

EPILEPSIE IN KINDERGARTEN UND SCHULE



Aktualisierte Neuauflage 2023

Epilepsien des Kindesalters unterscheiden sich in vielen Aspekten von denen des Erwachsenenalters (vgl. dazu unser Faltblatt *Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen*). Komplexe neurologische Erkrankungen, Entwicklungsstörungen, kognitive Beeinträchtigungen (z.B. der Aufmerksamkeit, der Sprache), sozio-emotionale Störungen und Verhaltensstörungen sind nicht zwangsläufig Begleiterscheinungen einer Epilepsie; das Risiko, dass diese auftreten, ist jedoch erhöht. Ihr Vorkommen bzw. Ausmaß kann sich im Krankheitsverlauf verstärken, ist von vielen Faktoren abhängig und individuell sehr unterschiedlich. Zu den wichtigsten Einflussfaktoren zählen:

- epilepsiespezifische Faktoren (z.B. Erkrankungsalter, Art und Häufigkeit der Anfälle, Art der Epilepsie)
- strukturelle und funktionelle Veränderungen des Gehirns
- begleitende Erkrankungen
- Wirkungen und Nebenwirkungen der Medikamente
- psychosoziales Umfeld (belastende oder unterstützende psychosoziale Faktoren)

Um mögliche Beeinträchtigungen frühzeitig zu erkennen, sollte eine entwicklungsneurologische und (neuro-)psychologische Untersuchung unter Beachtung des biographischen Hintergrunds und sozialer Umweltfaktoren zu Beginn der Erkrankung, vor der Behandlung und im Verlauf erfolgen. Zeigen sich dabei Auffälligkeiten, sollten diese bei der Beratung, Therapie- und Förderplanung entsprechend berücksichtigt werden.

Die meisten Kinder mit Epilepsie entwickeln sich altersgerecht und können Regelkindergarten und Regelschule besuchen. Dennoch fühlen sich Betreuer/-innen bzw. Lehrer/-innen oft unsicher im Umgang mit einem anfallskranken Kind. Durch einen guten und regelmäßigen Austausch zwischen Kindergarten/Schule und Eltern können Unsicherheiten und Vorbehalte jedoch in der Regel abgebaut werden.

Ziele der integrativen Förderung

Alle Kinder haben Anspruch auf den Besuch eines Kindergartens. Gemäß § 4 Abs. 3 SGB IX sind Leistungen für behinderte oder von einer Behinderung bedrohte Kinder (dazu zählen Kinder mit einer Epilepsie im Sinne des Gesetzes) so zu planen und zu gestalten, dass die Kinder nach Möglichkeit nicht von ihrem sozialen Umfeld getrennt und gemeinsam mit Kindern ohne Behinderung betreut werden können. Die Sorgeberechtigten sind intensiv in die Planung und Gestaltung der Hilfen einzubeziehen.

Kindergarten/Kindertagesstätte

Der Besuch eines Kindergartens/einer Kindertagesstätte soll Kindern ermöglichen, sich außerhalb ihres gewohnten Familienumfelds zu erleben, sozial teilzuhaben, sich anzupassen, zu behaupten und sich damit sozial zu entwickeln. Liegen bei Kindern mit Epilepsie keine anderweitigen Einschränkungen oder Erkrankungen vor, steht dem Besuch eines Regelkindergartens in der Regel nichts im Wege, auch wenn sie **nicht** anfallsfrei sind. Individuelle Entwicklungsschwächen können durch Maßnahmen der Frühförderung (§ 46 SGB IX) gefördert werden, zur Unterstützung des Kindes im Alltag kann bei Bedarf ein Integrations- oder Einzelfallhelfer beantragt werden.

Bei einem Kind mit schwereren neurologischen Erkrankungen und/oder Entwicklungs- und Verhaltensstörungen sowie intensivem Förder- und Betreuungsbedarf kann der Besuch eines integrativen oder heilpädagogischen Kindergartens (Integrations-Kita) sinnvoll sein. Dort sind die Gruppen kleiner und werden häufig durch Erzieher/-innen und Personal mit heilpädagogischer Zusatzausbildung betreut. Darüber hinaus werden oft Therapien (z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie) durch externe Fachkräfte angeboten. Ziel der integrativen Maßnahmen ist eine umfassende Förderung sowie die Schaffung bestmöglicher Voraussetzungen für eine optimale familiäre,

schulische und psychosoziale Teilhabe der betreffenden Kinder am gesellschaftlichen Leben.

Ob Regel-Kita oder Integrations-Kita – die Sorgeberechtigten sind in jedem Fall intensiv in die Entscheidung sowie Planung und Gestaltung ggf. notwendiger Hilfen einzubeziehen.

Informationsaustausch und Umgang mit Notfällen

Die Erzieher/-innen sollten sowohl über die Anfälle als auch über bestehende Begleiterkrankungen informiert werden und es sollten anfallsbedingte Einschränkungen und Strategien zur Vermeidung anfallsbedingter Verletzungen besprochen werden. Dazu gehört auch die Aufklärung über Maßnahmen der Ersten Hilfe bei epileptischen Anfällen (vgl. dazu unser Faltblatt *Epilepsie und Erste Hilfe*). Insbesondere sollte besprochen werden, wann ein Notarzt informiert und ein Notfallmedikament verabreicht werden muss.

Das ist in der Regel notwendig, wenn der Anfall länger als 2-3 Minuten dauert oder wenn mehrere Anfälle innerhalb kurzer Zeit aufeinander folgen (vgl. dazu unser Faltblatt *Medikamentöse Epilepsiebehandlung: Übersicht und Notfallbehandlung*). Nach Absprache mit den Sorgeberechtigten und Vorlage einer ärztlichen Verordnung sind Erzieher/-innen und Lehrer/-innen verpflichtet, das verordnete Notfallmedikament zu verabreichen (vgl. dazu unseren Sonderdruck *Gabe von Medikamenten und Notfallmedikamenten in Schule und Kindergarten* und das Urteil des Sozialgerichts Dresden, Beschl. v. 03.07.2019, Az. S 47 KR 1602/19 ER). Nach Gabe des Notfallmedikaments sollte der Notarzt (Tel. 112) verständigt und über die Epilepsie informiert werden. Wurde die Gabe eines Notfallmedikaments nicht besprochen oder ist dieses nicht verfügbar, ist ebenfalls der Notarzt zu verständigen.

Wenn die Erzieher/-innen mit der Erkrankung und dem Anfall eines Kindes angstfrei und offen umgehen, reagieren

sie auch im Notfall souveräner. Dann werden auch die anderen Kinder den Anfall als weniger bedrohlich empfinden.

Schule

Der Eintritt in die Schule stellt für Kinder einen wichtigen Meilenstein dar. Dabei geht es nicht nur um den Wissenserwerb, sondern auch um die Entwicklung sozialer Fähigkeiten, den Ausbau persönlicher Stärken und die Entwicklung der eigenen Persönlichkeit. Ein Informationsaustausch mit Lehrer/-innen und Mitschüler/-innen hilft, bei einem Anfall richtig zu handeln, Erste Hilfe zu leisten und zu erkennen, wann es sich um einen Notfall handelt (die oben beschriebene Regelung gilt entsprechend). Die Epilepsie zu verheimlichen kann dazu führen, dass Kinder mit der ständigen Angst leben, ihr „Geheimnis“ könnte entdeckt werden und sich negativ auf die Akzeptanz der Krankheit und einen angemessenen Umgang damit auswirken. Auch bei bestehender Anfallsfreiheit sollten die Lehrer/-innen informiert werden; die Mitschüler/-innen zu informieren, ist dann nicht zwangsläufig notwendig.

Regelschule

Die meisten Kinder mit Epilepsie unterscheiden sich in ihren Fähigkeiten nicht vom Durchschnitt ihrer Mitschüler/-innen. Dennoch können auch bei Anfallsfreiheit Beeinträchtigungen des Lernverhaltens, der Konzentration, etc. vorliegen. Häufige Anfälle, unerwünschte Wirkungen der Medikamente, häufige Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte oder psychosoziale Belastungen können zusätzlich die Lern- und Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. Deutet sich derartiges an, sollten rechtzeitig Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten für das Kind geschaffen werden, um einem Leistungsabfall entgegenzuwirken und es angemessen in seiner schulischen Entfaltung zu fördern.

Im Rahmen einer (neuro-)psychologischen Diagnostik sollte frühzeitig geprüft werden, ob sich das Kind altersgerecht entwickelt oder ob ein spezieller Förderbedarf vorliegt.

Auch an Regelschulen können Kinder mit besonderen Förderschwerpunkten (Lernen, Körperlich/motorische Entwicklung, Emotionale und soziale Entwicklung, Sprache, Geistige Entwicklung) integrativ beschult werden. Dabei haben die Schulen nicht nur den Aspekt der Förderung zu berücksichtigen, sondern auch den der Integration – beispielsweise durch einen gemeinsamen Unterricht für Kinder mit und ohne Beeinträchtigungen.

Förderschulen

Für Kinder mit besonderen Bedarfen gibt es Schulen mit unterschiedlichen Förderschwerpunkten, bei denen die Möglichkeit einer integrativen Beschulung in kleinen Klassen mit spezialisierter Unterstützung besteht. Die integrative Beschulung ist in den Bundesländern durch die jeweilige Schulgesetzgebung geregelt. In allen Förderschulen ist ein Schulabschluss gemäß der kognitiven Begabung unter geschützten Rahmenbedingungen und individuellen therapeutischen Fördermaßnahmen möglich – bis hin zum Abitur. Ausgenommen sind Förderschulen mit den Schwerpunkten Lernen und Geistige Entwicklung. Über die Schulform entscheidet, unter Einbeziehung der Elternwünsche, das Schulamt im Rahmen eines sonderpädagogischen Förderausschusses.

Nachteilsausgleiche

Kommt es aufgrund der Epilepsie zu Beeinträchtigungen, kann diesen durch Nachteilsausgleiche entgegengewirkt werden. Deren Art und Umfang sind in der Schulgesetzgebung des jeweiligen Bundeslandes festgeschrieben, oft sind diese nicht eindeutig geregelt.

Über die zu gewährenden Nachteilsausgleiche entscheidet in der Regel die Schulleitung in Absprache mit den Lehrer/-innen des betreffenden Kindes; in Zweifelsfällen ist die Entscheidung der Schulaufsichtsbehörde einzuholen. Entgegen landläufiger Meinung ist für die Gewährung

kein Schwerbehindertenausweis erforderlich. Mögliche Nachteilsausgleiche sind:

- Verlängerung der Arbeitszeit bei schriftlichen Arbeiten oder geringerer Aufgabenumfang
- Bereitstellen bzw. Zulassen spezieller Hilfs- und Arbeitsmittel (z.B. Computer, größere bzw. spezifisch gestaltete Arbeitsblätter)
- Angebot einer mündlichen statt einer schriftlichen Arbeitsform (z.B. einen Aufsatz auf Band sprechen) und umgekehrt
- unterrichtsorganisatorische Veränderungen (z.B. individuell gestaltete Pausenzeiten)
- differenzierte Hausaufgabenstellung
- größere Exaktheitstoleranz (z.B. in Geometrie, beim Schriftbild, bei Zeichnungen)
- individuelle Sportübungen

In besonderen Fällen ist die Gewährung einer Begleitung zur Teilhabeunterstützung im Rahmen der Integrations-/Eingliederungshilfe möglich. Eine Begleitung ausschließlich zur Vergabe des Notfallmedikamentes ist in der Regel nicht möglich.

Um eine umfassende und individuell ausgerichtete Förderung zu gewährleisten und Stigmatisierung und Ausgrenzung vorzubeugen, ist eine gute und regelmäßige Zusammenarbeit aller Beteiligten notwendig. Von prinzipiellen Verboten – wie Ausschluss von allen Sportangeboten, Schwimmunterricht oder Reisen – sollte unbedingt abgesehen werden. Vielmehr sollten individuellen Lösungen gefunden werden, so dass sich das Kind an allen Aktivitäten beteiligen kann.

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Weitere Informationen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich. In einigen Bundesländern gibt es spezialisierte Epilepsie-Beratungsstellen, deren Adressen sich z.B.

auf der Webseite des Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie (www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de) finden.

Einen guten, detaillierten und für Laien verständlichen Überblick zum Thema gibt die 125-seitige Broschüre *Epilepsie und Familie*, die kostenlos über die *Stiftung Michael* bezogen werden kann (www.stiftung-michael.de; Tel.: 0228 – 94 55 45 40).



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102,

10585 Berlin

Fon 030 – 342 44 14

Fax 030 – 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Besuchen Sie uns auch bei Facebook:

Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Fachliche Beratung: Dr. med. Karen Müller-Schlüter & Soz.-Päd.
Stefanie Eylert (Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche und
SPZ, Universitätsklinikum Ruppin-Brandenburg)