

Jahrestagung der Schweizerischen Vereinigung der Eltern epileptiekranker Kinder : "Zwischen Schulbank und Arbeitswelt" : Epilepsie und Berufsfindung

Autor(en): **Schnetzler, Rita**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Fachzeitschrift Heim**

Band (Jahr): **69 (1998)**

Heft 1

PDF erstellt am: **15.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-812640>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Jahrestagung der Schweizerischen Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder

«ZWISCHEN SCHULBANK UND ARBEITSWELT»: EPILEPSIE UND BERUFSFINDUNG

Von Rita Schnetzler

«ParEpi», die Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder, widmete ihre diesjährige Wochenendtagung dem Thema «Zwischen Schulbank und Arbeitswelt: Jugendliche mit Epilepsie suchen Wege ins (Berufs-)Glück». Ziel dieser Tagung war es, Wege der Berufsfindung für Jugendliche mit Epilepsie aufzuzeigen. Damit die Eltern möglichst umfassend von der Veranstaltung profitieren konnten, hatte die Organisatorin neben Vertreterinnen der Epilepsie-Klinik in Zürich sowie dem Pädagogen Jürg Jegge und der Psychotherapeutin Ursula Hoffmann auch Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Berufsbildungsinstitutionen eingeladen, die ihr Angebot in Workshops vorstellten. Zudem informierten Mitarbeitende der IV-Stelle des Kantons Luzern über die erstmalige berufliche Ausbildung im Rahmen der Invalidenversicherung.

«Die ersten Erfahrungen, die ein Jugendlicher in der Berufswelt macht, sind oft entscheidend für seine zukünftige Einstellung zur Arbeit. Der ersten Berufswahl kommt deshalb eine grosse Bedeutung zu», stellte Ingrid Blättler, Mitarbeiterin des Sozialdienstes der Schweizerischen Epilepsie-Klinik in Zürich, an der diesjährigen Wochenendtagung der Schweizerischen Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder (ParEpi) fest. Diese Tagung fand am 1. und 2. November in Dulliken bei Olten statt und war dem Thema «Zwischen Schulbank und Arbeitswelt – Jugendliche mit Epilepsie suchen Wege

ins (Berufs-)Glück» gewidmet. Blättlers Aussage zur Bedeutung der ersten Berufswahl gilt für gesunde Jugendliche selbstverständlich ebenso wie für Jugendliche mit Epilepsie. Epilepsiekranke Jugendliche, die nicht anfallsfrei sind, müssen jedoch bei ihrer Berufswahl neben der «persönlichen Interessenlage» und ihren intellektuellen und/oder handwerklichen Fähigkeiten zusätzlich die krankheitsbedingten Einschränkungen beachten. Blättler empfahl den Eltern dieser Jugendlichen, vor der Berufsberatung die nötigen medizinischen und neuropsychologischen Abklärungen vornehmen zu lassen, damit die oft überlasteten Berufsberater der IV-Stellen auf möglichst vollständige und ausführliche Unterlagen zurückgreifen können.

Abklärungen vor der Berufsberatung

Im Berufsfindungsprozess epilepsiekranker Jugendlicher kommt den Eltern gemäss Blättlers Erfahrung im Allgemeinen eine wichtige Rolle zu. Oft seien sie dem Jugendlichen beim Vergleich seines Wunsch-Selbstbildes mit der Realität wichtige Gesprächspartner. Wenn der Verdacht besteht, dass bei einem Jugendlichen zusätzlich zur Epilepsie eine Teilleistungsschwäche oder eine geistige Behinderung vorliegt, die nicht direkt mit der Epilepsie zusammenhängt, aber möglicherweise dieselbe Ursache hat (zum Beispiel Sauerstoffmangel bei der Geburt), empfiehlt Blättler eine neuropsychologische Ab-

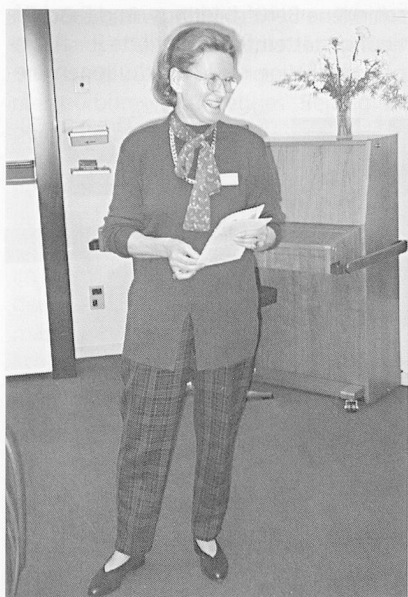
klärung. Diese kann zum Beispiel in einer Epilepsie-Klinik vorgenommen werden. Mittels verschiedener Tests werden dabei Hirnfunktionen wie die Gedächtnisleistung, die Konzentrationsfähigkeit, die Sprachverarbeitung, das räumliche Vorstellungsvermögen und das Wahrnehmungsvermögen geprüft. Allfällige Defizite können zum Teil gezielt trainiert werden (zum Beispiel Gedächtnistraining). Wenn ein Zusammenhang zwischen einem Leistungsdefizit und der medikamentösen Therapie vermutet wird, sollte mit dem behandelnden Neurologen abgeklärt werden, ob die Medikation modifiziert werden kann (siehe auch Kasten: «Möglichkeiten der Behandlung»). Für die Berufsberatung ergeben sich aus dem neuropsychologi-



Jürg Jegge leitet seit über zwölf Jahren den «Märtplatz», eine «Lernstatt für Jugendliche mit Startschwierigkeiten».

schon Befund wichtige Hinweise auf die Berufseignung des Jugendlichen, denn oft beschränken sich die Defizite auf einen oder mehrere Teilleistungsbereiche, während andere Hirnfunktionen völlig intakt sind.

Bei der Beurteilung der Fähigkeiten müssen neben der allgemeinen Intelligenz und besonderen Fähigkeiten oder Defiziten auch die «Grundarbeitsfähigkeit» und die sozialen Fähigkeiten berücksichtigt werden. Gemäss Blättlers Erfahrung hängen Probleme am Arbeitsplatz oft eher mit Defiziten in den beiden letztgenannten Bereichen zusammen. Zur Grundarbeitsfähigkeit gehört die Selbständigkeit, die realistische Selbsteinschätzung, die Frustrationstoleranz und vieles anderes mehr. Auch die Art, wie der Betroffene mit



Regina Henggeler von der ParEpi-Geschäftsstelle leitete die Tagung.

seiner Krankheit umgeht, hat einen grossen Einfluss auf seine beruflichen Chancen. Gemäss Blättler kann das selbständige Führen eines Anfallskalenders, in den jedes Anfallsereignis nach Datum und Uhrzeit mit einem Symbol (je nach Schweregrad des Anfalles) eingetragen wird, dem Betroffenen den Umgang mit der Epilepsie erleichtern. Zudem ist ein seriös geführter Anfallskalender ein wichtiges Hilfsmittel für die Beurteilung der Art und des Ausmasses der anfallsbedingten beruflichen Einschränkungen.

Die «Anfallscharakteristik»

Sibylle Ried, leitende Ärztin mit den Schwerpunkten Diagnostik, Pharmakologie und Sozialmedizin an der Epilepsie-Klinik Zürich, betonte an der «ParEpi-Tagung», dass die Anfälle selber bei der Berufswahl eine grosse Rolle spielen. Hier liegt ihres Erachtens eine wichtige Aufgabe der spezialärztlichen Betreuungsperson: Es ist entscheidend, dass sie die Berufsberatungsstelle richtig und genau über die Art und die Häufigkeit der Anfälle informiert, damit die beruflichen Möglichkeiten des Jugendlichen und damit auch seine Chancen auf berufliche Integration nicht unnötig eingeschränkt werden. Die «Anfallscharakteristik» ergibt sich in erster Linie aus dem genauen Studium des Anfallskalenders sowie weiteren Angaben von Bezugspersonen und allenfalls des Betroffenen selbst. Wichtige Elemente dieser «Charakteristik» sind Angaben

- zum *Verlauf* der Anfälle: Bewusstsein, Haltungsfähigkeit und -kontrolle während dem Anfall, Verletzungsgefahr,
- zum *Zeitpunkt des Auftretens* von Anfällen: Anfallsauslöser, tages- und jahreszeitliche Bindungen und
- zur *Situation nach dem Anfall*: zum Beispiel Dauer der Erholungsphase, Betreuungsbedarf nach dem Anfall.

Kommt es nur sehr selten zu einem Anfall, treten die Anfälle ausschliesslich aus dem Schlaf heraus auf oder hat der Betroffene tagsüber seit langem ausschliesslich leichte Anfälle ohne Verlust des Bewusstseins und der Haltungskontrolle, so bedeutet dies für die berufliche Tätigkeit keine Einschränkung. Andernfalls kommen zum Beispiel Berufe, die mit der Arbeit an gefährlichen Maschinen verbunden sind, und pflegerische Berufe im Allgemeinen nicht in Frage.

Viele epilepsiekranken Menschen haben im Laufe des Lebens mit ihrer Krankheit «*persönliche Schutzmechanismen*» entwickelt: Bei rund der Hälfte

der Epilepsiekranken tritt vor dem Anfall ein Vorgefühl (Aura – siehe Kasten) auf. Die *Aura* erlaubt es ihnen häufig, sich noch rechtzeitig in Sicherheit zu bringen, sich zum Beispiel auf den Boden zu setzen oder gefährliche Gegenstände aus der Hand zu legen. Auch durch das *Vermeiden von anfallsauslösenden oder -begünstigenden Faktoren* (zum Beispiel Einhalten eines regelmässigen Schlaf-/Wachrhythmus, zuverlässige Medikamenteneinnahme, Vermeiden von Alkoholkonsum) können viele Betroffene die Anfallshäufigkeit und damit die anfallsbedingten Einschränkungen drastisch reduzieren. Von der Entscheidung für einen Beruf, der mit anfallsauslösenden oder -begünstigenden Faktoren (z.B. unregelmässigen Arbeitszeiten) verbunden ist, muss im Allgemeinen abgeraten werden.

Berufsfindung

Jugendliche mit nur kleinen Einschränkungen und höchstens seltenen, leichten Anfällen wenden sich im Normalfall an allgemeine Berufsberatungsstellen. Bei ihnen stellt sich die Frage, ob sie die Epilepsie gegenüber dem zukünftigen Arbeitgeber erwähnen müssen (in der Schweiz besteht keine «Offenbarungspflicht» gegenüber dem Arbeitgeber). Diese Frage sollte mit der behandelnden neurologischen Fachperson besprochen werden. Für Jugendliche mit mittleren oder schweren Einschränkungen empfiehlt sich eine Berufsberatung auf der für sie zuständigen kantonalen IV-Stelle. Aus möglichst vollständigen Unterlagen mit Angaben der fachärztlichen Betreuungsperson und des Neuropsychologen sowie von Therapeutinnen, Lehrpersonen, Eltern und allenfalls weiteren Bezugspersonen ergibt sich für den Berufsberater oder die -beraterin ein detailliertes Bild über krankheitsbedingte Einschränkungen und allfälli-

ge zusätzliche Defizite. Diese Informationen sollten bei der Berufsfindung berücksichtigt werden, sie ersetzen aber in keiner Weise die Auseinandersetzung des Jugendlichen mit seinen Neigungen, Fähigkeiten und Wünschen.

Wenn sich konkrete Berufswünsche abzeichnen, muss nach einem geeigneten Ausbildungsplatz in der Privatwirtschaft oder in einer Ausbildungsinstitution für Behinderte gesucht werden. An der «ParEpi-Tagung» berichtete die Mutter eines unterdessen bereits 27-jährigen Sohnes über ihre Erfahrungen in dieser Phase der Berufsfindung. Zusammen mit ihrem Mann nahm sich diese Mutter jeweils einen Tag Zeit, um mit ihrem Sohn Institutionen zu besuchen, die für ihn in Frage kamen. Ihr Junge habe dabei jeweils schnell gespürt, ob die betreffende Institution ihm zusage. Eine Schnupperlehre erleichterte ihm die definitive Entscheidung. Rückblickend findet die Mutter es wichtig, Jugendlichen in dieser Phase genügend Zeit zu lassen, um zu einer eigenen Entscheidung zu gelangen. Die Vertreter der IV-Stelle Luzern machten in ihrem Workshop auf die Möglichkeit von Berufsfindungsjahren aufmerksam. Zudem können in gewissen Institutionen «Berufsreifungsjahre», Praktika und/oder Berufsabklärungen absolviert werden. Behinderungsbedingte Mehrkosten für vorberufliche Abklärungen und für Schnupperlehren in Institutionen können nach Angaben der Mitarbeitenden der IV-Stelle Luzern von der Invalidenversicherung übernommen werden.

Ausbildungsmöglichkeiten

An der «ParEpi-Tagung» stellten verschiedene Berufsbildungs- und Beschäftigungsstätten für Behinderte ihr Angebot vor. Einige dieser Institutionen bie-



Aufmerksame Zuhörerinnen und Zuhörer: Ingrid Blättler, Hugo Brunner, Jürg Vogel, Jürg Jegge und Sibylle Ried beantworteten Fragen aus dem Publikum.

ten ausschliesslich Lehren, BIGA-Anlehren und/oder IV-Anlehren an. Andere verfügen zudem über Beschäftigungs- und/oder geschützte Arbeitsplätze für Jugendliche und Erwachsene, welche den Anforderungen einer Berufsausbildung oder nach absolvierter Ausbildung den Anforderungen des freien Arbeitsmarktes nicht gewachsen sind. Die Leistungen der IV im Bereich Berufsbildung umfassen insbesondere die Deckung invaliditätsbedingter Mehrkosten der erstmaligen Berufsausbildung, der beruflichen Neuausbildung von Versicherten, die nach dem Eintritt der Invalidität eine ungeeignete und auf die Dauer unzumutbare Erwerbstätigkeit aufgenommen haben, der beruflichen Weiterbildung, sofern dadurch die Erwerbsfähigkeit wesentlich verbessert werden kann oder der Vorbereitung auf eine Hilfsarbeit oder auf eine Tätigkeit in einer geschützten Werkstätte. Die Berufsberater der IV-Stellen unterstützen Jugendliche mit Anspruch auf IV-Leistungen nicht nur bei der Berufswahl und Berufsfindung, sondern nach vollendeter Ausbildung soweit als möglich auch bei der Stellensuche.

Massgeschneiderte Ausbildungen

Neben den Institutionen, die ihr Angebot in den Workshops präsentierten, hatte die Organisatorin der ParEpi-Jahrestagung, Regina M. Henggeler von der ParEpi-Geschäftsstelle, in Jürg Jegge den Vertreter einer «etwas aussergewöhnlichen» Ausbildungsinstitution für die Mitwirkung an der Tagung gewinnen können. Jürg Jegge, Pädagoge und Autor verschiedener Bücher, leitet seit über zwölf Jahren die Stiftung Märtplatz, eine «Lernstatt» für «Jugendliche mit Startschwierigkeiten» im Zürcher Oberland. Der «Märtplatz» verfügt über rund 20 Ausbildungsplätze und ist meist «bumsvoll». Jeggens Beitrag an der «ParEpi-Tagung» bestand denn auch weniger im Vorstellen seiner eigenen Institution als mögliche Ausbildungsstätte für die Söhne und Töchter der Tagungsteilnehmenden als vielmehr im Vermitteln von Tips und Anregungen zum Vorgehen bei der Suche nach massgeschneiderten Ausbildungsmöglichkeiten. Jegge ist nämlich der Ansicht, dass das «Märtplatz»-Konzept mit seinen individuellen Ausbildungsplätzen – im Märtplatz werden zum Beispiel *Bühnenhandwerker*, *Möbelschreiner*, *Fotofach-Angestellte* und ein *Journalist* ausgebildet – keineswegs einmalig bleiben muss. Wenn ein sprachlich sehr begabter Jugendlicher mit Realschulbildung und «grossem Loch» im mathematischen Bereich im «Mär-

Epileptischer Anfall

Bei einem epileptischen Anfall ist das Zusammenspiel zwischen erregenden und hemmenden Nervenzellen im Gehirn vorübergehend gestört. Genügend starke Reize können bei jedem Menschen zu einem epileptischen Anfall führen. Von einer Epilepsie spricht man erst dann, wenn wiederholt epileptische Anfälle spontan auftreten. Der epileptische Anfall ist ein Symptom, das durch verschiedenste Erkrankungen oder Verletzungen des Gehirns oder durch aussergewöhnliche Bedingungen (z.B. starke Unterzuckerung oder Alkoholentzug nach langjährigem starken Alkoholkonsum) hervorgerufen werden kann.

Formen der Epilepsie

Die Klassifikation der epileptischen Anfälle orientiert sich an der *Klinik*, den vom Patienten empfundenen und von ihm oder anderen beobachteten Anfallsymptomen und an der *Ätiologie*, der auf die Ursache zielenden Diagnostik vor allem durch Aufzeichnung der elektrischen Aktivität der Nervenzellen des Gehirns mittels EEG (Elektroenzephalogramm). Treten die abnormen elektrischen Erregungen nur in einer bestimmten, mehr oder weniger begrenzten Gehirnregion auf, so spricht man von einem *fokalen Anfall*. Beim *einfachen fokalen Anfall* bleibt das Bewusstsein für die Dauer des gesamten Anfalls völlig ungestört. Ist das Bewusstsein des Patienten während eines fokalen Anfalls gestört, so dass er zeitweise nicht auf Reize von aussen reagieren kann, so spricht man von einem *komplex fokalen Anfall*. Wenn das gesamte Gehirn am Anfall beteiligt ist, spricht man von einem *generalisierten Anfall*. Generalisierte und komplex fokale Anfälle können sich aus einem einfachen fokalen Anfall entwickeln. Die Phase des Anfalls, die der Patient in diesen Fällen zu Beginn des Anfalls bewusst erlebt, wird *Aura* genannt. Die Aura kündigt dem Patienten häufig noch rechtzeitig das mögliche Auftreten einer Bewusstseinsstörung an, so dass ihm genügend Zeit bleibt, sich «in Sicherheit zu bringen». Bei komplexen fokalen Anfällen treten häufig Automatismen (unwillkürliches Fortführen von begonnen oder Ausführen von neuen Aktivitäten) auf. Generalisierte Anfälle werden landläufig etwa in den grossen Anfall und «kleine Anfälle» unterteilt. Oft assoziiert der Laie mit Epilepsie einzig den grossen oder «tonisch-klonischen» Anfall (Grand mal), bei dem der Patient das Bewusstsein verliert und deshalb zu Boden stürzt, wenn er nicht gerade sicher sitzt oder liegt. Der grosse Anfall ist zwar der häufigste generalisierte Anfall, jedoch nur eine von zahlreichen Erscheinungsformen der Epilepsie. Aussenstehende können bei Anfällen lediglich dafür sorgen, dass sich der Betroffene nicht verletzt und frei atmen kann, indem sie umstehende Gegenstände entfernen (den Patienten nicht festhalten!).

Möglichkeiten der Behandlung

Bei vielen Patienten können anfallsauslösende oder anfallsbegünstigende Faktoren festgestellt werden. Durch konsequentes Meiden möglicher Auslösefaktoren können in vielen Fällen erstmalig aufgetretener Anfälle weitere Anfälle vermieden werden. Bei wiederholten Anfällen ist jedoch im Allgemeinen eine medikamentöse Behandlung nötig, die bei rund zwei Dritteln aller Patienten nach einer mehr oder weniger langen Phase des Ausprobierens zur Anfallsfreiheit führt. Therapieziel bei Patienten mit Epilepsie ist die Anfallsfreiheit mit möglichst wenigen unerwünschten Nebenwirkungen der Medikamente. Gelegentlich werden auch epilepsiechirurgische Eingriffe (operative Entfernung oder Reduktion des epileptogenen Fokus) durchgeführt.

platz» eine Ausbildung zum Journalisten absolvieren kann, so ist die zugrundeliegende Idee der «Förderung der Stärken» seiner Meinung nach durchaus allgemein anwendbar.

Mit der Berufsberatung der IV-Stellen und mit anderen «Ämtern» hat Jegge nach eigenen Angaben bisher gute Erfahrungen gemacht. Wenn es ihm gelungen sei, diese für seine Sache zu begeistern, habe er die Mitarbeitenden von Ämtern immer als kooperativ und engagiert erlebt. Jegge ermutigte die Eltern, eigene Anliegen genügend ernst zu nehmen, und phantasievoll, hartnäckig und selbstbewusst dafür einzustehen. Gerade Zusammenschlüsse von Betroffenen wie die ParEpi sind seiner

Meinung nach eine gute Möglichkeit, um sich gemeinsam für die Anliegen benachteiligter Jugendlicher einzusetzen. Jegge erinnerte aber auch daran, dass Arbeit keineswegs das ganze Leben sei. Angesichts der hohen Arbeitslosigkeit erhalten ausserberufliche Selbstverwirklichungs- und Entwicklungsmöglichkeiten seiner Meinung nach eine immer grössere Bedeutung.

Quellen: «Arbeit und berufliche Rehabilitation bei Epilepsie», R. Thorbecke / D. Janz / U. Specht. 1. Auflage 1995. Hrsg.: Stiftung Michael, Münzkamp 5, 22339 Hamburg.
«Abfall Gold»: Über einen möglichen Umgang mit «schwierigen Jugendlichen», Jürg Jegge. Zytglogge Verlag, Gümligen, 1991
Quelle: «Vom Anfall bis zur Zusammenarbeit», S. Ried; G. Schüler. Berlin, Blackwell-Wiss., 1993