EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 53 | Nr. 4 | 2019

Daniel blev
BANGE FOR CHEFEN

Anja har det som
BLOMMEN I ET ÆG PÅ JOBBET

Brian leverer
VIGTIG VIDEN TIL KOMMUNERNE

\+ *Tema*
EPILEPSI PÅ ARBEJDE

TAG SKEEN I DEN ANDEN HÅND

Vi har hørt parolen fra økonomiske vismænd: "Det går godt i Danmark, vi er midt i et opsving, ledigheden er lav, og der er mangel på arbejdskraft." Meget afhænger som bekendt af øjnene, der ser. På bagsiden af den medalje finder vi gruppen af mennesker med sygdom og handicap, der ikke ligefrem topper på beskæftigelsesskalaen. Faktisk er ledigheden her meget høj.

En del mennesker med epilepsi er ikke i stand til at passe et job på det man kalder ordinære vilkår. De har brug for særlige rammer omkring deres job. Andre kan slet ikke arbejde, og de skal sikres den rette hjælp og støtte til at indgå i andre former for fællesskaber.

Langt de fleste ledige med epilepsi, vi hører fra i foreningen, nærmest tripper for at blive en del af arbejdsmarkedet og det meningsfulde fællesskab, der ligger i et arbejde. Men det billede har vi reelt set gennem mange år. Og der er brug for, at vi tager skeen i en anden hånd, og får skruet nogle systematiske indsatser sammen.

Jeg tror, vi skal starte med det, som politikerne kan gøre noget ved, så der sikres de rigtige rammer. Se for eksempel på fleksjobordningen. Mange med epilepsi er glade for fleksjob, som har den fleksibilitet, der kan være brug for. Imidlertid står vi med to problemer: Det er for vanskeligt at blive visiteret til fleksjob, og ordningen opleves som uhensigtsmæssig for virksomhederne. Begge problemer kan løses, hvis beslutningstagerne vil ændre på nogle regler og love.

Epilepsiens konsekvenser er ikke ens for alle. Nogle har ingen problemer med at få og passe et job på ganske almindelige vilkår. Andre har større eller mindre vanskeligheder. Derfor er det vigtigt, at du kender din epilepsi godt. På den måde hjælper du både dig selv og arbejdspladsen med at forstå og hjælpe med udfordringerne.

Det offentliges hjælp skal være rettet mod den enkeltes behov. Det kræver først og fremmest, at de som skal hjælpe med uddannelse og job, forstår sygdommens konsekvenser, og hvordan det kan spille ind på uddannelses- og beskæftigelsesmulighederne. Derfor skal den rigtige og håndholdte individuelle viden være tilgængelig for den enkelte sagsbehandler på landets jobcentre.

Epilepsiforeningen har i forbindelse med Sundhedsstyrelsens eftersyn af epilepsiområdet peget på, at alle med epilepsi, der har brug for det, og uanset alder, skal tilbydes en neuropsykologisk test, hvor den enkeltes udfordringer afklares præcist.

Disse tests er krævende og dyre. Blandt andet derfor foretages de ikke systematisk nu. Omvendt ved vi fra forskningen, at langt, langt de fleste følgeudgifter ligger andre steder; dagpenge, sygedagpenge, pension osv. Så her kan et dyrt og besværligt redskab faktisk sagtens risikere at tjene sig hjem – mange gange endda. For vi skal vide, hvad der virker, og hvad der ikke virker for den enkelte, og hvordan evt. kognitive problemer spiller en rolle for arbejdsevnen. Her kan disse tests være et uhyre vigtigt redskab.

Men det kan vældigt let blive et ufrugtbart slagsmål mellem regionerne og kommunerne, hvor man ikke holder øje på bolden. Det er simpelthen for ærgerligt...

Så lad os tage skeen i den anden hånd, og få sat fokus på en ordentlig udredning og afdækning – sammen med en håndholdt indsats er det vejen frem i min optik.

> **Det er for vanskeligt at blive visiteret til et fleksjob, og ordningen opleves som uhensigtsmæssig for virksomhederne"**

Lone Nørager Kristensen *Landsformand*

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

> "Så kan du jo ikke klare dig selv, og hvad med dine børn? Du skal jo have noget hjælp' Det gjorde mig både vred og ked af det."

DANIEL FIK STRESS: "NÅR JEG SÅ CHEFENS BIL PÅ PLADSEN REAGEREDE HELE KROPPEN"

DANIEL RISPOLI HAR VÆRET PÅ MANGE ARBEJDSPLADSER OG MØDT MANGE CHEFER, DER HAVDE FORDOMME MOD EPILEPSI. I DAG HAR HAN FUNDET ET NÆSTEN PERFEKT JOB.

Jeg skal til at ringe til Daniel Rispoli Larsen, da jeg får en besked på Messenger: "Vent lige 10 minutter med at ringe. Jeg har lige haft anfald og skal have målt blodtryk."

Daniel fik epilepsi som 9-årig: "Det var på en motorvejsrestaurent i Tyskland med hovedet nede i toilettet."

I dag har han mindre anfald med fravær, men den gang fik han krampeanfald. Og lige nu er han indlagt på Epilepsihospitalet til videoovervåget EEG som en del af et udredningsforløb, der skal afgøre, om han kan opereres for sin epilepsi. Han fortæller, at han er frisk nok til at tale og deler ud af sine mange joberfaringer:

"Mit CV er lige så langt som Harry Potters samlede værker", fortæller han. Og det har ikke alt sammen været gode oplevelser.

"Enten er jeg blevet opsagt, eller så går jeg selv, fordi jeg ikke kan overskue jobbet eller ikke kan huske særlig godt og følge med tempoet, der er."

POSTMESTEREN GAV HAM ANFALD

En gang, hvor han ikke havde haft anfald i seks år, fik han hos Post Danmark en chef, der forfulgte ham og hele tiden kritiserede ham brutalt: "Når jeg så hans bil ude på pladsen, så reagerede hele kroppen – blandt andet hjertet – helt vildt. Og når jeg hørte hans stemme inde på kontoret, kunne jeg ikke fokusere på noget som helst."

Stresset på arbejdet gav ham anfald igen – og gjorde ham ledig igen.

En anden grim oplevelse havde han på et jobcenter, hvor konsulenten skulle hjælpe ham tilbage på arbejdsmarkedet: "Hun ville kontakte nogle arbejdsgivere for at høre om mulig-

hederne for noget arbejdsprøvning. Så spørger hun, om der er noget arbejdsgiveren skal have at vide, når de ringer? Så siger jeg, at de jo nok skal vide, at jeg har epilepsi. Så kan jeg huske, at hun rynkede på næsen og skubbede stolen bagud med begge hænder mod bordet og sagde til mig: 'Så kan du jo ikke klare dig selv, og hvad med dine børn? Du skal jo have noget hjælp' Det gjorde mig både vred og ked af det.", mindes den 33-årige far til en teenagedatter, to drenge på 11 og 7 år samt fire bonusbørn.

Han har en uddannelse som ejendomsserviceteknikker, der heller ikke gik som smurt. For lige før han skulle i praktik ringede læremesteren til ham: "Han sagde ordret, at jeg bare skulle blive væk. Det var fordi, man skulle arbejde på stiger."

DEN GODE ARBEJDSDAG

Han fik heldigvis en anden læreplads, men i dag arbejder han ikke på stiger, men på en af Circle Ks tankstationer, hvor han arbejder om natten på fuld tid i syv dage og så har fri i syv dage.

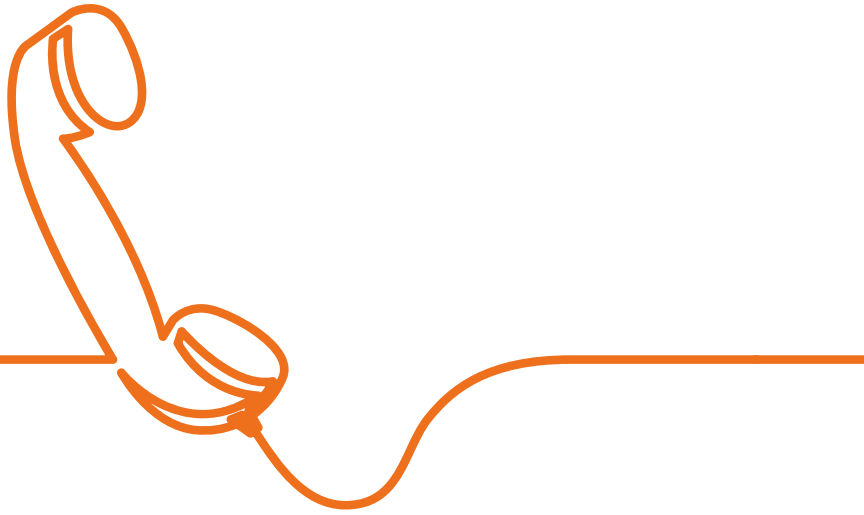
Circle K vil have, at arbejdet bliver gjort ens på alle tankstationer, så tankpasserne har en udførlig tjekliste med alle arbejdsopgaver:

"Det er det, der gør, at jeg synes det er et nemt og overskueligt job. For på alle tidspunkter på døgnet står der, at klokken det skal der laves det, og klokken det skal der laves det, og så skal man krydse af, når man har gjort det."

Natarbejdet på tankstation passer godt til Daniel Rispolis definition på en god arbejdsdag: "Når ingen siger noget til en, og man kan få lov at gøre tingene for sig selv."

GODE RÅD TIL DIG DER ER I JOB ELLER SØGER JOB

DE FLESTE MED EPILEPSI HAR INGEN PROBLEMER MED AT FÅ OG PASSE ET ARBEJDE PÅ GANSKE ALMINDELIGE VILKÅR. VI VED DOG OGSÅ, AT EN DEL DØJER GANSKE MEGET MED BÅDE AT KOMME IND PÅ ARBEJDSMARKEDET OG HOLDE FAST I DET ARBEJDE, MAN HAR. FLEST RETTER HENVENDELSE TIL SOCIALRÅDGIVEREN I RÅDGIVNINGEN OM LIGE PRÆCIS JOB. DERFOR HAR JEG SAMLET EN RÆKKE "GODE RÅD", SOM MÅSKE KAN VÆRE MED TIL AT HJÆLPE DIG PÅ VEJ.



HVAD HAR DU BRUG FOR?

Det er nødvendigt, at du selv er bekendt med de behov, du har i forhold til job, og de er meget forskellige fra person til person med epilepsi. Det vil være meget forskelligt, hvordan den enkelte har det, og hvad der er brug for at kompensere for. For at kunne få en god dialog med enten jobcenter eller arbejdsgiver, er det derfor vigtigt, at du har reflekteret over, hvilke udfordringer du har, og hvordan de kan afhjælpes. Det er ikke sikkert, at din arbejdsgiver kender til kompensationsordninger, man kan benytte sig af. Det er derfor hensigtsmæssigt, hvis du selv kan hjælpe arbejdsgiveren med oplysninger om, hvad du har brug for, og hvilke ordninger, der kunne være værd at overveje.

KOMMUNIKATION OG SAMARBEJDE

Som arbejdstager har du et ansvar for selv at sørge for, at din arbejdsdag bliver bedst mulig. God kommunikation kan være afgørende for, at man i samarbejde kan finde gode løsninger. Har du behov for at arbejdet tilrettelægges for dig eller at der er fleksibilitet i jobbet, er det vigtigt at være åben overfor arbejdsgiveren om det allerede på et tidligt tidspunkt; så er der chance for, at I sammen kan finde en god løsning.

PASSER JOBBET TIL DIG?

Der er få jobs, du skal undgå, når du har epilepsi; det er f.eks. job, som pilot og i visse tilfælde politibetjent samt jobs, der kræver gruppe 2 kørekort med mindre du har været anfalds- og medicinfri i 10 år. Du kan heller ikke uddanne dig til sømand eller lokomotivfører ligesom du ikke kan blive fisker. Som udgangspunkt vil du også blive vurderet uegnet til Forsvarets Dag, og der kan være andre specifikke jobs, som ikke passer til lige præcis dig på grund af din helbredssituation.

Det kan eksempelvis være, at du ikke kan blive tømrer, fordi du ikke kan være i højder, da du ikke kan mærke, når der kommer anfald og nå at komme ned. Er der brug for fleksibel arbejdstid er det uhensigtsmæssigt med et arbejde, hvor du har helt faste arbejdstider. Et arbejde med natarbejde og skiftende arbejdstider kan måske være en udfordring. Hvis anfald udløses af stress, er det vigtigt at finde et arbejde, der så vidt muligt ikke indebærer stresssituationer.

HVORDAN KAN EN NEUROPSYKOLOGISK UNDERSØGELSE HJÆLPE?

En neuropsykologisk undersøgelse giver et billede af dine kompetencer og udfordringer. Den vil vise eventuelle kognitive udfordringer og kan være en rigtig god hjælp til at få indblik i egne muligheder på arbejdsmarkedet. Den kan også bruges i forhold til jobcentret, så man her kan se, hvilke job du ikke skal sendes ud i eller hvor og hvordan der skal kompenseres. Undersøgelsen kan gøre det nemmere for dig at fortælle en arbejdsgiver om, hvad du har brug for. Problemet kan være at få udarbejdet undersøgelsen, det sker ikke som rutine. Tal med dit behandlingssted om muligheden for at få udarbejdet en neuropsykologisk undersøgelse og drøft det også med jobcentret, hvis du har svært ved at komme i arbejde eller fastholde det arbejde, du har. Jobcenteret kan indhente og betale for, at du får en neuropsykologisk undersøgelse, hvis det skønnes at være nødvendigt for at vurdere på din arbejdsevne. Den skal gerne bidrage til, at du ikke sendes i det ene afprøvningsforløb efter det andet, fordi ingen ved, hvilke udfordringer du eventuelt slås med.

SKAL JEG FORTÆLLE, AT JEG HAR EPILEPSI?

Du skal fortælle din arbejdsgiver, at du har epilepsi, hvis epilepsien har betydning for det arbejde, du skal udføre. Hvis du ikke gør det, kan arbejdsgiver uden videre ophæve ansættelsen. Du

vurderer med andre ord selv, om epilepsien har betydning for det arbejde, du skal lave og om du derfor skal fortælle om din epilepsi. Hvis du skønner at epilepsien får betydning for dit arbejde, anbefales det, at du fortæller din arbejdsgiver det f.eks. til slut i en jobsamtale, så det ikke behøver at fylde det meste af samtalen. Fortæl i samme ombæring, hvad det betyder for dig, så arbejdsgiver ikke selv skal gætte, hvilken indflydelse epilepsien kan få for lige præcis dig. Du behøver altså ikke at skrive i en ansøgning, at du har epilepsi, men kan vente med at putte oplysningen ind i jobsamtalen, hvis du synes epilepsien kan få betydning for dit arbejde.

JEG KOMMER SLET IKKE TIL JOBSAMTALER

Hvis du har de kvalifikationer, som stillingen kræver, kan du benytte dig af fortrinsadgang. Jobcentret kan indstille personer med handicap til fortrinsret ved besættelse af ledige stillinger i det offentlige. Så er du sikret en ansættelsessamtale, og arbejdsgiver skal ansætte dig, hvis du er lige så kvalificeret til stillingen som de øvrige ansøgere. Du kan også blot skrive i din ansøgning, at du ønsker at benytte dig af fortrinsret.

JEG ER NYUDDANNET OG KAN IKKE FÅ ARBEJDE INDENFOR MIT FAG

Så kan du måske benytte dig af isbryderordningen. Den er for nyuddannede personer, som endnu ikke har haft mulighed for at arbejde indenfor deres fag.

Med isbryderordningen kan du ansættes både i offentligt og privat regi med løntilskud, hvis du har en uddannelse af mindst 18 måneders varighed, men endnu ikke har opnået ansættelse op til 2 år efter du har afsluttet uddannelsen.

JEG MÅ OFTE SYGEMELDE MIG

Så kan du og din arbejdsgiver aftale, at du skal have en §56-aftale, som skal godkendes af kommunen. Med en §56-aftale får din arbejdsgiver sygedagpenge fra dag ét, i stedet for at betale sygedagpenge de første 4 uger af din sygeperiode. Du skal have fravær på grund af epilepsien minimum 10 dage årlige – og mindst 4 timer ad gangen for at få en §56-aftale.

JEG KAN MIDLERTIDIGT ARBEJDE NOGET AF DAGEN, MEN IKKE HELE DAGEN

Så kan du eventuelt benytte dig af delvis syge- eller raskmelding. En sygemelding behøver ikke at være på fuld tid, men kan også være, på deltid, så du fortsat arbejder blot på nedsat tid. Det kan også være at du har været sygemeldt på fuld tid, men kan komme tilbage på arbejde på nedsat tid, så du stille og roligt går op i tid.

DER ER PRAKTISKE OPGAVER, SOM JEG HAR SVÆRT VED AT UDFØRE

Din arbejdsgiver kan i visse tilfælde ansætte en personlig assistent til dig, som hjælper dig med praktiske opgaver, som du ikke selv kan udføre. Du skal selv være i stand til at løse selve arbejdsopgaven og assistenten kan hjælpe dig med de praktiske ting, du måtte have svært ved at udføre. Hensigten med ordningen er, at du skal kunne passe dit arbejde uden det koster din arbejdsgiver noget ekstra. Den personlige assistent kan være udefra kommende eller være en kollega. Du kan både søge om en personlig assistance, hvis du er under uddannelse, i arbejde, er ledig, ansat i løntilskud, er i virksomhedspraktik, er selvstændig, på revalidering eller er i fleksjob. Den personlige assistent søges i jobcentret, når det er til job, mens du søger på skolen, hvis du er under uddannelse.

JEG HAR BRUG FOR OPTRÆNING, ANDEN UDDANNELSE ELLER ARBEJDSPRØVNING

Hvis du har begrænsninger i arbejdsevnen, og dermed har svært ved at forsørge dig selv og evt. din familie, kan det være, at du kan få revalidering. Revalidering kan ydes til arbejdsprøvning, uddannelse eller optræning. Det er en forudsætning, at ingen andre ordninger kan bringe dig i stand til at forsørge dig selv og evt. din familie, f.eks. ved almindelige uddannelsesbetingelser på SU. Man vil vurdere på den korteste vej til, at du kan forsørge dig selv. Tal med jobcentret om revalidering.

DER ER ANDET END DE PRAKTISKE OPGAVER, JEG HAR BRUG FOR STØTTE TIL

Måske kan du gøre brug af en mentor. En mentor kan anvendes til mange ting – lige fra udvidet og intens introduktion til arbejdsopgaver på virksomheden (typisk en kollega), til særlig støtte til morgenvækning, struktur på fritid, eller hvad det nu præcis er, du har særlig brug for støtte til. Drøft med jobcentret om det er en mulighed for dig, hvis du ,har brug for støtte.

Af Helle Obel
Socialrådgiver
helleobel@epilepsiforeningen.dk
– Rådgiver om socialfaglige spørgsmål.

EPILEPSI PÅ JOBBET

Når du pludselig får epilepsi, hvad så?

At få epilepsi betyder ikke, at du ikke kan komme tilbage til dit job. Hvad konsekvenserne af epilepsien bliver for dig ved man måske ikke med det samme, men de fleste kan fortsætte i deres job.

God kommunikation med din arbejdsgiver øger chancen for at finde løsninger, hvis noget skulle opstå. Tal åbent med din arbejdsgiver og lav aftaler om, hvordan du ønsker andre skal reagere, hvis du får et anfald, mens du er på arbejde.

Det er godt for dine kolleger at vide, at du kan få et anfald og hvad de skal gøre.

Ofte handler det mest om at give lidt information og berolige med, at man ikke behøver at gøre så meget, sådan at alle føler sig mere trygge i situationen.

Kend din epilepsi godt

Epilepsi er forskellig fra person til person, så husk at få sat dig ind i, hvilken type epilepsi du har, hvordan dine anfald ser ud og hvilken betydning det har for dig. Du hjælper både dig selv og dine kolleger og samtidig bidrager du til at nuancere andres ofte typiske forestillinger om epilepsi.

Virker din behandling?

Velbehandlet epilepsi giver de bedste forudsætninger for et godt arbejdsliv. Hvis du stadig har anfald og ikke har fået et servicetjek på din epilepsi i længere tid, så kontakt dit behandlingssted mhp. en aftale, enten hos epilepsilægen eller epilepsisygeplejersken.

Vær obs. på evt. anfaldsprovokerende faktorer

Skiftende vagter kan for nogen med epilepsi være anfaldsprovokerende, og noget man derfor bliver nødt til at undgå. Der er store individuelle variationer når det gælder, hvad der påvirker anfaldene, og det kan også variere hos samme person over tid. Det kan derfor være en god ide at kortlægge, om der er særlige faktorer i dit tilfælde, der er værd at tage hensyn til.

Af Lotte Hillebrandt
Sygeplejerske og faglig konsulent
lotteh@epilepsiforeningen.dk
– Rådgiver om sundhedsfaglige spørgsmål.