



## Transkript zur *dabei-austria* Podcast-Episode:

### „Gewitter im Kopf“: Wie das Arbeiten mit Epilepsie funktioniert

Autorin: Sandra Knopp

Herzlich Willkommen, sagt Sandra Knopp. Heute stelle ich Ihnen L-E-A vor, diese Abkürzung steht für Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt. Initiiert hat dieses Projekt das in Graz beheimatete „Institut für Epilepsie“. Zu Beginn dieser Episode fliegen die Funken: Fabian hat im Jänner 2021 mit der Lehrausbildung zum Metallbearbeiter gestartet und im Schweißen seine Passion gefunden:

**Fabian:** Es ist einfach meine Arbeit, die ich mag, die für mich wichtig ist und was mich nicht stresst. Die Arbeit mit dem Material, mit den Maschinen. Wegen die ganzen Lichteffekte. Ich finde das schön, wenn ich beim Schweißen sehe, welche Lichter eigentlich entstehen können. So was hat man noch nicht gesehen, es gibt Farben, die habe ich wirklich noch nicht gesehen, noch nie in meinem Leben.

Für viele mag es überraschend erscheinen, dass sich der 19-jährige Steirer gerade für diese Ausbildung entschieden hat.

**Fabian:** Jeder Mensch denkt sich, Epilepsie, da sollten Epileptiker nicht unbedingt den Schweißer als Ausbildung machen. Es geht nur darum, die ganzen Lichtreflexe, ob mir das nicht schadet bzw. generell einem Epileptiker. Da mir das nichts tut, mache ich das gern.



Flackerndes Licht kann zwar ein Auslöser von epileptischen Anfällen sein, ist aber seltener der Fall, als vermutet wird. An seinen ersten Anfall erinnert sich Fabian noch genau.

**Fabian:** 2010/2011 sowas, da war ich in der 2. Klasse Hauptschule. Da wollte ich mir in der Früh ein Müsli machen. Da habe ich mir Haferflocken mit Cornflakes gemacht, das weiß ich noch genau. Das Erlebnis hat sich in meinen Schädel eingebrannt, wie eine Brandmarke. In der nächsten Zeit hat sich herausgestellt, dass sich meine Epilepsie, meine Anfälle durch Stress äußern. Wenn es in der Arbeit nicht so gut läuft, und ich bin mir nicht sicher, ob ich den Job behalten kann – so ein Stress führt dazu, dass mein Kopf sagt: Nein, das ist zu viel und dann bin ich weg, leider.

Fabian hat tonisch-klonische Anfälle, auch als „Grand Mal-Anfälle“ bekannt. Dabei verkrampft sich bei ihm die gesamte Körpermuskulatur und er verliert für wenige Minuten das Bewusstsein.

**Fabian:** Da liege ich am Boden, das ist Ganzkörperkrampf, kann man sagen oder wie ich sage: Ganzkörpertraining.

Einige Menschen, die Epilepsie haben, verspüren vor einem Anfall eine Vorahnung, die sogenannte Aura.

**Fabian:** Ja sicher, ich weiß 10 Minuten davor, wenn ein Anfall kommt. Dann habe ich noch Zeit, dass ich mich in Deckung bringe und dass ich ein paar Maßnahmen treffen kann. Dass ich die scharfen oder spitzen Gegenstände wegräume oder dass ich mich auf den Boden lege.



Zunächst ist die Diagnose „Epilepsie“ für Fabian ein großer Schock. Er erzählt nur der Familie und engen Freunden von der Erkrankung, weil er sich fürchtet, nicht akzeptiert zu werden. Auf Vorurteile und Ängste von anderen stößt er in der Schulzeit und danach aber immer wieder. Zeitweise hat Fabian bis zu 14 Anfälle die Woche und muss viel von zuhause lernen. Neue Energie schöpft er, als ihn das AMS mit 15 Jahren an das Projekt LEA vermittelt.

**Fabian:** Sie haben mir irgendwie gezeigt, dass es mit Epilepsie möglich ist zu leben und zu arbeiten, sie haben mich in jeglicher Weise informiert, sie haben mich unterstützt, waren einfach die ganze Zeit da.

Dennoch steht ihm eine harte Zeit bevor. Es dauert Jahre, bis man für ihn die passenden Medikamente findet. Er weiß zwar bald, dass es ihn in die Technik zieht, aber es folgen Bewerbungen, Praktika, Anfälle und Bewerbungen.

**Fabian:** Die vier Jahre waren die schlimmsten Jahre in meinem ganzen Leben. Die ganzen Ablehnungen von den Firmen.

Fabian hat viele Bewerbungen geschrieben, oft bekam er aber keine Antwort. Epilepsie zählt zu den weltweit häufigsten chronischen, neurologischen Erkrankungen und kann grundsätzlich in jedem Alter auftreten. Rund ein Prozent der Bevölkerung ist betroffen, in Österreich wären das bis zu 80.000 Menschen. Bei einem epileptischen Anfall kommt es zu einer plötzlichen extremen Aktivitätssteigerung des Zentralnervensystems, wobei sich Nervenzellen vorübergehend unkontrolliert entladen. Dieser Vorgang kann das ganze Gehirn oder nur bestimmte Areale betreffen, sagt Hansjörg Schneble. Der mittlerweile pensionierte Neuropädiater leitete jahrelang die Klinik für Kinder und Jugendliche am Epilepsiezentrum Kork in Baden-Württemberg.



**Schneble:** Ein epileptischer Anfall ist eine Antwort, eine Reaktion des Gehirns auf irgendeine Störung, eine Irritation, eine Verletzung oder was auch immer. Diese Reaktion kann sehr unterschiedlich aussehen: es gibt Anfälle, die sehr dramatisch aussehen, wie der sogenannte Grand-Mal, der große Anfall – mit Sturz, Versteifung, Zittern, Zucken, mit Bewusstlosigkeit. Es gibt aber auch Anfälle, die so minimal sind, dass man sie fast übersehen kann, wie die sogenannte Absence, das ist eine kurze Bewusstseinsstörung. Es gibt auch Anfälle, die nur der Patient selbst wahrnimmt, wie eine Empfindlichkeitsstörung, ein Kribbeln in der linken Wange. Wir kennen ungefähr 30 verschiedene Anfallstypen.

Epilepsie ist keine Erbkrankheit. Forscher gehen aber davon aus, dass es eine gewisse genetische Veranlagung gibt. Auch Elisabeth Pless spricht aufgrund der verschiedenen Anfallsbilder lieber von DEN EpilepSIEN. Heute leitet die zertifizierte Epilepsiefachberaterin das „Institut für Epilepsie“. Ursprünglich hat sie eine HTL besucht und eine Fächerkombination aus Chemie, Mikrobiologie und Wirtschaft studiert. Bei ihrem Mann Peter wurde im Jahr 2000 Epilepsie diagnostiziert. Die häufig auftretenden Anfälle seien auch für sie und die beiden Kinder herausfordernd gewesen.

**Pless:** Er hat so kurz vorher gespürt, dass ein Anfall kommt, das hat er bis zu 10 Minuten herauszögern können. Dann hat sich wo hingeworfen, wo er das Gefühl hat, es kann ihm nichts passieren. Dort hat er zum Schmatzen begonnen, auf die Seite geschaut, Löcher in die Luft gestarrt. Das hat so vier, fünf Minuten gedauert und im Anschluss hat er nicht gewusst, warum er wo ist – warum sitzt er in der Wiese und nicht in der Küche. Nach einer halben Stunde hat er wieder gewusst, was er machen wollte. Und wenn das sehr oft hintereinander war, ist er sehr müde geworden davon.



Nach unzähligen Untersuchungen und Behandlungen stellt sich heraus, dass Peter nicht auf Medikamente anspricht, aber eine Operation möglich wäre. Doch kurz nach der Operation im Jahr 2004 kehrt die Epilepsie zurück und er hat vorübergehend sogar Probleme beim Sprechen. Dennoch entscheidet er sich zehn Jahre später für eine zweite OP und ist seither anfallsfrei. In all den Jahren liest seine Frau Elisabeth Fachbücher, besucht Konferenzen, tauscht sich mit Betroffenen und Angehörigen aus und absolviert in Deutschland berufsbegleitend die Ausbildung zur Epilepsiefachberaterin.

**Pless:** Es hatte damals - aber leider auch vielfach heute - damit etwas zu, wie gut ist mein Bildungsstand, dass ich zu der Therapie komme, die ich brauche. Es ist viel persönliches Engagement von Betroffenen und Angehörigen notwendig, damit sie zu einer optimalen Therapie kommen. Man bekommt auch heute relativ wenig Infomaterialien in die Hand, obwohl es Infomaterial gibt und im Internet ist das Problem, dass wesentlich mehr Falsches drinnen steht als Richtiges. Solange ich auf der Suche nach Informationen bin, kann ich sie ja nicht nach ihrer Qualität gut bewerten. Da war klar, es braucht einfach noch mehr Unterstützung.

2005 gründet Elisabeth Pless mit einer Handvoll Betroffener den Verein „Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich.“ Der Verein unterstützt etwa mittels Peerberatung und Informationsveranstaltungen. Parallel dazu entsteht 2010 in Kooperation mit der ÖSB Consulting die gemeinnützige GmbH „Epilepsie und Arbeit“, heute das „Institut für Epilepsie“.

**Pless:** Die Namensänderung war notwendig, weil wir heute auch andere Projekte machen. Wir beraten zu allen Themen rund um Epilepsie, ob das Schule ist, Kindergarten, Arztsuche, Führerschein. Es sind heute viel mehr Themen, die wir in der Beratung abdecken, nicht nur der Arbeitsplatz.



Neben der Arbeitswelt gibt das Institut für Epilepsie Expertise in vielen Feldern. Geschäftsführerin Elisabeth Pless ist weiterhin auch in der Beratung tätig. Gestartet ist das Team 2010 in der Steiermark mit zwei Mitarbeitern, mittlerweile sind es neun Berater und Beraterinnen. Die Arbeitsmarktsituation ist für Betroffene nach wie vor schwierig, viele stoßen auf Barrieren im Kopf.

**Pless:** Es gibt leider so ein Halbwissen in der Bevölkerung, das sich hartnäckig durch alle sozialen Schichten und Altersgruppen zieht. Und das von einer Generation zur nächsten weitergegeben wird. Epilepsie wären automatisch Grand-Mal-Anfälle, wo man stürzt, Epilepsie wäre Mehrfachbehinderung, kognitive Einschränkungen, Spastik und Rollstuhl. Wenn die Leute ganz viel wissen, denken Sie, dass man einen Keil in den Mund stecken muss, bei der ersten Hilfe. Da wird auch nicht differenziert nach anderen Anfällen. Und wenn sie ganz, ganz viel wissen, dann glauben sie, dass sie nicht in die Disko dürfen, denn das Flackerlicht ist ganz schlecht. An all diesen Aussagen haftet ein Teilwissen, aber der Rest ist Vorurteil. Nicht alle Anfälle sind Grand-Mal, nicht alle haben kognitive Einschränkungen, im Gegenteil.

Im Durchschnitt hätten Menschen mit Epilepsie denselben IQ wie die restliche Bevölkerung. Auch, dass Menschen mit Epilepsie prinzipiell nicht mehr Auto fahren dürfen, stimmt so nicht. Woher kommen die vielen Mythen, die die Inklusion am Arbeitsmarkt erschweren? Fallsucht, Valentinskrankheit, Prophetenübel, St. Pauls Disease, Mondsucht, dämonisches Leiden, Krankheit, vor der man ausspuckt, Zuchtrute Christi, Wallendsucht. Kaum eine andere Krankheit trägt so viele Bezeichnungen wie die Epilepsie, sie gilt sogar als Krankheit der „1000 Namen“. Die Kulturgeschichte der Epilepsie ist die Leidenschaft von Hansjörg Schneble. Er hat sogar ein eigenes Epilepsiemuseum in Kork, das liegt in Baden-Württemberg, begründet. Eine der ältesten Epilepsienamen stammt aus der Gesetzessammlung von König Hammurabi.

**Schneble:** Er hat etwa gelebt 1700 vor Christus. Dort heißt es in einem der Paragraphen: Wenn ein Mann einen Sklaven kauft und dieser Sklave erleidet innerhalb von 100 Tagen die Benu Krankheit, hat der Mann das Recht, den Sklaven zurückzugeben und bekommt das Geld zurück.



Im antiken Griechenland hieß Epilepsie „die heilige Krankheit“, weil man dachte, diese schwere Erkrankung müsse von den Göttern kommen. Erst ein griechischer Mediziner, der um 400 vor Christus lebte, veränderte das Bild:

**Schneble:** Hippokrates hat durch seine Beobachtung, die Beschäftigung mit den Krankheiten, sogar mit Tierautopsien, nachgewiesen, dass die Epilepsie eine Erkrankung des Gehirns ist, eine natürliche Krankheit, die man erkennen und behandeln kann, wie andere Krankheiten auch.

Auch der Begriff Epilepsie soll auf ihn zurückgehen.

**Schneble:** Dieses Wort Epilepsie kommt aus dem Altgriechischen und bedeutet jemand packen, jemand anpacken.

Im christlichen Mittelalter glaubten die Menschen nicht mehr an körperliche Ursachen, sondern sahen Epilepsie als besonders schwere Strafe Gottes an.

**Schneble:** Man hat sie als Sünder angesehen, als Arbeitskraft hat man sie nicht gebrauchen können. So meinte man. Sie waren oft arm, standen am Rand der Gesellschaft und so waren die Epilepsiekranken immer eine besondere Gruppe, die gesellschaftlich ausgeschlossen war.

„Epilepsiekranken“ und ihre Angehörigen suchten Hilfe beim heiligen Valentin. Erst in der frühen Neuzeit beginnt sich wieder der Gedanke durchzusetzen, dass Epilepsie eine körperliche Erkrankung ist. Die moderne Epileptologie begründete sich im 18. Jahrhundert. Dass Epilepsie den Intellekt in aller Regel nicht beeinflusst, zeigt die Prominentengalerie im Epilepsiemuseum Kork.

**Schneble:** Julius Caesar zählte zu den ersten Epilepsiekranken. Unter den Karolingern war es Karl III, der eine Epilepsie hatte. Oder später der Kardinal Richelieu hatte eine Epilepsie, Napoleon hatte Epilepsie, sein Gegenspieler Erzherzog Carl von Habsburg hatte Epilepsie, später dann Dostojewski, Van Gogh.



Lebensgeschichten prominenter Menschen sind ein Weg, um zu zeigen, was mit Epilepsie möglich ist. Ein anderer Zugang sind Geschichten aus der Arbeitswelt. **Metro Cash & Carry GmbH**, kurz Metro, betreibt hierzulande zwölf Großmärkte und beschäftigt rund 2000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Bewerbungen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sind ausdrücklich erwünscht, betont Metro-Personaldirektorin Elke Berger. Im vergangenen Jahr kam sie beruflich mit dem Thema Epilepsie in Kontakt.

**Berger:** Konkret haben wir die Bewerbung erhalten und sie ist auf die Offenheit im Unternehmen gestoßen, unabhängig von vielleicht gedachten Einschränkungen. Vollkommen frei. Den Kandidaten, die Kandidatin zu interviewen in einem ganz regulären Bewerbungsprozess zu integrieren und der Kandidat, die Kandidatin, ist als Sieger rausgegangen. Und das ist einfach ein sehr schönes Beispiel.

Seit fast 30 Jahren ist Elke Berger im Personalwesen tätig. Sie sagt, dass es bei den Bewerbern und Bewerberinnen auf die Fähigkeiten **UND** die Persönlichkeit ankommt. Eine Einschränkung spiele dabei eine untergeordnete Rolle.

**Berger:** Ich glaube wirklich, dass jeder Mensch extrem viele Stärken hat und wir leider oft geprägt sind auf die Defizite zu schauen. Und je weniger wir auf die Defizite schauen, sondern, was der Mensch mitbringt, uns darauf zu konzentrieren, dann kriegen sie unglaublich viele Stärken. Diese in der Vielfalt zu nutzen, das kann einem Unternehmen nur Gutes tun.

Mit der Behinderung soll im Arbeitsalltag möglichst normal umgegangen werden, aber es braucht auch das Wissen, welche Arbeitsabläufe adaptiert werden müssen. Metro hat sich daher an das Institut für Epilepsie gewandt. Beim Projekt LEA, Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt, erhalten Unternehmen Antworten auf grundlegende Fragen:

**Lindtner:** Kann ich etwas falsch machen, was ist zu tun, wenn ein Anfall ist, kann er oder sie weiterhin tätig sein bei mir, was ist gefährlich, was kann passieren?



Elisabeth Lindtner ist eine der Projektleiterinnen von LEA. Als Arbeitsassistentin unterstützt die studierte Sozialpädagogin Menschen mit Epilepsie auf der Suche nach einem passenden Job.

**Lindtner:** Wir begleiten Menschen mit der Erkrankung ab dem 15. Lebensjahr, sobald die Suche nach einer Lehrausbildung startet. Es geht nicht nur um Berufsorientierung, das ist ein wesentlicher Teil. Sondern im Vorfeld muss geklärt werden: wie schaut die Erkrankung aus, wie ist das Anfallsgeschehen. Es müssen NeurologInnen hinzugezogen werden. Wir müssen eine genaue Einschätzung machen auf Basis der Ö Leitlinie zur Beschäftigungsfähigkeit für Menschen mit Epilepsie. Es passiert eine Einschätzung in eine Gefahrenkategorie, um zu schauen, welche Arbeiten sind auszurichten in dem Beruf, der angestrebt wird.

Neben der Jobsuche geht es auch häufig um die Sicherung eines Arbeitsplatzes, wenn bei Beschäftigten erstmals oder wieder epileptische Anfälle auftreten. Elisabeth Lindtner macht sich ein genaues Bild von jedem Klienten, von jeder Klientin: denn die Anfallsbilder sind so vielfältig wie die möglichen Auslöser. Betroffene, wie auch Unternehmen können das Institut für Epilepsie um eine Einschätzung bitten, wenn es um die Einstellung geht. Oder, wenn ein Beschäftigter erstmals oder wiederholt einen Anfall hat. Das Prozedere in einem solchen Fall:

**Lindtner:** Dann haben wir eine Arbeitsplatzbegehung gemacht, mit ArbeitsmedizinerInnen eine Stellungnahme verfasst. Die kriegt in erster Linie der Klient, die gibt er weiter an den Arbeitgeber.



Die Risikobewertung erfolgt in Abstimmung mit behandelten Ärztinnen und Ärzten. Lindtner erinnert sich an einen Klienten, der im Einzelhandel tätig war. Im speziellen Fall wurde auf folgende Faktoren geachtet.

**Lindtner:** Dass nur Arbeiten bis zu 1 Meter Höhe, ohne Absturzsicherung, über festem Boden verrichtet werden dürfen. Da muss man dann schon genau hinschauen, bei den Zufahrtsrampen, die sind gewöhnlicherweise über 1 Meter. Die Tiefkühlräume muss man anschauen. Ist der Betroffene alleine im Tiefkühlraum? Wie lange ist er alleine? Ist es prinzipiell ein Alleinarbeitsplatz oder sind doch MitarbeiterInnen da, die Nachschau leisten können? In der Stellungnahme geben wir genau solche Fakten an, die wir erhoben haben und auch Empfehlungen, wie könnte man Arbeitsplätze so adaptieren, dass immer noch die Tätigkeiten zu verrichten sind.

Das Programm LEA ist für Unternehmen und Betroffene kostenlos, gefördert wird es aus Mitteln des Sozialministeriumservice. Es gibt mehrere hundert Anfragen im Jahr, innerhalb der Steiermark können 70, im restlichen Österreich 50 Menschen intensiver betreut werden. Elisabeth Lindner weist darauf hin, dass sich Risikofaktoren im Berufsalltag nicht immer ausreichend minimieren lassen.

**Lindtner:** Man muss sagen, es kann immer herauskommen bei Arbeitsplatzsicherungen, dass der Beruf nicht zum Ausüben ist. Das sagen auch wir immer wieder, wenn wir hinzugezogen werden: Wir erheben, aber es kann auch herauskommen, dass das nicht mehr geht. Das muss auch bewusst sein.



Auch in solchen Fällen unterstützt das Institut für Epilepsie und vermittelt an Institutionen, die auf berufliche Rehabilitation und Neuorientierung spezialisiert sind. Beim Großhandelsbetrieb Metro konnte das Tätigkeitsprofil so adaptieren werden, dass die beschäftigte Person weiterhin im Team arbeitet. Für Personaldirektorin Elke Berger ist die Abstimmung ein Prozess.

**Berger:** Es gibt immer wieder eine Form von Adaptionsgesprächen, wo man schaut, wie geht es und was ist im täglichen Job, im täglichen Tun, förderlich oder hinderlich. Worauf müssen wir aufpassen? Das ändert sich nicht nur bei Menschen mit, sondern auch bei Menschen ohne Einschränkungen. Deshalb gibt es regelmäßige Leistungsgespräche und Feedbackaustausch und so ist das auch hier.

Auch die 25-jährige Kathrin hat die Erfahrung gemacht, dass sich Offenheit mit Epilepsie im Arbeitsalltag positiv auswirkt. Epilepsie zu beschreiben sei gar nicht so einfach, meint die Steirerin.

**Kathrin:** Also ich finde es total schwierig Epilepsie zu beschreiben, deshalb verstehe ich, dass man verschiedene Antworten erhält. Es gibt so viele verschiedene Formen, ich kann nur meine beschreiben. Ich finde die Metapher ‚Gewitter im Kopf‘ trifft es eh schon sehr gut, die Nervenzellen feuern einfach Impulse ab und deshalb passt ‚Gewitter im Kopf‘.

An ihren ersten Anfall mit 15 Jahren kann sie sich kaum erinnern. Von ihrer Mutter hat sie erfahren, was damals passiert ist.

**Kathrin:** Sie hat gemeint, ich habe ganz normal Fernsehen geschaut, hab mich nach hinten gedreht, und habe ganz lange Zeit nicht reagiert. Und dann bin ich bewusstlos geworden und zu Krampfen begonnen. Ich habe nicht mehr aufgehört und deshalb ist der Notarzt gekommen. Es hat dann geheißen, dass es keine Epilepsie sein muss, dass Anfälle auch einfach mal so passieren können, kann vorkommen einmal im Leben. Nach einem Jahr ist aber dann der Zweite gekommen. Bei mir hat sich die Epilepsie wirklich eingependelt. Erst selten, darum habe ich zu Beginn gut damit umgehen können, es hat sich dann mehr und mehr vermehrt.



Im Gegensatz zu Fabian hat Kathrin erst Sekunden vor dem Anfall eine Vorahnung. Zeit sich zu wappnen bleibt nicht. Bei ihr dauern die Anfälle, bei denen sie das Bewusstsein verliert, zwei bis drei Minuten. Durch einen Artikel in einer Zeitschrift wird Kathrins Mutter auf das Institut für Epilepsie aufmerksam und organisiert eine Beratung für ihre Tochter.

**Kathrin:** Ich habe mich regelmäßig mit einer Mitarbeiterin getroffen, es waren vor allem Berufschancen das Thema. Wir haben Lebensläufe verfasst und sie hat mich einfach unterstützt, weil ich sehr unsicher war, wie ich das mit der Epilepsie am besten anbringen könne - wann ich das am besten erzähle. Das waren lauter Themen, die ich mit ihr besprechen hab können.

Die Steirerin studiert Sozialpädagogik, steht momentan kurz vor dem Masterabschluss. Schon während des Studiums hat sie in verschiedenen Bereichen gejobbt. Heute weiß sie, wann sie ihre Epilepsie im Lauf einer Bewerbung am besten anspricht.

**Kathrin:** Ich habe es nicht direkt schon in das Bewerbungsschreiben reingeschrieben. Es ist etwas, dass ich gerne persönlich erzählt hätte. Ich hatte Angst, dass das nicht für mich spricht und ich das nicht selbst dazukomme das zu erklären und darüber zu sprechen. Beim Bewerbungsgespräch bin ich darauf eingegangen.



Kathrin sagt, dass sie zum Glück mit Familie und Freunden offen über die Epilepsie sprechen konnte. Dass sie diesen Teil des Lebens im Berufsleben nicht ausspart, hat sich für sie als richtig erwiesen.

**Kathrin:** Die Epilepsie war bei all meinen Nebenjobs immer ein Thema. Ich habe es aber auch gut gefunden, mit meinen Arbeitgebern darüber reden zu können. Weil im Endeffekt ist es für mich und für sie besser. Ich habe mich dadurch wohler gefühlt. Einmal hatte ich bei einem Nebenjob einen Anfall gehabt und da war ich sehr froh, dass die Mitarbeiter alle Bescheid gewusst haben, dass ich Epilepsie habe und was da passiert und dadurch haben alle besser damit umgehen können. Es war mein erster Tag, an dem ich den Anfall gehabt habe, und ich habe total Angst gehabt, dass ich gefeuert werde oder ein paar Nachteile sind für mich, aber es waren alle sehr freundlich und ich habe mich wohl gefühlt. Wir haben schon darüber gesprochen, wie das wäre, wenn das laufend der Fall wäre, das wäre schwieriger gewesen, aber ich habe mich dennoch wohl gefühlt.

Wie bei Fabian hat es bei Kathrin sehr lange gedauert, bis man die richtigen Medikamente für ihre Epilepsie gefunden hat. Mittlerweile ist sie aber seit zwei Jahren anfallsfrei. Auch Fabian, er macht die Lehre zum Metallbearbeiter, hat seinem jetzigen Arbeitgeber erzählt, wie sich seine epileptischen Anfälle äußern. Der 19-jährige hat neben tonisch-klonische Anfällen auch Absencen, dann ist er für wenige Sekunden nicht ansprechbar. Beim Bewerbungsprozess hat ihn das Institut für Epilepsie unterstützt. Als es mit einem Praktikum im Herbst 2020 klappte, war die Freude groß. Doch würde er das wirklich schaffen? Der Körper reagiert auf unwillkommene Weise. Fabian hat eines Nachts zuhause einen Anfall.

**Fabian:** Vor dem Praktikum im September, habe ich schon zwei andere gehabt. Die sind leider unterbrochen worden, weil ich Anfälle hatte – nicht in der Arbeit direkt, sondern daheim, noch bevor ich außer Haus gegangen bin. Das hat mich gestresst und dann ist es nie zur Lehrstelle gekommen. Im September habe ich aber durchgebissen: Fabian, das geht schon, das schaffen wir. Du brauchst dir keinen Stress machen, wir kriegen das hin und ich habe das hingekriegt.



Das Unternehmen will vom Institut für Epilepsie wissen, wie und ob eine längerfristige Beschäftigung von Fabian funktionieren kann. Elisabeth Lindner besucht Fabian an seinem Arbeitsplatz, analysiert Gefahrenquellen und schreibt eine Stellungnahme. Das Ergebnis: Fabian kann seine Lehre antreten. Seit September 2020 hatte er keinen Anfall mehr. Diese positive Entwicklung kann an neuen Medikamenten liegen, oder auch an der Tatsache, dass er sich im Betrieb sehr wohl fühlt.

**Fabian:** Sie gehen auf deine Gesundheit ein und wie du drauf bist: Ich könnte jede Stunde eine Pause machen, nur damit es mir besser geht. Die setzen sich wirklich für die Lehrlinge ein. Da würden sie für Fälle wie mich als Epileptiker Sachen abdecken, die spitzen Kanten mit Schaumstoff.

Fabian ist Autist. Er liebt strukturierte Arbeitsabläufe. Die Kollegen wissen darüber Bescheid.

**Fabian:** Der Ausbilder, der hat, bevor ich angefangen habe, die anderen Trainer und anderen Vorgesetzten informiert, falls mal was ist, dass man vorbereitet sein kann. Ein paar Vorgesetzte haben sich mit mir einen Vortrag von Frau Lindtner angehört.  
**Elisabeth Lindner:** Es war so eine Aufklärung: also nicht so formell, sondern mit einem Film allgemeines zur Epilepsie und ganz speziell sind wir auf den Fabian eingegangen mit dem Fragebogen: Anfälle gemeinsam bewältigen.

Dass Fabian lange keinen Anfall mehr hatte, ist für Elisabeth Lindner ein wichtiger, aber nicht der alleinige Grund, warum es mit der Lehrstelle nun geklappt hat.

**Lindtner:** Da war Fabian sehr offen. Das hat sehr, sehr viel dazu beigetragen, dass du so gut angekommen bist. **Fabian:** ich bin nur so offen, weil mir das wichtig ist, wenn jeder weiß, wie er mit mir zum Umgehen hat, etwa, wenn ich einen Anfall habe. Es gibt noch immer Vorurteile, dass Epileptiker nicht arbeiten können und gar nichts auf die Reihe kriegen – das typische Klischee, wie bei den Blondinen. Es heißt nicht, dass man nicht arbeiten kann, nur derzeit nicht die Möglichkeit hat.



Kurios, aber wahr, es gibt im Jahr drei Gedenktage zum Thema Epilepsie: im Februar, im März und im Oktober. Alle haben das Ziel, durch Information soziale Ausgrenzung und Ablehnung abzubauen. Ohne die Corona-Pandemie würde das Team vom Institut für Epilepsie am 26. März Postkarten verteilen. Darauf steht beispielsweise: „Wahre Freunde sind die, die bleiben, auch, wenn man mal nicht wie gewohnt funktioniert“, Glück ist es einen Menschen zu finden, dessen verrücktes Leben mit deinem eigenen zusammenpasst.“ „Liebe bedeutet nicht nur Händchen zu halten, wenn alles in Ordnung ist, sondern nicht loszulassen, wenn es schwierig wird.“ „I have epilepsy, what´s your superpower?“ „Shake it off“ „Tief Luft holen, es ist nur ein blöder Tag, kein blödes Leben“

**Pless:** Dann fragen sich die Leute, was hat das mit Epilepsie zu tun? Die Situation kennt ein jeder, dass es im Beruf nicht gut läuft, und man denkt sich, ein blöder Tag, geht vorüber. Man kann mit Leuten ins Gespräch kommen – die Leute haben ein Problem an dem Tag des Anfalls oder während des Anfalls. Es ist etwas, wo man darüber schmunzeln kann, so kommt man auch ins Gespräch zu anderen Themen. Sie kennen vielleicht jemanden mit Epilepsie und geben die Karten weiter.

Mit einem Schmunzeln erreicht man mehr als mit einem erhobenen Zeigefinger, ist Elisabeth Pless überzeugt.

**Pless:** Wir haben eine Karte, die zum Schmunzeln anregt: Ich habe Epilepsie – welchen Beweis hast du für ein Gehirn? Ich kenne viele Betroffene, die diese Karte am Kühlschrank haben.



Eine Frage, die Elisabeth häufig gestellt wird ist, wie man bei einem Anfall unterstützen kann. Gibt es allgemeine Tipps?

**Pless:** Bei den kleineren Anfällen geht es darum: Wenn jemand herumrennt, geht es darum, ihn aufzuhalten, in den Verkehr zu laufen, oder, dass er nicht die Stiegen hinunterfällt. Bei den großen Anfällen ist wichtig, dass man dabeibleibt: Dass man schaut, dass man aus der Gefahrenzone ist. Es gibt manchmal Anfälle, wo die Betroffenen immer wieder mit dem Kopf am Boden aufschlagen, da entstehen zum Teil ganz schwere Verletzungen. Da muss man versuchen, etwas Weiches unter den Kopf zu legen, auch wenn es eine Tasche ist oder den eigenen Oberschenkel drunter legen. Man sollte auf die Uhr schauen, wie lange dauert jeder Anfall, wenn man die Person kennt und weiß, dass sie Epilepsie hat. Wenn man zu einer fremden Person hinkommt, dann sollte man die Rettung rufen: weil dann kann ich als Laie nicht entscheiden: ist das der erste Anfall, hat der einen Herzinfarkt oder einen diabetischen Schock?

Für die Zukunft hat Fabian folgenden Wunsch.

**Fabian:** Es würde mich freuen, wenn die Leute nicht mehr nur das typische Krampfanfallsbild sehen, sondern einfach die eigentliche Person dahinter sehen, ohne Anfälle sehen. Das wäre schön zu sehen.

In unserer nächsten Episode Ende Mai begeben wir uns – zumindest akustisch – nochmals nach Tirol. Wir sind zu Gast bei VIANOVA in Reutte. 1994 gegründet, lag der Fokus des Elternvereins für behinderte Kinder zunächst an der Schulintegration. Seit Abschaffung der Sonderschule vor mehr als 20 Jahren sind die Aufgabenfelder gewachsen: Der Verein setzt sich für die berufliche Integration in den ersten Arbeitsmarkt und einen selbstbestimmten Alltag ein.

Herzlichen Dank fürs Zuhören! Auf Wiederhören bis zum nächsten Mal, sagt Sandra Knopp.

Institut für Epilepsie: <https://institut-fuer-epilepsie.at/>  
Epilepsie Interessensgemeinschaft: <http://www.epilepsie-ig.at/>  
Österreichische Gesellschaft für Epileptologie: <https://www.ogfe.at/>