

EpilepsyPOWER – Abschlussbericht

Inhalt

1. EINFÜHRUNG	4
2. WISSENSTRANSFER DER PARTNER	6
2.1 Epilepsie.....	6
2.1.1 Definition	6
2.1.3 Klassifizierung von Krampfanfällen	7
2.1.4 Ätiologie und Klassifizierung	8
2.1.5 Epilepsie-Behandlung	9
2.1.6 Epidemiologie und soziale Belastung	10
3. LITERATURÜBERBLICK	11
3.1 Hintergrund.....	11
3.2 Beschäftigungsquote von Menschen mit Epilepsie in Europa	12
3.2.1 Methoden	12
3.2.2 Ergebnisse	14
3.3 Diskussion	22
4. ZIELGRUPPENSPEZIFISCHE ERHEBUNGEN	24
4.1 Einleitung	24
4.2 Methoden	24
4.3 Ergebnisse	25
5. STAND ZU DEN EINGLIEDERUNGSSYSTEMEN IN DEN UNTERNEHMEN DER EINZELNEN PARTNERLÄNDER	44
5.1 Italien	44
5.2 Bulgarien.....	45
5.3 Irland.....	54
5.4 Deutschland	55
5.5 Frankreich.....	61
6. "Studie über die jüngsten Forschungen und Fortschritte in Bezug auf die Auswirkungen von Epilepsie am Arbeitsplatz" in jedem Partnerland	67
6.1 Italien.....	67
6.1.1 Projekte und Initiativen	67
6.2 Bulgarien	69
6.2.1 Projekte und Initiativen	69
6.3 Irland	75

6.3.1 Projekte und Initiativen	75
6.4 Deutschland	79
6.4.1 Projekte und Initiativen	79
6.5 Frankreich	82
6.5.1 Projekte und Initiativen	82
7. ANALYSE DER LERNMERKMALE UND -BEDÜRFNISSE DER PROJEKTZIELGRUPPEN.....	84
8. ZWEI WICHTIGE LEISTUNGSINDIKATOREN (KPI)	87
Stigma	87
Schwere des Anfalls	88
9. ERFOLGREICHE EINGLIEDERUNGSFÄLLE FÜR JEDES PARTNERLAND.....	89
Italien	89
Bulgarien	90
Irland	91
Deutschland	93
Frankreich	94
10. Literaturverzeichnis	99

1. EINFÜHRUNG

Epilepsie ist eine chronische neurologische Erkrankung, von der weltweit 0,4-1 von 100 Menschen betroffen sind. Die Zahl der Jugendlichen, Student:innen und Erwachsenen im erwerbsfähigen Alter mit aktiver Epilepsie in Europa wird auf 3 Millionen Menschen geschätzt (Forsgren et al., 2005). Epilepsie ist durch wiederkehrende Anfälle gekennzeichnet, bei denen es sich um kurze Episoden kognitiver Beeinträchtigungen oder unwillkürlicher Bewegungen eines Körperteils oder des gesamten Körpers handelt und die manchmal mit dem Verlust des Bewusstseins und der Kontrolle über den Körper einhergehen. Da sich die Anfälle oft unvorhersehbar manifestieren und im sozialen Umfeld nicht verborgen bleiben, ist Epilepsie eine Erkrankung, die mit großen Barrieren und geringer sozialer Akzeptanz verbunden ist und die Beschäftigungsfähigkeit stark beeinträchtigt. Die Hälfte der Menschen mit Epilepsie (MmE) geben an, sich stigmatisiert zu fühlen, ein geringeres Gehalt zu erhalten (50 % des Gehalts der allgemeinen Bevölkerung) und oft größere Schwierigkeiten dabei zu haben, ihren Arbeitsplatz langfristig zu behalten. Infolgedessen sind sie häufiger von Arbeitslosigkeit, Unterbeschäftigung und erschwerten Zugangsbedingungen betroffen.

Die Hälfte der Arbeitnehmer:innen mit Epilepsie verschweigt ihren Zustand gegenüber potenziellen Arbeitgeber:innen, wenn sie sich um eine Stelle bewerben, da sie Angst vor Diskriminierung haben.

Viele Arbeitgeber:innen weigern sich, epilepsiekrankte Arbeitnehmer:innen einzustellen, weil sie fälschlicherweise glauben, dass diese anfälliger für Krankheiten und Fehlzeiten am Arbeitsplatz sind. Berufliche Einschränkungen, die Menschen mit Epilepsie auferlegt werden, sind meist ungerecht und beruhen auf Vorurteilen und Missverständnissen. Diese Faktoren könnten durch eine bessere Aufklärung des Hochschulpersonals und der Arbeitgeber:innen sowie Arbeitnehmer:innen erfolgreich überwunden werden. Gleichzeitig könnte eine umfassendere Aufklärung von Menschen mit Epilepsie über epilepsiespezifische medizinische Risiken im Zusammenhang mit dem Arbeitsumfeld dazu führen, dass sie aufgrund einer besseren Informationslage hinsichtlich Ihrer Erkrankung den am besten geeigneten Arbeitsplatz für sich auswählen können.

Das EpilepsyPOWER-Projekt möchte die Eingliederungschancen von Menschen mit Epilepsie auf dem Arbeitsmarkt verbessern. Dafür soll die Anzahl der Personen, die sich in relevanten epilepsiefreundlichen Initiativen engagieren erhöht werden; eine Kultur und eine Praxis für die Umsetzung von Eingliederungssystemen für Menschen mit Epilepsie, die auf der Verbesserung und Aufwertung ihrer Fähigkeiten basieren, verbreitet werden sowie Universitäten, Unternehmen, Kleinst- und Kleinunternehmen bei der Verbesserung der Eingliederung unterstützt werden.

Die beteiligten Organisationen bringen Erfahrungen aus Südeuropa (Italien), dem Osten (Bulgarien), der Mitte (Deutschland) und aus Nordeuropa (Irland) ein.

Durch das Projekt werden die Partner ihr Hauptziel erreichen, die Dienstleistungen, die sie ihren üblichen Endkunden anbieten, zu verbessern und zu erweitern. Die Universitäten Luiss, Campus-Bio-Medico und Grenoble werden ihr Bildungsangebot durch spezielle Lernmodule zum Thema Behindertenmanagement und Epilepsie sowohl für Hochschulstudenten als auch für MBA-Führungskräfte verbessern. Die Epilepsy Alliance Europe (EAE) wird bewährte Verfahren in Bezug auf die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie unter der Zielgruppe verbreiten. Die Handelskammer von Vratsa und das Weiterbildungs- und Beratungsunternehmen emcra werden die Einstellungsmöglichkeiten von Menschen mit Epilepsie unter ihren Kooperationspartnern und in ihren Netzwerken fördern. Während des gesamten Projekts werden die Partner darüber hinaus die Eingliederung zahlreicher marginalisierter Personen fördern, indem sie das Bildungsangebot für ihre Kunden erweitern. Der vorgeschlagene multidisziplinäre Ansatz (Patienten, Ärzte, Professor:innen, Forscher:innen, Manager:innen, Gesetzgeber:innen usw.) in Bezug auf das Thema der Eingliederung benachteiligter Menschen am Arbeitsplatz wird den Partnern helfen, durch ihre Lerninhalte einen innovativen und nachhaltigen Weg der Eingliederung von Menschen mit Epilepsie am Arbeitsplatz zu verbreiten.

2. WISSENSTRANSFER DER PARTNER

2.1 Epilepsie

2.1.1 Definition

Epilepsie ist eine weit verbreitete neurologische Störung, die durch "eine dauerhafte Veranlagung zu epileptischen Anfällen und die neurobiologischen, kognitiven, psychologischen und sozialen Folgen dieses Zustands" gekennzeichnet ist. Die Definition von Epilepsie setzt das Auftreten von mindestens einem epileptischen Anfall voraus".

Ein epileptischer Anfall kann als das Auftreten eines vorübergehenden Symptoms definiert werden.

Die Arbeitsgruppe der Internationalen Liga gegen Epilepsie hat eine praktische Definition vorgeschlagen, um die Epilepsiediagnose zu erleichtern: "Epilepsie kann als eine Erkrankung des Gehirns angesehen werden, die durch eine der folgenden Bedingungen definiert ist: (1) mindestens zwei unprovokierte (oder reflexartige) Anfälle, die im Abstand von mehr als 24 Stunden auftreten; (2) ein unprovokierter (oder reflexartiger) Anfall und eine Wahrscheinlichkeit für weitere Anfälle, die dem allgemeinen Wiederholungsrisiko (mindestens 60 %) nach zwei unprovokierten Anfällen entspricht und innerhalb der nächsten 10 Jahre auftritt; (3) Diagnose eines Epilepsiesyndroms" (Fisher et al., 2014).

2.1.2 Krampfanfälle

Ein Anfall wird definiert als "ein vorübergehendes Auftreten von Anzeichen und/oder Symptomen aufgrund einer anormalen übermäßigen oder synchronen neuronalen Aktivität im Gehirn" (Fisher et al., 2005).

Die Symptome, die während der Anfälle auftreten, können je nach betroffenem Hirnareal unterschiedlich sein.

Krampfanfälle können provoziert und unprovokiert sein. Ein Anfall, der durch eine vorübergehende Schädigung des Gehirns ausgelöst wird, erlaubt keine Epilepsie-Diagnose (z. B. ein durch eine Hirnverletzung ausgelöster Anfall). Dieser Zustand unterscheidet sich von jeder Störung, die dem Gehirn eine dauerhafte Veranlagung zur Anfallsbildung verleiht (z. B. Hirntumor/fokale Dysplasie). Die Diagnose Epilepsie kann also nicht gestellt werden, wenn ein provoziertes Anfall auftritt, da es sich um einen reversiblen Zustand handelt, der mit einem akuten Insult zusammenhängt.

2.1.3 Klassifizierung von Krampfanfällen

Auf der Grundlage der klinischen Manifestationen und des beteiligten neuronalen Netzwerks können Anfälle wie folgt klassifiziert werden:

- fokale einsetzende Krampfanfälle;
- generalisierte Krampfanfälle;
- Krampfanfälle mit unbekanntem Ausmaß.

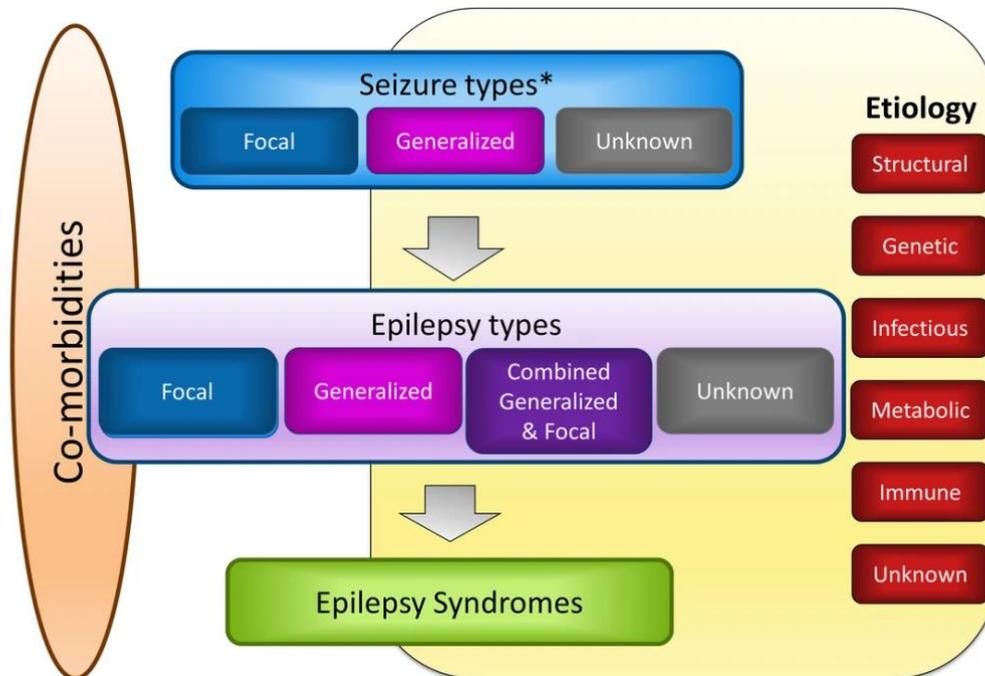


Abbildung 1 - Rahmen für die Klassifizierung der Epilepsien (Fisher et al., 2017)

Fokal einsetzende Krampfanfälle

Fokal einsetzende Anfälle haben ihren Ursprung in einer einzelnen Hemisphäre in einem kortikalen und/oder subkortikalen Bereich.

Ein wichtiges Merkmal fokaler Anfälle ist die Beeinträchtigung des Bewusstseins. Bewusstsein kann definiert werden als "Wissen über sich selbst und die Umwelt". Daher können wir bei fokalen Anfällen unterscheiden:

- fokale bewusste Anfälle: Selbsterkenntnis und Fähigkeit zur Interaktion mit der Umwelt bleiben erhalten;
- fokale Anfälle mit Bewusstseinsstörungen: mit Beeinträchtigung der Selbsterkenntnis und der Interaktion mit der Umwelt.

Eine weitere Klassifizierung fokaler Anfälle impliziert eine Unterscheidung zwischen fokalen Anfällen mit motorischem Beginn/nicht motorischem Beginn.

Zu den fokal-motorischen Verhaltensweisen gehören diese Aktivitäten: atonisch (fokaler Tonusverlust), tonisch (anhaltende fokale Versteifung), klonisch (fokale rhythmische

Zuckungen), myoklonisch (unregelmäßige, kurze fokale Zuckungen) oder epileptische Spasmen (fokale Beugung oder Streckung der Arme und Beugung des Rumpfes).

Nicht-motorische fokale Anfälle umfassen: sensorische Anfälle (somatosensorische, olfaktorische, visuelle, auditive, gustatorische, Heiß-Kalt-Empfindungen oder vestibuläre Empfindungen), kognitive Anfälle (Defizite in der Sprache, Déjà-vu, Jamais-vu, Halluzinationen, Illusionen und erzwungenes Denken), autonome Anfälle (gastrointestinale Empfindungen, Hitze- oder Kältegefühl, Erröten, Piloerektion (Gänsehaut), Herzklopfen, sexuelle Erregung, Veränderungen der Atmung), emotionale Anfälle (mit Furcht, Angst, Unruhe, Wut, Paranoia, Vergnügen, Freude, Ekstase, Lachen (gelastisch) oder Weinen (dakrystisch)).

Ein weiterer Anfallstyp, der in der ILAE-Klassifikation erwähnt wird, ist der fokale bis bilaterale tonisch-klonische Anfall: Diese Art von Anfall beginnt als fokaler Anfall, aber die Anfallsaktivität breitet sich schnell auf beide Hemisphären aus.

Die Symptome können in manchen Fällen pathognomonisch für einen bestimmten Weg sein. Epilepsie und Anfälle spiegeln in erster Linie dynamische Prozesse wider, die mit den an der Erkrankung beteiligten Gehirnkreisläufen zusammenhängen.

Generalisierte Krampfanfälle

Generalisierte Anfälle sind auf eine pathologische und gleichzeitige Aktivierung beider Gehirnhälften zurückzuführen, die meist mit einer Bewusstseinsstörung einhergeht. Diese Art von Anfällen kann klassifiziert werden in:

- Motorisch: tonisch-klonische, klonische, tonische, myoklonische, myoklonisch-tonisch-klonische, myoklonisch-atonische, atonische und epileptische Krämpfe;
- nicht-motorisch (typische und atypische Abwesenheiten).

Die Unterscheidung zwischen generalisierten und fokalen Anfällen kann schwierig sein, so dass weitere diagnostische Untersuchungen, wie Elektroenzephalogramm und MRT, für die Unterscheidung nützlich sein könnten.

Wenn der Beginn unklar ist, können die Anfälle als Anfälle mit unbekanntem Beginn definiert werden.

2.1.4 Ätiologie und Klassifizierung

Es gibt eine Vielzahl von Ursachen für Epilepsie, so dass wir zur Erleichterung der Diagnose EEG und MRT einsetzen können. Die ILAE hat eine ätiologische Klassifizierung vorgeschlagen, die 6 verschiedene Arten von Epilepsie umfasst:

1. Strukturelle Epilepsie: eine strukturelle Anomalie des Gehirns (genetisch oder erworben) kann das erhöhte Risiko eines Anfalls begründen (Schlaganfall, Trauma, kortikale Dysplasie usw.)
2. Genetische Epilepsie: Die Anfälle sind auf die Auswirkungen einer (bekannten oder vermuteten) genetischen Mutation zurückzuführen (z. B. Mutation von KCNQ2).
3. Infektiös: Krampfanfälle treten aufgrund einer akuten Infektion wie Meningitis/Enzephalitis auf.
4. Stoffwechsel: Bestimmte Stoffwechselstörungen, die häufig genetisch bedingt sind, könnten die Veranlagung zu Krampfanfällen erklären.
5. Immunsystem: es entsteht durch eine spezifische Entzündung des zentralen Nervensystems
6. Unbekannt: Das bedeutet, dass die Ursache der Epilepsie noch nicht bekannt ist.

2.1.5 Epilepsie-Behandlung

Die Epilepsiebehandlung ist präventiv, nicht kurativ: In den meisten Fällen basiert sie auf einer medikamentösen Therapie.

Anfallshemmende Medikamente behandeln die Erkrankung nicht, aber sie werden eingesetzt, um das Risiko eines erneuten Anfalls zu verringern.

Die ersten Medikamente gegen Krampfanfälle wurden zu Beginn des Jahres 1900 entdeckt. Wir verfügen über mehr als 20 Medikamente gegen Krampfanfälle. Neurologen können zwischen all diesen Medikamenten wählen und die Therapie auf die individuellen Merkmale (Geschlecht, Alter, Syndrom), Begleiterkrankungen und Begleittherapie abstimmen. In der Regel beginnen sie mit einem einzigen Medikament, aber manchmal müssen sie mehr als ein Medikament nehmen, um die Anfälle zu kontrollieren (Glauser et al., 2013).

Bei etwa 30 % der Menschen mit Epilepsie gelingt es nicht, die Anfälle mit zwei angemessenen und gut verträglichen Antiepileptika zu kontrollieren (Kwan 2011).

Zu den Behandlungen für medikamentenresistente Epilepsie gehören:

- Chirurgie (therapeutisch oder palliativ)
- Tiefe Hirnstimulation
- Stimulation des Vagusnervs
- Chetogene Ernährung.

2.1.6 Epidemiologie und soziale Belastung

Die Häufigkeit der Epilepsie liegt weltweit bei 61,4 pro 100.000 Einwohner:innen pro Jahr, sie variiert mit dem Alter und hat zwei Spitzenwerte in der Kindheit und im höheren Alter.

Epilepsie führt auch zu einer höheren Behinderung, erhöhter Sterblichkeit, Morbidität, Stigmatisierung und sozialen Kosten (Beghi, 2020). Obwohl dank der Fortschritte bei der Diagnose und der (chirurgischen und pharmakologischen) Therapie die überwiegende Mehrheit der Menschen mit Epilepsie eine Anfallskontrolle erreichen kann (etwa 70 %), ist die soziale Integration nach wie vor schwer zu bewältigen. Epilepsie ist eine komplexe und heterogene Erkrankung, die zahlreiche und unterschiedliche Aspekte des Lebens eines Menschen beeinflusst. Die kognitiven Fähigkeiten können durch die Krankheit oder die Wirkung von Medikamenten gegen die Anfälle beeinträchtigt sein, so dass Menschen mit Epilepsie häufig einen niedrigen Bildungsstand erreichen und unterqualifiziert sind. Einschränkungen beim Autofahren tragen zu Stigmatisierung, verminderter Lebensqualität und Unterbeschäftigung bei. Epilepsie beeinträchtigt sogar die soziale Integration, den sozialen Status und den Familienstand.

Ein weiterer wichtiger Faktor ist das Vorhandensein psychiatrischer Komorbiditäten, die häufiger als in der Allgemeinbevölkerung auftreten, wie Angst und Depression (Keezer et al., 2016).

Neben den internen Faktoren sind auch externe Hindernisse zu nennen, insbesondere Stigmatisierung (wahrgenommen und praktiziert), falsche Mythen, Missverständnisse, Unwissenheit, geringe soziale und familiäre Unterstützung.

Epilepsie *an sich* führt zu erhöhten Kosten, insbesondere für langfristige medizinische und chirurgische Behandlungen. Die indirekten Kosten hängen mit der Arbeitslosigkeit zusammen, aber der Verdienstaufschlag ist möglicherweise schwer zu schätzen.

All diese Faktoren, zusammen mit der Unvorhersehbarkeit von Anfällen und der schlechten Anfallskontrolle, sind die Gründe für eine beeinträchtigte Lebensqualität, eine schwierige soziale Integration und eine zunehmende Marginalisierung von Menschen mit Epilepsie (Beghi, 2016; Keezer et al., 2016; Kerr, 2012).

3. LITERATURÜBERBLICK

3.1 Hintergrund

Epilepsie ist eine weit verbreitete neurologische Störung, die alle Aspekte des individuellen Lebens, einschließlich der sozialen Integration, beeinträchtigt. Krampfanfälle sind nur ein kleiner Teil des komplexen und heterogenen Bildes dieser Erkrankung. Tatsächlich gehören Nebenwirkungen von Medikamenten, psychiatrische Komorbiditäten und kognitive Defizite zu den individuellen Merkmalen, die die Belastung durch Epilepsie erhöhen (Bautista et al., 2014; Beghi, 2020). All diese Faktoren wirken sich negativ auf das Bildungsniveau und die Beschäftigung aus.

Andererseits tragen falsche Überzeugungen, Missverständnisse und Bedenken der Arbeitgeber:innen zur Arbeitslosigkeit von Menschen mit Epilepsie bei (Collings & Chappell, 1994; Gloag, 1985; Jacoby et al., 2005).

Wir können also die Beschäftigungssituation von Menschen mit Epilepsie als eine Kombination aus internen Faktoren (Anfälle, kognitive Defizite usw.) und externen Faktoren (Stigmatisierung, Einstellung der Arbeitgeber:innen usw.) beschreiben.

Trotz guter Anfallskontrolle ist Arbeitslosigkeit bei Menschen mit Epilepsie viel häufiger verbreitet als in der Allgemeinbevölkerung.

Obwohl Epilepsie eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen ist und den höchsten Anteil an behinderungsbereinigten Lebensjahren unter den neurologischen Erkrankungen aufweist (Beghi, 2020), erschweren fehlende spezifische Rechtsvorschriften und Eingliederungsprogramme die berufliche Integration.

Hier sind vor allem drei Ausnahmen zu nennen: der Americans with Disabilities Act (ADA) in den USA, der Health and Safety at Work Act (1974) und der Equality Act (2010) in Europa.

Die Beschäftigung ist eine der wichtigsten Determinanten für wirtschaftliche Unabhängigkeit, Selbstwertgefühl und individuelle Identität. Arbeitslosigkeit führt zu mangelnder Unabhängigkeit, vermindertem Selbstwertgefühl, verstärktem Gefühl der Stigmatisierung und folglich zu geringerer Lebensqualität (Jahoda & Marie, 1982).

Arbeitslosigkeit kann zu emotionalen und Verhaltensproblemen bei Menschen mit Epilepsie beitragen (Taylor et al., 2011).

Eine Strategie zur Verbesserung der Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie besteht darin, Programme zu entwickeln, die sie mit Informationen versorgen, damit sie den am besten geeigneten Arbeitsplatz finden und Missverständnisse und Unwissenheit am Arbeitsplatz bekämpfen. Nishida hat vor kurzem nachgewiesen, dass das Risiko anfallsbedingter Unfälle mit dem von Verletzungen vergleichbar ist, die nicht mit Anfällen in Verbindung stehen (Nishida et al., 2020).

Auch wenn Fehlzeiten und Unfälle bei Arbeitnehmer:innen mit Epilepsie nicht höher sind, scheinen die Gehälter von Menschen mit Epilepsie niedriger zu sein als die der anderen Kolleg:innen (Lassouw et al., 1997).

Obwohl Studien ein höheres Unfallrisiko bei Menschen mit Epilepsie belegen, ist festzustellen, dass diese Verletzungen am Arbeitsplatz nicht mit Krampfanfällen zusammenhängen (Cornaggia et al., 2006). Obwohl viele Autor:innen versucht haben, die Beschäftigungssituation weltweit zu beschreiben (Bautista et al., 2014; Smeets et al., 2007; Wo et al., 2015), ist die Schätzung der tatsächlichen Arbeitslosenquote nach wie vor eine Herausforderung.

Epilepsie kann eine "verborgene Krankheit" sein, und Menschen mit Epilepsie können ihre Krankheit aus Angst oder Stigmatisierung vor Arbeitgeber:innen verbergen, auch wenn dies als Vertrauensbruch ausgelegt werden kann (Jacoby et al., 2005). Ein weiteres zentrales Thema der Beschäftigung ist daher die Offenlegung. Um die Beschäftigung in Europa zu definieren, haben wir eine systematische Übersichtsarbeit erstellt, die Artikel über die Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie und Faktoren, die ihre Beschäftigung beeinflussen, berücksichtigt.

3.2 Beschäftigungsquote von Menschen mit Epilepsie in Europa

3.2.1 Methoden

3.2.1.1 Strategieforschung

Wir suchten in Pubmed und GoogleScholar nach Artikeln über Epilepsie und Beschäftigung. Unser Suchbegriff wurde wie folgt formuliert: "Epilepsie UND Beschäftigung ODER Job ODER Arbeit". Wir verwendeten das RAYYAN-Überprüfungssystem, um insgesamt 7272 Artikel zu überprüfen.

Anhand der PRISMA-Leitlinien (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses) führten wir eine systematische Überprüfung zum Thema Epilepsie und Beschäftigung durch (Liberati et al., 2009). Wir wählten 55 Artikel aus den Jahren 1958 bis 2022 aus, wobei wir diejenigen mit der falschen Publikationsart (20) oder der falschen Population (30) ausschlossen.

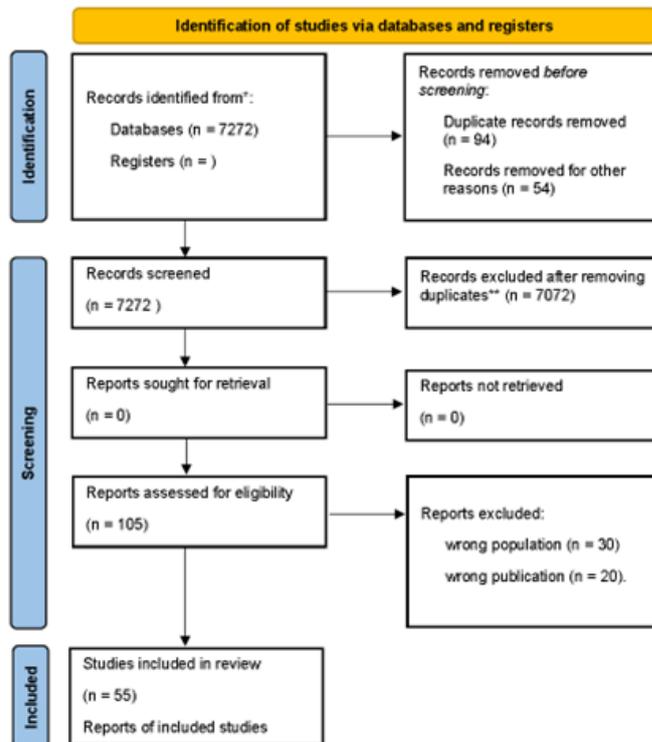


Abbildung 2 Bevorzugte Berichterstattungselemente für systematische Übersichten und Meta-Analysen

Wir unterteilten diese Artikel in solche, die über den Beschäftigungsstatus berichten, und solche, die nur die Faktoren beschreiben, die zu Beschäftigung und Arbeitslosigkeit beitragen. Wir haben auch besondere Fälle berücksichtigt: Menschen mit Epilepsie, die sich einer Hirnoperation unterziehen mussten, und Menschen mit spezifischen Syndromen (z. B. Epilepsie im Kindesalter). Schließlich haben wir als Teil der externen Faktoren, die zur Arbeitslosigkeit beitragen, Artikel ausgewertet, die die Einstellung der Arbeitgeber:innen analysieren.

3.2.1.2 Einschlusskriterien

Wir haben Artikel in englischer Sprache aufgenommen und solche, die in anderen Sprachen verfasst wurden, ausgeschlossen. Wir haben Artikel über Menschen, die in Europa und im Vereinigten Königreich leben, berücksichtigt, da das Vereinigte Königreich Teil des geografischen Gebiets der Europäischen Union ist und bis 2020 politisch zur EU gehörte. Wir haben sogar Artikel über chirurgische Ergebnisse und spezifische Syndrome (myoklonische Epilepsie, Epilepsie im Kindesalter, Absence-Epilepsie) berücksichtigt.

3.2.1.3 Auswahl der Studie

Die Artikel wurden anhand des Rayyan-Review-Systems gesichtet. Wir haben die Artikel anhand des Titels und der Zusammenfassung überprüft. Wir haben alle Arbeiten ausgewählt, die im Titel oder in der Zusammenfassung den Begriff "Beschäftigung" und/oder "beschäftigt" enthalten.

Zwei Gutachter lasen alle Artikel und kategorisierten sie wie folgt:

- 41 Artikel berichteten über den Beschäftigungsstatus (6 enthielten chirurgische Personen mit Epilepsie);
- 6 Artikel über die Ergebnisse von Operationen;
- 4 Artikel über die Einstellung der Arbeitgeber:innen;
- 7 Artikel über Faktoren, die zur Beschäftigung/Arbeitslosigkeit beitragen;
- 6 Artikel zum Thema Offenlegung;
- 3 Artikel betrafen besondere Situationen: Epilepsie im Kindesalter, Absence-Epilepsie und myoklonische Epilepsie (JME).

3.2.1.4 Beschäftigungsstatus

In den ausgewählten Artikeln wurden unterschiedliche Stichprobengrößen berücksichtigt, und sie enthielten häufig keine Angaben zur spezifischen Beschäftigungs-/Arbeitslosenquote. In einigen Artikeln wurde die Arbeitslosigkeit unter verschiedenen Bedingungen betrachtet, wie z. B. bei Hausfrauen, Beziehern von Erwerbsunfähigkeitsrenten usw. Aus all diesen Gründen war die Bewertung der tatsächlichen Arbeitslosenquote nicht eindeutig, so dass wir beschlossen, die Artikel in solche zu unterteilen, die über die gleiche Beschäftigungs-/Arbeitslosenquote im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung berichten, und solche, die eine andere Quote angeben.

3.2.2 Ergebnisse

3.2.2.1 Beschäftigungsstatus und Arbeitslosenquote.

Die Arbeitslosenquoten von Menschen mit Epilepsie sind in Europa unterschiedlich.

Die meisten der untersuchten Artikel stammten aus dem Vereinigten Königreich (12), weitere Artikel analysierten die Situation in den folgenden Ländern: Niederlande (6), Deutschland (5), Schweden (4), Estland (3) und Spanien (3), Irland (2), Dänemark (2), Polen (2) und Finnland (2).

Nur in einigen Artikeln wurde ein Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung vorgenommen.

GLEICHARTIGE RATEN: Scambler gelang es 1980 in einer Befragung im Rahmen von Studien über Allgemeinmediziner, die folgende Beschäftigungssituation im Vereinigten Königreich zu beschreiben: 31/42 (74 %) der Männer im erwerbsfähigen Alter, 6/19 (32 %) der verheirateten Frauen und 5/12 (42 %) der unverheirateten Frauen waren erwerbstätig, wobei die entsprechenden Quoten in der Allgemeinbevölkerung 81 % (Männer), 48 % (verheiratete Frauen) und 42 % (unverheiratete Frauen) betragen (Scambler & Hopkins, 1980).

Ann Jacoby hat in zahlreichen Studien die Beschäftigungssituation im Vereinigten Königreich in den 90er Jahren sowohl aus Sicht der Arbeitgeber:innen als auch der Arbeitnehmer:innen analysiert (Jacoby, 1992, 1995; Jacoby et al., 2005). In diesen Studien aus den Jahren 1992 und 1995 wurde bei Menschen mit gut kontrollierter Epilepsie eine ähnliche Beschäftigungsquote wie in der Allgemeinbevölkerung nachgewiesen.

Im Jahr 1992 lag die Beschäftigungsquote bei 91 % der Männer und 74 % der Frauen unter 60 Jahren; von den Arbeitslosen gaben nur 3 % Epilepsie als Hauptgrund an (Jacoby, 1992). Ähnliche Ergebnisse wurden 1995 beschrieben: Von 494 Menschen mit Epilepsie im erwerbsfähigen Alter waren 71 % erwerbstätig, 26 % arbeitslos und 3 % der Arbeitslosen gaben Anfälle als Grund für ihre Arbeitslosigkeit an (Jacoby, 1995). In den letzten Jahren wiesen Herodes und Rätsepp ähnliche Arbeitslosenquoten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung in Estland nach (Herodes et al., n.d.; Rätsepp et al., 2000). Auch Geerts berichtete in einer Follow-up-Erhebung unter Menschen mit Epilepsiebeginn im Kindesalter, unabhängig vom Syndrom oder der spezifischen Art der Epilepsie, über eine ähnliche Erwerbsquote im Vergleich zur niederländischen Allgemeinbevölkerung: idiopathische Epilepsie 91,5 %, symptomatische Epilepsie 91,3 %, kryptogene Epilepsie 97,1 %, Epilepsie in Remission 93,2 %, aktive Epilepsie 91,2 %, alle im Vergleich zu niederländischen Gleichaltrigen 92,0 % (Geerts et al., 2011). Kürzlich wurden in einer multizentrischen epidemiologischen Querschnittsstudie in Spanien bei Menschen mit Epilepsie im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ähnliche Beschäftigungs- und Arbeitslosenquoten festgestellt. (Marinas et al., 2011). Und schließlich zeigte Reinholdson, dass anfallsfreie Personen mit einem IQ von mehr als 70 selbst in speziellen Fällen, in denen chirurgische Behandlungsergebnisse berücksichtigt werden, das gleiche Beschäftigungsniveau wie die Allgemeinbevölkerung erreichen (Reinholdson et al., 2020).

UNTERSCHIEDLICHE QUOTEN: Im Jahr 1992 beschrieb Callaghan die Beschäftigungssituation in Irland in einer Population von 343 Menschen mit Epilepsie: 34 % der Männer und 28 % der Frauen waren arbeitslos; 53 % der Männer und 24 % der Frauen waren erwerbstätig; 1 % der Männer und 41 % der Frauen verrichteten Hausarbeiten; 8 % der Männer und 7 % der Frauen waren in geschützten Beschäftigungsverhältnissen tätig; 4 % der Männer und < 1 % der Frauen waren im Ruhestand. Sie verglichen auch die Arbeitslosenquote

der Männer (34 %) mit der der Allgemeinbevölkerung (14 %) in denselben Jahren und stellten eine höhere Unterbeschäftigung bei Menschen mit Epilepsie fest (Callaghan N, 1992).

Selbst Collings et al. berichteten über eine Arbeitslosenquote von 12 % im Vergleich zu 9 % der nationalen Arbeitslosenquote im Vereinigten Königreich im Jahr 1994. (Collings & Chappell, 1994)

Kürzlich wies Kourchouov eine höhere Arbeitslosenquote bei Menschen mit Epilepsie in Deutschland nach, obwohl 1996 das Gesetz zur Förderung der Beschäftigung (LSE) erlassen wurde (Kourchouov et al., 2012). Eldevik verglich in einer prospektiven schwedischen Längsschnittstudie die Beschäftigungsquote von anfallsfreien Patienten nach der Operation: In der Allgemeinbevölkerung arbeiteten 65 % bis 71 % der 25- bis 54-Jährigen Vollzeit, während es bei anfallsfreien Patienten 5 Jahre nach der Operation 36 % und 10 Jahre nach der Operation 65 % waren (Edelvik et al., 2015)

Für Polen wies Majkowska eine niedrigere Beschäftigungsquote bei Menschen mit Epilepsie (49 %) im Vergleich zur polnischen und europäischen Bevölkerung (59,3 % bzw. 64,6 %) nach. (Majkowska-Zwolińska et al., 2012)

3.2.2.2 Faktoren, die zur Arbeitslosigkeit und Unterbeschäftigung beitragen

Im Allgemeinen sind die Faktoren, die zur Arbeitslosigkeit beitragen, und die Determinanten der Beschäftigung vielfältig und unterschiedlich, aber wir können davon ausgehen, dass Arbeitslosigkeit und Unterbeschäftigung bei Menschen mit Epilepsie auf eine Kombination aus externen und internen Faktoren zurückzuführen sind.

Interne Faktoren umfassen individuelle Eigenschaften, klinische Merkmale und Selbstkonzepte.

Die Arbeitsatmosphäre, das Wissen und die Einstellung der Arbeitgeber:innen sind die wichtigsten externen Determinanten des Beschäftigungsstatus bei Epilepsie.

Unter den individuellen Faktoren scheinen sich ein **jüngeres Alter** und ein **früher Krankheitsbeginn** auf die Fähigkeit auszuwirken, eine gute Arbeitsstelle zu suchen und zu erhalten (Gordon & Russell, 1958; Herodes et al., n.d.; Jennum et al., 2021; Walther et al., 2018).

Andere Studien kommen zu gegenteiligen Ergebnissen: In einer finnischen Studie wies Sillanpää nach, dass der Beginn im Alter von >6 Jahren ein Faktor ist, der eine gute Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie fördert (Sillanpää & Schmidt, 2010).

In der Tat haben Geerts et al. in den letzten Jahren gezeigt, dass **Epilepsie im Kindesalter** eng mit einem niedrigeren Bildungsniveau verbunden ist, was eine mögliche Ursache für ein niedrigeres berufliches Niveau darstellt (Geerts et al., 2011).

Andererseits wies Haag nach, dass **ältere Menschen** eine geringere Wahrscheinlichkeit haben, erwerbstätig zu sein. Ähnliche Ergebnisse wurden 1996 von Jacoby et al. in einer großen Kohortenstudie im Vereinigten Königreich nachgewiesen (Jacoby et al., 1996).

Unter Berücksichtigung der klinischen Faktoren sind **Anfallsfreiheit** und **Anfallsfreiheit die** wichtigsten Determinanten für eine gute Beschäftigung. In mehreren Studien wurde die Anfallsschwere als Haupterklärung für die Arbeitslosigkeit bei Menschen mit Epilepsie angegeben: 1992 stellte Jacoby, der sich auf eine Population gut kontrollierter Menschen mit Epilepsie konzentrierte, fest, dass eine aktive Epilepsie (Anfälle, die in den letzten zwei Jahren auftraten) die Beschäftigungsbedingungen beeinflusste (Jacoby, 1992). Drei Jahre später stellte dieselbe Gruppe in einer ähnlichen Population fest, dass Schweregrad, Häufigkeit und Kontrollierbarkeit von Anfällen mit der Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie korreliert waren (Jacoby, 1995).

Refraktäre Epilepsie kann die langfristigen sozialen Ergebnisse von Menschen mit Epilepsie, einschließlich der Beschäftigung, beeinträchtigen (Marinas et al., 2011). Im Gegensatz dazu sind Anfallsfreiheit und das Fehlen eines Status epilepticus in der Vorgeschichte positive Faktoren bei Menschen mit Epilepsie im Kindesalter (Sillanpää & Schmidt, 2010)

Später zeigten andere Autoren, dass eine **höhere Anfallshäufigkeit** mit Arbeitslosigkeit verbunden war (Chaplin et al., 1998; Geerlings et al., 2015; Herodes et al., n.d.; Jacoby, 1995; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Rätsepp et al., 2000; Reinholdson et al., 2020; Scambler & Hopkins, 1980). Da die **Behandlung mit anfallshemmenden Medikamenten** zur Anfallskontrolle und in den meisten Fällen zur Anfallsfreiheit führt, ist sie ein weiterer klinischer Faktor, der mit der Beschäftigung zusammenhängt (Jennum et al., 2011; Schneider-Von Podewils et al., 2014). Sogar die Art der Anfälle beeinflusst die Beschäftigung: tonisch-klonische Anfälle sind mit einem schlechteren Beschäftigungsstatus verbunden (Jacoby, 1995; Schneider-Von Podewils et al., 2014).

Ein weiterer relevanter Faktor ist die **Kognition**: Kognitive Defizite und intellektuelle Einschränkungen beeinträchtigen durchweg das Erreichen von Arbeitsplätzen (Geerlings et al., 2015; Gordon & Russell, 1958; Thompson & Oxley, 1988). Auch schulische Schwierigkeiten und ein geringerer Bildungsstand tragen zur Arbeitslosigkeit bei (McLellan, 1987; Mireia et al., 2021).

Andere Aspekte wie **psychiatrische Komorbiditäten** (Mireia et al., 2021; Pond & Bidwell, n.d.; Sillanpää & Schmidt, 2010), insbesondere Angst und Depression (Jacoby, 1995; McLellan, 1987; Mireia et al., 2021), beeinträchtigen die Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie. Auch **Polytherapie** kann den Beschäftigungsstatus und die Lebensqualität beeinträchtigen (Haag et al., 2010; Marinas et al., 2011).

Die Einstellung der Arbeitgeber:innen und die **Stigmatisierung** gehören zu den externen Faktoren, die zur Arbeitslosigkeit beitragen. In der Tat führen falsche Vorstellungen und

Mythen über Menschen mit Epilepsie zu Diskriminierung durch Arbeitgeber:innen und Selbstverleugnung der Arbeitnehmer am Arbeitsplatz (Chaplin et al., 1998; Scambler & Hopkins, 1980; Thompson & Oxley, 1988).

Die Einstellung des Arbeitgebers und ein ungünstiges familiäres Umfeld können die Erlangung einer guten Beschäftigungsposition behindern (Elwes et al., 1991; Geerlings et al., 2015; Jacoby et al., 2005; Thompson & Oxley, 1988).

Einschränkungen, die sich aus spezifischen Arbeitsproblemen ergeben, wie z. B. die Arbeit mit Maschinen oder Führerscheinbeschränkungen, können den Beschäftigungsstatus von Menschen mit Epilepsie beeinflussen (Elwes et al., 1991; Schulz et al., 2013).

Zusammenfassend können wir uns auf die Arbeit von Gloag beziehen, in der er drei Aspekte hervorhob, die die berufliche Position von Menschen mit Epilepsie beeinträchtigen: die Gefahren, die einige Berufe im Falle von Anfällen mit sich bringen; Ängste und Vorurteile auf Seiten der Arbeitgeber:innen und Kolleg:innen; Verhaltens- und mentale Abnormitäten (Gloag, 1985)). Geerlings et al. haben auch ein spezifisches Vorhersage-Risikoprofil erstellt, das sich aus einem wenig unterstützenden familiären Umfeld, einer geringeren Intelligenz und einer höheren Anfallshäufigkeit und anhaltenden Anfällen zusammensetzt (Geerlings et al., 2015).

3.2.2.3 Unterbeschäftigung und niedrigere Löhne

In einigen Beiträgen wurde zwar nicht über eine höhere Arbeitslosigkeit berichtet, doch wurden Nachteile für Menschen mit Epilepsie am Arbeitsplatz nachgewiesen. Insbesondere wurde in einigen von ihnen nachgewiesen, dass Menschen mit Epilepsie weniger verdienen (Jennum et al., 2011; Lassouw et al., 1997), in anderen Artikeln wurde gezeigt, dass Menschen mit Epilepsie im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung unterbeschäftigt sind (Callaghan N, 1992; Olsson & Campenhausen, 1993; D. P. Shackleton et al., 2003), was auf ein niedrigeres Bildungsniveau (Geerts et al., 2011), die Einstellung der Arbeitgeber:innen, falsche Vorstellungen und Selbstverleugnung zurückzuführen sein kann.

3.2.2.4 Beschäftigungsfördernde Faktoren

Die Beschäftigung wird durch andere Faktoren als die zuvor beschriebenen begünstigt. Einer der am häufigsten genannten Faktoren, die eine Beschäftigung begünstigen, ist die Remission von Anfällen oder eine gute Anfallskontrolle (Beghi et al., 2000; Chaplin et al., 1998; Collings & Chappell, 1994; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Sillanpää & Schmidt, 2010). Einige Erfahrungen in Irland, dem Vereinigten Königreich und Belgien haben gezeigt, dass **Ausbildung und Arbeits- und Berufsberatung** die Beschäftigung von Menschen mit

Epilepsie stärker begünstigen als andere Faktoren (Carroll, 1992; Chaplin et al., 1998; SOREL, 1972). Eine **gute Ausbildung** ermöglicht es Menschen mit Epilepsie tatsächlich, höhere schulische und berufliche Leistungen zu erzielen (Edelvik et al., 2015; Graham Jones, 1965; Herodes et al., n.d.; Koponen et al., 2007; Rätsepp et al., 2000). Eine gute Arbeitsatmosphäre, die aus guten Beziehungen und einer guten individuellen Wahrnehmung besteht, erhöht die Wahrscheinlichkeit, beschäftigt zu werden (Collings & Chappell, 1994; Graham Jones, 1965). Wie bereits erwähnt, tragen auch klinische Faktoren wie eine **geringere Anzahl von Medikamenten gegen Anfallsleiden** zu einer guten Beschäftigungssituation bei (De Boer, 2005). Menschen mit **normaler Intelligenz** neigen dazu, eine bessere Ausbildung und folglich auch eine bessere berufliche Position zu erhalten (Reinholdson et al., 2020; Sillanpää & Schmidt, 2010; SOREL, 1972). Mit Blick auf spezifische Funktionen wies Partanen nach, dass ein besseres Arbeitsgedächtnis und bessere Exekutivfunktionen mit einer Verbesserung des Beschäftigungsstatus bei chirurgischen Patienten verbunden waren (Partanen et al., 2022).

Wie im vorherigen Abschnitt erklärt, ist der Beschäftigungsstatus eng mit der **Anfallskontrolle und Anfallsfreiheit** verbunden (Chaplin et al., 1998; Edelvik et al., 2015; Mclellan, 1987; Schulz et al., 2013; SOREL, 1972; Walther et al., 2018). Schließlich trägt der Besitz eines Führerscheins auch zur Unabhängigkeit und damit zur Verbesserung der Beschäftigungssituation von Menschen mit Epilepsie bei (Schulz et al., 2013).

Betrachtet man die Langzeitergebnisse, so hat die Operation einen bescheidenen, aber signifikanten Einfluss auf den Beschäftigungsstatus von OP-Kandidaten (Carreño et al., 2008; Dupont et al., 2006; Walther et al., 2018).

Betrachtet man die externen Faktoren, so ist neben der Einstellung der Arbeitgeber:innen die Verabschiedung von Gesetzen zur Förderung der Eingliederung von Menschen mit Epilepsie am Arbeitsplatz eine der wichtigsten Determinanten zur Unterstützung der Beschäftigung, wie in Deutschland nachgewiesen wurde (Korchounov et al., 2012).

3.2.2.5 Langfristige Ergebnisse und besondere Bedingungen

Bei der Analyse von spezifischen Bedingungen wie:

- In Schweden analysierte Olsson die Langzeitfolgen bei Menschen mit Absence-Epilepsie. In etwa 74 % der Fälle beeinträchtigte die Epilepsie soziale Aspekte wie Schulbildung, Beruf und Beziehungen, unabhängig von der Anfallskontrolle (Olsson & Campenhausen, 1993).

- Peña et al. konzentrierten sich auf eine Population von Menschen mit refraktärer Epilepsie und stellten fest, dass die Ergebnisse bei Menschen mit höheren Angst- und Depressionswerten schlechter ausfielen (Peña et al., 2009).
- Zwei Studien konzentrierten sich auf die Ergebnisse von Menschen mit Epilepsie im Kindesalter: Geerts et al. wiesen nach, dass Menschen mit Epilepsie im Kindesalter trotz Remission eine geringere berufliche Leistung erbringen (Geerts et al., 2011). Andererseits wiesen Sillanpää et al. bessere Beschäftigungsergebnisse bei Personen mit normaler Intelligenz, Epilepsiebeginn im Alter von mehr als 6 Jahren, guter Berufsausbildung, ununterbrochener Remission und ohne Status epilepticus in der Vorgeschichte nach (Sillanpää & Schmidt, 2010).
- Reinholdson et al. wiesen nach, dass die Ergebnisse nach einer Operation im Kindesalter von einer normalen Intelligenz, Anfallsfreiheit und einem höheren Alter bei der Operation abhängen (Reinholdson et al., 2020). Auch Partanen in Finnland zeigte, dass normale kognitive Funktionen mit besseren sozialen Ergebnissen nach der Operation korreliert sind (Partanen et al., 2022).
- Edelvik untersuchte die Langzeitergebnisse nach einer resektiven Operation: Jüngere Menschen, anfallsfreie Patienten und Menschen, die zu Beginn der Studie berufstätig waren bzw. studierten, hatten bessere Ergebnisse (Edelvik et al., 2015).
- In Fällen, die für eine chirurgische Behandlung in Frage kommen, scheint die Operation den Beschäftigungsstatus von Menschen mit Behinderung zu verbessern: Zu dieser Schlussfolgerung kommen wir, wenn wir die Ergebnisse von Menschen, die sich keiner Operation unterziehen (Carreño et al., 2011), mit denen von Menschen vergleichen, die sich einer Operation unterziehen (Dupont et al., 2006). Eine extratemporale Operation führt zu einer besseren Lebensqualität und folglich zu besseren psychosozialen Ergebnissen, insbesondere bei Menschen, die anfallsfrei werden (Walther et al., 2018).
- Schneider-von Podewils wiesen auf die besondere Situation von Menschen mit Janz-Syndrom hin: Sie belegten, dass eine höhere Anzahl von GTC-Anfällen mit einem schlechteren Ergebnis verbunden war (Schneider-Von Podewils et al., 2014).
- Dupont konzentrierte sich auf chirurgische Eingriffe bei Epilepsie des medialen Temporallappens und wies den positiven Einfluss der Operation auf den Beschäftigungsstatus nach (Dupont et al., 2006).

3.2.2.6 Problem der Offenlegung

Auch wenn dies nicht unser primäres Ziel war, können wir keine Arbeiten unerwähnt lassen, die Licht auf ein heikles Thema wie die Offenlegung werfen. Die meisten Menschen mit

Epilepsie haben Angst vor Diskriminierung und negativen Konsequenzen, wenn sie ihre Krankheit offenbaren. Daher verheimlichen sie ihre Krankheit häufig, insbesondere wenn sie gut kontrolliert ist (Collings & Chappell, 1994; Jacoby, 1992; Pond & Bidwell, 1960). Häufig haben sie Angst, keinen Arbeitsplatz zu bekommen, entlassen oder degradiert zu werden. In verschiedenen Studien gaben etwa die Hälfte oder ein Drittel der untersuchten Personen ihre Erkrankung nicht an (Graham Jones, 1965; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Scambler & Hopkins, 1980). Später, im Jahr 1997, wies Lassouw nach, dass in einer niederländischen Erwerbsbevölkerung 77 % der Befragten ihre Krankheit offenlegten, obwohl sie sich weigerten, Fragen zu den Auswirkungen der Epilepsie auf ihren Arbeitsplatz zu beantworten (Lassouw et al., 1997).

3.2.2.7 Einstellungen von Arbeitgeber:innen und Kolleg:innen

Was die externen Faktoren betrifft, so scheint der Standpunkt des Arbeitgebers den Beschäftigungsstatus und die Atmosphäre am Arbeitsplatz zu beeinflussen.

Einige Studien konzentrierten sich speziell auf die Einstellung der Arbeitgeber:innen und versuchten, diese durch Umfragen oder Fragebögen zu ermitteln.

John und McLellan befragten eine Gruppe von Arbeitgeber:innen, wobei sie auf Vorurteile, mangelnde Kenntnisse und Bedenken der Arbeitgeber im Raum Southampton hinwiesen, insbesondere im Hinblick auf den Umgang mit Maschinen. (John & McLellan, 1988) Dies könnte eines der größten Hindernisse für Menschen mit Epilepsie bei der Erlangung eines Arbeitsplatzes darstellen.

Danach, im Jahr 1995, stellte Cooper fest, dass Arbeitgeber:innen nur wenig über Epilepsie in der Bevölkerung wissen und verstehen. Sie beklagten sich auch über einen Mangel an Mitteln zur Einbeziehung von Menschen mit Epilepsie am Arbeitsplatz (Cooper, 1995).

Im Vereinigten Königreich hat Jacoby in Umfragen die Gründe für die Besorgnis von Arbeitgebern bei der Beschäftigung von Menschen mit Behinderung aufgezeigt: die Gefühle anderer Arbeitgeber:innen, wenn sie Zeuge eines Anfalls werden (73 %), die Erhöhung der Haftpflichtversicherungskosten des Arbeitgebers (42 %), die Störung des Arbeitsablaufs (38 %), die Verringerung der Konzentrationsfähigkeit anderer Arbeitnehmer:innen (22 %), die Verringerung der Effizienz des Unternehmens (14 %), die Ablehnung von Arbeitsaufträgen durch andere Arbeitgeber:innen (12 %). Was die Offenlegung betrifft, so haben die Arbeitgeber erklärt, dass die Betroffenen ihre Krankheit auch dann angeben sollten, wenn sie in Remission ist (Jacoby et al., 2005).

Schließlich entwickelte Dorota 2014 in Polen einen Fragebogen für Arbeitnehmer:innen, der in drei Einstellungskomponenten unterteilt war: Wissen, Gefühle und Verhalten. Die

niedrigsten Werte wurden in der Unterskala "Wissen" erreicht, die besten Werte in der Komponente "Gefühle" (Dorota et al., 2014).

3.2.3 Beschäftigungsprogramme und -interventionen für Menschen mit Epilepsie in Europa

In Europa liegen nur wenige Erfahrungen mit Eingliederungsprogrammen vor. 1992 wiesen Carroll et al. die Nützlichkeit eines Rehabilitationsprogramms in der irischen Bevölkerung nach: 58 % der befragten Bevölkerung hatten am Ende des Programms eine Beschäftigung gefunden. Darüber hinaus waren 66 % der befragten Bevölkerung der Meinung, dass Programme nützlich sind, um Selbstvertrauen und soziale Fähigkeiten zu entwickeln (Carroll, 1992).

Selbst in Schweden konnte Wedlund bei 124 Menschen mit Epilepsie, die an einem Rehabilitationsprogramm teilnahmen, eine Verbesserung der Arbeits- und Bildungsbeteiligung in 38 Fällen nachweisen (Wedlund et al., 2012).

3.3 Diskussion

Obwohl in der Literatur über unterschiedliche Beschäftigungs- und Arbeitslosenquoten berichtet wird, geht aus allen europäischen Studien eine klare Benachteiligung unter den Bedingungen hervor. Jüngste Studien (Edelvik et al., 2015; Korchounov et al., 2012; Majkowska-Zwolińska et al., 2012) haben in der Tat höhere Arbeitslosenquoten in Deutschland, Schweden und Polen nachgewiesen. Obwohl ähnliche Beschäftigungsquoten erreicht werden können, erfahren Menschen mit Epilepsie häufig Unterbeschäftigung oder Benachteiligungen in Form von niedrigeren Gehältern, die auf ein geringeres Bildungsniveau, fehlende Schutzmaßnahmen, Stigmatisierung, falsche Mythen und die Einstellung der Arbeitgeber zurückzuführen sind (Callaghan N, 1992; Geerts et al., 2011; Jennum et al., 2011; Lassouw et al., 1997; Olsson & Campenhausen, 1993; D. Shackleton et al., 2003).

Hinsichtlich der Faktoren, die zur Arbeitslosigkeit beitragen und eine Beschäftigung begünstigen, zeigen sich kontrastierende Ergebnisse in Bezug auf das Alter und das Alter des Krankheitsbeginns. Was die klinischen Faktoren betrifft, so überrascht es nicht, dass die Anfallskontrolle die wichtigste und am häufigsten genannte Determinante für eine gute berufliche Position für Menschen mit Epilepsie ist. Unabhängig davon, ob sie durch Medikamente oder chirurgische Eingriffe erreicht werden, stehen die Kontrolle der Krankheit und die Anfallsfreiheit in Zusammenhang mit einer besseren Position in allen sozialen Bereichen (Arbeit, Ehe usw.). Anfallsfreie Menschen können ein "normales" Leben führen, ohne Einschränkungen beim Autofahren, bei der Wahrnehmung, in der Ehe und im Beruf. Sie

können einen guten Bildungsabschluss erreichen und auch die richtige berufliche Position anstreben.

Sogar Stigmatisierung und externe Einstellungen, sowohl von unwissenden Arbeitgeber:innen als auch von Familien, die sie nicht unterstützen, behindern das Erreichen eines Arbeitsplatzes und die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie. Falsche Vorstellungen und Einschränkungen im Zusammenhang mit Epilepsie sind eine der Erklärungen für die wahrgenommene Stigmatisierung von Menschen mit Epilepsie. Dieses Gefühl wird bei Menschen mit Epilepsie ausgelöscht und beeinflusst alle Aspekte des täglichen Lebens, was aufgrund des geringen Selbstwertgefühls zu geringeren Ambitionen und Einschränkungen bei der Erreichung beruflicher Ziele führt.

Andererseits sollten wir Faktoren berücksichtigen, die eine Beschäftigung begünstigen. Studien haben gezeigt, dass berufliche Rehabilitationsprogramme und Bildung die wichtigsten Determinanten sind, insbesondere bei Personen mit normaler Intelligenz und ohne psychiatrische Begleiterkrankungen.

Daraus lässt sich schließen, dass die Formel zur Erlangung einer guten beruflichen Position für Menschen mit Epilepsie aus verschiedenen Faktoren besteht: Anfallskontrolle, normaler IQ und eine gute Ausbildung führen zusammen mit Rehabilitationsprogrammen zur Erlangung der gewünschten beruflichen Position.

Epilepsie kann eine verborgene Krankheit bleiben, daher besteht die Tendenz, die Krankheit am Arbeitsplatz nicht zu offenbaren, es sei denn, es ist notwendig, auch wenn dies für die meisten Arbeitgeber:innen einen Vertrauensbruch darstellen könnte (Jacoby et al., 2005). Tatsächlich können die meisten Menschen mit Epilepsie normal arbeiten und würden am Arbeitsplatz keine Anfälle zeigen. Ein gutes Betriebsklima könnte die Offenlegung der Krankheit bei Menschen mit Epilepsie begünstigen. Dies ist einer der Hinweise, die das IBE in seinem 2007 veröffentlichten Merkblatt gibt. Andere Grundsätze lauten wie folgt: Menschen mit Behinderung sollten gleiche Chancen haben und keine "pauschalen Einschränkungen" erfahren, die meisten Anfälle beeinträchtigen die Arbeitsfähigkeit nicht, wenn erforderlich, sollten persönliche Informationen von der Bewerbung getrennt werden, wenn ein Anfall am Arbeitsplatz auftritt, sollten Menschen mit Epilepsie eine angemessene medizinische Behandlung erhalten, und wenn eine Wiederbeschäftigung aufgrund der Krankheit notwendig ist, sollten Rehabilitationsprogramme zur Verfügung stehen¹.

¹ <https://www.ibe-epilepsy.org/downloads/Employment%20Guidelines.pdf>

4. ZIELGRUPPENSPEZIFISCHE ERHEBUNGEN

4.1 Einleitung

Im Zusammenhang mit den Forschungsergebnissen und dem Mangel an ausreichenden Informationen aus offiziellen Quellen zu wichtigen Aspekten der Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie haben wir zwei spezifische Arten von Umfragen für jede Zielgruppe durchgeführt.

Die erste Zielgruppe umfasst Menschen mit Epilepsie, während die zweite Zielgruppe das Personal von Hochschuleinrichtungen und die Endnutzer umfasst: Professor:innen, Universitätsmitarbeiter:innen, Arbeitsvermittler:innen, Student:innen, Unternehmer:innen / Manager:innen, die an MBA-/Führungskräfte-seminaren teilnehmen, erwachsene Beschäftigte in Unternehmen, Personalvermittler:innen, Personalexperten und Personalvermittlungsagenturen.

Die Umfrage für Menschen mit Epilepsie wurde entwickelt, um Beschäftigungsmöglichkeiten und Erfahrungen von Menschen mit Epilepsie am Arbeitsplatz zu untersuchen.

Die Umfrage bei den Hochschullehrern bezog sich auf das allgemeine Wissen über Epilepsie und die individuelle Beziehung zwischen Hochschullehrern und Menschen mit Epilepsie.

4.2 Methoden

Wir haben SurveyMonkey verwendet, um zwei anonyme Umfragen zu entwickeln.

Jede Umfrage wurde auf Englisch erstellt und dann in die jeweilige Partnersprache übersetzt: Italienisch, Französisch, Deutsch und Bulgarisch.

Wir teilten Umfragen, schickten E-Mails und nutzten offizielle Kanäle der ILAE-Kapitel (z. B. die LICE-Website) und der Verbände für Menschen mit Epilepsie, um sie zu bewerben.

Auch für die Hochschulen haben wir Umfragen per E-Mail und über die Universitätskanäle (z. B. die UCBM-Website) durchgeführt.

Die Umfrage für Betroffene umfasste Fragen zu demografischen Merkmalen (Alter, Geschlecht und Wohnsitzland), klinischen Daten (Anzahl der Anfallsmedikamente, Anfallshäufigkeit, Art der Anfälle), Bildungs- und Berufsniveau, Problemen am Arbeitsplatz (Offenlegung, Stigma, Grad der Zufriedenheit).

Die Umfrage für das Hochschulpersonal umfasste Fragen zu demografischen Merkmalen (Alter, Geschlecht und Wohnsitzland), zum Verständnis von Epilepsie und ihren Auswirkungen, zu Meinungen über Arbeitslosigkeit und Unterbeschäftigung, zu Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung, zu Kenntnissen über Epilepsie und medizinische Hilfe im Falle von Anfällen sowie zur Unterstützung der Einbeziehung von Menschen mit Epilepsie.

4.3 Ergebnisse

4.3.1 Allgemeine Fragen

Wir haben insgesamt 567 Antworten von Menschen mit Epilepsie gesammelt (183 aus Italien, 38 aus Irland, 123 aus Frankreich, 25 aus Deutschland und 198 aus Bulgarien).

Wir haben insgesamt 291 Antworten von Hochschuleinrichtungen gesammelt (100 aus Italien, 14 aus Irland, 67 aus Frankreich, 10 aus Deutschland und 100 aus Bulgarien).

Die meisten Teilnehmer:innen kamen aus dem Land, für das die jeweilige Erhebung durchgeführt wurde (z. B. wurden italienische Erhebungen fast ausschließlich von italienischen Teilnehmer:innen durchgeführt).

4.3.2 Befragungen von Menschen mit Behinderung

Im Bereich MmE haben wir insgesamt 567 vollständige Antworten erhalten.

Die ersten Fragen betrafen demografische Faktoren. In den Abbildungen 3 und 4 sind die Alters- und Geschlechtsverteilung für jedes Land dargestellt:

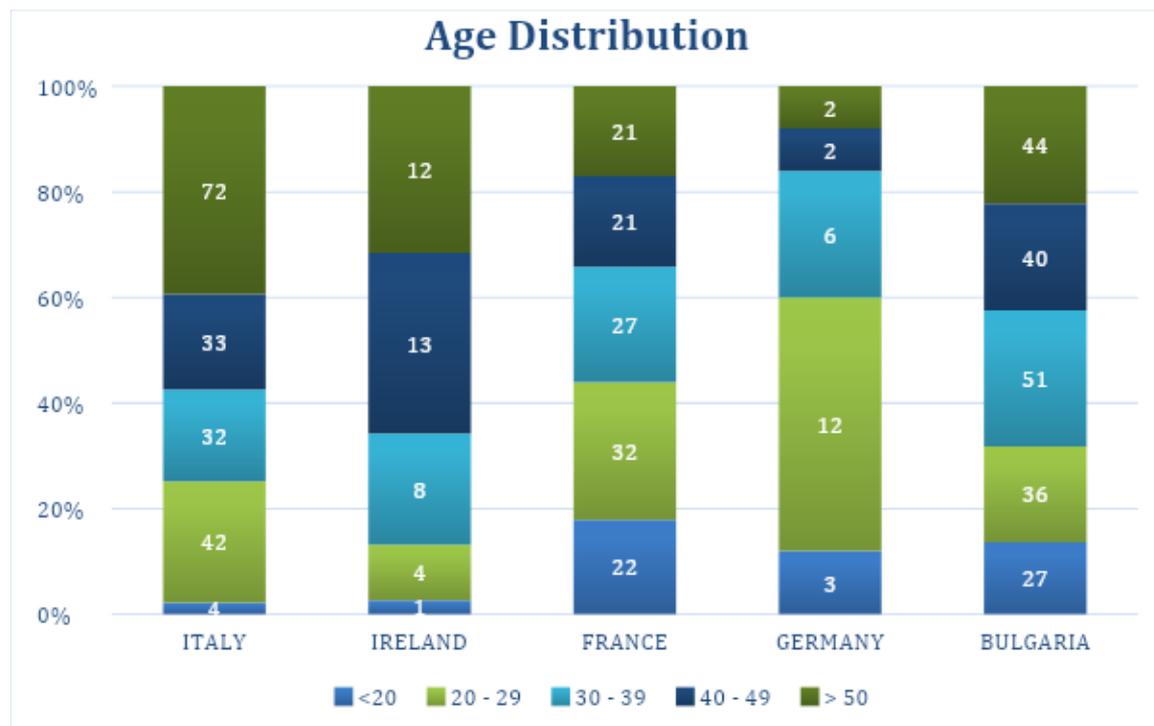


Abbildung 3 Altersverteilung der von Menschen mit Epilepsie Befragten

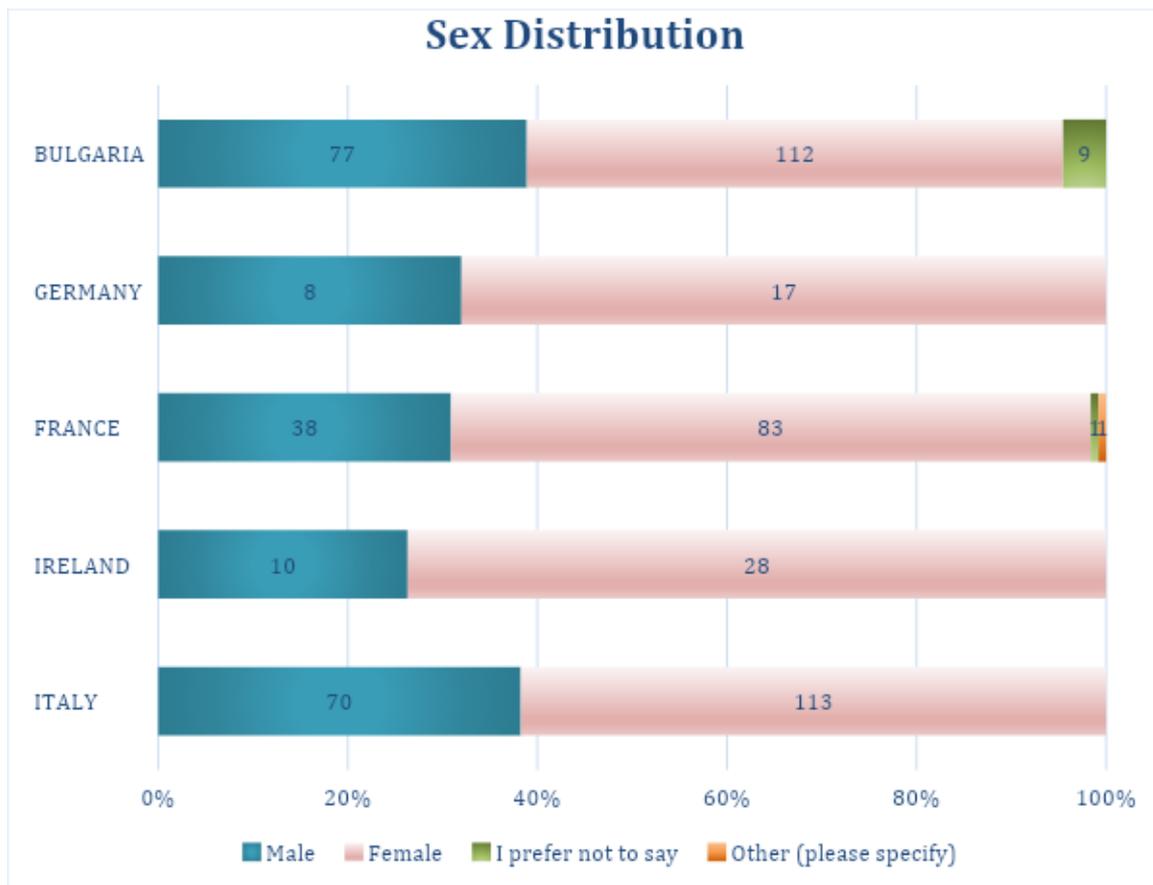


Abbildung 4 Geschlechtsverteilung der von Menschen mit Epilepsie Befragten

Die meisten Befragten waren über 40 Jahre alt. In jedem Land waren mehr Frauen als Männer vertreten.

Antwort	ITALIEN		IRLAND		FRANKREICH		DEUTSCHLAND		BULGARIEN	
Männlich	38,25%	70	26,32%	10	30,89%	38	32,00%	8	38,89%	77
Weiblich	61,75%	113	73,68%	28	67,48%	83	68,00%	17	56,57%	112
Ich ziehe es vor, nicht zu sagen	0,00%	0	0,00%	0	0,81%	1	0,00%	0	4,55%	9
Sonstiges (bitte angeben)	0,00%	0	0,00%	0	0,81%	1	0,00%	0	0,00%	0
	Antwortet	183	Antwortet	38	Antwortet	123	Antwortet	25	Antwortet	198

Tabelle 1 Verteilung der Antworten zum Geschlecht unter den Befragten Menschen mit Epilepsie

Was die geografische Verteilung betrifft, so kommen die Antworten aus verschiedenen Ländern:

Italien 183; Irland 31; Belgien 5; Bulgarien 192; Frankreich 113; Schweiz 2; Österreich 1; Deutschland 23; Dänemark 1; Griechenland 2; Estland 1; Nicht-EU-Land 11 (Georgien 1; Bosnien-Herzegowina 1; Türkei 1; andere Länder 7).

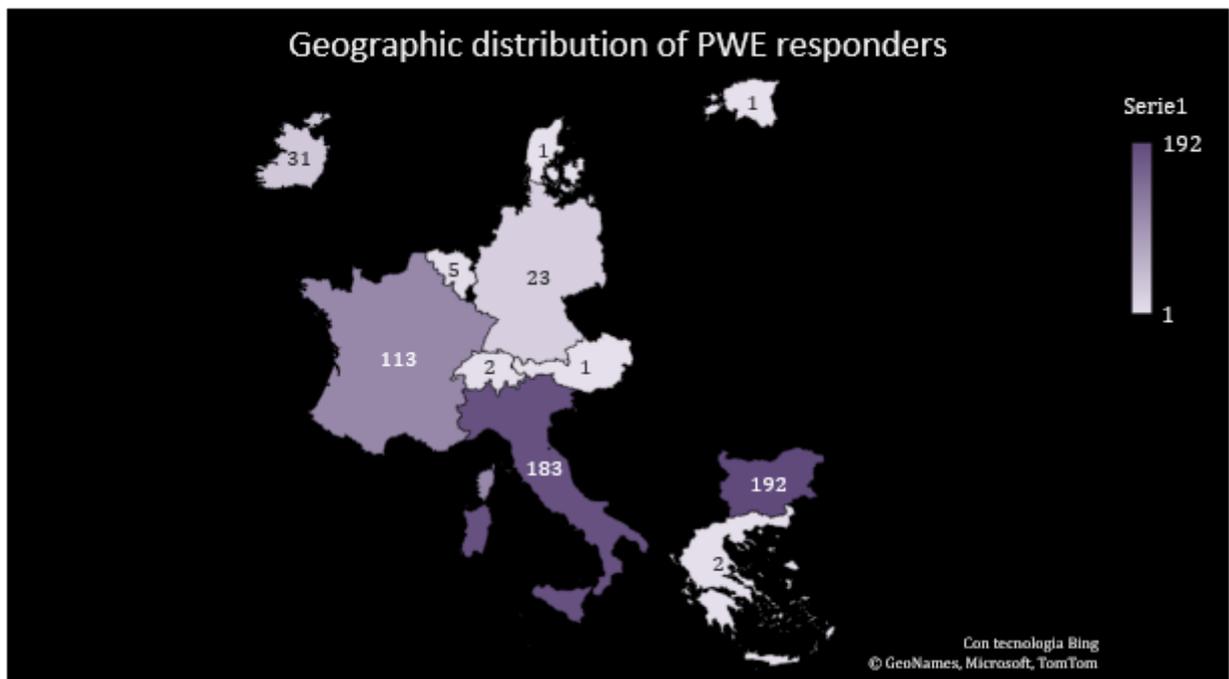


Abbildung 5 Geografische Verteilung der Befragten Menschen mit Epilepsie

	Mittlere	Standardabweichung
ITALIEN	25,19	17,54
IRLAND	20,68	14,99
FRANKREICH	15,94	11,54
DEUTSCHLAND	15,04	9,06
BULGARIEN	16,55	11,02

Tabelle 2 Mittleres Alter unter den Befragten Menschen mit Epilepsie

Bei der Frage nach den klinischen Merkmalen wurde nach dem Alter bei Beginn der Erkrankung (siehe Tabelle 2), der Anzahl der Medikamente gegen Anfälle (siehe Abbildung unten), der Anfallsfreiheit und der Anzahl der Anfälle in den letzten drei Monaten gefragt.

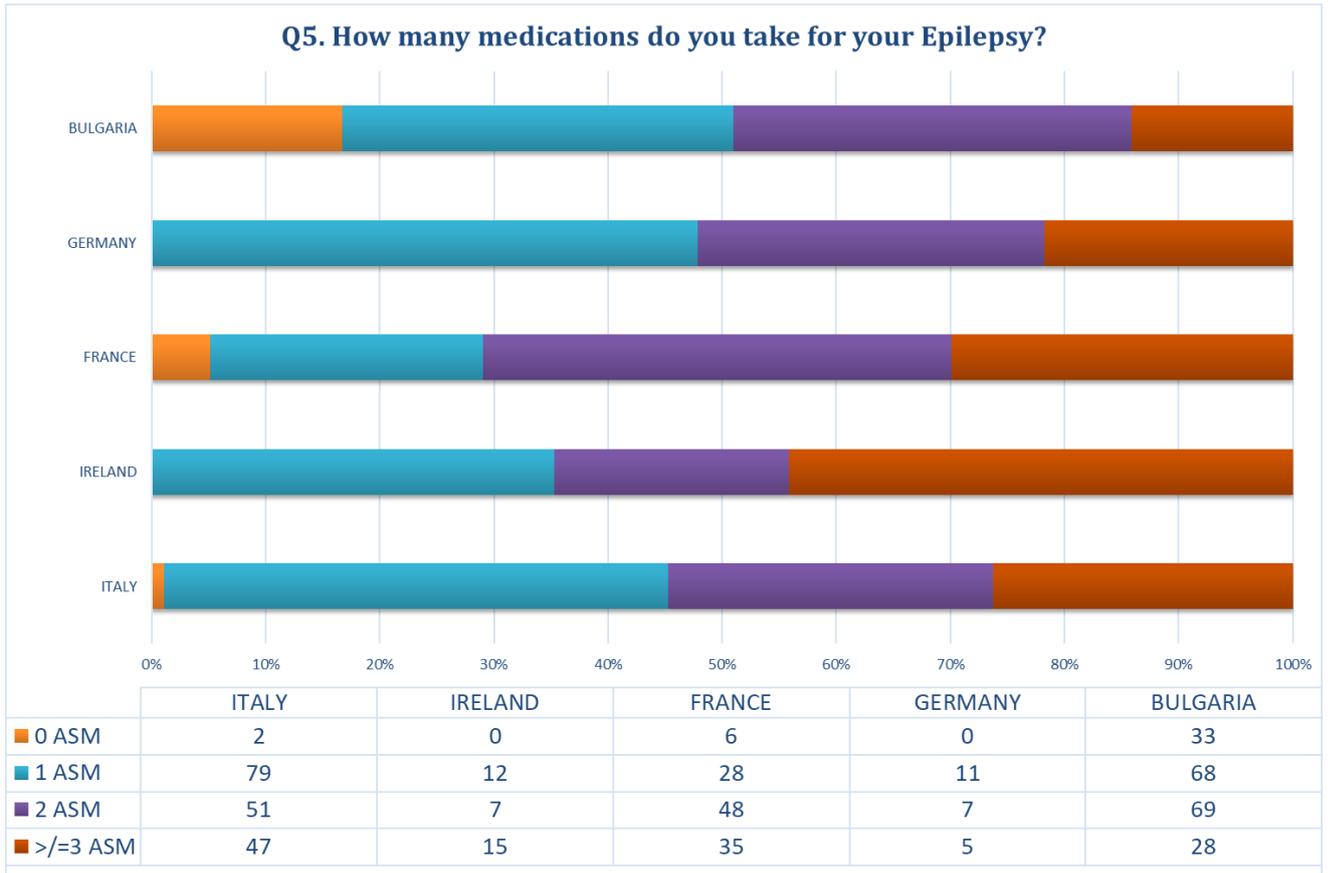


Abbildung 6 Anzahl der gegen Epilepsie eingenommenen Medikamente.

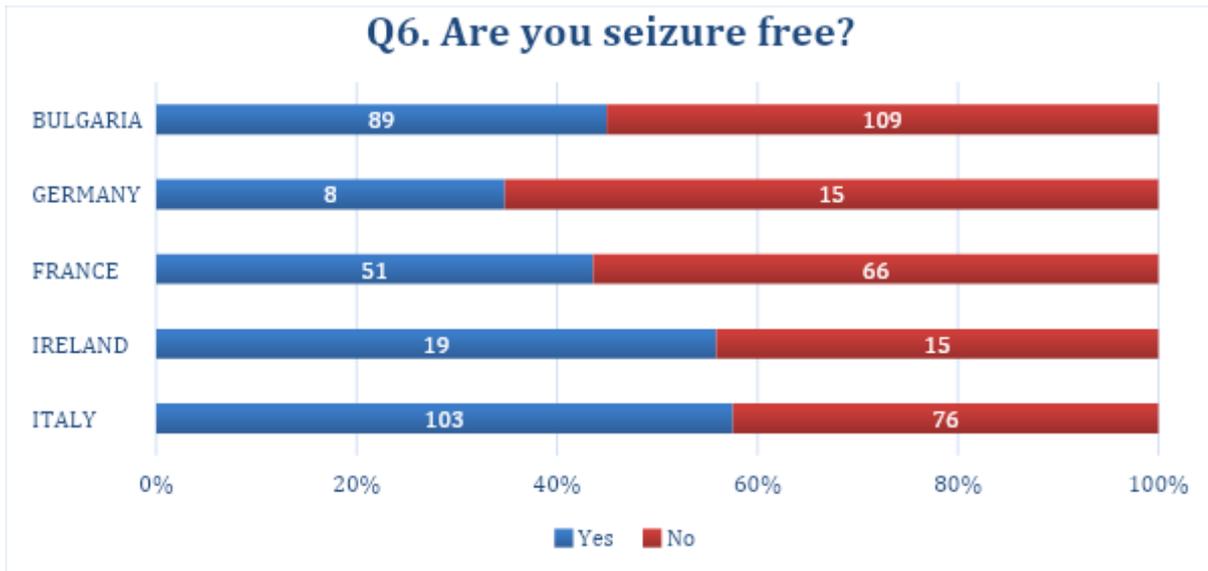


Abbildung 7 Frage zur Beschlagnahmefreiheit

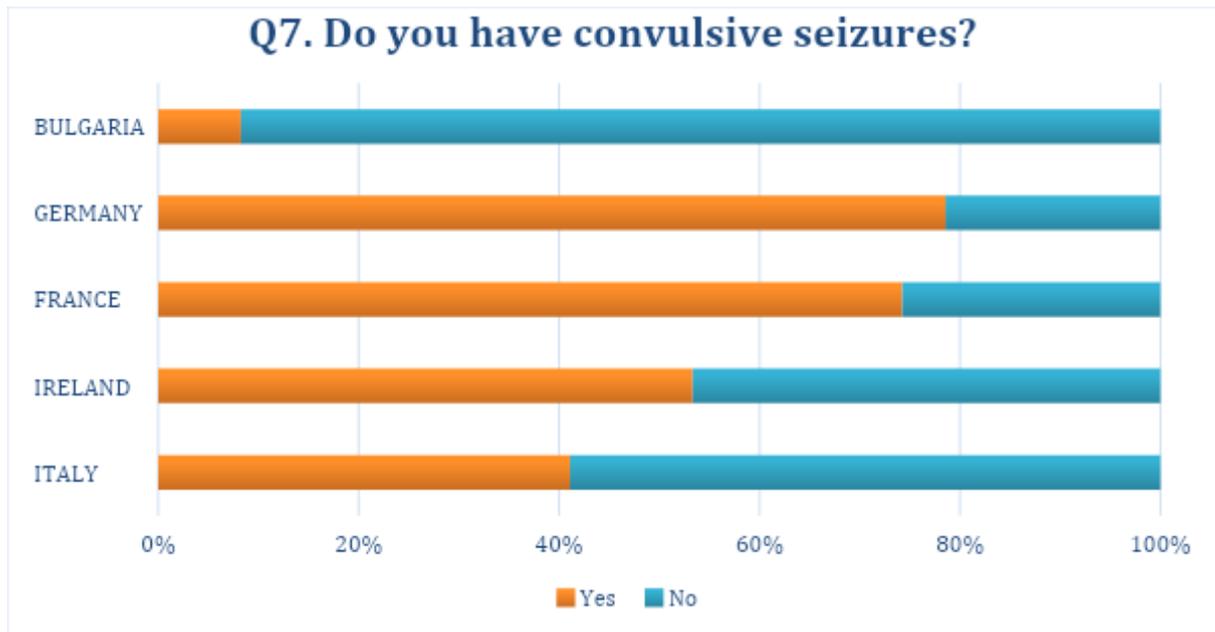


Abbildung 8 Frage nach dem Auftreten von krampfartigen Anfällen

Wir fragten auch nach der Anzahl der Anfälle in den letzten 3 Monaten (fokale und generalisierte Anfälle):

	MEAN	ST DEV
ITALIEN	13,04	24,58
IRLAND	27,86	45,03
FRANKREICH	44,63	225,10
DEUTSCHLAND	28,54	47,54
BULGARIEN	0,20	0,59

Tabelle 3 Mittlere Anzahl von Anfällen in den letzten 3 Monaten

In Bezug auf den Bildungs- und Berufsabschluss fragten wir nach dem Ausbildungsniveau und dem aktuellen Beschäftigungsstatus:

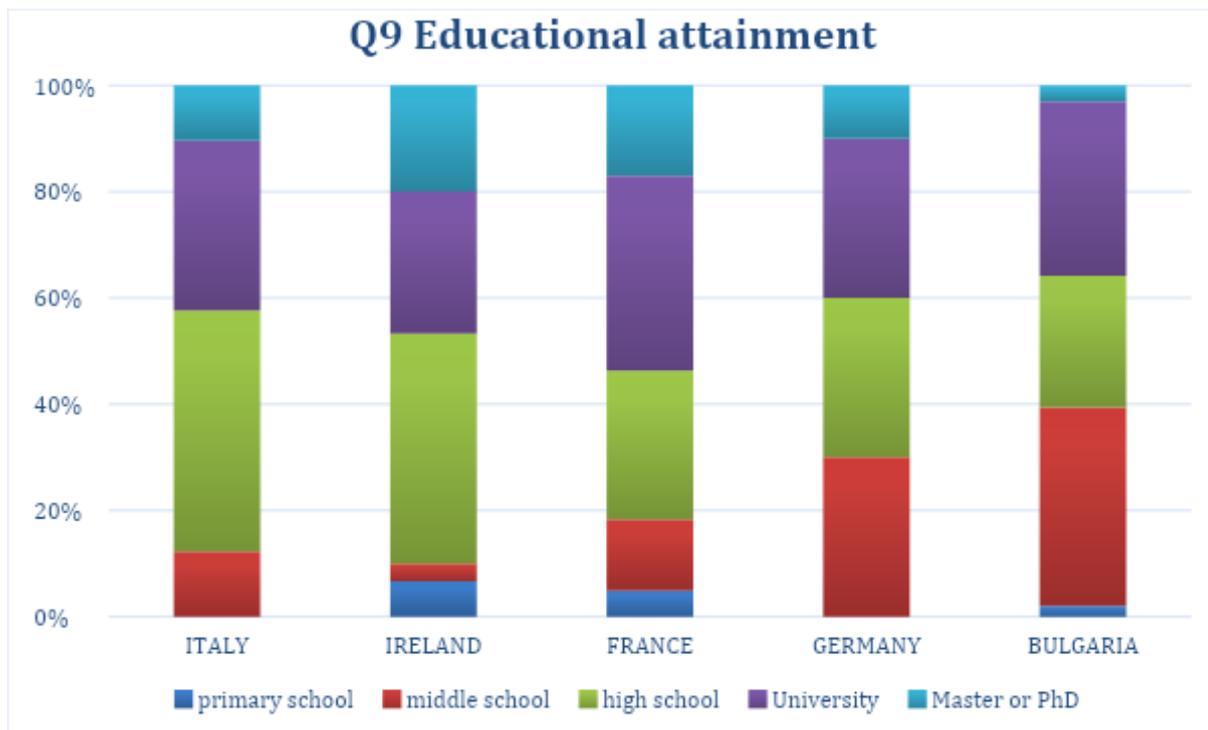


Abbildung 9 Bildungsniveau der pwe

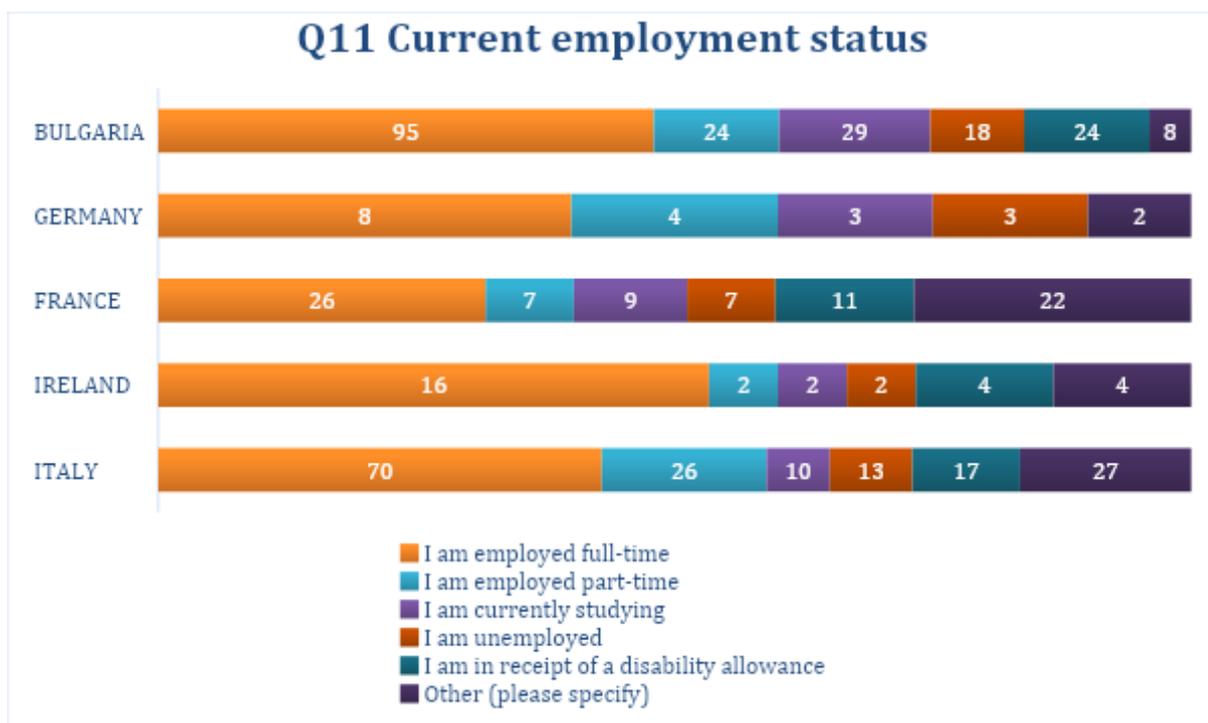


Abbildung 10 Erwerbsstatus von Menschen mit Behinderung

Die meisten der Befragten haben einen Hochschulabschluss (45 % in Italien; 43 % in Irland; 28 % in Frankreich; 30 % in Deutschland; 25 % in Bulgarien).

Die Arbeitslosenquoten reichen von 7,9 % in Italien, 6,7 % in Irland, 8,5 % in Frankreich, 15 % in Deutschland und 9 % in Bulgarien, während die Zahl der Vollzeitbeschäftigten in Italien 42,9 %, in Irland 53 %, in Frankreich 31,7 %, in Deutschland 40 % und in Bulgarien 47,9 % beträgt.

Wir haben auch nach dem aktuellen Jahresgehalt und dem Grad der Zufriedenheit mit der aktuellen Position gefragt (siehe Zahlen unten).

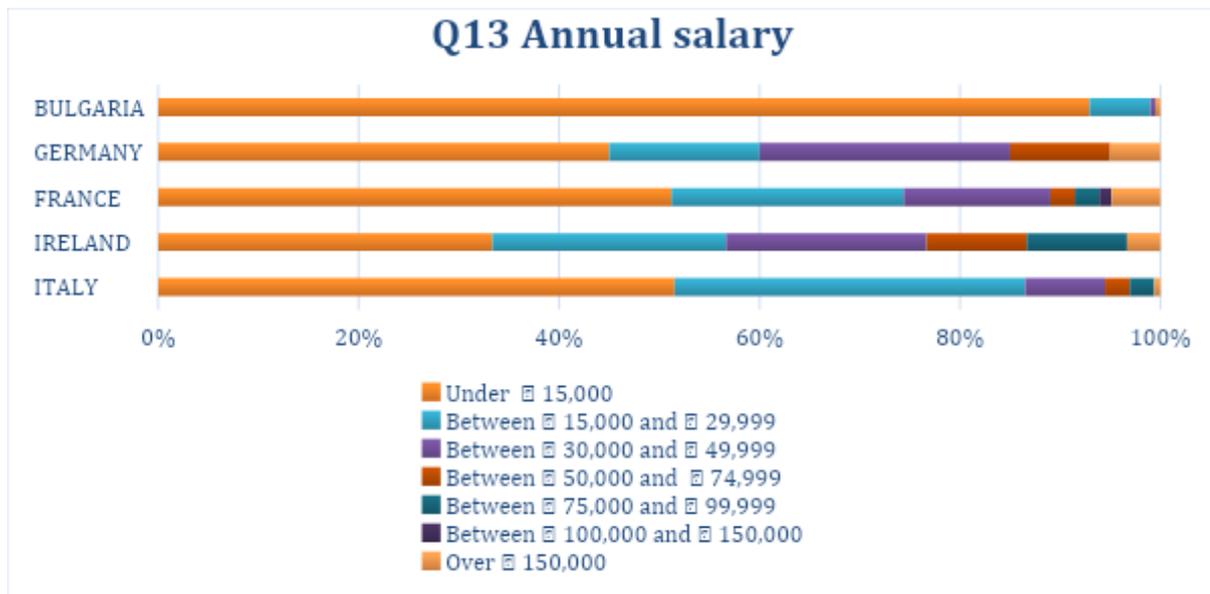


Abbildung 11 Aktuelles Jahresgehalt von Menschen mit Epilepsie

Die meisten der Befragten verdienen in allen Ländern weniger als 15000 €.

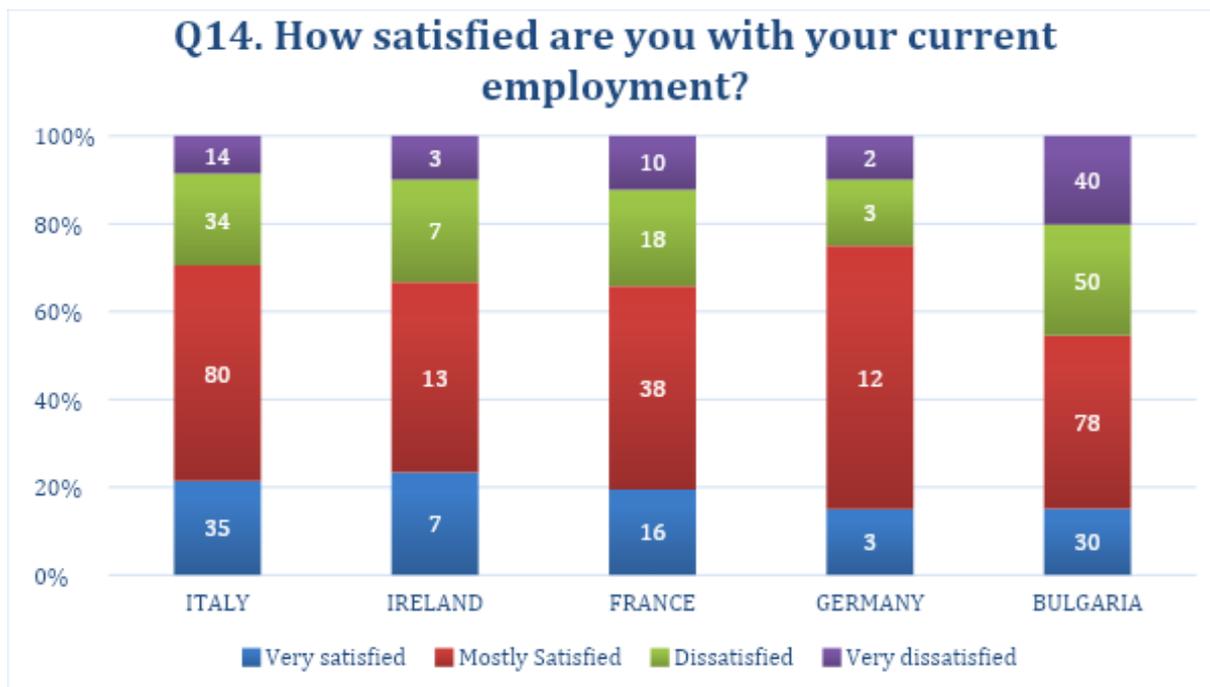


Abbildung 12 Grad der Zufriedenheit von Menschen mit Epilepsie mit ihrer aktuellen Tätigkeit

Die meisten der Befragten waren mit ihrer derzeitigen Beschäftigung sehr zufrieden oder überwiegend zufrieden.

In Bezug auf Epilepsie am Arbeitsplatz fragten wir, ob Menschen mit Epilepsie bei der Arbeit einen Anfall erlitten haben:

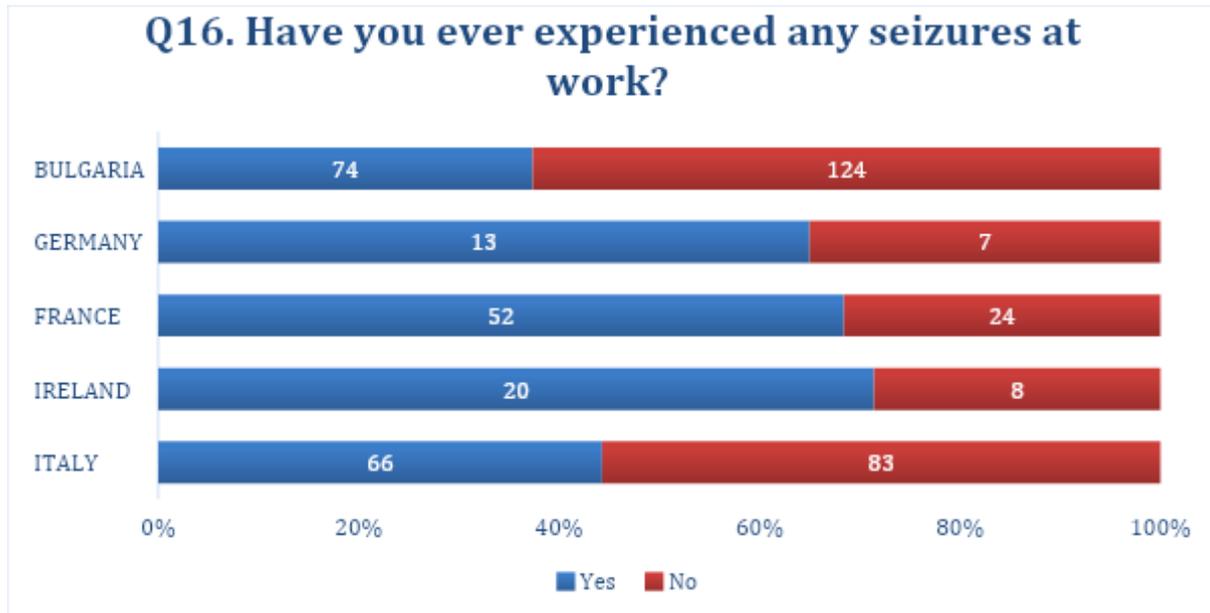


Abbildung 13 Anteil der Menschen mit Epilepsie, die am Arbeitsplatz einen Krampfanfall erlitten haben

In Italien und Bulgarien hatte ein größerer Anteil der Befragten keine Anfälle bei der Arbeit, während in Deutschland, Frankreich und Irland die meisten Befragten Anfälle bei der Arbeit erlebten.



Abbildung 14 Anteil der Personen, die ihre Epilepsie am Arbeitsplatz offengelegt haben

Wir haben auch die Offenlegung untersucht: In Italien haben 24,2 % ihren Zustand am Arbeitsplatz nicht offengelegt, in Irland 17,9 %, in Frankreich 21 %, in Deutschland 15 % und in Bulgarien 48,5 %.

Die nachstehenden Balkendiagramme zeigen die Antworten zu den Schwierigkeiten, die aufgrund der Epilepsie bei der Arbeit auftreten.



Abbildung 15 Schwierigkeiten am Arbeitsplatz bei Menschen mit Epilepsie

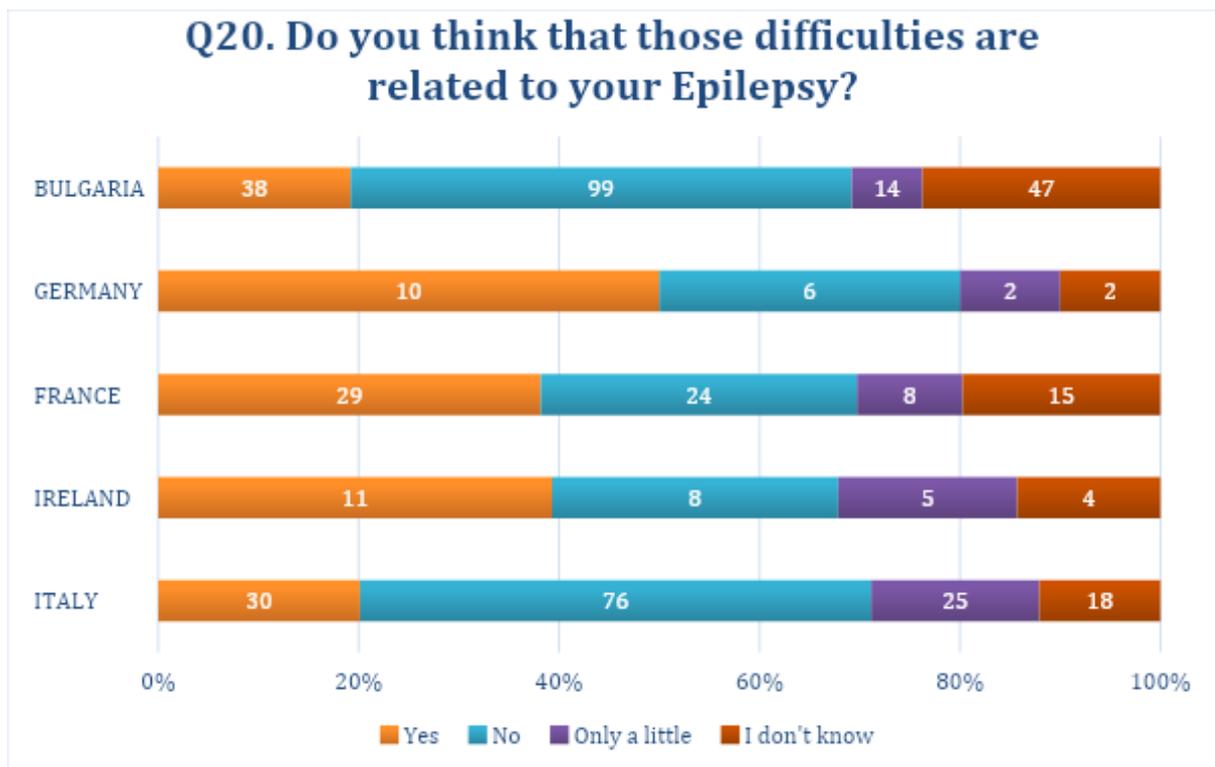


Abbildung 16 Frage, ob Schwierigkeiten am Arbeitsplatz mit der Epilepsie zusammenhängen

Schließlich fragten wir nach den Herausforderungen und der Stigmatisierung am Arbeitsplatz:

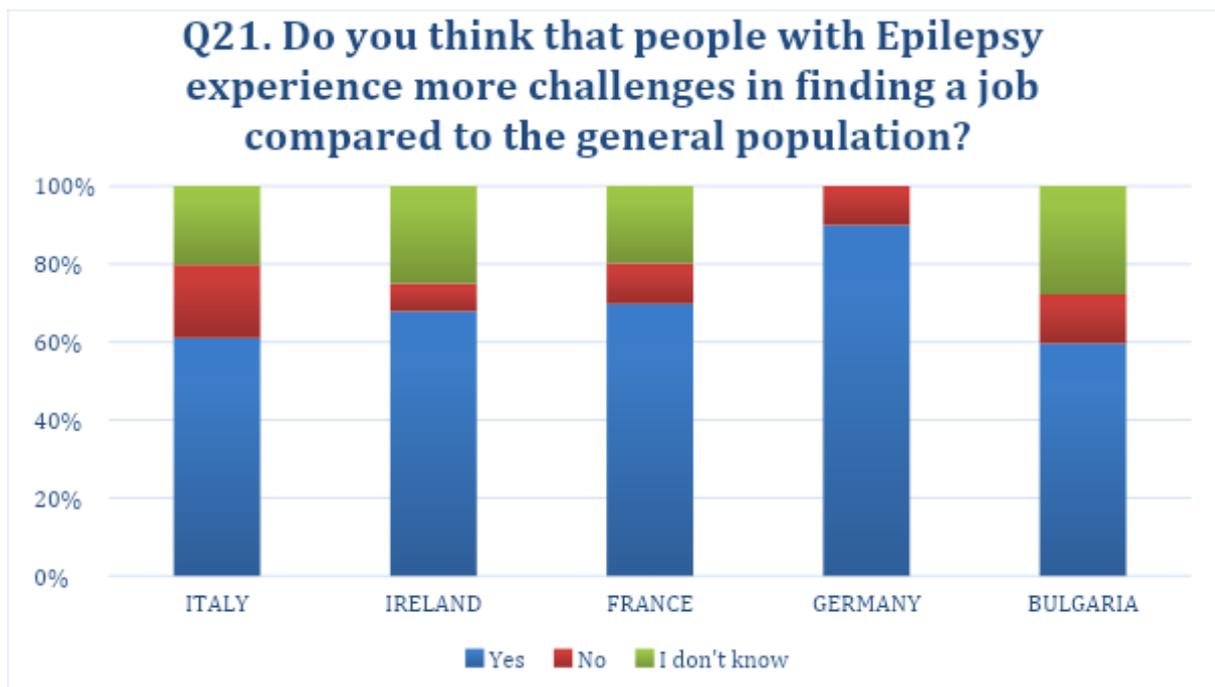


Abbildung 17 Frage zu Herausforderungen bei der Arbeitssuche für Menschen mit Epilepsie

Die meisten Befragten stimmten zu, dass es für Menschen mit Epilepsie schwieriger ist, einen Arbeitsplatz zu finden und zu behalten.

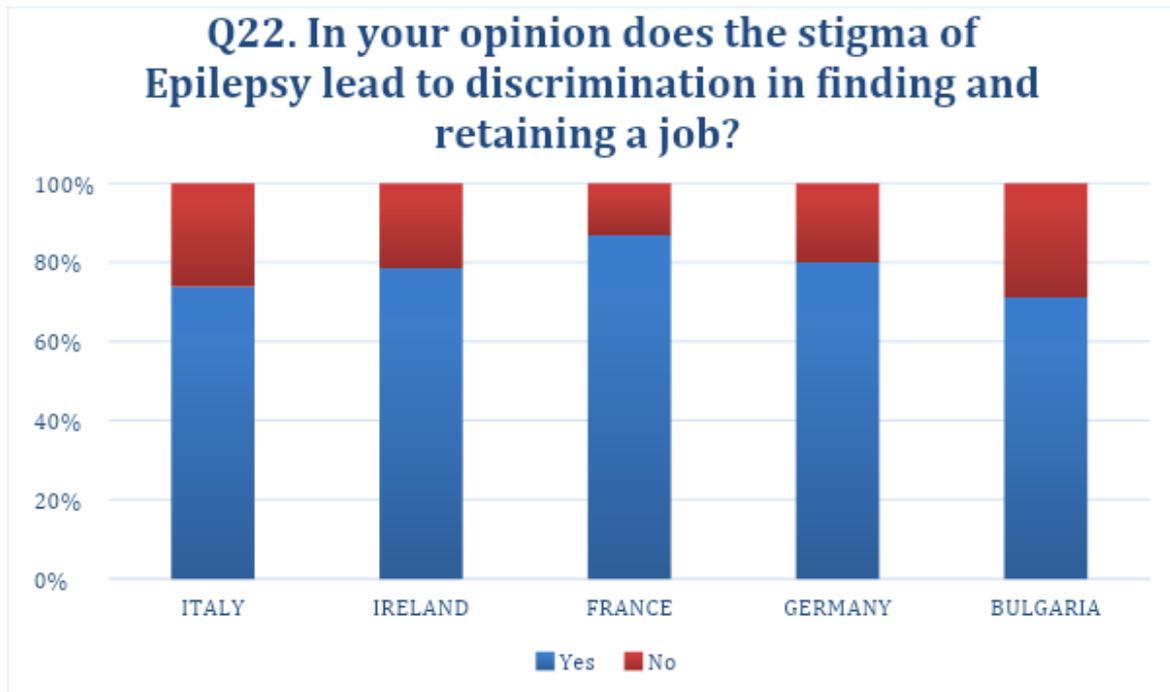


Abbildung 18 Wie wirkt sich die Stigmatisierung auf die Arbeitssuche und -erhaltung von Menschen mit Behinderung aus?

Etwa 70 % der Menschen mit Epilepsie in Italien und Bulgarien und 80 % in Irland, Frankreich und Deutschland sind der Meinung, dass die Stigmatisierung zu Diskriminierung bei der Arbeitssuche und -erhaltung führt.

4.3.3 Erhebungen der Hochschuleinrichtungen

Wir haben insgesamt 291 Antworten von Hochschulen erhalten. Im ersten Abschnitt stellten wir Fragen zu demografischen Faktoren wie Alter und Geschlecht (siehe Abbildungen unten).

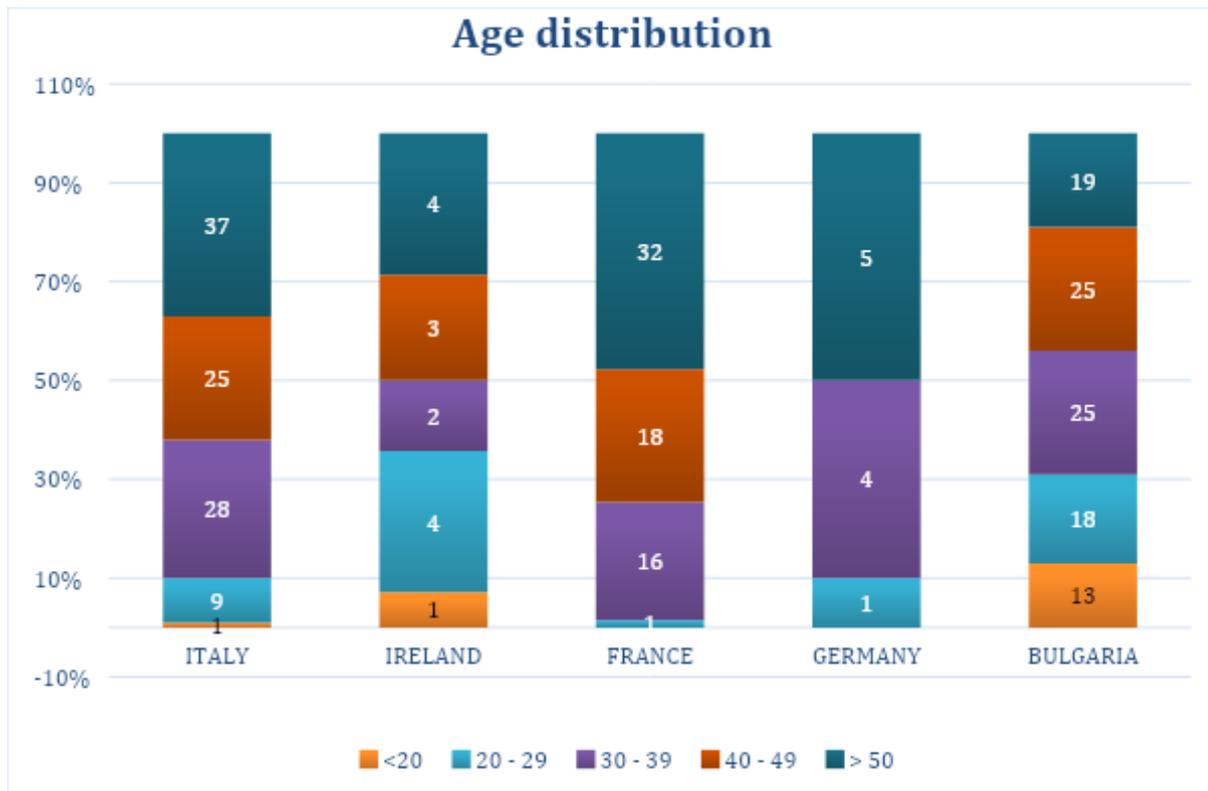


Abbildung 19 Altersverteilung der Befragten an Hochschulen

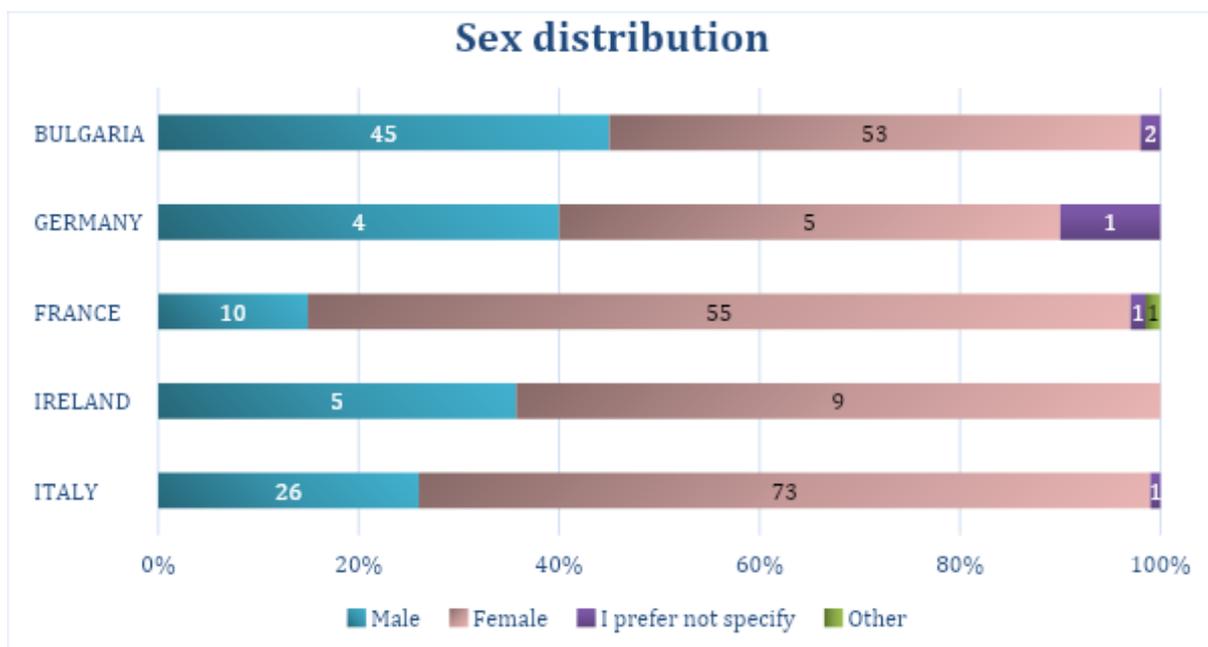


Abbildung 20 Geschlechterverteilung der befragten Hochschulangehörigen

Antworten	ITALIEN	IRLAND	FRANKREICH	DEUTSCHLAND	BULGARIEN
-----------	---------	--------	------------	-------------	-----------

Männlich	26,00%	26	35,71%	5	14,93%	10	40,00%	4	45,00%	45
Weiblich	73,00%	73	64,29%	9	82,09%	55	50,00%	5	53,00%	53
Ich ziehe es vor, keine Angaben zu machen	1,00%	1	0,00%	0	1,49%	1	10,00%	1	2,00%	2
Andere	0,00%	0	0,00%	0	1,49%	1	0,00%	0		0
	Antwortet	100	Antwortet	14	Antwortet	67	Antwortet	10	Antwortet	100

Tabelle 4 Geschlechterverteilung der Antworten unter den Befragten der Hochschuleinrichtungen

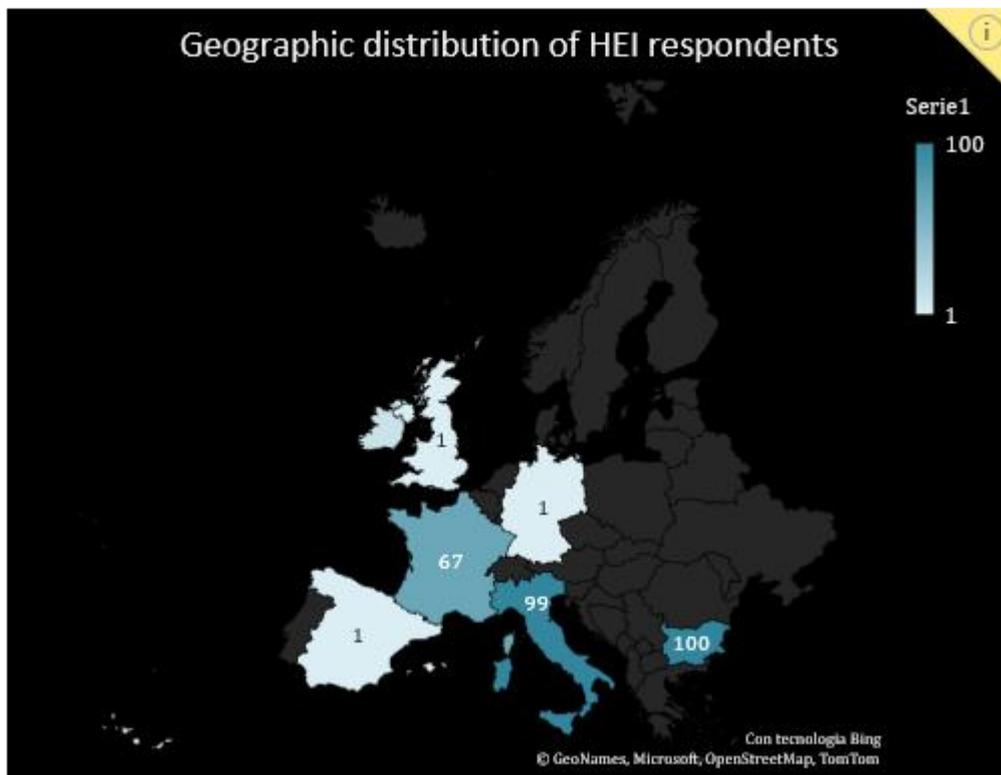


Abbildung 21 Geografische Verteilung der befragten Hochschuleinrichtungen

In der vorherigen Abbildung sehen Sie die geografische Verteilung der Befragten.

Wir haben die Mitarbeiter höherer Bildungseinrichtungen gefragt, was für eine Krankheit Epilepsie ist und ob sie behandelbar ist:

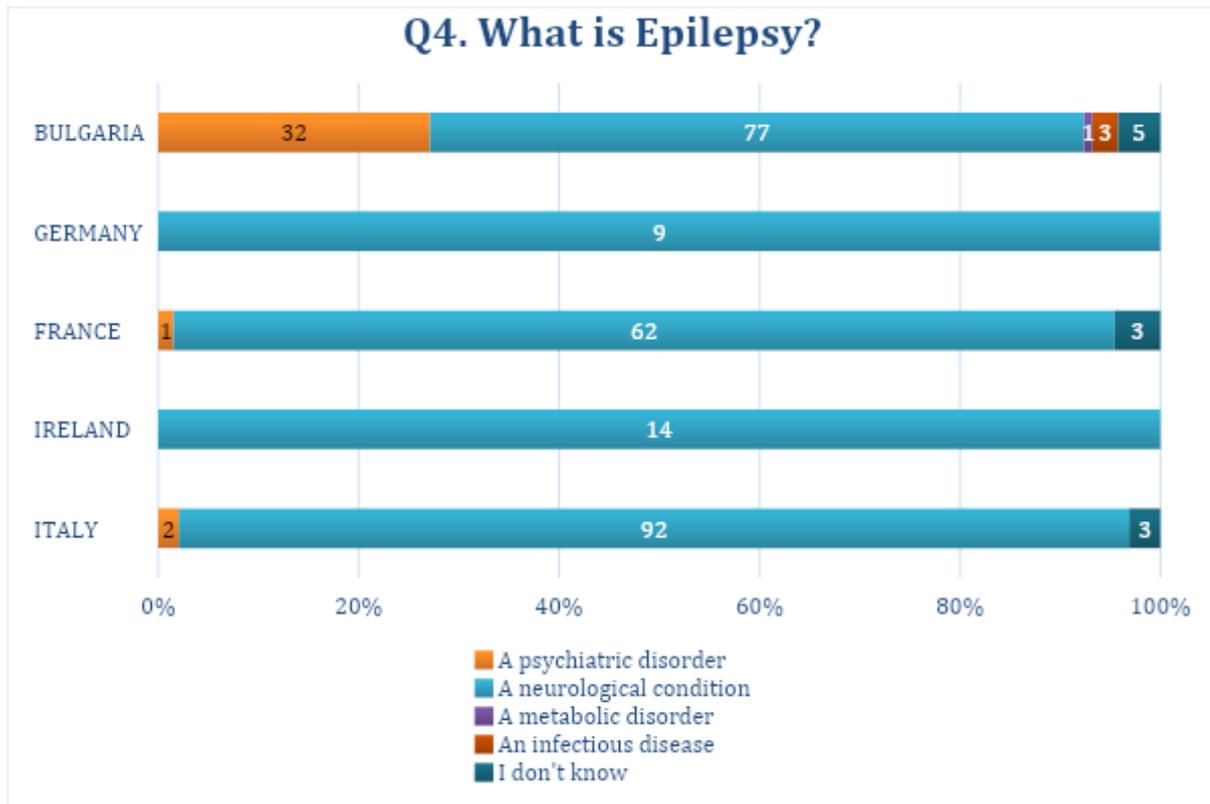


Abbildung 22 Meinungen der Hochschullehrer über die Art der Epilepsie.

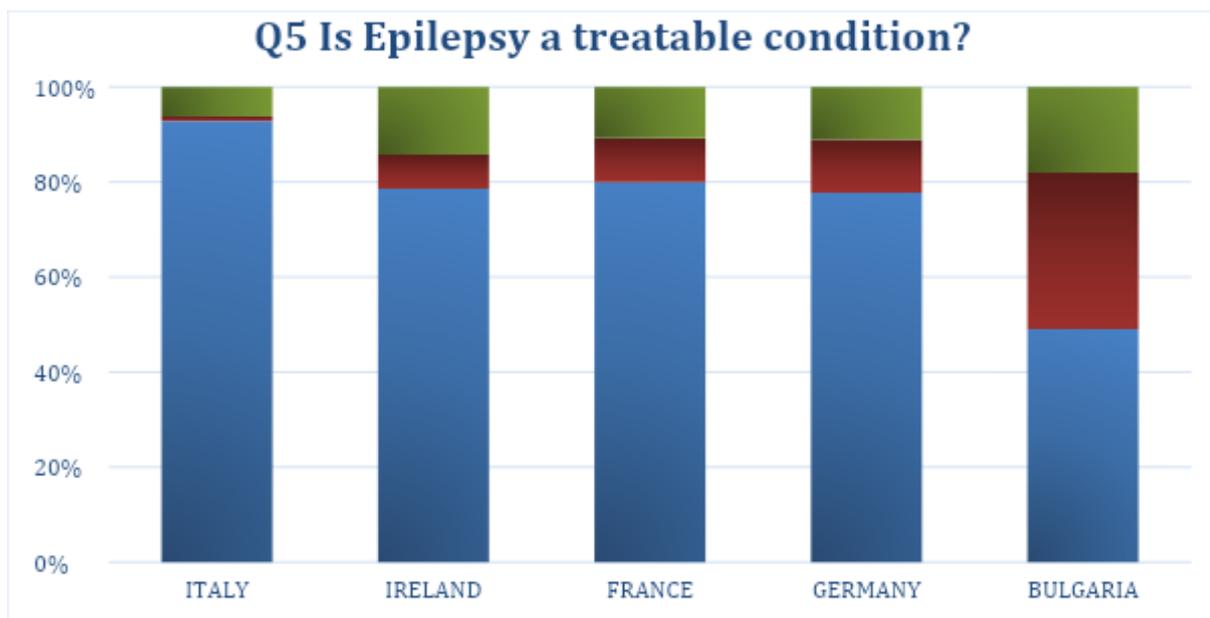


Abbildung 23 Antworten auf die Frage nach der Möglichkeit, Epilepsie aus Sicht der Hochschule zu behandeln.

Die meisten Befragten antworteten, dass Epilepsie in allen Ländern eine neurologische Erkrankung ist, und sie waren sich einig, dass sie in den meisten Fällen behandelbar ist.

Dann fragten wir nach den Chancen und der Arbeitslosigkeit von Menschen mit Epilepsie:

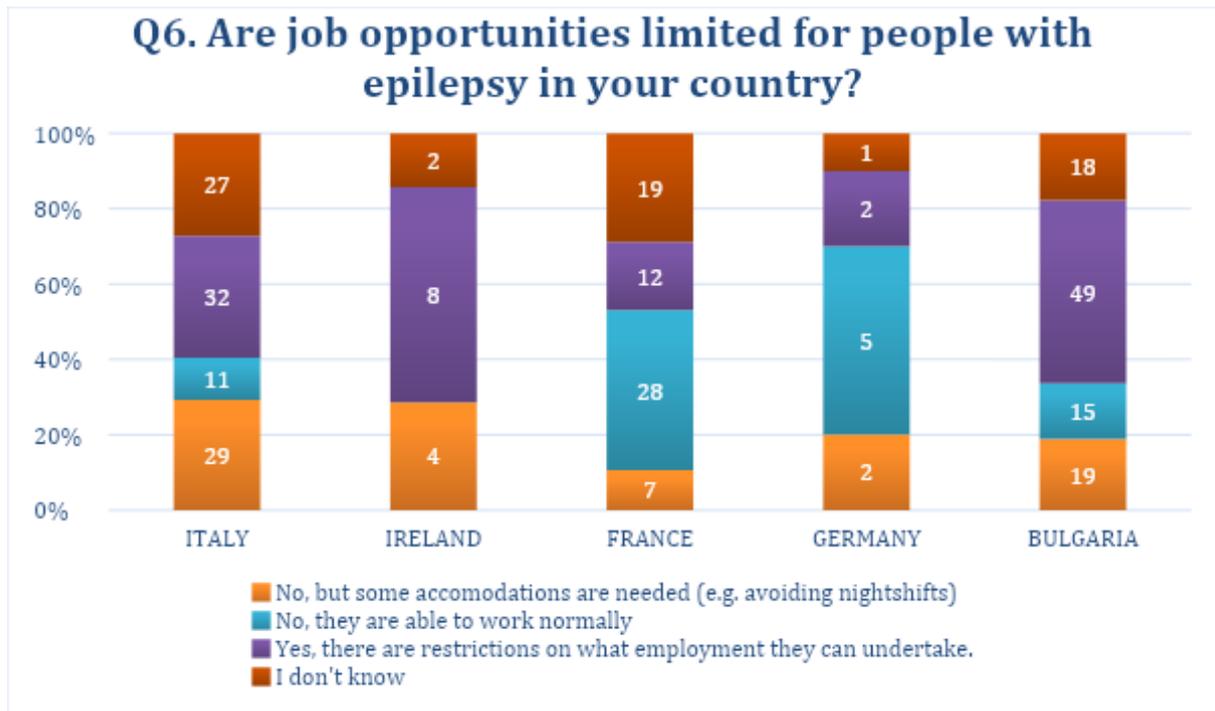


Abbildung 24 Antworten zu den Beschäftigungsmöglichkeiten für Menschen mit Epilepsie aus Sicht der Hochschuleinrichtungen.

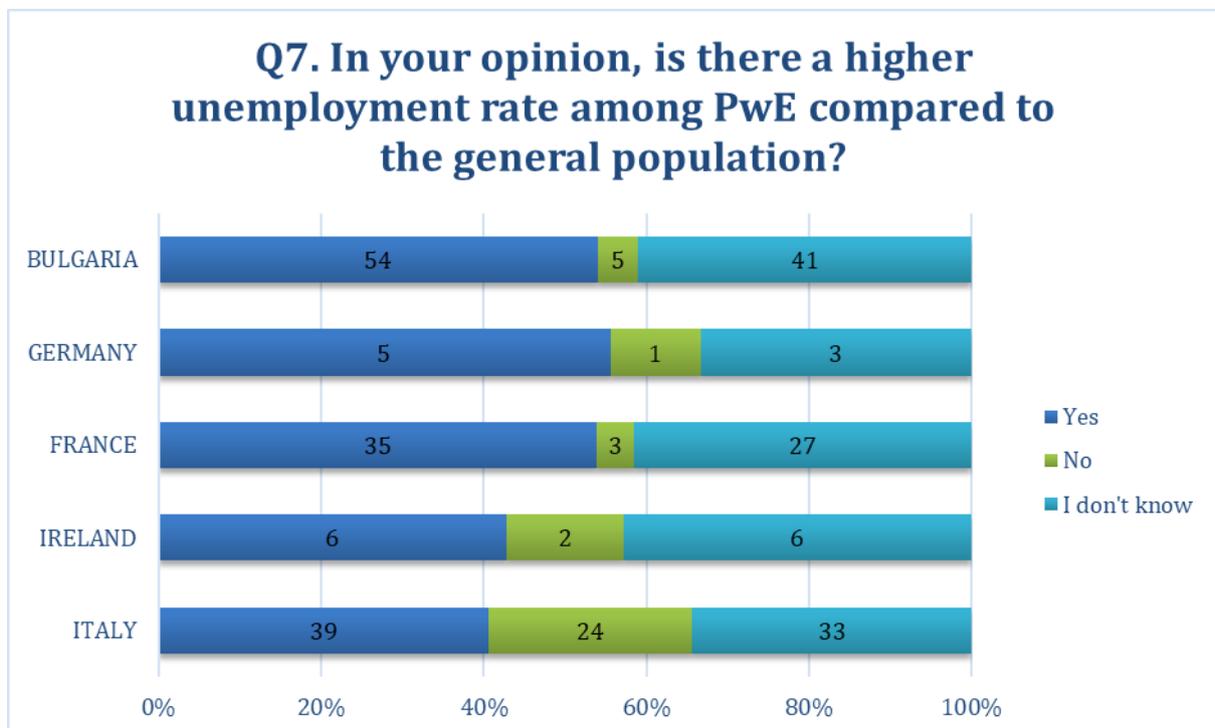


Abbildung 25 Frage zum Ausmaß der Arbeitslosigkeit unter Menschen mit Behinderung aus Sicht der Hochschuleinrichtungen

Die meisten der Befragten waren der Meinung, dass die Arbeitslosenquote bei Menschen mit Epilepsie höher ist als in der Allgemeinbevölkerung.

Q8. Do you think that people with Epilepsy have a higher absenteeism compared to general population?

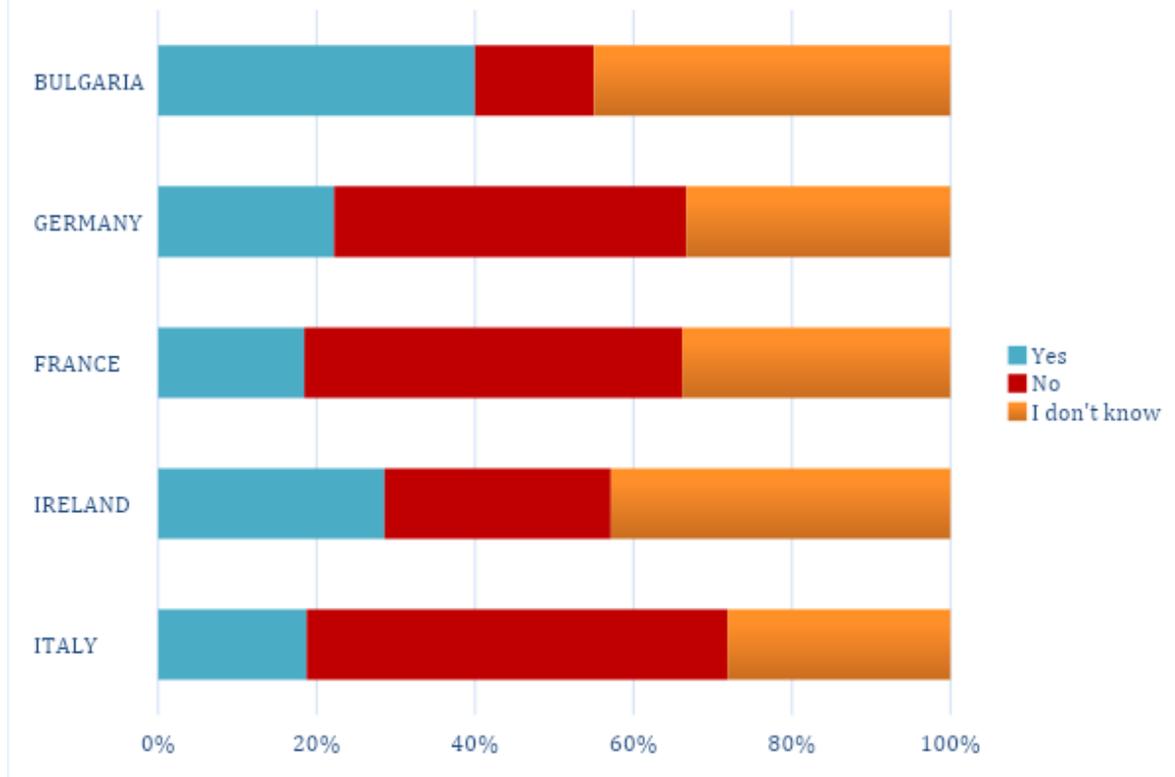


Abbildung 26 Ausmaß der Fehlzeiten von Menschen mit Epilepsie aus Sicht der Hochschuleinrichtungen

Im Gegenteil, die meisten der Befragten waren der Meinung, dass die Fehlzeitenquote bei Menschen mit Epilepsie nicht höher ist.

Wir haben auch gefragt, ob HEI jemanden kennt, der an Epilepsie erkrankt ist, und schon einmal mit ihm gearbeitet hat.

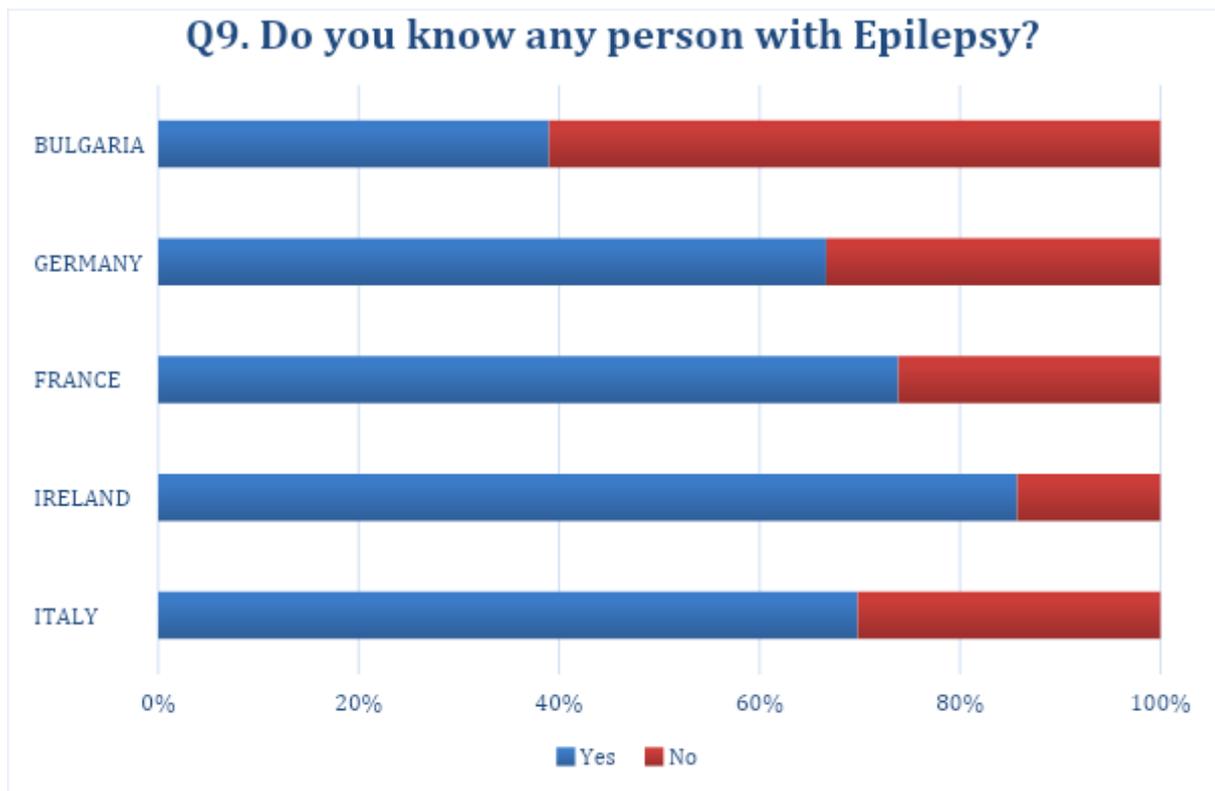


Abbildung 27 Frage nach der Kenntnis einer Person mit Epilepsie.

In allen Ländern kannten mehr als 2/3 der Befragten eine Person mit Epilepsie, außer in Bulgarien.

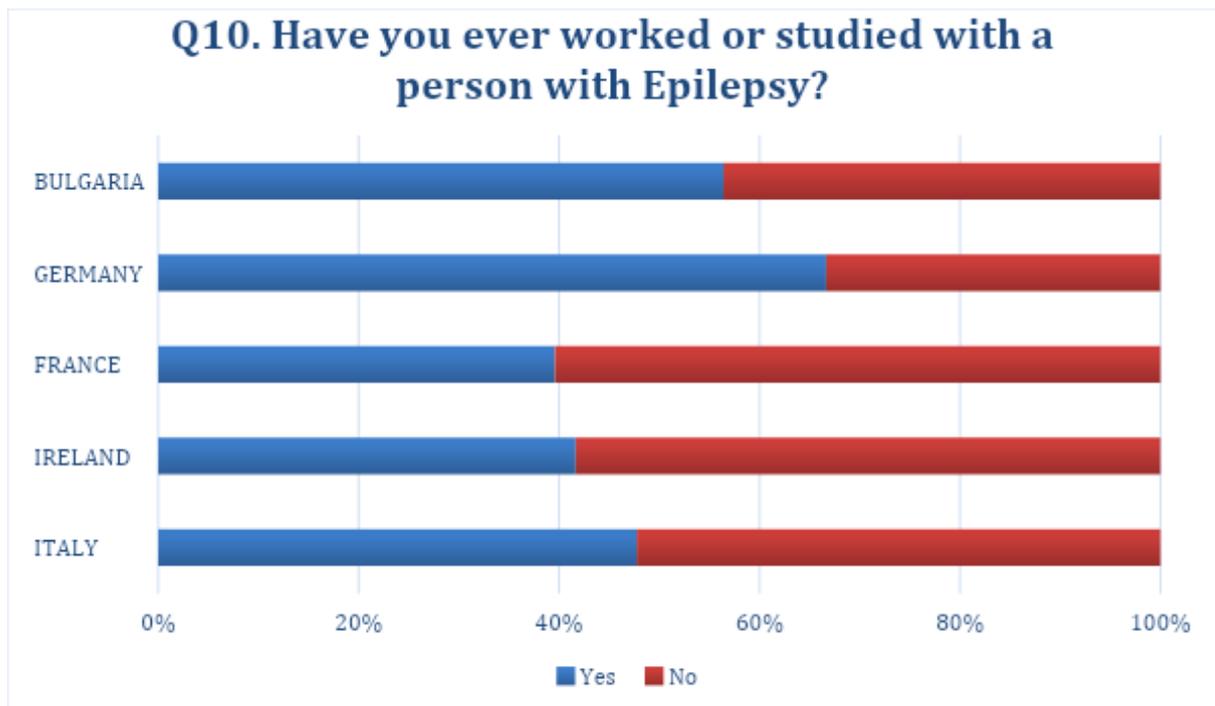


Abbildung 28 Anzahl der Personen unter den Hochschulangehörigen, die jemals mit einer Person mit Epilepsie gearbeitet/studiert haben

Schließlich haben wir sie gefragt, ob sie schon einmal einen Menschen mit einem Krampfanfall gesehen haben und ob sie wissen, wie man medizinische Hilfe leistet.

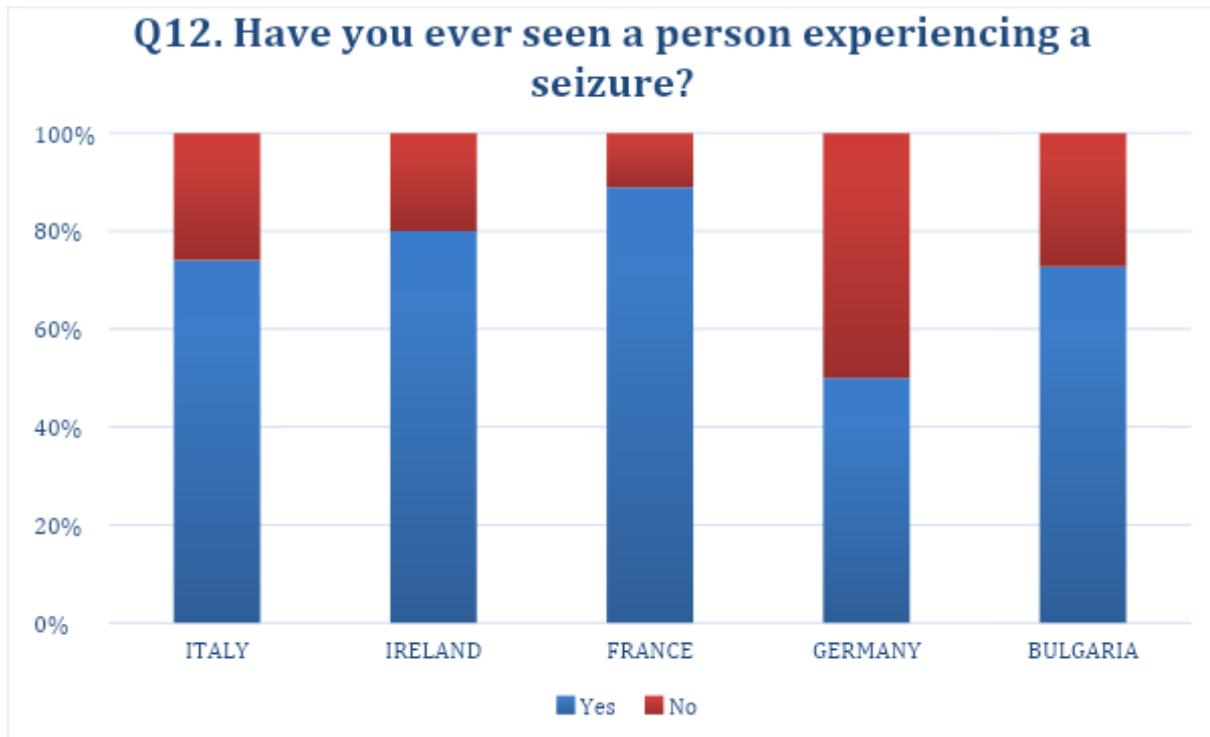


Abbildung 29 Anzahl der Personen unter den HEI, die jemals einen Anfall persönlich erlebt haben

Die meisten Befragten aller Länder haben schon einmal einen Krampfanfall erlebt, aber in einigen Fällen (Deutschland und Bulgarien) wusste der größte Prozentsatz der Befragten nicht, wie man einer Person, die einen Krampfanfall erleidet, medizinische Hilfe leisten kann.

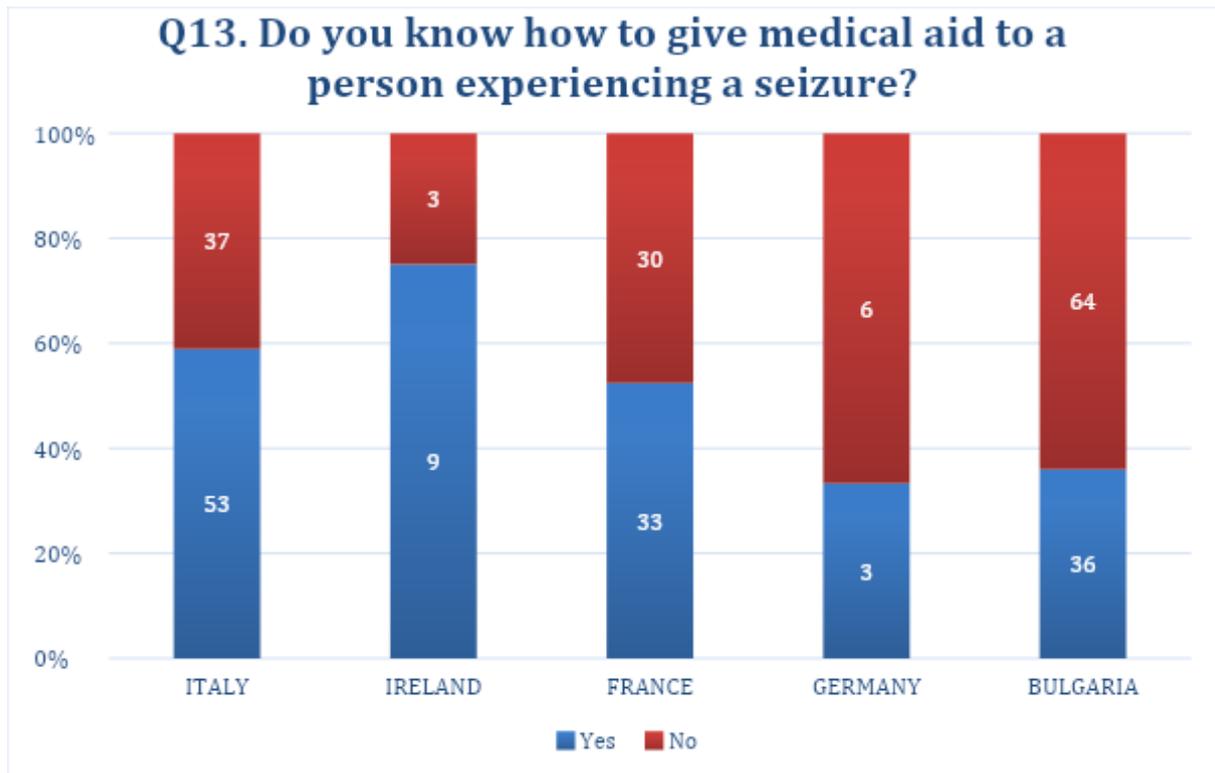


Abbildung 30 Wissensstand darüber, wie man während eines Anfalls medizinische Hilfe leistet

Schließlich fragten wir die Institutionen, ob sie finanzielle Unterstützung für die Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie erhalten, und die meisten der Befragten erklärten, dass sie in allen Ländern keine wirtschaftliche Unterstützung erhalten.

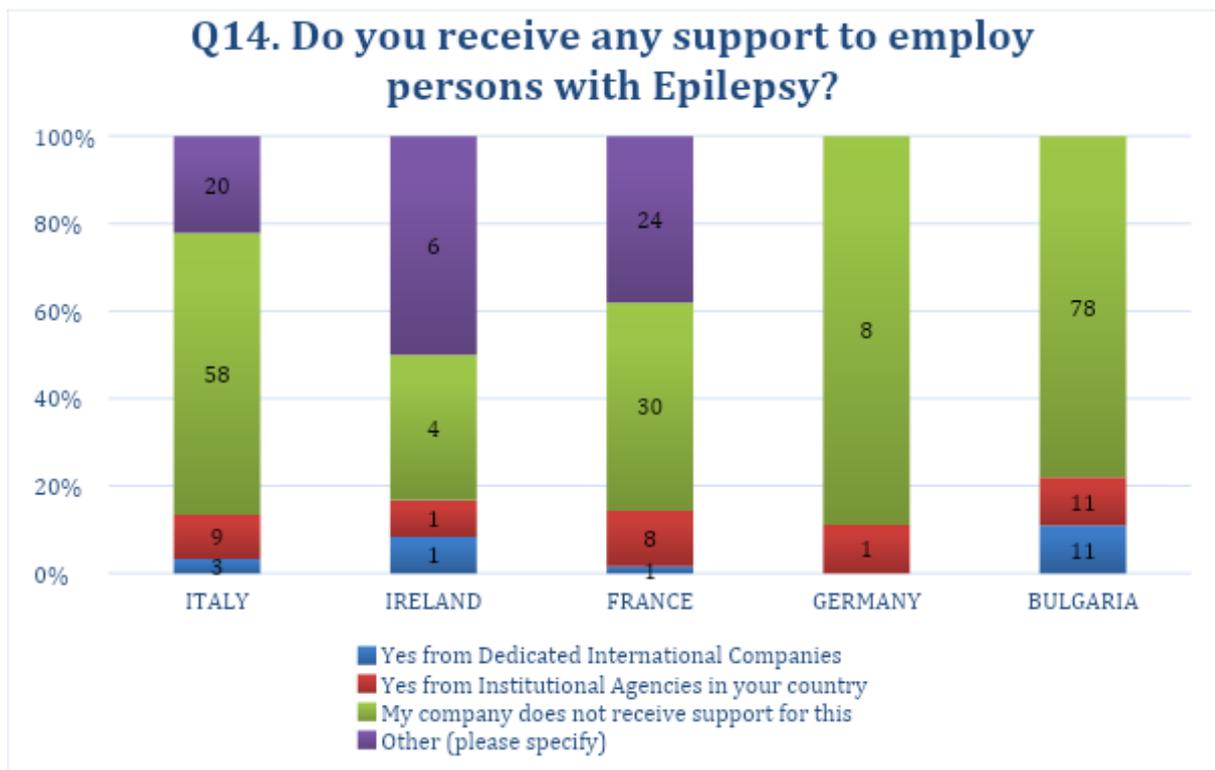


Abbildung 31 Frage zur wirtschaftlichen Unterstützung bei der Einstellung von Menschen mit Epilepsie

5. STAND ZU DEN EINGLIEDERUNGSSYSTEMEN IN DEN UNTERNEHMEN DER EINZELNEN PARTNERLÄNDER

5.1 Italien

5.1.1 Aktuelle Situation

Wie in anderen Ländern Europas ist die Arbeitslosigkeit von Menschen mit Epilepsie in Italien höher als in der Allgemeinbevölkerung. Uns liegen keine spezifischen Studien vor, die sich nur auf die italienische Situation konzentrieren.

Wir können Studien aus multizentrischen Erfahrungen analysieren, wie z. B. die Studie der RESt-1-Gruppe aus dem Jahr 2000, die eine Arbeitslosenquote von 18 % im Vergleich zu 13 % der Allgemeinbevölkerung in sieben europäischen Ländern aufwies (Beghi et al., 2000).

Einige Jahre später veröffentlichte Cornaggia eine prospektive Kohortenstudie über Arbeitsunfälle bei Menschen mit Epilepsie, in der eine Arbeitslosenquote von 13,3 % im Vergleich zu 9,6 % bei Kontrollpersonen in einer europäischen multizentrischen Studie, die auch Italien umfasste, festgestellt wurde (Cornaggia et al., 2006).

5.1.2 Nationale Gesetzgebung

In Italien gibt es keine spezifischen Rechtsvorschriften für Epilepsie.

Das Gesetz 104/1992 regelt die allgemeine Behinderung und die "Behinderung": In Artikel 3rd dieses Gesetzes wird "Behinderung" definiert als "eine dauerhafte oder fortschreitende körperliche, psychische oder sensorische Beeinträchtigung, die Schwierigkeiten beim Lernen, in Beziehungen und bei der beruflichen Eingliederung verursacht und zu sozialer Benachteiligung und Ausgrenzung der Person führt". Dieses Gesetz sieht einige wirtschaftliche, berufliche, steuerliche und soziale Vorteile für Menschen mit Behinderungen vor, die sich nach der Schwere der Behinderung richten:

- Bezahlter Arbeitsurlaub: Betreuer von Menschen mit Behinderungen haben das Recht, 3 Tage pro Monat oder 18 Stunden pro Monat Arbeitsurlaub zu nehmen.
- Arbeitsort: Betreuer von Menschen mit Behinderungen haben das Recht, (wenn möglich) einen Arbeitsort in der Nähe der betroffenen Person zu wählen.
- Nachtschichten: Nach dem Gesetz 104/1992 sind Menschen mit Behinderung nicht verpflichtet, an Nachtschichten teilzunehmen.
- Spezifische Arbeitsvermittlung, wenn der Grad der Behinderung 46 % oder mehr beträgt.

Das Gesetz 68/1999 ist ein Gesetz zur Förderung der Integration von Menschen mit Behinderungen am Arbeitsplatz an bestimmten Arbeitsplätzen. Es ist dazu bestimmt:

- Menschen mit körperlichen, psychischen und sensorischen Beeinträchtigungen, die zu einer Minderung der Arbeitsfähigkeit von mehr als 45 % führen;
- Personen mit einem Invaliditätsgrad von 33 %.

Ein weiteres wichtiges Gesetz ist das Decreto Legislativo vom 9. Juli 2003. In Artikel 3 dieses Gesetzes wird festgelegt, dass Arbeitgeber "angemessene Vorkehrungen" treffen müssen, um die Arbeit der Beschäftigten zu erleichtern. Die Vorkehrungen müssen wirksam und praktisch sein, um den Zugang zum Arbeitsplatz und zur Berufsausbildung zu fördern, Aufgaben und Funktionen sowie Schichten sollten unterteilt werden, um Arbeitnehmern mit Behinderungen den Zugang zu erleichtern und übermäßige Kosten und Nachteile für andere Arbeitnehmer zu vermeiden.

In jüngster Zeit hat das Gesetz vom 22. Mai 2017 aufgrund des Coronavirus-Notfalls eine "agile" Arbeit gefördert, die Menschen mit Behinderung begünstigt und die Bedürfnisse der Institutionen ausgleicht.

Was die Gesetzesentwürfe betrifft, so haben wir zwei Entwürfe im Auge:

- Disegno di Legge 354: Es ist speziell für Menschen mit Behinderung und fördert ihre soziale Integration und Lebensqualität. Es umfasst einige Artikel über Fahrverbote und den Transfer zum und vom Arbeitsplatz.
- Disegno di Legge 1219: Es enthält einen Artikel zur Förderung von Programmen zur Eingliederung von Menschen mit Behinderung in die Arbeitswelt, zur Verbesserung ihrer Fähigkeiten und ihrer Arbeitsfähigkeit (unabhängig von der Schwere der Erkrankung und der Behinderung) und zur Vermeidung jeglicher Form von Diskriminierung; außerdem werden die Vorteile des Gesetzes 104 auf Menschen mit Epilepsie ohne Behinderung ausgedehnt.

5.2 Bulgarien

5.2.1 Derzeitige Situation

Möglichkeiten der Vorsorge für Menschen mit Epilepsie

Nach den Standardregeln der Vereinten Nationen sollten Menschen mit Epilepsie die erforderliche Hilfe und Unterstützung in den allgemeinen Bereichen Bildung, Gesundheit, Beschäftigung und soziale Dienste erhalten. Menschen mit Epilepsie müssen in die Lage versetzt werden, ihre Menschenrechte wahrzunehmen, und insbesondere im Bereich der

Beschäftigung müssen ihnen gleiche Chancen auf produktive und ertragreiche Arbeit eingeräumt werden.

Die Politik der Europäischen Union zur Förderung der Chancengleichheit für Menschen mit Epilepsie beinhaltet Maßnahmen zur Beseitigung von Hindernissen, die ihrer vollständigen Integration im Wege stehen, unter anderem durch Beschäftigung.

Der Nationale Verband der Arbeitgeber:innen von Menschen mit Epilepsie setzt sich für die Schaffung von Bedingungen für die vollständige Integration von Menschen mit Epilepsie in das wirtschaftliche und soziale Leben des Landes ein. Das Hauptziel des Verbandes ist die Schaffung von Bedingungen für die Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie im arbeitsfähigen Alter und die Verbesserung ihrer Lebensqualität als Voraussetzung für eine freie und vollständige Eingliederung in das gesellschaftliche Leben des Landes.

Bei der Schaffung von Arbeitsplätzen für diese Zielgruppe müssen die Arbeitgeber:innen die Programme, Leistungen und Vorzüge, die Verpflichtungen im Rahmen der geltenden Rechtsvorschriften des Landes und die verschiedenen sozialen Kompetenzen für die Arbeit mit Menschen mit Epilepsie kennen.

Beschäftigungspolitik für Menschen mit Epilepsie auf der Ebene der Europäischen Union.

Nach Untersuchungen der Europäischen Kommission ist einer von sechs EU-Bürgern ein Mensch mit einer Behinderung, das sind mehr als 50 Millionen der Gesamtbevölkerung der EU. Die Armutsquote von Menschen mit Behinderungen liegt um 70 % über dem Durchschnitt, was vor allem auf den begrenzten Zugang zu Beschäftigung zurückzuführen ist.

Grundlegende Dokumente der Europäischen Union und der internationalen Gemeinschaft, die die Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen, auch in Bezug auf ihre Beschäftigung, behandeln, sind:

- Die EU-Charta der Grundrechte;
- Die Standardregeln der Vereinten Nationen zur Gleichstellung und Chancengleichheit von Menschen mit Behinderungen;
- Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Die Arbeitsgruppe "Öffentliche Dienstleistungen" des Europäischen Parlaments befasst sich mit Dienstleistungen von allgemeinem Interesse - einem Paket staatlicher Beihilfemaßnahmen wie Ausgleichszahlungen für öffentliche Dienstleistungen, öffentliches Auftragswesen, Konzessionen und öffentlich-private Partnerschaften, territoriale Union, Grundrechte und die Umsetzung der Richtlinie der Mitgliedstaaten über die Anwendung von Dienstleistungen.

Im Jahr 2010 hat die Europäische Kommission die europäische Strategie für Menschen mit Behinderungen 2010-2020 "Ein barrierefreies Europa" sowie einen Aktionsplan zu ihrer Umsetzung verabschiedet. Das Hauptaugenmerk der Strategie liegt auf der Beseitigung festgestellter Barrieren in den Mitgliedstaaten. Die Kommission hat acht Hauptaktionsbereiche festgelegt, von denen einer die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen ist.

Das reale Bild der Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen in Bulgarien.

Menschen mit Behinderungen gehören nach wie vor zu den am stärksten gefährdeten Zielgruppen auf dem Arbeitsmarkt.

Nach Angaben aus fast allen verfügbaren Informationsquellen sind etwa 10-15 % der Menschen mit Behinderungen im erwerbsfähigen Alter erwerbstätig.

Laut der Volkszählung 2011 sind 465 228 (oder 7,2 %) der Bürger des Landes Menschen mit Behinderungen. Nur etwa 12 % von ihnen im Alter von 18 bis 65 Jahren arbeiten. Diese Daten verdeutlichen die Tatsache, dass die Beschäftigung unter ihnen etwa 4-5 Mal niedriger ist als die Beschäftigung von Menschen ohne Behinderung.

Diese Statistiken machen Fragen im Zusammenhang mit der sozialen Eingliederung durch Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen zu einer vorrangigen Aufgabe der Sozialpolitik des Landes im Bereich der Behinderung.

Es gibt mehrere Gründe dafür, dass diese Personengruppe keinen oder nur einen sehr eingeschränkten Zugang zu Arbeit hat:

- Eines der akutesten Probleme ist das der architektonischen Barrieren und der Zugänglichkeit von Wohnungen und Siedlungsräumen.
- Die Arbeitgeber stellen keine Menschen mit Behinderungen ein, und die Privatwirtschaft hat kein Interesse an den Ressourcen, die Menschen mit Behinderungen bieten.
- Die Qualifikationen von Menschen mit Behinderungen. Mehr als 40 % von ihnen haben einen Grundschulabschluss oder weniger. Dadurch können sie aufgrund der Bildungsanforderungen nicht einmal in Umschulungskurse der Agentur für Arbeit aufgenommen werden.

In dieser Hinsicht sehen sich Menschen mit Behinderungen beim Eintritt in den Arbeitsmarkt mit vielen sozialen Barrieren konfrontiert, die ihre Möglichkeiten stark einschränken - das zugängliche Umfeld, der Zugang zu angemessener Bildung, das Fehlen von Ausbildungs- und Unterstützungsdiensten, das Fehlen eines Systems zur beruflichen Orientierung und beruflichen Aktivierung, die Einstellung der Arbeitgeber, die so genannte "Leistungsfalle" usw. Das Bedürfnis von Menschen mit Behinderungen, bestehende Barrieren in der Gesellschaft zu beseitigen, ist die größte Herausforderung, sowohl für sie selbst als auch für Arbeitgeber mit Behinderungen und für die Sozialpolitik im Allgemeinen.

Um eine angemessene und wirksame soziale Eingliederung durch Beschäftigung zu erreichen, lassen sich die notwendigen sozialpolitischen Maßnahmen auf nationaler und lokaler Ebene grob auf zwei Hauptbereiche reduzieren:

Erstens: Maßnahmen, die sich direkt an die Person mit einer Behinderung und ihr unmittelbares soziales Umfeld richten.

Zweitens: Maßnahmen zur Gestaltung des physischen und sozialen Umfelds, in dem Menschen mit Behinderungen leben.

Im Einklang mit dem Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ist es wichtig, die Voraussetzungen für die Umsetzung des so genannten Sozialmodells zu schaffen, d. h. die Identifizierung und Beseitigung bestehender sozialer Barrieren und nicht die verschiedenen Einschränkungen und Defizite des Menschen mit einer Behinderung und die Versuche, diese zu überwinden, zu verringern und zu beseitigen, sollten im Mittelpunkt der politischen Maßnahmen stehen, einschließlich der sozialen Eingliederung durch Beschäftigung als deren dominierendes Merkmal. Dies bedeutet auch, dass die Rechte von Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen gewährleistet werden müssen.

Das Hauptziel der langfristigen Strategie für die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen besteht darin, die Bedingungen für die wirksame Ausübung des Rechts auf freie Wahl des Arbeitsplatzes für Menschen mit Behinderungen im erwerbsfähigen Alter zu schaffen und ihre Lebensqualität als Voraussetzung für eine freie und vollständige Eingliederung in das gesellschaftliche Leben des Landes zu verbessern.

Es werden spezifische Aktivitäten und Maßnahmen skizziert, die durchgeführt werden müssen, um die Bedingungen für ein angemessenes Arbeitsleben für Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten:

- Bereitstellung geeigneter Formen der Qualifizierung und Umschulung.
- Bereitstellung geeigneter Beschäftigungsformen.

Um die Möglichkeiten zu erweitern und den Fortbestand der Beschäftigung von Menschen mit dauerhaften Behinderungen im erwerbsfähigen Alter zu sichern, ist es notwendig, eine Vielzahl von Beschäftigungsformen zu schaffen. Es ist das Recht der Person, die Form der Beschäftigung zu wählen:

- Geschützte Beschäftigung. Geschützte Beschäftigung für Menschen mit dauerhaften Behinderungen ist in der bulgarischen Gesetzgebung nicht geregelt.
- Spezialisierte Unternehmen und Genossenschaften für Menschen mit Behinderungen. Sie beschäftigen gemischte Kollektive, Unternehmen nehmen am Markt gleichberechtigt mit Unternehmen teil, die keine Menschen mit Behinderungen beschäftigen, was sie nicht wettbewerbsfähig macht.
- Offener Arbeitsmarkt.

- Formen der Heim- und Fernbeschäftigung. Angesichts der Wirtschaftskrise, die zu einem erheblichen Anstieg der Arbeitslosigkeit im Allgemeinen führt, ist es notwendig, dass die Arbeitgeber flexiblere und vielfältigere Formen der Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen einführen. Dies stünde auch im Einklang mit einer wirksameren Umsetzung der europäischen Rechtsvorschriften über die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen und deren Gleichstellung sowie mit den bewährten Verfahren der Mitgliedstaaten der Europäischen Union.
- Heim- und Fernarbeitsplätze eignen sich sehr gut für Menschen im erwerbsfähigen Alter, die in hohem Maße in ihrer Arbeitsfähigkeit eingeschränkt sind. Die Fernbeschäftigung ist in der heutigen Gesellschaft mit ihrer sich rasch entwickelnden Informationstechnologie eine vielversprechende Form der Arbeit, die sich besonders für Menschen mit schweren Behinderungen eignet. Bei diesen Beschäftigungsformen müssen keine architektonischen Hindernisse, spezielle Transportmittel usw. überwunden werden.
- Soziales Unternehmertum. Diese Form der Beschäftigung wird in vielen EU-Mitgliedstaaten angewandt. Sie sollte sowohl vom Staat als auch von den lokalen Behörden gefördert, entwickelt und gesichert werden. Letztere haben einen echten Hebel, um Kleinunternehmen von Menschen mit Behinderungen zu fördern, indem sie die verschiedenen Genehmigungs- und Koordinierungsregelungen vor Ort erleichtern. In diesem Land werden Sozialunternehmen durch die Priorität 5 "Soziale Eingliederung und Förderung der Sozialwirtschaft" unterstützt.
- Entwicklung einer unabhängigen Geschäftstätigkeit von Menschen mit Behinderungen durch Selbstständigkeit.

Offener Arbeitsmarkt. Menschen mit Behinderungen müssen die Möglichkeit erhalten, auf einem offenen Arbeitsmarkt zu arbeiten. Dies ist einer der wichtigsten Faktoren für ihre Integration und Eigenständigkeit und wird in der langfristigen Strategie für die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen 2011-2020 als ein Schlüsselziel festgelegt. Dies wird erreicht, indem Menschen mit Behinderungen der Zugang zu geeigneten Formen der Berufsausbildung und Beschäftigung ermöglicht wird.

Der offene Arbeitsmarkt als eine Form der Beschäftigung bedeutet die schnellste soziale Eingliederung von Menschen mit dauerhaften Behinderungen, ist aber in einer Krise am schwierigsten umzusetzen. Andererseits sehen sich die Arbeitgeber mit einer Reihe von Hindernissen konfrontiert, die sie daran hindern, bei der Einstellung und Entlassung von Menschen mit Behinderungen flexibel zu sein. Es ist immer noch schwer zu begreifen, dass der Verlust der Arbeitsfähigkeit einer Person sich auf eine bestimmte Art von Arbeit bezieht, die von der Art und dem Grad der Behinderung abhängt, und nicht auf die Fähigkeit, überhaupt zu arbeiten.

In diesem Zusammenhang muss die Öffentlichkeit darauf aufmerksam gemacht werden, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt am freien Arbeitsmarkt teilnehmen können und dass ein Unterstützungsmechanismus geschaffen werden muss, um Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit zu geben, sich in den freien Arbeitsmarkt zu integrieren. Dies kann durch Berufsausbildung und langfristige Strategien, spezialisierte Vermittlung und Unterstützung sowie die Bereitstellung von Möglichkeiten für Menschen mit Behinderungen, in den freien Arbeitsmarkt einzutreten, durch Unterstützung von Fachleuten, Arbeitgebern und anderen Akteuren in diesem Prozess geschehen.

Es ist ein individueller Ansatz erforderlich, um Menschen mit Behinderungen je nach Art und Grad der Behinderung, dem Grad der dauerhaft eingeschränkten Arbeitsfähigkeit und je nach ihren individuellen Bedürfnissen nach Teilhabe am Arbeitsleben und beruflicher (Um-) Qualifizierung, nach Zugang zu integrierter allgemeiner und beruflicher Bildung oder zu so genannten unterstützten Beschäftigungsdiensten Dienstleistungen anzubieten.

Selbstständige Tätigkeit von Menschen mit Epilepsie.

Diese Form der Beschäftigung wird in vielen EU-Mitgliedstaaten praktiziert. Sie sollte sowohl vom Staat als auch von den lokalen Behörden gefördert, entwickelt und gesichert werden. Der Staat hat echte politische Hebel, um Kleinunternehmen für Menschen mit Behinderungen zu fördern, indem er die verschiedenen Genehmigungs- und Koordinierungsregelungen vor Ort vereinfacht.

Soziales Unternehmertum ist eine wirtschaftliche Tätigkeit, die ganz auf die Schaffung und Entwicklung eines eigenen Unternehmens ausgerichtet ist.

Seit 2006 hat das Sozialunternehmen ein Sozialunternehmen entwickelt. Die Agentur für Menschen mit Behinderungen hat ein Programm zur Finanzierung von Projekten zur Gründung und Entwicklung der Selbstständigkeit von Menschen mit dauerhaften Behinderungen durchgeführt. Das Interesse an diesem Programm war sehr groß, aber aufgrund der begrenzten finanziellen Mittel wurden im Zeitraum 2006-2013 nur 129 Projekte finanziert. Die AHU hat die Durchführung der Projekte seit etwa drei Jahren überwacht und festgestellt, dass sie zu 95 % erfolgreich durchgeführt werden. Die Nichtdurchführung der restlichen 5 % ist auf objektive Gründe zurückzuführen (drastische Verschlechterung des Gesundheitszustands oder Tod des finanzierten Begünstigten). Diese Form der Beschäftigung von Menschen mit dauerhaften Behinderungen ist sehr erfolgreich, nachhaltig und trägt zu ihrem Selbstwertgefühl, ihrer Selbstdarstellung und ihrer Zufriedenheit mit den erzielten Ergebnissen bei. Die Unternehmensentwicklung dieser Begünstigten ermöglicht es ihnen, zu Unternehmern und Arbeitgebern für andere zu werden.

Das Arbeitsgesetzbuch (ArbG), Artikel 315, regelt die Verpflichtung jedes Arbeitgebers mit mehr als 50 Beschäftigten, jährlich Arbeitsplätze zu bestimmen, die für die Beschäftigung von

Personen mit eingeschränkter Arbeitsfähigkeit geeignet sind, je nach Sektor zwischen 4 und 10 Prozent der Gesamtzahl der Beschäftigten.

Arbeitgeber:innen sowie staatliche und kommunale Einrichtungen sind jedoch besonders wenig bereit, Menschen mit Epilepsie einzustellen. Dies prägt die öffentliche Meinung, dass es keine Verpflichtung gibt, einen bestimmten Prozentsatz von Menschen mit Behinderungen zu beschäftigen.

Das Arbeitsgesetzbuch sieht außerdem vor, dass Arbeitnehmer mit einer Arbeitsunfähigkeit von 50 Prozent oder mehr Anspruch auf einen bezahlten Grundjahresurlaub von mindestens 26 Arbeitstagen haben.

Eine wichtige Garantie für das Recht auf Arbeit von Menschen mit Behinderungen ist auch das relative Verbot der Entlassung von Arbeitnehmern, die an einer in einer Verordnung des Ministerrats genannten Krankheit leiden, sowie von Menschen mit Behinderungen (Artikel 333, Absatz 1, Punkt 3 und Absatz 2 des Arbeitsgesetzes) - eine Entlassung aus bestimmten Gründen ist nur nach vorheriger Genehmigung durch die Arbeitsaufsichtsbehörde und nach Stellungnahme der TELK möglich.

Die EU-Antidiskriminierungsrichtlinien finden sich im Gesetz zum Schutz vor Diskriminierung wieder. Darin sind ausdrücklich die Gründe aufgeführt, aus denen jede unmittelbare und mittelbare Diskriminierung verboten ist - Geschlecht, Rasse, Behinderung usw. Die Kommission zum Schutz vor Diskriminierung überwacht die Umsetzung und Einhaltung des Antidiskriminierungsgesetzes und anderer Gesetze zur Gleichbehandlung.

Eine der wichtigsten Pflichten des Arbeitgebers besteht darin, den Arbeitsplatz an die Bedürfnisse der behinderten Person anzupassen, d. h. den Zugang zum Arbeitsplatz, die geeignete Ausrüstung und die Arbeitszeiten unter Einhaltung der Arbeitssicherheitsvorschriften so zu gestalten, dass die Behinderung der Person ausgeglichen wird und sie arbeiten kann.

Spezialisiertes Arbeitsumfeld

Bis heute sind 124 spezialisierte Unternehmen und Genossenschaften im Register der spezialisierten Unternehmen und Genossenschaften von Menschen mit Behinderungen eingetragen, das von der Agentur für Menschen mit Behinderungen geführt wird. Sie beschäftigen Menschen mit dauerhaften Behinderungen in einem integrierten Arbeitsumfeld zusammen mit Menschen ohne Behinderungen. Diese Unternehmen sind auf dem Markt gleichberechtigt mit Unternehmen, die keine Menschen mit Behinderungen beschäftigen, so dass sie nicht wettbewerbsfähig sind. Ohne staatliche Unterstützung könnten sie auf dem freien Markt nicht überleben, doch sind sie eine wesentliche Form der Bereitstellung dauerhafterer Arbeitsplätze für die Zielgruppe.

Spezialisierte Unternehmen und Genossenschaften sind: Kleinst-, Klein- und Mittelbetriebe für Menschen mit Behinderungen, kommunale Unternehmen für Menschen mit

Behinderungen, Genossenschaften für Menschen mit Behinderungen, spezialisierte Unternehmen für Blinde und Sehbehinderte, spezialisierte Unternehmen für Menschen mit Hörbehinderungen und Einrichtungen für Beschäftigungstherapie, die Beschäftigung durch Beschäftigungstherapie anbieten.

Die Gründung von Fachbetrieben erfolgt nach dem Handelsgesetz oder dem Genossenschaftsgesetz.

Die Stadtverwaltungen können spezialisierte Unternehmen gründen:

- über Handelsgesellschaften mit kommunaler Kapitalbeteiligung, die nach dem Handelsgesetz eingetragen sind;
- durch kommunale Unternehmen, die gemäß Artikel 53 des Gesetzes über kommunales Eigentum gegründet wurden.

Im Rahmen der geregelten staatlichen Unterstützung könnten spezialisierte Unternehmen bestimmte Gewerbegebiete besetzen, was bei einigen von ihnen derzeit der Fall ist. Kommunale Fachbetriebe könnten kommunale Tätigkeiten ausführen, die heute ausgelagert sind. Diese Praxis könnte auch von großen Produktions- und Handelsunternehmen mit Erfolg angewandt werden, wodurch sich wirtschaftliche und soziale Effekte verbinden ließen.

Es gibt viele Aktivitäten und Programme, die Arbeitgeber bei der Schaffung von Arbeitsplätzen für Menschen mit Behinderungen oder bei der Bereitstellung von Arbeitsplätzen für bereits beschäftigte Menschen mit Behinderungen nutzen können.

5.2.2 Nationale Gesetzgebung

- I. **Alle Gesetze/Politiken, die die** Eingliederung von Menschen mit Behinderungen in die Beschäftigung und **in die Hochschulen regeln.**

Interne Vorschriften über die Bedingungen und das Verfahren für die Gewährung des Zugangs zu öffentlichen Informationen

GESETZ zum Schutz vor Diskriminierung

Gesetz zur persönlichen Unterstützung

Medizinproduktegesetz

Gesetz über Familienbeihilfen für Kinder

Gesetz über soziale Dienste

Sozialhilfegesetz

Gesetz für behinderte Menschen

Verordnung Nr. 01 - 364 vom 22.05.2019 Liste der Medizinprodukte, die für Menschen mit Behinderungen bestimmt sind

Erlass Nr. 01 - 365 vom 22.05.2019 Höchstbeträge für gezielte Beihilfen für die Herstellung, Anschaffung und/oder Reparatur von Hilfsmitteln, Geräten, Ausrüstungen und medizinischen Geräten für Menschen mit Behinderungen

Verordnung Nr. 01-366 vom 22.05.2019 Liste der Hilfsmittel und Ausrüstungen für Menschen mit Behinderungen

Verordnung Nr. 09-296 vom 24.08.2007 des Gesundheitsministers zur Festlegung der Liste der Medizinprodukte, die in anderen als den in Artikel 83 Absatz 1 des Gesetzes über Medizinprodukte genannten Einrichtungen verkauft werden dürfen.

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

METHODIK zur Durchführung einer individuellen Bewertung des Unterstützungsbedarfs von Menschen mit Behinderungen

VERORDNUNG über medizinisches Fachwissen

RICHTLINIE Nr. 02-20-2 vom 26.01.2021 über die Festlegung der Anforderungen an die Zugänglichkeit und das universelle Design der Elemente der zugänglichen Umwelt im städtischen Bereich sowie von Gebäuden und Einrichtungen.

RICHTLINIE Nr. 06-51 vom 27.08.2021 über die Bedingungen und das Verfahren für die unentgeltliche Erbringung von Dolmetschleistungen in bulgarischer Gebärdensprache.

RICHTLINIE Nr. 07-6 vom 20.06.2019 über das Verfahren zur Kontrolle der Verwendung von Mitteln aus erstatteten Sozialversicherungsbeiträgen von Arbeitgebern bzw. Anstellungsbehörden, spezialisierten Unternehmen und Genossenschaften von Menschen mit Behinderungen und arbeitsmedizinischen Einrichtungen

Verordnung Nr. 07-8 vom 24.07.2019 über die Bedingungen und Verfahren für die Durchführung und Kontrolle von Tätigkeiten zur Bereitstellung und Reparatur von Hilfsmitteln, Geräten, Ausrüstungen und medizinischen Geräten für Menschen mit Behinderungen.

NATIONALE STRATEGIE FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN 2021-2030.

Nationales Programm "Assistenten für Menschen mit Behinderungen".

NATIONALES PROGRAMM FÜR BARRIEREFREIEN WOHNRAUM UND PERSÖNLICHE MOBILITÄT GEMÄSS ARTIKEL 56 ABSATZ 1 DES NATIONALEN GESETZES.

NATIONALES PROGRAMM FÜR DIE BESCHÄFTIGUNG VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN GEMÄSS ARTIKEL 44 ABSATZ 1 DES BEHINDERTENGESETZES.

VERORDNUNG über die Tätigkeit und Organisation des Nationalen Rates für Behinderte, das Verfahren zur Anerkennung der nationalen Vertretung von Organisationen von und für Behinderte und die Überwachung der Einhaltung der Kriterien für die nationale Vertretung

VERORDNUNGSLEITFADEN für die Umsetzung des Gesetzes über soziale Dienste.

VERORDNUNGSLEITFADEN für die Durchführung des Sozialhilfegesetzes.

VERORDNUNGEN zur Durchführung des Behindertengesetzes.

VERFAHREN UND BEDINGUNGEN FÜR DIE ÜBERMITTLUNG VON MELDUNGEN, VORSCHLÄGEN UND BESCHWERDEN AN DIE BEHINDERTENAGENTUR. VERORDNUNGEN der Agentur für Menschen mit Behinderungen.

Unter diesem Link finden Sie alle Gesetze und Richtlinien in bulgarischer Sprache

<https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/3>

5.3 Irland

5.3.1 Derzeitige Situation

In Irland gibt es derzeit weder spezifische Akkreditierungen oder Auszeichnungen noch einen gesetzlichen Verhaltenskodex speziell für die Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie. (*National Disability Authority, Januar 2016.*) Darüber hinaus gibt es in der irischen Arbeits- und Bildungsgesetzgebung keine spezifischen Bestimmungen zu Epilepsie. Das bedeutet, dass Epilepsie unter allgemeinere Behinderungs- und Gleichstellungsgesetze fallen sollte, aber der Nachweis, dass es sich bei Epilepsie um eine Behinderung handelt, kann aufgrund der Art der Erkrankung und ihrer heterogenen Erscheinungsformen bei den Betroffenen schwierig sein. Daher werden Verfahren/Anträge, an denen Menschen mit Epilepsie beteiligt sind, oft von Fall zu Fall und oft außerhalb eines gerichtlichen Rahmens geprüft. Daher ist es wichtig, das Bewusstsein für die Auswirkungen von Epilepsie am Arbeitsplatz und in Bildungseinrichtungen zu schärfen. Nachstehend finden Sie eine Liste von Rechtsvorschriften, die von Bedeutung sein können.

5.3.2 Nationale Gesetzgebung

Irische Gesetzgebung im Bereich Beschäftigung und Bildung: Behinderung und Gleichstellung

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2005/act/14/enacted/en/html>

<https://www.oireachtas.ie/en/bills/bill/2003/34/>

<https://www.ihrec.ie/guides-and-tools/human-rights-and-equality-for-employers/what-does-the-law-say/eea-summary/>

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2018/act/14/enacted/en/html>

<https://www.ihrec.ie/guides-and-tools/human-rights-and-equality-for-employers/what-does-the-law-say/eea-summary/>

<https://www.justice.ie/en/JELR/Pages/WP17000244>

<https://www.ahead.ie/equalstatusacts>
<https://www.ihrec.ie/>
<https://www.ahead.ie/disabilityact>
<https://www.ahead.ie/employmentequalityacts>
<https://www.ahead.ie/specialneedsact>
https://www.citizensinformation.ie/en/employment/equality_in_work/equality_in_the_workplace.html
https://www.citizensinformation.ie/en/employment/employment_and_disability/working_with_a_disability.html
<https://www.employersforchange.ie/Reasonable-Accommodation>
<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2005/act/10/enacted/en/html>
<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000L0078:EN:HTML>
<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2005/act/14/enacted/en/html>
<https://www.ahead.ie/graduate>
https://www.citizensinformation.ie/en/employment/enforcement_and_redress/equality_tribunal.html#I910ea
https://www.workplacerelations.ie/en/what_you_should_know/equal-status-and-employment-equality/employment-equality/employment-equality/
<https://www.ihrec.ie/guides-and-tools/human-rights-and-equality-in-the-provision-of-good-and-services/what-does-the-law-say/education/>
https://www.childrensrights.ie/sites/default/files/submissions_reports/files/Child_Law_Audit_chapter1.pdf
https://www.citizensinformation.ie/en/education/the_irish_education_system/special_education.html
<https://nda.ie/disability-overview/key-policy-documents/report-of-the-commission-on-the-status-of-people-with-disabilities/a-strategy-for-equality/a-strategy-for-equality-report-of-the-commission-on-the-status-of-people-with-disabilities/education/>
https://www.citizensinformation.ie/en/education/the_irish_education_system/special_education.html

5.4 Deutschland

5.4.1 Derzeitige Situation

Eingliederung und Beschäftigung in der Europäischen Union: Rechtlicher Rahmen

Bis 2020 werden 20 % der gesamten EU-Bevölkerung in irgendeiner Form behindert sein. Aufbauend auf der *Charta der Grundrechte der EU* haben sich die EU und ihre Mitgliedstaaten verpflichtet, die soziale und wirtschaftliche Situation von Menschen mit Behinderungen zu verbessern.

Der erste wichtige rechtliche Meilenstein auf internationaler Ebene ist die Unterzeichnung des *UN-Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (UNCRPD) im Jahr 2007. Die UNCRPD ist das erste internationale, rechtsverbindliche Instrument, das Mindeststandards für die Rechte von Menschen mit Behinderungen festlegt. Das Übereinkommen trat am 3. Mai 2008 in Kraft und wurde bis April 2022 von 184 Staaten weltweit sowie der EU unterzeichnet. Die UNCRPD ist auch das erste Menschenrechtsübereinkommen, dem die EU beigetreten ist; es trat am 22. Januar 2011 in Kraft. Mit der Ratifizierung der UNCRPD im Jahr 2010 verpflichtete sich die EU, die Grundrechte von Menschen mit Behinderungen zu garantieren. Auf der Grundlage des Übereinkommens hat die EU die *Europäische Strategie für Menschen mit Behinderungen 2010-2020* ausgearbeitet und unterzeichnet, die die wichtigsten Elemente des UN-Übereinkommens widerspiegelt.

Der Aktionsplan umfasst acht Bereiche: Zugänglichkeit, Teilhabe, Gleichstellung, Beschäftigung, Bildung, Sozialschutz und soziale Eingliederung sowie Gesundheit und externe Maßnahmen. Was die Beschäftigung betrifft, so betont die Strategie die Notwendigkeit, die Beteiligung von Menschen mit Behinderungen am Arbeitsmarkt zu erhöhen, wo sie derzeit unterrepräsentiert sind. Das vierte Ziel der Strategie besteht darin, "viel mehr Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ihren Lebensunterhalt auf dem offenen Arbeitsmarkt zu verdienen", und zwar durch folgende Maßnahmen

- die Analyse der Arbeitsmarktsituation von Menschen mit Behinderungen;
- Kampf gegen die Kultur der Behindertenhilfe, die Menschen mit Behinderungen davon abhält, in den Arbeitsmarkt einzutreten;
- ihre Integration in den Arbeitsmarkt mit Hilfe des Europäischen Sozialfonds (ESF) zu unterstützen;
- Entwicklung aktiver arbeitsmarktpolitischer Maßnahmen;
- Verbesserung der Zugänglichkeit von Arbeitsplätzen;
- Entwicklung von Dienstleistungen für die Arbeitsvermittlung, Unterstützungsstrukturen und Ausbildung am Arbeitsplatz.

Im Anschluss an die *Europäische Strategie für Menschen mit Behinderungen 2010 - 2020* hat die Europäische Kommission im März 2021 die *Strategie für die Rechte von Menschen mit*

Behinderungen 2021 - 2030 verabschiedet, die darauf abzielt, Menschen mit Behinderungen zu befähigen, uneingeschränkt an Gesellschaft und Wirtschaft teilzunehmen. Zu den wichtigsten Prioritäten der Strategie gehört, dass alle Menschen mit Behinderungen in Europa:

- gleiche Chancen und gleichen Zugang zur Teilnahme an Gesellschaft und Wirtschaft haben;
- können selbst entscheiden, wo, wie und mit wem sie leben;
- sich unabhängig von ihrem Unterstützungsbedarf in der EU frei bewegen;
- und keine Diskriminierung mehr erfahren.

Diese neue und verstärkte Strategie umfasst 7 Leitinitiativen und 64 konkrete Maßnahmen. Sie trägt der Vielfalt der Behinderungen Rechnung, die langfristige körperliche, geistige, intellektuelle oder sensorische Beeinträchtigungen umfassen (im Einklang mit Artikel 1 des [UNCRPD](#)), die oft unsichtbar sind. Die neue Strategie enthält daher ein ehrgeiziges Paket von Maßnahmen und Leitinitiativen in verschiedenen Bereichen und hat zahlreiche Prioritäten, wie z. B. eine angemessene Lebensqualität und ein unabhängiges Leben, da sie sich insbesondere auf den Deinstitutionalisierungsprozess, den Sozialschutz und die Nichtdiskriminierung am Arbeitsplatz konzentriert.

Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030
3 main themes

- Enjoy EU rights**
 - Be able to move to another EU country
 - Participate in political elections
- Live independently and autonomously**
 - Participate in the labour market
 - Learn new skills for new jobs
- Participate and be protected from discrimination**
 - Receive an education
 - Access justice and legal protection

#EUDisabilityRights
#UnionOfEquality

Abbildung 32 Strategie für die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Europa von 2021 bis 2030.

(<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=en>)

Die Strategie 2021-2030 wird auch von der EU genau überwacht. [Der erste Aktualisierungsbericht](#) wurde am 25. Mai 2022 veröffentlicht. Darin heißt es, dass "von den sieben Leitinitiativen der Strategie zwei bereits umgesetzt wurden:

- Einrichtung der **Plattform für Menschen mit Behinderungen**, in der EU-Länder, die Zivilgesellschaft und Institutionen gemeinsam an der Verwirklichung der Ziele der Strategie arbeiten
- eine **erneuerte Personalstrategie** für die Europäische Kommission, die Maßnahmen zur Förderung der Vielfalt und der Integration von Menschen mit Behinderungen beinhaltet

In den kommenden Monaten und Jahren werden weitere Vorreiterinitiativen verabschiedet werden:

- ein **Paket zur Verbesserung der Arbeitsmarktergebnisse von Menschen mit Behinderungen** (zweites Halbjahr 2022);
- ein europäisches Ressourcenzentrum **AccessibleEU** (2022). AccessibleEU wird Informationen und bewährte Verfahren zur Barrierefreiheit in allen Sektoren bereitstellen;
- einen Vorschlag für einen **Europäischen Behindertenausweis**, der für alle EU-Länder gelten soll (bis Ende 2023). Der Ausweis wird es für Menschen mit Behinderungen einfacher machen, die richtige Unterstützung zu erhalten, wenn sie in ein anderes Land der Europäischen Union reisen oder umziehen;
- Leitlinien, die Verbesserungen für ein **unabhängiges Leben** und die Eingliederung in die Gemeinschaft empfehlen (2023);
- Rahmen für exzellente Sozialdienste zur Verbesserung der Qualität der **gemeindenahen Dienste** für Menschen mit Behinderungen (2024).

Derselbe Bericht enthielt auch die aktuelle Statistik, wonach EU-weit nur die Hälfte (50,8 %) der Menschen mit Behinderungen **beschäftigt** ist, verglichen mit drei von vier (75 %) Menschen ohne Behinderungen. Die Überwachungstabelle wird jährlich aktualisiert; die nächste Aktualisierung ist für Januar 2023 geplant.

5.4.2 Nationale Gesetzgebung

Eingliederung und Beschäftigung in Deutschland

Neben der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention gibt es in Deutschland bereits eine Reihe von Gesetzen zur Sicherung der Rechte von Menschen mit Behinderungen. Nach dem Zweiten Weltkrieg wurde 1953 das "Schwerbeschädigtengesetz" eingeführt, das sich vor allem an verletzte Veteranen richtete. Es schlug ein Quotensystem vor, das für die kommenden Jahrzehnte als Vorbild für die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen diente. Das "Schwerbeschädigtengesetz" wurde 1974 durch das "Schwerbehindertengesetz" ersetzt, das das Quotensystem systematisch regelt und die Definition von Behinderung erweitert. Die Definition wurde 2001 durch das Sozialgesetzbuch, ein umfassendes Gesetz zur Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, weiter ausgebaut. Es konsolidiert die früheren Gesetze zu diesem Thema und ist nach wie vor der wichtigste Rechtsrahmen, wenn es um die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen geht.

Im Sozialgesetzbuch ist außerdem die Quotenregelung verankert, die die Verpflichtung aller Arbeitgeber zur Beschäftigung schwerbehinderter Menschen beinhaltet. In einem Betrieb mit 20 oder mehr Beschäftigten muss der Anteil der schwerbehinderten Arbeitnehmer mindestens 5 % der Belegschaft betragen. In einem Betrieb mit weniger als 40 Arbeitnehmern muss der Arbeitgeber mindestens einen schwerbehinderten Arbeitnehmer (oder eine gleichwertige Person) beschäftigen. In einem Betrieb mit 40 - 60 Beschäftigten muss der Arbeitgeber mindestens zwei Schwerbehinderte beschäftigen. Bei Nichteinhaltung der Quote muss der Arbeitgeber einen finanziellen Ausgleich an die Verwaltungsbehörde zahlen.

"Inklusionsbetriebe" werden in Deutschland eingerichtet, um Menschen mit Behinderungen einen besseren Zugang zum Arbeitsmarkt zu ermöglichen. Ursprünglich in Italien in den 1970er Jahren gegründet, bieten Sozialfirmen Menschen mit Behinderungen sichere und gesunde Arbeitsbedingungen mit zusätzlicher beruflicher Ausbildung. In Deutschland erhalten Sozialfirmen finanzielle Unterstützung für die Ausstattung ihrer Einrichtungen, die sich an den Bedürfnissen ihrer Mitarbeiter orientieren, und der Anteil von Menschen mit Behinderungen an der Gesamtbelegschaft muss zwischen 30 und 50 % liegen.

Nach dem deutschen Sozialgesetzbuch ist jeder Arbeitgeber, der mindestens einen schwerbehinderten Arbeitnehmer beschäftigt, verpflichtet, einen Inklusionsbeauftragten zu bestellen. Die Hauptaufgabe des Inklusionsbeauftragten ist es, die Arbeitnehmer mit Behinderungen zu vertreten, für ihre Rechte einzutreten und die Arbeitsbedingungen am Arbeitsplatz zu verbessern. Das Fehlen eines Inklusionsbeauftragten kann zu einer Geldstrafe von bis zu 10.000 Euro führen. In größeren Unternehmen mit mindestens 5 behinderten Arbeitnehmern kann auf Initiative von mindestens 3 behinderten Arbeitnehmern eine

Schwerbehindertenvertretung gewählt werden. Diese Schwerbehindertenvertretung funktioniert ähnlich wie ein Betriebsrat und muss (zusätzlich zum Betriebsrat) vor der Entlassung eines behinderten Arbeitnehmers angehört werden.

Außerdem schreibt das Sozialgesetzbuch vor, dass der Arbeitsplatz an die besonderen Bedürfnisse von Arbeitnehmern mit Behinderungen angepasst sein muss. Sie erhalten außerdem einen zusätzlichen Urlaub von fünf Arbeitstagen pro Jahr (anteilig bei Teilzeitarbeit) und haben die Möglichkeit, sich von Überstunden freistellen zu lassen.

Im Jahr 2019 lebten in Deutschland rund 7,9 Millionen Menschen mit einer Schwerbehinderung, das sind 9,5 % der Bevölkerung. Etwa 40 % der schwerbehinderten Menschen, rund 3,2 Millionen, waren im erwerbsfähigen Alter zwischen 25 und 64 Jahren. Und von diesen 3,2 Millionen Menschen mit schweren Behinderungen im erwerbsfähigen Alter haben nur 46,9 % einen Arbeitsplatz, im Gegensatz zu 75,2 % der Allgemeinbevölkerung.

Im Vergleich zu den Statistiken auf europäischer Ebene, wo 50,8 % der Menschen mit Behinderungen im Vergleich zu 3 von 4 (75 %) Menschen ohne Behinderungen **beschäftigt** sind, hinkt Deutschland hinterher. Dies weist auf den enormen Verbesserungsbedarf auf dem deutschen Arbeitsmarkt hin, aber auch auf das problematische Bildungs- und Ausbildungssystem, das die Grundlage für dieses enttäuschende Ergebnis bildet. Mit dem Projekt EpilepsiePOWER hoffen wir, unseren bescheidenen Teil dazu beitragen zu können.

Inklusion und Hochschulbildung in Deutschland

Aufgrund der föderalen Struktur in Deutschland bleibt die Hochschulpolitik in der Zuständigkeit der einzelnen *Bundesländer*. Das bedeutet, dass die konkreten Maßnahmen zur Unterstützung von Studierenden mit Behinderungen an Hochschulen von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich sind. In den meisten Bundesländern können Studierende mit Behinderung oder chronischer Krankheit auf der Grundlage der §§ 53 und 54 SGB XII *Eingliederungshilfe* durch die Sozialleistungsträger beantragen. Ziel der Eingliederungshilfe ist es, Schülerinnen und Schüler mit Behinderungen zu schützen und behinderungsbedingte Beeinträchtigungen zu mindern, wozu auch die Unterstützung der Ausbildung für den späteren Beruf gehört.

In der Praxis bieten die Hochschulen in Deutschland Studierenden mit Behinderungen in der Regel eine "*Studienassistenz*" an. Die Studienassistenz soll die notwendige Unterstützung während des Studiums aufgrund von Behinderung oder Krankheit bieten. Sie wird in der Regel von Studierenden desselben Semesters und desselben Studiengangs geleistet. Die

Studienassistentinnen und -assistenten können z. B. während der Lehrveranstaltungen Notizen machen oder bei der Vor- und Nachbereitung des Lehrstoffs helfen. Bei Bedarf können die Behindertenbeauftragten der Hochschulen bei der Auswahl einer geeigneten Studienassistenz helfen.

5.5 Frankreich

5.5.1 Derzeitige Situation

Der Zugang zur Beschäftigung ist für Menschen mit Behinderungen nach wie vor schwierig. Die Beschäftigung ist der erste Bereich, in dem Diskriminierung aufgrund einer Behinderung auftritt.

Von den Menschen mit Behinderungen beantragen nicht alle die administrative Anerkennung als behinderte Arbeitnehmer (RQTH).

Für Menschen, die eine Anerkennung als behinderte Arbeitnehmer beantragen und erhalten, stellen wir fest, dass:

- Die Arbeitslosenquote der behinderten Arbeitnehmer ist doppelt so hoch wie die der nicht behinderten Bevölkerung.
- Längere Dauer der Arbeitslosigkeit
- Aber die Beschäftigungsquote steigt.

Trotz eines restriktiven Rechtsrahmens, der Unternehmen im privaten und öffentlichen Sektor dazu verpflichtet, behinderte Arbeitnehmer einzustellen oder weiterzubeschäftigen, wird die Beschäftigungspflicht von 6 % von den Unternehmen nicht erfüllt.

Der Zugang zur Beschäftigung für behinderte Arbeitnehmer (Definition siehe unten) bleibt schwierig.

- Für Daten zur Entwicklung der Beschäftigungspflicht für behinderte Arbeitnehmer.
<https://dares.travail-emploi.gouv.fr/donnees/lobligation-demploi-des-travailleurs-handicapes-oeth>

- Alle aktuellen Informationen zu diesem Dokument:

https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2021-10/Agefiph-TB-1sem21_BD.pdf

5.5.2 Nationale Gesetzgebung

- Eingliederung von Menschen mit Behinderungen in den Arbeitsmarkt:

In Frankreich garantiert die Gesetzgebung einen gleichberechtigten Zugang zu Bildung und Beschäftigung.

Das Internationale Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, das von der Generalversammlung der Vereinten Nationen am 13. Dezember 2006 verabschiedet und von Frankreich 2010 ratifiziert wurde, ist durch mehrere Gesetze in nationales Recht umgesetzt worden.

Das Ziel der seit 2005 geltenden Rechtsvorschriften zum Thema Behinderung ist die Eingliederung von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft.

<https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>.

Das Gesetz enthält die folgende Definition von Behinderung:

"Eine Behinderung im Sinne dieses Gesetzes ist jede Einschränkung der Tätigkeit oder der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, die eine Person in ihrem Umfeld wegen einer wesentlichen, dauerhaften oder ständigen Beeinträchtigung einer oder mehrerer körperlicher, sensorischer, geistiger, kognitiver oder psychischer Funktionen, wegen einer Mehrfachbehinderung oder wegen einer gesundheitlichen Beeinträchtigung erleidet."

Behinderung ist an einen Kontext, eine Situation gebunden. Sie unterscheidet sich von der Beeinträchtigung, die auf gesundheitliche Probleme zurückzuführen ist.

Behinderungen am Arbeitsplatz ergeben sich aus der Diskrepanz zwischen der Arbeitssituation und den Fähigkeiten der betreffenden Person. Ein Mangel führt nicht zwangsläufig zu einer Behinderung und erst recht nicht zu einer behördlichen Anerkennung einer Behinderung, so dass ein Mangel in manchen Situationen eine Behinderung darstellt, in anderen jedoch nicht.

Dieser Punkt ist wichtig, um den Mechanismus der Anerkennung von Behinderungen in Frankreich zu verstehen.

Eine Behinderung zu haben, führt nicht unbedingt zu einer Behinderung am Arbeitsplatz und zur Anerkennung als behinderter Arbeitnehmer.

Die Anerkennung von Arbeitnehmern als behindert erfolgt durch eine amtliche Kommission (CDAPH). Diese Anerkennung von behinderten Arbeitnehmern richtet sich an "alle Personen, deren Möglichkeiten, einen Arbeitsplatz zu erhalten oder zu behalten, infolge der Beeinträchtigung einer oder mehrerer körperlicher, sensorischer, geistiger oder psychischer Funktionen tatsächlich eingeschränkt sind". Sie ist das Ergebnis eines freiwilligen Vorgehens der Person mit einer Behinderung. Es besteht keine Verpflichtung für ihn oder sie, aber diese administrative Anerkennung ermöglicht den Zugang zu finanziellen Hilfen und zur "Verpflichtung, behinderte Arbeitnehmer zu beschäftigen" (BOE auf Französisch). 2,7 Millionen Menschen haben eine Anerkennung als behinderte Arbeitnehmer. Das sind 6,5 % der Bevölkerung zwischen 15 und 64 Jahren (2020 -AGEFIPH - siehe Link zum Dokument oben).

Diese Verpflichtung gilt sowohl für Unternehmen des privaten als auch des öffentlichen Sektors mit mindestens 20 Beschäftigten und sieht vor, dass 6 % der Arbeitsplätze mit behinderten Arbeitnehmern besetzt sein müssen.

Die Unternehmen geben an, wie viele Arbeitsplätze von behinderten Arbeitnehmern besetzt sind. Wenn sie den Schwellenwert von 6 % unterschreiten, müssen sie einen finanziellen Beitrag zahlen. Dieser Beitrag wird zur Finanzierung von Hilfen zum Ausgleich der Behinderung bei der Vorbereitung, dem Zugang, dem Erhalt und der Entwicklung von Arbeitsplätzen sowohl für behinderte Arbeitnehmer als auch für Unternehmen verwendet. Die Unternehmen können ihren finanziellen Beitrag auch dadurch verringern, dass sie Unteraufträge über angepasste Unternehmen vergeben. Diese Unternehmen beschäftigen behinderte Arbeitnehmer, die nicht in der Lage sind, in der regulären Arbeitswelt zu arbeiten.

Das jüngste Gesetz von 2018 legt den Schwerpunkt auf die Direktbeschäftigung und setzt Maßnahmen zur Förderung des Zugangs zur Beschäftigung über Praktika, Lehrstellen, aber auch den schrittweisen Übergang zwischen dem geschützten Arbeitsplatz und der Arbeit in Unternehmen um.

Es gibt den Grundsatz der Nichtdiskriminierung, der es verbietet, den Zugang zu Ausbildung oder Beschäftigung aufgrund des Gesundheitszustands oder einer Behinderung zu verweigern, und andere Muster.

Seit 2005 sind alle (privaten und öffentlichen) Arbeitgeber unabhängig von ihrer Beschäftigtenzahl verpflichtet, "angemessene Vorkehrungen" für behinderte Arbeitnehmer zu treffen. Ziel ist es, die Gleichbehandlung von behinderten Arbeitnehmern in allen Arbeits- und Beschäftigungssituationen zu gewährleisten.

"Die Verpflichtung zu angemessenen Vorkehrungen zielt nicht darauf ab, eine behinderte Person aufgrund ihrer Behinderung gegenüber einer anderen zu bevorzugen, sondern vielmehr darauf, die durch die Behinderung bedingte Ungleichheit in einer konkreten Situation auszugleichen, indem die erforderlichen Anpassungen vorgenommen werden, um ihr die Gleichstellung mit anderen zu ermöglichen. Dieses Konzept der Gleichstellung wird als "reale" Gleichstellung im Gegensatz zur "formalen" Gleichstellung bezeichnet.

<https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/guides/guide-amenagement-raisonnable>.

Dies bedeutet, dass der Arbeitgeber konkrete Maßnahmen ergreifen muss, die an die individuellen Bedürfnisse in einer konkreten Arbeitssituation angepasst sind, um einem behinderten Arbeitnehmer den Zugang zu einem Arbeitsplatz, dessen Ausübung oder das Vorankommen am Arbeitsplatz zu ermöglichen. Die Verpflichtung zu angemessenen Vorkehrungen richtet sich nicht an abstrakt betrachtete behinderte Menschen, sondern an DIE behinderte Person in ihrem Arbeitsumfeld. Sobald ihre Behinderung es rechtfertigt, führt die Gleichbehandlung zu einer aktiven und kontinuierlichen Anpassung der Arbeitssituation an die Bedürfnisse der behinderten Person.

Das Adjektiv "angemessen" ist wichtig für die Verpflichtung zu angemessenen Vorkehrungen. Der Arbeitgeber ist nicht mehr dazu verpflichtet, wenn die von dem behinderten Arbeitnehmer geforderten Vorkehrungen objektiv eine unverhältnismäßige Belastung für das Unternehmen darstellen. Außerdem könnte der Arbeitgeber haftbar gemacht werden. Die Weiterbeschäftigung eines behinderten Arbeitnehmers an einem Arbeitsplatz, der nicht an seine Bedürfnisse angepasst ist, käme einer Gefährdung des Arbeitnehmers und einem Risiko

für seine Gesundheit und Sicherheit gleich. In diesem Fall würde der Arbeitgeber gegen seine Verpflichtung verstoßen, für die Sicherheit am Arbeitsplatz zu sorgen.

Der Menschenrechtsverteidiger (Défenseur des Droits) erklärt: "Obwohl sie seit dem Gesetz vom 11. Februar 2005 in die nationale Gesetzgebung aufgenommen wurde, ist die in der Konvention vorgesehene Verpflichtung zu angemessenen Vorkehrungen den Arbeitgebern und generell den Akteuren der beruflichen Eingliederung nach wie vor weitgehend unbekannt und wird daher in der Praxis kaum beachtet." (Leitfaden: Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable. L'obligation d'aménagement raisonnable comme garantie de l'égalité de traitement dans l'emploi. Défenseur des Droits. Décembre 2017. <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/guides/guide-amenagement-raisonnable>)

Eingliederung von Menschen mit Behinderungen in die Beschäftigung und in das Hochschulwesen

Der Grundsatz der Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen gilt auch für den Bildungsbereich.

Seit 2005 sehen mehrere Gesetze verschiedene Maßnahmen vor, um Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen den Schulbesuch in einem normalen Umfeld zu ermöglichen.

Im Schuljahr 2005-2006 wurden 151 500 Kinder und Jugendliche mit Behinderungen in Regelschulen eingeschult. Zu Beginn des Schuljahres 2019-2020 waren es etwa 360.000.

Wie im ersten Teil dargelegt, hat sich dies auch auf die Hochschulbildung ausgewirkt.

Alle Hochschuleinrichtungen sind verpflichtet, ihre Lehrveranstaltungen an die besonderen Bedürfnisse von Studierenden mit Behinderungen anzupassen und einen Behindertenbeauftragten zu benennen. Diese Person ist der Ansprechpartner für die Anpassung des gewählten Studiengangs an die Bedürfnisse des Studierenden. Die Behinderung kann durch konkrete Hilfsmittel, die vor der Einschreibung mit dem Behindertenberater besprochen werden, kompensiert werden, um gute Studienbedingungen zu schaffen. Jeder behinderte Student hat ein Recht auf Prüfungsvorbereitung.

Es gibt Maßnahmen zur Deckung der behinderungsbedingten Mehrkosten für Wohnen und Reisen.

Dieser Rechtsrahmen gilt natürlich auch für Menschen mit Epilepsie, sobald sie auf administrativer Ebene als Behinderte anerkannt sind.

6. "Studie über die jüngsten Forschungen und Fortschritte in Bezug auf die Auswirkungen von Epilepsie am Arbeitsplatz" in jedem Partnerland

6.1 Italien

6.1.1 Projekte und Initiativen

Was die Projekte betrifft, so sollten wir zwei italienische Projekte erwähnen, die von LICE (italienische Sektion der ILAE) gefördert werden. Das erste ist ein Positionspapier über die Beschäftigungsfähigkeit von Menschen mit Behinderung. Das zweite ist ein Projekt zur narrativen Medizin.

Positionspapier

FIE Federazione Italiana Epilessie, LICE, ISTUD, BIAL und das Gesundheitsministerium haben sich gemeinsam für die Erstellung eines Positionspapiers zur Beschäftigungsfähigkeit von Menschen mit Behinderung zwischen März und Juli 2020 eingesetzt. Seine Hauptziele sind:

1. Entwicklung spezifischer Programme zur Integration von Menschen mit Behinderung am Arbeitsplatz;
2. Beratung und Unterstützung von Menschen mit Behinderung, um den richtigen Arbeitsplatz zu finden;
3. ihre Beschäftigungschancen zu verbessern.

In diesem Papier haben sie die entscheidende Rolle der Schulen bei der Verbesserung des Wissens über Epilepsie und der Entwicklung von Bildungsprogrammen aufgezeigt. Die Bereitstellung von Informationen über die Krankheit trägt dazu bei, Missverständnisse abzubauen und die berufliche Eingliederung zu stärken. Zu den sekundären Zielen dieses Projekts gehörten die Verringerung der Stigmatisierung und die Unterstützung von Menschen mit Behinderung bei Fragen der Offenlegung.²

Projekt Narrative Medizin

Das von LICE und FIE geförderte Projekt der narrativen Medizin konzentrierte sich auf die Darstellung von Epilepsie am Arbeitsplatz.³

² https://www.lice.it/pdf/Position_Paper_Epilessia_e_Occupazione.pdf

³ https://www.lice.it/pdf/REPORT_progetto_Storie_di_Epilessia_e_Lavoro.pdf

Dieses Projekt bestand aus einer umfassenden Umfrage zu demografischen und klinischen Faktoren (z. B. Anfallshäufigkeit), Erfahrungen am Arbeitsplatz (Anfälle am Arbeitsplatz, Offenlegung usw.) und der speziellen Bitte, einen Bericht über Epilepsie am Arbeitsplatz zu verfassen. Es wurden 147 Personen mit Epilepsie einbezogen, 71 % Frauen und 29 % Männer. Sie wurden in zwei Gruppen aufgeteilt: 67 % der Personen, die in der Schulzeit eine Epilepsiediagnose erhalten haben, und 33 % der Personen, die in der Arbeitswelt eine Epilepsiediagnose erhalten haben. Das Durchschnittsalter der betrachteten Population betrug 41 Jahre.

Was die schulischen Leistungen betrifft: 43 % der Bevölkerung haben einen Universitäts-/Masterabschluss, 42 % eine weiterführende Schule und 15 % eine Grundschule.

Was die Beschäftigung betrifft: 60 % waren beschäftigt, 24 % arbeitslos und 16 % unterbeschäftigt.

Zu den klinischen Merkmalen: 30 % waren medikamentenresistent; 34 % waren anfallsfrei.

In diesem Projekt haben sie die Möglichkeit, die Erwartungen und Wahrnehmungen von Menschen mit Behinderungen in Bezug auf die Auswirkungen von Epilepsie auf die berufliche Entwicklung zu untersuchen.

Was die Offenlegung bei Vorstellungsgesprächen betrifft:

- bei Personen mit Epilepsie-Diagnose während der Schulzeit: 27 % machten keine Angaben zur Epilepsie; 16 % machten Angaben zur Epilepsie; 57 % der Bevölkerung machten keine Angaben.
- Von den Personen mit Epilepsie-Diagnose während des Arbeitsverhältnisses: 56 % haben ihre Epilepsie offengelegt.

Weltweit neigen Menschen mit arzneimittelresistenter Epilepsie dazu, mehr über ihre Krankheit preiszugeben, vielleicht wegen der Unausweichlichkeit der Krankheitsmanifestationen.

Am wichtigsten ist, dass 14 % dieser Bevölkerungsgruppe berichtet haben, dass Arbeitgeber die Einstellung verweigert haben, wenn sie bei einem Vorstellungsgespräch die Epilepsie offengelegt haben.

In den meisten Erzählungen scheint der Führerschein ein wiederkehrendes Thema zu sein, da er für Menschen mit Behinderung ein Instrument der Unabhängigkeit im täglichen Leben darstellt.

Die meisten der Befragten (90 %) gaben an, mit ihrer aktuellen Stelle zufrieden zu sein und gute Beziehungen zu Kollegen und Arbeitgebern zu haben (82 %).

6.2 Bulgarien

6.2.1 Projekte und Initiativen

Einleitung: Die Politik für die Rechte von Menschen mit Behinderungen beruht auf der Universalität, Unteilbarkeit und Interdependenz aller Menschenrechte und Grundfreiheiten sowie auf der Notwendigkeit, sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderungen ihre Rechte in vollem Umfang und ohne jegliche Diskriminierung wahrnehmen können, wobei eine integrierte Methode zur Anwendung kommt. Diese Politik verfolgt einen persönlichkeitsorientierten Ansatz, der sich ebenfalls auf die Menschenrechte stützt und darauf abzielt, die volle Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an der Gesellschaft zu gewährleisten.

Projekte und Programme

NATIONALE MASSNAHMEN UND PROGRAMME

Anreize für Arbeitgeber, Menschen mit dauerhaften Behinderungen einzustellen

Ermutigung der Arbeitgeber, Arbeitslose mit dauerhaften Behinderungen in Zeitarbeit, Saisonarbeit oder Teilzeitarbeit zu beschäftigen

Ermutigung der Arbeitgeber, Arbeitslose mit dauerhaften Behinderungen in Zeitarbeit, Saisonarbeit oder Teilzeitarbeit zu beschäftigen	
Hauptziel	Beschäftigung von Arbeitslosen mit dauerhaften Behinderungen in befristeten, saisonalen oder Teilzeitarbeitsplätzen für bis zu 6 Monate.
Zielgruppe	Arbeitslose Personen mit dauerhaften Behinderungen.
Zuschüsse des Arbeitgebers	Für jeden Arbeitslosen, der für die Dauer seiner Beschäftigung eingestellt wurde, werden Mittel aus dem Staatshaushalt bereitgestellt: <ul style="list-style-type: none">- Löhne, in Höhe von:<ul style="list-style-type: none">- 310 BGN für Personen mit Sekundarschulabschluss und darunter;- 350 BGN für Personen mit Hochschulbildung;- eine zusätzliche Vergütung zu den im Arbeitsgesetzbuch festgelegten Mindestsätzen;- eine Vergütung für den bezahlten Grundjahresurlaub gemäß Artikel 155 oder Artikel 319 des Arbeitsgesetzes;

	<ul style="list-style-type: none"> - Sozialversicherungsbeiträge zu Lasten des Arbeitgebers an die Sozialversicherungsfonds auf die erhaltenen Bruttolöhne, einschließlich der aufgelaufenen und nicht gezahlten Bruttolöhne, oder auf die nicht aufgelaufenen Bruttolöhne, sowie an die Fonds für die zusätzliche obligatorische Rentenversicherung und den nationalen Krankenversicherungsfonds; - die Barvergütung nach Artikel 40 Absatz 5 des CCS.
Förderungszeitraum	Nicht mehr als 6 Monate
Rechte, Pflichten und Sanktionen des Arbeitgebers	<ul style="list-style-type: none"> - befristete, saisonale oder stundenweise Beschäftigung schaffen; - mit dem Arbeitslosen einen Arbeitsvertrag mit einer Laufzeit von bis zu 6 Monaten abschließen; - im Falle der Nichterfüllung des Vertrages die erhaltenen Mittel vertragsgemäß zurückzahlen
Verfahren	<p>Ein Arbeitgeber, der die Vorzugsbehandlung in Anspruch nehmen möchte, muss die folgenden Schritte durchlaufen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - bei der Direktion des Arbeitsamtes ein Antragsformular für freie Stellen und die erforderlichen Unterlagen für die Inanspruchnahme der Prämie einzureichen; <p>Nach Genehmigung durch den Kooperationsrat:</p> <ul style="list-style-type: none"> - einen Vertrag in genehmigter Form mit der Direktion des Arbeitsamtes über die Bereitstellung von Mitteln aus dem Staatshaushalt abschließen;

Anreize für Arbeitgeber:innen, arbeitslose Personen mit dauerhaften Behinderungen oder militärischen Behinderungen einzustellen

Anreize für Arbeitgeber, arbeitslose Personen mit dauerhaften Behinderungen oder militärischen Behinderungen einzustellen	
Hauptziel	Bereitstellung von Arbeitsplätzen für arbeitslose Personen mit dauerhaften Behinderungen für einen Zeitraum von 12 Monaten.

Zielgruppe	Arbeitslose Personen mit dauerhaften Behinderungen, einschließlich Kriegsinvaliden.
Zuschüsse des Arbeitgebers	Für jeden Arbeitslosen, der für die Dauer seiner Beschäftigung eingestellt wurde, werden Mittel aus dem Staatshaushalt bereitgestellt: - Löhne, in Höhe von: - 310 BGN für Personen mit Sekundarschulabschluss und darunter; - 350 BGN für Personen mit Hochschulbildung; - eine zusätzliche Vergütung zu den im Arbeitsgesetzbuch festgelegten Mindestsätzen; - die Vergütung des bezahlten Grundurlaubs gemäß Artikel 155 oder Artikel 319 des Arbeitsgesetzes; - Sozialversicherungsbeiträge zu Lasten des Arbeitgebers an die Sozialversicherungsfonds auf die erhaltenen Bruttolöhne, einschließlich der aufgelaufenen und nicht gezahlten Bruttolöhne, oder auf die nicht aufgelaufenen Bruttolöhne, sowie an die Fonds für die zusätzliche obligatorische Rentenversicherung und den nationalen Krankenversicherungsfonds; - die Barvergütung gemäß Artikel 40 Absatz 5 des CCS.
Förderungszeitraum	Nicht mehr als 6 Monate
Rechte, Pflichten und Sanktionen des Arbeitgebers	<ul style="list-style-type: none"> • Arbeitsplätze zu schaffen und diese mindestens 12 Monate lang zu erhalten; • einen Arbeitsvertrag mit dem Arbeitslosen für einen Zeitraum von mindestens 12 Monaten abschließen; • kann nacheinander mehr als einen Arbeitslosen auf der ausgeschriebenen Stelle beschäftigen • im Falle der Nichterfüllung des Vertrags die erhaltenen Mittel vertragsgemäß zurückzahlen.
Verfahren	Ein Arbeitgeber, der die Vorzugsbehandlung in Anspruch nehmen möchte, muss die folgenden Schritte durchlaufen:

	<ul style="list-style-type: none"> - bei der Direktion des Arbeitsamtes ein Antragsformular für freie Stellen und die erforderlichen Unterlagen für die Inanspruchnahme der Prämie einzureichen; <p>Nach Genehmigung durch den Kooperationsrat:</p> <ul style="list-style-type: none"> - einen Vertrag in genehmigter Form mit der Direktion des Arbeitsamtes über die Bereitstellung von Mitteln aus dem Staatshaushalt abschließen;
--	---

<p>Anreize für Arbeitgeber, Arbeitslose unter 29 Jahren mit dauerhaften Behinderungen, Menschen mit militärischen Behinderungen und junge Menschen aus sozialen Einrichtungen, die ihre Ausbildung abgeschlossen haben, einzustellen</p>	
Hauptziel	Sicherstellung der Beschäftigung arbeitsloser Jugendlicher für einen Zeitraum von 12 Monaten.
Zielgruppe	<ul style="list-style-type: none"> - Arbeitslose bis zum Alter von 29 Jahren mit einer dauerhaften Behinderung oder einer militärischen Behinderung; - Junge Menschen aus Sozialeinrichtungen, die ihre Ausbildung abgeschlossen haben.
Zuschüsse des Arbeitgebers	<p>Für jeden Arbeitslosen, der für die Dauer seiner Beschäftigung eingestellt wurde, werden Mittel aus dem Staatshaushalt bereitgestellt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Löhne, in Höhe von: <ul style="list-style-type: none"> - 310 BGN für Personen mit Sekundarschulabschluss und darunter; - 350 BGN für Personen mit Hochschulbildung; - eine zusätzliche Vergütung zu den im Arbeitsgesetzbuch festgelegten Mindestsätzen; - die Vergütung des bezahlten Grundurlaubs gemäß Artikel 155 oder Artikel 319 des Arbeitsgesetzes; - Sozialversicherungsbeiträge zu Lasten des Arbeitgebers an die Sozialversicherungsfonds auf die erhaltenen Bruttolöhne, einschließlich der aufgelaufenen und nicht gezahlten Bruttolöhne, oder auf die nicht aufgelaufenen Bruttolöhne, sowie an die Fonds für die zusätzliche obligatorische Rentenversicherung und den nationalen Krankenversicherungsfonds; - die Barvergütung nach Artikel 40 Absatz 5 des CCS.

Förderungszeitraum	Nicht mehr als 6 Monate
Rechte, Pflichten und Sanktionen des Arbeitgebers	<ul style="list-style-type: none"> - Arbeitsplätze zu schaffen und diese mindestens 12 Monate lang zu erhalten; - einen Arbeitsvertrag mit dem Arbeitslosen für einen Zeitraum von mindestens 12 Monaten abschließen; - kann nacheinander mehr als einen Arbeitslosen auf der ausgeschriebenen Stelle beschäftigen - im Falle der Nichterfüllung des Vertrags die erhaltenen Mittel vertragsgemäß zurückzahlen.
Verfahren	<p>Ein Arbeitgeber, der die Vorzugsbehandlung in Anspruch nehmen möchte, muss die folgenden Schritte durchlaufen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - bei der Direktion des Arbeitsamtes ein Antragsformular für freie Stellen und die erforderlichen Unterlagen für die Inanspruchnahme der Prämie einzureichen; <p>Nach Genehmigung durch den Kooperationsrat:</p> <ul style="list-style-type: none"> - einen Vertrag in genehmigter Form mit der Direktion des Arbeitsamtes über die Bereitstellung von Mitteln aus dem Staatshaushalt abschließen;

Programme und Projekte zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen:

- Nationales Beschäftigungs- und Ausbildungsprogramm für Menschen mit dauerhaften Behinderungen
- Nationales Programm "Assistenten für Menschen mit Behinderungen"
- Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder Mitglied des Welt-Epilepsie-Büros und des Nationalen Rates für Menschen mit Behinderungen
- PROJEKT "KOMPLEX FÜR ÄLTERE UND BEHINDERTE MENSCHEN IN DER GEMEINDE VRATSA"
- PROJEKT "SOZIALE EINGLIEDERUNG VON PERSONEN MIT PSYCHISCHEN STÖRUNGEN UND GEISTIGEN BEHINDERUNGEN"

AKTIVITÄTEN DER BEHINDERTENAGENTUR

Die Bereitstellung von Arbeitsplätzen, die berufliche Rehabilitation und die vollständige soziale Eingliederung von Menschen mit Behinderungen stellen einen wesentlichen Teil der Aktivitäten der Agentur für Menschen mit Behinderungen dar, die in erster Linie ein

unabhängiges und selbständiges Leben für diese Begünstigten unterstützen soll. Auch im Jahr 2021 hat die Agentur für Menschen mit Behinderungen ihre Arbeit in dieser Richtung fortgesetzt. Konkret drückt sich die Tätigkeit in verschiedenen Programmen und Maßnahmen aus, die von der Agentur durchgeführt werden. Die Finanzierung von Projekten im Rahmen der Programme erfolgt auf der Grundlage von Methoden, die vom Minister für Arbeit und Sozialpolitik oder dem Exekutivdirektor der Agentur für Menschen mit Behinderungen genehmigt werden. Diese Dokumente, die die Kraft von Rechtsakten haben, sind für alle Beteiligten an den Verfahren zur Einstellung und Finanzierung von Projekten verbindlich und enthalten: den Gegenstand, den Umfang und die Bedingungen für die Antragstellung; die erforderlichen Unterlagen und die spezifischen Anforderungen für die Antragstellung; das Verfahren und die Kriterien für die Bewertung und Einstufung der Projektvorschläge; den Zweck und die Höhe der finanziellen Mittel; das Verfahren und die Bedingungen für die Durchführung der durchzuführenden Aktivitäten; den Mechanismus und die Frist für die Finanzierung sowie die Überwachung und Kontrolle der finanzierten Projekte; das Verfahren für die Im Jahr 2021 wurden die wettbewerbsorientierten Verfahren für die Einwerbung und Finanzierung von Projekten auf der Grundlage der folgenden normativen Dokumente durchgeführt:

- *Link zum Dokument und den Anhängen des Nationalen Programms für die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen* - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/83>
- *Link zum Dokument und den Anhängen für Arbeitgeber gemäß Artikel 49 des Gesetzes über die Beschäftigung von Behinderten* - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/84>
- *Link zum Dokument und den Anhängen des Programms für die Aufnahme und Entwicklung der Selbständigkeit von Menschen mit Behinderungen* - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/87>
- *Link zum Dokument und den Anhängen des Programms zur Rehabilitation und Integration von Menschen mit Behinderungen* - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/86>
- *Link zum Dokument und den Anhängen des Programms für den Aufbau einer barrierefreien Umwelt für Menschen mit Behinderungen* - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/85>

- *Link zum Dokument und zu den Anhängen des Programms für die Einrichtung von geschützten Beschäftigungszentren* - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/90>

6.3 Irland

6.3.1 Projekte und Initiativen

Einleitung: Die nachstehenden Ergebnisse beruhen auf der Arbeit von Epilepsy Ireland, die ihre Aktivitäten (Interessenvertretung und Bewusstseinsbildung, Bereitstellung von Informationen, Aufbau von Kapazitäten, Gewinnung von Erkenntnissen und Forschung) in den Bereichen Beschäftigung und Bildung auflistet. Aus den nachstehenden Ergebnissen wird deutlich, dass viele Inhalte auf nationaler Ebene vorhanden sind, aber ein gesamteuropäischer Ansatz könnte einen Mehrwert schaffen.

Epilepsy Ireland ist eine Organisation, deren Vision es ist, eine Gesellschaft zu schaffen, in der kein Mensch durch Epilepsie in seinem Leben eingeschränkt ist.

Um diese Vision zu verwirklichen, besteht ein großer Teil ihrer Arbeit darin, Menschen mit Epilepsie über die weiteren gesellschaftlichen Auswirkungen von Epilepsie zu informieren und zu unterstützen - was natürlich auch einen Schwerpunkt auf Bildungs- und Beschäftigungsfragen beinhaltet.

Zu diesem Zweck hat Epilepsy Ireland Informationspakete über Bildung und Beschäftigung für Menschen mit Epilepsie, Arbeitgeber und Ausbilder entwickelt. Siehe unten:

[Epilepsie am Arbeitsplatz - eine Informationsquelle für Arbeitgeber](#)

[Informationspaket für das Bildungswesen - Eine Epilepsie-Ressource für Vorschulen, Schulen und Hochschulen](#)

Diese Ressourcenpakete werden auch durch Schulungen/Workshops für Arbeitgeber zum Thema Epilepsie und Beschäftigung ergänzt, die von Epilepsy Ireland unternehmensintern durchgeführt werden.

Sie führen auch Workshops für Menschen mit Epilepsie zu Themen im Zusammenhang mit Bildung und Beschäftigung durch. Eine der einzigartigsten Säulen der Aktivitäten von Epilepsy Ireland ist das Programm Training For Success (TFS): ein einjähriger, kostenloser QQI-Level-

5-Kurs für Menschen mit Epilepsie, der darauf abzielt, die durch Epilepsie verursachten Hindernisse für gleichberechtigte Bildungs- und Beschäftigungsmöglichkeiten zu überwinden.

Es ist der einzige Kurs dieser Art in Europa und wird nur an der Atlantic Technological University in Sligo angeboten.

Im Laufe des Jahres lernen die Schüler mehr darüber, wie sie ihre Epilepsie selbst in den Griff bekommen können, und erhalten gleichzeitig die Möglichkeit, wichtige Fähigkeiten zu entwickeln, die für den Eintritt ins Berufsleben oder für eine weiterführende Ausbildung erforderlich sind.

Zu den Modulen des Kurses gehören Recherche- und Studienkompetenzen, Kommunikation, Gesundheit und Sicherheit am Arbeitsplatz, Kundendienst und mehr.

Teilnehmende Studierende können Anspruch auf eine Ausbildungsbeihilfe haben oder ihre bestehende Sozialhilfe behalten. Für die Aufnahme in den Kurs gibt es keine Bildungsvoraussetzungen, aber die angehenden Studenten müssen in der Lage sein, ein unabhängiges Leben zu führen, da sie die volle Universitätserfahrung auf dem Campus machen werden.

85 % der Studenten, die den Kurs abgeschlossen haben, haben eine weiterführende Ausbildung oder einen Arbeitsplatz gefunden.

Sobald Menschen mit Epilepsie eine weiterführende Ausbildung oder eine Beschäftigung gefunden haben, stehen sie vor der Frage, wie sie ihre Krankheit offenlegen können.

Epilepsy Ireland hat eine [How2Tell-Broschüre](#) herausgegeben, die sich an Menschen mit Epilepsie richtet, die lernen wollen, wie sie anderen von ihrer Epilepsie erzählen können. Es behandelt Themen wie: Warum erzählen, wem erzählen, wann erzählen und wie erzählen. Dies ist wichtig für Menschen in Ausbildung und Beruf, damit sie in die Lage versetzt werden, ihren Lehrern und Mitschülern oder Arbeitgebern und Kollegen von ihrer Epilepsie zu erzählen. Die Offenlegung kann zu mehr Sicherheit, zur Stärkung von Beziehungen, zum Aufbau eines Unterstützungsnetzes, zur Bereitstellung von Hilfe und zur Verringerung von Ängsten führen.

Nach der Offenlegung ist es wichtig, dass Arbeitgeber und Ausbilder aufgeschlossen sind und das Potenzial der Person mit Epilepsie sehen und sich nicht nur auf die Behinderung konzentrieren.

Vor diesem Hintergrund entwickelten Epilepsy Ireland und Headway (eine Organisation, die sich um Menschen mit Hirnverletzungen kümmert) die Kampagne "*I See Beyond*" (*Ich sehe darüber hinaus*), die das Publikum dazu aufforderte, über die Behinderung hinaus zu sehen und zu bedenken, was die Person, die mit der Krankheit lebt, durchmachen könnte. Diese Kampagne richtete sich sowohl an Arbeitnehmer als auch an Arbeitgeber. Siehe unten:

<http://iseebeyond.ie/about-us/>

<http://iseebeyond.ie/employee/>

<http://iseebeyond.ie/employers/>

Fast 18 Monate nach einer ersten Umfrage zur Bewertung der Einstellung am Arbeitsplatz gegenüber versteckten Behinderungen und ein Jahr nach dem Start der Kampagne zeigte eine von Amárach Research durchgeführte landesweite Umfrage deren positive Auswirkungen. Dazu gehörten:

- 85 % mehr Bewusstsein für versteckte Behinderungen an irischen Arbeitsplätzen und Bildungsorte, seit 2016
- 78 % der befragten Personen würden jemanden mit einer versteckten Behinderung einstellen, wenn sie ein Arbeitgeber wären
- Ein Anstieg von 36 % der Personen, die sich wohl dabei fühlen, ihrem Arbeitgeber zu sagen, dass sie eine versteckte Behinderung haben.

Neben der Entwicklung solcher Ressourcen hat sich Epilepsy Ireland auch aktiv für die Rechte von Menschen mit Epilepsie in Bildungseinrichtungen und am Arbeitsplatz eingesetzt. Dazu gehörten Eingaben an das Bildungsministerium zu angemessenen Vorkehrungen für staatliche Prüfungen, aber auch Eingaben an Unternehmen, um angemessene Vorkehrungen am Arbeitsplatz für Menschen mit Epilepsie sicherzustellen.

[Vorlagen auf Anfrage erhältlich]

Diese Lobbyarbeit, Bewusstseinsbildung, der Aufbau von Kapazitäten und die Entwicklung von Ressourcen müssen auf Fakten beruhen. Daher hat Epilepsy Ireland auch eigene

Untersuchungen zu den gesellschaftlichen Auswirkungen der Epilepsie durchgeführt. Sie ist Teil der irischen Forschungsgruppe für medizinische Wohltätigkeitsorganisationen.

Derzeit arbeiten sie mit Partnern zusammen, um die gesellschaftlichen Auswirkungen von Fahrverboten auf neu diagnostizierte und etablierte Patienten mit Epilepsie zu analysieren: <https://www.epilepsy.ie/content/analysis-current-implementation-and-societal-impact-group-1-and-group-2-driving-restrictions>

Das Papier wird derzeit fertiggestellt und ist noch nicht veröffentlicht, aber es stützt sich auf vorhandene Erkenntnisse, die zeigen, dass Fahrverbote die Fähigkeit von Menschen mit Epilepsie beeinträchtigen können, einen Arbeitsplatz zu finden und zu behalten. Weitere Informationen finden Sie hier:

<https://www.epilepsy.ie/content/driving>

https://www.researchgate.net/publication/272578279_A_Survey_Examining_the_Impact_of_Driving_Cessation_on_People_with_Epilepsy_in_Ireland

Darüber hinaus gibt es zahlreiche (laufende und frühere) Forschungsarbeiten, die sich auf den Bildungsweg junger Menschen mit Epilepsie konzentrieren und ihre Erfahrungen im Hinblick auf Herausforderungen, Unterstützung und Ergebnisse untersuchen.

Viele dieser Untersuchungen deuten darauf hin, dass junge Menschen mit Epilepsie zwar zunehmend in die Regelschule integriert werden, aber keine spezifischen/angemessenen Lernhilfen/angemessene Vorkehrungen erhalten, um ihre Aussichten zu optimieren. Dies hängt zum großen Teil damit zusammen, dass Epilepsie in der Gesetzgebung im Zusammenhang mit Arbeitsplätzen/Bildungseinrichtungen für Menschen mit Behinderungen oft nicht ausdrücklich als Behinderung genannt wird. Auch das Stigma, das mit Epilepsie verbunden ist, ist immer noch weit verbreitet.

Es besteht ein eindeutiger Bedarf an einer allgemeineren Sensibilisierung der Lehrerbildung und an Unterstützungsstrukturen. Siehe unten:

Schüler mit Epilepsie, ihre Erfahrungen in der Schule und mit staatlichen Prüfungen
<https://www.ucc.ie/en/media/research/carl/SarahCookeCARLreport2017EpilepsyIreland.pdf>

Aktuelle Forschung - PENNI - Projekt zu pädagogischen und neuropsychologischen Ergebnissen bei Kindern mit neurologischen Störungen in Irland

<https://www.epilepsy.ie/content/research-request-can-you-help-ucd-school-psychology>

6.4 Deutschland

6.4.1 Projekte und Initiativen

Projekte auf europäischer Ebene

1. Erleichterung der Eingliederung bei Epilepsie: ein bebildeter Leitfad

Förderungsprogramm: Erasmus plus

Projektreferenz: 2017-1-MT01-KA204-026946

EU-Förderung: 59.789,00 €

Anfangs- und Enddatum: 01-11-2017 - 31-10-2019

Projekt-Website: <http://epipicto.eu/>

Partner:

- Caritas Malta Epilepsie-Vereinigung (Leitung)
- Österreich Epilepsie Dachverband Österreich
- Epilepsie-Verbindungen (Schottland/UK)
- Niederlande Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
- Deutschlands Interessenvereinigung für Anfalls Kranke in Köln e.V.

Ausgezeichnet mit "Gute Praxis"

Dieses Erasmus+ Projekt hatte daher zum Ziel, einen bebilderten Leitfad für erwachsene Menschen mit Epilepsie (PwE) und ihre Betreuer zu entwickeln, die von sozialer Ausgrenzung bedroht sind, wie z. B. Menschen mit Migrationshintergrund, Menschen, die in abgelegenen Gebieten Europas leben, und Menschen mit geringer Lese- und Schreibkompetenz sowie geringer Gesundheitskompetenz.

Das Ergebnis dieses Projekts ist der EPIPICTO-Bildleitfad, der erste Leitfad dieser Art, der für erwachsene Menschen mit Behinderung entwickelt wurde. Er trug zur sozialen Eingliederung dieser Personen bei, indem er ihnen mit Hilfe eines Bildleitfadens maßgeschneiderte Informationen zur Verfügung stellte, um Sprachbarrieren und Lese- und Schreibprobleme zu überwinden und ihnen so zu helfen, ihre Epilepsie besser zu bewältigen. Sie vermittelte auch mehr Wissen über Epilepsie, verbesserte das Verhalten von Menschen

mit Behinderung bei der Suche nach medizinischer Versorgung, trug zu einer verbesserten Lebensqualität für Menschen mit Behinderung bei und trug zum Abbau von Stigmatisierung aufgrund von Fehlinformationen und Unwissenheit bei.

2. Ein europäisches Pilotnetz von Referenzzentren für refraktäre Epilepsie und Epilepsiechirurgie

Förderungsprogramm: 2nd Gesundheitsprogramm (2008 - 2013)

Projektreferenz: JA2015 - GPSD [705038]

EU-Förderung: 1.429.420,00 €

Anfangs- und Enddatum: 01-01-2014 - 01-01-2017

Projekt-Website:

https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/health/projects/20131203/summary

Partner:

- Université Claude Bernard Lyon (Leitung)
- University College London
- Aristoteles-Universität Thessaloniki
- Christian Doppler Klinik - Universitätsklinik für Neurologie
- Universitätsklinikum "St. Ivan Rilski"
- Klinische Universitätsklinik "Sestre Milosrdnice"
- Göteborgs Universitet
- Universitätsklinikum Bonn
- Diakonie Kork Epilepsiezentrum
- Azienda Ospedaliera Niguarda Ca'granda
- Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Universitätsklinik Oslo
- Univerzita Karlova V Praze

Ziel von E-PILEPSY ist es, signifikante und nachhaltige Fortschritte bei der Qualität und Harmonisierung der medizinischen Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit refraktärer Epilepsie in ganz Europa zu erzielen.

Konkret möchten wir die Entwicklung der Epilepsiechirurgie, der einzigen Behandlungsmöglichkeit mit vernünftigen Heilungschancen, beschleunigen, indem wir die Zusammenarbeit zwischen hochspezialisierten Zentren für Neurologie, klinische Neurophysiologie und Neurochirurgie in allen Regionen der EU fördern.

Wir werden die derzeitigen Ungleichheiten zwischen den EU-Ländern bei allen Aspekten der refraktären Epilepsie (Fachwissen, Qualität der Versorgung, politische Maßnahmen) verringern, den Zugang zur Epilepsiechirurgie durch die Zusammenarbeit mit allen Beteiligten (Patienten, Fachleuten, politischen Entscheidungsträgern) verbessern und die prächirurgischen Diagnoseverfahren optimieren, um eine größere Chance auf postoperative Anfallsfreiheit bei geringerem Risiko für operationsbedingte Komplikationen und Morbidität zu bieten.

Projekte auf nationaler Ebene

1. TEA - Teilhabe - Epilepsie - Arbeit

Gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales & die Diakonie München

Das Projekt zielt darauf ab, Menschen mit Epilepsie am Arbeitsplatz zu unterstützen. Sie bieten individuelle Beratung für Arbeitgeber und Arbeitnehmer, Arbeitsplatzinspektionen und organisieren Veranstaltungen und Schulungsprogramme. Sie sind landesweit tätig; der gesamte Service ist völlig kostenlos.

Das Projekt dauerte 3 Jahre und endete am 31. Oktober 2021

Projekt-Website: <https://www.epilepsie-arbeit.de/>

2. "Brücken bauen" - Brücken bauen

Gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Durchgeführt von

Berufsbildungswerke Waiblingen und CJD Offenburg sowie Epilepsiezentren Kork

Ziel des Kooperationsprojekts ist es, die nachhaltige Integration von jungen Menschen mit Epilepsie in die Arbeitswelt zu unterstützen. Die drei Einrichtungen haben die Aufgabe, nach Möglichkeiten zu suchen, junge Menschen mit Epilepsie in eine dauerhafte Beschäftigung zu begleiten. Das Projekt endete Ende Dezember 2012.

6.5 Frankreich

6.5.1 Projekte und Initiativen

Eingliederung in die HEI

Jüngste Informationen im beigefügten Dokument über die Hochschulbildung im Allgemeinen:

[https://publication.enseignementsup-](https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/T243/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/)

[recherche.gouv.fr/eesr/FR/T243/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/](https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/T243/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/)

2020: 39 786 Studenten mit Behinderungen (1,82 % der Studentenpopulation). x 5 seit 2005.

Langsamere Fortschritte in den Bildungsgängen im Vergleich zu den Schülern der Allgemeinbevölkerung, aber ein Trend zur Verringerung der Unterschiede in den letzten 5 Jahren.

Der Zugang zur Hochschulbildung für Studierende mit Behinderungen hat sich seit Beginn des Schuljahres 2006 um durchschnittlich 13,5 Prozent pro Jahr verbessert. Laut einer Studie von DARES aus dem Jahr 2015 haben 49 % der Menschen mit Behinderungen keinen Abschluss oder nur den BEPC (Abschluss des Collège), verglichen mit 28 % der Allgemeinbevölkerung, 25 % haben einen Abschluss, ein Berufsdiplom oder mehr, verglichen mit 49 % der Allgemeinbevölkerung.

Der Anstieg der Einschreibungen ist vor allem an den Universitäten zu beobachten, vor allem auf der Bachelor-Ebene, während nur wenige behinderte Studenten einen Master-Abschluss anstreben. (Rapport du Défenseur des droits sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDAPH) - 2020.

<https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2020/07/la-mise-en-oeuvre-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>)

Im Jahr 2020 werden 87,7 % der Studierenden mit Behinderungen von einem personalisierten Unterstützungsplan für ihr Studium profitieren, der menschliche Unterstützung, technische Hilfe und Kursanpassungen umfassen kann.

95,3 % der behinderten Schüler profitieren von Sonderregelungen für Prüfungen.

- Jüngste Informationen im beigefügten Dokument, insbesondere zu den Hochschulen/"Grandes Ecoles": <https://www.cge.asso.fr/publications/2020-01-16-barometre-handicap-2019/>

7. ANALYSE DER LERNMERKMALE UND -BEDÜRFNISSE DER PROJEKTZIELGRUPPEN

Das Projekt EpilepsyPower zielt darauf ab, die Einbeziehung von Menschen mit Epilepsie (MmE) in die

Arbeitssysteme, die Sensibilisierung von Hochschulstudenten und Unternehmen für das Thema durch die Bereitstellung gezielter Schulungen und die Unterstützung von Menschen mit Epilepsie auf ihrem Weg in die Beschäftigung.

Das Hauptziel ist die Verbreitung einer Kultur und einer Praxis für die Umsetzung von Eingliederungssystemen für Menschen mit Epilepsie, die auf der Verbesserung des Wissens und der Verringerung der Stigmatisierung von Menschen mit Epilepsie beruhen.

Für dieses Projekt haben wir zwei Zielgruppen identifiziert:

- Höhere Bildungseinrichtungen: Professor:innen, Universitätsmitarbeiter:innen, Arbeitsvermittler:innen, Student:innen, Unternehmer:innen / Manager:innen, die an MBA-/Executive-Kursen teilnehmen, erwachsene Beschäftigte in Unternehmen, Personalvermittler:innen, HR-Expert:innen und Personalvermittlungsagenturen.
- Menschen mit Epilepsie.

Menschen mit Epilepsie haben eine höhere Arbeitslosen- und Unterbeschäftigungsquote. Darüber hinaus haben Menschen mit Epilepsie oft größere Schwierigkeiten, ihren Arbeitsplatz zu behalten. Die Hälfte der Menschen mit Epilepsie gibt ihre Epilepsie gegenüber potenziellen Arbeitgeber:innen nicht an, wenn sie sich um eine Stelle bewerben. Viele Arbeitgeber:innen weigern sich, epilepsiekranken Arbeitnehmer:innen einzustellen, weil sie fälschlicherweise annehmen, dass diese anfälliger für Unfälle und Fehlzeiten sind. Berufliche Einschränkungen, die Menschen mit Epilepsie auferlegt werden, sind in den meisten Fällen ungerecht und beruhen auf Vorurteilen und Stereotypen. Die geringere Beschäftigungsfähigkeit von Menschen mit Epilepsie wird auch durch den eingeschränkten Zugang von Menschen mit Epilepsie zum Führerschein aufrechterhalten. Menschen mit Epilepsie sind jedoch häufig durch eine eingeschränkte kognitive Leistungsfähigkeit aufgrund von Krankheiten und Medikamenten sowie durch geringere Bildungschancen belastet. Dies führt zu geringeren beruflichen Qualifikationen und damit zu geringeren Chancen auf Zugang zu jeder Beschäftigung.

Ein weiteres Problem, mit dem sich Menschen mit Epilepsie konfrontiert sehen, ist die Stigmatisierung: Arbeit und soziale Ausgrenzung sind die Hauptfaktoren für die Beeinträchtigung der Lebensqualität und für Stimmungsstörungen bei Menschen mit Epilepsie.

Um diese Probleme zu überwinden, werden mit dem Projekt zwei spezifische Ziele verfolgt:

- Erhöhung der Sensibilisierung von Schülern und Unternehmern für das Thema Epilepsie zur Bekämpfung des Aberglaubens
- Verbesserung ihrer beruflichen Fähigkeiten und ihres Bewusstseins für eine Selbsteinschätzung des individuellen medizinischen Risikos, um ihre Arbeitsplatzsuche auf die am besten geeignete Wahl zu konzentrieren.

Ein operativer Rahmen und eine Lernmethodik wurden gemäß zwei spezifischen Lernpfaden durchgeführt, einer für die folgenden Zielgruppen:

- MmE;
- Hochschulpersonal und Endnutzer:innen: Professor:innen, Universitätsmitarbeiter:innen, Arbeitsvermittler:innen, Student:innen, Unternehmer:innen / Manager:innen, die an MBA-/Führungskräftekursen teilnehmen, erwachsene Beschäftigte in Unternehmen, Personalvermittler:innen, HR-Expert:innen und Personalvermittlungsagenturen.

Ziel des Projekts ist es, ein methodisches Dokument zu entwickeln und zu erstellen:

- Online-Plattform für digitales integriertes Lernen, Zusammenarbeit auf mehreren Ebenen und gemeinsame Nutzung von Ressourcen;
- Kooperationslaboratorien für bewährte Verfahren;
- Lerninhalte und Unterrichtsleitlinien;
- Online-Tool und Epilepsie-Zertifikat.

Außerdem werden wir zwei spezielle multimediale Lernpfade (Curricula) entwickeln, um spezifische und übergreifende Fähigkeiten für die Zielgruppen zu verbessern: Menschen mit Epilepsie (MmE), Hochschulmitarbeiter:innen und Endnutzer:innen:

Professor:innen, Hochschulmitarbeiter:innen, Arbeitsvermittler:innen, Student:innen, Unternehmer:innen / Manager:innen, die an der Veranstaltung teilnehmen

MBA-/Executive-Kurse, erwachsene Beschäftigte in Unternehmen, Personalvermittler:innen, HR-Expert:innen und Vermittlungsagenturen.

Das erste wird sich speziell auf Menschen mit Epilepsie konzentrieren, um ihr Wissen zu verbessern und sie auf einen angenehmeren Arbeitsplatz vorzubereiten. Es wird Online-Schulungen für viele verschiedene Bereiche anbieten. Beispielsweise machen Kolleg:innen und Arbeitgeber:innen jungen Menschen mit Epilepsie die Arbeit manchmal aus folgenden Gründen schwer: Diskriminierung am Arbeitsplatz, Management von Notfällen, Mobbing durch das Management, einschließlich Spott und Beschimpfungen, oder oft auch mangelnde Kommunikation und Unterstützung. Das erste Projekt richtet sich speziell an Menschen mit Epilepsie (MmE), um ihr Wissen zu verbessern und sie darauf vorzubereiten, an einem besseren und geeigneteren Arbeitsplatz zu arbeiten. Es wird Online-Schulungen für viele

verschiedene Bereiche anbieten. So erschweren beispielsweise Kolleg:innen und Arbeitgeber:innen jungen Menschen mit Epilepsie manchmal die Arbeit aus folgenden Gründen: Diskriminierung am Arbeitsplatz, Notfallmanagement, Mobbing durch die Geschäftsleitung, einschließlich Spott und Beschimpfungen, oder oft auch mangelnde Kommunikation und Unterstützung.

Der **zweite Lernpfad richtet sich an das** Personal der Hochschuleinrichtungen und die Endnutzer:innen. Die Lernmodule werden das allgemeine Wissen über Epilepsie mit besonderem Schwerpunkt auf medizinischen Aspekten und deren sozialen Auswirkungen am Arbeitsplatz erweitern, um falsche Vorstellungen, Vorurteile und Stereotypen über Epilepsie abzubauen. Sie werden bewährte Praktiken veranschaulichen, um eine sichere und produktive Integration von Menschen mit Epilepsie am Arbeitsplatz zu erleichtern. Der Lernprozess wird von einem lohnenden Prozess profitieren, der den Unternehmer zu einer **"epilepsiefreundlichen" Unternehmenszertifizierung führt**. Diese Inhalte werden auch Multimedia-Tutorials umfassen, die auf die spezifischen Bedürfnisse von Unternehmen und Verbänden, die junge Arbeitnehmer:innen mit Epilepsie aufnehmen, zugeschnitten sind.

Die beiden Lernpfade werden aus insgesamt 14 Modulen bestehen und an die Besonderheiten der Partnerländer. Am Ende wird ein Online-Tool zur Bewertung für Einzelpersonen und Organisationen, die das EpilepsiePOWER-Zertifikat anstreben, auf der Online-Plattform frei verfügbar sein.

Der operative Rahmen von EpilepsyPOWER und das Dokument zur Lernmethodik werden auf einem zielgerichteten, nutzerorientierten Ansatz beruhen, der die grundlegenden Lehrprinzipien berücksichtigt:

1. um den Ausbildungsprozess individuell zu gestalten, so dass das Lernen an die entstehenden Möglichkeiten, Eigenschaften und Interessen jedes Einzelnen, so dass der Lernende selbst zum Manager des Lernprozesses wird, dank eines modularen Aufbaus der Schulungsinstrumente;
2. die geplanten Lernprogramme mit jedem wertvollen Beitrag eines jeden zu bereichern Partner;
3. die Fähigkeit zu fördern, die vorgeschlagenen Inhalte anzuwenden, damit die Lernenden, die an der Schulungsprozess können in ihren Praxen unmittelbare Ergebnisse erzielen;
4. eine kritische Analyse durchzuführen, um auf neu entstehende Bedürfnisse zu reagieren, einschließlich der Ergebnisse aus der bisherigen Literatur und rechtlicher Aspekte. in allen Partnerländern.

8. ZWEI WICHTIGE LEISTUNGSINDIKATOREN (KPI)

Wir haben zwei wichtige Leistungsindikatoren für die Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie ermittelt: Stigmatisierung und Schwere der Anfälle.

Stigma

Für Menschen, die an chronischen Krankheiten leiden, kann eine Vielzahl von Elementen, die sie von gesunden Menschen "unterscheiden", eine Quelle der Stigmatisierung darstellen. Darüber hinaus tragen soziale Missbilligung, Ausgrenzung und Stereotypen dazu bei, dieses Gefühl zu verstärken, und Elemente der Andersartigkeit können eine Quelle der Stigmatisierung darstellen.

Goffmann theoretisierte das Stigma als ein Attribut, das ein Individuum und seine soziale Identität potenziell diskreditiert (DeFleur, 1964.).

Epilepsie kann versteckt werden: Wenn bei der Arbeit kein Anfall auftritt, können Menschen mit Epilepsie ganz normal arbeiten, vor allem, wenn sie gut kontrolliert sind und über eine normale Intelligenz verfügen (was in den meisten Fällen der Fall ist). Trotzdem werden Menschen mit Epilepsie von privaten und staatlichen Einrichtungen systematisch eingeschränkt und diskriminiert. So breitet sich die Stigmatisierung nicht nur unter Menschen mit Epilepsie aus, sondern betrifft auch Familienmitglieder und Freunde von Menschen mit Behinderung. (Thomas & Nair, 2011)

Die Stigmatisierung ist fest im Leben von Menschen mit Epilepsie verwurzelt, sie beeinträchtigt ihre Wahrnehmung der Dinge und ihre Lebensqualität. Die Diskriminierung durch Kollegen und Angestellte führt zu einer verstärkten Stigmatisierung und Selbstverleugnung, was wiederum zu einer geringeren Leistung im Beruf führt (Chaplin et al., 1998; Floyd et al., 1993; Scambler & Hopkins, 1980; Thompson & Oxley, 1988).

Um ein geeignetes Umfeld für Menschen mit Epilepsie zu schaffen, sollten Arbeitgeber:innen und Kolleg:innen informiert werden.

Die Einstellung der Arbeitgeber:innen und die **Stigmatisierung** gehören zu den externen Faktoren, die zur Arbeitslosigkeit beitragen. In der Tat führen falsche Vorstellungen und Mythen über Menschen mit Epilepsie zu Diskriminierung durch Arbeitgeber:innen und Selbstverleugnung der Arbeitnehmer:innen am Arbeitsplatz. **Die Einstellung der Arbeitgeber:innen** und ein **nicht unterstützendes familiäres Umfeld** können die Erlangung eines guten Arbeitsplatzes erschweren, daher besteht eines der Instrumente zur Bekämpfung der Stigmatisierung darin, das Wissen der Arbeitgeber:innen zu verbessern (Elwes et al., 1991; Geerlings et al., 2015; Jacoby et al., 2005; Thompson & Oxley, 1988).

Schwere des Anfalls

Krampfanfälle beeinträchtigen das tägliche Leben, insbesondere Krampfanfälle mit Bewusstseinsstörungen und generalisierte tonisch-klonische Anfälle. Eine höhere Anfallshäufigkeit führt zu einer geringeren Lebensqualität, vermehrten Krankenhausaufenthalten und einer höheren Sterblichkeit.

Obwohl es keinen Konsens darüber gibt, wie die Anfallsschwere zu messen ist, wurde 2002 ein Versuch unternommen, als Cramer den Seizure Severity Questionnaire (Fragebogen zur Anfallsschwere) validierte, der Fragen zu den Warnsymptomen, den ictalen Symptomen und den körperlichen, emotionalen und kognitiven Auswirkungen nach dem Anfall enthält.

Abgesehen von den klinischen Folgen von Anfällen wissen wir aus der Literatur, dass die Anfallskontrolle eng mit den sozialen Ergebnissen verbunden ist. Die wichtigsten Determinanten für eine gute Beschäftigung sind Anfallsfreiheit und Anfallsremission. In mehreren Studien wurde die **Anfallsschwere** als Haupterklärung für die Arbeitslosigkeit bei Menschen mit Epilepsie genannt. Seit den frühen 80er Jahren war der Zusammenhang zwischen aktiver Epilepsie und schlechter Beschäftigung eindeutig (Scambler & Hopkins, 1980)

Aktive Epilepsie scheint die Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie zu beeinträchtigen, die gut kontrolliert werden (Jacoby, 1992). In der Tat beeinträchtigt die refraktäre Epilepsie die langfristigen sozialen Ergebnisse, einschließlich der Beschäftigung (Marinas).

Die Anfallshäufigkeit steht auch im Zusammenhang mit Arbeitslosigkeit und Unterbeschäftigung ((Chaplin et al., 1998; Geerlings et al., 2015; Herodes et al., n.d.; Jacoby, 1995; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Rätsepp et al., 2000; Reinholdson et al., 2020; Scambler & Hopkins, 1980).

Im Gegenteil: Anfallsfreiheit und kein Status epilepticus in der Vorgeschichte sind positive Faktoren bei Menschen mit Epilepsie im Kindesalter (Sillanpää & Schmidt, 2010).

Daraus lässt sich schließen, dass die Anfallskontrolle (durch medikamentöse oder chirurgische Behandlung) der wichtigste Faktor ist, um die soziale Eingliederung und das Erreichen eines Arbeitsplatzes zu fördern.

9. ERFOLGREICHE EINGLIEDERUNGSFÄLLE FÜR JEDES PARTNERLAND

Wir haben einige Fallberichte über die erfolgreiche Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie in den Partnerländern gesammelt.

Italien

Fall N.1 - CARLA

Eine verheiratete Frau im Alter von 45 Jahren mit einem Bachelor-Abschluss. Sie leidet seit ihrem 19. Lebensjahr an Epilepsie. Sie nimmt ein Medikament, um die Anfälle zu kontrollieren, Wir haben sie gebeten, ihre Arbeit und ihre Zufriedenheit zu beschreiben:

"Heute bin ich Unternehmerin. Ich führe einen multifunktionalen landwirtschaftlichen Betrieb mit einem Restaurant. Außerdem habe ich eine kleine Kunstwerkstatt, in der ich mit Ölfarben auf Leinwand und Pyrographie auf Holz male. Ich bin mit meiner Arbeit und meinem Verdienst sehr zufrieden.

Wir haben sie auch gefragt:

- Hatten Sie bei der Stellensuche mit irgendwelchen Problemen zu kämpfen?
Nein, hatte ich nicht.
- Haben Sie Ihrem Arbeitgeber gegenüber Ihre Epilepsie offengelegt?
Ich habe keinen Arbeitgeber.
- Haben Sie Ihren Kollegen von Ihrer Epilepsie erzählt?
Nein, das habe ich nicht.
- Sind Sie mit Ihrer Arbeit zufrieden? Wenn nicht, welche Aspekte stören Sie?
Ja, ich bin mit meiner Arbeit sehr zufrieden.
- Sind Sie mit Ihrem Gehalt zufrieden?
Ja, ich bin mit meinem Gehalt voll zufrieden.

Fall N.2 - MARCO

Marco ist ein verheirateter Mann mit einem Universitätsabschluss. Er ist in einem großen Unternehmen beschäftigt. Er nimmt zwei Medikamente gegen Krampfanfälle ein und hatte in den letzten 3 Monaten einen fokalen Anfall. Er leidet an Epilepsie, seit er 16 Jahre alt ist.

Wir haben ihn gefragt, wie seine Erfahrungen am Arbeitsplatz waren:

- Hatten Sie bei der Arbeitssuche mit irgendwelchen Problemen zu kämpfen?

Anfangs lehnten die Arbeitgeber:innen meine Bewerbungen wegen der Krankheit ab, dann lernte ich einen erfahrenen Arbeitgeber kennen, der mir half, meine aktuelle Stelle zu finden.

- Haben Sie Ihrem Arbeitgeber gegenüber Ihre Epilepsie offengelegt?

Ja, ich musste ehrlich sein.

- Haben Sie Ihren Kollegen Ihre Epilepsie offenbart?

Nein, ich befürchte, sie könnten mich nicht akzeptieren.

- Sind Sie mit Ihrer Arbeit zufrieden? Wenn nicht, welche Aspekte stören Sie?

Ja, ich bin mit meiner Arbeit jetzt zufrieden.

- Sind Sie mit Ihrem Gehalt zufrieden?

Ja, ich denke, ich habe das richtige Maß erreicht.

- Bitte geben Sie uns eine kurze Beschreibung Ihrer Berufserfahrung (positive und negative Aspekte).

"Heute arbeite ich in einem großen Unternehmen, mit einem festen Vertrag seit 27 Jahren, und ich habe den richtigen Job für meinen akademischen Abschluss. Jetzt habe ich den richtigen Abschluss für meine Ausbildung erreicht, und ich bin jetzt mit meinem Job voll zufrieden.

Bulgarien

Fall N.1 - MARIELA

- Name: *Mariela*

- Alter: *57*

- Geschlecht: *Weiblich*

- Familienstand: *Verheiratet, 1 Kind*

- Bildungsniveau: *Sekundarstufe Sonderpädagogik*

- Alter bei Auftreten der Epilepsie: *15 Jahre alt*

- Sind Sie anfallsfrei? Wenn nicht, wie viele Anfälle hatten Sie in den letzten 3 Monaten? *1*
Wie viele krampfartige Anfälle? *Ich habe keinen einzigen.*

- Nehmen Sie Medikamente gegen Krampfanfälle? Wenn ja, wie viele? *Ja, 1 pro Tag.*

- Hatten Sie bei der Stellensuche mit irgendeinem Problem zu kämpfen? *Nein*

- Art der Tätigkeit. *Buchhalter*

- Haben Sie Ihrem Arbeitgeber gegenüber Ihre Epilepsie offengelegt? *Ja*

- Haben Sie Ihren Kollegen gegenüber Ihre Epilepsie offengelegt? *Nein, aber ich hatte schon Anfälle während der Arbeitszeit*

- Sind Sie mit Ihrer Arbeit zufrieden? Wenn nicht, welche Aspekte stören Sie? *Ja*

- Sind Sie mit Ihrem Gehalt zufrieden? *Ja*
- Bitte beschreiben Sie kurz Ihre beruflichen Erfahrungen (positive und negative Aspekte).
Ich hatte keine Probleme bei der Arbeit. Ich habe nach meinem Sekundarschulabschluss angefangen zu arbeiten und bin seitdem als Buchhalter tätig.

Fall N.2 - IVAN

- Name: *Ivan*
- Alter: *32*
- Geschlecht: *Männlich*
- Familienstand: *Ledig*
- Bildungsniveau: *Bachelor-Abschluss*
- Alter bei Auftreten der Epilepsie: *10 Jahre alt*
- Sind Sie anfallsfrei? Wenn nicht, wie viele Anfälle hatten Sie in den letzten 3 Monaten?
Ich habe fast jede Woche einen Anfall
Wie viele krampfartige Anfälle? *4*
- Nehmen Sie Medikamente gegen Krampfanfälle? Wenn ja, wie viele? *Ja, 4 pro Tag.*
- Hatten Sie bei der Stellensuche mit irgendeinem Problem zu kämpfen? *Nein*
- Eine Art von Job. *Online Geschäft*
- Haben Sie Ihrem Arbeitgeber gegenüber Ihre Epilepsie offengelegt? *Nein*
- Haben Sie Ihren Kollegen von Ihrer Epilepsie erzählt? *Nein. Da ich von zu Hause aus arbeite, kann ich dies vertraulich behandeln.*
- Sind Sie mit Ihrer Arbeit zufrieden? Wenn nicht, welche Aspekte stören Sie? *Ja*
- Sind Sie mit Ihrem Gehalt zufrieden? *Nein (nie genug)*
- Bitte beschreiben Sie kurz Ihre beruflichen Erfahrungen (positive und negative Aspekte).
Ich habe keine Probleme bei der Arbeit gehabt, ich habe nach meinem Abschluss angefangen zu arbeiten. Ich suche immer von zu Hause aus nach Arbeit, damit die Leute nichts von meinem Zustand wissen.

Irland

Fall N.1 - LORRAINE

- Name: *LORRAINE*
- Alter: *36*
- Geschlecht: *Weiblich*

- Familienstand: *Witwe*
- Bildungsniveau: *Master*
- Alter bei Auftreten der Epilepsie: *8 Jahre alt, offiziell diagnostiziert*
- Sind Sie anfallsfrei? Wenn nicht, wie viele Anfälle hatten Sie in den letzten 3 Monaten? Wie viele krampfartige Anfälle? *Keine Angaben*
- Nehmen Sie Medikamente gegen Krampfanfälle? *Ja, 3 und das CPD-Öl*
- Hatten Sie bei der Stellensuche mit einem Problem zu kämpfen? *Ja*
- Art der Tätigkeit: *Juristische Arbeit*
- Haben Sie Ihrem Arbeitgeber gegenüber Ihre Epilepsie offengelegt? *Ja*
- Haben Sie Ihre Epilepsie Ihren Kollegen gegenüber offengelegt? *Ja*
- Sind Sie mit Ihrer Arbeit zufrieden? Wenn nicht, welche Aspekte stören Sie? *Ich bin selbstständig und arbeite für Einzelpersonen, Unternehmen und Organisationen.*
- Sind Sie mit Ihrem Gehalt zufrieden? *Ja*
- Bitte geben Sie uns eine kurze Beschreibung Ihrer Berufserfahrung (positive und negative Aspekte)

Da ich in der Vergangenheit als Angestellter nicht unterstützt wurde, beschloss ich, mich selbstständig zu machen, um auch meine Epilepsie in den Griff zu bekommen.

Als ich zum ersten Mal in einem landesweiten Zeitungsartikel über meine Epilepsie berichtete, sagten mir einige Kollegen, ich hätte einen großen Fehler gemacht. Wenn ich jetzt zurückblicke, ist der Artikel fast 10 Jahre her: <https://www.independent.ie/lifestyle/health/health-case-study-living-with-epilepsy-29983730.html>

Dass ich mir selbst ein Etikett als praktizierende Anwältin verpasse. Für mich gab es auch Positives: Mitarbeiter:innen und Kolleg:innen erzählten mir von ihren familiären Erfahrungen. Die Reaktionen waren gemischt und einige der Kommentare waren damals etwas verletzend. Aber ab einem gewissen Punkt wird einem klar, dass die Epilepsie ein Teil von einem ist, und wenn man sie nicht akzeptiert, akzeptiert man sich selbst nicht. Ich habe über das Leben mit Epilepsie für mich und andere gesprochen.

Fall N.2 - WILLIAM

- Name: *William*
- Alter: *50*
- Geschlecht: *Männlich*
- Familienstand: *Verheiratet*
- Bildungsniveau: *Master*
- Alter bei Auftreten der Epilepsie: *10*

- Sind Sie anfallsfrei? Wenn nicht, wie viele Anfälle hatten Sie in den letzten 3 Monaten? Wie viele krampfartige Anfälle? *0 (Anfälle jetzt unregelmäßig, alle 2-3 Jahre)*
- Nehmen Sie Medikamente gegen Krampfanfälle? Wenn ja, wie viele? *1*
- Hatten Sie bei der Arbeitssuche mit irgendwelchen Problemen zu kämpfen? *Nein. Meine Epilepsie legte sich, als ich auf dem College war. Ich habe gut abgeschnitten, fleißig studiert und bald darauf eine Stelle bei meinem jetzigen Arbeitgeber gefunden, bei dem ich nun schon seit fast 30 Jahren arbeite. Später habe ich sogar noch einmal studiert, um abends einen Master-Abschluss zu machen. Ich wurde nicht geheilt, sondern bekam immer noch Anfälle in derselben Häufigkeit und musste meinen Führerschein immer wieder abgeben.*
- Art der Tätigkeit. *Schreibtischtätigkeit mit Reisen.*
- Haben Sie Ihrem Arbeitgeber gegenüber Ihre Epilepsie offengelegt? *Ja*
- Haben Sie Ihre Epilepsie Ihren Kollegen gegenüber offengelegt? *Ja (aber nicht am Anfang)*
- Sind Sie mit Ihrer Arbeit zufrieden? Wenn nicht, welche Aspekte stören Sie? *Ja*
- Sind Sie mit Ihrem Gehalt zufrieden? *Ja*
- Bitte beschreiben Sie kurz Ihre Berufserfahrung (positive und negative Aspekte). *Mein Arbeitgeber war fantastisch zu mir. Er sorgte dafür, dass ich voll und ganz unterstützt wurde, wenn ich an einem Tag von zu Hause aus arbeiten musste oder traf Vorkehrungen, wenn ich für meine Arbeit reisen musste, was ich häufig tat. Es hat mir nie an etwas gefehlt, und selbst in späteren Jahren habe ich mich getraut, meinen Kolleg:innen gegenüber offen über meine Epilepsie zu sprechen, was gut ankam, und ich danke ihnen für die Unterstützung, die sie mir entgegenbrachten. Eine große Herausforderung ist der Verlust des Führscheins nach einem Krampfanfall.*

Deutschland

Fall N.1 - LAURA

- Name: *Laura*
- Alter: *26*
- Geschlecht: *weiblich*
- Familienstand: *unverheiratet*
- Bildungsniveau: *Abitur und abgeschlossene Berufsausbildung.*
- Alter bei Auftreten der Epilepsie: *15*
- Sind Sie anfallsfrei? Wenn nicht, wie viele Anfälle hatten Sie in den letzten 3 Monaten? Wie viele krampfartige Anfälle? *ca. 5 Abwesenheiten in den letzten drei Monaten. Der letzte Anfall war im Jahr 2013.*

- Nehmen Sie Medikamente gegen Krampfanfälle? Wenn ja, wie viele? *2 Medikamente, ca. 1400 mg pro Tag*
- Hatten Sie bei der Stellensuche mit irgendeinem Problem zu kämpfen? *Einen Job mit Schichtarbeit durfte ich nicht machen, ansonsten keine Einschränkungen.*
- Art der Tätigkeit: *Physiotherapeutin*
- Haben Sie Ihrem Arbeitgeber gegenüber Ihre Epilepsie offengelegt? *Nein, bisher habe ich damit noch keine guten Erfahrungen gemacht.*
- Haben Sie Ihren Kollegen Ihre Epilepsie offenbart? *Nein.*
- Sind Sie mit Ihrer Arbeit zufrieden? Wenn nicht, was sind die Aspekte, die Sie stören? *Nein, mein Job füllt mich nicht aus und macht nicht so viel Spaß, wie ich dachte.*
- Sind Sie mit Ihrem Gehalt zufrieden? *Das Gehalt ist in Ordnung, aber es könnte immer mehr sein.*
- Bitte geben Sie uns eine kurze Beschreibung Ihrer Berufserfahrung (positive und negative Aspekte).
Die Arbeit ist körperlich sehr anstrengend, aber relativ schlecht bezahlt.
Die Arbeit mit Menschen macht Spaß, ist aber nicht immer einfach, in der kurzen Therapiezeit kann man seine Ziele für den Patienten nur bedingt erreichen.
Ich habe ihnen nicht von meiner Epilepsie erzählt, weil sie sie in der Vergangenheit nicht berücksichtigt haben und sie eher negativ wahrgenommen wurde.

Frankreich

Fall N.1 - PATRICK

- Name: *Patrick*
- Alter: *45*
- Geschlecht: *Mann*
- Familienstand: *Geschieden mit Kindern*
- Bildungsniveau: *Master 2*
- Alter des Ausbruchs der Epilepsie: *Diagnose im Alter von 15 Jahren - Sicherlich früher, vielleicht seit der Geburt.*
- Sind Sie anfallsfrei? *Nein*
- Wenn nicht, wie viele Anfälle hatten Sie in den letzten 3 Monaten? *Art der Krise: "Abwesenheiten". Schwierig zu erkennen. Im Durchschnitt 6 oder 7 pro Tag, aber variabel. Manchmal können es 30 Abwesenheiten sein.*
- Wie viele krampfartige Anfälle? *Keine*
- Nehmen Sie Medikamente gegen Krampfanfälle? *Ja*

- Wenn ja, wie viele? 2
- Hatten Sie bei der Stellensuche mit irgendeinem Problem zu kämpfen? *Nein, nicht während der Arbeitssuche. Ich habe immer eine Stelle gefunden, auch nach einem Stellenwechsel.*
- Art der Tätigkeit. *Betriebspilot / IT-Projektleiter. Besonderheiten der Stelle: Berufliche Einsätze bei Kunden vor Ort.*
- Haben Sie Ihrem Arbeitgeber gegenüber Ihre Epilepsie offengelegt? *Nun, das habe ich, aber es geschah aus Zufall, anlässlich eines Artikels über Epilepsie, den ich unter meinem Namen veröffentlicht hatte. Diese Information kam in den beruflichen Bereich. Zuvor hatte ich es sorgfältig vermieden, sie preiszugeben, weder im privaten noch im beruflichen Bereich, es sei denn, es handelte sich um einen Vertrauensfall.*
- Haben Sie Ihren Kollegen Ihre Epilepsie offenbart? *Es kann vorkommen, dass ich sie einigen Leuten bei persönlicheren Gesprächen offenbare. Es kann sein, dass ich meine assoziativen Pflichten erklären muss. In der Vergangenheit habe ich es immer vermieden, sie zu offenbaren.*
- Sind Sie mit Ihrer Arbeit zufrieden? *Nein. Das ist nicht das, was ich machen wollte. Epilepsie war eine Kontraindikation für den Beruf, von dem ich mit meinen Freunden geträumt hatte (Flugzeugpilot bei der Armee).*
- Wenn nicht, welche Aspekte stören Sie? *Ich habe mich für diesen Beruf entschieden, weil ich durch Videospiele eine gewisse Vorliebe für Computer habe. Es ist weniger riskant, vor einem Bildschirm zu arbeiten. Aber die Arbeit ist langweilig und nicht motivierend. Ich habe einen Job, der für mich reine "Nahrung" ist.*
- Sind Sie mit Ihrem Gehalt zufrieden? *Ja, das Gehalt entsprach der Position, die ich innehatte, aber ich habe mich freiwillig in den Möglichkeiten der beruflichen Entwicklung eingeschränkt, die ich aufgrund meiner medizinischen Behandlung, der Müdigkeit und des Stresses, der mit beruflichen Missionen verbunden ist, hätte haben können.*
- Bitte geben Sie uns eine kurze Beschreibung Ihrer Berufserfahrung (positive und negative Aspekte).
Es ist nicht der Job, den ich gerne gemacht hätte. Aber ein Job in der IT-Branche, vor einem Bildschirm, war nach meinen persönlichen Überlegungen angesichts meiner Abwesenheiten besser geeignet.
Während meiner Studienorientierung hatte ich nie eine geschulte Person, die mit mir über die Folgen meiner Behinderung gesprochen und mich möglicherweise für andere Berufszweige geöffnet hätte.
Ich hatte 4 verschiedene Arbeitgeber:innen in der IT-Branche. Ich musste zahlreiche Einsätze für verschiedene Kunden durchführen. Manchmal musste der Einsatz wegen Übermüdung verkürzt werden.

Ich habe erst seit 2 Jahren eine RQTH (administrative Anerkennung als behinderter Arbeitnehmer). Ich wollte ihn nie vorher beantragen. Die Zeit, die man braucht, um sich an seine Krankheit zu gewöhnen, ist von Person zu Person unterschiedlich und kann manchmal sehr lang sein. Die Mediziner, denen ich begegnete, waren nie hilfreich bei der Akzeptanz der Krankheit. Es gab keine Gesprächsgruppen.

Meine Arbeit ist das Essen, aber sie ermöglicht mir, richtig zu leben und einen Platz in der Gesellschaft zu haben. Ich habe eine Funktion.

Negativ ist, dass bei Abwesenheiten keine wirklichen Anpassungen möglich sind. Es ist schwierig, mit gesundheitlichen Problemen bei einem Endkunden anzukommen. Viele Menschen, die ich kennengelernt habe, geben ihre Behinderung nicht an.

Eine professionelle Bewertung, um nach anderen Möglichkeiten zu suchen, wäre von Vorteil gewesen.

Die Beschränkungen und Einschränkungen, die ich mir bei meiner Arbeit auferlegt habe, betreffen vor allem die Interaktionen und Präsentationen mit Kunden.

Andererseits bin ich sehr stark in meine ehrenamtlichen Tätigkeiten eingebunden und trage große Verantwortung. Ich leite Konferenzen, ich gebe Interviews. Ich habe sogar ein Fernsehinterview gegeben. In diesem Zusammenhang habe ich viel mit anderen zu tun.

Ich habe keine Erklärung für diese Kluft zwischen meiner beruflichen Tätigkeit und meiner Vereinstätigkeit. Meine Epilepsie ist einer der Legitimationsfaktoren für die Rolle, die ich in der Vereinigung spiele.

Fall N.2 - GREG

- Name: *GREG*

- Alter: *38*

- Geschlecht: *männlich*

- Familienstand: *verheiratet*

- Bildungsniveau: *Bachelor*

- Alter bei Auftreten der Epilepsie: *30*

- Sind Sie anfallsfrei? *Ja*

Wenn nicht, wie viele Anfälle hatten Sie in den letzten 3 Monaten? Wie viele krampfartige Anfälle? *Keine Antwort*

- Nehmen Sie Medikamente gegen Krampfanfälle ein? *Ja*

Wenn ja, wie viele? *Ja. 1 Medikament, 800 Mg/ Tag.*

- Hatten Sie bei der Stellensuche mit irgendeinem Problem zu kämpfen? *Nein*

- Art der Tätigkeit. *Lehrkraft in verschiedenen Strukturen (Sprachschule, Universitäten)*
- Haben Sie Ihren Arbeitgeber über Ihre Epilepsie informiert? *Je nach Bedarf (z. B. war ich nach einem Anfall oder einem Wechsel der Behandlung längere Zeit nicht in der Lage, Auto zu fahren, und habe den Arbeitgeber informiert).*
- Haben Sie Ihren Mitarbeitern Ihre Epilepsie offenbart? *Nur beiläufig, nicht als medizinisches oder sicherheitstechnisches Problem. Insgesamt würde ich mich wohl fühlen, wenn es nötig wäre.*
- Sind Sie mit Ihrer Arbeit zufrieden? Wenn nicht, welche Aspekte stören Sie? *Insgesamt gesehen, ja. Zum Glück spielt die Epilepsie in meinem Berufsleben praktisch keine Rolle.*
- Sind Sie mit Ihrem Gehalt zufrieden? *Ja.*
- Bitte beschreiben Sie uns kurz Ihre Erfahrungen am Arbeitsplatz (positive und negative Aspekte). *In Bezug auf Epilepsie oder ähnliche Probleme, die Menschen haben können, könnte eine aktivere Rolle des Arbeitgebers (ich denke dabei an die öffentlichen und privaten Universitäten, an denen ich unterrichte) das Gefühl von Sicherheit und Integration verbessern. Wenn ich mir beispielsweise Sorgen um meine Epilepsie mache und professionelle Hilfe benötige (Möglichkeiten, mit Student:innen/Kolleg:innen darüber zu sprechen, Rechte als Arbeitnehmer:in, verfügbare Ressourcen usw.), habe ich keine Ahnung, wen ich fragen könnte.*

Fall N.3 - MEL

- Name: *Mel*
- Alter: *25*
- Geschlecht: *Weiblich*
- Familienstand: *Ledig*
- Bildungsniveau: *Studienanfängerin*
- Alter bei Auftreten der Epilepsie: *13 Jahre alt*
- Sind Sie anfallsfrei? *Ja*
- Wenn nicht, wie viele Anfälle hatten Sie in den letzten 3 Monaten? Wie viele krampfartige Anfälle? *Keine Angaben*
- Nehmen Sie Medikamente gegen Krampfanfälle ein? *Ja*
- Wenn ja, wie viele? *2*
- Hatten Sie bei der Stellensuche mit irgendeinem Problem zu kämpfen?
Ich habe gearbeitet, bevor ich wieder zur Uni ging. Ich habe mich abgemüht. Es ist schwer, Menschen zu finden, die Verständnis für die Anpassungen haben, die man braucht. Zum Beispiel die Regelmäßigkeit der Arbeitszeiten: Es war besonders schwierig für mich, zwei

Tage hintereinander zu arbeiten, wenn ich spät abends fertig war und am nächsten Morgen wieder anfangen musste. Mein Arbeitgeber hat mich wegen meiner Epilepsie entlassen.

- Art der Tätigkeit: *Verwaltungsmanagement in der Theaterbranche.*

- Haben Sie Ihrem Arbeitgeber gegenüber Ihre Epilepsie offengelegt? *Während dieser früheren Erfahrung nicht. Aber bei meiner jetzigen Tätigkeit (Praktikum) habe ich das getan.*

- Haben Sie Ihren Kollegen Ihre Epilepsie offenbart? *Nein*

- Sind Sie mit Ihrer Arbeit zufrieden? Wenn nicht, was sind die Aspekte, die Sie stören?

Ja. Derzeit arbeite ich in einer Beratungsfirma. Sie kümmern sich um die Mitarbeiter:innen. Sie passen die Arbeit an Ihre Bedürfnisse an (Aufgaben, Arbeitsdauer, viel Flexibilität ...). Mein Vorgesetzter und die Personalabteilung sind offen für Gespräche über Anpassungen, die ich brauchen kann. Ich arbeite von zu Hause.

- Sind Sie mit Ihrem Gehalt zufrieden? *Ja*

- Bitte geben Sie uns eine kurze Beschreibung Ihrer Berufserfahrung (positive und negative Aspekte).

In den Vereinigten Staaten besuchte ich verschiedene Schulen, sowohl öffentliche als auch private. Ich hatte Schwierigkeiten, eine Unterkunft zu bekommen. Meinen Abschluss habe ich mit 25 Jahren gemacht. Ich beschloss, mein Studium in Frankreich fortzusetzen. Medikamente sind in Frankreich leichter zu bekommen. Der Gesundheitszustand ist wichtig für die Entscheidung, die man trifft. Es ist eine positive Erfahrung. Das erste Jahr verlief sehr gut.

Bei meiner Ankunft lernte ich die Beraterin für Behinderte kennen. Ich konnte ihr meine Bedürfnisse mitteilen. Ich stieß auf Schwierigkeiten, die ursprünglich nicht vorgesehen waren, als die Schule beschloss, die Prüfungen des ersten Semesters online abzulegen. Die Verwendung einer E-Plattform für Online-Prüfungen war nicht für mich geeignet. Ich kann einige Leistungen nicht in Anspruch nehmen. Während des zweiten Semesters habe ich verschiedene Bedingungen für meine Prüfung erhalten. Die Schule und ich haben auch viel aus diesem Austausch gelernt.

10. Literaturverzeichnis

- Bautista, R. E. D., Shapovalov, D., Saada, F., & Pizzi, M. A. (2014). The societal integration of individuals with epilepsy: Perspectives for the 21st century. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 35, pp. 42–49). Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.04.006>
- Beghi, E. (2016). Addressing the burden of epilepsy: Many unmet needs. *Pharmacological Research*, 107, 79–84. <https://doi.org/10.1016/j.phrs.2016.03.003>
- Beghi, E. (2020). The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology*, 54(2), 185–191. <https://doi.org/10.1159/000503831>
- Beghi, E., Cornaggia, C. M., Hauser, W. A., Loeber, J. N., Thorbecke, R., Sonnen, A. E. H., Severi, S., Zolo, P., Specchio, L. M., Specchio, N., Boati, E., Defanti, C. A., Pinto, P., Breviario, E., Pasolini, M. P., Antonini, L., Aguglia, U., Russo, C., Gambardella, A., ... Mikhailov, V. (2000). Social aspects of epilepsy in adults in seven European countries. The RESt-1 Group. *Epilepsia*, 41(8), 998–1004. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.2000.TB00285.X>
- Callaghan N, C. M. G. T. (1992). Epilepsy and employment, marital, education and social status. *Irish Medical Journal*, 1, 17–19.
- Carreño, M., Becerra, J. L., Castillo, J., Maestro, I., Donaire, A., Fernández, S., Bargalló, N., Setoain, X., Pintor, L., Bailles, E., Rumi, J., Boget, T., Vernet, O., & Fumanal, S. (2011). Seizure frequency and social outcome in drug resistant epilepsy patients who do not undergo epilepsy surgery. *Seizure*, 20(7), 580–582. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2011.04.010>
- Carreño, M., Donaire, A., & Sánchez-Carpintero, R. (2008). Cognitive disorders associated with epilepsy: Diagnosis and treatment. *Neurologist*, 14(6 SUPPL. 1), 26–34. <https://doi.org/10.1097/01.nrl.0000340789.15295.8f>
- Carroll, D. (1992). Employment among young people with epilepsy. In *Seizure* (Vol. 1).
- Chaplin, J. E., Lasso, Y., Shorvon, S. D., & Floyd, M. (n.d.). *GENERAL PRACTICE National general practice study of epilepsy: the social and psychological effects of a recent diagnosis of epilepsy*.
- Chaplin, J. E., Wester, A., & Tomson, T. (1998). Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. In *Seizure* (Vol. 7).
- Collings, J. A., & Chappell, B. (1994). Correlates of employment history and employability in a British epilepsy sample. In *Seizure* (Vol. 3).
- Cooper, M. (1995). Epilepsy and employment-employers' attitudes. In *Seizure* (Vol. 4).
- Cornaggia, C. M., Beghi, M., Moltrasio, L., & Beghi, E. (2006). Accidents at work among people with epilepsy. Results of a European prospective cohort study. *Seizure*, 15(5), 313–319. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2006.03.001>
- De Boer, H. M. (2005). Overview and Perspectives of Employment in People with Epilepsy. In *Epilepsia* (Vol. 46).
- DeFleur, M. L. (1964). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. By Erving Goffman. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1963. 147 pp. Cloth, \$4.50; paper, \$1.95. *Social Forces*, 43(1), 127–128. <https://doi.org/10.1093/SF/43.1.127>
- Dorota, T., Witkowska, M., & Michalak, M. (2014). Attitudes of employees of service and trading companies towards people with epilepsy and their professional activity in Poland. *Seizure*, 23(3), 178–183. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2013.11.008>
- Dupont, S., Tanguy, M. L., Clemenceau, S., Adam, C., Hazemann, P., & Baulac, M. (2006). Long-term prognosis and psychosocial outcomes after surgery for MTLE. *Epilepsia*, 47(12), 2115–2124. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00852.x>

- Edelvik, A., Flink, R., & Malmgren, K. (2015). *Prospective and longitudinal long-term employment outcomes after resective epilepsy surgery From the Department of Clinical Neuroscience and Rehabilitation (A).*
- Elwes, R. D. C., Marshall, J., Beattie, A., Newman, P. K., & Beattie, T. A. (1991). Epilepsy and employment. A community-based survey in an area of high unemployment. In *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* (Vol. 54). <http://jnnp.bmj.com/>
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, *55*(4), 475–482. <https://doi.org/10.1111/EPI.12550/SUPPINFO>
- Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., & Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, *58*(4), 522–530. <https://doi.org/10.1111/EPI.13670>
- Fisher, R. S., Van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, *46*(4), 470–472. <https://doi.org/10.1111/J.0013-9580.2005.66104.X>
- Floyd, M., Chaplin, J., & Lislef, J. (1993). Pre-employment screening of NHS employees with epilepsy. In *Occup. Med* (Vol. 43). <http://occmed.oxfordjournals.org/>
- Forsgren, L., Beghi, E., Öun, A., & Sillanpää, M. (2005). The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *European Journal of Neurology*, *12*(4), 245–253. <https://doi.org/10.1111/J.1468-1331.2004.00992.X>
- Geerlings, R. P. J., Aldenkamp, A. P., Gottmer-Welschen, L. M. C., de With, P. H. N., Zinger, S., van Staa, A. L., & de Louw, A. J. A. (2015). Developing from child to adult: Risk factors for poor psychosocial outcome in adolescents and young adults with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, *51*, 182–190. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.07.035>
- Geerts, A., Brouwer, O., Van Donselaar, C., Stroink, H., Peters, B., Peeters, E., & Arts, W. F. (2011). Health perception and socioeconomic status following childhood-onset epilepsy: The Dutch study of epilepsy in childhood. *Epilepsia*, *52*(12), 2192–2202. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03294.x>
- Glauser, T., Ben-Menachem, E., Bourgeois, B., Cnaan, A., Guerreiro, C., Kälviäinen, R., Mattson, R., French, J. A., Perucca, E., & Tomson, T. (2013). Updated ILAE evidence review of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia*, *54*(3), 551–563. <https://doi.org/10.1111/EPI.12074>
- Gloag, D. (1985). Epilepsy and employment. *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, *291*(6487), 2. <https://doi.org/10.1136/BMJ.291.6487.2>
- GORDON, N., & RUSSELL, S. (1958). The problem of unemployment among epileptics. *The Journal of Mental Science*, *104*(434), 103–114. <https://doi.org/10.1192/BJP.104.434.103>
- Graham Jones, J. (1965). EMPLOYMENT OF EPILEPTICS. *The Lancet*, *286*(7410), 486–489. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(65\)91441-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(65)91441-8)
- Haag, A., Strzelczyk, A., Bauer, S., Kühne, S., Hamer, H. M., & Rosenow, F. (2010). Quality of life and employment status are correlated with antiepileptic monotherapy versus polytherapy and not with use of “newer” versus “classic” drugs: Results of the “Compliant 2006” survey in 907 patients. *Epilepsy and Behavior*, *19*(4), 618–622. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.09.037>
- Herodes, M., Öun, A., Haldre, S., & Kaasik, A.-E. (n.d.). *Epilepsy in Estonia: A Quality-of-Life Study.*

- Jacoby, A. (1992). *EPILEPSY AND THE QUALITY OF EVERYDAY LIFE FINDINGS FROM A STUDY OF PEOPLE WITH WELL-CONTROLLED EPILEPSY* (Vol. 34, Issue 6).
- Jacoby, A. (1995). EPILEPSY RESEARCH Impact of epilepsy on employment status: Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. In *Epilepsy Research* (Vol. 21).
- Jacoby, A., Baker, G. A., Steen, N., Potts, P., David, ", & Chadwick, W. (1996). The Clinical Course of Epilepsy and Its Psychosocial Correlates: Findings from the U.K. Community Study. In *Epilepsia* (Vol. 37, Issue 2).
- Jacoby, A., Gorry, J., & Baker, G. A. (2005). Employers' Attitudes to Employment of People with Epilepsy: Still the Same Old Story? In *Epilepsia* (Vol. 46, Issue 12).
- Jahoda, & Marie. (1982). Employment and Unemployment. *Cambridge Books*. <https://ideas.repec.org/b/cup/cbooks/9780521285865.html>
- Jennum, P., Debes, N. M. M., Ibsen, R., & Kjellberg, J. (2021). Long-term employment, education, and healthcare costs of childhood and adolescent onset of epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 114. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107256>
- Jennum, P., Gyllenborg, J., & Kjellberg, J. (2011). The social and economic consequences of epilepsy: A controlled national study. *Epilepsia*, 52(5), 949–956. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02946.x>
- John, C., & McLellan, D. L. (1988). Employers' attitudes to epilepsy. In *British Journal of Industrial Medicine* (Vol. 45). <http://oem.bmj.com/>
- Keezer, M. R., Sisodiya, S. M., & Sander, J. W. (2016). Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *The Lancet. Neurology*, 15(1), 106–115. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00225-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00225-2)
- Kerr, M. P. (2012). The impact of epilepsy on patients' lives. *Acta Neurologica Scandinavica. Supplementum*, 126(194), 1–9. <https://doi.org/10.1111/ANE.12014>
- Koponen, A., Seppälä, U., Eriksson, K., Nieminen, P., Uutela, A., Sillanpää, M., Hyvärinen, L., & Kälviäinen, R. (2007). Social functioning and psychological well-being of 347 young adults with epilepsy only - Population-based, controlled study from Finland. *Epilepsia*, 48(5), 907–912. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01017.x>
- Korchounov, A., Tabatadze, T., Spivak, D., & Rössy, W. (2012). Epilepsy-related employment prevalence and retirement incidence in the German working population: 1994-2009. *Epilepsy and Behavior*, 23(2), 162–167. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.09.017>
- Lassouw, G., Lefferst, P., De Krom, M., & Troost, J. (1997). Epilepsy in a Dutch working population: are employees diagnosed with epilepsy disadvantaged? In *Seizure* (Vol. 6).
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 339. <https://doi.org/10.1136/BMJ.B2700>
- Majkowska-Zwolińska, B., Jedrzejczak, J., & Owczarek, K. (2012). Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists, and the general population. *Epilepsy and Behavior*, 25(4), 489–494. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.10.001>
- Marinas, A., Elices, E., Gil-Nagel, A., Salas-Puig, J., Sánchez, J. C., Carreño, M., Villanueva, V., Rosendo, J., Porcel, J., & Serratosa, J. M. (2011). Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 21(3), 223–227. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.01.025>
- McLellan, D. L. (1987). Epilepsy and Employment*. In *J. Soc. Occup. Med* (Vol. 37). <http://occmed.oxfordjournals.org/>

- Mireia, G., Lara, G. L., Marta, J., Marina, H. S., Alejandra, F., Jordi, C., Luis, B. J., & Laia, G. L. (2021). Clinical factors associated with work disability in epilepsy: A cross-sectional study at a tertiary referral hospital. *Epilepsy and Behavior*, 124. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108310>
- Nishida, T., Terada, K., Ikeda, H., & Inoue, Y. (2020). Seizures, accidental injuries at work, and reasons for resignation in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 111. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2020.107237>
- Olsson, I., & Campenhausen, G. (1993). Social Adjustment in Young Adults with Absence Epilepsies. In *Epilepsia* (Vol. 34, Issue 5).
- Partanen, E., Laari, S., Kantele, O., Kämppi, L., & Nybo, T. (2022). Associations between cognition and employment outcomes after epilepsy surgery. *Epilepsy and Behavior*, 131. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108709>
- Peña, P., Sancho, J., Rufo, M., Martínez, S., & Rejas, J. (2009). Driving cost factors in adult outpatients with refractory epilepsy: A daily clinical practice in clinics of neurology in Spain. *Epilepsy Research*, 83(2–3), 133–143. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2008.10.004>
- Pond, D. A., & Bidwell, B. H. (n.d.). *A Survey of Epilepsy in Fourteen General Practices 11. Social and Psychological Aspects*.
- POND, D. A., & BIDWELL, B. H. (1960). A survey of epilepsy in fourteen general practices. II. Social and psychological aspects. *Epilepsia*, 1(1–5), 285–299. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.1959.TB04266.X>
- Rätsepp, M., Õun, A., Haldre, S., & Kaasik, A. E. (2000). Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: Exploratory study. *Seizure*, 9(6), 394–401. <https://doi.org/10.1053/seiz.2000.0439>
- Reinholdson, J., Olsson, I., Edelvik Tranberg, A., & Malmgren, K. (2020). Long-term employment outcomes after epilepsy surgery in childhood. *Neurology*, 94(2), E205–E216. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000008681>
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1980). Social class, epileptic activity, and disadvantage at work. In *Journal of Epidemiology and Community Health* (Vol. 34).
- Schneider-Von Podewils, F., Gasse, C., Geithner, J., Wang, Z. I., Bombach, P., Berneiser, J., Herzer, R., Kessler, C., & Runge, U. (2014). Clinical predictors of the long-term social outcome and quality of life in juvenile myoclonic epilepsy: 20-65 years of follow-up. *Epilepsia*, 55(2), 322–330. <https://doi.org/10.1111/epi.12491>
- Schulz, J., Beicher, A., Mayer, G., Oertel, W. H., Knake, S., Rosenow, F., & Strzelczyk, A. (2013). Counseling and social work for persons with epilepsy: Observational study on demand and issues in Hessen, Germany. *Epilepsy and Behavior*, 28(3), 358–362. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.05.027>
- Shackleton, D., Kasteleijn-Nolst Trenité, D., de Craen, A., Vandenbroucke, J., & Westendorp, R. (2003). *Living with epilepsy Long-term prognosis and psychosocial outcomes*. www.neurology.org
- Shackleton, D. P., Kasteleijn-Nolst Trenité, D. G. A., De Craen, A. J. M., Vandenbroucke, J. P., & Westendorp, R. G. J. (2003). Living with epilepsy. *Neurology*, 61(1), 64–70. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000073543.63457.0A>
- Sillanpää, M., & Schmidt, D. (2010). Long-term employment of adults with childhood-onset epilepsy: A prospective population-based study. *Epilepsia*, 51(6), 1053–1060. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02505.x>
- Smeets, V. M. J., van Lierop, B. A. G., Vanhoutvin, J. P. G., Aldenkamp, A. P., & Nijhuis, F. J. N. (2007). Epilepsy and employment: Literature review. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 10, Issue 3, pp. 354–362). <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.02.006>

- SOREL, L. (1972). The epileptic worker in the construction industry. *Epilepsia*, 13(1), 57–62. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.1972.TB04550.X>
- Taylor, R. S., Sander, J. W., Taylor, R. J., & Baker, G. A. (2011). Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, 52(12), 2168–2180. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2011.03213.X>
- Thomas, S. V., & Nair, A. (2011). Confronting the stigma of epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 14(3), 158. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.85873>
- Thompson, P. J., & Oxley, J. (1988). Socioeconomic Accompaniments of Severe Epilepsy. *Epilepsia*, 29, S9–S18. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1988.tb05791.x>
- Walther, K., Dogan Onugoren, M., Buchfelder, M., Gollwitzer, S., Graf, W., Kasper, B. S., Kriwy, P., Kurzbuch, K., Lang, J., Rössler, K., Schwab, S., Schwarz, M., Stefan, H., & Hamer, H. M. (2018). Psychosocial outcome in epilepsy after extratemporal surgery. *Epilepsy and Behavior*, 81, 94–100. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.01.038>
- Wedlund, E. W., Nilsson, L., Erdner, A., & Tomson, T. (2012). Long-term follow-up after comprehensive rehabilitation of persons with epilepsy, with emphasis on participation in employment or education. *Epilepsy and Behavior*, 25(2), 219–223. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.06.029>
- Wo, M. C. M., Lim, K. S., Choo, W. Y., & Tan, C. T. (2015). Employability in people with epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Research*, 116, 67–78. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2015.06.016>

Weitere Referenzen:

<https://www.ibe-epilepsy.org/downloads/Employment%20Guidelines.pdf>

https://www.lice.it/pdf/Position_Paper_Epilessia_e_Occupazione.pdf

https://www.lice.it/pdf/REPORT_progetto_Storie_di_Epilessia_e_Lavoro.pdf

Website of the EU, Persons with disabilities: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137> (accessed on 15 June 2022)

Website of the EU, Union of equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021 – 2030: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=en> (accessed on 15 June 2022)

Website of the EU, Check progress on the strategy for the Rights of Persons with Disabilities: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=1484&furtherNews=yes&newsId=10274> (accessed on 14 June 2022)

Marie Lecerf, Members' Research Service, European Union, May 2020: Briefing of the European Parliament: Employment and disability in the European Union: [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/651932/EPRS_BRI\(2020\)651932_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/651932/EPRS_BRI(2020)651932_EN.pdf) (accessed on 14 June 2022)

Book Nine of the Social Code in Germany: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/index.html#BJNR323410016BJNE021400000

Efimov, I., Lengen, J.C., Kordsmeyer, AC. et al. Capturing and analyzing the working conditions of employees with disabilities in German social firms using focus groups. *BMC Public Health* 22, 413 2022. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-12689-w>

Robin van Kessel, Ines Siepmann, Luis Capucha, Apostolos Kavaliotis Paschalis, Carol Brayne, Simon Baron-Cohen, Katarzyna Czabanowska, Andres Roman-Urrestarazu, Education and austerity in the European Union from an autism perspective: Policy mapping in Ireland, Portugal, Italy, and Greece, *European Policy Analysis*,

10.1002/epa2.1121, 7, 2, (508-520), 2021:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/aur.2315>

Info pamphlet of the German association of epilepsy (Deutsche Epilepsievereinigung):
https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2016/05/Epi_Epilepsie-und-Studium_0516-low.pdf