www.bvkm.de

Das Band

2/2016

Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

Feierlich 4

JAHRESTREFFEN UK FEIERT RUNDEN GEBURTSTAG

Preisverdächtig 39

BVKM-JUGENDWETTBEWERB „... LÄUFT BEI UNS“

Ratsam 38

RECHT & PRAXIS

Epilepsie

»INHALT

MELDUNGEN

2 **BVKM-PANORAMA**

4 **BVKM-PINNWAND**

THEMA

6 **EPILEPSIE**
PETER MARTIN/
STEPHANIE WILKEN-DAPPER

9 **AURA**
VERENA HÄGLER

11 **VERHALTEN BEI EINEM EPILEPTISCHEN ANFALL**
PETER MARTIN

12 **RESSOURCEN IN DEN BLICK NEHMEN**
GERD HANSEN

16 **KINDER SOLLEN ÜBER IHR LEBEN BESTIMMEN – NICHT DIE EPILEPSIE**
TIMO ROSER

18 **LEBEN ZWISCHEN ROUTINEN UND RISIKEN**
PETER BRODISCH

21 **MOBILITÄT BEI EPILEPSIE**
PETER BRODISCH

22 **PEPE**
HENRIKE STAAB-KUPKE

24 **ÄNGSTE RUNTER – LEBENSQUALITÄT RAUF**
PETER BRODISCH

26 **NAH DRAN**

26 LEBENSQUALITÄT HAT SICH FÜR ALLE VERBESSERT – ANDREA SCHWEITZER

28 ICH BIN FÜR JEDEN ANFALLSFREIEN TAG DANKBAR – ANTJE WARBINEK

29 EPILEPSIE – EIN LEIDEN OHNE FREUDEN – FRANZISKA OTTLIK

30 DIE ANGST SITZT IMMER IM NACKEN – SYLKE THOMASCHEWSKI

32 MIT DER HERAUSFORDERUNG UMGEHEN – UNTERSTÜTZTES WOHNEN ALSBACHTAL

33 ICH KRIEGE ALLES MIT! – LENA ENGLER

34 PLÖTZLICH ANDERS! – BRIGITTE THALER/ STEPHANIE BROCK

21 **MATERIAL ZUM THEMA**

FORUM

36 **FACHTAGUNG ZUM MUTTERTAG 2016**
LISA EISENBARTH

37 **20 JAHRE JAHRESTREFFEN UNTERSTÜTZT KOMMUNIZIERENDER MENSCHEN**
REINHARD JANKUHN

39 **WETTBEWERB „... LÄUFT BEI UNS“**
LISA EISENBARTH

41 **MITGLIEDERVERSAMMLUNG BVKM**

RATGEBER

38 **RECHT & PRAXIS**
KATJA KRUSE

40 **TERMINE UND KONTAKTE**

WER MACHT MIT?

In der nächsten Ausgabe von DAS BAND (3/16) wird es um das Thema „Kleine Leute ganz groß – Frühe Kindheit“ gehen. Hat Ihr Verein vielleicht ein besonderes Angebot oder Projekt für diese Altersgruppe? Bieten Sie Gruppen/Treffs o. ä. für kleine Kinder und ihre Eltern an? Wenn Sie zu diesem Thema etwas beisteuern möchten oder eine Idee haben, melden Sie sich. Dann können wir alle Details besprechen.

Rückmeldung bis spätestens **1. August 2016,** Redaktionsschluss: **15. August 2016**

E-Mail: dasband@bvkm.de
Noch Fragen? Tel. 0211-64 00 4-14, Stephanie Wilken-Dapper

▶ **DAS BAND auf www.bvkm.de**
DAS BAND finden Sie als digitale Version unter www.bvkm.de (Unsere Magazine). Sie können dort ein interaktives PDF herunterladen und allen MitarbeiterInnen und Interessierten zeitnah zugänglich machen. Einzelne Fachbeiträge können ausgedruckt und für die tägliche Beratungsarbeit genutzt werden. Verlinken Sie uns!

Aktuell: Lesen Sie auf www.bvkm.de Reaktionen zum Beitrag „Muss Mara immer mit?“ aus DB 1/2016 (Geschwister).

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Foto: Michael Englert, www.michael-englert.com

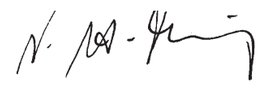
es passiert selten, dass es ein behindertenpolitisches Thema auf die ersten drei Seiten der Tageszeitungen schafft. Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) ist das gelungen. Nicht weil so viele Menschen die Auswirkungen spüren, wie das bei Rententhemen, beim Kindergeld oder bei der Pflegeversicherung der Fall ist. Von der Reform sind maximal die 750.000 Leistungsbezieher der Eingliederungshilfe betroffen. Aber die, die es betrifft, trifft es zu 100 Prozent und deshalb gehen die Meinungen darüber so weit auseinander, was die Sache für die Medien interessant macht. Die Bundessozialministerin Nahles hält den Entwurf, wie kann es anders sein, für gelungen. Die Länder sehen neue finanzielle Belastungen, noch größere Risiken in der Zukunft und fordern mehr Geld vom Bund. Die Städte und Kreise würden am liebsten ihre Rosinen aus dem Entwurf picken und die Verbesserungen für Menschen mit Behinderung streichen, einzelne Wohlfahrtsverbände fordern die Verschiebung und Teile der Selbsthilfe und Selbstvertretung behinderter Menschen drucken auf ihre T-Shirts „Nicht unser Gesetz“ und wollen einen neuen Anlauf mit der nächsten Bundesregierung. Von Bundespolitikern ist zu hören, wenn die Kritik an dem Entwurf so massiv von allen Seiten kommt, sind wir schon sehr nahe am zwangsläufigen politischen Kompromiss.

Für den bvkm stellt sich weder die Frage, ob es unser Gesetz ist, noch ob es ein BTHG oder einzelne Teile in dieser Legislaturperiode geben sollte, nicht. Solange die Reform der Eingliederungshilfe in der politischen Auseinandersetzung steht, sehen wir uns in der Verantwortung, auf die Belange der von uns vertretenen Menschen hinzuweisen und dafür zu kämpfen, dass sie berücksichtigt werden. Wir haben das mit einer kritisch-konstruktiven und umfassenden gemeinsamen Stellungnahme der Fachverbände für Menschen mit Behinderung www.die-fachverbaende.de getan. Wir führen Gespräche mit dem Ministerium und mit den Politikerinnen und Politikern, stimmen uns mit anderen Verbänden ab und beteiligen uns an Veranstaltungen. Wir weisen auf die Risiken von Leistungseinschränkungen hin, kritisieren die völlig unzureichenden Regelungen zur Abgrenzung zwischen der Eingliederungshilfe und Pflege, die Widersprüchlichkeiten bei der Abgrenzung von existenzsichernden und Fachleistungen und bringen unsere Ablehnung gegenüber einer erzwungenen gemeinschaftlichen Leistungsinanspruchnahme zum Ausdruck.

Der Systemwechsel birgt Risiken gerade für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Wir haben allen Grund, misstrauisch gegenüber dem Referentenentwurf zu sein. Mit dem Gesetz soll auch gesteuert und gespart werden. Der Ast, an dem die Reform wächst, hat noch vor Jahren vielfältige einschränkende Sparmaßnahmen hervorgebracht. Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf tragen auch das Risiko, wenn nichts passiert. Menschen mit einem überschaubaren Unterstützungsbedarf werden sich gewollt, gedrängt oder gefördert für das ambulante System entscheiden. Zurück bleiben die, die dort nicht angemessen und sicher versorgt werden können. Für sie entsteht damit ein zusätzliches Exklusionsrisiko.

Deshalb brauchen wir einen geordneten Prozess zur Personenzentrierung, von der niemand ausgeschlossen werden kann.
Deshalb brauchen wir ein gutes BTHG jetzt!

Ihr N. Müller-Fehling
Geschäftsführer des bvkm



Möchten Sie den bvkm-Newsletter *„kurz & knapp“* abonnieren? Auf unserer Website unter *www.bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/#nlform*

»PANORAMA

Schnäppchenecke auf www.bvkm.de

Der verlag selbstbestimmtes leben hat etliche Titel aus seinem laufenden Programm reduziert. Interessierte finden in der Schnäppchenecke u. a. die Titel der sog. „Blauen Reihe“. In dieser wissenschaftlichen Reihe haben Experten zu wichtigen sonderpädagogischen Fragestellungen publiziert. Unter www.bvkm.de/Verlag/ können die „Blaue Reihe“ und andere Restposten zum Preis von 5,00 Euro bestellt werden. Sortieren Sie einfach nach dem Preis. Natürlich finden sich dort auch alle anderen aktuellen Bücher und Broschüren des bvkm. www.bvkm.de/Verlag/

„weltwärts“ Freiwilligendienst

Die Organisation „bezev“ (Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.) ist Entsendeorganisation für das entwicklungspolitische Freiwilligendienst-Programm „weltwärts“ und entsendet jährlich rund 45 junge Menschen mit und ohne Behinderung für einen weltwärts-Freiwilligendienst ins Ausland. Die Organisation berät junge Menschen mit und ohne Behinderung über die Möglichkeit, mit dem weltwärts-Freiwilligendienst oder anderen Programmen ins Ausland zu gehen. bezev unterstützt Freiwillige und Organisationen bei allen Fragen zu Barrierefreiheit, die im Rahmen eines Auslandsaufenthaltes entstehen. Es wurden bislang rund 45 Freiwillige mit unterschiedlichen Behinderungen entsandt. Zahlreiche Erfahrungsberichte und Videos sowie weitere Informationen zu deren Erfahrungen finden sich unter www.bezev.de und www.jetzt-einfach-machen.de/ Eine Broschüre in Leichter Sprache über das Programm findet sich ebenfalls unter www.bezev.de (Freiwilligendienst).
Kontakt: Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V. (bezev), Rebecca Daniel, Tel.: 0201-17 88 963, E-Mail: alleinklusive@bezev.de
www.bezev.de

Rockcamp

Das Trainingscamp der Musik vom 15.–26.08.2016 in Hamburg

Seit mehreren Jahren veranstaltet P.J. Olsson, Sänger des Alan Parsons Project, Rockcamps für Kinder und Jugendliche in den USA. Dem Bundesverband Konduktive Förderung nach Petö e.V. (BKF) ist es gelungen, P.J. Olsson für das erste inklusive ROCKCAMP in Deutschland zu gewinnen. Hier können Jugendliche mit und ohne Behinderung mit erfahrenen Coaches Musik machen und beim öffentlichen Abschlussfestival am 27. August 2016 ihr Können vor großem Publikum zeigen. Ob Rock, Pop, DJing oder Gesang – das ROCKCAMP bietet zwei Wochen Spaß mit Profi-Musikern. Bis zum 31. Juli 2016 können sich musikerfahrene Jugendliche im Alter von 12 und 18 Jahren oder älter unter www.rockcamp.de oder auf Facebook bewerben. 25 Teilnehmer werden von den Coaches ausgewählt und persönlich benachrichtigt. Bewerbung, Bewerbungskriterien, Kosten und weitere Informationen unter www.rockcamp.de
Kontakt: Wolfgang Vogt (Vorsitzender BKF), Tel.: 0931/4662 1234, Mobil: 0172 3016 728, E-Mail: vogt@bkf-petoe.de
www.bvk-petoe.de

Mobil und barrierefrei

GKV-Hilfsmittelverzeichnis bei REHADAT im neuen Layout

Unter www.rehadat-gkv.de ist das Hilfsmittelverzeichnis der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) bei REHADAT im neuen Design, barrierefrei und mit mobilen Endgeräten abrufbar. Die neue Internetseite passt sich automatisch der Größe und Auflösung des Displays an und ist somit mit Desktop-Computern, Tablets oder Smartphones barrierefrei nutzbar. Aufbau und Programmierung der Seiten sind für die Anwendung mit sogenannten Screenreadern optimiert. Das Hilfsmittelverzeichnis wird vom GKV-Spitzenverband erstellt und regelmäßig fortgeschrieben. Darin sind Produkte gelistet, die prinzipiell unter die Leistungspflicht der Gesetzlichen Kranken- oder Pflegeversicherung fallen. REHADAT übernimmt die im Bundesanzeiger veröffentlichten Aktualisierungen des Verzeichnisses. Nutzer können sich zudem per E-Mail benachrichtigen lassen, wenn Aktualisierungen im Verzeichnis bei REHADAT aufrufbar sind. Das GKV-Hilfsmittelverzeichnis ist in das Internetportal REHADAT-Hilfsmittel eingebunden.
www.rehadat-gkv.de

Gebärdensprache

Die Internetplattform www.deafservice.de vermittetl u. a. Zahnärzte, Rechtsanwälte und Beratungsstellen, die die Gebärdensprache beherrschen. www.deafservice.de

Tipps zur Zahnpflege auf YouTube

10 Kurzfilme auf YouTube mit Tipps für die Zahnpflege bei Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderung haben die Bundeszahnärztekammer (BZÄK) und das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) veröffentlicht. Griffverstärkung für die Zahnbürste, Dreikopfzahnbürste oder Mundschleimhaut befeuchten – es gibt zahlreiche wichtige Hinweise, die helfen, die Mundgesundheit von Hochbetagten, Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderung zu erhalten. Die Bundeszahnärztekammer und das Zentrum für Qualität in der Pflege haben gemeinsam die wichtigsten Hinweise zur Mund- und Zahnpflege in zehn Kurzfilmen zusammengefasst. Die Filme dürfen eingebunden und verlinkt werden. Die zehn Kurzfilme finden Sie hier: https://www.youtube.com/channel/UCwmGBPNN-7xOxFbtrnzN86aw

Flüchtlinge mit Behinderung

Unter dem Titel „Arbeit mit Flüchtlingsfamilien” bietet die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) auf dem Internetportal www.kindergesundheit-info.de nun speziell für die gesundheitliche Information und Aufklärung von geflüchteten Familien zugeschnittene Materialübersichten an. Unter http://www.kindergesundheit-info.de/fuer-fachkraefte/arbeiten-mit-fluechtlingsfamilien/ finden sich hilfreiche bebilderte und mehrsprachige Materialien und weiterführende Links. Gerade Kinder aus Flüchtlingsfamilien stehen bei der Gesundheitsversorgung vor besonderen Schwierigkeiten. Ein neues Informationsangebot soll helfen https://www.familienratgeber.de/selbstbestimmt_leben/fluechtlinge_behinderung.php
Die Sprachlernplattform www.Speaqwith.me/refugee vermittelt Grundbegriffe der Deutschen Sprache. Eine Hilfsmittelbörse für behinderte Flüchtlinge findet sich unter www.facebook.com/ability4refugees Die AOK bietet auf ihrem Zuwandererportal Informationen über das deutsche Gesundheitswesen in 10 verschiedenen Sprachen: http://zuwanderer.aok.de/startseite/gesund-in-deutschland/

Langfristige Verordnungsmöglichkeit von Heilmitteln neu geregelt

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat die langfristige Verordnungsmöglichkeit von Heilmitteln neu geregelt. In der Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL) sind zukünftig diejenigen Diagnosen gelistet, bei denen von einem langfristigen Heilmittelbedarf auszugehen und somit auf ein Antrags- und Genehmigungsverfahren generell zu verzichten ist. Zudem können Versicherte, bei denen keine der gelisteten Diagnosen vorliegt, bei ihrer Krankenkasse eine langfristige Heilmittelgenehmigung beantragen. „Die neuen Regelungen zur langfristigen Verordnungsmöglichkeit von Heilmitteln schaffen Normenklarheit sowohl für die Versicherten als auch für die Heilmittelerbringer, die verordnenden Ärzte sowie die Krankenkassen. Ob ein individuelles Genehmigungsverfahren durchzuführen ist oder nicht, kann nun anhand einer Diagnoseliste – die zukünftig Anlage der HeilM-RL sein wird – krankenkassenunabhängig nachvollzogen werden. Der bisher sehr hohe bürokratische Aufwand dieses Verfahrens wird sich erheblich reduzieren“, sagte Prof. Josef Hecken, unparteiischer Vorsitzender des G-BA. Der Beschluss tritt frühestens zum 1. Januar 2017 in Kraft.
https://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/2590/

„Familie ist Vielfalt. Inklusion leben, Teilhabe sichern“

Publikation des Bundesforums Familie

Zwei Jahre lang hat sich das Bundesforum Familie intensiv mit dem Thema Familie und Inklusion auseinandergesetzt. Nun liegt die Abschlusspublikation „Familie ist Vielfalt: Inklusion leben, Teilhabe sichern“ vor. Die Studie formuliert Inklusionserfordernisse für alle Familienformen und -konstellationen und bezieht Inklusion nicht allein auf Menschen mit Behinderungen. Die barrierefreie PDF-Version steht zum Download bereit: Entweder über die Startseite www.bundesforum-familie.de oder direkt: http://bundesforum familie.de/familie/wp-content/uploads/2015/12/BFF_2015_Familie_ist_Vielfalt_Inklusion_leben_Teilhabe_sichern.pdf

Deutscher Frühförderpreis

Die Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung (VIFF) e.V. schreibt den 1. Deutschen Frühförderpreis aus. Mit dem Deutschen Frühförderpreis werden herausragende und innovative Projekte/Arbeiten aus dem Handlungsfeld der interdisziplinären Frühförderung ausgezeichnet. Den Preis können Personen/Institutionen/Verbände/Vereine/Organisationen erhalten, die sich in vorbildlicher Weise für die interdisziplinäre Frühförderung, deren Kinder und Familien in Deutschland eingesetzt haben. Einsendeschluss ist der 30.11.2016. Der Frühförderpreis ist mit 1000,00 Euro dotiert. Das Bewerbungsformular und die Richtlinien gibt es hier http://www.fruehfoerderung-viff.de/neue-seite-3/neue-seite/

Kampagnen für Alle – Leitfaden für inklusives Campaigning

Der Leitfaden „Kampagnen für Alle“ bietet eine Handreichung mit Tipps und Empfehlungen für inklusives Campaigning. Neben einer allgemeinen Anleitung zur Kampagnenarbeit gibt der Leitfaden Hinweise für inklusive Sprache, Bilder und Inhalte, um eine vielfältige Gesellschaft zu repräsentieren. Es werden Tipps und Werkzeuge zur barrierefreien Kommunikation im Internet und für gedruckte Materialien genannt, mit denen z.B. blinde und gehörlose Menschen erreicht werden. Zusätzlich werden Hinweise gegeben, wie auf Veranstaltungen Barrieren abgebaut werden können, um einen Raum des Austausches für viele unterschiedliche Menschen zu ermöglichen. Der Leitfaden ist ein Projekt des Campaign Boostcamps in Kooperation mit der Aktion Mensch.
www.campaignboostcamp.de/kampagnen-fuer-alle-leitfaden-fuer-inklusives-campaigning/

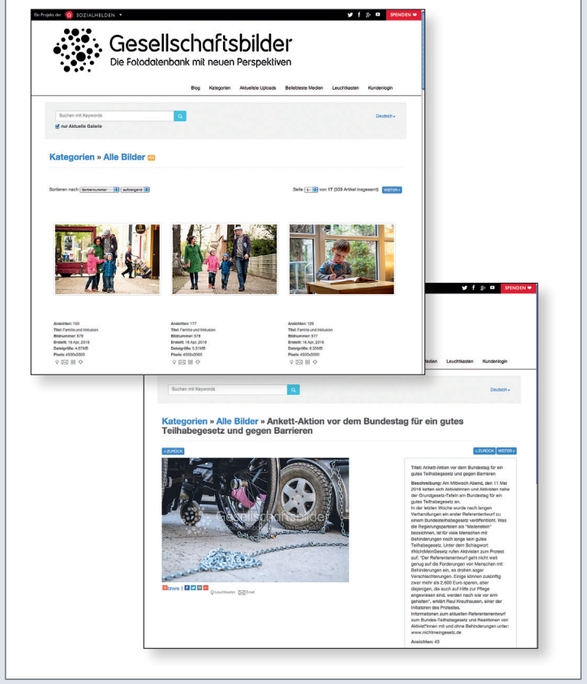
www.gesellschaftsbilder.de

Fotodatenbank eröffnet neuen Blick

Bilder schaffen Wirklichkeit. Sie wirken unmittelbar und sind universell verständlich. Und Fotos werden immer wichtiger: Wurden vor 20 Jahren noch 25 Prozent des Inhalts einer großen deutschen Wochenzeitung mit Bildern gefüllt, sind es heute bereits 35 Prozent. Fotos zeigen einen Ausschnitt der Realität, die je nach gewählter Perspektive konstruiert werden kann. Oft sind beispielsweise Fotos von Menschen mit Behinderung stereotyp und auf die Behinderung reduziert.

Auf www.gesellschaftsbilder.de finden Redaktionen, Bloggerinnen, Blogger und Medienschaffende Bilder für ihre Arbeit, die sie kostenfrei mit Namensnennung verwenden können. Die Fotodatenbank soll ein Angebot sein, um die Vielfalt der Gesellschaft abzubilden. Auf www.gesellschaftsbilder.de können Bilder für die redaktionelle Arbeit gesucht und kostenfrei verwendet werden. Für weitere Verwendungszwecke werden Kontakte zu den Fotografinnen und Fotografen oder Organisationen vermittelt. Die Datenbank ist nicht vollständig und die Initiatoren sind immer auf der Suche nach weiteren Bildern, die das Angebot zu einer vielfältigeren Gesellschaftsabbildung erweitern. Weitere Infos zum Datenbank-Projekt und Unterstützungsmöglichkeiten unter www.gesellschaftsbilder.de

Die Fotodatenbank Gesellschaftsbilder ist ein Projekt der SOZIALHELDEN e. V., www.sozialhelden.de



»PINNWAND

Saarbrücken

Kulturschlüssel Saar erhält Paul-und-Käthe-Kraemer-Inklusionspreis

Der Kulturschlüssel Saar erhielt den 3. Platz des Paul-und-Käthe-Kraemer-Inklusionspreises. Mit dem Preis fördert die Gold-Kraemer-Stiftung inklusive Projekte, die in der Praxis durchdringende und nachhaltige Verbesserungen im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention bewirken. Die Ausschreibung des mit EUR 30.000,00 dotierten Förderpreises fand bundesweit statt. Seit über zwei Jahren besteht der Kulturschlüssel Saar, ein Projekt des Vereins für körper- und mehrfachbehinderte Menschen im Saarland e.V. Er hilft all den Menschen, die Kultur genießen möchten, dies aber aus den verschiedensten Gründen alleine nicht bewerkstelligen können. Mittlerweile konnten über 2500 Menschen durch den Kulturschlüssel Saar Kultur genießen und am gesellschaftlichen Leben teilhaben.
Kontakt: Kulturschlüssel Saar, Susanne Burger, Tel. 0681/93621-188, E-Mail: info@kulturschluessel-saar.de, www.kulturschluessel-saar.de

Hier könnte auch eine Meldung über Ihren Verein stehen. Schreiben Sie uns unter E-Mail: dasband@bvkm.de

Esslingen

10 Jahre Rückenwind

Die Gruppe Rückenwind aus Esslingen – seit August 2015 Rückenwind e. V. – feierte am 14. Juni 2016 ihren 10. Geburtstag mit einem bunten Fest. In der Gruppe haben sich mehr als 60 Familien – vor allen Dingen Mütter – zusammengefunden und setzen sich engagiert für pflegende Mütter und Väter behinderter Kinder ein. Momentan stehen die Themen „Toiletten für alle" (Toiletten mit Pflegeliege) und Entlastung durch Kurzzeitunterbringung in Esslingen und Umgebung im Vordergrund.

Kontakt: Ursula Hofmann, Tel. 0711/374620 E-Mail: info@rueckenwind-es.de, www.rueckenwind-es.de

München

Bundesverdienstkreuz am Bande

Für seinen außerordentlichen beruflichen und ehrenamtlichen Einsatz für Menschen mit Behinderung hat Gernot Steinmann, Vorstandsmitglied des bvkm und stellv. Vorsitzender des Landesverbands Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V., das Bundesverdienstkreuz am Bande erhalten. Sozialministerin Emilia Müller würdigte seine über 25 Jahre lange Tätigkeit als Vorstand bei der Stiftung Pfennigparade, bei der er sich „mit Hingabe und Leidenschaft" mit den Sorgen und Nöten von behinderten Menschen in jedem Lebensalter auseinandergesetzt habe. Seit 2002 engagiert sich Gernot Steinmann im LVKM, seit September 2014 ist er Vorstandsmitglied im bvkm. http://bvkm.de/ueber-uns/verband/

Duisburg

Promi-Entenausstellung 2016

Die schönsten Enten aus sechs Jahren Promi-Entenrennen konnten die Besucherinnen und Besucher im Rahmen einer Enten-Vernissage in Duisburg bewundern. All die bunten, schrägen und skurrilen Promi-Enten der letzten sechs Jahre waren im April zusammen in einer Ausstellung zu sehen. Das diesjährige große Entenrennen des Vereins für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Duisburg e. V. fand am 12. Juni 2016 im Duisburger Innenhafen statt. Wie heißt es so schön – frei nach Loriot – „Ein Leben ohne Promi-Ente ist möglich, aber sinnlos".

Kontakt: Tel. 0203/48894970, E-Mail: info@vkm-duisburg.de, www.vkm-duisburg.de

Ingolstadt

HOLLER eröffnet

Anfang Mai wurde in Ingolstadt das „Speisen HOLLER" eröffnet. Vom Frühstück über das Mittagessen und den Kuchen am Nachmittag bis hin zum Abendessen. Fürs leibliche Wohl ist im „Holler" bestens gesorgt. Das „Holler" ist Teil des Projektes Inklusives Wohnen. Im selben Gebäude, in dem sich das „Holler" befindet, wurde Wohnraum für das gemeinsame Leben von Menschen mit und ohne Behinderung geschaffen. Das „Holler" wird von der ProService GmbH geführt – einer Tochter des Vereins für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. in Ingolstadt, der auch Träger des Hollerhauses ist.

Kontakt: Holler, Gaimersheimer Str. 73 a, 85057 Ingolstadt, Tel. 0841/93186630, E-Mail: mail@holler-speisen.de, www.holler-speisen.de, www.hollerhaus-in.de

Wiesbaden

Halbmarathon mit und ohne Handicap

Am Ende sind alle verschwitzt, aber überglücklich. Stephan Vokuhl, der den Halbmarathon vom Schiersteiner Hafen 21,1 Kilometer zum Mauritiusplatz in Wiesbaden in einem sportlichen Laufrollstuhl absolviert hat und Stan Albers der seinen Freund und Kollegen schiebt. Im Rahmen des diesjährigen „No Limits – 3. Filmfest der Inklusion" nahmen sie Ende Mai am Halbmarathon in Wiesbaden teil. Das ungewöhnliche inklusive Sport-Duo gehört zur Laufgruppe Running Rhinos. Seit knapp 20 Jahren kennen sich die beiden Kollegen von der IFB-Stiftung, wo der sonst E-Rolli fahrende Stephan Vokuhl in der IT-Abteilung arbeitet. Gemeinsam bestreiten sie als inklusives Team seit zwei Jahren erfolgreich Wettkämpfe.

Kontakt: Claudia Messer, Tel. 0611/98873413, E-Mail: claudia.messer@ifb-stiftung.de, www.ifb-stiftung.de

Kempten

Erster CAP-Lebensmittelmarkt im Oberallgäu

Er ist der erste seiner Art im Oberallgäu – und er steht in Betzigau: Seit Ende März hat der CAP-Lebensmittelmarkt mit 8500 verschiedenen Artikeln seine Türen geöffnet. Damit wird in dem 2800 Einwohner starken Ort nach fünf Jahren die Versorgungslücke beim Lebensmittelangebot vor Ort geschlossen. Das Besondere: Es handelt sich dabei um einen Integrationsbetrieb, der Menschen mit und ohne Behinderungen beschäftigt. Insgesamt ist es der 105. Markt seiner Art in Deutschland. Initiatoren für die neue Nahversorgung vor Ort waren die Körperbehinderte Allgäu und die Gemeinde Betzigau. In Betzigau sind sieben Menschen mit und sieben Menschen ohne Einschränkung beschäftigt. Das Konzept des Cap-Marktes überzeugt mit einer Mischung aus regionalen und überregionalen Produkten, mit einer Angebotspalette aus 8500 Artikeln, mit einer großen Gemüse- und Obstabteilung, mit Hygieneartikeln und Haushaltshelfern bis hin zur Kuchenform.

Kontakt: Körperbehinderte Allgäu gGmbH, Tel. 0831/51239-0, E-Mail: info@koerperbehinderte-allgaeu.de, www.koerperbehinderte-allgaeu.de

Epilepsie

Hintergründe und Wissenswertes

Peter Martin/Stephanie Wilken-Dapper

Viele Menschen mit Behinderung sind zusätzlich von einer Epilepsie betroffen. Der Autor, Chefarzt der Séguin-Klinik für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung in Kehl-Kork, fasst die wichtigsten Fragen und Informationen zum Thema „Epilepsie“ und „epileptische Anfälle“ zusammen.

WD: Was versteht man unter einer Epilepsie?
MARTIN: Das Wort „Epilepsie“ kommt vom griechischem „epilambanein“. Es kann mit „ergreifen“, „erfassen“ oder „überfallen“ übersetzt werden. Unter „Epilepsie“ verstehen wir eine Störung des Gehirns, die durch eine dauerhafte Neigung desselben, epileptische Anfälle hervorzubringen, gekennzeichnet ist, mit biologischen, psychologischen und sozialen Konsequenzen für die Person, die an einer Epilepsie erkrankt ist. Voraussetzung dafür, eine Epilepsie zu diagnostizieren, ist mindestens ein stattgehabter epileptischer Anfall. Epileptische Anfälle definieren wir als ein vorübergehendes Auftreten von krankhaften Befunden oder Symptomen (Anfallssymptomen), die auf eine abnorme, krankhaft übersteigerte und zeitgleiche Aktivität von Nervenzellen im Gehirn zurückgehen.

WD: Was passiert beim epileptischen Anfall?
MARTIN: Es kommt zu übersteigerten, rhythmischen und im Gleichtakt stattfindenden elektrischen Entladungen an Nervenzellen, die sich entlang der Nervenbahnen elektrisch, und – von einer Nervenzelle zur anderen – über chemische Signale (Neurobotenstoffe), ausbreiten. Diese epileptische Aktivität von erregenden Nervenzellen wird, mehr oder weniger stark und mehr oder weniger früh, von hemmenden Nervenzellen im Gehirn gebremst und eingeschränkt. Dies ist der Grund dafür, dass Anfälle in der Regel von selbst aufhören.

WD: Welche Ursachen und Auslöser gibt es?
MARTIN: Es gibt eine Vielzahl von Ursachen von Epilepsien. Diese sind je nach Alter, in dem eine Epilepsie auftritt, unterschiedlich. Bei Neugeborenen, Säuglingen und Kleinkindern treten Epilepsien häufig im Rahmen von genetischen Fehlern, auch von Stoffwechselstörungen, auf sowie in der Folge von Infektionen, Sauerstoffmangelschädigungen des Gehirns und Gehirnentwicklungsstörungen (Gehirnfehlbildungen). Auch kann es in diesem frühen Alter zu Epilepsien infolge von Unfallverletzungen (z. B. Sturz) oder von Misshandlung (Schütteltrauma) kommen. Im weiter fortgeschrittenen Kindes- und Jugendalter sind weiterhin genetische Ursachen häufig, neben Fehlbildungen des Gehirns, Traumen (Zweiradunfälle!) und Infektionen des ZNS. Stoffwechselstörungen als Ursache von Epilepsien sind in dieser Altersgruppe seltener. Es ist durchaus möglich, dass eine schon im Mutterleib angelegte Gehirnfehlbildung in den ersten Lebensjahren keinerlei epileptische Symptome hervorbringt und sich erst im Jugendalter mit einem epileptischen Anfall zu erkennen gibt. In Bezug auf Infektionen des ZNS (Gehirnhaut-, Gehirnentzündung) ist hervorzuheben, dass Impfungen sehr wesentlich dazu beitragen, die Zahl der durch solche Infektionen hervorgerufenen Epilepsien ganz erheblich zu reduzieren. Im mittleren Erwachsenenalter sind Schädel-Hirntraumen, aber auch Gehirntumoren, Gefäßerkrankungen des Gehirns (Blutungen aus Gefäßaussackungen, sog. Aneurysmen, Blutungen aus anderer Ursache, Schlaganfälle durch Gehirngefäßverschlüsse) Ursachen von Epilepsien. Auch in diesem Alter kann es zu Infektionen kommen. Bei Menschen über 60 Jahren sind Schlaganfälle, Gehirntumoren (vor allem Metastasen) die häufigsten Ursachen von neu sich manifestierenden Epilepsien. Schädel-Hirntraumen oder Infektionen des ZNS sind hier deutlich seltener. Man unterscheidet klar zwischen akuten epilept. Reaktionen (früher als „Gelegenheitsanfall“ bezeichnet) und Epilepsien. Akute epilept. Reaktionen kommen im Rahmen einer akuten Störung des Gehirnes vor, etwa als Fieberkrämpfe bei Kindern oder im Alkoholentzug bei Erwachsenen sowie auch z. B. bei zu niedrigem Blutzucker (z. B. unter Insulinbehandlung) sowie durch zu hoch dosierte Medikamente oder im Rahmen eines Infektes, der zu keinen bleibenden Schäden des Gehirns führt und keine anhaltende Epilepsie zur Folge hat. Dass psychische Belastungen oder „Stress“ zu akuten epilept. Reaktionen führt, ist nicht anzunehmen. In aller Regel sind Anfälle im Rahmen einer akuten epilept. Reaktion sog. generalisiert tonisch-klonische (Grand-mal-) Anfälle. Wenn ein Anfall anderer Art erstmals auftritt, liegt in erster Linie die Vermutung nahe, dass es sich um die Erstmanifestation einer Epilepsie und nicht um eine akute epilept. Reaktion handelt. Anders ist die Situation, wenn man sich fragt, welche Umstände epilept. Anfälle bei einer bekannten Epilepsie auslösen können. Wenn es sich bei der Epilepsie um eine (insgesamt seltene!) Reflexepilepsie handelt, dann können akustische- oder Schreckreize, visuelle Reize/Muster und viele andere, z. T. sehr spezifische Faktoren (z. B. Hören einer bestimmten Musik oder Lesen) epileptische Anfälle auslösen. Auch Aufregung und Ärger können (unspezifisch) bei etlichen Menschen, die von einer Epilepsie betroffen sind, epileptische Anfälle auslösen. Dies ist meist nicht bei ein und derselben Person regelmäßig der Fall. Flackerlicht und Alkohol sind bei wenigen Epilepsien Anfallsauslöser. Sehr häufig jedoch führt ein unregelmäßiger Schlaf-Wach-Rhythmus zum Auftreten von Anfällen und natürlich auch eine unregelmäßige Medikamenteneinnahme. Anfälle treten eher seltener bei konzentrierter Aktivität (während der Arbeit, beim Sport) auf als in entspannter Ruhe. Eine typische Situation, in der Anfälle auftreten können, ist das Ausruhen auf dem Sofa, nach getaner Arbeit, am späteren Nachmittag.

WD: Wie häufig sind Epilepsien und epilept. Anfälle?
MARTIN: Akute epilept. Reaktionen betreffen in den industrialisierten Ländern etwa 5%, Epilepsien nur 0,5 bis max.1% der Bevölkerung. Anders sehen die Zahlen bei Personen mit kognitiver Beeinträchtigung aus. Aktuelle Untersuchungen zeigen, dass bei kogn. Beeinträchtigung die Gesamthäufigkeit von Epilepsien (alle Schweregrade sog. geistiger Behinderung) bei ca. 20% liegt – bei leichter Intelligenzminderung bei ca. 10% und bei schwerer Intelligenzminderung bei ca. 50%.

WD: Wann tritt in der Regel der erste Anfall auf?
MARTIN: Epilepsien manifestieren sich sehr häufig im frühen Kindesalter, können sich aber auch im weiteren Verlauf des Lebens neu zu erkennen geben. Dies ist besonders ab dem Alter von 60 Jahren der Fall, sodass in den letzten Jahrzehnten der Anteil der Menschen, die im höheren Lebensalter eine Epilepsie entwickeln, den Anteil derer übersteigt, bei denen die Epilepsie im Kindesalter erstmals aufgetreten ist. Epilepsien, bei denen Anfälle von Beginn an weite Teile beider Gehirnhälften betreffen und die häufig familiär gehäuft (genetisch) vorkommen, werden von Anfallsleiden abgegrenzt, bei denen Anfälle ihren Ursprung von einem umschrie-

Das Foto des kürzlich verstorbenen Musikers „Prince“ gehört zum Projekt „Aura“ der Münchener Fotografin Verena Hägler. Sie hat für diese Ausgabe einige Fotoarbeiten zur Verfügung gestellt (S. 6-23). Ihr Projekt stellt sie auf S. 9 vor.

Fotos S. 7-23: Verena Hägler, www.verenahaegler.de

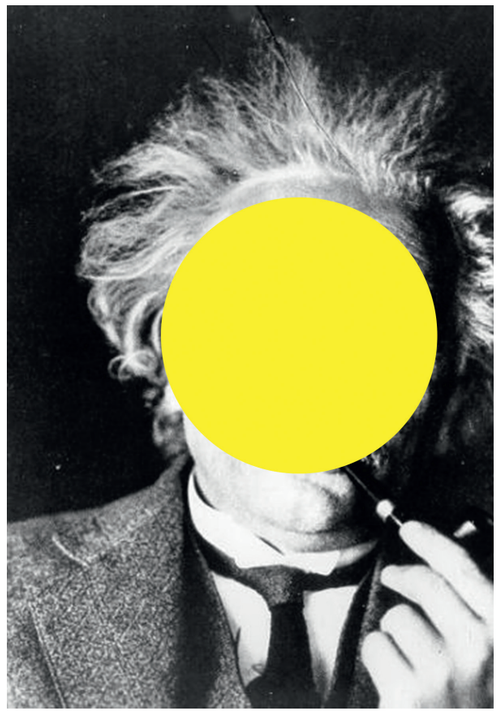
LEICHTE SPRACHE

Professor Martin ist ein Experte. Er ist Arzt. Er kümmert sich besonders um die Gesundheit von Menschen mit einer Behinderung. Professor Martin kennt sich sehr gut mit einer speziellen Krankheit aus. Diese Krankheit heißt Epilepsie. Das ist schwere Sprache. Oft sagen die Leute zu der Krankheit auch „An-Fälle“. Viele Menschen mit Behinderung haben An-Fälle. Wenn Menschen einen An-Fall haben, stürzen sie häufig auf den Boden. Oder ihr Körper zuckt. Oder sie können einige Minuten lang nicht sprechen. Nach einem An-Fall sind die Menschen oft ganz müde. Oder sie können sich nicht genau erinnern, was passiert ist. Manchmal verletzen sie sich durch den Sturz. Es gibt ganz viele Sorten von An-Fällen. Dagegen müssen die Menschen Medikamente nehmen. Professort Martin kümmert sich in seinem Krankenhaus besonders um Menschen mit Behinderung, die An-Fälle haben. Professor Martin erklärt in seinem Bericht genau, wie An-Fälle entstehen. ■

benen Areal des Gehirns nehmen. Erstgenannte Epilepsien wurden früher als „generalisierte Epilepsien“ bezeichnet, die an zweiter Stelle genannten als „fokale Epilepsien“. Fokale Epilepsien sind wesentlich häufiger als generalisierte.

WD: Welche Anfallsformen treten am häufigsten auf?
MARTIN: Anfälle, die im Rahmen von generalisierten Epilepsien auftreten, sind im Wesentlichen Absencen, bilaterale/generalisierte Myoklonien und generalisiert tonisch-klonische Anfälle. Im Rahmen von fokalen Epilepsien kommen subjektive Anfallssymptome (Sehwahrnehmungen, umschriebene Körperwahrnehmungen wie z. B. ein Kribbeln in der rechten Hand oder ein Kältegefühl in der linken Gesichtshälfte, Angst oder ein vom Magen aufsteigendes Gefühl), umschriebene motorische Symptome (Zucken eines Fingers oder Steifwerden eines Beines) sowie Anfälle mit eingeschränktem Bewusstsein, Bewegungsautomatismen (Nesteln, Schmatzen) oder weit ausgreifenden Extremitätenbewegungen und Lautieren (früher als „komplex-partielle oder „psychomotorische“ Anfälle bezeichnet, heute „dyskognitive“ Anfälle genannt) sowie auch (sekundär) generalisiert tonisch-klonische-/Grand-mal-Anfälle. Grand-mal-Anfälle sind die häufigste Anfallsart.

WD: Was ist ein Grand-mal-Anfall?
MARTIN: Grand-mal-Anfälle können sowohl im Rahmen

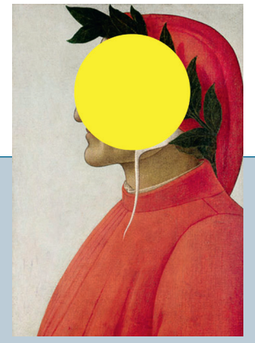


der früher als generalisierte Epilepsien bezeichneten Epilepsieformen als auch im Rahmen der fokalen Epilepsien vorkommen. Solche Anfälle dauern in der Regel ein bis max. zwei Minuten. Sie sind in fast jedem Fall von einer Bewusstseinsstörung bzw. Bewusstlosigkeit begleitet sowie einer Anspannung der gesamten Körpermuskulatur, die von Zuckungen abgelöst wird. Nach einer Phase der Muskelerschlaffung und anhaltenden Bewusstlosigkeit, die über eine mehr oder weniger lang anhaltende Phase der Reorientierung wieder abklingt, tritt oft Müdigkeit ein, können zu einem Nachschlaf Anlass gibt. Einnässen und Einkoten können im Rahmen von unterschiedlichen Anfallsarten, insbesondere aber bei Grand-mal-Anfällen, auftreten. Sehr spezifisch für diese Anfallsart, jedoch nicht während eines jeden solchen Anfalls auftretend, sind seitliche Zungenbisse.

WD: Welche Besonderheiten gibt es bei Menschen mit sog. geistiger Behinderung?
MARTIN: Bei Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen oder mehrfachen Behinderungen verschwimmen die Grenzen zwischen auf ein Gehirnareal begrenzter Anfallssymptomatik und solcher, die sofort das gesamte Gehirn betrifft, da bei dieser Personengruppe eine sehr weit ausgedehnte Gehirnschädigung oder Nervenzellfunktionsstörung vorliegt. Hier kommen sehr häufig auch sog. tonische Anfälle (plötzliches Anspannen der Körpermuskulatur, oftmals im Oberkörper betont) oder sog. atonische Anfälle (plötzliche Muskelerschlaffung der gesamten oder Oberkörpermuskulatur – dann u. U. mit einer Nickbewegung des Kopfes einhergehend – vor. Gerade die tonischen und atonischen Anfälle sind oft von Stürzen begleitet. Dann ist die Verletzungsgefahr sehr groß. Bei dieser Patientengruppe kommen auch sog. atypische Absencen häufig vor. Diese werden von den typischen Absencen abgegrenzt, welche z. B. bei der bereits erwähnten kindlichen Absencen-Epilepsie vorkommen. Diese typischen Absencen sind im Wesentlichen gekennzeichnet durch einen kurzen, abrupt beginnenden und abrupt endenden, nur wenige Sekunden anhaltenden Bewusstseinsverlust (oder Einschränkung des Bewusstseins), eine Symptomatik, die in völliger zeitlicher Übereinstimmung mit typischen EEG-Veränderungen (sog. generalisierte 3/Sek-Spike-Wave-Komplexe) auftritt. Atypische Absencen, bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung besonders häufig vorkommend, sind dagegen meist länger anhaltend, in ihrem Beginn und ihrem Ende nicht so scharf begrenzt und von einer über die Zeit hinweg unterschiedlich starken Bewusstseinsbeeinträchtigung gekennzeichnet.

WD: Wie wird eine Epilepsie diagnostiziert?
MARTIN: Gerade im Erwachsenenalter sind epilepsietypische Veränderungen im Elektroenzephalogramm (EEG) äußerst spezifisch für das Vorliegen einer Epilepsie. Wenn man solche Veränderungen in einem EEG findet, ist es hochwahrscheinlich, dass auch eine Epilepsie vorliegt oder sie sich noch manifestieren wird. Die gute Beschreibung eines Anfallsgeschehens ist der entscheidende Baustein für die korrekte Diagnose. Wenn eine Person z. B. bewusstlos am Boden liegend aufgefunden wurde und man sich fragt, ob sie einen epileptischen Anfall erlitten hat oder einen Kreislaufkollaps, ist es wichtig zu erfahren, ob sie sich dabei einen seitlichen Zungenbiss zugezogen hat, ob sie anschließend sofort wieder uneingeschränkt antworten konnte oder ob sie sich erst wieder langsam erholte und im Anschluss vielleicht noch geschlafen hat. Zungenbiss, langsame Erholung oder auch nach dem Ereignis aufgetretene Muskelschmerzen weisen auf einen generalisiert tonisch-klonischen (Grand-mal-)Anfall hin. Das plötzliche kurzzeitige Innehalten, auf eine Frage nicht antwortend, verbunden mit einem starren Blick bei einem sieben Jahre alten Schüler sind typische Symptome einer Absence. Wenn ein zeitlich umschriebenes anfallsartiges Ereignis aufgetreten ist und anschließend im EEG sog. epilepsietypische Aktivität nachweisbar ist, ist die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Epilepsie enorm hoch. Diese Wahrscheinlichkeit erhöht sich nochmals, wenn eine abnorme Veränderung bei der neurologischen Untersuchung gefunden wird oder strukturelle Gehirnveränderungen in der bildgebenden Untersuchung (insbesondere in der Kernspintomografie; MRI). Bei der Diagnosefindung von Epilepsien ist also die EEG-Untersuchung sehr wichtig, entscheidend, wohingegen im weiteren Verlauf bei den meisten Epilepsien (Ausnahme sind die früher als generalisierten Epilepsien bezeichneten Formen) eine „regelmäßige EEG-Kontrolle“ unnötig ist.

WD: Wie gefährlich sind epileptische Anfälle
MARTIN: Die Gefahr von epileptischen Anfällen ergibt sich hauptsächlich aus der mit diesen Anfällen verbundenen Unfallgefährdung. Insgesamt ist die Sterblichkeit von epilepsiekranken Menschen gegenüber Personen ohne Epilepsie um das Zwei- bis Dreifache erhöht. Die Wahrscheinlichkeit für einen Epilepsiekranken an einem Unfall zu sterben, ist um das Sechsfache erhöht. Ursache tödlicher Unfälle bei Epilepsiekranken sind in erster Linie das Ertrinken, dann auch Verbrennungen und Verbrühungen, Stürze, Aspiration und Verkehrsunfälle sowie eine Reihe von selteneren Ereignissen. Da das Ertrinken die häufigste tödliche Unfallursache bei Epilepsien ist und 5-6 % aller Ertrinkungsunfälle mit Epilepsien verbunden sind, ist größtes Augenmerk auf diese Gefährdung zu richten. Das Ertrinken erfolgt überdies in der Mehrzahl der Fälle zu Hause, in der Badewanne. Deshalb sollte ein epilepsiekranker Mensch niemals alleine baden oder schwimmen. Es muss immer eine Per-



AURA

Verena Hägler

Aura a) Lufthauch (altgr.), b) griechische Göttin der Morgenbrise, c) Heiligenschein (lat. Nimbus) und Symbol in der Kunst, d) ein von Walter Benjamin geprägter Begriff in der Kunsttheorie, e) Wahrnehmungen im Vorfeld eines epileptischen Anfalls, f) neurologische Störungen im Rahmen einer Migräne, g) finnischer Käse, h) eine Kombination aus mehreren Maultrommeln, i) Asteroid des Hauptgürtels, j) italienischer Horrorfilm von 1993, k) Zufluss der Sinn (Bayern), l) Matti Aura, finnischer Verkehrsminister, m) Musikalbum der Rockband *The Mission*, …
Eine Liste, die scheinbar sinnlos Dinge aneinanderreiht. Diese Liste habe ich bei meinen Recherchen zu Aura gefunden (1), und sie ist eigentlich noch viel länger.

Mein fotografisches Forschungsprojekt zur Epilepsie ist der Versuch, etwas von außen zu verstehen. Durch einen Notfall auf der Straße bin ich als Helfende auf das Thema gestoßen. Ich war fasziniert von der uralten Geschichte der Krankheit ebenso wie von meinem eigenen Erschrecken. Eine Krankheit, die von Hippokrates ironisch als „Heilige Krankheit“ bezeichnet wurde und die fast 500 weitere Bezeichnungen hat (2). Eine so lange Liste von Namen für die verschiedenen Ausprägungen von Epilepsie, ein Zeichen dafür, wie schwer es seit Anbeginn in der Antike bis heute gewesen ist, die Krankheit gedanklich und sprachlich in den Griff zu bekommen. Interessant und bestürzend sind die wiederkehrenden Verbindungen zum Heiligen ebenso wie zum Dämonischen, was von einer tiefen Unsicherheit der Gesellschaft im Umgang mit Epilepsie zeugt. Menschen mit Epilepsie wurden und werden immer wieder mit dem Heiligen und dem Dämonischen in Verbindung gebracht.

Weitere Listen habe ich noch gefunden, lange Listen, die berühmte Personen mit Epilepsie in Vergangenheit und Gegenwart aufzählen (3), nicht zuletzt, um zu zeigen, dass Epilepsie kein Hindernis darstellen muss, um eine intellektuelle oder sportliche oder künstlerische Laufbahn einzuschlagen. Wer beim Betrachten der knapp 200 Bilder meiner Arbeit nicht weiß, dass das verbindende Element die Epilepsie ist, fragt sich ebenso: Was verbindet Ron und Tiki Barber mit Hildegard von Bingen, mit Balzac, Dante oder Terry Marsh, mit dem Hl. Severin, mit Papst Pius XI. oder Prince, mit Martin Kemp von Spandau Ballet, mit Neil Young, Cäsar, Albert Einstein, George Gershwin oder Roald Dahl, mit Richard Burton, Ward Bond, Napoleon Bonaparte und Buddy Bell? Die Portraits: Nur mit dem Begriff „Aura“ übertitelt, viele Gesichter von einem leuchtend gelben Kreis weitgehend verdeckt. Es stellt sich sofort die Frage: Wer ist das und was soll der gelbe Kreis? Ist es wichtig, das Gesicht eines Menschen erkennen zu können? Was verbindet diese Menschen aus unterschiedlichen Zeiten, was hebt diese eine Person von den umstehenden Personen ab? Die Geste des Verdeckens macht neugierig und lenkt zugleich den Blick auf die Umgebung des verdeckten Bildteils, ob sich dort Anhaltspunkte finden lassen. Es schafft zudem eine Abstraktionsebene, auf der sich über Farben und Formen nachdenken lässt. Gelb ist eine Signalfarbe, die den Blick anzieht und auf das verdeckte Element lenkt, eine Farbe, die verwandt ist mit Gold, der Farbe des Heiligen und die zugleich auch dem Dämonischen zugerechnet wird.

Unter *www.verenahaegler.de* sind einige Bilder dieses Projekts und anderer Projekte zu sehen. Es gibt dazu ein Künstlerheft in limitierter Auflage von 100 Exemplaren. Bezug: 10,00 Euro, E-Mail: verena.haegler@web.de
www.verenahaegler.de
–

(1) https://de.wikipedia.org/w/index.php?title=Aura&oldid=146227623 (31.01.2016)
(2) Hans-Jörg Schneble, Die Krankheit der ungezählten Namen, Bern. 1987, S. 177–186.
(3) https://en.wikipedia.org/wiki/List_of_people_with_epilepsy (24.05.2016)

son unmittelbar anwesend sein, die bei Auftreten eines Anfalls sofort in der Lage sein muss, den Kopf der betroffenen Person über der Wasseroberfläche zu halten und um Hilfe zu rufen. Eine Gefährdung besteht auch durch Verletzungen als Folge von Stürzen bei Anfällen. Hier gilt es vor allem, Kopfverletzungen vorzubeugen, mit zweckmäßigen und ausreichend schützenden Helmen. Textil- oder Lederschutzhelme sind in den meisten Fällen nicht ausreichend. Den besten Schutz bieten individuell gefertigte Kunststoffhelme mit Bügeln im Bereich der Stirn, des Hinterhaupts und des Kinns, über die Energie abgefangen werden kann. Insbesondere bei generalisiert tonisch-klonischen Anfällen ist eine hohe Gefährdung gegeben, wenn diese Anfälle nicht zu einem Ende kommen. Spontan enden Grand-mal-Anfälle durchschnittlich nach ein bis zwei Minuten. Es gibt jedoch immer wieder Patienten, bei denen Anfälle etwas länger anhalten (z. B. regelmäßig ca. fünf Minuten), ohne die betroffene Person zu gefährden. In den meisten Fällen und vor allem immer dann, wenn keine Kenntnis über die „normale Dauer“ eines Grand-mal-Anfalls bei einer bestimmten Person vorliegen, sollte aber nach zwei bis drei Minuten Dauer des generalisiert tonisch-klonischen Anfalls eine Bedarfsmedikation gegeben werden. Heutzutage kann hier am ehesten die nasale oder orale Verabreichung von Midazolam empfohlen werden kann. Bei länger anhaltenden Grand-mal-Anfällen kommt es zu einer – durch den hohen Energieverbrauch – anfallsbedingten schwersten Stoffwechselentgleisung im Gehirn sowie im Gesamtorganismus, mit im Anfallsverlauf zunehmender Lebensgefahr. Man bezeichnet einen in dieser Weise lang anhaltenden und gefährlich verlaufenden generalisiert tonisch-klonischen Anfall als Grand-mal-Status, der dann aus pragmatischen Gründen anzunehmen ist, wenn ein generalisiert tonisch-klonischer Anfall innerhalb von fünf Minuten nicht spontan zu einem Ende kommt. Alle anderen Anfallsarten als generalisiert tonisch-klonische Anfälle sind wesentlich weniger gefährlich, wobei die geringste Gefährdung im Hinblick auf eine anhaltende bzw. länger dauernde Beeinträchtigung der Gehirnfunktionen durch den verzögert ablaufenden Anfall bei Absencen anzunehmen ist. Wichtige Hinweise für das praktische Vorgehen bei einem Grand mal-Anfall sind im Kasten (S. 11) nochmals zusammengefasst. Wesentlich seltener als Grand-mal-Staten besteht eine Gefährdung, welche ebenfalls ganz wesentlich mit dem Auftreten von Grand-mal-Anfällen verbunden ist, durch sog. plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie (SUDEP). Hier kommt es in zeitlichem Bezug zu Grand-mal-Anfällen zu plötzlichen Todesfällen, vorwiegend während der Nacht, aus dem Schlaf heraus. Die Ursache dafür ist noch nicht völlig geklärt. Die Gefahr, ein solches insgesamt seltenes Ereignis zu erleiden, ist bei früh beginnenden Epilepsien, die schlecht behandelbar sind und mit häufigen Grand-mal-Anfällen einhergehen, besonders groß. Auch solchen Anfällen vorzubeugen, ist das Ziel einer möglichst effektiven Langzeitbehandlung eines epileptischen Anfallsleidens. Inwieweit epileptische Anfälle Spätfolgen haben können, insbesondere auf die Gehirnstruktur und Gehirnfunktion, lässt sich noch nicht mit genügender Sicherheit sagen. Insbesondere ist es oftmals nicht klar, ob, bei zunehmender Verschlechterung von Denk- und Lernfunktionen im zeitlichen Verlauf, die epileptischen Anfälle Ursache sind oder ob es für beide eine gemeinsame Ursache gibt. Die häufig zitierte Annahme, dass „bei jedem Anfall Nervenzellen kaputt gehen“, ist jedoch sicher nicht berechtigt! Durch eine Optimierung der medikamentösen antikonvulsiven Therapie, sowohl hinsichtlich unerwünschter Wirkungen (negative Wirkungen auf die Wachheit, Denk- und Gedächtnisfunktionen, Sprachfunktionen) als auch hinsichtlich der Verminderung der Anfallshäufigkeit, kann eine Verbesserung der kognitiven Entwicklung durchaus erreicht werden. Umfang und Ausmaß hängen von vielen Faktoren ab und lassen sich nicht sicher voraussagen.

WD: Wie kann eine Epilepsie behandelt werden?

Martin: Für die Behandlung der Epilepsien stehen viele verschieden Substanzen zur Verfügung. Diese beeinflussen im Wesentlichen die elektrische und chemische Ausbreitung von epileptischer Aktivität im Gehirn. Erregende Aktivität wird durch diese Medikamente unterdrückt, hemmende gefördert. Es gibt nur wenige Substanzen, die spezifisch auf eine umschriebene Gruppe von Anfallsarten wirksam sind. Die meisten gegen Anfälle wirksamen Medikamente können bei allen Epilepsien eingesetzt werden. Viel wichtiger als der gezielte Einsatz von Medikamenten im Hinblick auf den Anfalls- und Epilepsietyp ist daher die genaue Kenntnis der möglichen unerwünschten Wirkungen sowie der Wechselwirkungen unter den Substanzen und der sog. pharmakokinetischen Daten (Aufnahme in den Organismus, Verweildauer, Ausscheidungswege etc.). Es gibt sicherlich besonders günstig wirksame Medikamentenkombinationen, wie beispielsweise die aus Lamotrigin und Valproat, eine Kombination, die bei schwer behandelbaren Epilepsien in jedem Fall zumindest einmal versucht werden sollte. Es ist zu sagen, dass schon nach erfolglosem Einsatz von wenigen Medikamenten die Wahrscheinlichkeit deutlich sinkt, Anfallsfreiheit zu erreichen. Vollkommen ausgeschlossen ist dieses immer erhoffte Ziel jedoch nie. In etlichen Fällen, in denen umschriebene Veränderungen der Gehirnstruktur vorliegen (z. B. gutartige Tumore, Gefäßmissbildungen, Aufbaustörungen der Rinde in einem engbegrenzten Areal des Gehirns etc.) kommt eine operative Behandlung in Frage, wenn mehrere medikamentöse Behandlungsversuche erfolglos geblieben sind. Voraussetzung für einen operativen Eingriff ist jedoch, dass nachgewiesen wurde, dass die entsprechende strukturelle Gehirnveränderung in Übereinstimmung mit dem elektroklinischen (EEG, Anfallsablauf) Anfallsbeginn ist. Dies muss in einem aufwändigen, während eines Krankenhausaufenthaltes vorgenommenen Untersuchungsgangs, mit simultaner Aufzeichnung von EEG und Videobild, durchgehend über meist mehrere Tage hinweg, erfolgen. In günstigen Konstellationen ist die Wahrscheinlichkeit, durch einen operativen Eingriff Anfallsfreiheit zu erzielen, bei 80% und mehr zu beziffern. Nicht selten kann aber auch durch einen operativen Eingriff, dessen Erfolgschance im Hinblick auf eine vollkommene Anfallfreiheit von vornherein nicht so hoch beziffert wurde, eine deutliche Verbesserung der Anfallssituation (z. B. durch Wegfall von Grand-mal-Anfällen oder mit schweren Stürzen verbundenen Anfällen) erzielt werden. Wenig erfolgreich, insbesondere im Erwachsenenalter, ist die Elektrostimulationsbehandlung von Epilepsien mit sog. Nervus-Vagus-Stimulatoren (VNS). Viele Arbeitsgruppen weltweit beschäftigen sich mit neuen Verfahren zur Früherkennung von Anfällen und zu minimal invasiven Behandlungsmethoden wie beispielsweise der sog. Tiefenhirnstimulation. Deshalb ist es fast sicher, dass sich in den nächsten Jahren ganz neue und hoffentlich auch effektivere Methoden der Therapie von Epilepsien und epileptischen Anfällen etablieren werden.

Prof. Dr. med. Peter Martin ist Facharzt für Neurologie und Psychiatrie/ Rehabilitationswesen und Chefarzt der Séguin-Klinik in Kehl-Kork. Die Séguin-Klinik gehört zum Epilepsiezentrum Kork.
www.diakonie-kork.de

Verhalten bei einem epileptischen Anfall

Grand-mal-Anfall
Mitarbeiter in Einrichtungen der Behindertenhilfe müssen so geschult sein, dass sie einen Grand-mal-Anfall (generalisiert tonisch-klonischen Anfall) erkennen und von anderen Anfallsarten unterscheiden können.

1. Die von einem Grand-mal-Anfall betroffene Person muss aus einer Gefahrensituation (z. B. Bahnsteig, abschüssiges Gelände usw.) herausgebracht werden; insbesondere ist bei einem Anfall im Wasser der Kopf über die Wasseroberfläche zu bringen. Der Kopf muss gegen ein Aufschlagen auf hartem Grund gepolstert werden.
2. Es ist Hilfe herbeizurufen; dabei muss aber stets Ruhe bewahrt werden.
3. Die aktuelle Zeit ist festzuhalten, um schließlich die Dauer des Anfalls dokumentieren zu können (ggf. durch eine mitanwesende Person).
4. Es dürfen keine Gegenstände zwischen die Zähne geklemmt werden und insbesondere nicht in den Mund der vom Anfall betroffenen Person gegriffen werden.
5. Spätestens unmittelbar nach Ende des Anfalls/Erschlaffen der Muskulatur soll die betroffene Person in Seitenlage gebracht und der Kopf leicht überstreckt werden, bei leicht nach unten zeigendem Mund.
6. Bei Wiedererlangen des Bewusstseins der betroffenen Person soll ihr kurz und ruhig mitgeteilt werden, dass sie einen Anfall erlitten hat.
7. Oft besteht nach dem Anfall ein starker Harndrang; diesem muss gefolgt werden können.
8. Auch bei sonstigem Bewegungsdrang, darf die betroffene Person nicht zurückgehalten oder gar gezwungen werden, liegen zu bleiben. Ruhiges und umsichtiges Begleiten ist hier das richtige Verhalten. Es soll nur eingegriffen werden, wenn sich die betroffene Person in Gefahr begibt.
9. Die unmittelbare Begleitung der betroffenen Person ist erst dann nicht mehr notwendig, wenn diese wieder ganz wach und vollständig orientiert ist.
10. Falls ein Grand-mal-Anfall innerhalb von 2 Minuten nicht zu einem spontanen Ende kommt, soll eine Bedarfsmedikation verabreicht werden; z. B. bei einer erwachsenen, ca. 60–70 kg schweren Person: Midazolam 10 mg, mit einer sog. Applikationsspritze in den Mund oder jeweils 5 mg über einen Zerstäuberaufsatz in jedes Nasenloch. Alternativ: (5–)10–20 Tropfen Clonazepam in den Mund oder 2,5 mg Lorazepam expidet in den Mund. Die Dosis ist im Einzelfall von der behandelnden Neurologin/vom behandelnden Neurologen exakt schriftlich festzulegen; auch die Zeit, nach der im individuellen Fall die Bedarfsmedikation verabreicht werden soll, wann und in welcher Dosis eine nochmalige Gabe erforderlich ist, welche Maximaldosis (pro Tag) verabreicht werden darf und ab welchem Zeitpunkt eine Ärztin/ein Arzt eingeschaltet werden soll. *

Bei anderen Anfallsarten (z. B. sog. dyskognitiven = psychomotorischen Anfällen) gilt es, Ruhe zu bewahren, die Patientin/den Patienten nicht zu bedrängen oder zu sehr auf sie/ihn einzureden und v. a. zu verhindern, dass sich die betroffene Person nicht gefährdet. Wann in diesen Fällen Bedarfsmedikation zu geben ist, muss individuell, auch in Abhängigkeit von der äußeren Situation, von der behandelnden Ärztin/vom behandelnden Arzt festgelegt werden.
Bei Serien von (z. B. tonischen, atonischen oder Nick-Anfällen) ist in gleicher Weise individuell vorzugehen. Bedarfsmedikation wird man hier im Allgemeinen nach ca. 15 Minuten verabreichen, insbesondere auch angesichts der für die betroffene Person meist sehr unangenehmen Situation.

*Leider werden sachkundige Ärztinnen/Ärzte in der Regel nicht in die Erstellung von Verordnungs- und Dokumentationsbögen, welche in Einrichtungen der Behindertenhilfe verwendet werden, eingebunden. Dort steht meist viel zu wenig Platz für eine differenzierte Bedarfsverordnung im Anfall zur Verfügung und auch die Anfallsdokumentation ist häufig unzureichend.

Ressourcen in den Blick nehmen

Mögliche Auswirkungen von Epilepsie auf die Entwicklung

Gerd Hansen

Menschen mit Epilepsieerkrankungen sind seit jeher einer Vielzahl von Vorurteilen und Missverständnissen (respektive fehlendem oder fehlerhaftem Wissen über die Erkrankung) ausgesetzt. Noch 1999 weisen sogar selbst von der Erkrankung betroffene Menschen deutliche Wissenslücken hinsichtlich des Informationsstandes zur Epilepsie auf. So glauben zu diesem Zeitpunkt knapp ein Drittel der Patienten, Epilepsie sei ansteckend oder eine Geisteskrankheit. Aber auch aktuell bestehen immer noch große Wissenslücken.

So ist laut neueren Studien etwa ein Drittel der Lehrerschaft an Schulen davon überzeugt, eine Fixierung während eines Anfalls oder die Platzierung eines Keils im Mund seien angemessene Erste-Hilfe-Maßnahmen. Dabei gehören Epilepsien nicht zu den selten auftretenden Erkrankungen. Bis zu seinem achtzigsten Lebensjahr durchlebt jeder zehnte Mansch mindestens einmal ein aktives Anfallsgeschehen. Im Kindesalter treten bei etwa 4–5 von 1000 Kindern Erkrankungsformen aus dem Epilepsiespektrum auf. Grundsätzlich verbietet es sich, von „der Epilepsie" zu sprechen. In der Fachliteratur werden ca. 30 verschiedene Arten unterschieden, mit zum Teil sehr unterschiedlichen Ursachen, Schweregraden, Entwicklungsrisiken, Behandlungsformen, Verlaufsprognosen und Heilungschancen. Allen gemeinsam ist jedoch ein mehr oder weniger komplexer neuropathologischer Entladungsprozess im Gehirn, salopp und umgangssprachlich auch als Gewitter im Kopf bezeichnet (zusammenfassend siehe Hansen 2016).

Belastungen betreffen die gesamte Familie

Die erlebten Belastungen im Rahmen von Epilepsieerkrankungen sind multipel, sie betreffen zum einen die Kinder und Jugendlichen selbst, zum anderen unter systemischen Gesichtspunkten die Eltern und Geschwister, unter Umständen je nach Form des familialen Zusammenlebens auch weitergehende Verwandtschaftsangehörige (wie etwa die Großeltern).
Eine für sämtliche Ebenen zentrale Frage ist zunächst einmal der Aspekt der medizinischen Behandelbarkeit der Epilepsie, oft verbunden mit Unsicherheiten hinsichtlich des weiteren Krankheitsverlaufs, den Heilungschancen und möglichen Konsequenzen der Erkrankung auf die Lebenserwartung.

Erstes Ziel einer Epilepsietherapie ist die Anfallsfreiheit und -kontrolle, allerdings finden zunehmend auch Aspekte der Verträglichkeit und der Nebenwirkungsarmut der Behandlungsintervention für eine Erfolgsbeurteilung Beachtung. Erste Methode der Wahl bei der Epilepsiebehandlung ist die medikamentöse Therapie. Die diesbezüglichen Erfolgsquoten bei Kindern und Jugendlichen sind in den letzten Jahren deutlich gestiegen. Bei ca. 60–70 % wird bei Gabe eines einzigen Medikaments (sogenannte Monotherapie) Anfallsfreiheit erreicht, in Kombination mit weiteren Antiepileptika steigt diese Quote auf 80 %. 20% der Epilepsien im Kindes- und Jugendalter können über Medikamente nicht (oder zunächst nicht) beeinflusst werden. Zumindest statistisch scheint es so zu sein, dass (neben der Krankheitsursache) das Alter bei der Ersterkrankung Einfluss auf den Therapieerfolg hat. Je früher sich ein aktives Anfallsgeschehen manifestiert, desto ungünstiger fällt in der Regel die Krankheitsprognose aus (vgl. Panzer, Polster Siemes 2015, 387 ff.).

Allerdings muss in diesem Zusammenhang vor allem auch auf die für den Lebensalltag des Einzelfalls deutlich eingeschränkte Bedeutung des Begriffs „statistisch" (ähnlich auch statistisch erhöhten Risiken) hingewiesen werden. Es handelt sich bei solchen (wissenschaftlich im Übrigen veritablen) Feststellungen immer um Wahrscheinlichkeiten, keinesfalls jedoch um lineare, zwingend eintretende Prognosen. Insofern kann die auf den ersten Blick zwar statistisch begründbare, verängstigende Aussage einer Risikoverdopplung bedeuten, dass das Risiko faktisch trotzdem verschwindend gering bleibt, und somit die Eintrittswahrscheinlichkeit eines Ereignisses nahe Null ist. Entscheidend ist hierbei immer das Bezugskriterium. Selbst wissenschaftliche Standardwerke zum Thema Epilepsieforschung räumen inzwischen ein, dass Krankheitsverlaufsprognosen in hohem Maße fehleranfällig sind.

Ressourcen und Entwicklungschancen in den Blick nehmen

Für den Fall einer fehlenden Therapiewirksamkeit von Medikamenten besteht in manchen Fällen die Möglichkeit von epilepsiechirurgischen Maßnahmen. Hier finden sich je nach Art, Ursache und Lokalisation des auslösenden Herds Erfolgsaussichten von bis zu 85%. Allerdings schwingen bei neurochirurgischen Hirnoperationen bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen wie auch bei den Familien immer auch Ängste vor möglichen weiteren neurologischen Schädigungen mit. Entsprechend bedeutsam ist eine vorherige sorgfältige medizinische Diagnostik. In jüngerer Zeit setzt sich in der einschlägigen wissenschaftlichen Fachdiskussion zusehends die Meinung durch, epilepsiechirurgische Maßnahmen bei Kindern und Jugendlichen nicht unnötig hinauszuzögern. Eine der am häufigsten vorgebrachten Sorgen und Nöte (insbesondere der Eltern) im Zusammenhang mit der Diagnose Epilepsie sind die Fragen einer reduzierten Lebenserwartung bzw. auch die eines plötzlichen anfallsverursachten Todes. Einschlägige Studien dazu zeigen, dass diese Ängste weitgehend unbegründet sind. Lediglich bei bestimmten, insbesondere schweren Krankheitsausprägungen kann das Risiko leicht erhöht sein.

In diesem Zusammenhang sei auf ein weiteres wichtiges, oft alltagsbestimmendes Thema hingewiesen, welches sich aus der mit einer Epilepsiediagnose einhergehenden deutlich vermehrten familialen Kontaktfrequenz mit therapeutisch tätigen Berufsgruppen ergibt. Eltern und betroffene Jugendliche sind hier gut beraten, sich Experten zu suchen, die ein partnerschaftliches Kooperationsverhalten pflegen. Experten, welche die tangierten Systeme (sprich Eltern und Kinder) nicht transparent in ihre Entscheidungen und Vorschläge einbinden, die therapeutische Interventionen mit Ängsten und Druck begründen und einseitig Probleme und Defizite statt Entwicklungschancen und -ressourcen in den Blick nehmen, arbeiten nach einem veralteten Professionsverständnis. Eine solche Vorgehensweise schwächt nachgewiesenermaßen die Erziehungs- und Bewältigungskompetenzen statt sie zu unterstützen und ist von daher wenig hilfreich.

LEICHTE SPRACHE

Professor Hansen ist ein Experte. Er kennt sich sehr gut mit dem Thema Epilepsie aus. Das ist schwere Sprache. Man kann auch An-Fälle sagen. Viele Eltern haben Angst, wenn sie merken, dass ihr Kind An-Fälle bekommt. Sie machen sich große Sorgen. Es ist für die ganze Familie anstrengend, wenn das Kind An-Fälle bekommt. Die Eltern hoffen, dass es dem Arzt schnell gelingt, die richtigen Tabletten zu finden. Die Tabletten sollen gegen die An-Fälle helfen. Eltern haben auch noch andere Fragen. Die Eltern fragen sich, ob sich ihr Kind auch gut entwickelt. Ob es mit den An-Fällen trotzdem gut lernen kann. Ob es auch Freunde findet. Oder eine Arbeit. Ob das Kind glücklich und zufrieden leben wird. Professor Hansen hat sich sehr mit diesen Fragen beschäftigt. Er macht den Eltern Mut. Er sagt den Eltern, dass ihre Kinder viel können. Er sagt den Eltern auch, dass sie ihren Kinder etwas zu-trauen soll. ■

Kognitive Entwicklung

Epilepsieerkrankte Kinder und Jugendliche brauchen zuallererst eine ermutigende, respektvolle und wertschätzende pädagogische Grundhaltung ihres Umfeldes (insbesondere seitens der Eltern). Dies gilt umso mehr, als sie in Einzelfällen als Reaktion auf ihre schwierige Lebenssituation sogenannte internalisierende Verhaltensmuster entwickeln, manchmal ängstlich und freudlos-depressiv wirken, ein geringes Selbstwertgefühl haben und öfter als gesunde Kinder unter somatischen Störungen leiden (zusammenfassend siehe Willmanns 2016). Mitunter treten solche Verhaltensmuster auch als Nebenwirkungen der medikamentösen Behandlung auf.
Eine weitere (elterliche) Sorge gilt der Entwicklung der kognitiven Funktionen. Wirkt sich eine Epilepsieerkrankung auf die Intelligenzentwicklung von Kindern und Jugendlichen aus, sind Gedächtnisfunktionen betroffen, werden Denkfunktionen beeinträchtigt, und verschlechtern sich eventuelle Funktionsbeeinträchtigungen mit steigender Krankheitsdauer? Eine eindeutige Beantwortung dieser Fragen aus wissenschaftlicher Sicht ist schon aus Gründen der Vielgestaltigkeit der epileptischen Erkrankungsformen unmöglich. Es gibt sowohl empirische Befunde, die eher eine Verschlechterung der Funktionen zu belegen scheinen wie auch Befunde, welche diese Verschlechterung allenfalls für bestimmte Formen und Krankheitsverläufe annehmen (zusammenfassend siehe Bernasconi 2016). Unbestritten ist lediglich, dass die medikamentöse ebenso wie

die neurochirurgische Behandlung von Epilepsien zu überdauernden kognitiven Beeinträchtigungen führen können. Auch temporäre Beeinträchtigungen (etwa prä- und vor allem postiktal, d. h. vor oder nach einem Anfallsgeschehen) werden berichtet. Eine ausgeprägte Krankheitsdauer wie auch eine sehr hohe Anfallsintensität können nach derzeitigem Stand als Risikofaktoren für eine Verschlechterung gelten. Dies heißt aber auch, dass das Gros der Kinder und Jugendlichen im Rahmen des Krankheitsverlaufs keine weiteren überdauernden Funktionsbeeinträchtigungen in kognitiver Hinsicht entwickelt.

Auch deshalb gilt, dass ihr schulisches Leistungspotenzial, sieht man von einzelnen sehr schweren Krankheitsformen und -verläufen ab, grundsätzlich positiv eingeschätzt werden kann. Allerdings ergeben sich trotz normgerechter Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten in Einzelfällen auch Lernschwierigkeiten (verursacht oder verstärkt etwa durch Nebenwirkungen oder Dosierungsprobleme im Rahmen der Medikation, durch krankheitsbedingte sozial-emotionale Problemlagen, unbemerkte Anfälle wie Absencen oder häufiges Fehlen im Unterricht). Zwecks Eingrenzung dieser Belastungspotenziale sollte eine enge Kooperation zwischen betroffenen Schülerinnen und Schülern, Eltern, behandelnden Ärzten und pädagogischem Personal angestrebt und gegebenenfalls Förder- oder Therapiemaßnahmen eingeleitet werden.

Das kann stärken

Abschließend soll in knapper Form auf einige resilienzfördernde Maßnahmen hingewiesen werden, die Eltern helfen können, ihre eigenen wie auch die Bewältigungskompetenzen ihrer Kinder im Umgang mit der Erkrankung zu stärken (vgl. American Psychologist Association 2003, Hansen 2010, 42 ff.):

1. Unterstützen Sie ihr Kind beim Schließen von Freundschaften und bauen Sie selbst ein stabiles familiales soziales Netz auf (hierzu zählen auch Kontakte zu Selbsthilfeeinrichtungen und -gruppen).
2. Ermutigen Sie Ihr Kind, anderen Kindern zu helfen.
3. Schaffen Sie einen geregelten Tagesablauf und unterstützen Sie Ihr Kind bei der Entwicklung von Ritualen (etwa gemeinsam zu frühstücken, zu einer festen Zeit den Hund auszuführen oder einen festen Spieleabend in der Woche zu bestimmen).
4. Zeigen Sie Ihrem Kind Möglichkeiten auf, sich nicht ständig und ausschließlich mit Sorgen über die Erkrankung zu beschäftigen. Versuchen Sie dies auch als Eltern vorzuleben.
5. Lehren Sie Ihre Kinder, wie man gut für sich sorgt (etwa ausreichend schläft, gesund isst, Sport treibt, Medikamente regelmäßig einnimmt u. Ä.).
6. Setzen Sie Ihrem Kind realistische Ziele und vermeiden Sie unnötigen Druck, vor allem auch in Bezug auf die Krankheitsbewältigung.
7. Helfen Sie Ihrem Kind, eine positive Sicht der eigenen Bewältigungskompetenzen zu entwickeln. Zeigen Sie Ihm seine Erfolge bei der Krankheitsbewältigung auf.
8. Eine grundsätzlich positive und optimistische Sicht auf die Dinge des Lebens hilft Ihrem Kind, auch schwierige Krankheitsphasen zu meistern.
9. Kinder mit chronischen Erkrankungen setzen sich mehr als gesunde Kinder mit existenziellen Themen des Lebens auseinander. Bieten Sie Ihrem Kind in Phasen der Selbsterfahrung und Selbsterkenntnis Unterstützung und Begleitung an.
10. Zeigen Sie Ihrem Kind, dass Veränderungen zum Leben gehören und dass durch Veränderungen aufkommende Ängste zwar einerseits als Bedrohung wahrgenommen werden können, andererseits in der Regel aber auch konstruktive Lösungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten: Verbote, Entwicklungspessimismus und Defizitorientierung helfen bei der Krankheitsbewältigung einer Epilepsie nicht weiter. Das letzte Wort dieses Beitrags soll deshalb Ursula Schuster (2014, 103), der Mutter eines epilepsiekranken Sohns, gehören. Sie schreibt: *„Wenn wir … unseren Kindern grundsätzlich alles verbieten, nehmen wir ihnen sämtliche Lebensfreude."*

Prof. Dr. Gerd Hansen lehrt an der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln und hat dort eine Professur für Didaktik in schulischen und vorschulischen Rehabilitationsfeldern.

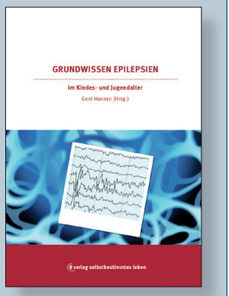
Literatur

American Psychologist Association (2003): Resilience for Kids and Teens. Online im Internet: URL: http://www.apa.org/helpcenter/resilience.aspx (Stand 04.05.2016)
Bernasconi, Tobias (2016): Epilepsien und Beeinträchtigungen der Kognition und des Lernens. In: Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Epilepsien im Kindes- und Jugendalter. Düsseldorf (Erscheinungstermin August 2016)
Hansen, Gerd (2010): Unterstützende Didaktik. München
Hansen, Gerd (2016): Medizinische Grundlagen zu Epilepsien im Kindes- und Jugendalter. In: Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Epilepsien im Kindes- und Jugendalter. Düsseldorf (Erscheinungstermin August 2016)
Panzer, Axel; Polster, Tilman & Siemes, Hartmut (2015): Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen. 3. vollständig überarbeitete Auflage. München
Schuster, Ursula (2014): „Ich bin doch nicht krank!" Berichte über Kinder, die an Epilepsie erkranken. Tübingen
Willmanns, Kristina (2016): Epilepsie und Beeinträchtigungen der sozial-emotionalen Entwicklung. In: Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Epilepsien im Kindes- und Jugendalter. Düsseldorf (Erscheinungstermin August 2016)

Grundwissen Epilepsien im Kindes und Jugendalter

Gerd Hansen (Hrsg.)

Menschen mit Epilepsieerkrankungen sind seit jeher einer Vielzahl von Vorurteilen, Missverständnissen und Wissensdefiziten ausgesetzt. Gerade Kinder und Jugendliche empfinden dies im Kontakt mit ihrer Umwelt häufig als besonders belastend. Auch Eltern werden durch die Diagnose Epilepsie häufig verunsichert. Der Alltag der Familie ändert sich. Erfahrungen und Studien zeigen jedoch, dass die meisten Familien erfolgreiche Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung entwickeln können. Einen wichtigen Beitrag dazu leisten die in den letzten Jahren stetig verbesserten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten. Das vorliegende Buch möchte gängigen Vorurteilen entgegenwirken, indem es aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zu unterschiedlichen Themenkomplexen in verständlicher Form zusammenfasst. Die Reihe „Grundwissen" des „verlag selbstbestimmtes leben" wendet sich in erster Linie an Fachleute aus pädagogischen und therapeutischen Berufsgruppen. Ausdrücklich ist dabei auch an Lehrkräfte gedacht, die bislang mit dem Thema Epilepsie beruflich noch nicht in Kontakt gekommen sind.

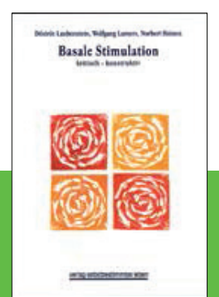


ISBN 978-3-945771-07-5
EUR 14,90
(bvkm-Mitglieder: EUR 10,00)
www.bvkm.de/verlag/ oder E-Mail: versand@bvkm.de
Erscheinungstermin: August 2016

BASALE STIMULATION – KRITISCH-KONSTRUKTIV

» Norbert Heinen / Wolfgang Lamers / Désirée Laubenstein (Hrsg.)

Das Konzept der Basalen Stimulation ist einige Jahrzehnte alt und hat sich in der Arbeit mit schwer behinderten Menschen etabliert. Die Anwendung wurde für weitere Bereiche wie Pflege oder Gerontologie entdeckt. Anlass für die AutorInnen, eine kritisch-konstruktive Zwischenbilanz zu ziehen. In dem vorliegenden Band wird eindrucksvoll die Bedeutung der Basalen Stimulation für die unterschiedlichen Bereiche (sonder-)pädagogischer Förderung, Pflege und Therapie eruiert. Darüber hinaus werden Perspektiven zur weiteren Differenzierung und Konstituierung von Zukunftsentwürfen in den jeweiligen Bereichen entwickelt.



Basale Stimulation – kritisch-konstruktiv
2006, 303 Seiten
zahlreiche Abbildungen
17,40 Euro (Mitglieder: 11,00 Euro)
ISBN 978-3-910095-67-0
Bestellnr. 67

BILDUNG GANZ BASAL

» Fröhlich und Freunde (Hrsg.)

Sehr schwer und mehrfach behinderte Kinder mit erheblichen Einschränkungen in allen ihren Lebensbereichen sind immer noch eine „Randgruppe" – gerade in der intensiven Diskussion um Inklusion. Ihr Recht auf Bildung, ihr Anspruch auf einen angemessenen, auf sie zugeschnittenen Unterricht stellt nach wie vor eine Herausforderung an die Kreativität und Sensibilität von PädagogInnen dar. Eine Gruppe von Fachleuten hat sich daran gemacht, ihre Erfahrungen zusammen zu tragen und zu zeigen, wie man mit den Kindern unterrichtlich arbeiten kann, wie Bildung ganz basal ermöglicht werden kann.

Bildung ganz basal
2013, 185 Seiten, farbige Abbildungen
17,40 Euro (Mitglieder: 11,00 Euro)
ISBN 978-3-910095-92-2
Bestellnr. 92

Kinder sollen über ihr Leben bestimmen – nicht die Epilepsie

Timo Roser/Redaktion DAS BAND

Im integrierten sozialpädiatrischen Zentrum des Dr. von Haunerschen Kinderspitals (iSPZ) werden Kinder aller Altersstufen mit chronischen Erkrankungen behandelt. Ärzte, Psychologen, Physio-, Ergo- und Sprachtherapeuten sowie eine Sozialarbeiterin arbeiten zusammen, um die Patienten und ihre Familien in allen Aspekten ihrer Erkrankung zu helfen. Das iSPZ ist eng mit der Universitätsklinik der LMU verknüpft, sodass von der umfassenden ambulanten Behandlung bis zur „High End"-Medizin alle Leistungen aus einer Hand angeboten werden können.

DB: Wer wird bei Ihnen in der Epilepsiesprechstunde behandelt?
T. Roser: In unserer Epilepsiesprechstunde haben wir jedes Jahr über 1000 Patientenvorstellungen. Viele der Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie, die bei uns betreut werden, sind zusätzlich in ihrer geistigen Entwicklung beeinträchtigt, es liegen Bewegungsstörungen oder Seh- und Hörbehinderungen vor.
DB: Welche Unterstützung können Eltern und Betroffene bei Ihnen erwarten?
T. Roser: Wir bieten umfangreiche medizinische Untersuchungen bei Epilepsie an: Neben ausführlicher Erhebung der Vorgeschichte und körperlicher Untersuchung gehört hierzu die Ableitung eines EEG. Falls erforderlich, können Stoffwechsel- und genetische Untersuchungen durchgeführt werden. Wir erheben den aktuellen Entwicklungsstand des Kindes, können detaillierte Fördervorschläge erstellen und geeignete Hilfsmittel verordnen. Darüber hinaus bieten wir eine sozialrechtliche Beratung an. Über das Haunersche Kinderspital kann eine Kernspinuntersuchung des Gehirns durchgeführt werden. Wenn für Patienten ein epilepsiechirurgischer Eingriff in Frage kommt, kann auch ein EEG-Video-Monitoring gemacht werden.
DB: Welche medizinischen Fragen sind für Eltern rund um das Thema Epilepsie besonders drängend?
T. Roser: Zunächst einmal muss geklärt werden, ob es sich wirklich um epileptische Anfälle handelt. Eine große Sorge ist, ob ein epileptischer Anfall bleibende Schäden hinterlässt. Dies ist bei einzelnen Anfällen, auch wenn sie sich wiederholen, fast nie der Fall. Dann fragen sich viele Eltern, wie sie ihrem Kind bei einem Anfall helfen können. Die allermeisten Anfälle hören von allein wieder auf. Hält ein epileptischer Anfall aber nach fünf Minuten weiter an, sollte dem Kind ein Notfallmedikament gegeben werden, um den Anfall zu unterbrechen. Hier hat sich in den letzten Jahren die Gabe von Midazolam in die Wangentasche bewährt. Fast alle Eltern stellen sich die – in der Sprechstunde meist unausgesprochene – Frage, ob sie etwas falsch gemacht haben, dass ihr Kind nun eine Epilepsie hat. Ich spreche dies häufig selbst an, denn in diesem Punkt müssen die Eltern entlastet werden: Genetische Anlagen tragen die Kinder vom Zeitpunkt ihrer Zeugung an und auch erworbene Hirnschädigungen beruhen auf schicksalhaften, nicht zu verhindernden Ereignissen.
DB: Mit welchen Einschränkungen ist eine Epilepsie verbunden?
Roser: Wir warnen – vor allem, wenn viele Anfälle auftreten – vor unbeaufsichtigtem Baden oder Schwimmen. Außerdem soll beim Fahrradfahren (dies gilt im Übrigen aber für alle Kinder) ein Helm getragen werden. Ansonsten sollen die Kinder mit Epilepsie genau so leben wie ihre Altersgenossen. Sie sollen und dürfen Sport treiben, sich mit Freunden treffen und an Ausflügen und Reisen teilnehmen. Zu einem normalen Leben gehört auch, dass man am Wochenende und in den Ferien mal später zu Bett geht. Die Kinder sollen über ihr Leben bestimmen – und nicht die Epilepsie.
DB: Welche therapeutischen Möglichkeiten gibt es?
T. Roser: Die medikamentöse Therapie ist der Grundpfeiler der Epilepsiebehandlung. Hierfür stehen mittlerweile über 25 Medikamente zur Verfügung. Der Arzt wählt das geeignete Medikament je nach Epilepsieform und Nebenwirkungsprofil aus. Wenn eine medikamentöse Behandlung allein nicht ausreicht, kann eine ketogene Ernährung durchgeführt werden. Hierbei wird durch eine fettreiche, kohlenhydratarme, proteinbilanzierte Diät ein Fastenstoffwechsel nachgeahmt. Eine weitere Therapiemöglichkeit stellt die Implantation eines Vagusnervstimulators dar: Vom im Brustbereich liegenden Stimulationsgerät zieht hierbei ein Kabel unter der Haut zum Hals und reizt dort elektrisch den Nervus vagus; die Reize werden über den Nerv ins Gehirn weitergeleitet und können dort eine Anfallsauslösung verhindern. Bei allen Patienten, die mit einer medikamentösen Therapie allein nicht anfallsfrei werden, sollte die Möglichkeit geprüft werden, das anfallsauslösende Gebiet im Gehirn chirurgisch zu entfernen und so die Epilepsie zu heilen.
DB: Welche medizinischen Erschwernisse können bei einer Epilepsie auftreten?
T. Roser: Ein Teil der Patienten reagiert auf die Anfallsmedikamente mit Nebenwirkungen wie z. B. Müdigkeit, Schwindel, Kopfschmerzen, Benommenheit oder Gewichtsveränderungen. Es kann auch sein, dass trotz des Medikaments weiterhin Anfälle auftreten. Dann muss auf ein anderes Medikament umgestellt oder eventuell auch zwei Medikamente kombiniert werden. Leider lässt sich bei manchen Patienten auch mit allen zur Verfügung stehenden Verfahren keine Anfallsfreiheit erreichen.
DB: Schulen Sie Eltern, Fachkräfte und Betroffene für den Alltag und den Umgang mit der Epilepsie?
Roser: Eine Beratung ist Teil jeder Sprechstundenvorstellung. Darüber hinaus bieten wir regelmäßig famoses-Gruppenschulungen an: Bei einem dreitägigen Treffen lernen die Kinder hier in Gruppen altersgerecht, ihre Epilepsie verstehen. Gleichzeitig werden ihre Eltern geschult, können Fragen rund um die Epilepsie ihres Kindes stellen und Kontakte zu anderen betroffenen Familien knüpfen.
DB: Gibt es für Sie aus ärztlicher Sicht eine besonders große Herausforderung rund um das Thema Epilepsie?
T. Roser: Leider sind „Epileptiker" in unserer Gesellschaft immer noch stigmatisiert. Aus Angst vor einem epileptischen Anfall werden sie nicht von anderen Kindern nach Hause eingeladen oder dürfen teilweise trotz Übernahme der Verantwortung durch die Eltern nicht am Schwimmunterricht teilnehmen. Meist können diese Vorurteile durch Aufklärung aufgelöst werden.
DB: Wenn Sie einen Ausblick wagen: Zeichnen sich innovative Entwicklungen ab?
T. Roser: Durch die rasanten Fortschritte in der Molekulargenetik lässt sich seit kurzem die Ursache der Epilepsie bei vielen Patienten finden, wo dies bislang nicht möglich war. Wir hoffen, dass durch die Kenntnis, wo genau auf molekularer Ebene der Defekt liegt, maßgeschneiderte Medikamente entwickelt werden können, so wie dies etwa bei der Tuberösen Sklerose mit den sogenannten mTOR-Inhibitoren gelungen ist.

LEICHTE SPRACHE

Doktor Roser ist ein Experte. Er ist Kinder-Arzt. Und er kennt sich sehr gut mit An-Fällen aus. Zu ihm kommen die Eltern mit ihren Kindern. Die Eltern haben sehr viele Fragen. Doktor Roser untersucht die Kinder. Er findet heraus, welche Sorte von An-Fällen die Kinder bekommen. Es gibt verschiedene An-Fälle. Und er überlegt, welche Medikamente den Kindern gut gegen die An-Fälle helfen können. Doktor Roser beantwortet viele Fragen der Eltern. Er beantwortet aber auch die Fragen der Kinder. Es ist gut, viel über die An-Fälle zu wissen. Dann wissen alle, was sie tun können. ■

Dr. med. Timo Roser ist Arzt für Kinder- und Jugendmedizin mit dem Schwerpunkt Neuropädiatrie im Dr. von Haunersches Kinderspital, iSPZLMU.
www.spz-muenchen.com

Kontakt zum iSPZ
Per Tel. 089/5527 340 oder im Internet unter www.spz-muenchen.com können Interessierte den Anmeldebogen erhalten. Die Vorstellung sollte im Vorfeld mit dem Kinderarzt oder Neurologen abgesprochen werden. Es können im iSPZ auch Zweitmeinungen eingeholt werden.

SEHNSUCHT NACH SICHERHEIT
» Karl Leitner

Das Buch stellt auf neue Weise Problemverhalten von Menschen mit Behinderung (aggressive, selbstverletzende oder autistische Verhaltensweisen) in den Mittelpunkt. Es weist einen Weg, indem es Fragen stellt, insbesondere nach dem "Wozu" des Problemverhaltens. Der Autor stellt Kontexte dar, in denen Problemverhalten entstehen kann und leitet daraus heilpädagogische Konsequenzen ab. Er vermittelt Grundlagen für ein Verständnis vom Problemverhalten als „Sehnsucht nach Sicherheit". Im Praxisteil wird anschaulich erklärt, wie Menschen mit Problemverhalten unterstützt und begleitet oder wie Akutsituationen deutlich entschärft werden können.

Sehnsucht nach Sicherheit
2013, 168 Seiten
14,90 Euro (Mitglieder: 10,00 Euro)
ISBN 978-3-910095-68-7
Bestellnr. 68

Leben zwischen Routinen und Risiken

Umgang mit anfallsbedingten Gefährdungen

Peter Brodisch

Das Leben mit Epilepsie ist ein Leben zwischen Routinen und Risiken.
Ein gewissenhafter und differenzierter Umgang mit Risiken bedeutet,
Routinen bei der individuellen Riskobeurteilung zu entwickeln.

Routinen gehören zum Leben epilepsiekranker Menschen. Arztbesuche, Tabletteneinnahme, Anfallsdokumentation oder Erste-Hilfe-Versorgung sind Anforderungen, die den meisten Betroffenen, Angehörigen oder Betreuern geläufig sind. Routinen gibt es aber auch in der Lebensführung, zum Beispiel meiden Erkrankte individuelle anfallsfördernde Umstände (z. B. Schlafentzug) oder riskante, weil verletzungsträchtige Tätigkeiten (Schwimmen, Radfahren).

Risiken bestehen besonders bei therapieresistenten Epilepsien. Denn epileptische Anfälle treten meist „aus heiterem Himmel" auf und Bewusstseinsverlust, Sturz oder unangemessene Handlungen können zu Verletzungen und Unfällen führen – selten auch mit Todesfolge. Zudem existieren soziale Risiken: Zum Beispiel erleben Menschen mit Epilepsie soziale Stigmatisierungen, sind häufiger von Arbeitslosigkeit und Frühberentung betroffen oder eingeschränkt bezüglich Mobilität und Sport.

Die Risikoeinschätzung

Der Begriff „Risiko" meint die Wahrscheinlichkeit des Eintretens einer möglichen Schädigung und deren Schwere. Wer anfallsbedingte Risiken realistisch einschätzen möchte, muss die individuelle Anfallsschwere ermitteln und die situativen Risiken betrachten. Bevor man Verbote oder Einschränkungen ausspricht, sollte man mögliche und zumutbare Sicherheitsmaßnahmen erörtern (Sturzhelm, Schwimmkragen etc.). Bei der *Ermittlung der individuellen Anfallsschwere* sind folgende Fragen besonders hilfreich: Ist das Bewusstsein gestört? Kommt es zum Sturz? Kommt es zu unangemessenen Handlungen? Treten die Anfälle häufig auf – zum Beispiel große Anfälle mit Pausen von Wochen? Sind eine oder mehrere dieser Fragen zu bejahen, so ist das anfallsbedingte Gefahrenrisiko eher als „hoch" einzuschätzen. Das anfallsbedingte Risiko wird eher als „gering" eingeschätzt, wenn es nicht zum Sturz kommt, keine unangemessenen Handlungen auftreten (z. B. nur „Innehalten") oder wenn die Anfälle selten auftreten (z. B. halbjährlich große Anfälle). Gehen Auren den Anfällen mit Bewusstseinseintrübung, Sturz oder unangemessenen Handlungen verlässlich voran, kann der Betroffenen diese gegebenenfalls als „Warnzeichen" wahrnehmen und berücksichtigen. Anfälle mit tageszeitlicher Bindung oder bekannte anfallsauslösende Faktoren (Schlafentzug, Photosensibilität) sollten in die Risikobewertung einfließen. Kein erhöhtes Risiko ist anzunehmen, wenn ausschließlich Anfälle mit erhaltenem Bewusstsein und ohne motorische Beeinträchtigungen auftreten (Auren), wenn eine einjährige Anfallsfreiheit besteht oder wenn Anfälle seit mehr als drei Jahren ausschließlich an den Schlaf gebunden auftreten. Im Einzelfall wird auch der Nachweis einer zwei- oder fünfjährigen Anfallsfreiheit empfohlen, z. B. bei Ertrinkungsrisiken (zwei Jahre) oder Absturzrisiken ohne Absturzsicherung bei Höhen über drei Metern (fünf Jahre). Je schwerer und häufiger Anfälle auftreten und je häufiger gefahrenträchtige Situationen vorkommen, desto eher muss auch mit Verletzungen gerechnet werden.Bei der *Bewertung der situativen Risiken* müssen vor allem Umstände bedacht werden, die das sogenannte „alltägliche Gefahrenrisiko" überschreiten.

Erhöhte Verletzungsrisiken können im Schul-, Wohn- und Arbeitsbereich gleichermaßen vorkommen, etwa Schnittverletzungen (Messer), Verbrennungen (Bügeleisen), Stürze (Rolltreppe) oder Ertrinken (Wannenbad, Schwimmbad). Die Teilnahme am Straßenverkehr birgt besondere situative Risiken. Wer anfallsbedingt in den laufenden Verkehr läuft oder dort stürzt, gefährdet sich und andere. *Mögliche und zumutbare Sicherheitsmaßnahmen* können helfen, Gefahren auf ein tolerierbares, weil „alltägliches Gefahrenrisiko" zu minimieren: 1. Gefahrenquelle beseitigen, 2. Gefahrenquelle abschirmen, 3. Schutzausrüstung tragen, 4. sicherheitsgerechtes Verhalten einüben. Die Wirksamkeit der Sicherheitsmaßnahmen ist von Punkt 1–4 abnehmend – die Gefahrenquelle zu beseitigen ist die wirksamste Prävention, das persönliche sicherheitsgerechte Verhalten gilt als die größte Schwachstelle. Bei der Unterweisung von Menschen mit einer geistigen Behinderung ist es im Einzelfall notwendig, diese regelmäßig zu wiederholen. Die Unterweisungen sollte man schriftlich dokumentiert.
Einige Beispiele zur Veranschaulichung: Besteht die Gefahr von sturzbedingten Kopfverletzungen, dann bietet ein Helm ausreichend Schutz. Ungesicherte Höhen über einem Meter sollten gemieden werden – Geländer oder Sicherungsgurte bieten meist ausreichenden Schutz. Treppenstürze sind vermeidbar, wenn ein Fahrstuhl genutzt wird. Verbrennungen beim Kochen können reduziert werden, indem auf den hinteren Herdplatten gekocht wird. Ein Gitter am Herd schützt Töpfe vor dem Herabfallen. Bügeln sollte immer unter Aufsicht geschehen. Viele Sportarten liegen über dem alltäglichen Gefahrenrisiko, zum Beispiel Reiten, Radfahren und Schwimmen. Ob die gewöhnliche Schutzkleidung (Helm) oder eine Begleitung ausreichend Schutz bieten, muss individuell erörtert werden. Sportarten wie Skaten mit Schutzkleidung in verkehrsberuhigten Bereichen oder Fußballspielen sollten in der Regel ohne Einschränkungen möglich sein. Immer wieder im Fokus der Diskussion stehen Ertrinkungsrisiken. Tatsächlich ist Ertrinken die häufigste Ursache für einen frühzeitigen unnatürlichen Tod bei Epilepsie. Das Tragen einer Schwimmweste und/oder eine kontinuierliche 1:1-Aufsicht durch einen qualifizierten Rettungsschwimmer sind sicher angemessen bei Betroffenen, die beispielsweise regelmäßig Grand-mal-Anfälle erleiden. Die allgemeine Badeaufsicht, wie sie in öffentlichen Schwimmbädern üblich ist, wäre hier nicht ausreichend. Abzuraten ist von Schwimmhilfen, bei denen der Kopf unter Wasser geraten kann. Besondere Vorsicht ist zudem geboten beim Aufenthalt in offenen Gewässern und bei nachgewiesener Photosensibilität, da Wasserspiegelungen Anfälle auslösen können. Wegen der hohen Ertrinkungsgefahr sollte das Schwimmen oder das Wannenbad (z. B. im Wohnheim) ohne Aufsicht erst nach zweijähriger Anfallsfreiheit erwogen werden.

Aufsichtspflicht und Haftung

Epileptische Anfälle sind überraschende Ereignisse aus innerer Ursache und nicht alle Unfallfolgen sind vermeidbar. So ist ein anfallsbedingter Sturz zu Boden oder gegen ein Möbelstück nicht vorhersehbar. Verletzungsrisiken können präventiv also nicht vollständig ausgeschlossen werden. Betreuer können nicht für gesundheitliche Schäden belangt werden, deren Eintritt nicht vorhersehbar oder nicht vermeidbar war. In Bereichen, die der besonderen Aufsicht bedürfen, muss diese auch in angemessener Weise gewährleistet werden. Bei Epilepsien dürfte dies regelmäßig vor allem dann der Fall sein, wenn der Betroffene nicht anfallsfrei ist und gleichzeitig erhöhten Gefahrenrisiken ausgesetzt ist (Radfahren, Klettern, Schwimmen). Haftbar gemacht werden kann ein Mitarbeiter dann, wenn dieser während eines Anfalls des Schutzbefohlenen keine zumutbaren Maßnahmen ergreift, Schaden vom Betroffenen abzuwenden oder wenn er präventiv Vorkehrungen zur Schadensvermeidung unterlässt, die der Mensch mit geistiger Behinderung aufgrund seiner Behinderung nicht selbst ergreifen oder erkennen konnte. Wer seiner Aufsichtspflicht genügt hat oder wenn ein Schaden trotz gehöriger Aufsicht eintritt, kann nach § 832 BGB nicht haftbar gemacht werden (vgl. Pöld, S., S. 118 ff.). Daher sollte immer der ärztliche Rat eingeholt werden. Ein schriftliches ärztliches Attest ist auch für die rechtliche Absicherung unabdingbar!

Um dem heilpädagogischen Normalisierungsprinzip „so normal wie möglich und so besonders wie nötig" auch bei epilepsiekranken Menschen mit geistiger Behin-

■ LEICHTE SPRACHE

Herr Brodisch ist ein Experte für An-Fälle. Er leitet eine Beratungs-Stelle in München. Dorthin können Personen kommen, die An-Fälle haben. Und die viele Fragen haben. Herr Brodisch spricht mit den Personen über Dinge, die passieren können, wenn die Personen einen An-Fall haben. Beispiel: Die Person bekommt während der Arbeit einen An-Fall. Dann kann sie sich eventuell verletzen. Oder der An-Fall passiert auf dem Weg zur Arbeit. Die Person könnte sich im Straßen-Verkehr sehr schwer verletzen. Oder die Person könnte beim Kochen einen An-Fall bekommen und sich schwer verbrennen. Herr Brodisch überlegt mit der Person gemeinsam, was man dagegen tun kann. Wie die Person sich schützen kann. Beispiel: Die Person kann einen Schutzhelm tragen, damit nichts passiert. Oder auf der Arbeit können die Maschinen gut gesichert werden. Damit der Person nichts passiert. Die Dinge, die vielleicht passieren können, nennt man „Risiko". Das heißt: Es kann etwas passieren, aber es muss nicht unbedingt passieren. ■

derung gerecht zu werden, bedarf es der sorgfältigen individuellen Risikoabwägung. Im Idealfall sollten Arzt, Heilpädagoge und Eltern/gesetzliche Betreuer Möglichkeiten, Einschränkungen und Verbote gemeinsam besprechen und schriftlich festlegen. Was liegt im Rahmen des „alltäglichen Gefahrenrisikos“ und bedarf keiner besonderen Schutzmaßnahmen? Welche Risiken sind tolerierbar, weil nur mit reversiblen Verletzungen zu rechnen ist? Im Bereich der betrieblichen Praktika oder einer Ausbildung wird die Erstellung einer individuelle Gefährdungsbeurteilung nach der DGUV-Information 250-001 durch den Betriebsarzt empfohlen.

Beispiel aus der Praxis

Frau M. und ihr vierzigjähriger, geistig behinderter Sohn Klaus M. suchen die Epilepsieberatungsstelle auf, da der Sohn nach einem Anfall in der Werkstatt für behinderte Menschen nicht mehr an Maschinen arbeiten darf. Nach einem epileptischen Anfall mit Bewusstseinsverlust und Sturz am Arbeitsplatz wird der Betriebsarzt zur Einschätzung der Risiken befragt. Dieser empfiehlt dem Arbeitgeber, Herrn Klaus M. zukünftig nicht mehr an Maschinen einzusetzen. Für Herrn M. bedeutet dies einen deutlichen Einschnitt in seine beruflichen Möglichkeiten. Er versteht nicht, warum ihm das Punktschweißen und die Arbeit an der Hydraulikpresse nicht mehr erlaubt werden – es sei in der Vergangenheit *„doch noch nie zu einem Unfall am Arbeitsplatz gekommen“*. Problemlösung: Nach den aktuellen DGUV-Information 250-001 wird Anfällen mit Sturz und Bewusstseinsverlust die Gefährdungskategorie „C“ zugeordnet. Wenn Anfälle der Kategorie „C“ selten auftreten, wird bei maschinenbautechnischen Berufen angenommen, dass die dort üblichen Aufgaben „in der Mehrzahl der Tätigkeiten“ ausgeführt werden dürfen. Tatsächlich hat sich bei der Ortsbegehung in der Werkstatt für behinderte Menschen herausgestellt, dass Punktschweißer und Hydraulikpresse aufgrund der hohen Arbeitssicherheitsstandards (zum Beispiel Zwei-Hand-Bedienung) von Herrn M. auch zukünftig ohne Einschränkungen bedient werden dürfen, da die Risiken noch „im alltäglichen Risikobereich“ liegen und man mit keinen irreversblen Verletzungen rechnen muss.

Das Leben mit Epilepsie ist ein Leben zwischen Routinen und Risiken. Ein gewissenhafter und differenzierter Umgang mit Risiken bedeutet, Routinen bei der individuellen Riskobeurteilung zu entwickeln. Ziel ist, epilepsiekranken Menschen mit geistiger Behinderung ein angstfreies Leben mit möglichst wenigen Einschränkungen zu ermöglichen. Bei guter Dokumentation profitieren Mitarbeiter heilpädagogischer Einrichtungen zudem von der gewonnenen Rechtssicherheit.

Dipl.-Päd. Peter Brodisch leitet für die Innere Mission München die EpilepsieBeratung Oberbayern und das Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA).
Kontakt: pbrodisch@im-muenchen.de

Literatur

Dröge, C., Thorbecke, R., Brandt, C.: Sport bei Epilepsie. Schriften über Epilepsie Band 5 der Stiftung Michael. Berlin 2011.
DGUV (Hrsg.): Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall. DGUV-Information 250-001. Ausgabe Januar 2015.
Krämer, G., Thorbecke, R., Porschen, T.: Epilepsie und Führerschein. Bad Honnef 2011.
Pöld, S.: Aufsichtspflicht und Haftung in der Arbeit mit anfallskranken Menschen, in: Pfäfflin, M. (Hrsg.): Behinderte Menschen mit Epilepsie in Heimen und betreuten Wohngruppen. Bethel Beiträge 49. Bielefeld 1995.
Wolf, P. u. a. (Hrsg.): Praxisbuch Epilepsien. Diagnostik, Behandlung, Rehabilitation. Stuttgart 2003.

Links

DGUV-Information 250-001 unter http://publikationen.dguv.de/dguv/pdf/10002/250-001.pdf
Epilepsie-Beratungsstellen: http://www.dgfe.org/home/index,id,38.html
Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA): www.epilepsie-arbeit.de

BÜRGERZENTRIERTE PLANUNGSPROZESSE IN UNTERSTÜTZERKREISEN
Praxishandbuch Zukunftsfeste (mit DVD)
» Andreas Hinz / Robert Kruschel

Gemeinsam mit vertrauten Menschen große Fragen stellen, spinnen, planen und realisieren, um eine bessere neue Zukunft zu schaffen – genau das bieten Zukunftsfeste. Mit diesem Praxishandbuch liegt erstmals eine Orientierung für Menschen vor, die sich der spannenden Herausforderung stellen wollen, ein Zukunftsfest selbst zu moderieren. Erfahrene ModeratorInnen bekommen einen Fundus an die Hand, auf den sie immer wieder zurückgreifen können. Auf der beiliegenden DVD ist neben einem Film zu den Zukunftsfesten weiterführendes Material enthalten.

Bürgerzentrierte Planungsprozesse in Unterstützerkreisen
2013, 260 Seiten, Din A4,
zahlreiche Abbildungen
29,90 Euro (25,00 Mitglieder)
ISBN 978-3-910095-91-5
Bestellnr. 91

Material zum Thema

www.epilepsie-elternverband.de/ Bundesweiter Dachverband für Gruppierungen von Eltern epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher. Hier finden Interessierte u. a. Listen mit unabhängigen Beratungsstellen, geordnet nach Bundesländern.

www.epilepsie-vereinigung.de
Bundesverband der Epilepsie-selbsthilfe. Informationen, Anregungen, Kontaktadressen, Beratungsmöglichkeiten etc. um das Thema Epilepsie.

www.dgfe.org
Dt. Gesellschaft für Epileptologie. Organisation für Professionelle, deren berufl. Schwerpunkt auf der Behandlung von Menschen mit Epilepsie liegt.

www.diakonie-kork.de (Epilepsiezentrum Kork). Hier gibt es Informationen zum Epilepsiezentrum Kork.

www.diakonie-kork.de/de/diagnostik-behandlung/Links/Epi-Info.php
Unter den Epi-Infos finden Interessierte alle wichtigen Informationen zum Thema Epilepsie, sortiert nach Themenfeldern. Themenblock 1: Grundlagen, Begriffe, Literatur und Internet; Themenblock 2: Ursachen und Auslöser; Themenblock 3: Anfallsformen; Themenblock 4: Epilepsieformen und -syndrome; Themenblock 5: Untersuchung; Themenblock 6: Behandlung; Themenblock 7: Leben mit Epilepsie

www.moses-schulung.de
MOSES ist ein Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie. Informationen zum Aufbau des Programms und der Materialien finden sie auf der Website. Hilfreich ist u. a. das sehr ausführliche Glossar mit medizinischen Fachbegriffen im „Erarbeitungsbuch“. In der Leserprobe auf *www.moses-schulung.de* (Einleitung.pdf) wird den LeserInnen das **Gloassar** kostenlos zur Verfügung gestellt. *http://www.moses-schulung.de/uploads/media/Einleitung.pdf*

www.epilepsie-arbeit.de
Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA). Hier können sich epilepsiekranke Arbeitnehmer, Arbeitgeber, Betriebsärzte, Neurologen, Rehabilitationsberater und weitere beteiligte Experten über sämtliche Fragen rund um das Thema „Epilepsie und Arbeit“ informieren (Arbeitsplatzgestaltung, Sicherheit, etc.)

einfälle
Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e. V., 4 x jährlich. *www.epilepsie-vereinigung.de*

epiKurier
Die Zeitschrift epiKurier ist eine Gemeinschaftsproduktion des e.b.e. epilepsie bundes-elternverbands e.v. und des Landesverbands Epilepsie Bayern e.V. *www.epikurier.de*

Bin gleich zurück. Ein Film über das Leben mit Epilepsie
www.medienprojekt-wuppertal.de. Der Film zeigt vier Menschen verschiedenen Alters (2 J., 17 J., 32 J., 71 J.) mit Epilepsie und deren Umgang mit der Krankheit in ihrem Alltag. Der Film plädiert für einen offenen und angstfreien Umgang mit Epilepsie. Im Bonusmaterial werden weitere Menschen mit Epilepsie vorgestellt. Themen sind die Operation als Möglichkeit der Anfallsfreiheit, SUDEP, Berufstätigkeit u. Epilepsie, Arbeitslosigkeit, Isolation, Epilepsie im Alter und Selbsthilfe. 2013, 88 Min. (plus 146 Min. Bonus), *www.medienprojekt-wuppertal.de*

Uma und ich – Glück, Schmerz und Behinderung
Wie gibt man einem Kind eine Tablette, die es nicht will, aber dringend braucht? Fein zerbröselt in einer Schokopraline oder vielleicht in einem Gummibärchen? Uma will weder das eine noch das andere. Sie hat einen seltenen genetischen Defekt, leidet an Epilepsie. Die Tablette soll ihre Anfälle unterdrücken. Die Eltern Tabea und Laslo müssen sich etwas einfallen lassen. Nicht nur in dieser Szene, sondern immer wieder in ihrem Leben, das genauso normal und verrückt ist wie das der meisten Familien – und doch anders. WDR-Mediathek: 2.6.2016, 44:01 Min., verfügbar bis 2.6.2017, WDR. Der Film ist in der Mediathek des WDR zu finden. *http://www1.wdr.de/mediathek/video/sendungen/menschen-hautnah/video-uma-und-ich---gluecksch merz-und-behinderung--100.html*

Mobilität bei Epilepsie

Peter Brodisch

Epileptische Anfälle können die Mobilität mitunter erheblich einschränken. Neben Anfällen mit Bewusstseinsverlust und Sturz gelten besonders Anfallsverläufe mit unangemessenen Handlungen als gefährlich, etwa wenn Betroffene unkontrolliert in den laufenden Verkehr geraten. Beachten muss man auch Verwirrtheitszustände in der Erholungsphase nach Anfällen. Besonders anfallsbedingte Autounfälle sind mit erheblichen Fremd- und Selbstgefährdungsrisiken behaftet und Meldungen über Unfälle mit Todesfolge beunruhigen die Öffentlichkeit. Trotzdem gilt, dass das statistische Risiko, unter Alkoholeinfluss einen Unfall zu verursachen, deutlich höher ist als bei epilepsiekranken Menschen, die unter Medikation ein Jahr anfallsfrei sind. Auch unter Fachleuten wird das Thema Mobilität immer wieder kontrovers diskutiert. Was sagen die aktuellen Begutachtungs-Leitlinien zur Kraftfahrereignung aus 2009, welche Empfehlungen gibt es bei anderen Verkehrsmitteln, welche Mobilitätshilfen gibt es?

PKW und Motorrad fahren
In der Regel darf man unter medikamentöser Behandlung nach einem Jahr Anfallsfreiheit wieder Auto oder Motorrad fahren. Die Wartezeit ist kürzer, wenn zum Beispiel ein erster Anfall ohne Hinweise auf eine beginnende Epilepsie auftritt.

LKW fahren
Fahrzeuge über 3,5 t dürfen in der Regel erst nach einer fünfjährigen anfallsfreien Zeit ohne Medikation bewegt werden. Die Frist ist verkürzt, wenn ein erster Anfall ohne Hinweise auf eine beginnende Epilepsie auftritt.
Link zu Epilepsie und Führerschein: *www.epilepsie-online.de/?docid=2*

Fahrrad fahren
Ein Fahrrad ist zwar nicht führerscheinpflichtig, allerdings regelt die Straßenverkehrsordnung, dass nur am Straßenverkehr teilnehmen darf, wer dazu gefahrlos in der Lage ist. Daher empfehlen manche Neurologen ihren Patienten, das Fahrrad besser stehen zu lassen. Betroffene, die selten Anfälle mit Sturz oder unangemessenen Handlungen haben, sollten vorzugsweise Radwege oder andere, verkehrsarme Wege nutzen. Schutzkleidung sollte unbedingt getragen werden. Link zu Sport bei Epilepsie:
http://www.stiftungmichael.de/schriften/sport/index.php?l=1

Busse, Bahnen, Flugzeuge und Schiffe nutzen
Die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel sollte in der Regel problemlos möglich sein. Um anfallsbedingte Unfälle zu vermeiden, sollte man sich der Bahnsteigkante erst nähern, wenn der Zug einfährt. Manche Fluglinien wollen vor Buchung der Reise über die Epilepsie informiert werden. Auf längeren Schiffspassagen ist meist ein Arzt mit an Bord, der im Falle eines Anfalls Erste Hilfe leistet und Verletzungen versorgt. Im Bedarfsfall sollte man erwägen, eine Begleitperson mitzunehmen – eine Verpflichtung hierzu gibt es aber nicht.

Mobilitätshilfen
Über die Kraftfahrzeughilfeverordnung können Mobilitätshilfen beantragt werden. Hilfreich ist dies besonders dann, wenn man den Arbeitsplatz nicht in zumutbarer Zeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreicht.
Link zu Mobilitätshilfen bei Epilepsie:
http://www.stiftungmichael.de/schriften/mobilitaetshilfen/index.php?l=1

Merkzeichen „G“
Menschen mit einer Epilepsie können aufgrund möglicher Anfälle mit Sturz oder unangemessenen Handlungen in ihrer Bewegungsfähigkeit deutlich eingeschränkt sein. Dann steht Betroffenen nicht nur ein Grad der Behinderung zu, sondern auch das Merkzeichen „G“ für „Gehbehinderung“. Im Bedarfsfall wird eine Begleitperson bewilligt (Merkzeichen „B“). Mit dem Kauf einer Wertmarke kann man den öffentlichen Nahverkehr dann ganzjährig kostenfrei nutzen.
Link zu den versorgungsmedizinischen Grundsätzen:
http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/anhaltspunkte-gutachter.pdf?

PEPE

Kursprogramm hilft, Epilepsie besser zu verstehen

Henrike Staab-Kupke

Epilepsie beeinflusst den Lebensalltag auf lange Sicht. Deshalb muss der professionelle Umgang damit weitaus mehr umfassen als nur Diagnostik und die Verordnung von Therapien. Die Erkrankung erfordert es, dass die Betroffenen selbst einen maßgeblichen Anteil an ihrer Behandlung nehmen, soweit dies möglich ist. Nur wenn es gelingt, die Betroffenen über die verschiedenen Aspekte der Krankheit zu informieren und zur Mitarbeit zu motivieren, können die alltäglichen Beeinträchtigungen durch die Epilepsie auf Dauer verringert werden. Das Kursprogramm PEPE unterstützt Betroffene darin.

„Jetzt weiß ich endlich, was bei so 'nem Anfall in meinem Kopf abgeht. Wenn ich merke, dass so ein Anfall kommt, dann sag ich ganz laut ‚hau ab' und das klappt auch meistens. Also Alkohol, das lass ich lieber, das ist mir zu riskant. Manchmal ist es auch blöd, nix zu trinken. Meine Mutter guckt immer, dass ich meine Tabletten nehme, aber eigentlich kann ich das selbst."
PEPE-Teilnehmer

„PEPE" ist der Name des Kurses und hat eine doppelte Bedeutung: PEPE ist zum einen die Abkürzung für „PsychoEdukatives Programm Epilepsie", zum anderen der Name des jungen Mannes, der die Teilnehmer zusammen mit seiner Freundin PEPA durch den Kurs begleitet. Psychoedukative Verfahren kombinieren Informationsvermittlung, Schulung und psychotherapeutische Elemente, um durch besseres Verstehen der Krankheit, durch Anleitung zu adäquatem Umgang mit den Erfordernissen der Erkrankung, durch Hilfe zur psychologischen Bewältigung der Krankheit und ihrer Folgen den Betroffenen zu einem besseren Umgang mit der Krankheit und der Bewältigung ihrer Folgen zu verhelfen. Psychoedukative Verfahren und Programme fördern ein positives Selbstkonzept des Betroffenen und seine Autonomie. Sie befähigen ihn, selbst ein kompetenter Partner der professionellen Helfer zu sein.

Psychoedukative Verfahren gehören bei vielen chronischen Krankheiten und Behinderungen (z. B. Diabetes mellitus, Schizophrenie) schon längst zum Standard therapeutischer, präventiver und rehabilitativer Maßnahmen. Erst in den letzten Jahren sind auf dem Gebiet der Epilepsie psychoedukative Verfahren entwickelt worden. Im deutschsprachigen Raum ist seit einiger Zeit das modulare Schulungsprogramm Epilepsie MOSES bekannt geworden. Dieses psychoedukative Programm ist inhaltlich sehr komplex und anspruchsvoll. Von den Teilnehmern verlangt es – neben einer hohen Motivation – erhebliche kognitive und reflektive Fähigkeiten. Damit ist es kaum geeignet für Patienten mit Einschränkungen der intellektuellen, kognitiven oder reflektiven Fähigkeiten. Deshalb wurde im Epilepsiezentrum Bethel/Bielefeld ein audio-visuelles Patientenschulungsprogramm speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit kognitiven Einschränkungen zugeschnitten.

PEPE richtet sich an Personen, die neben ihrer Epilepsie eine Lernbehinderung unterschiedlichen Grades, evtl. auch zusätzliche körperliche Behinderungen, haben. Bei diesen unterschiedlichen Lernbehinderungen kann es sich um eine leichte bis mittlere Intelligenzminderung oder um eine intellektuelle Beeinträchtigung handeln. Darüber hinaus richtet es sich auch an Personen mit normaler Intelligenz, die aber in ihrem Lernvermögen durch umschriebene Defizite wie Gedächtnisprobleme, Probleme der Sprachverarbeitung etc. beeinträchtigt sind. Insgesamt richtet sich das Programm somit an einen anfallskranken Personenkreis, der gegenüber der Durchschnittsbevölkerung diese Besonderheiten aufweist: deutlich verminderte Fähigkeit, Informationen aufzunehmen, zu verstehen und zu behalten, verlangsamte Informationsverarbeitung, verminderte Konzentrationsfähigkeit, verminderte und oft verkürzte Aufmerksamkeit, eingeschränkte Abstraktionsfähigkeit, begrenzte Fähigkeit, sich schriftlich auszudrücken und schriftliche Informationen aufzunehmen.

Einfach nachvollziehbar, gut verständlich

Es gibt animierte Filme mit den beiden Figuren PEPE und PEPA, reale Kurzfilme, Gruppengespräche, Folienbetrachtung, Arbeitsblätter zum Ausfüllen und Protokolle. Hierdurch werden mehrere Sinneskanäle angesprochen, die Informationsverarbeitung dadurch erleichtert und auf eine breitere Basis gestellt. Komplexe Sachverhalte werden dadurch visualisiert und vereinfacht. PEPE arbeitet mit häufigen Wiederholungen, einfacher Sprache, Antwort-Frage-Wechselspiel, Wertschätzung aller Beiträge von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern, Berücksichtigung des unterschiedlichen Lesetempos und der Lesefähigkeit, Vorlesen aller verwendeter Texte, Erklärung und Beschreibung von allen verwendeten Filmen. Zu Beginn jeder Kursstunde erhalten die Kursteilnehmer Arbeitspapiere. Darin sind die wichtigsten Informationen der vorangegangen Kursstunde in leicht wiedererkennbarer Form enthalten. Ein Teil der Arbeitspapiere sind die Protokolle der von den Teilnehmern erarbeiteten Gesprächsergebnisse. Die Arbeitspapiere werden in einer Arbeitsmappe abgeheftet, die im Verlauf des Kurses stetig anwächst und den Teilnehmern dadurch ihren Wissenszuwachs signalisiert. Jede Kursstunde wird von einem sog. Mini-Quiz eingeleitet. Es besteht aus wenigen Fragen, die sich auf wichtige Inhalte der vorangegangenen Stunde beziehen. So wird in fast spielerischer Form, ohne Prüfungs- oder Leistungsdruck, Wissensstoff wiederholt. Der Kurs befasst sich mit folgenden Themen: Vorurteile gegen Menschen mit Epilepsie; Anfälle, Epilepsie; zusätzliche Behinderungen, Anfallsauslöser; Behandlungsmöglichkeiten: Medikamente; Behandlungsmöglichkeiten: Operationen, psychologische Behandlung; Arbeit und Freizeit; Partnerschaft und Sexualität; wo bekomme ich Hilfe? Zu den Grundsätzen des Kurses gehört die freundliche und vertrauensvolle Atmosphäre, Freiwilligkeit, Wertschätzung und gegenseitige Achtung, Verschwiegenheit, Humor und Spaß.

Voraussetzung für die Teilnahme
Es sollte möglichst eine verbale Verständigung möglich sein, erwünscht sind Grundkenntnisse im Lesen und Schreiben, Teilnehmende sollten eine 2-stündige Einheit (mit Pause) durchhalten können. Wenn eine sprachliche Verständigung nicht oder nur sehr eingeschränkt möglich ist oder Lesen und Schreiben nicht möglich sind, ist die Teilnahme nach Absprache trotzdem möglich.

„Die Teilnehmenden schätzen daran sehr, dass es im Kurs viel Zeit gibt, über persönliche Erfahrungen mit der Epilepsie zu sprechen und ihre Fragen stellen zu können."

Henrike Staab-Kupke ist Dipl.-Soz. Päd. und arbeitet in der Epilepsieberatung Unterfranken unter anderem mit dem PEPE-Konzept.

Kontakt und Information
Juliusspital Epilepsieberatung Unterfranken
Henrike Staab-Kupke, Juliuspromenade 19
97070 Würzburg,Tel.: 0931 / 393-1580
www.epilepsieberatung.de
E-Mail: epilepsieberatung@juliusspital.de

■ LEICHTE SPRACHE

Frau Staab-Kupke ist eine Expertin. Sie kennt sich sehr gut mit An-Fällen aus. Frau Staab-Kupke berät erwachsene Menschen, die immer wieder An-Fälle bekommen. Frau Staab-Kupke bietet einen Kurs an. Dieser Kurs nennt sich PEPE. Der Kurs wird in einfacher Sprache angeboten. In diesem Kurs lernen die Menschen viel über ihre An-Fälle. Sie erfahren, was man machen kann, damit die An-Fälle nicht so oft kommen. Die Menschen lernen in dem Kurs auch, dass sie mit ihren An-Fällen nicht allein sind. Das andere Menschen das gleiche Problem haben. Die meisten Teilnehmer finden den Kurs gut. ■

KOPFKORREKTUR
– ODER DER ZWANG GESUND ZU SEIN
Ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag
» Monika Aly / Götz Aly / Morlind Tummler

Der erfolgreiche Klassiker „Kopfkorrektur" plädiert für das Wagnis, hirngeschädigte Menschen ihr eigenes Leben entdecken und führen zu lassen. Immer noch wird das Leben behinderter Kinder von Geburt an medizinischen Weltbildern unterworfen. Fachkräfte schlagen Behandlungsmaßnahmen vor und die Eltern müssen stellvertretend für ihre Kinder Entscheidungen größter Tragweite fällen. Ein Beispiel zeigt, wie sich Eltern eines behinderten Kindes von allgemeinen medizinischen Mustern verabschieden können, die zur Ghettoisierung behinderter Menschen beitragen.

Kopfkorrektur – oder der Zwang gesund zu sein
2005, 132 Seiten,
zahlreiche Abbildungen
9,90 Euro (Mitglieder: 6,00 Euro)
ISBN 978-3-910095-59-5
Bestellnr. 59

Ängste runter, Lebensqualität rauf

Beratung für Epilepsiekranke und deren Angehörige

Peter Brodisch/Redaktion DAS BAND

Epilepsie ist eine unsichtbare Behinderung. Sichtbar wird die Erkrankung, wenn ein epileptischer Anfall auftritt. Anfälle belasten, da die sonst unsichtbare Erkrankung sichtbar und damit öffentlich wird, die Kontrolle über Körper und Geist verloren gehen und es zu Verletzungen kommen kann. Knapp 1% der Bevölkerung ist an Epilepsie erkrankt, von den in der BRD etwa 650.000 Betroffenen wird ein Drittel nicht vollständig anfallsfrei.

DB: Wer kommt zu Ihnen in die Beratungsstelle?
P. Brodisch: Vorwiegend epilepsiekranke Erwachsene im mittleren Lebensalter und deren Partner und Angehörige. Regelmäßig suchen auch Eltern epilepsiekranker Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Beratung. Epilepsiekranke im höheren Lebensalter nutzen die Beratung nur selten. Unterstützung suchen aber auch zahlreiche Fachkollegen, zum Beispiel Erzieher, Lehrer und Heilpädagogen, aber auch Neurologen, Betriebsärzte und Rehabilitationsberater.

DB: Mit welchen Fragen kommen die Betroffenen und deren Familien zu Ihnen?
P. Brodisch: Allgemeine Fragen zur Erkrankung Epilepsie, Probleme am Arbeitsplatz oder Sorgen um das epilepsiekranke Kind sind sehr häufig der erste Beratungsanlass. Zudem erörtern wir regelmäßig Fragen zu Familie und Partnerschaft, Schule und Ausbildung oder Wohnen und Mobilität. Nicht selten berichten Betroffene von Depressionen, Ängsten und sozialem Rückzug. Im Gespräch ergeben sich dann zahlreiche weitere Themen, etwa ab wann Fahrtauglichkeit für den PKW besteht, welche Ausbildungsziele möglich sind, welche Sport- und Freizeitmöglichkeiten risikoarm sind und vieles mehr.

DB: Die Themen Schule, Ausbildung und Arbeit scheinen besonders drängend zu sein.
P. Brodisch: In der Tat sind schon Familien junger Kinder besorgt, ob eine normale Schullaufbahn gelingen kann und welche beruflichen Möglichkeiten später offenstehen. Über die Schullaufbahn sollten die Begabungen, Leistungen und Interessen entscheiden und nicht die Epilepsie. Betroffene, die nicht anfallsfrei werden, müssen sich in der Tat sehr gut informieren, welche beruflichen Tätigkeiten für sie in Frage kommen. Wer Anfälle hat, darf nicht als Soldat, Kaminkehrer oder Berufskraftfahrer arbeiten. Für alle, die ihre berufliche Laufbahn nicht an am Schreibtisch sehen, muss man die geeignete Alternative finden, was nicht immer ganz einfach ist. Wer zum Beispiel eine Ausbildung zum Fahrradmechaniker oder Lackierer absolvieren möchte, sollte sich vorher über die arbeitsmedizinischen Beurteilungsgrundlagen informieren.

DB: Welche Auswirkungen hat die Erkrankung auf das Familiensystem?
P. Brodisch: Die Auswirkungen sind vielgestaltig. Eltern berichten, dass sich ihre Ehe vorwiegend um das epilepsiekranke Kind dreht und die Partnerschaft darunter leidet. Geschwisterkinder fühlen sich vernachlässigt und fordern mehr Aufmerksamkeit ein. Die erhöhte Verantwortung für das epilepsiekranke Kind bringt Eltern mitunter den kränkenden Vorwurf der Überbehütung ein und belastet Familien zusätzlich. Richtiger wäre es, die Familien in der Wahrnehmung ihrer fordernden Aufgaben zu unterstützen.

DB: Wie können Sie Familien im Umgang mit der Erkrankung unterstützen?
P. Brodisch: Die Unterstützungsmöglichkeiten sind sehr vielfältig. In der systemischen Paar- und Familienberatung knüpft man nach der ersten Problemerörterung direkt an die Ressourcen der beteiligten Personen an: Wie wurden in der Vergangenheit Krisen positiv bewältigt? Welche individuellen Ressourcen hat die Familie? Wie könnte ein gelingendes Familienleben mit Epilepsie zukünftig konkret aussehen? Die Ressourcen- und Zukunftsorientierung unterstützt Familien, sich von der oft als sehr problematisch erlebten Ist-Situation zu lösen und neue Perspektiven zu entwickeln. Sehr hilfreich erleben Eltern den Austausch mit Familien, die ähnliche Problemlagen bewältigen müssen. Hier bieten die Beratungsstellen Gruppen- und Schulungsangebote an.

DB: Welche Rückmeldungen bekommen Sie von den Ratsuchenden?
P. Brodisch: In der Erstberatung berichten Ratsuchende und Angehörige oft ganz spontan, dass sie sich erstmals *wirklich* verstanden fühlten. Im Beratungsprozess fragen wir aber auch, was für die Betroffenen und deren Angehörige ein gutes Beratungsergebnis wäre. Oft greifen wir epilepsiebedingte Verunsicherungen und Ängste auf und erörtern Strategien, wie die Lebensqualität erhalten und verbessert werden kann – und zwar in allen Lebensbereichen. Da wir uns schon bei der Klärung möglicher realistischer Ziele Zeit nehmen, sind Enttäuschungen tatsächlich selten. Als Berater fragen wir am Ende jeder Beratung, ob die Begleitung als hilfreich erlebt wurde und die Rückmeldungen sind meist sehr positiv. Kritische Rückmeldungen sind aber genauso willkommen, denn sie helfen, unsere Arbeit weiter zu verbessern.

Peter Brodisch leitet bei der Inneren Mission München die EpilepsieBeratung München und das Netzwerk Epilepsie & Arbeit. Peter Brodisch ist Dipl.-Sozialpädagoge, Dipl.-Päd. und hat Zusatzqualifikationen als Montessori-Pädagoge und Coach.

Kontakt
E-Mail: pbrodisch@im-muenchen.de
www.epilepsieberatung-muenchen.de
www.epilepsie-arbeit.de

■ LEICHTE SPRACHE

Herr Brodisch leitet eine Beratungs-Stelle. Es ist eine Beratungs-Stelle für Menschen, die An-Fälle haben. Herr Brodisch erklärt, was seine Beratungs-Stelle macht. Beispiel: Seine Beratungs-Stelle beantwortet viele Fragen von Eltern. Die Eltern machen sich große Sorgen, wenn ihre Kinder An-Fälle bekommen. Auch diese Fragen sind für Menschen mit An-Fällen sehr wichtig: Kann die Person, die An-Fälle bekommt, alles arbeiten? Was muss die Person beachten? Darf die Person auch ein Auto fahren oder ein Fahr-Rad benutzen? ■

Epilepsie und Arbeit

Peter Brodisch

Welche Tätigkeiten sind mit epileptischen Anfällen möglich?
Welche beruflichen Tätigkeiten mit einer Epilepsie uneingeschränkt möglich sind und welche nicht, wird individuell beurteilt. Allgemein gilt: Je seltener Anfälle auftreten und je unwahrscheinlicher die epilepsiebedingten Selbst- und Fremdgefährdungen am Arbeitsplatz sind, desto leichter ist es, den Arbeitsplatz zu erhalten. Tätigkeiten mit sog. „alltäglichem Gefahrenrisiko" sind bei Epilepsie aus arbeitsmedizinischer Sicht meist unbedenklich, z. B. Büroarbeiten. Bei Tätigkeiten mit erhöhter Selbst- oder Fremdgefährdung muss der Arbeitgeber mittels einer Gefährdungsbeurteilung pflichtgemäß feststellen lassen, ob die Tätigkeiten am Arbeitsplatz uneingeschränkt oder eingeschränkt möglich sind. Zum Beispiel können Metallbauer, Lageristen, Erzieher oder Krankenpfleger dann, wenn die anfallsbedingten Risiken am Arbeitsplatz als gering eingeschätzt werden, ihren beruflichen Aufgaben häufig mit wenigen Einschränkungen nachgehen. Generell sollten auch technische oder organisatorische Maßnahmen genutzt werden, um anfallsbedingte Risiken weiter zu minimieren. Hier sollte bei Bedarf eine Fachkraft für Arbeitssicherheit zugezogen werden.

Anfallsfreiheit: Wann darf man wieder ohne Einschränkungen arbeiten?
Einjahresfrist: Nach einer einjährigen anfallsfreien Zeit unter Medikation können zahlreiche berufliche Tätigkeiten ohne Einschränkungen ausgeübt werden, zum Beispiel Maschinenbauer, Mechatroniker, Krankenschwester oder Altenpfleger.
Zweijahresfrist: Eine zweijährige anfallsfreie Zeit unter Medikation ist zum Beispiel bei Hebammen oder Kinderkrankenschwestern notwendig, um ohne Einschränkungen arbeiten zu dürfen (eine mögliche Einschränkung kann ein Nachtschichtverbot sein).
Dreijahresfrist: Treten die Anfälle unter Pharmakotherapie ausschließlich aus dem Schlaf heraus auf, können nach drei Jahren Beobachtungszeit wieder Tätigkeiten mit mittlerem Gefahrenrisiko aufgenommen werden (z. B. maschinenbautechnische oder pflegerische Berufe).
Fünfjahresfrist: Tätigkeiten mit sehr hohen Gefährdungsrisiken dürfen erst nach fünfjähriger Anfallsfreiheit ohne Medikation ausgeübt werden.
Arbeiten, die anfallsbedingt mit größerer Wahrscheinlichkeit zu erheblichen Verletzungen mit bleibenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen oder gar zum Tode führen, müssen zum Schutz des Erkrankten und zum Schutz Dritter untersagt werden. Das ist etwa bei epilepsiekranken Dachdeckern oder Omnibusfahrern regelmäßig der Fall.

Muss man den Arbeitgeber über die Epilepsie informieren?
Persönliche Daten zur eigenen Krankengeschichte müssen nur dann offenbart werden, wenn diese in einem direkten Zusammenhang mit der auszuübenden Tätigkeit stehen. Ungefragt müssen epilepsiekranke Arbeitnehmer von Einschränkungen berichten, wenn diese zu erhöhten Risiken im Betrieb führen oder wenn die arbeitsvertraglich geschuldete Leistung nicht oder nur sehr eingeschränkt erbracht werden kann. In jedem Falle sollten Arbeitgeber und Arbeitnehmer stets einen Betriebsarzt um Mitberatung bitten.

Wer regelt die beruflichen Möglichkeiten bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall?
Die Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) hat Richtlinien herausgegeben, die anfallsbedingte Unfälle am Arbeitsplatz auf ein vertretbares Gefährdungsmaß reduzieren helfen. Die DGUV-Information 250-001 sollte immer herangezogen werden, wenn es um die berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall geht. Entscheidungen über mögliche Einschränkungen werden stets individuell und idealerweise nach neurologischer und betriebsärztlicher Mitberatung *und* nach Durchsicht der konkreten Tätigkeiten am Arbeitsplatz getroffen.

Regionale Ansprechpartner und Informationen sind zu finden unter *www.epilepsie-arbeit.de*

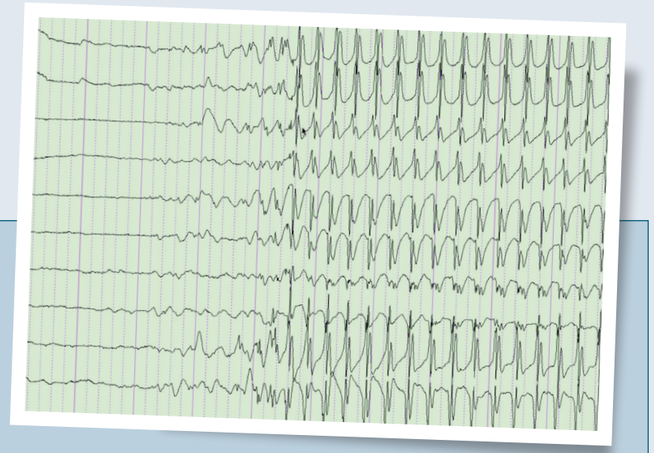
»NAH DRAN

Lebensqualität hat sich für alle verbessert

Epilepsiechirurgischer Eingriff bringt wesentliche Fortschritte

Andrea Schweitzer

Eine Epilepsie kann ein Familiensystem an den Rand des Erträglichen bringen. Dies mussten auch die Autorin und ihre Familie erleben. Nach einem chirurgischen Eingriff hat sich die Anfallssituation ihrer Tochter erheblich verbessert und für eine wesentliche Entlastung der Familie gesorgt.



Unsere älteste Tochter Valentina ist beeinträchtigt und inzwischen 19 Jahre alt. Sie hat noch einen jüngeren Bruder (17) und eine jüngere Schwester (12). Valentina kam seinerzeit gesund in Stuttgart zur Welt. Aber im Alter von einer Woche stellte sich bei einer Kontrolluntersuchung heraus (der Nabel hatte geeitert und der Kopfumfang hatte im Verhältnis zur Geburt zu stark zugenommen), dass sie kurz vor oder während der Geburt eine Hirnblutung aufgrund eines Hirninfarktes im rechten hinteren Bereich des Generalcortex erlitten hatte. Der Generalcortex ist zuständig für die Bewegung und verantwortlich für die später in Würzburg und Tübingen festgestellte spastische Hemiparese und den Gesichtsfeldausfall links. Als Folge davon bekam sie mit ca. einem halben Jahr ihre ersten Anfälle, die bis zu unserem Umzug an den Bodensee im Herbst 1999 im „Olgäle“ und einem längeren Aufenthalt im spastischen Kinderzentrum in Münster kontrolliert und medikamentös eingestellt wurden. Es wurde eine sog. fokale Epilepsie diagnostiziert, die ihre Auslöser im vernarbten Gewebe der damaligen Hirnblutung hatte. Daneben erfolgten Frühförderung, Musiktherapie und KG. Danach waren das SPZ in Konstanz, das Kinderzentrum Maulbronn und das Epilepsiezentrum in Kehl-Kork für die weitere Behandlung zuständig.

Kein Notfallmedikament half

Bis zu unserem erneuten Umzug im Jahr 2004 war Valentina dann ganz gut eingestellt und die Anfälle hielten sich in Grenzen. Zu Beginn der Frühpubertät häuften sich die Anfälle derart und verfielen jeweils in einen Status von 20 bis 50 Minuten, dass wir fast monatlich den Notarzt holen mussten (sogar mein Sohn musste mehrmals im Kindesalter bei der Notrufnummer anrufen) und ein stationärer Aufenthalt aufgrund von Sauerstoffmangel und Beatmung von jeweils mehreren Tagen notwendig wurden. Ich hatte in der Zwischenzeit gelernt, dass jeder Anfall vergleichbar sei mit einer Laufstrecke von mehreren hundert Metern in ein paar Sekunden und hatte auch fast schmerzlich erfahren müssen, dass eigentlich kein Notfallmedikament half. Und Valentina bekam ihre Anfälle eigentlich zu jedem Anlass; Aufregung, Erkältung, Streit, Vorfreude, Anspannung und bei der späteren Monatsblutung. Wenngleich die Hauptaufgabe bei mir lag, so war doch die ganze Familie durch die Vorkommnisse betroffen. Es gab keine gemeinsamen Unternehmungen und schon gar keinen Urlaub mehr. Schwimmbadaufenthalte gab es mit Valentina grundsätzlich nicht und die Wochenenden und Schulferien wurden nur durch sie bestimmt. Das führte natürlich auch zur Wut bei den Geschwistern, einer fast dauernd angespannten Situation und brachte mich oft ans Ende meiner Kräfte. So kam ich selbst auch zweimal als Notfall ins Krankenhaus mit einem Blutdruck von 210:198 (!) und nehme seither blutdrucksenkende Mittel. Da irgendwann unser behandelnder Arzt in Kehl-Kork fortging, kam ich durch eine Anzeige in der Broschüre des VdK Bayern an die Schön-Klinik in Vogtareuth, die neben ihrer einzigartigen Epilepsie-Abteilung für Kinder und Jugendliche auch für ihre hervorragende Kinderorthopädie bekannt war. Durch Valentinas Halbseitenlähmung bekam sie im Laufe der Jahre eine starke Skoliose sowie eine Beinlängendifferenz, die irgendwann die operative Schließung der Wachstumsfugen im rechten Knie erforderlich machte und eine jahrelange Korsettversorgung und Einlagen (die hat sie noch) mit sich brachte. Durch mehrere stationäre Aufenthalte in der Kinder-Epileptologie – diese musste ich oft allein, einmal mit Unterstützung einer Haushaltshilfe für meine beiden anderen Kinder sowie einer Ganztagesbetreuung meines Sohnes absolvieren – und inzwischen drei verschiedenen Antiepileptika (morgens 11 und abends 13 Tabletten mit resultierender Nierenfunktionsstörung und eingeschränkter Leberfunktion) wurde dort irgendwann über die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs nachgedacht, der als „Begleiterscheinung“ eine weitere motorische Einschränkung hauptsächlich der linken Hand mit sich bringen würde. Ich wusste zwar, dass es mit uns als Familie und auch mit Valentina so wie bisher nicht weitergehen konnte, hatte aber im Moment der Einwilligung zur besprochenen OP das Gefühl, für meine Tochter das Todesurteil zu unterschreiben. Eine Hirn-OP ist eben kein Blinddarm und auch da kann etwas schiefgehen. Durch den schwierigen Eingriff und die Nähe zum Bewegungssystem, dauerte der reine Eingriff 10,5 Stunden und Valentina verbrachte im Ganzen drei Tage auf der Intensivstation. Zu allem Übel fing sie sich dann noch einen Virus ein, der unseren Aufenthalt bis zur geplanten Reha um fast zwei Wochen verlängerte. Hinzu kam, dass während meiner mehrwöchigen Abwesenheit meinem Sohn in der 5. Klasse aufgrund seines Verhaltens ein Schulverweis drohte und meine Jüngste teilweise tagsüber bei einem Schulfreund unterkam. Und auch bei den nachfolgenden Kontrollaufenthalten, bei denen ich meine Jüngste mithatte, drohte mein Sohn zuhause abzustürzen bzw. rutschte von einem Vergehen ins nächste.

Valentina ist viel selbstbewusster geworden

Inzwischen ist die Operation fast vier Jahre her, es gibt nur noch ein Medikament und die Anfallssituation ist fast nebensächlich geworden. Es ist auch kein Notfallmedikament mehr notwendig und die gesamte Lebensqualität hat sich für Valentina und uns komplett verändert, wenngleich mein Sohn inzwischen durch seine nicht nur pubertätsbedingten Aktionen uns weitere, aber andere Sorgen bereitet. Ich würde die OP jederzeit wieder machen lassen, denn die Einschränkungen waren fast unbeschreiblich. Valentina ist inzwischen auch viel selbstständiger und selbstbewusster geworden und beendet diesen Sommer ihre Schulzeit am KBZO in Weingarten. Sie hat bereits ein stationäres Praktikum in einer anthroposophischen Einrichtung in Überlingen absolviert und wir hoffen alle, dass sie dort im Herbst einen Platz finden wird und somit ein weiterer Stein in ihrem Lebensweg gelegt wird. Ich weiß nicht, ob ich mir irgendwo oder irgendwann mehr Unterstützung gewünscht hätte, weil ich von Grund auf sowieso eine Einzelkämpferin bin und mir selten Hilfe hole, aber ich hätte auf manche Erfahrungen oder Herausforderungen gut verzichten können. Ich danke auf jeden Fall meinem Mann, der trotz seiner Selbstständigkeit und seiner oft 10–12-stündigen Abwesenheit von zuhause mich in meinen Entscheidungen unterstützt und auf mein Bauchgefühl vertraut. Aber ich bin auch traurig und besorgt über die Entwicklung meines Sohnes in den letzten zwei Jahren, bei dem ich das Gefühl habe, dass ihn die Ereignisse während seiner Kindheit doch mehr belastet haben, als ich es mir eingestehen wollte, der sich aber von keiner Seite Rat oder Unterstützung holt. Es tut mir auch leid, dass ich die Gesundheit meines Vaters durch meine familiäre Situation extrem belastet habe, der inzwischen drei Herzinfarkte hatte und neun Stents bekam und durch sein Hintergrundwissen als Arzt psychisch oft mehr belastet war als ich. Ich bin aber auch glücklich, für Valentina jede Möglichkeit der Therapien in Erwägung gezogen und unter die Lupe genommen zu haben und durch meinen grundsätzlichen Wissensdurst mir selbst viel angeeignet zu haben; frei nach dem Motto: „Keiner hat sich seine Situation herausgesucht, aber man darf auch nichts unversucht lassen, an dieser etwas zu ändern.“

Andrea Schweitzer lebt mit ihrer Familie am Bodensee und ist Mitglied im bvkm.

»NAH DRAN

LEONA E.V.

Ich bin für jeden anfallsfreien Tag dankbar

Antje Warbinek

Die Tochter der Autorin hat – neben weiteren mehrfachen Behinderungen – eine schwere Epilepsie. Es dauerte einige Zeit, bis die richtige Medikamentenzusammenstellung gefunden wurde. Momentan ist die Epilepsie gut eingestellt.

Die Epilepsie meines Kindes begann am 14.04.2005. R. bekam auf einmal komplex-fokale Anfälle. Natürlich erkannte ich das am Anfang noch nicht, aber es kam mir halt komisch vor, dass sie teilweise nicht ansprechbar war und anschließend dann über Bauchweh klagte und auch recht müde war, deshalb ließ ich ein EEG schreiben. Umso geschockter war ich natürlich, dass das EEG super auffällig war. Am Anfang ging man von einer Rolando-Epilepsie aus, deshalb bekam sie Ospolot bis zur Unverträglichkeit, sprich Kurzatmigkeit. Die Anfälle ließen sich nicht davon beeindrucken, deshalb erfolgte der Wechsel zu Keppra. Die Anfälle wechselten das Erscheinungsbild und sahen nun nach atypischen Absencen aus und nach Aufwach-Grand-mal. Auch da ließ nach vier Monaten die Wirkung nach und die Anfälle kamen wieder durch, zudem jedoch auch eine Fremd- und Eigenaggressivität. Daraufhin wurde zu Topamax gewechselt. Die Anfälle wechselten wieder zu komplex-fokalen Anfällen mit hauptsächlich psychomotorischer Betonung, und auch mal einem Status, der uns in die Notfallambulanz brachte. Jedoch hatte R. jetzt noch zusätzlich eine Gangunsicherheit und konnte nicht mehr schwitzen. Das führte dann im Sommer 2006 zu unerträglichen Situationen: Ich musste mein Kind täglich in der Badewanne herunterkühlen, damit sie bei einer einigermaßen akzeptablen Körpertemperatur blieb. Dieser Umstand führte auch zu einer Meldung an das herstellende Unternehmen, das dies daraufhin als Nebenwirkung mit in den Beipackzettel aufnahm. Nach dem dritten Medikament wurde im Dezember 2006 ein T3-MRT gemacht. Dort kam heraus, dass R. eine Hirnfehlbildung hat, die für die Epilepsie verantwortlich ist. Diese Fehlbildung, die als subependymale kortikale Heterotopie beschrieben wurde, ist dasselbe, wie eine periventrikuläre noduläre Heterotopie. Im linken Gehirnventrikel liegen Zellen, die da nicht hingehören und lösen die Epilepsie aus.
Daraufhin waren wir in der Epiunit, um abzuklären, ob man diese Fehlbildung eventuell operativ entfernen könnte. Zwischenzeitlich erfolgte die Umstellung auf das vierte Medikament: Lamotrigin Hexal. Das verträgt sie und war vom 15.02.2007 bis August 2014 anfallsfrei. In den letzten zwei Jahren hat sie ca. acht Anfälle gehabt, hauptsächlich in der Einschlafphase und motorischer Art, sprich Hand- und Fingerzucken. Die Dosis wurde angepasst, von daher geht es ihr soweit gut.

Anfallstagebuch führen

Die Hirnfehlbildung kann man nicht operieren, sie ist aber gut mit dem Medikament eingestellt. Da sie weitere Behinderungen hat, eine chromosomale Schädigung (distale Mikrodeletion 16p11.2) und einen trotz OP´s schwer behandelbaren GÖR, ist die Epilepsie nur eine von vielen Baustellen. Jedoch bin ich um jeden anfallsfreien Tag dankbar und schrecke nach wie vor auf, wenn sie mal anders ist als sonst. Dankbar bin ich auch den neuen Medien. So haben wir einen knapp 15 Minuten dauernden motorischen Anfall komplett dank Smartphone gefilmt gekriegt. Das ist auch für die Ärzte ein wertvoller Nachweis und wenn es irgendwie möglich ist, sollte man das tun. Ansonsten ist es auch immer wertvoll, ein Anfallstagebuch zu führen, bzw. „komische“ Situationen zu dokumentieren.
Abschließend möchte ich sagen, dass wir momentan gut leben, trotz aller Einschränkungen, das ist die Hauptsache.

Antje Warbinek ist bei LEONA e.V. für die Vermittlung von Kontakten zuständig. www.leona-ev.de
LEONA e.V. ist Mitglied im bvkm.

epilepsie – ein leiden ohne freuden

lieber leser höre gut zu
ich plaudere mal aus der westentasche:
im kopf eines epileptikers findet ein gewitter statt
ich fühle schon die herannahenden blitze wenn ich darüber schreibe
in meinem gesichtsfeld gibt es dann ausfälle und mein gang wird wankend und schwankend
ob ich falle merke ich nicht mehr
aber wenn ich wieder wach bin sind alle ganz aufgeregt und rupfen an mir herum
nimm mich einfach in die arme und drücke mich ganz fest
dann fühle ich mich geborgen wenn ich wieder klar denken kann
liebe heilt
liebe ist die stärkste kraft
die es schafft
wunder zu bewirken
wirkungsgrad erhöht sich
wenn menschen lichter natur sind
wenn menschen auf guter spur sind
doch diese spuren sind rar geworden
so selten wie eine kirsche in torten
stattdessen wächst ein ungutes kraut
es strebt nach erfolg und nährt sich von der gier
wenn es gedeiht, kann keine schöne blume daneben existieren
das gierkraut ist kein zierkraut
es verbraucht sogar die luft zum atmen
und wächst nur um anderen zu schaden
nun willst du wissen wo es gedeiht
da wo menschen sind gescheit
und vor gescheitheit gar nicht merken
was sie bewirken
sie bewirken angst und schmerz
leider ist das kein guter scherz
denn da wo wir euch vertrauen
können wir nicht auf euch bauen
anstatt uns guten rat zu geben
experimentiert ihr rum mit unserem leben
mit medikamenten reich an der zahl
die nebenwirkungen sind euch egal
so geht es jedem kranken menschen
man kann ihm nur durchhaltevermögen wünschen
durchzuhalten bis die natur
findet ihren eigenen weg
weg von allen krummen sachen
die nur neues leiden machen
hin zur wahren heilwerdung
heil kommt von heilig
und epilepsie ist eine heilige erkrankung
heilig sind wir – nicht ihr
huldigen braucht ihr uns nicht
aber anerkennen als von gott geführte menschen

Franziska Ottlik, 04.05.16.

Foto: Angelika Lonnemann

„Ich heiße Franziska Ottlik, bin 22 Jahre jung und lebe frei in einer eigenen Wohnung zusammen mit einem Mitbewohner. Trotz meiner schweren Behinderung arbeite ich als freie Autorin, schreibe Texte auf meinen eigenen Blog, habe gerade eine kleine Buchreihe herausgebracht mit bewusstseinsbildenden Texten, die bei Veranstaltungen unserer Pfarrei vorgetragen werden. Ehrenamtlich schreibe ich für das Familienmagazin „lieslotte“. Mein großer Traum ist es, als eine vollwertige Mitbürgerin unserer Gesellschaft akzeptiert zu werden.“

Weitere Texte der Autorin unter:
https://franziskaottlik.wordpress.com/

»NAH DRAN

Die Angst sitzt einem immer im Nacken

Sylke Thomaschewski/Redaktion DAS BAND

Kimberlys hat das Dravet-Syndrom. Ihre gehäuften und schweren Anfälle stellen die Familie seit 11 Jahren vor große Herausforderungen.

Der Alltag mit Kimberly kann sich innerhalb kürzester Zeit in einen Ausnahmezustand verwandeln.

DB: In welchem Alter hatte Ihre Tochter den ersten epileptischen Anfall?
THOMASCHEWSKI: Kimberly hatte ihren ersten Krampfanfall im Alter von knapp vier Monaten, direkt im Status epilepticus. Damals ging man zuerst von einem komplizierten Fieberkrampf aus. Aber ab dem Zeitpunkt häuften sich ihre Anfälle und die Diagnose kam schnell.
DB: Wie verlaufen die Anfälle in der Regel?
THOMASCHEWSKI: Beim Dravet-Syndrom treten viele verschiedene Anfallsformen auf. Bis zum Alter von ca. fünfeinhalb Jahren krampfte Kimberly so gut wie immer im Status. Mittlerweile haben wir die Anfälle aber recht gut im Griff. Sie hat im Monat derzeit drei bis sechs Grandmal-Anfälle, im Schlaf mehrere kurze subklinische Anfälle, gelegentlich kurze atypische Absencen und rund um die Uhr kleinere Myoklonien. Im Babyalter mussten wir bei jedem Anfall den Notarzt rufen, da sie immer zum Status neigte. Im Laufe der Jahre kamen wir aber immer besser mit den Anfällen klar und brauchten immer seltener ärztliche Hilfe. Wenn wir heutzutage den Notarzt rufen, dann deswegen, weil Kimberly bei einem Anfall mal wieder übel gestürzt ist und sich verletzt hat.
DB: Wurden Sie für Anfallssituationen geschult oder haben Sie sich Ihr Wissen selbst angeeignet?
THOMASCHEWSKI: Nein, wirklich geschult nicht. Früher hieß es immer nur, ich soll die Anfälle unterbrechen – was oftmals gar nicht so einfach war. Mit der Zeit lernte ich, mit den Anfallssituationen umzugehen und konnte irgendwann dann gut einschätzen, ob ich notärztliche Hilfe benötige oder nicht. Ich habe mir mein ganzes Wissen über die Krankheit und die Begleiterscheinungen selbst angeeignet. Mittlerweile ist die Erkrankung aber nicht mehr ganz so „jung“ und das Wissen darüber weiter verbreitet.
DB: Vor welche besonderen Herausforderungen sehen Sie sich durch die Epilepsie gestellt?
THOMASCHEWSKI: Früher war für mich die größte Herausforderung das Loslassen. Mein Kind in fremde Hände zu geben, fiel mir sehr schwer. Aber mittlerweile klappt dass besser – zumal Kimberly eine ganz tolle Einrichtung besucht und eine ganz tolle Schulbegleiterin hat.
DB: Wie sind Sie als Familie in das Thema hineingewachsen?
THOMASCHEWSKI: Die ersten Monate lebten wir in ständiger Angst – war ja alles neu für uns. Mit der Zeit konnten wir dann zwar besser mit den Anfällen umgehen, aber trotzdem sitzt die Angst immer im Nacken. Nicht nur die Angst vor den Anfällen an sich, sondern auch vor den damit verbundenen Folgen: schwere Verletzungen durch Stürze.
DB: Welche Fragen waren für Sie anfangs besonders drängend?
THOMASCHEWSKI: Wie wird sich mein Kind entwickeln? Wird sie überhaupt „groß“? Wie groß ist das Sterblichkeitsrisiko? Kann ich meinem Kind trotzdem ein glückliches Leben bieten? Viele Fragen schwirrten mir durch den Kopf. Mittlerweile sehe ich das Ganze aber lockerer.
DB: Welche Probleme tauchen häufig auf?
THOMASCHEWSKI: Im Laufe der Jahre wird man auf jeden Fall immun gegen dumme Bemerkungen fremder Leute und gegen das Gegaffe, wenn das Kind in der Öffentlichkeit einen Anfall hat. Ansonsten leidet die Beziehung recht arg, denn mein Mann und ich können nie mal gemeinsam etwas unternehmen. Ehepaar sind wir also eher selten – meistens sind wir einfach nur Eltern.
DB: Wie erleben Sie als Eltern und Familie die gesamte Situation?
THOMASCHEWSKI: Wir sind alle in unser jetziges Leben reingewachsen. Wir konnten halt nie so spontan sein wie andere Familien.
DB: Empfinden Sie eine dauerhafte Bedrohung durch die plötzlich auftretenden Anfälle?
THOMASCHEWSKI: Ein ganz klares Ja! Das Sterblichkeitsrisiko ist recht hoch beim Dravet-Syndrom, in jedem Altersbereich.
DB: Beunruhigt es Sie, während möglicher Anfälle nicht bei Ihrem Kind sein zu können (Kindergarten, etc.) oder können Sie sich auf gut geschulte Fachkräfte verlassen?
THOMASCHEWSKI: Am Anfang war das damals ganz schwer für mich. Zur Kindergartenzeit wohnte ich zum Glück nicht weit weg und wurde angerufen, sobald Kimberly einen Anfall hatte. Seitdem sie zur Schule geht, hat sie immer eine Schulbegleiterin zur Seite.
DB: Welche Auswirkungen hat eine solche Erkrankung auf das Familiensystem? Auf die Geschwister?
THOMASCHEWSKI: Die Erkrankung bestimmte in den ersten Jahren größtenteils unser Leben. Ausflüge oder irgendwelche Unternehmungen gab es kaum noch. Kimberlys Geschwister (alle älter) mussten leider oftmals zurückstecken. Im Nachhinein tut mir das unheimlich leid, aber damals stand Kimberlys Gesundheit an erster Stelle.
DB: Was entlastet oder unterstützt Sie als Familie?
THOMASCHEWSKI: Niemand! Da wir keine Verwandtschaft hier haben, kann uns niemand mal entlastend zur Seite stehen. Unter der Woche bin ich eh allein für die Betreuung und Pflege zuständig, da mein Mann nur am Wochenende zuhause ist.
DB: In welchen Bereichen wünschen Sie sich mehr Unterstützung?
THOMASCHEWSKI: Für unsere jetzige Situation kommen wir soweit ganz gut klar. Nur ab und zu wünsche ich mir, dass unser FED hier mehr Kräfte hätte. Denn viele Personen, die über den FED arbeiten, trauen sich die Betreuung von Kimberly nicht zu.
DB: Welche Bedeutung hat für Sie der Austausch mit anderen betroffenen Familien und Eltern?
THOMASCHEWSKI: Das ist für mich ein sehr wichtiger Aspekt! Da es damals keine wirklichen Infos über das Dravet-Syndrom gab, habe ich im Frühjahr 2007 das deutsche Dravet-Forum gegründet und eine kleine Homepage erstellt. So kamen nach und nach immer mehr betroffene Eltern dazu. Und aus dieser Gruppe heraus haben wir dann Anfang 2012 den Dravet-Syndrom e.V. gegründet. Auch über Facebook tausche ich mich häufig mit anderen betroffenen Eltern aus. Sogar eine Whatsapp-Gruppe haben wir. Mittlerweile sind daraus richtig gute Freundschaften entstanden. Unser gemeinsames Schicksal hat uns eng zusammengeschweißt.
DB: Wie sieht Ihr Blick in die Zukunft aus?
THOMASCHEWSKI: Wir planen unsere Zukunft größtenteils nicht – ich lebe eher nach dem Motto „carpe diem“ – denn niemand kann sagen, ob Kimberly „alt“ wird. Wir hoffen natürlich, dass sie noch ganz lang bei uns bleibt! Aber ein wenig Angst habe ich, wenn ich mal zu alt bin, um mich um Kimberly zu kümmern. Oder wenn ich plötzlich schwer erkranke – wer sollte sich dann um sie kümmern? Gedanken, die ich zu verdrängen versuche…

Sylke Thomaschewski lebt mit ihrer Familie in Seesen.

Kontakt zur SH-Gruppe Dravet-Syndrom: www.dravet.de
Einen Blog über den Alltag mit Kimberly und ihrem Dravet-Syndrom führt Sylke Thomaschewski unter dem Namen „Kimberly – anders aber einzigartig“ auf www.facebook.com/dravetsyndrom

Fotos (li. u. mi.) Thomaschewski, Foto (re.) Kathrin Hinrichs, www.hinrichs-fotografie.de/

»NAH DRAN

ALSBACHTAL GGMBH

Mit der Herausforderung umgehen

Alexandra Niehls/Nina von Hold/Team Unterstütztes Wohnen Alsbachtal

Häufig auftretende Krampfanfälle bedeuten auch für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Einrichtungen eine Herausforderung. Sie müssen lernen, die jeweilige Situation richtig einzuschätzen und schnell geeignete Maßnahmen zu ergreifen. Das Team des unterstützten Wohnen Alsbachtal und Alltagsassistentin Nina von Hold berichten, wie sie sich auf die häufigen Anfälle von Bewohnerin Maike Müller eingestellt haben.

Maike Müller ist 29 Jahre alt und lebt mit drei anderen Bewohnern in einer WG in Duisburg. Maike Müller braucht auf Grund ihrer schweren Mehrfachbehinderung und ihrer Epilepsie eine 24-Stunden-Betreuung. Sie muss bei allen Tätigkeiten des Lebens unterstützt werden. Maike Müller bezieht das Persönliche Budget und nutzt Leistungen der Eingliederungshilfe und der Pflegekasse. Seit 2011 wird Maike Müller vom Unterstützen Wohnen und einem eingebundenen ambulanten Pflegedienst versorgt. Seitens der Mitarbeiter gab es damals schon viele Fragen zu Maike Müllers Krampfverhalten und die große Angst, etwas falsch zu machen, da nur wenige Kollegen das Krampfbild von Maike Müller kannten. Mit der Zeit hat es sich „eingespielt“. Jeder Mitarbeiter hat einen Krampfanfall miterlebt und kann Maike Müller besser einschätzen.

Umgang mit dem Notfall

Das Krampfverhalten von Frau Müller hat sich in all den Jahren immer wieder verändert und ist widerkehrendes Thema bei den regelmäßigen Teamsitzungen. Zu Anfang zeigte Maike Müller noch tonisch-klonische (große) Anfälle, heute kann das Krampfverhalten kaum noch eingeteilt werden. Bis vor ein paar Monaten hat Maike Müller vor einem Krampf einen „Initialschrei“ von sich gegeben, dies passiert heute nicht immer. Maike Müller krampft teilweise mit Atemaussetzern. Der Zeitraum bis zur Vergabe des Notfallmedikamentes erscheint den Mitarbeitern oft wie eine Ewigkeit. Angaben seitens des Arztes sind für viele Mitarbeiter auch nicht klar definiert. So heißt es z. B. nach sieben Minuten oder einer Serie von drei oder mehreren Anfällen. Jeder schätzt die Notwendigkeit etwas anders ein und kann damit umgehen.

Alltag gestalten

Maike Müller hat eine Alltagsbegleiterin, Nina von Hold, die sich hauptverantwortlich um die individuellen Anliegen kümmert. Sie befindet sich im ständigen Austausch mit den Kollegen, den Eltern, der WfbM und den Ärzten. Nina von Hold begleitet zusammen mit den Eltern Maike Müllers Arztbesuche. Die Eltern und die Alltagsbegleiterin haben die gesamte Übersicht über das Krampfverhalten und den Gesundheitszustand von Maike Müller. Zusammen mit den Eltern wird das Krampfverhalten von Maike Müller detailliert dokumentiert. Dadurch konnte festgestellt werden, dass Maike Müller alle vier bis sechs Wochen „Krampfserien“ hat. Die Auslöser für dieses Verhalten können sehr unterschiedlich sein: Eisprung, Lichtverhältnisse, Geräusche, Mondphasen oder einfach „nur so“…
Für das Team ist eine gute Dokumentation wichtig; über die einzelnen Anfälle, die Häufigkeit und wie sich der Anfall äußert. Der letzte Besuch beim Neurologen ergab wieder einmal eine Erhöhung der Medikamentendosis und ein Abwarten und Hoffen, dass nun auch diese Krampfserien ein Ende haben. Maike Müller lacht sehr viel, früher war dies ein Anzeichen für einen bevorstehenden epileptischen Anfall. Mittlerweile ist es in der Regel ein Zeichen für gute Laune. Maike Müller wird nicht in „Watte“ gepackt, sondern an neue Dinge herangeführt und kann mit ihren Mitbewohnern ein schönes Leben genießen. Sie geht einmal pro Woche schwimmen, besucht die integrative Musikgruppe und genießt es, wenn es in der WG auch mal laut ist.

Alexandra Niehls ist pädagogische Leiterin im Alsbachtal (Oberhausen/NRW) und für den Fachbereich Wohnen zuständig. Nina von Hold arbeitet beim Unterstützten Wohnen Alsbachtal und ist Alltagsbegleiterin für Maike Müller.
Die Alsbachtal gGmbh ist Mitglied im bvkm.
www.alsbachtal.org

Ich kriege alles mit!

Lena Engler*

Meinen ersten Anfall hatte ich am Beginn meiner Schulzeit. So mit sechs oder sieben Jahren. Nach einem halben Jahr traten die Anfälle immer häufiger auf. Ich wurde intensiv und ausführlich untersucht. Anfangs wirkten die Tabletten gut. Aber nach einer Zeit ließ diese Wirkung nach und die Anfälle häuften sich. Manchmal bis zu zwei Anfälle am Tag. Danach wurde ich neu eingestellt. Diese Medikamente funktionierten gut. Heute bin ich sehr gut eingestellt und nahezu anfallsfrei. An eine Reduzierung der Medikamente traue ich mich aber nicht ran, da ich befürchte, dass dann wieder Anfälle auftreten könnten. Ich merke meistens, wenn sich ein Anfall ankündigt. Als Kind konnte ich so meine Mutter noch gut warnen oder um Hilfe bitten. Heute, als erwachsene Frau, weiß ich genau, was ich tun kann, um einen möglichen Anfall abzuwenden: Trinken, tiefes Atmen, frische Luft helfen in der Regel gut. Mein Umfeld weiß genau, was in einem solchen Fall gemacht werden muss. Ich habe ihnen alles erklärt. Während eines Anfalls kann ich nicht sprechen, mein Mund zittert, aber ich bekomme alles komplett mit und kann mich an alle Dinge erinnern. Vor vielen Jahren hat mal jemand während eines Anfalls etwas Blödes zu mir gesagt. Er war völlig überrascht, als ich ihm deswegen – nachdem der Anfall vorbei war – wütend eine geklebt habe. Er hatte wohl nicht damit gerechnet, dass ich irgendetwas mitbekommen könnte … Der Notarzt muss gottlob nicht anrücken. Nach ca. 2–3 Minuten sind (waren) die Anfälle immer vorbei. Ich hatte dann auch immer Notfallmedikamente dabei, die mir meine Mutter z. B. verabreichen konnte. Momentan bin ich aber so gut eingestellt, dass ich noch nicht einmal mehr ein Notfallmedikament besitze. Vor welche besonderen Herausforderungen mich meine Epilepsie stellt? Ich muss vorsichtig mit Emotionen aller Art sein. Ich kann meine Emotionen nicht so ausleben wie ich möchte, weil gute wie schlechte Emotionen einen Anfall auslösen können. Freude wie Ärger. In die Disko dürfte ich eigentlich auch nicht … mache es aber trotzdem! Welches Gefühl es für mich ist, mit einer Epilepsie zu leben? „Kein Thema“ ist untertrieben, aber als drohende Gefahr würde ich es jetzt auch nicht bezeichnen.

Lena Engler lebt und arbeitet in Süddeutschland.

*(Name von der Redaktion geändert)

»NAH DRAN

Plötzlich anders!

Brigitte Thaler*/Stephanie Brock

Ihre Epilepsie begleitet die Autorin schon von Kindesbeinen an. Anfänglich kommt sie gut damit zurecht, dann verändert sich die Epilepsie und beeinträchtigt plötzlich ihren Alltag wesentlich!

„13 Stück. Und die acht fürs Natrium“, sagt sie trocken, als ich nach der Anzahl der Tabletten frage, die sie täglich gegen ihre „großen“ und „kleinen“ Anfälle nimmt.
Ich staune nicht schlecht, als Brigitte Thaler mir von ihren bisherigen Erfahrungen und alltäglichen Herausforderungen ihrer Erkrankung berichtet. Obwohl sich die Diagnose „Epilepsie“ erst im Alter von zwei Jahren manifestierte, deutete die Symptomatik, die Brigitte Thaler zeigte, bereits sechs Monate nach ihrer Geburt auf das Anfallsleiden hin. Bis zu einer Operation im Alter von 13 Jahren ertrug Brigitte Thaler 15–20 „kleine“ epileptische Anfälle tagtäglich. Im Gespräch mit ihr wird deutlich, dass sie zwar erleichtert war, nach ihrer OP „nur“ noch drei bis vier Anfälle am Tag erdulden zu müssen, sie jedoch ihren Zustand vor dem Eingriff als nicht weiter belastend empfand. Auf einer Schule für Körperbehinderte galt ein solcher Anfall für Brigitte Thaler nahezu als tägliche Prozedur. Je nach Pflegefachkraft, die sich zum Ereigniszeitpunkt im Dienst befand, wurden routiniert die städtischen Sanitäter hinzugerufen. Diese begleiteten Brigitte Thaler in ein nahegelegenes Krankenhaus. Dort angekommen, folgten neurologische Untersuchungen, wie das Schreiben eines EEG's und die Benachrichtigung der Eltern, die sich anschließend – zurück zuhause – um das Wohlbefinden ihrer Tochter kümmerten. Am nächsten Tage ging es dann – wie immer – zur Schule. Alles Routine. Alltag.
Brigitte Thaler erweckt während ihrer Erzählungen den Eindruck, als stelle sie die Notwendigkeit selbst dieser medizinischen Maßnahmen in Frage. Rückblickend auf diese Zeit erzählt sie, gelernt zu haben, mit dieser Art von Anfällen ihren Alltag zu bewältigen, ohne ihre Erkrankung als Hindernis oder Belastung wahrzunehmen.

Der erste Grand-mal-Anfall

Dieser Zustand ändert sich allerdings während ihres 17. Lebensjahres, als sie ihren ersten Grand-mal-Anfall erleidet. Die folgenden acht Jahre bleiben ihr als eine von Angst durchzogene Episode ihres Lebens in Erinnerung. Regelmäßig galt sie nun in alltäglichen Situationen als eingeschränkt und stand vor Herausforderungen, die sie aufgrund der Erkrankung nicht meistern konnte. Nach zahlreichen gescheiterten Versuchen, Brigitte Thaler erfolgreich auf diverse Antiepileptika einzustellen, gelingt es 1994 einem Arzt, die optimale Kombination verschiedener Präparate für Brigitte Thaler zu finden und sie auf diese einzustellen. Bis in das Jahr 2010 lebt Brigitte Thaler ohne einen einzigen Grand-mal-Anfall. 16 Jahre nach diesem Ereignis werden ihre bewährten Medikamente reduziert, da sie scheinbar keine Anzeichen mehr für das Fortbestehen einer Epilepsie aufweist. Ein Trugschluss? Brigitte Thaler erleidet erneute Gran-mal-Anfälle.
Nun entwickelt sie infolgedessen Ängste, die es ihr unmöglich machen, ihr bislang vertrautes Leben in gewohnter Weise fortzuführen. Brigitte Thaler erinnert sich an alle Daten, an denen sie einen Grand-mal-Anfall erlitt. Sie beginnt, den Jahrestagen der Ereignisse mit aufsteigender Panik entgegenzusehen und vermeidet krampfhaft das Auftreten möglicher Parallelen und Gegebenheiten des damaligen Rahmens.
Sie entsorgt die Bluse, die sie während eines Anfalls trug, setzt sich nicht mehr in den Sessel ihrer Mutter und meidet sowohl öffentliche Orte als auch Orte, an denen ihr niemand zur Hilfe eilen könnte. Brigitte Thalers Ängste und Zwänge nehmen drastische Ausmaße an, sodass sie schließlich ihre Wohnung aufgeben muss und in eine betreute Wohngemeinschaft einzieht.

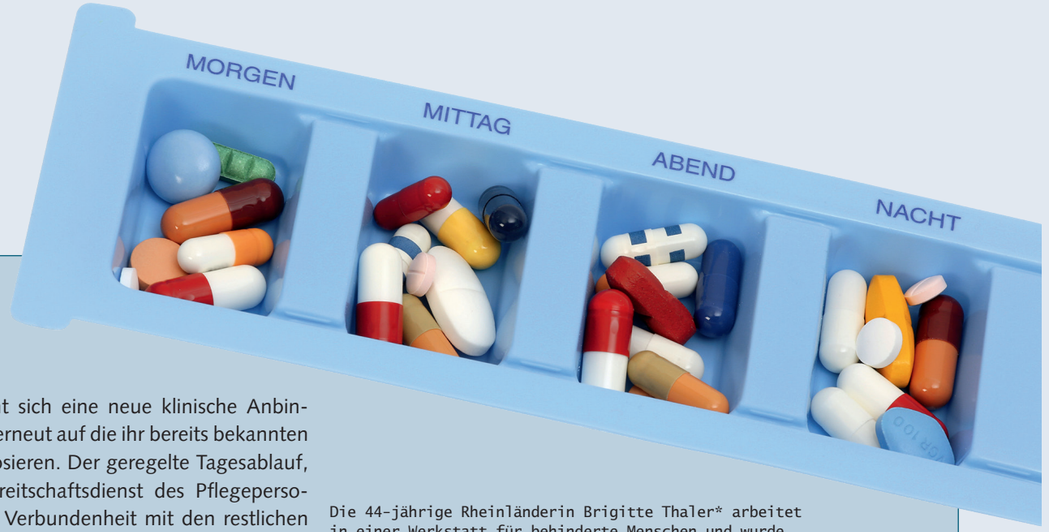


Foto: pixello.de

Brigitte Thaler sucht sich eine neue klinische Anbindung und lässt sich erneut auf die ihr bereits bekannten Medikamente eindosieren. Der geregelte Tagesablauf, der 24-Stunden-Bereitschaftsdienst des Pflegepersonals und die starke Verbundenheit mit den restlichen WG-Bewohnern nehmen ihr größtenteils ihre Ängste. Individuell angepasste Methoden zur Selbsthilfe, in Form von Beruhigung, Ablenkung bis hin zu Atemtechniken, mindern das Gefühl von Machtlosigkeit in Bedrohungssituationen und ermöglichen es ihr, ihr Leben ohne größere Einschränkungen genießen zu können.

Die 44-jährige Rheinländerin Brigitte Thaler* arbeitet in einer Werkstatt für behinderte Menschen und wurde bei diesem Beitrag von der Gesundheits- und Krankenpflegeschülerin, Stephanie Brock unterstützt.

Frau Thaler lebt in einem Wohnangebot einer Mitgliedsorganisation des bvkm.

* Name von der Redaktion geändert.

MEHR¬SINN GESCHICHTEN

ERZÄHLEN – ERLEBEN – VERSTEHEN » Barbara Fornefeld

mehr¬Sinn Geschichten sind eine spezielle Version der Märchen, Sagen, Bibellegenden und anderer Geschichten. Sie sind so bearbeitet und sinnlich erfassbar gemacht, dass alle Menschen – mit oder ohne Beeinträchtigungen – sie verstehen können. Der Konzeptband führt in das Konzept der Geschichten und ins mehr¬sinnliche Geschichtenerzählen ein.

mehr¬Sinn Geschichten
2013, 208 Seiten, zahlreiche auch farbige Abbildungen
14,90 Euro (10,00 Mitglieder)
ISBN 978-3-910095-93-9, Bestellnr. 93

MEHR¬SINN® ERZÄHLKISTE

Eine Form des Spielens für Kinder und Erwachsene ›› KuBus e.V.

Ursprünglich für Menschen mit Beeinträchtigungen entwickelt, finden die handgefertigten Erzählkisten in Familien, Kindergärten, logo- und ergotherapeutischen Praxen, Schulen, Werkstätten für Menschen mit Behinderungen sowie in Wohn- und Altenheimen Anwendung. Inhalt sind zahlreiche Requisiten (thematisch angepasst an die einzelnen Geschichten), eine Musik-CD und ein Handbuch.
Kooperationspartner: Universität zu Köln, KuBus e.V., bvkm e.V., Lebenshilfe Heinsberg. Infos und Bestellung: www.kubus-ev.de

Sechs mehr¬Sinn® – Geschichten zum Nacherzählen:
Drei mehr¬Sinn® – Märchen: Rotkäppchen, Hänsel und Gretel, Der Wolf und die sieben Geißlein
Drei mehr¬Sinn® – Abenteuergeschichten: Der Orientalische Markt, Die Reise zur Schatzinsel, Dschungelexpedition

Neuer Ort, neue Bundesfrauenvertretung, neue Ideen

Fachtagung zum Muttertag und Bundesfrauenversammlung mit Weichenstellung für die Zukunft

Ein ereignisreiches Wochenende war es, zu dem sich knapp 90 Frauen mit besonderen Herausforderungen aus allen Teilen der Republik am Wochenende vom 6. bis 8. Mai zusammenfanden. Die Fachtagung trug in diesem Jahr den Titel „Wurzel und Flügel – Mein Kind mit Behinderung wird groß“ und beschäftigte sich mit Schritten des Selbstständig-Werdens in allen Altersstufen. Im Anschluss fand die Bundesfrauenversammlung statt, bei der eine neue Bundesfrauenvertretung gewählt wurde.

Die Fachtagung zum Muttertag startete mit einem Empfang zum Jubiläum der Arbeit von und für Frauen mit besonderen Herausforderungen im bvkm. Nach einem Rückblick auf die bisherigen zehn Jahre waren alle Teilnehmerinnen aufgerufen, gemeinsam Ideen für die nächsten Jahre zu entwickeln und damit der Bundesfrauenvertretung Anregungen für die Arbeit zu geben. Dabei kamen einige Kinder-Themen zur Sprache, die die Mütter beschäftigen: Schule, Arbeit und Wohnen zum Beispiel. Viele Ideen drehten sich aber auch um die eigene Situation: Fragen der Vereinbarkeit von Familie und Beruf, persönliche Perspektive, Entlastung und Ausgleich. Oft genannt wurden auch rechtliche Fragen und der Bedarf an Information und Beratung für Familien mit besonderen Herausforderungen. Am Samstagvormittag gaben Vorträge und Kurzinputs einen Überblick über das Erwachsen-Werden vom Kleinkind bis zum Auszug aus dem Elternhaus. Vorgestellt wurden auch Angebote, die in diesem Prozess für die Kinder wie für ihre Familien hilfreich sein können: Familienunterstützende Dienste, Kurzzeitpflege und Freizeit. Am Samstagnachmittag konnten alle Teilnehmerinnen aus einem breiten Angebot zwei Workshops auswählen. Sie konnten sich zum Beispiel ausprobieren im Klettern oder Yoga, sich aber auch unter professioneller Anleitung mit anderen Frauen austauschen über ihre eigenen Bedürfnisse und die ihrer kleinen oder auch schon erwachsenen Kinder. Am Samstagabend entführte Edeltraud Rupek, begleitet von einem Pianisten, das Publikum in die Welt der Musik von Mozart bis Madonna. Der Sonntag startete mit einem Input zu den Angeboten der Bildungs- und Erholungsstätte Langau e. V. für Familien, in denen Kinder mit Behinderung leben. Daran anschließend, waren wieder die Teilnehmerinnen gefragt. Sie trugen zusammen, was sie sich an Angeboten für ihre Familien wünschen. Die Ergebnisse wird der bvkm auswerten und für seine eigene Arbeit nutzen. Sie sollen aber auch an andere Organisationen herangetragen werden, die Angebote für Familien gestalten, z. B. die Familienbildung – als Anregung, wie auch sie mit ihren Aktivitäten Familien mit besonderen Herausforderungen erreichen können. Festgehalten wurden mögliche Themen und wichtige Rahmenbedingungen, etwa zur Organisation der Kinderbetreuung. Vor allem aber wurden die Perspektiven aller Familienmitglieder einbezogen. So wurde deutlich, dass es neben gemeinsamen auch unterschiedliche Bedarfe gibt, die Familienangebote berücksichtigen müssen. Zum Beispiel kann es gerade für Geschwisterkinder wichtig sein, ein eigenes Programm zu haben, bei dem sie im Mittelpunkt stehen.

Diskussion, Austausch, Entspannung, Gremienarbeit – Die Fachtagung bot wieder viele Aktionsmöglichkeiten

Fotos: bvkm

Bundesfrauenversammlung

Im Anschluss an die Fachtagung zum Muttertag fand die Bundesfrauenversammlung statt. Nach dem Bericht der Bundesfrauenvertretung wurde die Planung für die nächsten beiden Jahre beschlossen. Sie beinhaltet unter anderem die nächste Fachtagung zum Muttertag 2018 sowie eine Frauenveranstaltung im Jahr 2017 in Kooperation mit dem Landesverband Bayern. Den Termin für diese Tagung konnten die Teilnehmerinnen über das Wochenende abstimmen. Beraten wurde auch ein Antrag zur Amtsperiode der Bundesfrauenvertretung. Sie wurde von drei auf vier Jahre erhöht. So ist sie dem zweijährigen Rhythmus der Bundesfrauenversammlung angeglichen, der im September auf der Mitgliederversammlung beantragt wird. Die Änderung greift sofort. Bei der anschließenden Wahl stellten sich die Kandidatinnen bereits für eine Amtszeit von vier Jahren auf. Für die maximal sieben Plätze in der Bundesfrauenvertretung gab es zehn Kandidatinnen. Zwei Wahlgänge waren notwendig, um die neue Besetzung zu ermitteln. Ursula Hofmann, Denny Stitz und Gertrud Zürrlein sind wiedergewählt, Gesa Borek, Beret Giering, Sabine Keusemann-Lommel und Monika Lotthardt kamen neu hinzu. Neben dem Programm war auch der persönliche Austausch untereinander wichtiger Bestandteil der Tagung. So sind für die Arbeit des bvkm viele neue Ideen entstanden, es haben aber auch alle Teilnehmerinnen für sich etwas mitnehmen können. Vor allem haben viele das Gefühl mitgenommen, wie gut der Austausch mit anderen Frauen mit besonderen Herausforderungen tut. Viele haben fest vor, nächstes Mal wieder dabei zu sein. Einige wollen in der Zwischenzeit auch zuhause den Kontakt zu Gleichgesinnten aufbauen. Und so wird das zehnjährige Jubiläum sicher nicht das letzte sein, das die Frauen mit besonderen Herausforderungen im bvkm feiern.

Kontakt: Lisa Eisenbarth,
Tel. 0211/64 00 4-27,
E-Mail: lisa.eisenbarth@bvkm.de,
http://bvkm.de/unsere-themen/frauen-herausforderungen/

20 Jahre Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen

„Auch wer nicht sprechen kann hat viel zu sagen!“

Am Pfingstwochenende trafen sich 28 Menschen mit Behinderung zum Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen. Sie alle nutzen zur Kommunikation elektronische oder nichtelektronische Hilfen. Das Treffen im niedersächsischen Duderstadt stand – wie bereits in den vergangenen Jahren – unter dem Motto „Auch wer nicht sprechen kann hat viel zu sagen!“

In diesem Jahr gab es etwas Besonderes zu feiern: Das Jahrestreffen wurde 20 Jahre alt! Ein Anlass, um auf die Entwicklung von 1996 bis heute zurückzublicken und um Bärbel Weid-Goldschmidt zu danken, deren Initiative dieses Treffen zu verdanken ist. Sie leitete es 15 Jahre.

Ein charakteristisches Merkmal dieser Entwicklung ist die immer stärker gewordene aktive Beteiligung unterstützt kommunizierender Menschen an der Organisation und Leitung des Treffens, sei es als Mitglieder des Planungsteams oder als Moderatoren bzw. Moderatorinnen von Workshops, die im Mittelpunkt des Treffens stehen. Wer es je bezweifelt hatte, konnte es bei den Jahrestreffen sehr schnell erfahren: Auch unterstützt kommunizierende Menschen können sprechen – nur eben etwas anders.

Der Einladung zum Jahrestreffen 2016 folgten 28 unterstützt kommunizierende Menschen, ihre Begleit- und Unterstützungspersonen. Mit den Moderatorinnen und Moderatoren der Workshops insgesamt bis zu 130 Menschen.

Einige von ihnen nehmen seit 1996 jedes Jahr an dem Treffen teil. Im Laufe der 20 Jahre sind viele neue Teilnehmerinnen und Teilnehmer hinzugekommen. Wegen des oftmals sehr hohen Unterstützungsbedarfs kommen die meisten von ihnen mit Begleitung. Auch die Begleitpersonen werden in das Treffen selbstverständlich einbezogen. Auf Wunsch werden Kommunikationsassistentinnen bzw. -assistenten zur Verfügung gestellt, damit die Teilnehmer nicht während der gesamten Zeit des Treffens mit ihrer Begleitung zusammen sein müssen.

Der Schwerpunkt des Jahrestreffens lag wie immer auf Workshops, die Kreativität und Fantasie anregen, und Gesprächsgruppen zu ausgewählten Themen. Hierzu gehörten zum Beispiel ein Theater-Workshop und der beliebte Foto-Workshop. Erstmals bei einem Jahrestreffen bot ein Workshop interessierten Teilnehmerinnen und Teilnehmern die Möglichkeit, Geocaching in Theorie und Praxis kennenzulernen. Damit erhalten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer Einblicke in Aktivitäten, die sie nach dem Treffen in ihrer Freizeit weiterführen können. Einzelne Workshop-Angebote richten sich darüber hinaus an Eltern sowie an berufliche Assistentinnen bzw. Assistenten. Im Rahmen eines speziellen Workshops wird eine große Samstagabend-Show vorbereitet, die zu den Höhepunkten des Treffens gehört. Im Rahmen der Abschlussveranstaltung stellen die Workshops ihre Ergebnisse vor.

Das Jahrestreffen lässt darüber hinaus viel Raum, um sich in geselligem Rahmen in kleineren oder größeren Gruppen zu treffen. Unabhängig davon, in welcher Eigenschaft oder Funktion die Einzelnen an dem Jahrestreffen teilnehmen: Alle erleben es als großes Fest, auf das sie sich jedes Jahr erneut freuen.

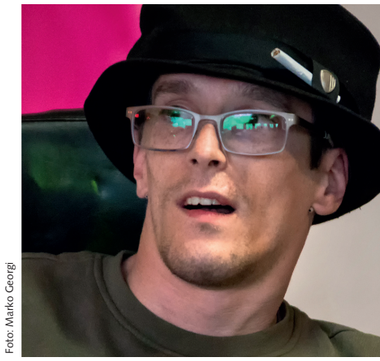


Foto: Marko Georgi

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Jahrestreffens kommen z. T. schon seit vielen Jahren.

Das Jahrestreffen 2017 findet vom 2.-4. Juni 2017 in Duisburg (NRW) statt.
Kontakt: Reinhard Jankuhn,
Tel. 0211/64 00 4-13,
E-Mail: reinhard.jankuhn@bvkm.de

»RECHT & PRAXIS

Bundessozialgericht: Faktische Einigung über Kostenbeteiligung genügt für die Übernahme von Unterkunftskosten

Urteil vom 17. Dezember 2015 (Az. B 8 SO 10/14 R)

Im Rahmen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII müssen Leistungen für Unterkunft und Heizung vom Sozialhilfeträger nicht nur dann erbracht werden, wenn ein wirksamer zivilrechtlicher Vertrag (Miet- oder Untermietvertrag) vorliegt. Nach einem Urteil des Bundessozialgerichts (BSG) vom 17. Dezember 2015 genügt es, wenn sich das grundsicherungsberechtigte Kind und seine Eltern über eine Kostenbeteiligung faktisch einig sind.

Im Streit sind Leistungen für Unterkunft und Heizung nach dem SGB XII für die Zeit von September 2012 bis August 2013. Die 1992 geborene Klägerin ist körperlich und geistig behindert. Sie leidet unter anderem unter einer myoklonischen Epilepsie mit Blinzelabsencen sowie Störungen des Sozialverhaltens und der Sprachentwicklung. Das Versorgungsamt erkannte ihr einen GdB von 100 sowie die Merkzeichen „G“, „H“ und „B“ zu. Im genannten Zeitraum lebte die Klägerin zunächst mit beiden Eltern und seit dem Tod der Mutter im Februar 2013 mit ihrem Vater zusammen in einer Mietwohnung. Auf Mieterseite wurde der Mietvertrag nur von der Mutter der Klägerin unterzeichnet. Ein Untermietvertrag mit der Klägerin besteht nicht. Bei der Bewilligung von Grundsicherungsleistungen wurden Bedarfe der Klägerin für Unterkunft und Heizung vom Sozialhilfeträger nicht berücksichtigt, weil diese Kosten mangels eines wirksamen (Unter-) Mietvertrages nicht tatsächlich von ihr geschuldet seien.
Die Klage hiergegen hatte in beiden Vorinstanzen keinen Erfolg. Zur Begründung seiner Entscheidung hat das Landessozialgericht (LSG) Nordrhein-Westfalen (Az. L 20 SO 401/13) ausgeführt, dass der Anspruch auf Leistungen für Kosten der Unterkunft und Heizung bei Zusammenleben mit Nichthilfebedürftigen nach der BSG-Rechtsprechung aus dem Jahr 2011 einen tatsächlichen Bedarf im Sinne einer wirksamen (zivil-)rechtlichen Verpflichtung gegenüber Dritten voraussetze. Vorliegend seien die Eltern, bzw. – nach dem Tod der Mutter – der Vater, selbst nicht hilfebedürftig gewesen. Da die Klägerin nicht Partei des Mietvertrags gewesen sei und sich eine wirksame zivilrechtliche Verpflichtung auch nicht aus einem Untermietvertrag habe ergeben können, bestehe kein Anspruch auf Leistungen für Kosten der Unterkunft und Heizung. Mit ihrer Revision rügt die Klägerin, dass es nicht auf das Bestehen eines Miet- bzw. Untermietvertrages ankomme. Die Revision hatte Erfolg. Das BSG hat den Fall zur erneuten Verhandlung und Entscheidung an das LSG zurückverwiesen, weil noch notwendige Feststellungen für eine endgültige Entscheidung über Leistungen für Unterkunft und Heizung fehlten. Nach Auffassung des BSG ist das LSG bei seiner Entscheidung zu Unrecht davon ausgegangen, derartige Kosten als tatsächlicher Bedarf seien nur dann vom Sozialhilfeträger zu übernehmen, wenn ein wirksamer zivilrechtlicher Miet- oder Untermietvertrag vorliege. Selbst wenn eine solche wirksame Verpflichtung nicht zu bejahen wäre, würde es genügen, wenn sich die volljährige Klägerin und ihre Eltern über eine Kostenbeteiligung faktisch einig waren, ohne dass daraus eine rechtliche Verpflichtung entstehen müsse. Dabei obliege es allein der tatrichterlichen Würdigung im Einzelfall, ob gegenüber dem Leistungsberechtigten die ernsthafte Erwartung einer Beteiligung an den Kosten für Unterkunft und Heizung bestehe. Diese Fragen zu klären, sei nun Aufgabe des LSG.

Anmerkung:
In seinen beiden Urteilen vom 25. August 2011 (Az. B 8 SO 29/10 R) sowie vom 14. April 2011 (Az. B 8 SO 18/09 R) hatte das BSG die Verpflichtung des Sozialhilfeträgers zur Übernahme von Unterkunftskosten jeweils mit der Begründung verneint, dass zwischen dem grundsicherungsberechtigten Kind und seinen im gemeinsamen Haushalt lebenden aber selbst nicht sozialhilfebedürftigen Eltern kein wirksamer Mietvertrag bestanden habe. Diese Rechtsprechung hat in der Praxis dazu geführt, dass viele Sozialhilfeträger bei derartigen Fallkonstellationen nur noch dann die Unterkunftskosten übernehmen, wenn Grundsicherungsberechtigte einen entsprechenden Mietvertrag mit ihren Eltern vorweisen können. In seinem nunmehr entschiedenen Fall lässt das BSG zwar eine faktische Einigung über die Kostenbeteiligung an den Unterkunftskosten genügen, überlässt es aber der Würdigung des Gerichts im Einzelfall, ob die Eltern gegenüber dem Kind die ernsthafte Erwartung haben, dass sich dieses an den Kosten der Unterkunft beteiligt. Letztendlich läuft damit aber auch die aktuelle Entscheidung darauf hinaus, dass Grundsicherungsberechtigten der Abschluss eines Mietvertrages zu empfehlen ist, wenn sie Kosten der Unterkunft beim Sozialhilfeträger geltend machen wollen. Denn die vom BSG geforderte faktische „Einigung“ setzt begrifflich eine in irgendeiner Form zum Ausdruck gebrachte Willensübereinstimmung voraus. Häufig wird sich diese Willensübereinstimmung und die ernsthafte Erwartung der Eltern, dass das Kind einen Anteil an den Unterkunftskosten leistet nur mit Hilfe eines Mietvertrages nachweisen lassen. Dies gilt insbesondere in den Fällen, in denen Grundsicherungsberechtigte komplexe Behinderungen haben und zum Beispiel nichtsprechend sind. Dementsprechend bleibt auch angesichts der schweren Behinderung der Klägerin im vorliegenden Fall mit Spannung abzuwarten, ob das LSG in der erneuten Verhandlung eine faktische Einigung der Klägerin mit ihren Eltern über eine Beteiligung an den Unterkunftskosten wird feststellen können.
Der Streit vor den Sozialgerichten über die Kosten der Unterkunft von im Haushalt der Eltern lebenden grundsicherungsberechtigten Kindern beschäftigt den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) schon seit vielen Jahren. Seit den BSG-Urteilen aus dem Jahr 2011 weist der bvkm den Gesetzgeber immer wieder auf den unterschiedlichen Umgang der Sozialämter mit dieser Problematik sowie den unnötigen Bürokratieaufwand hin, den viele Eltern allein schon dadurch haben, dass sie für den Abschluss eines Mietvertrages mit ihrem behinderten Kind einen Ergänzungsbetreuer benötigen. Auch das neue BSG-Urteil ändert nichts an dieser Kritik und der Forderung des bvkm, die derzeitige Rechtslage endlich in der Weise zu ändern, dass Unterkunftskosten grundsicherungsberechtigter Kinder nach deren Pro-Kopf-Anteil an diesen Kosten anzuerkennen sind, ohne dass es hierfür eines Mietvertrages bedarf.
Im Hinblick auf die neue Rechtsprechung des BSG hat der bvkm seinen „Musterwiderspruch, wenn das Sozialamt die Wirksamkeit eines Mietvertrages nicht anerkennt“ aktualisiert. Er kann im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ unter „Argumentationshilfen/Grundsicherung“ kostenlos heruntergeladen werden.

Katja Kruse

»WETTBEWERB

„… läuft bei uns!

Ideen für eine inklusive Kinder- und Jugendarbeit“

Aufgepasst!

Es gibt Angebote und Aktionen für Kinder und Jugendliche in Ihrem Verein? Sie richten sich an junge Menschen mit und ohne Behinderung? Dann merken Sie sich den 19. September 2016 vor. Bis dahin können inklusive Angebote für Kinder und Jugendliche bis 21 Jahre am Wettbewerb „… läuft bei uns! Ideen für die inklusive Kinder- und Jugendarbeit“ teilnehmen. Über Inklusion wird viel geredet, auch in der Kinder- und Jugendarbeit: Wie können Angebote so gestaltet werden, dass sie wirklich alle wahrnehmen können? Gesucht werden außerschulische und sozialräumliche Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung bis zum Alter von 21 Jahren. Bewerbungsfrist ist der 19. September. Vergeben werden Preisgelder in Höhe von 3.000 €, 2.000 € und 1.000 €. Mit diesem Wettbewerb sollen vor allem solche Angebote prämiert werden, die Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung gern besuchen. Bewerben können sich Organisationen, die vor Ort inklusiv arbeiten, die die Kinder und Jugendlichen dort erreichen, wo sie wohnen. Die Auswahl trifft eine Jury. Ihre sechs Mitglieder kommen aus den Bereichen Behindertenhilfe, Jugendhilfe, Praxis und Wissenschaft oder sind selbst Jugendliche mit und ohne Behinderung.

Wir führen den Wettbewerb in Kooperation mit der Deutschen Pfadfinderschaft St. Georg (DPSG) durch. Inklusive Kinder- und Jugendarbeit gibt es in der Behindertenhilfe und genauso in der Jugendhilfe. Wir freuen uns besonders, dass wir den Wettbewerb zusammen mit einer Organisation aus dem Jugendbereich durchführen können. Die DPSG setzt sich ein für Teilhabe, Selbstbestimmung und wirkliche Gleichstellung von Menschen mit Behinderung(en) in der Gesellschaft und in der DPSG. Gemeinsam mit der DPSG freuen wir uns schon auf Ihre Bewerbung.

PS: Sind Sie schon für den bvkm-Newsletter Kinder- und Jugendarbeit registriert? Wenn Sie ihn abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine Mail an lisa.eisenbarth@bvkm.de

Informationen zum Wettbewerb finden Sie unter: http://bvkm.de/unsere-themen/kindheit-familie/

Flyer zur Weitergabe können angefordert werden über E-Mail: jugend@bvkm.de

Ansprechpartnerin im bvkm:
Lisa Eisenbarth, Tel. 02 11/64 00 4-27, jugend@bvkm.de

IMPRESSSUM

DAS BAND
Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

46. Jahrgang

VERANTWORTLICH
Helga Kiel (Hrsg.)

REDAKTION
Stephanie Wilken-Dapper (v.i.S.d.P.)
Tel. (02 11) 6 40 04 -14,
Fax (02 11) 6 40 04 -20
stephanie.wilken-dapper@bvkm.de

REDAKTIONSANSCHRIFT
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.
Redaktion DAS BAND
Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf
dasband@bvkm.de | www.bvkm.de

ABONNEMENT UND ADRESSVERWALTUNG
Markus Kosciow
Tel. (02 11) 6 40 04-26
Fax (02 11) 6 40 04-20
markus.kosciow@bvkm.de

BANKVERBINDUNG
Bank für Sozialwirtschaft (BfS)
IBAN DE53 3702 0500 0007 0342 00
BIC BFSW DE33 XXX

TITEL UND REALISATION
Detlef Grove

Fotovorlage Titel
Kathrin Hinrichs
www.hinrichs-fotografie.de/
www.facebook.com/hinrichs.fotografie

DRUCK
reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE
20.000 Exemplare

ANZEIGENVERWALTUNG
VK Werbung
Tel. (06821) 96 22 66
VKwerbung@aol.com
Mediadaten auch unter www.bvkm.de

DAS BAND erscheint 2016 viermal. Für Mitglieder des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. ist der Bezug der Zeitschrift im Mitgliedsbeitrag erhalten. Das Jahresabonnement für Einzelbezieher kostet € 25,00. Die Lieferung erfolgt automatisch für ein weiteres Jahr, wenn nicht bis zum 30. September eine schriftliche Kündigung erfolgt.

Beiträge sind urheberrechlich geschützt.

Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen sind die Verfasser verantwortlich.

ISSN 01 70-902 X

»TIPPS UND TERMINE

Kontakte

Hallo, mein Name ist Heiko, ich bin 33 Jahre alt und wohne im Großraum Bretten/Karlsruhe/Pforzheim. Ich suche eine Freundin in meiner näheren Umgebung. Bitte melde Dich, wenn Du zwischen 25 und 33 Jahren alt bist. Meine Hobbies sind Musikhören, Gesellschaftsspiele, spazieren gehen und zu meinem Lieblings-Fußballverein fahren. Ich sitze im Rollstuhl, da ich eine Spastik habe. Ich würde mich über einen Kontakt freuen. *Kennwort: Sprinter*

Ich heiße Juergen-Antonius, bin 58 J. alt und gehfähiger Rollstuhlfahrer. Im Haus benötige ich keinerlei Hilfsmittel. Ich bin ein gläubiger Christ und habe kein Internet. Ich suche eine nette Frau, die mich nimmt und einen starken, christlichen Glauben hat. Ich bin Raucher und Schnupftabakkonsument. Ich trinke keinen Alkohol. Mein Lieblingsgetränk ist Kaffee. Wohne im eigenen Haus. Meine Hobbies sind vielseitig: Musik der 60er und 70er Jahre, Country & Western Musik. Ich würde mich freuen, wenn Du Dich bei mir meldest. Ich bin ein sehr lustiger, fröhlicher Typ, der einsam ist und eine Frau sucht. *Kennwort: Kaffee*

Biete

Deckenlifter mit Traverse, 5 m Länge und bis 3,15 m Breite, Fa. Guldmann, Modell DH1000, umhängbar, BJ 2004, wenig benutzt, hochwertig, Akkus und Inspektion neu. VB 1300,00 Euro. *Kontakt: Tel. 0228/63 40 70*

Termine

Hamburg, 15. Juli 2016: Teilhabe jetzt. Hamburger Fachtag zum Bundesteilhabegesetz. *Kontakt und Anmeldung: Leben mit Behinderung Hamburg, Tel. 040/270 790-0, www.lmbhh.de*

Düsseldorf, 11.-12. Nov. 2016: „… läuft bei uns!" – Praxisaustausch zur inklusiven Kinder- und Jugendarbeit. Was bietet ihr an für Jugendliche mit Behinderung? Über welche Wege erreicht ihr eure Teilnehmenden? Welche Aktionen kommen gut an? Wie findet ihr Betreuer*innen? Wie geht ihr mit Konflikten um? Es gibt viele Fragen, die sich in der inklusiven Kinder- und Jugendarbeit stellen können – gerade wenn man noch am Anfang ist. Hier ist Platz für den Austausch dazu. Mit dabei sind Bewerber*innen aus dem Wettbewerb „… läuft bei uns! Ideen für die inklusive Kinder- und Jugendarbeit", die in die Vorauswahl gekommen sind. *Kontakt: bvkm, Lisa Eisenbarth, E-Mail: lisa.eisenbarth@bvkm.de, Tel. 0211/64 00 4-27*

Hannover, 17. Nov. 2016: Zweiter Sozialpolitischer Fachtag. Der Fachtag wird sich mit aktuellen sozialpolitischen Themen befassen. Zielgruppe: Menschen aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm, die Betroffene in sozialrechtlichen Angelegenheiten beraten. *Kontakt: bvkm, Tel. 0211/64 00 4-10*

Hannover, 1.–2. Dezember 2016: Presse- und Öffentlichkeitsarbeit im Verein. Vernetzungs- und Fortbildungsveranstaltung für Mitgliedsorganisationen des bvkm. Der bvkm möchte sich und seine Mitgliedsorganisationen in Sache Presse- und Öffentlichkeitsarbeit stärker miteinander in Austausch bringen und weiterbilden. Die jeweils Zuständigen für den Arbeitsbereich (egal, ob haupt- oder ehrenamtlich) sind eingeladen, einmal im Jahr für zwei Tage zusammenzukommen und zu verschiedenen Themenschwerpunkten zu arbeiten. *Kontakt und Infos: bvkm, Anne Willeke, E-Mail: anne.willeke@bvkm.de, Tel. 0211/64 00 4-21*

München, 10.-11. März 2017/ Hamburg, 31. März bis 1. April 2017: Interdisziplinäre Tagung Leben pur. Thema „Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung". Anmeldung und Information: Stiftung Leben pur, Wissenschafts- und Kompetenzzentrum, T. 089/35 74 81-20, *www.stiftung-leben-pur.de*

Familienseminar

Das alles und noch viel mehr…" – Werkstatt junge Familie

Hohenroda, 25.–27. November 2016: „Das alles und noch viel mehr…" – Werkstatt junge Familie.

Welche Angebote gibt es für junge Familien, in denen Kinder mit Behinderung leben? Wo bekommen sie Unterstützung? Was steht ihnen zu? Wie lassen sich Alltag und Freizeit so gestalten, dass alle zu ihrem Recht kommen? Was tun, damit die Kinder mit Behinderung optimal gefördert werden, aber auch die Geschwisterkinder nicht zu kurz kommen? Wie bekommt auch die Partnerschaft im alltäglichen Trubel genug Aufmerksamkeit? Zusammen mit Ihnen widmen wir uns an diesem Wochenende Fragen, die für junge Familien wichtig sind. Wir möchten aber auch gemeinsam mit Ihnen Ideen entwickeln, mit welchen Themen und Angeboten der bvkm zukünftig für Sie aktiv werden kann. Das Programm richtet sich an alle Familienmitglieder, für eine Betreuung der Kinder und Geschwisterkinder wird gesorgt. Sie können mit der ganzen Familie oder auch mit einem Teil der Familienmitglieder teilnehmen. Das Haus liegt mitten im Grünen und bietet mit Schwimmbad und Sauna viel Gelegenheit zur Entspannung.

Sie haben Interesse? Dann melden Sie sich bei Lisa Eisenbarth,

E-Mail: lisa.eisenbarth@bvkm.de, Tel. 0211/64004-27

17. bis 18. 09. 2016 in Würzburg

Mitgliederversammlung und Fachtagung des bvkm 2016

SAMSTAG, 17.09.2016

Fachtagung des bvkm am 17.09.2016 in Würzburg

„Auf der Grenze leben" Ethische Fragen im Zusammenhang mit sehr schwerer Behinderung

Wann:
Samstag, 17. September 2016
10.00 – 16.30 Uhr

Wo:
Zentrum für Körperbehinderte
Berner Str. 10
97084 Würzburg

PROGRAMM

SAMSTAG, 17.09.2016

10.00 Uhr: Begrüßung
Vorstand bvkm

VORTRÄGE

10.10 Uhr
Vortrag. Ein Leben lang in Beziehung: Entscheiden müssen – entscheiden können
Prof. Dr. Christina Schües, Universität Lübeck

10.35 Uhr
Vortrag. Die „unerhörten" Eltern. Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge
Prof. Dr. Reinhard Burtscher, Kath. Hochschule für Sozialwesen, Berlin

11.00 Uhr
Vortrag. Ethik der Achtsamkeit – Beziehungen, Macht, Abhängigkeit
Prof. Dr. Markus Dederich, Universität zu Köln

11.25 Uhr
Diskussion

12.00 Uhr
Mittagessen

13.00 Uhr
Arbeitsgruppen

AG 1: Der Weg zu guten Entscheidungen, Thomas Schmidt und Kerrin Stumpf
Moderation: Kerrin Stumpf, bvkm

AG 2: Elterncafé – Leben auf der Grenze
Prof. Dr. Reinhard Burtscher (Input und Moderation)

AG 3: Perspektivenwechsel: Die Familie lebt nicht allein
Prof. Dr. Markus Dederich und Helga Kiel
Moderation: Helga Kiel

AG 4: Raum und Zeit für Trauer und Bewältigung Marianne von Kempen und Ursula Weh
Moderation: Beate Bettenhausen

AG 5: Empowerment für Eltern und Kinder mit schwerer Behinderung
Prof. Dr. Barbara Fornefeld und Holger Jeppel
Moderation: Holger Jeppel, bvkm

15.00 Uhr
Kaffeepause

15:30 Uhr
Vortrag. Bedingungen für die Teilhabe von Menschen mit schwerer Behinderung
Prof. Dr. Barbara Fornefeld, Universität zu Köln

16.00 Uhr
Lesung: Gut leben mit Entscheidungen auf der Grenze

16.30 Uhr
Ende

Ab 19:00 Uhr
Abendprogramm
Gemeinsames Abendessen mit Kulturprogramm und geselligem Beisammensein

SONNTAG, 18.09.2016

Mitgliederversammlung 2016 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)

Wann:
Sonntag, 18. September 2016
9.00 – 13.00 Uhr

Wo:
Zentrum für Körperbehinderte
Berner Str. 10
97084 Würzburg

Vorläufige Tagesordnung:

TOP 1: Regularien
TOP 2: Jahresbericht 2015
Siehe *www.bvkm.de*. Ein gedrucktes Exemplar kann in der Geschäftsstelle des bvkm angefordert werden.
TOP 3: Finanzbericht 2015
Bericht über die Jahresabschlussprüfung 2015
TOP 4: Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2015
TOP 5: Wahl der Prüfungsgesellschaft für die Jahresabschlüsse 2016 und 2017
TOP 6: Wahl eines Vorstandsmitglieds des bvkm
TOP 7: Anträge
TOP 8: Ausblick und Verschiedenes

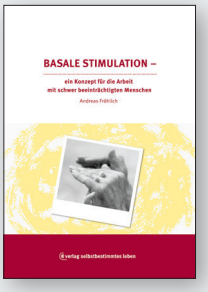
Unterbringung

Eine Hotelliste finden Sie unter *www.bvkm.de* oder kann angefordert werden unter E-Mail: *simone.bahr@bvkm.de, Tel. 0211/64 00 4-10*

TeilnehmerInnen mit Mobilitätseinschränkungen, die in Würzburg einen Shuttle-Service benötigen, bitten wir, sich baldmöglichst mit dem bvkm in Verbindung zu setzen, *E-Mail: simone.bahr@bvkm.de, Tel. 0211 64004-10.*

Fotos (von li.): Samuel G./pixelio.de; Robert Emmerich/pixelio.de; Bernardette Schilder/pixelio.de

verlag selbstbestimmtes leben



Andreas Fröhlich:
Basale Stimulation – ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen

„Ohne Zweifel eine Pflichtlektüre für alle Pflegenden"

(Pflegezeitschrift 2015, Jg. 68, Heft 9)

Basale Stimulation – Dieses Konzept ist zum bekanntesten in der Arbeit mit sehr schwer und mehrfach beeinträchtigten Menschen im deutschsprachigen Raum geworden. Schon lange wird es angewandt bei Menschen mit Behinderungen, bei schwer erkrankten Personen, in Schulen, im Hospiz, in der Frühförderung, bei der Sterbebegleitung. Das erfolgreiche Standardwerk will eine Orientierung ermöglichen und Anregung geben. Es war an der Zeit, die jahrelangen Erfahrungen mit dem Konzept einzuarbeiten: Manches hat sich im Laufe der Zeit erübrigt, neue Fragen sind aufgetaucht, der globale Ansatz der Inklusion muss einbezogen werden. Im Kern folgt das Buch seinem bisherigen Ansatz, der durch die aktuellen neurowissenschaftlichen Forschungen Bestätigung gefunden hat. Das Werk kann sich genau auf diesen Kern konzentrieren, weil viele Neuerscheinungen junger Kolleginnen und Kollegen unterschiedliche Teilaspekte basaler Arbeit bestens abdecken (vgl. die Reihe „Leben pur"). Neben Kindern und Jugendlichen finden auch verstärkt erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung Berücksichtigung.

Andreas Fröhlich: Basale Stimulation – ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen, 280 S., Düsseldorf 2015, völlig neu überarbeitete und bebilderte Auflage, verlag selbstbestimmtes leben, ISBN 978-3-910095-98-4, 18,90 EUR (Nichtmitgl.), 12,00 EUR (Mitgl.).
Jetzt auch als E-Book erhältlich!

Der **verlag selbstbestimmtes leben** ist Eigenverlag des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Mitglieder des bvkm erhalten auf alle Bücher Rabatt. Hier können Sie Ihre Bestellung aufgeben oder das komplette Verlagsprogramm anfordern:

verlag selbstbestimmtes leben/bvkm
Brehmstr. 5–7, 40239 Düsseldorf
Tel.: 0211/64004-15
Fax: 0211/64004-20
E-Mail: versand@bvkm.de
www.bvkm.de

Ursula Braun (Hrsg.):
Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen – III. Unterstützte Kommunikation

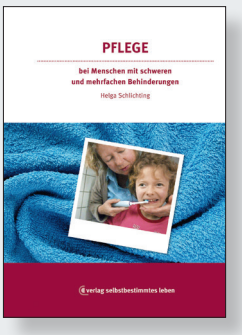
Die Broschüre richtet sich sowohl an Fachleute als auch an Familien und bietet eine praxisorientierte und gut verständliche Einführung in das Themengebiet der Unterstützten Kommunikation. Die Auswirkungen fehlender oder unzureichender Lautsprache auf das Leben der Betroffenen werden geschildert und die vielfältigen Möglichkeiten, durch Unterstützte Kommunikation eine bessere Verständigung möglich zu machen, aufgezeigt. Das Spektrum des breitgefächerten Angebots, das sowohl den Einsatz von Objektzeichen, Gebärden, Bildtafeln bis hin zur Nutzung komplexer elektronischer Kommunikationshilfen umfasst, wird dargestellt und anschaulich erläutert. Interventionsstrategien und pädagogische Fragestellungen runden den durch zahlreiche Fotos illustrierten Überblick ab.
Ursula Braun (Hrsg.): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. III. Unterstützte Kommunikation, 2015, 84 S., 3,50 Euro (Mitgl. bvkm 2,50 Euro) zahlreiche Abbildungen, völlig überarbeitete Neuauflage, ISBN 978-3-945771-02-0, verlag selbstbestimmtes leben, E-Mail: versand@bvkm.de

Gerd Hansen (Hrsg.):
Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen im Kindes- und Jugendalter

Cerebrale Bewegungsstörungen gehören statistisch zu den häufigsten körperlichen und motorischen Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen. Die vorliegende Publikation bietet einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand, gegliedert nach den Gesichtspunkten Medizinische Aspekte, sozial-emotionale und kognitive Entwicklung sowie Kommunikation. Ein Schwerpunkt besteht in der Aufarbeitung des internationalen empirischen Forschungsstandes. Das Buch wendet sich an Fachleute sowohl aus pädagogischen als auch therapeutischen Berufsgruppen, die mit cerebral bewegungsgestörten Kindern und Jugendlichen aktuell arbeiten oder in Zukunft arbeiten werden. Im Zuge des durch die aktuelle Inklusionsdebatte gestiegenen Informationsbedarfs ist auch an Lehrkräfte gedacht, die bislang mit dem Thema noch nicht in Kontakt gekommen sind. Lesenswert ist das Buch aufgrund seines Grundlagencharakters auch für interessierte Laien und Eltern, die sich wissenschaftlich fundiert und sachlich über das Thema informieren möchten.
Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen im Kindes- und Jugendalter, 172 S., Düsseldorf 2015, ISBN: 978-3-945771-01-3, EUR 14,90, EUR 10,00 (Mitgl. bvkm), Bestell-Nr. 101

Ursula Büker:
Kommunizieren durch Berühren – Kindern mit Behinderung begegnen durch Basale Stimulation

Ein kleines Buch – mit großem Inhalt. Ursula Büker, bis vor kurzen Psychologin im Kinderzentrum Pelzerhaken in Norddeutschland, hat ihre Erfahrungen in der Arbeit mit Kindern mit Behinderungen auf knapp 150 Seiten niedergeschrieben. Das Buch ist eine Fundgrube für anschauliche Beispiele, wie Kontakt zu Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung gelingen kann – und ist eine Bereicherung für jeden Pädagogen und Psychologen, der mit dieser Gruppe von Kindern und ihren Eltern arbeitet.
Ursula Büker: Kommunizieren durch Berühren – Kindern mit Behinderung begegnen durch Basale Stimulation. 2014, 160 S., 17,40 EUR Nichtmitgl., 11,00 EUR Mitgl., ISBN: 978-3-910095-97-7, Bestell-Nr. 97



Helga Schlichting:
Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung – Ein Praxisbuch

Der Alltag von Menschen mir schweren Behinderungen ist vor allem Pflege-Alltag. Viel Zeit wird mit Maßnahmen der Grundpflege zugebracht. Bei vielen Menschen müssen aufgrund chronischer Erkrankungen und gesundheitlicher Gefährdungen auch Maßnahmen der Behandlungspflege durchgeführt werden. Im theoretischen Teil des Buches werden u. a. Fragen von Gesundheit und Krankheit, das Verhältnis von Pflege und Bildung sowie die Notwendigkeit interdisziplinärer Zusammenarbeit diskutiert. Im Praxisteil werden für die wichtigsten Pflegebereiche Anleitungen für eine professionelle Durchführung formuliert. Es werden konkrete Beispiele für pädagogische Fördermöglichkeiten in Situationen der Pflege, wie die Anregung der verschiedenen Wahrnehmungsbereiche, die Herausbildung von Fähigkeiten und Fertigkeiten, die Entwicklung von Selbständigkeit sowie die Verbesserung kommunikativer Kompetenzen gegeben. Es geht um ethische Fragen wie Fürsorge und Verantwortung angesichts einer oft vollständigen Abhängigkeit von Pflege, die Eröffnung von Selbstbestimmungsmöglichkeiten oder die Wahrung der Intimsphäre.
Helga Schlichting: Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung. Ein Praxisbuch. 2013, 265 S., 17,40 EUR Nichtmitgl., 11,00 EUR Mitgl., ISBN 978-3-910095-89-2, Bestell-Nr. 89

Nicola Maier-Michalitsch/Gerhard Grunick (Hrsg.):
Leben pur – Aktivität und Kreativität bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Das Leben von Menschen mit Komplexer Behinderung ist geprägt von großen Anstrengungen zur Befriedigung ihrer Grundbedürfnisse (Hunger, Durst, Schlaf, Kommunikation). Um die Lebensqualität zu verbessern, den Alltag sinnvoll zu gestalten und die Persönlichkeitsentwicklung zu fördern, ist auch ein weiteres Bedürfnis von zentraler Bedeutung: aktiv zu sein und sich kreativ entfalten zu können. Menschen mit sehr schweren und mehrfachen Behinderungen benötigen häufig Unterstützung dazu. In pädagogischen, therapeutischen, medizinischen und Betroffenen-Beiträgen werden theoretische Grundlagen erläutert, bestehende Probleme aufgedeckt und eine Vielzahl von Lösungen aufgezeigt: Theater-, Kunst- oder Musikprojekte machen Lust auf ein aktives und kreatives Miteinander.

Nicola Maier-Michalitsch/Gerhard Grunick (Hrsg.): Leben pur – Aktivität und Kreativität bei Menschen mit Komplexer Behinderung. 2016, 200 S., 17,40 EUR Nichtmitgl., 11,00 EUR Mitgl., ISBN: 978-3-945771-06-8, Bestell-Nr. 106