



080

Epilepsie und Behinderung

Autor: Hans Joachim Schwager (†), Original 1996, August 2008

Zusammenfassung

„Behinderung“ kann je nach Betrachtungsweisen (Modellen) anders beschrieben, eingestuft und beurteilt werden:

- Aufgrund einer Hirnschädigung kann es zu einer Behinderung kommen. Epilepsie ist dann in der Regel ein Folgeproblem, verursacht durch die gleiche Schädigung.
- Epilepsie kann zur Behinderung in der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben führen. Dann ist die Reaktion auf Epilepsie, nicht die Epilepsie selbst Ursache der Behinderung.
- Es gibt Einschränkungen aufgrund einer Epilepsie, aber es gibt keine ausschließlich durch Epilepsie bedingte Behinderung.

Begriffe und Kategorien

„Behinderung“ kann je nach Betrachtungsweisen (Modellen) anders beschrieben, eingestuft und beurteilt werden. Jedes der im Folgenden skizzierten Modelle dient der Legitimation und dem Interesse verschiedener Berufsgruppen und Institutionen. Es wird finanziert durch verschiedene Kostenträger, deren Rechtsgrundlage sehr unterschiedlich ist. Es besteht eine Tendenz, die Modelle in Anwendung und Betrachtung voneinander getrennt zu halten. Sie bedingen in vielen Fällen einander, weswegen die Hilfsansätze aller drei Modelle aufeinander zu beziehen sind.

Das Krankheitsfolgenmodell

Dem medizinischen Betrachtungsmodell der WHO entstammen die Begriffe „Schädigung“ (Impairment), „Fähigkeitsstörung“ (Disability) und „Beeinträchtigung“ (Handicap). Es handelt sich um Stufen der Manifestation einer Krankheit.

„Schädigung“ bezeichnet einen beliebigen Verlust oder eine Normalabweichung in der psychischen, physiologischen oder anatomischen Struktur oder Funktion. So sind Epilepsien häufig hervorgerufen durch eine zerebrale Schädigung. Zu den Schädigungen gehören z.B. die Schädigung der Bewusstseinsklarheit und der Qualität der bewussten Wahrnehmung etwa durch intermittierend auftretende Anfälle oder auch die Schädigung von Emotion, Affekt und Stimmung. Eine Schädigung in diesem Sinn ist der mit der Plötzlichkeit der Anfälle verbundene Verlust der Selbstkontrolle und die damit verbundene Angst. Die Schädigung begründet gegenüber den Krankenkassen einen Leistungsanspruch auf eine medizinische Behandlung.

Die „Fähigkeitsstörung“ bezieht sich auf die Fähigkeit einer Person, sich sowohl in den alltäglichen Aktivitäten als auch gegenüber anderen angepasst zu verhalten, inklusive der Fähigkeit zu lernen. Gemeint sind Störungen des Sprechens, des Gedächtnisses oder der Bewegung. Zu nennen sind im Blick auf Epilepsie die häufig bei einer Hirnschädigung vorkommenden Teilleistungsstörungen: z.B.

Störungen des Gedächtnisses, aber auch die zuweilen vorfindliche reduzierte Fähigkeit zur flexiblen Umstellung und Anpassung.

Die Fähigkeitsstörung begründet einen Leistungsanspruch auf Therapie bzw. Rehabilitation gegenüber Krankenkassen und Rentenversicherung.

Die „Beeinträchtigung“ bezeichnet die Benachteiligung, die sich bei der Wahrnehmung und Erfüllung einer gesellschaftlichen Rolle ergibt, und zwar in Abhängigkeit von Geschlecht, Lebensalter sowie sozialen und kulturellen Faktoren und im Vergleich zu dem, was für diese Rolle normal ist (bei Epilepsie z.B. die Einschränkung der Mobilität durch das Verbot, einen PKW zu fahren oder bestimmte Berufe auszuüben).

Die Beeinträchtigung begründet einen Leistungsanspruch auf Therapie (z.B. living-skill-Programme, Kompetenzschulungsprogramme) und auf gesundheitliche Schulungsprogramme (z.B. Diabetes-, Asthaschulung; viele Krankenkassen erstatten die Kosten für das MOSES-Schulungsprogramm).

Die Kategorie dieses „Krankheitsfolgenmodells“ bezeichnet eine Einschränkung der Gesundheit und begründet einen Anspruch auf Leistungen der Gesundheitsvorsorge, der gesundheitlichen Betreuung oder der Rehabilitation. Sie verleitet aber auch zu einer kausalen Betrachtung.

Das Gesundheitsmodell

„Gesundheit bezeichnet den Prozess der Anpassung ..., die Fähigkeit, sich auf wechselnde Milieus einzustellen, älter zu werden, zu gesunden, zu leiden, in Frieden den Tod zu erwarten.“ (I. Illich)

Das Gesundheitsmodell begründet keinen Anspruch, sondern die Pflicht, nämlich selbst auch aktiv die notwendigen Anpassungsleistungen zu erbringen. Dazu gehören die Bereitschaft zur Akzeptanz einer eingetretenen Schädigung oder Beeinträchtigung. Damit ist die Bereitschaft zur Einwilligung in die Behandlung (Compliance) und zur Bewältigung (Coping) verbunden.

Das Gesundheitsmodell begründet einen Anspruch auf Unterstützung in der Gesundheitserziehung (Prävention, Rehabilitation).

Das soziale, pädagogische Modell

Die Leitfrage in diesem Modell lautet: Was macht die Epilepsie aus einem Menschen? Die Antwort lautet: Epilepsie führt häufig in soziale Isolierung. In diesem Sinn sind Menschen mit einer Epilepsie mit anderen „outgroups“ zu vergleichen. Es liegt eine Behinderung in der Teilnahme am gesellschaftlichen (schulischen, beruflichen, sozialen) Leben vor. Der Grund liegt in den Reaktionen anderer Menschen auf die Epilepsie (z.B. im Erziehungsverhalten der Eltern), in den damit gebotenen Entwicklungschancen (bzw. –hemmungen) und in dem dadurch bedingten Selbstbild der Betroffenen.

In diesem Modell ist Behinderung nicht Folge einer Krankheit oder Schädigung, sondern Ergebnis einer Diskrepanz zwischen den gesellschaftlichen Erwartungen und Ansprüchen (etwa im Arbeitsleben) einerseits und den genetisch bedingten Anlagen sowie der evtl. Beeinträchtigung (z.B. einer Schädigung) und der sozialen Benachteiligung (z.B. Armut) andererseits.

Behinderungen haben demnach ihre Ursache in den beschleunigten Veränderungsprozessen moderner Industriegesellschaften und den damit verbundenen erhöhten Anpassungsforderungen. Nicht nur der Begriff, sondern auch die Sache selbst (Behinderung) ist in der Neuzeit entstanden.

Der Ansatz zur Hilfe liegt nicht in der Fokussierung des Blickes auf eine isolierte Schädigung, sondern in der Stärkung der Eigenkräfte (Empowerment), in der Unterstützung des Selbstwertgefühls etwa durch die Stärkung vorhandener Fähigkeiten und in der ermöglichten sozialen Integration.

Integration ist dabei nicht Ziel, sondern Mittel pädagogischer Hilfe mit dem Ziel, eigenes Selbstwertgefühl zu unterstützen und den Weg aus gesellschaftlich erzwungener und selbstgewählter Isolierung zu finden. Der Ansatz zur Hilfe liegt auch in der Schaffung lebenswerter Strukturen, denn die obengenannte Diskrepanz lässt sich auch aufheben, wenn Erwartungen und Anforderungen für den Betroffenen erfüllbar werden.

„Behinderung“ und Epilepsie

In dem hier beschriebenen Sinne von „Behinderung“ gibt es keine epilepsiespezifischen Behinderungen.

Epilepsie wirkt aber häufig als Verstärker sowohl was die Erscheinungsformen als auch was die Intensität der erforderlichen Behandlung angeht. Zudem ist für Menschen mit Epilepsie von einem besonders hohen Risiko, „behindert“ zu werden, auszugehen. Soziale Reaktionen auf Epilepsie und soziale Einstellungen zur Epilepsie schaffen Sozialisationsbedingungen, die Entwicklungsverzögerungen, Behinderungen, aber auch negative Selbstdeutungen geradezu produzieren müssen.

Selbstzufriedenheit und das subjektive Gefühl des Wohlergehens sind abhängig vom eigenen Selbstbild. Verinnerlichte Vorurteile beeinträchtigen das Selbstbild. Das Gefühl beeinträchtigt zu sein hängt von der Diskrepanz ab zwischen gegenwärtigem Selbstbild und dem Bild, das man von sich ohne Epilepsie entwirft. Ist diese Diskrepanz zwischen dem Selbstbild mit und ohne Epilepsie nicht vorhanden, dann ist auch das Gefühl der Behinderung nicht in dieser Weise ausgeprägt.

Das Auftreten epileptischer Anfälle legt dem Betroffenen u.U. Einschränkungen auf. Der Gesetzgeber erkennt unterschiedliche „Grade der Behinderung“ je nach Verlauf und Häufigkeit epileptischer Anfälle an. Auch eine mit zerebraler Vorschädigung und Epilepsie einhergehende psychische Veränderung schränkt die berufliche und soziale Entwicklung der Betroffenen (30%) ein. (vgl. die Anhaltspunkte zur Begutachtung hrsg. vom Bundesministerium für Arbeit/s. Informationsblatt 085 dieser Reihe „Epilepsie und Schwerbehindertenausweis“).

Als epilepsiespezifische Einschränkungen sind besonders hervorzuheben:

- Einschränkungen der Mobilität: das Verbot, bei fortbestehenden Anfällen mit Bewusstseinsstörungen ein Auto/Motorrad zu fahren (siehe Führerscheinrichtlinien), Unfallgefährdung beim Radfahren;
- Einschränkungen der Berufswahl, die sich direkt aus Fremd- und Eigengefährdung durch Anfälle und indirekt, etwa durch das Fahrverbot oder den fehlenden Führerschein ergeben können;
- Einschränkungen in Alltag und Freizeit: eventuell notwendige Schutzvorkehrungen gegen Anfallsfolgen (Sturzhelm, Begleitperson, z.B. beim Baden und Schwimmen/Tauchen, Besteigen von Leitern und Höhen); ärztlicherseits je nach Art und Behandlung der Epilepsie ratsam erscheinende Einschränkungen wegen erhöhtem Anfallsrisiko bei Schlafentzug, bei bestimmten Sportarten, beim Fernsehen und beim Besuch der Disco (im Fall von Fotosensibilität), bei Alkohol- und Drogenkonsum.

Die genannten Einschränkungen gelten nie allgemein für alle Menschen mit Epilepsie, sondern nur für umschriebene Risikogruppen. Sie haben keine dauernde Gültigkeit. Mit Verbesserung oder Verschlechterung der Epilepsie können sie aufgehoben werden bzw. sich einschneidender im Leben eines Epilepsiekranken bemerkbar machen.

Weiterführende Materialien

- Bach, H.: Grundbegriffe der Behindertenpädagogik. In: Bleidick, U. (Hrsg): Handbuch der Sonderpädagogik, Marhold, Berlin 1985, 3-25
- Collings, J.A.: Psychosocial Well-Being and Epilepsy: An Empirical Study. *Epilepsia* 31 (1990), 418-426
- Endermann, M.: Möglichkeiten der Pädagogik. In: Pfäfflin, M., Endermann, M. (Hrsg): Behinderte Menschen mit Epilepsie in Heimen und betreuten Wohngruppen. Bethel Beiträge 49, Bethel-Verlag, Bielefeld 1995, 47-65
- Schwager, H.J., Wolf, P.: Care for Patients with Epilepsy and Associated Handicaps: What is provided by whom in the FRG? In: Canger, R., Loeber, J.N., Castellano, F. (Hrsg): *Epilepsy and society: realities and prospects*. Elsevier, Amsterdam 1988, 63-69
- Speck, O.: Behinderte. In: *Staatslexikon*. Bd. 1, Freiburg 1989, 619-626
- Schneider, J.W., Conrad, P.: *Having Epilepsy*. Temple Press, Philadelphia 1983
- World Health Organization (Hrsg): *ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps)*. Ullstein, Geneva 1995

Informationsblätter

- Folgendes Informationsblatt behandelt ein angrenzendes Thema: 089 „Behandlung und Pflege geistig behinderter Epilepsiekranker“

Hinweis

- Das International Bureau for Epilepsy (IBE), die internationale Dachorganisation der Patientenverbände, bezeichnet in ihren offiziellen Dokumenten und Veröffentlichungen Epilepsie mit Vorbedacht als „seizure disorder“ (Anfallsstörung). Begriffe wie „disease“ (Krankheit) oder „disability“ (Fähigkeitsstörung) gelten als der Kennzeichnung von Epilepsien nicht vollständig angemessen.

Informationen über Epilepsie sind auch erhältlich über:

Deutsche Epilepsievereinigung/einfälle, Zillestr. 102 10585 Berlin, Internet: www.epilepsie-vereinigung.de
Stiftung Michael, Alstr, 12, 53227 Bonn, Internet: www.Stiftung-Michael.de

Herausgeber: Dt. Gesellschaft f. Epileptologie