

# Sag ich's oder sag ich's nicht

Vom beinahe fast normalen Arbeitsleben  
junger Menschen mit Epilepsie





Treffpunkt für  
junge Menschen  
mit Epilepsie  
in Ulm

Das erste Buch des Treffpunkts erschien 2007:

### **Ein beinahe fast normales Leben**

Junge Menschen erzählen aus ihrem Alltag mit Epilepsie

Für dieses Buch wurden die 14 Autoren und die Herausgeberin mit dem **Sibylle-Ried-Preis 2009** ausgezeichnet.

Kostenfreie Bestellung: [info@junger-treffpunkt-epilepsie.de](mailto:info@junger-treffpunkt-epilepsie.de)

Bitte in der Betreffzeile angeben: Buchbestellung - Epilepsie

# Sag ich's oder sag ich's nicht

Vom beinahe fast normalen Arbeitsleben  
junger Menschen mit Epilepsie

Herausgegeben von Susanne Rudolph

1. Auflage September 2012

© 2012 Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie, Ulm

Titelfoto, Satz und Gestaltung: Irin Eychmüller

Druck und Bindung: DATADRUCK GmbH, [www.datadruck.com](http://www.datadruck.com)

# Inhalt

|  |    |
|--|----|
| Zu diesem Buch   | 7  |
| Eigentlich stellen wir keine Epileptiker ein               | 10 |
| Von einem Job zum andern                                   | 13 |
| Seither hat sich mein Leben geändert                       | 21 |
| Mein Verhängnis: Ich war einfach zu langsam                | 23 |
| Bloß nichts freiwillig kundtun                             | 26 |
| Ich geh offen damit um                                     | 29 |
| Wann wird man normal angesehen und behandelt?              | 30 |
| Poco a poco - Stück für Stück                              | 33 |
| Hätte der Arzt damals „Nein“ gesagt ...                    | 39 |
| Jeder Mensch braucht Ziele                                 | 45 |
| Ich konnte es nicht mehr hören                             | 49 |
| Das helle Licht  | 54 |
| Der verlassene Waldrand                                    | 55 |
| Was alles wichtig ist                                      | 56 |
| Gelernt, die Krankheit zu akzeptieren                      | 60 |
| Wo man sich wohlfühlt, wird die Angst klein geschrieben    | 63 |
| Gebt uns eine Chance                                       | 67 |
| Irgendwann   | 71 |
| Biographische Erfahrungen - ein gesellschaftliches Echolot | 72 |
| Epilepsie im Arbeitsalltag                                 | 77 |
| Wichtig ist ein dichtes Netz von Hilfsmöglichkeiten        | 80 |
| EpilepsieBeratungsstellen für Baden-Württemberg            | 83 |
| Epilepsieprojekt „Brücken bauen“                           | 86 |
| ArbeitsMarktErgänzungsModelle                              | 88 |
| Was sind epileptische Anfälle?                             | 90 |
| Erste Hilfe bei einem Anfall                               | 91 |
| Wichtige Links zum Thema Epilepsie und Arbeit              | 92 |
| Dank für Unterstützung                                     | 93 |

## Genieße deinen Traum

Riech die Natur, sie wächst für dich.

Schau zu den Blumen, sie blühen für dich.

Hör die Vögel, sie singen für dich.

Spür den Wind, er weht für dich.

Hör den Bach, er plätschert für dich.

Schau zu den Sternen, sie glitzern für dich.

Lieg ins Gras, schließ deine Augen,

träume deinen Traum

und lebe einmal dein Leben für dich!

Denise Stock

## Zu diesem Buch

Nein, ein zweites Buch war nicht vorgesehen. Unser erstes Buch „Ein beinahe fast normales Leben“ wird nach wie vor bestellt und erhält viel positive Resonanz. Aber dann kam im Sommer des letzten Jahres ein überraschender Anruf. Die Mutter eines epilepsiekranken jungen Mannes, der längere Zeit unseren Treffpunkt aufsuchte und 2009 ganz plötzlich verstarb, wollte uns eine Geldsumme spenden, „für etwas Sinnvolles“, sagte sie. Und da erschien uns ein zweites Buch doch sehr sinnvoll. Auch das Thema war sofort klar.

Seit Jahren sprechen wir bei unseren monatlichen Treffen über die vielen unterschiedlichen Probleme bei der Arbeitsfindung, der Ausbildung und am Arbeitsplatz, sofern man das Glück hatte, einen zu bekommen. Jedes Mal registriere ich dabei auf's Neue, wie beschwerlich das (Arbeits-)Leben meiner jungen Freunde in dieser leistungsorientierten und oft gedankenlosen Gesellschaft ist und wie zusätzlich erschwert es wird durch Unkenntnis, Ignoranz oder diffuse Ängste. „Wollt ihr nicht davon erzählen?“, fragte ich sie. Sie wollten.

Von den 15 Treffpunkt-Mitgliedern, die sich im Laufe der nächsten Monate ans Schreiben machten, sind sieben neu. Acht Namen werden manchen Lesern aus unserem ersten Buch vertraut sein. Wie damals vor fünf Jahren ist mir auch jetzt wichtig gewesen, den jeweils ureigenen Tonfall, die sehr persönlichen Aussagen und die mitunter sich widersprechenden Meinungen möglichst unverändert zu lassen, so dass die Authentizität jeder einzelnen Geschichte gewahrt bleibt. Noch stärker aber als beim ersten Buch war die Sorge der jungen Autoren, mit ihren Schilderungen irgendwelchen Repressalien ausgesetzt zu werden, im Beruf oder in ihrem näheren Umfeld. Die meisten haben sich entschieden, nur ihren Vornamen oder ein Pseudonym und keine Orte anzugeben.

Natürlich kämpfen nicht nur epilepsiekranke junge Menschen mit den harten Bedingungen auf dem Arbeitsmarkt. Auch vielen gesunden jungen Menschen („Generation Praktikum“) geht es so. Doch wenn jemand zudem mit einer chronischen Erkrankung geschlagen ist und trotz Ausbildung von einem Ein-Euro-Job zum anderen verwiesen wird oder ständig Absagen erhält, ist es eben doppelt schlimm. Und manchmal noch viel schlimmer.

Es gibt in unseren Geschichten aber auch positive Erfahrungen, ermutigende Initiativen und Arbeitgeber ohne Vorbehalte. Kleine Leuchtsterne. Oder, um beim Titelbild zu bleiben: grüne Bäume inmitten der Wüste.

Ob es mit diesem Buch gelingen wird, mehr solcher Bäume zu pflanzen? „Mehr Chefs zu bewegen, auch Menschen mit Epilepsie eine Chance zu geben?“ Nicht nur Elke wünscht sich das.

Da das Thema „Epilepsie und Arbeit“ ein bei Betroffenen und in Fachkreisen viel diskutiertes Thema ist, lassen wir im Anhang einige Experten zu Wort kommen. Die unvermeidbaren Wiederholungen betonen dabei die Bedeutung oder Problematik mancher Tatbestände. Zwei Begriffe tauchen wie Leitmotive immer wieder auf: Psychosoziale Epilepsieberatungsstellen und Netzwerk-Bildung. Bayern mit seinen zahlreichen Epilepsieberatungsstellen und dem gut funktionierenden Netzwerk ist uns ein besonderes, auch konzeptionelles Vorbild. Und auch wenn im Herbst nach zähen Verhandlungen die erste psychosoziale Epilepsieberatungsstelle in Kork eröffnet wird, ist Baden-Württemberg noch weit entfernt vom bayerischen Standard - als ginge es nur um Struktur - und Verwaltungsfragen, nicht um Menschen.

Auch dieses zweite Buch wäre nicht entstanden ohne das mutige Engagement meiner jungen Treffpunktler, ohne die

motivierende Mithilfe aller externen Verfasser der Texte im Anhang, ohne den unermüdlichen Einsatz und die kreativen Ideen meiner Freundin Irin Eychmüller und - natürlich - ohne die großzügige Spende der Eltern, die ungenannt bleiben möchten.

Ihnen allen danke ich von Herzen.

Susanne Rudolph

Blaustein, im August 2012

Ideal zum Informieren und Nachschlagen:

**Das große TRIAS Handbuch Epilepsie**

Günter Krämer

Medizinverlage Stuttgart, erscheint im Frühjahr 2013 in der aktualisierten 4. Auflage

**Diagnose Epilepsie**

Günter Krämer

Medizinverlage Stuttgart, erscheint Ende Oktober 2012 in der aktualisierten 2. Auflage

**Epilepsie. 100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten.**

Günter Krämer, Anja D.-Zeipelt

Bad Honnef, Hippocampus Verlag 2011

**Epilepsie und Führerschein**

Günter Krämer, Rupprecht Thorbecke, Thomas Porschen

Bad Honnef, Hippocampus Verlag 2011

**Epilepsie. Adressen 2011 / 2012**

Günter Krämer

3., erheblich erweiterte Auflage

Bad Honnef, Hippocampus Verlag 2011

## Eigentlich stellen wir keine Epileptiker ein

Nach meiner Ausbildung 2004 zum IT -Systemelektroniker in einem Berufsbildungswerk fand ich über Jahre hinweg keinen Anschluss an den Arbeitsmarkt. Nun mögen einige sagen, was hat das mit Epilepsie zu tun? Schließlich war es damals der denkbar ungünstigste Zeitpunkt, in diesem Bereich mit der Ausbildung fertig zu werden! Der IT - Fachkräfteüberschuss war 2004 so hoch, dass selbst Akademiker keinen Job mehr bekamen.

Dennoch stellte ich mir die Frage, weshalb ich auf Bewerbungen immer nur Absagen bekam, zumindest, solange ich meine Krankheit im Lebenslauf angab. Denn es ging mit den Vorstellungen erst aufwärts, als ich diesen schwarzen Fleck im Leben aus den Unterlagen verbannte. Trotzdem war ich damals der Meinung gewesen, ein Arbeitgeber sollte Bescheid wissen, und hatte daher meine Epilepsie in den Bewerbungsunterlagen und im Vorstellungsgespräch erwähnt.

Außer bei einer bestimmten Zeitarbeitsfirma stieß ich leider auf taube Ohren. Ich denk, die meisten Menschen, die nichts mit unserer Erkrankung zu tun haben, haben so viel Angst davor, dass sie uns nicht unter sich haben wollen.

Als diese Firma ihre Süddeutsche Niederlassung schloss, ging die Plagerei von Neuem los. Wieder Zeitarbeit - drei Jahre lang. Damals machte ich interessante Erfahrungen. In der einen Einsatzfirma, einem großen Ulmer Unternehmen, war ich fast ein Jahr beschäftigt, als mich die Personalleiterin zu einem Gespräch einlud. Ich habe mich gefreut, weil ich hoffte, übernommen zu werden, schließlich war mein Werkleiter sehr zufrieden mit meiner Arbeit. Aber als die Personalleiterin innerhalb unseres Gesprächs meine Unterlagen studierte, rutschte ihr plötzlich der Kommentar raus: „Eigentlich stellen wir keine Epileptiker ein!“ Natürlich war

dann, wenig später, der offizielle Absagegrund der fehlende Staplerschein, den ich innerhalb von einem Tag hätte machen können

Nun bin ich ein sehr glücklicher Fall: Anfallsfrei mit einem Stapel guter Arbeitszeugnisse, in denen vermerkt ist, dass ich keinerlei Fehlzeiten hatte. Und trotzdem ist es für mich alles andere als leicht, einen Festvertrag zu bekommen.

Ehrlichkeit hat ja auch ihre schönen Seiten – ein Vorgesetzter, dem ich bei einem meiner Arbeitseinsätze von meiner Epilepsie erzählt hatte, war der Auffassung: „Solang du nicht umkippst, bist du auch nicht krank“. Nur bringt das leider gar nichts, wenn die Personalabteilung ihre Vorurteile hat.

Manchmal war ich schon ziemlich unten. Hatte ordentlich mit Depressionen zu kämpfen in den Zeiten, wo ich Arbeit suchte. Die schlimmste Erfahrung hab ich ja beschrieben, aber längst nicht alle... Da gab es so Kommentare wie „du kriegst das sowieso nie auf die Reihe“ etc., aber ich wollte mir meine Freude an der Arbeit dadurch nicht versauen lassen. Die Zeitarbeit war richtig traurig, als ich gekündigt habe... Viele halten ja gar nicht lange durch und springen nach 14 Tagen wieder ab. Bei mir wussten die immer, den kann man da hinschicken und es gibt keine Probleme.

Da ich noch zuhause wohne, bin ich wenigstens nicht ganz alleine. Aber für meine Eltern ist das auch nicht einfach. Anfälle habe ich schon lange keine mehr, aber ich schluck natürlich immer Medikamente.

Seit Juni 2011 hab ich nun einen Jahresvertrag in einem andern Lager. Hier fühl ich mich recht wohl, auch wenn ich eine ganz andere Arbeit mache als die, die ich gelernt habe. Übrigens, den Staplerschein habe ich längst gemacht. Ich hoff natürlich auf eine Festanstellung, da, wo ich jetzt arbeite. Ein Fulltime-Job, laut Vertrag 40 Stunden, auch wenn's öfters auch mal mehr wird.

Etwas ist schon komisch: Ich musste lernen, dass ich die größten Chancen auf dem Arbeitsmarkt hab, wenn ich meine Krankheit verheimliche. Das heißt natürlich auch, dass ich mit dem Risiko, wenn doch was passiert, selber klar- kommen muss.

Ingmar, 28 Jahre; erlernter Beruf: IT-Systemelektroniker;  
derzeit tätig als Kommissionierer

Dazu erschien in der Südwestpresse Ulm eine Reportage  
„Mit Epilepsie durchs Raster fallen“ ([www.swp.de/1281121](http://www.swp.de/1281121))

## Von einem Job zum andern

Ich war im ersten Ausbildungsjahr als Polsterin und Dekorationsnäherin, als mein erster großer epileptischer Anfall bemerkt wurde. In dieser Zeit hatte ich einen Magen- Darm Infekt und in der Nacht zuvor starke Zungenbisse, man wusste nicht genau, woher diese kamen. Nach diesem Anfall wurde ich in die Fachklinik Weissenau für drei Wochen stationär aufgenommen und mit speziellen Medikamenten eingestellt.

Nach dem Klinikaufenthalt war ich noch zwei Wochen zu Hause, danach ging meine Ausbildung bei dem Familienbetrieb (Raumausstatter) mit sieben weiteren Arbeitern weiter. Die haben mich auch mit der Epilepsie ganz positiv aufgenommen und meinten, dass es doch was ganz Normales ist, es gibt ja viele Personen, die Medikamente wegen verschiedener Krankheiten einnehmen müssen.

An meinem ersten Arbeitstag fragten sie mich, was man alles in der Klinik gemacht hat und mit welchen Medikamenten ich eingestellt wurde. Wie ich sie vertrage und wie es mir geht mit der Krankheit. Das tat mir gut und ich bin auch gut zurecht gekommen, aber das Ganze war doch eine große Umstellung, da ich zuvor nie regelmäßig Medikamente einnehmen musste - und ab sofort zweimal täglich zu bestimmten Uhrzeiten!

Sie wollten auch wissen, was man machen muss, wenn es zu einem Anfall käme. Da ich von meinem früheren Arzt eine Infobroschüre bekommen habe, stellte ich diese meinem Arbeitgeber zur Verfügung und er konnte diese in aller Ruhe durchlesen.

Ich hatte damals Gott sei Dank nie einen Anfall bei der Arbeit. Was für mich ganz toll war, dass ich während der Ausbildung auch zu Außeneinsätzen mit durfte, um zum Beispiel mit meinem Chef die verschiedenen Räume aus-

zumessen, damit wir entweder einen Nass- oder Trockenstrich legen konnten usw. Für manche Kunden war es ungewöhnlich, dass ich als einzige weibliche Person mit drei männlichen Personen arbeitete. Oft staunten sie, wenn ich mit einer Poliermaschine die Unebenheiten am Fußboden entfernte....

Aber meistens habe ich in der betriebseigenen Werkstatt Vorhänge genäht oder alte Stühle und Bänke mit einem bestimmten Schaumstoff, Fließ oder Stoff bezogen. Schade, dass es nach meiner Ausbildung in diesem Betrieb zu wenig Arbeit gab und ich gehen musste. Wenn ich so zurückdenke, war es ein sehr gutes Verhältnis zwischen meinem Chef und meinen Arbeitskollegen. Die ganze Firma, angefangen von meinem Chef bis zu meinen Kollegen, hatten meine Epilepsie für normal empfunden.

### **Dann bekam ich meine erste Arbeitsstelle**

Nach der erfolgreich abgeschlossenen Ausbildung fing ich bei einer Firma an, die große Zelte für Feste näht. Wenn gebrauchte Zelte zu uns zurück kamen, mussten wir die Seitenwände oder das Dach mit einem Hochdruckreiniger sauber machen. Anfangs hatte ich bei dieser Firma verschwiegen, dass ich Epilepsie hab. Es ging zwei bis drei Monate gut, bis ein Mitarbeiter bemerkte, dass ich öfters zu bestimmten Uhrzeiten Tabletten einnahm. Er fragte mich, gegen was ich Tabletten einnehme. Bei dieser Frage gab ich ihm keine Antwort, und er ging zu unserem Vorgesetzten. Danach holte mich der Vorgesetzte zu sich ins Büro. Ich erklärte ihm, weshalb ich diese Medikamente einnehmen muss, und weshalb ich es ihm nicht gesagt habe. Ich hatte nämlich Angst, dass, wenn er es erfährt, ich nicht bei dieser Firma anfangen und bleiben darf. Meine Eltern und mein behandelnder Arzt meinten damals, dass man es nicht unbedingt angeben muss.

Er hat es nicht für richtig gefunden, dass ich es verschwiegen habe. Er meinte, man muss ehrlich sein und alles sagen,

auch das mit der Epilepsie, und das war auch der Grund, dass er mich nach ca. einem weiteren Monat entlassen hat. Aber ich hatte dennoch das Gefühl: wenn ich es gesagt hätte, wäre ich dort nicht eingestellt worden!

### **Danach war ich fünf Monate arbeitssuchend**

Dann arbeitete ich über eine Zeitarbeitsfirma als Produktionshelferin in einem Betrieb, der Produkte für Elektromotoren und Küchengeräte herstellt. In dieser Firma musste ich Produktionsbänder abräumen und schauen, ob die produzierten Produkte in Ordnung waren oder sichtbare Mängel hatten wie z.B. nicht die vorgegebene Länge oder Maße, und ob irgendwo Lackschäden auftraten.

Bei dieser Firma sagte ich von Anfang an, dass ich Epilepsie habe, was sie zunächst auch akzeptierten. Sie meinten, sie probieren es mal aus, wie ich mit der Arbeit zurechtkomme. Ich hatte dort eine Probezeit von sechs Monaten. Aber schon nach drei Monaten kam meine Kündigung. Wie es so ist, darf man jemanden während der Probezeit ohne genauen Grund entlassen.

Aber nach meiner Einschätzung wollte diese Firma nichts mit Leuten wie mich und meiner Krankheit zu tun haben. Obwohl ich während der Arbeitszeit keine Anfälle hatte. Mir wäre auch sonst kein Fehler bekannt, weil ich meine Arbeit so ausgeführt habe, wie man sie mir erklärt hatte. Die Tätigkeit wäre schon interessant gewesen, aber leider kam es anders und ich musste gehen.

### **Wieder war ich fünf Monate arbeitssuchend**

Nach diesen fünf Monaten vermittelte mich das Arbeitsamt in ein Pflegeheim, das mich als Hauswirtschaftshelferin einstellte. Zur damaligen Zeit war es mir egal, was ich mache, Hauptsache, ich hatte eine Arbeit und komme von zu Hause raus. Im Pflegeheim musste ich von Zimmer zu Zimmer gehen, die mit einem Bad und Dusche, WC, einem Tisch mit

zwei bis drei Stühlen, und einem Bett ausgestattet waren. Auf meinem zuständigen Stock gab es sieben Zimmer, die ich reinigen musste. Auf einem Wochenplan stand, was am welchem Tag gereinigt werden sollte, jedes mal was anderes.

Für mich war es immer schwierig, die verschiedenen Putzmittel auseinander zu halten, da es für jede Oberfläche ein spezielles Putzmittel gab. Der Grund für meine Kündigung war dann auch, dass ich die Putzmittel öfters verwechselt habe. Mir wäre es leichter gefallen, wenn ich einen „Spickzettel“ hätte schreiben dürfen. Aber das erlaubte der Pflegeheimleiter nicht, er meinte, es würde zu lange dauern, immer auf den Spickzettel zu schauen.

Das Beste und Schönste im Pflegeheim war für mich, mit den älteren Leuten zu reden und ihnen zu helfen. An den strahlenden Gesichtern der Senioren konnte ich sehen, dass auch sie meine Anwesenheit sehr genossen haben. Trotz des einseitig beendeten Arbeitsverhältnisses hat mir die Arbeit im Pflegeheim sehr viel Spaß und Freude bereitet.

### **Daraufhin war ich für sechs Monate arbeitssuchend**

Es war Anfang Dezember, als mich eine weitere Zeitarbeitsfirma in Biberach a.d. Riß fragte, ob ich in einer Bäckerei als Spülhilfe und in der Reinigung als Urlaubsvertretung für zwei Monate aushelfen möchte. Nach einer kurzen Bedenkzeit sagte ich zu. Meine Aufgabe war, die Brotkörbe mit einer speziellen Spülmaschine zu spülen, und die Umkleidekabinen und Toiletten zu reinigen. Diese Arbeit war anstrengend. Denn die Körbe waren ziemlich schwer und man musste sie ziemlich hoch aufstapeln, weil die nicht viel Lagerplatz in der Halle hatten. Die Bäcker erklärten mir auch, wie man die verschiedensten Backwaren backt. Die Zeitarbeitsfirma und auch die Bäckerei wussten nichts von meiner Epilepsie. Ich hatte auch hier während der Arbeitszeit keinen Anfall.

## **Und wieder hatte ich einen anderen Job**

Nach diesem Betrieb durfte ich anschließend bei einer Firma, die verschiedene Kunststoffteile für die Auto- und Freizeitindustrie herstellt, arbeiten. Dort musste ich Produkte von Produktionsbändern abräumen. Es gab auch Maschinen, die kein Band hatten, wo man die Produkte direkt herausnahm. Nach dem Abräumen wurden sie auf ihre Qualität überprüft und nach guten oder schlechten sortiert. Die schönen Produkte musste ich in eine Kiste verpacken. Anschließend stellte ich die vollen Kisten auf eine Palette. Die schlechten Produkte wurden umweltgerecht recycelt und wieder verwendet. Bei dieser Firma arbeitete ich in zwei Schichten. Das wöchentliche Wechseln zwischen der Früh- und Spätschicht vertrug ich nicht. Ich hatte gelegentlich in der Nacht, aber nur am Wochenende, einen Anfall, nie aber während meiner Arbeitszeiten. Diese Firma hat gewusst, dass ich Epilepsie habe, allerdings erst von dem Moment an, als eine Kollegin bemerkte, dass ich Medikamente einnehme. Mein Maschineneinrichter wusste zu diesem Zeitpunkt aber schon von meiner Krankheit. Er hat gemeint, solange ich meine Arbeiten mache so wie die anderen, sei alles okay.

Aber irgendwie bekam meine Produktionsleiterin Informationen über meine Krankheit. Sie fragte mich, warum ich es nicht vom ersten Tag an gesagt habe. Ich sagte zu ihr, dass ich, wie auch andere, schlechte Erfahrungen damit gemacht habe. Aber ihre Meinung war, ich hätte es ihr zu Beginn erzählen sollen. Ihre größte Sorge war, was machen, wenn ich einen Anfall während der Arbeitszeit habe. Nach diesem Gespräch war sie zwar ein bisschen sauer auf mich, aber ich durfte weiter arbeiten. Dass es dann zur Kündigung kam, lag vermutlich daran, dass ich nachfragte, ob ich eine Festanstellung mit Vertrag bekommen würde. Seit diesem Augenblick ging es bei dieser Firma bergab. Plötzlich hatten sie an meiner Arbeit etwas auszusetzen, die ich davor noch richtig gemacht habe. Insgesamt war ich dort ca. 14 Monate angestellt.

## **Danach wieder vier Monate arbeitssuchend**

In den vier Monaten der erneuten Arbeitssuche hatte ich im RKU Ulm einen Termin. Dort habe ich ein Langzeit-EEG machen lassen. Danach musste ich zusätzlich zu meinen bisherigen Medikamenten noch weitere neue einnehmen. Seither fühle ich mich sehr gut eingestellt und habe auch keine nächtlichen Anfälle mehr. Kurz nach der Untersuchung rief mich eine Ulmer Zeitarbeitsfirma an und schlug mir vor, in einer Käserei als Verpackerin zu arbeiten, allerdings in Dauerfrühschicht von 5.00-13.30 Uhr. Nach meiner schlechten Erfahrung, die ich bei der letzten Firma gemacht habe, wusste ich zwar, dass mir die Wechselschicht Probleme bereiten kann. Doch war ich voller Zuversicht, weil ich medikamentös neu eingestellt war und es sich diesmal ja nur um eine Frühschicht und keine Wechselschichten handeln würde. Da dachte ich, komm, probier es mal aus und sage zu. Ich hatte dann tatsächlich keine gesundheitlichen Schwierigkeiten. Bei dieser Käserei durfte ich einen Monat lang arbeiten.

## **Und wieder arbeitssuchend, diesmal ca. 3 Wochen**

Dann kam von der nächsten Zeitarbeitsfirma aus Ulm der Vorschlag, bei einer Pharmafirma für die Sichtkontrolle zu arbeiten, allerdings in zwei Schichten. Nach kurzer Bedenkzeit sagte ich zu, und noch in derselben Woche machte ich dort einen Arbeitsvertrag.

Was für mich ganz lustig war: Gleichzeitig hat sich eine Firma der Metall & Kunststoffbearbeitung direkt bei mir gemeldet! Bei diesem Telefonat machte ich ein Vorstellungsgespräch für den nächsten Tag aus. Sie schlugen mir einen Probetag vor. Schon an diesem Probetag hat es mir sehr gut gefallen dort und mein Vorgesetzter sowie meine Arbeitskollegen waren mit meiner Arbeit sehr zufrieden. Hinterher holte mich der Chef zu sich ins Büro und schlug mir vor, einen Jahresvertrag zu unterschreiben. Mein Problem war,

dass ich bei der anderen Firma absagen musste, aber die ließen mich ohne Schwierigkeiten aus dem Vertrag aussteigen.

In dieser neuen Firma arbeitete ich insgesamt sechs Monate. Meine Aufgaben waren, bei Schaumstoffteilen (z.B. für Sitzbänke für Feuerwehrautos) den überstehenden Rand wegzuschneiden bzw. zu entgraten, sowie sie auf die vorhergesehenen Metallrahmen einzubauen und zum guten Schluss noch zu verpacken.

Bei diesem Betrieb lief das Arbeitsverhältnis aus, weil sich die Auftragslage drastisch verschlechtert hat. Daher musste mein Vorgesetzter nicht nur mich, sondern noch drei weitere Arbeiter entlassen. Wie bei den anderen Betrieben habe ich auch hier nichts von meiner Epilepsie erwähnt.

### **Noch ein neuer Job**

Ich hatte noch ein paar Urlaubstage sowie Überstunden übrig, die ich abbauen wollte. In dieser Zeit suchte ich sehr intensiv nach neuen Arbeitsstellen und hatte schon nach kurzer Zeit einen Erfolg. Aber dieses Arbeitsverhältnis ging leider nur für einen Monat, die Firma brauchte jemand als Krankheitsvertretung. Die Arbeit bei dieser Firma hat mir sehr viel Spaß gemacht, ich durfte dort verschiedene Werkzeuge für die Zahnarztstühle montieren. Es war zwar eine etwas „fummelige“ Arbeit, aber für mich genau das Richtige. Da das Arbeitsverhältnis von vornherein auf einen Monat befristet war, habe ich bei dieser Firma auch nichts von meiner Epilepsie erwähnt.

### **Endlich Glück!**

Nach diesem Monat bekam ich im April 2012 von einer Firma, die Sonnenschirme in verschiedenen Größen herstellt, direkt ein Angebot. Hier arbeite ich nun als Näherin und weil ich mittlerweile einen Schwerbehindertenausweis besitze, informierte ich diese Firma gleich über meine Epilepsie. Sie wollten lediglich wissen, was sie bei einem mögli-

chen Anfall machen müssten. Ich habe Ihnen die wichtigsten Informationen, sowie die Telefonnummern, bei denen sie sich melden können, gegeben. Sie behandeln mich so wie jeden anderen Mitarbeiter, der gesund ist. Dort arbeite ich in Teilzeit, das heißt vier Mal die Woche für je vier Stunden. Die Arbeit macht mir viel Spaß, aber kann auch sehr anstrengend sein. Für mich ist es toll, dass ich dort die Chance habe, in meinem erlernten Beruf als Näherin weiter zu arbeiten.

Eigentlich dachte ich ja früher, dass man sich leichter tut, in den Betrieben nichts von der Epilepsie zu sagen, da viele Vorgesetzte als erstes die Hand vor Schrecken hochheben. Sie wissen oft gar nicht, was das überhaupt ist oder wie man reagieren soll und welche Maßnahmen man bei einem eventuellen Anfall ergreifen muss. Sie haben vielleicht auch Angst, dass dadurch ihre berufliche Laufbahn aus dem Ruder laufen könnte und nehmen lieber andere Mitbewerber, die sozusagen gesund sind. Zusammen mit meinem Arzt hatte ich damals entschieden, meine Epilepsie zu verschweigen, weil ich nur gelegentlich in der Nacht einen Anfall hab. Bis dahin hatte ich ja auch keinen Schwerbehindertenausweis.

Aber jetzt, bei meiner neuen Arbeitsstelle, musste ich umdenken. Es gibt auch Firmen, die jemand mit Epilepsie einstellen. Die Leute dort haben nichts gegen meine Krankheit. Das ist ein gutes Gefühl und ich arbeite auch viel lieber so, als wenn ich meine Epilepsie verheimlichen müsste.

Mein Wunsch für die Zukunft wäre, dass wir überall gleich behandelt werden wie die „gesunden“ Menschen und dass wir nicht nach Krankheiten, egal welchen, aussortiert werden.

Stephanie, 24 Jahre; erlernter Beruf: Polsterin und Dekorationsnäherin; arbeitet derzeit in einem Betrieb als Näherin in Teilzeit.

## Seither hat sich mein Leben geändert

Es fing alles während meiner zweiten Ausbildung zum Operationstechnischen Assistenten im Krankenhaus an. Gerade war die Mittagspause zu Ende, ich ging noch aus dem Pausenraum, als ich wieder in der Intensivstation aufwachte. Zwei meiner Kolleginnen standen neben mir und sagten, dass ich einen Krampfanfall bekommen hab und mit Schaum im Mund am Boden lag. Sie haben gleich einen Doktor geholt, der mir eine Spritze verabreicht hat.

Später wurde ich ins Bundeswehrkrankenhaus gefahren, wo ich in der Neurologie viereinhalb Wochen verbrachte. Mir ging es gut, und Anfälle hatte ich dort auch keine mehr, aber sie behielten mich trotzdem so lange im Krankenhaus. Man sagte mir, ein einziger Anfall ist keine Epilepsie, ab dem zweiten schon.

Inzwischen hab ich meine Ausbildung im Krankenhaus abgebrochen ( ich wurde mehr oder weniger gemobbt ) und bin zu meinem alten Beruf als technischer Zeichner ins Büro zurückgekehrt. Da ist es zum zweiten Mal passiert. Ich bekam einen Anfall, sogar noch im Auto. Zum Glück ist nichts passiert. Seit damals habe ich keinen Führerschein mehr.

Seither hat sich mein Leben geändert. Eigentlich habe ich diesen Einschnitt recht gut verkraftet, obwohl es schon eine Umstellung war, dass ich auf einmal nicht mehr Auto fahren durfte. Anfangs fuhren mich meine Eltern zum Arbeiten ins Büro, später suchte ich mir eine Wohnung in der Nähe meines Arbeitsplatzes, damit ich zu Fuß hinkommen kann. Ich wollte nicht, dass mich meine Eltern immer fahren mussten und möchte auch langsam mein Leben allein leben.

Beim Arbeiten selber ist die Epilepsie eigentlich nicht so das Problem. Es macht mir auch nichts aus, dass ich zum Beispiel den ganzen Tag am Computer sitze. Angst hab ich nur manchmal, wenn ich am Telefon bin, dass ich einen Anfall

bekommen und dann nicht reagieren könnte. Aber das ist zum Glück nur ein Mal passiert und keiner hat es bemerkt.

Im Büro hab ich niemandem was gesagt, und es hat bis jetzt auch keiner mitbekommen, weil ich bei meinen Anfällen nur ruhig werde und nicht reagiere. Nur meine Freunde wissen davon und sie hatten Mitleid mit mir.

Meine Eltern sagten mir, dass ich bei einem Anfall etwas mit den Augen rolle. Nach ca. 30 Sekunden bis höchstens einer Minute ist alles schon vorbei. Meist hab ich meine Anfälle eh gleich nach dem Aufstehen und dann auch nur ein einziges Mal am Tag. Deshalb kann ich meinen Beruf ohne weiteres ausführen und bin sehr froh darüber.

Durch die geänderte medikamentöse Einstellung haben sich die Anfälle deutlich reduziert, und ich hoffe auf weitere Besserung. Ich geb die Hoffnung nicht auf.

Michael, 31 Jahre; erlernter Beruf: Technischer Zeichner; tätig als Technischer Zeichner

## Mein Verhängnis: Ich war einfach zu langsam

Für mich war immer wichtig, dass ich eine ganz normale Schul- und Arbeitslaufbahn bestreite, also keine Ausbildung in einem Berufsbildungswerk (BBW) mache. Ich bin zwar kein Gegner vom BBW, aber ich finde es nicht so gut, weil der Arbeitgeber daran sofort erkennt, dass man was hat. Irgendeine Krankheit, irgendein Handicap. Und immer wieder hört man ja, dass jemand nicht eingestellt wurde, weil er seine Ausbildung im BBW gemacht hat. Ich habe den Hauptschulabschluss, dann ging ich in eine Berufsfachschule, danach kam eine dreijährige handwerkliche Ausbildung, dann machte ich noch die Fachschulreife und die Fachhochschulreife in gewerblich-technischer Richtung. Ohne die Mithilfe meiner Eltern, vor allem meiner Mutter und zum Teil auch Mitschüler, hätte ich es nicht so weit geschafft.

Mit den Lehrern machte ich in der Schule und Ausbildung bis auf wenige Ausnahmen sehr gute Erfahrungen. Mit den Mitschülern und Auszubildenden hatte ich zum Teil Probleme. Damals war ich eher zurückhaltend und manche Mitschüler haben halt einen gesucht, den sie drücken können und so ...Aber es gab auch welche, die mir geholfen haben, z.B. mit Nachhilfeunterricht, da war ich echt froh.

Beim Lernen hatte ich von Anfang an Schwierigkeiten, weil ich zu allem länger brauchte als andere und alles wieder schnell vergessen habe. In der Schule hab ich einen Text zwei Wochen lang gelesen, damit ich ihn mir merke - das macht ein anderer in einem halben Tag. (Natürlich haben die Medikamente mit dazu beigetragen, dass ich mir etwas schlecht merken konnte).

Dieses Problem trat natürlich auch in der Arbeitswelt auf. Ich habe einige Jobs nach meiner Ausbildung gehabt, aber immer wieder wurde mir das zum Verhängnis: Ich war einfach zu langsam.

Auch von Seiten des Arbeitsamtes bekam ich keine große Unterstützung. Im Gegenteil, es kam so weit, dass sie mir nicht mal mehr das Arbeitslosengeld zahlten, obwohl sie es versprochen, wenn ich einen Kurs belege. Diesen Kurs - eine Bewerbungsmaßnahme zur Jobfindung - machte ich drei Monate lang. Einmal sagte doch tatsächlich ein Mitarbeiter des Arbeitsamtes zu mir, ich würde ja noch zu Hause wohnen und bräuchte kein Geld.

Die Jobangebote nach dieser Schulung führten leider zu keinem Erfolg: Entweder war der Job zu schwer. Oder ich wurde nur ganz kurz eingestellt. Meistens war von vornherein klar, dass sie die Leute nur so lange behielten, wie es das Arbeitsamt zahlte. „Eventuelle Übernahme“ - so lautete der Spruch. Vom IFD (Integrationsfachdienst) halt ich nicht viel, der hätt mir eh nix gebracht. Da wird dir ein Jahr lang geholfen und danach stehst du genauso da wie vorher. Ich war also ohne Arbeit und ohne Arbeitslosengeld. Ich hatte Existenz -und Todesängste, aber das interessierte niemanden.

Die letzte Lösung war ein Bekannter, der eine Firma hatte, den hab ich gefragt, ob er mich einstellt. Ich hab dem nicht gesagt, dass ich Epilepsie hab (aber meinen Schwerbehindertenausweis konnte ich trotzdem geltend machen, sodass ich mehr Urlaub hatte, was ich dringend brauchte) .

Zuerst wusste er nicht, für was er mich einstellen soll, dann haben wir uns für „technischen Mitarbeiter“ geeinigt, damit ich verschiedene Möglichkeiten ausprobieren kann, in denen ich einsetzbar bin.

Ich arbeitete dort einige Jahre in verschiedenen Abteilungen. Aber auch dort trat immer wieder das Problem auf, dass ich zu lange brauchte und außerdem noch Schwierigkeiten mit dem Gedächtnis hatte. Ich kam in eine so schreckliche Zwangssituation, das kannst du dir gar nicht vorstellen. Diese Zwänge: Du MUSST so und soviel Stückzahl schaffen! Am Ende bekam ich zu hören, du machst ja bloß 300 Stück, wir machen in derselben Zeit 2000! Ich hab echt einen

Vollvogel gekriegt da drinnen. Bin dann krank geworden, hab Depressionen bekommen und bin in die Reha gekommen. Nach der Entlassung wollte ich da nicht mehr arbeiten. Gekündigt hat mir mein Bekannter aber nicht.

Schließlich wurde ich wegen Erwerbsunfähigkeit EU- Rentner.

Mein Tipp zur Arbeitssuche:

Ich kann nur jedem empfehlen, möglichst im öffentlichen Dienst zu arbeiten. Oder in einem großen Unternehmen. Wichtig find ich, dass man die Person erstmal einstellt. Eine große Firma kann z.B. auch Krankheitstage besser verkraften als ein kleiner Betrieb mit nur drei oder vier Angestellten.

Beim Vorstellungsgespräch ist ein sicheres Auftreten wichtig. Und man muss sich vorher gut über die Firma informieren und vorbereiten. Im Normalfall würde ich die Epilepsie da nicht erwähnen. Ich selber sag nur meinen engsten Vertrauten, dass ich Epilepsie hab.

Das Pseudonym nehme ich, weil ich nicht will, dass jeder alles von mir weiß. Ich hab da schon zu viele schlechte Erfahrungen gemacht... Meine freie Zeit nutze ich, indem ich mich einsetze im Selbsthilfe-Bereich, Ansprechpartner in zwei „Treffpunkt“- Gruppen bin, in Ulm und Stuttgart, und mich bei Seminaren viel informiere über Epilepsie und was damit zusammenhängt. Und natürlich gehe ich auch anderen Hobbys nach wie schwimmen, reisen usw.

Ich hoffe, dass in Zukunft mehr Firmen Menschen mit Handicap oder Epilepsie einstellen. Und dass sie nicht gemobbt werden, weil sie nicht alles so toll können wie die gesunden Menschen.

Mark, 38 Jahre; handwerklicher Beruf erlernt; seit einigen Jahren EU-Rentner

## Bloß nichts freiwillig kundtun

Als mir und meinen Ärzten klar war, dass es sich bei meinen fast täglichen Aussetzern um epileptische Anfälle handelt, wurde mir nach kurzer Zeit nahegelegt, nicht mehr Auto zu fahren, und als Angestellter im Außendienst eines der größten Unternehmen Europas blieb mir nichts anderes übrig, als dieses meinem Arbeitgeber über kurz oder lang mitzuteilen. Die Folge waren nicht Gespräche über verschiedene Einsatzmöglichkeiten im Innendienst, die ich aufgrund meiner Qualifikation hätte locker ausüben können, sondern beinahe täglich Druck, Gespräche und Verhandlungen über einen Ausstieg in „gegenseitigem Einverständnis“. Als ich nach Monaten auf den finanziell wirklich großzügigen Deal einging, ahnte ich nicht, welche üble Zeit danach folgen sollte. Damals war ich knapp 26 Jahre alt.

Es folgte ein Jahr Arbeitslosigkeit mit unzähligen Bewerbungen, Vorstellungsgesprächen und einem immer größer werdenden Tief. Dass jemals wieder Licht am Horizont erscheinen würde, hätte ich in dieser Zeit nicht für möglich gehalten. Eine Depression, die jegliches Selbstvertrauen lahmlegte und mir jede Hoffnung auf eine positive Zukunft raubte, legte mich wochenlang außer Gefecht. Eine Kur in einer Klinik für psychosomatische Erkrankungen, sowie die Erfahrungen auf einer kurz darauf folgenden Reise ganz allein durch ein fremdes Land, gaben mir die Kraft, aus dem Loch wieder auszusteigen. Die Ausstrahlung und das Selbstbewusstsein, das ich gewonnen hatte, verhalfen mir schon bald nach der Rückkehr zu einer Stelle, bei der ich bis heute geblieben bin und mit der ich mich zur Zeit zufrieden gebe. Der Arbeitgeber weiß nach wie vor nichts von meiner Epilepsie, und ich rate auch jedem, seine Krankheit nicht freiwillig kundzutun. Auch nicht den Kollegen. Wenn man gefragt wird, muss man natürlich die Wahrheit zugeben.

In allen großen Unternehmen, bei denen ich Vorstellungsgespräche hatte, gibt's natürlich Fragebogen, die man während oder nach dem Gespräch erhält und nach chronischen Krankheiten gefragt wird. Spätestens dann ist Schluss mit lustig. Qualifikation, Zeugnisse und alles andere zählen nichts mehr, schon gar nichts bei gut dotierten Jobs, wenn man darin „Epilepsie“ angibt. Und wenn man nicht gefragt wird, braucht man sich nicht wundern, wenn man den Arbeitsvertrag schon in der Hand hat und kurz vor Antritt noch eine Absage erhält. Da kann es nämlich sein, dass der neue Arbeitgeber den alten befragt hat... Die Personalchefs sind Profis. Die kriegen alles über einen raus, zur Not auch die Schuhgröße.

Viel höhere Chancen hat man, sofern man die Krankheit verheimlichen will, wenn man sich in kleineren Unternehmen bewirbt und dort meistens mit dem Firmeninhaber selber spricht. Der hat keine Zeit für Recherchen und Anfragen bei früheren Unternehmen. Hier kann man sich auch besser hocharbeiten, wenn man gut ist, wirklich will, Einsatz zeigt und nicht ständig Mist baut. Damit folgt dann auch relativ schnell mehr Geld und Selbstvertrauen. Und ich glaube, dass mit gesundem Selbstvertrauen das Risiko, Anfälle zu haben, sinkt. Es ist vieles auch eine Sache der Psyche.

Meine Meinung nach wie vor: So lange bewerben, bis es klappt und nichts von Krankheiten erwähnen. Und wenn man einen Job ergattert hat, der nichts ist, rate ich: Trotzdem annehmen und sich weiterhin bewerben. Man darf nicht gekündigt werden, wenn man vor Arbeitsantritt nicht gefragt wurde. Und wenn man einen Schwerbehindertenausweis hat, schon gar nicht.

Man sollte aber auch nicht erwarten, dass man aufgrund seiner Qualifikation gleich einen Traumjob bekommt. Arbeitgeber sind in den seltensten Fällen barmherzige Samariter!

Sie sind gewinnorientierte Kaufmänner, die viel riskieren, viel Verantwortung tragen und ihr Vermögen vermehren wollen. Sicher wollen die niemandem etwas Schlechtes antun, und darum darf man auch nicht böse werden oder enttäuscht sein.

Ein Weg, in große Unternehmen einzusteigen und seine Krankheit nicht zu verheimlichen, ist, mit dem Betriebsrat Kontakt aufzunehmen. Es gibt bestimmt Leute, die sich für Kollegen mit und ohne Handicap einsetzen. Sonst wären sie nicht gewählt worden. Die wissen Bescheid, ob das Unternehmen bestimmte Quoten erfüllt, oder ob die eine oder andere Stelle noch von einem Menschen mit Behindertenausweis besetzt werden kann. Näheres dazu kann man unter [www.abseits.de/behinderte.htm](http://www.abseits.de/behinderte.htm) lesen. Hilft!

Aber eines sollte uns auch klar sein: Arbeiten ist nicht das Wichtigste im Leben. Wenn es nicht klappt mit einer vollen Stelle, dann eben nicht. Man kann auch mit einem Teilzeit-Job glücklich sein. Vielleicht glücklicher als manch ein Finanzmanager, der vor lauter Arbeit und Geld seine Familie nur selten sieht und mit 50 an Herzversagen stirbt.

Man kann natürlich auch den Kopf in den Sand stecken, sich vom Sozialamt die Wohnung bezahlen lassen oder bei den Eltern wohnen. Aber spätestens, wenn man Kinder haben will, wird's schwieriger. Dann wachsen die Anforderungen, auch die finanziellen. Schließlich können die Kinder nichts für die Krankheit ihrer Mutter oder ihres Vaters und erwarten, dass man ihnen etwas mehr bietet als immer nur den Baggersee nebenan...

Nur nicht aufgeben!

Gringo, 35 Jahre; erlernter Beruf: Betriebswirt; tätig als Betriebswirt

## Ich geh offen damit um

Ich habe in der Berufsschule Neu-Ulm eine zweijährige Ausbildung zur Kinderpflegerin gemacht. Während dieser Ausbildung hatte ich nach zehn Jahren Anfallsfreiheit wieder einen großen Anfall.

Der Grund: Fünf Jahre lang habe ich Medikamente genommen und fünf Jahre lang keine. Dann kamen wieder Anfälle. Seither nehme ich wieder Medikamente.

Meine Lehrer und Mitschüler reagierten damals sehr positiv darauf. Keiner hat mich ausgelacht oder so. Sie haben alle gefragt, was denn los war. Und ich konnte die Ausbildung auch fertig machen, was für mich nicht sehr selbstverständlich war. Im Kindergarten musste ich es natürlich sagen, aber auch die Erzieherinnen haben positiv reagiert.

In diesem Kindergarten arbeite ich bis heute als flexible Aushilfe auf der 400 €-Basis. Mehr würde ich auch gar nicht schaffen. Mir reicht das so. Ich mach ja zusätzlich eine Ausbildung beim Deutschen Roten Kreuz. Ich bin ausgelastet.

Wenn ich mal drei Tage oder eine Woche am Stück arbeiten muss, dann hab ich ganz viele und ganz starke dissoziative Anfälle. Die finde ich fast noch schlimmer als die epileptischen.

Bei den Vorstellungsgesprächen habe ich immer gesagt, dass ich Epilepsie habe und einen Schwerbehindertenausweis. Da ich Einschränkungen habe in meinem Beruf, würde ich es auf jeden Fall immer sagen. Und weil ich keine negativen Erfahrungen damit gemacht hab, gehe ich damit offen um.

Den Text für das Buch hab ich sehr schnell und in Kurzform geschrieben. Hab da grad keinen Kopf dafür. Es geht bei mir zur Zeit drunter und drüber ...

Melanie, 31 Jahre; erlernter Beruf: Kinderpflegerin; derzeit tätig als Kinderpflegerin in Aushilfe

## Wann wird man normal angesehen und behandelt?

Es hat sich bei mir einiges geändert, seit Januar 2007. Denn seit da bin ich anfallsfrei!

Einer meiner größten Wünsche war immer gewesen, keine Anfälle mehr zu bekommen. Da bei mir der Abstand zwischen zwei Anfällen manchmal bis zu drei Monaten war, habe ich gar nicht daran geglaubt. Jedes Mal, wenn ich etwas Hoffnung schöpfte, kam wieder ein Anfall; deswegen gab ich 2007 auf. Ich bin mir auch jetzt noch nicht sicher: liegt es an der richtigen Dosierung oder am Aufgeben, am Loslassen meines Wunsches?

Eigentlich hätte ich mich damals freuen sollen, dass endlich keine Anfälle mehr kommen, aber wirklich freuen konnte ich mich nicht. Meine Prüfung im RKU bzw. BBW Ulm als Bürokauffrau hatte ich bestanden und danach ging es los mit Bewerbungen. Wie viele Bewerbungen es waren, kann ich gar nicht mehr sagen, aber es kamen nur Absagen, wenn überhaupt etwas zurück kam. Eine richtige Begründung stand eigentlich nie drin, egal, ob ich meine Epilepsie-“Behinderung“ dazu schrieb oder weg ließ. Ich schaffte es nicht einmal bis zu einem Vorstellungsgespräch.

Weder der Integrationsfachdienst noch die Arbeitsagentur halfen mir. Die haben mich quasi in die unterste Schublade geschoben, suchten lieber Stellen für Leute, die einfacher vermittelbar waren. Ich fühlte mich total alleingelassen. Die einzige, die mir geholfen hat, war meine Mutter.

Aber dann hatte ich doch Glück, durch einen Zufall. Nach ca. zwei Jahren vergeblicher Suche hatte ich einen Termin bei der Agentur für Arbeit. Mein dortiger Betreuer und ich waren gerade in einem Gespräch, als sein Telefon klingelte. Ich bekam so halbwegs mit, um was es ging: ein Praktikant ging nicht mehr in seine zuständige Firma. Wie jedes Mal

erklärte ich meinem Betreuer, dass ich auch Stellen annehmen würde, die nichts mit Büro zu tun hätten. Und so kam ich zu meiner jetzigen Stelle.

Das Praktikum begann im November 2008 und im Februar 2009 wurde ich fest eingestellt. Die Firma ist okay. Wir können gut miteinander kommunizieren. Meine Arbeitgeber und Kollegen sind freundlich und flexibel, was ich ihnen mit meiner Pünktlichkeit, Genauigkeit und Hilfsbereitschaft zurückgebe.

Obwohl es mir in diesem kleinen Familienbetrieb eigentlich sehr gut gefällt, habe ich das Gefühl, dass meine Krankheit auch hier eine nachteilige Rolle spielt. Ich arbeite jetzt schon drei Jahre dort und sie loben mich zwar und sagen mir, wie gut ich arbeite, aber die wirklich schwierigen und interessanten Arbeiten, die darf ich nicht machen. Es werden mir schon wichtige Aufgaben wie z.B. die Inventur anvertraut, aber in manchen Sachen fühle ich mich nicht gleich behandelt. Die schweren Aufgaben im Lager mache ich oder helfe dabei, aber an die Feinarbeit lassen sie mich nicht. Eine Kollegin, die gerade ein knappes halbes Jahr da ist, macht jetzt schon die Feinarbeit, obwohl sie die Grundarbeit noch nicht so gut bewältigt. Ich glaube einfach, dass man mir wegen der Epilepsie diese Arbeit nicht zutraut.

Oft frage ich mich: Wann wird man normal angesehen und normal behandelt? Nur von Personen, die nichts von der Krankheit wissen?

Manchmal überlege ich, ob ich nicht doch eines der Medikamente ausschleichen sollte. September 2009 hat es mein Arzt vorgeschlagen aber ich war dagegen. Endlich anfallsfrei, da wollte ich nichts riskieren. Ein Jahr später wollte er dann auch nichts mehr ändern. Ambulant wäre zu risikoreich, stationär würde ich zu lange im Geschäft fehlen, und wenn ein Anfall käme, müsste ich wieder ein Jahr mit dem Autofahren warten.

Die Dosierung ist eben doch ziemlich hoch. Manchmal fühle ich mich wie in einer Zwickmühle. Wie immer ich mich entscheide, es ist falsch.

Und ich empfinde einfach keine richtige Freude mehr. Das Negative sehe ich immer viel mehr als das Positive. Das habe ich auch in meinem Gedicht DIE WAAGE\* beschrieben.

Ende 2010 konnte ich mir endlich ein eigenes Auto kaufen. Natürlich nicht mein Wunschauto, so viel Geld hatte ich nicht. Aber ich hatte endlich ein eigenes. Lange genug gespart hatte ich ja. Und es ist schon etwas anderes, wenn man nicht mehr auf andere angewiesen ist, egal ob Eltern, Geschwister oder öffentliche Verkehrsmittel, etc. Man kann hinfahren, wann und wohin man will.

Mein Pferd habe ich noch, im AIKIDO arbeite ich gerade auf den 2. Kyu, den Blauen Gürtel, hin, und ab Herbst geht es wieder nach Süßen zum Musikverein, wo ich Schlagzeug spiele und wir auf das Weihnachts- und Frühjahrskonzert üben. Zusätzlich spiele ich aktiv in der Jugendkapelle mit, als Unterstützung der Schlagzeuger dort.

Nach einem Test bei der Agentur für Arbeit wurde mir eine Reha in Bethel/Bielefeld vorgeschlagen, dasselbe bestätigte auch mein Neurologe. Voraussichtlich werde ich Ende des Jahres diese Reha machen, um mir nochmals genau zu überlegen, ob ich eines der Medikamente abdosieren möchte oder nicht.

Zu dieser Zeit ist es auch nicht so schlimm, wenn ich ein paar Wochen in der Firma fehle.

Denise Stock, 31 Jahre; erlernter Beruf: Bürokauffrau; derzeit fest angestellt in einem Familienbetrieb als Arbeiterin

\* siehe 1. Buch vom Treffpunkt „Ein beinahe fast normales Leben“, S.63

## Poco a poco - Stück für Stück

Nicht mal mehr zwei Monate, dann ist es vorbei. Ich befinde mich gerade inmitten einer Ausbildung bei einer Behörde, die sich in Theorie- und Praxisphasen gliedert. Die Theorie findet an einer Hochschule in Blöcken statt, und momentan bin ich im letzten Teil.

Früher hätte ich das nie zu träumen gewagt, dass ich mal so eine Chance bekommen werde, ich habe mir das immer gewünscht und dachte nie, dass mich mal jemand nimmt. Mit früher meine ich noch vor fünf Jahren.

Als ich elf Jahre alt war, hat alles angefangen, ich bekam plötzlich Anfälle. Mit 22 Jahren sind sie dank der Medikamente wieder verschwunden. Zuletzt hatte ich dann nur noch nicht enden wollende Anfallsserien. Das war kein schönes Leben mehr und ich wollte einfach ein neues Leben beginnen... noch mal von vorn anfangen. Ich war damals wirklich der Meinung, mir hilft kein Medikament, denn entweder fühlte ich mich davon immer wie auf Drogen, total benebelt, sodass ich von meiner Umwelt nicht mehr viel mitbekam, oder ich bekam irgendwelche Nebenwirkungen wie Haarausfall, Nervosität, Müdigkeit und ständige Unruhe, und die Anfälle wurden nicht besser. Als ich daraufhin auf ein neues Medikament eingestellt wurde, blieben die Anfälle weg, und die Nebenwirkungen hielten sich in Grenzen.

So beschloss ich also, ohne Anfälle noch mal von vorn anzufangen, und momentan befinde ich mich in meinem zweiten Leben. Ich wusste gar nicht mehr, wie sich ein Leben ohne Anfälle überhaupt anfühlt. Unter mein altes Leben habe ich einen Schlussstrich gezogen. Leider holen mich die Erinnerungen ab und an doch wieder ein....

Nach meiner letzten großen Anfallsserie fühlte ich mich anfangs, wie wenn ich mich auf Watte fortbewegen würde,

und gleichzeitig war ich total geschwächt und benebelt von den vielen Anfällen. Ich gab mir die Zeit, wieder Kraft zu tanken, und mithilfe von Akupunktur bekam ich auch wieder mehr Energie. Ich zweifelte, ob ich jemals in meinem Leben richtig arbeiten gehen könnte und wusste nicht, inwieweit mein Gehirn noch fähig war, sich zu konzentrieren. Um das zu testen, suchte ich mir einen Nebenjob und wagte den Sprung ins kalte Wasser. Im Laufe der Zeit konnte ich meine Zweifel über Bord werfen und aus meinem anfänglichen schüchternen und unsicheren Wesen wurde eine sichere, routinierte und selbstbewusste Person. Mein Chef schätzte meine Arbeit, und ich habe bei der Arbeit viele nette Menschen treffen und kennenlernen dürfen.

Mein Studium, das ich zuvor begonnen, hängte ich dann an den Nagel, ich hatte zu viel verpasst und alles erinnerte mich damals nur noch an Anfälle und war epilepsiebehaftet, was mich einengte.

Dieser Schritt war für mich nötig, um unter mein altes Leben den Schlussstrich ziehen zu können. Ich brauchte Zeit, bis ich mich wieder gefangen hatte und habe danach zur Orientierung ein Praktikum im technischen Bereich begonnen. Unter der Woche war ich in dem Betrieb, absolvierte mein Praktikum und am Wochenende war arbeiten in meinem Nebenjob angesagt. Es war eine sehr schöne Zeit. Danach stand für mich fest: Ich möchte später in den technischen Bereich.

Nachdem ich mein Praktikum beendet hatte, reiste ich für einen Monat mit einer Gruppe junger Menschen nach Kuba, um an einem interkulturellen Austausch teilzunehmen. Dieses Land wird für mich immer etwas Besonderes bleiben.

Entgegen meinem ursprünglichen Plan, beruflich etwas Technisches zu machen, fing ich nach diesem Monat eine Ausbildung bei einer Behörde an. Ich hatte mich bei dieser Behörde einfach mal so, ohne große Erwartungen, beworben.

Endlich mal mein eigenes Geld zu verdienen und etwas mehr Selbstständigkeit zu gewinnen, war schon auch ein Punkt, der für mich verlockend war. Das Bewerbungsgespräch verlief eigentlich ganz locker, für mich war klar, das Wort „Epilepsie“ nehme ich dabei besser nicht in den Mund. Meine Erfahrungen bisher haben mich abgeschreckt. Denn kaum kam mir in Bewerbungsgesprächen das Wort über die Lippen, konnte ich den Schrecken in den Gesichtern der Menschen mir gegenüber ablesen, selbst wenn diese versuchten, sich nichts anmerken zu lassen. Und die Folge: Ich habe nur Absagen kassiert. Für mich war das trotzdem ein Gewissenskonflikt : „Sage ich es oder nicht!“. Ich würde liebend gerne zu meiner Vergangenheit stehen, denn diese gehört für mich zu mir und meiner Persönlichkeit. Ich denke auf der anderen Seite, für Personalchefs ist es ein Risiko, einen Menschen mit Epilepsie einzustellen, da sie diesen vielleicht als „Unsicherheitsfaktor“ einstufen, und wieso einen Menschen mit Epilepsie einstellen, wenn man auch gesunde Menschen haben kann? Anders kann ich mir das nicht erklären...

Das einzig Gute für mich ist, dass man mir ja nichts ansieht, ich bin ein offener Mensch, der keine Probleme hat, auf Menschen zuzugehen und diese Epi-Vergangenheit auch geschickt umspielen kann, das lernt man mit der Zeit. Psychologisch gesehen ist das mein „schwarzer Bereich“, den ich gewöhnlich nicht nach außen trage. Und auch wenn ich im privaten Bereich meinen Mitmenschen von meiner Vergangenheit berichte, sind diese dann total überrascht, und es kommen oft Reaktionen wie „also von dir hätten wir das jetzt überhaupt nicht gedacht“.

Auf jeden Fall bin ich aufgrund meiner Erfahrungen der Meinung, dass, wenn ich in meinem Vorstellungsgespräch Epilepsie erwähnt hätte, ich den Ausbildungsplatz nicht bekommen hätte. Ich finde es traurig, dass es einem so schwer gemacht wird, zu der Epilepsie zu stehen....

Mit der Zusage für den Ausbildungsplatz hatte ich überhaupt nicht gerechnet und war total überrascht. Ich wollte schließlich etwas im technischen Bereich machen und nicht eine Ausbildung bei einer Behörde. Auch zweifelte ich, ob das mein Gedächtnis überhaupt schaffen könnte, oder ich dann durch alle Klausuren durchfallen würde. Da sich die Ausbildung in Studium und Praxis gliedert, müsste ich zudem für die Studienzeit erstmal in eine andere Stadt ziehen... Auf der anderen Seite dachte ich, auch ich habe mir immer eine Chance gewünscht und nun war sie da, also wieso nicht mal ausprobieren – schlimmstenfalls würde ich durch alle Klausuren durchfallen. Ich entschied mich schlussendlich also für die Ausbildung.

Ein Problem bekam ich allerdings, als die Behörde von mir ein Gesundheitszeugnis verlangte. Dieses wird vom Gesundheitsamt ausgestellt. Dort erzählte ich der anwesenden Ärztin von meiner Epi-Vergangenheit. Sie forderte von mir ein ärztliches Attest, das mir bescheinigt, dass die Behörde durch meine Einstellung als Auszubildende aufgrund der Epilepsie keinen Arbeitsausfall für die nächsten zehn Jahre zu erwarten hat. So etwas von einem Menschen zu verlangen, ist für mich krank und diskriminierend. Jeder normale Mensch kann morgen einen Autounfall haben und bzw. gelähmt sein und es kann auch zu Arbeitsausfällen kommen.

Ich dachte mir, ich würde keinen Arzt finden, der mir das jemals bescheinigt, und habe die Stelle schon abgehakt. In diesem Moment habe ich mich wirklich benachteiligt gefühlt: Sollte mich wirklich meine Epilepsie, für die ich doch nichts kann, an dem Beginn einer Ausbildung hindern!?

Doch meine Ärztin hat, für mich ganz überraschend, das Attest ausgestellt. Dank ihr konnte ich diese Ausbildung überhaupt erst beginnen.

Ein anderes Problem stellte eine private Krankenversicherung dar. Ich musste feststellen, dass man mit einer Epilepsie-

vergangenheit keine Chance hat, bei einer privaten Krankenversicherung versichert zu werden. Nun bin ich halt weiter gesetzlich versichert und zahle einiges mehr als meine Kollegen in der Ausbildung für weit weniger Leistungen.

Und heute? Fast drei Jahre später hat sich meine Freude über den Ausbildungsplatz doch etwas gelegt. Die Themenbereiche in den Studienabschnitten sind sehr komplex und liegen mir nicht wirklich. Anfälle hatte ich trotz dieser stressigen Zeit zum Glück keine mehr. Nur leide ich jetzt an Migräneanfällen. Was früher epileptische Anfälle waren, sind für mich jetzt Migräneanfälle. Es fehlt Zeit, die Themenbereiche richtig in sein Langzeitgedächtnis aufzunehmen, kaum beginnt ein Studiumsabschnitt, kommt alles Schlag auf Schlag, man lernt alles eigentlich meistens nur für das Kurzzeitgedächtnis. Ich merke manchmal, dass ich im Vergleich zu früher doch nicht mehr ganz so ein gutes Gedächtnis habe. Hätte ich heute noch einmal die Wahl, würde ich mich gegen die Ausbildung entscheiden. Es gibt Phasen, in denen ich mich frage, wie man das nur schaffen soll bzw. kann - aber zu meinem Trost geht es meinen Mitstudenten gleich wie mir.

Wenn die Abschlussklausuren vorbei sind, gehe ich zusammen mit einer Freundin nach Kuba und reise durch das Land. Das zeitlose, ruhige und musikalische Land wird mir wieder neue Kraft geben, um auch noch die mündliche Prüfung zu überstehen. Ein Spruch von dort, der mir gut gefällt ist „poco a poco“, Stück für Stück, eins nach dem andern. Denn das Problem von vielen Menschen ist, dass sie einfach zu viel auf einmal erreichen möchten, und das ist schlecht, denn sie setzen sich so unnötig unter Druck.

Gerade habe ich meine Bachelorarbeit erfolgreich hinter mich gebracht, aber die ersten Klausuren waren für mich ein Reinform. Nach einer Phase, in der ich keine Lust mehr hatte und mich alles nur noch genervt hat, habe ich mich jedoch wieder gefangen und weiß, wenn ich jetzt nicht alles gebe,

schaffe ich es nicht. Ich denke, die negativen Ergebnisse der Klausuren haben mich wieder aufgeweckt und in mir neuen Willen geschaffen, zu kämpfen. Das ist vergleichbar mit den Anfällen früher, damals musste ich nach jedem Anfall auch immer kämpfen, mein Leben wieder normal weiterleben zu dürfen und können, und jetzt kämpfe ich halt mit dem Stoff. Aber "irgendwie geht alles"!

Meinen ganzen Lebensweg bis heute hätte ich ohne die Unterstützung meiner Familie nicht geschafft. Ich denke mal, mit mir war es auch nicht immer leicht. Gut finde ich, dass ich nie unter Druck gesetzt wurde, beruflich etwas zu erreichen oder zu machen. Ich durfte immer das machen, was ich wollte und wenn es nur jobben war. Es ist schön, eine Familie zu haben, die hinter einem steht.

Wie es im meinem Leben weitergeht, weiß ich nicht. Ich muss schauen, dass ich die Klausuren bestehe, an die Zukunft oder Ziele denke ich nicht. Ich konzentriere mich auf das „Hier und Jetzt“, habe aber immer im Hinterkopf, dass es mir irgendwann plötzlich wieder schlechter gehen und alles vorbei sein kann... Dann muss ich halt schauen, wo ich bleibe und was ich dann mache!

Dani, 28 Jahre; zur Zeit in einer behördlichen Ausbildung

## Hätte der Arzt damals „Nein“ gesagt ...

Eigentlich war mir von klein auf klar, dass ich irgendwann in meinem Traumberuf arbeiten würde. Schon in meiner Schulzeit habe ich ein Praktikum dafür gemacht und durfte überall mal reinschnuppern. Nach meiner Schulzeit machte ich ein Berufsfindungsjahr, bei dem Personen, die in irgendeiner Art und Weise behindert waren, die Möglichkeit hatten, verschiedene Berufsfelder besser kennenzulernen, wie zum Beispiel Büro, Metall oder Holz. Parallel dazu bewarb ich mich bei „meiner Stelle“, es war meine einzige Bewerbung am Ende des Berufsfindungsjahres und tatsächlich bekam ich eine Einladung zu einem Vorstellungsgespräch, ein Traum wurde für mich wahr.

Am Tag meines Einstellungsgesprächs war ich enorm aufgeregt, hätte ich gewusst, dass dazu eigentlich gar kein Grund bestehen sollte, naja egal. Ich ging hin, außer mir waren noch etliche andere Personen da, man hat uns alle in ein Zimmer gebeten, dann bekamen wir ein Aufgabenblatt mit mathematischen Aufgaben mit dem kleinsten Schwierigkeitsgrad und danach wurden wir nach unserem Lebensstand und diversen anderen Sachen befragt, also alles sehr überschaubar. Am Ende sagte man uns, wir würden alle zur Ausbildung eingestellt. Danach musste ich wegen meiner Epilepsie noch zum Betriebsarzt, der sehr nett war und verständnisvoll und mir den Beruf total zutraute. Ich hatte, seit meinem ersten Anfall mit sieben Jahren, ja auch nicht viele Anfälle, so alle zwei bis drei Jahre einen Grand-Mal, aber ich musste dennoch viele Medikamente nehmen, die mich oft sehr müde machten. Manchmal denke ich: Hätte der Arzt damals „Nein“ gesagt, wäre ich heute nicht das, was ich schon als kleiner Junge werden wollte.

So, eigentlich hätte jetzt, mit der Ausbildung zu meinem Traumberuf, alles gut werden können, leider war das nur selten der Fall, ich musste sehr schnell erkennen, dass ich

bald außen vor war, aber so habe ich es auch schon in der Hauptschule erlebt: Nach kurzer Zeit wussten meine Mitschüler, wer in der Klasse schwach und wer stark war und das bedeutete, wenn man sich nicht mit den Starken gut gestellt hat, dann wurde man gnadenlos fertig gemacht.

Es gab eigentlich nur selten Lichtblicke für mich, zum Beispiel hatte ich in der Zeit einen guten Kumpel, der hatte auch Epilepsie, aber er hatte dazu eine andere Einstellung, er war der Überzeugung, dass er trotz Epilepsie ohne Ende Alkohol trinken könnte, er wollte einfach nicht außen vor sein, sondern ein Teil von der Klasse sein, das war ich nie. Deswegen war meine Ausbildungszeit eine krasse Erfahrung für mich. Was mir aber immer Spaß machte, war der Kontakt mit den Kunden.

Besonders hart war die Berufsschule, in der ich bedroht, erpresst und bespuckt wurde und, ganz schlimm für mich, einige Mitschüler sagten mehrfach, dass sie auch gerne behindert wären, dann hätten sie auch Vorteile. Sie glaubten, dass ich es wegen der Krankheit leichter hätte als sie und dass man mir deswegen weniger Hürden in den Weg stellen würde. Zweimal waren meine Eltern in der Schule und sprachen mit den Lehrern, aber das nützte leider nichts, die Lehrer hatten ja auch Angst. Man sagte über meine Klasse, sie sei die schlimmste Klasse der Schule, mit einem Rechtsradikalen und einer Person, die mit Drogen handelte. Ohne meine Familie hätte ich diese Zeit nicht durchgestanden.

Dann kam der Tag der Bekanntgabe der Zeugnisse, wir hatten alle bestanden und was nun folgte, war unglaublich, denn meine Mitschüler, die mich vorher drei Jahre lang schikaniert hatten, kamen einer nach dem anderen auf mich zu und entschuldigten sich dafür, was sie mir angetan hatten. Damals war ich nur stolz und glücklich und voller Zuversicht, dass mir so was nie wieder passieren würde, welch Irrtum.

Da war ich nun. Ich hatte es geschafft, hatte meine Klasse überlebt und meinen Traum erreicht! Ich war endlich selbstverantwortlich, ohne dass ständig ein Ausbilder neben mir stand. Leider hielt mein Glücksgefühl nur kurz an, leider musste ich feststellen, dass einige Kollegen, mit denen ich jetzt zusammen arbeitete, teilweise noch krasser waren als meine Mitschüler in der Ausbildung. Es gab zum Einstand so eine Art Test für jeden neuen Kollegen und wenn er diesen nicht bestand, fanden sie Mittel und Wege, einen fertig zu machen. Ich litt sehr darunter. Hatte ich gerade noch gedacht, nach meiner Ausbildung sollte alles besser werden, wurde ich jetzt eines Besseren belehrt. Vielleicht hätte ich auch jeden Morgen maulen und alles mies machen müssen, aber das wäre kein Leben für mich, diesen Weg wollte ich nicht gehen.

Einige Zeit später gab die Firma bekannt, dass einiges verändert werden sollte, so stand auch ein Umzug an, der mich betraf. Wieder ein neuer Hoffnungsschimmer, dachte ich, jetzt sind wir eine kleinere Gruppe, jetzt würde alles gut werden, leider war das wieder ein Trugschluss. Ich hörte wieder dieselben Anschuldigungen, einige Kollegen meinten, sie wären auch gerne behindert, wegen der Vorteile, ja, genau das hatte ich auch schon früher erlebt. In dieser Zeitspanne wurde mein Inneres sehr auf die Probe gestellt, gewisse Kollegen haben mich gemobbt und dadurch wurde ich krank und konnte nicht so arbeiten, wie ich sollte, meine Kollegen mussten mich vertreten, dadurch wurden sie sauer und haben mich wieder gemobbt, ich wurde wieder krank, sie noch saurer und so weiter. Manchmal war ich so fertig, dass ich den Kollegen auch nicht helfen konnte, wenn andere krank wurden, das war natürlich sehr anstrengend für sie. Aber dieses Mobben haben meine Kollegen eigentlich nie realisiert, für die war das ganz normal. Klar hatte ich meinen Anteil dabei, weil ich sehr empfindlich bin

und damals war ich ganz besonders empfindlich, aber das hing damit zusammen, dass mein Selbstbewusstsein immer niedriger wurde, und wenn du kein Selbstbewusstsein hast, bist du sehr leicht verletzbar.

Ich musste dann immer häufiger zu Gesprächen mit meinem Chef, der mir ein ums andere Mal klar machte, wenn ich so weitermachen würde, dann hätte ich keine Zukunft bei der Firma, des weiteren lernte ich Kollegen kennen, die mir anboten, mich zu unterstützen, wenn irgendwas wäre, ich freute mich sehr darüber und dachte, damit die Kurve zu bekommen, saß oft nach der Arbeit mit ihnen zusammen und wir redeten über vieles, aber leider musste ich schnell erkennen, dass genau die Kollegen, die mir gerade noch ihre Hilfe angeboten hatten, hinter meinem Rücken über mich herzogen, mit der Zeit vertraute ich niemandem mehr. Es war eine schlimme, aber wahrscheinlich auch richtungsweisende Erfahrung für mich, denn ich wusste: So wollte ich mich niemals verhalten.

Das ging dann noch unglaubliche vier Jahre so. Wenn ich überhaupt gar nicht mehr konnte, ging ich zu meinem Chef oder zu meiner Behindertenvertreterin, und während mein Chef mir empfahl, dass ich mir ein dickeres Fell zulegen sollte, kam meine Behindertenvertreterin oft in den Betrieb, um mit meinen Kollegen zu sprechen, viel geholfen hat es aber nie. Und ein dickeres Fell wollte und will ich mir nicht zulegen.

Zu dieser Zeit arbeitete ich in Vollzeit, an manchen Tagen arbeitete ich von frühmorgens bis in den Abend hinein und wurde trotzdem nur zur Hälfte fertig, so dass am darauffolgenden Tag die Arbeit vom Vortag dazu kam, welcher Kreislauf, ich kam teilweise abends um 19 Uhr nach Hause, legte mich mit Arbeitskleidung ins Bett, stieg am nächsten Tag aus dem selbigen wieder auf, natürlich immer noch in derselben Kleidung vom Vortag, um dann direkt wieder arbeiten zu gehen, dass man das auf Dauer nicht durchhalten

kann, versteht sich von selbst. In dieser Zeit hatte ich mich mehrere Male bei meinen Vorgesetzten erkundigt, ob es Alternativen geben könnte zu dem, was ich da tat, damals sagte man mir, die einzige Möglichkeit wäre, die Abteilung zu wechseln, aber ich dürfe nicht denken, dass ich mich in einer anderen besser zurechtfinden würde. Was man meinen Vorgesetzten hoch anrechnen muss: sie versuchten mich immer wieder durch viele Gespräche aufzurichten, mal in einem strengerem Ton, mal aber auch in einem sehr freundschaftlichem Ton, aber im Endeffekt konnten sie ja nicht die ganze Zeit um mich herumstehen, um mich zu beschützen, und je länger ich dort arbeitete, desto mehr litt meine Gesundheit, mein Selbstbewusstsein sank in einen besorgnisserregenden Bereich, ich fing an, unter suizidalen Vorstellungen zu leiden und war in psychologischer Behandlung, die mir insofern gut tat, dass ich von solchen Gedanken Abstand nahm, außerdem waren Gott sei Dank immer meine Eltern für mich da.

Die Zeit verging und es wurde nicht besser, irgendwann wurde der Druck zu groß und an einem Tag war es so schlimm, dass ich meine Sachen packte und einfach wegging, damit war dieses schreckliche Kapitel abgeschlossen.

Aber die Frage stand nun im Raum, was nun. Damals hatte ich einfach Glück, denn mittlerweile gab es bei der Firma neue Teilzeit-Arbeitsmodelle. Und just in diesem Augenblick gab es die Möglichkeit, so einen Teilzeit-Platz zu bekommen, weil ein Kollege, der dort arbeitete, aus finanziellen Gründen lieber in Vollzeit wechseln wollte, also genau dorthin, woher ich gerade geflüchtet war.

Jetzt ist der Stress deutlich geringer, ich muss nicht mehr so früh aufstehen wie in der Vollzeit, als ich teilweise 11 bis 12 Stunden bei der Arbeit war. Und ich bin unheimlich dankbar für jeden Tag, den ich dort arbeiten darf, ich arbeite in einer neuen kleinen Gruppe, und im Gegensatz zu vorher freue ich mich jeden Tag auf den nächsten, wir sind ein

richtiges Team, manche von uns haben auch privat Kontakt, natürlich haben wir auch mal schlechtere Phasen zu überwinden, aber wer hat das nicht, und wenn es mal einem von uns nicht so gut geht, dann ist immer irgendjemand da, der ihn wieder aufbaut und neu motiviert. Diese ganzen positiven Erfahrungen haben unter anderem dazu beigetragen, dass ich derzeit anfallsfrei bin und versuche, meine Kombi-Medikation auf eine Einzelmedikation zu reduzieren, mein Traum ist es, irgendwann alle Tabletten loszuwerden.

Eigentlich könnte alles toll sein, wären da nur nicht einzelne Attacken, die ich ab und zu, aber Gott sei dank nur selten habe, die Attacken äußern sich in Augenblicken, wenn meine Psyche angegriffen ist oder ich überarbeitet bin, sie äußern sich so, dass ich am Anfang bestimmte Gerüche wahrnehme und diese Gerüche sind sehr stark, nur ich selbst kann sie wahrnehmen, es geht soweit, dass, wenn ich versuche aufzustehen, sehr mit mir kämpfen muss, stehen zu bleiben und große Ängste habe. Ich bin froh, dass solche Attacken nur selten vorkommen und nie lang andauern, auch wenn es mir jedes Mal wie eine Ewigkeit erscheint. Das Ausschleichen meiner Tabletten ist aber davon nicht oder nur kurzzeitig betroffen, ich will mich wegen dieser Attacken nicht von meinem Traum abbringen lassen.

Tom, 39 Jahre; arbeitet in seinem erlernten Beruf in einer Firma

## Jeder Mensch braucht Ziele

Also schön, wo fang ich am besten an?

Ich bin eine junge Frau von 30 Jahren. Wie viele Menschen leide ich an Epilepsie. Es gibt viele Arten von Epilepsie und jede ist anders zu behandeln.

Meine Anfälle hab ich ziemlich gut im Griff. Ich hab gelernt, mit ihnen zu leben. Aber ich hab auch gemerkt, dass ich sie steuern kann. Nein, steuern ist das falsche Wort. Vorbeugen! Ja genau, vorbeugen. Ich hab die Erfahrung gemacht, dass ich gegen viele Sachen allergisch bin. Zum Beispiel gegen Cola oder Fanta. Diese Getränke sind zwei richtige Giftmittel für mich. Wenn ich zu viel davon trinke, bekomme ich einen Anfall. So kann ich aus meinen Fehlern lernen und vorbeugen.

Auch Schlafmangel spielt eine große Rolle. Ich glaube, dieses Problem haben viele Betroffene. Wenn ich zum Beispiel weiß, dass am nächsten Tag eine Feier ist, die bis in die Nacht dauern könnte, mache ich einen Mittagsschlaf oder geh einfach früher ins Bett.

Ich habe eine dreijährige Ausbildung im Berufsbildungswerk des Rehabilitationskrankenhauses Ulm als Bürofachkraft gemacht. Da man dort nur ausbildet, war eine Übernahme nicht möglich. Trotz eines guten Zeugnisses war es schwer für mich, eine Stelle zu finden. Ich vermute, weil ich noch keine Berufserfahrung hatte, das wurde mir jedenfalls immer wieder bei Vorstellungsgesprächen gesagt.

Aber gerade da beißt sich die Katze selbst in den Schwanz. Wie soll man Berufserfahrung sammeln, wenn man keine Chance bekommt, in einem Betrieb zu arbeiten. Das ist ein Teufelskreis, der nicht zu durchbrechen ist und an dem man etwas ändern muss.

Im Juni 2005 habe ich endlich ein Angebot bekommen, in der Bethesda Geriatriischen Klinik Ulm. Ich war dort für alle

anfallenden Bürotätigkeiten zuständig. Da ich mehrere Bezugspersonen hatte, bekam ich oft mehre Aufgaben gleichzeitig aufgetragen und musste daher auch viel im Haus herumlaufen. Gerade das hat mir aber Spaß gemacht. Die Vielfältigkeit und das Abwechslungsreiche. Ich habe mich bei dieser Arbeit wohl gefühlt, und auch meine Kollegen und Arbeitgeber waren sehr nett und freundlich. Doch weil dies ein 1- €- Job war und der für mich zuständige Chefarzt und seine Sekretärin kurz vor meiner Entlassung nach Stuttgart gegangen sind, musste ich nach einem Jahr gehen. Es war sehr frustrierend für mich, wieder nur zu Hause rum zu sitzen, ohne eine richtige Aufgabe zu haben.

Vier Jahre ging das so, ich habe viele Bewerbungen geschrieben und lauter Absagen bekommen. Und wenn ich mal ein Vorstellungsgespräch hatte, kam die Epilepsie schon zur Sprache. Manchmal taten sie dann so, als ob es ihnen nichts ausmachen würde. Aber den Job, den bekam ich nie. Andere haben gleich abwehrend reagiert.

Bei einem Gespräch – wieder einmal! - in der Arbeitsagentur, hat mich mein Arbeitsberater an den Integrationsfachdienst vermittelt, ich hab ja einen Schwerbehindertenausweis. Die Agentur für Arbeit hat sich zwar weiterhin um mich gekümmert, doch der Integrationsfachdienst sollte intensiv mit mir zusammenarbeiten. Er ist ja auch dazu da, chronisch kranke Langzeitarbeitslose in Betriebe zu vermitteln. Zu Beginn wurde dort mein Bewerberprofil erstellt. Danach war ich regelmäßig bei ihnen zum Gespräch eingeladen, wo sie mir einige Angebote vorlegten, aber abgesehen davon hat mich das nicht wirklich weitergebracht. Nach ungefähr einem Jahr hat mir der Integrationsfachdienst meine Bewerbungsunterlagen zurück gesendet und mich wieder an die Agentur für Arbeit verwiesen. Seitdem habe ich nichts mehr von ihnen gehört.

Irgendwann hab ich mich auf eine Anzeige von der Neuen Arbeit Ulm in einem Second-Hand-Center in Neu-Ulm be-

worben. Ich musste mich ja regelmäßig bei der Arbeitsagentur melden, weil ich arbeitslos war, sonst hätten sie mir das Hartz 4-Geld gestrichen.

Ich hatte Glück, Anfang März 2009 konnte ich dort anfangen. Und nochmals Glück: Ich musste nicht nur an der Kasse stehen, sondern war auch für das Aufräumen der Kleider oder die Beratung der Kunden zuständig. Dieser Laden ist sehr beliebt und daher hatte ich immer was zu tun. Besonders der Umgang mit den Kunden und dem Bargeld hat mir Spaß gemacht. Doch auch diese Stelle war ein 1-Euro-Job und deshalb auf ein Jahr begrenzt. Aber ich hatte wenigstens wieder Arbeit und ein zusätzliches Taschengeld.

Seit Februar 2010 bin ich nun wieder auf Arbeitssuche.

Es war für mich ein schwerer Rückschlag, weil ich wieder von vorne anfangen musste. Ich habe in vielen Läden nachgefragt, ob sie eine Verkäuferin oder Einzelhandelskauffrau brauchen, doch es kam immer dieselbe Antwort: „Wir haben keine Stelle frei“, einige sagten mir sogar, dass sie eher abbauen müssten. Also war auch das wieder sehr deprimierend für mich. Ich kann gar nicht sagen, wie viele Bewerbungen ich seither geschrieben habe und immer mit demselben Ergebnis. Zwar hatte ich zwei Vorstellungsgespräche, aber zu einer Einstellung ist es wieder nicht gekommen.

Dennoch habe ich ein Ziel vor Augen. Nämlich, eine feste Anstellung zu finden. Und ich werde die Hoffnung nicht aufgeben, etwas Neues, etwas Festes zu bekommen.

Ich glaube, dass jeder Mensch Ziele braucht, ob mit oder ohne Krankheit. Wenn man ein Ziel vor Augen hat, ist das Leben leichter zu bewältigen. Es muss gar nicht groß sein, wie sich ein Haus oder ein teures Auto leisten zu können. Es sind die kleine Dinge, die im Leben zählen und auf die man zusteuern sollte.

Wegen meiner beruflichen Verhältnisse wohne ich noch im Haus meiner Eltern. Zur Zeit schmeiß ich den Haushalt, da

meine Eltern beide berufstätig sind. Dies ist aber gar nicht so schlimm für mich, denn ich habe gemerkt, dass mir besonders das Kochen sehr viel Freude bereitet.

Ich bin der Meinung, dass die Betriebe die Leute fest einstellen müssten, statt sie nur mit 1-Euro-Jobs zu beschäftigen. Das ist eine richtige Ausbeutung, da werden die Leute nur ausgenutzt, denn schließlich arbeitet man genau so hart wie die anderen, bekommt aber trotzdem nur 1,50 € pro Stunde.

Vielleicht müsste nur ein Arbeitgeber damit anfangen, dann würden die anderen auch bald nachziehen, so wie mit den Dominosteinen: Wenn einer fällt, zieht er die anderen automatisch mit.

Was ich wünsche? Dass es mehr Chefs gäbe, die auch Menschen mit Epilepsie eine Chance geben. Denn das ist es, was wir brauchen:

Nur eine Chance!

Elke Reinhold, 30 Jahre; erlernter Beruf: Bürofachkraft; derzeit arbeitslos und auf Arbeitsuche

## Ich konnte es nicht mehr hören

Etwas über mein Arbeitsleben? Dann fang ich mal ganz von vorne an.

Also, ich hab die Mittlere Reife abgeschlossen, aber weil ich mit 16 nicht gleich arbeiten wollte, bin ich noch aufs Wirtschafts-Berufskolleg. Das war die beste Schulzeit ever! Nach zwei Jahren hab ich dort abgeschlossen.

Seit der neunten Klasse hab ich auf 400€ Basis in einer Bäckerei gejobbt und mir so mein Taschengeld verdient.

Nach dem Berufskolleg hab ich nicht gleich eine Ausbildungsstelle bekommen, also hab ich zusätzlich zu meinem Minijob noch im Sommer am Bodensee kassiert und ein paar Groschen dazu verdient.

Dann im Herbst 2006 bekam ich einen Ausbildungsplatz in einem Autohaus als Bürokauffrau. Damals ging es mir super, mein letzter und erster Anfall war vier Jahre her. Ich hab mit 18 meinen Führerschein gemacht, den ich im Autohaus brauchte, denn ohne wirst du im Autohaus nicht eingestellt. Im ersten Ausbildungsjahr bin ich auf die Zulassungsstelle gefahren, hab Neu- oder Gebrauchtwagen zugelassen und jeden Tag das Postfach geleert. Es hat anfänglich Spaß gemacht, bis dann irgendwann eine Kollegin mich angezickt hat. „Was machst du da? Mach das so und so, du kriegst ja nichts auf die Reihe“ usw. Sie hat mir das Gefühl gegeben, dass ich zu blöd bin, etwas zu tun. Dann war da noch ein anderer Kollege, der mir das gleiche Gefühl gab und mir auf seine Art zeigte, dass er nichts von mir hält. Zum ersten Mal nach vier Jahren bekam ich wieder einen Anfall. Es ist nicht nur bei dem einen geblieben, es kamen immer wieder welche.

Damals bin ich im RKU in Ulm beim Videomonitoring gelandet, eine Woche lang. Als ich zurück kam, hab ich dann gesagt, dass im RKU Epilepsie festgestellt wurde und ich kein Auto mehr fahren darf. Mein Arbeitgeber war nicht

sehr begeistert davon, dass ich nicht Autofahren durfte, aber er verstand, dass es einfach sicherer für beide Seiten war, für mich und fürs Autohaus. Ab da fuhr dann immer ein anderer Kollege auf die Post und Zulassung. Ich hab vorne am Empfang meine Arbeit getan. Doch einer anderen Kollegin hat das nicht so sehr gepasst, dass ich nicht fahren durfte. Nach einer Weile hatte ich wirklich keine Lust mehr, zur Arbeit zu gehen, denn ich bekam jeden Monat mindestens zwei bis drei Anfälle. Schuld daran war diese zickige Kollegin, von der ich mich gemobbt gefühlt habe.

Daraufhin verschrieben mir die Ärzte immer wieder neue Medikamenten-Kombis, hat aber nichts gebracht. Durch das Topamax hab ich 10kg abgenommen und sah aus wie Haut und Knochen. Die Ärzte wussten nicht mehr weiter, also kam eine OP zur Sprache. Es wurde mir ein Termin im Februar vorgeschlagen, doch ich hatte im Juli Prüfungen und bis dahin wäre ich noch nicht ganz hergestellt gewesen. Ich wusste ja, ich werde nicht übernommen, also wollte ich erst meine Prüfungen schreiben, die Ausbildung beenden, und mich erst dann operieren lassen.

Der 30. Juli 2009 war mein letzter Arbeitstag, die Prüfung hatte ich bestanden, drei Monate später war die OP in Günzburg. In diesen drei Monaten hab ich nach keiner Arbeitsstelle gesucht. Niemand stellt dich für drei Monate ein und nachher fehlst du auch noch zwei Monate...

OP im November 2009 und Reha im Februar erfolgreich überstanden, hab ich eine neue Arbeitsstelle gesucht, doch das war verdammt schwer. Vom Arbeitsamt gab es ein Stück Papier, auf dem stand, dass diejenige Firma, die mich einstellt, einen Zuschuss bekommt. Das Schreiben hat mir bei der Suche nicht weiter geholfen, es kamen nur Absagen. Als ich beim öffentlichen Dienst meinen Behindertenausweis ansprach, hab ich wenigstens ein Bewerbungsgespräch bekommen. Doch immer wieder die gleiche Aussage „Sie haben keine Berufserfahrung!“ Ich konnte es nicht mehr hören!

Insgesamt hab ich 34 Bewerbungen geschrieben, davon nur drei Gespräche bekommen und das auch nur vom öffentlichen Dienst. Anfangs hat mich der IFD (Integrationsfachdienst) in meiner Stadt beraten, mir meine Bewerbungen ein bisschen verbessert und so. Doch niemand gab mir eine Chance, und ohne die konnte ich auch keine „Berufserfahrung“ sammeln!

Danach erwähnte ich meinen Behindertenausweis nicht mehr, und fügte auch das Schreiben vom Arbeitsamt nicht mehr zur Bewerbung hinzu. Trotzdem: Nur Absagen und der Satz „keine Berufserfahrung“! Mein Arbeitslosengeld war ausgelaufen, ich hätte jeden Job genommen, nur damit ich krankenversichert bin. Immerhin bekam ich einen 400-Euro-Job in einem Schuhladen.

Dann hat ein kleiner Schmuckladen in der Stadt aufgemacht und mich als Verkäuferin in Teilzeit eingestellt, schließlich hatte ich im Schuhladen ja ein bisschen „Berufserfahrung“ gesammelt. Es machte sehr viel Spaß, ich hatte drei tolle Kolleginnen, wir waren ein super Team. Die Arbeitszeiten teilten wir fair auf. Von meiner Epilepsie wussten sie aber nichts. Ich bin seit der OP anfallsfrei und seh kein Grund, das zu erwähnen. Weil ich aber noch mehr „Berufserfahrung“ im Bürobereich sammeln wollte, suchte ich weiter nach einer Vollzeit-Stelle.

Und ich hatte Glück (dachte ich): Ein Autohaus suchte eine Bürokauffrau und stellte mich Mitte September 2011 nach einem Bewerbungsgespräch ein. Ich war total aus dem Häuschen, hab mich so mega gefreut, dass mein Körper vor lauter Adrenalin zitterte. Aber es war schwer, mich gleich einzuleben. Hab immer wieder meine Arbeit mit der Ausbildungszeit verglichen und mich, wie ich halt so bin, 100mal gefragt, ob es auch wirklich das Richtige für mich ist. Aber eine Kollegin meinte: Denk daran, dass du zum Leben Geld brauchst... Eigentlich lief die Arbeit dann ganz gut, auch mit den neuen Kollegen verstand ich mich immer besser.

Und doch kam im November der Chef zu mir und fragte, ob ich meinen Job jetzt beherrsche. Irgendwie hatte ich schon vorher ein komisches Gefühl, dass die mich doch nicht so brauchen... Ja, sagte ich ihm, ich kann das Programm, ich kann die Kasse. Dann meinte er, dass ich doch die Buchhaltung machen könne und da war mir klar: Du wirst bald gekickt. Tatsächlich bin ich kurz darauf gekündigt worden. Da hat mir niemand geholfen, auch kein IFD und keine Arbeitsagentur. Ich war ganz auf mich alleine gestellt, hab weder Arbeitslosengeld bekommen noch Hartz Vier. Einmal, weil ich ja noch kein ganzes Jahr gearbeitet hatte und zum andern, weil ich zu viel Anlagevermögen hatte: Mein kleines Auto, mein Bausparvertrag, meine Lebensversicherung.

Wieder fing die Suche nach einem 400 Euro-Job an. Wie gut, dass ich zuhause bei meinen Eltern lebe...

Aber dann hatte ich richtig Glück: Im Frühjahr 2012 hab ich eine Stelle in einem großen sozialen Stiftungsunternehmen (Alten,- Behinderten-und Gesundheitshilfe) bekommen, als Bürokraft in den Zentralen Diensten. Meine Epilepsie-Geschichte gab ich beim Vorstellungsgespräch nicht an, mir geht es wunderbar seit der OP, wieso sollte ich das dann erzählen? Meinen Behindertenausweis habe ich inzwischen abgegeben. Es gab keine Fragen dazu, wieso ich einen hab.

Ich arbeite dort in der Bauabteilung der Verwaltung und es macht wirklich viel Spaß. Dort kann ich viel lernen. Wie man richtig einen Geschäftsbrief schreibt, was alles benötigt wird, um ein neues Objekt zu bauen. Ich bekomme einen Einblick in die Immobilienverwaltung. Im Großen und Ganzen ein breites Gebiet.

Allerdings: Mein Vertrag ist befristet bis zum Ende des Jahres. Dann kommt die Kollegin aus dem Mutterschutz zurück und wird in Teilzeit arbeiten. Was mit mir passiert? Weiß ich nicht. Lassen wir uns mal überraschen. Vielleicht hab ich ja Glück und werde noch für ein Jahr bleiben, wer weiß.

Darum ist es mir jetzt wichtig, so viel wie möglich mitzunehmen. Im Büro sind „leider nur“ Kolleginnen. Ich arbeite (doch) eigentlich lieber mit Kollegen, mit Männern gibt es kaum so Gezicke. Aber ich kann mich nicht beklagen, ich versteh mich super mit meinen Kolleginnen.

Der einzige Nachteil, hier zu arbeiten, ist, dass ich jeden Tag mit dem Auto 25 km hin und zurück fahren muss, und das bei diesen hohen Benzinpreisen. Momentan bin ich auch auf Wohnungssuche. Es wird Zeit, auszuziehen. Ich will nicht noch mit 30 zu Hause wohnen. Vielleicht wird ja alles klappen. Ich werde einen festen Job haben und eine eigene Wohnung. Das wär schön.

Das ist momentan meine Geschichte.

Agatha, 26 Jahre; erlernter Beruf: Bürokauffrau; derzeit angestellt als Bürokauffrau

## Das helle Licht

Die Sonne geht langsam auf  
der Tag beginnt  
sie nimmt ihren gewöhnlichen Lauf  
weit draußen überm Meer am Horizont  
glitzert das Wasser weit draußen  
leuchtend rot und gelb  
bis dieser Feuerball immer höher steigt  
und es wird hell.

Warte bis der Tag anbricht  
dann fang ein dieses helle Licht  
halte es fest  
bist du es für den Tag brauchst  
an dem du die Hoffnung verlierst  
und dein Herz daran zu zerbrechen  
droht.

Schließ es fest in deinem Herzen ein  
dass es wie ein Feuer brennt  
ob groß oder klein.

Und wenn du einmal traurig bist  
denk daran  
ganz tief in dir brennt ein Licht  
das so viel Wärme ausstrahlen kann.

Es strahlt wie der helle Sonnenschein  
lässt viel Liebe in die Herzen hinein.

Dieses Licht kann jeder sehen  
mit dem viele Wunder geschehen.

Es gibt dir Kraft  
die du brauchst zum Leben  
um nach dem Leben zu streben  
das Licht macht stark für alle Zeit  
sodass es dich von deiner Last befreit.

Wenn du strahlst wie der Sonnenschein  
und du einen Menschen siehst  
der vor Kummer weint  
dann öffne dein Herz mit dem hellen Licht  
verschenke einen Teil von deinem Glück.

Denn wer sein Glück an andere verschenkt  
bekommt es tausendmal zurück.

## Der verlassene Waldrand

Ich wünschte ich könnte  
einmal an einem verlassenen Waldrand  
in einem Hochtal sitzen  
die warme Sonne auf der Haut spüren  
und sonst nichts.

An nichts denken  
keine drängende Probleme haben  
sich nur dem Augenblick hingeben.

Eine kleine Weile den Atem anhalten  
den verdammten Druck auf meiner Brust  
nicht mehr spüren.

Den Lieben Gott einen guten Mann sein lassen.

Für ein paar Atemzüge lang vergessen  
wer ich bin  
woher ich komme  
wohin ich gehe.

Elke Reinhold

## Was alles wichtig ist

Alles, was ich bisher gelernt habe in meinem Leben möchte ich gerne als Erfahrungen weitergeben.

Schon als ich im Kindergarten war, konnte ich bei Besuchen in Familien besonders gut mit hyperaktiven und autistischen Kindern spielen.

Deshalb möchte ich den Realschulabschluss erreichen, um dann als Kinder- und Jugendheimzieher die Betreuer auf meine Art zu ergänzen. Später möchte ich den Kutschen-Führerschein machen und einen eigenen Hof haben.

Für mein Leben möchte ich gerne zusätzlich Theologie studieren oder eine Bibelschule besuchen.

Gruppentreffen für Familien gab es in der Sprachheilschule vor der Kindergartenzeit, diese waren für mich wichtig damit ich überhaupt in den Kindergarten gehen konnte.

Am Anfang war in der Schule für mich wichtig:  
meine Klasse mit sieben Schülern  
Reiten war SuperSpitzenToll  
Beim Verein für Therapeutisches Reiten sein.

Gut, dass ich meine Ausbildung zum Beikoch mit der Abschlussnote 2,4 der Berufsschule geschafft habe, weil ich damit den Hauptschulabschluss erreicht habe.

Im Samocca (einem Cafe in Aalen, [www.samocca.de](http://www.samocca.de)) habe ich nachmittags gearbeitet und Arbeitszeiten ausprobiert.

Aber da waren die gesamten Belastungen zu hoch und es wurde wichtig für mich, meine Blicklabor-Therapie, die ich vor der Ausbildung begonnen hatte, weiter zu machen:

Sehen Hören ist wunderbar wunderschön  
wundervoll neu geworden  
war aber am Anfang der neuen HörenZeit auch oft stressig  
was ich aber schon vorher wusste, dass das passieren konnte.  
Jetzt kann ich viel länger und besser zuhören  
und schalte nicht mehr so schnell einfach ab.  
[www.blicklabor.de](http://www.blicklabor.de) für alle, die es auch interessiert.  
Ehrenamtliche Arbeit und GemeindeArbeit  
sind dadurch erst richtig möglich geworden.

Viel gelernt  
für Leben, Lernen und Arbeiten  
Für Freundschaft  
Bekanntschaft  
Feindschaft

Bei diesen Beziehungsarten hat es viele  
+++ und viele --- Erfahrungen und Erlebnisse gegeben.  
Jugendgruppen und deren Konfliktlösungen  
helfen mir, mich aufs Arbeiten und auf Arbeitsplätze  
vorzubereiten.

SeelenVerwandschaft und immer wieder Aufklären von  
Missverständnissen haben mich weiter gebracht.  
Es gibt immer wieder Neue Baustellen  
für mich und andere, wo ich/wir Hilfen holen können  
bei meiner und anderen Familien.

Eine ganz besondere SeelenVerwandte hat mir durch  
ihre Freude, wenn ich ihr was geschenkt habe  
meine Angst vor Geschenken weggenommen  
sie hat mir auch sehr viel Stärke gegeben durch Zuhören  
egal, wie schwierig es für mich wurde.

Verwandschaft und Freunde, die immer wieder Mut machen  
und aufrichten, sind sehr wichtig  
für die Ausbildung und Arbeitsuche und den Wunsch  
als Heimerzieher andere Heimerzieher zu ergänzen  
mit dem, was ICH kann.

Deshalb überlege ich zur Zeit, wie ich den  
Realschulabschluss am schnellsten erreichen kann:

1. Über die Vollkoch-Schiene
2. Über die normale Realschule
3. Über ein Internat

Aber ich denke, man kann seinem Beruf  
nur wirklich gut nachgehen  
mit der richtigen Partnerin oder dem richtigen Partner.

Epilepsie und alles andere:

Durch viele Jahre Musiktherapie ist  
ein AnfallsAuslöser verschwunden.

Dort habe ich auch etwas Schlagzeug gelernt  
was ich auf jeden Fall wieder auffrischen möchte.

Meine Anfälle selbst erlebte ich nicht mit und kann mir  
die Notfall-Medikamente und die für die Anfallsprohylaxe  
nicht selber geben, auch wegen stark zittern.

Deshalb und aus anderen Gründen habe ich auch  
meinen Schwerbehindertenausweis bekommen.

Autismus Reste

sind immer kleiner geworden.

Irgendwann sind sie hoffentlich ganz weg.

Ich arbeite mit vielen Freunden und Gesprächen daran  
besser damit zu leben.

Später möchte ich auch [www.nfr-therapie.de](http://www.nfr-therapie.de) weiter machen.

Am liebsten würde ich natürlich alles  
in meinem Leben alleine machen.

Das ist schon eines meiner Ziele:

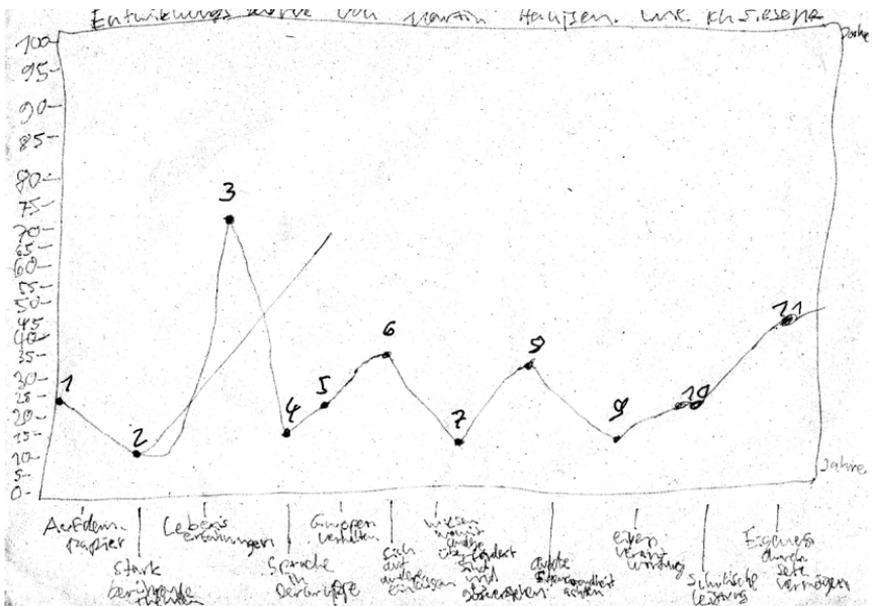
Möglichst selbstbestimmt leben.

Moddin, 25 Jahre; erlernter Beruf: Beikoch; derzeit ohne Arbeit

PS: Bei jedem Menschen, den man kennenlernt, sieht man  
das meiste erst nur undeutlich. Wichtig: Sich selbst kennen-

lernen und dann wissen, dass andere Menschen mich anders sehen, z.B. bei einem Bewerbungsgespräch. Was ist mir wichtig, was ist dem anderen Menschen, Chef, Kollegen, etc. wichtig?

Um das besser zu erkennen, habe ich mir eine EigenEntwicklungsKurve angelegt, die vielleicht auch euch hilft...



- 1 Lebensjahre auf dem Papier
- 2 Stark berührende Themen verarbeiten können
- 3 Lebenserfahrungen
- 4 Sprache in der Gruppe
- 5 Gruppenverhalten
- 6 Sich auf andere einlassen
- 7 Wissen, womit andere überfordert sind, und verstehen
- 8 Andere Eigengrundheit achten
- 9 Eigenverantwortung
- 10 Schulische Leistung
- 11 Eigenes Durchsetzungsvermögen

## Gelernt, die Krankheit zu akzeptieren

Am Anfang meiner Gärtnerausbildung in Bielefeld (Ostwestfalen) war ich noch sehr skeptisch, ob ich als Bayer mit den Menschen in Nordrhein-Westfalen zurechtkommen würde. Doch nach einiger Zeit merkte ich, dass die meisten Azubis aus ganz Deutschland waren und sich zum Start der Ausbildung noch sehr zurückhaltend verhielten.

Zunächst absolvierte ich eine Art Berufsfindung, in welcher verschiedene Berufszweige durchlaufen wurden. Die Ausbildung erfolgte im Berufsbildungswerk Bethel, welches den Bodenschwingschen Anstalten Bethel angehört. Alle Auszubildenden im BBW Bethel litten an einer Epilepsie oder einer Hirnerkrankung. Die Epilepsie wurde von Ärzten des Krankenhauses Mara betreut und behandelt.

In der Berufsfindung stellte sich dann heraus, dass ich für den Gärtner-Beruf am talentiertesten war. Trotz guter Leistungen meinten die Meister in der Baumschule, ich sollte zuerst den Werker im Gartenbau erlernen und erst danach die Gärtnerausbildung in Angriff nehmen. Als Werker durchlief ich alle Gebiete der Baumschule im Gartenbau mit Arbeiten wie:

- Bäume ballieren
- Sträucher und Bäume veredeln
- Steckhölzer von Sträuchern schneiden
- Stecklinge von Bäumen und Sträuchern schneiden
- Steckholzbeete anlegen
- Pflanzentests üben (Pflanzenerkennung meist von Gehölzen aber auch von Stauden)
- Kultur- und Sachberichte schreiben  
(erst in Gärtnerausbildung notwendig)

Meine Zwischenprüfung und auch meine Abschlussprüfung bestand ich mit dem erforderlichen Erfolg, sodass ich

in die Gärtnerausbildung wechseln konnte. Leider wurde es immer schwieriger, meine Anfälle richtig einzustellen. Es traten regelmäßig kleine kurze Anfälle (genannt Absenzen) und auch große Sturzanfälle (genannt Grand mal) auf, was mich sehr deprimierte.

Eine tolle Chance war für mich, dass das Berufsbildungswerk Bethel 2004 und 2005 einen Austausch mit epileptischen jugendlichen Menschen aus der ganzen Welt organisierte. Die Azubis wurden nach den Kriterien „schwer einstellbar“ ausgewählt, was bei mir ja zutraf. Vom 4.-17. September 2004 reisten wir nach Santiago de Chile.

Nach diesem Austausch ging ich ganz anders mit meiner Krankheit um. Weshalb? Ich hatte gesehen, wie schwer es andere Epileptiker im Ausland haben. Allein die Beschaffung der Tabletten war für viele Azubis aus anderen Ländern unheimlich schwierig. Außerdem übernahm dort nicht die Krankenkasse die Kosten, sondern die Familie der Jugendlichen mussten das Geld für die Tabletten selber aufbringen.

Im letzten halben Jahr meiner Gärtnerausbildung musste ich mich auf die Abschlussprüfung vorbereiten. Infolge des ständigen Stresses bekam ich bei meiner Abschlussprüfung sehr viele Anfälle und fiel deswegen auch durch. In der Gärtnerausbildung hat man aber die Möglichkeit zur zweifachen Wiederholung der Abschlussprüfung. Die zweite Abschlussprüfung bestand ich ordentlich.

In den sieben Jahren in Bielefeld habe ich gelernt, meine Krankheit zu akzeptieren und mit ihr umzugehen. Die Ärzte vom Krankenhaus Mara /Bethel haben mich auf den richtigen Weg gebracht und mich ermutigt, die Hoffnung auf eine richtige Tabletteneinstellung nicht aufzugeben. Sieben Jahre von zu Hause weg sein, war nicht immer einfach, aber die Verbindung zu meiner Familie ist nie abgerissen.

In der Zeit nach meiner Bielefeld-Ausbildung verschlechterten sich meine Anfälle so stark, dass ich den Beruf des Gärtners in der Baumschule nicht mehr ausüben konnte. Aber ich wollte (nach meinem erlernten Beruf mit der Mittleren Reife) sowieso noch einen höheren Schulabschluss machen. Wieder zuhause, besuchte ich das einjährige Berufskolleg an der Valckenburg Schule in Ulm, um die Fachhochschulreife zu erlangen. Von meinem Fachabitur versprach ich mir bessere Berufschancen.

Danach begann ich in München zu studieren, Landschaftsarchitektur, und anfangs lief es auch ganz gut. Trotzdem wechselte ich nach dem ersten Semester zu Landschaftsbau und -management, weil mich das von der Thematik einfach mehr interessierte. Aber dann wurde es immer schwieriger: Ich hab keinen geraden Strich hingekriegt wegen der Nebenwirkungen der neuen Tabletten und wieder viele Anfälle bekommen. Nachdem es mich öfters umgehauen hat, auch mit Verletzungen, kam ich ins Klinikum Freising. Dort legte mir der Dekan bald nahe, das Studium abzubrechen, weil es keinen Sinn mache. Das war ganz schlimm für mich.

Ich ging danach sofort zur Arbeitsagentur und erzählte alles. Der Berufsberater schlug mir das BBW im Rehabilitationskrankenhaus Ulm vor, in dem ich jetzt im zweiten Lehrjahr bin und mich zum Bürokaufmann umschulen lasse. Insgesamt sind es drei Lehrjahre. Hier bin ich der einzige mit Fachabitur, die meisten haben Hauptschulabschluss, einige Mittlere Reife. Die Ausbildung macht mir so viel Spaß, dass ich sie gut als Ersatz fürs Studium gelten lassen kann.

Ob ich einen Wunsch habe? Fällt mir spontan grad nix ein.

Stefan Renzer, 32 Jahre; erlernter Beruf: Gärtner; derzeit in der Umschulung zum Bürokaufmann

## Wo man sich wohlfühlt, wird die Angst klein geschrieben

Ein Jahr machte ich ein Berufsvorbereitungsjahr. Da konnte man in viele Bereiche reinschnuppern, zum Beispiel Metall, Holz, Farbe, Nähen, Kochen und Backen. Bekam auch gleich Noten. Die 1,5 erreichte ich als Beste in Hauswirtschaft. Die anderen Berufe (Holz, Metall, usw.) waren ungenügend. Also war klar, dass Hauswirtschaft mein Beruf war, es machte mir auch richtig Spaß.

Danach machte ich drei Lehrjahre im Berufsbildungswerk. Ich lernte Gesundheitslehre, praktische Fachkunde und Ernährungswissenschaften.

2001 hatte ich dann meine Prüfungen, mündlich, schriftlich und im Praktikum. Am Ende erreichte ich fast die Note zur Meisterin, aber leider nicht ganz. Naja, hauswirtschaftstechnische Helferin war auch gut.

Dann folgten ein paar Praktika in verschiedenen, nicht weit voneinander entfernten Städten, immer in Krankenhäusern und Altenheimen. Während dieser Praktika wurde mir vom Integrationsfachdienst geholfen, Bewerbungen zu schreiben. Allen Bewerbungen legte ich eine Kopie meines Schwerbehindertenausweises bei, ich musste ja ehrlich sein! Aber es kamen nur Absagen.

Und da, wo ich die Praktika machte, waren keine Arbeitsstellen frei. Auch da bekam ich nur Absagen.

Ich hatte so ne Wut im Bauch und dachte, wieso nur ich? Was mach ich falsch? Meine drei Lehrjahre waren umsonst, dachte ich traurig. Und: bloß meine Hoffnung nicht aufgeben, gibt bestimmt ne Lösung.

Zwei Jahre ohne Erfolg und immer mit Ämtern zu tun haben – es reichte irgendwann! Ich war am Ende meiner Kräfte. Ich wollte arbeiten, Geld verdienen, aufsteigen. Nur rumsitzen war mir echt zu öde, und ansehen, wenn Leute am Morgen

aus dem Haus gingen, richtig zur Arbeit, gut gelaunt – das war schrecklich für mich. Mir kochte die Wut im Bauch und ich zog mich zurück.

Endlich, im Mai 2005, hatte ich ein Vorstellungsgespräch in einem Samariterstift und im Oktober erfüllte sich mein Wunsch nach einer WG.

Raus aus dem Elternhaus! Einziehen in die neue WG-Wohnung im ABW (Ambulantes Betreutes Wohnen)! Alles verlief gut und schön, aber dann der Schreck: Ich musste jeden Tag mit dem Bus zur Behindertenwerkstatt fahren, 6.50 Uhr ab, 17 Uhr wieder zurück. Meine Arbeit in der Werkstatt, wo ich auch Essen bekam, war: von Hama Sachen einpacken, Schlüsselanhänger fertigen, Deckel auf Shampoos draufmachen. Nur Stressarbeit! Nicht mein Ding, wo ich doch Hauswirtschaftshelferin gelernt hab. Dann die tägliche Fahrerei, der Gestank... Ich war am Ende meiner Nerven.

Und in der WG war es ja eine Weile ganz toll, aber dann wollte ich meine eigene Wohnung haben und meine Selbstständigkeit erforschen.

Seit 2007 habe ich nun meine eigene Wohnung und Arbeit in der Küche vom Samariterstift. Seit da bin ich auch anfallsfrei. In der WG war alle zwei Tage eine Betreuerin gekommen, um zu schauen, ob alles klappt, jetzt brauche ich sie nur noch einmal in der Woche. Eine andere kommt alle 14 Tage, und meine Eltern sind auch immer für mich da.

In meiner kleinen Wohnung wohne ich mit meinen zwei Wellensittichen und der Katze meiner netten Vermieterin. Boh, dachte ich damals, jetzt geht's erst richtig los.

Morgens ging ich mit guter Laune aus dem Haus, arbeitete von 7-14 Uhr, und mittags kam ich mit guter Laune in meine Wohnung zurück und konnte sagen: „Gut gemacht, weil geschafft!“

Meine Kollegen waren meistens okay. Über manche konnte ich mich jeden Tag ärgern, weil sie echt faul und bequem

geworden sind. Wir waren vier Mitarbeiter mit Behinderungen, um die kümmerten sich die Kollegen wenig.

Leider ist dann mein guter Chef gegangen, der neue ist als Chef im Büro und das ist nicht mehr so schön. Auch das Arbeitsklima ist nicht mehr so schön. Es gibt wegen jeder Kleinigkeit Streit, Ärger, Stress. Und jeder hat Angst um seine Stelle. Obwohl es gut wäre, wenn die Rentner/innen in der Küche bald gehen würden. Eventuell bekämen wir Junge dann mehr Gehalt und könnten uns weiter steigern (was für unsere Zukunft gut wäre).

Ich merke einfach: Mit den jetzigen Arbeitskollegen macht es einfach keinen Spaß mehr. Warum? Weil es früher in der Küche lustiger war. Jeder hat dem andern auch mal spontan geholfen oder was gefragt. Heute muss man jeden darum „bitten“.

2011 hab ich eine Kur im Schwarzwald gemacht. Die drei Wochen waren super und taten mir sehr gut. Kurärzte, Schwestern, Pfleger und Pflegerinnen waren alle sehr nett, auch das Team in der Küche. Man merkte einfach, man wird akzeptiert und so genommen, wie man ist. Niemand hat gelästert, auch nicht über die zwei Hörgeräte, die ich wegen meiner Schwerhörigkeit tragen muss. Auch wurde einem geholfen, wenn es wirklich nicht mehr ging, und es gab nach Wunsch auch Einzelgespräche. Ich konnte von meinem Arbeitsleben runterfahren, lernte abschalten und neue Leute kennen, machte Therapien mit Speckstein und Ton, malte nach Zahlen, machte Mandela, ging zum Yoga und zum Sport für meine Wirbelsäule und machte Nordic Walking über fast 1000m Höhe... Und wegen meiner Laktoseintoleranz bekam ich Spezielles zu essen. Zweimal in der Woche hatten wir bei einer Gesundheitsberaterin Kaffeeklatsch (Gesprächsrunden), also jeden Tag etwas zu tun.

Mit drei Kilogramm weniger kam ich glücklich und ausgeruht nach Hause. Dann ging ich wieder gestärkt und gut gelaunt zur Arbeit. Seit der Kur habe ich eine neue Tages -

und Wochenstruktur durch Arbeitszeiten, Montag bis Freitag. Keine Wochenendarbeit mehr, keine 12 Tage am Stück mehr wie früher. Das hat mich einfach zu sehr angestrengt.

Dann aber der gleiche Stress, die gleiche Hektik, alles verlief wie immer. Ich konnte nicht mehr. Meine Nerven wurden krank. Trotzdem: in der Küche war ich schon ne gute Kraft. Selbst mein ehemaliger Chef und mein jetziger Chef sagen: Auf dich kann man sich verlassen, du bist zuverlässig, pünktlich und pflegeleicht.

Weil die Küche im Juni 2012 wahrscheinlich geschlossen wird, hab ich mich mal umgesehen für ein Praktikum im neuen Altenheim meiner Stadt und es hat geklappt, zehn Wochen lang. Das war eine wunderbare Zeit, auch die Kollegen waren nett, die haben mich nicht kontrolliert, sondern mir vertraut. Danach hab ich noch zwei Wochen in einer anderen Behindertenwerkstatt gemacht, weil ich den Vergleich zur vorherigen Werkstatt haben wollte. Es gefiel mir da ganz gut, aber für immer wollte ich da nicht bleiben. Ich hab gemerkt: Ich möchte mit Menschen zu tun haben, nicht mit Dingen.

Deswegen freu ich mich so, dass ich einen Praktikumsvertrag bekommen hab vom Altenheim. Und dort werde ich ab Mitte Mai als Alltagsbegleiterin im Seniorenbereich eingesetzt: Ich bin da in der Küche, streiche Brötchen, gebe Kaffee aus, kümmerge mich darum, was die alten Leutchen haben wollen, oder ich mach mal einen Obstsalat mit ihnen zusammen. Ich schwätz auch mit den Leuten, das mögen sie, und manche erzählen Geschichten von früher, das gefällt mir unheimlich.

Wo man sich wohlfühlt, wird die ANGST klein geschrieben!

Julia S., 33 Jahre; erlernter Beruf: Hauswirtschaftstechnische Helferin; lange tätig als Küchengehilfin, seit Mai 2012 Alltagsbegleiterin und Gehilfin in einem Altenheim

## Gebt uns eine Chance

Wie ihr wisst, bin ich derzeit viel zu Hause, in meiner eigenen Mietwohnung. Ich bin froh, eigenständig leben zu können und nicht mehr bei den Eltern zu wohnen. Aber das wird – ohne Job – immer schwieriger.

Seit mehr als drei Jahren (einschließlich Kurzarbeit von sechs Monaten) bin ich hauptsächlich damit beschäftigt, Bewerbungen zu schreiben und zu Vorstellungsgesprächen zu gehen, da ich einen Job suche.

Vor Monaten hatte ich die Idee, ins Rathaus zu gehen, in der Hoffnung, dass der Schwerbehindertenvertreter der Stadt mir helfen kann. Doch oh weh... weit gefehlt. Drei Personen haben sich mein Anliegen angehört, zur Antwort bekam ich: Es ist schade, doch da können wir Ihnen nicht weiterhelfen. Dafür sind die Ämter, also das Arbeitsamt bzw. das Job Center / Hartz 4 Stelle zuständig. ( Diese Regelung der Aufteilung in Arbeitsagentur und Job Center gilt nicht für alle Bundesländer in Deutschland).

Viele Leute aus meinem Umfeld fragen mich: „Was, du hast immer noch keinen Job? Du suchst doch mittlerweile schon so lange!“ Doch sie haben einfach keine Ahnung, wie schwierig einem die deutschen politischen Strukturen das machen.

Okay, als damals mein ehemaliger Betrieb, in dem ich als Telefonistin gearbeitet habe, aus betrieblichen Gründen geschlossen wurde, bekamen wir erstmal etwas Luft, denn unser Betriebsrat handelte für viele von uns eine Teilnahme in einer Transfergesellschaft (Kurzarbeit) aus. Das bedeutet, dass wir zwar zu Hause waren, doch uns in diesen sechs Monaten weiterbilden konnten. Ich absolvierte damals einen SAP-Kurs in Rechnungswesen und war somit für die Arbeitsagentur „arbeitssuchend“. Termine bei der Arbeitsagentur waren in dieser Zeit selten und als ich nachfragte, ob ich zusätzliche Unterstützung durch den Integrations-

fachdienst ( IFD) bekommen kann, bekam ich zur Antwort:  
„Sie sind doch schon in einer Maßnahme!“

Sechs Monate vergingen. Als dann mein ALG I (Arbeitslosengeld) los ging, da häuften sich die Termine beim Amt. Sie schickten mir per Post ein paar Vermittlungsvorschläge, doch zum IFD durfte ich immer noch nicht.

Begründung: Die Kontingente sind voll. Man erklärte mir, dass entweder nur die Arbeitsagentur oder das Job Center die Leute zum IFD zuweisen können und derzeit das Job Center das Zuweisungsrecht hat.

Ich beschwerte mich, schrieb Briefe... Beim nächsten Termin, bei meinem zuständigen Sachbearbeiter bei der Arbeitsagentur, sah ich den Brief auf seinem Schreibtisch liegen, er ging also nicht, wie von mir gewollt, zur regionalen Hauptstelle der Arbeitsagentur.

Urplötzlich war mein Sachbearbeiter dann krank. Ich musste an andere Standorte zu Vertretern, die aber nix entscheiden durften.

Drei Monate vor Beendigung des ALG I platzte mir der Kragen und ich rief einfach den Leiter des IFDs an. Dieser war empört und versprach mir sofort, sich darum zu kümmern. Und hipp hipp hurra - endlich wurde ich von der Arbeitsagentur dem IFD zugewiesen. Endlich hab ich jemand an der Seite, der sich mit den verschiedensten Behinderungen auskennt. Und somit auch mal eine vermittelnde Funktion für mich übernehmen kann.

Seither bin ich beim IFD im Kurs. Es wird viel Wissen aufgefrischt, man lernt Neues dazu und die Bewerbungsgespräche werden immer mehr. Erst neulich im Vorstellungsgespräch fiel der Satz von einem Personaler, als ich ihn auf meine Epilepsie ansprach: „Oh, diese Krankheit kann man ja zum Glück heutzutage gut behandeln. Es ist ja nicht mehr so wie vor 20 Jahren. Auch wir haben bereits eine Mitarbeiterin mit Epilepsie!“ Ich bekam dennoch eine Absage.

Die Angst der Betriebe, einen Menschen mit Epilepsie einzustellen, ist leider immer noch zu groß. Jedenfalls habe ich bis heute keine Stelle bekommen. Dabei bin ich seit mehr als sechs Jahren anfallsfrei.

In den Köpfen der Arbeitgeber herrscht vermutlich das Bild, dass ein Angestellter mit Epilepsie sehr viele Fehltag hat, oft umfällt, unberechenbar ist, man ihm nichts zutrauen kann und ihn nicht so schnell wieder los wird. Da sagen sie lieber gleich Nein, als das „Wagnis“ einzugehen.

Es macht mich richtig traurig: Auf der einen Seite meckern die Leute über Fachkräftemangel – und chronisch kranke Facharbeiter tun und rackern sich ab und werden aufgrund solcher falschen Bilder in eine Schublade geschoben und einfach abgestempelt.

Manche werden sich nun vielleicht fragen, ob es denn nicht noch andere Hilfsformen gibt? Und leider muss ich das verneinen. Das heißt, es gibt schon Hilfen, wie zum Beispiel das „Netzwerk Epilepsie und Arbeit“ in München und die tollen Epilepsieberatungsstellen in Bayern. Doch dort ist man mehr darauf bedacht, Menschen, die bereits eine Arbeit haben, zu helfen und ihren Arbeitsplatz zu erhalten, als Arbeitslosen oder Suchenden eine Stelle zu beschaffen.

Dann gibt es da noch die soziale, psychologische Seite ... Wissen die Leute von der Wirtschaft eigentlich, wie sehr es einen erniedrigt, wie ausgestoßen man sich vorkommt, wenn man sich ewig lang vergeblich um eine Arbeitsstelle bemüht und bemüht und immer wieder gegen Wände läuft?

Dabei glaube ich: Suchen viele Betriebe nicht gerade nach Menschen, die ihre Werte leben? Werte leben heißt ja auch, Kunden verstehen und begreifen, um dann im Sinne des Betriebs und der Kundenzufriedenheit handeln zu können. Und sollte es nicht auch im Sinne der Arbeitgeber sein, dass Mitarbeiter sich untereinander gut verstehen, ein Team

sind, in dem man sich gegenseitig motiviert, weil man dann ja auch bessere Leistungen bringt?

Ich behaupte mal, ein Mensch mit Handicap lebt diese Werte mehr als ein gesunder Mensch. Weil er schon in seinem Alltag viel mehr auf Mauern stößt oder in Schranken gewiesen wird, und deswegen mit Lob, Bitte-und-Danke-sagen und mit Höflichkeit viel respektvoller umgeht. Wären wir im Betrieb oder in der Gesellschaft besser eingegliedert, könnten wir unsere Erfahrungen anderen Menschen erzählen und gesunde Menschen zum Nachdenken bringen...

Nur: Mir kommt es so vor, als ob behinderte Menschen ganz bewusst aus der Gesellschaft rausgehalten werden! Denn Nachdenken bedeutet, dass sich auch die Politik umstellen müsste.

Ich wünsche mir für die Zukunft, dass es mehr Leute und Stellen gibt, die Betroffenen helfen, ins Arbeitsleben reinzukommen.

Ich wünsche mir für die Zukunft, dass die Menschen begreifen, dass es „DIE Epilepsie“ nicht gibt. Sondern dass jede Epilepsie unterschiedlich ist, dass viele Betroffene in der Lage sind, auf dem so genannten ersten Arbeitsmarkt genauso zu arbeiten wie jeder Gesunde.

Und ich wünsche mir, dass, wenn Mitarbeiter Fragen und Unklarheiten haben, sie fragen fragen fragen, entweder den Betroffenen selbst, die NEA in München, den Integrationsfachdienst, die Landesverbände.

Gebt uns eine Chance!

Julia Höhe, 29 Jahre; erlernter Beruf: Kauffrau für Bürokommunikation; derzeit arbeitslos und Arbeit suchend

## Irgendwann

Irgendwann hört der Regen auf  
und die Wolken sind verschwunden,  
dann hat die Sonne es geschafft  
und hat sich durchgewunden  
durch die dicken Berge am Himmel.

Irgendwann werden die Vögel wieder singen  
und die schönsten Melodien werden wieder erklingen.  
Die Blumen und Bäume werden wieder blühen,  
aber es braucht Zeit.

Noch sind die Wolken da  
und es regnet.  
Die Bäume verlieren ihre Blätter,  
die Blumen sind verblüht.  
Keine Sonne da, die scheint.  
Ein starker Wind, der alles verweht.

Irgendwann wird der Tag kommen  
nur wann, weiß man nicht.  
Dann gibt es keine dunklen Wolken mehr  
und die Sonne strahlt am Himmel  
ihr helles Licht.

Denise Stock

## Biographische Erfahrungen - ein gesellschaftliches Echolot

„Zwei Jahre ohne Erfolg... Ich war am Ende meiner Kräfte.“ Die vorliegenden Erfahrungsberichte junger Erwachsener eröffnen lebensnahe Einblicke in die Schwierigkeiten, die epilepsiekranke Arbeitnehmer erleben. Eindrücklich wird beschrieben, wie die Anfallserkrankung die berufliche Entwicklung gefährden kann. Gefühle wie Wut, Angst, Depression und Resignation werden in den Texten unmittelbar erlebbar. Sichtbar wird aber auch, auf welche persönlichen Ressourcen die Erzählerinnen und Erzähler zurückgreifen, wie haltgebend persönliche Netzwerke sind und welche individuellen Problemlösungen helfen.

Ausbilder und Arbeitgeber erfahren in diesem kleinen Buch, dass sich Epilepsie und Arbeit gut vereinbaren lassen. Aber auch, warum junge Menschen mit Epilepsie sich in der Arbeitswelt manchmal falsch verstanden, gemobbt und aussortiert fühlen. Professionelle Unterstützer erfahren, dass Kliniken, Behörden, Bildungswerke und Beratungsstellen berufliche Entwicklungen vielfach wirksam unterstützen. Aber auch, wie mühsam es weiterhin ist, sich im Hilfedschungel die richtigen Leistungen zu organisieren. Und warum sich junge Menschen von „helfenden Institutionen“ manchmal schlicht im Stich gelassen fühlen.

Die biographischen Erzählungen in diesem Band sind ein Echolot, sie bilden die Realitäten junger Erwachsener im Arbeitsleben ab. Unter anderem müssen sich epilepsiekranken Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer immer wieder mit vier Fragen befassen: Welche Tätigkeiten sind mit epileptischen Anfällen möglich? Muss ich den Arbeitgeber über die

Epilepsie informieren? Wie organisiere ich die angemessene fachliche Beratung? Sind krankheitsbedingte Konflikte im Betrieb vermeidbar?

### **Mit epileptischen Anfällen arbeiten – machbar?**

Welche beruflichen Tätigkeiten mit einer Epilepsie uneingeschränkt möglich sind und welche nicht, wird individuell beurteilt. Allgemein gilt: je seltener Anfälle auftreten und je unwahrscheinlicher die epilepsiebedingten Selbst- und Fremdgefährdungen am Arbeitsplatz sind, desto leichter ist es, den Arbeitsplatz zu erhalten.

Arbeiten, die anfallsbedingt mit größerer Wahrscheinlichkeit zu Verletzungen mit bleibenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen oder gar zum Tode führen, müssen zum Schutz des Erkrankten und zum Schutz Dritter untersagt werden. Das ist etwa bei epilepsiekranken Dachdeckern oder Omnibusfahrern regelmäßig der Fall. Eine Rückkehr in Berufe mit sehr hohen Gefährdungsrisiken ist erst nach fünfjähriger Anfallsfreiheit ohne Medikation wieder möglich. Hingegen sind Büroberufe bei Epilepsie aus arbeitsmedizinischer Sicht meist unbedenklich.

Bei Tätigkeiten mit erhöhter Selbst- oder Fremdgefährdung muss der Arbeitgeber mittels einer Gefährdungsbeurteilung pflichtgemäß feststellen, ob die Tätigkeiten am Arbeitsplatz uneingeschränkt oder eingeschränkt möglich sind. Zum Beispiel können Erzieherinnen, Gärtner oder Postzusteller dann, wenn die anfallsbedingten Risiken am Arbeitsplatz als sehr gering eingeschätzt werden, ihren beruflichen Aufgaben häufig mit wenigen Einschränkungen nachgehen. Bevor Tätigkeiten eingeschränkt werden oder gar ein Arbeitsplatz verloren geht, sollte man immer fragen, ob nicht zum Beispiel technische oder organisatorische Maßnahmen

das Problem aus der Welt schaffen. Und nach einer zwei-jährigen anfallsfreien Zeit unter Medikamenten können zahlreiche berufliche Tätigkeiten ohne Einschränkungen ausgeübt werden, zum Beispiel Maschinenbauer, Mechatroniker, Krankenschwester oder Lehrer.

### **Epileptische Anfälle dem Betrieb verschweigen – vertretbar?**

Die Persönlichkeitsrechte von Arbeitnehmern gewinnen in der Rechtsprechung zunehmend an Gewicht. Die Erzählungen in diesem Band verdeutlichen, wie schutzwürdig persönliche Daten zur eigenen Krankengeschichte sind: Wer seine Epilepsie im Betrieb offenbart, sollte auch mit unangemessenen Reaktionen der Mitarbeitenden rechnen. Arbeitgeber dürfen daher nur gesundheitliche Einschränkungen erfragen, die in einem direkten Zusammenhang mit den auszuübenden Tätigkeiten stehen.

Ungefragt müssen epilepsiekranke Arbeitnehmer von Einschränkungen berichten, wenn diese zu erhöhten Risiken im Betrieb führt oder wenn die arbeitsvertraglich geschuldete Leistung nicht oder nur sehr eingeschränkt erbracht werden kann. In jedem Falle sollten Arbeitgeber und Arbeitnehmer stets einen Betriebsarzt um Mitberatung bitten.

Im Rahmen einer Bewerbung verhält es sich genau so: Der Arbeitgeber darf nach gesundheitlichen Einschränkungen fragen, wenn ein direkter Zusammenhang zur Beschäftigung besteht. Und der Arbeitnehmer hat bei besonderen Risiken oder Einschränkungen eine Offenbarungspflicht gegenüber dem Arbeitgeber. Eine anerkannte Schwerbehinderung darf der Arbeitgeber nach aktueller Rechtsprechung erfragen, wenn der besondere Kündigungsschutz für schwerbehinderte Mitarbeiter eingetreten ist, also frühestens nach sechs Monaten Beschäftigungszeit.

## **Die passende fachliche Beratung – organisierbar?**

Tatsächlich ist es in unserem Hilfesystem nicht immer einfach, die richtige Unterstützung zu organisieren. Hilfe „aus einer Hand“ ist bei der Komplexität der Fragestellungen kaum mehr vorstellbar - wer ist schon Epileptologe, Arbeitsmediziner, Fachkraft für Arbeitssicherheit, Anwalt für Arbeitsrecht, Rehabilitationsberater und Epilepsiebetroffener in einer Person? Die einzelnen Experten sind jeweils hoch spezialisiert, aber kaum miteinander vernetzt. Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA) fördert daher die Vernetzung der Fachleute, indem es bundesweit Teams aufbaut, die epilepsiekranken Menschen und deren Arbeitgeber interdisziplinär und „aus einer Hand“ beraten.

Die Gefährdungsbeurteilung und das Gespräch über den angemessenen Umgang mit epileptischen Anfällen am Arbeitsplatz helfen, Unsicherheiten mit der Erkrankung im Betrieb abzubauen. Die Erfahrung vom Netzwerk Epilepsie und Arbeit ist: Wo fachlich genau geprüft wird, bleiben zwei von drei gefährdeten Arbeitsplätzen erhalten.

## **Krankheitsbedingte Konflikte am Arbeitsplatz – vermeidbar?**

„Eigentlich dachte ich ja früher, dass man sich leichter tut, in den Betrieben nichts von der Epilepsie zu sagen, da viele Vorgesetzte als erstes die Hand vor Schrecken hochheben.“ Die Autoren im vorliegenden Buch kommen häufig auf epilepsiebedingte Probleme im Betrieb zu sprechen. Die Unsicherheiten im Umgang mit der Epilepsie sind zunächst auch gar nicht ungewöhnlich, die wenigsten Menschen sind Epilepsieexperten!

Bei möglichen anfallsbedingten Gefährdungen kann eine Gefährdungsbeurteilung helfen, Klarheit über die möglichen

Tätigkeiten mit Epilepsie zu gewinnen. Aufklärung über den richtigen Umgang mit der Epilepsie, über Erste-Hilfe-Maßnahmen bei Anfällen und über die Bewertung rechtlicher Fragen helfen, die Problembewertungen auf eine fundierte sachliche Grundlage zu stellen.

Bei schwierigen sozialen Konflikten können bei Bedarf zum Beispiel die Schwerbehindertenvertretung, der Integrationsfachdienst oder eine Epilepsie-Beratungsstelle zugezogen werden. Die Erfahrungen des Netzwerks Epilepsie und Arbeit sind hier sehr ermutigend, Arbeitgeber und Arbeitnehmer beteiligen sich in aller Regel gleichermaßen konstruktiv an nachhaltigen Problemlösungen.

Peter Brodisch

Netzwerk Epilepsie & Arbeit (NEA), München

## Epilepsie im Arbeitsalltag

Das zweite Büchlein aus dem Kreis des „Treffpunkts für junge Menschen mit Epilepsie“ befasst sich mit einem essentiellen Aspekt für Epilepsieerkrankte, dem sozialen Umgang im Arbeitsleben. Wie kaum bei einem anderen Thema zeigt sich hier der unterschiedliche Umgang mit der Erkrankung.

Einerseits hat das Verständnis für Epilepsieerkrankte in den vergangenen Jahren zugenommen, sodass Menschen mit Epilepsie und weiteren Anfällen die notwendige Toleranz entgegengebracht wird und sie am Arbeitsplatz verbleiben können, andererseits - leider noch in der Mehrzahl der Fälle - wird die nach wie vor bestehende Stigmatisierung der Erkrankung hier besonders deutlich, wenn Menschen aus dem Arbeitsplatz gedrängt werden, für die ihre Epilepsie überhaupt kein Hindernis für den Arbeitsplatz darstellt.

Aus diesem Grund ist es sehr wichtig, dass alle Beteiligten, die Betroffenen selbst, die behandelnden Ärzte, die Arbeitgeber, die Kollegen am Arbeitsplatz und auch das übrige soziale Umfeld wie Freunde und Verwandte, an einem Strang ziehen. Für die Betroffenen heißt das, ihre Wünsche hinsichtlich des zu wählenden Berufes und des Arbeitsplatzes realistisch ihrer Erkrankung anzupassen, was weniger häufig ein Problem darstellt.

Viel häufiger ist fehlendes Wissen um die Erkrankung, d.h. um die tatsächlichen Risiken am Arbeitsplatz, das Problem. Dies reicht von unbestimmten Ängsten vor der Erkrankung und der Hilflosigkeit in einer Anfallssituation bis hin zur strikten Ablehnung, den eigenen Betrieb mit möglichen unbekannten Problemen zu belasten. Was fehlt, ist eine breite

Aufklärung über das Erscheinungsbild und die tatsächlichen Risiken von epileptischen Anfällen, zu der dieses Büchlein sehr viel beiträgt.

Zunächst sollten Patienten, die ausreichend lange anfallsfrei sind, völlig normal ihrem möglichen Wunschberuf nachgehen können. Dazu gibt es Richtlinien (BGI 585), die für medizinisches Personal, Patienten und das soziale Umfeld verfügbar sind. Diese Situation ist sicherlich die einfachste.

Schwieriger wird es, wenn Patienten Anfälle haben und beurteilt werden muss, ob sie in einem bestimmten Beruf oder an einem bestimmten Arbeitsplatz dennoch arbeiten können. Hierzu ist es sehr wichtig, über das Erscheinungsbild von epileptischen Anfällen, die so genannte Anfallssemiologie, zu informieren. In der Bevölkerung herrscht nach wie vor vielfach die Ansicht, dass epileptische Anfälle immer mit einem Bewusstseinsverlust und generalisierten tonisch-klonischen Bewegungen einhergehen, was tatsächlich ja nur für eine Minderzahl der Patienten mit Anfällen zutrifft. Es ist wichtig, konkret die Situation am Arbeitsplatz anzuschauen und jedes Mal neu zu beurteilen, ob eine Eigen- oder Fremdgefährdung vorliegt. Ist dies nicht der Fall, so können die entsprechenden Tätigkeiten trotz Anfällen weiter ausgeübt werden. Natürlich sollte auch berücksichtigt werden, dass unangenehme Situationen vermieden werden, z.B. wenn Kundengespräche durch häufige Anfälle unterbrochen werden müssten, auch wenn niemand dabei zu Schaden kommt. Hier sind die Betroffenen selbst gefragt, die Situation adäquat einzuordnen.

Arbeitsausfälle durch häufige epileptische Anfälle und anschließende postiktale Störungen sind ein anderes Thema, das berücksichtigt werden muss. Hier sollte mit dem nötigen Fingerspitzengefühl und Verständnis dem Patienten gegen-

über gehandelt werden. Mit solchen und weiteren Fragen zur beruflichen Problematik durch Anfälle befassen sich die Psychosozialen Epilepsieberatungsstellen in Bayern und einigen anderen Bundesländern und helfen den Betroffenen, Angehörigen und auch Arbeitgebern. Aus der Sicht des Arztes eine wertvolle Einrichtung und Ergänzung, die das Projekt Netzwerk für Epilepsie & Arbeit bundesweit fördert.

Denn nach wie vor gilt leider, dass etwa eine Migräne, die auch Arbeitsausfälle über mehrere Tage hervorrufen kann, eine gesellschaftlich sehr viel besser akzeptierte Erkrankung ist.

Die gesellschaftliche Akzeptanz von Epilepsie als eine „ganz normale Erkrankung“, mit der man „ein beinahe fast normales Leben“ führen kann, muss das langfristige Ziel jeglicher Aufklärungsversuche sein.

Dieses zweite Buch des Treffpunkts, in dem spezifische Situationen am Arbeitsplatz authentisch geschildert werden, kann in besonderem Maße dazu beitragen. Ich hoffe, dass es von vielen gelesen wird.

Prof. Dr. Holger Lerche  
Abt. Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie  
Hertie Institut für Klinische Hirnforschung  
Universität Tübingen

## Wichtig ist ein dichtes Netz von Hilfsmöglichkeiten

Viele Epilepsiepatienten sind genauso leistungsfähig wie andere Berufstätige. Außerdem sieht man den meisten die Krankheit gar nicht an - außer wenn doch mal ein Anfall auftritt. In der Bevölkerung und leider eben auch bei den Arbeitgebern existieren trotzdem große Ängste und Vorbehalte, denn noch immer halten viele Menschen Epilepsiepatienten für weniger leistungsfähig. Dies führt besonders bei der Suche nach einer Lehr- oder Arbeitsstelle zu Problemen für die Patienten. Die Arbeitslosenquote bei Menschen mit Epilepsie ist deshalb etwa dreimal höher als in der Normalbevölkerung.

Wenn bei einem Bewerbungsgespräch die Epilepsiediagnose erwähnt wird, bekommt die Stelle meistens ein anderer. Die Arbeitgeber denken nämlich häufig nur an mögliche Anfälle am Arbeitsplatz und den damit auftretenden Ärger. Dies führt dazu, dass viele Patienten ihre Epilepsiediagnose lieber verschweigen. Es „nicht sagen“ kann bei anfallsgefährdeten Menschen durchaus problematisch sein, wenn dann doch während der Arbeit ein Anfall auftritt und die Kollegen nicht wissen, was zu tun ist.

Aber auch für langjährig anfallsfreie Patienten ist die Situation nicht unbedingt einfacher. Ich erinnere mich gut an eine Floristin, die nach einem erfolgreichen epilepsiechirurgischen Eingriff anfallsfrei geblieben war. Nach vielen Monaten der Suche hatte sie endlich einen Arbeitsplatz gefunden, der allerdings 40 km vom Wohnort entfernt lag. Ihre Epilepsiediagnose hat sie bei diesem Arbeitgeber von vornherein verschwiegen. Leider kam es unter einer zusammen geplanten Medikamentenreduktion zu einem erneuten Anfall. Das dreimonatige Fahrverbot bedeutete für die Patientin, öffent-

liche Verkehrsmittel nutzen zu müssen und dadurch eine deutlich längere Anfahrtszeit zum Arbeitsplatz zu haben, obwohl sich nichts an der Leistungsfähigkeit im Beruf geändert hatte.

Auch eine junge Krankenschwester hat ihre Epilepsie während ihrer Ausbildung trotz vorhandener großer Anfälle und gelegentlicher kurzer Aussetzer des Bewusstseins zunächst verheimlichen können. Im Verlauf hat sich die Epilepsie verschlimmert und es kam zu einem Anfall auf Station. Da es bei dieser Form von Epilepsie unter Schlafmangel häufiger zu Anfällen kommt, wurde mit dem Arbeitgeber ein Verzicht auf Nachtdienste vereinbart, damit hat sich die Anfalls-situation für die junge Patientin deutlich entspannt und der Arbeitsplatz konnte erhalten werden.

Arbeitslosigkeit wird neben den sonstigen Einschränkungen durch die Erkrankung (z.B. Fahrverbot, Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme) als zusätzlicher Makel empfunden und führt zu vermindertem Selbstwertgefühl und gedrückter Stimmung. Trotzdem lehnen einige Betroffene einen oft hilfreichen Schwerbehindertenausweis ab, weil sie sich selbst nicht behindert fühlen und auch nicht von Amts wegen als behindert gelten wollen. Sie wollen lieber professionelle Unterstützung bei der Suche nach einer geeigneten Stelle oder bei Problemen am Arbeitsplatz

Deshalb ist es als positiv zu werten, dass es in einigen Bundesländern (nicht jedoch z.B. in Baden-Württemberg) Unterstützung durch die Epilepsieberatungsstellen und das Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA) gibt. Die Beratungsstellen beraten über alle Aspekte der Epilepsie (Ausbildung, Beruf, Schwerbehindertenausweis, usw.) und arbeiten auch mit dem Netzwerk zusammen. NEA besteht aus einer Gruppe verschiedener Experten (Ärzte, Sozialarbeiter, Integrations-

fachdienste, usw.), die in beratender Funktion an die Arbeitgeber herantreten und das ganz spezielle Risiko des einzelnen Patienten am Arbeitsplatz abschätzen, wenn ein Verlust der Stelle droht.

Es gibt also trotz der schwierigen Situation von Epilepsiepatienten am Arbeitsmarkt Initiativen, neue Wege zur Unterstützung der Betroffenen zu finden. Diese Bemühungen müssen in den nächsten Jahren verstärkt werden, damit bundesweit ein dichtes Netz von Hilfsmöglichkeiten entstehen kann und mehr Epilepsiepatienten einen Arbeitsplatz finden.

Dr. Frank Kerling

Abt. Konservative Epileptologie,  
Krankenhaus Rummelsberg, Schwarzenbruck

## EpilepsieBeratungsstellen für Baden-Württemberg - eine lange Geschichte...

Oft wirft die Diagnose Epilepsie neben medizinischen Fragestellungen rechtliche und soziale Probleme auf, die in ihren Auswirkungen schwerwiegender sein können als die Erkrankung selbst. Betroffene und deren Familien erleben Einschränkungen besonders im Bereich der Mobilität und der Integration in Schule, Ausbildung und Beruf, mit denen sie sich alleine gelassen fühlen.

Die Folgen der Erkrankung in Bezug auf Ausbildung oder Arbeit sind eklatant: Vielfach finden sich keine geeigneten Ausbildungs- oder Arbeitsplätze oder der bisherige Beruf kann aufgrund der Gefährdung nicht mehr ausgeübt werden. Beratungsbedarf haben hier nicht nur die Betroffenen, sondern eben auch die Arbeitgeber, die genauso verunsichert sind.

Hier greift das Angebot der Epilepsieberatungsstellen, deren Aufgabe und Ziel es ist, die Kompetenz der Betroffenen, der Angehörigen und auch der Mitarbeiter von Kindergärten, Schulen, Institutionen, Betrieben etc. zu stärken, ihnen Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung zu geben und somit Ausgrenzung zu vermeiden.

Die Aufgabenbereiche einer psychosozialen Epilepsieberatungsstelle sind:

INFORMATION über das Krankheitsbild, die Krankheitsverarbeitung, die Behandlungsmöglichkeiten, die Erste Hilfe

BERATUNG - UNTERSTÜTZUNG in persönlichen, familiären und sozialen Problemstellungen (Kindergarten und Schule, Ausbildung und Beruf, rechtliche Fragestellungen, Sport, Hobby, Freizeit)

AUFKLÄRUNG (Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildungen, Beratung von Multiplikatoren, Zusammenarbeit mit anderen Institutionen, Fachdiensten, Ärzten, Selbsthilfe ...)

NETZWERKKNÜPFUNG (Unterstützung von und Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, Vernetzung von medizinischen Anlaufstellen, Kooperation mit anderen unterstützenden Institutionen)

Die Beratungsstelle bietet dies anonym, vertraulich, kostenlos, ganzheitlich und unabhängig für alle, die persönlich oder familiär von Epilepsie betroffen sind und/oder beruflich mit der Erkrankung zu tun haben.

### **Zur Vorgeschichte:**

Seit der Landesverband Epilepsie Bayern vor ca. 15 Jahren die ersten psychosozialen Epilepsieberatungsstellen eingerichtet und nach und nach in allen bayrischen Bezirken aufgebaut hat, wünschen sich die Menschen mit Epilepsie, Selbsthilfegruppen und Fachärzte im Nachbarland Baden-Württemberg auch solche hilfreichen Anlaufstellen.

Es gab dafür mehrere Anstöße, die hier kurz zusammengefasst werden:

**2009** transportiert der Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg in Zusammenarbeit mit Mitarbeitern aus dem Modellprojekt Epilepsie das Thema auf die politische Ebene: Die regionalen Selbsthilfegruppen wenden sich an ihre Landtagsabgeordneten mit der Bitte, aktiv zu werden. Die Resonanz ist positiv. Auch die Politiker, vornehmlich aus den Parteien SPD und Grüne, sehen den Bedarf. In der Folge werden von diesen Abgeordneten Anträge an das Ministerium für Arbeit und Soziales gestellt.

**2010** wird in einer Sitzung des Sozialausschusses im Februar die Einrichtung einer Epilepsieberatungsstelle be-

fürwortet. Man gibt den Auftrag an das Ministerium zurück mit der Bitte, sich intensiv diesem Thema zu widmen und gegebenenfalls eine Expertenkommission einzuberufen. Im selben Jahr schickt Prof. Dr. Lerche, Ärztlicher Direktor der Neurologie/Epileptologie am Uniklinikum Tübingen, eine Petition an die damalige Sozialministerin Dr. Monika Stolz, die von allen namhaften Epileptologen des Landes unterzeichnet wird.

**2011** finden Gespräche mit Vertretern der Selbsthilfe und Epilepsiekliniken im Sozialministerium statt. Das Zwischenergebnis: Beratungsstellen sind erwünscht, die Struktur und Finanzierung müssen noch konkretisiert werden.

Artikel in Tageszeitungen und Zeitschriften berichten im Lauf der Jahre über die effektive Arbeit der Beratungsstellen in anderen Bundesländern und schildern den Bedarf auch für Baden-Württemberg.

**Ende 2011** will Prof. Dr. Steinhoff, Ärztlicher Direktor des Epilepsiezentrum Kork nicht mehr länger warten und nimmt Kontakt mit dem neu gewählten Sozialministerium auf, das sein Ansinnen eines längst überfälligen Starts befürwortet. Somit kann ein Förderantrag bei „Aktion Mensch“ für die erste psychosoziale EpilepsieBeratungsstelle im Epilepsiezentrum Kork gestellt werden.

**01.10.2012** wird nach einer raschen Zusage für die Starthilfe die erste psychosoziale EpilepsieBeratungsstelle in Baden-Württemberg unter dem Dach des Epilepsiezentrum Kork eröffnet.

Michaela-Pauline Lux

Kliniksozialdienst am Epilepsiezentrum Kork

## Epilepsieprojekt „Brücken bauen“

Das Projekt „Brücken bauen“ befasst sich mit dem Thema „Epilepsie und Arbeit“ bei jungen Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen. „Brücken bauen“ ist ein Kooperationsprojekt der Berufsbildungswerke Waiblingen und Offenburg und dem Epilepsiezentrum Kork.

In der täglichen Arbeit und der Begleitung bei der Berufsorientierung und Arbeitsplatzsuche wurden immer wieder die individuellen Herausforderungen deutlich, die die Erkrankung Epilepsie im Arbeitsleben mit sich bringt.

Wie in diesem Büchlein gut beschrieben, gibt es oftmals keinen geradlinigen Weg zu einem Arbeitsplatz. Viele Stolpersteine müssen mühsam aus dem Weg geräumt werden, Alternativen gesucht und viel Durchhaltevermögen gezeigt werden. Hierbei sind erfahrende Wegbegleiter hilfreich. Eine ganzheitliche Unterstützung ist notwendig.

Dazu gehört es, die passgenaue Arbeitsplatzsuche im Blick zu haben, den Betrieb hinsichtlich Epilepsie zu beraten und ggf. die Schulung von Mitarbeitenden. Ebenso sind die sozialrechtliche Unterstützung des Arbeitssuchenden und die Motivation bei aufkommenden Unwägbarkeiten auf dem Weg zum Arbeitsplatz sinnvoll.

Die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema Epilepsie ist ein weiterer zentraler Brückenpfeiler unserer Arbeit. Während unseres Projekts hat sich gezeigt, dass eine gute, individuelle Aufklärung des Betriebs und die Schulung aller Beteiligten über die Anfälle zu mehr Offenheit gegenüber dem Thema führen.

Betriebe bekamen dadurch den Mut, einfach mal „auszuprobieren“, einen Arbeitnehmer mit Epilepsie einzustellen, um dann zu sehen, dass dieser genauso gut arbeitet wie ein Mensch ohne Epilepsie.

Eine Brücke zum Arbeitgeber kann nur geschlagen werden, wenn Ängste, Vorurteile und Unwissenheit durch Information abgebaut werden. So kann sich Offenheit und ein „normaler“ Umgang mit Arbeitnehmern ergeben.

Mit diesen authentischen Geschichten ist wieder ein Schritt in diese Richtung gegangen worden. Herzlichen Dank an die Verfasser und alles Gute auf ihrem weiteren Weg.

Maren Wendler  
Berufsbildungswerk Waiblingen

# ArbeitsMarktErgänzungsModelle

## **Wir alle meistern unser Leben**

von jung bis alt mit unterschiedlich(st)en LebensAufGaben,  
chronischen Erkrankungen, Einschränkungen und/oder  
besonderen Spezialitäten,  
und haben, um mit diesen leben zu können,  
ganz besondere Fähigkeiten entwickelt,  
die andere als bemerkenswert, hervorragend und wichtig  
für jede Form von MitEinAnder hochachten.

## **Wir können**

mit unseren besonderen Fähigkeiten und ganz besonderen  
LebensAufGaben  
am Arbeitsplatz und in der Gesellschaft effizient  
und sinnvoll mitarbeiten,  
indem wir uns gegenseitig unterstützen, optimal ergänzen,  
achtsam und ehrlich miteinander umgehen,  
unsere Fähigkeiten einbringen,  
wann und wie es uns möglich ist,  
auf vielen Ebenen für Zugewinn sorgen.

## **Zwischen den beiden Hauptsäulen,**

Arbeit auf dem sogenannten ersten Arbeitsmarkt,  
ZeitWeise oder Vollzeit,  
und den Werkstätten für behinderte Menschen  
gibt es bisher kaum Arbeitsmöglichkeiten für Betroffene.

## **Wir suchen und sammeln bereits bestehende Projekte,**

gerade entstehende Initiativen, Ansprechpartner, Ideen,  
um eine Vermittlungsbörse zu entwickeln  
für und mit Menschen mit chronischen Erkrankungen  
oder anderen besonderen LebensBewältigungsAufGaben.

## **Wir interessieren uns dabei ganz besonders für**

Alltagsbegleitung, Arbeitsbegleitung,  
Arbeitsrechtsberatung, Assistenzmodelle,  
Bewerbungsunterstützung, BrückenJahrAngebote,  
EigeneStärkenErkennen, ErgänzungsBedarfErmitteln,  
FreiZeitBegleitung, Inklusionsprojekte, Integrationsfirmen,  
JobSharing, Persönliche Zukunftsplanung, ZeitModelle.

## **Unser Projekt kann mit relativ wenig Zeitaufwand unterstützt werden durch:**

- a) Lesen und dabei durch den eigenen Erfahrungsfiler schicken, in Frage stellen, hinterfragen, kritisieren, ergänzen, StichWorte bei/nach dem Lesen per E-Mail an uns senden.
- b) Eigene Projekte, Modelle, Initiativen, Ideen uns per E-Mail melden.
- c) Interessante Beiträge, Homepages, Adressen von anderen Initiativen, Projekten, möglichen Ansprechpartnern etc. an uns weiterleiten.
- d) Weitere Interessenten ansprechen, bei guten Gelegenheiten andere Menschen auf uns aufmerksam machen.

## **ZeitWeises oder DauerHaftes Interesse, TeilHaben, MitArbeiten :**

Herzlich willkommen!

Julia Höhe, phantasiereise@t-online.de.  
Tel. 0163 47 125 73

Leni Hanßen, leni.hanssen@gmx.de.  
Tel. 07361 52 809 47 oder: 0162 90 145 92



## Was sind epileptische Anfälle?

Epileptische Anfälle sind Ausdruck einer Funktionsstörung des Gehirns. Dabei kommt es zu ungewöhnlich heftigen, gleichzeitigen elektrischen Entladungen von Nervenzellverbänden im Großhirn, die die normale Funktion der betroffenen Nervenzellen vorübergehend unterdrücken. Ein epileptischer Anfall ist nicht zwangsläufig Ausdruck einer Krankheit. Bei jedem Menschen kann es zu einem epileptischen Anfall kommen, wenn anfallsfördernde Umstände zusammentreffen. Etwa 5% aller Menschen erleiden im Laufe ihres Lebens einen oder mehrere epileptische Anfälle, aber nur bei knapp 1% entwickelt sich eine Epilepsie.

Erst wenn sich epileptische Anfälle in mehr oder weniger unregelmäßigen Abständen wiederholen, spricht man von einer Epilepsie. Der Begriff „Epilepsie“ bezeichnet eine Gruppe von zum Teil sehr unterschiedlichen Erkrankungen. Gemeinsam ist diesen Erkrankungen das wiederholte Auftreten epileptischer Anfälle. Man unterscheidet verschiedene Epilepsieformen, so genannte „Epilepsiesyndrome“. Von einem Syndrom spricht man in der Medizin, wenn verschiedene Krankheitszeichen („Symptome“) gleichzeitig und zusammen auftreten. Die Symptome epileptischer Anfälle sind von Patient zu Patient sehr vielgestaltig, abhängig von der Epilepsieform und der Schwere des epileptischen Anfalles. Bei dem einzelnen Epilepsiekranken ist der Ablauf dagegen in der Regel sehr gleichförmig. Nur bei wenigen Epilepsiekranken gibt es verschiedene, voneinander unabhängige Anfallsformen.

Dr. Hartmut Baier, Abteilung für Epileptologie,  
ZfP Südwürttemberg, Ravensburg / Weissenau

## Erste Hilfe bei einem Anfall

- Ruhig bleiben und den Kranken nicht alleine lassen
- Den Kopf des Kranken mit einer weichen Unterlage schützen und die Atemwege frei halten
- Auf keinen Fall den Kranken festhalten, um den Krampf zu stoppen
- Keine Gegenstände zwischen die Zähne klemmen
- Den Anfall genau beobachten: Wie viele Minuten dauert er
- Dauert der Anfall länger als 5 Minuten, einen Arzt benachrichtigen
- Sobald die Krämpfe nachlassen, den Kranken in eine stabile Seitenlage bringen
- Nach Ende des Krampfes den Kranken behutsam ansprechen und ausruhen lassen
- Solange bei ihm bleiben, bis er wieder bei vollem Bewusstsein ist

## Wichtige Links zum Thema Epilepsie und Arbeit

NEA: Netzwerk Epilepsie und Arbeit

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

EpilepsieProjekt „Brücken bauen“

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

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie

[www.izepilepsie.de](http://www.izepilepsie.de) / [www.dgfe.info](http://www.dgfe.info)

Deutsche Epilepsievereinigung - Bundesverband der Selbsthilfe

[www.epilepsie.sh](http://www.epilepsie.sh)

Integrationsämter – Behinderte Menschen im Beruf

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

Bundesagentur für Arbeit

[www.arbeitsagentur.de](http://www.arbeitsagentur.de)

Deutsche gesetzliche Unfallversicherung

[www.dguv.de](http://www.dguv.de)

Information der Berufsgenossenschaft des Arbeitskreises zur Verbesserung der Eingliederungschancen von Personen mit Epilepsie;

[www.arbeitssicherheit.de](http://www.arbeitssicherheit.de)

Eine Beratungsbroschüre von EBBA (Expertenunterstützte Beratung behinderter Arbeitnehmer) für "Menschen mit Epilepsie im Arbeitsleben"

[www.ebba.kompetenzplus.de/ebba/me/bestellen.html](http://www.ebba.kompetenzplus.de/ebba/me/bestellen.html)

STIFTUNG MICHAEL, Bonn

[www.stiftungmichael.de](http://www.stiftungmichael.de)

Wir danken für Ihre Unterstützung herzlich

Ohne Sie hätten wir dieses Buch nicht finanzieren können



AOK - Die Gesundheitskasse  
Ulm-Biberach

wieland**bkk**

Wieland BKK, Ulm



**STIFTUNG MICHAEL**  
eine Stiftung für Epilepsie

STIFTUNG MICHAEL, Bonn

und der Familie unseres verstorbenen Treffpunkt-Mitglieds wie auch den vielen Einzelspendern, die uns bei unserem Anliegen helfen, die Öffentlichkeit über Epilepsie und ihre Auswirkungen aufzuklären.

---

**Wenn Sie uns mit einer Spende unterstützen möchten:**

Susanne Rudolph, EPI-Treffpunkt  
Sparkasse Ulm - BLZ 630 500 00 - Konto-Nr. 21092145  
Vielen Dank



Dieses Buch können Sie kostenfrei per E-Mail bestellen  
[info@junger-treffpunkt-epilepsie.de](mailto:info@junger-treffpunkt-epilepsie.de)

Bitte geben Sie in der Betreffzeile an  
Buchbestellung - Arbeit

Wir freuen uns sehr über Kontakte  
[www.junger-treffpunkt-epilepsie.de](http://www.junger-treffpunkt-epilepsie.de)  
und auch über Spenden