



# ARBEITEN MIT DYSTONIE

## TIPPS UND INFORMATIONEN FÜR DEN BERUFSALLTAG

Dystonie ist eine seltene neurologische Bewegungsstörung, deren Ursprung vermutlich in den Basalganglien des Gehirns liegt. Die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG/ASD schätzt die Anzahl Dystonie-Betroffener in der Schweiz auf 8000. Der Verein vermutet jedoch bedeutend mehr Betroffene, weil sich die Diagnose schwierig gestaltet, oft viel Zeit in Anspruch nimmt oder unerkannt bleibt. Man unterscheidet zwischen *Primären Dystonien*, bei denen keine Grunderkrankungen vorliegen, und *Sekundären Dystonien*, die häufig Folge eines Schlaganfalls sind oder nach Infektionserkrankungen bzw. nach einem Hirntrauma in Erscheinung treten. Ausserdem teilt man Dystonien nach den betroffenen Körperteilen ein: *Fokale Dystonien* betreffen «nur» einen Körperteil. Zu ihnen zählt man auch die zervikale Dystonie. *Segmentale Dystonien* erstrecken sich über mehrere benachbarte Körperregionen und *Generalisierte Dystonien* betreffen den gesamten Körper. Sie treten bereits im Kindesalter auf.

Alle diese neurologischen Bewegungsstörungen sind durch unwillkürliche Muskelkontraktionen gekennzeichnet. Die Kontraktionen zwingen bestimmte Körperteile zu wiederholten Verdrehungen oder schmerzhaften Haltungen. Viele Dystonie-Betroffene leiden zudem unter starken Schmerzen.

### Ursachen einer Dystonie

Die Ursachen von Dystonien sind immer noch ungeklärt. Aber bei primären Dystonien wird meist von einer genetischen Veranlagung ausgegangen. So auch bei Generalisierten Dystonien, welche das Leben am stärksten beeinträchtigen und am schwierigsten zu behandeln sind.

### Auswirkungen der Beeinträchtigung

Alltagsaktivitäten wie Gehen, Schlafen, Essen und Sprechen sind oft beeinträchtigt.

Typisch sind, je nach Ausprägung der Dystonie, unkontrolliertes Blinzeln, Fehlhaltung des Kopfes, verhauchtes oder gepresstes Sprechen sowie Verkrampfungen beim Schreiben oder Musizieren. Alle werden von unkontrollierten Bewegungen, Verkrampfungen und meistens Schmerzen begleitet.

Was die Arbeit betreffend mit einer Dystonie noch möglich ist und was nicht, muss individuell abgeklärt werden. Bei einer möglichen beruflichen Umschulung durch die IV sind erfahrene Fachpersonen beizuziehen. In jedem Fall ist Stress zu vermeiden.

### Informationen zur Unterstützung im Arbeitsalltag

Viele Dystonie-Betroffene können an Lebens-Aktivitäten und an ihrer beruflichen Tätigkeit nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr teilnehmen. Sie kämpfen zudem gegen Schmerzen und haben häufig bis zur richtigen Diagnose einen langen Leidensweg durch die Institutionen des Gesundheitswesens und der Sozialversicherungen (finanzielle Sicherung) hinter sich. Die Krankheit ist im Allgemeinen wenig bekannt, und Betroffene können deshalb in eine falsche Ecke (Suchterkrankung, psychische Behinderung etc.) abgedrängt werden. Immer sind Betroffene Experten ihrer Krankheit: Es gilt ihnen zuzuhören und mit ihrer Hilfe Ressourcen zu fördern bzw. zu erhalten.

## Weitere Tipps

Eine offene, tolerante und wertschätzende Unternehmenskultur, die alle Mitarbeitenden mit und ohne Handicap so akzeptiert wie sie sind, hat einen positiven Effekt auf die Belegschaft, die Innovationskraft und den Erfolg des Unternehmens.

## Fördernde Faktoren

- Den Menschen, nicht den Behinderten in den Vordergrund rücken
- Beziehen des Umfeldes und der Fachorganisationen, sich Wissen in Bezug auf Dystonieformen holen
- Die Erkrankung benennen und ernst nehmen
- Miteinbeziehen der Betroffenen
- Ressourcen erhalten und Arbeit nach Möglichkeit anpassen
- Betroffene dabei unterstützen, sich dazugehörig zu fühlen
- Mögliche Hilfsmittel mit SVA abklären, Alternativen prüfen, ausprobieren
- Angepasster Arbeitsplatz und wechselseitige Bewegung (sitzen, stehen, gehen)

## Suchen Sie das Gespräch bei:

- Manifestieren einer Depression
- Angstzuständen
- Sozialem Rückzug, Scham

## Herausforderungen

- Auf Defizite fokussieren, Gefühl der Nutzlosigkeit
- Stresssituationen und Druck
- Langwieriges Erstellen der Diagnose, schlechte finanzielle Absicherung
- Schlecht informierte Fachpersonen
- Schlecht eingestellte Schmerztherapie
- Vermindertes Selbstwertgefühl, sozialer Rückzug
- Angst, wie sich der Verlauf der Krankheit weiterentwickelt

## Weitere Infos / Fachorganisationen / Quellen

Schweizerische Dystonie-Gesellschaft (SDG)  
[www.dystonie.ch](http://www.dystonie.ch)

<https://www.medronic.com/de/index.html>

Informationsportal für Arbeitgebende zur beruflichen (Wieder-)Eingliederung, [www.compasso.ch](http://www.compasso.ch)

## Stiftung Profil – Arbeit und Handicap

Die FachberaterInnen der Stiftung Profil – Arbeit & Handicap unterstützen Betroffene, Arbeitgeber und Auftraggeber bei allen Themen rund um Beeinträchtigung, Ausbildung und Arbeit. Melden Sie sich bei uns, wenn Sie Fragen haben!

**Telefon 058 775 20 20, [info@profil.ch](mailto:info@profil.ch), [www.profil.ch](http://www.profil.ch)**

