

Frühförderung und berufliche Eingliederung von Kindern und Jugendlichen mit Anfällen, mit einer Epilepsie

Es ist ein Thema, das einen weiten Bogen schlägt - so ist das erste nicht von dem zweiten - dem eigentlichen Ziel - zu trennen. Ich versuche Grundsätzliches anzusprechen, evtl. auf Rahmenbedingungen einzugehen. Epileptische Anfälle sind vom Grundsatz her kein Hindernis für Kinder, Jugendliche und Erwachsene eine normale Kindheit, mit den entsprechenden sozialen Kontakten und Herausforderungen in Kindergarten, in der Schule, in einer ihren Neigungen und Fähigkeiten entsprechenden Ausbildung und schließlich die Eingliederung in den Arbeitsprozess, zu durchlaufen.

Also, warum die Begriffe - Frühförderung und berufliche Eingliederung?

Ich erinnere: Die Epilepsien und die Anfälle sind so vielfältig, wie es Menschen in ihrer Individualität gibt. Erst der Ablauf eines Anfalles, die Häufigkeit des Auftretens, der Ausdruck - damit meine ich die Merkmale des Anfallsgeschehens, die Schwere, die Einteilung nach medizinischer Klassifikation, die Prognose und zusätzliche Beeinträchtigungen sind Kriterien für Hilfen und Förderungen. Sie werden maßgeblich den Beurteilungen von Behinderung/Schwerbehinderung zugrunde gelegt. Ca. 2/3 der Menschen mit einer Epilepsie durchlaufen einen ganz „normalen“ Lebensweg. Als Patienten werden sie medikamentös, evtl. auch chirurgisch behandelt, werden anfallsfrei oder ihre Anfälle werden auf ein Mindestmaß an Häufigkeit und Schwere reduziert. Sie werden ihre Epilepsie nach außen hin nicht oder nicht mehr bekannt machen. Ob sie ohne Probleme leben, bleibt eine überwiegend unbeantwortete Frage. Eine Frühförderung bei Kindern setzt voraus, dass bei ihnen Verhaltensauffälligkeiten, verzögerte Entwicklung so zeitig wie möglich von Eltern, Pädagogen und Lehrern beachtet, von Fachärzten diagnostiziert und behandelt werden. Die sachgemäße Behandlung von Anfällen oder einer Epilepsie durch einen epilepsieerfahrenen Arzt ist also eine Forderung und sollte (muss!) in Anspruch genommen werden. Bei Unsicherheit in der Behandlung ist ein Arztwechsel in Kauf zu nehmen. Häufig sind aber Absprachen miteinander möglich. Erst durch eine erfolgreiche Behandlung, eine verständliche Aufklärung durch den Arzt und eine vertrauensvolle Partnerschaft können sich Patienten und Angehörige mit der Krankheit auseinandersetzen, um dann für sich auch die Diagnose Epilepsie anzunehmen und sich am Behandlungs- und Gesundungsprozess zu beteiligen. Es erfordert oft zusätzliche Gespräche mit anderen professionellen Helfern oder Mitgliedern von Selbsthilfe und Elterngruppen. Wenn Krankheitssymptome oder eine Epilepsie nicht offengelegt werden, wird die fachgerechte Behandlung verzögert und bietet Vorschub für manches Folgeproblem.

Immer noch bestehen bei Eltern anfallskranker Kinder, bei Jugendlichen und Erwachsenen Hemmungen, ihre Epilepsiekrankheit anderen mitzuteilen, dort, wo es für sie sinnvoll wäre. Negative Erfahrungen im Umgang mit dieser Offenheit sind nicht gerade förderlich. Weil sie noch bestehen, häufig aus Unwissenheit bei den Angesprochenen, müssen immerzu Aufklärung und Informationen zu Epilepsien erfolgen, um falsche Vorstellungen und Unkenntnis abzubauen.

Eine sachgemäße medizinische Behandlung muss ergänzt werden, durch ein interdisziplinäres Team, das Eltern und Patienten individuell berät, um frühzeitig rehabilitative Hilfen - dort wo sie nötig sind - anzubahnen und späteren bleibenden Behinderungen vorzubeugen. Es sind die Kinder, die Jugendlichen mit längerfristiger Behandlung oder mit schwerbehandelbarer Epilepsie, die unsere Hilfe brauchen. Evtl. haben sie zusätzliche Beeinträchtigungen und

Störungen oder körperlicher Behinderungen, dann können sich aus diesem Zusammentreffen von Umständen psychosoziale oder neuropsychologische Probleme entwickeln.

Schon bei Verdachtsmomenten im Säuglings- und Kleinkindalter, bei anderen Kindern bei Anfallsmanifestationen im Verlaufe der Kindergartenzeit oder in der Vorschule gilt verstärkte Aufmerksamkeit. Auch hier sind wieder die Angehörigen und Pädagogen gefragt. Jedoch dürfen derartige Beobachtungen nicht spontan zu einer Ausgliederung des Kindes aus dem Regelkindergarten der Vorschule führen.

Deshalb ist es wichtig, eine möglichst frühzeitige Diagnostik durch die (Neuro-)Psychologie einzuleiten. Es können differenzierte Aussagen über den Entwicklungsstand, die sozialen Fähigkeiten des Kindes, seine psycho-physische Belastbarkeit, das Konzentrationsvermögen, die Lernmotivation und über das intellektuelle Entwicklungsprofil erfolgen. Es können evtl. auch Teilleistungsstörungen bei normaler Intelligenz festgestellt werden. Die Psychologen weisen immer wieder darauf hin, dass ein Nichtbeachten dieses Handicaps zu möglicher Überforderung des Kindes und damit zur Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten, auch zu psycho-somatischen Störungen führen kann. Niedergelassene Kinderärzte verweisen an ambulante Rehabilitationspraxen. Bei kommunalen Gesundheitseinrichtungen (Gesundheitsämter) kann nach derartigen Angeboten der Frühförderung gefragt und Beratung eingeholt werden (z.B. bei der bundesweiten „Lebenshilfe“). In Epilepsieambulanzen für Kinder und Jugendliche, häufig gehören diese organisatorisch sozialpädiatrischen Zentren - Schwerpunkt Epilepsie - an, sind überwiegend die ergänzenden Therapien einschließlich der Psychologie (Neuropsychologie) integriert. Auch Sozialarbeit sollte ausnahmslos dazugehören. Kosten der Frühförderung, Leistungen der Rehabilitation werden von Krankenkassen, bei speziellen Kinderkuren auch von dem für die Eltern zuständigen Rentenversicherungsträger übernommen. Es handelt sich um Physio- und Ergotherapie, Logopädie (Sprachheilpädagogik) oder Heilpädagogik. Die Vielfalt dieser Therapieangebote und die sich daraus ergebenden Termine müssen mit der Durchführbarkeit und schließlich mit der möglichen Belastbarkeit der Eltern (überwiegend die der Mutter) in Einklang gebracht werden.

Eltern behinderter Kinder brauchen jegliche Unterstützung und Hilfe. Psychosoziale Gespräche oder Mutter-Kind-Kuren können entlasten. Ein Einzelfallhelfer/Helferin kann Teilbereiche der Förderung übernehmen. Nach familienentlastenden Diensten ist zu fragen.

Für Kosten, die nicht von gesetzlichen Trägern wie z.B. den Krankenkassen übernommen werden, ist auf Mittel der Eingliederungshilfe nach dem Bundessozialhilfegesetz zu verweisen. Es setzt voraus, dass die Beeinträchtigungen des Kindes, des Jugendlichen dem § 39 und Leistungen nach § 40 entsprechen. Die Eingliederungsmaßnahmen (bei Kindern im noch nicht schulpflichtigen Alter auch die Heilpädagogik) gelten für Personen, die nicht nur vorübergehend körperlich und geistig wesentlich behindert sind; Personen mit einer anderen körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung können sie gewährt werden, wenn sie eine drohende Behinderung im Sinne des Gesetzes verhütet, oder die Folgen einer solchen beseitigt oder gemildert werden können. Alles sehr dehnbare Begriffe, die in jedem Fall medizinisch, psychologisch, psychosozial exakt begründet werden müssen.

Hilfen über diesen - auch gesetzlichen Anspruch - setzen eine gründliche Fachberatung voraus. Die Frage, ob eine Anerkennung z.B. der Epilepsie nach diesen Vorgaben immer sinnvoll ist, wird von Eltern diskutiert. Sie ist mit der Frage gleichzusetzen, ob es immer sinnvoll ist, die Anerkennung der Epilepsie nach dem Schwerbehindertenrecht (SGB IX) zu bewirken. Jedoch sollten alle verfügbaren Hilfen, die positiv für das Kind eingesetzt werden können, auch in Anspruch genommen werden. Vorteile und evtl. Nachteile sind miteinander abzuwägen. Die Frühförderung eines Kindes beginnt bereits in der Familie beim Einbeziehen des Kindes in die alltäglichen lebenspraktischen Dinge. Eine Mutter aus der Arbeitsgruppe Eltern beraten Eltern, unterstrich mir gegenüber kürzlich diese wichtige Frühförderung eines Kindes im eigenen

Familienhaushalt und evtl. Geschwisterverbund. Es bedeutet gerade für ein Kind mit epileptischen Anfällen ein Schritt zur Selbständigkeit, ein Zugewinn von Lebensqualität und Selbstvertrauen. Aus Sorge der Eltern, durch ihre Angst vor auftretenden Anfällen, wird häufig dieses Kind „geschont“. Über Verbote sind keine Regeln aufzustellen, sie sollten so gering wie möglich eingesetzt werden, jedoch ist eine Überforderung des Kindes zu vermeiden. Der Alltag darf die kleinen förderlichen Möglichkeiten, die sich anbieten nicht vergessen.

Die Leistungen nach der Sozialen Pflegeversicherung kann ich nur sehr allgemein erwähnen. Wo es nötig ist, ergänzende Hilfe zu bekommen, sollte diese in Anspruch genommen werden. Es bestehen dabei zwar noch viele Komplikationen bei der Bewertung und Fragen bleiben offen. Kompetente Beratung einholen!

Der Schulabschluss einer Schülerin, eines Schülers stellt die „Weichen“ für die künftige Berufsausbildung. Jugendliche mit einer Epilepsie haben den gleichen Anspruch auf eine ihren Fähigkeiten entsprechenden Schulausbildung. In diesem Zusammenhang kann ich auf das seit 1990 für Berlin bereits bestehende Schulwahlrecht für Eltern, das im Schulgesetz § 10a - ergänzt 2004 - festgestellt wurde, hinweisen. Es sieht zusätzliche Unterrichtsförderung für ein Kind zum Erreichen des Klassenzieles in Grundschulen sowie ab 1993 auch in Oberschulklassen (Sekundarstufe 1) vor. Das Umsetzen dieser gesetzlichen Vorgabe - der Integration von behinderten und nichtbehinderten Kindern im gleichen Klassenverbund stößt noch auf viele Kanten, das letztendlich auch von den Haushaltsmitteln der Schulen abhängig gemacht wird. Schulgesetze sind Ländersache, so treffen wir in den einzelnen Bundesländern auch auf unterschiedliche Regelungen, die sich vom Ansatz und der Durchführbarkeit des Integrationsgedankens unterscheiden. Eltern sind auf Beratungshilfen angewiesen!

Es gibt verschiedene Beratungsstellen zur „Integration“, die ihre Erfahrungen weitergeben. Für alle Interessierten lohnt es sich, Kontakt zu ihnen aufzunehmen. In Berlin, z.B. sind es: „Eltern für Integration“, auch „Eltern beraten Eltern“, der Arbeitskreis „Neue Erziehung e.V.“, die Arbeitsstelle für integrative Förderung der TU Berlin, sie alle geben aktuelle Orientierungshilfen und Adressen von weiteren Ansprechpartnern zu diesen Schulfragen heraus.

Ich übernehme daraus eine Wegbeschreibung für die Einschulung eines behinderten Kindes. Es kann also auch ein Kind mit einer Epilepsie und zusätzlicher Lernbeeinträchtigung z. B. Lese- und Rechtschreiben- Schwäche sein:

- Anmeldung des Kindes in der Schule
- Schulärztliche Untersuchung
- Erhebung einer Kind-Umfeld-Diagnose (Nur noch bei Bedarf!)
- Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs für dieses Kind. (Nur noch bei Bedarf!)
- Entscheidung der Schulaufsicht

Es kann zu einer Einschulung des Kindes in die Grundschule oder in eine Sonderschule kommen.

Für die Grundschule gibt es:

- Einzelintegration, die sonderpädagogische Betreuung von 4-7 Std. evtl. durch einen Schulhelfer vorsieht.
- In der Integrationsklasse ist sonderpädagogische Betreuung pro Kind von 4-10 Std., evtl. pädagogische Unterrichtshilfe u./o. durch Schulhelfer vorgesehen.

Die Sonderschulen führen:

- Sonderklassen mit sonderpädagogischem Schwerpunkt: (1 Sonderpädagoge, und ein Schulhelfer)
- Sonderpädagogische Klein- oder Förderklasse (10-12 Kinder, Dehnung des Unterrichtsstoffes um ein Jahr)

Immer sollte das Wohl des Kindes der entscheidende Faktor sein und bei welchem Angebot, es die beste schulische Förderung erhält.

Ich vermute, dass viele von uns einen Nachholbedarf bei diesem so wichtigen Thema der „Integration“ im Schulablauf haben. Es liegen relativ wenige Erfahrungen zu Kindern mit Anfällen bei angesprochenen Beratungsstellen vor. Ich wünsche mir, dass dieses spezielle Thema hier im Epilepsie-Forum ausführlich mit Fachleuten und betroffenen Eltern zur Sprache kommt.

Ein Großteil der Schüler mit einer Epilepsie durchläuft die Schule ohne größere Schwierigkeiten. Jedoch bleibt die Frage offen, ob nicht hier und da ein höherer Schulabschluss hätte erreicht werden können? Der Schulabschluss und die berufliche Ausbildung sind voneinander abhängig. Für alle schulentlassenen Jugendlichen gilt, besonders aber für die, bei denen noch epileptische Anfälle auftreten, dass sie bereits während des letzten Schuljahres die Informationen durch Fachleute der Agentur für Arbeit „ernst nehmen“ und Kontakte ausbauen. Vielfach scheitert die Selbstsuche nach einem Ausbildungsplatz. Zeit ging verloren ehe fachliche Beratung einbezogen wird. Junge Leute, bei denen noch Anfälle auftreten, sollten offen die Epilepsie benennen und Hilfe durch die Berufsberatung für Behinderte in Anspruch nehmen.

Es bestimmt weiter das Maß und die Schwere der Beeinträchtigung über geförderte Ausbildungen. Es muss erkennbar sein, dass die berufliche Eingliederung eines Auszubildenden nur mit besonderen berufsfördernden Maßnahmen z.B. in Berufsbildungswerken erfolgreich erreicht werden kann. Erschwerend evtl. sogar einschränkend können sich jetzt die knappen finanziellen Mittel, die den Beratungsstellen zur Verfügung stehen, bemerkbar machen. Das setzt stärker denn je eine fachkompetente Beratung bereits im Vorfeld der Ausbildungsplanung voraus.

Kurz möchte ich auf die Möglichkeiten der Berufsberatung für Behinderte eingehen, sofern es diese Form infolge der Umstrukturierungen noch gibt, oder anders benannt sind. Sie führt - berufliche Einzelberatung durch, veranlasst erforderliche psychologische arbeitsmedizinische Beurteilungen durch Fachdienste des Arbeitsamtes. Sie gibt Hinweise - zur Selbstinformation in Berufsinformationszentren (BIZ). Die Berater sind auf zusätzliche medizinische und neuropsychologische Fachgutachten sowie auf psychosoziale Berichte angewiesen, um möglichst eindeutig Neigungen, Fähigkeiten, auch Berufswünsche der Auszubildenden in Einklang zu bringen.

Der Ratsuchende sollte bereits über seine Anfallsart Bescheid wissen, sie auch erklären können und an der Behandlung mitarbeiten. Für Auszubildende mit epileptischen Anfällen stehen heute aufgrund wissenschaftlich erarbeiteter Kriterien mehr Berufsarten zur Verfügung, als dies noch vor Jahren war. Es ist zu hoffen, dass diese Erkenntnisse, die ein Arbeitskreis von unterschiedlichen Fachleuten zur besseren Eingliederung von Menschen mit Epilepsien erarbeitet hat, allgemein in die Praxis umgesetzt werden. Es bedarf verstärkter Informationen.

Werden für die Berater weitere Entscheidungshilfen nötig, stehen nicht nur für eine infragekommende Ausbildung, sondern schon für die Berufsauswahl, die Berufsbildungswerke für Arbeitserprobungsteste und Berufsfindungsmaßnahmen den Jugendlichen oder jungen Erwachsenen zur Verfügung.

Die Scheu vor einer überbetrieblichen Ausbildung sollte durch genaue Aufklärung und Besuch in einer derartigen Einrichtung abgebaut werden. Durchaus kommen nach fachgerechter Beurteilung auch geförderte Ausbildungen im freien Ausbildungsmarkt in Frage. Beim derzeitigen Mangel an Lehrstellen sicher ein akutes Problem. Aber nicht zu vergessen ist, da die Agentur für Arbeit Finanzhilfen an die Ausbildungsbetriebe zahlen kann.

Es können ferner berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen für noch nicht berufsreife Jugendliche zur Vorbereitung auf eine Aufnahme einer Berufsausbildung eingeleitet werden.

Ein Arbeitstraining in einer Werkstatt für Behinderte kann einigen Jugendlichen arbeitsmäßig weiterhelfen. Eine rechtzeitige Inanspruchnahme dieser Hilfen vermeidet Irrwege in diesem Lebensabschnitt.

Zusammenfassend sollte der rote Faden erkennbar werden:

Frühzeitig, rechtzeitig Informationen zu diesen Fragen einholen, spezielle Epilepsie-Beratungshilfen annehmen, um selbst den Lebensweg eines Kindes, eines Jugendlichen im Sinne von Integration und Teilhabe mitzugestalten.

Anfälle - Epilepsien dürfen keinen Anlass für eine Benachteiligung geben, noch zu einer Ausgrenzung der Betroffenen führen.

Gisela Schüler, Dipl. Sozialpäd., (FH) Berlin 1997

Aktualisiert März 2004

Auskünfte geben:

Karola Pötter-Kirchner Dipl. Sozialarbeiterin/ Sozialpäd. (FH)

SPZ Neurologie Campus Virchow – Klinikum, Charite - Universitätsmedizin Berlin

Email: Karola.poetter-Kirchner@charite.de

Sozialarbeit bei Epilepsie e. V.

Kontaktadresse: Gisela Schüler

Tel.: 030 3021947

Herzlichen Dank für die freundliche Genehmigung zur Veröffentlichung des Beitrages auf unserer Internetseite www.epilepsie-eltern-ma.de durch die Autorin Frau Gisela Schüler

Mannheim im April 2004

SHG Eltern anfallskranker Kinder Mannheim