



Herzkranke Kinder in der Schule

Infobroschüre für Lehrkräfte, Eltern und Kinder

aktualisierte
Auflage
2021



Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.



Inhaltsverzeichnis

Vorwort 4

I. FÜR LEHRKRÄFTE

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 deren 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 MitschülerInnen	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 Sportlehrkräfte	15
5.3 Individuelle Benotung	16
6. Ausflüge / Klassenfahrten / Schüleraustausch	17
7. Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten und anderen Behandlungsmaßnahmen	18
8. Und wenn doch etwas passiert?	19
9. Fazit	19

II. FÜR ELTERN

1. Unser herzkrankes Kind im Schulalltag: Grenzen akzeptieren	20
2. Grundvoraussetzungen für eine erfolgreiche Bewältigung des Schulalltags	20
3. Welche Schule passt zu meinem Kind?	21
4. Inklusion - Eine Schule für alle	23
4.1 Was ist der Unterschied zwischen Integration und Inklusion?	23
4.2 Der lange Weg zum gemeinsamen Unterricht	24
4.2.1 Die Förderschulen	24
4.2.2 Unterricht im Zeichen der Inklusion	25
4.3 Konkrete Hilfen zur Inklusion im Klassenverband	25
5. Sozialrechtliche Grundlagen	26
5.1 Sonderpädagogischer Förderbedarf	26
5.2 Lernzielgleicher versus lernzieldifferenter Unterricht	27
5.3 Nachteilsausgleich	27
6. Sport macht stark	28
6.1 Einschätzung der Belastbarkeit	28
6.2 Balance zwischen Extremen	29
7. Ausflüge und Klassenfahrten	30
8. Wie können Sie vermeiden, dass etwas passiert bzw. dass es bei der Notfallkette hakt?	31
9. Fazit	31

III. FÜR JUGENDLICHE - Auf dem Weg in den Beruf

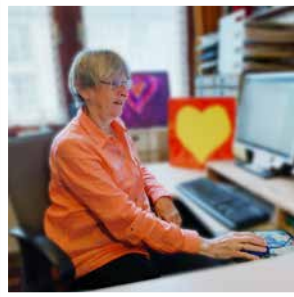
1. Wie finde ich „meinen“ Beruf?	32
2. Berufsberatung	33
3. Ausbildung oder Studium ?	33

IV. ERFAHRUNGSBERICHTE

Daniel: Viele Umwege bei der Suche nach der „richtigen“ Schule	34
Nico: Das Modell Kooperationsunterricht - Eine Alternative zur Inklusion?	36
Checkliste für Lehrkräfte	40
Impressum	43



Sigrid Schröder, 1. Vorsitzende



Prof. Elisabeth Sticker, 2. Vorsitzende



Sebastian Kahnt, Schatzmeister



Mechthild Fofara, BVHK-Vorstand



Rosi und Erwin



Hermine Nock, Geschäftsführerin

Vorwort

Es gibt eine Vielzahl verschiedener angeborener Herzfehler, die unterschiedlich ausgeprägt sein können und manchmal in Kombination mit anderen Erkrankungen (Syndromen) auftreten. Deshalb erfolgt die Behandlung immer nach einem individuellen Plan. Ob für Ihr Kind eine medikamentöse Therapie, ein Herzkatheter-Eingriff oder eine Herzoperation notwendig ist, hängt von vielen Faktoren ab. Sie werden in fünf Gruppen eingeteilt:

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

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

© Fotos: BVHK

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 aber 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 Kinder 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 Lehrkräfte für den Umgang mit behinderten Kindern nicht ausgebildet.

Daher möchten manche Eltern lieber weiter von ihrem Wahlrecht Gebrauch machen und entscheiden sich bewusst für einen Integrationskindergarten oder eine Förderschule mit einem großzügigen Schlüssel an qualifizierten Sonderpädagogen und entsprechender Ausstattung.

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

Mit welchen Hilfen es ganz individuell sein eigenes Lernziel erreichen kann, stellen wir in dieser Broschüre dar - zusammen mit vielen weiteren hilfreichen Informationen.

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 Herzkranker Kinder e. V.

Hermine Nock
Hermine Nock

Hinweis

Bei Personenbenennungen wie Arzt, Kardiologe wird der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form verwendet. Selbstverständlich unterscheiden wir keine geschlechtsspezifischen Merkmale.



I. FÜR LEHRKRÄFTE

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. 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 die Lehrkraftgemeinschaft und möglichst auch aus der Klasse für das herzkranken Kind. Dann kann sich das herzkranken Kind an diese Person wenden, wenn es sich z. B. ungerecht behandelt oder gemobbt fühlt.



© JacktheFlipper - iStock

2. Einschränkungen durch den angeborenen Herzfehler und deren 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 Schwierigkeiten in der Gesamtentwicklung, andere meistern die Herausforderungen allein oder mit kurzzeitiger therapeutischer Unterstützung, z.B. durch eine ambulante Kinderherzsportgruppe oder geeignete Sportangebote wie unsere Segel- oder Reiterwoche (www.bvhk.de). Diese können als „Sprungbrett“ oder „Türöffner“ wirken: durch die positiven Erfahrungen bei diesen medizinisch und pädagogisch 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. Auch am Herzen operierte Kinder haben im Jugendalter oft noch Leistungseinschränkungen. Hier sollte genau darauf geachtet werden, wie viel Anstrengung und Konzentration der Jugendliche wirklich aufbringen kann.

Motorik

Relativ häufig kommen motorische Entwicklungsrückstände und teils erhebliche Auffälligkeiten insbesondere bei der Bewegungskoordination vor. Unter anderem durch lange Krankenhausaufenthalte verläuft die kindliche Entwicklung oft nicht altersentsprechend, vor allem die motorische Defizite können später nicht immer vollständig aufgeholt werden. 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. Auch Konzentrationsstörungen sind häufig.

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 ihrer Erkrankung erleben müssen. Dann können sich Kinder ab 10 Jahren an unserer Peer-Beratung wenden: www.bvhk.de/peerberatung



© SeventyFour - iStock

Psycho-sozialer Bereich

Vor allem wenn der Herzfehler nicht sichtbar ist, leiden einige herzkranken Kinder manchmal an Kontaktängsten und Rückzugsverhalten, was Beziehungen zu Gleichaltrigen erschwert oder ganz verhindert. Oft ist auch die Narbe von der Herz-OP ein „allzu sichtbares“ Problem für die Kinder. Dazu haben wir unter dem Titel „Herzzeichen“ Filme, Animationen und Interviews zusammengestellt: www.bvhk.de/herzzeichen

Familiärer Bereich

Viele Familien bewältigen den schwierigen Grat zwischen Überbehütung und Rücksichtnahme auf körperliche und seelische Befindlichkeiten gut. Sie geraten jedoch schneller an den Rand ihrer Kräfte. Das familiäre Klima ist u.U. 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 wenig förderlich.

Zusätzliche Erschwernisse in der Pubertät

Während der Pubertät stehen alle Jugendlichen vor der Bewältigung neuer Entwicklungsaufgaben, z.B. körperliche Veränderungen akzeptieren, reifere Freundschaften und Beziehungen zum anderen Geschlecht aufbauen, sich von den Eltern lösen und eine realistische Zukunftsperspektive entwerfen. Für Heranwachsende mit einem angeborenen Herzfehler ist die ohnehin schwierige Entwicklung auch in dieser Zeit anders, 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 können sich folgende Bedingungen auswirken:

- » Konstruktive Sichtweise, d.h. die Erkrankung als eine Herausforderung betrachten, die bewältigt werden kann;
- » Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk, d.h. von Verwandten (wie Großeltern), Bekannten (wie gute Nachbarn) und Fachkräften (wie Lehrkräfte 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 der herzkranken Kinder („So wenig Sonderstellung wie nötig, so viel Normalität wie möglich“).

3.2 Besondere Empathie bei Elterngesprächen

Bei Kontakten mit den Eltern sollten Lehrkräfte 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 wie die Kinder. Führen Sie das Gespräch in einem geschützten Rahmen und nehmen sich ausreichend Zeit dafür. Die meisten Eltern sind über die gesundheitliche Situation und damit einhergehende Beeinträchtigungen gut informiert. Pädagogen sollten dabei von diesen Bezugspersonen



© Foto Paperkites - iStock

möglichst viel über die Zusammenhänge der Erkrankung erfahren, um sie so gut verstehen zu können. Gleichzeitig ist das Feedback der Lehrkräfte hilfreich, damit die Eltern frühzeitig an positiven Veränderungen mitwirken können.



3.3 Informieren der MitschülerInnen

- » Es ist fast immer sinnvoll, in Absprache mit dem herzkranken Kind und seinen Eltern sowohl die Klassengemeinschaft altersgerecht als auch die Elternschaft zu informieren. Durch einen offenen Umgang mit den Herzfehler-bedingten Beeinträchtigungen können Unsicherheiten beseitigt werden und Ausgrenzung bzw. Mobbing durch Unverständnis vermieden werden.
- » Zur Unterstützung können sie jemanden aus einem regionalen Elternverein herzkranker Kinder oder die Eltern des erkrankten Kindes selbst einladen, 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, bekommen MitschülerInnen einen Einblick in die Funktion des Herzens (siehe unsere Animationen auf www.herzklick.de), die notwendigen Klinikaufenthalte und mögliche Krankheitsauswirkungen und können sich dadurch ein realistisches Bild vom Leben mit angeborenem Herzfehler machen. So können beispielsweise Hänseleien bzw. Ausgrenzungen vermieden werden, da die MitschülerInnen mehr Verständnis für die Betroffenen entwickeln.
- » Im Krankheitsfall ist es für das herzkranke Kind hilfreich, wenn MitschülerInnen Kontakt halten und ihm z.B. ihm die Hausaufgaben vorbeibringen und wichtige Informationen persönlich oder digital weitergeben.
- » Bei längeren Krankenhausaufenthalten sind Videoschalten oder nach Rücksprache mit den Eltern, Besuche eine große Hilfe für das herzkranke Kind um 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.herzklick.de
www.bvhk.de



© vgalic - iStock



© AaronAmat - iStock

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 Einschränkungen haben in allen Stadien ihrer persönlichen Entwicklung, wie z.B. Kindergarten, Schule, Studium und Beruf, die Möglichkeit, ihr Handicap durch Nachteilsausgleiche auszugleichen. In jeder Phase ist eine andere Institution zuständig. In der Regel muss ein Antrag gestellt werden.

Eltern möchten ihr herzkrankes Kind bestmöglich beim Lernprozess unterstützen. In der Schule können, sowohl im Unterricht als auch für Prüfungen Hilfen gegeben werden. Die Lehrkräfte können solche Nachteilsausgleiche (NAG) feststellen und mit den Eltern besprechen. Aber auch die Eltern können umgekehrt NAG zur weiteren Förderung einbringen.

Dadurch können Leistungen unter veränderten Bedingungen bewertet werden, was jedoch keinen Vorteil für das erkrankte Kind gegenüber den gesunden Kindern darstellen soll. Vielmehr wird dadurch den Auswirkungen der chronischen Herzerkrankung Rechnung getragen, z.B. Folgen der Operationen am offenen Herzen mit der Herz-Lungen-Maschine, lange Zeiten der Narkose und Sedierung. Besonders unter Prüfungsdruck erscheinen Defizite, die durch NAG abgemildert werden können. Diese sollen gerade bei jüngeren Kindern mit Nutzung des großen Gestaltungsfreiraums in einen Förderplan einfließen. Bei einem Schulwechsel oder bei Prüfungen kann es notwendig werden, die NAG in die Schulakte aufzunehmen. Dafür stellt der Kinderarzt oder Kinderkardiologe ein Attest aus. Die Vorgaben für zentrale und die Schullaufbahn abschließende Prüfungen finden Sie in den Landesschulgesetzen. **Dazu sollte frühzeitig, mindestens ein Jahr vor dem Schulabschluss, ein entsprechender Antrag nach Rücksprache und in Zusammenarbeit mit der Schulleitung gestellt werden.** Ansprechpartner ist hier in der Regel die Landesschulbehörde.

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



© damiroudie - iStock

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 Tonbanddiktales

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



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. Denn Bewegungsarmut und fehlende Anreize führen in einen regelrechten Teufelskreis: die Kinder werden ungeschickt und tollpatschig, sie nehmen an Gewicht zu und haben beim Sport dann auch keine Erfolgserlebnisse.

Es sollte heutzutage selbstverständlich sein, dass Sportlehrkräfte 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.

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 (der Begriff „Sportbefreiung“ sollte wegen seiner fälschlich positiven Konnotation nicht verwendet werden) wird nur dann ausgesprochen, wenn unter körperlicher Belastung eine lebensbedrohliche Verschlechterung des Herzkreislaufsystems zu befürchten ist. Dies gilt in folgenden Fällen:



© Nata_Show - iStock

- » 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 müssen die Eltern den Arzt von seiner Schweigepflicht entbinden. Der Arzt informiert Sie auch darüber, was Lehrkräfte in einer möglichen Notfallsituation tun sollten.

5.2 Spezielle Hinweise für Sportlehrkräfte

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 Maximalbelastung, Belastung um 50 Prozent unbedenklich).
- » Bei Beanspruchungen sollten im Hinblick auf Muskelkraft hohe 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 sollte vermieden werden.
- » Anforderungen im Hinblick auf Beweglichkeit sind in der Regel unproblematisch. Unerwünscht ist allerdings wieder die Beweglichkeit, die möglicherweise beim Stretching vorkommt.
- » Besonders empfehlenswert sind vielfältige koordinative Beanspruchungen. 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. Wie für Gesunde,



© limgorhand - iStock.com



ist auch für herzkranken Kinder das Tauchen eine besondere Anforderung für den Kreislauf. Bei den meisten Herzfehlern ist es dennoch möglich. Bitten Sie die Eltern des Kindes, beim betreuenden Kinderkardiologen einen dezidierten Rat einzuholen.

- » Bei der Bewertung bei Bundesjugendspielen ist die „Siegerurkunden-Verordnung“ hilfreich, die eine Umrechnungstabelle für kranke Kinder enthält. Der Ausschuss für die Bundesjugendspiele plädiert dafür, dass die individuelle Leistung bei der Vergabe von Urkunden in den Mittelpunkt gestellt wird und die persönliche Leistung des Kindes anerkannt wird. Die Leistungen von Kindern mit Behinderungen werden analog der Leistung der Kinder ohne Behinderung gemessen und anschließend mit einem Umrechnungsfaktor multipliziert: www.bundesjugendspiele.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 Nichtteilnahme 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 Kinder, gewinnt aber bei der Benotung herzkranker Kinder besondere Bedeutung.

Die Sportlehrkräfte 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.



- » Sie als Lehrkraft 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 selbstständig seine Tabletten nimmt, braucht es keine Hilfe des Lehrpersonals. Um sicherzugehen, sollten Sie als Lehrkraft aber regelmäßig nachfragen, ob die Medikamente genommen wurden. Hilfreich ist hierbei ein Lehrkräfte-Kinder-Protokoll: die Lehrkraft fragt und zeichnet ab, das Kind 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.

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 allen Lehrkräften bekannt sein.

7. Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten und anderen Behandlungsmaßnahmen

Lehrkräfte verabreichen i.d.R. 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. blutverdünnende Medikamente, z.B. *Marcumar®*) verordnet werden, riskieren auch bei leichten Verletzungen einen erheblichen Blutverlust oder innere Blutungen. Beim Toben und körperlichen Aktivitäten sollten sie sich möglichst nicht verletzen. Auch die MitschülerInnen 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 ganz besonders 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.



8. Und wenn doch etwas passiert?

Bitte 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 Lehrkräftekollegium 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

Lehrkräfte 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 Leistungsbeurteilung 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 MitschülerInnen 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. Lehrkräfte)
- » 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.

Die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) bleibt weit hinter den Vorgaben zurück. Daher möchten manche Eltern weiterhin von ihrem Wahlrecht Gebrauch machen und entscheiden sich bewusst für eine Förderschule mit einem hohen Schlüssel an qualifizierten Sonderpädagogen bzw. Fachlehrkräften und entsprechender Ausstattung. 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 (zieldifferenter Unterricht).

Geben Sie die Herzkrankheit Ihres Kindes schon bei der Anmeldung offen an. Verschweigen oder verneinlichen Sie Einschränkungen oder Bedürfnisse Ihres Kindes nicht, damit die Lehrkräfte 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 Fachlehrkräfte Ihres Kindes informieren.





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 erkauft.“

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 einzelnen 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, z.B. durch eine Einzelhospitation außerhalb des „Tags der offenen Tür“.

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



© maximkabb - iStock

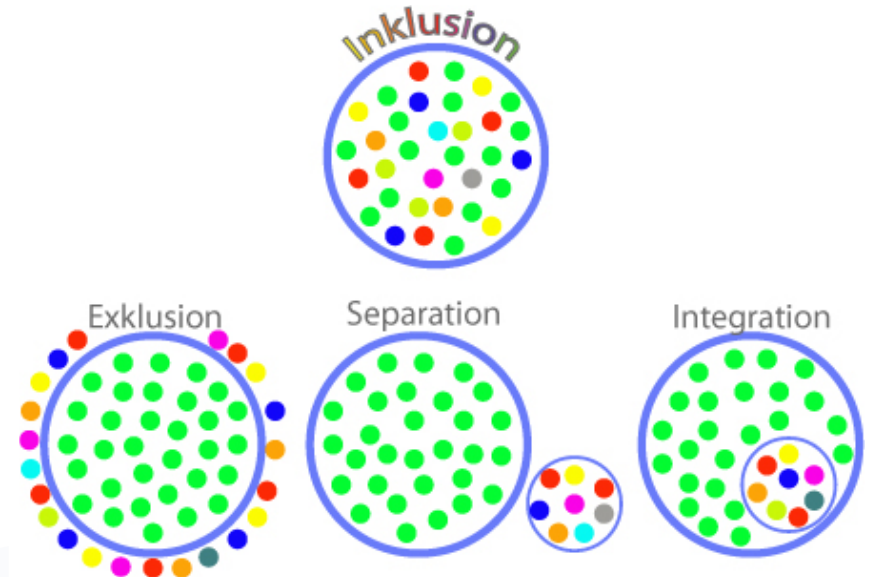
4. Inklusion - Eine Schule für alle

4.1 Was ist der Unterschied zwischen Integration und Inklusion?

Die Behindertenrechtskonvention (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.

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 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 Kinder zur Folge hat. Auch die weiter bestehenden Förderschulen sollen aktiv an der Weiterentwicklung der Inklusion beteiligt werden und künftig nicht mehr ausschließlich Kinder mit Handicap unterrichten. Viele Förderschulen haben bereits Konzepte erarbeitet, 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 Kinder, Kooperationen mit benachbarten Regelschulen auf. Durch gemeinsame Arbeitsgruppen (AG's),

gemischte Hausaufgabenbetreuung und weitreichendere Förderung einzelner Förderkinder an der Regelschule wird das „Ausmaß der Inklusion“ am Bedarf des Kind mit Handicap ausgerichtet. Die bisherigen Konzepte, in kleinen Klassen 9-16 Kinder unterrichten zu können, können beibehalten werden und kommen den oftmals viel zuwendungsbedürftigeren Förderkindern 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 ganz besonders empfindsam und 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 Kinder während ihrer Schullaufbahn an die allgemeine Schule zu überstellen.



© m-gucci - iStock

4.2.2 Unterricht im Zeichen der Inklusion

Inklusion geht vom Leben und Lernen aller Kinder in einer allgemeinen Schule aus. Das heißt, dass nun auch ein lernschwaches Kind ohne erstelltes Gutachten im AO-SF Verfahren einen individuellen Förderplan bekommt. Somit werden auch Kinder mit leichten Lernschwierigkeiten und Teilleistungsstörungen wie z.B. Dyskalkulie, Lese-Rechtschreibschwäche oder Legasthenie gefördert, ohne dass ein Verfahren zur Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs (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. Das AO-SF Verfahren wird weiterhin angewandt, um Kinder mit besonderem Förderbedarf besser fördern zu können, ohne ihnen damit eine Sonderstellung in der Klasse einzuräumen (s. S. 26 Punkt 5.1).



© dolgachov - iStock

4.3 Konkrete Hilfen zur Inklusion im Klassenverband

Mit einfachen Hilfen können Sie und die Lehrkräfte 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 Ihr körperlich eingeschränktes Kind keinen schweren Schulranzen zwischen Schule und Zuhause hin und her zu schleppen.
- » Bitten Sie bzw. Ihr herzkrankes Kind einige MitschülerInnen, 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, andere Aufgaben beim Sport, vereinbart werden (s. S. 27 Punkt 5.3 Nachteilsausgleich).
- » Wenn Ihr Kind krankheitsbedingt längere Fehlzeiten hatte, können neben den Lehrkräften auch MitschülerInnen die wichtigsten Informationen zum Unterrichtsstoff bzw. Hausaufgaben weitergeben.
- » Bei langen stationären Aufenthalten können Schulkinder in einer klinikinternen „Schule für Kranke“ unterrichtet werden und die Heimatschule übermittelt während des Klinikaufenthalts den Lernstoff. Hilfreich für die kranken Kinder sind auch Videoschalten, Briefe oder Anrufe der MitschülerInnen, damit der Kontakt nicht abreißt.



5. Sozialrechtliche Grundlagen

5.1 Sonderpädagogischer Förderbedarf

Kindern 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. 25 Punkt 4.2.2). 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“.



© kallig - iStock

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 die Lehrkraft. 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. Kinder mit Sonderpädagogischem Förderbedarf können wählen zwischen der Aufnahme an einer Förderschule oder der Teilnahme am inklusiven Unterricht. Inhalt und Ausgestaltung des Förderbedarfs und des Gutachtens sollen die Eltern in enger Zusammenarbeit mit der Schule gemeinsam absprechen. Das Gutachten ermöglicht es, Lernziele und Förderschwerpunkte engmaschig zu verfolgen und ist als Hilfestellung für Pädagogen, Eltern und das Kind gedacht. Es wird am Ende eines jeden Schuljahres / Schulhalbjahres fortgeschrieben und kann auch eine 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 Kindern mit Teilleistungsschwächen wird von den Regelschulen festgelegt und umgesetzt. z.B. durch Förderunterricht.

5.2 Lernzielgleicher versus lernziendifferenter Unterricht

Kinder mit Sonderpädagogischem Förderbedarf können an Förderschulen oder im inklusiven Unterricht lernzielgleich oder lernziendifferent 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.S. 26 Punkt 5.1). Zielfähig unterrichtete Kinder erhalten nicht immer ein Zeugnis mit Noten, sondern ein Textzeugnis oder einen Textzusatz zum Zeugnis. Ihr Bildungsziel kann z. B. ein Hauptschulabschluss nach der 9. Klasse, ein LB-Abschluss (Lernbehinderung) oder auch kein Schulabschluss sein.



© xavierarnau - iStock

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 die Klassenlehrkraft 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 Lehrkräfte in Kapitel 4.2. ab S. 11 ff. und ausführlich unter www.bvbk.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 Gespräch mit der Lehrkraft darstellen. Für konzentrationsschwache oder langsamer lernende Kinder können besondere Prüfungsbedingungen, z. B. andere Aufgaben beim Sport oder mehr Zeit und/oder Pausen während Klassenarbeiten vereinbart werden.

Nachteilsausgleiche sind nicht an einen Sonderpädagogischen Förderbedarf gebunden. Alle Hilfsinstrumente können in allen Formen des Unterrichts miteinander kombiniert werden. Das gilt z.B. auch für die Hinzunahme eines Integrationshelfers.



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.

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 Lehrkräfte eine große Entlastung. Dadurch vermindert sich auch die Gefahr von Fehleinschätzungen in beiden Richtungen: Überforderung durch Ignorieren von Belastungssymptomen sowie Unterforderung durch Überbehütung.

Leistungs- und Wettkampfsport ist für viele herzkranken Kinder tabu. Bei solchen Unterrichtseinheiten weisen engagierte Lehrkräfte 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 Lehrkräfte 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 Lehrkräften möglich sind.



© Ben Gingell - iStock

6.2 Balance zwischen Extremen

Herzkranken Kinder werden manchmal vom Sport ferngehalten, um sie zu schonen. Dadurch sind sie häufig unsicher, ungenau 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-)Lehrkräften gegenüber herzkranken Kindern ist vielfältig. Es reicht von Unsicherheit und Angst mit dem Bestreben, das Kind vom Sportunterricht freizustellen oder von allen Angeboten des Schulsports möglichst fernzuhalten bis hin zu völligem Ignorieren vorhandener Einschränkungen. Mit gutem Willen, Kreativität und unter Nutzung des vorhandenen pädagogischen Ermessensspielraums lässt sich ein angemessener Mittelweg zwischen beiden Extremen finden. So können herzkranken Kinder motorisch erfolgreich gefördert und gut in Sportunterricht integriert werden.



© etrenkova - iStock



7. Ausflüge und Klassenfahrten

Schon bei der Auswahl des Zieles sollten Sie die Lehrkräfte genau informieren, was Ihr herzkrankes Kind kann und was nicht möglich ist. Aufregende Aktivitäten (Achterbahn) bedeuten für einige herzkranken Kinder ein zu hohes Risiko. Lange Wanderungen, körperlich anstrengende Aktivitäten 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 Lehrkräfte 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 Lehrkräftes. Wenn die Lehrkraft 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 coaguheck-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 Lehrkräfte zu, sprechen Sie unsensible Lehrkräfte an. Falls das keine Wirkung zeigt, schalten Sie Ihren Kinderarzt / Kinderkardiologen und ggf. die Schulleitung 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 Mobil-Nummer sowie eine Anweisung für den Notfall zur Verfügung. Diese Unterlagen sollten an einem für das gesamte Lehrkräftekollegium bekannten Ort hinterlegt werden. Das gilt auch für die Betreuung in Grundschulen (OGS), der Schule angeschlossenen Hortbetreuung und vergleichbare Institutionen, die keinen Zugang zum Lehrkräftezimmer haben. Außerdem sollte Ihr Kind die Anweisung 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 Ihr 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 Ausbildung der Lehrkräfte nicht systematisch vor, so dass manche Lehrkräfte etwas Zeit benötigen, sich mit der neuen Situation auseinanderzusetzen.

Versuchen Sie, einen vertrauensvollen Kontakt zur Schule und zu den Lehrkräften 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 ansprechbar sind. Und gehen Sie zunächst einmal davon aus, dass die Lehrkräfte das Beste für all ihre Schülerinnen und Schüler möchten - auch wenn das in der Umsetzung manchmal nicht ganz gelingt.



© Fatcamera - iStock



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? Machen dir Fächer wie Deutsch oder Englisch viel Spaß? Gehst du gerne und gut mit Menschen um und möchtest einen sozialen Beruf erlernen?



© industryview - iStock

Hilfreich sind freiwillige zusätzliche Praktika schon während der Schulzeit in Betrieben und Organisationen. Dabei kannst du rechtzeitig ausprobieren, ob dein Berufswunsch 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.

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



2. Berufsberatung

Die Entscheidung musst du nicht alleine treffen. Viele Organisationen und Institutionen können dir dabei beratend zur Seite stehen.

3. Ausbildung oder Studium?

Vielleicht strebst du keine Ausbildung an, sondern möchtest lieber studieren? Beim Deutschen Studentenwerk gibt es ein umfassendes Beratungsangebot speziell für Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung. Man kann auch Ausbildung und Studium kombinieren. Weitere Informationen findest du unter www.studentenwerke.de.

Auch wir vom Bundesverband Herzranke Kinder e.V. sind für deine Fragen rund um die Themen Schule, Ausbildung und Beruf da und unsere Peers stehen dir für alle anderen Probleme zur Seite: www.bvhk.de/peerberatung.

Kontakt zum BVHK:

Telefonisch: 0241 – 91 23 32 oder
per 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.



© industryview - iStock



IV. ERFAHRUNGSBERICHTE

Viele Umwege bei der Suche nach der „richtigen“ Schule

Unser herzkranker 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 Zwillingbruder 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 Visumotorik. 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 Schuleingangsphase 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.

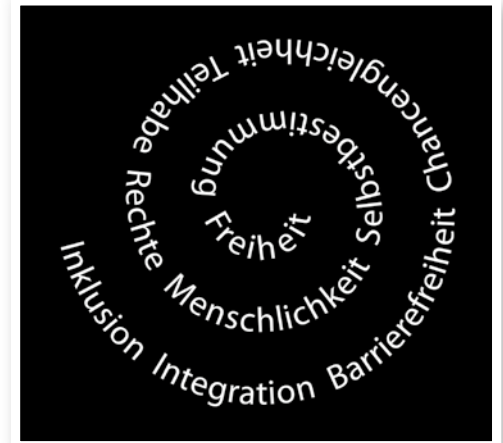
Die Entscheidung sollte sich als unglücklich herausstellen. Daniel war überfordert und wir sahen uns gezwungen, nachmittags viel nachzuarbeiten. Lücken, die Daniel im Vergleich zu seinen Altersgenossen im Lauf der Zeit im Unterrichts-

stoff 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 kostbaren 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 Kinder 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 eingekkehrt 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.



© Familie P.

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.

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 Kinder angepasst sind. So sind z.B. die Klassenräume der Förderkinder 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 Förderkinder bekommen ihre Aufgaben entsprechend ihrer Fähigkeiten von den FörderschulLehrkräften gestellt. Gleichzeitig ist durch die getrennten Klassenräume aber auch getrennter Unterricht möglich, wenn die Regelschulklasse z.B. Klassenarbeiten schreibt, Übungszeit angesetzt ist oder die Kinder 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 Kindern in der Förderschulklasse und in der Regel ein RegelschulLehrkräfte, ein FörderschulLehrkräfte und ein Erzieher im Kooperationsunterricht, dazu die Kinder 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 Förderkinder 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 Kindern 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 „Span-



nende 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 Kinder 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 Kinder 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 Herzkrankung 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 Förderkindern ein hohes Maß an Konzentration. Und nicht zuletzt muss auch von den Kindern der Regelschulklasse die Bereitschaft vorhanden sein, gemeinsam mit den Förderkindern 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.

Nachtrag zum Bericht:

Inzwischen -im Jahr 2021- ist Nico derweil im Arbeitsleben angekommen. Ich möchte kurz erzählen, wie Nicos Weg weiter gegangen ist:

Die Abschlussstufe der Förderschule für geistige Entwicklung (Klasse 9-12) fand im Klassenverband in der Stammschule statt, d.h. der Kooperationsunterricht mit der Regelschulklasse war beendet. Es stand nunmehr Lebenspraktischer Unterricht auf dem Lehrplan (statt Mathematik z.B. Einkaufen und Abrechnen der Einkäufe), um die Förderkinder auf ein möglichst selbstständiges Leben nach der Schule vorzubereiten.

In der 12. Klasse wurde Nico per Gutachten eine Tätigkeit in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) empfohlen, da er mit einem Förderschulabschluss keine Ausbildung machen kann und eine Tätigkeit auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt für ihn zu anstrengend ist. Nach seinem Schulabschluss im Juli 2019 begann Nico im September 2019 eine Berufsbildende Maßnahme in der WfbM der Lebenshilfe Lüneburg-Harburg im Bereich Büro/Empfang. Dort wird er nach dem Berufsbild des Bürogehilfen ausgebildet. Diese Maßnahme endet nach 2 ¼ Jahren im November 2021. Ab Dezember 2021 wird er in den Arbeitsbereich der Lebenshilfe wechseln. Die dortige Hauptverwaltung beschäftigt an ihrem eigenen Empfang Menschen mit Handicap, die im Berufsbildungsbereich ausgebildet wurden. Nach einem erfolgreichen Praktikum hat Nico eine Zusage für einen Arbeitsplatz dort erhalten, was für uns ein großes Glück ist. Die Tätigkeiten entsprechen seinen Fähigkeiten, ohne ihn zu überfordern und bringen ihm Spaß. Auch dort gibt es keinen Leistungsdruck; Ausfallzeiten z.B. wegen Krankenhausaufenthalten sind kein Problem. Es ist sozusagen Arbeiten in einem geschützten Rahmen. Wir sind sehr froh, dass wir für Nico diesen Weg gefunden haben. Vieles ergibt sich durch hartnäckige Recherche - und ein bisschen Glück war auch dabei, aber wir sind zuversichtlich, dass Nico auch in Zukunft seinen Weg finden wird.



© Familie P.



© Familie P.



Checkliste für Lehrkräfte

Name des Kindes: _____

Herzfehler: _____

Begleiterkrankungen: _____

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

Unterstützung notwendig? _____

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

Lehrkräfte-Kinder-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: _____

Notizen

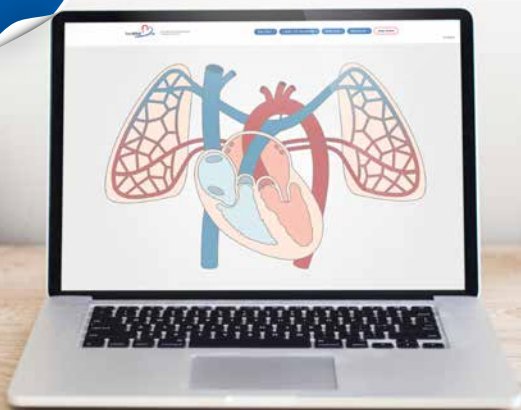
Weitere aktuelle Informationen finden Sie auf www.bvhk.de und www.herzclick.de.



Verständliche Infos über angeborene Herzfehler
Vorbeischauen und selber erleben:


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

herzclick .de



Impressum

Herausgeber

 Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.
(BVHK)
Vaalser Str. 108
52074 Aachen

 0241-91 23 32
 info@bvhk.de
 www.bvhk.de
 www.herzclick.de
 facebook.com/herzkranke.kinder
 youtube.com/bvhkde
 instagram.com/bvhk.de

Redaktionelles Team

1. Auflage: Rechtsanwältin Anja Bollmann,
Bergisch Gladbach sowie Anke Niewiera und
Hermine Nock, BVHK, Aachen
4. Auflage: Hermine Nock

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

Titelfoto

FilippoBacci - iStock

Icon Grafiken

Taras Livvy - AdobeStock

Druck

Heider Druck GmbH, Köln

Auflage

1. Auflage 2012, 5.000 Exemplare,
Gefördert durch die DAK-Gesundheit
2. Auflage 2014, 5.000 Exemplare,
Gefördert durch das BMG
3. Auflage 2017, 5.000 Exemplare,
Gefördert durch die Techniker Krankenkasse
4. Auflage 2021, 5.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.
Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2021**

Hinweise

Personenbenennungen

Bei Personen wie Ärzte oder Pfleger verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form. Selbstverständlich werden damit Frauen wie Männer gleichermaßen angesprochen.

Urheberrechte

Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind in den jeweiligen Beiträgen direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren dann sofern möglich umgehend den Nachweis.

Spendenkonto

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



Unser Verein ist als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurde für seine nachprüfbar, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Informationsbroschüre Herzkranken Kinder in der Schule

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)
Vaalser Str. 108, 52074 Aachen

✉ info@bvhk.de ☎ 0241-91 23 32
💻 www.bvhk.de 📠 0241-91 23 33
💻 www.herzclick.de
📘 facebook.com/herzkranke.kinder
▶ youtube.com/bvhkde
📷 instagram.com/bvhk.de



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!
herzclick.de



**Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.**

