

Antrag an ÖGKJ

Projekt Zukunftswerkstatt

Im Rahmen des Mind the Gap Projektes

„Anders sein“. Das „andere“, einzigartige Kind – eine Annäherung an gesellschaftspolitische Herausforderungen in Österreich & Europa.

Partizipative Pädiatrie, Allianzbildung mit Kindern & Jugendlichen, Eltern und dem Bildungssystem

Antragsteller*innen/Arbeitsgruppe AG-ZW in alphabetischer Reihenfolge

- Bešić Edvina, Mag. Dr. Hochschulprofessorin für Inklusionsforschung und Inklusive Didaktik, Pädagogische Hochschule Steiermark, Graz – Expertise: Schulpädagogik, Inklusionsforschung / Migrationserfahrung
- Holzinger, Andrea, IIn Mag. Dr. Professorin für Diversitäts- und Inklusionsforschung, Leitung des Instituts für Elementar- und Primärpädagogik, Pädagogische Hochschule Steiermark, Graz – Expertise: Schulpädagogik, Inklusionsforschung, Professionsforschung
- Ipsiroglu, Osman, Dr. med. univ., PhD, MBA, MAS, Clinical Associate Professor, University of British Columbia, Vancouver / Canada / Priv. Dozent, Med. Universität Wien – Expertise: Pädiatrie / Psychiatrie / Anthropologie / Schulpsychologie / Migrationserfahrung [Projektleitung]
- Klösch, Gerhard, AR, MPH^{SEP} Administrativer Leiter Schlafcoaching Lehrgang, Medizinische Universität Wien & Institut für Schlaf/Wachforschung, Wien – Expertise: Epidemiologie / Schlafmedizin / Lehrgangsentwicklung
- Münz, Rainer, Prof., Dr. phil, ehemals Österreichische Akademie der Wissenschaften, Wien, und EU Kommission, Brüssel, Expertise: Demographie / Migrationspolitik / Migrationserfahrung
- Stöckler, Sylvia, Dr. med. univ., MBA, MAS, Professor, University of British Columbia, Vancouver / Canada / Univ. Dozent Medizinische Universität Wien – Expertise: Pädiatrie / Rare Diseases / Genetik / Migrationserfahrung

Kooperationspartner

- Holzinger, Andrea, IIn Mag. Dr. Professorin, Pädagogische Hochschule Steiermark, Graz (siehe oben)
- Schernhammer, Eva, MD, DrPH, MPH, MSc, Professorin für Epidemiologie, Leiterin der Abteilung für Epidemiologie, Zentrum für Public Health, Medizinische Universität Wien

Projektmanagement

- Barbara Ostwald – Expertise: Management in Hotellerie & Reisebranche, Community Managerin f. Taktilographie Projekt „Discovering Hands“ <https://www.discovering-hands.de/>, Projektmanagement f. BmFAA [Projektkoordination]

Kurzfassung des Projektantrages

Jeder ist anders anders (Arens & Mecheril, 2010)

Einleitung. *Der Inhalt* unseres Anliegen ist der Umgang mit dem 'anderen Kind', das in seinem Anderssein einzigartig und in seiner Vulnerabilität eines besonderen Verständnisses bedarf. Wir wollen uns mit dem 'anderen Kind' aus medizinischer, sozialer und pädagogischer Sicht beschäftigen, bestehende Probleme aus einer transdisziplinären Perspektive darstellen und Lösungsvorschläge unter dem besonderen Aspekt der Kinderrechte (UNO- Kinderrechtskonvention) beleuchten.

Unser Ziel ist, dem ,anderen Kind' einen inklusiven Zugang zum Gesundheits- und Bildungssystem und damit eine optimale Zukunft als Mitglied unserer Gesellschaft zu ermöglichen. Wir erhoffen uns, dass wir mit diesem Ansatz einer kulturellen und sozialen Spaltung in unserer Gesellschaft entgegenwirken und statt dessen eine konstruktive und zukunftsorientierte Perspektive einbringen können.

Weg zum Ziel. Wir wollen unsere Zielvorstellung in einer inter- und transdisziplinären Weiter- und Fortbildungsakademie (*Mind the Gap Akademie*) darstellen. Diese soll an einer noch zu benennenden österr. Universität/Hochschule verankert und von den Fachdisziplinen Medizin/Therapie, Pädagogik, Sozial- und Rechtswissenschaft getragen werden und mit nationalen und internationalen Expert*innen besetzt werden. Die Etablierung von Arbeitsgruppen in den einzelnen Fachdisziplinen sollen im Sinne von *Think Tanks* den innovativen und transdisziplinären Charakter, der in der Akademie angebotenen Fort- und Weiterbildungen gewährleisten.

Schrittweises Vorgehen

- (1) Partizipative Problemdarstellung: (a) Umfrage bei Jugendlichen (um deren aktuelle Situation kennenzulernen); (b) Umfrage bei Fokusgruppen: Ärzt*innen, Pädagog*innen, Sozialarbeiter*innen, Rechtswissenschaftler*innen
- (2) Stakeholder Engagement: (a) Führende Projektmitarbeiter/Berater/Unterstützer; (b) Ambassadeurs
- (3) Curriculum Entwicklung
- (4) Finanzierung
- (5) Trägerorganisation

Arbeitsgruppe Zukunftswerkstatt (AG-ZW). Zur Initiierung des Gesamtprojektes hat sich eine Kernarbeitsgruppe (AG-ZW) mit folgenden Expertisen zusammengeschlossen: Pädiatrie, Genetik, Präzisionsmedizin & Pädiatrie (in der Kinder- & Jugendpsychiatrie), Schlaf-/Wachforschung, med. Anthropologie, Schulpädagogik & Psychologie, Migrations-, Inklusions- & Professionsforschung, Erwachsenenbildung, Demographie – die Expertisen zur Versorgungsforschung und Rechtswesen werden wir uns noch einholen. Die AG-ZW setzt sich zum Ziel, erste Schritte zur Problemdarstellung und zum Stakeholder-Engagement durch Anträge zur Projektfinanzierung einzuleiten und wissenschaftlich zu gestalten.

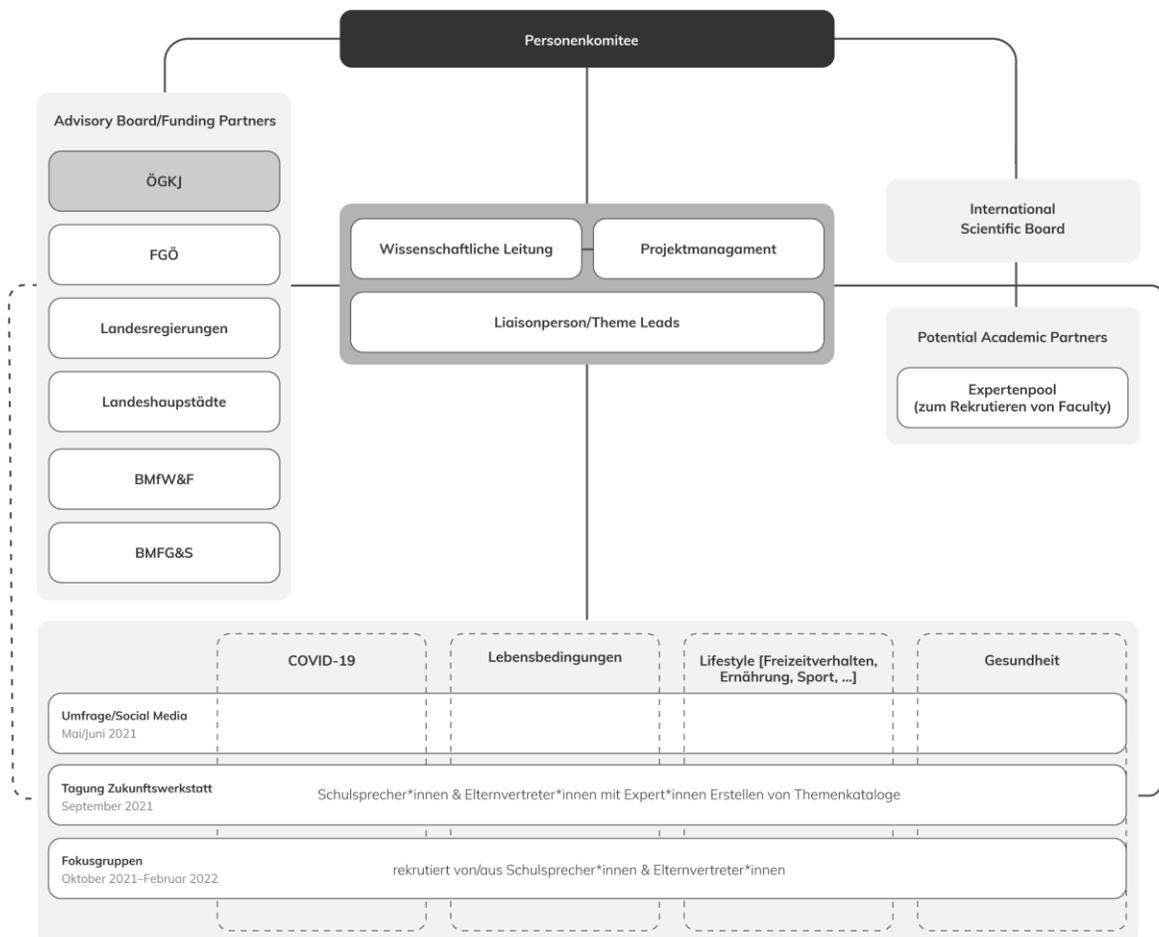
Zwei einander ergänzende Projektanträge an die **ÖGKJ** (Infrastruktur f. Projekt Zukunftswerkstatt) und den **Fonds Gesundes Österreich** (FGÖ) (Umsetzung Projekt Zukunftswerkstatt: Kinder- & Jugendliche, Familien, Communities und Fachpersonal & Expert*innen) und **weitere Anträge an Landesregierungen** (aller Bundesländer) zur Förderung einer Zukunftswerkstatt-Tagung sind die ersten Schritte, um eine partizipative Problemdarstellung und Stakeholder Engagement zu ermöglichen. Die Ziele dieser Anträge sind:

- (1) Mit Kindern- und Jugendlichen und deren Eltern, sowie mit Stakeholdern aus den Bereichen Medizin, Sozial-, Rechts- und Bildungswesen, Kunst/Kultur, Ethik, Kinderrecht, Religionen/Religionsgemeinschaften, gemeinsame Themen und Zukunftsperspektiven zu erarbeiten;
- (2) Mitarbeiter*innen für Sub-Arbeitsgruppen *Think Tanks* (Pädiatrie/Medizin, Schulwesen, Sozial- und Rechtswesen, Kultur) zu rekrutieren;

- (3) Bereits existierende Aktivitäten zu erfassen und Möglichkeiten für Zusammenarbeit zu eruieren;
- (4) Mitglieder für ein Advisory Board sowie eine Gruppe von Unterstützer*innen (Ambassadeuren) für die *Mind the Gap Akademie* zu finden, aus der sich dann auch die Lehrenden rekrutieren werden.

Die aus den Daten abgeleiteten Erkenntnisse sollen

- (1) in zukünftige Fortbildungsangebote der jeweiligen Berufsgruppen einfließen;
- (2) die Ausgestaltung des Curriculums der zukünftigen *Mind the Gap Akademie* informieren;
- (3) zur allgemeinen Verbreitung der Themen und Inhalte unserer Ziele beitragen.



Die Abbildung zeigt das Organogramm des vorgeschlagenen Projektes partizipative Pädiatrie, Allianzbildung mit Kindern & Jugendlichen, Eltern und dem Bildungssystem für den Zeitraum 2021/2022, um ein langfristiges Kommunikations- & Interaktionskonzept zwischen Kindern & Jugendlichen mit den Expert*innen und de Meinungsmachern zu ermöglichen.

Der Inhalt des vorliegenden Projektantrages an die ÖGKJ ist eine Erhebung der Bedürfnisse und Einstellungen von Kindern- und Jugendlichen in den gesundheitlichen, schulischen und sozialen Domänen sowie die Erstellung eines Konzeptes zur Umsetzung dieser Information. Für die Pädiatrie schlagen wir hierzu die Gründung eines *Think-Tanks* für partizipative Pädiatrie vor, der auf drei Säulen aufbaut: translational (in Bezugnahme auf die Autonomie und das Recht des Kindes), transdisziplinär (unter Einbeziehung schulischer und sozialer Aspekte) und transkulturell (mit besonderer Berücksichtigung des Themas „Migration“). Wir schließen damit an die Initiativen der *Kritischen Kindermedizin* und der *Transkulturellen Pädiatrie* an, die in der ÖGKJ bereits verankert sind und in denen wir uns beteiligt haben. In den letzten zehn Jahren werden zwar in regelmäßigen Abständen Berichte über die Kinder und Jugendgesundheit publiziert (z.B. die europaweit in Vier-Jahres-Rhythmus durgeführte Health Behaviour in School-aged Children [HBSC]-Umfragen in Kooperation mit dem WHO-Europe Büro,

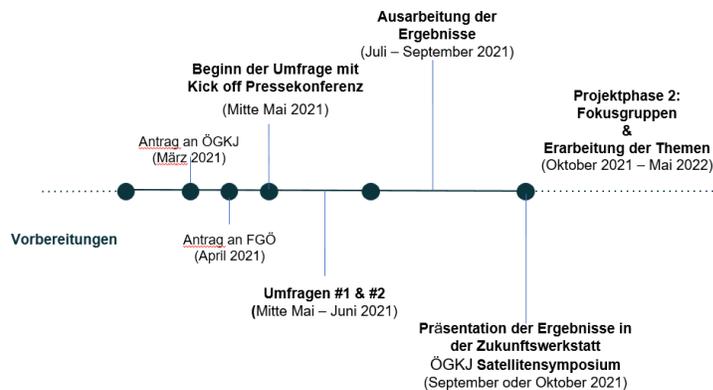
Berichte des Dachverbandes der österreichischen Sozialversicherungen, Gesundheitsbefragungen der Statistik Austria). Marginalisierte Personengruppen, wie z.B. chronisch Kranke) werden nicht explizit untersucht und es fehlt nach wie vor Datenmaterial bez. Hauptrisikogruppen, insbesondere zur aktuellen Situation im Zuge der COVID-19 Pandemie. Im Konkreten wollen wir

- (1) eine Infrastruktur erstellen (Antrag an ÖGKJ), um mittels zweier Umfragen (durchgeführt von einem professionellen Umfrageinstitut, Antrag an FGÖ) die aktuellen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen und deren Eltern (Projekt A); sowie die von Mitarbeiter*innen aus dem Gesundheits-, Bildungs-, Rechts- und Sozialwesen in den oben genannten Domänen zu verstehen (Projekt B).
- (2) in einer Zukunftswerkstatt-Tagung (Projekt C; Anträge an Landesregierungen/-hauptstädte) diese Ergebnisse in Fokusgruppen weiter analysieren und einen Themenkatalog erstellen, die auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen, sowie deren Eltern und den Mitarbeiter*innen aus den oben angeführten Bereichen Rücksicht nehmen, um einen öffentlichen Diskurs darüber zu initiieren.

In den **Projekten A und B** stellen wir eine Erhebung der Situation der in Österreich lebenden Kinder- und Jugendlichen und ihrer Familien vor. **(a)** Zuerst wollen wir mit einer Umfrage die Krankheitserfahrungen, Gesundheitssituation, und Möglichkeiten der Betroffenen zur Bewältigung von schulischen und sozialen Herausforderungen explorieren (explorativer Themenkatalog am Anfang der Diskussion, siehe Appendix). Unter Berücksichtigung von sprachlichen Barrieren werden die Fragen mehrsprachig erstellt und mit einer Smartphone-kompatiblen Software disseminiert. **(b)** Parallel, werden wir eine weitere Erhebung unter Mitarbeiter*innen im Gesundheits-, Bildungs-, Rechts- und Sozialwesen, durchführen. Die Projekte A und B, werden nicht nur die zukünftigen Fortbildungs-/ Weiterbildungsangebote gestalten helfen, sondern auch zur gesellschaftspolitischen Diskussion in Österreich für das Herausarbeiten von individuell zugeschnittenen Lösungen im Sinne des „besten Interesses des Kindes und der Familie“ beitragen. **Projekt C. (a)** Nach dem Vorliegen der ersten Ergebnisse wird die Tragweite in einer unter der Schirmherrschaft der ÖGKJ stattfindenden Kick-Off Veranstaltung von Expert*innen mit Schulsprecher*innen und Elternvertreter*innen diskutiert und ein Themenkatalog erstellt. **(b)** Zusätzlich, werden wirum transkulturelle Barrieren zu vermeiden, einer repräsentativen Gruppe von Interessierten, Interviews in Fokusgruppen anbieten. **(c)** Die Lösungskonzepte, werden den Kindern und Jugendlichen und ihren Familien vorgestellt und dessen Einbindungspotenzial in den verschiedenen sozialen Gruppierungen (religiöse, ethnische, sozialer Status etc.) evaluiert.

Langfristig wollen wir die Ergebnisse der Erhebungen in Fortbildungen für Mitarbeiter*innen in der Pädiatrie / Gesundheitswesen und im Schulwesen weitergeben. Letztendlich sollen diese Inhalte in die Lehrgänge der Mind the Gap Akademie einfließen.

Zeitplan. Die nachfolgende Abbildung erlaubt einen Überblick des Zeitplans.



Budget. Siehe Anhang 1.

Wie betrifft dieser Diskurs die ÖGKJ? Ein wesentliches Ziel der Pädiatrie ist es, allen Kindern und Jugendlichen unabhängig von ihrem kulturellen und sozioökonomischen Hintergrund, eine optimale Zukunft durch das Erkennen und Fördern ihres Entwicklungspotentiales zu ermöglichen. Dazu gehören

- (a) **Das Recht auf Aufklärung.** Dem Gesetz nach obliegt die Aufklärungspflicht dem/der behandelnden Arzt*in). In Krankenhäusern, in denen der Einsatz von professionellen Dolmetscher*innen nicht etabliert wurde, ist die juristische Dimension dieser Entscheidung mit Hilfe eines Patientenanwaltes und/oder Ombudsmannes abzuklären.
- (b) **Optimierte Kommunikation.** Das Ziel einer medizinischen Anamnese ist, aufbauend auf den Hauptsymptomen der Patient*innen, schnell und gezielt ein Bild der Krankheit zu erstellen. Therapievorschlage bauen infolge auf der Anamnese und Diagnose auf. Kommunikationsbarrieren bedingte Missverstandnisse erschweren nicht nur die individuelle Versorgung der Patient*innen, sondern belasten das Gesundheitssystem auch onomisch. Dadurch kommt es wegen diagnostischer Unklarheiten zu langeren Liegezeiten, unnotigen Untersuchungen, Fehlversorgungen, Krankheitschronifizierungen und letztendlich zu einer fehlenden Adharenz seitens der Patient*innen.
- (c) **Zurverfugungstellung von gezielten Informationen.** Missverstandnisse entstehen hufig dadurch, dass Familien mit Migrationshintergrund die Besonderheiten des Medizinsystems ihrer Herkunftslander unverandert auf das hiesige ubertragen (z.B. der bevorzugte Besuch von Ambulanzen statt niedergelassenen Arzt*innen). Dadurch werden viele von Rechts wegen zustehende Beratungsangebote, Hilfen oder medizinischen Leistungen nicht in Anspruch genommen (u. a. auch aus Angst). Bildungsbedingt sind vielen Migrant*innen moderne organ- und molekularbezogene bzw. genterapeutische Krankheitskonzepte fremd. Um Verstandnisprobleme abzubauen bzw. komplexe medizinische Sachverhalte nachzuvollziehen, werden auch hierbei gezielte Informations- und Aufklarungsmoglichkeiten sehr hilfreich sein.

Worin besteht der Nutzen dieses Diskurses fur die medizinische Versorgung und Gesellschaft?

Medizinisch und sozial, erwarten wir

- (a) eine insgesamt effizientere und fur alle Beteiligten befriedigende medizinische Grundversorgung vor allem bei Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedurfnissen und Migrationshintergrund;
- (b) ein besseres Verstandnis fur die speziellen Lebensumstande von Kindern und Jugendlichen und deren Angehorigen und damit eine Verbesserung der Compliance und Adharenz in der Nutzung von Praventions- und Therapieangeboten in der Medizin;
- (c) eine Verringerung von Sorgen, Verzweiflung und des damit assoziierten Stresses auf individueller Ebene bei Betroffenen, Patient*innen, deren Familien, Betreuer*innen, aber auch bei Fachleuten;
- (d) gesellschaftspolitisch eine zukunftsorientierte generationsubergreifende Diskussion mit dem Fokus auf der Zukunft der Kinder und Jugendlichen in Osterreich, ein besseres Verstandnis der kausalen und potenziellen Ursachen von medizinisch relevanten und sozialem Problemverhalten, um dadurch zu einer generationsubergreifenden Reduktion gesellschaftspolitischer Spannungen beizutragen;
- (e) dass die geplanten Manahmen und Vorschlage einen essentiellen Beitrag leisten zur aktiven Integration und zur Reduktion der Segregation, sowie bildungspolitisch zur Verwirklichung einer partizipativen Demokratie.

Disseminationsplan. Die Vorstellung des Konzeptes sowie der Diskurs wird von Symposien bei Jahrestagungen der OGKJ und anderen zum Diskurs eingeladenen Fachgesellschaften und Berufsgruppen und ihren Netzwerken (inkl. sektionsbezogene Fortbildungsveranstaltungen in den Bundeslandern) und Publikationen begleitet werden. In Absprache mit den Tragerinstitutionen, werden wir regelmaige Presseaussendungen und proaktive Briefings fur NGOs und politische Parteien anbieten. Wir wollen das Thema in der *Monatsschrift fur Kinder- und Jugendheilkunde* (Springer Verlag) mit einem Artikel einleiten ("20 Jahre Transkulturelle Padiatrie"), parallel wird der Zugang zum

Themenkreis Verhaltensstörungen im internationalen Fachjournal *Frontiers in Psychiatry* unter dem Titel *"Sleep, Vigilance & Disruptive Behaviours"* von einem internationalen Gremium an Experten bearbeitet (Gasteditoren u.a. G. Klösch und O. Ipsiroglu). Der Inhalt *"das andere Kind"* ist auch Thema des Lehrbuches *"Partizipative Pädiatrie"* (avisiert für Ende 2022; Hrsg.: Ipsiroglu & Stöckler).

Gesamtprojekt *Mind the Gap*

„Anders sein“ – das „andere“ oder „einzigartige“ Kind sind Begriffe, die von unserem subjektiven Verständnis und vom normativen Vergleich geprägt werden. Aufgrund von chronischen Erkrankungen, Entwicklungsstörungen, kulturellen und sozialökonomischen Hintergründen können sich Kinder von der sogenannten Norm unterscheiden. Solch ein „Anders sein“ kann Vorteile und Stärke aber auch Benachteiligung und Leiden verursachen. In einer von ökonomischen und politischen Spaltungen bedrohten modernen Gesellschaft ist „Anders sein“ gerade bei einem Kind zu Vulnerabilität, körperlicher, psychischer und emotionaler Morbidität und sozialer Segregation führen. Können wir eine gemeinsame, gesellschaftspolitisch verbindende und Barrieren überwindende Diskussion zum Thema Unsere „anderen“ Kinder und ihre Zukunft führen? Unsere Antwort ist: **JA, WIR KÖNNEN!** Lassen Sie uns diese Diskussion zusammen Schritt für Schritt mit einer Exploration und neuen Ideen beginnen!

Die Herausforderungen

Migration als gesellschaftspolitische Herausforderung

Seit dem Ende des 2. Weltkrieges haben in Europa Flucht und Asyl, postkoloniale Zuwanderung und Arbeitskräftemigration zu einer radikalen Veränderung unserer Gesellschaftsstruktur geführt, die sich vor allem auf sprachlicher, bildungspolitischer und kulturell-religiöser Ebene zeigen. Mit der Veränderung der Flüchtlingsbewegung aus dem Mittleren Osten (Syrien, Irak, Afghanistan) und aus Afrika in den letzten 20 Jahren stiegen auch die sozialökonomische Heterogenität sowie die kulturelle und soziale Segregation, die oft mit Bildungsdeprivation, chronischen physischen und psychischen Erkrankungen, Delinquenz und Radikalisierung einhergehen. In der Konfrontation mit dem Andern bzw. Fremden überwiegen die Ängste der Erwachsenen. Die Zukunftsperspektiven der betroffenen Kinder gehen im alltäglichen Kampf um schnelle Lösungen oft unter. Aufstockung der Exekutive und der Legislative kommen der zunehmenden Radikalisierung von Randgruppen nur bedingt bei.

Ist-Zustand im Einwanderungsland Österreich. Im Jahr 2019 lebten in Österreich mehr als 2 Millionen Personen mit Migrationshintergrund (23,7% der Gesamtbevölkerung). Diese Zahl ist um rund 600.000 (42%) mehr als vor 10 Jahren. Die Bevölkerung der Migrant*innen ist in Bezug auf den sozioökonomischen Status und Bildungshintergrund heterogen. Während nur 20% der Haushalte mit österreichischen Staatsbürger*innen dem untersten Einkommensviertel angehören, sind es bei Haushalten mit Staatsangehörigen von nicht EU-Staaten rund 64%. 44% der 25- bis 64-Jährigen ohne Migrationshintergrund haben einen akademischen Abschluss im Vergleich zu 19% mit Migrationshintergrund. Besonders niedrig ist der Akademikeranteil unter Migrant*innen aus der Türkei und Ländern aus dem Mittleren Osten. Weitere demografische Informationen sind in der Tabelle 1 (Anhang) ersichtlich.

Ist-Zustand im Bildungssystem. Die Population der Schüler*innen wird in Österreich immer heterogener. So ist der Anteil von Schüler*innen, die eine andere Erstsprache als Deutsch sprechen, von 22,2% (Schuljahr 2014/15) auf 25,3% gestiegen (Schuljahr 2016/17). Allerdings erreicht nur ein Drittel der Schüler*innen mit Migrationshintergrund und/oder anderer Erstsprache in der 8. Schulstufe ein sicheres Leseverständnis altersadäquater Texte.

Ist-Zustand in der Gesundheitsversorgung. Die medizinische Versorgung von Zuwander*innen und deren Kindern wird häufig durch sprachliche und kulturelle Kommunikationsbarrieren erschwert. Die

Betreuung von Kindern mit chronischen Krankheiten, deren Therapie ein hohes Maß an Krankheitsverständnis und Compliance/Adherence verlangt, ist davon besonders betroffen. Einen wichtigen Stellenwert nimmt dabei nicht nur der Gesundheitszustand, sondern auch die Gesundheitserziehung von Kindern mit Migrationshintergrund ein, da diese als zukünftige Erwachsene einen wesentlichen Beitrag zur Stützung des Wirtschafts- und Gesellschaftssystems des Gastlandes bzw. ihrer späteren Wahlheimat darstellen. Die, Anfang der 2000er Jahre, begonnene Diskussion über die medizinische Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Migrationshintergrund, wurde nach unserem Wissen weder von politischen Parteien auf Bundesebene (BM für Gesundheit und Konsumentenschutz sowie Wissenschaft und Forschung) noch von den Bundesländern mit lokalen Initiativen aufgegriffen.

Das andere Kind: einzigartig und vulnerabel

Die frühzeitige Erkennung von Gesundheitsrisiken durch Präventionsprogramme und die Zurverfügungstellung effizienter Therapien für chronische Erkrankungen haben im vergangenen Jahrhundert eine beispiellose Verbesserung der Lebensqualität von betroffenen Kindern gebracht. Ungleichheiten beim Zugang zur medizinischen Grundversorgung und Unsicherheiten in Bezug auf die Behandlungserfolge seitens der Betroffenen erfordern jedoch eine laufende kritische Bewertung medizinischer Interventionen. Denn die Entscheidungsfindung und das Handeln im besten Interesse des Kindes hängen nicht nur von der Autorität der Eltern ab, sondern auch von kulturellen Vereinbarungen, gesellschaftlichen Konventionen und medizinischen Überlegungen. Vor allem dann, wenn die Abweichung von dem was als „normales“ Verhalten (bzw. die Krankheitswertigkeit einer bestimmten Verhaltensweise) angesehen, interpretiert und bewertet wird, besonders groß ist. Die individuelle versus systemkonforme Entscheidungsfindung wird in globalen, aber multikulturellen Gesellschaften mit zunehmender Bildungs- und Wirtschaftsvielfalt, aufgrund des gesellschaftlichen Drucks zu einer Gratwanderung, in der die Sicht und der Leidensdruck der betroffenen Kinder und Jugendlichen oft unberücksichtigt bleibt. Die weltweite Zunahme von verhaltensmodifizierenden psychopharmakologischen (off-label verschriebenen) Therapien für Kinder mit Verhaltensstörungen und damit verbundenen psychischen Gesundheitsproblemen sind ein charakteristisches Beispiel dafür, wie elterliche Eigenverantwortlichkeit und gesellschaftlicher Paternalismus im Widerspruch zum Recht des Kindes stehen kann.

Das sogenannte Problemverhalten. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit geistiger Behinderung, aber auch geriatrische Patient*innen mit Demenz zeigen häufig Verhaltensweisen, die zu Konflikten mit dem sozialen Umfeld führen. Diese werden als atypisch, manchmal charakteristisch einzigartig, meist jedoch als herausfordernd und/oder störend empfunden. Solche Verhaltensweisen sind für alle Betroffenen, (sowohl den Familien, den Betreuer*innen sowie für die Gemeinschaft, in der sie leben), sehr belastend und verursachen chronischen Stress und Verzweiflung und nicht selten Depressionen und Burnout. Problemverhalten und ihre Erkennungsmerkmale existieren in allen Kulturen, jedoch sind sie oft kontextbezogen und können unterschiedliche Ursachen haben und damit unterschiedliche Interpretationen bewirken. Fachleute neigen dazu, Problemverhalten generell als unerwünscht zu beurteilen und durch Interventionen sofort zu „stoppen“, ohne sich über deren „tiefere“ Bedeutung Gedanken zu machen. Deswegen variieren in der (klinischen und bildungspolitischen) Praxis die Erkennung, Interpretation und damit die Behandlung von Problemverhalten je nach Ausbildungshintergrund der beteiligten Fachkräfte und lösen weitere kritische Diskussionen aus. Solche Diskussionen katalysieren in marginalisierten Gemeinschaften die Segregation und damit Ghettoisierung.

Unser Lösungsansatz

Der alltägliche Umgang, mit dem kulturellen und ethnischen Spektrum, aus dem die Kinder und Jugendlichen, also die zukünftigen Erwachsenen unserer Gesellschaft entstammen, muss in den Rahmen der ‚partizipativen Medizin, partizipativen Demokratie‘ gesetzt werden. Wenn wir ein

langfristiges Ziel verfolgen, können zielorientierte, entpolitisierende und entpolemisierende Lösungsvorschläge nicht unter Zeitdruck, kurzfristig aus der Sicht der Politik und/oder einer Fachgruppe kommen, sondern müssen Betroffene, in diesem Fall alle in Österreich lebenden Kinder- und Jugendlichen und ihre Gemeinschaften beinhalten. Dieser Ansatz wird, in einer hochsensiblen öffentlichen Angelegenheit nicht nur Spannungen abzubauen helfen, sondern auch dazu beitragen sich gegenseitig besser zu verstehen, aber auch zu Effizienzsteigerungen in den Bildungs- und Gesundheitssystemen führen.

Kinderrecht: In den letzten drei Jahrzehnten erlebten wir die atemberaubenden Veränderungen in der pädiatrischen und psychiatrischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Veränderungen spiegeln gesellschaftliche Transformationen der gelebten Kultur wider. Solche Veränderungen werden von unterschiedlichen Diskursen und Prozessen vorangetrieben, die manchmal auch widersprüchliche Perspektiven aufzeigen. Seit 1989 leitet die UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK), welche das „Kind“ als alle Personen unter 18 Jahren definiert, diese notwendigen Diskurse und Verhandlungen mit Fokus auf die zivilrechtlichen, politischen, wirtschaftlichen, sozialen, gesundheitlichen und kulturellen Rechte. Die Konvention über die Rechte des Kindes basiert auf der Genfer Erklärung über die Rechte des Kindes (1924) und wurde erstmals 1959, von den Vereinten Nationen verabschiedet und in Folge weiter adaptiert. Die Notwendigkeit das Konzept zu überarbeiten, beweist, dass das Konzept der Kinderrechte im Kontext gesellschaftlicher Transformationen immer wieder zu überdenken und ggf. zu adaptieren ist. Wichtig ist anzumerken, dass im Sinne der UN-KRK, Kinder und Jugendliche nicht nur expliziten Schutz bedürfen, sondern auch das Recht auf Partizipation haben. Dies bedeutet, dass Kinder bei Entscheidungen, die sie selbst betreffen, angemessen eingebunden werden sollen.

Die geplante **Mind the Gap Akademie, der Think-Tank für partizipative Pädiatrie**, versteht sich in diesem Sinne als ein Forum, in dem nicht nur Angehörige der Gesundheitsberufe mit unterschiedlichem Ausbildungshintergrund zusammenkommen, um die beschriebenen soziokulturellen Veränderungen in Ausbildung, Lehre und Forschung zu berücksichtigen, sondern auch Kinder und Jugendliche selbst als Projektpartner integriert werden. Der Titel *Mind the Gap* lädt uns alle zu einer kritischen Reflexion des eigenen Denkens und Handelns ein. Alle Vorträge, Seminare, Einzel- und Gruppenarbeiten werden auf dem Konzept der Kinderrechte und der Hauptfrage basieren: *Bieten wir die bestmögliche Intervention im Interesse der betroffenen Kinder und Jugendliche?* Wir sind der festen Überzeugung, dass dieser Diskurs nicht nur alle beteiligten Stakeholder und Gemeinschaften (Communities), sondern auch Kinder und Jugendliche unter dem Dach der angewandten ethischen Rahmenbedingungen zusammenbringen wird und die engen Grenzen setzenden Diskussionen in Bezug auf Nation, Bevölkerung und Religion überwinden hilft. Längerfristig wird sich aus dieser Akademie der europäisch/internationale Lehrgang Partizipative Medizin – Partizipative Demokratie, mit dem Schwerpunkt *Partizipative Pädiatrie* entwickeln.

Das Ziel des Mind the Gap - Think-Tanks für partizipative Pädiatrie ist es, die Fähigkeiten zum eigenständigen Denken und Handeln (im besten Interesse der betroffenen Kinder und Jugendlichen) in einem translationalen, transdisziplinären und transkulturellen Rahmen umzusetzen, zu implementieren und zu verbreiten. So sollen das Erkennen und der Umgang mit medizinischen und nichtmedizinischen Ursachen von als problematisch angesehenen Verhaltensweisen auf kulturell angemessene und sensible Weise unterstützt werden. Die Zielgruppe der Ausbildung umfasst Fachleute in klinischen, nichtklinischen Arbeitsbereichen, einschließlich Mitarbeiter*innen im Schulsystem, und Mitarbeiter*innen der nichtstaatlichen Institutionen. Die weitgehend auf narrative Erzählkonzepte aufgebaute Lehre, wird die Umsetzung von Up-to-Date Wissen an aktuelle ethische Standards orientieren (festgelegt durch die Kinderrechtscharta: Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte des Kindes). Durch die umfassende Behandlung chronischer Erkrankungen und der Entwicklung und der laufenden Evaluierung von schulischen Integrationsmaßnahmen werden vor allem ansonsten marginalisierte Gemeinschaften besonders profitieren.

Literatur

- Daten: Bundesministerium für Bildung [BMB], 2017 & Statistik Austria, 2016, 2017, 2018a)
- Arens, S. & Mecheril, P. (2010): Schule – Vielfalt – Gerechtigkeit. Schlaglichter auf ein Spannungsverhältnis, das die politische und erziehungswissenschaftliche Diskussion in Bewegung gebracht hat. In: *Lernende Schule* 49, S. 9-11
- Engelhardt D von (1997) *Ethik im Alltag der Medizin*, 2. Aufl. Birkhäuser, Basel
- Fisher S (1993) Doctor talk/patient talk: how treatment decisions are negotiated in doctor-patient communication. In: Dundas-Todd A, Fisher S (eds) *The social organization of doctor-patient communication*. Ablex Publishing Corporation, Norwood, New Jersey
- Holzmann R, Münz R (2004) Challenges and opportunities of international migration for the EU, its member states, neighbouring countries and regions. Stockholm 2004 (Institute for Future Studies). World Bank, Washington, DC
- Ipsiroglu OS (2008) Transkulturelle Pädiatrie. Fakten, Thesen und Lösungsvorschläge. *Neuropädiatrie in Klinik und Praxis* 7:38–46
- Ipsiroglu OS, Kurz R (2005) Herausforderung Migration: Der Alltag in der Pädiatrie. *Monatsschr Kinderheilkd* 153(1):6–7
- Kleinman A (1988) *The illness narrative. Suffering, healing & the human condition*. Basic Books, New York
- Kleinman A, Benson P (2006) Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. *PLoS Med* Oct;3(10):e294
- Löwy EH, Springer Löwy R (2004) *Textbook of healthcare ethics*, 2nd ed. Springer, Berlin Heidelberg New York Tokyo
- Lucyshyn JM, Albin RW (1993). Comprehensive support to families of children with disabilities and problem behaviors: Keeping it “friendly.” In GHS Singer & LE Powers (Eds), *Families, disabilities, and empowerment: Active coping skills and strategies for family interventions*; pp 365-407. Baltimore, MD: P.H. Brookes.
- Lucyshyn JM, Albin RW, Nixon CD (1997). Embedding comprehensive behavioral support in family ecology: An experimental, single-case analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 241–251.
- Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde/Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin: Presseausendung Transkulturelle Pädiatrie 2005: Die medizinische Versorgung der Migrantenkinder – eine Herausforderung für unsere Gesellschaft. http://www.docs4you.at/Content.Node/PresseCorner/2005/transkulturelle_pädiatrie.php
- Ottawa Charter for Health Promotion: First International Conference on Health Promotion; Ottawa, 21 November 1986 - http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf oder http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2
- Migration and Health in the European Union (2010) *Eurohealth*, Research, Debate, Policy, News, Volume 16 Number 1
- Münz R, Wanderungskontinent Europa. Ausmaß und Formen europäischer Migration zwischen 1750 und heute 01.01.2005 | Leitthema: Transkulturelle Pädiatrie | Ausgabe 1/2005 Resolution der Europäischen Kommission, 18. November 1999, Quelle: <http://eur-lex.europa.eu>
- Schlack HG (2002) *Sozialpädiatrie, Gesundheit-, Krankheit- Lebenswelten*. Gustav Fischer, Stuttgart
- Straßburg HM, Dacheneder W, Kress W (2008) *Entwicklungsstörungen bei Kindern – Grundlagen der interdisziplinären Betreuung*. Urban & Fischer, München
- Statistisches Bundesamt: Datenreport 2006, Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration: Daten – Fakten – Trends. Strukturen der ausländischen Bevölkerung. Senatsverwaltung für gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz. Gesundheitsberichterstattung Berlin. Spezialbericht 2003 – 2: Zur Lage von Kindern in Berlin von Dietrich Delekat
- Stockler S, Möslinger D, Herle M, Wimmer B, Ipsiroglu OS. Cultural aspects in the management of inborn errors of metabolism. *J Inher Metab Dis*. 2012 Nov;35(6):1147-52. doi: 10.1007/s10545-012-9455-4. Epub 2012 Feb 23. PMID: 22358739.
- Vogtenhuber S, Lassnigg L, Bruneforth M, Edelhofer-Lielacher E & Siegle T (2016). Indikatoren B: Inputs – Personelle und finanzielle Ressourcen Nationaler Bildungsbericht Österreich 1, 37-70
- Weggelegt (2003) Hrsg. Franz Waldhauser, Olaf A. Jürgenssen, Rudolf Püspök
- Wimmer B, Ipsiroglu OS (2001) Kommunikationsbarrieren in der Betreuung von MigrantInnen und deren Kindern Analyse und Lösungsvorschläge anhand von Fallbeispielen. *Wien Klin Wochenschr* 113:15–16

Anhang 1A. Tabellen & Definitionen

	Österreich	%
Einwohner gesamt	8.877.637	100
Migrant*Innen	2.7	23.7%
Migrant*Innen EU/EFTA	825.000	40% von 23.7%
Personen aus EU-Staaten < 2004	276.000	
Personen aus EU-Beitrittsstaaten des Jahres 2004	310.000	
Personen aus den jüngsten drei EU-Staaten Bulgarien, Rumänien & Kroatien	239.000	
Personen aus Drittstaaten	1,245 Millionen	60% von 23.7%
Personen aus Nachfolgestaaten Jugoslawiens (ohne EU-Mitglieder SLO und HR)	532.000	26%
Personen aus Ex Jugoslawien	283.000	14%
Personen aus der Türkei	320.000	3,9
Personen aus Afghanistan, Syrien oder Irak	126.000	6%

Tabelle 1: Bevölkerung in Österreich. Stand 2019 [Statistik Austria]

Bez. Sub-Kapitel: Herausforderung Kultur & Herausforderung Religion siehe Langversion des Projektantrages (runterladbar auf der Website <https://sleepnetwork.org/hub-vienna>).

Heterogenität. Migrant*innen sind eine heterogene Bevölkerungsgruppe. Sie unterscheiden sich hinsichtlich ihrer *Nationalität, Herkunft, kulturellen Eigenheiten, Wertvorstellungen* und *Religion* (auch innerhalb einer Ethnizität), sowie in ihrer *sozialen Lage, Bildungsstand, Sprachkompetenz*, im *familiären Kontext*, aber auch in der *Länge des Aufenthaltes* im Einwanderungsland.

Identität. Das Verhältnis von Migrant*innen zu ihrer ursprünglichen kulturellen und sozialen Identität und zu der Identität in der neuen Gesellschaft kann sich in unterschiedlichen Formen darstellen: *Assimilation, Segregation, Integration, Diffusion, Marginalisierung* (bez. Definitionen siehe Tabelle 2).

ationale Migration	Ländergrenzen überschreitende Wohnsitzverlagerung > 1 Jahr
ilation	Anpassung an die Gesellschaft
gation	Entscheidung für die ursprüngliche soziale Identität
ation	Entscheidung für beide Identitäten
on	Keine Entscheidung - sektorale Identität
nalisierung	Lebensbedingungen mit höheren sozialen / gesundheitlichen Risiken

Tabelle 2: Definitionen zur Migration und zur sozialen Identität von Migrant*innen

Anhang 2: Themenkatalog für Umfrage I & II

Online Umfrage bei Jugendlichen zu gesundheitsrelevanten Themen

Zielsetzung der Umfrage: Die Befragung zu Themen wie Gesundheit, Lifestyle, Lebensbedingungen soll Basisinformationen liefern, um einerseits ein Bild über die Ist-Situation von Jugendlichen (12-18) zu erhalten, um daraus vor allem die gesundheitliche Betreuung zu verbessern (insbesondere von Jugendlichen mit Migrationshintergrund). Andererseits soll die Befragung Aufschluss darüber geben, inwiefern Jugendliche das Gefühl haben (der Meinung sind) bzw. über Möglichkeiten (Ressourcen) verfügen, Probleme und an sie gestellte Anforderungen (gesellschaftlich, schulisch, „Peer-Group“) selbstständig, effizient und in der für Sie erwünschten Richtung zu lösen. Die Ergebnisse dieser Umfrage bilden auch die Basis, um in weiterer Folge mit den betroffenen Jugendlichen bzw. deren Interessensvertreter wie Klassen-Schulsprecher*innen oder politisch und/oder caritativ tätigen Jugendlichen gesundheitliche Vorsorgeprojekte, Initiativen und Themenkataloge zur Verbesserung z.B. der med. Betreuung, einer Bündelung bzw. Erweiterung von umfassenden Informationsmöglichkeiten, oder effizienteren Gestaltung von Beratungsmöglichkeiten (anonym oder über die ärztliche Grundversorgung) zu erarbeiten und mithilfe von Fachvertretungen aus dem medizinischen Bereich (Schulärzte, Pädiater, Schulpsycholog*innen), der Jugendbetreuung und der Politik, konkrete Umsetzungsschritte zu initialisieren, um diese Vorschläge auch zu realisieren.

Art der Befragung: Online-Umfrage. **Umfang der Umfrage:** Zirka 50 Fragen, in verschiedenen Sprachen. Die Fragen sind möglichst einfach formuliert, werden, wenn möglich, mit Hilfe von Piktogrammen und Emotifs (ähnlich eines Comics) „kulturfrei“ dargeboten und bieten neben einfachen „Ja/Nein“-Antworten bzw. vorgefertigten Auswahlantworten (pull-down Menüs) auch die Möglichkeit von freien Texteingaben. **Zielgruppe:** Jugendliche (Schüler*innen) zwischen 12-18.

Themenbereiche: (A) **Das Leben unter COVID-19.** Haben die COVID-19 Maßnahmen bzw. die Lockdowns in meinem Leben, bei meinen Einstellungen, den Zukunftsmöglichkeiten, meinem sozialem Umfeld (Freunde, Familie, Schule, Beruf) etwas verändert? Welche Bereiche waren davon besonders betroffen, worunter habe ich besonders gelitten, bzw. gab es etwas was mir gefallen hat. Was kann/konnte ich tun, um die Folgen für mich erträglich zu machen... (B) **Lebensbedingungen** (soziale Integration, familiäre Situation, Berufs- & Bildungsmöglichkeiten; was interessiert mich, was strebe ich an/will ich werden ist es mir möglich, dies auch umzusetzen (was hindert mich daran, was kann ich tun, was wünsche ich mir). (C) **Lifestyle** (was ist wichtig für mich, was tue ich (bzw. ist mir möglich), was möchte ich Erreichen, kann ich das auch umsetzen) Freizeitverhalten, Interessen, Hobbies/Mein Körper (wie wichtig ist mir mein Körper, was tue ich, wie zufrieden bin ich damit). (D) **Gesundheit.** Allgemeine Fragen: der Stellenwert von Gesundheit in meinem Leben, welche Erfahrungen habe ich mit Gesundheitseinrichtungen gemacht, was gefällt mir, was fehlt, was gehört geändert. Meine Gesundheit: allgemeiner Gesundheitszustand, was tue ich, um gesund zu sein, was wünsche ich mir, was fehlt mir... Ernährung, Bewegung, Sport: wie wichtig sind mir diese Bereiche, woher beziehe ich meine Informationen. Schlaf (Schlafzeiten, Schlafmenge, Schlafqualität, wie wichtig ist mir der Schlaf, fühle ich mich ausgeschlafen, leistungsfähig oder müde, Eule oder Lerche, soll die Schule früher oder später beginnen).

Gliederung der Umfrage (Grobstruktur, mit Beispielfragen): **Demografie** Alter, Geschlecht, Schulstufe, geboren in ... ; Familiäre Situation, Migrationshintergrund etc.

COVID-19

- Wie ist es mir während der ‚Lockdowns‘ ergangen?
- Was hat mich am meisten beunruhigt?
- Was hat sich geändert?

Freizeitverhalten

- Was macht mir am meisten Freude?
- Meine Hobbies:
- Habe ich ein Haustier?
- Betreib ich regelmäßig Sport?

Ernährung

- Esse ich regelmäßig ... Frühstück, Mittagessen, Abendessen / Was ist für mich die wichtigste Mahlzeit / Meine Lieblingspeise / Was mag ich überhaupt nicht?
- Habe ich schon einmal eine Diät gemacht? Muss ich aus gesundheitlichen Gründen bestimmte Nahrungsmittel meiden?

Koche oder backe ich manchmal selbst?

Kann ich selbständig bzw. mir aussuchen was ich gerne esse?

Gesundheit

Mein Körpergewicht, meine Körpergröße
Muss ich zurzeit Medikamente einnehmen?

Bin ich zurzeit in ärztlicher Behandlung?

Befindlichkeit

Wie ist meine momentane Stimmung?

Was ärgert mich besonders?

Was macht mir die größte Freude?

Schlaf / Wie zufrieden bin ich mit meinem Schlaf? Zuviel, zu wenig,

Wann gehe ich während der Schulzeiten zu Bett, wann stehe ich auf?

Wie gut schlafe ich? / Chronotyp: Wann gehe ich an meinen freien Tagen zu Bett, wann stehe ich auf? Wann würde ich am liebsten zu Bett gehen, wann aufstehen?

Anhang 3: Budget

Mind The Gap – Kostenkalkulation					
Gesamtkosten					
Pos.Nr	Budgetposition		ÖGK Einnahmen/Ausgaben	Drittmittel (FGÖ und BL/LHS; + Inkind-Contributions) Einnahmen/Ausgaben	Summe
	Gesamtkosten		€ 36.000,00	€ 146.500,00	€ 163.000,00
	ÖGKJ – Schaffung der Infrastruktur (+ Ausfallhaftungen)		€ 36.000,00		
	FGÖ – Umfrage			€ 70.000,00	€ 70.000,00
	Bundesländer (BL) – Tagung & Fokus Gruppen (9x)	€ 6.000,00		€ 54.000,00	€ 54.000,00
	Landeshauptstädte (LHS) – Tagung & Fokus Gruppen (9x)	€ 2.500,00		€ 22.500,00	€ 22.500,00
	BMfW&F (zu erarbeiten)				
	BMfG&S (zu erarbeiten)				
1	Projekt Vorbereitungen (Infrastruktur): Honorare, Personalkosten		€ 16.500,00	€ 0,00	€ 16.500,00
	ÖGKJ (Team Bildungs Coaching; 125/h; max: 29 Std.)		€ 3.500,00		€ 3.500,00
	ÖGKJ (Grafiker*in; Honorarnotenbasis; Paket)		€ 3.500,00		€ 3.500,00
	ÖGKJ (zusätzliche Arbeitsstunden f. Admin in BL/S; 50/h; max. 100 Std)		€ 5.000,00		€ 5.000,00
	ÖGKJ (Projektmanagement & –Assistenz; Paket)		€ 4.500,00		€ 4.500,00
	ÖGKJ (Coaching; Paket)		€ 3.500,00		€ 3.500,00
	ÖGKJ (Graphiker & Vorbereitungen f. mehrspr. Website)		€ 8.500,00		€ 8.500,00
2	Projekt Schritt II: Umfrage, Sachkosten, Ausgaben		€ 19.500,00	€ 37.500,00	€ 37.500,00
	ÖGKJ – Ausfallhaftung Umfrage I (erste Auswertung & Bericht; Umfrageinstitut)		€ 14.500,00	€ 14.500,00	€ 14.500,00
	ÖGKJ – Ausfallhaftung (offene Publikationen) von Umfrage I		€ 1.500,00	€ 1.500,00	€ 1.500,00
	ÖGKJ – Ausfallhaftung Kosten für Webauftritt (Homepage)		€ 3.500,00	€ 3.500,00	€ 3.500,00
	FGÖ Umfrage II (mit erster Auswertung; Meinungsforschungsinstitut)			€ 18.000,00	€ 18.000,00
3	Projekt Schritte III & IV: Tagung + Fokusgruppen, Sachkosten, Ausgaben (grobe Schätzung)		€ 0,00	€ 109.000,00	€ 109.000,00
	BL/LHS – Tagung Zukunftswerkstatt (Projektteam)			€ 54.500,00	€ 54.500,00
	FGÖ Fokusgruppen (Projektteam, mit Abschlussbericht der qual. Interviews)			€ 54.500,00	€ 54.500,00
4	Eigenleistungen		€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
	Erstellung des Fragebogens				
	Abfassung der Projektanträge				
	Erstellen der Schullisten				
	Erstellen des Netzwerkes und Verteiler				
	Gesamtkosten (m. Ausfallhaftung f. ÖGKJ)				
		Einnahmen	€ 36.000,00	€ 146.500,00	€ 163.000,00
		Ausgaben	€ 36.000,00		
		Saldo	€ 0,00	€ 146.500,00	€ 163.000,00