Nr. 129
33. Jahrgang
1. Quartal 2014
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Tschüss Mama! Tschüss Papa! Wenn unsere Kinder flügge werden ...

„Ich kann wirklich nur jedem empfehlen, sich rechtzeitig selbstständig zu machen. Selbstständig leben: Das ist Freiheit!“

Thomas R.

einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, Postvertriebsstück, Deutsche Post AG, Entgelt bezahlt, 75540

10. FEBRUAR 2014

eed

EUROPÄISCHER TAG DER EPILEPSIE

EPILEPSIE BEDEUTET MEHR ALS ANFÄLLE

Das Stigma Epilepsie verursacht

UM DIE LEBENSQUALITÄT ZU VERBESSERN BRAUCHEN WIR

Epilepsy Advocacy Europe

Deutsche Epilepsievereinigung

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Wenn unsere Kinder flügge werden und das Elternhaus verlassen – oder auch nicht –, ist das manchmal ganz einfach, kann aber manchmal für alle Beteiligten ganz schön schwer sein. Und wenn dann auch noch eine Epilepsie oder weitere Behinderungen dazu kommen ...

Ganz schön schwer ist es auch, zu dieser Fragestellung einen Fachartikel zu bekommen, der nicht das altbekannte und in *einfälle* schon oft geschriebene wiederholt – und so haben wir für diese Ausgabe schlichtweg darauf verzichtet. Nicht, weil es zu diesem Thema aus Expertensicht nicht vieles zu sagen gäbe – sondern eher deshalb, weil Heranwachsende und ihre Eltern bei diesem Thema die eigentlichen Experten sind. Und wovon können wir besser lernen, als von den Erfahrungen anderer?

Und weil das so ist, gibt es in dieser Ausgabe die neue Rubrik *Leben mit Epilepsie*, in der wir über Menschen mit Epilepsie berichten oder diese selbst zu Wort kommen lassen. Diese Rubrik ersetzt die bisherigen Rubrik *Menschen und Meinungen*. Das heißt nun allerdings nicht, dass Menschen ohne Epilepsie in *einfälle* nicht auch weiter zu Wort kommen sollen – nur eben an anderer Stelle.

Auch in der Redaktion gibt es bald eine Veränderung. Brigitte Lengert, die in den letzten Jahren einen entscheidenden Anteil an der Weiterentwicklung der *einfälle* hatte, wird die Redaktion im Herbst verlassen (vgl. dazu den Artikel von Brigitte in der Rubrik *DE-Intern)*. Wir finden das sehr schade, können auf der anderen Seite aber auch gut verstehen, dass Brigitte sich jetzt gerne anderen Dingen widmen möchte. Vielen Dank Brigitte für Deine Mitarbeit und Dein Engagement und alles Gute für Dich!

Ansonsten finden sich in der vorliegenden Ausgabe wieder viele Informationen rund um das Thema Epilepsie. In vielen Artikeln gibt es Hinweise auf entsprechende Webseiten – leider sind die genauen Adressen aber oft so lang, das wir sie in *einfälle* schlecht bringen können. Deshalb haben wir uns entschieden, ab sofort die entsprechenden Links und Download-Möglichkeiten auf unserer Website *www.epilepsie-vereinigung.de* zu veröffentlichen und zur Verfügung zu stellen.

Wenn Ihr dieses Heft in den Händen haltet, ist Ostern schon vorbei. Trotzdem wünschen wir Euch heute – am Karfreitag – ein schönes Osterfest und einen schönen, sonnigen Frühling.

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

Sie suchen einen Ausbildungsplatz? Sie möchten Ihre berufliche Zukunft sichern?

Nutzen Sie unsere Möglichkeiten, um erfolgreich eine Ausbildung im Berufsbildungswerk Bethel in den Berufsfeldern

- ***Agrarwirtschaft (Gartenbau)***
- ***Ernährung und Hauswirtschaft***
- ***Hotel und Gastronomie***
- ***Metalltechnik***
- ***Textiltechnik und Bekleidung***
- ***Wirtschaft und Verwaltung***

abzuschließen.

Wenn Sie in Ihrer Berufswahl noch nicht sicher sind, bieten wir abklärende oder vorbereitende Maßnahmen an, die Ihnen die Entscheidung erleichtern.

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.

Epilepsie Zentrum Bethel

Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57– 63
33617 Bielefeld
Tel. 0521 144-2856
Fax 0521 144-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www.bbw-bethel.de

Bethel

Praktisch: Aus Kühlschränken werden Hometrainer

Schmier.

Schlotter Dich schlank!

Du schluckst gewisse Antiepileptika und hast seitdem zugenommen, dass es nicht mehr feierlich ist? Du willst die Winterpfunde loswerden, weißt aber nicht wie? Da haben wir etwas gefunden, was helfen könnte und ganz umsonst ist: Lass den Winter in deine gute Stube! Leg die Decke weg! Zieh die Jacke aus! Dreh die Heizung aus! Und frier dir regelmäßig die Nase blau! Da purzeln die Pfunde ...

Ob das ein Witz ist? Nein, das ist kein Witz: Die Ergebnisse eines Forschungsprojektes der Universität Maastricht deuten an: Wer sich regelmäßig leichter Kälte aussetzt, könnte Pfunde verlieren. Nach zehn Tagen mit jeweils sechs Stunden Aufenthalt in einem kalten Raum hatte sich die Menge an **braunem Fett**, das Wärme generiert und Kalorien verbraucht, bei den Teilnehmern der niederländischen Studie erhöht. Die Testpersonen gewöhnten sich an die niedrigen Temperaturen und fingen an, sich bei 15 Grad wohl zu fühlen und nicht mehr zu zittern. Weil ihre Körper arbeiten mussten, um sich an die kühlere Temperatur anzupassen und sie auszugleichen, verbrauchten sie mehr Energie – und wenn der Körper Energie verbraucht, purzeln die Pfunde. Sollten sie zumindest ...

Quelle: Aponet, 23. Januar 2014

Wenn unsere Kinder flügge werden

„Flügge werden“ ist nicht einfach … und gelingt nicht immer. Menschen mit Epilepsie und ihre Eltern berichten.

Die Zaubermaus Wutzi

Du brauchst keine Angst zu haben! Ich werde dich ab sofort immer begleiten …

Mein Leben mit Epilepsie

Schlimmer als die Anfälle war das ganze Drumherum. Die Vorurteile und die Unwissenheit …

06 schwerpunkt

Wenn unsere Kinder flügge werden … wenn sie es doch nur würden!

Für meinen Sohn wünsche ich mir, dass er auf viel Menschlichkeit trifft

Das Leben in die eigenen Hände nehmen

Gemeinsam wohnen Alle kennen mich von frühester Kindheit an

17 wissenswert

Menschen mit Behinderungen in der EU

Ratgeber in leichter Sprache erschienen

Haftung im Anfall Wer kommt für anfallsbedingte Schäden auf?

25 eltern und kinder

Die Zaubermaus Wutzi Eine Geschichte nicht nur für Kinder

26 leben mit epilepsie

Lebensfreude

Meine Krankheit Mein einziges Talent wurde mir genommen

Ich durfte über meine Epilepsie nicht reden

34 de-intern

Zusammenarbeit stärken! Kooperatives Mitglied werden!

Auf dem Weg zu einer gleichberechtigten Partnerschaft

Einladung zur Arbeitstagung 2014

Selbsthilfebeirat der DE Bericht über die beiden letzten Treffen

43 veranstaltungen

Patiententag auf der Tagung der DGfE am 14. Mai in Bonn

Sozialarbeit bei Epilepsie 13. Fachtagung findet in Berlin statt

45 aus den gruppen

Ein beinahe fast normales Leben Selbstbestimmt dabei in Ulm

Tag der Epilepsie 2013 in Magdeburg

51 medien

Ich bin ein Kind wie Du!

Protokoll einer Heilung … durch Nichteinnahme von Medikamenten?

54 leserbriefe/kalender/termine

Wenn unsere Kinder flügge werden ...?

Ach, wenn unsere Kinder doch nur flügge würden!

Ich bin Susanne und lebe in Berlin. Vor vielen Jahren bin ich wegen meiner Arbeit hier her gezogen ... habe hier geheiratet, zwei Kinder bekommen. Unser älterer Sohn war so ein „schneller Brüter", unser zweiter war mit allem langsamer. Ich habe mich immer geweigert, meine Kinder miteinander zu vergleichen und gedacht, man muss ihnen ihre Individualität lassen. Infolgedessen habe ich erst spät gemerkt, dass Sören nicht nur eine *Entwicklungsverzögerung* hatte, wie die Fachleute lange meinten, sondern behindert ist. Äußerlich sieht man ihm nichts an. Dadurch ist er oft überfordert worden. Auch in der Familie haben wir ihn überfordert, weil wir nicht wussten, was Sache ist. Ich glaube, er hat ganz schön viel einstecken müssen, weil er nicht verstanden wurde – genau wie ich auch als Mutter viel einstecke musste; aber das ist jetzt nicht das Thema.

Beruflich ist alles sehr gut für ihn gelaufen

Sören war immer in Sonderschulen. Ich hatte in Regelschulen hospitiert und konnte mir Sören dort nicht vorstellen: Zu offen, zu laut, zu viel Gewusel – das war nichts für ihn. Er war nacheinander in mehreren Sonderschulen – wir machten auch da die unterschiedlichsten Erfahrungen. Nach 12 Jahren in Sonderschulen war der folgerichtige nächste Schritt die Werkstatt für behinderte Menschen. Damit wollten wir uns nicht zufrieden geben: Es hat Kraft und Mühe gekostet, aber wir haben es geschafft: Sörens Arbeitsplatz ist aus der Werkstatt ausgelagert. Er arbeitet in einer Integrationsschule im Hort. Beruflich ist alles sehr gut für ihn gelaufen. Er liebt seine Arbeit und wird von seinen Kollegen anerkannt und wertgeschätzt.

Ich wünsche mir schon lange, dass Sören auszieht, auch in dieser Beziehung selbständig wird und sich von uns löst. Das Zusammenleben mit ihm ist nicht immer einfach. Er ist anstrengend, es wird mit den Jahren nicht einfacher mit ihm! Für ihn und für mich wünsche ich, dass er auszieht.

Auszug von zu Hause: Versuch Nr. 1

Unser Sohn ist jetzt 33 und wohnt immer noch zu Hause. Vor 10 Jahren – er war 23 und mit der Schule fertig, also ein guter Zeitpunkt – da hatte ich schon mal ein Auszugsprojekt für ihn vorbereitet. Wir hatten eine WG gefunden – eine Freundin, die er sehr gern mochte, wohnte dort – und wir hatten schon ein Bett bei Ikea gekauft und Gardinen aufgehängt ... Weil uns klar war, dass der Auszug nicht einfach werden würde, haben wir den Einzelfallhelfer einbezogen.

Mit unserem Sohn haben wir nicht groß diskutiert – wir wussten ja, dass er nicht freiwillig gehen würde, wir wussten, wie sehr er an Vertrautem klammert, was für ein kleiner Angsthase er ist und dachten, der Einzelfallhelfer kriegt das besser hin, weil er distanzierter ist.

Also: Es ging daneben. Der Einzelfallhelfer teilte Sören den beschlossenen Auszug mit. Sören rief seinen Vater an – völlig verzweifelt: „Ich will nicht, ich tu's nicht, ich gehe nicht!" Und sein Vater ist weich geworden. Ich glaube, ich hätte es durchgezogen, hätte ihn gezwungen – vielleicht auch, weil ich es war, die das ganze Projekt angezettelt hatte.

Der Einzelfallhelfer war sowas von sauer auf uns, hat uns vorgehalten, unmögliche Eltern zu sein – erst hüh, dann hott! Also, ich kann ihn aus seiner Sicht gut verstehen … Noch am gleichen Abend hat er uns zu sich zitiert; da saßen wir Eltern mit unserem Sohn und er sagte, wir seien die totalen Luschi-Eltern. Und er hätte schon einmal dafür gesorgt, dass junge Menschen mit der Polizei abgeholt und in ihre Einrichtungen gebracht worden sind … Da hättest Du mal Sören sehen sollen, als der Einzelfallhelfer das sagte – kreidebleich mit angstvoll flackernden Augen!

Ich hielt eigentlich immer große Stücke auf den Einzelfallhelfer. Obwohl der uns als Luschi-Eltern empfunden hat. Aber nach dieser Einlassung mit der Polizei – bei meinem Mann war er unten durch: Das eigene Kind von der Polizei abholen und in ein Heim einliefern lassen … Was ich mit Luschi-Eltern meine? Na ja … zu liebevoll, zu nachsichtig, zu freundlich, zu weich …

Pubertät und Ablösung bei gesunden Kindern und bei behinderten Kindern – das lässt sich überhaupt nicht vergleichen. Unser Großer – der hatte seine Clique, seine Freundinnen und Freunde, machte Abi, studierte und war weg. Den Ablöseprozess unseres behinderten Sohnes müssen wir als Eltern in Gang setzen, von ihm aus kommt da nichts … Wir müssen uns von ihm lösen und er sich von uns – wir müssen also gleichzeitig für uns und für ihn aktiv werden. Was für eine Überforderung.

Auszug von zu Hause: Versuch Nr. 2

Nach dem Fehlschlag habe ich das Thema Auszug erst mal ruhen lassen. Ich habe gedacht, das wird schon, irgendwann kommt er mal von alleine … aber er kam nicht. Dann sind wir in die nächste Runde gestartet, wollten jetzt aber wirklich alles richtig machen und alles ganz besonders gut vorbereiten. Ein wunderbares neues inklusives Projekt entstand, das Konzept folgte den Wünschen Eltern behinderter Kinder. Menschen mit den unterschiedlichsten Behinderungen würden mit nichtbehinderten Menschen zusammen leben. Drei Jahre lang haben wir vorbereitet, alle 14 Tage trafen sich etwa 30 Menschen zum Kennenlernen. Die Wohnvorbereitungstreffen sollten unseren heranwachsenden Kindern die Angst nehmen; sie sollten erleben, mit wem sie gern zusammen sein wollten. Sehr begeistert ging Sören nicht zu diesen Treffen. Sein Lieblingskollege sagte, „der riecht den Braten".

Und dann war es so weit. Nach vielen Problemen mit der Finanzierung und den Genehmigungen war das Haus bezugsfertig. Es gab Vierer-Wohngemeinschaften, Zweier-Wohnungen und ein paar Einzelwohnungen. Weil Sören so fit wirkt, kam er in eine Vierer-WG – zusammen mit zwei Jungen, die ein Down-Syndrom haben und einem schwerstmehrfachbehinderten jungen Mann.

Unser Sohn bezog sein Zimmer in seiner WG. Von dort fuhr er selbstständig zu seiner heißgeliebten Arbeit und zum Feierabend zurück in seine WG. Das gab seinem Tag Struktur – die Arbeit ist sein Gerüst. Wir Eltern wurden zu gemeinsamen Frühstücken eingeladen. Auch die Kollegen kamen Sören nach der Arbeit besuchen, lobten ihn und bewunderten das Haus und seine WG. Aber Sören war verstört und unglücklich. Er kam in seiner WG nicht klar. Das Haus war ihm zu unruhig. Er hatte Angst.

Weihnachten stand vor der Tür und Sören hörte, dass sein Bruder zu Besuch kommen würde. So fragte er ganz verschüchtert an, ob er denn auch Weihnachten nach Hause kommen dürfte. „Na klar", haben wir gesagt. Sören kam nach Hause und war nicht mehr zu bewegen, in seine WG zurück zu kehren. So dauerte sein Gastspiel dort

– nach drei Jahren sorgfältigster Vorbereitung – nur drei Wochen.

Er ist nicht so eingeschränkt, dass er da bleibt, wo man ihn hinbringt

Sören sitzt in ganz vielen Bereichen zwischen den Stühlen. Er ist nicht so eingeschränkt, dass er da bleibt, wo man ihn hinbringt, weil er keine Möglichkeit hat, alleine wieder wegzukommen. Andererseits ist er aber so eingeschränkt, dass er seine Situation nicht begreift. Er begreift nicht, dass er nicht allein wird leben können; dass er immer Menschen brauchen wird, die für ihn sorgen; dass wir, seine Eltern, vor ihm sterben werden und dass es unser Anliegen ist, ihn gut versorgt zu wissen ... Das begreift er nicht.

Individuelle Bedürfnisse und Ablöseprozesse

Es gibt auch Jugendliche, die reagieren ganz anders. Ich kenne eine Familie mit zwei Down-Syndrom Kindern ... die sind ausgezogen und da, wo sie wohnen, glücklich; die haben sich so sehr von ihren Eltern gelöst, dass sie die gar nicht mehr sehen wollen. Stell Dir vor: da kommt der Vater aus Afrika, will seine Kinder freudig begrüßen und die fertigen ihn an der Tür ab ... Das zeigt nochmal ganz deutlich, dass auch unsere behinderten Kinder ganz *individuell* sind mit ihren Bedürfnissen und Beziehungen und Ablöseprozessen ...

Wenn wir *individuell* sagen, wissen wir gar nicht so richtig, was das eigentlich meint ... Ist ein *Individuum* eine abgrenzbare Einheit? Ich war da neulich mal bei einer sehr interessanten Diskussion in der Freien Universität, im Rahmen einer Vorlesungsreihe *Psychoanalyse heute*. Die sprachen nicht von *Individuen* sondern von *Personen* ... und *Personen* (habe ich gelernt in der Soziologie) übernehmen Rollen – und zwar sind Rollen die von außen übertragenen Erwartungen. Jürgen Habermas hat in diese theoretische Diskussion die *Rolleninterpretation durch das Subjekt* reingebracht – danach haben Menschen auch Freiheiten. Wenn sie ihre Rolle selbst interpretieren können, sind sie nicht ausschließlich von außen bestimmt ...

Wie *individuell* sind unsere behinderten herangewachsenen und erwachsenen *Kinder*? Welche Erwartungen und Rollen haben sie übernommen? Welche Freiheit zur Selbstbestimmung haben sie? Soviel jedenfalls steht fest: Unser Sohn hat sich mit aller ihm zur Verfügung stehen Kraft – mit seiner ganzen Persönlichkeit – gegen einen Auszug gewehrt.

Das ist unsere Auszugsgeschichte. So viel zum Thema: *Tschüss Mama, tschüss Papa. Wenn unsere Kinder flügge werden*. Ach, **wenn** unsere Kinder doch nur flügge **würden**!

Das Gespräch wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von **Brigitte Lengert**. Die Namen wurden von der Redaktion geändert.

Für meinen Sohn wünsche ich mir, dass er auf viel Menschlichkeit trifft …

… und ganz viel Freude hat.

Ich bin Karola. Mein Sohn Patrick ist schwerbehindert, er hat eine geistige Behinderung und eine Epilepsie. Vor einem Jahr ist Patrick ausgezogen. Er ist 24 Jahre alt.

Eigentlich war ich immer alleinerziehend

Als Patrick geboren wurde, war ich so alt wie er jetzt – 24 Jahre – und lebte mit Patricks Vater zusammen. Seit 1998 bin ich alleinerziehend – das heißt … eigentlich war ich immer alleinerziehend.

Patrick ist mein einziges Kind. Zuerst lief alles ganz normal. Ich bin Mutter geworden und habe mich über mein Kind gefreut. Dann bekam Patrick Anfälle. Da war er erst sieben Monate alt. Ich habe nicht gleich gewusst, wie behindert Patrick sein würde. Das kam alles so nach und nach auf mich zu. Zuerst hieß es nur, er habe Entwicklungsverzögerungen … Als die Anfälle kamen und später die Diagnose *geistige Behinderung* … tja … wie fühlte ich mich da … im Grunde genommen habe ich nicht viel gefühlt. Ich war starr vor Schreck. Ich habe funktioniert. Ich habe nur gedacht, da muss ich jetzt durch. Mit der Menge verschiedener Informationen durch verschiedene Fachleute konnte ich nicht wirklich viel anfangen – ich konnte sie nicht verarbeiten und einordnen.

Ich fühlte mich allein. Patricks Vater? Na ja. Der hat getrunken und

das mit der Behinderung unseres Sohnes nicht so verkraftet wie ich. Ich bin so allmählich in meine Rolle als Mutter eines behinderten Kindes reingewachsen. Zwar hatten wir auch glückliche Momente in unserer Ehe – aber: Der Mann, den ich mir ausgesucht hatte, der hat nicht zu mir und unserem Kind gestanden.

Integrationskita – Sonderschule – Werkstatt

Zuerst war Patrick in einem ganz normalen Kindergarten, da war die Tragweite seiner Behinderung noch nicht klar. Von dort kam er dann in einen integrativen Kindergarten, behinderte und nicht behinderte Kinder waren hier zusammen. Der Betreuungsschlüssel war gut. Patrick und noch ein Kind waren behindert, die anderen waren nichtbehindert. Als die Schulzeit näher rückte, habe ich ihn in einer Körperbehindertenschule angemeldet. Aber er ist mit dem Lernpensum nicht klargekommen, er war überfordert. Auf Papier Aufgaben zu bewältigen, das ging gar nicht. Man hat mir nahegelegt, ihn in eine Schule für Menschen mit einer geistigen Behinderung zu geben.

Das habe ich gemacht und es hat sich gezeigt, dass es die richtige Entscheidung war. Patrick hat seine gesamte Schulzeit dort verbracht. Es ging ihm gut, er kam sowohl mit den Lehrern wie auch

mit den anderen Kindern gut klar. Die Anforderungen waren nicht so hoch. Er hatte Freude und fand Freunde, die er heute noch trifft. Nach der Schule kam die Werkstatt, er wurde dort in der Montage beschäftigt. Auch mit der Werkstatt waren wir sehr zufrieden.

Wenn er keinen Helm trägt, sieht man ihm die Behinderung nicht an

Man sieht Patricks Behinderung nicht auf den ersten Blick. Wenn er keinen Helm tragen würde, dann würde niemand auf der Straße denken, dass er behindert ist. Einerseits ist das natürlich gut – aber andererseits ist es auch schwierig. Die Reaktionen der Leute … Im Bus zum Beispiel, da murrten sie: „Warum braucht der denn einen Sitzplatz? Der kann doch stehen!“ Aber ich musste darauf achten, dass er sitzen konnte, dazu gibt’s doch die Schwerbehindertenplätze … Wenn er im Bus einen Anfall bekommen hätte! Aber die Bemerkungen der Leute, wenn er einen Sitzplatz beanspruchte, die waren manchmal schon unangenehm. Patrick hat unterschiedliche Anfälle, mal häufiger, mal weniger häufig. Er hat Absencen, da driftet er immer wieder ab – das ist, als würde er träumen, er ist nicht da … und teilweise hat er auch Sturzanfälle.

Tschüss Mama!

Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Patrick viele Anfälle hat, wenn er unruhig ist und es ihm nicht gut geht und wenige, wenn er ausgeglichen ist. Bei ihm spielt eine große Rolle, wie er sich fühlt. Wenn er sich freut und sicher fühlt, dann ist alles gut.

Seit einem guten Jahr lebt er in einer Wohngemeinschaft. Das war für ihn eine große Umstellung. Er hat sich auf den Auszug gefreut – es ging auch alles gut, wir haben unsere Trennung ja auch viele Jahre vorbereitetet. Aber dann, als es soweit war – da war er dann doch sehr verunsichert. Bei Muttern ist doch alles anders als in eine Wohngemeinschaft. Die Sturzanfälle kamen wieder – man hat ihm wieder den Helm aufgesetzt, den er vorher schon lange nicht mehr gebraucht hat. Aber es ist auch viel Neues gleichzeitig auf ihn eingestürmt. Nicht nur, dass er ausgezogen ist – er kam auch in eine neue Werkstatt, die näher an seinem neuen Wohnort liegt.

Jetzt hat sich alles wieder beruhigt. Seit Oktober hat er keine Anfälle mehr. Er hat wohl so langsam akzeptiert, dass er nicht mehr bei mir wohnt. Auch in der neuen Werkstatt hat er sich gut eingelebt. Patrick ist aber auch so ein freundlicher, ruhiger Mensch …

Alle 14 Tage kommt er zu Besuch nach Hause

Die Sorge um mein Kind ist nicht einfach mit seinem Auszug verflogen. Sie bleibt. Ist er auch gut versorgt? Wenn er alle 14 Tage heim kommt, dann denke ich schon: „Oje, wie der aussieht“. Ich – also die meisten Eltern – haben wohl eine andere Vorstellung von Körperpflege als die Pfleger in der WG. Da müssen wir noch dran arbeiten.

O.k.: Das Haus ist neu. Vor einem Jahr sind 23 behinderte Menschen auf einmal eingezogen. Das muss sich alles einspielen. Aber wenn ich meinen Jungen bei seinem

Besuch als erstes durch die Wanne ziehen und Komplett-Pflege mache muss: nein, das gefällt mir nicht. „Der Körper ist der Tempel, in dem die Seele wohnt“, das ist meine Überzeugung. Und wenn der Körper vergammelt … so ungepflegt und schmutzig, da kann man doch kein gutes Körpergefühl haben …

Patrick kommt gern nach Hause. Und er geht gern wieder zurück in seine WG. Er braucht seine Freunde – und die hat er dort und er vermisst sie, wenn er bei mir ist. Das habe ich ihm wohl mitgegeben: Ich brauche auch meinen Freundeskreis, sonst fühle ich mich nicht wohl.

Tschüss, mein Junge!

Es ist ein gutes Gefühl für mich, dass Patrick mich gern besucht und dass er gern wieder in seine WG zurückgeht. Leicht ist es mir nicht gefallen, loszulassen. Es hat sich alles gut gefügt. Wie so oft in meinem Leben kam Hilfe zur rechten Zeit; Patricks WG kam zur rechten Zeit … als ob das eine höhere Kraft übernommen hätte.

Zuerst war es schwer für mich, dass er nicht mehr da war; ich fühlte mich allein und ohne Aufgabe, war ziemlich unten – und da klingelt das Telefon und mir wird eine Tätigkeit angeboten! Jetzt arbeite ich schon fast ein Jahr, erledige Sekretariatsaufgaben … ich bin auf Hartz IV. Hier bei meiner Arbeit kriege ich zu meinem Hartz IV eine Aufwandsentschädigung dazu. Mir macht die Arbeit so einen Spaß! Ich bin unter Menschen, wir lachen viel miteinander, es ist ein freundliches Arbeitsklima. Und wer weiß – vielleicht ist es möglich, dass ich hier bald einen richtig bezahlten Job bekomme. Das wäre traumhaft.

Alles hat seinen Platz gefunden. Das war nicht immer so. Oft war ich ganz schön tief unten. Ich habe mich dann immer wieder selbst aus dem Tief rausgeholt, musste ja für Patrick da sein … Wenn ich sehr traurig war, dann überlegte ich mir ganz schnell drei Dinge, für die ich dankbar sein konnte. Und mir fielen immer viel mehr als drei ein!

Jetzt, wo Patrick nicht mehr bei mir wohnt, habe ich viel mehr Zeit, über mich selbst nachzudenken, zurückzublicken und zu erkennen, was ich alles geleistet habe in den vergangenen 24 Jahren. Der Austausch mit den anderen Eltern, deren erwachsene Kinder mit Patrick zusammen im Haus wohnen, das hat mir gut getan. Sie haben ähnliches erlebt wie ich. Langsam fange ich an, die Dinge für mich zu ordnen und zu begreifen. Auch mal meine Leistung zu sehen. Ich hab immer gedacht, was mach‘ ich schon groß … Meine Lebensaufgabe war es, für meinen Sohn zu sorgen; das so zu sehen und zu akzeptieren, das tut mir gut.

Für meinen Sohn wünsche ich mir, dass er sein Leben in ganz viel Freude verbringt und dass er auf viel Menschlichkeit trifft. Dass er das, was er anderen gibt, zurückbekommt: er hat so viele tolle Eigenschaften, kümmert sich fürsorglich um seine Freunde, ist freundlich und ausgeglichen, … ein toller Typ ist er geworden.

Das Gespräch wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von **Brigitte Lengert**. Die Namen wurden von der Redaktion geändert.

Das Leben in die eigenen Hände nehmen

Selbstständig sein ist ein Lernprozess

Mein Name ist Thomas, ich bin 26 Jahre alt und im Augenblick auf Wochenend-Tour in Berlin. Von hier aus fahre ich dann noch nach Leipzig, Freunde besuchen. Ich bin in der Nähe von Osnabrück aufgewachsen – zusammen mit einer Schwester und einem Bruder. Aber ich bin schon früh von zu Hause ausgezogen.

Den ersten Anfall habe ich auf einem Rummelplatz gekriegt

Epilepsie habe ich seit meinem 9. Lebensjahr. Den ersten Anfall hatte ich auf einem Rummelplatz. Das war noch kein großer Anfall, sondern nur so eine Abwesenheit. Der zweite Anfall kam zu Hause – ich saß starr vor meinen Hausaufgaben. Der nächste Anfall war dann ein großer Anfall, nachts; der war dann so, dass meine Eltern ins Zimmer gestürmt kamen. Und dann ging die Odyssee los: Untersuchungen, Untersuchungen, Untersuchungen, ... Ich kam ins Kinderkrankenhaus nach Osnabrück, zu einem Kinderneurologen, und dann in die Uniklinik Münster. Dort wurde die Diagnose gestellt: Ich hatte Epilepsie und musste Medikamente nehmen. An viel mehr aus dieser Zeit kann ich mich nicht erinnern.

Ich brauchte nur mehr Zeit

Die 4. Klasse musste ich wiederholen. Die Anfälle, die vielen Untersuchungen und die Einstellung mit Medikamenten – ich hatte einfach zu viel Unterrichtsstoff versäumt. Ich war kein schlechter Schüler, aber schon immer etwas langsamer als andere. Die Lehrer sagten damals, dass die Qualität meiner Arbeiten gut wäre – ich brauchte nur mehr Zeit. Meine Schullaufbahn habe ich – nach einigem Hin und Her – mit dem erweiterten Realschulabschluss beendet.

Auf der Suche nach dem richtigen Beruf

Nach der Schule habe ich mit einer Erzieherausbildung angefangen. Dies wurde vom Beauftragten der Arbeitsagentur empfohlen. Wie sich später herausstellte, war das keine gute Empfehlung. Von Problemen im Beruf wegen meiner Anfälle und der daraus folgenden möglichen Fremdgefährdung war nicht die Rede. Die Erzieherausbildung konnte ich leider nicht abschließen. Ich bekam wieder Anfälle und ging zur Behandlung nach Bethel – war also wieder für einige Zeit raus aus allem. Die Lehrerin-

nen der Erzieherfachschule haben, als es mir wieder besser ging, mit mir über meine berufliche Zukunft geredet. Tenor war, dass es nicht klug wäre, die Erzieherausbildung wieder aufzunehmen. Welche Chancen hat schon ein Erzieher mit einer Epilepsie – mit so schweren Anfällen, wie ich sie habe – einen Job zu kriegen?

Freiwilliges Soziales Jahr

Ich habe dann erst mal ein freiwilliges Soziales Jahr (FSJ) gemacht und bin dazu nach Osnabrück gezogen. Da war ich das erste Mal von zu Hause weg. Es war eine super tolle Zeit, in einer großen WG, zusammen mit meinen besten Freunden – das war Party, es ging drunter und drüber, echt klasse ... Ich habe damals als FSJler etwas Geld verdient und noch ein bisschen was von Mama und Papa dazu gekriegt. Meine Aufgabe in dieser Zeit war die Begleitung und Betreuung von Kindern mit Autismus und mit geistigen Behinderungen in einer Montessori-Schule. Das hat mir sehr gut gefallen. Nach dem freiwilligen sozialen Jahr habe ich dann versucht, zum Gymnasium zu gehen und das Abi zu machen – hat aber nicht geklappt.

Berufsbildungswerk Potsdam

Die Berufsberatungsgespräche in Bethel und danach hatten einige Wege für mich aufgezeigt – unter anderem auch, nach Potsdam zu gehen und dort im Berufsbildungswerk (BBW) eine Ausbildung zu machen. Dazu habe ich mich dann entschlossen.

Potsdam ist ja nun nicht gerade um die Ecke von meinem Elternhaus – jetzt wurde die Distanz größer. Für mich war das in Ordnung, ich hatte ja schon meine WG-Erfahrungen. Für meinen Vater war das auch in Ordnung ... aber meine Mutter: ich glaube, ihr ist der Abschied schon schwer gefallen.

Berufsbildungswerke bieten Teilnehmern mit Handicap die Möglichkeit, eine qualifizierte Ausbildung zu machen. Einige meiner Mit-Azubis waren blind, einige waren Rollstuhlfahrer, andere hatten psychische Einschränkungen, ein paar hatten auch eine Epilepsie – also alles Leute, die es auf dem ersten Arbeitsmarkt eher schwer haben, einen Ausbildungsplatz zu finden. Ich habe da auf dem Gelände auch gewohnt – dem BBW ist ein Wohnheim anschlossen.

Wie mir das gefallen hat? Gut und nicht so gut. Die Ausbildung war super. Die Lehrkräfte waren super. Nur das Wohnen ... Alle Bewohner des Wohnheims mussten Regeln befolgen, um 22.00 Uhr mussten alle auf dem Gelände sein. Alle mussten gemeinsam essen und gemeinsam einkaufen gehen. Alles wurde vorgeschrieben, nichts konnte ich frei entscheiden. Das war nicht das selbstständige Leben, das ich bis dahin gewohnt war und das ich leben wollte ...

Insgesamt gab es aber mehr gute als schlechte Seiten. Im BBW habe ich zunächst die verschiedenen Ausbildungsberufe kennengelernt, habe in alle Abteilungen mal reingeschnuppert, Praktika gemacht und mich dann letztendlich für eine Ausbildung zum Kaufmann für Touristik und Freizeit entschieden. Aber dann: wieder ging es los mit Anfällen. Von wenigen kurzen Unterbrechungen abgesehen, war ich ein Jahr lang im Krankenhaus. Anschließend war ich raus aus der Maßnahme. Der Träger wollte nicht mehr zahlen. Die meinten, dass bei so vielen Anfällen das Risiko, dass ich den Abschluss nicht schaffe, zu hoch sei. Ich möchte hier mal ganz klar sagen, dass sich die Arbeitsagentur nicht kooperativ verhalten hat. Mit fadenscheinigen Argumenten wurde die Fortführung der Maßnahme abgelehnt.

Zweiradmechaniker

In dieser Zeit wurde meine Mutter auch noch krank. Da war dann endgültig klar für mich, dass ich

in der Nähe meines Geburtsortes eine Ausbildung machen wollte. Und das hat auch geklappt. Seit zwei Jahren bin ich jetzt in der Ausbildung zum Zweiradmechaniker, im Fahrradladen meines Schwagers – habe also schon gut die Hälfte geschafft. Träger der Maßnahme sind das *Bildungswerk niedersächsischer Wirtschaft* und die *Arbeitsagentur*.

Ich habe sehr nette Kollegen, das macht mir das Ganze einfach … denn eigentlich bin ich schlecht in handwerklichen Dingen. Ich bin unheimlich tollpatschig. Ich kann mit Menschen besser umgehen als mit Schraubenziehern. Trotzdem: Ich hab den Ausbildungsvertrag unterschrieben und ich ziehe es durch. Mit einer abgeschlossenen Ausbildung habe ich eine gute Grundlage – vielleicht gibt's ja auch noch Möglichkeiten für mich, dann im sozialen Bereich eine Arbeit zu finden. Arbeit mit Menschen, soziale Arbeit, die macht mir Spaß. Ich finde es gut, dass es auch hier im Fahrradladen Anknüpfungspunkte gibt. Der Laden ist vernetzt mit einem Jugend-Projekt; es wird versucht, hier Jugendliche mit Problemen zu integrieren … einer hat gerade seine Prüfung geschafft, da haben wir uns alle gefreut.

Selbstständig werden mit Epilepsie

Ich hab ja nur 'ne Krankheit – Epilepsie, das ist doch nur eine Krankheit! Sonst ist bei mir alles genauso wie bei anderen jungen Leuten, die aus ihrem Kinderzimmer ausziehen und selbstständig wohnen. Nach meinen guten WG-Erfahrungen wäre ich gern wieder in eine WG gezogen, aber ich habe leider keine gefunden. Bei den vielen Studenten in Osnabrück ist das nicht so einfach mit Wohnungen. So wohne ich zurzeit allein in einer kleinen Wohnung in der Nähe meiner Arbeitsstelle.

Ich habe immer noch Anfälle, aber keine großen mehr. Ich kann die Anfälle mit meinem Bedarfsmedikament stoppen. Wenn ich merke, da kommt ein Anfall, dann nehme ich meine Spritze und spritze mir das Medikament in den Mund, lege mich schlafen und dann ist gut. O.k. – der Tag ist gelaufen, aber ich habe wenigstens keinen großen Anfall gehabt. Ich habe eine lange Aura, spüre den Anfall kommen, da bin ich echt froh drüber. Damals, nach Potsdam, als ich ein Jahr lang im Krankenhaus war – in dieser Zeit hatte ich keine Aura vor einem Anfall … schon merkwürdig. Vielleicht wurde die Aura durch Medikamente gedämmt.

Erst neulich war ich wieder in Bethel, meine Medikamente mussten umgestellt werden. Ich nehme morgens und abends drei verschiedenen Antiepileptika, also eine ganze Menge. Ob ich Nebenwirkungen spüre? Oh ja. Haarausfall. Vor zwei Jahren hatte ich den Kopf noch voller Locken. Und Gewichtszunahme … ich bekomme das Gewicht nicht mehr runter. Mein Leben lang habe ich viel Sport gemacht, aber es hat sich nicht wirklich was getan.

Aber die schlimmste Nebenwirkung: Die Tabletten fressen meinen Kopf auf, das Gedächtnis

leidet. Wenn mich jetzt einer fragen würde, was ich letzte Woche in der Berufsschule gemacht habe – keine Ahnung. Ein schlechtes Gedächtnis zu haben, das ist auch im Privaten nicht einfach, aber da geht's dann noch, man kann es überspielen – da denken dann die Leute höchstens: "Mann, ist der verplant". Aber in der Schule, im Unterricht, das ist eine Katastrophe, wenn man sich nichts merken kann. Ich war nie ein schlechter Schüler. Jetzt schreibe ich Vieren und Fünfen ...

Selbstständigkeit ist ein Lernprozess

Ich kann wirklich jedem nur empfehlen, sich rechtzeitig selbstständig zu machen. Selbstständig leben: Das ist Freiheit. Das ist unheimlich wichtig, dass man die Verantwortung für sein eigenes Leben übernimmt, dass man mal was anderes sieht. Man muss ja nicht gleich ins Ausland gehen, auch in Deutschland gibt's schöne Ecken. Alleine wohnen, sein Leben im Griff haben, in die eigenen Hände nehmen, den Alltag meistern: das ist auch ein Lernprozess. Am Anfang, als ich bei meinen Eltern ausgezogen bin und in der WG wohnte und dann alleine – da hab' ich manchmal schon gedacht: wie sieht das hier aus, ekelig. Aber jetzt so langsam habe ich meinen Alltag im Griff, wasche meine Wäsche und räume meine Küche jeden Tag auf. Das dauert – aber irgendwann hat man es im Kopf. Ich glaube, das geht allen so. Ich hab' mal meine Eltern gefragt, wie das bei ihnen war und sie haben gelacht und gesagt, bei ihnen habe sich ganz am Anfang das Geschirr auch sonst wo hin gestapelt ... na also.

Was ich mir für die Zukunft wünsche? Nach der Ausbildung möchte ich wegziehen aus dem kleinen Ort, in dem ich jetzt wohne ... es sei denn, ich finde hier noch meine Traumfrau. Ich möchte in Berlin wohnen oder in Leipzig. Das sind tolle Städte.

Also, privat und persönlich geht's mir gut, da bin ich selbstständig. Beruflich waren mir Steine in den Weg gelegt. Angefangen hat es schon ganz am Anfang. Als ich mit der Ausbildung zum Erzieher anfing, war bei der Beratung der Arbeitsagentur Fremdgefährdung überhaupt kein Thema. Aber genau die mögliche Fremdgefährdung war dann der Grund, warum ich die Ausbildung abbrechen musste. Anschließend wollte mich das Arbeitsamt sogar in Frührente schicken, weil ich angeblich nur drei Stunden am Tag arbeiten könne ... da musste ich die Arbeitsagentur verklagen. Die Klage habe ich gewonnen. Ich war wieder in Bethel und wurde dort auf meine Leistungsfähigkeit getestet – mit dem Ergebnis, dass ich voll arbeitsfähig bin. Ich hätte auch gern die Ausbildung in Potsdam zu Ende gebracht, nach meinem krankheitsbedingten Ausfall wieder aufgenommen; auch das konnte ich nicht, weil die Arbeitsagentur die Weiterfinanzierung abgelehnt hat. All diese Hürden haben dazu geführt, dass ich mit fast 27 Jahren noch keine abgeschlossene Berufsausbildung habe – eineinhalb Jahre brauche ich noch bis zum Zweiradmechaniker.

Darf ich ganz zum Schluss noch Grüße ausrichten? Ich möchte Dr. Kellinghaus (meinen aktuellen Neurologen) und Dr. Faber (der war mein Kinderneurologe, bis ich 18 war) ganz herzlich grüßen und mich bedanken, für all die Hilfe und Unterstützung. Und herzliche Grüße auch an meine Eltern, meine Familie, meine Freunde!

Das Gespräch wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von **Brigitte Lengert**. (Lieber Thomas, schön, dass du in Berlin zu Besuch warst, danke für deine Zeit!)

Gemeinsam wohnen

Alle kennen mich von frühester Kindheit an

Ich wohne in einem Hausprojekt in Berlin-Friedenau. Ich habe dort eine kleine Wohnung – 2 Zimmer, Küche Bad und Balkon – für mich allein. Hier fühle ich mich sauwohl und hier möchte ich auch wohnen bleiben.

Was ist das für ein Hausprojekt?

Vor etwa 35 Jahren haben meine Eltern zusammen mit anderen befreundeten Eltern aus unserem damaligen Kinderladen ein altes großen Haus in Friedenau gekauft. Es waren 8 Familien mit Kindern.

Gemeinsam aufwachsen

Mein Bruder und ich sind in unserem Hausprojekt zusammen mit den anderen Kindern aufgewachsen. Wir haben viel zusammen gespielt, wir sind viel zusammen verreist. Ein paar von uns waren sogar gemeinsam im Kinderhaus Friedenau, in der Fläming-Schule und in der Sophie-Scholl-Schule, wo behinderte und nicht behinderte Kinder zusammen waren.

Wir hatten viel Freiheit – niemand hat gesagt, sei still oder geh‘ weg. Es waren immer Erwachsene da, die sich um uns kümmerten.

Das Haus war ewig lange eine Baustelle, jeden Samstag war Arbeitseinsatz für alle. Ich fand das sehr interessant. Ich habe gern mitgeholfen und kann mich noch gut erinnern, wie ich Zwischenbretter zwischen die Balken gelegt habe. Eine lustige Erinnerung ist auch: Das Dach war abgedeckt und nachts fing es an zu regnen, überall kam Wasser durch und alle Hausleute rannten in Schlafanzügen und Nachthemden rum mit Eimern und Schüsseln und Planen. Wir Kinder waren manchmal sauer, wenn Bauschutt abtransportiert wurde, denn wir hatten uns dort Hütten gebaut. Einmal sind wir darum zur Haussitzung gegangen und haben beantragt, dass unsere Hütte nicht in den Schuttcontainer kommt, sondern noch eine Weile bleibt. Das wurde einstimmig genehmigt.

Und heute?

Wir sind heute ein Mehrgenerationenhaus. Eine Weile hat meine Oma auch noch bei uns gewohnt, als sie Pflege brauchte und nicht mehr alleine sein konnte. Leider ist sie vor zwei Jahren gestorben.

Viele meiner früheren Spielgefährten sind ausgezogen, mein Bruder Kristofer zum Beispiel und Lasse … Einige sind dageblieben, weil es uns hier gut gefällt: Jenny und Amelie, die haben auch Wohnungen im Seitenflügel; Nikki wohnt unten, der hat auch eine Behinderung und wollte lieber in der Nähe seiner Eltern wohnen. Robert war ausgezogen und ist wieder zurückgekommen, weil es bei uns so schön ist.

Jeden Samstag wird zusammen gekocht und im Gemeinschaftsraum oder auf der Dachterrasse zusammen gegessen. Seit fast 35 Jahren jeden Samstag! Aber da geh‘ ich meistens nicht hin. Ich schlafe lieber aus, weil ich die

ganze Woche über hart arbeite und am Wochenende meine Ruhe haben will.

Ich wohne, wie schon gesagt, in einer eigenen kleinen Wohnung im Seitenflügel. Meine Mutter hat eine große Wohnung im Vorderhaus. Wir frühstücken morgens zusammen, dann gehe ich zur Arbeit. Abends kocht meine Mutter öfter mal, aber wenn sie Abendtermine hat – und das hat sie sehr oft – koche ich mir selber was. Aber wenn es passt, dann essen wir zusammen zu Abend, bevor dann jeder wieder seine Sachen macht – noch ausgeht oder so.

Und die Zukunft?

Meine Mutter träumt davon, dass mal eine Haus-Etage zu einer Alten-Wohngemeinschaft umgebaut werden könnte, damit die Alten nicht ins Altersheim müssen, wenn sie mal so weit sind, dass sie Pflege brauchen. Ich wohne so gut, besser geht's nicht. Einerseits eine eigene Wohnung haben und trotzdem in einer Hausgruppe geborgen und aufgehoben sein.

Und die Epilepsie?

Meine Mutter wohnt ja auch im Haus – die unterstützt mich, wenn ich Hilfe brauche. Manchmal will sie mich allerdings auch unterstützen, wenn ich keine Hilfe brauche. Das nervt mich dann. Alle Hausleute kennen mich von frühester Kindheit an. Alle kennen meine Epilepsie. Alle wissen was zu tun ist. Und Katharina ist Ärztin und Maribel ist Krankenschwester. Geht's noch besser? Nein.

Sebastian

Versorgung von Menschen mit schweren Behinderungen muss barrierefrei werden

Ärzte und Zahnärzte setzen sich für eine Verbesserung ein

Eine bessere medizinische Versorgung der Menschen mit schwerer Behinderung in Deutschland wollen Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Bundesärztekammer (BÄK), Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV) und Bundeszahnärztekammer (BZÄK) künftig gemeinsam verstärkt angehen. Die vier Organisationen trafen sich im September 2013 erstmals zu einem gemeinsamen Erfahrungsaustausch und diskutierten mit Betroffenen und Experten, wie sich Barrieren abbauen lassen.

Barrierefreiheit bedeute jedoch nicht nur die Bereitstellung von Rampen, Fahrstühlen und breiten Türen, betonte der *Patientenbeauftragte der Bundesregierung*, Wolfgang Zöller. Vielmehr gehe es um andere Kommunikationswege, um mehr Zeit und Offenheit im Herzen.

„Wir müssen innere sowie äußere Barrieren überwinden", betonte auch Christoph von Ascheraden, Vorstandsmitglied der BÄK, selbstkritisch. Er verwies darauf, dass viele Vorgaben des Gesetzes über die Rechte von Menschen mit Behinderungen mittlerweile auf den Weg gebracht worden seien. „Wir sind jedoch noch weit davon entfernt, alle Inhalte und Zielsetzungen des Gesetzes verwirklicht zu haben."

Für alle Patienten mit Sehbehinderung, Hörschädigung oder geistiger Behinderung sei es noch immer schwer, sich in Krankenhäusern und Arztpraxen zurechtzufinden, erläuterte Hausärztin Regina Feldmann vom Vorstand der KBV. Manchmal helfe es schon, sich klar und deutlich gegenüber Patienten mit Behinderung auszudrücken oder gut sichtbare Schilder anzubringen. „Mit praktischen Tipps hilft die KBV, Praxisinhabern Maßnahmen aufzuzeigen, die auch ohne großen finanziellen Aufwand umsetzbar sind", erklärte sie. Eine entsprechende Broschüre mit dem Titel *Barrieren abbauen – Ideen und Vorschläge für Ihre Praxis* sei aufgrund der großen Nachfrage schon zweimal nachgedruckt worden und könne bei der KBV angefordert werden.

Auf die besondere Situation in der Zahnmedizin wies Wolfgang Eßer, stellvertretender Vorsitzender der KZBV, hin. Der gesamte Leistungskatalog baue darauf auf,

dass eigenverantwortlich Mundhygiene betrieben wird. Menschen mit Behinderung könnten diese Voraussetzung jedoch oft nicht erfüllen und erhielten daher nicht die Betreuung, die sie brauchen. „Diese Barriere wollen wir mit unserem Versorgungskonzept abbauen“, sagte er und verwies auf das zahnärztliche Versorgungskonzept *Mundgesund trotz Handicap und hohem Alter*.

Für Zahnärzte sei es schwierig, Menschen mit einer geistigen Behinderung zu erklären, was bei einer Untersuchung passiert und aus welchem Grund. Deshalb sei hier der richtige Umgang mit den Patienten besonders wichtig, betonte Dietmar Oesterreich, Vize-Präsident der BZÄK. „Wir wollen externe und interne Barrieren angehen. Eine wertschätzende Einstellung und offene kommunikative Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung sollte für Ärzte und Zahnärzte – aber auch für die Gesellschaft – ein Selbstverständnis sein“, ergänzte er.

Auf einen besonderen Versorgungsbedarf von Erwachsenen mit Behinderungen wies Michael Seidel, leitender Arzt des *Stiftungsbereichs Behindertenhilfe der von Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* hin: „Wenn behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder einen speziellen Bedarf haben, der im Regelversorgungssystem mit niedergelassenen Ärzten nicht ausreichend abgedeckt werden kann, können sie in Sozialpädiatrischen Zentren betreut werden. Diese Zentren verlieren aber mit dem Erreichen des 18. Geburtstages ihre Zuständigkeit.“ Menschen, die mit einer vielleicht komplexen oder sehr seltenen Behinderung jahrelang in einer solchen spezialisierten interdisziplinären Einrichtung begleitet worden wären, fielen sozusagen in ein Loch. „Es müssen adäquate Rahmenbedingungen geschaffen werden“, forderte er.

Quelle: Ärzteblatt, 09.09.2013

Medikamente gegen Epilepsie können Entzündungen beeinflussen

Klinische Studien sollten dies berücksichtigen

Mediziner der *Ruhr-Universität Bochum* haben untersucht, ob etablierte Medikamente gegen Epilepsie entzündungshemmend oder -fördernd wirken – ein Effekt, auf den die Arzneistoffe klassischerweise nicht getestet werden. Die Studie wurde jüngst in der Fachzeitschrift *epilepsia* veröffentlicht (H. Dambach et al. (2013): Glia and epilepsy: Experimental investigation of antiepileptic drugs in an astroglia/microglia co-culture model of inflammation, Epilepsia, DOI: 10.1111/epi.12473).

Untersucht wurde in der Studie der Einfluss von vier Medikamenten zur Epilepsiebehandlung (Valproinsäure, Gabapentin, Phenytoin und Carbamazepin) auf das Überleben von Gliazellen in einer Zellkultur. Gliazellen sind die größte Zellgruppe im Gehirn; sie sind entscheidend für die Nährstoffversorgung der Nervenzellen und spielen eine Rolle bei Immunantworten und Entzündungsreaktionen.

Gliazellen, die die Forscher mit Valproinsäure und Gabapentin behandelten, überlebten besser als solche, die sie mit Phenytoin und Carbamazepin behandelten. Carbamazepin hatte jedoch auch einen positiven Effekt: Es milderte Entzündungsreaktionen. Entzündungsfördernd hingegen wirkte Valproinsäure. Wie genau die Antiepileptika Entzündungen beeinflussten, war auch von ihrer Dosis abhängig.

Die Forschergruppe folgerte aus ihren Ergebnissen, dass entzündliche Reaktionen der Medikamente zukünftig auch in klinischen Studien untersucht werden sollten. „Klinische Studien sollten nicht nur darauf fokussiert sein, wie Antiepileptika die Schwere und Häufigkeit von epileptischen Anfällen beeinflussen“, sagt Pedro Faustmann. „Man sollte auch testen, welche Rolle sie für entzündliche Reaktionen im Zentralen Nervensystem spielen.“ Dies sollte dann bei der Auswahl des geeigneten Medikaments zur Epilepsiebehandlung berücksichtigt werden.

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, Pressemitteilung der Ruhr-Universität Bochum (Dr. Julia Weiler), 19.12.2013

Palliative Versorgung und Selbsthilfe

Zur Rolle von Selbsthilfeorganisationen am Ende des Lebens

In erster Auflage ist die neue Broschüre der BAG SELBSTHILFE *Palliative Versorgung und Selbsthilfe – Zur Rolle von Selbsthilfeorganisationen am Ende des Lebens* erschienen. Sie richtet sich an chronisch kranke und behinderte Menschen, die in absehbarer Zeit palliativmedizinisch versorgt werden müssen sowie an deren Angehörige – insbesondere an Menschen, die in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen der betroffenen Indikationsgebiete aktiv sind.

Die palliative Versorgung dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen, die an einer nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, zu erhalten, zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod zu ermöglichen.

Die Broschüre versucht, die Potentiale der Selbsthilfe, aber auch die Grenzen ehrenamtlichen Engagements in der palliativen Versorgung aufzuzeigen und einen Beitrag zu leisten, eine Orientierung für die Praxis in diesem schwierigen Feld zu geben. Sie ist kostenlos – gegen Erstattung der Versandkosten in Höhe von 2,50 Euro – bei der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf (www.bag-selbsthilfe.de)* erhältlich.
Quelle: Presseerklärung der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, 06.09.2013

Quelle: Presseerklärung der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, 06.09.2013

Jugendsexualität und Behinderung

Behinderte Jugendliche häufiger Opfer sexueller Gewalt

Die *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung* hat die Studie *Jugendsexualität und Behinderung. Ergebnisse einer Befragung an Förderschulen in Sachsen* im Herbst 2013 publiziert. Die Ergebnisse der Studie zeigen sowohl die Kompetenzen und Ressourcen als auch die Defizite der Jugendlichen mit Behinderung in Bezug auf Sexualaufklärung und Verhütung auf. Die Ergebnisse geben zahlreiche Anregungen für die Praxis.

Die Jugendlichen wurden auch bezüglich sexueller Gewalterfahrungen befragt. Demnach sind Jugendliche mit einer Behinderung offenbar deutlich häufiger Opfer sexueller Gewalt als ihre gleichaltrigen Mitschüler ohne Beeinträchtigung. Befragt wurden 169 Schüler mit Körper-, Hör- und Sehbehinderung an neun Förderschulen und zwei Berufsbildungswerken in den Klassen 6 bis 10. Untersucht wurde die Sexualaufklärung und das Sexual- und Verhütungsverhalten.

Den Angaben zufolge berichteten 14,2% der Schüler von einem versuchten Übergriff, dabei doppelt so viele Mädchen wie Jungen. Jedes vierte Mädchen (24,6%) mit Behinderung bestätigte Erfahrungen mit sexualisierter Gewalt. In einer vergleichbaren Studie mit Jugendlichen ohne Behinderung gaben 15,9% aller Mädchen an, Erfahrungen mit sexueller Gewalt gemacht zu haben. Bei den Jungen mit Behinderung sind es fast 7,7% - bei den Jungen ohne Behinderung etwa 1%.

Weitere Informationen zu den Studienergebnissen finden sich unter der Webadresse *www.forschung.sexualaufklaerung.de/4723.html*. Unter dieser Adresse steht die Studie auch als kostenloser Download zur Verfügung. Die Studie kann auch über die Website der *Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de/downloads)* heruntergeladen werden.

Quelle: Mitteilung des Paritätischen Gesamtverbandes

Virtueller Gedenkort

Ossip-K.Flechtheim-Preis 2013 verliehen

Gedenktafel in der Berliner Tiergartenstraße 4

Bereits im letzten Jahr haben wir *T4.EU* in den *einfällen* vorgestellt. Das interaktive Gedenk- und Erinnerungsprojekt des *Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Berlin*, das über die NS-Morde an Menschen mit Behinderungen und psychischen Beeinträchtigungen informiert, erhielt den Ossip-K.-Flechtheim-Preis 2013.

Mit dem Ossip-K.-Flechtheim-Preis zeichnen der *Humanistische Verband Berlin-Brandenburg* und die *Humanismus Stiftung Berlin* Persönlichkeiten oder Projekte aus, die zur Förderung von Aufklärung, Toleranz und Selbstbestimmung sowie der Einhaltung der Menschenrechte in der Gesellschaft beitragen. Der Preis wird alle zwei Jahre vergeben.

Die unabhängige Jury für den Ossip-K.-Flechtheim-Preis 2013 war prominent besetzt. Die Entscheidung sei für das interaktive Gedenk- und Erinnerungsprojekt T 4 gefallen, weil es Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft miteinander verbinde und so einen soliden Beitrag zur gegenwärtigen Debatte über Inklusion leiste, begründete die Jury ihre Entscheidung.

Zur feierlichen Preisverleihung am Sonntag, den 27.10.2013 in das Dokumentationszentrum *Topographie des Terrors* waren auch die *einfälle* geladen. Hochkarätige Redebeiträge (u.a. Norbert Kunz, Präsident des *Humanistischen Verbandes Berlin-Brandenburg*; Professor Nachama, *Stiftung Topographie des Terrors*; Prof. Krämer aus Basel/Hong Kong; Prof. Barbara John) wurden umrahmt von musikalischen Beiträgen des *Theater Thikwa*.

Wir als DE freuen uns, dass *Gedenkort-T4.EU* den Preis erhalten hat und gratulieren von Herzen. Nie dürfen diese Verbrechen vergessen werden – einen wichtigen Beitrag dazu leistet das Projekt.

Schaut Euch die Seite *www.gedenkort-T4.EU* an. Sie informiert über Veranstaltungen und Aktuelles, nennt die Täter und erinnert an die Opfer. Sie beschränkt sich nicht nur auf Deutschland, sondern zeigt, welche Dimension das Vernichtungsprogramm der Nazis an behinderten Menschen und psychiatrischen Patienten über Deutschland hinaus in ganz Europa hatte. Und vor allem: Sie initiiert Aktionen gegen das Vergessen – zum Beispiel durch Schülerwettbewerbe.

Brigitte Lengert

Fit für den Job

Lexikon für Jugendliche mit Handicap erschienen

Das *Integrationsamt des Landschaftsverbandes Rheinland* hat das Ratgeberlexikon *Fit für den Job – Berufsorientierung von A-Z* für junge Menschen mit Behinderung herausgegeben.

Von A wie *Agentur für Arbeit* bis Z wie *Zukunftskonferenz* sind in dem Lexikon alle wichtigen Begriffe zum Thema Berufsorientierung für junge Menschen mit Handicap aufgelistet. Darüber hinaus bietet *Fit für den Job* nützliche Internetadressen und stellt weiterführende Literatur vor. Zudem werden wichtige Abkürzungen wie BGG (*Behindertengleichstellungsgesetz*) oder WfMmB (*Werkstatt für Menschen mit Behinderung*) erklärt.

Das Nachschlagewerk unterstützt neben Jugendlichen auch Eltern, Lehrkräfte sowie Unternehmen und Betriebe dabei, mehr über die verschiedenen Projekte, Fördermöglichkeiten und Unterstützungsangebote rund um den Berufseinstieg von Jugendlichen mit Handicap zu erfahren.

Das Lexikon kann kostenlos von der Website des Landschaftsverbandes (*www.lvr.de)* heruntergeladen oder dort in gedruckter Form bestellt werden. Download und Bestellung sind auch über die Website der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (www.epilepsie-vereinigung.de)* möglich.

Quelle: Mitteilung des Landschaftsverbandes Rheinland, 18. Dezember 2013

Menschen mit Behinderungen in der Europäischen Union

Ratgeber in leichter Sprache erschienen

Das *Bundesministerium für Arbeit und Soziales* hat einen *Rat-Geber für Menschen mit Behinderungen in der Europäischen Union in Leichter Sprache* veröffentlicht.

Aus der Einleitung: „Europa ist schwierig zu erklären. Aber in dieser Broschüre wird Europa kurz erklärt. Auch andere Länder in Europa helfen Menschen mit Behinderungen. Diese Broschüre erklärt diese Hilfen. So können Sie erkennen, was die anderen Länder machen:

- Beim Wohnen
- Bei der Gesundheit
- Bei den Rechten für Menschen mit Behinderung."

Der Ratgeber steht auf der Website des Ministeriums (*www.bmas.de* unter *Publikationen*) als kostenloser Download zur Verfügung oder kann dort als gedruckte Broschüre bestellt werden. Er kann auch von der Website der *Deutschen Epilepsievereinigung* (*www.epilepsie-vereinigung.de* unter Downloads) heruntergeladen oder beim Ministerium bestellt werden.

Quelle: Mitteilung des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Berlin, Januar 2014

Barrierefrei Reisen

Neuer Katalog (nicht nur) für körperbehinderte Menschen erschienen

Informationen und Beratung über barrierefreien Urlaub – ob in der Gruppe oder alleine – bietet der *Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.* in seinem neuen Katalog *BSK-Urlaubsziele 2014*.

Vom Kulturausflug in eine Stadt über den Badeurlaub am Meer bis hin zur Mietwagenrundreise in Übersee erstreckt sich das breite Angebot an Reisezielen für Individual- oder Gruppenreisende. Das BSK-Reisen-Team organisiert den gesamten Urlaubsablauf für Menschen mit Körperbehinderung. Dabei können die Reisenden auf kompetente Beratung, reibungslose An- und Abreise, barrierefreie Unterkünfte sowie die Vermittlung ausgebildeter Reiseassistenz vertrauen.

Der aktuelle Katalog kann gegen Zusendung eines adressierten und mit 1,45 Euro frankierten DIN A4-Rückumschlags bei BSK-Reisen, Altkrautheimer Straße 20 in 74238 Krautheim angefordert oder von der Website *www.bsk-reisen.org* heruntergeladen werden. Der Download ist auch über die Website der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* im Bereich *Downloads* möglich.

Quelle: Presseerklärung des Bundesverbandes Selbsthilfe Körperbehinderter e.V., Februar 2014

Neue Broschüre zu den Aufgaben des G-BA

Mit seiner neuen Informationsbroschüre *Entscheidungen zum Nutzen von Patienten und Versicherten* gibt der *Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)* anhand ausgewählter Beispiele Einblick in seine Arbeit.

Zielgruppe der Broschüre sind Journalisten, interessierte Bürger, Patienten, Beratungsinstitutionen sowie Studierende und Auszubildende aus Berufen des Gesundheitswesens. In einer gut verständlichen Sprache werden anhand exemplarischer Patientengeschichten Entscheidungen des G-BA vorgestellt. Leser finden zu allen Beispielen vertiefende Informationen zu den Aufgaben des Gremiums.

Die kompakte Kurzvorstellung im praktischen A5-Format ergänzt das bisherige Informationsangebot bestehend aus Website, Geschäftsbericht, Flyern und Online-Newsletter. Die Broschüre steht auf der Website des G-BA (*www.g-ba.de*) zum Download bereit und kann auch in Druckversion bestellt werden (*info@g-ba.de*).

Quelle: Mitteilung der Stabsabteilung „Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation" des G-BA

Haftung im Anfall?

Wer kommt für anfallsbedingten Schäden auf?

Menschen mit einer Epilepsie werden sich immer wieder die Frage stellen: wer ist für einen im Anfall verursachten Schaden eigentlich verantwortlich? Hafte ich persönlich, springt meine Haftpflichtversicherung ein, oder wer ersetzt den Schaden?

Im Bürgerlichen Gesetzbuch – § 823 BGB – steht: *Wer vorsätzlich oder fahrlässig das Leben, den Körper, die Gesundheit, die Freiheit oder das Eigentum eines anderen widerrechtlich verletzt, ist dem anderen zum Ersatz des daraus entstehenden Schadens verpflichtet.* Man könnte meinen, damit sei alles geregelt. Dem ist aber nicht so. So wie es Anfälle verschiedener Art gibt, gibt es auch unterschiedliche Antworten.

Für Anfälle mit Bewusstseinsstörungen ergibt sich eine klare Antwort aus dem Gesetz. Dort heißt es: *wer im Zustand von Bewusstlosigkeit einem anderen einen Schaden zufügt, ist dafür nicht verantwortlich* – so § 827 BGB. Es handelt sich damit um eine Sonderregelung zu § 823 BGB. Bewusstseinsstörung und Bewusstlosigkeit werden hier recht-

lich gleich behandelt. Bewusstlos ist definiert als ein Zustand von Sekunden oder Minuten Dauer, in dem jede bewusste Wahrnehmung ausgeschaltet ist. Der Mensch kann dann nicht kommunizieren und auf äußere Reize nur eingeschränkt reagieren.

Für den klassischen Fall also – Anfall mit einer einhergehenden Bewusstlosigkeit – gilt, dass der Schädiger für den vom ihm verursachten Schaden nicht verantwortlich ist. Juristisch spricht man in diesem Fall von einem deliktsunfähigen Menschen.

Zur Abdeckung des allgemeinen Lebensrisikos sollte man für sich und seine Angehörigen eine Haftpflichtversicherung abschließen. Der Abschluss einer Haftpflichtversicherung ist grundsätzlich freiwillig. Wer im Internet googelt, findet eine große Übersicht über Haftpflichtversicherungen. Diese sind auch relativ preiswert mit ca. 40,-- Euro aufwärts pro Jahr Beitragsleistung.

Niemand weiß, wann er und von wem er irgendwann einmal in Anspruch genommen werden wird wegen einer Schadensersatzforderung oder wegen eines Anspruches aufgrund einer Vertragsverletzung. Gerade für solche Fälle gibt es die Möglichkeit, sich mit einer Haftpflichtversicherung abzusichern. Im Regelfall springt diese dann ein, regelt den zu ersetzenden Schaden und stellt so den Versicherungsnehmer von Ansprüchen Dritter frei.

In den Versicherungsbedingungen der Haftpflichtversicherungen werden grundsätzlich vom Versicherungsschutz ausgeschlossen vorsätzlich herbeigeführte Schäden sowie im Zustand der Deliktsunfähigkeit herbeigeführte Schäden. Wenn also durch einen Anfall im Zustand der Bewusstlosigkeit ein Schaden verursacht wird, muss weder der Schädiger noch dessen Haftpflichtversicherung Ersatz leisten und der Geschädigte bleibt auf seinem Schaden sitzen (allgemeines Lebensrisiko).

Für Schäden, die in einer Anfallssituation angerichtet werden, wo keine Bewusstlosigkeit vorgelegen hat, gilt: bei Vorsatz muss der Schädiger selbst Ersatz leisten, bei Fahrlässigkeit – egal ob grobe oder leichte Fahrlässigkeit – springt die Haftpflichtversicherung des Schädigers ein.

Jochen Röder
Jurist im DGB
Rechtsschutz-Büro
Bielefeld

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

- ✔ Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- ✔ Dokumentiert epileptisch motivierte Bewegungen
- ✔ Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- ✔ Geeignet für Erwachsene, Kinder und Säuglinge
- ✔ Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- ✔ Gibt Sicherheit und Ruhe für die ganze Familie
- ✔ Für die Nacht oder drahtlos rund um die Uhr
- ✔ Anerkanntes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service

- ✔ inkl. Formalitäten der Kostenübernahme
- ✔ inkl. Einweisung der Betreuungsperson in die einfache Bedienung

Tel. **0 52 23 8 70 80**

NEU

Epi-Care® *free*

Jetzt auch drahtlos!
24 Stunden sicher fühlen

Der Klassiker
Entspannt schlafen

Epi-Care® *3000*

1000-fach bewährt!

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Pharmaindustrie nutzt Facebook und Co. intensiv

... aber wer prüft die Informationen?

Fast die Hälfte der Pharmahersteller nutzt Facebook, Twitter oder Youtube als Informationskanal, um Patienten in Gesundheitsthemen einzubeziehen. Zu diesem Ergebnis kam die Studie *Engaging Patients through Social Media* des *IMS Institute for Healthcare Informatics*. Jedoch nutzen nur zehn Unternehmen alle drei großen Social-Networking-Dienste zur Beschäftigung mit Gesundheitsthemen.

Die Studie zeigte, dass viele Unternehmen soziale Medien hauptsächlich als einseitigen Sendekanal zur Übermittlung von Informationen an Ärzte und Patienten verstehen. Kleinere Hersteller mit enger gefassten therapeutischen Schwerpunkten und Consumer-Health-Unternehmen haben in der Regel eine größere Patientenbeteiligung bei den Social-Media-Angeboten.

„Immer mehr Patienten sehen soziale Medien als ein unverzichtbares Forum für den Erhalt und den Austausch von Informationen im Hinblick auf ihre Gesundheit", sagte Murray Aitken, Geschäftsführer des *IMS Institute for Healthcare Informatics*. Dieser Trend erhöhe die Notwendigkeit für relevante, korrekte Inhalte, die im Laufe der Patientengeschichte abgerufen und genutzt werden könnten.

Auch die Aufsichtsbehörden sind in den sozialen Netzwerken bereits aktiv. Die *US-Food and Drug Administration*, die eine besonders starke Facebook-Präsenz hat, ist im Bereich Social-Media-Engagement besonders gut positioniert. Aber auch die europäische Arzneimittelagentur betreibe ihren Twitter-Feed mit einer der höchsten Reichweiten.

Quelle: www.aerzteblatt.de, 23. Januar 2014 (gekürzt)

Für ein soziales Europa

Eckpunkte des Paritätischen zur Europawahl im Mai 2014

Am 25. Mai 2014 werden in Deutschland 96 Abgeordnete für das Europäische Parlament gewählt. Dem Europäischen Parlament kommt die besondere Rolle zu, als einzige direkt gewählte Vertretung der Unionsbürgerinnen und -bürger als soziales Korrektiv der EU-Politik zu wirken. Der Paritätische formuliert in seinem Eckpunktepapier zur Europawahl 2014 traditionell seine europa- und sozialpolitischen Positionen und Erwartungen an die Abgeordneten des Europäischen Parlaments.

Im Rahmen des Vertrages von Lissabon wird dem Europäischen Parlament eine immer größere Rolle bei der Mitbestimmung europäischer Politik zuteil. In den Sorgen um die Zukunft sind die insgesamt 751 Abgeordneten des Europäischen Parlaments der Solidarität, der Demokratie, dem Interessenausgleich, dem Dialog und Konsens, der Transparenz und einer Betonung des Gemeinwohls über die Partikularinteressen verpflichtet. Der Paritätische fordert:

- die Stärkung der sozialen Dimension Europas,
- die Förderung der sozialen Teilhabe,
- die Sicherung und Weiterentwicklung der sozialen Infrastruktur,
- eine aktive Flüchtlings- und Migrationspolitik,
- eine Stärkung der zivilgesellschaftlichen Organisationen,
- einen entsprechenden Finanzierungsrahmen für den Europäischen Sozialfonds und
- die Regulierung der Finanzmärkte.

Die Eckpunkte können von der Website des Paritätischen (*www.der-paritaetische.de*) oder von der Website der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (www.epilepsievereinigung.de*, Bereich *downloads)* heruntergeladen werden.

Quelle: Mitteilung des Paritätischen vom 13. März 2014

Die Zaubermaus Wutzi

Eine Geschichte nicht nur für Kinder

Es war einmal eine kleine, glückliche Familie, die in einem kleinen Haus wohnte. Der kleine Sohn Raphael unternahm mit seiner Mutter Claudia und seinem Vater viel Zeit und erlebte viele schöne Dinge.

Eines Tages saß die Familie beim Essen, es gab leckere Nudeln und Raphael freute sich darüber.

Doch als er die nächste Gabel voller Spaghetti in den Mund stecken wollte, schlief Raphael plötzlich ein. Sein Kopf fiel neben den Teller und blieb still. Er machte keinen Mucks, sondern atmete nur.

Die Eltern waren überrascht und machten sich große Sorgen, was ihrem geliebten Kind passiert sei.

Raphael selbst befand sich in einem Traum. Er war in einem großen, schwarzen Ort. Nichts, aber auch gar nichts konnte er erblicken. Er fühlte sich sehr unwohl dort. Plötzlich kam von einer Ecke ein kleiner Lichtkreis von einer Kerze. Raphael erkannte nun, dass er sich in einem kleinen Raum befand.

„Hallo, kleiner Raphael." fiepte es.

Eine kleine Maus, mit grauem Fell und einem braunen Strich von der Nasenspitze bis zum buschigen Schwanz, tapste von einem Mauseloch an der Wand zur Mitte des Raumes und balancierte auf ihrem Rücken eine schneeweiße Kerze. Einen Schritt nach dem anderen stolzierte die Maus förmlich, bis sie die Mitte des Raumes erreichte. Dort stellte sie die Kerze auf den Boden und richtete sich auf ihre Hinterbeine.

„Wer bist du?" wollte Raphael wissen.

„Wer ich bin? Ich bin Wutzi. Freut mich, dich kennenzulernen." erklärte die Maus voller Stolz.

„Wo sind wir hier? Warum ist alles so dunkel? Ich habe doch noch gerade gegessen."

„Wir befinden uns in einem Traum. Es tut mir leid, dir das zu sagen, aber das wird jetzt häufiger passieren. Du hast eine Krankheit, die dich auch am Tag plötzlich zum Schlafen bringt." sagte die Maus traurig, wechselte aber schnell zu einem Grinsen. „Aber du brauchst keine Angst haben! ICH werde dich ab sofort immer begleiten ...

Neugierig geworden? Leider können wir in *einfälle* nicht die ganze Geschichte veröffentlichen – sie steht aber auf unserer Website *www.epilepsie-vereinigung.de* (Bereich *downloads)* als bebilderte PDF-Datei zum herunterladen zur Verfügung.

Übrigens: Vielleicht gibt es unter unseren Leserinnen und Lesern ja noch weitere, die gerne Geschichten schreiben und diese veröffentlichen möchten. Nur Mut! Wir veröffentlichen diese Geschichten gerne in den *einfällen* bzw. stellen diese als Download auf unserer Website zur Verfügung – und vielleicht könnten wir daraus ja auch einmal ein kleines Büchlein machen.

Der Autor der Geschichte – **Frank Bünning** – schreibt über die Entstehung der *Zaubermaus Wutzi*:

Die Geschichte schrieb ich, als ich mich noch in meiner Fortbildung zur Fachkraft Kundendialog befand. Die Leiterin der Bildungseinrichtung bat mich, für eine Teilnehmerin eine Geschichte zu schreiben, da ihr Sohn an Epilepsie erkrankt war. Sie kannte bereits andere Kurzgeschichten von mir und war sich sicher, dass ich eine schöne, aufbauende Geschichte sowohl für die Mutter als auch für ihren Sohn schreiben würde.

Ich versetzte mich in die Lage des Kindes und schrieb mit wenigen Grundideen von der Leiterin die Geschichte *Die Zaubermaus Wutzi*. Ich erhielt große Unterstützung von den anderen Teilnehmern sowie meiner damaligen Dozentin. **Brigitte Born**, eine ehemalige Teilnehmerin, zeichnete extra für die Geschichte Skizzen, die diese Geschichte visuell unterstreichen. Bei all diesen Menschen möchte ich mich an dieser Stelle nochmal herzlich bedanken.

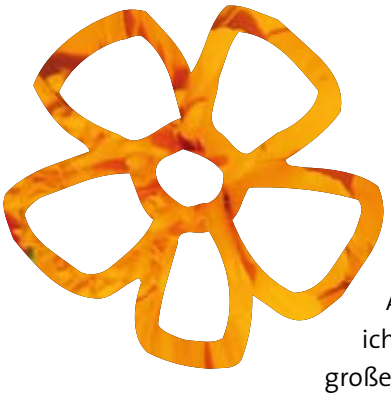
Meine Leidenschaft für das Schreiben habe ich schon seit vielen Jahren. Eine sehr gute Freundin von mir schrieb (und tut es heute noch) viele Geschichten, die mich selber motivierten, eigene zu schreiben. Ich lasse meiner Fantasie freien Lauf, verfasse eine Story, nehme mir anschließend konstruktive Kritik zu Herzen und arbeitete dann an der nächsten Geschichte, um sie noch besser zu machen – was ich noch immer gern mache. Ich möchte mit meinen Geschichten den Leser unterhalten, beziehungsweise beschäftigen und gegebenenfalls einen Denkanstoß geben, dass man Dinge aus mehreren Winkeln betrachten sollte.

Lebensfreude

Mein Name ist Manuela. Geboren wurde ich im Jahre 1961, meinen ersten Anfall habe ich 2008 erlebt. Das war gleich ein großer Anfall – vorher hatte ich gar nichts gehabt. Im Moment bin ich arbeitslos. Ich bin gelernte Fleischverkäuferin, aber die Gutachter haben gesagt, ich könnte in diesem Beruf das eine oder andere nicht mehr ausüben. Daher bemühe ich mich jetzt um eine andere Arbeit. Ich würde gerne was mit Kindern und Jugendlichen oder vielleicht auch mit Senioren oder mit behinderten Menschen machen. Ich war auf dem Amt wegen einer neuen Arbeit oder Umschulung. Ich hatte da eigentlich immer sehr nette Betreuer. Auch meine neue Betreuerin war sehr interessiert und hat sich lange mit mir unterhalten, nicht nur über meine Berufswünsche, auch über meine Krankheit.

Lange Zeit habe ich mit meinem Vater zusammengewohnt, der in einem gesegnet hohen Alter 2011 verstorben ist. Jetzt lebe ich nur noch mit meinem Lebenspartner. Allerdings ist er die ganze Woche über auf Montage. Aber daran gewöhnt man sich über all die Jahre hinweg, bleibt ja nichts anderes übrig.

Woher meine Anfälle kommen? Also, ich habe eine Temporallappen-Epilepsie, der Professor nennt das ein „Aufwachsyndrom“. Die Anfälle kommen morgens, entweder bei der Morgentoilette oder dann nachher am Frühstückstisch. Es war eher die Ausnahme, dass ich sie im Laufe des Tages hatte. Als es losging, am Anfang der Erkrankung, da hatte ich insgesamt 3 große Anfälle. Seither habe ich nur noch kleine Anfälle. Professor S., bei dem ich in Behandlung bin, der hatte mich gefragt, ob ich nicht an einer medizinischen Studie teilnehmen möchte. Ich habe mir das gründlich überlegt, auch noch meine Hausärztin, die früher eine Klassenkameradin von mir war, gefragt, und habe dann zugestimmt. Seit 2009 nehme ich jetzt an so einer Studie teil und ich muss sagen, meine Gesundheit hat sich sehr verbessert. Es wurde angefangen, mir ein Medikament zu verabreichen, das noch nicht auf dem Markt ist. Jedes Vierteljahr fahre ich zu dem Professor oder in die Klinik und dann kriege ich das Medikament direkt aus der Hand des Arztes. Ich muss 300 km fahren bin dorthin. Aber das ist in Ordnung so und ich bin froh, dass ich damals zugestimmt habe. Seit einem knappen Jahr habe ich

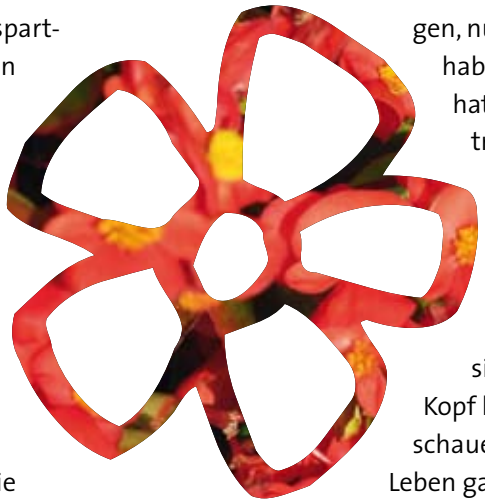


keine Anfälle mehr.

Meinen Anfällen habe ich nie eine sehr große Bedeutung beigemessen. Ich bin ein zupackender Mensch, nicht der Typ, der wehleidig rumsitzt und grübelt. Nach einem Anfall, da war ich dann anschließend noch so 5 Minuten etwas blass und es gab auch Zeiten, da musste ich mich anschließend erst mal eine Stunde hinlegen, das war unterschiedlich. Aber dann bin ich wieder aufgestanden, als wäre nichts gewesen. Wie gesagt, große Anfälle hatte ich ja auch nur ganz am Anfang. Ich lebe mein Leben und meinen Alltag ganz normal. An meine Epilepsie denke ich, wenn ich in den Kalender schaue und sehe, das Vierteljahr ist vorbei und ich muss wieder zum Professor.

Ob ich außer meinen Anfällen auch psychische Probleme habe? Nein. Nie. Ich glaube, ich bin schon temperamentvoll geboren und auch so geblieben. Wenn es Probleme gab, und die gibt's ja wohl bei jedem Menschen, dann habe ich mich damit auseinandergesetzt, sie von allen Seiten betrachtet und mir die beste Lösung gesucht.

Am Anfang, als es los ging mit meiner Epilepsie, da war es nicht so einfach, ein wirksames Medikament für mich zu finden.
Ich war in Behandlung bei einer Neurologin, die hat immer wieder angeregt, ich solle doch mal in eine Klinik gehen, um genau abklären zu lassen, welche Stelle in meinem Gehirn betroffen ist, ob da vielleicht was gemacht werden kann ... Aber ich wollte nicht. Ich habe mich hinter meinem Vater verkrochen und gesagt: „Nein ich muss den Vater versorgen ...". Vier Jahre lang habe ich so alles vor mir her geschoben. Ich hatte in dieser Zeit immer kleine Anfälle. Die sahen so aus, dass ich zum Beispiel am Frühstückstisch saß, die Kaffeetasse in die Hand genommen und wieder hingestellt habe, auch mal den Kaffee verschüttet habe ... ich habe mein Brötchen weitergeschmiert und gegessen ... und während der ganzen Zeit war ich nicht richtig bei Bewusstsein und ansprechbar. Mein Vater oder mein Lebenspartner, die saßen mir gegenüber und haben mir dann erzählt, was ich gemacht habe.
Sie haben auf die Uhr geschaut, wie lange es gedauert hat, bis ich wieder da war – das war unterschiedlich, von 30 Sekunden bis 2 Minuten. Ich wusste anschließend immer, dass ich einen Anfall hatte.



Den Tod meines Vaters habe ich sehr betrauert, er war ein Einschnitt in mein Leben. 25 Jahre lang haben wir zusammen gewohnt. Die meiste Zeit war mein Vater gesund und rüstig, erst die letzten beiden Jahre ging es ihm nicht mehr so gut – trotzdem konnte er sich bis zum Schluss selbst behelfen. Aber was soll ich sagen. So viele Jahre einen alten Menschen zu versorgen, das ist auch Arbeit und Stress. Jeder, der mich kennt, sagt, dass ich mich seit dem Tod meines Vaters verändert habe, ich bin ruhiger geworden und gelassener. Obwohl er mir auch fehlt. Oft saßen wir hier zusammen am Küchentisch. Und manchmal, wenn ich in die Küche reinkomme, ist mir so, als würde ich ihn noch sehen. Am 01.01.2011 ist mein Vater gestorben. Abends ist er ins Bett gegangen und früh nicht wieder aufgestanden. Er musste nicht kämpfen, nichts. Er lag friedlich im Bett, als würde er schlafen. So einen Tod – den kann man sich nur wünschen.

Mit geht es insgesamt gut, ich lasse den Kopf nicht hängen, nur weil ich Anfälle habe. Na gut, manche hat es schwerer getroffen als mich mit meinen kleinen Anfällen. Aber trotzdem: Wenn der Anfall vorbei ist und man fühlt sich wieder wohl: Kopf hoch. Nach vorne schauen, sein tägliches Leben ganz normal leben, das ist das Beste. Die Krankheit nicht in den Mittelpunkt des Lebens stellen, nicht grübeln, sich nicht verkriechen, auf Menschen zugehen, zu Veranstaltungen gehen, die in der Nähe angeboten werden ...So lernt man Menschen kennen und bekommt Lebensfreude.

Was mein größter Lebenswunsch ist? Mein größter Wunsch – das muss ich Ihnen doch nicht sagen!! Aber mein zweitgrößter: Das alles so gut läuft wie bisher in meinem Leben. Dass mein Lebenspartner vielleicht eine Arbeit in unserer Umgebung findet und jeden Abend nach Hause kommen könnte.

Das Gespräch wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von **Brigitte Lengert**.

Meine Krankheit

Mein einziges Talent wurde mir genommen

Bei dem Studium der Soziologie lernte meine Mutter einen 24jährigen jungen Mann kennen – meinen Vater. Einerseits bewunderte sie ihn für seine linksliberale intellektuelle Einstellung und das Stipendium, das er erhalten hatte. Auf der anderen Seite empfand sie Mitleid für ihn, da er unter Epilepsie litt, die er nach einem Absturz als Bergsteiger – mit der Verletzung eines doppelten Schädelbasisbruchs nachfolgend – sich zugezogen hatte. Interessanterweise erlitt ich meinen ersten Tagesanfall im gleichen Lebensjahr – mit 21 – wie mein Vater, allerdings ohne vorausgegangene Hirnverletzung.

Wir lebten anderthalb Jahre in meiner kleinen Wohnung. Er arbeitete als Kellner, ich studierte und jobbte alle drei Monate etwas anderes. Außerhalb der Uni hatte ich kaum Kontakte mehr, da F. besitzergreifend und eifersüchtig war. Er verbot mir sogar, mich mit einer Freundin zu treffen – aus Angst, ich könne dann jemand anderen kennenlernen. Ihm zuliebe verzichtete ich auch darauf und konzentrierte mich auf seine künstlerische Entwicklung. Er konnte malen und dichten. Ich war felsenfest davon überzeugt, er werde eines Tages an einer Hochschule für Künste studieren. In jener Zeit hatte ich meinen ersten epileptischen Anfall.

Es geschah während eines Streitgesprächs. Ich erinnere mich, dass ich in der Feuerwehr nicht mehr wusste, wer ich bin und englische Sprachbrocken von mir gab. Von da an schränkte ich meinen Kaffeekonsum ein und trank keinen Alkohol mehr. Antiepileptika schluckte ich nicht, denn ich wollte nicht so langsam, vergesslich und kontaktarm werden, wie mein Vater es war.

Ja – wozu lebe ich eigentlich noch? Ich bin behindert. Das ganze Leben kann ich jetzt wegschmeißen. Für immer gezeichnet, nie wieder ehrlich lachen. Lachen – wann habe ich zum letzten Mal gelacht? Früher, da habe ich oft gelacht, oder vielleicht auch nur gelächelt. Jetzt, jetzt möchte ich weinen. Warum nur kann ich nicht mal mehr weinen?

Ich hasse ihn: meinen Vater! Ja, jetzt hasse ich ihn. Nicht für seine Gleichgültigkeit. Nein – dafür, dass er mich überhaupt in die Welt gesetzt hat und dazu mit dem gleichen Leiden belastet wie dem seinen. Nie werde ich je ohne diese Angst mehr leben. Mein Charakter wird sich verändern, meine Ungezwungenheit wird sich in einen einzigen Krampf verwandeln. Entweder noch mal kurz aber richtig leben oder meinem Leben ein jähes Ende setzen. Merkwürdig, dass ich noch nicht ganz bekloppt bin. Alt werde ich bestimmt nicht werden. Eigentlich habe ich doch ganz schön an diesem schrecklichen Leben gehangen. Ich will gesund sein. Ich war doch immer so gesund, strotzend vor Gesundheit. Ich will leben, will mich von allem befreien, will endlich mal an mich denken. Warum brauche ich das bloß, ständig muss ich mich um jemanden kümmern. BASTA !

Als ich nach meinem ersten Anfall gezwungen war, mein Auto abzumelden und mein Vater mir erlaubte, es in seiner Garage abzustellen, verhinderte *Sie* das Vorhaben indem *Sie* ihm einredete, ich würde ihn nur ausnutzen und schließlich wolle *Sie* dort ihre alten Möbel unterbringen. Ich erinnere mich wie mein Vater – der mich nur einmal geschlagen hatte – plötzlich tobte und die Hand gegen mich erhob, als ich mit F., meiner Schwester und ihrem Lebensgefährten mit meinem bordeaux-rotem R5 vor dem Hause stand und fragte, was ihn dazu bewog, so plötzlich seine Ansicht zu ändern, und *Sie* im Hintergrund ständig gegen mich hetzte, um ihn anzustacheln.

Komischerweise ist so ein Anfall auch immer eine Art „Wiedergeburt“ meiner Gehirnzellen – ein „Neuladen der Festplatte“. Nach einem Anfall läd meine Festplatte innerhalb von wenigen Stunden

wieder auf; mein Denken funktioniert erheblich langsamer, dennoch sprühen meine Ideen Funken. Mein Sprachvermögen ist noch eingeschränkt und ich bin sehr viel langsamer im Denken. Meine Kurzzeitgedächtnisfestplatte ist schnell wieder leer; dafür gewinne ich manchmal in Sekundenschnelle an Erkenntnissen, wo mein vielleicht angeborenes, geerbtes Bedürfnis nach Philosophie und Gesellschaftskunde Ausdruck findet und teilweise auch befriedigt wird. Seltsam die Einsichten, die mir dann kommen, wenn ich nachts einen Anfall hatte – letzte Nacht zwei. Vielleicht gibt es doch ein Schicksal; so vieles, was ineinandergreift und kein Zufall sein kann. Komischerweise ist so ein Anfall auch immer eine Art „Wiedergeburt“ meiner Gehirnzellen – ein „Neuladen der Festplatte“.

Ein seltsamer Tag – in Manhattan stürzt das World-Trade-Center zusammen – und ich träume davon, die Dietrich zu spielen. So sind wir denn alle Teil eines riesigen komplexen Organismus, distanziert, bestärkt einer Ordnung unterworfen – *interdependent* – die bestrebt ist, ihr Gleichgewicht einzubalancieren. Sollte das Internet irgendwann die Funktion – alles gesamtmenschliche Wissen in sich bergend – eines Gehirns übernehmen, könnte dies der Beginn des Anfangs – eines Zusammenschmelzens jeglicher scheinbar individueller Organismen zu einem gesamten Allein-Sein – sein. Der Anfang vom Ende und somit das Ende vom Anfang allen Lebens einer Zelle und letztlich möglicherweise ein Neubeginn in vielleicht sehr viel größeren Dimensionen. Es ist schon wieder alles so seltsam heute – nach den drei Anfällen, die ich nächtens hatte – habe ich wieder die Tendenz alles, aber auch wirklich alles, ganz neu zu erleben – selbst Gerüche.

Als ich purer Neugier erlegen, ein Epilepsiezentrum aufsuchte und den Leiter Prof. X. kennenlernte, ward seine erste Bemerkung: „Der wird nie aufhören zu trinken“. Gleich zu Beginn gab er mir den Ratschlag, mich am Hirn operieren zu lassen. Ursprünglich entdeckte er eine Narbe auf meiner rechten Hirnhälfte im Kernspintomogramm, die nie zuvor wahrgenommen ward, und versprach mir – abgesehen von der Anfallsfreiheit – eine Intelligenzzunahme, wenn der Hippocampus rechts entfernt werden würde. „Oder wollen Sie Ihr ganzes Leben Medikamente schlucken?“

Das Einzigartige in Momenten nach den Anfällen, die immer einen positiven Nebeneffekt in sich bergen: Man kommt zu Erkenntnissen, zu denen man ansonsten – im ewigen Normalzustand – nie gekommen wäre. Das Gehirn reagiert wie eine vollkommen gelöschte Festplatte, die sich allmählich wieder mit Daten neuer (!!) Verknüpfungen füllt.

Ich habe es einfach nie wertzuschätzen gewusst, dass ich über ein besonderes überdurchschnittliches Talent verfügte, bevor mich der Professor X. am Hirn operieren ließ. Er mich seiner Meinung „nur“ meines „Namensgedächtnisses beraubt“ habe, und somit seinem „Hirnforschungsdrang“ Folge leistete, um meine „Anfallsfreiheit“ zu erreichen. Dass er damit gänzlich falsch gelegen hatte, würde/könnte/dürfte er nie zugeben. Abgesehen davon, dass er, nachdem er seinen Drang bei mir durchgesetzt, mich überzeugt hatte, dass ich ohne dies ein Leben lang „Tabletten zu schlucken“ hätte, würde er nie im Leben zugeben, sich eingestehen, mir zugestehen, dass er Fehler begangen, mir somit das Wichtigste meines Hirns, meinen Intellekt, mein vielleicht einziges menschliches Talent – Sprache – für immer zerstörte.

Die Einsicht überkam mich im Traum heute Nacht. Die Einsicht, dass ich es selbst nie wertzuschätzen wusste, dass ich im Vergleich zu anderen – noch vor der

Operation – nie im Leben etwas tun musste, um mir Neues in Richtung Sprache anzueignen. Es floss mir einfach so zu, ohne dass ich mich auch nur im Geringsten darum bemühen musste. Ja, ich gestehe es mir inzwischen ein, dass ich von Geburt an, schlichtweg dekadent und überdurchschnittlich faul gewesen bin – so lange ich denken kann, habe ich nicht „gepaukt". Sobald mich etwas interessierte – hier ward es immer wieder die Sprache, die eigene Muttersprache, die Sprache von Menschen, an denen ich interessiert oder in die ich sogar verliebt gewesen – blieb die Sprache in mir haften, ohne auch nur „die Bohne" meinen „Arsch bewegen zu müssen".

Heute, nach der Hirn-OP ist es alles anders, sprich: das genaue Gegenteil, dessen ich nun behaftet bin, dank Professor X. Ich sehe einen Menschen, erfahre seinen Namen und kann – so sehr ich auch will – mir jenen nicht mehr merken. Das Gesicht, seine Stimme sehr wohl – vermutlich genau so, wie ein jeder durchschnittlich begabter Mensch. Einmal gesehen, ein einziges Mal die Stimme gehört, umgehend unwiederbringlich rückkehrbar, hat dieser Mensch sich in meinem Hirn manifestiert. Ebenso wie mit meinem destruierten Namensgedächtnis beläuft es sich mit meinem einzigen Talent, dem Talent Sprache. Höre ich ein neues Vokabular, bleibt es nicht mehr auf meiner „Hirnfestplatte" gespeichert, es entschwindet in Sekundenschnelle. All mein mir nun zwangsweise neu angelernter Fleiß ist mir nicht einmal darin behilflich – ich habe diesen nie gelernt. Vermutlich weil es schlichtweg zu spät ist, in einem Alter von über vierzig Jahren noch Fleiß zu erlernen, einem Fleißdrang zu obliegen. Einzig und alleine sind es die gewissen Tipps und Tricks, die mir beim Überleben behilflich sind mich so zu verhalten, dass ich nicht auffällig werde, in der Hoffnung, dass man mir das schiere „Dumm-Sein" nicht unbedingt ansehen werde.

Seit der Hirn-OP vor sechs Jahren, als man mir den Hippocampus links herausoperierte, d.h. mein einziges Talent Sprache nicht mehr funktionierte, sind meine Schreibhemmungen, von der Tendenz geprägt, alles waren, entschwunden. Ich schreibe und es geht mir gut in dem Moment, selbst wenn es nicht meinem Perfektionismus entspricht. Ich schreibe und es geht mir gut in dem Moment; selbst wenn es nicht perfekt sei, schreibe ich für mich.

Name der Redaktion bekannt

Ich durfte über meine Epilepsie nicht reden

Mein Leben mit Epilepsie

Mein Name ist Helga Rikken. Ich wurde am 09.01.1930 in Kleve am Niederrhein geboren. Meinen ersten Anfall hatte ich 1960; die Anfälle häuften sich 1960 und 1961 und wurden in den Folgejahren weniger. Der letzte Anfall war 1978. Jetzt bin ich 83 Jahre alt. Ich bin anfallsfrei.

Kriegskinder

Mein Vater war Kriminalbeamter bei der damaligen Reichsbahn. Als ich 8 Jahre alt war, zogen wir nach Krefeld, später nach Posen, wohin sich mein Vater hatte versetzen lassen. Von dort mussten wir 1945 vor der russischen Armee fliehen – so kam ich mit 15 Jahren wieder nach Kleve. Die Stadt war völlig zerstört. Damit wir überhaupt was zu essen hatten, wurden mein Bruder und ich zum Bauern aufs Land geschickt – da haben wir uns durchgefuttert, damit die Eltern nicht so viel zu versorgen hatten. Zur Schule bin ich eigentlich nur bis zum 14. Lebensjahr gegangen. Nach der Volksschule war ich kurz auf der Frauenfachschule – ich wollte Kindergärtnerin werden. Dann kam die Flucht und alles war aus. In Kleve ging ich nochmal einige Monate in eine Kinderpflegerinnenschule, die da in den Trümmern eröffnet wurde ... aber dann wurde meine Mutter sehr krank, und da musste ich zu Hause bleiben und für unsere Familie sorgen.

Keiner wusste, was ich hatte

Schon mit 17 Jahren habe ich meinen Mann kennengelernt. 1954 haben wir geheiratet. 1956 wurde unser erster Sohn geboren, unser

zweiter Sohn dann 1959. Meinen ersten Anfall hatte ich, als mein jüngster Sohn gerade 9 Monate alt war. Mein Mann kam vom Nachtdienst zurück, er war damals Krankenpfleger. Er traf mich verwirrt und orientierungslos an. „Wo sind denn meine Kinder“, soll ich ihn gefragt haben. Er war entsetzt und raste gleich runter zu den Eltern, mit denen wir zusammen im Haus wohnten. Alle kamen hoch und keiner wusste, was ich hatte – ich selber auch nicht. Damals war das so: Wenn irgendwas nicht richtig war, hieß es gleich: „Du gehörst in die Klapse“.

Dann habe ich einen großen epileptischen Anfall bekommen, als mein Mann dabei war. Meine Anfälle kamen immer frühmorgens, wenn ich noch im Bett lag. Ich wurde nach Essen in die psychiatrische Klinik gebracht … nach Essen, nicht in den Nachbarort – da hätte mich ja jemand sehen können. Es wurden viele Untersuchungen gemacht. Über die Ursache meiner Epilepsie konnte man nichts genaues sagen … als Kind war ich mal sehr krank, wahrscheinlich hatte ich eine Hirnhautentzündung, und das war der Grund. Niemand in meiner Familie hat Epilepsie. In der Klinik habe ich Medikamente bekommen – und wurde nach Hause zurückgeschickt.

Und nun? Zufällig erzählte uns ein Nachbar von seinem Sohn, der auch eine Epilepsie hatte. Er war mit seinem Sohn zur Behandlung bei einem Arzt in Holland, der dem Kind mit homöopathischen Medikamenten zur Anfallsfreiheit verholfen hatte. Und mein Mann nix wie mit mir dahin. Ich kriegte so selbstgefertigte Kügelchen. Der Arzt hat sie in Holland in einer Apotheke anfertigen lassen. Wir haben sie monatelang bei ihm bestellen müssen. Sie haben tatsächlich geholfen. Die Anfälle wurden in den folgenden Jahren seltener und hörten irgendwann ganz auf. Irgendwann, warum weiß ich nicht mehr, sind wir dann hier zu einem Facharzt gegangen, der zuerst auf Carbamezepin und dann auf Phenytoin umgestellt hat. Phenytoin nehme ich heute noch in einer ganz kleinen Dosis … aus lauter Angst. Auf den Rat meines Hausarztes hatte ich die Tabletten mal abgesetzt. Sofort hatte ich wieder einen Anfall.

Ich traute mich nicht mehr auf die Straße

Bis 1970 hatte ich insgesamt 18 Anfälle. Ich hatte einen Kalender in der Küche hängen und notierte alles. Das waren richtig große Anfälle – mit Ohnmacht, Zungenbiss, Wasserlassen … wenn ich wach wurde, wusste ich überhaupt nicht, wo ich war – es war wie Aufwachen aus einer Narkose. Meine Wohnung erschien mir fremd … ich dachte, wo bin ich nur, die Gardinen sind ja so komisch … Dann folgte der Tiefschlaf und erst danach war ich wieder richtig bei mir … und ich hatte doch zwei kleine Kinder!

Schlimmer als die Anfälle war das ganze Drumherum. Die Vorurteile und die Unwissenheit. Epilepsie – war das nicht eine Geisteskrankheit? War ich dabei, verrückt zu werden? Was sollen nur die Leute denken? Niemand durfte etwas mitbekommen.

Es war eine fürchterliche Zeit. Meine Kinder wurden zu Verwandten gebracht. Man sagte ihnen: „Die Mutter hat was ganz, ganz Schlimmes“. Ich wurde nach Holland geschickt, um mich zu „erholen“ – und weil ich mich zu Hause nicht mehr auf die Straße traute ... na ja.

Ich durfte nicht darüber reden

Seit 1964 lebten wir in Süchteln. Mein Mann hatte sich vom Krankenpfleger hochgearbeitet zum Werklehrer und arbeitete in der Krankenhaussonderschule der Jugendpsychiatrie Süchteln. Aber das Dilemma ging auch in Süchteln weiter. Meinem Mann ist der Umgang mit meiner Erkrankung sehr, sehr schwer gefallen. Er hatte mir verboten, über meinen „Zustand“ zu reden – ich durfte mich niemandem anvertrauen. Immer hab‘ ich gedacht, egal wo wir waren, bei Familienfeiern, im Freundeskreis, irgendwo unter Menschen: „Wenn ihr wüsstet ... wenn ihr wüsstet ...“.

Emanzipation

1970 – ich war 40 Jahre alt, die Kinder wurden selbstständig – habe ich angefangen, als Hilfskraft in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Süchteln zu arbeiten. Beim Einstellungsgespräch und auch später habe ich niemandem von meiner Erkrankung erzählt ... ich war ziemlich sicher, ich hätte die Arbeit nicht machen dürfen, wenn das jemand gewusst hätte.

Meine Arbeitsstelle wurde mein zweites Zuhause, mein Arbeitsraum mein zweites Wohnzimmer. Zuerst arbeitete ich nur mit vier kleinen Kindern in einem kleinen Raum. Dabei stand gegenüber der Gruppenraum nach dem Morgenkreis leer. Ich bin mit den Kindern einfach nach gegenüber gezogen, um mehr Platz zu haben. In den Raum hatte man durch die Fenster vom Flur her Einblick. Und da standen dann die Kolleginnen und Kollegen und schauten zu und fanden es toll, was ich machte. Ich bildete mich fort, wurde immer sicherer und hatte schließlich zwei feste Kindergruppen in der Psychomotorik. Mein Einstieg wurde mir allerdings auch dadurch erleichtert, dass ich schon Erfahrungen als Übungsleiterin für Gymnastik hatte und auch den Übungsleiterschein gemacht hatte. Ich hatte bereits Kindergruppen, eine Damengruppe und eine gemischte Gruppe geleitet.

Plötzlich hatte ich einen Beruf, der mir Freude machte! Ich bekam Anerkennung! Über meine Krankheit zu sprechen, das traute ich mich trotzdem nicht. Ich hatte es einmal

gewagt, einer Nachbarin davon zu erzählen. Danach fühlte ich mich nicht gut, dachte: „Hätte ich bloß nichts gesagt. Jetzt macht das die Runde. Jeder guckt dich komisch an“. Das Stigma der Krankheit, das Redeverbot und die Reaktionen der Leute – das hatte Wunden hinterlassen. Die Situation war schwierig für mich: Ich hatte ja auch Kinder mit Anfällen in meinen Gruppen, ich war bei Fortbildungen, da wurden Filme über die verschiedenen Anfallsformen gezeigt ... und ich sitze da unter meinen Kolleginnen und Kollegen und denke wieder: „Wenn ihr wüsstet ... wenn ihr wüsstet ...“.

Mein Mann – na ja, der hat das nicht so gern gesehen, dass ich arbeiten ging – aber ich bin einfach gegangen. Er ärgerte sich auch darüber, dass ich mich selbst an den Wochenenden mit meiner Arbeit beschäftigte. Wir verbrachten die Wochenenden meistens in

unserem kleinen Campingwagen in Kleve. Ich hatte meine Akten dabei, machte mir Notizen über die Kinder in meinen Gruppen und bereitete meine Stunden vor, ließ mir was einfallen, damit die Kinder Spaß hatten. Ich liebte meinen Beruf. 15 Jahre lang habe ich in der Jugendpsychiatrie in der Psychomotorik gearbeitet. Ich habe erst aufgehört, als mein Enkel geboren wurde und ich ihn stundenweise versorgte, weil meine Kinder berufstätig sind.

Ich bin für mich allein verantwortlich

1994 starb mein Mann, er hatte eine Herzoperation nicht überlebt. Jetzt war ich für mich allein verantwortlich – und wurde aktiv! Und ich konnte die Aktivität genießen! Mein Mann war ja schon ziemlich dominant.

Malen hat heilsame Kraft

Wenn es mir nicht gut ging, wenn mich meine Krankheit und das Redeverbot niederdrückten, wenn mich die Probleme der mir anvertrauten Kinder aus der Psychiatrie bis nach Hause begleiteten, dann hat es mir geholfen, zu musizieren, zu schreiben und zu malen. Vor allem Malen – das hat mir mein Leben lang geholfen. Wenn ich male, vergesse ich die Welt um mich herum. Ich entspanne mich. Ich freue mich über das, was da als Bild entstanden ist, freue mich über die Farben, über die Formen ... vor allem bei Aquarellen, die Farben laufen, ich lasse das Bild entstehen ... Malen hat heilsame Kraft, baut Spannung und Stress ab, du schaffst etwas, worüber du dich freuen kannst.

Damals haben mir meine Söhne einen PC geschenkt. Es hat mir Spaß gemacht, mich in dieses ganz neue Gebiet einzuarbeiten. Ich bin richtig glücklich, dass ich mich mit der ganzen Welt ... und auch mit Ihnen! ... in Verbindung setzen kann. Ich genieße mein reiches Leben. Mein neuestes Projekt: Zusammen mit einer früheren Sonderschullehrerin habe ich an einem Kinderbuch über Kinder in psychiatrischen Krankenhäusern geschrieben. Es ist gerade herausgekommen – und ich würde mich sehr freuen, wenn Sie es in den *einfällen* vorstellen (***Anmerkung der Redaktion:*** *Das machen wir gerne – vgl. dazu die entsprechende Buchbesprechung in unserer Rubrik „Medien".)*

Wenn Sie sich meine Bilder anschauen möchten oder noch mehr über mich erfahren möchten: Ich habe eine homepage: *www.helga.rikken.de*

Das Gespräch wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von **Brigitte Lengert**.

Ich bin dann mal weg …

Brigitte Lengert verabschiedet sich von der Redaktion *einfälle*

Liebe Leserinnen und Leser der einfälle, liebe DE, liebe Redaktion,

ich sage: *„Tschüss einfälle"!* Diese und die nächste Ausgabe bin ich noch dabei, wie ihr an meinen Beiträgen und Interviews seht und sehen werdet – und dann verabschiede ich mich.

Aber bevor ich gehe, möchte ich mich bedanken: Bei den vielen Menschen, die mir ihr Vertrauen und ihre Zeit geschenkt haben und bereit waren, sich für die *einfälle* interviewen zu lassen. Jedes Mal, wenn ich wieder eine Interviewreihe zu einem Schwerpunktthema abgeschlossen hatte, war ich voller Hochachtung und Bewunderung: Nirgendwo habe ich Menschen getroffen, die ihr Leben mit so viel Mut und Unerschrockenheit, mit so viel Power und Lebenslust anpacken. Die einen Anfall kriegen und hinfallen und wieder aufstehen – immer wieder. Die ihr Leben mit aller Lust und allem Leid in ihre Hände nehmen. Die ihre Traurigkeit und ihren Kummer wegen der eigenen Erkrankung oder weil der Partner Epilepsie hat oder das Kind nicht wegwischen und abspalten, sondern in ihr Leben aufnehmen. Die mit Epilepsie leben, nicht trotz Epilepsie.

Als alte Selbsthelferin und *betroffene Mutter* habe ich mich euch immer verbunden gefühlt, das wird auch so bleiben. Ich war und bin parteiisch. Wie es so ist in der Selbsthilfe, habe ich eine Menge Zeit und Arbeit in die *einfälle* gesteckt – und habe genau so viel zurückbekommen. So viel habe ich von Euch gelernt. Auch dafür bin ich dankbar.

Aber jetzt ist es genug. Ich bin in Rente und möchte mich von festen Terminen (Hilfe! Schon wieder Redaktionsschluss!) frei machen und noch viele schöne neue Dinge kennenlernen und genießen.

Was ich mir wünsche? Dass ihr aus der Kinder- und Enkelgeneration (von mir aus gesehen) einsteigt und die *einfälle* nach Euren Vorstellungen und Ideen formt. Wenn ich mir den jungen, aktiven, neuen Vorstand der DE anschaue, dann bin ich guten Mutes, dass das auch klappen wird.

Also, ich bin dann mal weg.
Macht's gut und tschüss!

Brigitte Lengert

Liebe Brigitte,

auch wir haben zu danken: Für deine lange und zuverlässige Mitarbeit; für deine vielen Anregungen, Kommentare und konstruktive (!) Kritik; für deine tollen Interviews, Buchbesprechungen und Artikel. Wir finden es sehr schade, dass du die *einfälle* und uns nicht mehr begleiten und unterstützen wirst – haben auf der anderen Seite aber volles Verständnis dafür, dass du deine Zeit jetzt anderen Dingen widmen willst.

In den letzten Jahren haben wir viele positive Rückmeldungen zu den *einfällen* bekommen – und das war zum großen Teil auch dein Verdienst. Nur mit deiner Unterstützung ist es uns gelungen, *einfälle* auf der einen Seite zu einer Mitgliederzeitschrift zu machen, die nicht nur unseren Mitgliedern

– sondern einem weit darüber hinaus gehenden Leserkreis – wichtige Informationen rund um das Thema Epilepsie liefert; in der zum anderen aber auch Menschen mit Epilepsie über ihre Erfahrungen berichten und anderen Menschen damit Mut machen. Und zwar nicht dadurch, dass sie dir berichtet haben, wie toll und unkompliziert alles bei ihnen verläuft und dass die Epilepsie eigentlich gar kein Problem ist – ganz im Gegenteil. Gerade dadurch, dass in den von dir geführten Interviews auch Raum sein durfte für die schwierigen Momente, für die Momente, in denen den von dir Interviewten ihr Leben zu entgleiten schien und in denen sie mit ihrer Epilepsie überhaupt nicht zurecht kamen – gerade durch diese Ehrlichkeit und Authentizität in den Interviews hast du vielen Mut gemacht, ihnen gezeigt, dass auf *dunkle Zeiten* auch wieder *helle Tage* kommen. Auch ich habe viel von deinen Interviews und von den von dir interviewten Menschen gelernt und werde dies sicherlich auch weiterhin tun (das wird sicherlich auch vielen anderen Menschen so gegangen sein) – und dafür bin ich dankbar. Ich hoffe, dass dies auch weiterhin so bleiben wird – auch wenn die Interviews zukünftig nicht mehr von dir, sondern von einer anderen Person – die sich in den nächsten *einfällen* vorstellen wird – geführt werden.

Vielen Dank noch einmal dafür, Brigitte – und mögest Du noch viele schöne neue Dinge kennen und genießen lernen.

Norbert van Kampen
für den Vorstand und die Geschäftsstelle der DE

Warum bin ich Mitglied in der Deutschen Epilepsievereinigung?

Prof. Dr.med. Bernhard Steinhoff

Epilepsien sind chronische Krankheiten. Das bedeutet ganz einfach, dass man sich in der Regel als Betroffener, ob nun unmittelbar oder mittelbar, über lange Zeit – oft über die gesamte Lebensspanne hinweg – mit dem Problem dieser chronischen Krankheit und ihren Auswirkungen auseinandersetzen muss. Man kann dieser chronischen Krankheit nicht entfliehen.

Wir Epileptologen bemühen uns nach Kräften, unseren Patienten, aber auch deren Angehörigen so gut wie möglich zu helfen. Dazu organisieren und bemühen wir auch zusätzliche professionelle Netzwerker wie Psychologen, Pädagogen oder Sozialarbeiter.

Das alles reicht aber nicht.

Die Auseinandersetzung mit der Krankheit müssen auch die bereits angesprochenen unmittelbar und mittelbar Betroffenen leisten. Dazu bedarf es eines guten Kenntnisstandes über die Erkrankung und ihre Auswirkungen, aber auch über die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten. Darüber hinaus ist es entscheidend wichtig, dass die Selbsthilfe,

und darauf läuft es hinaus, sich bestmöglich organisiert und einvernehmlich mit den Therapeuten dafür sorgt, dass die Versorgung epilepsiekranker Menschen in Deutschland kontinuierlich besser wird.

Das schließt politische Arbeit definitiv mit ein und erfordert große Einigkeit, die im Rahmen der deutschen Selbsthilfe leider nicht immer erfüllt war. Betrachtet man andere nationale Sektionen des *International Bureau of Epilepsy*, also des globalen Dachverbandes der Selbsthilfe, ist die Bedeutung – aber auch die Tatkraft – mancher Verbände deutlich höher als die der Selbsthilfe in Deutschland. Das ist keine Kritik, sondern eine sachliche Feststellung, die seit vielen Jahren Gültigkeit hat.

Die Idee der *Deutschen Epilepsievereinigung* ist es, gebündelt und als Vertretung aller Betroffenen besser organisiert aufzutreten. Das muss durch Epileptologen definitiv tatkräftig unterstützt werden, und deshalb bin ich Mitglied.

Prof. Dr. med.
Bernhard Steinhoff
Ärztlicher Direktor
Epilepsiezentrum Kork

Neue Website gibt Überblick über Angebote in Berlin/Brandenburg

... und vieles mehr

Mit seiner neuen Website, die unter *www.epilepsie-berlin.de* erreichbar ist, hat jetzt auch der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* seinen Internetauftritt aktualisiert und den aktuellen Erfordernissen angepasst.

Die komplett überarbeitete Seite des Landesverbandes, die teilweise mit der Seite des Bundesverbandes (*www.epilepsie-vereinigung.de)* verlinkt ist, gibt u.a. einen Überblick über das Berlin-Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie, indem sie nicht nur ein Adressverzeichnis enthält, sondern dieses auch kommentiert hat. Das umfangreiche Adressverzeichnis *Epilepsie Wegweiser für Berlin und Brandenburg* ist auch in gedruckter Form als 44-seitige Broschüre erhältlich. Die Erstellung der Broschüre wurde uns durch die Selbsthilfeförderung der *Kaufmännischen Krankenkasse KKH* ermöglicht, der wir an dieser Stelle für die Förderung herzlich danken.

Mit der neuen Website *www.epilepsie-berlin.de* ist es nun wieder möglich, zeitnah und aktuell über Angebote für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen sowie Interessierte in Berlin und Brandenburg zu informieren.

Schauen Sie/schaut doch mal rein – es lohnt sich! Sicherlich wird der eine oder andere Ergänzungen und Verbesserungsvorschläge haben – nur her damit. Konstruktive Kritik und Anregungen nehmen wir jederzeit gerne auf.

Klaus Göcke
Landesverband Epilepsie
Berlin-Brandenburg e.V.

Zusammenarbeit stärken ...

... korporatives Mitglied werden!

Wir als Bundesverband möchten gerne die Zusammenarbeit mit den Epilepsie-Selbsthilfegruppen und Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe intensivieren. Damit dies besser möglich ist, gibt es für Epilepsie-Selbsthilfegruppen und -verbände die Möglichkeit der kooperativen Mitgliedschaft in der *Deutschen Epilepsievereinigung*.

Laut unserer Satzung können sich Epilepsie-Selbsthilfegruppen und Vereinigungen mit ähnlichen Vereinszwecken, deren Tätigkeit sich auf Bundesebene oder auf mehrere Bundesländer erstreckt, der DE als korporative Mitglieder anschließen. Korporative Mitglieder über ihre Mitgliedschaft durch ein beauftragtes Mitglied ihrer Vereinigung aus. Selbsthilfegruppen zahlen als korporative Mitglieder keinen Mitgliedsbeitrag; die Höhe der Mitgliedsbeiträge der korporativen Vereinigungen wird von der Mitgliederversammlung beschlossen. Korporative Mitglieder haben kein Stimmrecht.

Deutsche Epilepsievereinigung

Lobby stärken – Mitglied werden

Korporative Mitglieder erhalten regelmäßig 2 Freiexemplare der *einfälle* und werden von der *Deutschen Epilepsievereinigung* unter anderem in Ihrer Außendarstellung unterstützt (z.B. durch Veröffentlichung von Beiträgen in *einfälle* oder auf unserer Website *www.epilepsie-vereinigung.de*.

Voraussetzung für die korporative Mitgliedschaft ist neben der Anerkennung unserer Vereinssatzung die Bereitschaft zur gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit und zur Zusammenarbeit mit dem Bundesverband.

Anträge und weitere Informationen sind bei der DE-Geschäftsstelle erhältlich. Kontakt: Anne Söhnel, Tel.: 030 – 342 4414; mail: *info@epilepsie.sh*.

Der Vorstand

Wochenende für Familien mit Epilepsie

Alle haben sich gut erholt und hatten Spaß

Nach mittlerweile routinierter Planungs- und Organisationsarbeit war es endlich soweit: Am 01. November 2013 begrüßten wir 10 Familien in Berlin-Spandau im *Hotel Christophorus* zu unserem Familienwochenende, das durch den AOK Bundesverband gefördert wurde. Von Würzburg bis Ostfriesland hatte unser Angebot Interesse geweckt. So reisten die Eltern mit ihren insgesamt 17 Kindern aus dem ganzen Bundesgebiet an.

Die Begrüßung erfolgte nach dem gemeinsamen Abendessen in einer offenen Gesprächsrunde.

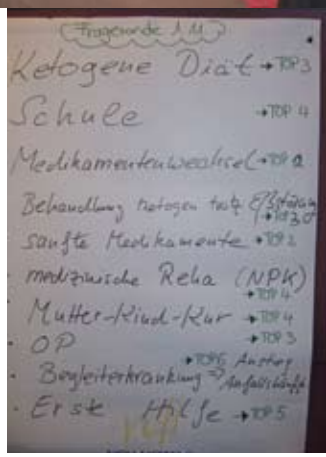
Schnell fanden sich gemeinsame Themen. Die Kinder knüpften erste Kontakte und waren in ihr gemeinsames Spiel vertieft. Der Samstagmorgen begann mit dem Kennenlernen der MitarbeiterInnen des Vereins *dynamis e.V.*, der wie im letzten Jahr die Betreuung der epilepsiekranken Kinder und der Geschwisterkinder übernommen hat. Die Stimmung war fröhlich, und die freundlichen und kompetenten MitarbeiterInnen konnten schnell das Vertrauen der Eltern und Kinder gewinnen. Während sich die Sprösslinge dann mit den Betreuern auf den Weg zu verschiedenen Aktivitäten machten – Schwimmen im hoteleigenen Hallenbad, Spazierengehen, Drachensteigen, Besuch des Berliner Zooaquariums, ... – trafen sich die Eltern im Seminarraum.

Nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde begann der Austausch

unter den Eltern, die immer wieder Fragen aufwarfen, welche von den Referenten aufgenommen wurden: Dr. Axel Panzer von den DRK Kliniken Berlin-Westend beantwortete sehr anschaulich die Fragen zur medikamentösen Behandlung von Epilepsie und gab einen ganz persönlichen Einblick aus seinen Erfahrungen bezüglich der Zusammenarbeit mit Eltern- und Patienten. Katrin Wiens, pflegerische Leiterin der Kinderstation des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg, beantwortete Fragen zum Umgang mit epileptischen Anfällen; Anke Engel, Gründerin des *Vereins Familienhilfe Epilepsie*, stellte die ketogene Diät als Behandlungsoption bei pharmakoresistenter Epilepsie vor und Svenja Weber – Sozialarbeiterin im *Sozialen Genesungswerk Pelzerhaken e.V.* (Lübecker Bucht) – beantwortete Fragen zu sozialen Hilfen und Entlastungsmöglichkeiten für die betroffenen Familien.

Die Eltern arbeiteten konzentriert bis zum Mittag an den ausgewählten Themen. Der Nachmittag stand zur freien Verfügung. Da der Nachwuchs bis zum Abendessen in professioneller Betreuung gut aufgehoben war, fanden die Eltern Zeit und Raum für sich. Sie genossen es, einmal vom anstrengenden Alltag durchatmen zu können. Und weil gerade das viel zu selten der Fall ist, werden Möglichkeiten zur Entspannung und Erholung auch zukünftig Teil des Programms unserer Familienwochenenden bleiben.

Am Ende waren sich die Familien einig: Aufwand, Zeit und Mühe nach Berlin zu fahren, hatten sich gelohnt. Die Kombination von Wissensvermittlung, Diskussion und Austausch unter professioneller Moderation und die Erholung haben sich gut ergänzt. Das Hotel erwies sich für diese Veranstaltung als sehr geeignet. Die Kinder hatten Spaß und Abwechslung und haben sich rundum wohlgefühlt. Es bleiben wundervolle Bilder zurück und die eine oder andere Freundschaft sowie die Fortführung des Austausches zwischen den Eltern – vor allem über das Internet. Die Teilnehmenden sprachen sich für eine baldige Wiederholung der Veranstaltung aus.



Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Beteiligten herzlich für ihr Engagement bedanken und danken dem AOK-Bundesverband für die finanzielle Förderung des Wochenendes.

Das **nächste Familienwochenende** wird vom **29. bis 31. August 2014** wieder in Berlin-Spandau stattfinden. Interessierte Familien können sich jetzt schon einen Platz reservieren lassen. Information und Anmeldung: DE-Bundesgeschäftsstelle, Anne Söhnel, Tel.: 030 – 342 4414; mail: *info@epilepsie.sh*.

Anne Söhnel

Auf dem Weg zu einer gleichberechtigten Partnerschaft

Arbeitstagung findet 2014 in Schmitten/Taunus statt

Eine gleichberechtigte Partnerschaft zwischen Arzt und Patient – geht das, wollen wir das überhaupt? Sicherlich wollen wir alle von unseren behandelnden Ärztinnen und Ärzten ernstgenommen und in die Behandlung einbezogen werden – aber selber mitentscheiden, was zu tun ist? Können wir das überhaupt? Und mal ehrlich – manchmal ist es doch ganz schön, wenn wir uns auf den Arzt verlassen können, wenn er/sie die Entscheidungen für uns trifft. Oder?

Und die Ärztinnen und Ärzte? Sicherlich wollen Sie, dass wir als ihre Patientinnen

Impressionen von der Arbeitstagung 2012 in Berlin

und Patienten „mit ihnen mitgehen" – wie das so schön heißt. Sicherlich wollen Sie, dass wir ihren (unseren?) Behandlungsplan umsetzen und uns krankheitsentsprechend verhalten (was heißt das überhaupt?) – aber uns als gleichberechtigte Partner in die Behandlung einbeziehen? Mit uns diskutieren, was zu tun ist?

Wie auch immer – es scheint gar nicht so einfach zu sein, dass Ärztinnen und Ärzte auf der einen Seite und Patientinnen und Patienten auf der anderen Seite zu gleichberechtigten Behandlungspartnern werden. Grund genug für uns, uns diesen Fragen einmal ausführlich auf einer Arbeitstagung zu widmen. Deshalb haben wir uns entschieden, in diesem Jahr das Thema *Auf dem Weg zu einer gleichberechtigten Partnerschaft – Strategien für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient* zu wählen.

Für dieses Thema stehen uns kompetente Gesprächspartner zur Verfügung, die mit uns gemeinsam die folgenden Themen diskutieren werden:

- **Epilepsiediagnostik – Wie geht das und wie kann ich dazu beitragen? (Prof. Dr. med. Felix Rosenow, Marburg)**
- **Medikamentöse Epilepsiebehandlung – Wie geht das und was kann ich dazu beitragen? (Dr. med. Albrecht Kunze, Jena)**
- **Wenn die medikamentöse Behandlung nicht funktioniert … Wie erkenne ich das? Was kann ich dann tun? (Prof. Dr. med. Gerd Mayer, Schwalmstadt)**
- **Wenn die Medizin nicht alles ist … Was tun? (Dr. med. Christian Peters, Mannheim)**
- **Der Patient als Gesprächspartner – Vorstellung von KOKOS, der Patientenschulung für Kommunikationskompetenzen in Arztgesprächen (Dr. Andrea C. Schöpf, Freiburg)**

Darüber hinaus wird es Arbeitsgruppen zu folgenden Themen geben:

- **Behandlung auf Augenhöhe? Was kann ich dazu beitragen?**
- **Behandlung auf Augenhöhe? Was kann mein Arzt dazu beitragen?**
- **Wie bereite ich mich auf meinen nächsten Arztbesuch vor?**
- **Mein Arzt und ich im Gespräch (Rollenspiele)**

Am Sonnabend erwartet uns ein spannendes Abendprogramm: Harald Polzin mit seiner Theatergruppe MUTARTLABOR (vgl. dazu den Artikel in *einfälle 128,* S. 46 und unser Seminarangebot im Juni in Berlin) wird den Abend gestalten.

Zeit: 23. Mai 2014 (18.00 Uhr) – 25. Mai 2014 (14.00 Uhr)

Ort: Martin-Niemöller-Haus, Am Eichwaldsfeld 3, 61389 Schmitten/Taunus

Auf Wunsch ist eine Abholung von Schmitten (Bushaltestelle Arnoldsheim-Forsthaus) durch die Mitarbeiter des Tagungshauses möglich.

Kosten: DZ: Mitglieder 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder 120 Euro
EZ: Mitglieder 120 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder 160 Euro
In dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Anmeldung: Anmeldeschluss ist der 20. Mai 2014. Es sind nur noch wenige Plätze frei!
Anmeldungen bei der Bundesgeschäftsstelle der DE, Martina Gröbe, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh

Die Arbeitstagung wird gefördert durch das *Bundesministerium für Gesundheit,* dem wir an dieser Stelle für die freundliche Unterstützung herzlich danken.

Impressionen von der Arbeitstagung 2014 in Walsrode

Selbsthilfebeirat der DE-Landesverbände und Landesbeauftragten

...trifft sich „mal wieder in Bremen“...

Wie schon im letzten Jahr Ende November, fand auch kürzlich (04.04. - 06.04.2014) wieder eine Sitzung des Selbsthilfebeirates in Bremen statt, welches durch die Landesbeauftragte der DE in Bremen gemeinsam mit Mitgliedern der *Selbsthilfegruppe für junge Anfallskranke Bremen* organisiert wurde.

Im **November 2013** kamen die VertreterInnen aus Sachsen-Anhalt, Berlin-Brandenburg, Niedersachsen, Hessen, des DE-Bundesvorstandes sowie unserer Bundesgeschäftsstelle zusammen und besprachen (u.a. in der Jugendherberge mit Blick auf die Weser) die folgenden Themen:

- Gründung des *DE-Landesverbandes Sachsen-Anhalt*
- die neue DE-Website *www.epilepsie-vereinigung.de*
- unser Soziales Netzwerk *www.meine-epilepsie.de* (im Aufbau)
- die Kontaktaufnahme mit Betroffenen über Facebook
- die Außendarstellung der DE
- die neue Nummer für das DE-Beratungstelefon (Tel.: 030 – 34 70 33 90)
- die DE-Seminare für 2014

Nachdem wir das Tagesprogramm am Samstag pünktlich abgeschlossen hatten, nutzten einige von uns die Zeit bis zum Abendessen für einen Weihnachtsmarktbummel (Tipp: Der Bremer Weihnachtsmarkt ist einer der schönsten in Deutschland!).

Am Sonntagvormittag stand dann ein Treffen mit zwei Vertretern des *Epilepsie-LV-Bayern* (Doris Wittig-Moßner und Frank Ratzinger) an. Im Bereich Öffentlichkeitsarbeit berichteten sie u.a. über die von ihnen herausgegebene Zeitschrift *epikurier*. Des Weiteren erläuterten sie die Arbeit der Epilepsie-Fachkonferenzen, die Zusammenstellung des Beirates und den Beschluss des bayrischen Landtags zwecks Finanzierung der Epilepsieberatungsstellen.

Auch der gemütliche Teil bei der Beiratssitzung kam nicht zu kurz, so dass sich im April viele gerne wieder auf den Weg nach Bremen machten.

Bei der Sitzung im **April 2014** gab es am Freitagnachmittag bereits ein Vorprogramm. Bei dem Vortrag *Moderne Kommunikation in der Selbsthilfe – Telefonkonferenzen,*

Dropbox & Co. wurden uns ganz praxisnah die verschiedenen *neuen Medien* vorgestellt. So haben wir z.B. ganz schnell eine Telefonkonferenz (über ein Internet-Portal) organisiert. Die Umsetzung war kinderleicht – ohne Anmeldung oder ähnlichem Schnick-Schnack.

Am Samstag und Sonntag stand der Austausch der Landesverbände im Vordergrund. Es wurde ganz offen diskutiert – nicht nur die guten Erfahrungen wurden angesprochen, sondern auch schlechte Ergebnisse, „Kinderkrankheiten" und Fallstricke. Unsere Öffentlichkeitsarbeit, die Gewinnung von Ehrenamtlichen und die Interessenvertretung auf (gesundheits-) politischer Ebene standen auch diesmal auf der Tagesordnung.

Am Sonntagvormittag sollte ein Treffen mit dem *Epilepsie-Elternverband* stattfinden, das aber nicht realisiert werden konnte. Die Teilnehmer vereinbarten, den Elternverband zum nächsten Treffen – wieder an einem Sonntagvormittag – einzuladen. Abschließend berichteten Stefan Conrad vom DE-Bundesvorstand und Anne Söhnel von unserer Bundesgeschäftsstelle über Aktuelles, den *Tag der Epilepsie 2014* und die Planung der nächsten Aktivitäten. Anregungen und Rückmeldungen (positive und negative) der DE-Landesverbände wurden vom Vorstand aufgenommen und werden bei den nächsten Planungen und Aktivitäten berücksichtigt.

Aufgrund von Terminüberschneidungen haben leider nicht alle Landesverbände an dem Treffen teilnehmen können – aber die nächste Sitzung des Selbsthilfe-Beirates ist schon terminiert (Oktober 2014) und findet wieder nicht in Bremen, sondern in Magdeburg statt. Dort werden wir dann sicherlich dann vollständig sein. Die „Magdeburger" werden davon in *einfälle* berichten …

Martina & Florian

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Die 27. MVV der DE findet in Schmitten/Taunus statt

Hiermit lädt der Vorstand der DE alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* nochmals zur 27. Mitgliederversammlung ein, die am 23. Mai 2014 von 14.00 bis 18.00 Uhr im Martin-Niemöller-Haus in Schmitten/Taunus stattfinden wird (die formelle Einladung erfolgte fristgerecht per Post).

Auf Wunsch ist eine Abholung von Schmitten (Bushaltestelle Arnoldsheim-Forsthaus) durch die Mitarbeiter des Tagungshauses möglich.

Tagesordnung

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
3. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
4. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
5. Bericht der Kassenprüfer
6. Entlastung des Vorstandes
7. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
8. Neuwahl des Vorstandes
9. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplanes 2014
10. Satzungsänderung
11. Zusammenarbeit mit Epilepsie-Selbsthilfe-organisationen/-gruppen, die nicht der DE angehören
12. Vorhaben im laufenden Jahr
13. Verschiedenes

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Unterlagen zur Vorbereitung auf die Mitgliederversammlung (Geschäfts- und Finanzbericht, Informationen für die Anreise etc.) werden angemeldeten und interessierten Mitgliedern ab Anfang Mai zugesandt. Anmeldungen bitte bei der Geschäftsstelle der DE: Martina Gröbe, Tel.: 030 – 342 4414, info@epilepsie.sh).

Wir freuen uns auf eure zahlreiche Teilnahme und die gemeinsame Diskussion mit euch!

Norbert van Kampen
Vorsitzender

Deutsche Epilepsievereinigung

Seminare und Veranstaltungen der DE

Bitte frühzeitig anmelden!

Weitere Informationen zu den Seminaren und den Seminarleitungen finden sich in *einfälle 128* oder auf unserer Website *www.epilepsie-vereinigung.de*. Zurzeit sind eine Reihe weiterer Seminare in Vorbereitung. Sobald die Vorbereitungen abgeschlossen sind, werden diese Seminare auf unserer Website veröffentlicht. Es lohnt sich also, dort öfter mal reinzuschauen ...

NEU! Familienseminar

Nach dem großen Erfolg unseres letzten Familienwochenendes wird auch in 2014 wieder ein Familienseminar stattfinden.

Ort und Zeit:29. – 31.08 2014, Hotel Christophorus, Berlin-Spandau

Anmeldungen werden ab sofort entgegengenommen. Nähere Informationen zu dem Seminar finden sich auf unserer Website (*www.epilepsie-vereinigung.de)* oder sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich.

Workshop: Improvisationstheater

Das Seminar ist ausgebucht. Die Anmeldung ist nur noch über die Warteliste möglich.

Seminarleitung: **Harald Polzin.** Nach seiner Schauspielausbildung in Berlin lernte Harald Polzin u.a. bei Benito Gutmacher (Argentinien), Alia Hawa (England), ...

Ort und Zeit:
13. – 15.06. 2014, Hotel Morgenland, Finkkensteinallee 23-27, 12205 Berlin

Kosten:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 35 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Teilnehmerzahl: maximal 12 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.

Seminar: Anfallsselbstkontrolle (Epileptische Anfälle selbst beeinflussen)

Noch freie Plätze vorhanden!

Seminarleitung: **Dr. Gerd Heinen** (Berlin) und **Andreas Düchting** (Bielefeld)

Ort und Zeit:
SK I - Grundkurs:13. – 15.06. 2014
Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld
SK II - Aufbaukurs:12. – 14.09. 2014
Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld

Kosten:
pro Wochenende: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 70 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Teilnehmerzahl: maximal 15 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.

Seminar: Gedächtnistraining

Nur noch wenige Plätze vorhanden!

Seminarleitung: **Susanne Dudenhöfer** und **Ines Roth**

Ort und Zeit:
17. – 19.10. 2014, Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin

Kosten pro Kurs:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Seminar: Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Noch freie Plätze vorhanden!

Seminarleitung: **Helga Schneider-Schelte** (Dipl. Sozialpädagogin und Familientherapeutin, Supervisorin) und **Götz Liefert** (Dipl.-Pädagoge, Psychodramaleiter, Supervisor (DGSv)

Ort und Zeit:
14. – 16.11. 2014, Hotel Morgenland, Finckensteinallee 23-27, 12205 Berlin

Kosten pro Kurs:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Seminar: Epilepsie und Depression

Noch freie Plätze vorhanden!

Seminarleitung:**Dr. med. Katrin Bohlmann** (*Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* in Bernau)

Ort und Zeit:
21. – 23.11. 2014, VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin

Kosten pro Kurs:
Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Weitere Informationen zu allen Seminaren und Anmeldungen bitte bei: Bundesgeschäftsstelle der DE, Martina Gröbe, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh.

Die Teilnehmerzahl sowie die Kontingente der Einzel- und Doppelzimmer sind bei allen Seminaren begrenzt. Wir bitten um frühzeitige Anmeldung.

Weitere Seminare sind beantragt bzw. in Vorbereitung. **Nicht vergessen:** Sobald die Vorbereitungen abgeschlossen sind, werden diese auf unserer Website *www.epilepsie-vereinigung.de* angekündigt. Es lohnt sich also, dort öfter mal reinzuschauen ...

Einladung zum Patiententag ...

... auf der diesjährigen Jahrestagung der DGfE

Sehr geehrte, liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige und Interessierte am Thema Epilepsie!

0,8 -1% der Bevölkerung in Deutschland ist von Epilepsie betroffen. Die Behandlungsmöglichkeiten sind heute in vielen Fällen sehr gut, dennoch sind Sie und Ihre Familie immer noch vielen Vorurteilen und unbegründeten Befürchtungen ausgesetzt. Besonders leiden Betroffene auch unter den aus der Krankheit resultierenden psychosozialen Beeinträchtigungen – wie etwa Schwierigkeiten beim Führerscheinerwerb sowie bei der Berufswahl, Problemen in der Partnerschaft oder der erhöhten Anfälligkeit für Depressionen.

Die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) hat es sich deshalb schon seit vielen Jahren zur Aufgabe gemacht, die Krankheit Epilepsie aus ihrem Nischendasein zu befreien. Jährlich kommen die Mediziner einmal zusammen, um gemeinsam Fortschritte ihres Fachgebietes zu diskutieren und sich über aktuelle Entwicklungen zu informieren.

In diesem Jahr gibt es erstmals einen diesem Kongress vorgelagerten Patiententag unter dem Motto *Ein Epilepsiedialog*. Am **Mittwoch, dem 14. Mai 2014** werden von 09.00 bis 17.00 Uhr Vorträge angeboten, die z.B. neue Behandlungsverfahren oder die

Dr. med. Judith Hoffman

Epilepsiechirurgie erklären, Möglichkeiten und Grenzen neuer Medikamente vorstellen, in die aktuelle Forschung blicken oder auf die Früherkennung von Epilepsie im Kindesalter eingehen. In einer Podiumsdiskussion kommen Patienten mit verschiedenen Erkrankungsformen und Angehörige zu Wort und berichten über ihre Erfahrungen und die Wünsche, die sie an Medizin und Gesellschaft haben. Experten blicken ergänzend dazu in die Zukunft und prognostizieren, ob die Wünsche wahr werden könnten.

Das detaillierte Programm finden Sie unter *www.epilepsie2014.de/programm/patiententag*. Hier ist auch die Anmeldung möglich. Der Patiententag richtet sich an Betroffene und die interessierte Öffentlichkeit – jeder, der mehr zum Krankheitsbild der Epilepsie erfahren möchte, ist herzlich eingeladen!

Veranstaltungsort ist der Neue Plenarsaal des *World Conference Center Bonn* (ehemaliger Plenarsaal des alten Bundestages); die Teilnahme ist kostenfrei.

Es referieren ausgewiesene Epileptologen Deutschlands **laiengerecht** für alle Betroffenen und Interessierten mit dem Ziel, Wissenschaft und aktuelle Behandlungsmöglichkeiten transparent zu machen. Die Teilnehmer haben den Tag über die Möglichkeit, mit den Experten in Dialog zu treten und neue Erkenntnisse zu erlangen. Der Bonner Oberbürgermeister Jürgen Nimptsch konnte als Schirmherr der Veranstaltung gewonnen werden – er wird zu Beginn des Patiententages ein Grußwort an die Anwesenden richten.

Wir würden uns sehr freuen, wenn wir Sie – liebe Patienten, Angehörige und Interessierte – für diesen Patiententag als Zuhörer und Diskussionsteilnehmer gewinnen könnten. Es wäre für alle an Epilepsie erkrankten Menschen ein Gewinn, wenn das Thema des Patiententages durch den Kongress in der Öffentlichkeit diskutiert werden kann, um Epilepsie aus der Stigmatisierung herauszunehmen.

Herr Dr. Dennig aus Stuttgart und ich werden Ihre Gastgeber sein und wir freuen uns, Sie durch den Tag zu geleiten.

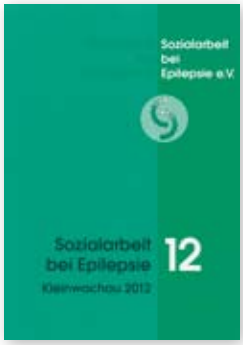
Herzliche Grüße aus Bonn

Ihre
Dr. med. Judith Hoffmann
Oberärztin der Klinik für Epileptologie, Bonn

Sozialarbeit bei Epilepsie

Dreizehnte Fachtagung findet in Berlin statt

Im September 2014 findet – diesmal in Berlin – die Fachtagung *Sozialarbeit bei Epilepsie* statt, die vom *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.* organisiert und ausgerichtet wird. Zielgruppe der Tagung sind die im Epilepsie-Bereich tätigen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter – aber auch Tätige aus anderen Berufsgruppen und interessierte Selbsthelferinnen und Selbsthelfer sind herzlich Willkommen.



Die Tagung – die alle zwei Jahre stattfindet – steht in diesem Jahr unter dem Thema *Inklusives Leben und Arbeiten: (Wie) Geht das?* Auf der Tagung soll der Begriff *Inklusion* kritisch diskutiert und es sollen die mit der Umsetzung dieses Konzepts verbundenen Probleme – aber auch Chancen und Möglichkeiten – in verschiedenen Bereichen (z.B. Arbeit, Schule, Kindergarten) besprochen werden. Das ausführliche Tagungsprogramm steht auf der Webseite des *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (www.ezbb.de)* – aber auch auf der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de)* – als Download zur Verfügung.

Die Tagung findet vom **24. bis 27. September 2014** am ***Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB)*** statt. Sie beginnt am Mittwoch, den 24. September mit einer Sonderveranstaltung am Brandenburger Standort des *EZBB* – der *Epilepsieklinik Tabor* in Bernau. Veranstaltungsort vom 25. bis zum 27. September ist dann der Berliner Standort des Zentrums am *Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* in Berlin-Lichtenberg.

Für die Tagung ist eine Anmeldung erforderlich. Anmeldung und weitere Informationen – auch zur Höhe der Tagungsgebühren – sind erhältlich bei:

Diana Wöhle, Krankenhaus Mara gGmbH, Epilepsiezentrum Bethel, Maraweg 21, 33617 Bielefeld, Fax: 0521 – 772 78955; diana.woehle@mara.de

Übrigens: Die letzte Tagung *Sozialarbeit bei Epilepsie* hat 2012 im *Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg* in Kleinwachau stattgefunden. Zu der Tagung ist – wie anlässlich jeder Tagung – ein entsprechender Tagungsband herausgekommen. Wer diesen **kostenlos** erhalten möchte, kann ihn unter folgender Adresse beziehen:

Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth-Herzberge, Herzbergstraße 79 in 10365 Berlin (*n.kampen@keh-berlin.de*; *www.ezbb.de*).

Ein beinahe fast normales Leben

Veranstaltung zum Themenjahr 2013 *Selbstbestimmt dabei. Immer*

Dr. Susanne Fauser

Zufall oder Fügung? Kurz nachdem Dr. Susanne Fauser (Leiterin der Epilepsieambulanz der Uniklinik Ulm) angefragt hatte, ob wir nicht eine Epilepsie-Veranstaltung im Stadthaus organisieren wollten, erhielt ich im Juli 2013 die Einladung der *Antidiskriminierungsstelle des Bundes (ADS)*, mich mit dem Ulmer *Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie* an der bundesweiten Aktionswoche *Selbstbestimmt dabei. Immer* zu beteiligen. Das für 2013 gewählte ADS-Thema *Ausgrenzung und Diskriminierung chronisch kranker und behinderter Menschen* traf genau jene Problematik, auf die wir mit

unserer Veranstaltung gezielt hinweisen wollten: denn epilepsiekranke Menschen leiden oft mehr unter der Stigmatisierung ihrer Krankheit als unter den Anfällen selbst. Es passte also zusammen. Die Arbeit konnte beginnen.

Am 07. September 2013, morgens um 10.00 Uhr, war es soweit. Bereits 30 Minuten vor Beginn der Veranstaltung kamen die ersten Besucher und schauten sich die begleitende Ausstellung *Leben mit Epilepsie – Perspektiven einer Erkrankung* im Stadthaus-Foyer an. Die ausdrucksstarken Fotos waren bei einem Workshop der *Epilepsieberatungsstelle Würzburg*

Julia liest ihre Geschichte

entstanden, an dem auch einige Mitglieder des Ulmer Treffpunkts teilgenommen hatten. Dass die Leiterin Henrike Staab-Kupke sie uns so unkompliziert auslieh und die Stadthaus-Leiterin Karla Nieraad dafür drei Wochen lang das prominente Foyer zur Verfügung stellte, war schlicht ein Glücksfall. Danke! Am langen Tisch des Treffpunkts mit all seinen Büchern und zahlreichen Info-Materialien kamen Treffpunkt-Mitglieder und Besucher rasch miteinander ins Gespräch: Kommunikation – ganz groß geschrieben!

Im Saal dann rund 150 Besucher – eine erkleckliche Zahl! Dr. Susanne Fauser begrüßte die Teilnehmer der Veranstaltung und insbesondere unseren Ehrengast Irene Fischer, die vielen bekannt ist als Anna Ziegler aus der ARD-Serie *Lindenstraße*. Sie erzählte über ihre eigene Erkrankung einer schweren Depression – sehr persönlich und ganz ohne Starallüren. Sie betonte, wie wichtig es sei, zu seiner Krankheit zu stehen und wie unendlich viel Kraft es sie gekostet habe, über Jahre hinweg ihre Depression zu verschweigen. Als Botschafterin des ADS-Themenjahrs nutze sie die Möglichkeit, chronisch erkrankten Menschen Mut zuzusprechen. Viel Applaus. Es war klar: Irene Fischer hat das Publikum im Herzen berührt.

Treffpunkt-Mitglieder und Besucher am Bücher-Tisch

Herzergreifend und nachdenklich machend war auch die Lesung von Julia, die seit drei Jahren verzweifelt eine Arbeitsstelle als Bürokauffrau sucht und nur auf Absagen stößt. Dass Irene Fischer einige Sätze aus dieser Lesung in der Podiumsdiskussion aufgriff, war nicht nur für Julia eine wunderbare Bestätigung, sondern zeigte auch dem Publikum, wie sensibel sich Frau Fischer in die junge Frau einzufühlen vermochte.

Der anschließende Vortrag von Dr. Susanne Fauser verdeutlichte, wie stark die diffusen Vorurteile gegen die Krankheit sind, die oft nur auf mangelnder Kenntnis beruhen, und wie sehr die daraus resultierende Ausgrenzung das Leben Epilepsiekranker beeinträchtigt und erschwert.

Leider fiel die Podiumsdiskussion – von Michaela-Pauline Lux aus Kork einfühlsam moderiert – aus

Blick in die Ausstellung, vorne die Leiterin des Stadthauses (Karla Nieraad), die auch eine epilepsiekranke Aufsichtskraft eingestellt hat

Zeitgründen etwas knapp aus. Dennoch wurden die einzelnen Standpunkte der Teilnehmer – Arbeitgeber, die Epilepsiekranke eingestellt haben, Vertreter der IHK und Arbeitsagentur und ein Treffpunktmitglied – deutlich formuliert.

Ergebnis: Menschen mit (gut eingestellter) Epilepsie sind zuverlässige und motivierte Arbeitnehmer, die sich nicht zu verstecken brauchen. Philipp Schuppert von der Arbeitsagentur Ulm schrieb danach in einer mail, sein Bild und auch sein Gefühl für diesen Personenkreis habe sich verfeinert. Auch Agathas Lesung aus dem Buch *Sag ich's oder sag ich's nicht* berührte und erfreute zugleich, weil Agatha einen festen Arbeitsplatz gefunden hat.

Am Ende der Veranstaltung war es dem beeindruckenden Dokumentarfilm *Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele* (2013 mit dem Sibylle-Ried-Preis ausgezeichnet) vorbehalten, das Publikum mit Hoffnung zu entlassen: So lebendig, so anrührend und nie im Jammerton erzählen darin sechs junge Epilepsiekranke aus Deutschland und der Türkei von ihrem Alltag mit Epilepsie und ihrer Einstellung zu der Erkrankung. Dass die Initiatoren des Films – Kristin Nahrmann und Emrah Turan – extra aus Bielefeld angereist waren, hat uns alle gefreut. Viel Beifall und Dank.

Fazit: Wir glauben, das „Geheimnis des Erfolgs" unserer Veranstaltung lag vor allem darin, dass auf dem Podium auch Betroffene zu Wort kamen. Die wahren Epilepsie-Experten!

Susanne Rudolph

Anmerkung der Redaktion: *Der folgende Beitrag war eigentlich für die letzte Ausgabe der einfälle vorgesehen, konnte dort aber leider aus Platzgründen nicht mehr erscheinen. Da wir ihn aber unseren Leserinnen und Lesern nicht vorenthalten wollten haben wir uns entschieden, den Beitrag in dieser Ausgabe zu veröffentlichen.*

Was kann man gegen Ausgrenzung tun?

Nicht einfach zu beantworten, meint **Frau Dr. Susanne Fauser** von der Epilepsieambulanz der Uniklinik Ulm.

Zunächst ist es wichtig, zu wissen: Patienten, die sich sozial ausgegrenzt fühlen, haben fast in allen Lebensbereichen deutlich mehr psychische und körperliche Probleme als gut integrierte Patienten mit der gleichen Anfallshäufigkeit. In Fragebögen gaben sie u.a. Konzentrationsstörungen, Gedächtnisstörungen, Depressionen, Schmerzen, Angst vor Anfällen und weniger Lebensfreude an. Man sollte deshalb nicht nur die Anfälle behandeln, sondern auch auf die psychosozialen Auswirkungen ein besonderes Augenmerk richten. Beide Aspekte sind sehr eng miteinander verknüpft.

Als nächstes muss man sich klar machen, ***woher*** die Ausgrenzung von Epilepsiepatienten eigentlich kommt. Eine Ursache sehe ich in den falschen Vorstellungen über diese Krankheit. Man hält Epilepsiepatienten im Großen und Ganzen für sehr viel eingeschränkter, als sie eigentlich sind. Deshalb wäre ein Punkt, gegen Diskriminierung vorzugehen, mehr Wissen über diese Krankheit zu vermitteln. Das kann über Vorträge von *Spezialisten* erfolgen, aber auch über Selbsthilfegruppen, in denen Patienten Bücher schreiben, oder über einen Film wie den von Kristin Nahrmann.

Ein weiterer Grund für Ausgrenzung sind große Ängste im Umgang mit Menschen mit epileptischen Anfällen, da man sich als Außenstehender sehr hilflos fühlt und generalisierte Anfälle sehr bedrohlich aussehen. Viele Lehrer und Arbeitgeber – aber auch Ärzte und Menschen aus dem privaten Bekanntenkreis – möchten da eben keine *Verantwortung* übernehmen. Auch hier ist vor allem mehr Öffentlichkeitsarbeit notwendig, um zu zeigen, dass bei epileptischen Anfällen zwar gewisse Vorsichtmaßnahmen notwendig sind, in aller Regel aber nicht viel bei einem Anfall passiert, und die meisten gut gemeinten Vorsichtmaßnahmen deshalb übertrieben sind.

Menschen mit Epilepsie ziehen sich manchmal zurück und *lernen* eine Art Hilflosigkeit, die oft auch von den Eltern gefördert wird. Vielleicht wäre es deshalb ein Ansatzpunkt, Betroffene und Angehörige frühzeitig zu ermutigen, dass man auch mit einer Epilepsie gut leben und den Alltag bewältigen kann. Damit könnte man schon frühzeitig den Teufelskreis: *Epilepsie – Ausgrenzung – Depression – Rückzug – noch mehr Ausgrenzung – noch stärkeres Leiden unter Epilepsie* durchbrechen.

Susanne Rudolph

Tag der Gesundheit in Marl

Es kamen viele Besucher ...

Wie jedes Jahr, fand am dritten Samstag im März – diesmal am 15. März 2014 von 10.00 bis 15.00 Uhr – der *Tag der Gesundheit* in Marl statt. Die Veranstaltung wurde wie gewohnt im gesamten Einkaufszentrum *Marler Stern* durchgeführt. Selbsthilfegruppen, Institutionen, Firmen, Krankenhäuser und Krankenkassen präsentierten sich und informierten über alle Themen rund um die Gesundheit. Ein attraktives Bühnenprogramm sorgte für Abwechslung. In einem separaten Raum lieferten Vorträge von Ärzten ausführliche Informationen.

Auch dieses Mal war die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Marl mit einem Informationsstand und Mitgliedern aus der Gruppe, die tatkräftig am Stand geholfen haben, vertreten. Es kamen sehr viele Besucher, um sich auch an unserem Stand zu informieren. Pharmazeutische Unternehmen stellten uns ausreichend Informationsmaterial in Form von Flyern, Prospekten und Büchern zur Verfügung. Dafür möchten wir uns recht herzlich bedanken. Es bleibt abzuwarten, ob wir den einen oder anderen Besucher für unsere Gruppe gewinnen konnten.

Edelgard Zacharias
Epilepsie-Selbsthilfegruppe Marl
Tel.: 02365 – 37041
www.epilepsie-shg-marl.de

Eine kleine Gruppe zwischen großen Organisationen

SHG nahm an EhrenamtMesse teil

Die vom *Bürgernetzwerk Schleswig-Flensburg* veranstaltete *EhrenamtMesse* fand am Samstag, dem 22. Februar 2014 von 12.00 – 16.00 Uhr im Kreishaus in Schleswig statt. Unsere Selbsthilfegruppe *Epilepsie na und!* war eine von 35 ehrenamtlich tätigen Ausstellern.

Es nahmen große Organisationen wie das *Deutsche Rote Kreuz*, die *Diakonie*, das Mehrgenerationenhaus oder die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen KIBIS – die viele Selbsthilfegruppen unter sich hat bzw. verwaltet – teil; aber auch Selbsthilfegruppen wie der *Blinden und Sehbehinderten Verein* oder eben wir von *Epilepsie: Na und!*

Die Landfrauen haben in der Kantine für die Verpflegung gesorgt. Insgesamt war die EhrenamtMesse gut besucht. Auch das Interesse an unserer Selbsthilfegruppe war zufriedenstellend. Der Grund für unsere Teilnahme an der EhrenamtMesse war, dass wir auf uns aufmerksam und ein bisschen Öffentlichkeitsarbeit machen wollten. Das ist uns ganz gut gelungen.

Ich kann jeder Selbsthilfegruppe raten, an solchen Foren wie der EhrenamtMesse oder ähnlichem teilzunehmen – auch wenn der Ausstellungsstand noch so klein ist. Wichtig ist: Man bleibt im Gespräch und ist präsent.

Norbert Jeß
Selbsthilfegruppen:
Epilepsie – Na und!
Schleswig
www.epilepsie-na-und.de

Anmerkung der Redaktion: *Der folgende Artikel war bereits für einfälle 128 vorgesehen, konnte dort aus Platzgründen aber nicht erscheinen. Wir wollten den Artikel unseren Leserinnen und Lesern dennoch nicht vorenthalten und bitten die Magdeburger für das verspätete Erscheinen um Entschuldigung.*

Tag der Epilepsie 2013 in Magdeburg

... und wenn ich mich nicht verzählt habe zum 18.-ten Mal

Seit vielen Jahren ist es Tradition – am 05. Oktober – dass in Magdeburg zur Feier des Tages ein großes Stadtfest organisiert wird und die kommunale Selbsthilfe sich in der Johanneskirche der Öffentlichkeit präsentiert. Die Resonanz war für uns in diesem Jahr beeindruckend und die beste Gelegenheit, viele Betroffene, Angehörige und Interessierte zu den Veranstaltungen zum *Tag der Epilepsie* einzuladen.

Denn der vor einem Jahr gegründete *Landesverband Epilepsie Sachsen-Anhalt* hatte vormittags ein Kino angemietet und nahm das diesjährige Motto des Tages der Epilepsie *„Mit Epilepsie mitten im Leben“* zum Anlass, den Film *Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele* zu zeigen.

Dieser Film zeigt den Alltag von jungen Erwachsenen mit einer Epilepsie. Sie berichten von ihrem Alltag, der oft Schwierigkeiten mit sich bringt. Die Gruppe lernt sich langsam kennen, und dennoch wird ein sehr individueller Umgang mit der Erkrankung deutlich. Einige von ihnen haben einen türkischen Migrationshintergrund, woraus sich noch mal eine andere Sicht auf den Umgang mit der Erkrankung ergibt.

Anschließend war noch genug Zeit und Raum, um mit den Filmemachern, Protagonisten und Medizinern zu diskutieren.

Um 13.00 Uhr zog die Karawane dann weiter, denn der Epilepsie-Selbsthilfeverein Magdeburg hatte in der Vereins-Kontaktstelle die Tür für alle geöffnet.

Unser *Tag der offenen Tür* wird auch traditionell zum *Tag der Epilepsie* veranstaltet, wo allen Interessierten die Möglichkeit gegeben wird, unsere Räumlichkeiten kennenzulernen, sich individuell beraten zu lassen und die Arbeitsweise der einzelnen Gruppen zu erleben um sich dann selber einzubringen.

Die Magdeburger wünschen allen ein gutes und aktives Jahr.

Probleme mit Medikamenten

Eine Veranstaltung der Bremer SHG

Wenn ein Mensch auf offener Straße einen epileptischen Anfall erleidet, reagiert die Umgebung oft hilflos. Doch nicht nur medizinische Laien sind überfordert. Viele Betroffene haben oft eine lange Odyssee von Arzt zu Arzt hinter sich, bis sie die passende Behandlung finden. In Selbsthilfegruppen wie der für Epilepsiekranke in Bremen-Nord tauschen sich Betroffene über ihre Probleme aus.

Rund 3.000 bis 4.000 Menschen in Bremen sind an Epilepsie erkrankt ... „Wo sind die alle?“, fragt Elke Uhlenwinkel, die eine Selbsthilfegruppe für Epilepsie-Kranke in Bremen-Nord leitet. Jeden zweiten Dienstag im Monat treffen sich die Mitglieder – Betroffene und ihre Angehörigen – im *Neurologischen Reha-Zentrum Friedehorst*.

In der Gruppe finden die anfallskranken Menschen Verständnis, Unterstützung und bekommen In-

formationen über die Erkrankung. Dort können sie sich austauschen, denn alle kennen die Verunsicherung und die Belastung, die mit den Anfällen einhergeht. In Krisensituationen hat fast immer schon jemand aus der Runde etwas Ähnliches erlebt und kann weiterhelfen. Was erzählt wird, bleibt in der Gruppe. Neue Mitglieder kommen allerdings nur selten dazu.

Elke Uhlenwinkel kennt die inneren Widerstände, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen. Ohne die Aufforderung ihres Mannes wäre auch sie wohl nie hingegangen. Doch zu erfahren, dass sie nicht allein ist, hat ihr Auftrieb gegeben. Mittlerweile sammelt sie sämtliche Informationen, die sie bekommen kann – aus Fachliteratur, Gesprächen mit Experten und Vorträgen. Ihr Ziel ist, dass die Gruppe aufgeklärt ist. „Hilf dir selbst, dann hilft dir auch Dein Arzt“, ist Uhlenwinkel überzeugt.

Probleme mit Medikamenten

Und die Fachfrau in eigener Sache pocht auf die Wahl der richtigen Medikamente: „Viele nehmen ihre Erkrankung nicht so ernst und lassen sich unterschiedliche Medikamente verschreiben.“ Aber die Gehirnchemie reagiere sehr sensibel. Drastische Auswirkungen musste Barbara Kiefer erleben: Ihr wurde ein sogenanntes Generikum verordnet. Das sind wirkstoffgleiche, aber günstigere Kopien der Originalmedikamente, die sich durch die enthaltenen Hilfsstoffe und das Herstellungsverfahren unterscheiden dürfen. Doch dadurch können sie im Organismus anders wirken.

„Ich habe extra gefragt, ob ich etwas beachten muss“, sagt sie. Damals war Barbara Kiefer seit sechs Jahren anfallsfrei. Bei den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe hat es bis zu 25 Jahren gedauert, bis dieser Zustand mit dem richtigen Medikament annähernd erreicht war. „Nein, gar nichts“, lautete seinerzeit die Antwort auf Barbara Kiefers Frage. Es kam anders: Innerhalb einer Woche bekam sie drei schwere Anfälle in drei aufeinanderfolgenden Nächten. Sie wechselte umgehend den Arzt und verlangte das Originalrezept. Die Anfälle hörten sofort wieder auf, berichtet sie ...

Ein Generikum ist ein Medikament, das die gleiche Wirkstoffzusammensetzung aufweist wie die Originalrezeptur. Durch die Bindemittel oder das Herstellungsverfahren kann sich aber die sogenannte Bioverfügbarkeit unterscheiden. Dann werden die Wirkstoffe in einer leicht veränderten Dosierung ins Blut abgegeben. In den meisten Fällen sei dies unproblematisch, erklärt Klaus Scholz, Vizepräsident der *Apothekerkammer Bremen*. Leichte Schwankungen in der Bioverfügbarkeit könnten selbst innerhalb eines Medikamentes vorkommen, und Generika müssten die ent-

haltenen Wirkstoffe zu 85 bis 115 Prozent innerhalb der gleichen Zeit freisetzen wie das Original. (Anmerkung der Redaktion: Die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* vertritt in ihrer *Empfehlung Generika vom Februar 2013* eine andere Position – vgl. *www.dgfe.org*, Mitteilungen/Stellungnahmen).

Ärzte und Apotheker sind gesetzlich dazu verpflichtet, verfügbare Generika zu verordnen und abzugeben. Ärzte haben aber die Möglichkeit, die Verwendung eines Generikums auszuschließen. Dazu gibt es auf dem Rezept das *aut-idem-Feld*. *aut-idem* bedeutet „oder ein Gleiches“, und meint ein alternatives Präparat. Erst wenn dieses Feld durchgestrichen ist, muss in der Apotheke exakt das bezeichnete Medikament abgegeben werden.

Die Ausnahme muss begründet sein (Anmerkung der Redaktion: vgl. dazu die erwähnte Stellungnahme der DGfE). Dies sei der Fall, wenn ein Patient das Generikum nicht vertrüge oder es individuell schlechter wirke als das Originalpräparat, erklärt Christoph Fox von der Kassenärztlichen Vereinigung Bremen.

Quelle: Weser-Kurier, 22. Oktober 2013 (gekürzt)

Fünf Jahre Behindertenrechtskonvention

Konvention jetzt auch in leichter Sprache erhältlich

Zu einer Konferenz aus Anlass des Inkrafttretens der *UN-Behindertenrechtskonvention* in Deutschland lud die *Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen*, Verena Bentele, gemeinsam mit der BRK-Allianz am 17. März 2014 ins Kleisthaus ein.

„Die Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ist ein Grundstein für eine Gesellschaft, in der sich jeder beteiligen und entfalten und seinen Platz finden kann“, so Bentele in ihrem Grußwort. Als mehrfache Paralympics-Siegerin betrachte sie die Umsetzung sportlich und stelle unter anderem Fragen wie „Sind die Etappenziele erreicht?“ und „Wie sieht der Trainingsplan aus?“

Die Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen „ist ein Meilenstein“ hielt Christoph Strässer, *Beauftragter für Menschenrechtspolitik und Humanitäre Hilfe der deutschen Bundesregierung*, fest und betonte, „dass Inklusion ein Grund- und Menschenrecht ist“. Er ermutigte die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, weiter „zu insistieren“, damit Menschenrechtspolitik Anregungen erhält. Abschließend bezog er sich auf den Spruch des chinesischen Philosophen Konfuzius „Jede Reise beginnt mit dem ersten Schritt“. Es sei schon mehr als ein Schritt getan, aber es bleibe noch ein gutes Wegstück.

Die genannten Vorträge und weitere Materialien stehen auf der Website *www.brk-allianz.de* zur Verfügung.

Anlässlich dieser Veranstaltung wurde bekannt gegeben, dass das *Bundesministerium für Arbeit und Soziales* am 15. Januar 2014 den Text der **Behindertenrechtskonvention in leichter Sprache** herausgegeben hat. Es handelt sich um eine Kurzfassung – die Langfassung ist in Vorbereitung.

Der Text in **leichter Sprache** steht auf der Website *www.brk-allianz.de* als kostenloser Download zur Verfügung und kann auch über die Website der *Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de/Downloads)* heruntergeladen werden.

Ich bin ein Kind wie DU!

Ein Kinderbuch über den Alltag in der Kinderpsychiatrie

Helga Rikken & Marlies Tophinke

Ich bin ein Kind wie DU! … aber meine Seelenlandschaft ist anders
Books on Demand Norderstedt, 1. Auflage 2013

128 Seiten
ISBN: 978 – 3732256006
12,90 Euro
(e-book 9,90 Euro)

Helga Rikken (vgl. dazu das Interview unter der Rubrik „Menschen und Meinungen“ in der vorliegenden Ausgabe der *einfälle*) hat zusammen mit der Sonderschullehrerin Marlies Tophinke ein Kinderbuch zum Thema Kinderpsychiatrie geschrieben. Behutsam und einfühlsam haben sich die beiden Autorinnen diesem schwierigen, mit Ängsten und Vorurteilen belasteten Thema genähert. Helga Rikken ist Insiderin: Sie hat 25 Jahre lang in der Kinderpsychiatrie in Viersen-Süchteln im Bereich Psychomotorik gearbeitet. Von ihr stammen auch die Illustrationen.

Held der Geschichte ist Timo, neun Jahre alt. Traumatisiert durch einen schweren Verkehrsunfall hat

er seine Stimme verloren. Durch behutsame Therapien wird Timo wieder gesund.

Das Buch beschreibt kindgerecht den Alltag in einer Kinderpsychiatrie.

Brigitte Lengert

Protokoll einer Heilung

Heilung durch Nicht-Einnahme von Antiepileptika?

Christel Manske

Epilepsie. Protokoll einer Heilung
ICHS-Praxis – Band 5
Lehmanns Media GmbH (Berlin) 2013

110 Seiten
ISBN 978-3-86541-510-3.
14,95 EUR

Christel Manske ist Leiterin ihres eigenen Instituts für die Entwicklung funktioneller Hirnsysteme in Hamburg. Sie arbeitet mit Kindern, die aufgrund ihrer Besonderheiten in der Regelschule auffällig oder vom gemeinsamen Lernen in der Klasse ausgeschlossen sind. Ziel und Inhalt ihrer Arbeit ist die Erforschung eines adäquaten Unterrichts, der von den Besonderheiten der Kinder ausgeht.

Ralf Fingerhut, dessen Geschichte das Buch *Epilepsie. Protokoll einer Heilung* erzählt, kam vor 30 Jahren zu Christel Manske in die Praxis. Da war er schon 20 Jahre alt. Sie sollte dem *Behinderten* die vier Grundrechenarten beibringen. Ralf war *Bluter* und hatte schwere epileptische Anfälle.

„Als Ralf ... vor ca. 30 Jahren zu mir kam, wusste ich nichts über Epilepsie. Ich weiß nicht, ob es den behandelnden Ärzten darum ging, ihn zu heilen. Ich weiß nur, dass es darum ging, ihn medikamentös so einzustellen, dass er möglichst keine Anfälle bekommen sollte. Doch leider halfen die Medikamente nur bedingt. Die Anfälle traten immer wieder auf. Da er außerdem darunter litt *kein Rechnenzentrum* zu haben, war es in erster Linie meine Aufgabe, ihn darin zu unterstützten, Rechnen zu lernen“ (S. 9).

Das Buch ist in 21 Kapitel aufgeteilt und folgt dem Prozess der *Heilung* Ralf Fingerhuts. Ergänzt und erweitert wird es durch Exkursionen in die Erfahrungswelten weiterer behinderter Menschen. Ralfs Zeichnungen, die wörtlichen Protokolle der Gespräche zwischen *Klient* und *Therapeutin*, ausführliche Beschreibungen der Lernmethoden, didaktische Hinweise zu Rechenprogrammen und Beschreibungen der Umsetzung machen das Buch zu einer lebendigen Handlungsanweisung für Pädagogen und andere Fachleute genauso wie für Eltern.

Schon nach drei Monaten Therapie setzt Ralf Fingerhut seine Antiepileptika ab und bleibt anfallsfrei. „Damit hat er sämtliche ärztliche Gutachten widerlegt, die zu dem Ergebnis gekommen waren, dass er sein Leben lang Tabletten nehmen müsste“ (S. 82). Eines dieser Gutachten hätte ich gern gelesen. Vergeblich habe ich in dem Buch nach einer präzisen medizinischen Vorgeschichte gesucht. Was für Anfälle hatte Ralf? Wie oft? Seit wann? Vom 18. bis 20. Lebensjahr habe er „täglich 3 x eine Tablette Mylepsin“ genommen, wie seine Mutter sich erinnere (S. 102). „Als Mutter war ich immer gegen die Tabletten. Sie brachten ja keine Lösung. Ralf selbst wehrte sich täglich gegen die Einnahme, weil sie ihn so müde machten. Er nahm sie nur unter Zwang“ (S. 102). Das Kapitel *Die Tabletten vernichten die Geistesströme und die Denkknöpfe* zeigt Fingerhuts Zeichnungen über Blockadevorgänge im Gehirn. Er schreibt: „Wenn ich die Tabletten nehme, dann lösen sich zwar die Krämpfe auf, aber sie löschen die Kraft“ (S. 58).

Die Mutter bestätigt die negativen Nebenwirkungen der Antiepileptika: „Als er begann, die Tabletten zu nehmen, war alles aus ... Der Speichel floss ihm aus dem Mund, nachdem er die Tabletten bekommen hatte. Das Schwimmen, das Radfahren, das Flöte spielen – er konnte nichts mehr. Ich hatte nur Angst. Es war eine fürchterliche Zeit. Wir haben nur noch geheult. Die Ärzte sagten: ‚Er gewöhnt sich an die Tabletten‘. Er wurde zwar ruhiger, aber er konzentrierte sich deswegen nicht besser. Er wurde nur stiller ... Man sagte uns, dass er nicht länger in die Schule gehen sondern arbeiten sollte. ... Er würde sowieso nicht mehr anders werden. Wir hätten schon genug für ihn getan, jetzt sollten wir ihn ins Heim geben“(S. 58).

Diskussion

Als ich dieses Buch mit der Bitte, es in den *einfällen* zu besprechen, auf den Schreibtisch bekam, wusste ich sofort, dass ich es schon mal gelesen hatte. Bereits 1984 veröffentlichten Ralf Fingerhut und Christel Manske zum ersten Mal die Geschichte von Ralf Fingerhut. Titel des Buches: *Ich war behindert an Hand der Lehrer und Ärzte*. Die Geschichte von damals ist im Wesentlichen Inhalt von *Epilepsie. Protokoll einer Heilung*.

1984 war mein kleiner Sohn 9 Jahre alt und ging in eine Integrationsschule. Das Lernen fiel ihm schwer, er war verhaltensauffällig. Wegen seiner Epilepsie nahm er damals – wie Ralf – Mylepsin. Ab und zu bekam er trotzdem große epileptische Anfälle. Das Glück meines Sohnes: Er ging in eine Integrationsschule. Hier wurde nach dem auch von Christel Manske vertretenen Prinzip unterrichtet, dass jedes Kind von seinen Lehrern dort abgeholt wird, wo es steht. Dass jedes Kind gern lernt, wenn man ihm sein eigenes Tempo lässt. Dass Nichtaussonderung ein Menschenrecht ist und dass wir nicht durch Aussonderung integrieren können. Ich las in dieser Zeit Manskes Buch und war berührt und bewegt: Wie sie sich auf Ralf einstellt; wie sie ihn als Lernpartner sieht, ihm auf Augenhöhe begegnet. Ich bewundere Christel Manske als einfühlsame Lehrerin und Therapeutin, ich bewundere ihre ungebrochene Überzeugung, dass es wenig Sinn macht, Schülerinnen und Schüler mit einem gedachten Maßstab zu vergleichen und das Unterrichten auf diesen Maßstab auszurichten.

Damals, 1984, gab mir die Dokumentation von Ralfs Heilung schwer zu denken. Ralfs Mutter hatte meine Ängste ausgesprochen. Wie sehr schaden die Tabletten meinem Kind? Wie wäre mein Sohn ohne Antiepileptika? Ob er ohne Tabletten – wie Ralf – auch anfallsfrei würde? Oder vielleicht genau so viele Anfälle hätte, aber wacher wäre und mehr er selbst?

Wir haben es irgendwann ausprobiert und die Tabletten langsam ausgeschlichen: Ich denke nicht gern daran zurück. Das Ergebnis war eine Katastrophe: unser Sohn hatte einen Anfall nach dem anderen. Nichts ging mehr. Ich war froh, als er wieder gut medikamentös eingestellt werden konnte. Seine Schule hat er trotz Dauermedikation geschafft. Sogar den Realschulabschluss.

Fazit

Toll, wie Christel Manske therapeutisch und pädagogisch mit Ralf arbeitet. Davon kann man sich eine Scheibe abschneiden – ihr und ihren Erfahrungen zu folgen, ist nur zu empfehlen.

Ralfs Beispiel als *Protokoll einer Heilung* zu sehen, halte ich jedoch für bedenklich und die vehemente Ablehnung von Antiepileptika für falsch.

Mein Sohn nimmt seit frühester Kindheit Antiepileptika, die seine Anfälle unterdrücken. Sie haben die verschiedensten unangenehmen Nebenwirkungen. Aber sie ermöglichen ihm auch ein weitgehend selbstständiges, unabhängiges Leben. Epilepsie ist bei jedem Menschen ganz verschieden und eben nicht nur ein *biopsychosoziokulturelles Geschehen*, das durch *psychische Neubildungen kontrolliert werden kann* und für das Heilung möglich ist.

Brigitte Lengert

Wir sind bunt und frech ...

Neue Broschüre von ISL erschienen

Die *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL)* hat eine neue 84-seitige Broschüre erstellt. Der Titel lautet: *Wir sind bunt und frech - mutig und laut! Ein Geschichts-Lese-Buch über Scham, Aussonderung, Stolz und Emanzipation!*

Die Autorin Wiebke Schär zeigt in der Broschüre auf, wie sich das Verständnis von Behinderung im Laufe der Geschichte verändert hat. Sie hält inne an verschiedenen Stationen in der Geschichte um darzustellen, welche Rollen Behinderung oder Krankheit in der Gesellschaft spielten, wie behinderte Menschen den Aufbruch wagten und der Aussonderung trotzten. Neun Kurzinterviews mit stolzen behinderten Menschen runden den Text ab.

Die Publikation wurde im Rahmen des ISL-Projektes *Disability Pride – aus Scham wird Stolz*! erstellt und durch die *Aktion Mensch* gefördert. Alle Informationen zum Projekt finden sich unter *www.disability-pride.isl-ev.de*. Dort gibt es die Broschüre auch als download. Printexemplare werden gegen eine Schutzgebühr von 1,50 Euro plus Porto versandt (Anschrift: Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V., Krantorweg 1 in 13503 Berlin, Tel.: 030 – 4057 1409). Die Broschüre kann auch von der Website der *Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de* unter *downloads)* heruntergeladen werden.

Quelle: Pressemitteilung von Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V., 06. Februar 2014

Impressum einfälle

Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe
Mitgliederzeitschrift der
Deutschen Epilepsievereinigung e.V.
Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Fon: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
mail: einfaelle@epilepsie.sh
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Norbert van Kampen
Redaktion: Norbert van Kampen unter Mitarbeit von Brigitte Lengert und Anne Söhnel. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der/die Autor/-in die Verantwortung.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Preisliste vom 14. November 2013. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos, Archiv.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke;
Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.

Der Bezug der einfälle ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: 60,-- Euro
Ermäßigter Beitrag DE: 26,-- Euro
Konto: Deutsche Bank Berlin
Kto.-Nr: 643 00 29 03
BLZ: 100 700 24
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Auf meine Anfrage (Leserbriefe: Wer hat ähnliche Erfahrungen?) in den letzten *einfällen* (Nr. 128, S. 53) erhielt ich einige freundliche und auch hilfreiche Antworten – aber leider im Urlaub! Und weil alle meine Urlaubsmails zuhause verloren gegangen sind (wegen eines PC-Defektes), konnte ich mich nicht bedanken.

Das möchte ich hiermit nachholen: DANKE vielmals! Ich habe mich so gefreut.

Susanne Rudolph
Blaustein-Dietingen

Liebe Redaktion,

ich suche Menschen ab 40+ aus dem Raum Alsfeld, Marburg, Gießen, die wie ich Epilepsie haben, einen Arbeitsplatz haben und selbstständig einen eigenen Haushalt führen.

Es wäre schön, gelegentlich kulturelle Veranstaltungen zu besuchen (Kino, Museum, Lesung usw.), bzw. sich auszutauschen.

Zuschriften bitte an die DE Geschäftsstelle, **Chiffre:** Neue Wege ausprobieren.

Wünsche liebe, ehrliche Freunde zwischen 55 und 65 Jahren für Gedankenaustausch und vieles mehr. Freundliche Sie, 63 Jahre, gläubig, naturverbunden und gesundheitsbewusst mit positiver Lebenseinstellung freut sich auf viel Post auch übers Internet.

Chiffre: Dostojewski

Meine Tochter, Andela Qelinio, hat seit ihrem 9. Lebensjahr eine fokale Epilepsie, teilweise mit Grand mal Anfällen. Sie hat schon **alle** handelsüblichen Medikamente durch und war schon dreimal im Epilepsiezentrum Kehl-Kork (mit dem wir sehr zufrieden sind) zur Neueinstellung der Medikamente; zum letzten Mal Ende 2012.

Vor diesem Aufenthalt traten ihre Anfälle bis zu 10mal täglich auf, auch während der Arbeit. Ihre Lebenssituation wurde dadurch erheblich erschwert.

Seit dem Aufenthalt in Kehl-Kork ist sie auf folgende Medikamente eingestellt: 200 mg Vimpat und 1/2 Tablette Luminal morgens; 200 mg Vimpat, eine 3/4 Tablette Luminal und 12 mg **Fycompa** abends.

Seitdem hat sie oft wochenlang keine Anfälle mehr, sie ist wieder lebensfroh und selbstbewusst geworden. Mittlerweile ist sie ins betreute Wohnen umgezogen und so glücklich und unbeschwert wie noch nie in ihrem Leben!

Wenn das kein **Zusatznutzen** eines neuen Medikamentes ist, dann weiß ich es auch nicht! Ohne Fycompa würde meine 24jährige Tochter immer noch mit täglichen Anfällen kämpfen.

Eine Mutter einer glücklichen Epilepsierkrankten!
Gutta Qelinio

Betreff: Epilepsiezentrum Hamburg
Bezug: *Einfälle*, 4. Quartal 2013

Sehr geehrte Damen und Herren,

schon in meinem Anschreiben zur Eintrittserklärung von 08.02.11 hatte ich meine Situation – ziemlich drastisch zugegebenermaßen – geschildert. Die Epilepsie-Erkrankung ist eine Tatsache, aber dank der sorgfältigen Einstellung durch meinen Arzt bin ich anfallsfrei. Nicht einverstanden bin ich mit der Einstufung als *paranoider Schizophrener*. Bei einem Suizid-Versuch wird leider ohne Rücksicht auf die Vorgeschichte in Deutschland eine schwerwiegende psychische Störung attestiert. Glücklicherweise habe ich einen *Nervenarzt* gefunden, der beide attestierte Krankheiten behandelt und mich gut versteht.

Nicht bestreiten kann ich, dass ich belastet war und immer noch bin. Depressionen und die Angst vor Mitmenschen empfinde ich jedoch nicht als *Verrücktheit* und will sowohl den seelischen Belastungen als auch dem Stigma entgegenwirken.

Der Bericht über das *Epilepsiezentrum Hamburg* hat mich angesprochen, weil ich dort eher eine Hilfe erhoffen kann als in einer Einrichtung, in der man Epilepsie-Kranke sofort stigmatisiert und nur noch seine Vorurteile bestätigt sehen möchte. Endlich habe ich meinen Arzt auf dieses Thema angesprochen, nachdem ich es lange Zeit immer wieder unterdrückt hatte. Leider ist er jedoch nicht darauf eingegangen, die Verschreibung eines ambulanten Gesprächs oder gar eines Klinikaufenthalts werde ich also nicht bekommen. Jetzt interessiert mich, ob es eine andere Möglichkeit für mich gibt, um ein Gespräch mit den dortigen Ärzten zu arrangieren. Eine mail ist natürlich als Anfang denkbar. Dabei bin ich nur etwas unsicher, wie ich meine Situation schildern soll.

Deshalb wende ich mich mit dieser Frage zunächst an Sie: kann ich über eine der in *Einfälle* genannten mail-Adressen formlos Kontakt mit der Klinik aufnehmen oder muss ich mich zunächst an anderer Stelle melden?

Vielen Dank für Ihre Mühe
J. Feuchter

Anmerkung der Redaktion: *Selbstverständlich können Sie über die in einfälle genannten Adressen Kontakt zu den jeweiligen Autoren und Autorinnen bzw. den entsprechenden Einrichtungen aufnehmen.*

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
14.05.2014	Patiententag im Rahmen der 52. Jahrestagung der DGfE, weitere Informationen finden sich in der Rubrik Veranstaltungen in diesem Heft			
14. – 17.05. 2014	World Conference Center Bonn Platz der Vereinten Nationen 2, 53113 Bonn www.worldccbonn.com	52. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V. www.epilepsie2014.de	Conventus C&M GmbH Juliane Börner C.-Pulfrich-Str. 1 07745 Jena	Fon: 03641 – 3116 347 Fax: 03641 – 3116 243 epilepsie@conventus.de www.conventus.de
23.05.2014	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung, weitere Informationen finden sich in der Rubrik DE-Intern in diesem Heft			
23. – 25.05.2014	Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., weitere Informationen finden sich in der Rubrik DE-Intern in diesem Heft			
11.06.2014 16.30 – 19.00 Uhr	DRK-Kliniken Westend Spandauer Damm 130 14050 Berlin (Aula)	Epilepsie-Forum: Epilepsie in Kita und Schule	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Klaus Göcke	Fon: 030 – 341 4252, Fax: 030 – 342 4466 klaus.goecke@epilepsie.sh www.epilepsie-berlin.de
13. – 15.06.2014	Improvisationstheater für Epilepsiebetroffene und Angehörige, weitere Informationen finden sich in der Rubrik DE-Intern in diesem Heft			
13. – 15.06.2014	Anfallsselbstkontrolle Grundkurs, weitere Informationen finden sich in der Rubrik DE-Intern in diesem Heft			
04. – 06.07.2013	Schloss Hirschberg 92339 Beilngries/ Altmühltal	Wochenendseminar	LV Epilepsie Bayern e.V. Doris Wittig-Moßner www.epilepsiebayern.de	Fon: 0911 – 18 09 37 47 Fax: 0911 – 18 09 37 46 wittigmossner@epilepsiebayern.de
04. – 06.07.2014	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	• Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie • Famoseskurs für Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron Frau Rave Frau Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 Dietlind.Rave@mara.de Erika.Freymueller@mara.de
05.07.2014	Epilepsie Beratung Schwaben Stenglinstr. 2 86156 Augsburg	Gemeinschaftsausflug in den Botanischen Garten Augsburg	Epilepsie Beratung Schwaben www.bunter-kreis.de	Fon: 0821 – 400 4945 oder -4848 Fax: 0821 – 400 4849 claudia.hackel@bunter-kreis.de
29. – 31.08.2014	Johannisstift Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Familienwochenende	DE Geschäftsstelle Martina Gröbe	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 info@epilepsie.sh www.epilepsie-vereinigung.de
29.07.- 31.08.2014	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	• Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie • Famoseskurs für Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron Frau Rave Frau Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 Dietlind.Rave@mara.de Erika.Freymueller@mara.de
12. – 14.09.2014	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle Aufbaukurs	DE Geschäftsstelle Martina Gröbe	Fon: 030 – 3424414, Fax: 030 – 3424466 info@epilepsie.sh www.epilepsie-vereinigung.de
19. – 21.09.2014	Rotenburg/Wümme	Sportwochenende	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 – 88430, Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
24. – 27.09.2014	Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie, weitere Informationen finden sich in der Rubrik Veranstaltungen in diesem Heft			
24. – 27.09.2014	RehaCare Düsseldorf 2014 Messeplatz 40474 Düsseldorf	RehaCare Düsseldorf	Anmeldung nicht erforderlich	Messe Düsseldorf GmbH Fon: 0211 – 4560 01, Fax: 0211 – 4560 8546 info@messe-duesseldorf.de
08.10.2014 16.30 – 21.30 Uhr	Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge Herzbergstraße 79 10365 Berlin (Kesselhaus)	Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie, ab 20.00 Uhr: Steile Welle – Ein Theaterstück zwischen Fallsucht u. Sehnsucht	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Klaus Göcke	Fon: 030 – 341 4252 Fax: 030 – 342 4466 klaus.goecke@epilepsie.sh www.epilepsie-berlin.de
11.10.2014 10.00 – 15.00 Uhr	Magdeburg	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2014 Motto: Epilepsie kann jeden treffen. In jedem Alter.	DE Geschäftsstelle Anne Söhnel Anmeldung nicht erforderlich, Eintritt frei	Fon: 030 – 3424414 Fax: 030 – 3424466 info@epilepsie.sh www.epilepsie-vereinigung.de
17. – 19.10.2014	Gedächtnistraining bei Epilepsie, weitere Informationen finden sich in der Rubrik DE-Intern in diesem Heft			
24. – 26.10.2014	Springe/Deister	Familienseminar	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 – 88430, Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
24. – 26.10.2014	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	• Famoses-Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie • Famoseskurs für Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron Frau Rave Frau Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 Dietlind.Rave@mara.de Erika.Freymueller@mara.de
25. – 26.10.2014	Epilepsie Beratung Schwaben, Stenglinstr. 2 86156 Augsburg	MOSES-Schulung	Epilepsie Beratung Schwaben www.bunter-kreis.de	Fon: 0821 – 400 4945 oder -4848 Fax: 0821 – 400 4849 claudia.hackel@bunter-kreis.de
14. – 16.11.2014	Aufbau und Erhalt von Epilepsie-Selbsthilfegruppen, weitere Informationen finden sich in der Rubrik DE-Intern in diesem Heft			
21. – 22.11.2014	Wege aus der Krise – Umgang mit Depressionen bei Epilepsie, weitere Informationen finden sich in der Rubrik DE-Intern in diesem Heft			
29.11.2014 10.00 – 13.00 Uhr	Charité Campus Benjamin Franklin Hindenburgdamm 30 12200 Berlin (Seminarraum Haupteingang)	Epilepsie-Forum: Beginn und Ende einer Epilepsie	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg Klaus Göcke	Fon: 030 – 341 4252 Fax: 030 – 342 4466 klaus.goecke@epilepsie.sh www.epilepsie-berlin.de

vorschau 130

Kunststück – Von Krankheitserfahrungen und Kreativität ist Schwerpunkt der nächsten Ausgabe der *einfälle*.
Ganz wichtig sind bei diesem Thema wieder die Zuschriften und Meinungen unserer Leser und Leserinnen, die gerne auch kritisch sein dürfen.
Die nächste *einfälle* erscheint Ende Juni 2014. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 31. Mai 2014. Angekündigte Anzeigen können bis zum 15. Juni 2014 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Bethel

Epilepsie verstehen.

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin.Branden-burg

Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

Standort Berlin
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Telefon 030/54 72–35 01
www.ezbb.de

Standort Bernau
Epilepsieklinik Tabor
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau

Telefon 033 38/75 23 50
Fax 033 38/75 23 52
www.ezbb.de

Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld

Maraweg 21
33617 Bielefeld

Telefon 05 21/772–788 14
Fax 05 21/772–789 33
www.bethel.de