



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

BMB Bundesministerium für Bildung

Minoritenplatz 5

1010 Wien

Stellungnahme bis längstens 30. April 2017 per E Mail an die Adressen

be gutachtung@bmb.gv.at

be gutachtungsverfahren@parlament.gv.at

Wien, 28. März 2017

Entwurf für eine Stellungnahme zum Ministerialentwurf: Bildungsreformgesetz –Schulrecht - 299/ME (XXV.GP)

https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/ME/ME_00299/index.shtml

Gesetzesentwurf vom 20.3.2017

Sehr geehrte Damen und Herren!

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich vertritt die Interessen von Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen. Wir wissen am besten wo der Schuh drückt und in der Schule drückt er noch sehr stark.

Prinzipiell begrüßen wir den vorliegenden Gesetzesentwurf, wobei wir uns gewünscht hätten das chronisch kranke Kinder im neuen Gesetz auch genannt werden.

Eine chronische Erkrankung macht vor der Klassentür nicht Halt und ist ein wesentlicher Teil der Lebenswelt dieser Kinder. Der Umgang in der Schule mit der Erkrankung durch PädagogInnen und MitschülerInnen hat entscheidende Auswirkungen auf deren weiteren Lebensweg.

Aus Unwissenheit und Angst werden Kinder mit Epilepsie vom Turnen, diversen Schulveranstaltungen etc. ausgeschlossen. Eine Umfrage unter steirischen VolksschullehrerInnen 2013 zeigte massive Mängel bei den Erste-Hilfe-Kenntnissen bzgl. epileptischer Anfälle. Mehr als die Hälfte würde falsche Interventionen ergreifen.

Die Gabe eines Notfallmedikamentes ist das Hauptargument für die Ablehnung der Schulaufnahme eines Kindes mit Epilepsie, obwohl die meisten epileptischen Anfälle von selbst enden und daher kein Notfallmedikament notwendig ist!

Vor diesem Hintergrund übermitteln wir Ihnen einige aus unserer Sicht notwendige Änderungsvorschläge bzw. Anmerkungen.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Peter Pless

Präsident der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Erika Fassel

Schriftführerin der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Ausgangslage

Die Häufigkeit einer aktiven Epilepsie bei Schulkindern beträgt **5 - 6 pro 1000 Schüler**^{1,2}. Weltweit erkranken etwa 3 bis 5 % der Bevölkerung im Laufe ihres Lebens an Epilepsie, damit ist in jeder Klasse ein Kind das bereits einen Anfall hatte oder noch einen vor sich hat.

Epileptische Anfälle können sehr unterschiedlich ablaufen und auch **sehr unterschiedliche Auswirkungen auf das Alltagsleben** der Betroffenen haben. Epileptische Anfälle können von wenigen Sekunden bis zu einigen Minuten dauern. Das Bewusstsein kann während des Anfalls erhalten oder gestört sein. Manche Anfälle werden von Laien gar nicht als solche erkannt. Bei anderen kommt es zu auffälligem Nesteln an der Kleidung, unter Umständen zu heftigen Zuckungen am ganzen Körper oder zu einem Sturz.

Viele Menschen setzen Epilepsie mit tonisch klonischen Anfällen mit Bewusstseinsverlust (auch Grand Mal Anfälle genannt) gleich. Die daraus entstehenden generellen Verbote für Epilepsiekranken sind nicht sinnvoll. Grand Mal Anfälle sind zwar sehr auffällig, aber im Kindesalter ist die Absencen-Epilepsie am häufigsten.

Epilepsien können in jedem Alter auftreten. Auch Kinder, die bereits an der Schule sind, können neu an Epilepsie erkranken. Mit modernen Medikamenten bzw. durch eine Operation können ca. **70 % der Betroffenen langfristig anfallsfrei** werden³. Langfristig anfallsfrei heißt leider nicht, man geht heute zum Arzt und morgen ist man anfallsfrei. Oft ist das ein mehrmonatiger Prozess, der nicht beschleunigt werden kann. Kinder müssen und sollen auch in dieser Zeit die Schule besuchen.

Manchmal kann die Medikation auch ein Kompromiss zwischen Anfallssituation und Nebenwirkungen sein.

Die Anfälle laufen je nach Person und Anfallsart unterschiedlich ab, daher sind auch **individuell unterschiedliche Erste-Hilfe-Maßnahmen** zu ergreifen. Man kann sich auf das Miterleben eines Anfalles vorbereiten in dem man genau bespricht, wie bei dem/der Betroffenen ein Anfall abläuft. Hier reicht keine allgemeine Aufklärung über Epilepsie, sondern man muss eine Vorgangsweise für das Kind immer individuell besprechen! Auch ob und wann das Notfallmedikament zu geben ist, muss individuell festgelegt werden!

Viele Menschen empfinden es als unheimlich, dass Anfälle aus heiterem Himmel kommen. Bedrohlich wirkt, dass ein Anfall mit Unfallrisiken und Tod assoziiert wird. Ersthelfer fühlen sich oft hilflos und überfordert. Angst ist nie ein guter Ratgeber. Um diese zum Teil verständlichen Ängste abzulegen, ist ein Gespräch zur Klärung aller offenen Fragen sehr wichtig. Hierbei darf man die MitschülerInnen nicht vergessen.

Sicherheit im Umgang mit den Anfällen erreicht man am besten durch Übung. Daher sollte man sich auf das richtige Verhalten bei einem Anfall inkl. einer "Aufgabenverteilung" an die MitschülerInnen (Polster, Decke, Turnmatte zum Drauflegen, Glas Wasser holen, Zeit stoppen, eventuell in der Direktion Bescheid sagen, etc.) vorbereiten. Ähnlich einer Brandschutzübung, deren Durchführung gesetzlich vorgeschrieben ist, um im Ernstfall gerüstet zu sein und nicht weil es morgen brennt.

¹ Epilepsie-Bericht Epilepsiekuratorium Deutschland; Verlag Einfälle 1998

² Neubauer B. A.; Groß St., Hahn A.; Epilepsie im Kindes- und Jugendalter, Dtsch. Arztebl. 2008; 105(17): 319-27

³ KRÄMER, G. :Das große Trias-Handbuch Epilepsie. Verlag TRIAS 2005



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Noch immer gelten Menschen mit Epilepsie als dumm, obwohl Statistiken belegen, dass Anfallsranke im Durchschnitt den **gleichen IQ⁴** haben wie die restliche Bevölkerung. 2/3 aller Kinder mit Epilepsie besuchen die Regelschule⁵ ohne auffällig zu werden. Allzu oft werden epilepsiekranke Kinder an Regelschulen abgewiesen, obwohl ihre intellektuellen Fähigkeiten nicht beeinträchtigt sind oder lediglich festumschriebene Teilleistungsstörungen vorliegen. Andererseits werden epilepsiekranke Kinder mit mehrfachen Beeinträchtigungen an allgemeinen Schulen auch aus falsch verstandenem Mitleid "mitgezogen", obwohl sie den Anforderungen nicht gewachsen sind. Mit einer besseren individuellen Einschätzung der tatsächlichen Leistungsfähigkeit eines epilepsiekranken Kindes könnten viele ungünstige Schul- und Ausbildungsverläufe vermieden werden.⁶

Die Schullaufbahn und der Schulabschluss sind entscheidende Faktoren für den Lebens- und Berufsweg von Kindern und Jugendlichen. Im Durchschnitt erreichen **Menschen mit Epilepsie einen niedrigeren Bildungsgrad** als die restliche Bevölkerung. Geht man davon aus, dass Epilepsien in der Regel nicht mit kognitiven Einschränkungen einhergehen, muss man annehmen, dass viele aufgrund ihrer Krankheit benachteiligt werden, d. h. nicht die gleichen Bildungschancen erhalten⁷. Die schlechtere Schulbildung hat auch **schlechtere Jobaussichten** zur Folge, was sich in der hohen Arbeitslosenrate unter Menschen mit Epilepsie widerspiegelt.⁸

Leider werden viele Kinder mit Epilepsie aus Furcht vor Anfällen vom **Turnen und von (mehrtägigen) Schulausflügen ausgeschlossen**. Aus Unwissenheit werden pauschale Verbote ausgesprochen. Hilfe, Schutz und Förderung, die nur aussondert, schafft Erziehungsprobleme, die weit schwerer zu bewältigen sind als die Folgen epileptischer Anfälle. Vorkehrungen und Hilfen, die aus Kenntnis der konkreten gesundheitlichen, geistigen und seelischen Voraussetzungen eines Heranwachsenden getroffen werden, sind am besten geeignet, zu schützen, ohne die spezifische Entwicklung zu beeinträchtigen.

Die individuell verschiedenen Epilepsieformen machen eine **Einschätzung sehr komplex**. Für eine optimale Integration von Kindern mit Epilepsie in der Schule braucht es **ExpertInnen**, die über exzellentes Fachwissen bzgl. Epilepsie verfügen und gleichzeitig die Ängste und Sorgen der PädagogInnen ernstnehmen, auf diese eingehen und **durch Aufklärung und Beratung gemeinsam individuelle Lösungen** erarbeiten, die allen (Kindern, Eltern und Lehrern) gerecht werden.

⁴ Doose H. (1990), Zerebrale Anfälle im Kindesalter. Hamburg: Carl Klinker

⁵ Bischofberger H., Henggeler R., Otremba H., Tempini, Wehrli A. (1995), Epilepsie im Schulalltag, Fragen, Antworten und Informationen 1995

⁶ Heike E., Berufsbildungswerk Bethel, Ärztlicher Dienst

⁷ Schöler J., Schaudwet A., Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen in der Schule, Beltz Verlag 2009

⁸ Pachlatko, Ch., Beran, R.G. (eds): Economic Aspects of Epilepsy. An Overview. Summary of the Works by ILAE Commission on Economic Aspects of Epilepsy. Epilepsia 40 (1999) Suppl. 8



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Konkrete Vorschläge zur Änderung bzw. Ergänzung des Entwurfes

Entwurf:

„Schulärztin, Schularzt § 66. (1) Schulärztinnen und Schulärzte haben die Aufgabe, die Lehrerinnen und Lehrer in gesundheitlichen Fragen der Schülerinnen und Schüler, soweit sie den Unterricht und den Schulbesuch betreffen, in allgemeiner Form zu beraten und die hierfür erforderlichen Untersuchungen der Schülerinnen und Schüler durchzuführen.

unser Änderungsvorschlag:

(1) Schulärztinnen und Schulärzte haben die Aufgabe, die Lehrerinnen und Lehrer in gesundheitlichen Fragen der Schülerinnen und Schüler, soweit sie den Unterricht und den Schulbesuch betreffen, in allgemeiner **und individueller** Form zu beraten und die hierfür erforderlichen Untersuchungen der Schülerinnen und Schüler durchzuführen bzw. Informationen vom behandelnden (Fach)Arzt einzuholen.

Die LehrerInnen müssen bei gesundheitlichen Fragen in Bezug auf einen Schüler / eine Schülerin die Beratung durch den Schularzt / die Schulärztin in Anspruch nehmen.⁹

Der Schularzt / die Schulärztin kann die Beratung einem Experten / einer Expertin übertragen. **Wenn es sich um Epilepsie handelt ist ein/e EpilepsiefachberaterIn¹⁰ beiziehen.**

Für die Beratung muss ausreichend Zeit zur Verfügung stehen. Eine Besprechung im Zuge einer Lehrerkonferenz ist auch aus Gründen des Datenschutzes in den meisten Fällen nicht geeignet.

Die Beratung sollte bei Neuaufnahme eines Kindes mit gesundheitlichen Problemen sofort bei Schulbeginn bzw. bei Neuauftreten innerhalb der nächsten beiden Wochen erfolgen.

Die Beratung muss in Bezug auf Therapie aber auch auf Auswirkungen auf den Unterricht (z.B. Turnen, Prüfungsabwicklung, Fehlzeiten, usw.), Ausflüge, Schulveranstaltungen (z. B. Kinobesuch), etc. erfolgen. In Zusammenarbeit mit den Eltern müssen praktikabel und pädagogisch sinnvolle Lösungen individuell angepasst auf den Gesundheitszustand des Schülers / der Schülerin festgelegt werden. Die Ergebnisse mit entsprechender Begründung sind schriftlich festzuhalten.

Nach Zustimmung der Schülerin oder des Schülers oder deren bzw. dessen gesetzlicher Vertreterin oder dessen gesetzlichen Vertreters sollten auch die MitschülerInnen aufgeklärt werden.

Um adäquat Erste-Hilfe leisten zu können, sind LehrerInnen verpflichtet alle vier Jahre einen achtstündigen Erste-Hilfe-Kurs zu machen¹¹. Bei chronisch kranken SchülerInnen ist (z.B. bei Epilepsie) im Rahmen der

⁹ Zum Teil haben LehrerInnen nicht das Gefühl, dass sie mehr „medizinisches“ Wissen brauchen, da sie minimale Kenntnisse über Epilepsie haben. Leider ist dieses Wissen oft veraltet oder gar falsch und es ist kein Aktualisierungs- oder Auffrischungsbedarf vorhanden. (z.B.: 52 % schlugen 2013 bei einer Umfrage unter steirischen VolksschullehrerInnen vor bei einem Anfall einen Keil in den Mund zu stecken)

¹⁰ EpilepsiefachberaterInnen sind SozialarbeiterInnen oder Personen aus den Gesundheitsberufen, die eine Zusatzausbildung in Epilepsie haben (ca. 300 Std.) und über das nötige Fachwissen zu Epilepsie verfügen um eine Beratung inkl. Risikoeinschätzung vorzunehmen. Durch eine mobile Beratung, wie Sie im Projekt SuKY vom Institut für Epilepsie angeboten wird, kann die Beratung und Aufklärung an jeder Schule erfolgen.



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

individuellen Beratung, speziell angepasst auf die Bedürfnisse des betroffenen Kindes, das richtige Verhalten bei einem epileptischen Anfall zu besprechen. Auch unter welchen Umständen dem Schüler / der Schülerin das Notfallmedikament zu geben ist, muss festgelegt und dessen Anwendung erklärt werden. Die Unterweisung ist mit der Unterschrift zu bestätigen. Die Aktualisierung hat jährlich bzw. bei Änderung des Krankheitsbildes zu erfolgen.

Entwurf:

§ 66 (3) *Insoweit bei Lehrerkonferenzen oder Sitzungen des Klassen- oder Schulforums, des Schulgemeinschaftsausschusses oder des Schulclusterbeirats Angelegenheiten des Gesundheitszustandes von Schülerinnen und Schülern oder Fragen der Gesundheitserziehung behandelt werden, sind die Schulärztinnen und Schulärzte zur Teilnahme an den genannten Konferenzen bzw. Sitzungen mit beratender Stimme einzuladen.*

unser Änderungsvorschlag:

(3) Insoweit bei Lehrerkonferenzen oder Sitzungen des Klassen- oder Schulforums, des Schulgemeinschaftsausschusses oder des Schulclusterbeirats Angelegenheiten des Gesundheitszustandes von Schülerinnen und Schülern oder Fragen der Gesundheitserziehung behandelt werden, sind die Schulärztinnen und Schulärzte zur Teilnahme an den genannten Konferenzen bzw. Sitzungen einzuladen. **In Bezug auf Angelegenheiten des Gesundheitszustandes von Schülerinnen und Schülern und deren Auswirkungen ist die Stimme des Schularztes / der Schulärztin maßgebend.**

Entwurf:

Ausübung ärztlicher Tätigkeiten nach § 50a Abs. 1 Ärztegesetz durch Lehrpersonen

§ 66b. (2) *Im Übrigen dürfen Lehrpersonen im Rahmen ihrer dienstlichen Tätigkeiten Schülerinnen und Schülern gegenüber nur dann medizinische Tätigkeiten erbringen, wenn es sich um Tätigkeiten, die jeder Laie erbringen darf, oder um einen Notfall handelt.*

unser Änderungsvorschlag:

(2) Im Übrigen dürfen Lehrpersonen im Rahmen ihrer dienstlichen Tätigkeiten Schülerinnen und Schülern gegenüber nur dann medizinische Tätigkeiten erbringen, wenn es sich um Tätigkeiten, die jeder Laie erbringen darf (**Dazu gehören u.a. das Erinnern an eine Medikamenteneinnahme, das Überwachen der selbständigen Medikamenteneinnahme durch die Schülerin oder den Schüler, das Wechseln einfacher Verbände oder das orale Verabreichen von Medikamenten nach ärztlicher Verschreibung.**), oder es sich um einen Notfall handelt.

¹¹ Analog § 40 Abs. 1 der Arbeitsstättenverordnung, BGBl II Nr 368/1998 in Büros oder in Arbeitsstätten mit geringer Unfallgefahr - Bei bis zu 29 regelmäßig gleichzeitig beschäftigten Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern muss eine Person alle vier Jahre einen 8-stündigen Erste-Hilfe-Kurs absolvieren.



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

In Notfällen ist jede Person zur erforderlichen und zumutbaren Hilfeleistung verpflichtet. Ebenso wenig darf ein Verletzter oder Verletzte sich selbst überlassen werden. Da das Unterlassen von Hilfe bzw. das Im-Stich-Lassen eines oder einer Verletzten mit Strafe bedroht ist (§§ 94 und 95 StGB), handelt es sich bei den damit verbundenen Hilfeleistungen um eine gesetzlich verankerte Tätigkeit. Leisten Lehrkräfte im Unterricht oder bei Schulveranstaltungen aus diesem Grund Hilfe oder versorgen sie eine verletzte Schülerin oder einen verletzten Schüler, üben sie Aufsicht aus, was die Anwendbarkeit des Amtshaftungsrechts bewirkt.¹²

Entwurf:

„Fachschulen für pädagogische Assistenzberufe

§ 63b. (3) In den Lehrplänen (§ 6) der Fachschulen für pädagogische Assistenzberufe sind neben den im § 55a Abs. 1 genannten Pflichtgegenständen die im Hinblick auf die künftige Berufstätigkeit erforderlichen pädagogisch-geisteswissenschaftlichen, didaktischen, fachtheoretischen, musischkreativen, bewegungserziehlischen, praktischen, administrativen sowie rechts- und berufskundlichen Pflichtgegenstände sowie Praktika vorzusehen.

unser Änderungsvorschlag:

§ 63b. (3) In den Lehrplänen (§ 6) der Fachschulen für pädagogische Assistenzberufe sind neben den im § 55a Abs. 1 genannten Pflichtgegenständen die im Hinblick auf die künftige Berufstätigkeit erforderlichen pädagogisch-geisteswissenschaftlichen, didaktischen, fachtheoretischen, musischkreativen, bewegungserziehlischen, praktischen, administrativen, **Grundlagen über chronische Erkrankungen im Kindesalter** sowie rechts- und berufskundlichen Pflichtgegenstände sowie Praktika vorzusehen.

Entwurf:

Artikel 19 Änderung des Schulpflichtgesetzes 1985

3. § 8 Abs. 1 lautet:

„(1) Die Bildungsdirektion hat mit Bescheid den sonderpädagogischen Förderbedarf für ein Kind festzustellen, sofern dieses infolge physischer oder psychischer Behinderung dem Unterricht in der Volksschule, Hauptschule, Neuen Mittelschule oder Polytechnischen Schule ohne sonderpädagogische Förderung nicht zu folgen vermag. Im Zuge der Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs ist auszusprechen, welche Sonderschule für den Besuch durch das Kind in Betracht kommt oder, wenn die Eltern oder sonstigen Erziehungsberechtigten es verlangen, welche allgemeine Schule in Betracht kommt.

Unter Bedachtnahme auf diese Feststellung hat die Bildungsdirektion festzulegen, ob und in welchem Ausmaß der Schüler oder die Schülerin nach dem Lehrplan der Sonderschule oder einer anderen Schulart zu unterrichten ist. Bei dieser Feststellung ist anzustreben, dass der Schüler oder die Schülerin die für ihn oder sie bestmögliche Förderung erhält.“

¹² Da es bzgl. der Gabe von Notfallmedikamenten so viele Aussagen von selbsternannten ExpertInnen gibt, wünschen wir uns eine Erklärung nicht nur in den Erläuterungen zum Gesetz, sondern den entsprechenden Text im Gesetz.



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

unser Änderungsvorschlag:

3. § 8 Abs. 1 lautet:

„(1) **Eine unabhängige Stelle¹³** hat mit Bescheid den sonderpädagogischen Förderbedarf für ein Kind festzustellen, sofern dieses infolge physischer oder psychischer Behinderung dem Unterricht in der Volksschule, Hauptschule, Neuen Mittelschule oder Polytechnischen Schule ohne sonderpädagogische Förderung nicht zu folgen vermag. Im Zuge der Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs ist auszusprechen, ~~welche Sonderschule für den Besuch durch das Kind in Betracht kommt oder, wenn die Eltern oder sonstigen Erziehungsberechtigten es verlangen,~~ welche allgemeine Schule in Betracht kommt.

Unter Bedachtnahme auf diese Feststellung hat die **unabhängige Stelle** festzulegen, ob und in welchem Ausmaß der Schüler oder die Schülerin nach dem Lehrplan der Sonderschule oder einer anderen Schulart zu unterrichten ist. Bei dieser Feststellung ist anzustreben, dass der Schüler oder die Schülerin die für ihn oder sie bestmögliche Förderung erhält.“

Anmerkung zu

Ausübung ärztlicher Tätigkeiten nach § 50a Abs. 1 Ärztegesetz durch Lehrpersonen

§ 66b. (1) *Die Ausübung einzelner gemäß § 50a Abs. 1 Ärztegesetz 1998 (ÄrzteG 1998), BGBl. I Nr. 169/1998, übertragener ärztlicher Tätigkeiten durch Lehrpersonen, in Bezug auf Schülerinnen und Schüler, die an einer Schule im Sinne dieses Bundesgesetzes in deren Obhut stehen, gilt als Ausübung von deren Dienstpflichten. Sie erfolgt auf freiwilliger Basis und bedarf neben der Übertragung nach § 50a Abs. 1 ÄrzteG 1998 der Zustimmung der Schülerin oder des Schülers oder deren bzw. dessen gesetzlicher Vertreterin oder dessen gesetzlichen Vertreters.*

Wie kann eine Ersatzregelung funktionieren, wenn die Lehrperson die Übertragung der ärztlichen Tätigkeit ablehnt?

¹³ Ist noch festzulegen



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Ergänzung

Inklusive Nachmittagsbetreuung

Das Schulpaket soll um ein gesetzlich verankertes und durchsetzbares Recht auf Nachmittags- und Ferienbetreuung erweitert werden. Jedes Kind soll am Schulstandort auch am Nachmittag einen Platz bekommen, der dem Grundsatz von Inklusion entspricht. Entsprechende Rahmenbedingungen müssen bereitgestellt werden, um eine inklusive Haltung aller Beteiligten zu ermöglichen.

Die organisatorische Neustrukturierung in Form von Bildungsdirektionen darf nicht dazu führen, dass Kinder mit Behinderungen an den Rand gedrängt werden. Es muss gewährleistet sein, dass die Bildungsdirektionen weiterhin solche Schulplätze ermöglichen, die von den Eltern – nach entsprechender unabhängiger Beratung - beantragt werden. Es darf nicht der Fall eintreten, dass die Eltern künftig als Bittsteller selber von einer autonomen Schule zur nächsten autonomen Schule weitergeschickt werden. Die Eltern brauchen eine klardefinierte zentrale Kontaktstelle, die bei der Schulauswahl kompetent berät und danach auch den Schulplatz sicherstellen kann!

Ausbildung

Sowohl in der LehrerInnenausbildung als auch in der Schulärzteausbildung ist ein Basiswissen über Epilepsie (mindestens 4 UE) zu vermitteln.