

# Inhaltsverzeichnis

## Artikel

Rainer Werner	Gymnasiallehrer i.R., freier Autor, Berlin <b>Guter Unterricht ist das A und O</b> <i>Anmerkungen zur Studie „Lernen sichtbar machen“ von John Hattie</i>	385
Renate Fährenkämper	ehem. Seniorenstudentin, jetzt Leiterin des Patenschaftsprogramms der TU Dortmund <b>Patenschaften zwischen Seniorenstudierenden und internationalen Studierenden an der TU Dortmund</b> <i>Ein Erfahrungsbericht</i>	392
Sabine Schickendantz	Kinderärztin u. Kinderkardiologin, Universitätsklinik Köln <b>Inklusion somatisch chronisch kranker Kinder in der Regelschule</b>	397
Sascha Stienen	freier Journalist, Bonn <b>Ohrenkuss-Autoren wollen mitreden</b> <i>Journalisten mit Down-Syndrom füllen seit 15 Jahren das Magazin „Ohrenkuss ... da rein, da raus“ mit Leben</i>	405
Verena Marliani-Eyll	Hausfrau und Mutter von vier Kindern, Kevelaer <b>Halloween – All Hallow’s Eve(ning) – Allerheiligen – Holy-wins!</b> <i>Ein Erfahrungsbericht aus Kevelaer</i>	408
Dr. Daniela Aust/ Maria Ziegenfuß	Vorsitzende bei „Sternenkinder Dresden e.V.“, Universitätsklinikum Dresden <b>„Wenn mein Kind stirbt, bevor ich es im Arm halten konnte ...“</b> <i>Bericht über die Arbeit des Vereins Sternenkinder e.V.</i>	415

## Information & Service

### Umschau

- „EINER VON UNS“ will klares Zeichen setzen  
*Europäische Bürgerkampagne als Anwalt für den Lebensschutz (Redaktion)* 423
- In Gedenken an die Märtyrerin Edith Stein  
*Augsburger Michaelskapelle der Ulrichsbasilika beherbergt neue Reliquie (Redaktion)* 425

### Buchbesprechung

- Dem Menschen und seinen ureigenen Möglichkeiten verpflichtet  
(Reinhard Marx / Klaus Zierer: Glaube und Bildung) (E. Peerenboom-Dartsch) 426

Veranstaltungen Diözesen / Landesverbände 429

Veranstaltungen Zweigvereine 430

Veranstaltungen / Anschriften & Konten / Impressum 432

Verona Marliani-Eyll

## Halloween – All Hallow’s Eve(ning) – Allerheiligen – Holy-wins!

*Ein Erfahrungsbericht aus Kevelaer*

---

### Als Christen Halloween feiern, wie soll das gehen?

---

Erzählen möchte ich von einer Erfahrung, die wir (zwei befreundete Familien aus Kevelaer) vor einiger Zeit machen durften. Jahr für Jahr stand ich immer recht ratlos da, wenn meine Kinder mich fragten, ob sie zu Halloween gruselig verkleidet von Haus zu Haus ziehen dürften, um dort mit der Androhung von Streichen Süßigkeiten zu erbetteln.

„Mama, bitte! Die anderen dürfen das doch auch!“ – war ihr Argument.

Ich konnte meinen Kindern außer einem un-guten Gefühl und der Ahnung, dass diese „Gruselbettel-Tour“ auf einen heidnischen Totenkult zurückgeht, nicht wirklich vermitteln, warum ich ihnen diesen angeblich harmlosen Spaß verderben wollte.

Jeder weiß doch, dass Kinder sich gerne verkleiden, Süßigkeiten mögen und auch ein bisschen Abenteuer erleben wollen.

„Was ist denn schon dabei?“ – so kann man sich fragen.

Wieder einmal war es Ende Oktober. Und als meine Töchter ihr Anliegen vorbrachten, hatte ich die Idee, in unserer Familie tatsächlich Halloween – also den Vorabend von

Allerheiligen – zu feiern, aber ganz anders. Die Kinder sollten länger aufbleiben dürfen, es sollte Süßigkeiten geben, wir wollten es uns gemütlich machen, den Kindern die Geschichte ihrer Namenspatrone vorlesen und gemeinsam singen. Unsere drei Kinder waren von dieser Idee sofort begeistert, doch es sollte noch besser kommen: am Nachmittag besuchte ich meine Freundin. Sie höhlte gerade einen großen Kürbis aus, um daraus eine leckere Suppe zu kochen. Sofort kam das Thema Halloween auf, und meine Freundin zeigte deutlich ihren Unwillen darüber, diesen Hokuspokus zu unterstützen. „Was hältst du denn von diesem Rummel, was kann man da machen, wie können wir unsere Kinder davon abhalten?“ so ihre Fragen. Ihr gefiel die Idee einer kleinen Familien-Allerheiligen-Party (also einer christlichen Feier des „All Hallow’s Evening“) spontan.

So kam es, dass an diesem Abend zwei Familien gemeinsam feierten. Wir sprachen mit den Kindern über Heilige, lasen Geschichten über ihre Namenspatrone, saßen gemütlich beisammen und es gab natürlich auch Süßes (nichts Saures).

Im Jahr darauf äußerten meine Kinder den Wunsch, wieder mit unseren Freunden eine Allerheiligen-Party zu feiern. Na klar! Aber warum eigentlich nur zwei Familien? Anderen Eltern geht es doch sicher ähnlich.

„Warum nicht was ganz Großes daraus machen?“, fragte der damalige Kaplan unserer Pfarrgemeinde, der von der privaten Feier wusste. So konnten wir Eltern und der Kaplan ein Angebot der Kirchengemeinde auf die Beine stellen. Und so haben wir Kinder und Heranwachsende zu einem alternativen „Halloween“-Abend am 31. Oktober ins Pfarrheim eingeladen.

Im Einladungsbrief an die Eltern unserer Gemeinde stellten wir drei Fragen:

- Geht auch Ihnen Halloween auf die Nerven?
- Haben Sie auch ein unangenehmes Gefühl, wenn Ihre Kinder abends an den Haustüren betteln gehen?
- Haben Sie sich schon einmal gefragt, wie weit der Konsumzwang unserer Kinder gehen soll?

Holy-wins! – So hieß das Motto unserer geplanten Party. Hingucker auf dem Werbeplakat war ein Junge, der gerade einen Halloween-Kürbis in einen Mülleimer kickt (s. Abb. rechts).

Wir kündigten einen bunt-spirituellen Abend an, an dem wir mit Musik, Süßem, viel Spaß, Spielen und einem Lichtermarsch an unsere Heiligen denken wollten. Eine Anmeldung war nicht

nötig, wäre aber hilfreich gewesen, denn es kamen über 130 Kinder! Der Abend mit einem üppigen kreativen und religiösen Programm endete nach knapp vier Stunden mit einem Abendgebet in der Kirche, zu



Das Plakatmotiv: Der Halloween-Kürbis landet im Mülleimer

dem auch die Eltern der Kinder eingeladen waren.

---

#### Hohler Kürbis oder Fülle des Lebens?

---

Der Name „Halloween“ ist eindeutig christlichen Ursprungs und leitet sich von „All Hallow's Eve(ning)“ ab, also vom Vorabend von Allerheiligen. Diese Herleitung des Namens bleibt aber die einzige Verbindung zwischen Halloween und Allerheiligen.

**Dass Halloween in seiner derzeitigen Form das typische Produkt einer Spaßgesellschaft ist und vor allem Kinder in seinen Bann zieht, verschleiert und überspielt die dahinterstehende zerstörerische geistige Stoßkraft gegen christliche Überzeugungen.**

Die eigentliche Botschaft von Halloween ist mit einer christlichen Sicht von der Welt und vom Menschen, vom Leben und Sterben nicht vereinbar. Dass Halloween in seiner derzeitigen Form das typische Pro-

dukt einer Spaßgesellschaft ist und vor allem Kinder in seinen Bann zieht, verschleiert und überspielt die dahinterstehende zerstörerische geistige Stoßkraft gegen christliche Überzeugungen.

### Halloween ...

will mit ungezählten „Horror“-Artikeln einen Kult der Angst, des Schreckens und des Gruselns salonfähig machen.

### Die christliche Botschaft ...

wird von der Geburt Jesu in der Heiligen Nacht bis hin zur Begegnung mit dem Auferstandenen von der Ermunterung zur Furchtlosigkeit begleitet: *„Fürchtet euch nicht, denn ich verkünde euch eine große Freude, die dem ganzen Volk zuteil werden soll“* (Lk 2,9).

### Halloween ...

und die entsprechenden Kostümierungen und Maskeraden erlauben sich den „Spaß“, Verstümmelung und Entstellungen des Menschen durch Narbenschminke, Kunstblut usw. zur Schau zu stellen.

### Die christliche Botschaft ...

verweist auf die Solidarisierung Jesu mit dem menschlichen Leid: *„Am Abend, als die Sonne untergegangen war, brachte man alle Kranken und Besessenen zu Jesus“* (Mk 1,32).



Stauende Kinder beim Holy-wins!-Abend in Kevelaer Foto: Thomas Momsen

### Halloween ...

mit seinen Teufels-, Vampir- und Hexenkostümierungen verharmlost die zerstörerische Wirklichkeit des Bösen.

### Die christliche Botschaft ...

warnet davor, sich Gottes gutem Wirken entgegenzustellen: *„Wer einen von diesen Kleinen, die an mich glauben, zum Bösen verführt, für den wäre es besser, wenn er mit einem Mühlstein um den Hals im tiefen Meer versenkt würde“* (Mt 18,6).

### Halloween ...

geht leichtfertig mit der Horror-Vorstellung um, dass der Mensch im Tod keine Ruhe findet bzw., dass die Toten zerstörerisch in unser Leben eindringen.

### Die christliche Botschaft ...

spricht vom Sterben als eine Heimkehr in das „Haus meines Vaters“, ein Ausruhen in Abrahams Schoß, ein Eintreten in die endgültige „Gemeinschaft der Heiligen“: *„Im Haus meines Vaters gibt es viele Wohnungen. Ich gehe, um einen Platz für euch vorzubereiten“* (Joh 14,2).

### Halloween ...

mit seinen Skelettkostümen, Geistergeheul usw. zieht die existenzielle Konfrontation des Menschen mit Sterben und Tod ins Grotesk-Absurde.

### Die christliche Botschaft ...

enthält mit dem „Memento mori“ (Gedenke deines Todes) die Aufforderung, das Leben ernst zu nehmen: *„Du Narr! Noch in dieser Nacht wird man dein Leben von dir zurückfordern. Wem wird dann all das gehören, was du angehäuft hast?“* (Lk 12,20).

---

### Welche Angebote gab es in den letzten Jahren?

---

Nach der großen Begeisterung im Hinblick auf den gelungenen Holy-wins!-Abend stand fest, dass es gut wäre, das Programm in den folgenden Jahren auszuweiten und für verschiedene Altersgruppen zu differenzieren.

**Grundschul Kinder** setzen sich an große Gruppentische, die mit reichlich Süßem „garniert“ sind. Neben Singen und Spielen (ein „Allerheiligenquiz“ und „Montagsmaler“) ist das Basteln einer Laterne ein Element des Holy-wins!-Abends. Die Kevelaerer Holy-wins!-Lanterne ist eine Art Windlicht aus schwarzem Tonkarton für eine Spitzkerze. Aus vier ausgeschnittenen Fenstern strahlen die Bilder von drei Heiligen und ein gemaltes Selbstportrait auf.

Im weiteren Verlauf des Abends werden diese Heiligen beim Lichtermarsch durch die nächtliche Stadt vorgestellt.

**Junge Leute** (5. bis 8. Schuljahr) verbringen den Abend auf immer wieder unterschiedliche Weise: ausgewählte Filme und Exkursionen bilden den Schwerpunkt. Nennen möchte ich einige Slogans der vergangenen Jahre:

- „Come & Sing!“
- „Zu Besuch im Schloss – Gute Geister herzlich willkommen!“
- „Auf den Spuren der Glaubenszeugen: Exkursion nach Xanten zum Grab des seligen Karl Leisner“
- „Das Reich der Toten schreckt uns nicht – Besuch auf dem Friedhof – Wissenswertes über die christliche Begräbniskultur“

**Jugendliche** (ab 15 Jahren), die sich, wenn auch immer in kleiner Gruppe, von diesem Abend angesprochen fühlen, nehmen im ersten Teil des Abends am Erwachsenenprogramm teil. Anschließend vertiefen sie das Gesehene und Gehörte.

**Erwachsene** starten ihr Programm mit einer Spirituellen Führung (mit den Jugendlichen)

und sind dann bei einem gemütlichen Abendimbiss in einem Gasthof in der Innenstadt unter sich. Im zweiten Teil des Abends begleiten sie die Kinder bei dem Lichtermarsch mit Stationen in einem Kloster und einer Kirche.

Alle vier Gruppen kommen zum Abschluss zu einem Abendgebet in der Kirche zusammen. In einer schön gestalteten Eucharistischen Anbetung kommt dann das zum Ausdruck, was wir an diesem Abend feiern:

### Die Heiligen zeigen uns Christus.

*„Wo wir als Christen gehen, da könn’ wir Spuren sehn: Die sich am Lauf beteiligen, die Heiligen, sie führen uns zu jenem Licht, das sich in ihrem Leben bricht wie durch Fenster, farbig, bunt ...“*  
(aus dem Holy-wins!-Lied)

---

### Resonanz auf den Holy-wins!-Abend

---

In den vergangenen Jahren verbrachten immer rund 100 Teilnehmer den Vorabend von Allerheiligen bei unserem alternativen Angebot. Welches einzelne Element des Abends „Klein und Groß“ besonders ansprach, ist schwer auszumachen. Vielleicht ist es die Mischung aus Kreativem, Spaß beim Spielen, ein bisschen Abenteuer beim Lichtermarsch, Wissenswertem aus dem Le-



Bastel-Ideen für den Holy-wins!-Abend

Foto: Verona Marliani-Eyll

ben der Heiligen, viel Musik und Süßem und natürlich auch dem Erleben von Gemeinschaft.

Auch die Öffentlichkeit verfolgte mit großem Interesse die Alternative zu Halloween. Interviews mit der lokalen Presse, Beiträge im Rundfunk und auch im Fernsehen, z. B. bei der Lokalzeit vom WDR, zeigten dies.

Aber, es gibt nicht nur Zustimmung. Mehrere Jahre in Folge gab es „Störungen“ im Vorfeld. Eine Einzelperson oder Gruppe, die anonym geblieben ist, versuchte die Holy-wins!-Veranstaltung zu sabotieren. Es wurde auf Plakaten in der Innenstadt behauptet, dass das Fest ausfiele. In einem anderen Jahr wurde ein Brief an viele Kevelaerer Haushalte verteilt, unterschrieben mit den Namen der Organisatoren wurde ein Zerrbild von Katholiken gezeichnet, das sehr abstoßend war. Ein weiterer Versuch einer Störung war der Aufruf zu einer Gegendemonstration mit der Aufforderung, die Kinder mit Eiern zu bewerfen.

Doch dieser große Aufwand blieb wirkungslos. Reibungslos verliefen unsere Abende und in den letzten zwei Jahren blieb der „Störenfried“ ruhig. Ganz bewusst haben wir diese Attacken in der Presse nicht erwähnt, um dem oder den Gegnern keine „Bühne“ zu bieten. Unser Fazit zu diesem Thema: auch wenn es Gegenwind gibt machen wir weiter.

Zu unserem Fest ist jeder eingeladen, es beschränkt sich natürlich nicht nur auf die eigene Pfarrei. Und die Idee zieht Kreise: Längst gibt es nicht nur in Kevelaer Jahr für Jahr einen Holy-wins!-Abend. Auch andere Gemeinden und auch Klöster bieten eine christliche Alternative zu Halloween an. Also: Nachahmung erwünscht!

Tipps und Anregungen zur Gestaltung eines solchen Abends haben wir zusammengetragen in dem Buch: „Halloween christlich feiern“, Ideen für Familien, Kindergarten und Grundschule. Erschienen beim Lahn-Verlag, ISBN: 978-3-7840-3402-7.

---

### Das Holy-wins!-Lied

---

Im Jahr 2007, als die Vorbereitungen für den zweiten Holy-wins!-Abend begannen, schrieb *Markus Trautmann* den Text des Holy-wins!-Liedes, das von *Elmar Lehnen* (Basilika-Organist in Kevelaer) vertont wurde. Dieses Lied zieht sich seitdem wie ein roter Faden durch jeden Holy-wins!-Abend:

#### Holy wins!

1. So mancher denkt es sich: / Die Welt ist fürchterlich. / Die Welt ist schlecht, der Mensch ein Tier ... / Doch glaube mir: / Der Mensch ist besser als sein Ruf! / Der Mensch hat Würde, die Gott schuf: / Gottes Ebenbild in ihm! / Und ich gehör' zu seinem Team! / Holy wins! Ich hab's kapiert: / Ich weiß von einem, der mich führt! / Holy wins! Holy wins!

*Refrain: Hol' alles raus, was in dir steckt – / Spüre, wie der Himmel schmeckt! / Hol' alles raus, was in dir steckt – / Spüre, wie der Himmel schmeckt! / Holy wins! Ich setz' auf Sieg – / Ich weiß, dass ich da richtig lieg! / Holy wins! Holy wins! / Ich setz' auf Sieg!*

2. Wenn wir als Zeugen sind bestellt / bis ans Ende dieser Welt, / dann zeigen wir: die Welt macht Sinn. / Schau doch hin: / Es gibt den großen Masterplan – / in dem du vorkommst, glaub daran! / Jeder ist groß angesagt, / der seinen Weg mit Jesus wagt. / Holy wins! Ich hab's gepeilt: / Ich weiß, wer unsre Wunden heilt! / Holy wins! Holy wins!

*(Refr.:) Hol' alles raus, was in dir steckt ...*



3. Wo wir als Christen gehn / da könn' wir Spuren sehn: / Die sich am Lauf beteiligen, / die Heiligen, / sie führen uns zu jenem Licht, / das sich in ihrem Leben bricht / wie durch Fenster, farbig, bunt, / und so sing ich aus gutem Grund: / Holy wins! Ich weiß Bescheid: / Die Welt sehnt sich nach Heiligkeit! / Holy wins! Holy wins!

*(Refr.): Hol' alles raus, was in dir steckt ...*

**Hinweis:** Die Noten zum Lied können als pdf-Datei über den folgenden Link abgerufen werden:

[http://www.wallfahrt-kevelaer.de/\\_upload/Holy\\_wins\\_A5.pdf](http://www.wallfahrt-kevelaer.de/_upload/Holy_wins_A5.pdf)

### Beschäftigung mit den Heiligen – Was soll das? Wie kann das gehen?

St. Martin, Heiliger Nikolaus, die kennt doch jedes Kind! Durch ein reichhaltiges Brauchtum rund um die Feste dieser beiden Heiligen, das gerade Kinder anspricht, kann es passieren, dass wir als Erwachsene die Beschäftigung mit dem Leben und Wirken des *Martin von Tours* und *Nikolaus von Myra* doch eher als Kinderei abtun.

Manch einem fällt es auch schwer, die Heiligen als persönliche Vorbilder ernst zu

The image shows a musical score for the song "Holy Wins!". It consists of six staves of music in a 4/4 time signature. The lyrics are written below the notes. Chords are indicated above the staff lines. The lyrics are: "Refr. Hol al - les raus, was in dir steckt, — spü - re, wie der Him - mel schmeckt! Hol al - les raus, was in dir steckt, — spü - re, wie der Him - mel schmeckt! Ho - ly wins! Ich setz auf Sieg. — Ich weiß, daß ich da rich - tig lieg. Ho - ly wins, ho - ly wins! — Ich setz auf Sieg."

nehmen. Da ist der Heilige auf dem hohen Sockel – unerreichbar. Er schaut verklärt und weltfremd, mit goldenem Heiligenschein um den Kopf. „Die Vita ist so außergewöhnlich – nichts für mich“, so könnte man dann sagen.

Ein anderes Phänomen, das – zu Recht – Menschen abschreckt, ist die Überspitzung der Heiligenverehrung bis in den Bereich des Aberglaubens und der Magie hinein. Wenn die Darstellung eines Heiligen selbst zum Talisman wird, der eine bestimmte Aufgabe zu erfüllen hat, so ist das bedenklich.

Vielleicht kommen wir mit der Bezeichnung „Glaubenszeuge“ besser klar. Die Heiligen

sind Frauen und Männer, die ihren Glauben bezeugt haben – die Zeugen für Christus waren und sind. Es sind nicht die Makellosen, in jeder Lebenssituation vorbildlich. Aber dennoch Vorbild für uns: in bestimmten Momenten über sich hinausgewachsen, aus der tiefen Verbindung mit Gott, in der Zuwendung zu den Mitmenschen. Das kann uns Ansporn sein!

**So wie das helle Sonnenlicht durch ein buntes Glasfenster strahlt, so strahlt Gott durch das Leben der Heiligen.**

Ein bekannter Vergleich bringt das, was man über die Heiligen sagen kann, gut auf den Punkt: So wie das helle Sonnenlicht durch ein buntes Glasfenster strahlt, so strahlt Gott durch das Leben der Heiligen.

Es lohnt sich also – egal ob als Kind oder als Erwachsener – sich mit den christlichen Glaubenszeugen zu befassen. Für Kinder stehen natürlich die alten Bräuche rund um die Heiligen im Vordergrund. Auch kann man in Projekten in der Gemeinde, wie zum Beispiel mit Kinderbibeltagen, die Heiligen „aufstrahlen“ lassen. Der Patron der Pfarrkirche, des Kindergartens und der Grundschule – oft auch bildlich dargestellt – kann den Kindern näher gebracht werden.

Aber auch für Jugendliche und Erwachsene kann ein Angebot der Pfarrgemeinde gute Impulse setzen. Fachkundige Referenten und gute Filme laden zum Nachdenken und zum Austausch ein.

Als Christen Halloween feiern, wie soll das gehen? So die Frage zu Beginn. Als Christen den All Hallow's Evening feiern, ja unbedingt, denn:

*Als Christen feiern wir an Allerheiligen nicht Tod, Angst und Dunkelheit, sondern wir erinnern uns an die vielen Heiligen, die Jesus Christus nachgefolgt sind.*

*Sie haben Menschen zum wahren Licht des Lebens geführt: zu Je-*

*sus Christus. Es hat das Böse, ja selbst den Tod besiegt.*

*Wenn das kein Grund zum Feiern ist?!*

**Hinweis:** Wünschen Sie weitere Infos oder möchten Sie mit der Autorin Kontakt aufnehmen? Suchen Sie Anregungen für die christliche Umsetzung von Halloween? Oder möchten Sie über persönliche Erfahrungen berichten? Dann schreiben Sie an: Redaktion „Katholische Bildung“, Hedwig-Dransfeld-Platz 4, 45143 Essen.



Zu dem Thema „Halloween christlich feiern“ ist im Lahn Verlag ein kleines Büchlein erschienen, hrsg. v. Verona Marliani-Eyll und Markus Trautmann



# Zur Inklusion chronisch kranker Kinder

Sabine Schickendantz u.a.

## **Inklusion somatisch chronisch kranker Kinder in der Regelschule**

**„Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Bildung. Um dieses Recht ohne Diskriminierung und auf der Grundlage der Chancengleichheit zu verwirklichen, gewährleisten die Vertragsstaaten ein inklusives Bildungssystem auf allen Ebenen ...“**

(UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 24, Satz 1)

---

### **Einleitung**

---

Mit der Unterschrift unter die UN-Behindertenrechtskonvention hat die Bundesregierung 2009 gültiges Recht auf ein inklusives Bildungssystem geschaffen. Jetzt geht es um die Umsetzung dieses Rechts. Die dazu zurzeit außerordentlich heftig geführte Diskussion der Betroffenen (Elternverbände und Elternselbsthilfe-Organisationen, Lehrerverbände, Schulträger und Schulverwaltung sowie Politik) reicht, je nach Interessens- und Finanzlage, von:

- Inklusion realisieren jetzt und sofort, ohne Qualitätsverlust bei der Förderung, in allen Bereichen (Lernen, Sprache, emotionale und soziale Entwicklung, Hören und Kommunikation, Sehen, körperliche und motorische Entwicklung), koste es,

was es wolle, und sofortiges Ende aller Förderschulen;

bis hin zu:

- Inklusion lässt sich nicht in allen Bereichen oder nicht in absehbarer Zeit realisieren, da die Voraussetzungen dafür nicht gegeben sind (fehlende bauliche Anpassung, fehlende Lehrmittel, fehlende pädagogische, insbesondere sonderpädagogische Ressourcen). Zusätzlich werden Übergangsmodelle mit sehr unterschiedlichen Laufzeiten diskutiert.

In dieser Situation bleiben die Bedarfe somatisch chronisch kranker Kinder in der inklusiven Regelschule nahezu unbeachtet. Auch wenn somatisch chronisch kranke Kinder wahrscheinlich mehrheitlich (belastbare statistische Zahlen fehlen hierzu) bereits

jetzt schon die wohnortnahe Regelschule besuchen, sind sie häufig jedoch nicht wirklich inkludiert. So müssen sie vielfach auf die Teilnahme am Sportunterricht, an Ausflügen und Klassenfahrten verzichten und kommen eher ungeregelt in den Genuss der ihnen zustehenden Nachteilsausgleiche, obwohl es dazu einige Empfehlungen für die Lehrerschaft gibt (vgl. unten: Weiterführende Literatur).

Mit der Inklusion kommt aber auch eine nicht unbedeutende Zahl von Kindern mit schwereren somatischen Erkrankungen auf die Regelschulen zu, die jetzt noch Förderschulen besuchen und dort wegen der be-

stehenden pflegerischen Einrichtungen auch gut und vor allem ohne gesundheitliche Risiken beschult werden können. Vor allem an Letztere ist wohl nicht gedacht worden, wenn im Entwurf zum 9. Schulrechtsänderungsgesetz von NRW zu Artikel 1 Nr. 4 (§ 19) Absatz 1 steht:

*„... Schülerinnen und Schüler mit einer Behinderung und ohne sonderpädagogischen Unterstützungsbedarf besuchen schon heute allgemeine Schulen. Insofern bedarf es keiner Anpassung des Schulgesetzes an die VN-BRK.“*

(Vereinte Nationen-Behindertenrechtskonvention)

**Tab. 1: Präventive Maßnahmen in den Regelschulen zur Inklusion chronisch kranker Kinder**

Prävention					
chronisch somatische	ggf. besondere Risiken	Notfall <sup>1)</sup>	Information <sup>2)</sup>	Behandlungsraum <sup>3)</sup>	pflegerische Betreuung
pflegerische Betreuung		**	**	**	**
	schwere Restbefunde	****	****	****	****
Nieren-erkrankungen		**	****	**	**
	dialysepflichtig	****	****	****	****
	post NT ●	****	****	****	****
Mukoviszidose		*	****	****	****
Diabetes		****	****	****	**
Asthma		****	****	****	****
Allergien		*	****	**	*
	Schockneigung	****	****	****	****
Rheuma		0	**	**	**
Anfallsleiden		****	****	****	**

**Legende:**

<sup>1)</sup> Erste-Hilfe-Kenntnisse aktualisieren, Erste-Hilfe-Übungen im Klassenverbund;

<sup>2)</sup> Notfallpass (Arztbrief) griffbereit; Sportattest;

<sup>3)</sup> möglichst mit Behindertentoilette (Hygieneanforderung bei Mukoviszidose);

● nach Nierentransplantation;

Erfordernis: 0 kein, \* selten, \*\* häufiger, \*\*\* oftmals, \*\*\*\* immer

Der manchmal zusätzlich bestehende Bedarf an sonderpädagogischer Förderung bei Kindern mit somatisch chronischen Erkrankungen soll dabei in diesem Artikel unberücksichtigt bleiben.

---

### Umgang mit chronisch kranken Kindern in der inklusiven Regelschule

---

Für den Umgang mit chronisch kranken Kindern in den inklusiven Regelschulen sind Voraussetzungen in verschiedenen Bereichen erforderlich. Diese betreffen **Prävention, Leistungsanpassung** und **Nachteilsausgleiche**. Im Folgenden sollen die Bedarfe bei einigen chronischen Erkrankungen beispielhaft dargestellt werden.

---

#### Präventive Maßnahmen

---

a) Bei chronischen Erkrankungen (vgl. Tab. 1) besteht auch immer ein Risiko zur akuten Verschlechterung. Darauf muss Schule vorbereitet werden. Erforderlich dazu sind ein Notfall- und Informationsmanagement sowie für die pflegerische Betreuung die räumlichen und personellen Voraussetzungen.

Eine **Notfallsituation** entsteht bei einer Störung des Herz-Kreislauf-Systems, bei krankhaft zu schnellem (Tachykardien) oder zu langsamem Herzrhythmus (Bradykardien) bis hin zum Herzstillstand. Mit einer solchen Situation muss gerechnet werden, wenn z.B. bei angeborenen Herzfehlern auch eine Neigung zu Herzrhythmus-Störungen besteht oder es bei Nierenerkrankungen zu einer Elektrolytimbalance (Vergiftung durch krankhafte Zusammensetzung der Blutsalze) kommt. Bei einem Schockgeschehen (z.B. Anaphylaxie bei Allergien oder hypoglykämischer Schock bei zu niedrigem Blutzucker) entsteht eine komplexe Störung, die letztlich auch das Herz-Kreislauf-System beeinträchtigt.

Akute Störungen der Lungenfunktion (z.B. bei Mukoviszidose oder Asthma, aber auch bei komplexen Herzfehlbildungen) führen zu bedrohlicher Atemnot und Sauerstoffmangel. Ein hirnnorganischer Anfall kann sich in einen anhaltenden Krampf-Status verschlechtern, der nur noch mit intensivmedizinischen Interventionen unterbrochen werden kann.

Solche Notfallsituationen sind zwar selten, erfordern dann jedoch schnelles und konsequentes Handeln. Dies muss eingeübt sein. In der Schulklasse wird der anwesende Pädagoge die Erste-Hilfe-Maßnahmen einleiten müssen (Notruf, Lagerung, ggf. Reanimationsmaßnahmen). Im Vorfeld dafür bestimmte Schüler sollten das Sekretariat informieren und den herbeigerufenen Notarzt empfangen und ihn auf kürzestem Weg zu dem betroffenen Schüler geleiten.

Bei der Frage, ob dies den Pädagogen zugemutet werden kann, ist auf den **§ 323c Strafgesetzbuch<sup>1)</sup>** zu verweisen. Danach ist jeder Bürger zu Erste-Hilfe-Maßnahmen verpflichtet, unterlassene Hilfeleistung wird mit Strafe bedroht. Würden Notfallübungen nicht nur für betroffene Schüler, sondern regelmäßig in allen Schulklassen durchgeführt, würde eine Stigmatisierung der chronisch kranken Kinder vermieden und unsere Bevölkerung hätte die Chance, sich aus einer Gesellschaft von „Gaffern“ zu einer Gesellschaft von Helfern zu entwickeln. Gleichzeitig würde das Bewusstsein wachsen, dass behinderte und chronisch Kranke in unserer Mitte leben.

---

<sup>1)</sup> § 323c, Unterlassene Hilfeleistung: Wer bei Unglücksfällen oder gemeiner Gefahr oder Not nicht Hilfe leistet, obwohl dies erforderlich und ihm den Umständen nach zuzumuten, insbesondere ohne erhebliche eigene Gefahr und ohne Verletzung anderer wichtiger Pflichten möglich ist, wird mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft.

Für den Notarzt sind ausreichende Informationen über die Erkrankung des Schülers erforderlich. Ein spezieller Notfallpass, ein Attest oder Arztbrief sollte unter Beachtung von Datenschutz griffbereit sein.

Einige der chronisch kranken Kinder müssen vor allem beim Besuch von Ganztagschulen auch regelmäßig **pflegerisch betreut** werden. Hier handelt es sich um die Überwachung der Einnahme von Medikamenten, um Hilfestellungen, z.B. bei der Bestimmung von Blutzuckerwerten mit Berechnung der Nahrungsmenge, Inhalationen bis hin zum Wechsel der Dialyseflüssigkeit bei der Peritonealdialyse (Blutwäsche über das Bauchfell). Kinder mit Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten benötigen Beratung beim Mensa-Essen bzw. die Organisation von extra angebotenen Diät-Essen.

Die chronisch kranken Kinder (hier vor allem die Diabetiker und Mukoviszidose-Patienten) werden zwar zur Selbstständigkeit und Selbstverantwortung erzogen, dennoch kann z.B. einem 6-jährigen Schulanfänger eine solche Verantwortung noch nicht allein übertragen werden.

Medikamenteneinnahme und Überwachung der Blutzuckerkontrollen werden zum Teil bereits von Pädagogen übernommen [1]. Vielfach bestehen jedoch Bedenken gegen diese zusätzlichen und fachfremden Aufgaben, nicht zuletzt wegen der weitgehend ungeklärten Haftungsproblematik. Diese Tätigkeiten in der Schule können nicht als gesichert angesehen werden. Elternvereine fühlen sich deshalb veranlasst, in Informationsbroschüren für die Pädagogen auf diese Problematik der chronisch kranken Kinder in der Schule hinzuweisen [11, 12, 13, 14, 15, 16, 17]. Diese pflegerischen Maßnahmen werden durch ambulante Pflegedienste übernommen (Kostenüber-

nahme durch die Pflege- und Krankenkassen nach ärztlicher Verordnung.<sup>2)</sup>

Erforderlich für **medizinische Maßnahmen** ist ein geeigneter **Behandlungsraum** in der Schule, dem günstigstenfalls auch eine hygienisch einwandfreie eigene Behinderten-Toilette angegliedert sein sollte (besonders wichtig bei Mukoviszidose, Immunsuppression [Unterdrückung der Infektabwehr] nach Organtransplantation, onkologischen Patienten).

Überlegenswert ist auch die Beschäftigung von schuleigenem Pflegepersonal (eine „Schoolnurse“, wie in den Förderschulen vorhanden, oder z.B. in Finnland auch in Regelschulen üblich). Andererseits könnte dies auch eine Aufgabe für einen Pädagogen mit einer neu zu konzipierenden pflegerischen Ausbildung sein, der zusätzlich den äußerst wünschenswerten Unterricht in Gesundheitskunde übernehmen könnte.

#### **b) Anpassung der Schulsituation an Leistungsschwächen chronisch kranker Schüler:**

Kinder mit chronischen Erkrankungen werden wegen ihrer körperlichen Leistungsdefizite und der damit verbundenen Gefährdung oftmals von der Teilnahme an Schulveranstaltungen wie Sport, Ausflügen und Klassenfahrten ausgeschlossen. Gegen eine solche Handlungsweise argumentiert die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung [1] und plädiert für phantasievolle Planungen. Die Bedenken der Pädagogen sind oftmals aber nachvollziehbar. Hier kann der Gedanke der Inklusion nur durch zusätzliche Hilfen von Assistenten/Schulbegleitern umgesetzt werden (vgl. Tab. 2).

<sup>2)</sup> Ungeklärt bleibt die Kostenübernahme bei der CAPD; (persönliche Mitteilung der AOK Rheinland/Hamburg).

Für Schüler mit eingeschränkter körperlicher Leistungsfähigkeit ist die Bewältigung von Treppen u.U. zu belastend. Diese Schüler können dann nicht am Pausenangebot auf dem Schulhof teilnehmen oder laufen Gefahr, jeweils nach der Pause ihren **Klassenraum** zu spät zu erreichen. In diesen Fällen sollte von der Regel Abstand genommen werden, dass höhere Klassenstufen im Schulgebäude in höheren Etagen unterrichtet werden. Dies sollte nach Möglichkeit auch bei Unterricht, der normalerweise in Fachräumen stattfindet, berücksichtigt werden.

Im **Sportunterricht** ist es für den Pädagogen schwierig, verantwortungsvoll auf Ein-

schränkungen bei einzelnen Schülern zu achten. Dies gilt insbesondere dann, wenn der Schüler durch plötzliche Bewusstlosigkeit gefährdet ist. Da auch diese Schüler teilnehmen sollen, z.B. am Schwimm-Unterricht, ist dann eine Eins-zu-Eins-Betreuung durch eine **Schulbegleitung** zu fordern. Hier ist ein ausführliches Attest des behandelnden Arztes über die Leistungsfähigkeit und eventuell Verbote bestimmter Übungen erforderlich.

Behinderte Kinder haben einen Anspruch darauf, dass die Beurteilung ihrer Leistungen im Sportunterricht der Behinderung entsprechend ausfällt (Schulgesetz). Gym-

**Tab. 2: Maßnahmen zur Leistungsanpassung für chronisch kranke Schüler in den Regelschulen: (● nach Nierentransplantation)**

Leistungsanpassung					
chronisch somatische Erkrankungen	ggf. besondere Risiken	Klassenraum <sup>4)</sup>	Schulbegleitung/Sport	Schulbegleitung/Ausflug	Schulbegleitung/Klassenfahrt
angeborene Herzerkrankungen		0	**	**	**
	schwere Restbefunde	****	****	****	****
Nierenerkrankungen		0	**	**	**
	dialysepflichtig	***	****	****	****
	Nach NTX <sup>®</sup>	**	**	**	**
Mukoviszidose		**	**	**	**
Diabetes		0	***	***	***
Asthma		0	0	**	****
Allergien		0	0	0	0
	Schockneigung	0	0	0	0
Rheuma		**	*	*	*
Anfallsleiden		0	***	***	****

**Legende:**

<sup>4)</sup> Barrierefreier (treppenfreier/-armer) Zugang zu den Unterrichtsräumen;

Erfordernis: 0 kein, \* selten, \*\* häufiger, \*\*\* oftmals, \*\*\*\* immer

nasiasten klagen häufig jedoch, dass bei der Bewertung ihrer Leistung im Sport die Nichtbehinderten als Maßstab herangezogen werden. Sie sehen sich deshalb wegen ihres Notendurchschnittes gezwungen, den Sportunterricht abzuwählen.

**Ausflüge und Klassenfahrten** sind für Pädagogen auch bei guter Planung eine Herausforderung. Es ist schwierig abzuschätzen, inwieweit ein betroffener Schüler mithalten kann. Eine Unterstützung (langsamer folgen, Benutzen von Hilfsmitteln) bis hin zum Abbruch seitens des Betroffenen muss möglich sein, ohne dass der gesamte Klassenverband den Ausflug beenden muss. Dies kann so nur mit einer Schulbegleitung realisiert werden. Bei mehrtägigen Klassenfahrten besteht wieder die Problematik, die medizinische Versorgung zu organisieren und

im Notfall dem Notarzt Auskunft geben zu können sowie den Schüler u.U. in eine Klinik zu begleiten.

Die oftmals praktizierte Begleitung durch einen Elternteil widerspricht dem Gedanken der Inklusion, denn solche Schulveranstaltungen dienen der Sozialisierung und Entwicklung der Eigenständigkeit und auch der Ablösung vom Elternhaus.

c) Krankheits- und behandlungsbedingte Beeinträchtigungen bedürfen der **Nachteilsausgleiche** für betroffene Schüler (vgl. Tab. 3). Nachteilsausgleiche können z.B. gewährt werden durch eine verlängerte Bearbeitungszeit bei Klassenarbeiten, durch Einzelförderung (Nachhilfeunterricht) oder auch mit einer pädagogischen Hilfestellung im Unterricht selbst.

**Tab. 3: Maßnahmen zu Nachteilsausgleichen für chronisch kranke Schüler in den Regelschulen, (● nach Nierentransplantation)**

Nachteilsausgleiche				
Chronisch somatische Erkrankungen	ggf. besondere Risiken	Klassenarbeiten	Einzelförderung	Schulbegleitung/ Unterricht
angeborene Herzerkrankungen		**	*	0
	schwere Befunde	**	*	0
Nierenerkrankungen		**	**	**
	dialysepflichtig	****	***	**
	nach NTx*	**	**	0
Mukoviszidose		0	0	0
Diabetes		*	*	0
Asthma		*	*	0
Allergien		0	0	0
	Schockneigung	0	0	0
Rheuma		0	0	0
Anfallsleiden		**	**	**

**Legende:**

Erfordernis: 0 kein, \* selten, \*\* häufiger, \*\*\* oftmals, \*\*\*\* immer



Kinder mit **angeborenen Herzfehlern** und bedeutungsvollen Restbefunden wie Zyanose (Sauerstoffmangel) oder Herzinsuffizienz (Herzschwäche) sind schneller müde und leiden häufig unter Konzentrationsschwäche. Andere müssen Medikamente einnehmen, die zu Müdigkeit führen (z.B.  $\beta$ -Blocker). Ähnlich beeinträchtigt sind Kinder mit eingeschränkter Nierenfunktion. Die Dialyse, sowohl die Hämodialyse (direkte Blutwäsche) als auch die Peritonealdialyse (Blutwäsche über das Bauchfell), sind körperlich sehr belastend. Dies muss im Schulalltag berücksichtigt werden. Nach einer Organtransplantation ist die medikamentöse Therapie ebenfalls recht belastend.

Auch Antiepileptika (Medikamente zur Unterdrückung von hirnorganischen Anfällen) führen zu Müdigkeit und Konzentrationsstörungen. Weiterhin können z.B. häufig auftretende Absence-Epilepsien (hirnorganische Anfälle mit kurzer Bewusstseinspause) dazu führen, dass der Schüler dem Unterricht wegen der wiederholt unterbrochenen Aufmerksamkeit nicht folgen kann.

Zusätzlich zu diesen krankheitsspezifischen Problemen sind chronisch kranke Kinder meist vermehrt anfällig für akute Erkrankungen. Darüber hinaus werden Krankenhausaufenthalte für medizinische Maßnahmen oder zur Kontrolle erforderlich. Beides führt zu vielen Fehltagen, die durch besondere Förderung ausgeglichen werden müssen.

Es besteht für chronisch kranke Kinder ein gesetzlicher Anspruch auf Nachteilsausgleich (Nachteilsausgleiche geregelt nach § 126 SGB IX, für chronisch kranke Schulkinder geregelt in den Schulgesetzen der Länder). Die Verfahren zur Erlangung des Nachteilsausgleichs sind jedoch intransparent, die Antragsverfahren mühselig und langwierig. So gibt es auch keine entspre-

chenden Richtlinien mit Maß und Zahl, wie z.B. in den versorgungsmedizinischen Grundlagen zur Beurteilung der Schwerbehinderung. Eine Verbesserung dieser Situation kann nur in enger Zusammenarbeit mit medizinischen Experten erreicht werden.

Die Realität zeigt, dass der in den Schulgesetzen festgelegte Nachteilsausgleich bei den Eltern, aber auch bei vielen der behandelnden Ärzte, weitgehend unbekannt ist und zum Nachteil der betroffenen Schüler häufig nicht eingefordert wird. Hier sollte auch eine Weiterbildung der Kinderärzte in diesem Sinne erfolgen. Schule sollte die Eltern auf die Möglichkeiten hinweisen und um entsprechende Atteste nachfragen. Mit einem **Case-Management** im schulärztlichen Dienst<sup>3)</sup> könnten bereits bei der Einschulung die richtigen Weichen gestellt und jeweils geklärt werden, welche Hilfen erforderlich sein werden.

---

### Fazit

---

Die Lehrerschaft der Regelschule muss vorbereitet sein auf die Inklusion von Kindern mit chronischen somatischen Erkrankungen. Sie muss sich nicht missbraucht sehen für fachfremde und u.U. nicht durch eine Haftpflichtversicherung abgedeckte medizinische Tätigkeit.

Schule muss jedoch die organisatorischen Voraussetzungen schaffen, damit auch diese Kinder in der wohnortnahen Schule ohne Gefährdung in vollem Umfang inklusiv beschult werden können. Es sollte im Interesse der Lehrerschaft sein, dass die Bedarfe dieser Kinder dazu gesetzlich geregelt werden.

---

<sup>3)</sup> Beratungs- und Serviceeinrichtung zur Realisierung der Bedarfe für chronisch kranke Kinder in der Regelschule (auch in den Kitas oder bei der Berufsberatung).

**Die Autoren:**

- Sabine Schickendantz, Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie, Köln
- Elisabeth Sticker, Department Psychologie, Universität zu Köln
- Karl-Otto Dubowy, Herz- und Diabeteszentrum NRW, Klinik für Angeborene Herzfehler, Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum

**Weiterführende Literatur /  
Infos im Internet / abrufbare Broschüren:**

- (1) Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.) (2001): Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schulen und Unterricht, Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1–10, Köln.
- (2) Lohaus, Heinrichs (Hrsg.) (2013). Chronische Erkrankungen im Kindesalter, Psychologische und medizinische Grundlagen, Beltz-Verlag Weinheim, Basel.
- (3) Schmidt, H. (2012). Beratung und Beschulung kranker Schüler. „So viel Normalität wie möglich – so viel Unterstützung wie nötig.“ In: H. Frey & A. Wertgen (Hrsg.), Konzeptionen, Methodik, Didaktik, Best-Practice-Beispiele (S. 115–134). Lengerich-Pabst.
- (4) Wertgen, A. (2012). Bildungsgerechtigkeit durch Chancengleichheit – auch für kranke Kinder. In: H. Frey & A. Wertgen (Hrsg.), Pädagogik bei Krankheit. Konzeptionen, Methodik, Didaktik, Best-Practice-Beispiele (S. 74–90). Lengerich-Pabst.
- (5) Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e.V.: „Nachteilsausgleiche

individuell einsetzen im Unterricht und bei Prüfungen für Schülerinnen und Schüler mit Benachteiligungen, Behinderungen und chronischen Erkrankungen“.

- (6) Report der Landeszentrale Gesundheit in NRW, [www.lzg.gc.nrw.de/themen/gesundheitsberichte\\_daten/schulgesundheitsreport\\_2010/index.html](http://www.lzg.gc.nrw.de/themen/gesundheitsberichte_daten/schulgesundheitsreport_2010/index.html)
- (7) „Schule und Krankheit – Wissen was möglich ist“, Universität Potsdam, Netzwerk „Schule und Krankheit“, [www.schuleundkrankheit.de](http://www.schuleundkrankheit.de)
- (8) UN-Behindertenrechtskonvention, [www.institut-fuer-menschenrechte.de/](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/)
- (9) Herzkrankte Kinder in der Schule, Infobroschüre für Lehrer, Eltern und Kinder, Bundesverband herzkranker Kinder e.V., [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)
- (10) Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie e.V., [www.diabetes-kinder.de](http://www.diabetes-kinder.de)
- (11) Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V., [www.asthmaschulung.de](http://www.asthmaschulung.de)
- (12) Bundesverband Mukoviszidose e.V., [www.muko.info](http://www.muko.info)
- (13) epilepsie bundes elternverband (e.b.e.), [www.epilepsie-elternverband.de/e](http://www.epilepsie-elternverband.de/e)
- (14) Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V., [www.daab.de](http://www.daab.de)
- (15) Deutscher Rheuma-Liga Bundesverband e.V., [www.familienhandbuch.de/gesundheitskrankheiten-von-kindern-und-jugendlichen/rheuma-bei-kindern-und-jugendlichen](http://www.familienhandbuch.de/gesundheitskrankheiten-von-kindern-und-jugendlichen/rheuma-bei-kindern-und-jugendlichen)