

# HANDREICHUNG

## Vermittlungscoaching für junge Menschen mit Epilepsie

Herausgeber:

[www.modellprojekt-epilepsie.de](http://www.modellprojekt-epilepsie.de)

### „Brücken bauen“ EpilepsieProjekt

Kooperationsprojekt zur Unterstützung der beruflichen Integration  
junger Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen



<b>Vorwort</b>	<b>3</b>
<b>1. Personenkreis</b>	<b>4</b>
<b>2. Bedeutung der Epilepsie bei jungen Menschen in der Berufsausbildung</b>	<b>4</b>
<b>3. Profil des Coachs</b>	<b>6</b>
<b>4. Methoden</b>	<b>6</b>
<b>5. Ziele des Vermittlungscoachings</b>	<b>6</b>
<b>6. Wann ist ein epilepsiespezifisches Vermittlungscoaching sinnvoll?</b>	<b>7</b>
<b>7. Allgemeines Coachingmodell</b>	<b>8</b>
7.1. Rahmenbedingungen des Coachings	8
7.2. Coachingprozess (COACH)	8
<b>8. Besonderheiten des Coachings für junge Menschen mit Epilepsie</b>	<b>9</b>
8.1. Freiwilligkeit und Arbeitsbündnis	9
8.2. Vertraulichkeit	9
8.3. Zugang zum Vermittlungscoaching	9
8.4. Erfolgskontrolle	9
8.5. Ablöseprozess	9
8.6. Der Coach als Teil eines Netzwerkes	10
8.7. Einbindung Ehrenamtlicher („Jobpate“)	11
<b>9. Themen des Vermittlungscoachings</b>	<b>11</b>
9.1. Thema Arbeitsplatzwunsch	11
9.2. Umgang mit Absagen / Enttäuschungen	12
9.3. Thema Telefonakquise / Bewerbungsunterlagen	12
9.4. Thema Umgang mit der Epilepsie	12
9.5. Thema Offenheit / Offenbarung	13
9.6. Thema Weitergehende Unterstützung und Hilfe	14
9.7. Thema Schwerbehinderung	14
9.8. Thema Strategien der Stellensuche	14
9.9. Thema Zukunftsplanung / Teilhabe an der Gesellschaft	15
<b>Literatur</b>	<b>16</b>
<b>Anhang</b>	<b>17</b>
I. Epilepsie und Schwerbehinderung	18
II. Epilepsie und Führerschein	19
III. Hospitations- / Fortbildungsmöglichkeiten für Coachs und Jobpaten	20
IV. Empfehlungen der Berufsgenossenschaft (BGI 585):	21
V. MOSES	22
VI. Integrationsfachdienste	22
VII. Sozialverband VdK Deutschland	23
VIII. Arbeitsassistenten	23
IX. Selbsthilfegruppen	24
X. Epilepsieberatungsstellen	24
<b>Weiterführende Informationen</b>	<b>27</b>
<b>Kopiervorlagen</b>	<b>28</b>
Offenheit im Umgang mit der eigenen Epilepsie	29
Wie informiere ich den Arbeitgeber?	30
Wie informiere ich den Arbeitgeber?	31
Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen	32
Auswertung Vermittlungscoaching	33
Evaluation Vermittlungscoaching	34
Auswertung des gesamten Vermittlungscoachings	35

# Vorwort

Die Handreichung „Vermittlungscoaching für junge Menschen mit Epilepsie“ wurde erarbeitet, um jungen Betroffenen am Ende der Ausbildung einen möglichst optimalen Übergang in die Arbeits- und Berufswelt zu ermöglichen. Sie wurde im „Modellvorhaben zur Verbesserung der Ausbildung und Eingliederung junger Menschen mit Epilepsie“ entwickelt und im Folgeprojekt „Brücken bauen“ überarbeitet und neu aufgelegt.

Sie richtet sich an Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, die in der beruflichen Ausbildung / Rehabilitation von jungen Menschen mit Epilepsien tätig sind.

Der Begriff „Coach“ stammt ursprünglich aus dem Ungarischen und bedeutet Kutsche – eine Kutsche im Wortsinne eines Beförderungsmittels, mit dem man sich auf einen Weg macht um ein bestimmtes Ziel zu erreichen.

Vermittlungscoaching stellt eine Art Hilfe zur Selbsthilfe dar, die sich an den Ressourcen des Gecoachten orientiert. Demnach hängt dieser Prozess sehr stark ab von der Bereitschaft des

Betroffenen sich aktiv einzubringen und sich auf einen Entwicklungs- und Veränderungsprozess einzulassen. Diese Bereitschaft ist bei jungen Menschen oftmals nicht gegeben, was auf den Coachingprozess Auswirkungen hat. Darauf wird in Kapitel 8 hingewiesen.

Das Vermittlungscoaching (VC) ist ein interaktiver, personenzentrierter und ressourcenorientierter Beratungs- und Begleitprozess, der v. a. die beruflichen, bei Bedarf aber auch die privaten Themen des jungen Menschen mit Epilepsie umfasst. Für den Vermittlungscoach, im Folgenden Coach genannt, sind Kenntnisse über die multiple Problemstellung, die mit dieser Krankheit verbunden ist, von größter Bedeutung. In Kapitel 8 wird auf die Voraussetzungen für das VC näher eingegangen.

Im Folgenden wird nur die männliche Form im Sinne der besseren Lesbarkeit verwendet. Selbstverständlich werden auch Leserinnen angesprochen.

## Haftungsausschluß

Gesetzliche Bestimmungen sind ständigen Entwicklungen und Veränderungen unterworfen. Wir haben große Sorgfalt darauf verwandt, dass alle Angaben bei Fertigstellung dem neuesten Stand entsprechen. Das Projekt kann jedoch für die Angaben keine Haftung übernehmen. Wir bitten alle Leser, Ihnen etwa auffallende Ungenauigkeiten oder Veränderungen mitzuteilen, damit diese bei folgenden Auflagen berücksichtigt werden können.(Stand 2012)

# Personenkreis

Junge Menschen mit Epilepsie und weiteren Beeinträchtigungen oder Behinderungen gehören zum Personenkreis „Schwerbehinderte“. Sie können von vielfältigen Problemen betroffen sein:

- Kognitive Beeinträchtigungen: Sie ergeben sich durch die Epilepsie selbst oder auch durch davon unabhängige Leistungsstörungen. Epilepsiespezifische Probleme können sein: Unbemerkt ablaufende kleine Anfälle, Irritationen vor oder nach einem Anfall, Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie von Epilepsie. Kognitive Leistungsstörungen können umfassende Intelligenzminderungen und/oder umschriebene Teilleistungsstörungen (Störungen der Informationsverarbeitung, des Gedächtnisses, der Aufmerksamkeit und Konzentration) sein.
- Mögliche krankheitsspezifische psychische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten können durch die Unvorhersagbarkeit des Auftretens epileptischer Anfälle, die sichtbare Manifestation der Krankheit durch den Anfall und den Verlust von Kontrolle über den eigenen Körper während des Anfalls als auch durch elterliche Überfürsorge entstehen. Die häufigs-

ten Probleme sind vermehrte Ängstlichkeit, Depressivität, emotionale Instabilität, übertriebene Orientierung und Bindung an Erwachsene, Unselbstständigkeit, mangelndes Selbstvertrauen und soziale Rückzugstendenzen. Diese jungen Menschen laufen Gefahr, in gewohnten Abhängigkeiten „stecken“ zu bleiben und kaum Eigenverantwortung zu erlernen (Wohlfarth, 1998)

- Eine andere Verhaltensauffälligkeit ist die Gegenreaktionen in Form von revoltierendem Verhalten gegen die Einschränkungen infolge der Epilepsie. Ein Teil der Betroffenen „rebelliert“ gegen die Krankheit. Diese Betroffenen neigen dazu, ihre Erkrankung zu leugnen oder/und gegen Regeln im Umgang damit zu verstoßen, wie z.B. regelmäßige Tabletteneinnahme, geregelte Aufsteh- und Schlafenszeiten, um nicht aufzufallen und von anderen gehänselt zu werden (Devinsky 2000).
- - Die Auswahl an Berufen ist oft eingeschränkt, abhängig von Anfallsart und -häufigkeit.

## 1. Bedeutung der Epilepsie bei jungen Menschen in der Berufsausbildung

Epilepsie ist eine Erkrankung des Gehirns, also eine neurologische Erkrankung.

Hauptmerkmal sind Anfälle. Fachleute unterscheiden eine große Anzahl unterschiedlicher Anfälle: Manche werden von anderen Personen bemerkt und lösen zum Teil Erschrecken oder Ablehnung aus oder werden als Unaufmerksamkeit verkannt. Wieder andere bemerkt nur der Betroffene selbst.

Bei einem epileptischen Anfall kommt es zu einer Übererregung der hirnelektrischen Aktivität. Diese kann sich auf ein begrenztes Gebiet des Gehirns beschränken oder sie breitet sich in Sekunden-schnelle über das ganze Gehirn aus.

Die elektrische Erregung lässt sich mittels einer EEG- Ableitung (EEG= Elektroencephalogramm)

nachweisen, die es erlaubt, die Hirnströme zu verstärken und damit messbar zu machen.

Beschränken sich die für eine Epilepsie typischen Hirnströme auf ein mehr oder weniger eingrenzbares Gebiet, spricht man von einer fokalen (lokalen) Epilepsie. Breitet sich die Aktivität übers ganze Gehirn aus, spricht man von einer generalisierter Form der Epilepsie.

Für einen Teil der Betroffenen verläuft die Epilepsie chronisch, das heißt, dass trotz der Behandlung mit Medikamenten auch weiterhin Anfälle auftreten. Diesen Menschen mit sog. therapieresistenten Anfällen kann in Epilepsiezentren, die sich auf die Behandlung epileptischer Anfälle spezialisiert haben, geholfen werden.

Die Ursachen der Erkrankung können vielfältig sein. Exemplarisch seien genannt:

- (Vor-) geburtliche Komplikationen, z.B. Sauerstoffmangel
- Unfälle mit Hirnverletzungen
- Tumore
- Durchblutungsstörungen in Hirngefäßen
- Entzündungen der Hirnhäute oder des Gehirns

Abbildung 1 (Seite 4) zeigt, dass nach der Einteilung der WHO eine chronisch verlaufende Erkrankung, wie die Epilepsie, gekennzeichnet ist durch komplexe Wechselwirkungen zwischen dem Betroffenen und seiner Umgebung.

# Krankheitsmodell Epilepsie (nach WHO)

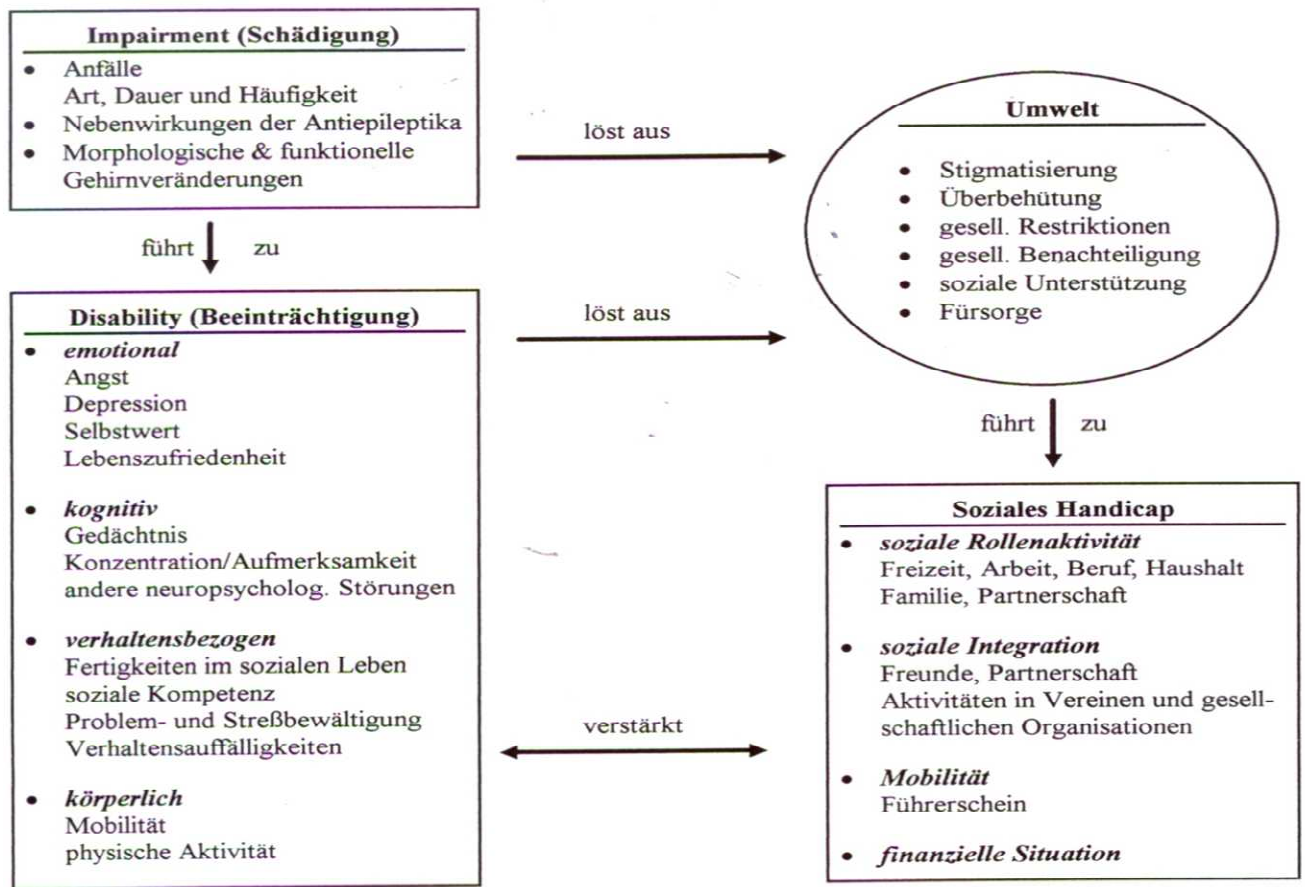


Abbildung 1: Differenziertes Krankheitsmodell zur Epilepsie (Wohlfarth, 1998)

Die mit Pfeilen gekennzeichneten Zusammenhänge lassen erahnen, dass viele Betroffene unter psychischen Beeinträchtigungen in Folge der Erkrankung leiden und häufig Ängste und depressive Störungen entwickeln.

Junge Menschen mit Epilepsie sind besonders betroffen: Sie befinden sich in einem Prozess der Loslösung vom Elternhaus und der Entwicklung eigener Werte. Viele empfinden ihre Erkrankung

als Hindernis und Makel gegenüber ihrer Peer-group.

Die komplexen Aspekte der Erkrankung im Auge zu haben und junge Betroffene dennoch zu ermutigen, Eigenverantwortung zu übernehmen und mit ihnen (vor allem berufliche) Perspektiven aufzubauen, erfordert seitens des Coachs epilepsiespezifische Fachkenntnisse und ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen.

## 2. Profil des Coachs

Der Coach verfügt über eine Ausbildung im sozialpädagogischen bzw. pädagogischen Bereich, besitzt Erfahrungen in der Beratung allgemein, verfügt über Berufserfahrung und grundlegende Kenntnisse über Epilepsie und deren psychosoziale Folgen.

Basiskompetenzen einer beratenden Tätigkeit werden vorausgesetzt (Selbstkompetenz, Sozialkompetenz, Methodenkompetenz, Empathie, respektvolle Grundhaltung).

Epilepsiespezifische Fachkenntnisse können durch den Dialog mit kundigen Fachpersonen

oder im Rahmen von Hospitationen erworben werden (siehe Anhang Nr. 3)

Unabdingbar sind Kenntnisse über die epilepsiespezifischen Richtlinien der Berufsgenossenschaften (BGI 585, siehe Anhang Nr. 4). Kenntnisse zu den Anforderungen eines Wirtschaftsbetriebes und zu den Mechanismen des Arbeitsmarkts und der Arbeitsmarktpolitik runden das Bild eines Coachs für junge Menschen mit Epilepsie ab.

## 3. Methoden

Es wird vorausgesetzt, dass nur Menschen VC anbieten, die über eine Beratungsqualifikation verfügen. Insofern werden sie die Methoden im VC anwenden, die sie in ihrer jeweiligen Qualifikation erlernt haben. Eine Zusammenstellung von Methoden, die sich im Coaching generell und in der Arbeit mit Jugendlichen als nützlich erwiesen

haben, kann bei Möller 2006 nachgelesen werden. Grundsätzlich gilt:

Die Methode folgt dem Menschen, und nicht der Mensch der Methode  
Das wichtigste Werkzeug im Coaching –wie überhaupt in jeder Form von Beratungsarbeit– ist die Person des Coachs selbst.

## 4. Ziele des Vermittlungscoachings

Hauptziel ist – wie bei anderen Jugendlichen auch – die Eingliederung in eine sozialversicherungspflichtige Beschäftigung. Im Folgenden soll auf Zielsetzungen eingegangen werden, die sich im Rahmen des VC als sinnvoll erweisen können.

- Steigerung individueller Problemlöse- und Selbsthilfekompetenz im Umgang mit der Epilepsie.
- Beispiele: Erkennen und Nutzen von Schutzfaktoren (z.B. Umgang mit Auren, Anfallsauslösern, Tragen eines Helms), Erkennen von und Umgang mit problematischen Situatio-

nen“ (z.B. Kollegenstammtisch, Alkohol, Vertretungsdruck im Betrieb)

- Ressourcenerkennung und – weiterentwicklung  
Beispiele: „Ich arbeite zwar langsam, dafür aber sorgfältig!“, „ich arbeite zwar langsam, beende aber meine Arbeit, auch wenn ich dafür (unbezahlte) Überstunden mache; „ich gleiche meine Merkschwäche aus, indem ich mir Notizen mache“; „durch mein eigenes Schicksal kann ich gut mit anderen Menschen umgehen“
- Aufrechterhaltung / Förderung beruflicher Leistungsfähigkeit

Beispiele: Adäquate Einschätzung der eigenen Leistungsfähigkeit, bei Leistungsabfall, Ergreifen von geeigneten Maßnahmen (z.B. Einlegen von Pausen), Umgang mit Auszeiten bei Anfällen, auf einen geeigneten Lebensrhythmus achten (Schlaf-Wach-Rhythmus; Arbeit-Entspannung), fachärztliche Überprüfung des Therapiestandes.

- Erhöhung der Selbstvermarktungskompetenz in der schriftlichen Bewerbung und im Vorstellungsgespräch. Befähigung, die eigene Situation als Betroffener adäquat erklären zu können. Hier geht es darum, für den zukünftigen Arbeitgeber überzeugende Antworten auf folgende Fragen zu finden:

- Was kann ich gut?
- Inwieweit spielt die Epilepsie als nicht übersehbares Handicap bei mir eine Rolle?
- Kann ich meine Handicaps vorteilhaft darstellen im Sinne von: "Wenn das und je-

nes beachtet wird, dann schaffe ich die Anforderungen!"?

- Wie stelle ich realistisch Risiken durch meinen Anfälle am Arbeitsplatz dar und wie man mit diesen umgehen kann?

Weitere wichtige Fragen sind:

- Wie kann ich meine Kollegen so über mögliche Anfälle informieren, dass diese Zutrauen in ihr eigenes Tun und Lassen haben und in meinem Sinne handeln können?
- Benötige ich Unterstützung durch den Integrationsfachdienst?
- Wie kann ich vermitteln, dass ich verantwortungsbewusst mit meiner Erkrankung umgehe?

Die Ziele werden in jedem VC individuell mit dem Jugendlichen zusammen erarbeitet.

## 5. Wann ist ein epilepsiespezifisches Vermittlungskoaching sinnvoll?

Die individuelle Situation des Jugendlichen ist maßgebend dafür, wann die Beratungstätigkeit aufgenommen wird. Spätestens zu Beginn des letzten Lehrjahres sollte geklärt werden, ob ein VC stattfindet.

Das Vermittlungskoaching ist sinnvoll bei:

- **Aktivem Anfallsgeschehen**  
Wenn ein Jugendlicher tagsüber Anfälle hat und diese sich ungünstig auf die tägliche Arbeit auswirken.
- **Nebenwirkungen von Antiepileptika**  
Wenn sich medikamentöse Nebenwirkungen ungünstig auf die tägliche Arbeit auswirken (langsames Arbeitstempo, Müdigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten).
- **Compliance-Problemen**  
Mit Compliance bezeichnet man die Bereitschaft eines Betroffenen aktiv bei seiner Behandlung mitzuwirken. Ein an Epilepsie Erkrankter verhält sich compliant, wenn er den ärztlichen Anweisungen folgt und die Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt sucht, sofern krankheitsbedingte Veränderungen

auftreten. Zeigt ein junger Mensch kein kooperatives Verhalten bzw. mangelt es an Krankheitseinsicht, kann dies im Rahmen des VC angesprochen werden. Eine ungenügende Anfallskontrolle kann die Möglichkeiten eine Arbeitsstelle zu finden, erheblich einschränken.

- **Neuerkrankung / Rezidiv während der Ausbildung**  
Ein epileptischer Anfall kann jeden jederzeit treffen. Bleibt es bei einem einmaligen Ereignis, einem „Gelegenheitsanfall“, wird es kaum Auswirkungen auf die berufliche Zukunft haben. Treten weitere Anfälle auf, sollte der Coach empfehlen, dass sich der oder die Jugendliche in fachärztliche Beratung begibt. Wenn die Diagnose sich bestätigt, können jederzeit weitere Anfälle folgen.

Eine weitere Herausforderung ergibt sich, wenn ein junger Mensch nach langer anfallsfreier Zeit einen epileptischen Anfall erleidet. Auch hier sollte der Coach die fachärztliche Beratung empfehlen, sowie Angebote machen, Perspektiven neu zu erarbeiten und bisherige Ziele zu überdenken.

# 6. Allgemeines Coachingmodell

## 6.1. Rahmenbedingungen des Coachings

Coaching ist für den Betroffenen („Coachée“) in der Regel freiwillig und bedarfsorientiert. Zwischen 3 und 10 Sitzungen mit jeweils 60 -90 Minuten Dauer reichen erfahrungsgemäß zur Zielerreichung aus.  
 Das Setting in den Sitzungen entspricht anderen Beratungssituationen: Ruhe, Ungestörtheit, Ver-

traulichkeit, mit räumlichem Abstand zur alltäglichen Arbeitssituation.  
 Eine Sitzungsfrequenz von bis zu vier Wochen hat sich in der Anfangsphase als günstig erwiesen. Mit zunehmender Kompetenz und Zielerreichung auf Seiten des Jugendlichen können die Sitzungsabstände vergrößert werden.

## 6.2. Coachingprozess (COACH)

Der Coachingprozess setzt sich aus fünf aufeinanderfolgenden Schritten zusammen:

Phase	Inhalte
<b>V</b> orbereitung	<b>Organisatorischen Rahmen klären, mentale Vorbereitung des Coachs, Konzept und Struktur des Coachings.</b>
<b>C</b> ome together	<b>Kontaktaufnahme, Aufbau von Vertrauen und organisatorische Ziel- und Auftragsklärung für die Zusammenarbeit.</b>
<b>O</b> rientation	<b>Tatsächliches Anliegen (Thema, Problem, Ziel) des Klienten wird durch die möglichst präzise Beschreibung der Ist-Situation genau herausgearbeitet und präzise formuliert.</b>
<b>A</b> nalysis	<b>Das gerade aktuelle Problem wird analysiert, sodass dem Klienten seine Denk- und Verhaltensmuster klar werden.</b>
<b>C</b> hange	<b>Neue Denk- und Verhaltensmöglichkeiten werden entwickelt und Schritt für Schritt die alten Muster überwunden.</b>
<b>H</b> arbour	<b>Es wird überprüft, ob und auf welche Weise das Ziel erreicht wurde und ob alle Erwartungen an das Coaching erfüllt wurden. Der Lernprozess wird reflektiert, damit der Klient künftig eigenständig Veränderungsprozesse gestalten kann.</b>

Tab. 1 aus: Kostka, C. (2007) Coaching- Veränderungsprozesse meistern, München



# 7. Besonderheiten des Coachings für junge Menschen mit Epilepsie

Für das VC bezogen auf junge Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen ergeben sich Besonderheiten sowohl in Bezug auf die Rahmenbedingungen als auch auf den Inhalt.

## 7.1. Freiwilligkeit und Arbeitsbündnis

Aufgrund der in Kapitel 1 und 2 beschriebenen Merkmale bei Heranwachsenden mit Epilepsie, aber auch um generell den Weg zum Erwachsenwerden glaubwürdig zu bestärken, ist es erforderlich, den jungen Menschen zu ermutigen, eigene Themen anzubringen und den Prozess als freiwilligen Prozess zu gestalten. Es sollte eine Balance zwischen Eigenständigkeit und Autonomie einerseits und dem Anerkennen eigener Grenzen und Schwierigkeiten mit gesetzten Regeln andererseits erreicht werden.

Die Freiwilligkeit ist jedoch nicht immer gegeben. Es kann sein, dass die zuständigen Mitarbeiter ein VC für notwendig erachten, der junge Mensch diese Notwendigkeit aber nicht sieht. Kein Coachingprozess kann jedoch auf Dauer funktionieren, wenn der Jugendliche das Coaching ablehnt. Im Falle einer Ablehnung kann der Coach versuchen, ein Arbeitsbündnis dadurch herzustellen, dass geklärt wird, was der Betroffene tun müsste, damit das VC nicht mehr notwendig ist.

## 7.2. Vertraulichkeit

Zum Thema Vertraulichkeit werden zwischen Coach und dem jungen Menschen Vereinbarungen getroffen. Als sinnvoll erweist sich, dass Inhalte des VC vertraulich behandelt werden, Einschätzungen über den Stand des VC und die persönliche Entwicklung des Jugendlichen aber an die zuständigen Mitarbeitenden weitergegeben werden dürfen

## 7.3. Zugang zum Vermittlungscoaching

Betroffene können von sich aus um VC bitten oder werden im Rahmen der beruflichen Ausbildung / Rehabilitation zum VC verpflichtet, wenn deutlich wird, dass keine ausreichende Selbsthilfekompetenz vorliegt oder die Epilepsie aus anderen Gründen sich negativ auf den Eingliederungserfolg auswirkt

## 7.4. Erfolgskontrolle

Zur Evaluation jeder Sitzung füllen sowohl Jugendliche als auch Coach einen Auswertungsbogen (siehe Anhang, Nr. 3.1 und 3.2) aus, so dass der Erfolg der Zielerreichung und die Ergebnisse der Sitzung transparent werden. Es empfiehlt sich die ersten beiden Fragen im Gespräch zu erarbeiten.

## 7.5. Ablöseprozess

Der Coach sollte sich stets des Prinzips "Hilfe zur Selbsthilfe" bewusst sein. Zuvor problematisch erscheinende berufliche und private Anliegen sollten nach dem VC dank eines erweiterten Verhaltens- und Erlebensrepertoires vom Jugendlichen alleine bewältigt werden können.

Das Ende der Coachingbeziehung sollte nicht abrupt zu einem bestimmten Termin stattfinden, sondern in einem Prozess des sich Ablösens. Schritt für Schritt werden die Abstände zwischen den Sitzungsterminen größer und der Coach tritt immer mehr in den Hintergrund.

Sind die mit dem VC angestrebten Ziele oder eine vereinbarte Anzahl von Sitzungen erreicht, so kann der Coachingprozess abgeschlossen werden. In einer Abschlusssitzung werden die Entwicklung des Betroffenen und die Zusammenarbeit reflektiert. Damit endet offiziell der Kontrakt zwischen dem Coach und dem jungen Menschen mit Epilepsie.

Im Falle einer vorzeitigen Beendigung des VC sollte immer eine Abschlusssitzung stattfinden;

auch um kritische Aspekte des VC als Chance für beide Beteiligte offen zur Sprache zu bringen und Gründe für den Abbruch in konstruktiver Atmosphäre zu thematisieren.

Falls die Ziele des VC aus Sicht des Coachs erreicht sind, sollte die Einschätzung des Betroffenen erfragt werden. Besteht Einverständnis, wird die Abschlussphase eingeleitet. Wenn nein, müssen Konsequenzen für die weitere Zusammenarbeit gezogen werden.

Zeitweise kann es vorkommen, dass die Beendigung der Coachingbeziehung massive Trennungssängste bei den Betroffenen auslöst. Diese müssen thematisiert, evtl. bearbeitet und ggf. muss gemeinsam nach anderen Hilfemöglichkeiten gesucht werden. Möglicherweise kann hier ehrenamtliche Unterstützung, z.B. ein „Jobpate“

Hilfe leisten (näheres im nachfolgenden Kapitel 7.6). Handelt es sich um pathologische Trennungssängste ist therapeutische Unterstützung notwendig.

## 7.6. Der Coach als Teil eines Netzwerkes

Bei seiner Aufgabe, junge Menschen mit Epilepsie in ihren Bemühungen zu unterstützen, einen Arbeitsplatz zu finden, ist ein Austausch mit Personen und Institutionen im Umfeld des jungen Menschen erforderlich. Dies betrifft bspw. Mitarbeiter der Agentur für Arbeit, gg. den „Jobpate“, Integrationsfachdienste, Ärzte und das eigene persönliche Umfeld.

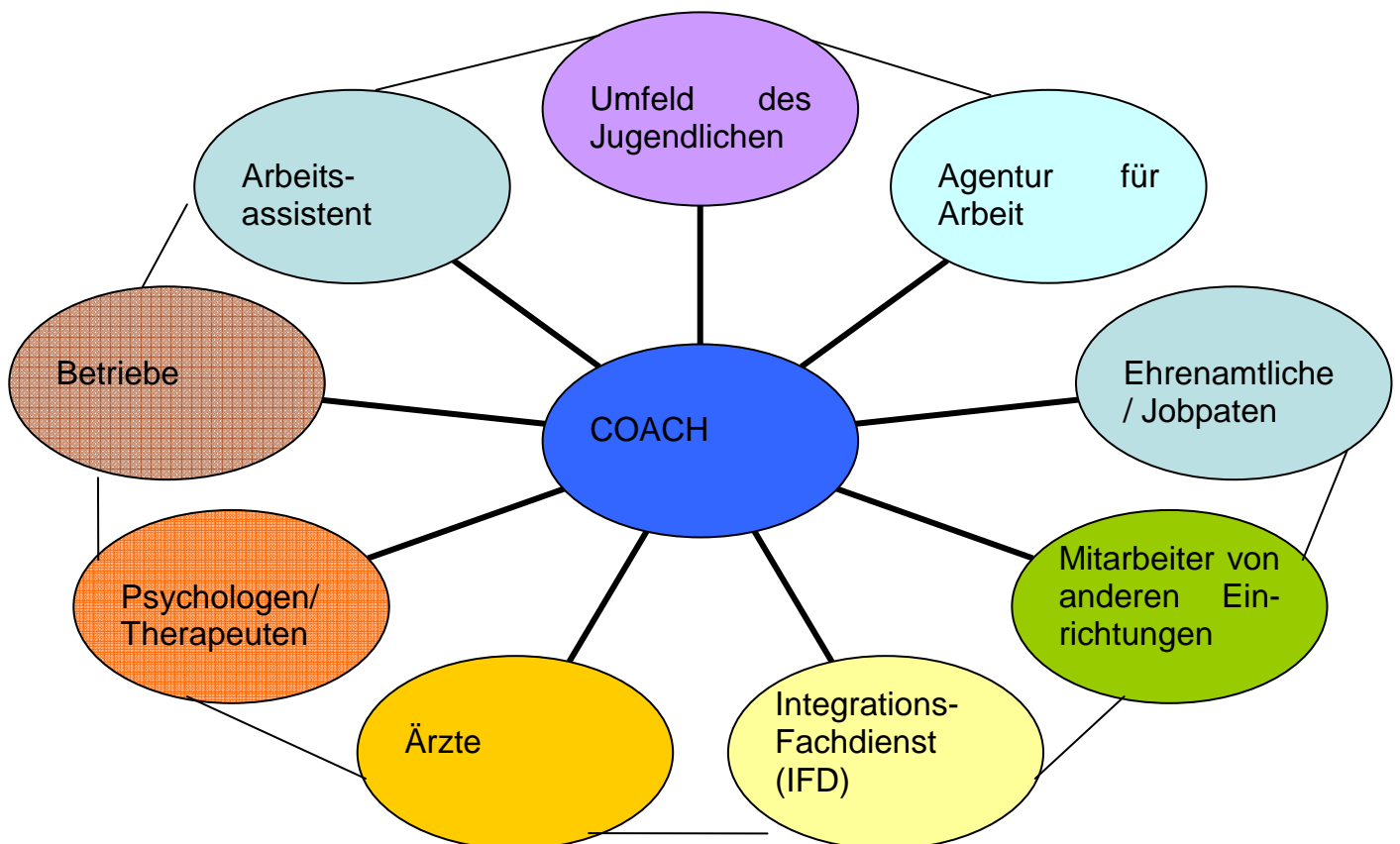


Abb 2: Coach als Teil eines Netzwerkes

## 7.7. Einbindung Ehrenamtlicher („Jobpate“)

Nach Abschluss einer berufsvorbereitenden Maßnahme mit Ziel Vermittlung oder nach der Ausbildung wird das VC in der Regel beendet und die jungen Menschen mit Epilepsie sollte in der Lage sein neue Anforderungen zu meistern. Ein Teil der jungen Menschen benötigt, wie oben erwähnt auch weiterhin gezielte Unterstützung. Diese kann durch einen ehrenamtlich tätigen Menschen, also einen Jobpaten geleistet werden. Dabei ist die Intensität von verschiedenen Faktoren abhängig: von der Art der Schwierigkeiten, von den individuellen Bedürfnissen des jungen Menschen mit Epilepsie und vom Vorhandensein geeigneter Personen, die in seinem sozialen Umfeld unterstützend tätig werden können.

Folgende Aufgaben können sich für den ehrenamtlich Tätigen (Jobpaten) ergeben:

- Unterstützung im Berufsleben, z.B. Selbstvermarktungsstrategien, Vermittlung zwischen Arbeitgebern, Kollegen und den Betroffenen bei Problemen (wenn von allen Seiten erwünscht), Bewerbungen schreiben, Begleitung zu Ämtern, Zeitarbeitsfirmen
- Konkrete Hilfestellungen in alltagspraktischen und in Verwaltungsangelegenheiten, z.B. Ausfüllen von Formularen
- Kontaktaufnahme (bzw. jungen Menschen bewegen, selbst Kontakt aufzunehmen) zu professionellen Helfern bei entsprechenden Schwierigkeiten (z.B. Arzt, Beratungsstelle, Arbeitsstelle)
- Motivation der Jugendlichen zum Durchhalten / Aufsuchen des Jobpaten
- Vereinbaren konkreter kleiner Zwischenziele
- Kontrolle, ob Vereinbarungen eingehalten werden

Beginn einer Jobpatenschaft:

Damit die jungen Menschen genug Zeit haben, ihren Jobpaten kennenzulernen, ist es sinnvoll, wenn die ehrenamtlichen Helfer bereits in der Ausbildungszeit – möglichst vor dem Vermittlungspraktikum – gesucht und eingesetzt werden. Dafür ist es notwendig, dass der Coach möglichst früh den Bedarf an einer Jobpatenschaft erkennt und das mit allen beteiligten Personen bespricht. So können günstige Voraussetzungen für eine gute Beziehung zwischen Jobpaten und dem jungen Menschen mit Epilepsie geschaffen werden. Beide lernen sich bei einem Gespräch kennen. Sie überlegen, welche Tätigkeiten sie gemeinsam in Angriff nehmen wollen und für wie lange die Jobpatenschaft bestehen soll.

Wichtig ist, dass der Jobpate eine Ansprechperson innerhalb der Einrichtung hat und dass diese darauf achtet, dass das notwendige fachliche Wissen erworben wird. Die Möglichkeit zur Epilepsieschulung sowie fachliche Begleitung bietet die Einrichtung.

Aufgaben eines Jobpaten noch während der Ausbildung werden mit dem Coach, dem Jugendlichen und dem Team individuell vereinbart.

Anregungen und Erfahrungen zum Thema Jobpatenschaften siehe Barback-Wiest et al. 2007.

## 8. Themen des Vermittlungscoachings

Da es vielen jungen Epilepsiekranken mit kognitiven Beeinträchtigungen schwer fällt, eigene Themen zu benennen, kann der Coach aus dem folgenden Themenpool Ideen ableiten und dem Jugendlichen Vorschläge machen.

Je nach Situation können sich bestimmte Themen als vorrangig erweisen, z.B. bei Compliance-Problemen.

### 8.1. Thema Arbeitsplatzwunsch

Jugendliche haben in der Regel kurz vor Abschluss der Berufsausbildung eine klare Vorstellung vom zukünftigen Arbeitsplatz.

Es gibt aber auch Jugendliche, die weniger konkrete Ideen zu ihrer beruflichen Perspektive haben. Hier kann der Coach eine konkrete Beratung anbieten.

An erster Stelle muss mit dem Jugendlichen erarbeitet werden, welche Voraussetzungen er für einen zukünftigen Arbeitsplatz mitbringt. Dabei werden neben den erlernten Fertigkeiten und Fähigkeiten auch die sozialen Kompetenzen berücksichtigt. Des Weiteren müssen die aus der Epilepsie resultierenden Einschränkungen für den gewünschten Arbeitsplatz beleuchtet werden.

Dieses, gemeinsam mit dem Jugendlichen erarbeitete Profil wird den Anforderungen des favorisierten Arbeitsplatzes gegenübergestellt.

Um eine fundierte Aussage zu treffen, sollte auf die anerkannte Empfehlung der Berufsgenossenschaft (BGI 585: Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie, Anhang Nr. 6) zurück gegriffen werden. Der Betriebsarzt und/oder die Fachkraft für Arbeitssicherheit entscheidet, welche Arbeitsplätze ausgeschlossen werden müssen oder nur in Ausnahmefällen möglich sind. Das kann bedeuten, selbst wenn ein Mensch mit Epilepsie hervorragende Fähigkeiten für eine bestimmte Arbeitsstelle mitbringt, darf er die Tätigkeit möglicherweise nicht ausführen.

## **8.2. Umgang mit Absagen / Enttäuschungen**

Oftmals sind die Bewerbungsbemühungen durch Absagen oder schlecht laufende Vorstellungsgespräche erschwert, so dass die Motivation, diese eine bestimmte Tätigkeit auszuüben, schwindet. Schafft es der Jugendliche hingegen Alternativen für sich zu finden, öffnet er damit sein Tätigkeitsspektrum und somit auch die Chancen, eine geeignete Arbeitsstelle zu finden.

Deshalb sollte - wenn nicht schon geschehen - mit dem jungen Menschen alternative Tätigkeiten erarbeitet werden. Diese können sich entweder in der gleichen Branche befinden oder branchenübergreifend sein. Ideen können mit Hilfe von absolvierten Praktika erarbeitet werden.

## **8.3. Thema Telefonakquise / Bewerbungsunterlagen**

Für die Telefonakquise und das Anschreiben gilt, nur positive Werbung für die eigene Person zu betreiben mit dem Ziel, zu einem Vorstellungsgespräch eingeladen zu werden. Insofern sollte das Thema Epilepsie zunächst vermieden werden. Spielt die Epilepsie am Arbeitsplatz eine Rolle, kann und sollte sie im Vorstellungsgespräch angemessen angesprochen werden.

Bei Menschen mit chronischen Erkrankungen, so auch der Epilepsie, ergeben sich öfters längere Ausfall- bzw. Krankheitszeiten. Diese können z.B. auf Krankenhausaufenthalten beruhen. Allgemein kann man sagen, dass es nicht ratsam ist, längere „Fehlzeiten“ im Lebenslauf mit „Krankheit“ zu begründen. Arbeitgeber könnten daraus eine mangelnde Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit folgern. Es muss im Einzelfall entschieden werden, ob es nicht Sinn macht, z.B. einen längeren Klinikaufenthalt zu erwähnen. Diese Punkte müssen im Detail mit dem Jugendlichen erörtert und passende Formulierungen gefunden werden, so dass er sich mit den jeweiligen Aussagen identifizieren kann.

## **8.4. Thema Umgang mit der Epilepsie**

Neben allen beruflichen Themen sollte der Coach auch die Erkrankung Epilepsie ansprechen, wenn dies nicht schon vorher geschehen ist.

Es sollte im Dialog erörtert werden, wie der junge Mensch mit seiner Epilepsie umgeht.

Geht er mit seiner Krankheit nicht verantwortungsbewusst um (wenn er z.B. seine Medikamente nicht regelmäßig einnimmt), hat dies wiederum Auswirkungen auf alle Lebensbereiche, auch den Beruf.

Hier spannt sich ein Kontinuum zwischen zwei Extremgruppen auf: Es gibt jene, die die Krankheit verleugnen und die anderen, die sich mit ihrer Krankheit zu stark identifizieren.

Stellt man bei dem Betroffenen Compliance-Probleme (siehe Kapitel 6) fest, sollte gemeinsam nach Ursachen gesucht werden. Bei Unzufriedenheit mit der aktuellen ärztlichen Behandlung kann auf die freie Facharztwahl verwiesen werden.

Ein weiterer Grund für die mangelnde Compliance kann die Befürchtung sein, die Jugendlichkeit nicht ausleben zu können oder zum Außenseiter zu werden.

Möglich ist auch ein stark angstbesetztes Verhalten, bei dem sich der Betroffene überwertig mit der Erkrankung beschäftigt. Im Sinne der Krankheitsbewältigung sollte der Coach versuchen, einen realitätsnahen Umgang mit der Erkrankung zu fördern z.B. durch eine Teilnahme an einem psychoedukativen Schulungsprogramm (Empfehlung: MOSES).

Eine weitere Option zur Krankheitsbewältigung kann der Vorschlag einer externen (oder falls vorhanden internen) psychologischen Beratung sein.

In jedem Fall sollte besprochen werden, welche Verhaltensweisen bei Epilepsie wichtig sind und welche Konsequenzen aus dem Nichtbefolgen ärztlicher Empfehlungen im Hinblick auf das Berufsleben resultieren können. Dies kann zum Umdenken bei dem oder der Betroffenen beitragen. Entscheidend ist das Bewusstwerden darüber, dass ein wenig verantwortungsbewusstes Verhalten zum Stolperstein für die berufliche Zukunft werden kann.

## 8.5. Thema Offenheit / Offenbarung

Viele Menschen trauen sich nicht, über ihre Epilepsie zu sprechen. Vor allem dann, wenn sie negative Erfahrungen gemacht haben. Der Coach sollte prüfen, wie der junge Mensch mit dem Thema Offenbarung umgeht.

Auf die Frage „Wem sage ich, dass ich Epilepsie habe“ lässt sich keine allgemeingültige Empfehlung geben. Jeder hat seine eigene Vorstellung davon, wem er sich wie mitteilen möchte. Trotzdem ist es für jeden Betroffenen wichtig, sich mit der Frage auseinanderzusetzen, ob es für andere Menschen wichtig sein könnte, von der Krankheit zu wissen.

Als Faustregel kann gelten, dass man Menschen, mit denen man längere Zeit verbringt oder auf deren Hilfe man angewiesen sein könnte, von der Epilepsie erzählen und ihnen mitteilen sollte, wie sie sich während eines Anfalls verhalten sollen. Dazu zählen auch die Arbeitskollegen, wenn sich die epileptischen Anfälle im Alltag zeigen. So vermittelt man Sicherheit im Umgang mit diesem Thema und vermeidet Ausgrenzungen. Dieses Vorgehen wirkt bei allen Beteiligten normalerweise angst- und stressmindernd.

Treten Anfälle nur selten oder nachts auf oder sind sie im Alltag unauffällig, ist die Information Dritter nicht notwendig.

Ist der Jugendliche unsicher, wie er sich ändern mitteilen soll, kann dies zusammen erarbeitet werden. Fünf bis zehn schriftlich formulierte Sätze nach dem angegebenen Schema können hier hilfreich sein (Kopiervorlage siehe Anhang):

**Wem erzähle ich von meiner Epilepsie?** Der Jugendliche soll überlegen, in welchen Lebensbereichen es notwendig ist und wie eine für ihn geeignete Erste Hilfe aussehen kann (siehe Anhang). Es stellt sich auch die Frage, wen man aus rechtlichen Gründen informieren muss.

**Wer ist mein Gesprächspartner?** Welche Worte sind zu wählen? Spricht der Jugendliche mit Freunden oder befindet er sich in einem Vorstellungsgespräch?

**Was erzähle ich über meine Epilepsie?** Wie sehen meine Anfälle aus? Wie können mir andere während und nach einem Anfall helfen? Was soll vermieden werden?

Wann spreche ich über meine Erkrankung? Wann ist ein guter Zeitpunkt?

Traut sich der Jugendliche dieses Gespräch alleine nicht zu, bietet der Coach seine Unterstützung an. Ein Gespräch mit dessen Beteiligung kann für den jungen Menschen sehr entlastend sein.

Besonderheit: Offenheit gegenüber Arbeitgebern

Viele Epilepsiekranken sind unsicher, ob sie ihre Krankheit dem Arbeitgeber mitteilen müssen. Befindet man sich im Vorstellungsgespräch mit dem zukünftigen Arbeitgeber, gibt es –je nach Sachverhalt– folgende Empfehlungen, die im Rollenspiel eingeübt werden können:

Wann muss der Arbeitgeber informiert werden?

Über die Krankheit muss gesprochen werden, wenn Anfälle, die Nebenwirkungen der Medikamente oder andere im Zusammenhang mit der Epilepsie auftretenden Störungen (z. B. ausgeprägte Gedächtnis- oder Konzentrationsstörungen) die Eignung für die vorgesehene Tätigkeit erheblich beeinträchtigen und/oder erhöhte Unfallgefahr besteht, z. B. durch Fremd-/Selbstgefährdung, mögliche finanzielle Verluste durch Fehlprogrammierungen an Maschinen usw. Die Frage nach einer Schwerbehinderung ist nach dem allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG) nicht zulässig, daher darf das Vorliegen einer Schwerbehinderung verschwiegen werden. Anderes gilt nur, wenn bestimmte Teile einer Arbeit aufgrund der Behinderung nicht geleistet werden können, z. B. Nachtschichten oder wenn bestimmte Sicherheitsvorkehrungen getroffen werden oder Hilfen organisiert werden müssen, für deren Organisation /Finanzierung durch das Integrationsamt ein Schwerbehindertenausweis oder eine Gleichstellung vorliegen muss.

Wann muss der Arbeitgeber nicht informiert werden?

Wenn die epileptischen Anfälle keine Auswirkungen auf die vorgesehene Tätigkeit haben, müssen sie nicht angegeben werden. Das gleiche gilt für „ausgeheilte“ Krankheiten. Das heißt, wenn z.B. in einem Personalfragebogen nach chronischen Krankheiten in der Vergangenheit gefragt wird und der Bewerber seit längerer Zeit anfallsfrei ist, darf er zu Recht die Frage verneinen.

Als Faustregel gilt: Die Gefährdung am Arbeitsplatz darf nicht größer sein als in der häuslichen Umgebung.

Der Arbeitgeber muss nicht informiert werden, wenn jemand einen positiven Behandlungsverlauf (günstige Prognose) aufweist und die Richtlinien zum Erwerb einer Fahrerlaubnis erfüllt (siehe Anhang).

In Zweifelsfällen sollte der junge Mensch mit Epilepsie zu dieser Fragestellung seinen behandelnden Arzt befragen.

## 8.6. Thema Weitergehende Unterstützung und Hilfe

In der gemeinsamen Arbeit wird schnell deutlich, ob der junge Mensch Unterstützung benötigt, die über das Vermittlungscoaching hinausgeht.

Bei **medizinischen Fragestellungen** sollte das Aufsuchen eines Facharztes, im günstigsten Fall ein Epileptologe empfohlen werden.

Besitzt der Jugendliche einen Schwerbehindertenausweis hat er Anspruch auf die Unterstützung durch den **Integrationsfachdienst (IFD)** (siehe Anhang). Falls die Zusammenarbeit mit dem IFD möglich und sinnvoll ist, sollte der Coach möglichst früh Kontakt zum entsprechenden Mitarbeiter aufnehmen.

Besteht Aussicht auf einen bestimmten Arbeitsplatz, an dem jedoch Modifikationen notwendig sind, um die Arbeit auszuführen, kann der Betroffene **Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben** bei der Agentur für Arbeit beantragen. Voraussetzung ist eine Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE)/Grad der Behinderung (GdB) von mind. 30. Besonders hervorzuheben sind hier **Arbeitsassistenten** und Maschinenumrüstung die beim Integrationsamt und der Agentur für Arbeit beantragt werden können (siehe Anhang).

Hat der Jugendliche Schwierigkeiten bei der Krankheitsverarbeitung, ist der Verweis auf regionale **Selbsthilfegruppen** und ggf. Beratungsstellen hilfreich (Adressen im Anhang). Weitere Informationen können Zeitschriften, wie z.B. „Einfälle“, „Epikurier“ oder Internetforen bieten (siehe Anhang).

## 8.7. Thema Schwerbehinderung

Epilepsie ist eine Erkrankung, die je nach Anfallsart eine Schwerbehinderung darstellt. Da der Besitz des Schwerbehindertenausweises nicht nur Vorteile bietet, sondern auch mit Nachteilen verbunden sein kann, sollte der Betroffene zuvor bedenken, ob die Anerkennung einer Schwerbehinderung für ihn sinnvoll ist. Nach aktueller

Rechtslage muss auf Nachfrage durch den Arbeitgeber das Vorhandensein eines solchen Ausweises nicht angegeben werden.

**Zu den Vorteilen** eines Schwerbehindertenausweises gehören:

spezieller Kündigungsschutz

fünf zusätzliche Urlaubstage pro Jahr bei Vollbeschäftigung

steuerliche Vergünstigungen

das Recht, Mehrarbeit abzulehnen

Auch der Arbeitgeber erhält zum Teil erhebliche Förderungen (über das Integrationsamt), wenn er einen schwerbehinderten Bewerber einstellt.

Wenn über das Vorliegen einer Schwerbehinderung nicht informiert worden ist, können die entsprechenden Nachteilsausgleiche beim Arbeitgeber wie z. B. der zusätzliche Urlaub von 5 Tagen pro Jahr, natürlich nicht in Anspruch genommen werden.

Die Anerkennung der Behinderung kann sich auch negativ auswirken und die Stellensuche erschweren. Je höher die Behinderung graduell eingestuft wird, desto größere Zweifel kann der Arbeitgeber an der Belastbarkeit des Bewerbers entwickeln.

Der Grad der Behinderung / Schädigung (GdB/GdS) bzw. die Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE) wird vom Schwerbehinderten- bzw. sozialen Entschädigungsrecht vorgegeben. Bei der Bewertung werden die Art, Schwere, Häufigkeit sowie die tageszeitliche Verteilung der Anfälle bewertet. Der Schwerbehindertenausweis wird ab einem GdB von 50 ausgestellt. Bei einem GdB von 30-50 kann bei der Agentur für Arbeit eine Gleichstellung beantragt werden, wenn aufgrund der Behinderung im Erwerbsleben Nachteile auftreten oder zu erwarten sind (zur Einschätzung des GdB/GdS siehe Anhang).

Neben der Grundeinschätzung des Behindertengrades gibt es einen entsprechenden Nachteilsausgleich, der gemäß dem Schwerbehindertenrecht als Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis eingetragen wird. Die jeweilige Bedeutung der Merkzeichen befindet sich im Anhang.

## 8.8. Thema Strategien der Stellensuche

Falls noch nicht geschehen, bespricht der Coach mit dem jungen Menschen die unterschiedlichen Möglichkeiten, eine Arbeitsstelle zu finden. Dabei muss je nach Situation entschieden werden, welche Art der Bewerbung am meisten Erfolg verspricht. Grundsätzlich kann dem Jugendlichen empfohlen werden, Praktika in „Wunschbetrie-

ben“ zu machen in der Hoffnung, dass sich daraus eine Arbeitsstelle ergibt.

Am Anfang eines Praktikums kann sich der Coach dem Arbeitgeber vorstellen und seine Rolle erklären, falls von Seiten des Jugendlichen Bedarf besteht. Da die Krankheit „Epilepsie“ nach wie vor mit Gefühlen von Angst und Unberechenbarkeit sowie Vorurteilen besetzt ist, kann der persönliche Kontakt einer negativen Entwicklung entgegenwirken. Bei einem Betriebsbesuch kann der Coach auf Wunsch des Jugendlichen prüfen, wie erfolgversprechend die berufliche Perspektive ist. Gleichzeitig kann bei dieser Gelegenheit geprüft werden, ob der junge Mensch Unterstützung beim Gespräch mit Arbeitskollegen benötigt.

## **8.9. Thema Zukunftsplanung / Teilhabe an der Gesellschaft**

Angeknüpft an die zu Beginn formulierten Ziele kann der Coach auf die Lebensplanung des Jugendlichen eingehen. Chronisch kranke junge Menschen können verstärkt mit Schwierigkeiten bei ihrer Verselbstständigung konfrontiert sein. Wird deutlich, dass Angehörige die erforderliche Unterstützung nicht leisten können, vermittelt der Coach Hilfen (z.B. Sozialpsychiatrischer Dienst). Das kann notwendig sein bei behördlichen Angelegenheiten, bei Erlangung finanzieller Hilfen, bei der Wohnungssuche, bei der Erlangung eines Führerscheins, bei der Integration in das soziale Umfeld, usw.

# Literatur

**Baker, G.** et.al. Quality of life of people with epilepsy. *Epilepsia*, 38 (1997)

**Baumgartner, C.** (Hrsg): Handbuch der Epilepsien. Klinik, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte, Schattauer Verlag 2001

**Barback-Wiest, C. , Gosfeld-Kruthaup, K., Keller, M.:** Handbuch zur Qualifizierung und Integration lernbehinderter junger Menschen mit Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung Anders Denken Handeln Sein. Waiblingen: Willy Schäfer Verlag 2007

**BBW Waiblingen:** Konzeption: Betreuung von ehrenamtlich Mitarbeitenden durch die Fachperson Ehrenamt, 2008

Berufsgenossenschaft (BGI 585), 2007

„Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie“

**Birgmeier, B. R.:** Coaching und Soziale Arbeit. Grundlagen einer Theorie sozialpädagogischen Coachings. Weinheim 2006

**Burckert, A. und Kluge, M.:** Der Ausbilder als Coach. 2. durchgesehene Auflage, Köln 2002

**Devinsky, O.:** Psychosocial and behavioral function in epilepsy.  
In: Porter RJ, Chadwick D (Eds): *The epilepsies*; 2000; pp 347-63

**Fallner, H. und Pohl, M.:** Coaching mit System. Die Kunst nachhaltiger Beratung. Opladen 2001

**Fischer-Epe, M.:** Coaching: Miteinander Ziele erreichen, Rowohlt Taschenbuch 2003

**Kampen v., N., Elsner, H., Göcke, K.:** Handbuch Epilepsie & Arbeit, Verlag Einfälle Berlin 2001

**Kostka, C.:** Coaching- Veränderungsprozesse meistern, Hanser München 2007

**Möller, C.:** Coaching in Schule und Ausbildung – eine Handreichung, Uckermärkischer Berufsbildungsverein UBV Schwedt, Schwedt / Berlin 2006

**Ried S., Baier, H., Dennig, D., Göcke, K., Specht, U., Thorbecke, R., Wohlfahrt, R.:** Moses Erarbeitungsbuch, Modulares Schulungsprogramm Epilepsie 2. Auflage, Bethel-Verlag Bielefeld;

**Rauen, C.:** Coaching. Innovative Konzepte im Vergleich. 2., aktualisierte Auflage. Göttingen 2001

**Reker, M.:** Zwischen Autonomie und Abhängigkeit: Selbst- und Fremdbestimmung bei Epilepsie; Berlin Verlag Einfälle (1997)

**Wohlfarth, R.:** Der differenzierte Behinderungsbegriff der WHO als Rahmenkonzept für psychosoziale und verhaltenstherapeutische Interventionen bei chronischen Erkrankungen des ZNS; In.: A, Stark (Hrsg): *Chronische Erkrankungen des Zentralnervensystems. Krankheitsbewältigung- Rehabilitation- Therapie*; Tübingen dgvt- Verlag 1998



# Anhang

- I. Epilepsie und Schwerbehinderung**
- II. Epilepsie und Führerschein**
- III. Hospitations- / Fortbildungsmöglichkeiten für Coachs und Jobpaten**
- IV. Empfehlungen der Berufsgenossenschaften ((BGI 585)**
- V. MOSES**
- VI. Integrationsfachdienste**
- VII. Sozialverband VdK Deutschland**
- VIII. Arbeitsassistentz**
- IX. Selbsthilfegruppen**
- X. Epilepsieberatungsstellen**
- XI. Weiterführende Informationen**

# I. Epilepsie und Schwerbehinderung

Anfallshäufigkeit	Semiologie	GdB/GdS
sehr selten	Große und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von mehr als 1 Jahr; Kleine und einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Monaten	40
selten	Große und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von Monaten;	50 bis 60
mittlere Häufigkeit	Kleine und einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Wochen	60 bis 80
häufig	Wöchentlich große und komplex-fokale Anfälle oder Serien mit generalisierten Krampfanfällen, von fokal betonten oder multi-fokalen Anfällen; täglich kleine und einfach-fokale Anfälle	90 bis 100

Merkzeichen	Bedeutung / Nachteilsausgleich
G	<b>Gehbehindert</b> Erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr (im Allgemeinen erst ab einer mittleren Anfallshäufigkeit, wenn die Anfälle überwiegend am Tag auftreten.) Der Mensch mit Epilepsie hat in diesem Fall Anspruch auf unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personennahverkehr.
B	<b>Begleitperson notwendig</b> Bei Menschen mit Epilepsie ist die Notwendigkeit ständiger Begleitung bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel dann gegeben, wenn von einer erheblichen Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr auszugehen ist. Epilepsie-Patient und Begleitperson fahren im öffentlichen Personennahverkehr gebührenfrei.
H	<b>Hilflos</b> Bei schwerster Epilepsie, Erhöhung des Pauschbetrages auf 3700€ bei der Einkommens- und Lohnsteuer.
aG	<b>Außergewöhnliche Behinderung beim Gehen</b> Bei schwerster Epilepsie, Anspruch auf Parkausweis für Schwerbehindertenparkplätze.
RF	<b>Befreiung von Rundfunk- und Fernsehgebühren</b> Bei schwerster Epilepsie.

Nach: Handbuch Epilepsie & Arbeit, Hrsg. Kampen v., Elsner, Göcke (2002)

## II. Epilepsie und Führerschein

Die allgemeine Annahme ist, dass Epilepsie und Führerschein sich ausschließen. Tatsache ist, dass unter bestimmten Voraussetzungen das Führen eines Fahrzeuges durchaus auch für Menschen mit Epilepsie möglich ist. Diese sind gegeben wenn, z.B. eine Person ausschließlich nächtliche Anfälle hat und dies ärztlich belegt ist. Anders sieht es aus, wenn durch Anfälle das Bewusstsein und/ oder die Haltungskontrolle beeinträchtigt wird.

Ob eine Fahrerlaubnis erteilt wird, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Besonders entscheidend ist, ob es sich um einen einmaligen Anfall, eine beginnende oder eine langjährig therapieresistente Epilepsie handelt. Ebenso wird berücksichtigt, ob die Anfälle tageszeitlich gebunden auftreten und welche medikamentöse Behandlung erfolgt.

Das Straßenverkehrsgesetz legt fest, dass eine Fahrerlaubnis nicht erteilt werden darf oder zu entziehen ist, wenn Tatsachen vorliegen, die die Annahme rechtfertigt, dass eine Person zum Führen von Kraftfahrzeugen ungeeignet ist (§2, Abs. 1 Straßenverkehrsgesetz).

Selbst kleine Anfälle, die das Bewusstsein nicht beeinträchtigen, können die Fahrtauglichkeit erheblich vermindern. Denn durch den Anfall kann die Haltungskontrolle eingeschränkt werden und es kann zu unkontrollierten Bewegungen, zu Störungen im Gesichtsfeld und im Hörvermögen kommen. Bei einem Anfall am Steuer ist man deshalb nicht in der Lage, angemessen zu reagieren.

Dadurch sind Verkehrsunfälle mit schweren, manchmal sogar tödlichen Verletzungen möglich. Um die Betroffenen selber, mitfahrende Personen und andere Straßenverkehrsteilnehmer zu schützen, ist die Erlaubnis zum Führen von Kraftfahrzeugen bei Menschen mit Epilepsie eingeschränkt.

Die Begutachtungs-Leitlinien zur Kraftfahrereignung, die von der Bundesanstalt für Straßenwesen (BASt) herausgegeben werden, bieten die Grundlage für die Entscheidung, ob ein Mensch mit Epilepsie fahrtauglich ist. Bei diesen Leitlinien handelt es sich um Empfehlungen mit einem verbindlichen Charakter. Bei Nichtbeachtung muss mit straf- und versicherungsrechtlichen Konsequenzen gerechnet werden. Im Schadensfall aufgrund eines epileptischen Anfalls bei nicht gegebener Fahreignung haftet der Fahrer persönlich (keine Leistung der Kasko- und Unfallversicherung, Regress durch Haftpflichtversicherung). Für Personen, die mitfahren, obwohl sie wissen, dass der Fahrer nicht fahrgeeignet ist, entfällt der Versicherungsschutz.

Strengere Bestimmungen/ Fristen gelten für Fahrerlaubnisklassen die das Führen von Lastkraftwagen oder die Fahrgastbeförderung beinhalten.

Da die Leitlinien regelmäßig aktualisiert werden, verweisen wir für detaillierte Informationen auf [www.bast.de](http://www.bast.de) oder zu bestellen bei: Wirtschaftsverlag, Bremerhaven,  
Tel: 0471/94544-61  
Fax: 0471/94544-88  
ISSN-Nr: 0943-9315  
ISBN-Nr:3-89701-464-5

### III. Hospitations- / Fortbildungsmöglichkeiten für Coachs und Jobpaten

#### **Epilepsiezentrum Kork**

Landstraße 1  
77694 Kehl-Kork  
Ansprechpartner: Kliniksozialdienst, Frau Lux  
InfoTelefon: +49 (0)7851- 84-1201  
Email: [mlux@epilepsiezentrum.de](mailto:mlux@epilepsiezentrum.de)

Fortbildungsangebot „Grundlagenqualifizierung: Ausbildung und Alltag junger Menschen mit Epilepsie“. Im Mittelpunkt steht die Krankheit Epilepsie und ihre Auswirkungen auf die Entwicklung und den beruflichen Werdegang von Betroffenen.

Auf Anfrage gibt es auch vertiefende Workshops und Hospitationen.

#### **Bildung und Beratung Bethel**

in der Westfälischen Diakonenanstalt Nazareth  
Nazarethweg 5  
33617 Bielefeld  
Telefon: +49 (0)521\_144-5770 oder -6110  
Telefax: +49 (0)521\_144-6109  
[info@bildung-beratung-bethel.de](mailto:info@bildung-beratung-bethel.de)

Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten in unterschiedlicher Intensität zu unterschiedlichsten Themen.

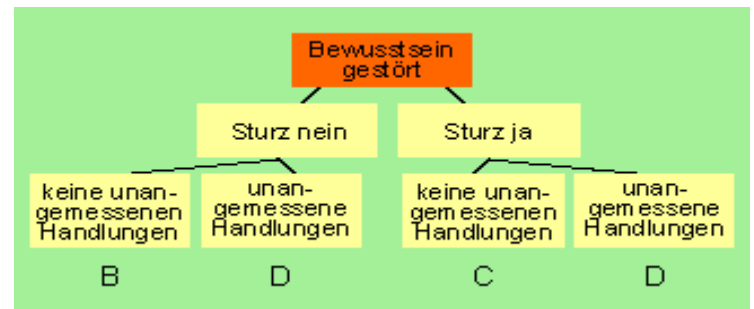
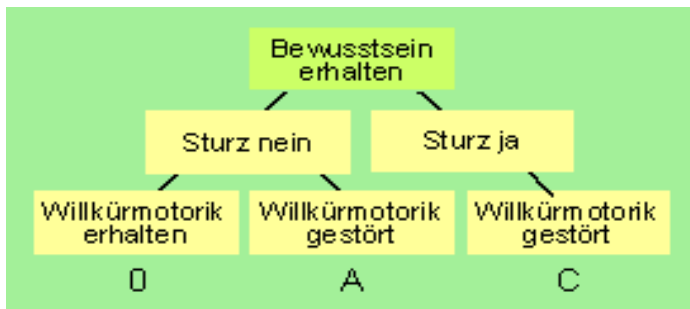
Eine Übersicht über **Epilepsieambulanzen** und **Schwerpunktpraxen** kann über die Stiftung Michael angefordert werden:

#### **Stiftung Michael**

Münzkamp 5  
22339 Hamburg  
Telefon: +49 (0)40 – 5388540  
Telefax: +49 (0)40 – 5381559  
[post@stiftung-michael.de](mailto:post@stiftung-michael.de)

## IV. Empfehlungen der Berufsgenossenschaft (BGI 585):

Gefährdungskategorie auf Grundlage der berufsgenossenschaftlichen Empfehlung vom Januar 2007, BGI 585



Kategorie	Inhalt	Kommentar	Anfallsformen
O	Erhaltenes Bewusstsein, erhaltene Haltungskontrolle und Handlungsfähigkeit	Anfälle ausschließlich mit Befindlichkeitsstörungen ohne arbeitsmedizinisch relevante Symptome; möglicherweise wird eine Handlung bewusst unterbrochen bis zum Ende der subjektiven Symptome (z.B. Kribbeln, Wahrnehmungsänderung). Die Gefährdungskategorie „O“ zieht keine arbeitsrelevanten Einschränkungen nach sich.	- Einfach fokale Anfälle mit sensibler, sensorischer oder psychischer Symptomatik
A	Beeinträchtigung der Handlungsfähigkeit bei erhaltenem Bewusstsein mit Haltungskontrolle	Anfälle mit Zucken, Versteifen oder Erschlaffen einzelner Muskelgruppen	- Myoklonische-impulsive Anfälle - Einfach fokale Anfälle mit motorischer Symptomatik
B	Handlungsunterbrechung bei Bewusstseinsstörung mit Haltungskontrolle	Plötzliches Innehalten, allenfalls Minimalbewegungen ohne Handlungscharakter	- Absencen - Komplex fokale Anfälle
C	Handlungsunfähigkeit mit/ohne Bewusstseinsstörung bei Verlust der Haltungskontrolle	Plötzlicher Sturz ohne Schutzreflex, langsames In-sich-Zusammensinken, Taumeln und Sturz mit Abstürzen	- Myoklonische-impulsive Anfälle (bei Sturzgefahr) - Einfach fokale Anfälle mit motorischer Symptomatik (bei Sturzgefahr) - Absencen (selten Umsinken, selten unangemessene Bewegungen) - Grand mal - dyskognitive Anfälle (z.T. Zu-Bodengehen, selten Sturz)
D	Unangemessene Handlungen bei Bewusstseinsstörungen mit/ohne Haltungskontrolle	Unkontrollierte komplexe Handlungen oder Bewegungen, meist ohne Situationsbezug	- Absencen (z.T. mit automatischer Fortführung der Tätigkeit) - Grand mal (selten postikturale Verwirrheitszustände mit unangemessenen Handlungen) - Komplex fokale Anfälle (häufiger automatische Bewegungen, unangemessene Handlungen, Umherlaufen)

Nach: Handbuch Epilepsie & Arbeit, Hrsg. Kampen v., Elsner, Göcke (2002)

## V. MOSES

MOSES bedeutet Modulares Schulungsprogramm Epilepsie.

Dieses Schulungsprogramm hilft, die eigene Erkrankung und deren Auswirkungen besser zu verstehen und damit umzugehen.

In MOSES geht es um

- ein besseres Krankheitsverständnis
- den aktiven Umgang mit der Erkrankung und deren Bewältigung
- das Kennenlernen diagnostischer Maßnahmen und Behandlungsarten

- Hilfe zur Selbsthilfe
- das Erlernen der Fähigkeit, anderen die eigene Erkrankung zu erklären

Unter [www.moses-schulung.de](http://www.moses-schulung.de) finden Interessierte weitere Informationen über die Schulung sowie Schulungstermine aus der ganzen Bundesrepublik.

Hier finden auch Professionelle Hinweise, wie sie MOSES- Trainer werden können.

## VI. Integrationsfachdienste

Integrationsfachdienste sind Dienste Dritter und können von den Integrationsämtern, den Agenturen für Arbeit und weiteren Rehabilitationsträgern beauftragt werden, um im Einzelfall tätig zu werden.

**Zu ihren Aufgaben gehört es,**

- schwerbehinderte und behinderte Beschäftigte und Arbeit suchende Menschen zu beraten, zu unterstützen und zu begleiten, um einen geeigneten Ausbildungs- bzw. Arbeitsplatz zu finden oder zu erhalten.
- Arbeitgebern und dem betrieblichen Integrationsteam als Ansprechpartner zur Verfügung zu stehen und sie umfassend zu informieren, zu beraten und zu unterstützen.

**Kontakt:** Ratsuchende - d.h. schwerbehinderte und behinderte Menschen, Arbeitgeber oder das betriebliche Integrationsteam - können sich direkt an den Integrationsfachdienst in der jeweiligen Region wenden. Eine Auflistung aller Integrationsfachdienste ist zu finden unter: <http://www.integrationsaemter.de> unter der Rubrik „Kontakt“ oder zu erfragen bei

**Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (BIH)**

Erzbergerstraße 119

76133 Karlsruhe

Telefon: 07 21 / 81 07 - 901 und - 902

Telefax: 07 21 / 81 07 - 903

E-Mail: [bih@integrationsaemter.de](mailto:bih@integrationsaemter.de)

## VII. Sozialverband VdK Deutschland

Gegründet wurde der Sozialverband VdK Deutschland im Jahr 1950 unter dem Namen „Verband der Kriegsbeschädigten, Kriegshinterbliebenen und Sozialrentner Deutschlands e.V.“. Aus den Ursprüngen des Sozialverbands VdK nach dem Zweiten Weltkrieg war das Leitbild des Verband zu Recht geprägt aus der Situation der Kriegsoffer. Gedingt durch die sich wandelnden Bedürfnisse erstrecken sich die Handlungsfelder der Verbands auf immer mehr Bereiche der sozialen Sicherung. Der Sozialverband VdK steht allen Menschen offen. Heute versteht sich der Verband in der Öffentlichkeit als großer Sozialverband mit Aufgaben und Zielen im gesamten sozialen Bereich und auf gesellschaftlichen Ge-

biet sowie in Folge der heutigen und künftigen Anforderungen auch als Dienstleistungsunternehmen für seine Mitglieder. Der VdK vertritt die Interessen von Menschen mit Behinderungen, chronisch Kranken, Seniorinnen und Senioren, Patientinnen und Patienten gegenüber der Politik und an den Sozialgerichten. Ob Gesundheits-, Renten- und Pflegereform, Behinderten- oder Arbeitsmarktpolitik - der Sozialverband VdK bringt seine Erfahrungen in die Gremien der Bundes- und Landesparlamente ein, damit sozial Schwache zu ihrem Recht kommen.

Mehr Informationen sowie Anlaufstellen sind zu finden unter [www.vdk.de](http://www.vdk.de).

## VIII. Arbeitsassistenz

Eine Arbeitsassistenz kann beantragt werden, wenn bestimmte Tätigkeiten nicht in vollem Umfang, selbstständig verrichtet werden können oder zeitweise Unterstützungsbedarf besteht.

Aufgabe der Arbeitsassistenz:

unterstützt / assistiert schwerbehinderten Menschen, verrichtet nur Hilfstätigkeiten (übernimmt nicht die Hauptinhalte der zu erbringenden Arbeitsleistung).

wird eingesetzt wenn nicht nur gelegentliche, regelmäßige Unterstützung bei der Arbeitsausführung notwendig ist.

Antragstellung auf Kostenübernahme erfolgt beim zuständigen Integrationsamt.

Auftraggeber:

der schwerbehinderte Mensch als Arbeitgeber (Arbeitgebermodell)

oder ein Dienstleister, der vom schwerbehinderten Menschen beauftragt wird (Dienstleistungsmodell)

Bevor eine Arbeitsassistenz organisiert wird, muss der Arbeitgeber schriftlich bestätigen, dass er mit einer betriebsfremden Assistenz einverstanden ist.

Die Notwendigkeit muss vorliegen, d.h. die Arbeit kann erst mit Hilfe der Assistenz verrichtet werden

Rechtsgrundlage für den Anspruch auf Übernahme der Kosten für eine notwendige Arbeitsassistenz: § 102 Abs. 4 SGB IX und § 17 Abs. 1a Schwerbehinderten-

Ausgleichsabgabeverordnung (SchwbAV)

Wie für alle anderen Leistungen der Integrationsämter zur begleitenden Hilfe im Arbeitsleben gelten ergänzend auch die § 73 Abs. 1 und 3, § 102 Abs. 2 und 5 SGB IX sowie die § 17 Abs. 2 und § 18 SchwbAV.

Bei Hilfen zur Erlangung eines Arbeitsplatzes durch einen Rehabilitationsträger ist § 33 Abs. 8 Nr. 3 und Satz 2 und 3 zu beachten.

Mehr unter: [www.integrationsaemter.de](http://www.integrationsaemter.de)

## IX. Selbsthilfegruppen

Zur Unterstützung der Krankheitsverarbeitung, ist der Verweis auf regionale Selbsthilfegruppen und ggf. Beratungsstellen (siehe unten) wichtig und hilfreich.

Adressen sind zu finden unter:

[www.epilepsie-netz.de](http://www.epilepsie-netz.de) > Adressen (Kliniken) > Selbsthilfegruppen oder [www.epilepsie-online.de](http://www.epilepsie-online.de)

Es gibt auch Epilepsieselbsthilfegruppen speziell für junge Menschen, wie z.B. in Stuttgart: „junger Treffpunkt Epilepsie“, in Ulm oder Würzburg.

Weitere Informationen können Zeitschriften, wie z.B. „Einfälle“, „Epikurier“ oder Internetforen (siehe unten) bieten.

## X. Epilepsieberatungsstellen

In einigen Bundesländern gibt es spezielle Epilepsie-Beratungsstellen, die in psychosozialen Fragen informieren, begleiten und beraten. Oftmals geht es um Fragen zur Krankheit und Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung. Ebenso finden Beratungen zum Thema Ausbildung und Beruf statt. Dabei können sich Betroffenen und Angehörige Unterstützung und Rat holen. Im Sinne der allgemeinen Aufklärung werden Arbeitgeber, Schulen, soziale oder andere Einrichtungen in die Netzwerkarbeit integriert.

### Baden Württemberg

#### 72076 Tübingen

Universitätsklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin  
Epilepsie Beratung für Kinder und Eltern  
Cornelia Springmann  
Hoppe-Seyler-Str. 1  
Tel: 07071/2981357  
Fax: 07071/295253  
mail: [cornelia.springmann@med.uni-tuebingen.de](mailto:cornelia.springmann@med.uni-tuebingen.de)

### Bayern [www.epilepsieberatung-bayern.de](http://www.epilepsieberatung-bayern.de)

#### 80331 München

Epilepsieberatung  
Innere Mission  
Oberanger 43  
Tel: 089/54 80 65 75  
Fax : 089/54 80 65 79  
e-mail : [epilepsieberatung@im-muenchen.de](mailto:epilepsieberatung@im-muenchen.de)  
Vergibt auch Termine in Traunstein  
[www.im-muenchen.de](http://www.im-muenchen.de)

#### 93059 Regensburg

Epilepsieberatungsstelle Regensburg  
Wieshuberstrasse 4  
Tel: 0941/4092685  
Fax: 0941/4092-686  
e-mail: [info@epilepsie-beratung-opf.de](mailto:info@epilepsie-beratung-opf.de)  
[www.epilepsie-beratung-opf.de](http://www.epilepsie-beratung-opf.de)  
Außensprechtag: Amberg

#### 90402 Nürnberg

Psychosoziale Beratungsstelle für  
Menschen mit Epilepsie  
Ajtoschstrasse 6  
Tel: 0911/4394427-14  
Fax: 0911/4394427-20  
e-mail: [epilepsie-beratung@rummelsberger.net](mailto:epilepsie-beratung@rummelsberger.net)

#### 94032 Passau

Epilepsieberatung Niederbayern  
Psychosoziale Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Erwachsene  
Bischof- Altmann- Str. 9  
Tel: 0851/7205-207 Fax: 7205-99-207  
e-mail: [epilepsie@kinderklinik-passau.de](mailto:epilepsie@kinderklinik-passau.de)  
[www.kinderklinik-passau.de](http://www.kinderklinik-passau.de)



### **96450 Coburg**

Epilepsieberatungsstelle Oberfranken  
Heilpädagogische Einrichtungen gGmbH  
Leopoldstrasse 61-63  
Tel: 09561/826722  
Fax: 09561/82679922  
e-mail: [epilepsieberatung@behindertenhilfe-coburg.de](mailto:epilepsieberatung@behindertenhilfe-coburg.de)

### **97070 Würzburg**

Epilepsieberatung Unterfranken  
Stiftung Juliusspital  
Juliuspromenade 19  
Tel: 0931/393 1580  
Fax: 0931/393 1582  
e-mail: [epilepsieberatung@juliusspital.de](mailto:epilepsieberatung@juliusspital.de)  
[www.epilepsieberatung.de](http://www.epilepsieberatung.de)

### **87435 Kempten**

Epilepsie Beratung Schwaben- Allgäu  
Körperbehinderte Allgäu Centrum Viva  
Immenstädter Strasse 27  
Tel: 0831/51239181  
e-mail: [barbara.eberle@koepferbehinderte-allgaeu.de](mailto:barbara.eberle@koepferbehinderte-allgaeu.de)

## **Hessen**

### **34613 Schwalmstadt-Treysa**

Hephata, Hessisches Diakoniezentrum e.V.  
Hephata-Klinik, Fachkrankenhaus für Neurologie,  
Psychiatrie und Psychotherapie, Epilepsie-  
Zentrum Schimmelpfeng-str. 2  
Tel.: 06691/18-2156  
Fax: 06691/18-2050  
e-mail: [annika.beicher@hephata.com](mailto:annika.beicher@hephata.com)

### **35039 Marburg**

Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH  
Standort MarburgKlinik für Neurologie, Interdiszi-  
plinäres Zentrum für EpilepsieRudolf-  
BultmannStr. 8  
Tel.: 06421/286-5438  
Fax: 06421/286-5208  
e-mail: [schulzj@med.uni-marburg.de](mailto:schulzj@med.uni-marburg.de)

### **35385 Gießen**

### **87770 Memmingen**

Kinderklinik – Sozialpädiatrisches Zentrum  
Bismarckstrasse 23  
Tel: 08331/702600  
e-mail: [Ulrike.gaeble-titze@klinikum-memmingen.de](mailto:Ulrike.gaeble-titze@klinikum-memmingen.de)

### **86156 Augsburg**

Epilepsie Beratung Augsburg / Nordschwaben  
Bunter Kreis – Nachsorge gGmbH  
Stenglinstrasse 2  
Tel: 0821/400 4945  
e-mail: [claudia.hackel@bunter-kreis.de](mailto:claudia.hackel@bunter-kreis.de)

### **Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH**

#### **Standort Gießen**

Abteilung für Neuropädiatrie, Sozialpädiatrie und  
Epileptologie  
Feulgenstraße 12  
Telefon 0641/98543657  
e-mail: [stefan.gerlinger@uk-gm.de](mailto:stefan.gerlinger@uk-gm.de)

### **61348 Bad Homburg**

EpilepsieBeratung  
Diakonisches Werk Hochtaunus  
Heuchelheimer Str.20  
Telefon 06172/ 308803  
Telefax 06172/ 308837  
e-mail: [bernhard.brunst@diakonie-htk.de](mailto:bernhard.brunst@diakonie-htk.de)  
[www.diakonie-htk.de](http://www.diakonie-htk.de)

## Niedersachsen

### 30163 Hannover

Epilepsie-Beratung Niedersachsen  
Jacobistrasse 27  
Tel: 0160- 97001881  
mail: [info@epilepsie-beratung.de](mailto:info@epilepsie-beratung.de)  
[www.epilepsie-beratung.de](http://www.epilepsie-beratung.de)

## Nordrhein-Westfalen

### 33617 Bielefeld

Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern  
v. Bodelschwingsche Anstalten  
Schwerpunkt: Epilepsie u. Hirnfunktionsstörungen  
Bethelweg 22  
Tel: 0521/144-3100  
Fax: 0521/144-4647

## Sachsen

### 01324 Dresden – Weißer Hirsch

Wolfshügelstraße 20  
An der Kreuzkirche 6  
Tel.: 0351/4810270  
Fax.: 0351/4810271  
e-mail: [epilepsieberatung@kleinwachau.de](mailto:epilepsieberatung@kleinwachau.de)  
[www.kleinwachau.de](http://www.kleinwachau.de)

# Weiterführende Informationen

## **Einfälle - Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe**

Mitgliedszeitung der Deutschen Epilepsievereinigung

Zillestraße 102, 10585 Berlin

Telefon 030 / 341 42 52

Telefax 030 / 342 44 66

e-Mail: [einfaelle@epilepsie.sh](mailto:einfaelle@epilepsie.sh)

## **Epikurier** – Zeitschrift erscheint viermal jährlich

und wird kostenlos verschickt

Herausgeber: e.b.e. Epilepsie Bundes-

Elternverband e.V. und

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal

Telefon/Fax 0202 2988465

e-mail: [kontakt@epikurier.de](mailto:kontakt@epikurier.de)

## **Stiftung Michael**

Münzkamp 5, 22339 Hamburg

Telefon 040 / 538 85 40

Telefax 040 / 538 15 59

<http://www.stiftungmichael.de>

## **Informationszentrum Epilepsie (IZE)**

der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V.

Reinhardtstrasse 147, 10117 Berlin

wochentags unter der Tel: 0700/13 14 13 00 (12 ct pro Minute) von 9 - 12 Uhr zu erreichen.

Faxnummer: 0700/13 14 13 99

Internet: <http://www.izepilepsie.de>

Email: [office@dgfe.info](mailto:office@dgfe.info)

## **Deutsche Epilepsievereinigung**

### **Bundesgeschäftsstelle**

Dachgesellschaft der Selbsthilfe in Deutschland

Zillestrasse 102, 10585 Berlin

Epilepsie-Hotline: 0180-1424242

Telefon: (030) 3424414

<http://www.epilepsie.sh>

mail: [info@epilepsie.sh](mailto:info@epilepsie.sh)

Telefax: (030) 3424466

## **epilepsie-online:**

### **informieren-beraten-mitmachen**

Deutsches Epilepsienetzwerk, Verzeichnis aller Selbsthilfegruppen, Diskussionsforum: Menschen mit einer Epilepsie und ihre Angehörigen können über ihre Krankheit schreiben und Erfahrungen austauschen

<http://www.epilepsie-online.de>

Das Internationale Büro für Epilepsie setzt sich für alles ein, was mit den sozialen Folgen von Epilepsie zusammenhängt. Es bietet ein Forum auf internationaler Ebene, um durch Austausch der Mitglieder im Selbsthilfebereich Erfahrungen weitergeben zu können. Es führt mit der Internationalen Liga gegen Epilepsie alle zwei Jahre Kongresse durch. (englisch)

<http://www.ibe-epilepsy.org>

Bei Fragen zum Vermittlungscoaching und dem Thema Epilepsie und Arbeit stehen das Info-Telefon und die Info-Mail des **Modellprojekts** zur Verfügung.

Fragen und Beratungswünsche werden erfasst und an die jeweiligen Experten (Medizin, Psychologie, Sozialarbeit, Sozialpädagogik) weitergeleitet und von diesen beantwortet.

Info-Telefon 07851 84-2401

Info- Mail [info@modellprojekt-epilepsie.de](mailto:info@modellprojekt-epilepsie.de)

## **Epileptische Anfälle - Richtiges Verhalten und Erste Hilfe - VHS und DVD. 15min**

Authentische Beispiele für die häufigsten Anfallsformen gezeigt. An einem gespielten großen Anfall und den ebenfalls gespielten Komplikationen wird sodann die richtige Vorgehensweise von Ersthelfern erläutert. (Heiner, S.; Schüler, P. Bestellnr. C 1960, IWF (Göttingen) 1997)

## **Epilepsie leben, Epilepsie verstehen** – Erfahrung

von Betroffenen, Praktische Informationen, Medizinisches Wissen – 2 DVD 54 und 163 min (Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling, Prof. Dr. Bettina Schmitz und Prof. Dr. Bernhard Steinhoff) zu beziehen über die DGfE

# Kopiervorlagen

1. **Offenheit im Umgang mit der eigenen Erkrankung**
2. **Wie informiere ich den Arbeitgeber?**
3. **Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen**
4. **Evaluationsbogen Auswertung Vermittlungscoaching (für den Jugendlichen)**
5. **Evaluationsbogen Auswertung Vermittlungscoaching (für den Coach)**
6. **Evaluationsbogen Auswertung des gesamten Vermittlungscoachings (für den Jugendlichen)**

# Offenheit im Umgang mit der eigenen Epilepsie

Es fällt vielen schwer, über ihre Epilepsie zu sprechen, vor allem dann, wenn sie negative Erfahrungen gemacht haben.

Dieses Arbeitsblatt kann als Hilfestellung bei der Arbeit mit jungen epilepsiekranken Menschen verwendet werden. Dabei geht es nicht um eine generelle Empfehlung, wie man Epilepsie kommuniziert, sondern viel mehr um eine individuelle Erklärung der Situation. Diese kann gemeinsam erarbeitet werden.

Als Faustregel gilt:

Menschen, mit denen man längere Zeit verbringt oder auf deren Hilfe man angewiesen ist, sollten über die Epilepsie informiert sein, damit sie wissen, wie sie sich während eines Anfalls verhalten sollen.

Dazu zählen auch die Arbeitskollegen wenn sich die epileptischen Anfälle im Berufsalltag zeigen.

Auf folgende Fragen sollte eine Antwort gefunden werden. Fünf bis zehn Sätze reichen aus, um sich anderen mitzuteilen.

**Wem erzähle ich von meiner Epilepsie?** In welchen Lebensbereichen könnte es wichtig sein? Bin ich rechtlich dazu verpflichtet?

**Wer ist mein Gesprächspartner?** Welche Worte sind passend? Spreche ich mit Freunden oder befinde ich mich in einem Vorstellungsgespräch?

**Was erzähle ich über meine Epilepsie?** Wie sehen meine Anfälle aus? Wie können mir Andere während und nach einem Anfall helfen? Was soll vermieden werden?

**Wann spreche ich über meine Erkrankung?** Wann ist ein guter Zeitpunkt?

# Wie informiere ich den Arbeitgeber?

Hinweis: Kann dem Jugendlichen als Hilfestellung ausgehändigt werden

## Wann muß ich meinen Arbeitgeber informieren?

Über meine Epilepsie muß ich sprechen, wenn

- meine Anfälle, Nebenwirkungen der Medikamente oder andere Schwierigkeiten (z.B. Gedächtnis- oder Konzentrationsstörungen)
- es mir schwer machen, die Arbeit auszuführen. Es dürfen weder ich noch andere in Ge-

fahr kommen und es darf kein Schaden für meinen Arbeitgeber entstehen.

*Beispiele:* Im Anfall in eine Maschine greifen; mit einem Werkzeug andere verletzen; Maschine im Anfall falsch einstellen, wodurch sie kaputt geht; falsche Zahlen in den Computer eintippen.

## Wann brauche ich meinen Arbeitgeber nicht zu informieren?

- Wenn meine Anfälle keine Auswirkung auf die Arbeit haben  
(*Beispiel:* Anfälle nur in der Nacht, Absenzen bei einer Bürotätigkeit)
- Das Gleiche gilt, wenn ich seit mindestens einem Jahr keine Anfälle mehr habe
- Wenn ich mir nicht sicher bin, befrage ich dazu meinen behandelnden Arzt

## Was sage ich dem Arbeitgeber?

Es muß nicht die Erkrankung, sondern die *Auswirkungen* genannt werden.

- Wie laufen meine Anfälle ab? Wie oft kommen sie vor? *Beispiel:* „In den letzten Jahren hatte ich zwei mal im Jahr einen Anfall. Ich bemerke ein Vorgefühl, sage jemandem Bescheid und danach lege ich mich hin. Es dauert ca. 2 Minuten, dann komme ich wieder zu mir und ruhe mich für ca. 30 Minuten aus. Danach arbeite ich weiter.“  
Oder: „10 Sekunden dauernde Abwesenheitszustände“

- Wie können mir andere helfen?  
*Beispiel:* „Bitte lassen Sie mich dann einfach liegen, stecken mir nichts in den Mund und halten mich nicht fest. Wenn der Anfall nach 2 Minuten vorbei ist, bringen Sie mich in die stabile Seitenlage. Wenn der Anfall länger als 3 Minuten dauert, geben Sie mir mein Notfallmedikament oder holen Sie bitte einen Arzt.“
- Ich sage, dass ich regelmäßig zum Arzt gehe und biete dem Arbeitgeber an, ein Schreiben meines Arztes vorzulegen.

## Wen informiere ich?

Denjenigen, der mich einstellt, z.B. Meister, andernfalls der Betriebsarzt, wenn eine Einstellungsuntersuchung stattfindet.

# Wie informiere ich den Arbeitgeber?

Hinweis: Kann dem Jugendlichen als Hilfestellung ausgehändigt werden

## Typische Situationen bei Bewerbungen

Situation	Empfehlung
<b>Anruf bei der Firma</b>	Epilepsie nicht erwähnen
<b>Schriftliche Bewerbung</b>	Epilepsie nicht erwähnen
<b>Vorstellungsgespräch</b>	wenn sie sich auf die Arbeit auswirken
<b>Termin beim Betriebsarzt (Einstellungsuntersuchung in großen Unternehmen)</b>	die Epilepsie ansprechen
<b>eventueller Personalbogen</b>	Anfälle erwähnen, wenn sie sich auf die Arbeit auswirken
<b>Antritt der neuen Arbeitsstelle</b>	Kollegen informieren, wenn es wahrscheinlich während der Arbeitszeit zu Anfällen kommt

# Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen

## Erste Hilfe bei einem Anfall:

- Ruhig bleiben und die Person nicht alleine lassen.
- Den Anfall genau **beobachten**: Wie viele **Minuten** dauert er?
- Nach Ende des Anfalls die Person behutsam ansprechen und ausruhen lassen.
- Solange bei ihr **bleiben**, bis sie wieder bei vollem Bewusstsein ist (kann man z.B. durch Fragen nach heutigem Datum und Aufenthaltsort testen).

Es ist normalerweise nicht notwendig, den Notarzt zu rufen!

## Bei einem großen Anfall (Grand Mal):

- Den Kopf der Person mit einer **weichen Unterlage** schützen und sie vor Verletzungen schützen (z.B. Scherben oder Gegenstände wegräumen).
- Auf **keinen Fall** die Person **festhalten**, um den Krampf zu stoppen.
- **Keine Gegenstände** zwischen die Zähne klemmen.
- Dauert der Anfall (tonisch-klonische Phase) **länger als 3 Minuten**, den Notarzt unter 112 benachrichtigen.
- Die Person nach dem Anfall in stabile Seitenlage bringen.

## Erste Hilfe bei komplex fokalen Anfällen

- Komplex-fokale Anfälle führen am häufigsten zu sozialer Ächtung, da sie oft verkannt werden und wenig dramatisch verlaufen.
- Anfang und Ende eines Anfalls sind nicht immer offensichtlich. Manchmal macht der Betroffene einen "vernünftigen" Eindruck und wird u.U. allein gelassen. So kann es zur Selbstgefährdung kommen, weil er gefährliche Handlungen ausführt: z.B. heißes Wasser ausschütten, die Straße überqueren,....
- „Unsinnige“ Handlungen erwecken den Eindruck einer Geisteskrankheit oder einer psychischen Erkrankung: z.B. führt das Ausziehen in der Öffentlichkeit zu sozialer Ablehnung, obwohl es nicht der Entscheidungskraft des Patienten unterliegt.
- Die Reaktion des Betroffenen ist manchmal schwer einzuschätzen. So wird wohlgemeinte Hilfe u.U. mit einem Abwehrreflex beantwortet: Der Betroffene stößt den Helfer weg, trifft ihn an empfindlichen Stellen und es wird ihm dann die Absicht des Wehtun-wollens unterstellt.

## Die Erste Hilfe besteht hier wesentlich aus

- Begleitung
- Aufsicht bis der Betroffene das volle Bewusstsein wieder erlangt hat
- Verhindern gefährlicher Handlungen
- Entfernung gefährlicher Gegenstände
- Beruhigendes Zureden (es ist möglich, dass das Bewusstsein nicht völlig erloschen ist, dass Teile des Anfalls erlebt werden und dass sich der Betroffene daran erinnert)



# Auswertung Vermittlungscoaching

(für den Jugendlichen)

Name: \_\_\_\_\_

Datum des Gesprächs: \_\_\_\_\_

Hinweis: Bitte Frage 1 und 2 zu Beginn mit dem Coach bearbeiten

**1 Was konnte ich von den Vereinbarungen der letzten Sitzung umsetzen?**

**2 Mit welchen Zielen komme ich zum heutigen Gespräch?**

**3 Mit welchem Ergebnis gehe ich aus dem Gespräch? Was habe ich erreicht?**  
(Mit dem Coach gemeinsam am Ende besprechen)

**4 Ausmaß der Zielerreichung im heutigen Gespräch**

Ziele total erreicht       Ziele gar nicht erreicht  
1 2 3 4 5 6

**5 Warum? Bitte Gründe stichwortartig benennen.**

**6 Ich war mit dem Gespräch heute.....**

sehr zufrieden       gar nicht zufrieden  
1 2 3 4 5 6

**7 Warum? Bitte Gründe stichwortartig benennen.**

**8 Was will ich bis zum nächsten Mal tun?**

# Evaluation Vermittlungscoaching

(für den Coach)

Name des Coachs: \_\_\_\_\_

Datum des Gesprächs: \_\_\_\_\_

**1 Inwieweit wurden besprochene Ziele umgesetzt?**

**2 An welchen Themen wurde gearbeitet?**

**3 Welche Methoden wurden heute eingesetzt?**

**4 Welche Ergebnisse wurden erzielt?**

**5 Ausmaß der Zielerreichung im heutigen Vermittlungscoaching**

Ziele total erreicht       Ziele gar nicht erreicht  
1 2 3 4 5 6

**6 Warum? Gründe:**

**7 Was soll bis zum nächsten Mal umgesetzt werden?**

**8 Was soll bis zum nächsten Mal umgesetzt werden?**

Jugendlicher:

Coach:

# Auswertung des gesamten Vermittlungscoachings

(für den Jugendlichen)

Name: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

❶ Was wollte ich im Vermittlungscoaching erreichen? Was waren meine Ziele?

❷ Was habe ich für mich im Vermittlungscoaching erreicht?

❸ Ausmaß der Zielerreichung im Vermittlungscoaching:

Ziele total erreicht       Ziele gar nicht erreicht  
1 2 3 4 5 6

❹ Warum? Bitte Gründe stichwortartig benennen

❺ Ich war mit dem Vermittlungscoaching

sehr zufrieden       gar nicht zufrieden  
1 2 3 4 5 6

❻ Warum? Bitte Gründe stichwortartig benennen.

❼ Was war für mich besonders hilfreich?

❽ Was war störend oder wenig hilfreich? Verbesserungsvorschläge

