

Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ in Grund- und weiterführenden Schulen

Wir, die Autoren, möchten uns kurz vorstellen:

1. Frau Dr. Jutta Wendenburg, ich bin als niedergelassene Kinderdiabetologin tätig und setze mich als Sprecherin der Thüringer Kinderdiabetologen für die Verbesserung der aktuellen Situation von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 ein.
2. Frau Cornelia Bartzok als Verteterin des Diabeteszentrums für Kinder und Jugendliche Jena e.V. - Wir sind ein kleiner Verein und betreuen Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 und deren Familien. Unsere Unterstützung widmet sich vor allem dem psychosozialen Umfeld der betroffenen Familien. Wir wollen schnell und unbürokratisch helfen und widmen uns in erster Linie der schnellen Wiedereingliederung eines Kindes nach seiner Neuerkrankung in sein soziales Umfeld. Das hat vor allem zum Ziel, den Kindern so schnell wie möglich ein normales Leben in ihrem gewohnten Lebensbereich zu ermöglichen.

....

Bereits im letzten Herbst haben die Thüringer Kinderdiabetologen, maßgeblich Frau Dr. Jutta Wendenburg und Herr Dr. Axel Dost sowie unser Verein sich an den Thüringer Landtag im Rahmen einer Online-Petition gewandt mit dem Ziel, die aktuelle, doch oftmals unbefriedigende Situation von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 in den Kitas und Schulen zu verbessern. Hier konnten wir innerhalb kurzer Zeit die stattliche Zahl von 1.759 Mitzeichnern erreichen und somit unser Anliegen direkt vor dem Petitionsausschuss des Landtages vortragen. Zur aktuellen Situation in Thüringen, unseren Forderungen und Lösungsansätzen und den Ergebnissen der Anhörung in Erfurt am 14.01. 2014 möchten wir kurz berichten:

Die Diagnose Diabetes mellitus Typ 1 ist für Kinder und Familien **lebensverändernd**, weil sie **für immer** bleibt. Wir haben eine **stetige Zunahme der Neuerkrankungen** zu verzeichnen. Nach dem Gesundheitsbericht 2013 wird mit einer Verdoppelung der unter 5-jährigen bis zum 2020 gerechnet. Im Zuge der viel diskutierten, im Land Thüringen mit einer Vorreiterrolle angestrebten, „**Inklusion**“, macht es sich erforderlich, auf die spezielle Situation von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mell. Typ 1 hinzuweisen.

Bereits während des ca. 2-wöchigen Klinikaufenthaltes, bei dem die Familie und das Kind den Umgang mit der Erkrankung lernen, stellt sich die Frage, wie es nach der Klinikentlassung weitergeht??? Kinder mit Diabetes sollen von Anfang an so gut wie möglich in ihr normales Umfeld integriert werden.

Erkrankt ein Schulkind an Diabetes, so ist eine wesentliche **Voraussetzung für den Schulbesuch**, dass die Lehrer und Erzieher ein **Grundwissen** über die Erkrankung und die möglichen **Notfallsituationen** haben.

Auch wenn Schulkinder heutzutage relativ fit im Umgang mit Technik, wie den Blutzucker-Messgeräten, oder Insulinpumpen sind, benötigen sie **Erinnerung** an die Mahlzeiten, an das Essen, **Hilfe beim Berechnen** der Insulindosis etc. Der Lehrer muss das Diabeteskind **besonders im Blick** haben, um eventuelle Unterzuckerungen zu erkennen und erste Hilfe leisten zu können. Hier ist das Lehrpersonal gefordert, um diesen Kindern einen **sicheren Schulbesuch** zu ermöglichen.

Das Thüringer Ministerium für Bildung, Wissenschaft und Kultur (TMBWK) hat bereits im Jahr 2012 eine **Handreichung für Lehrkräfte zur Medikation von Schülern während des Unterrichts** herausgegeben, in der es Anregungen und Orientierungshilfen für den Umgang mit Schülern, die auf regelmäßige Medikamentengabe angewiesen sind, gibt. Ein sehr wichtiger und **neuer** Punkt ist die **haftungsrechtliche Absicherung** der Lehrkräfte über die **DGUV**, wenn Schülern Hilfestellung bei der Therapie gegeben wird.

Das TMBWK fordert in seiner Handreichung die Lehrkräfte zwar auf, den Schülern die regelmäßige Medikation benötigen, eine **volle Teilhabe am Unterricht** zu ermöglichen, klärt jedoch, dass auch, dass Medikationen **nicht zu den Dienstpflichten** der Lehrer gehören. Die **Verantwortung** für die Therapie liegt immer bei den **Eltern**.

Das heißt, Hilfsmaßnahmen **können** von Lehrern übernommen werden – jedoch nur auf **freiwilliger** Basis.

Nicht freiwillig, sondern verpflichtend, wie für jeden anderen Bürger auch, ist jedoch die **Hilfe im Notfall**.

An dieser Darstellung wird schon deutlich, dass diese vorgenannte Unterstützung keineswegs im Schulalltag Normalität ist, sondern dass Familien oft schmerzhaft erfahren müssen, dass viele Lehrkräfte und vor allem Schulleitungen oft jegliche Übernahme von Hilfestellungen in der Therapie ablehnen, sogar die Schulung zu Notfallsituationen – sei es aus Angst vor Haftung oder aus Kapazitätsgründen, etc. Hier besteht **dringender Handlungsbedarf**.

In der Realität des Alltags übernehmen oft die Eltern die Aufgabe des Messens und Spritzens in der Schule - Mütter geben dafür ihre Berufstätigkeit auf. Alternativ kommt bei jüngeren Kindern ein Pflegedienst mehrfach am Tag in den Unterricht und misst und spritzt den Schüler. Beide Lösungen sind weder für Lehrer noch für Schüler besonders angenehm. Oft dürfen Kinder mit DM1 nur in Begleitung ihrer Eltern an Klassenfahrten teilnehmen, oder werden vom Sportunterricht ausgeschlossen, etc.

Das TMBWK verweist in einer ersten Stellungnahme auf die **Koordinatoren der Schulämter** für den **Gemeinsamen Unterricht** von Schülern mit und ohne Behinderungen. Diese sollen anhand von Fallbesprechungen und Begutachtungen die Bedingungen für den gemeinsamen Unterricht prüfen und zwischen den verschiedenen Sozialhilfeträgern vermitteln. Im Falle eines Schülers mit DM1 werden diese Koordinatoren jedoch **nur dann eingeschaltet, wenn sonderpädagogischer Förderbedarf** besteht, d.h. wenn das Kind zusätzliche intellektuelle Defizite hat.

Ein Kind mit Diabetes mellitus Typ 1 ist so normal wie jedes andere Kind, es braucht zum Stoffwechsel“ nur Insulin“. Ein Schüler mit Diabetes braucht demzufolge **keine besonderen Lernbedingungen**, sondern ausschließlich auf **Notfallsituationen geschultes Lehrpersonal**, da die Schulungen der Lehrkräfte nicht Bestandteil der Diabetesschulung in der Klinik und damit keine Krankenkassenleistung sind.

Wir **fordern** daher für eine wirkliche Inklusion von Schülern mit DM1 eine **verpflichtende, zeitnahe Schulung der Lehrkräfte in der Schule durch das Diabetesteam** und die **Installation besonderer Fortbildungsbudgets** für Schulungen im Zusammenhang mit Medikation. Der Mittelabruf für diese Schulungen muss **kurzfristig ohne bürokratische Hindernisse** möglich sein.

Zusammenfassend lauten also unsere Forderungen aus der Petition für Kinder und Jugendliche mit DM 1 wie folgt:

- **verpflichtende zeitnahe Schulung der Lehrer Erzieher sowie deren Kostenübernahme durch das ThILm**
- **unkomplizierte Anerkennung eines behinderungsbedingten Mehrbedarfs und unbürokratische Gewährung von Eingliederungshilfen in den Kitas und Schulen**
- **Anhebung der Pflegesätze bei Klein- und Schulkindern mit DM 1**
- **Gewährung von sozialmedizinischen Nachsorgeleistungen nach Neuerkrankung**

Wie bereits dargestellt, fand am **14.01.2014** die Anhörung vor dem Petitionsausschuss des Thüringer Landtages statt. Frau Dr. Wendenburg als Petentin bekräftigte noch einmal im Rahmen einer Präsentation unsere Forderungen. Diese wurden noch durch die persönlichen Erfahrungsberichte dreier betroffener Eltern untermauert.

Aufgrund der Darstellung speziell auch durch die Eltern wurde quer durch die Fraktionen Interesse, Unterstützungswille bis hin zu Betroffenheit geäußert. Für viele war das Thema DM1 bei Kindern und Jugendlichen vollkommen neu, da man diese Erkrankung den Kindern ja auch im Regelfall nicht ansieht.

Die betreffenden Ministerien, das TMBWK sowie das Sozialministerium kamen ebenfalls mit kurzen Stellungnahmen zu Wort und stellten die Situation aus ihrer Sicht dar.

Die Petition wurde nun noch einmal zur Verhandlung in den die einzelnen Ausschüsse (Sozialausschuss und Bildungsausschuss) verwiesen. Hier wird man sich nach weiteren Gesprächen mit uns sowie schriftlichen Stellungnahmen noch einmal eine Meinung bilden. Erst danach wird eine abschließende Stellungnahme des Petitionsausschusses zum Sachverhalt erfolgen.

Bereits vorab wurde uns direkt durch den Vertreter des TMBWK zugesagt, dass für Schulungsmaßnahmen des Lehrpersonals durch das ThILm Mittel bereit stehen, die sofort abgerufen werden können. Bereits diese Zusage ist ein großer Erfolg.

Wir sind uns bewusst, dass nicht alle Missstände sofort geklärt werden können, aber auch kleine Schritte bringen uns dem Ziel näher. Wir freuen uns, auf ein „offenes Ohr“ bei den Politikern gestoßen zu sein und hoffen, einen **Prozess des Umdenkens in Gang** gesetzt zu haben.

Zum Abschluss möchten wir auch bei Ihnen darum **werben, sich unserer Initiative anzuschließen** und in ihrem jeweiligen Tätigkeitsgebiet sich ebenso für tatsächliche Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit DM 1 einzusetzen.

.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!!!

(Anfragen zu Diabetes-Schulungen, die wir über unseren Verein organisieren, bitten wir an folgende Kontaktdaten zu richten.

Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche Jena. e.V., Schillerstr. 01, 07745 Jena, Tel: 03641/355886, Fax:03641/357218, e-mail: info@kinderdiabeteszentrum-jena.de, bzw. www.kinderdiabeteszentrum-jena.de)