzufinden. Ist die Mutter auch noch Alleinerzieherin, wie es häufig in Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen bzw. Behinderungen vorkommt, gerät sie schnell in einen Teufelskreis aus Armut und sozialer Isolation. Das ist also keine Lösung.

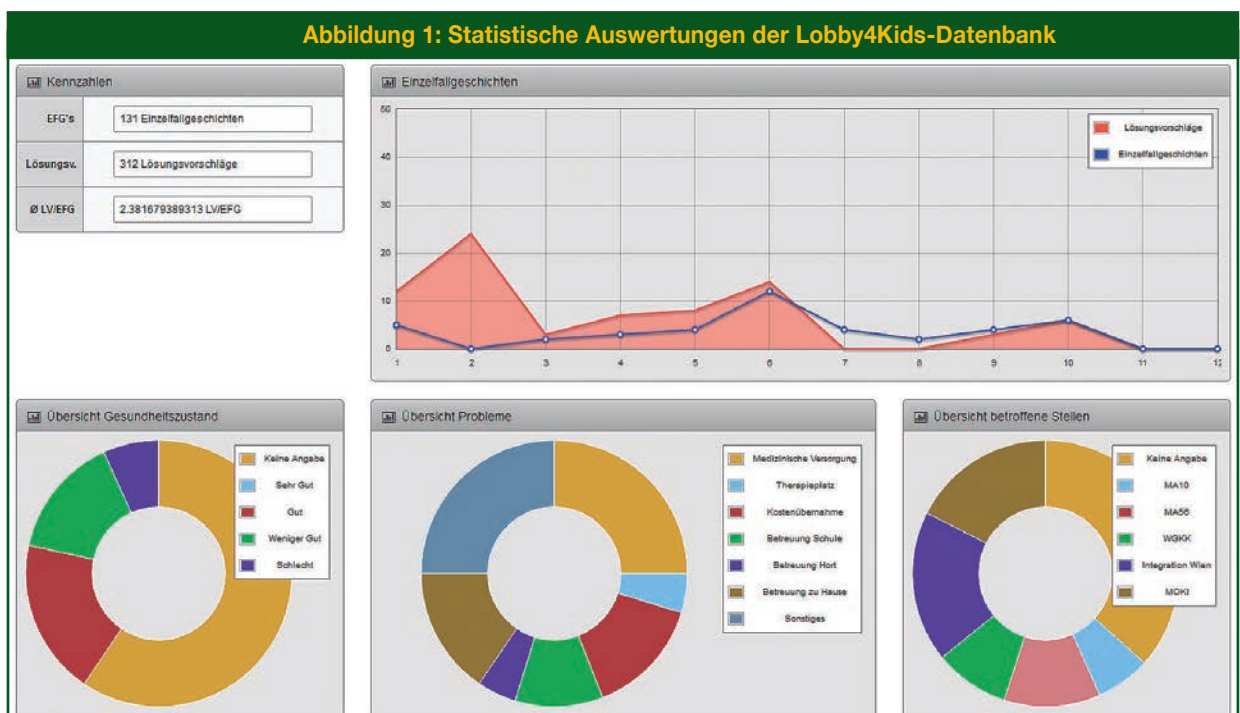
Auch sogenannte Kinder mit schweren körperlichen Beeinträchtigungen können oft sehr gut inkludiert werden, wenn alle zusammenhelfen:

„Mein Sohn soll im September in die Schule gehen. Bisher ist er gut im Kindergarten integriert. Er hat infantile Cerebralparese und sitzt in einem Rollstuhl, den er elektrisch lenken kann. Er kann nicht spre-

chen, aber nonverbal durch Lautieren, Nicken usw. und durch Mit-den-Fingern-Zeigen kommunizieren. Er ist Windelträger und braucht Unterstützung beim Anziehen, Essen und Trinken. Kognitiv ist er nicht eingeschränkt und sehr wissbegierig und lernfreudig. Er kann mit dem iPad sehr gut umgehen, kennt die Zahlen bis zwölf und eigentlich auch schon alle Buchstaben. Er ist instande, altersgerechte Spiele wie Uno und Memory zu spielen. Er lässt sich gerne altersgerechte Geschichten vorlesen und ist auch emotional gesund entwickelt und kontaktfreudig. Meine Schwierigkeit bei der Suche nach einer Schule liegt darin, dass ich eine Schule für ihn suche, die sein kognitives Potential erkennt und fördert sowie die körperlichen Herausforderungen annehmen und tragen kann. Zusätzlich wäre es sehr wichtig für mich, dass er auch eine Nachmittagsbetreuung hat! Ich weiß nicht, ob es für Volksschulkinder auch die Möglichkeit einer persönlichen Assistenz gibt und ob es diesbezüglich Förderungen gibt, die man beantragen kann? Ich bin für alle Tipps, Erfahrungen und Ideen sehr dankbar!!!“

Über den hier angeführten Beispielen von körperlich beeinträchtigten Kindern dürfen die Kinder mit psychischen Erkrankungen oder Verhaltensauffälligkeiten nicht vergessen werden. Diese werden einerseits oft gar nicht als Erkrankung erkannt, andererseits gibt es häufig eine zu schnelle und nicht immer professionelle Diagnose, vor allem bei ADHS. Eltern berichten, dass Schulleitungen ihnen vorschreiben wollen, Medikamente anzuwenden, andernfalls würde das Kind suspendiert. Das ist klarerweise ein Amtsmissbrauch und eine Übertretung der Kompetenzen. Es wird auch von Suspendierungen berichtet, die im Schnitt vier Wochen dauern, nach denen das Kind für einen hal-

Abbildung 1: Statistische Auswertungen der Lobby4Kids-Datenbank



ben Tag kommen darf, um sofort wieder suspendiert zu werden, sofern die Eltern nicht „willig“ sind. Bei diesen Diagnosen ist es besonders wichtig, eine gute Kommunikation zu pflegen und Ressourcen bereitzustellen. Häufig braucht so ein Kind lediglich eine Stützkraft oder Begleitung, die darauf achtet, dass kritische Situationen nicht eskalieren und die Aufmerksamkeit wieder dem Unterrichtsgeschehen gewidmet wird. Besonders wichtig ist es, keine ungelehrten jungen Hilfskräfte einzusetzen, die schnell überfordert sind. Es kam in der Praxis dadurch schon mehrmals auch zu gewalttätigen Übergriffen – vonseiten der Betreuerinnen und Betreuer, nicht des Kindes!

Weitere Einzelfallgeschichten finden sich auf der Website www.lobby4kids.at.

Es ist sehr zu begrüßen, dass psychologische Unterstützungsleistungen aufgrund des Zuzugs von Kindern mit Fluchtbiografie nun aufgestockt wurden. Dies kommt allen Kindern zugute. Der Einsatz von Sozialhelfern wäre ebenso zu überlegen.

4. Was braucht es, um Inklusion gelingen zu lassen?

Damit kommen wir zum nächsten Thema, nämlich den konstruktiven Lösungsvorschlägen, um diese Probleme in den Griff zu bekommen. Vorab sei gesagt, dass natürlich Geld und Ressourcen bereitgestellt werden müssen, dass diese aber in keinem Verhältnis stehen zu dem, was es kostet, wenn Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen nicht gerecht inkludiert werden. So mancher Lebenslauf, der mit „Sonder-“ beginnt, endet vielleicht lediglich in einer Werkstätte oder Beschäftigungstherapie. Es gibt aber genug Beispiele dafür, dass gut inkludierte Kinder mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen später einen Beruf ihrer Wahl ergreifen und so Mitglieder der Gesellschaft mit Arbeitsplatzmöglichkeiten werden können, die natürlich auch Steuern bezahlen. Kinder haben vor allem im ersten Lebensjahrzehnt, aber nicht nur dann, ein Zeitfenster, in dem sie bestmöglich gefördert und unterstützt werden sollen, damit der Start ins Leben gelingt.

Pädagogen erheben manchmal den Einwand, dass sie nicht dafür ausgebildet wurden, die (medizinische) Betreuung eines Kindes mit chronischer Erkrankung oder Behinderung zu managen. Es ist richtig und auch nachvollziehbar, dass es im derzeitigen System schwer möglich ist, gleichzeitig bis zu 25 Kinder zu unterrichten und auf die Extradarben betroffener Kinder einzugehen. Das Credo aller Inklusionsexperten lautet daher auch seit langer Zeit, die Klassenschülerzahl zu reduzieren und die der Pädagogen pro Klasse zu erhöhen. Zusätzlich benötigt es natürlich Unterstützungsleistungen wie Stützkkräfte, persönli-



© WavebreakMediaMicro - Fotolia.com

che Assistenz, Zivildienstler oder Sonderpädagogen, je nachdem, was gebraucht wird, um dem Kind eine vollwertige Partizipation am Unterrichts- und Klassengemeinschaftsgeschehen zu ermöglichen.

Die mobilen Kinderkrankenschwestern haben ein sehr praktikables Modell ersonnen, mit dem Kinder am Schulstandort betreut, die Pädagogen entlastet und zeitlich effizient pro Vormittag in Teams mehrere Schulen und Klassen betreut werden können – je nach Bedarf. Es ist auch nicht notwendig, dass jede Schule alles bietet, wichtig ist aber, an Ort und Stelle zu schauen, welche Kinder am Standort zur Schule gehen und was genau für bestimmte Kinder benötigt wird.

5. Ausbildung, Schulung und Absicherung der Pädagogen, Kommunikation

Ganz kann man Pädagoginnen und Pädagogen jedoch nicht aus der Verantwortung entlassen. Mit dem neuen Curriculum „Pädagogische Ausbildung neu“, das inklusive Module enthält (die leider nicht gleichwertig die sonderpädagogische Ausbildung ersetzen, aber es gibt die Möglichkeit der Spezialisierung), wird einmal mehr klar, dass Pädagogen damit rechnen müssen, dass ihnen im Laufe ihrer beruflichen Tätigkeit Kinder mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen begegnen.

Im Herbst des Jahres 2017 wurde der lang ersehnte Haftungsparagraf für Pädagogen endlich vom Nationalrat beschlossen.¹ Er besagt, dass Pädagogen prinzipiell alle medizinischen und pflegerischen Handgriffe zumutbar sind, die auch Laien zumutbar sind. Ebenso ist der Notfall geregelt. Was bleibt, ist die Freiwilligkeit. So ist noch nicht geregelt, wie damit umgegangen wird, wenn sich Pädagogen verweigern. Wenn diese bestimmte Handgriffe nicht übernehmen wollen, dann müssen sie trotzdem den Überblick bewahren und regelmäßig an den Helferkonferenzen oder runden Tischen teilnehmen, an denen die Situation betroffener Kinder immer wieder upgedatet wird (auch das wird leider sehr oft verweigert) – selbstverständlich mit der Schulleitung, den Eltern und den betreuenden Ärzten, wenn nötig, auch

Mit dem Curriculum „Pädagogische Ausbildung neu“, das inklusive Module enthält, wird klar, dass Pädagogen damit rechnen müssen, dass Ihnen bei ihrer beruflichen Tätigkeit Kinder mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen begegnen.

¹ https://www.bmb.gv.at/ministerium/rs/2017_20.html



Die Teilnahme an regelmäßigen Erste-Hilfe-Kursen sollte verpflichtend sein.

gemeinsam. Kommunikation ist das Um und Auf in der Inklusion. Es wäre zu überlegen, jene Pädagogen, die gerne bereit sind, einen Teil der Verantwortung zu übernehmen, extra dafür zu bezahlen. Es gibt tatsächlich kaum Familien, die ernsthaft Klagen überlegen, wenn ein Management nicht gelingt oder Fehler in der Betreuung entstanden sind. Wichtig ist, dass Fehler sofort besprochen werden, sodass keine lebensbedrohlichen Situationen entstehen können. Leider sind letztere eher oft aufgrund unterlassener Hilfeleistung oder durch Ignoranz den Erkrankungen gegenüber entstanden (wie z. B., dass Kindern mit Diabetes nicht erlaubt wurde, vor dem Turnunterricht noch extra zu essen etc.).

Die Teilnahme an regelmäßigen Erste-Hilfe-Kursen sollte verpflichtend sein. Wie auch schon weiter oben gesagt, ist die Ablehnung einer notwendigen Schulung für ein Kind mit speziellen Bedürfnissen ebenso unzulässig wie Weisungen von Vorgesetzten, Kinder mit gewissen Erkrankungen nicht einzuschulen. Hingegen könnte ein eigenes Aufnahmeverfahren für Kinder mit chronischen Erkrankungen bzw. Behinderungen überlegt werden.

6. Bezug zu gesetzlichen Grundlagen

Neu ist – wie erwähnt – der Haftungsparagraf für Pädagogen, der auf der Website des Bildungsministeriums zu finden ist (siehe Fn. 1). Alle übrigen gesetzlichen Grundlagen finden sich in dem oben genannten Working Paper „Schulkinder mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Bericht und Empfehlungen aus Child Public Health Perspektive“.

Ergänzend ist zu sagen, dass der Freiwilligenparagraf 50a des Ärztegesetzes auf den ersten Blick zwar hilfreich scheint, sehr oft aber die Situation schafft, dass Eltern zu Bittstellern werden, weil sie dann darauf angewiesen sind, jemanden zu finden, der die Betreuung ihres Kindes freiwillig übernimmt. Dazu

gibt es auch mit dem neuen Haftungsparagrafen noch keine befriedigende Lösung. Solange Inklusion im Sinne der UN-Konvention nicht ernsthaft umgesetzt wird, so lange ist auch die Chancengleichheit nur ein schönes Wort.

7. Good-practice-Modelle

Glücklicherweise müssen wir Inklusion nicht neu erfinden, es genügt, ein bisschen über die Grenzen zu schauen. Auch ist es hilfreich, keine Angst vor anfänglichem Scheitern zu haben, man kann auch Erfahrungen daraus sammeln und einen neuen Anlauf nehmen, wenn die Umsetzung einzelner Ideen nicht so gut funktioniert.

In Schweden wie auch in England gibt es das Modell der „school nurse“, einer von der öffentlichen Hand bezahlten Krankenschwester, die an der Schule angestellt ist und immer bereitsteht. Das ist vielleicht nicht immer und überall notwendig, hat aber den Vorteil, dass diese Schulkrankenschwester auch bei banalen Infekten oder Medikamentengaben helfen kann.

England hat sich überhaupt im April des Jahres 2014 dazu verpflichtet, prinzipiell allen Kindern die gleichen Chancen zu bieten.²

Frankreich ist auf einem ähnlichen Weg.³ Kanada hat ebenso praktikable Lösungen anzubieten wie unser Nachbarland Italien, speziell Südtirol, wo es seit 40 Jahren keine Sonderschulen mehr gibt und Inklusion selbstverständlich ist.

8. Conclusio

Abschließend wäre zu sagen, dass Lobby4Kids seit über zehn Jahren an diesem Thema arbeitet und unzählige Initiativen gesetzt sowie ehrenamtliche Engagements übernommen hat. Leider haben viele verantwortlichen Stellen bis heute keinen verlässlichen Plan zur Lösung der Probleme erarbeitet. Jedoch ist die halb gelöste Haftungsfrage als großer Fortschritt anzusehen. Um alle Kinder wirklich gut inkludieren zu können, braucht es nicht nur gesetzliche Grundlagen, Geld und Ressourcen, sondern vor allem den guten Willen, die Wertschätzung und den Respekt aller Beteiligten. Ressourcen, die Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen bereitgestellt werden, kommen allen Kindern zugute. Kinder mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sollen nicht auf ihr Handicap reduziert werden – im Grunde haben sie keine besonderen Bedürfnisse (außer vielleicht speziell medizinische oder pflegerische) –, sie wollen das, was alle Kinder gerne wollen und worauf sie ein Recht haben: geliebt und angenommen werden, so wie sie sind.

² Siehe https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/306952/Statutory_guidance_on_supporting_pupils_at_school_with_medical_conditions.pdf

³ Siehe <http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html>