



Herzkranke Kinder in der Schule

Infobroschüre für Lehrer, Eltern und Kinder
3. Auflage 2017



**Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.**

www.bvhk.de



Inhaltsverzeichnis

Vorwort 4

I. FÜR LEHRER

1.	Ein angeborener Herzfehler bringt das Leben der Familie durcheinander	6
1.1	Abschied von alten Träumen - Eltern	6
1.2	Erfahrung des „Andersseins“- Kinder	6
2.	Einschränkungen durch den angeborenen Herzfehler und die Folgen	7
3.	Welche besondere Unterstützung benötigt ein herzkrankes Kind?	9
3.1	Grundbedingungen für eine erfolgreiche Bewältigung des Schulalltags	9
3.2	Besondere Empathie bei Elterngesprächen	9
3.3	Informieren der Mitschüler	10
4	Sozialrechtliche Grundlagen	11
4.1	Sonderpädagogischer Förderbedarf	11
4.2	Nachteilsausgleich	11
5.	Sport macht stark	14
5.1	Indikationen und Kontraindikationen für die Teilnahme am Schulsport	14
5.2	Spezielle Hinweise für Sportlehrer	15
5.3	Individuelle Benotung	17
6.	Ausflüge / Klassenfahrten / Schüleraustausch	17
7.	Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten und anderen Behandlungsmaßnahmen	19
8.	Und wenn doch etwas passiert?	21
9.	Fazit	21

II. FÜR ELTERN

1.	Unser herzkrankes Kind im Schulalltag: Grenzen akzeptieren	22
2.	Grundvoraussetzungen für eine erfolgreiche Bewältigung des Schulalltags	22
3.	Welche Schule passt zu meinem Kind?	23
4.	Inklusion - Eine Schule für alle	25
4.1	Was ist der Unterschied zwischen Integration und Inklusion?	25
4.2	Der lange Weg zum gemeinsamen Unterricht	26
4.2.1	Integrationsklasse - Vorläufer des inklusiven Unterrichts	26
4.2.2	Die Förderschulen	26
4.2.3	Unterricht im Zeichen der Inklusion	27
4.3	Konkrete Hilfen zur Inklusion im Klassenverband	28
5.	Sozialrechtliche Grundlagen	29
5.1	Sonderpädagogischer Förderbedarf	29
5.2	Lernzielgleicher versus lernzieldifferenter Unterricht	30
5.3	Nachteilsausgleich	30
6.	Sport macht stark	31
6.1	Einschätzung der Belastbarkeit	31
6.2	Balance zwischen Extremen	32
7.	Ausflüge und Klassenfahrten	33
8.	Wie können Sie vermeiden, dass etwas passiert bzw. dass es bei der Notfallkette hakt?	34
9.	Fazit	34

III. FÜR JUGENDLICHE - Auf dem Weg in den Beruf

1.	Wie finde ich „meinen“ Beruf?	36
2.	Berufsberatung	37
3.	Ausbildung oder Studium ?	37

IV. ERFAHRUNGSBERICHTE

Henri: Integration in Kindergarten und Schule	38
Daniel: Viele Umwege bei der Suche nach der „richtigen“ Schule	40
Nico: Das Modell Kooperationsunterricht - Eine Alternative zur Inklusion?	42

Checkliste für Lehrer	45
Hilfreiche Links	46
Impressum	47



© eigenes Foto

Vorstand des BVHK, v.l.n.r.: Hermine Nock (Geschäftsführerin), Mechthild Fofara, Reiner Gauß, Prof. Elisabeth Sticker, Harry Rätz, Sigrid Schröder, Sebastian Kahnt, Gabriele Mittelstaedt

Vorwort

Es gibt eine Vielzahl verschiedener angeborener Herzfehler, die unterschiedlich ausgeprägt sein können und manchmal in Kombination mit anderen Erkrankungen (Syndromen) auftreten. Sie werden in fünf Gruppen eingeteilt:

- » Leckagen (Löcher in der Herzscheidewand, Klappenundichtigkeiten)
- » Verengungen / Verschlüsse von Klappen, Gefäßen, Herzkammern
- » Fehlanlüsse auf Vorhof-, Kammer- und Gefäßebene
- » Kombinationen oben angeführter Fehlbildungen
- » Rhythmusstörungen

Kaum ein Herzfehler gleicht dem anderen und auch der Krankheitsverlauf unterscheidet sich von Patient zu Patient. Deshalb erfolgt die Behandlung immer nach einem individuellen Plan. Ob für das Kind eine medikamentöse Therapie, ein Herzkatheter-Eingriff oder eine Herzoperation notwendig ist, hängt von vielen Faktoren ab.

Kinder mit leichten Herzfehlern wie kleinen Vorhof- oder Kammerscheidewanddefekten haben nach einer erfolgreichen Behandlung gute Chancen auf eine annähernd normale Lebensqualität. Die meisten haben günstige Aussichten und können normalerweise den Regelkindergarten und die Regelschule besuchen.

Kinder mit sehr schweren Herzfehlern oder ungünstigem Krankheitsverlauf müssen mit wesentlichen Einschränkungen der körperlichen Belastbarkeit rechnen. Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung (Behindertenrechtskonvention, BRK) regelt in Artikel 24, „dass zur... vollständigen Integration [Inklusion] wirksame individuell angepasste Unterstützungsmaßnahmen [...] angeboten werden.“ Dies fördere die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung. Die Umsetzung der Inklusion bleibt in Deutschland jedoch weit hinter den Vorgaben zurück: einheitliche Regelungen fehlen, jedes Bundesland hat ein eigenes Schulgesetz, die Rechtslage ist unübersichtlich. Einerseits wünscht die Gesellschaft, dass Schüler mit Handicap nicht mehr ausschließlich in Förderschulen unterrichtet werden sollen. Andererseits gibt es kaum funktionierende Konzepte für das gemeinsame Lernen in inklusiven Regelschulen, die Gebäude sind vielfach nicht barrierefrei, die Lehrer für den Umgang mit behinderten Schülern nicht ausgebildet.

Daher möchten manche Eltern lieber weiter von ihrem Wahlrecht Gebrauch machen und ihr Kind in einem Integrationskindergarten oder einer Förderschule mit einem großzügigen Schlüssel an qualifizierten Sonderpädagogen und entsprechender Ausstattung unterbringen.

Sowohl in inklusiven Regelschulen als auch in Förderschulen können notwendige Therapien (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) während der Schulzeit organisiert werden. Das ist eine erhebliche Entlastung für die Familien und macht Zeit für den ganz normalen Alltag frei.

Laut BRK muss jede inklusive Schule / jeder Kindergarten gemeinsam mit Ihnen auf die speziellen Bedürfnisse Ihres herzkranken Kindes abgestimmte Förderpläne erstellen. Was das bedeutet, was zielgleicher bzw. zieldifferenter Unterricht für Ihr Kind heißt, was Nachteilsausgleiche (NAG) sind und was sie Ihrem Kind evtl. nützen sowie viele weitere hilfreiche Informationen finden Sie in dieser Broschüre.

Falls Sie darüber hinaus noch Fragen haben, stehen wir Ihnen telefonisch (0241-91 23 32) oder per E-Mail (info@bvhk.de) zur Seite.

Ihr Bundesverband Herzkranke Kinder e. V.



Hinweis

Bei Personenbenennungen wie Schüler oder Lehrer wird der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form verwendet. Selbstverständlich werden damit Frauen bzw. Mädchen gleichermaßen angesprochen.



I. FÜR LEHRER

1. Ein angeborener Herzfehler bringt das Leben der Familie durcheinander

1.1 Abschied von alten Träumen - Eltern

durch die Geburt eines kranken Kindes wird der Traum von einem „perfekten“ Kind zerstört. Auf die anfängliche Verwirrung durch den Diagnoseschock folgen meist Gefühle von Zorn und Schuld sowie später von Verzweiflung und Furcht, das Kind zu verlieren. Die große elterliche Besorgtheit bis hin zur Überbehütung ist in vielen Fällen auch eine Form von Trauerbewältigung und kann durch Ratschläge von Dritten noch verstärkt werden. Schließlich kommt es im günstigen Fall zu einer Neuorientierung (z.B. durch Konzentration auf realisierbare Ziele) mit zunehmender Anpassung an die Situation (z.B. durch „Normalisierung“ des Erziehungsverhaltens).

1.2 Erfahrung des „Andersseins“ - Kinder

Den meisten herzkranken Kindern sieht man ihre Erkrankung nicht an. Sie haben den starken Wunsch, so wie gesunde Kinder sein zu dürfen und auch im (Schul-) Alltag dazu zu gehören. Immer wieder werden sie aber daran erinnert, dass sie anders sind, sei es durch die Operationsnarbe, erhöhte Krankheitsanfälligkeit, kardiale Kontrolluntersuchungen oder eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit. Besonders schmerzlich wird das erlebt, wenn die Kinder Ausgrenzung erfahren müssen. Benennen Sie frühzeitig einen Ansprechpartner aus der Lehrergemeinschaft und möglichst auch aus der Klasse für das herzkranken Kind.



2. Einschränkungen durch den angeborenen Herzfehler und die Folgen

Die Einschränkungen durch den angeborenen Herzfehler variieren stark und hängen nicht zuletzt davon ab, wie ausgeprägt der postoperative Restbefund (nach der Behandlung des Herzfehlers) ist. Außerdem gehen herzkranken Kinder sehr unterschiedlich mit ihrer Situation um, so dass auch deshalb die Folgen für die Entwicklung sehr verschieden sein können. Bei einigen Betroffenen kommt es vorübergehend oder dauerhaft zu Problemen in der Entwicklung, andere meistern die Herausforderungen allein oder mit kurzzeitiger Unterstützung, z.B. durch eine ambulante Kinderherzsportgruppe oder geeignete Sportangebote wie unsere Segel- oder Reiterwoche (www.bvhk.de). Diese bieten sich als „Sprungbrett“ an: durch die positiven Erfahrungen bei diesen kinder-kardiologisch begleiteten rehabilitativen Erlebnisangeboten lernen die Kinder ihre Leistungsgrenzen sehr genau kennen und finden so einen Einstieg in den Schul- und teilweise auch in den Breitensport.

Motorik

Relativ häufig kommen motorische Entwicklungsrückstände und teils erhebliche Auffälligkeiten insbesondere bei der Bewegungskoordination vor. Es gibt aber auch Kinder, die motorisch kaum oder gar nicht eingeschränkt sind.

Kognition

Vor allem bei Kindern mit zyanotischen Herzfehlern (sogenannte Blausucht aufgrund von Sauerstoff-Unterversorgung) kann die Entwicklung verzögert verlaufen, was sich ungünstig auf kognitive Prozesse und damit auf die Intelligenzentwicklung auswirken kann.

Emotionaler Bereich

Manche herzkranken Kinder weisen, oft in Verbindung mit einem negativen Körperbild, Störungen des Selbstwertgefühls auf, das entweder übersteigert oder vermindert sein kann. Letzteres betrifft vor allem körperlich stark eingeschränkte Kinder (insbesondere Jungen) mit totalem Sportverbot. Auch Ängstlichkeit, geringe Frustrationstoleranz, vermehrtes Stresserleben, Stimmungswechsel, Depressionen und antisoziales Verhalten können auftreten. Manche Kinder fallen in ein früheres Entwicklungsstadium zurück, z.B. wenn sie einen sehr krisenhaften Verlauf erleben müssen.

Psycho-sozialer Bereich

Die meisten herzkranken Kinder fühlen sich in ihrer Familie wohl. Vor allem wenn der Herzfehler nicht sichtbar ist, leiden sie jedoch manchmal an Kontaktängsten und Rückzugsverhalten, was Beziehungen zu Gleichaltrigen erschwert oder ganz verhindert.



Familiärer Bereich

Viele Familien bewältigen den schwierigen Grat zwischen Überbehütung und Rücksichtnahme auf körperliche und seelische Befindlichkeiten gut, häufig geraten sie jedoch an den Rand ihrer Kräfte. Das familiäre Klima ist durch finanziellen, sozialen und persönlichen Stress belastet. Oft unterschätzen Eltern die Leistungsfähigkeit ihrer Kinder und trauen ihnen wenig zu, vor allem bei zyanotischen Herzfehlern. Das ist für das Selbstwertgefühl der herzkranken Kinder natürlich nicht förderlich.

Zusätzliche Erschwernisse in der Pubertät

Während der Pubertät stehen alle Jugendlichen vor der Bewältigung neuer Entwicklungsaufgaben, z.B. Akzeptieren körperlicher Veränderungen, Aufbau von reiferen Freundschaften und Beziehungen zum anderen Geschlecht, Ablösung von den Eltern und Entwerfen einer realistischen Zukunftsperspektive. Für Heranwachsende mit einem angeborenen Herzfehler ist die ohnehin schwierige Entwicklung noch problematischer, da sie einerseits die Fürsorge ihrer Eltern besonders benötigen, andererseits aber auch zunehmend unabhängig von ihnen werden möchten und sollten.



3. Welche besondere Unterstützung benötigt ein herzkrankes Kind?

3.1 Grundbedingungen für eine erfolgreiche Bewältigung des Schulalltags

Für die erfolgreiche Auseinandersetzung mit dem angeborenen Herzfehler ist das gesamte soziale Umfeld maßgeblich, d.h. neben der Familie vor allem die Schule und Gleichaltrige. Erleichternd wirken sich vor allem folgende Bedingungen aus:

- » Konstruktive Sichtweise, d.h. Betrachtung der Erkrankung als eine Herausforderung, die bewältigt werden kann;
- » Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk, d.h. von Verwandten (wie Großeltern), Bekannten (wie gute Nachbarn) und Fachkräften (wie Lehrer oder Logopäden);
- » Sensibles aber auch konsequentes Erziehungsverhalten, das dem kranken Kind ein weitgehend „normales“ Aufwachsen ermöglicht;
- » Pädagogisch und psychologisch fundiertes Bemühen von Lehrkräften zur Integration dieser Kinder in die Gruppe („So wenig Sonderstellung wie nötig, so viel Normalität wie möglich“).



3.2 Besondere Empathie bei Elterngesprächen

Bei Kontakten mit den Eltern sollten Lehrer berücksichtigen, dass diese in schwierigen Phasen, z.B. wenn eine Herzoperation bevorsteht, emotional instabil sein können und besonders auf das Verständnis ihrer Umwelt angewiesen sind. Führen Sie das Gespräch in einem geschützten Rahmen. Nehmen Sie sich ausreichend Zeit und sorgen Sie für eine ruhige, störungsfreie Umgebung.



3.3 Informieren der Mitschüler

- » Klären Sie - sofern das betroffene Kind und seine Eltern einverstanden sind - alle Fragen und Unsicherheiten in offenen Gesprächen mit der Klassengemeinschaft. Bei Heranwachsenden ist die Gruppe, die mit Einzelheiten der Krankheit vertraut ist, allerdings meistens klein gehalten.
- » Laden Sie jemanden aus einem Elternverein oder die Eltern des Kindes ein, die über den Lebenslauf ihres herzkranken Kindes berichten können. Ältere Kinder bzw. Jugendliche können dies natürlich auch selbst übernehmen, wenn sie dies möchten. durch begleitete Gespräche über die Krankheit, z.B. im Biologieunterricht, können sich die Mitschüler ein realistisches Bild über das Leben mit angeborenem Herzfehler machen und bekommen einen Einblick in die Funktion des Herzens (siehe unsere Animationen auf www.herzclick.de), die notwendigen Klinikaufenthalte und mögliche Krankheitsauswirkungen. So können beispielsweise Hänseleien bzw. Ausgrenzungen vermieden werden, da die Mitschüler mehr Verständnis für die Betroffenen entwickeln.
- » Hilfreich in diesem Zusammenhang sind auch Veröffentlichungen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA): Handreichung für Lehrer unter www.bzga.de und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG S): „Wir in der Schule“ unter www.bvhk.de/informationen/literaturtipps/schule.
- » Sie können auch im Rahmen einer Projektarbeit eine kinder-kardiologische Klinik besuchen, so dass die gesunden Kinder einen Einblick in den Krankenhausalltag bekommen.
- » Im Krankheitsfall ist es für das herzkranken Kind hilfreich, wenn Mitschüler ihm die Hausaufgaben vorbeibringen und wichtige Informationen persönlich oder digital weitergeben.
- » Bei längeren Krankenhausaufenthalten sind Briefe oder nach Rücksprache mit den Eltern, Besuche eine große Hilfe für das herzkranken Kind, den „Anschluss an die Klasse“ zu halten.
- » In vielen Krankenhäusern wird Unterricht in der Schule für Kranke angeboten. Falls das Kind länger in der Klinik bleiben muss, werden die Kliniklehrkräfte auf Sie zukommen, so dass Sie den Lernstoff übermitteln können.
- » Fordern Sie Informationsmaterial auf unseren Internetseiten an: www.herzclick.de und www.bvhk.de.



© N.Reimer, TU München



4. Sozialrechtliche Grundlagen

4.1 Sonderpädagogischer Förderbedarf

Nach den Empfehlungen der Kultusministerkonferenz der Länder (KMK) ist Sonderpädagogischer Förderbedarf „bei Kindern und Jugendlichen anzunehmen, die in ihren Bildungs-, Entwicklungs-, und Lernmöglichkeiten so beeinträchtigt sind, dass sie im Unterricht der allgemeinen Schule ohne sonderpädagogische Unterstützung nicht hinreichend gefördert werden können“.

Da wir davon ausgehen, dass Sie als Lehrkraft über diese sozialrechtlichen Grundlagen gut informiert sind, finden sich entsprechende detailliertere Informationen im Elternteil unter Punkt 5.1

4.2 Nachteilsausgleich

Menschen mit behinderungsbedingten Nachteilen haben in Schule, Studium oder Beruf nach § 126 SGB IX (Sozialgesetzbuch) Anspruch auf so genannten Nachteilsausgleich. Das stellt keine Verminderung der fachlichen Anforderungen und somit keine Bevorzugung dar.

Wenn die Eltern eines herzkranken Kindes Nachteilsausgleich in Anspruch nehmen möchten, verweisen Sie diese bitte an Ihre Schulleitung. Falls ein Antrag der Eltern abschlägig beschieden wird, kann dagegen Widerspruch eingelegt werden. Entsprechende Informationen finden Sie auf www.bvhk.de. Hier erfahren die Eltern auch, an welche Behörde der Widerspruch gerichtet werden muss.

Im Folgenden werden einige Beispiele für Nachteilsausgleichsmaßnahmen angeführt. Diese können Lehrer am besten individuell ausgerichtet ergänzen.



© Techniker Krankenkasse



© Haligerd - Fotolia.com

Unterrichtsorganisatorische Veränderungen

- » Längere Bearbeitungszeiten (z.B. bei Klassenarbeiten, mündlichen Prüfungen)
- » Gestatten von Nachfragen oder beim Diktat: Wiederholung von Sätzen
- » Verkürzte bzw. individuelle Aufgabenstellung
- » Reduzierung der Hausaufgaben
- » Verzicht auf Nachschreiben von Klassenarbeiten
- » Nachweis erworbenen Wissens auch durch Referate, mündliche Kontrolle
- » Größere Exaktheitstoleranz (Geometrie, Schriftbild)
- » Umgewichtung von mündlichen und schriftlichen Leistungen
- » Benotung von Teilbereichen bzw. Leistungsstreben
- » Befristetes Aussetzen der Benotung, z.B. nach langen Fehlzeiten
Nähere Informationen: www.bvbk.de und
www.schuleundkrankheit.de/nachteilsausgleich
- » Versetzung auf Probe bei unverschuldeter Leistungsminderung

Besonderheiten beim Prüfungsablauf

- » Sonderprüfungstermine
- » Benotung von Teilbereichen bzw. Leistungsstreben
- » Ermöglichen der Leistung in Form eines Tonbanddiktaes

Strukturelle bzw. methodische Hilfen

- » Hausunterricht, Klinikunterricht
- » Einzelförderung
- » Technische oder personelle Hilfsmittel in erreichbarer Nähe
- » Genügend Platz
- » Vorlesedienste
- » Zusätzliche Pausen
- » Zweiter Schulbuchsatz
- » Individuelle Arbeitsplatzorganisation
- » Teilnahme am Sport ohne Notengebung



© RBFried - iStockphoto.com



© N. Reiner, TU München

5. Sport macht stark

Dieser Spruch gilt auch im übertragenen Sinne: Anstatt diese Kinder häufig „auf der Bank sitzen zu lassen“ sollte gerade ihnen Gelegenheit gegeben werden, durch Mitmachen beim Sport Selbstvertrauen, Mut und Körpergefühl zu entwickeln. Bewegungsarmut und fehlende Anreize führen in einen regelrechten Teufelskreis: die Kinder werden ungeschickt und tollpatschig, sie nehmen an Gewicht zu und darum erfahren sie bei sportlicher Betätigung dann auch keine Erfolgserlebnisse.

Es sollte heutzutage selbstverständlich sein, dass Sportlehrer Kinder mit schweren Herzerkrankungen ihren Möglichkeiten und Wünschen entsprechend am Sportunterricht teilnehmen lassen. Damit fördern sie nicht nur die Integration/Inklusion des betroffenen Kindes in den Klassenverband, sondern auch seine gesamte Lebensqualität.

Eine häufige Frage der Eltern und Lehrer ist die nach der Belastbarkeit der jungen Herzpatienten. Die Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) hat mit Hilfe ihrer Arbeitsgemeinschaft „Psychosoziale Belange und Rehabilitation für angeborene Herzfehler“ (PS-AG) und ihrer Arbeitsgemeinschaft „Belastungsuntersuchungen“ ein Sportattest entwickelt. Damit kann der behandelnde Kinderkardiologe mit geringem Zeitaufwand eine ausführliche individuelle Beurteilung der Sporttauglichkeit des Kindes abgeben. Auch die Schüler sollten - ihrem Alter gemäß - ihre Belastbarkeitsgrenze kennen (Link zum Sportattest: www.bvhk.de).

5.1 Indikationen und Kontraindikationen für die Teilnahme am Schulsport

Jedes Kind sollte am Schulsport teilnehmen können, soweit es nach seiner Leistungsfähigkeit dazu in der Lage ist und keine Kontraindikation besteht, d.h. keine medizinischen Gründe dagegen vorliegen. Ein Sportverbot wird nur dann ausgesprochen, wenn unter körperlicher Belastung eine lebensbedrohliche Verschlechterung des Herzkreislaufsystems zu befürchten ist. Dies gilt in folgenden Fällen:

- » bei bestimmten Formen von Herzrhythmusstörungen (QT-Syndrom), die durch körperliche (und auch psychische) Belastungen ausgelöst werden,
- » bei erhöhtem Blutdruck in der Lungenstrombahn mit der Gefahr eines weiteren Blutdruckanstiegs und totalen Kreislaufversagens unter körperlicher Belastung,
- » bei bedeutsamen Stenosen (Verengungen) der Pulmonal- und vor allem der Aortenklappe, bei denen es zu einer akuten Unterbrechung der durchblutung der Herzkranzgefäße mit entsprechenden fatalen Folgen kommen kann.

Wir empfehlen dringend, beim Kinderkardiologen Auskunft über die Herzerkrankung des Kindes und seine aktuelle körperliche Belastbarkeit einzuholen; hierfür ist das Einverständnis der Eltern erforderlich. Der Arzt informiert Sie auch darüber, was Lehrkräfte in einer möglichen Notfallsituation tun sollten.



© Imgorrhind - iStock.com

5.2 Spezielle Hinweise für Sportlehrer

Beobachten Sie das Kind und zwar vor allem im Hinblick auf:

- » Körperhaltung (zunehmend müde und schlapp) sowie Bewegungsverhalten (stolpern oder rempeln) als Zeichen beeinträchtigter Koordination;
- » Hautfarbe, insbesondere im Gesicht (extreme Blässe, bläuliche Färbung) und Atmung (stark beschleunigt oder flach, Atemnot).
- » Anders als bei Koronarsportgruppen für Erwachsene sind bei herzkranken Kindern meist keine einheitlichen Richtwerte für die Herzfrequenz möglich. Eine Empfehlung für die jeweils individuelle maximale Trainingspulsfrequenz ist oft nicht sinnvoll, z.B. wenn die normale Variabilität durch Herzschrittmacher oder Medikamente künstlich eingeschränkt ist. Dennoch kann der Einsatz von Herzfrequenzmessern helfen, unerwünschte Belastungsspitzen zu erkennen und zu vermeiden (keine Maximalbe-



lastung, Belastung um 50 Prozent unbedenklich).

- » Bei Beanspruchungen im Hinblick auf Muskelkraft müssen hohe statische Belastungen unbedingt vermieden werden, besonders wenn es dabei zur Pressatmung (Luft anhalten) kommt, z.B. Stemmen eines Medizinballs beim Zirkeltraining.
- » Schnelle Sportarten fordern sowohl konditionelle als auch koordinative Fähigkeiten; übermäßig hohe konditionelle Beanspruchung sollten vermieden werden.
- » Anforderungen im Hinblick auf Flexibilität sind in der Regel unproblematisch. Unerwünscht ist allerdings wieder die Pressatmung, die möglicherweise beim Stretching vorkommt.
- » Besonders empfehlenswert ist eine vielfältige Beanspruchung der Koordination. Dies fördert die Bewegungsökonomie (d.h. Bewegungen können mit geringerem Aufwand durchgeführt werden) und führt auch im Alltag zu einer Entlastung des Herz-Kreislauf-Systems.
- » Der Schwimmunterricht kann durch den hydrostatischen Druck des Wassers, vor allem aber durch eine oft mangelhafte Bewegungskoordination und mögliche Ängste den Kreislauf stark belasten. Wichtig ist die richtige Wassertemperatur: Herzkranken Kinder frieren schnell, wenn das Wasser nicht warm genug ist. Dies bedeutet neben der Gefahr von Infekten vor allem eine erhöhte Herz-Kreislauf-Belastung. Abrupte Temperaturwechsel, wenn ein Kind z.B. erhitzt oder bei hohen Außentemperaturen unvorbereitet in kaltes Wasser springt, sollten vermieden werden. Herzkranken Kinder sollten möglichst nicht tauchen, da durch die damit verbundene Apnoe und Pressatmung eine Druckerhöhung im kleinen Kreislauf und unter Umständen Herzrhythmusstörungen ausgelöst werden können.
- » Bei der Bewertung bei Bundesjugendspielen ist die „Siegerurkunden-Verordnung“ hilfreich, die eine Umrechnungstabelle für kranke Kinder enthält. Sie ist einzusehen beim Bundesamt für Jugend und Familie (Deutsche Behindertensport Jugend) www.dbsj.de.



5.3 Individuelle Benotung

Vor allem in der Sekundarstufe ist die Benotung chronisch kranker Kinder im Sport oft schwierig. Herzkranken Kinder ziehen, selbst wenn sie gern am Sportunterricht teilnehmen (würden), häufig eine Freistellung vor. Dies kommt z.B. vor, wenn eine schlechte Sportnote droht,

- » weil als Grundlage lediglich die objektiv erbrachten Leistungen bewertet werden,
- » oder wenn bei Teilfreistellungen ausgeschlossene Bereiche als ‚mangelhaft‘ in die Benotung eingehen.

Diese Probleme dürfte es bei richtiger Auslegung der Richtlinien nicht geben. Denn bei der Beurteilung sollen nicht nur die objektiven Leistungen im Bewegungsbereich, einschließlich kreativ-gestalterischer Aspekte und sportbezogener Kenntnisse berücksichtigt werden. Ebenso wichtig sind psycho-sozialen Kompetenzen der Kinder wie Fairness, Toleranz, Rücksichtnahme, Konfliktbewältigungs- und Teamfähigkeit. Auch die Leistungsbereitschaft alleine ist eine wichtige Basis für die Benotung. Dieses gilt grundsätzlich für alle Schüler, gewinnt aber bei der Benotung herzkranker Kinder besondere Bedeutung.

Die Sportlehrer sollten den ihnen bei der Benotung zugestandenen großen Ermessensspielraum nutzen, um zu einer pädagogisch sinnvollen Einschätzung dieser Kinder zu kommen.



6. Ausflüge / Klassenfahrten / Schüleraustausch

- » Schon bei der Zielauswahl sollten mögliche Einschränkungen des herzkranken Kindes berücksichtigt werden. Kinder, die unter Sauerstoffmangel leiden, sollten nicht in die Berge (höher als 1.700 m über Meeresspiegel) fahren. Zu geplanten Flugreisen muss vorher der behandelnde Kinderkardiologe befragt werden.
- » Suchen Sie bei langen Fußwegen nach individuellen Lösungen. So könnte z.B. nach Absprache mit dem Kind ein Bollerwagen, ein Roller oder ein Fahrrad als Transportmittel mitgenommen werden für den Fall, dass das Kind zum Weiterlaufen zu erschöpft ist. Da ein herzkrankes Kind meist selbst seine Leistungsgrenzen gut beurteilen kann, sollte es selbst entscheiden können, inwieweit es von diesen Alternativen Gebrauch macht.
- » Lassen Sie sich auch über die Ernährung des Kindes aufklären, ob z.B. bestimmte Lebensmittel nicht erlaubt sind.
- » Sie als Lehrer sollten genau über die Medikamente des Kindes, den Ablauf der Einnahme und die benötigte Dosis Bescheid wissen. Dabei muss vorab die Haftungsfrage geklärt sein. Außerdem sollten Sie um die evtl. Folgen wissen, die eine Unterbrechung der Arzneimittel-Einnahme (vor allem bei Gerinnungshemmern und / oder Immunsuppressiva) nach sich ziehen können. Wenn das Kind zuhause selbständig



seine Tabletten nimmt, braucht es keine Hilfe des Lehrpersonals. Um sicherzugehen, sollten Sie als Lehrer aber regelmäßig nachfragen, ob die Medikamente genommen wurden. Hilfreich ist hierbei ein Lehrer-Schüler-Protokoll: der Lehrer fragt und zeichnet ab, der Schüler antwortet und zeichnet ebenfalls ab. Das Kind sollte seine Medikamente in genau abgepackten Einzeldosen sowie Reservearzneien dabei haben.

- » Bei Fragen sollten Sie immer versuchen, mit den Eltern und ggf. (nach Einwilligung durch die Eltern) mit den Ärzten in Kontakt zu treten, um Unsicherheiten und Missverständnisse zu vermeiden.

Nicht nur Sportlehrern, sondern allen Lehrkräften, die ein herzkrankes Kind unterrichten, sollten möglichst umfangreiche Informationen vorliegen, um das Kind ihrem Auftrag gemäß individuell fördern und fordern zu können. Das Kind selbst und seine Eltern sollten Art und Schweregrad der Herzerkrankung sowie die Belastungen im Alltag erklären. Besonderheiten in der Entwicklung des Kindes, vor allem im motorischen Bereich und laufende therapeutische Maßnahmen (Physiotherapie, Ergotherapie u.a.) sollten den Lehrern bekannt sein.



© Creativeye99 - iStockfoto.com

7. Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten und anderen Behandlungsmaßnahmen

Lehrer verabreichen eigentlich keine Medikamente. Dies darf nur auf ausdrücklichen schriftlich festgelegten Wunsch der Eltern erfolgen.

Viele Kinder mit angeborenen Herzfehlern müssen regelmäßig Arzneimittel einnehmen. Diese haben zum Teil Nebenwirkungen, die für den Unterricht von Bedeutung sind:

- » Kinder, die *entwässernde Arzneien* nehmen, müssen häufig zur Toilette.
- » Kinder, die *Mittel zur Senkung von Pulsfrequenz und Blutdruck* (Betablocker, ACE-Hemmer, Digitalis-Präparate und auch andere Antiarrhythmika) brauchen, leiden oft unter Konzentrationsschwierigkeiten.
- » Kinder, denen *Gerinnungshemmer* (sogenannte Anticoagulantien, d.h. blutverdünnde Medikamente, z.B. *Marcumar*®) verordnet werden, riskieren auch bei leichten Verletzungen einen erheblichen Blutverlust oder innere Blutungen. Beim Toben und körperlichen Aktivitäten muss darauf geachtet werden, dass sie sich nicht verletzen. Auch die Mitschüler sollten das wissen und Rücksicht nehmen. Nach einem Sturz oder einer anderen Verletzung sollten Sie die Eltern sofort informieren und ggf. für eine schnelle ärztliche Behandlung sorgen.
- » Für *herztransplantierte Kinder* ist die regelmäßige und zuverlässige Einnahme der Medikamente entscheidend, vor allem der Immunsuppressiva, die eine Abstoßung des Spenderherzens unterdrücken. Außerdem ist es wichtig, Hygienevorschriften zu beachten. Wenn z.B. ein Magen-Darm-Virus in der Klasse kursiert, müssen die Eltern herztransplantierte Kinder informiert werden.

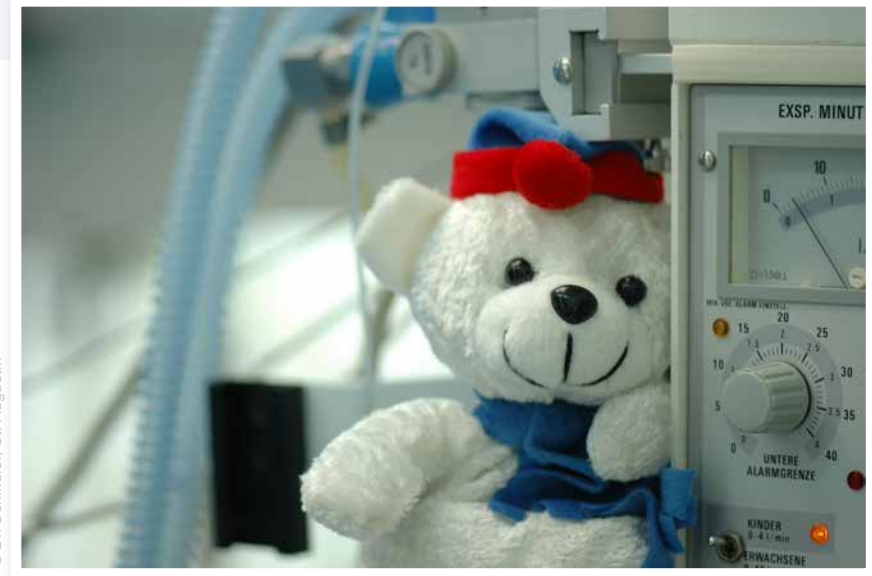


Herzrhythmusstörungen

- » Herzrhythmusstörungen können trotz Medikation auftreten. Wenn ein Kind über ‚Herzrasen‘ klagt, sollte es sich hinsetzen, wenn möglich hinlegen. Wenn sich keine Normalisierung einstellt, sollten Sie den Notarzt rufen.

Herzschrittmacher

- » Kinder mit einem Herzschrittmacher sind aus verschiedenen Gründen bei Bewegung, Spiel und Sport eingeschränkt. Der Schrittmacher liegt in der Regel in der Brustmuskulatur unterhalb des Schlüsselbeins, manchmal in der Bauchmuskulatur. Damit er problemlos funktioniert, muss er vor mechanischer Beschädigung durch Druck, Zug oder Stoß geschützt werden. Das kann im Sportunterricht insbesondere beim Hängen an Tauen, Ringen und Reck oder bei Zweikampf- und Mannschaftssportarten sowie beim Spiel mit einem harten Ball auftreten. Die Leistungsfähigkeit dieser Kinder ist eingeschränkt, da bei ihnen eine Anpassung der Herzfrequenz an gesteigerte Anforderungen nur bedingt möglich ist.



© Dr. Schindler, St. Augustin

8. Und wenn doch etwas passiert?

Bitten Sie die Eltern, Ihnen einen ausführlichen, gut verständlichen Arztbrief und eine Anweisung für den Notfall zu geben. Diese Informationen können Sie an einem für das gesamte Lehrerkollegium bekannten Ort aushängen. Alle Beteiligten müssen auf Notfälle vorbereitet sein, um besonnen und richtig handeln zu können. Halten Sie die Mobilnummer der Eltern und Angaben zum behandelnden Krankenhaus zentral bereit. Im Notfall benachrichtigen Sie Klinik und Eltern direkt nach dem Notarzt. Zur Sicherheit trägt auch bei, wenn Lehrkräfte in Erste-Hilfe-Maßnahmen geübt sind.

Sie sollten wissen, dass in ganz seltenen Fällen Kinder mit sehr schweren Herzerkrankungen in lebensgefährliche Situationen kommen können.

9. Fazit

Lehrer spielen eine sehr große Rolle im Leben von Kindern. Dies gilt besonders, wenn die Kinder chronisch krank sind, also zum Beispiel einen angeborenen Herzfehler haben. Daher sollten Sie sich dieser wichtigen und verantwortungsvollen Rolle stets bewusst sein und versuchen, auch auf die individuellen Bedürfnisse dieser Kinder so gut wie irgend möglich einzugehen, so dass sie sich in der Klassengemeinschaft wohl fühlen. Nutzen Sie Ihren großen Ermessensspielraum bei der Unterrichtsgestaltung und bei der Leistungsbewertung auch zum Wohle dieser Kinder!



II. FÜR ELTERN



1. Unser herzkrankes Kind im Schulalltag: Grenzen akzeptieren

Sie haben ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler. Sie müssen vielleicht Abschied nehmen von bestimmten Lebensplänen und das ist mit einer Art Trauerprozess verbunden. Je nach Auswirkungen der Erkrankung kann diese Situation die ganze Familie vor große Herausforderungen stellen. Sie wollen das Beste für Ihr Kind, wissen aber manchmal nicht genau, wie sie das realisieren können. Vielleicht haben Sie noch nicht die richtige Balance zwischen Gewähren von Autonomie und konsequenter Erziehung gefunden.

Ihr herzkrankes Kind muss lernen, seine unter Umständen geringere Leistungsfähigkeit zu akzeptieren und selbstbewusst damit umzugehen. Tragen Sie dazu bei, dass die Mitschüler sein Verhalten verstehen, seine

„Sonderrolle“ in bestimmten Situationen akzeptieren und es wenn nötig unterstützen. Ihr Kind sollte Hilfe geben und annehmen können. Mit gegenseitiger Akzeptanz und Toleranz sowie der Bereitschaft, voneinander zu lernen kann eine „echte“ Integration erreicht werden.

2. Grundvoraussetzungen für eine gelungene Bewältigung des Schulalltags

Für die erfolgreiche Auseinandersetzung mit dem angeborenen Herzfehler ist das gesamte soziale Umfeld maßgeblich, also neben Ihnen als Eltern auch die Schule und Gleichaltrige. Erleichternd wirkt sich vor allem Folgendes aus:

- » Konstruktive Umgangsweise, z.B. Betrachtung der Erkrankung als ein Element im Alltag, das mit Unterstützung bewältigt werden kann
- » Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk, von Verwandten (z.B. Großeltern), Bekannten (z.B. Nachbarn) und Professionellen (z.B. Lehrer)
- » Realistische Einschätzung der Prognose
- » Sensibles, aber auch konsequentes Erziehungsverhalten, das dem kranken Kind ein weitgehend „normales“ Aufwachsen ermöglicht.

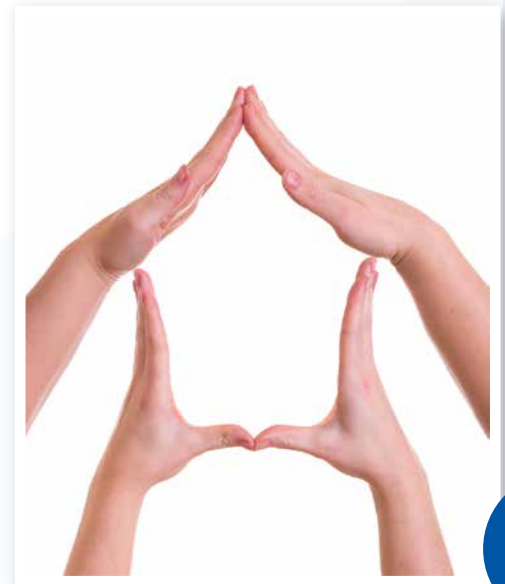
3. Welche Schule passt zu meinem Kind?

Es gibt ein breites Spektrum an Schularten, die je nach Bundesland unterschiedliche Schulprogramme und Fördermöglichkeiten bieten. Unser Arbeitskreis Schule / Berufshilfe hat auf www.bvhk.de Anlaufstellen und Unterstützungsmöglichkeiten für Sie zusammengetragen.

Die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) bleibt weit hinter den Vorgaben zurück. Daher möchten manche Eltern weiterhin von ihrem Wahlrecht Gebrauch machen und ihr Kind an einer Förderschule mit einem hohen Schlüssel an qualifizierten Sonderpädagogen bzw. Fachlehrern und entsprechender Ausstattung unterbringen. Diese meist weit entfernten Förderschulen bieten behinderten Kindern oft eine sehr individuelle Förderung in kleinen Klassen durch speziell ausgebildete Lehrkräfte, was in wohnortnahen inklusiven Regelschulen auch seit Inkrafttreten der BRK noch nicht immer und überall ausreichend gewährleistet ist.

Beachten Sie bei der Abwägung, dass der bisherige Freundeskreis aus der Nachbarschaft meist in die Regelschule „um die Ecke“ geht und soziale Kontakte ansonsten in entfernten Förderschulen nur mit großem Aufwand gepflegt werden können. Mit Hilfe von Integrationshelfern und / oder Nachteilsausgleichen kann die angestrebte Chancengerechtigkeit von beeinträchtigten und nicht beeinträchtigten Kindern in der inklusiven Regelschule unterstützt werden. Behinderte Kinder müssen unter bestimmten Voraussetzungen nicht zielgleich mit den nichtbehinderten Kindern unterrichtet werden, sondern werden mit Hilfe spezieller Förderpläne auf einen anderen Schulabschluss vorbereitet (ziendifferenter Unterricht).

Geben Sie die Herzkrankheit Ihres Kindes schon bei der Anmeldung offen an. Verschweigen oder verniedlichen Sie Einschränkungen oder Bedürfnisse Ihres Kindes nicht, damit die Lehrer angemessen damit umgehen können. Für Ihr Kind stellt die Krankheit eine weitere Facette seiner Biografie dar, einen möglichen Stressfaktor, der zusätzlich zu den allgemeinen, altersspezifischen Entwicklungsaufgaben zu bewältigen ist. Es sollte in der Schule so viel Rücksichtnahme wie nötig, aber auch so viel Normalität wie möglich erfahren. Mithilfe dieser Broschüre und der Broschüre „Sport macht Stark“ können Sie selbst die unterschiedlichen Fachlehrer Ihres Kindes informieren.



© Techniker Krankenkasse

© Light Impression - Fotolia.com



Hintergrundinformation

Bei (schulischer) Inklusion handelt es sich um eine politische Entscheidung, derzufolge Gemeinsamer Unterricht (GU) als ein übergreifender Wert betrachtet wird. Daher hat alles andere, so auch der Nachweis von dessen Wirksamkeit, dahinter zurückzustehen. Positive Ergebnisse stammen meist nur aus besonders gut ausgestatteten Modellschulen. Der inklusionskritische Rehabilitationswissenschaftler Bernd Ahrbeck (2011/12; S.33) zitiert diesbezüglich Huber (2009, S. 243f.): Es „lassen sich insgesamt keine Anhaltspunkte für eine positive Wirkung der heterogenen Lerngruppe auf die soziale Integration in der integrationspädagogischen Praxis nachweisen“. Weiterhin stellt er fest: „Der zusätzliche Leistungsgewinn [vor allem lernbehinderter Kinder in Regelschulen] wird durch höhere psycho-soziale Belastungen erkauf.“

Eltern sollten sich bei ihrer Entscheidung für die „richtige“ Schule von dem Gedanken leiten lassen, wo ihr Kind am besten individuell gefördert werden kann. Dies mag politisch nicht korrekt sein und manchen Verbänden nicht gefallen, da es die Umsetzung von Inklusion verzögern kann, aber es kann durchaus im Sinne des Kindes sein, sich auch heute noch für eine Förderschule zu entscheiden. Weiterhin sollten in Frage kommende Regelschulen nicht nur anhand des Schulkonzepts beurteilt werden („Papier ist geduldig“), sondern Sie als Eltern sollten sich einen unmittelbaren Einblick in die Arbeit vor Ort verschaffen.

Quelle: Ahrbeck, B. (2011/12, 2. Aufl.). Der Umgang mit Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer.



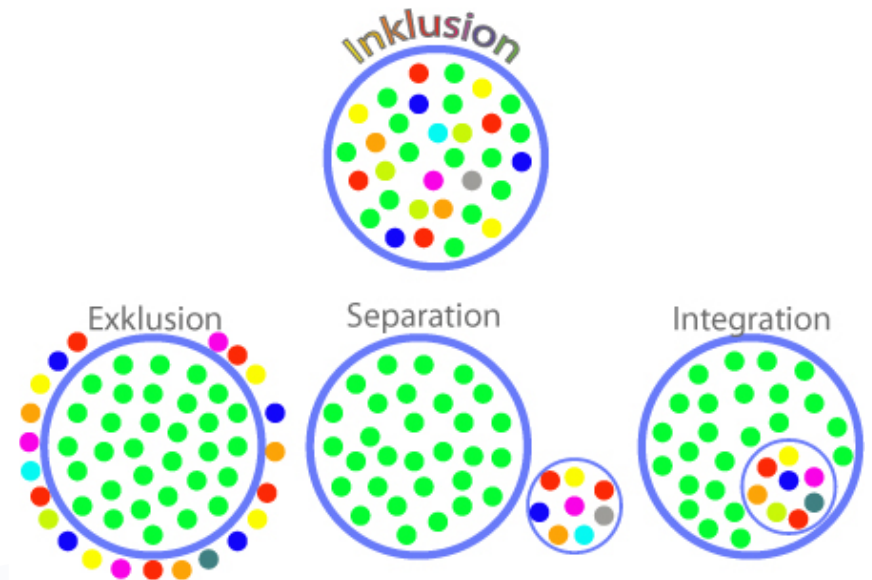
4. Inklusion - Eine Schule für alle

4.1 Was ist der Unterschied zwischen Integration und Inklusion?

Die BRK regelt die Ansprüche behinderter Menschen auf Selbstbestimmung und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe. Das schließt das Recht auf Bildung ohne Diskriminierung und mit der Gewissheit auf Chancengleichheit ein. Den vollständigen Text finden Sie unter www.bvhk.de.

Der englische Originaltext der BRK nennt durchgehend den Begriff „inclusion“, also „Inklusion“, während die deutschsprachige Übersetzung „Integration“ lautet. Dies wird häufig als verwirrend kritisiert, weil das Konzept der Integration gegenüber dem der Inklusion veraltet ist:

- Integration sieht die Eingliederung des behinderten Menschen in ein bestehendes System vor.
- Inklusion sieht ihn von Anfang an als gleichberechtigten Teil der Gesellschaft an, auf den sich die Institutionen einzustellen haben und nicht umgekehrt.



„Inklusion bedeutet: Alle sind gleich und alle sind verschieden, keiner wird ausgeschlossen.“

(Ines Boban/Andreas Hinz)

Quelle: <http://www.down-syndrom-rheingau-taunus.de/index.php?id=7>



4.2 Der lange Weg zum gemeinsamen Unterricht

4.2.1 Integrationsklasse – Vorläufer des inklusiven Unterrichts



Das Integrationskonzept ist der Vorläufer der heutigen inklusiven Klassen. Nach diesem Konzept wurden bisher behinderte Schüler entsprechend ihrer Beeinträchtigungen und Handicaps in der gewählten Schulform bewusst integriert. Die Klasse setzte sich zusammen aus Kindern mit und ohne Sonderpädagogischen Förderbedarf. Den Schulen standen finanzielle, personelle und pädagogische Hilfen zur Verfügung. Nach einer Begutachtung der Integrationskinder im sogenannten AO-SF Verfahren (Verfahren zur Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs - s. S 29, Punkt 5.1) wurde für jedes dieser Kinder ein gezielter Förderplan erstellt. Zielgleiche Schulabschlüsse waren möglich, mussten jedoch nicht zwingend erreicht werden (s. S. 30 Punkt 5.2). Die Kinder mit Handicap sollten in erster Linie sozial integriert werden. Zentrales Merkmal in den Integrationsklassen war das Zwei-Pädagogen-System. Ein Lehrer der allgemeinen Schule und eine Sonderpädagogische Lehrkraft unterrichteten gemeinsam die Klasse. Der Sonderpädagoge war für die Förderung der Integrations-Kinder zuständig und konnte, je nach Förderbedarf, auch nur stundenweise seine Kinder einzeln, in kleinen Gruppen oder im Klassenverband zusammen mit den gesunden Kindern unterrichten. Für Integrationsklassen galt ein festgelegter Lehrer-Schüler-Schlüssel. Häufig waren in einer Klasse mit 25 Schülern 5 Schüler mit Handicap.

Der Sonderpädagoge war für die Förderung der Integrations-Kinder zuständig und konnte, je nach Förderbedarf, auch nur stundenweise seine Kinder einzeln, in kleinen Gruppen oder im Klassenverband zusammen mit den gesunden Kindern unterrichten. Für Integrationsklassen galt ein festgelegter Lehrer-Schüler-Schlüssel. Häufig waren in einer Klasse mit 25 Schülern 5 Schüler mit Handicap.

4.2.2 Die Förderschulen

Mit der Einführung der Inklusion soll es nicht länger eine Schulform geben, die ausschließlich behinderten Kindern mit Sonderpädagogischem Förderbedarf zur Verfügung steht und somit eine gezielte Aussonderung dieser Schüler zur Folge hat. Auch die weiter bestehenden Förderschulen sollen aktiv an der Weiterentwicklung der Inklusion beteiligt werden und künftig nicht mehr ausschließlich Schüler mit Handicap unterrichten. Viele Förderschulen haben bereits Konzepte entwickelt, mit denen sie bisherige Förderstandards nicht aufgeben müssen und dennoch ihre Schulform für die Inklusion öffnen. Sie bauten beispielweise, angepasst an die Möglichkeiten ihrer beeinträchtigten Schüler, Kooperationen mit benachbarten Regelschulen auf. Durch gemeinsame Arbeitsgruppen (AG's), gemischte Hausaufgabenbetreuung und weitreichendere Förderung einzelner Förderschüler an der Regelschule wird das „Ausmaß der Inklusion“ am Bedarf der Schüler mit Handicap ausgerichtet. Die bisherigen Konzepte, in kleinen Klassen 9 - 16

Schüler unterrichten zu können, können beibehalten werden und kommen den oftmals viel zuwendungsbedürftigeren Förderschülern so weiterhin entgegen.

In den meisten Bundesländern haben Eltern behinderter Kinder Anspruch auf eine freie Wahl der Schulform für ihr Kind. Bisher wurden im Rahmen der Inklusion die Förderschulen mit den Schwerpunkten „Körperbehinderung“ und „Geistige Behinderung“ in großen Teilen Deutschlands erhalten. Die Förderschulen mit den Schwerpunkten „Lernen“, „Sprache“, „Emotionale und soziale Entwicklung“, „Hören und Kommunikation“ und „Sehen“ wurden schon stark reduziert bzw. in einzelnen Regionen ganz geschlossen. Die vollständige Abschaffung der Förder- und Sonderschulen wird von einigen Landesregierungen angestrebt.

Kinder, bei denen zusätzlich zum angeborenen Herzfehler eine Intelligenzminderung vorliegt, sind häufig sehr empfindsam und sind schnell überfordert. Das langsame Heranführen an das Lernen in den kleinen Klassen einer Förderschule kann zu Beginn der Schulzeit für sie eine große Erleichterung sein. Das Ziel der Förderschulen ist es, die Schüler während ihrer Schullaufbahn an die allgemeine Schule zu überstellen.

4.2.3 Unterricht im Zeichen der Inklusion

Inklusion geht vom Leben und Lernen aller Schüler in einer allgemeinen Schule aus. Das heißt, dass nun auch ein lernschwaches Kind ohne Handicap und ohne erstelltes Gutachten im AO-SF Verfahren einen individuellen Förderplan bekommt. Somit werden auch Schüler mit leichten Lernschwierigkeiten und Teilleistungsstörungen wie z.B. Dyskalkulie, Lese-Rechtschreibschwäche oder Legasthenie gefördert, ohne dass ein AO-SF Verfahren eingeleitet wurde. Dies erscheint für einen relativ großen Teil der herzkranken Kinder relevant. Denn diese sind manchmal nicht leistungsstark genug für die normale

Regelschule, aber „zu gut“ für die Förderschule „Lernen“ und hängen daher zwischen beiden Schulsystemen. Die personelle Besetzung der früheren Integrationsklassen wird im inklusiven Unterricht häufig nicht erreicht. Dieses AO-SF Verfahren wird weiterhin angewandt, um Schüler mit besonderem Förderbedarf besser fördern zu können, ohne ihnen damit eine Sonderstellung in der Klasse einzuräumen (s. S. 29 Punkt 5.1).



© N. Reiner, TU München



4.3 Konkrete Hilfen zur Inklusion im Klassenverband

Mit einfachen Hilfen können Sie und die Lehrer es Ihrem herzkranken Kind erleichtern, „seinen Platz“ in der Klasse zu finden und zu behalten. Klären Sie mit der Schule ggf. folgende Möglichkeiten der Entlastung:

- » Der Stundenplan sollte optimalerweise so gestaltet sein, dass Ihr Kind möglichst kurze Wege und wenige Stufen zu bewältigen hat.
- » Mit einem zweiten Büchersatz braucht das körperlich eingeschränkte Kind keinen schweren Schulranzen zwischen Schule und Zuhause hin und her zu schleppen.
- » Bitten Sie bzw. Ihr herzkrankes Kind einige Mitschüler, beim Wechseln der Klassenräume z.B. das Tragen der Schultasche zu übernehmen.
- » Vielleicht kann Ihr Kind einen Lift benutzen, wenn ihm das Treppensteigen schwer fällt?
- » Für konzentrationsschwache oder langsamer lernende Kinder können besondere Prüfungsbedingungen, z.B. mehr Zeit für Klassenarbeiten, beim Sport andere Aufgaben, vereinbart werden (s. S. 30 Punkt 5.3 Nachteilsausgleich).
- » Wenn Ihr Kind krankheitsbedingt längere Fehlzeiten hatte, können Mitschüler die wichtigsten Informationen zum Unterrichtsstoff bzw. Hausaufgaben weitergeben.
- » Bei langen stationären Aufenthalten können Schulkinder in einer klinik-internen „Schule für Kranke“ unterrichtet werden und die Heimatschule übermittelt während des Klinikaufenthalts den Lernstoff. Hilfreich für die kranken Kinder sind auch Briefe oder Anrufe der Mitschüler, damit der Kontakt nicht abreißt.



© contrastwerkstatt - Fotolia.com

5. Sozialrechtliche Grundlagen

5.1 Sonderpädagogischer Förderbedarf

Schülern mit besonders hohem Bedarf an individueller schulischer Bildung und Erziehung steht auch im inklusiven Unterricht Sonderpädagogischer Förderbedarf zu. Diese spezielle pädagogische Hilfe ergänzt die allgemeine schulische Förderung von Kindern mit, aber auch ohne Behinderung (s. auch S. 27 Punkt 4.2.3). Nach den Empfehlungen der Kultusministerkonferenz der Länder (KMK) ist Sonderpädagogischer Förderbedarf „bei Kindern und Jugendlichen anzunehmen, die in ihren Bildungs-, Entwicklungs-, und Lernmöglichkeiten so beeinträchtigt sind, dass sie im Unterricht der allgemeinen Schule ohne sonderpädagogische Unterstützung nicht hinreichend gefördert werden können“.



© Andrey Kuzmin - Fotolia.com

Der Sonderpädagogische Förderbedarf wird durch die Erstellung eines Gutachtens festgestellt. Das sogenannte AO-SF Verfahren kann in vielen Bundesländern nur noch durch die Eltern beantragt werden. Den Hinweis auf den besonderen Unterstützungsbedarf des Kindes gibt häufig der Lehrer. Innerhalb des AO-SF Verfahrens wird der Förderschwerpunkt, das Lernziel und der erreichbare Schulabschluss festgelegt. Die Form der sonderpädagogischen Förderung richtet sich nach den Möglichkeiten der örtlichen Schule und dem im Gutachten festgelegten Förderbedarf. Schüler mit Sonderpädagogischem Förderbedarf können wählen zwischen der Aufnahme an einer Förderschule oder der Teilnahme am inklusiven Unterricht. Inhalt und Ausgestaltung sollten die Eltern in enger Zusammenarbeit mit der Schule gemeinsam absprechen. Das Gutachten ermöglicht es, Lernziele und Förderschwerpunkte engmaschig zu verfolgen und stellt eine Hilfestellung für Pädagogen, Eltern und das Kind dar. Es wird am Ende eines jeden Schuljahres fortgeschrieben und kann auch die Änderung des Förderschwerpunktes oder des Lernzieles beinhalten. Auf Wunsch erhalten die Eltern zu jedem Zeitpunkt der Schullaufbahn eine Kopie des fortgeschriebenen Gutachtens. Sie werden regelmäßig, spätestens jedoch mit dem Zeugnis, informiert über die Förderschwerpunkte, den angestrebten Schulabschluss und ob ein Wechsel der Schulform von der inklusiven Schule zur Förderschule oder bzw. sogar die Aufhebung des Förderbedarfs angeraten wird.

In einigen Bundesländern wird zwischen individuellem, besonderem und Sonderpädagogischem Förderbedarf unterschieden. Bei den sogenannten Teilleistungsschwächen, wie z.B. Schwierigkeiten beim Erlernen des Lesens oder bei der Rechtschreibung besteht in der Regel kein Sonderpädagogischer Förderbedarf. Die individuelle / besondere Förderung von Schülern mit Teilleistungsschwächen wird von den Regelschulen festgelegt und umgesetzt. z.B. durch Förderunterricht.



5.2 Lernzielgleicher versus lernzieldifferenter Unterricht

Schüler mit Sonderpädagogischem Förderbedarf können an Förderschulen und im inklusiven Unterricht lernzielgleich oder lernzieldifferent unterrichtet werden. Wenn Kinder mit Behinderungen nach den gleichen Lehrplänen und Lernzielen unterrichtet werden wie Kinder ohne Behinderungen, liegt Lernzielgleichheit vor. Dies trifft vor allem bei Körperbehinderungen ohne kognitive Einschränkungen zu. Im Unterricht von Kindern mit Lern- oder geistiger Behinderung werden innerhalb eines AO-SF Verfahrens andere Lernziele vereinbart, um realistische Schulabschlüsse anzustreben und Überforderung zu vermeiden (s. auch Punkt 5.1). Zielfähig unterrichtete Kinder erhalten kein Zeugnis mit Noten, sondern ein Textzeugnis und in der Regel keinen Abschluss der allgemeinbildenden Schulen. Das wird „lernzieldifferenter“ Unterricht genannt.

5.3 Nachteilsausgleich

Menschen mit behinderungsbedingten Nachteilen haben z.B. in Schule, Studium oder Beruf nach § 126 SGB IX (Sozialgesetzbuch) Anspruch auf so genannten Nachteilsausgleich. Dies stellt keine Verminderung der fachlichen Anforderungen und somit keine Bevorzugung dar.

Wenn Sie Nachteilsausgleich für Ihr Kind in Anspruch nehmen möchten, wenden Sie sich bitte an den Klassenlehrer und ggf. an die Schulleitung. Bei Abschlussprüfungen muss die Schule rechtzeitig bei der Bezirksregierung einen Nachteilsausgleich beantragen – die Frist kann sogar im November des Vorjahres ablaufen. Konkrete Beispiele für Nachteilsausgleichsmaßnahmen bzgl. Unterrichtsorganisation, Prüfungsablauf und methodischer Hilfen finden sich im Teil I für Lehrer in Kapitel 4.2. ab S. 11 ff. und ausführlich unter www.bvhk.de. Am besten gehen Sie diese Aufstellung danach durch, welche Maßnahmen für Ihr Kind hilfreich sein könnten; dies kann eine wichtige Basis für ein entsprechendes Lehrergespräch darstellen. Für konzentrationsschwache oder langsamer lernende Kinder können besondere Prüfungsbedingungen, z. B. andere Aufgaben beim Sport oder mehr Zeit für Klassenarbeiten vereinbart werden.



© eigenes Foto

Der Nachteilsausgleich ist während der normalen Klassen-/ Kursarbeiten nicht an den sonderpädagogischen Förderbedarf gekoppelt. Anders als bei den Abschlussprüfungen entscheidet darüber in dringenden Fällen die Klassenkonferenz (alle Fachlehrer).

Weitere wichtige Hinweise zum Nachteilsausgleich in verschiedenen Bundesländern finden Sie auf der von der Universität Potsdam betriebenen Webseite www.schuleundkrankheit.de sowie auf www.bvhk.de.

6. Sport macht stark

6.1 Einschätzung der Belastbarkeit

Kinder mit geringen Restbefunden (meist bei leichten Herzfehlern wie kleinen Defekten des Vorhof- oder Ventrikelseptums oder leichten Klappenfehlern) können im Wesentlichen uneingeschränkt am Schulsport teilnehmen.

Dagegen sind bei Kindern mit schweren Herzfehlern

- » die nach der operativen Korrektur noch Restbefunde aufweisen
- » mit Zyanose
- » problematischer Dauertherapie (z.B. Gerinnungshemmer) oder Herzschrittmacher

spezielle Überlegungen zur kardialen Belastung im Sportunterricht notwendig. Bei der Planung und Durchführung des Unterrichts empfiehlt es sich, über die Eltern ein differenziertes Sportattest des behandelnden Kinderkardiologen zu erbiten. (Teil I für Lehrer, Punkt 5, Seite 14).

Nur sehr wenige herzkranken Kinder neigen dazu, ihre körperlichen Grenzen zu überschreiten und sich dadurch selbst in Gefahr zu bringen. Kinder mit angeborenen Herzfehlern sollten in besonderem Maße die bewusste Wahrnehmung von Belastungsreaktionen des Körpers trainieren, so dass sie kompetent, selbständig und selbstbewusst die eigene Belastungssteuerung übernehmen können. Sie sollten ausdrücklich aufgefordert werden, selbst zu entscheiden, wann sie während sportlicher Betätigung Pausen einlegen. Gelingt Ihrem Kind eine angemessene Selbsteinschätzung und übernimmt es die Verantwortung, bedeutet das für seine Lehrer eine große Entlastung. Dadurch vermindert sich auch die Gefahr von Fehleinschätzungen in beiden Richtungen: Überforderung durch Ignorieren von Belastungssymptomen sowie Unterforderung durch Überbehütung.



© designmiller - photocase.com



Leistungs- und Wettkampfsport ist für viele herzkranke Kinder tabu. Bei solchen Unterrichtseinheiten weisen engagierte Lehrer Kindern mit komplexen Herzfehlern andere wichtige Funktionen zu (z. B. Schiedsrichter, Zeitnehmer) und ermöglichen ihnen wenn nötig Pausen.

Vor allem bei Herzrhythmusstörungen bzw. bei schwerem Sauerstoffmangel (Zyanose) sollten die Lehrer genau informiert werden, was sie tun sollen, wenn das Herz z.B. rast (dem Kind ermöglichen, sich zurückzuziehen bzw. durch Pressatmung den Herzschlag zu normalisieren) oder stolpert.

Sie können den Informationsfluss optimieren, indem Sie den Kinderkardiologen von der Schweigepflicht entbinden, so dass direkte Kontakte mit den Lehrern möglich sind.

6.2 Balance zwischen Extremen



Herzkranke Kinder werden manchmal vom Sport ferngehalten, um sie zu schonen. Dadurch sind sie häufig unsicher, ungelenkt und entwickeln motorische Defizite. In unserer Broschüre „Sport macht stark“ finden Sie wichtige Informationen darüber, was bzgl. Sport bei angeborenem Herzfehler zu beachten ist (www.bvhk.de).

Das Verhaltensspektrum von (Sport-) Lehrern gegenüber herzkranken Kindern ist vielfältig. Es reicht von Unsicherheit und Angst mit dem Bestreben, das Kind vom Sportunterricht freizustellen oder von allen Angeboten des Schul-

sports möglichst fernzuhalten bis hin zu völligem Ignorieren vorhandener Einschränkungen. Es gibt aber eine Vielzahl von Beispielen erfolgreicher motorischer Förderung und gelungener Integration herzkranker Kinder in den Sportunterricht.

7. Ausflüge und Klassenfahrten

Schon bei der Auswahl des Zieles sollten Sie die Lehrer genau informieren, was Ihr herzkrankes Kind kann und was nicht möglich ist. Aufregende Aktivitäten (Achterbahn) bedeuten für einige herzkranke Kinder ein zu hohes Risiko. Lange Wanderungen, körperlich anstrengende Aktivitäten und verletzungssträchtige Sportarten sind für Kinder ungeeignet, die wegen des Herzfehlers in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt sind. Mit ein wenig Phantasie und Rücksichtnahme sind gemeinsame Unternehmungen gut möglich; oft reichen schon kleine individuelle Anpassungen.

Die Lehrer sollten wissen, ob und welche Medikamente Ihr Kind regelmäßig einnehmen muss. Wenn es dies selbständig und zuverlässig auch zu Hause kann, braucht es keine Hilfe des Lehrers. Wenn der Lehrer Ihr Kind erinnern oder unterstützen muss, informieren Sie ihn rechtzeitig vor der Fahrt. Geben Sie die Arznei in Einzel-Dosen abgepackt und gekennzeichnet mit, damit Ihr Kind immer weiß, ob es die tägliche Ration bereits genommen hat oder nicht.

Falls Ihr Kind blutverdünnende Medikamente braucht: Sie als Eltern ermöglichen Ihrem Kind viel mehr Freiheit und Spielraum, wenn Sie rechtzeitig mit ihm die INR-Selbstkontrolle (Messung des Blutgerinnungswerts) mit einem so genannten coagucheck-Gerät einüben. Das Gerät wird von der Krankenkasse bezahlt, wenn Ihr Arzt einen Antrag gestellt hat und Sie eine Einweisung erhalten haben. Dann kann Ihr Kind seinen Wert alleine messen und abschätzen, ob und wie viel Marcumar® (oder vergleichbare blutverdünnende Arznei) notwendig ist.



Kinder, die unter Sauerstoffmangel leiden, sollten nicht in die Berge fahren (höher als 1.700 Meter über dem Meeresspiegel). Zu geplanten Flugreisen befragen Sie bitte Ihren Kinderkardiologen.

Gehen Sie auf ängstliche, übervorsichtige Lehrer zu, sprechen Sie unsensible Lehrkräfte an. Falls das keine Wirkung zeigt, schalten Sie die Klassenpflegschaft und / oder Ihren Kinderarzt / Kinderkardiologen ein. Dazu müssen Sie diesen von der ärztlichen Schweigepflicht entbinden. Eine offene intensive Zusammenarbeit und gezielte Aufklärung helfen der Schule, Ihrem Kind und Ihnen eine unverkrampfte erfolgreiche Schulzeit zu schaffen.



So viel Rücksicht wie nötig, so viel Normalität wie möglich.

8. Wie können Sie vermeiden, dass etwas passiert bzw. dass es bei der Notfallkette hakt?

Stellen Sie der Schule einen ausführlichen, gut verständlichen Arztbrief, Ihre Mobilnummer sowie eine Anweisung für den Notfall zur Verfügung. Diese Unterlagen sollten an einem für das gesamte Lehrerkollegium bekannten Ort hinterlegt werden, außerdem sollte das Kind sie möglichst in seinem Schulranzen bei sich haben. So sind alle Beteiligten auf Notfälle vorbereitet und können besonnen und richtig handeln. Wichtig ist auch, dass die Schule weiß, in welche behandelnde Klinik das Kind in einem Notfall gebracht werden soll. Nach einer evtl. nötigen Alarmierung des Notarztes wird die Schule sich dann umgehend bei Ihnen melden; sorgen Sie daher dafür, dass Sie weitgehend durchgängig erreichbar sind.

9. Fazit

Leider kommt das Thema „chronische Erkrankungen“ in der Lehrerbildung nicht systematisch vor, so dass manche Lehrer etwas Zeit benötigen, sich mit der neuen Situation auseinanderzusetzen.

Versuchen Sie, einen vertrauensvollen Kontakt zur Schule und zu den Lehrern Ihres Kindes aufzubauen. Versorgen Sie die Lehrkräfte gleich zu Anfang mit den für sie wichtigen Informationen (z.B. Broschüren und Hinweise zum Umgang mit der individuellen Situation Ihres Kindes). Ermöglichen Sie Ihnen ggf. den Kontakt zu dem behandelnden Kinderkardiologen, den Sie dafür von der Schweigepflicht befreien müssen. Signalisieren Sie, dass Sie für Fragen immer ansprechbar sind. Und gehen Sie zunächst einmal davon aus, dass die Lehrkräfte das Beste für all ihre Schüler möchten - auch wenn das in der Umsetzung manchmal nicht ganz gelingt.





III. FÜR JUGENDLICHE

Auf dem Weg in den Beruf

1. Wie finde ich „meinen“ Beruf?

Egal ob Praktikum, Ausbildung oder Beruf:

Irgendwann stehst du vor der Frage „Welche Arbeit möchte ich später machen?“ Deine Talente und Interessen kristallisieren sich schon in der Schule heraus: Bist du eher im technisch-naturwissenschaftlichen Bereich fit oder interessierst du dich mehr für Erdkunde oder Religion? Bist du handwerklich begabt? Kannst du dich sprachlich gut ausdrücken oder machen dir Fächer wie Deutsch oder Englisch viel Spaß? Gehst du gerne und gut mit Menschen um und würdest gerne einen sozialen Beruf erlernen?

Hilfreich sind freiwillige Praktika schon während der Schulzeit in Betrieben und Organisationen. Dabei kannst du rechtzeitig ausprobieren, ob dein Beruf zu deiner Belastbarkeit passt und ob er deinen Vorstellungen entspricht. Beim Abschlussgespräch kannst du wertvolle Hinweise für deine Berufsfindung erfragen.

Vielleicht hast du gerade durch die Auseinandersetzung mit deinem Herzfehler zusätzliche Fähigkeiten erworben und bist zum Beispiel besonders gewissenhaft und gut organisiert oder kannst dich gut in andere Menschen hineinversetzen?

Deine Erkrankung bringt vielleicht Einschränkungen mit sich, die keine körperlich anspruchsvollen Tätigkeiten erlauben, wie z.B. Feuerwehrmann, Pilot oder Dachdecker. Aber vielleicht kommen Arbeiten aus dem Umfeld deines Traumberufs in Frage, an die du bisher noch gar nicht gedacht hast. So könntest du z.B. eine interessante Tätigkeit am Flughafen planen, wenn dein Wunschberuf Pilot nicht in Frage kommt.

Erkundige dich frühzeitig beim:

- » Integrationsfachdienst (IFD)
- » Integrationsamt, ob du einen Anspruch auf Nachteilsausgleich hast:
www.integrationsaemter.de

Weitere hilfreiche Ansprechpartner findest du unter www.bvhk.de und www.rehadat-bildung.de.



© goczuliz - Fotolia.com

2. Berufsberatung

Die Entscheidung musst du nicht alleine treffen. Viele Organisationen und Institutionen können dir dabei beratend zur Seite stehen. du findest eine Liste davon unter www.bvhk.de.

3. Ausbildung oder Studium?

Vielleicht strebst du keine Ausbildung an, sondern möchtest lieber studieren? Man kann auch Ausbildung und Studium in einem „dualen Studium“ kombinieren.

Beim Deutschen Studentenwerk gibt es ein umfassendes Beratungsangebot speziell für Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung.

www.studentenwerke.de.



© ehrenberg-bilder - Fotolia.com

Auch wir vom Bundesverband Herzkrank Kinder e.V. sind für deine Fragen rund um die Themen Schule, Ausbildung und Beruf da.

Telefonisch: 0241 – 91 23 32 oder

E-Mail: info@bvhk.de

Auf unseren Webseiten www.bvhk.de und www.herzklick.de findest du übrigens auch sehr viele Informationen zu diesem Thema. Klick einfach mal rein.



IV. ERFAHRUNGSBERICHTE

Integration in Kindergarten und Schule



Als unser Sohn Henri vor 15 Jahren als drittes von vier Kindern mit Down-Syndrom, Fallot-Tetralogie, AVSD (Atrioventrikulärer Septumdefekt: Fehlbildung des Herzens im Bereich Vorhof, Kammer und Scheidewand) und hypoplastischem (unterentwickelt) rechten Ventrikel (Herzkammer) geboren wurde, machten wir uns zunächst einmal keine Gedanken über Kindergarten- und Schulbesuch. Aufgrund der Schwere des Herzfehlers und damit verbundener häufiger Krankenhausaufenthalte und Operationen standen in den ersten

Lebensjahren sein Überleben und seine körperliche Entwicklung im Vordergrund.

Das Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention setzte vielleicht einen Meilenstein für die Teilhabe behinderter Menschen am öffentlichen Leben. Behinderten Kindern sollte es ermöglicht werden, zusammen mit nichtbehinderten Kindern eine Regelschule zu besuchen. Mein Erfahrungsbericht erhebt nicht den Anspruch auf Objektivität und Berücksichtigung aller gesamtgesellschaftlich relevanten Aspekte. Es geht mir vielmehr darum, einen kleinen Einblick zu geben, wie es Henri und uns in den letzten Jahren mit Integration an Regelkindergarten und -schule ergangen ist.

Im Alter von drei Jahren war Henri deutlich entwicklungsverzögert, konnte kaum sprechen und bewegte sich nur auf dem Lederhosenboden rutschend voran. Ich war freudig überrascht, als mich die Erzieherin des Waldorfkinder Gartens, den auch Henris große Geschwister besucht hatten und der eigentlich kein integrativer Kindergarten ist, erstmals darauf ansprach, ab wann Henri aufgenommen werden sollte. Aufgrund unserer guten Erfahrungen zögerten wir jedoch nicht, das Angebot anzunehmen. Als Henri im Alter von vier Jahren zum ersten Mal in den Kindergarten ging, lernte er gerade, sich mit Hilfe eines kleinen Rollators in der Aufrechten fortzubewegen. Wenn er auch keine Windeln mehr brauchte, musste er dennoch sehr regelmäßig an den Gang zur Toilette erinnert werden und trotzdem ging des Öfteren etwas daneben.

Man könnte denken, dass ein Kind mit solchen körperlichen und geistigen Einschränkungen in einer Gruppe mit 25 Kindern von nur zwei Erzieherinnen kaum adäquat betreut werden kann. Das Gegenteil war der Fall - Henri hätte nicht besser aufgehoben sein können. Dem großen Engagement und vor allem auch der Herzenswärme der beiden Erzieherinnen sowie der vorbehaltlosen Annahme durch die anderen Kinder haben wir

es zu verdanken, dass Henri eine Kindergartenzeit hatte, die bis heute nachwirkt. Sie hat dazu beigetragen, dass sich sein sonniges Wesen und sein Vertrauen trotz großer Einschränkungen entwickeln konnten. Von den Erzieherinnen bekamen wir immer die Rückmeldung, dass nicht nur Henri profitierte, sondern auch die Gruppe sowie einzelne Kinder, mit denen er eine besonders enge Beziehung hatte.

Aufgrund der guten Erfahrungen wollten wir Henri in einer Regelschule einschulen. Wir wollten zumindest versuchen, ihn auch weiterhin in einer möglichst normalen Umgebung aufwachsen zu lassen. Und wieder hatten wir großes Glück... Mittlerweile besucht Henri in einer Montessori-Grundschule die vierte Klasse mit 25 Kindern, die von einer Klassenlehrerin und einer Co-Lehrerin unterrichtet werden. Erst-, Zweit-, Dritt- und Viertklässler arbeiten zusammen in einer Lerngruppe - dabei sind die verwendeten Arbeitsmaterialien dem einzelnen Kind angepasst. Es kann z.B. sein, dass sich ein Zweitklässler im Fach Rechnen bereits auf dem Niveau eines Drittklässlers befindet und entsprechend anspruchsvollere Aufgaben als die anderen Kinder seiner Altersstufe bearbeitet. Bei Henri verhält es sich umgekehrt: Seine Arbeitsmaterialien haben je nach Fach Erst- oder Zweitklassniveau. Das Lernen in altersgemischten Lerngruppen statt in Klassen hat für Henri den großen Vorteil, dass er nicht - wie in anderen Regelschulen üblich - als einziger mit anderen Materialien als die Mitschülern arbeitet.

Neben der Klassenlehrerin und dem Sonderpädagogen spielt Henris Integrationshelferin eine Schlüsselrolle für das Gelingen der schulischen Integration. Henri hat einen sehr engen Bezug zu seiner „Ellen“: Sie erwartet ihn bei Schulbeginn und begleitet ihn durch den Schultag. In der Freiarbeit sitzt sie oft neben ihm und unterstützt ihn beim Lesen, Schreiben und Rechnen. Sie ist zur Stelle, wenn es einmal Konflikte oder - was leider auch schon vorgekommen ist - einen Notfall gibt. Henris Mitschüler sind ihm gegenüber offen und die allermeisten mögen ihn gern. Erst letzte Woche war er bei einem Kindergeburtstag eingeladen und beim Bringen und Abholen hat mich das liebevolle Miteinander der Kinder wieder sehr berührt.

Wir haben die Erfahrung gemacht, dass vieles möglich ist - selbst dann, wenn die Rahmenbedingungen (noch) nicht optimal zu sein scheinen. Grundvoraussetzung ist dabei, dass nicht nur die Eltern, sondern auch die Lehrerinnen und Lehrer der Integration positiv gegenüberstehen. Eine geglückte Integration steht und fällt mit den Menschen, die unsere Kinder begleiten. Im nächsten Schuljahr steht der Wechsel auf eine weiterführende Schule an. Noch wissen wir nicht, wohin uns der Weg führen wird. Wir sind dankbar, dass wir mit Unterstützung engagierter Erzieherinnen, Lehrerinnen und Lehrer die Chance hatten, einen Grundstein für ein möglichst selbstbestimmtes Leben unseres Sohnes zu legen.



Grundvoraussetzung ist dabei, dass nicht nur die Eltern, sondern auch die Lehrerinnen und Lehrer der Integration positiv gegenüberstehen. Eine geglückte Integration steht und fällt mit den Menschen, die unsere Kinder begleiten. Im nächsten Schuljahr steht der Wechsel auf eine weiterführende Schule an. Noch wissen wir nicht, wohin uns der Weg führen wird. Wir sind dankbar, dass wir mit Unterstützung engagierter Erzieherinnen, Lehrerinnen und Lehrer die Chance hatten, einen Grundstein für ein möglichst selbstbestimmtes Leben unseres Sohnes zu legen.

Mehr über Henri und seine Geschichte:
www.henri-mittendrin.de

© Fotos: Doris Didion-Velten





Viele Umwege bei der Suche nach der „richtigen“ Schule

Unser herzkrankter Sohn Daniel wurde mit knapp sieben Jahren eingeschult. Die geeignete Schulform für ihn zu finden fiel uns sehr schwer. Daniel besuchte eine integrative Kindertagesstätte der Lebenshilfe und hatte dort einen heilpädagogischen Platz, sein Zwilling Bruder Kai war in der gleichen Kita, aber als Regelkind in einer anderen integrativen Gruppe.

Daniel ist deutlich entwicklungsverzögert, sein Bruder Kai ist ihm in vielen Bereichen weit überlegen. Daniel hat erhebliche Konzentrationsschwierigkeiten, die wir momentan mit der Gabe von Methylphenidat „bekämpfen“.

Daniel wurde mehrfach bezüglich der richtigen Schulform getestet: vom Kindergarten und auch vom Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ). Diese Tests ergaben normale Werte z.B. beim IQ oder der Erfassung von Zusammenhängen, aber u.a. deutliche Einschränkungen in der Visuomotorik. Das SPZ riet zum Besuch einer Förderschule für Körperbehinderte. Die Kita durfte offiziell keine Empfehlung geben, die Gespräche gingen aber in die gleiche Richtung.

Wir konnten uns Daniel aber in der Förderschule gar nicht vorstellen. Wir sahen zwar seine Einschränkungen, wollten ihm aber dennoch die Chance geben, es auf der Regelschule zu versuchen. Eine Anmeldung auf einer GU-Schule im Nachbarort kam für uns nicht in Frage.

Die Rektorin der örtlichen Grundschule ermunterte uns, es zu versuchen, da die Schulleitungsphase ohnehin drei Jahre beträgt. Ihre Worte „Sie haben sicherlich schon Schlimmeres erlebt als ein eventuell wiederholtes Schuljahr“ überzeugten mich, Daniel diese Chance zu gewähren. Als Unterstützung beantragten wir über das Sozialamt des Kreises einen Integrationshelfer. Leider wurde unser Antrag nicht genehmigt. Dadurch waren wir sehr unsicher, ob die gewählte Richtung die richtige für Daniel war.

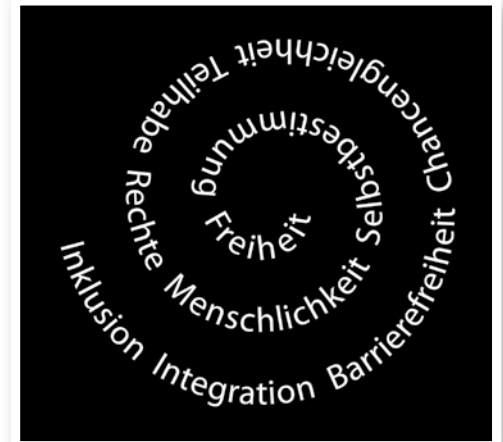
Die Entscheidung sollte sich als unglücklich herausstellen. Daniel war überfordert und wir sahen uns gezwungen, nachmittags viel nachzuarbeiten. Lücken, die Daniel im Vergleich zu seinen Altersgenossen im Lauf der Zeit im Unterrichtsstoff aufgebaut hatte, versuchten wir mit viel Einsatz und Aufwand in der schulfreien Zeit zu kompensieren. Dies musste sich für Daniel wie Strafarbeit anfühlen: während sein Bruder Kai schon längst mit den Hausaufgaben fertig war, büffelte er während der kost-

baren Freizeit, um am nächsten Tag festzustellen, dass andere (speziell Kai) den Stoff leichter, schneller und besser gelernt hatten. Nach dem ersten Schuljahr wurde Daniel nochmals in die erste Klasse zurückgestellt, aber die Probleme besserten sich nicht. Ein weiterer Antrag auf einen Integrationshelfer wurde abgelehnt.

Schließlich entschieden wir uns zu einem Schulwechsel an eine Schule mit extrem kleinen Klassen. Dies bedeutete für die ganze Familie einschneidende Veränderungen, unter anderem lange Fahrtzeiten. Doch auch diese „Zwergenschule“ war nicht auf die Bedürfnisse besonderer Kinder vorbereitet und Daniel verlor immer mehr den Anschluss an den Unterrichtsstoff. Das Erreichen des Klassenziels war in weite Ferne gerückt. Kai war inzwischen schon eine Klasse weiter, was Daniel sehr bedrückte. Schule und Hausaufgaben waren immer mit Tränen, Streit und Geschrei verbunden. Die nachmittägliche Eskalation war vorprogrammiert.

So entschlossen wir uns zu einem erneuten Schulwechsel und Daniel geht seit diesem Schuljahr zur Förderschule für Körperbehinderte. Bereits nach kurzer Zeit zeichnete sich ab, dass dies die richtige Entscheidung war. Daniel ist wieder ein fröhliches Kind und lernt mit großem Eifer. Er ist nun einer der guten Schüler der Klasse und mächtig stolz auf sich. Von ihm und von unserer ganzen Familie ist unheimlich viel Druck gewichen. Auch die Geschwister sind erleichtert, dass bei uns wieder Ruhe eingekehrt ist. Daniel trifft auf verständnisvolle Pädagogen, die ihn in seinem Tempo und nach seinen Möglichkeiten lernen lassen und ihn fördern. Daniels schulischer und beruflicher Zukunft können wir nun gelassener entgegensehen. Er wird seinen Weg gehen!

Sabine Sch. (Namen geändert)



© Sascha Bergmann - Fotolia.com



© Larsfich - istockphoto.com



Das Modell Kooperationsunterricht – Eine Alternative zur Inklusion?

Unser Sohn Nico kam im Oktober 2000 mit einem schweren angeborenen Herzfehler, einem Hypoplastischen Linksherzsyndrom, zur Welt. Nachdem er die drei Norwood-Operationen mit drei Jahren hinter sich gebracht hatte, begann die Suche nach einem geeigneten Kindergarten. Schwierig waren hierbei nicht nur die körperlichen Besonderheiten wie geringe Belastbarkeit, Infektanfälligkeit, Medikamenteneinnahme etc., sondern für uns alle mindestens genauso belastend Nicos geistige Entwicklung. Aufgrund einer langen Reanimation über 45 Minuten (Herz-Kreislauf-Versagen drei Tage nach der Norwood I-OP) zeichnete sich eine deutliche Entwicklungsverzögerung ab, die mit fehlender Sprache, stereotypen Verhaltensweisen, Verlustängsten und anderen Anzeichen von Traumatisierung einherging, die durch die Krankenhausaufenthalte verursacht wurden. Nico bekam einen Platz in einem Integrationskindergarten im Nachbarort, wo er zusammen mit drei anderen Integrationskindern in einer Gruppe von insgesamt 18 Kindern vier Jahre lang sehr liebevoll betreut und gefördert wurde. Das Miteinander all dieser Kinder beeindruckte mich damals sehr. Dass alle Kinder – ob mit oder ohne Behinderung – voneinander lernen können, das schien uns ein guter Weg und der richtige für unseren Sohn zu sein.

Die Einschulung kam näher und mit ihr die Frage: Welche Schule ist die richtige für Nico? Es wurde ihm ein sonderpädagogischer Förderbedarf im Bereich geistige Entwicklung attestiert. Danach sollte er in eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung gehen. Da Nico durch seinen Herzfehler ebenfalls eine Körperbehinderung hat, wäre auch eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Körperliche Entwicklung möglich gewesen. Eine dritte Alternative bot eine Heilpädagogische Waldorfschule, eine Privatschule, die mehr als 30 km von unserem Wohnort entfernt liegt. Unser Kinderarzt sah Nico hingegen als Integrationskind in unserer Regelgrundschule am Ort.



© Familie P.

Bereits ein Jahr vor Nicos Einschulung haben wir uns alle Schulen angesehen und z.T. auch hospitiert. Die Schwierigkeit bestand darin, dass Nico „in keine Schublade passt“. Er hat von allem etwas. Der Kindergarten hatte uns gezeigt, dass er sich sehr viel von den anderen Kindern der Gruppe abguckt, aber dass er auch seinen Rückzugsort braucht und eine sehr individuelle Betreuung, um überhaupt lernen und sich weiterentwickeln zu können. So kam unsere Regelschule schon nicht mehr in Frage, denn außer wenigen

zusätzlichen Stunden pro Woche mit einer sonderpädagogischen Fachkraft wäre er zu sehr auf sich gestellt gewesen. Körperlich sowieso sehr klein und nicht sehr belastbar, sahen wir ihn schon in der Außenseiterrolle. Das wollten wir ihm nach all den schlimmen Erfahrungen im Krankenhaus ersparen.

Zu diesem Zeitpunkt erfuhren wir von einem Schulmodell in unserem Landkreis, das uns neue Möglichkeiten aufzeigte: Das sogenannte Kooperationsmodell der Förderschule Schwerpunkt Geistige Entwicklung mit einer Regelschule, das es seit mehr als 10 Jahren im Landkreis Harburg gibt. Eine Kooperationsklasse der Förderschule Schwerpunkt Geistige Entwicklung wird an einer Regelschule untergebracht und arbeitet mit einer Regelschulklasse ihres Jahrganges zusammen. Das bedeutet u.a., dass beide Klassen benachbarte Klassenräume haben - an einigen Schulen geschickt mit einer durchgangstür verbunden -, die dem Bedarf der jeweiligen Schüler angepasst sind. So sind z.B. die Klassenräume der Förderschüler behindertengerecht und mit einer Küchenzeile ausgestattet. Der Stundenplan beider Klassen wird aufeinander abgestimmt und beide Klassen werden in möglichst vielen Fächern zusammen unterrichtet. Es wird gemeinsam an einem Thema gearbeitet, die Förderschüler bekommen ihre Aufgaben entsprechend ihrer Fähigkeiten von den Förderschullehrern gestellt. Gleichzeitig ist durch die getrennten Klassenräume aber auch getrennter Unterricht möglich, wenn die Regelschulklasse z.B. Klassenarbeiten schreibt, Übungszeit angesetzt ist oder die Schüler mit Behinderungen ihren Rückzug brauchen. Für Nico war das genau die Art des Lernens, mit der wir im Kindergarten schon so positive Erfahrungen gemacht haben. Die kleine Schülerzahl von 6-8 Schülern in der Förderschulklasse und in der Regel ein Regelschullehrer, ein Förderschullehrer und ein Erzieher im Kooperationsunterricht, dazu die Schüler der Partnerklasse und das gemeinsame Lernen, das alles kommt ihm sehr zu Gute.

Seit der ersten Klasse besucht Nico nun die Förderschule in einer Kooperationsklasse. In Klasse 5 wechselte er in eine Parallelklasse seiner Schule, die mit einer anderen Klasse gleicher Stufe aus der Integrativen Gesamtschule (IGS) kooperiert. Auch dort habe ich hospitiert und war beeindruckt, wie selbstverständlich und ruhig 30 (!) Gesamtschüler und sechs Förderschüler an Tischgruppen gemeinsam arbeiten.



© Familie P.

Dieses Tischgruppenmodell ist eine Besonderheit an der IGS, da hierzu auch Tischgruppenelternabende gehören, die dem besonderen Austausch von Eltern und Schülern dienen.

Als Beispiel für den Kooperationsunterricht skizziere ich hier einen Ausschnitt aus dem Block „Projektzeit“, bei dem ich hospitierten konnte: Zurzeit wird dort das Thema



„Spannende Wissenschaftler und ihre Arbeiten“ behandelt. Dazu werden folgende Stationsthemen angeboten: „Leonardo da Vinci – Künstler, Forscher, Universalgenie“; „Geschichtswissenschaftler – Kriminalkommissare, die in der Vergangenheit ermitteln“; „Dinge, die die Welt verändern“; „Wie SPRACHE WISSENSCHAFT“; „Auszeichnungen, Dokortitel und richtig Kurioses“; „Orte der Wissenschaft – Von dickem Eis bis 20 Meter Tiefe“; „Gefahren – Wettlauf zum Südpol“ und einige Zusatzstationen. Alle Themen beinhalten ein umfangreiches Aufgabenangebot, aus dem sich die Schüler bedienen. Die Kooperationsschüler erhalten dabei neben persönlicher Unterstützung eben auch differenzierte Aufgaben. Ein Beispiel, das die Differenzierungen aufzeigt: Eine Zusatzstation besteht darin, Zeitungsartikel der „Wissen“-Seite des Hamburger Abendblattes verschiedenen Oberbegriffen zuzuordnen. Dies kann sowohl über das Lesen als auch das Betrachten der Bilder (Tiere, Menschen, Technik) erfolgen. An allen Stationen kann somit entweder auf sehr abstrakter-sprachlicher Ebene oder eben auf konkret-gegenständlicher Ebene gearbeitet werden. Alle Schüler arbeiten auf ihrem Lernniveau an einem Unterrichtsgegenstand.

Inzwischen ist Nico in der 8. Klasse, er fühlt sich sehr wohl und wir können sagen, dass dieses Koop-Modell für ihn eine gute Möglichkeit der Beschulung ist. In Bezug auf seine Herzerkrankung haben wir hier ebenfalls eine Sorge weniger, denn Ausfallzeiten durch Arztbesuche oder Krankenhausaufenthalte können problemlos aufgefangen werden, der Lehrstoff wird immer dem jeweiligen Lern- und Leistungsstand angepasst.

Natürlich birgt auch das Kooperationsmodell nicht nur Vorteile:

Die Umsetzung des Konzeptes steht und fällt wie in jeder Schulform mit den jeweiligen Klassenteams. Jede Unterrichtsstunde erfordert von allen Beteiligten viel Vorbereitung und Organisation. Der Stundenplan ist straff und verlangt nicht nur von den Förderschülern ein hohes Maß an Konzentration. Und nicht zuletzt muss auch von den Schülern der Regelschulklasse die Bereitschaft vorhanden sein, gemeinsam mit den Förderschülern zu lernen - mit allen Vor- und Nachteilen. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass dieses Modell eine Chance für die Herzkinder darstellen kann, die „in keine Schublade passen“!



© Familie P.

**Seevetal, November 2014
Ulrike P.**

Checkliste für Lehrer

Name des Kindes: _____

Herzfehler: _____

Begleiterkrankungen: _____

1. Medikamente: Nein Ja, wann, wie oft: _____

Unterstützung notwendig? _____

Aufbewahrung in der Schule (unzugänglich für andere Schüler), gekühlt o.a.: _____

Lehrer-Schüler-Protokoll vorhanden? (S. 18): Ja Nein

Verabreichung durch Lehrpersonal vereinbart? (private Gefälligkeit, ohne Haftung)

Ja Nein

Nebenwirkungen: z.B. vermehrter Harndrang, erhöhtes Blutungsrisiko: _____

2. Allergien, sonst. gesundheitliche Besonderheiten: _____

3. Besonderheiten bei Notfallmaßnahmen: (z.B. Fontan-Kreislauf bei Beatmung beachten, Blutungsgefahr nach Stürzen/Verletzungen): _____

4. Notfall-Nummern: Mobilnummer Eltern: _____

behandelnder Arzt: _____ Krankenhaus: _____

5. Befreiung des Arztes von der Schweigepflicht durch Eltern liegt vor: Ja Nein

6. Nachteilsausgleich (S. 11) vereinbart: _____

7. Einschränkungen beim Sport (S. 14 ff): Nein Ja, welche _____

Vereinbarung zur Benotung im Sport: _____

8. Ansteckende Krankheiten in der Klasse (z.B. durchfall) an Eltern melden (etwa bei transplantierten Kindern): Ja Nein

9. Weitere Bemerkungen: _____

Datum, Unterschrift: _____



Hilfreiche Links

www.integrationsaemter.de
www.rehadat-bildung.de
www.behindertenbeauftragter.de
www.schuleundkrankheit.de
www.kmk.org
www.studentenwerke.de
www.gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de
www.familienratgeber.de
www.familienhandbuch.de

Weitere aktuelle Informationen finden Sie auf www.bvhk.de und www.herzclick.de.



Verständliche Infos über angeborene Herzfehler
Vorbeischaun und selber erleben:



Impressum

Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
Kasinostr. 66
52066 Aachen

Tel.: 0241-91 23 32
 Mail: info@bvhk.de
 Web: www.bvhk.de
www.herzclick.de
www.facebook.com/herzranke.kinder

Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
 IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
 BIC: AACSD33



Redaktionelles Team

Anke Niewiera, Hermine Nock, Monika Schraudy, Prof. Elisabeth Sticker

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler

Förderung

1. Auflage 2012, 5.000 Exemplare: Gefördert durch die DAK-Gesundheit
2. Auflage 2014, 5.000 Exemplare: Gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit
3. Auflage 2017, 5.000 Exemplare: Druck mit freundlicher Unterstützung der Techniker Krankenkasse



Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © BVHK 2017



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)
Zeichen für
Vertrauen

Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen

IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66

BIC: AACSD33



Verständliche Infos über angeborene Herzfehler
Vorbeischaun und selber erleben:

Neu gestaltet,
noch besser,
jetzt reinklicken!
herzklick.de



Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)

Kasinostraße 66
52066 Aachen

Tel.: 0241-91 23 32

Fax: 0241-91 23 33

Mail: info@bvhk.de

Web: www.bvhk.de

www.herzklick.de

www.facebook.com/herzranke.kinder



Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.

