

Laudatio zur Verleihung der „Kurt-Alphons-Jochheim - Medaille“ der DVfR

an das „Netzwerk Epilepsie & Arbeit“ der Inneren Mission München

beim DVfR-Kongress „Inklusion braucht Rehabilitation“ am 23.-24.10.2014 in Berlin

Laudator: Prof. Dr. Michael Seidel, v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel, Bielefeld

Sehr geehrter Herr Dr. Schmidt-Ohlemann,

Sehr geehrte Damen und Herren,

und ganz besonders: Sehr geehrte Vertreterinnen und Vertreter des **Netzwerks Epilepsie & Arbeit!**

Mit der **Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille** zeichnet die DVfR Initiativen aus, die in herausragender Weise die individuelle und umfassende Rehabilitation behinderter oder von Behinderung bedrohter Menschen unterstützen und dadurch deren Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ganz entscheidend fördern.

In diesem Jahr wird Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille der DVfR an das *Netzwerk Epilepsie & Arbeit* – kurz NEA – verliehen. Es ist mir eine große Freude und Ehre, heute die Laudatio zur Verleihung der Medaille halten zu dürfen.

Ich begrüße ganz herzlich die zur heutigen Ehrung angereisten Vertreter des Netzwerks:

- Herrn **Peter Brodich** (Leitung des NEA-Teams, Innere Mission München)
- Herrn **Werner Fack** (Diakonisches Werk Bayern, Dachverband der Inneren Mission München, die Träger des *Netzwerks Epilepsie & Arbeit* ist)
- Herrn **Thomas Porschen**, Vertreter der Epilepsie-Selbsthilfe NRW
- Herrn **Rupprecht Torbecke**, Epilepsie-Zentrum *Bethel*
- Herrn **Dr. Stephan Arnold**, Leitender Arzt der Schön Klinik für Epilepsie in Vogtareuth
- Herrn **Lüsebrink**, Sozialpädagoge, Evangelische Stiftung Alsterdorf, Hamburg)
- Frau Anja **Karlmeier**

und

- Herrn Gerhard Kreis (Technischer Berater beim Integrationsamt München)

(Falls ich jemanden vergessen habe, bitte ich Herrn Brodich, dies im Anschluss kurz zu ergänzen.)

Schon an dieser „bunten“ Zusammensetzung der anwesenden NEA-Vertreter erkennen wir auf Anhieb den multiprofessionellen, den interdisziplinären und auch den trägerübergreifenden Charakter des Netzwerks – aber dazu später mehr.

Zunächst werde ich kurz erläutern, was Epilepsie ist und was Epilepsie im Hinblick auf berufliche Teilhabe bedeutet. Dadurch können wir alle besser verstehen, welche großartige Arbeit das *Netzwerk Epilepsie & Arbeit* leistet, um epilepsiekranken Menschen in der Arbeitswelt zu unterstützen. Danach werde ich auf die Arbeit von NEA eingehen.

Wichtige Informationen über Epilepsie – besser Epilepsien – können Sie übrigens der Website des Informationszentrums Epilepsie (ize) der Dt. Gesellschaft für Epileptologie e.V. entnehmen.

Epilepsien sind in der Regel chronische Erkrankungen des Gehirns. Sie entstehen infolge verschiedener Ursachen. Gemeinsam ist den verschiedenen Epilepsiesyndromen, dass es zu Gehirnstörungen kommt, die sich in kurzen, vorübergehenden, aber wiederkehrenden epileptischen Anfällen, manchmal auch in Anfallsserien oder langdauernden Anfällen, sog. Status, zeigen. Die epileptischen Anfälle können in sehr unterschiedlicher Form mit sehr unterschiedlichen Folgen auftreten: als Krämpfe, aber auch als unwillkürliche Bewegungsabläufe, Bewegungs- und Bewusstseinsstörungen. Die Betroffenen können stürzen und sich verletzen, sie können desorientiert in Gefahrensituationen geraten usw. Epilepsien können heute mit Medikamenten, den sog. Antiepileptika, und in manchen Fällen auch mit speziellen hirnchirurgischen Eingriffen behandelt werden.

Leider werden trotz der erzielten Fortschritte der Medizin viele Patienten nicht anfallsfrei. Dass fortbestehende Anfallsaktivität ein Risiko am Arbeitsplatz mit sich bringen kann, liegt zunächst auf der Hand, ist aber konkret nur zu beurteilen, wenn man u. a. die Art der Anfälle, die gewöhnliche Tageszeit ihres Auftretens, ihre Häufigkeit einerseits, die Merkmale und das Gefahrenpotential des Arbeitsplatzes andererseits kennt.

Man schätzt, bei uns in Deutschland tritt Epilepsie mit einer Häufigkeit von rund 0,5-1 % Prozent in der Gesamtbevölkerung auf. Noch mehr Menschen – nämlich bis 5 Prozent – haben mindestens einmal im Leben einen epileptischen Anfall. Legt man die erwähnten Zahlen zugrunde, leben in Deutschland schätzungsweise rund 400 – 800.000 Menschen mit Epilepsie, davon etwa 250.000 im erwerbsfähigen Alter. Neuerkrankungen an Epilepsie treten in Deutschland schätzungsweise in 30.000 Fällen auf.

Ein erster epileptischer Anfall ist für die meisten betroffenen Personen ein Schock. Wenn sich die Anfälle wiederholen, wenn also eine Epilepsie im eigentlichen Sinne vorliegt, stellen sich erhebliche Probleme ein. Neben der Unsicherheit, was aus der Krankheit wird, wie mit ihr umgegangen

werden soll, entstehen besondere Ängste: Was passiert mit meinem Arbeitsplatz? Was ist mit meiner Fahrerlaubnis? Kann ich meine sportlichen Aktivitäten fortsetzen?

Angehörige, Kollegen und auch Arbeitgeber, erleben einen epileptischen Anfall als unkalkulierbare Gefahr, die bei ihnen Hilflosigkeit und Verunsicherung verursacht.

Ein großes Problem sind die noch immer in unserer Gesellschaft anzutreffenden Vorurteile und Ablehnungen, denen Menschen mit Epilepsie begegnen. Dass daraus erhebliche seelische und soziale Belastungen der Betroffenen resultieren, lässt sich leicht nachvollziehen. Nebenbei bemerkt: Am Beispiel der Epilepsien kann man deutlich sehen, wie massiv sich soziale und individuelle Einstellungen – Kontextfaktoren in der Terminologie der ICF – als Barrieren oder als Förderfaktoren auswirken. Es liegt auch auf der Hand, dass erfolgreiche berufliche Integration von Menschen mit Epilepsie ihrerseits beitragen kann, Stigmatisierung und Diskriminierung entgegenzuwirken.

In Bezug auf den Arbeitsplatz für einen Menschen mit einer Epilepsie stellen sich natürlich ganz besondere Fragen. Der Arbeitgeber ist nämlich verantwortlich für die Arbeitssicherheit. Ihm obliegt eine Fürsorgepflicht für seine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Der Arbeitgeber kann anfallsbezogene Risiken am Arbeitsplatz und sich daraus ergebende Haftungsfolgen allein kaum angemessen bewerten.

Wenn restriktive Haltungen seitens der Arbeitgeber und Verunsicherungen seitens der Betroffenen aufeinander treffen, gelingen die Fortsetzung der Berufstätigkeit oder der Wiedereinstieg in die Berufstätigkeit oder ein gezielter Wechsel des Arbeitsplatzes kaum. Niemand traut sich, das sensible Thema anzusprechen. Das Vermeiden des Gesprächs über Epilepsie am Arbeitsplatz kann viele Gründe haben: Betroffene befürchten Diskriminierungen, oder sie wollen im Betrieb keinen Sonderstatus als „chronisch krank oder behindert“ haben. Arbeitgeber haben keine Kenntnisse über den adäquaten Umgang mit dem betroffenen Mitarbeiter und über mögliche Hilfen für Epilepsiekranken. Oft kommt es zu sozialem Rückzug der Betroffenen mit gravierenden Folgen für ihre psychische Gesundheit. Der Verlust des Arbeitsplatzes droht.

Tatsache ist, dass die Arbeitslosigkeit von epilepsiekranken Menschen sehr hoch ist, nämlich dreimal höher als in der Gesamtbevölkerung und doppelt so hoch wie die Arbeitslosigkeit von Menschen mit Schwerbehinderung allgemein.

Die Bewältigung beruflicher Aufgaben mit Epilepsie kann nur auf der Grundlage guter Informationen des Betroffenen über das Krankheitsbild gelingen. Auch die Kollegen am Arbeitsplatz müssen Bescheid wissen, was zu tun ist, welche Erste-Hilfe-Maßnahmen im Bedarfsfall zu ergreifen sind. Oft stellt sich die Frage, ob ein bestimmter Beruf, eine bestimmte Tätigkeit weiter ausgeübt werden kann, ob Veränderungen einzelner Arbeitsaufgaben notwendig oder Veränderungen am Arbeitsplatz im Interesse der Arbeitssicherheit erforderlich sind usw. Sofortmaßnahmen oder präventive Sicherheitsvorkehrungen bei beruflicher Tätigkeit einzuleiten sind usw.

Oft ist es für Menschen, die neu mit der Krankheit Epilepsie konfrontiert werden – egal ob als selbst Betroffene oder als Angehörige oder als Arbeitgeber – außerordentlich schwierig, an kompetente Berater zu gelangen und deren Kompetenz auch noch vor Ort in betriebliche Beratungssettings einzubeziehen. Hier schließt nun das *Netzwerk Epilepsie & Arbeit* die erwähnte Lücke. Im Bedarfsfall können sich epilepsiekranke Arbeitnehmer, ihre Arbeitgeber, Betriebsärzte, Neurologen, Rehabilitationsberater und weitere beteiligte Experten mit all ihren Fragen an das *Netzwerk Epilepsie & Arbeit* – kurz NEA – wenden.

Das *Netzwerk Epilepsie & Arbeit* wurde im Jahre 2010 bei der Inneren Mission München durch engagierte Personen ins Leben gerufen, die überzeugt waren, durch fundierte fachliche Beratung und Begleitung der Betroffenen und ihrer Arbeitgeber kann die berufliche Teilhabe von epilepsiekranken Menschen weitaus besser als bisher gesichert werden.

Das Projekt wurde gestartet mit dem Ziel, die berufliche Beratung von epilepsiekranken Arbeitnehmern zu optimieren und dafür bundesweite Fachberatungsteams zum Thema Epilepsie und Arbeit in einer Netzwerkstruktur aufzubauen. Während der dreijährigen Projektphase, die im August 2013 endete, wurde der Aufbau des Netzwerks vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales und von der Inneren Mission München gefördert.

Zentrale Projektaufgabe war der Aufbau von regionalen Fachteams im gesamten Bundesgebiet. Sie wurden organisiert und fachlich geschult. Bundesweit konnten regionale 24 NEA-Fachteams aufgestellt werden, in denen derzeit über 300 Experten aus ganz unterschiedlichen Bereichen zusammenarbeiten. Einzigartig ist, dass die unterschiedlichen professionellen Kompetenzen aus den Bereichen Arbeitsmedizin, Neurologie, Arbeitssicherheit, von klinischen Epilepsiezentren, Epilepsieberatungsstellen, Integrationsfachdiensten, Integrationsämtern, der Selbsthilfe, von beruflichen Rehabilitationseinrichtungen und Rehabilitationsträgern fokussiert auf das Krankheitsbild Epilepsie zusammengeführt werden. Diese multiprofessionellen oder multidisziplinären Beratungsteams analysieren gemeinsam mit dem Betroffenen und den Vertretern seines Arbeitgebers vor Ort die Gegebenheiten. Sie fördern die Suche nach Lösungen, um den angestammten Arbeitsplatz zu erhalten, die eine berufliche Integration weiterhin ermöglichen.

Das NEA ist heute dank seiner guten Öffentlichkeitsarbeit deutschlandweit bekannt. Die Ansprechpartner der NEA-Fachteams sind im Bedarfsfall über das Internet zu finden. Wirksame Öffentlichkeitsarbeit ist essentiell für den Erfolg der Arbeit von NEA. Das Internet als Plattform zu nutzen ist heute wichtiger denn je. Ich verrate Ihnen gleich mal die Website-Adresse www.epilepsie-arbeit.de.

Wenn die Beratungsangebote von NEA kontaktiert werden, ist schon der wichtigste erste Schritt hin zur Lösung der arbeitsplatzbezogener Probleme des Betroffenen gelungen, die Schwelle ist überschritten. Gemeinsam mit dem an Epilepsie erkrankten Mitarbeiter und seinem Betrieb gelingt es den Experten ganz überwiegend, tatsächlich bestehende Gefährdungen zu erkennen, geeigne-

te Arbeitssicherheitsmaßnahmen zu treffen, erste Hilfe-Sofortmaßnahmen mit den unmittelbaren Kollegen zu verabreden.

Das Netzwerk zeichnet sich dadurch aus, dass über die kompetente fachliche Beratung die im Einzelfall erforderlichen Hilfsangebote verschiedener Träger und Leistungserbringer hinzugezogen und zugänglich gemacht werden können. So kann durch Arbeitsplatzanpassungen, durch medizinische und berufliche Rehabilitation, durch unterstützende Arbeitsvermittlung oder durch andere Maßnahmen die Beschäftigung häufig gesichert werden. M. E. kann man die Arbeit der NEA auch als mobile berufliche Rehabilitation verstehen.

Durch die offene Kommunikation über das Thema im betrieblichen Kontext wird der sozialen Isolierung des Betroffenen entgegengewirkt. Seine Selbstbestimmung und seine Selbstvertretungskompetenz werden gestärkt – mit Wirkungen weit über den Arbeitsplatz hinaus

Die fachliche Beratung durch NEA-Fachteams ist sehr erfolgreich. In der Aufbauphase des Netzwerks, im Projektzeitraum 2010-2013, wurden über 370 epilepsieerkrankte Menschen und ihre Arbeitgeber beraten; und bis heute sind es viele mehr. Bei 70% der Beratungsfälle konnte der Arbeitsplatz erhalten werden. Dies ist vor allem deshalb sehr beachtlich, weil es sich häufig um Risikoarbeitsplätze mit besonderen Anforderungen handelte.

Ein Schlüssel zum Erfolg des Projekts war die hervorragende Organisations- und Koordinationsarbeit beim Aufbau und bei der Pflege des Netzwerkes durch ein kleines vierköpfiges Team aus engagierten Mitarbeitern bei der Inneren Mission München, unter der Leitung von Peter Brodisch.

Ebenso von zentraler Bedeutung war und ist das hervorragende Engagement der über 300 Experten, die als Netzwerk-Fachberater trotz starker beruflicher Einbindung stets ausreichend Zeit für die Mitarbeit im Netzwerk aufbringen bzw. dabei auch durch ihre eigenen Dienstvorgesetzten unterstützt werden.

Ausblick

Doch die finanzierte Projektphase ist beendet. Wie soll es nun weitergehen? Ziel ist es, das Erreichte weiterzuführen und auszubauen. Dies wird nicht ohne eine Netzwerkskoordinierungsstelle gelingen, die als Knotenpunkt die bundesweit vielfach vorhandenen Kompetenzen und die Bereitschaft vieler Experten und Institutionen, sich bei der beruflichen Teilhabe von epilepsieerkrankten Menschen zu engagieren, bündelt. Deshalb regt die Innere Mission München an, eine NEA-Geschäftsstelle zu gründen. Dafür werden Partner gesucht, die eine solche Stelle mitfinanzieren. Über die bisher erfolgreich gestaltete Netzwerkarbeit zum Thema „Epilepsie und Arbeit“ hinaus soll künftig auch das Thema „Epilepsie und Ausbildung“ bearbeitet werden und in Schulen, Berufsschulen sowie Berufsbildungswerke hineingetragen werden.

Die DVfR verleiht heute ihre höchste Auszeichnung, die „Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille“ an das *Netzwerk Epilepsie und Arbeit* der Inneren Mission München. Damit ehrt sie das herausragende Engagement dieses diakonischen Trägers und vieler Einzelpersonen, die an der erfolgreichen Entwicklung des Netzwerks beteiligt waren und sind.

Ganz im Sinne von Prof. Kurt-Alphons Jochheim, dem Pionier der modernen Rehabilitation in Deutschland, ist es Ihnen – den NEA-Initiatoren und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern – gelungen, ein erfolgreiches interdisziplinäres Netzwerk zum Erhalt der beruflichen Teilhabe von epilepsiekranken Arbeitnehmern zu organisieren, das die erforderlichen Kompetenzen vieler Akteure, einschließlich der Selbsthilfe, mit den betrieblichen Belangen zusammenführt. Das *Netzwerk Epilepsie und Arbeit* leistet durch Beratung und umfassenden Unterstützung von epilepsiekranken Arbeitnehmern und ihren Arbeitgebern Hervorragendes zur Sicherung der beruflichen Teilhabe und Inklusion epilepsiekranker Menschen.

Damit unterstützt das Netzwerk beispielgebend die Mobilisierung erforderlicher Ressourcen für die individuelle Unterstützung epilepsiekranker Menschen für ihre selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft – und dies entspricht vollständig dem Leitbild der DVfR sowie auch der UN-Behindertenrechtskonvention (insbesondere deren Artikel 26, der sich der Habilitation und der Rehabilitation widmet).

Für Ihre engagierte Arbeit gebührt Ihnen unser herzlicher Dank.

Ich gratuliere dem Team des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit* zur Verleihung der „Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille“ und wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg.

Vor allem wünsche ich Ihnen, dass Sie die erforderliche Unterstützung finden, um das erfolgreiche Netzwerk in der Zukunft weiterzuführen zu können.