



## Inklusion aus der Sicht von Schülerinnen

**Im Folgenden werden die Berichte von drei jungen Frauen zusammengefasst, die aufgrund von Stoffwechselerkrankungen (Diabetes bzw. Hyperinsulinismus) einer besonderen Betreuung und Behandlung in diversen Ausbildungseinrichtungen bedurften oder bedürfen.**

### Stella Promussas, Lehramtsstudentin mit Hyperinsulinismus

Stella ist 23 Jahre alt, hat Kindergarten, Volksschule und Gymnasium absolviert und studiert derzeit an der Universität Wien die Lehramtsfächer Latein und Griechisch sowie Ethik, wo sie sich nach Absolvierung des Bachelors bereits im Masterstudium befindet. Sie hat kongenitalen Hyperinsulinismus, von Geburt an mit sehr schwerem Verlauf, der sich sukzessive gemildert hat. Sie benötigt nach wie vor eine Insulinpumpe mit Dauermedikation und ein strenges diätetisches Management, von dem ihre jeweils punktuelle Leistungsfähigkeit unmittelbar abhängig ist. Stella liefert einen Rückblick auf ihre gesamte bisherige *Bildungskarriere* und die Erfahrungen, die sie dabei gemacht hat.

Stellas Erinnerungen an die Zeit im Kindergarten sind davon geprägt, dass sie sich jederzeit gut umsorgt und gleichwertig behandelt gefühlt hat, obwohl ihr medizinisches und diätetisches Management damals noch äußerst aufwändig war. Sie fühlte sich nie von irgendwelchen Aktivitäten ausgeschlossen und durfte auch an allen Unternehmungen, die außer Haus stattfanden, teilnehmen.

Auch in der Volksschulzeit fühlte sich Stella gut aufgehoben und gleichwertig behandelt, was den regulären Unterricht betraf, vor allem, da für einen guten Teil der Unterrichtszeit eine eigene Lehrkraft mit ihrer Betreuung beauftragt war, aber auch, da sämtliche involvierten Lehrkräfte gut eingeschult waren und auf die besonderen Bedürfnisse Stellas gut eingingen.

Anders war dies in der Nachmittagsbetreuung: Stella wurde öfters das Gefühl vermittelt, dass sie bzw. ihre Betreuung eine unzumutbare Belastung darstelle oder dass man ihre Bedürfnisse nicht ernst nehme. Vor allem fühlte sie sich häufig aus der Gemeinschaft ausgeschlossen, wenn sie an Unternehmungen nicht teilnehmen durfte, vorgeblich weil ihre Betreuungssituation ein zu großes Risiko dargestellt hätte. Sie erinnert sich noch gut daran, dass sie an Ausflügen in einen Park, der 300 m entfernt lag, teilnehmen durfte, jedoch nicht an Ausflügen in andere Parks, die 500 oder 1000 m weit weg lagen. Auch Ausflüge in Freizeitparks o. Ä. fanden ohne sie statt.

All das änderte sich im Gymnasium, wo eine sehr engagierte Direktorin dafür sorgte, dass sämtliche Lehrkräfte von Stellas Klasse in ihr Management eingeschult wurden und wo eine unglaublich engagierte Frau Klassenvorstand acht Jahre lang dafür sorgte, dass Stella, wenn irgend möglich, an sämtlichen Aktivitäten der Klasse teilnehmen konnte. Dass Stella während des Unterrichts permanent mit ihrem eigenen Management beschäftigt war (regelmäßiges Messen des Blutzuckers, Trinken von Spezialnahrung, normales Essen und Trinken), war von vornherein überhaupt kein Thema. In Stellas Erinnerung ist die-

se Zeit verbunden mit einem Gefühl der großen Dankbarkeit für überaus engagierte Einzelpersonen, die ihr ein *normales* Klassenleben ermöglicht haben. Die einzige Person, die ihr laut ihrer Erinnerung „Steine in den Weg gelegt“ habe, sei der Schularzt gewesen, der ihr die Teilnahme an der Sportwoche nicht gestatten wollte (sie durfte dann mit einer auf Schulkosten finanzierten zusätzlichen Betreuungsperson doch teilnehmen). Auch bei Turnlehrerinnen stieß Stella teilweise auf Unverständnis dafür, dass ihre körperliche Leistungsfähigkeit nicht mit der ihrer gesunden Mitschülerinnen vergleichbar war.

An der Universität ist das Management von Stellas Krankheit bereits so zur Routine geworden, dass es im Regelbetrieb gar nicht mehr auffällt und dass Stella keine Sonderkonditionen in Anspruch nehmen muss, aber auch nicht möchte, selbst wenn ihr solche bereitwillig zugestanden würden. Irritierend ist für Stella allerdings, dass sie ausgerechnet innerhalb der allgemeinen pädagogischen Ausbildung des Lehramtsstudiums auf Unverständnis für die Perspektive einer Person mit Behinderung stößt. Sie berichtet von einer seltsam anmutenden Erfahrung in einer Lehrveranstaltung zu inklusiver Pädagogik: Als sie die Vortragende darauf hinwies, dass die Formulierung „behinderte Menschen“ nicht dem aktuellen Wording entspreche und man heute von „Menschen mit Behinderung“ spreche, nahm diese den Vorschlag zunächst an. In der nächsten Stunde sprach sie aber wieder von „behinderten Menschen“, und als Stella ihren Hinweis wiederholte, meint sie, ihre Formulierung sei ohnehin in Ordnung, da die „Community“ damit ohnehin einverstanden

sei. Stella erinnert sich noch, dass nicht nur sie, sondern auch andere Studienkolleg\*innen diese Äußerung aus dem Munde einer ausgewiesenen Spezialistin für inklusive Pädagogik als diskriminierend empfanden.

Diskriminierung erfährt Stella eher außerhalb ihrer Ausbildung, etwa beim Erwerb des Führerscheins, wo die Erbringung von zusätzlichen Gutachten auch noch Zusatzkosten verursachte, oder beim Besuch im Krankenhaus, wenn ihr zuletzt die Mitnahme einer Begleitperson verwehrt wurde, da sie ja schon erwachsen sei.

Stella ist sich bewusst, dass ihre Ausbildung nur dadurch ermöglicht wurde, dass sie eine äußerst engagierte Mutter hat, die ihre Rechte immer wieder einfordert und, wenn es sein muss, auch erkämpft und die ihr somit ein inzwischen weitgehend *normales* Leben ermöglicht hat. Sie bringt das so auf den Punkt:

„Ich möchte in der Tat möglichst normal behandelt werden. Ich hätte aber auch gerne, dass ich ernst genommen werde, wenn ich sage, dass ich trotz meines Erwachsenenalters meine Mutter bei Arztterminen gerne noch dabei habe, weil es für mich eine zusätzliche Sicherheit darstellt.“

### Chiara Sallinger, Schülerin mit Diabetes mellitus Typ 1

Chiara ist 17 Jahre alt und besucht das Bundesgymnasium Gmunden (Oberösterreich). Sie hat seit April 2007 Diabetes, was für sie bedeutet, dass die Krankheit sie praktisch ihr ganzes Leben begleitet hat, was es nicht unbedingt leichter macht.

Chiara berichtet, dass sie es trotz all dem, was sie im Verlauf dieser vielen Jahre schon gehört hat bzw. sich anhören musste, noch immer schade findet, und es sie wütend und traurig macht, dass in der Gesellschaft so wenig Wissen über Diabetes da ist. Immer wieder muss sie sich etwa anhören: „Haha, hast du vielleicht zu viel gegessen?“ „Ich war damals 2 Jahre alt – nein, ich habe nicht zu viel gegessen!“ oder das Typische: „Meine Oma hat das auch.“ „Ja, aber es ist höchstwahrscheinlich nicht dasselbe, was ich habe!“ Da diese Art von Bemerkungen Chia-

ra noch immer begleiten, empfindet sie diese als Zeichen von höchster Ignoranz.

Chiara würde sich daher wünschen, dass Diabetes im Schullehrplan ein größeres Kapitel würde. In ihrem eigenen Unterricht hat sie miterlebt, dass das Thema in nicht mehr als einer Viertelstunde abgehandelt wurde, ohne auf Details einzugehen. Chiara empfindet das als nicht fair gegenüber der Gesellschaft, in der Diabetes weit verbreitet ist, und sie formuliert das so: „Wir können nicht verlangen, dass die Leute über diese Krankheit Bescheid wissen, wenn man es nicht einmal in der Schule lernt.“ Hinzu kommt, dass für Chiara diese 15 min dauernde Unterrichtseinheit über Diabetes in der 5. Klasse des Gymnasiums stattfand, also nicht einmal in der Pflichtschule. Sie stellt deshalb die Forderung, dass Diabetes bereits in der Pflichtschule den Weg in den Lehrplan findet.

Von ihren Lehrkräften wünscht sich Chiara mehr Akzeptanz für ihre besonderen Bedürfnisse und ein besseres Verständnis für ihre Krankheit. Als Beispiel führt sie an, dass es an ihrer Schule in vielen Unterrichtsgegenständen verboten sei, etwas zu trinken. Wenn Chiara aber einen hohen Zuckerwert hat und ihn so schnell wie möglich wieder hinunterdrücken will, muss sie natürlich viel trinken, und in jeder Unterrichtseinheit, in der das passiert, ergibt sich daraus eine neue Diskussion mit der jeweiligen Lehrkraft. Als Chiara einmal heimfahren musste, weil ihre Medikamentenpumpe nicht mehr funktionierte, war alles, was sie von dem zuständigen Lehrer als Reaktion erfuhr, dass er die Augen verdrehte, was für sie die Situation nicht leichter machte, da ihr damit signalisiert wurde, dass sie einfach nur von der Schule heimfahren wolle und ihre Krankheit als Ausrede benutze. Chiara fordert dabei gar nicht, dass sich alle Lehrer mit ihrer Krankheit und dessen Management auskennen. Sie sagt: „Auskennen muss ich mich selbst, weil es mein Körper, mein Diabetes, mein Leben ist. Aber einfach die Augen zu verdrehen, wenn ich sage, ich muss nach Hause, weil etwas nicht funktioniert, das ist nicht in Ordnung.“

Chiara wünscht sich auch von der Diabetesambulanz mehr Zusammenarbeit. Sie hat oft mit Freunden geredet,

die auch Diabetes haben, und sie alle wünschen sich einfach, dass sie selbst die relevanten Entscheidungen über ihr Management treffen dürfen, da es um ihren eigenen Körper, ihr eigenes Leben, ihren eigenen Diabetes gehe. „Und wir müssen unser Leben lang damit leben, und wir müssen den Rest unseres Lebens jeden Tag Kohlenhydrate berechnen und schätzen und spritzen oder in die Pumpe eingeben, und die Pumpe stört an der Kleidung, weil sie einfach viel zu groß ist, man sieht sie unter den Kleidern durch, es ist immer ein kleines Ding da, das uns in der Gesellschaft als anders darstellt.“

Chiara erwartet, dass zumindest die Schule ein Platz sein sollte, an dem man sich nicht anders fühlen muss als Diabetiker, und dass dies besonders von den Lehrkräften ausgehen sollte. Sie berichtet, dass sie selbst einmal aus einer Klasse geflüchtet sei, weil die Mitschüler\*innen zu ihr gesagt hatten, dass ihr Leben nichts bringe, weil sie Diabetes habe. Sie sieht in dieser Aussage keinen Sinn, da unser aller Leben „etwas bringt“. Sie sieht darin jedoch einen extremen Mangel an Akzeptanz, bedingt durch einen völligen Mangel an Wissen über die Krankheit Diabetes.

Chiara fasst ihre eigene Position so zusammen:

„Ich bin gerne offen dafür, jedem Fragen zu beantworten, solange diese Person mir mit Respekt gegenübertritt. Mehr Wissen über den Diabetes würde den Weg für mich als Diabetikerin um einiges leichter machen.“

### Julia Dandler, Lehramtsstudentin mit Diabetes mellitus Typ 1

Julia befindet sich in der Lehramtsausbildung für Deutsch und Ernährungslehre. Sie ist seit 20 Jahren Typ-1-Diabetikerin. Die Krankheit ist aufgetreten, als sie ungefähr zehn Jahre alt war. Natürlich waren ihre Eltern zunächst geschockt und wussten nicht, wie man mit der Krankheit umgeht. Julia wurde dann in Ausbildungscamps geschickt und konnte so den Umgang mit der Krankheit lernen.

Julia befand sich damals gerade im Gymnasium, genauer in der AHS-Unterstufe. Diagnostiziert wurde der Dia-

betes, als sie in der ersten Klasse war. Julias Eltern entschieden sich sofort dazu, die Information an den Klassenvorstand und den Direktor weiterzugeben, sprachen sich aber dagegen aus, auch innerhalb von Julias Klasse Bescheid zu geben, da Julia selbst das damals nicht wollte. Sie sagt: „Als junges Kind habe ich mir gedacht, das ist etwas, wofür ich mich schämen muss. Ich will kein Mitleid dafür, das war mir immer ganz wichtig.“ Auf der anderen Seite fragte Julia sich immer, warum sie so anders als alle anderen sei.

Was Julias Lehrkräfte anging, also auch ihren Klassenvorstand, so hatten diese sichtlich wenig Wissen über die Erkrankung. Julia spürte hingegen, dass sie immer Angst um sie hatten: Bei jeder Wanderung, jedem Ausflug, überall, wo wir hingegangen sind, hieß es: „Was ist mit der Julia? Geht es ihr eh gut? Hast du genug Traubenzucker mit?“ Man konnte daran merken, dass es in diesen Situationen ein bisschen an der Handhabung, am Umgang mit dem Thema fehlte. Julia hätte sich gewünscht, dass die Haltung der Lehrkräfte ein bisschen gefestigter gewesen wäre, da das auch ihr als Kind ein größeres Gefühl der Sicherheit vermittelt hätte und sie selbst vielleicht ein bisschen ruhiger gewesen wäre. Julia erinnert sich, dass sie einmal während des Sportunterrichts unterzuckert war; da aber ihre gute Freundin zur Stelle war, wurde der Notfall sofort gemeldet, und Julia bekam eine Cola zu trinken. In dieser Situation war es wichtig zu wissen, wie man damit umgeht.

Wenn Julia zurückschauend darüber nachdenkt, warum sie sich für eine pädagogische Karriere entschieden hat, dann ist es primär nicht aus Gründen, wie damals mit ihr und ihrer Erkrankung umgegangen wurde, sondern weil sie es einfach gerne mag, Leuten etwas zu erklären, ihnen etwas beizubringen. „Deshalb sind Deutsch und Ernährung meine Fächer, weil es meiner Meinung nach sehr spannend ist.“

Julia findet – und sie hätte sich das als Kind selbst gewünscht – dass Kinder einfach an der Hand genommen werden sollten, um jedem ein Gefühl zu geben, dass alles gut ist, dass sie keine besondere Behandlung brauchen, und dass nicht

jedem Mitschüler gesagt werden muss: „Uh, auf die Julia musst du jetzt aufpassen!“ Sie plädiert dafür, dass der Umgang mit ihnen einen inklusiven Charakter haben sollte und Betroffene weder hervorstechen noch eine Sonderbehandlung bekommen sollten. Julia selbst hat in der Unterstufe des Gymnasiums lange benötigt, um allmählich zu dieser Einstellung zu finden. Sie sagt von sich, dass sie 15 oder 16 Jahre alt geworden sei, bis sich diese Einstellung gefestigt hatte und sie gelernt hatte, selbstbewusst mit ihrer Erkrankung umzugehen.

Sie wolle diese Einstellung auch an ihre Schulkinder weitergeben. Deswegen unterrichtete sie auch gerne Deutsch als Fremdsprache, weil sie den Kindern in diesem Fach gut zeigen könne: „Ihr seid gleichwertiger Teil des Ganzen.“

Julia fasst ihre Botschaft so zusammen: „Ich hoffe, dass Krankheiten in der Schule in Zukunft ein wichtigeres Thema werden und dass vermittelt wird, wie man mit Betroffenen umgehen kann, ohne zu diskriminieren, sondern zu inkludieren.“

**Kommentar der Autorinnen.** In Österreich erkranken jedes Jahr etwa 300 Kinder an Diabetes Typ 1. Das bedeutet, dass ca. 1500 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren von der Erkrankung betroffen sind.

### Korrespondenzadresse



**Stella Promussas**  
Wien, Österreich  
stella.promussas@gmail.com

© Stella Promussas

**Funding.** Open access funding provided by University of Vienna.

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** S. Promussas, C. Sallinger, J. Dandler und G. Danek geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien. Für Angaben

Paediatr. Paedolog. 2023 · 58 (Suppl 1): S31–S34  
<https://doi.org/10.1007/s00608-023-01067-3>  
© Der/die Autor(en) 2023

S. Promussas · C. Sallinger · J. Dandler · G. Danek

## Inklusion aus der Sicht von Schülerinnen

### Zusammenfassung

Drei junge Frauen mit Stoffwechselerkrankungen berichten, wie in den von ihnen besuchten pädagogischen Einrichtungen mit ihrer Krankheit umgegangen wurde bzw. wird, und formulieren Kritik sowie Vorschläge für einen besseren inklusiven Umgang von Schüler\*innen mit chronischen Krankheiten.

### Schlüsselwörter

Schule · Chronische Erkrankungen · Stoffwechselerkrankungen · Diabetes · Kongenitaler Hyperinsulinismus

## Inclusion from the Perspective of Pupils

### Abstract

Three young women with metabolic diseases report how they were and will be treated in the kindergarten, school and university they attended. They give a critical assessment and make suggestions for a better inclusive treatment of pupils with chronic diseases.

### Keywords

School · Chronic diseases · Metabolic diseases · Diabetes · Congenital hyperinsulinism

innerhalb des Manuskripts, über die Patient/-innen zu identifizieren sind, liegt von ihnen und/oder ihren gesetzlichen Vertretern/Vertreterinnen eine schriftliche Einwilligung vor.

**Open Access.** Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für

die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

**Hinweis des Verlags.** Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.

Dr. med. Katharina Rieth  
**Fit für den Kindernotfall**  
 Von Fieber bis Reanimation

Heidelberg: medhochzwei 2022, 1, 287 S., 104 Abb., (ISBN: 978-3-86216-895-8), Softcover 29,00 EUR



**Wie sicher fühlen Sie sich, einem Kind in einer Notfallsituation zu helfen? Nicht sicher, aber Sie möchten das ändern?**

Im Juni 2022 ist das Buch „Fit für den Kindernotfall“ erschienen, ein Nachschlagewerk für Eltern und all die, die Kinder betreuen oder mit Kindern arbeiten.

Der Kinderfachärztin, Intensivmedizinerin und Notärztin Dr. Katharina Rieth ist es seit Langem ein großes Anliegen, Eltern Basiswissen im Umgang mit Krankheiten und Notfällen bei Kindern zu vermitteln, damit diese im Ernstfall die Dringlichkeit einer Situation erkennen, richtig und schnell handeln.

Der 20 Kapitel umfassende Ratgeber startet mit Grundwissen zu Kindernotfällen: Wie ist der Gesundheitszustand des Kindes einzuordnen und wie gelingt das mithilfe des pädiatrischen Beurteilungsdreiecks? Wann besteht überhaupt ein Notfall? Wie setzt man den Notruf richtig ab? Und was gehört in jede Hausapotheke?

Die einzelnen Kapitel zu den häufigsten Kindernotfällen – von Fieber über Bauch- und Ohrenschmerzen bis hin zu allergischen Reaktionen – sind nach Symptomen geordnet und in einzelne Fragestellungen gegliedert. Im Kapitel Verbrennungen und Verbrühungen z.B. wird zunächst erklärt, wie sich thermische Verletzungen unterscheiden, welche

Auswirkungen sie auf den Körper haben und wie das Verbrennungsausmaß bei Kindern und Säuglingen zu beurteilen ist. Übersichtliche Abbildungen helfen dabei, die Schwere der thermischen Verletzung abzuschätzen und zeigen auf, welche Erstversorgung im Fall der Fälle sinnvoll, dringend erforderlich oder sogar kontraproduktiv ist. Im Buch verstreut sind zahlreiche QR-Codes, hinter denen sich weitere Informationen, Links zu Hilfsangeboten oder auch Unterrichtsmaterialien für Kindergärten verbergen.

Über 100 übersichtlich gestaltete Abbildungen, Handlungsempfehlungen und Checklisten sollen den Eltern dabei helfen, zu entscheiden, ob der Gang zum Kinderarzt sinnvoll oder lieber direkt der Notruf abzusetzen ist. Interessierte können je nach Kenntnisstand tiefer in die Materie eintauchen: Wie ist die eigentlich Epidermis aufgebaut? Wie unterscheidet man akute und chronische Bauchschmerzen? Wie ist die Prognose, wenn der verschluckte Fremdkörper über 20 mm groß ist? Schön und wichtig sind auch die kleinen praktischen Tipps, z.B. das Kind zur Beurteilung des Allgemeinzustandes immer komplett auszukleiden oder Medikamente per 1-ml-Spritze durch das „Schnullerloch“ zu applizieren. Und sind Sie wirklich ganz sicher, wie herum man ein Zäpfchen einführt?

Der Ratgeber hat sicher nicht den Anspruch, Erste-Hilfe-Kurse zu ersetzen, ist aber eine ideale Ergänzung dazu und zu dem 3,5-stündigen Kindernotfall-ABC-Onlinekurs, den *mapadoo* 2020 gemeinsam mit Frau Dr. Rieth produziert hat. Sowohl Buch als auch Onlinekurs können die Gesundheitskompetenz von Eltern steigern und dabei unterstützen, in kritischen Situationen sicherer zu werden und zum Wohl des Kindes richtig zu entscheiden.

Dieses wunderbare und wichtige Buch ist empfehlenswert für jede Person, die in Notfallsituationen gut gerüstet sein möchte.

**J. Kind, Heidelberg**