

Nachteilsausgleich bei chronischen Erkrankungen

(Fassung für Baden-Württemberg vom Oktober 2006; sie ist mit der juristischen Abteilung des Kultusministeriums Baden-Württemberg besprochen; sie wird noch im Detail geprüft und ggf. überarbeitet.)

1. Rechtliche Grundlagen:

Sowohl das **Grundgesetz** (Artikel 3 Absatz 3) als auch die **Landesverfassung** verbieten eine Benachteiligung wegen einer Behinderung, rechtlich besteht ein Gebot der Chancengleichheit.

Mit der **Verwaltungsvorschrift** vom 8.3.1999 **Kinder und Jugendliche mit Behinderung und besonderem Förderbedarf** stellt das Kultusministerium Baden-Württemberg (KM) fest: „Die Förderung von Schülerinnen und Schülern mit Behinderungen ist Aufgabe aller Schularten.“ Es werden darin u.a. Hinweise für die Feststellung des individuellen Förderbedarfs, für Fördermaßnahmen und die Kooperation mit den Sonderschulen gegeben.

Das **Informationsblatt des KM Notengebung für behinderte Schüler – Nachteilsausgleich** (in: „Schulverwaltung BW“ Nr. 7/8/2002¹) geht bislang vor allem auf Schüler*innen* mit Sinneschädigungen und Körperbehinderungen ein, die u.a. spezielle Arbeitsmittel (Computer, Kassettenrekorder, spezifisch gestaltete Arbeitsblätter, Blindenschrift usw.), verlängerte Arbeitszeiten, mehr Pausen und einen individuell gestalteten Arbeitsplatz benötigen. Eine Erweiterung auf chronische Erkrankungen ist in Bearbeitung, die Grundsätze gelten natürlich auch für diese.

Wesentliche Aussage darin ist, dass „Lebenssachverhalte, die von ihrem Wesen her gleich sind, gleich behandelt werden müssen, (...) aber auch umgekehrt, dass bei Lebenssachverhalten, die von ihrem Wesen her ungleich sind, von Rechts wegen differenziert werden muss.“

Da „die Probleme vor Ort sehr verschieden und sehr komplex“ sind, will dieses Informationsblatt allerdings nur eine „Orientierungshilfe für die erforderlichen Einzelfallklärungen“ sein. Die Feststellung, Bewertung und Gewichtung der tatsächlich gegebenen Beeinträchtigungen und Zusatzbelastungen (durch Therapien, emotionale Belastungen u.a.) obliegt der Schule; diese kann dazu nötigenfalls über die Eltern eine fachärztliche Bescheinigung anfordern und/oder die Schule für Kranke zur Beratung und Zusammenarbeit hinzuziehen.

Wichtig: Die fachlichen Anforderungen der besuchten Schule müssen – ggf. mit besonderen pädagogischen Hilfen – auf Dauer erfüllt werden. Allerdings sollte eine chronische Erkrankung auch nicht der Grund dafür sein, dass ein Kind eine Schule besucht, die es unterfordert.

Art und Umfang des gewährten Nachteilsausgleichs in diesem Rahmen ist also eine *pädagogische* Entscheidung, die mit „größtmöglicher Fantasie“ zu treffen ist. Sie sollte durch die Klassenkonferenz erfolgen, analog zur Entscheidung über die Berücksichtigung der LRS bei der Notengebung – natürlich in enger Kooperation mit den Betroffenen und ihren Eltern.

Maßnahmen eines erforderlichen Nachteilsausgleiches dürfen keine Bevorzugung darstellen, sondern sollen die Beeinträchtigungen durch Krankheit ausgleichen. – Mehr wollen Schüler*innen* mit chronischen Erkrankungen in aller Regel von sich aus auch nicht.

Anzumerken ist, dass es bei Anwendung des Nachteilsausgleichs aufgrund von Behinderung oder Erkrankung nach Auskunft des Regierungspräsidiums Stuttgart noch nie Klagen von Eltern nicht betroffener Schüler/innen gab.

¹ www.schule-bw.de/schularten/sonderschulen/sonderschultypen/sfk/schulen/grundlagen,nachteilsausgleich.pdf

Im Folgenden werden einige Beispiele aus der Praxis genannt, bei denen Nachteilsausgleich für Schüler/innen mit chronischen Erkrankungen von den jeweiligen allgemeinbildenden und beruflichen Schulen (Schulleitung oder Klassenkonferenz) gewährt wurde - in Kooperation mit der Staatlichen Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen. Grundlage waren jeweils Gespräche mit den Kindern und Jugendlichen, deren Eltern und den behandelnden Ärzten. Daraus leiteten sich die notwendigen Maßnahmen zur Erleichterung und zum Ausgleich der krankheitsbedingten Belastungen ab.

Die Beispiele beziehen sich vorwiegend auf Erfahrungen mit somatischen Krankheiten. Schülerinnen mit chronisch-psychischen Erkrankungen bedürfen sicher mindestens ebenso der besonderen pädagogischen Fürsorge und des Nachteilsausgleichs, die Umsetzung stellt aber aufgrund der weniger „objektivierbaren“ Situation und der Schwierigkeit des offenen Umgangs im sozialen Kontext eine ganz besondere pädagogische Herausforderung dar.

2. Beispiele praktizierten Nachteilsausgleichs:

- **Hausunterricht** (siehe Verordnung vom 08.08.1983 (K. u. U. S. 625 / 1983)

Schülerinnen mit schweren, langwierigen oder gar lebensbedrohlichen Erkrankungen und Unfallfolgen befinden sich meist in einer existenziellen Krisensituation. Für sie bedeutet Schule Kontinuität des normalen Lebens, Fortsetzung sozialer Beziehungen sowie Hoffnung und Zukunftsperspektive. Dem Hausunterricht kommt deshalb für die Betroffenen eine hohe Bedeutung zu. Er kommt zum Tragen, sobald absehbar ist, dass die Fehlzeit insgesamt (im Schuljahr) mehr als acht Wochen betragen wird. Die Eltern stellen den Antrag, müssen aber in der Regel über diesen Anspruch aufgeklärt werden.

Die Organisation ist oft nicht einfach, Schulleitungen und Ämter, müssen dabei immer wieder größtmögliche Fantasie entwickeln:

Oft ist es bei den ohnehin hohen Belastungen der Lehrkräfte schwierig, Kolleginnen zu finden, die Überstunden erteilen, vor allem, wenn sich der Hausunterricht über einen längeren Zeitraum erstreckt oder weitere Wegstrecken zurück zu legen sind. Als Regelungsmöglichkeiten kämen dann in Betracht:

- Vorgriffsstunden, die im nächsten Schuljahr ausgeglichen werden (Arbeitszeitausgleich)
- Kolleginnen, die derzeit nicht im aktiven Schuldienst sind, sondern im Erziehungsurlaub, in Elternzeit, in Pension o.a.

Schwere chronische (und evtl. auch zunehmende) Erkrankungen wie Mukoviszidose, Muskelerkrankungen, Niereninsuffizienz, schweres Rheuma..., bei denen der Schulbesuch nicht konstant sein kann, erfordern eine besonders flexible Gestaltung des Hausunterrichts. Schülerinnen mit solchen Erkrankungen haben nach § 1 (1),4. der HausunterrichtsVO auch parallel zum (eingeschränkten) Schulbesuch ein Anrecht auf Hausunterricht; sie brauchen bei Fehlzeiten mehr, bei Schulbesuchszeiten weniger Stunden in der Woche. Um das zu realisieren bedarf es flexibler Kolleginnen und eines Abrechnungsmodus', der diese Schwankungen über einen längeren Zeitraum berücksichtigt.

- **Reduzierung der Hausaufgaben**

Mit vielen chronischen Erkrankungen ist ein hoher und zeitraubender Therapieaufwand verbunden. Die Betroffenen kommen häufig in den Zwiespalt: Therapie oder Hausaufgaben; viele haben – um beides angemessen zu erledigen – kaum noch Freizeit. Hier ist das Mitdenken der Lehrerinnen und die gemeinsame Beratung gefragt: In welchen Fächern ist eine Reduzierung oder ein zeitweiliger Erlass der Hausaufgaben möglich (..) ohne dauerhaft Lücken zu schaffen? In Fächern, in denen der Schüler gut ist, könnten z.B. die leichteren Aufgaben wegfallen. Bei Schülerinnen, die von sich aus verantwortlich mit schulischem Lernen umgehen, können Schulen es deren eigener Verantwortung überlassen, welche Hausaufgaben sie erle-

digen; bei anderen genügt ein kurzer Vermerk der Erziehungsberechtigten, dass ein Nachmittag „überevull“ war.

- **Pausen und Zeitverlängerung bei Klassenarbeiten und Prüfungen, Reduzierung der Klassenarbeitsaufgaben**

Es kann viele Gründe für diese Art von Nachteilsausgleich geben: Sauerstoffunterversorgung bei langem Sitzen und die Notwendigkeit einer Bewegungspause, eine Reduzierung der Schreibgeschwindigkeit durch eine Gelenksentzündung, häufiger Toilettengang wegen einer chronischen Darmentzündung, Notwendigkeit einer Zwischenmahlzeit bei Diabetes, Mukoviszidose u.a.

Bei **Klassenarbeiten** können auch leichtere Aufgaben entfallen, die der/die Schüler/in normalerweise (dem Lehrer bekannt bzw. mündlich festgestellt) beherrscht.

Bei **Prüfungen** muss allerdings das gesamte Pensum erledigt werden, hier sind zusätzliche Pausen und eine entsprechende Zeitzugabe möglich.

- **Kein Nachschreiben und keine Benotung von Klassenarbeiten nach Fehlzeiten**

Jede/r Lehrer/in kennt Schüler*innen*, die just dann, wenn eine Klassenarbeit geschrieben wird, plötzlich „krank“ werden. Äußerst selten gehören Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten dazu. Eine Information an alle Lehrer*innen* der Klasse über die Ursache der Fehlzeiten ist dann wichtig, damit eine unangemessene Zusatzbelastung durch das Nachschreiben von Arbeiten vermieden wird.

Zur Feststellung des Lernstandes kann es sinnvoll sein, dass unmittelbar nach einer längeren Fehlzeit Klassenarbeiten zwar mitgeschrieben (damit der Schüler seine Leistungen objektiv einschätzen kann und sieht, wo er noch nachlernen muss), jedoch nicht benotet werden. Es ist wichtig, vorher mit dem Schüler abzusprechen, wie er seine Leistungsfähigkeit einschätzt.

- **Flexibilität in der Notengebung**

Nach § 7 Abs. 1 und 2 der NotenbildungsVO ist „die Bildung einer Note (...) eine pädagogisch-fachliche Gesamtwertung der (...) erbrachten [schriftlichen, mündlichen und praktischen] Leistungen“ – sie ist also keineswegs an eine bestimmte Anzahl von bewerteten Klassenarbeiten gebunden und kann z.B. auch durch Hausarbeiten oder Projekte ergänzt werden. Krankheitsbedingte individuelle Lösungen sind möglich, müssen aber transparent gemacht werden.

- **Sportnote nur für die Übungen, die uneingeschränkt möglich sind oder Teilnahme am Sport ohne Benotung**

Bei vielen chronischen Erkrankungen ist Sport sehr wichtig, er hat oft therapeutische Wirkung, z.B. bei chronischem Übergewicht (Adipositas), Mukoviszidose u.a.

Oberstes Ziel des Sportunterrichts ist es daher, dass die Kinder und Jugendlichen Freude am Sport und an der Bewegung bekommen oder behalten und sich dann möglichst auch im Freizeitbereich gern sportlich betätigen – sicher eine besondere pädagogische Herausforderung. Der Weg dazu muss im Einzelfall in Absprache mit den Betroffenen und ihren Eltern gesucht werden; als Möglichkeiten bieten sich an:

- Bei einer Benotung werden nur Übungen bewertet, die durch die Erkrankung, die Behinderung oder das Übergewicht nicht beeinträchtigt sind. Wie bei den anderen Schülern fließen Teamgeist, Fairness und Einsatzfreudigkeit ebenso in die Notengebung mit ein; dabei muss allerdings geklärt sein, dass der Schüler sich nicht – aus dem Ehrgeiz heraus, gute Noten zu bekommen – überfordert.

- Bei schwererer Beeinträchtigung nimmt die Schülerin/der Schüler ohne Notengebung teil. Im Zeugnis wird dann „hat teilgenommen“ bescheinigt, ohne weitere Begründung.

Im ersten Fall solte eine (fach-)ärztliche Bescheinigung vorliegen, aus der hervorgeht, worauf der/die Sportlehrer/in achten muss, im zweiten Fall ist sie erforderlich. Besonders bei Allergien (wodurch werden sie ausgelöst?) Asthma bronchiale, Neurodermitis, Diabetes und Epilepsie (welche Sportarten sind verboten; Notfallmaßnahmen) sind Informationen notwendig. Die Notwendigkeit einer Befreiung von bestimmten Sportarten kann ärztlich bescheinigt werden.

Eine gänzliche Befreiung vom Sportunterricht ist nur in seltenen Fällen angezeigt. Sie wird viel zu oft (teils auf Drängen der Eltern) ärztlich bescheinigt, um den Schüler^{innen} Frustrationserlebnisse und/oder eine schlechte Note zu ersparen.

- **Härtefallregelungen bei der Aufnahme in weiterführende Schulen**

Auch bei Aufnahmen in Berufsfachschulen, Wirtschaftsgymnasien o.a. wird berücksichtigt, ob die erforderliche Eingangsvoraussetzung durch die chronische Erkrankung schlechter ausfiel – bei grundsätzlicher Eignung für die weiterführende Schule, siehe rechtliche Grundlagen.

Ein Beispiel: Eine Schülerin mit Mukoviszidose sackte in den Abschlussarbeiten der Realschule gegenüber ihren jahrelangen Leistungen ab, weil sie sich nicht getraute, die zum „Sauerstofftanken“ an sich notwendigen Pausen einzufordern (auch nicht wusste, dass dies möglich wäre). Sie erreichte dadurch einen Notenschnitt von 3,0 in den Hauptfächern und wurde (mit fachärztlicher Bescheinigung) aufgenommen, obwohl das aufnehmende Wirtschaftsgymnasium aufgrund der hohen Anmeldezahlen einen Schnitt von 2,6 voraussetzte.

Ein weiteres Beispiel: Bei einem psychisch erkrankten Schüler wurde der Hauptschulabschluss auf die Fächer Deutsch, Englisch, Mathematik und eine Projektprüfung reduziert, damit konnte er in die Berufsfachschule aufgenommen werden.

Wer die grundsätzlichen Eingangsvoraussetzungen für eine weiterführende berufliche Schule krankheitsbedingt (z.B. durch häufige Fehlzeiten und mangelhaften Hausunterricht) nicht erreichen konnte, benötigt ein ärztliches und ein psychologisch-pädagogisches Gutachten, aus denen hervorgeht, dass die *Prognose* für den erfolgreichen Besuch dieser Schule günstig ist.

- **Reduzierter Unterricht und zeitweiser Verbleib in einer Klasse:**

Bei schweren Unfällen mit langwierigen Behandlungen, bei einer Krebserkrankung und ähnlich gravierenden Erkrankungen ist es zur Aufrechterhaltung der sozialen Beziehungen in der Regel sehr wichtig, dass die betroffenen Schüler^{innen} – unterstützt durch den Hausunterricht – baldmöglichst wieder in ihre eigene Klasse zurückkehren, auch wenn sie noch nicht voll am Unterricht teilnehmen können. Folgende Lösungen bieten sich je nach individueller Situation an:

- Eine Reduzierung des Unterrichts auf wenige Stunden am Tag oder einige Tage in der Woche, je nach Kräften
- Vorübergehendes Weglassen einzelner Fächer (möglichst solche, bei denen sich ein Fehlen in künftigen Jahren geringer oder gar nicht auswirkt)

Die Schülerin/der Schüler kann dann nach § 1,3 der Versetzungsordnung auch mit nicht ausreichenden Leistungen versetzt werden oder die Versetzungsentscheidung kann nach § 3 wegen längerer Krankheit ausgesetzt werden. In besonders begründeten Ausnahmefällen wurden solche Regelungen auch zwei Jahre hintereinander gewährt.

Im Laufe der Zeit (ggf. mit zunehmender Gesundheit) werden die Schüler^{innen} selbst realistisch einschätzen können, ob ein Verbleib in der Klasse aussichtsreich ist oder eine ständige Überforderung für sie darstellt.

- **Freistellung von einzelnen Fächern**

Bei langfristigen, vor allem bei progressiv verlaufenden Erkrankungen – wenn das gesamte Pensum körperlich nicht mehr zu schaffen ist – können die Schüler^{innen} von einzelnen Fächern freigestellt werden und reduzierte (Abschluss-)Zeugnisse erhalten. Sind dies Fächer, die nicht zum „Kern-Schulprofil“ gehören, können die Spalten im Zeugnis leer bleiben und es braucht kein weiterer Hinweis erfolgen. Mögliche Fächer könnten z.B. Musik, Kunst, Religion/Ethik oder Sport sein – ob es jedoch sinnvoll ist, gerade diese Fächer – im Hinblick auf ihre soziale Bedeutung oder die Interessenlage der Betroffenen – wegzulassen, ist dann eine pädagogische Frage. Werden die Betroffenen auf eigenen Wunsch oder den der Eltern von Fächern freigestellt, die zum Schulprofil gehören, kann kein reguläres Abschlusszeugnis erteilt werden. Es kommt dann auf die „Abnehmer“ (z.B. Ausbildungsstelle; berufliche Schule) an, ob diese das Zeugnis – unter Berücksichtigung des Nachteilsausgleichs bzw. als Härtefallregelung – dennoch anerkennen.

- **Verteilung eines (Abschluss-)Schuljahres auf zwei Jahre**

Noch ein Beispiel für die Kreativität einer Schulleitung beim Finden einer individuellen Lösung: Ein Schüler mit fortgeschrittener Mukoviszidose, nachts schon sauerstoffabhängig, schaffte es gegen Ende des ersten Jahres der zweijährigen Berufsfachschule nicht mehr, einen ganzen Schultag durchzustehen. Die Schulleitung kam dann auf die Idee, ihm eine Zweiteilung des Prüfungsjahres vorzuschlagen: 6 Fächer im ersten und die anderen 5 Fächer im zweiten Jahr – jeweils mit den entsprechenden Abschlussprüfungen. So konnte er trotz seiner starken, zunehmenden Erkrankung einen ordentlichen Mittleren Bildungsabschluss erlangen.

3. Weitere Hinweise zum Schulbesuch chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

- **Eine „Kultur der Fürsorge“ und des Dialogs**

Die Aufnahme behinderter Schüler^{innen} in die allgemeinen Schulen sowie der Umgang mit der hohen und zunehmenden Anzahl chronisch Kranker (über 15%) gelingen um so besser, je mehr Schulen eine „Kultur der Fürsorge“ (LEBHERZ²) für diesen Personenkreis (und andere Kinder und Jugendliche in schwierigen Lebenslagen) pflegen. Wesentlich sind dabei „dialogische Strukturen“ (EBDA, S. 10) in einer Atmosphäre des gegenseitigen Vertrauens. Der offene und empathische Umgang mit der Erkrankung kann dann zu einer **Chance für soziales Lernen** für die Betroffenen und ebenso für die Mitschüler^{innen} und die Lehrer^{innen} werden – etwa mit den Grundeinstellungen: „Krankheit, Krisen und Leid gehören zu unserem Leben, sie können auch zu Chancen für menschliches Wachstum werden; jeder hat das Recht, anders zu sein; jeder Mensch ist etwas ganz Besonderes; in schwierigen Lebenssituationen stehen wir zueinander...“

- **Verschiedenheit und Individualität chronischer Erkrankungen**

Dr. Astrid Kimmig: „Art und Schwere chronischer Erkrankungen sind sehr unterschiedlich. Einige, z.B. psychische Erkrankungen, Asthma Bronchiale oder Neurodermitis, können heilen. Andere, wie Diabetes Mellitus, bleiben lebenslang bestehen, können aber gut behandelt werden. Dann gibt es auch Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, z.B. Rheuma oder Multiple Sklerose, die die Kinder im Alltag sehr beeinträchtigen können. Aber auch da gibt es mildere Verläufe. Am belastendsten sind die Erkrankungen, die sich zunehmend verschlechtern. Dazu gehören Muskelerkrankungen mit einer zunehmenden Muskelschwäche oder auch die Mukoviszidose mit der zunehmenden Atemproblematik. Aber auch hier muss man sagen, dass es Kinder und Jugendliche gibt, die kaum beeinträchtigt sind, neben anderen, die schon

• ² Gerhard Lebherz: Das chronisch kranke Kind in der Schule – Plädoyer für eine Kultur der Fürsorge. In: VERBAND SONDERPÄDAGOGIK 2002

in jungen Jahren schwer krank sind“ (zitiert nach *Schulbesuche – Brücken ins Leben, ein Film von Ralf Schnabel*).

Für jede dieser Erkrankungen gibt es Informationen – auch speziell für Lehrerinnen – von den Eltern- und Selbsthilfeverbänden. Diese allgemeinen Hinweise können aber nur einen ersten Zugang zum Verständnis schaffen: die Verläufe und Ausprägungen der Erkrankungen, die Reaktionen darauf und der Umgang damit in der Familie und durch die Betroffenen sind jeweils sehr verschieden. Verlustängste und Überbehütung, aber auch Verdrängung und Leugnung der Schwere der Beeinträchtigung und damit Vernachlässigung der notwendigen Therapien gibt es ebenso wie Akzeptieren und den „Blick nach vorn“. Alle Reaktionen können in der jeweiligen Phase der Auseinandersetzung für die Familie und das betroffene Kind ihren (von außen manchmal schwer verständlichen) Sinn haben.

Um einschätzen zu können, welche Auswirkungen die Erkrankung auf den Schulalltag hat, welche Ausnahmen und Hilfestellungen nötig sind, ist daher immer der Blick auf die individuelle Situation erforderlich, und auch immer wieder ein Blick auf die Veränderungen im Laufe eines Zeitabschnittes.

- **Der Umgang mit der Erkrankung als Lernprozess für alle**

Für die Betroffenen ist es oft schwer, mit ihrer Erkrankung offen umzugehen. Schule ist für sie ein Ort der Normalität, ohne Therapien, ohne die besorgten Eltern – und das ist auch richtig so. Viele verschweigen ihre Erkrankung daher gegenüber ihren Mitschülerinnen. Diese Strategie führt spätestens dann zu Problemen, wenn z.B. besondere Hygieneregeln eingehalten, Regelungen im Sinne des Nachteilsausgleichs getroffen werden müssen, wenn im Sport Einschränkungen vorhanden sind, die die Lehrerinnen oder Mitschülerinnen nicht kennen oder nicht einschätzen können, wenn bei Einladungen von Mitschülerinnen z.B. eine Nahrungsmittelallergie nicht bekannt ist, wenn Ausflüge oder Schullandheimaufenthalte stattfinden (an denen die Betroffenen dann häufig – unnötigerweise – nicht teilnehmen) usw.

Es ist verständlich, dass die Betroffenen Angst vor Ausgrenzung, vor einem „Sonderstatus“ haben. Es ist eine schwierige Gratwanderung: einerseits so viele Sonderregelungen einzuräumen wie von der Erkrankung her nötig sind, andererseits die Schüler aber so weit wie möglich so sein zu lassen und so zu behandeln wie die anderen.

Dass beides möglich ist, dass Mitschülerinnen und Lehrerinnen sehr verständnisvoll reagieren, wenn sie offen, sachlich und einfühlsam über die jeweilige Erkrankung informiert werden und die Betroffenen dann dennoch als „ganz normale“ Mitschüler behandeln, dazu gibt es viele positive Erfahrungen³. Grundlage für derartige Informationen ist immer die jeweils individuelle Situation der Betroffenen, ihre Befindlichkeit, ihre Ängste, ihre Zukunftsperspektive. Sich selbst damit im sozialen Zusammenhang auseinanderzusetzen, ist ein immer wiederkehrender Lernprozess, der einer guten und dauerhaften pädagogischen Begleitung bedarf, vor allem wenn die Erkrankung fortschreitend ist oder sich unberechenbar verändern kann.

- **Beratung durch die Schule für Kranke und die Arbeitsstellen Kooperation**

Gerade bei diesem beidseitigen Lernprozess können die Arbeitsstellen Kooperation bei den Landratsämtern, Abteilung Schule und Bildung und die Schulen für Kranke beraten. Diese Schulen arbeiten mit den Klinikärztinnen und den Ambulanzen im interdisziplinären Team zusammen, können deren Rat einholen und haben Erfahrungen im Umgang mit den jeweiligen Erkrankungen und der schulischen Situation.

- **Informationen von den Eltern bei der Einschulung einholen**

Um fürsorglich mit chronischen Erkrankungen umgehen und Problemen vorbeugen zu können wäre es notwendig, alle Eltern vor oder bei der Einschulung nach chronischen Erkran-

³ siehe u.a. Schroeder 1996, Pfeiffer 1998, Verband Sonderpädagogik 2002, Schnabel 2004

kungen oder Allergien zu fragen, die im Schulalltag, beim Sport, bei Ausflügen und Übernachtungen berücksichtigt werden müssen. Die jeweiligen Erfordernisse und eventuelle Notfallmaßnahmen können dann in einem Informationsblatt für die Lehrerinnen der Klasse und die Schulleitung (für Vertretungsunterricht) zusammengestellt werden, evtl. als farbige Einlage ins Wochenbuch. Einige Selbsthilfeverbände verfügen über entsprechende individuell ergänzbare Broschüren.

- **Lerngänge, Ausflüge, Schullandheim**

Nur wenn den Lehrkräften die Informationen von den Eltern über die chronischen Erkrankungen vorliegen, können sie diese *vor* der Planung berücksichtigen. Dann ist es selbstverständlich, dass nur Orte aufgesucht werden, zu denen die Schülerinnen mit chronischen Erkrankungen mitfahren können. Eine andere Planung würde eine Benachteiligung darstellen. Leider sind es oft die Eltern, die eine Teilnahme an diesen für den sozialen Zusammenhalt so wichtigen Veranstaltungen für unmöglich halten und ihre Kinder abmelden, ohne alle Möglichkeiten einer Teilnahme trotz der Erkrankung abzuklären. Auch hier kann auf die Erfahrungen der Klinikschulen zurückgegriffen werden. Es ist z.B. auch möglich, dass eine (ggf. vom Sozialamt im Rahmen der Eingliederungshilfe bezahlte) Begleitperson mitgeht, die sich um die Einhaltung notwendiger Therapien, um Hygiene, Ernährung, Medikamente o.a. kümmert, ansonsten aber auch der Klasse als zusätzliche Hilfe zur Verfügung steht.

- **Verantwortliche/r Lehrer/in in der Schule**

Viele Lehrerinnen gehen in hervorragender Weise auf die besonderen pädagogischen Bedürfnisse chronisch kranker Schülerinnen ein – diese Erfahrungen machen wir immer wieder in unseren Beratungen. Häufig gibt es aber Probleme bei Übergängen, z.B. von der Kindertageseinrichtung in die Schule, von der 2. in die 3. Klasse, in weiterführende Schulen, bei sonstigem Lehrerwechsel, Krankheitsvertretungen u.ä.

Schülerinnen mit chronischen Erkrankungen und ihre Eltern benötigen auch in der Schule (wie in der Klinik) Ansprechpartnerinnen – besonders für diese Übergänge, aber auch für sonstige Problemlagen. Optimal dafür wären, wie LEBHERZ (a.a.O.) dies vorschlägt, Beauftragte für chronische oder länger andauernde Erkrankungen mit entsprechender unterrichtlicher Entlastung. Diese Aufgabe könnte auch von Beratungslehrer/in oder Vertrauenslehrer/in wahrgenommen werden.

- **Schweigepflicht und Haftung**

Rechtlich liegt es in der Entscheidung der Eltern, wer über die Erkrankung informiert wird; aus pädagogischer Sicht werden die Wünsche der Betroffenen berücksichtigt. Informieren Eltern und Betroffene gar nicht, können die Lehrkräfte bei Notfällen oder gesundheitswidrigem Verhalten natürlich auch nicht unterstützend eingreifen. Lehrer haften dabei nicht, es gilt das Prinzip der Staatshaftung.

Sollen nur die Lehrerinnen, nicht aber die Mitschülerinnen (und deren Eltern) informiert werden, müssen diese bei Fragen an die Betroffenen und deren Eltern verwiesen werden – die Lehrerinnen stehen unter Schweigepflicht.

Gehen Eltern und Betroffene offen mit der Erkrankung um, ist es wichtig, diese weder in den Schülerakten noch im Zeugnis zu nennen – vor allem, um spätere berufliche Nachteile zu vermeiden. Wird die Notengebung in einem oder mehreren Fächern ausgesetzt, genügt der Vermerk „erhält wegen längerer Krankheit keine Note(n)“.

- **Geschwister**

Geschwister leiden oft unter der Erkrankung, weil die Eltern anderweitig absorbiert sind und ihnen verständlicherweise weniger Aufmerksamkeit gewidmet wird als den Betroffenen. Die Folge sind nicht selten schulische Schwierigkeiten, die in der Schule allerdings nur verstan-

den und berücksichtigt werden können, wenn dort die Erkrankung des Geschwisters bekannt ist und die Zusammenhänge gesehen werden.

- **Sterben und Tod**

Das Sterben und die Auseinandersetzung damit ist existenzieller Bestandteil des Menschseins und von daher wichtiger Inhalt schulischer Bildung. Ist ein Schüler, eine Schülerin selbst von einer unheilbaren lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen oder in der letzten Phase des Lebens, dann sind auch Mitschülerinnen und Lehrerinnen mitbetroffen. Grundsätzlich sind in dieser Situation zuverlässige und sachlich richtige Informationen (häufig durch die Klinikschule erhältlich), entscheidend ist aber gerade dann, was für den Betroffenen jetzt wichtig und richtig ist. Schule ist auf Zukunft ausgerichtet; eine hoffnungsvolle Zukunftsperspektive (wenn möglich im Diesseits und Jenseits⁴) ist gerade für Menschen in dieser Situation (und für ihre Mitmenschen) etwas ganz Entscheidendes.

Für den Umgang mit dem Tod in der Schule – auch wenn eine Schwester, ein Bruder, ein naher Verwandter oder Bekannter oder auch ein/e Lehrerin der Schule gestorben sind – gibt es wertvolle Anregungen in einer Broschüre des Kultusministeriums⁵.

Literatur

BECKER, U. UND H. SHAH: **Vom Umgang mit Trauer in der Schule**. Handreichung für Lehrkräfte und Erzieher/innen. Hrsg.: Ministerium für Kultus, Jugend und Sport Baden-Württemberg.

PFEIFFER, U. u.a. (Hrsg.): **Klinik macht Schule. Die Schule für Kranke als Brücke zwischen Klinik und Schule**. Tübingen 1998

SCHROEDER, J. u.a.: „**Liebe Klasse, ich habe Krebs!**“ **Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher**. Tübingen 1996

VERBAND SONDERPÄDAGOGIK (Hrsg.): **Das chronisch kranke Kind in der Schule**, Würzburg 2002

Medien

Schulbesuche – Bücken ins Leben. Ein Film von RALF SCHNABEL. Tübingen 2004. VHS/DVD
Bezug: Deutsche Kinderkrebs Stiftung, Joachimstr. 20, 53113 Bonn / info@kinderkrebsstiftung.de

Chronische Krankheiten im Schulalter. Eine Informations-CD von Dr. med. Astrid Kimmig
Bezug: vds-Versandstelle, Ohmstr. 14, 97976 Würzburg / post@verband-sonderpaedagogik.de

Michael Klemm war Sonderschullehrer/Beratungslehrer an der
Staatl. Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen
Geissweg 3, 72076 Tübingen

Für wertvolle Anregungen und Korrekturen danke ich Dipl.-Psych. Monika Quack-Klemm, Pliezhausen; Sonderschulrektor Max Leutner, Schule für Kranke Tübingen; GHS-Lehrerin Paula Rapp, Arbeitsstelle Kooperation Tübingen; Dr. med. Astrid Kimmig, Univ.-Kinderklinik Tübingen; GHS-Lehrer Martin Rapp, Mukoviszidose-e.V. Tübingen; Sonderschullehrerin Jutta Verfürth, Schule für Kranke Tübingen sowie den Landesreferentinnen für Pädagogik bei Krankheit des Verbandes Sonderpädagogik (vds).

⁴ siehe SCHROEDER U.A. Seite 74: „Wenn keine Heilung mehr möglich ist.“

⁵ BECKER, U. UND H. SHAH: Vom Umgang mit Trauer in der Schule