

EPI-INFORMATOR

o zatrudnianiu
osób z epilepsją
w województwie
zachodniopomorskim



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Pomorze
Zachodnie

Zadanie publiczne jest finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przekazanych za pośrednictwem Województwa Zachodniopomorskiego



EPI-INFORMATOR

o zatrudnianiu osób z epilepsją w województwie zachodniopomorskim



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Pomorze
Zachodnie

Zadanie publiczne jest finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przekazanych za pośrednictwem Województwa Zachodniopomorskiego

Teksty i korekta: Renata Laskowska
Opracowanie graficzne i skład:
AUGUST Studio Graficzne Iwona Ciechanowska

Publikacja została opracowana i wydana w ramach projektu „EPI-AKCJA – kampania na rzecz akceptacji i zwiększenia zatrudnienia osób z epilepsją” finansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przekazanych za pośrednictwem Województwa Zachodniopomorskiego
www.fundacjanormalnie.pl/epi-akcja

Publikacja bezpłatna

Wydawca:
Fundacja Normalnie
ul. Jagiellońska 67, wejście B, pok.14
70-382 Szczecin
www.fundacjanormalnie.pl

Szczecin, sierpień 2024 r.



Zadanie publiczne jest finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przekazanych za pośrednictwem Województwa Zachodniopomorskiego

Wstęp

*Jeżeli podarujesz mi rybę, nasycę się na cały dzień.
Jeżeli nauczysz mnie łowić, nigdy więcej nie będę głodny.
Konfucjusz*

Drogi Pracodawco!

Wokół epilepsji narosło w ostatnich latach wiele krzywdzących mitów. Rzadko mówi się w mediach o objawach choroby i zasadach pierwszej pomocy w przypadku wystąpienia napadu epileptycznego, nie edukuje się dzieci w szkołach. Przez to epilepsja wzbudza u wielu osób lęk i niechęć do udzielania pomocy, a osoby cierpiące na to schorzenie utrzymują często ten fakt w tajemnicy. Tymczasem choruje na nią aż 1% zachodniopomorskiego społeczeństwa, a liczba nowych przypadków rośnie.

Oddajemy w Twoje ręce EPI-INFORMATOR, który ma za zadanie przybliżenie tematyki zatrudniania osób z epilepsją. Skoro czytasz ten tekst jesteś już, przynajmniej wstępnie, zainteresowany przyjęciem do pracy pracownika z orzeczeniem. Oznacza to, że pomaganie ludziom w trudnej sytuacji życiowej jest dla Ciebie ważne i widzisz możliwość realizacji tej misji w Twojej firmie. Finansowe wspieranie osoby jest może bardziej efektywne, ale nie pomaga rozwiązać jej problemów na dłuższą metę. Dużo bardziej skutecznym rozwiązaniem jest jej zatrudnienie, dzięki czemu zyska ona źródło utrzymania, umożliwi jej to uczestnictwo w życiu społecznym oraz samorealizację – opowiadają o tym bohaterowie EPI-HISTORII w rozdziale 2.

Chorujący na epilepsję są często lojalnymi, zaangażowanymi pracownikami, w zamian często doświadczają stygmatyzacji i wykluczenia, podczas gdy można stworzyć im całkowicie bezpieczne warunki pracy. Tylko dla większości pracodawców symbol E w orzeczeniu powoduje na etapie rozmowy o pracę stereotypowe myślenie o chorobie i automatyczne odrzucenie kandydata bez względu na jego umiejętności, kompetencje i doświadczenie. Tymczasem zatrudniając osobę z epilepsją możesz liczyć na różne korzyści finansowe z PFRON.. Informacje te znajdziesz na dalszych stronach EPI-INFORMATORA.

Nie bądź sędzią – EPILEPSJA to nie wyrok! Postaw na potencjał, nie stereotypy – zatrudnij osobę z epilepsją! Przyłącz się do EPI-AKCJI – weź udział w bezpłatnych warsztatach on-line i konferencji o zatrudnianiu osób z epilepsją, posłuchaj podcastów, poznaj wszystkie EPI-HISTORIE – zapraszamy na stronę www.fundacjanormalnie.pl/epi-akcja.

Magdalena Kosobucka
Prezes Fundacji Normalnie



Renata Laskowska
Kierownik EPI-AKCJI
Fundacja Normalnie

SPIS TREŚCI

5	Epilepsja – parę słów o chorobie
11	EPI-HISTORIE
23	Zatrudnianie osoby z epilepsją oczami pracodawcy
25	Mity i stereotypy dotyczące osób chorujących na epilepsję
27	Definicja osoby niepełnosprawnej
31	Dofinansowania na zatrudnienie osoby z epilepsją
39	Dostępność w miejscu pracy pod kątem osób z epilepsją
42	Znane osoby chorujące na epilepsję
43	Ważne daty
44	Źródła

1

Epilepsja – parę słów o chorobie

Na epilepsję choruje w Polsce co setna osoba, jest to najbardziej popularne schorzenie neurologiczne. Każdy z nas na pewno spotkał przynajmniej raz w życiu osobę dotkniętą epilepsją. Większość ludzi kojarzy ją z klasycznymi napadami z drgawkami i utratą przytomności. Tymczasem objawy tej owianej tajemnicą choroby mogą być bardzo różne.

EPILEPSJA W LICZBACH

Epilepsja, zwana też padaczką jest pierwszą najczęściej diagnozowaną chorobą neurologiczną w Polsce. Według opublikowanego 18.03.2024r. przez Narodowy Fundusz Zdrowia raportu przedstawiającego dane w zakresie epidemiologii padaczki – w 2023 roku w Polsce co najmniej jedno świadczenie z rozpoznaniem głównym padaczki lub stanu padaczkowego udzielono 269 tys. osób. Natomiast nie wszystkie osoby chore korzystały ze świadczeń NFZ, bo nie wszystkie osoby z objawami epilepsji zgłosiły się do lekarza. Według szacunków specjalistów, osób chorujących na epilepsję mamy w Polsce ok. 400 tys., co stanowi 1% całego społeczeństwa, w województwie zachodniopomorskim jest to ok. 16 tys. osób.

HISTORIA

Epilepsja od wieków dotykała osoby z różnych warstw społecznych – władców, papieży, artystów i naukowców. Najstarsze zachowane zapisy o chorobie pochodzą z babilońskich tabliczek glinianych datowanych na 2000 r. p.n.e. ze zbiorów British Museum. Wzmianki o epilepsji pojawiają się też w egipskich papirusach i tekstach perskich. Epilepsja w starożytności zwana była „wielką” lub „świętą” chorobą. Wierzono, że zapewnia ona chorującym łączność z duchami lub bogami, jest wynikiem klątwy lub kary.

Wiara w nadprzyrodzone pochodzenie padaczki istniała także w starożytnej Grecji i Rzymie. Hipokrates, grecki lekarz, „ojciec medycyny” już w V wieku p.n.e. napisał traktat O świętej chorobie, który jako pierwszy odrzucał przyczyny nadprzyrodzone i poszukiwał powodów choroby w ludzkim ciele. Nadał jej nazwę epilepsja, co pochodziło od słowa „epilambanein”, które znaczy „chwycić”, „napaść”. W tej chwili w większości języków świata nazwa choroby brzmi podobnie.

PRZYCZYNY EPILEPSJI

Epilepsja nie ma jednej przyczyny, wiadomo jedynie, na czym polegają jej objawy – chwilowo zostają zaburzone funkcje grupy neuronów (komórek nerwowych)

skupionych w określonej części mózgu, czyli w tzw. ognisku padaczkowym, co prowadzi do wystąpienia napadu. Jest to właściwie spektrum różnych procesów powodujących nagły wzrost aktywności elektrycznej w mózgu lub jego określonym obszarze, co powoduje chwilowe zakłócenie komunikacji między neuronami. To tak, jakby w instalacji elektrycznej nastąpiło spięcie na niewielkim obszarze, które znika lub rozszerza się na cały mózg.

NAJCZĘŚCIEJ WYSTĘPUJĄCE PRZYCZYNY EPILEPSJI

- **Geny** – około 10–15 proc. wszystkich przypadków wynika z obciążenia genetycznego, padaczka występuje częściej w niektórych rodzinach.
- **Choroby zakaźne** – epilepsję mogą spowodować choroby zakaźne – takie jak zapalenie opon mózgowych lub wirusowe zapalenie mózgu.
- **Udar** – stanowi główną przyczynę padaczki u osób dorosłych w wieku powyżej 35 lat, a w szczególności u osób starszych.
- **Guz lub uraz mózgu** – wśród schorzeń można wymienić m.in. nowotwory ośrodkowego układu nerwowego, stwardnienie rozsiane.
- **Zmiany prenatalne** – uszkodzenia mózgu i infekcje powstałe w życiu płodowym, jak również niedotlenienie okołoporodowe i mózgowie porażenie dziecięce.
- **Hipoglikemia** – czyli schorzenie z nagłymi spadkami cukru po posiłku, są przyczyną występującą głównie u dzieci.
- **Zaburzenia rozwojowe** – epilepsja może czasem wiązać się z zaburzeniami rozwojowymi takimi jak np. autyzm i neurofibromatoza
- **Demencja** – np. choroba Alzheimera, może zwiększać ryzyko wystąpienia epilepsji.

Należy pamiętać, że może upłynąć kilka lat pomiędzy wystąpieniem przyczyny a początkiem epilepsji.

Pomimo bardzo dużego postępu medycyny lekarze wciąż w wielu przypadkach nie potrafią zdiagnozować przyczyny choroby, jest to tzw. idiopatyczna postać epilepsji, która szacunkowo dotyczy ponad 50% chorych.

OBJAWY EPILEPSJI

Najbardziej podstawowy podział postaci epilepsji wyszczególnia napady uogólnione, gdy nieprawidłowe wyładowania elektryczne obejmują obie półkule mózgowie oraz napady ogniskowe, gdy wyładowania obejmują tylko jeden obszar mózgu. Jednak odmian padaczki jest ponad czterdzieści.

Objawy choroby są automatycznie kojarzone z drgawkami i utratą przytomności, a prawda jest taka, że według badań stanowią one niecałe 60% napadów padaczkowych, z czego 2/3 to napady ogniskowe, a 1/3 uogólnione. Natomiast napady

bezdrgawkowe stanowią pozostałe 40 procent wszystkich napadów.

Napady mogą wyglądać różnie – w zależności od przyczyny, wieku, reakcji organizmu. Ich występowanie może odbywać się z różną częstotliwością – u niektórych chorych kilka razy w życiu, a u innych nawet kilka razy na dobę. Napady mogą też pojawiać się o określonych porach dnia, na przykład tylko w nocy.

Napady padaczki dzieli się na:

- **napady padaczki małe (zwane petit mal)** – polegają na chwilowym zaniku świadomości, często mogą być nie zauważane zarówno przez chorego jak i przez otoczenie,
- **napady padaczki duże (zwane grand mal)** – z występującą utratą świadomości oraz napięciem mięśni całego ciała (faza toniczna), podczas którego chory często odgina głowę do tyłu i wypręża ręce i nogi; w tej grupie wymienić można napady toniczno-kloniczne, toniczne, kloniczne, miokloniczne, atoniczne, napady nieświadomości; napad trwa około 4-5 minut.



Najbardziej klasyczne to napady toniczno-kloniczne, w czasie których często występuje utrata przytomności, drgawki, ślinotok, szczękościsk, czasem szybkie ruchy gałek ocznych (podobnie jak w fazie snu REM), chwilowy bezdech. Po ustąpieniu napadu osoba odczuwa często zmęczenie, ma bóle i zawroty głowy.

Napady miokloniczne przejawiają się nagłym potrzęsaniem rękami i nogami. Trwają one od jednej do kilku sekund, w zależności od tego, czy jest to pojedynczy wstrząs czy seria wstrząsów. W czasie napadów ogniskowych padaczki, które są najbardziej rozpowszechnioną postacią padaczki – chory na chwilę wyłącza się zupełnie na chwilę, przerywając wykonywaną czynność. Niektóre osoby patrzą się w jeden punkt i przez krótki okres czasu nie nawiązują kontaktu z otoczeniem. Nie występują u nich drgawki i nie upadają, mogą wykonywać automatyczne ruchy, jakby coś poprawiały, czegoś szukały. Po napadzie chory wraca do zajęcia i zdarza się, że nie zdaje sobie sprawy z chwilowego zaniku świadomości. Natomiast podczas rzadko występujących napadów atonicznych osoba nagle przewraca się z powodu utraty napięcia mięśniowego, po czym po kilku sekundach odzyskuje przytomność. Jest w stanie wstać i chodzić.

Przed wystąpieniem napadu niektórzy z chorych odczuwają specyficzne objawy – mogą to być déjà vu, dziwne zapachy, odgłosy lub gonitwa myśli – nazywane są one **aurą**, która jest potwierdzonym medycznie stanem mózgu, w którym rozpoczyna się atak epilepsji. Chory zaczyna wtedy zachowywać się nietypowo – np.

żuje, skubie ubranie, ma dziwną mowę, drżenie ciała. Otoczenie z reguły zauważa te nietypowe symptomy zapowiadające wystąpienie napadu. Chory ma często w tej sytuacji czas na znalezienie bezpiecznego miejsca.

W większości przypadków osoba cierpiąca na epilepsję ma za każdym razem ten sam typ napadu, dlatego objawy będą za każdym razem podobne. Natomiast jednorazowe wystąpienie napadu nie świadczy o chorobie. Zdarza się, że osoba ma tylko jeden taki incydent w życiu.

WYZWALACZE ATAKÓW EPILEPTYCZNYCH

U niektórych osób chorujących na epilepsję napady mogą być prowokowane przez:

- ▶ silny stres,
- ▶ przemęczenie i brak snu,
- ▶ duży wysiłek fizyczny (umiarkowany działa korzystnie),
- ▶ określoną porę dnia,
- ▶ gorączkę,
- ▶ niski poziom cukru we krwi,
- ▶ picie alkoholu i zażywanie narkotyków,
- ▶ stosowanie niektórych leków,
- ▶ spożywanie kofeiny lub innych używek,
- ▶ błyski świetlne (w przypadku padaczek fotogennych),
- ▶ dźwięki (w przypadku padaczek audiogennych),
- ▶ wahania hormonalne u kobiet (ataki częstsze są np. przed miesiączką).

PIERWSZA POMOC W PRZYPADKU ATAKU EPILEPSJI

Gdy jesteś świadkiem ataku padaczkowego:

- 1) Zachowaj spokój. Większość napadów trwa 2-4 minuty.
- 2) Zapewnij bezpieczeństwo choremu, usuń z zasięgu chorego wszystko, co może narazić go na obrażenia – jeśli to możliwe podłóż mu coś miękkiego pod głowę i plecy, poluzuj krawat lub kołnierz.
- 3) Nie próbuj unieruchamiać chorego. Wystarczy chronić ciało przed urazami.
- 4) Nie wkładaj niczego do ust! Nie podawaj żadnych napojów ani leków.
- 5) Jeśli drgawki ustąpiły – ułóż chorego na boku, o ile jest taka możliwość. Pozycja ta chroni go przed zakrztuszeniem się.
- 6) Po napadzie zostań przy chorym tak długo, aż jego stan się unormuje. Zachowaj spokój, a jeśli to możliwe, pozwól mu na nawet krótki, regenerujący sen.
- 7) **Wezwij pogotowie, gdy:**
 - napad trwa dłużej niż 5 minut,
 - występuje kilka napadów jeden po drugim (stan padaczkowy),

- utrata przytomności utrzymuje się kilka minut po zakończeniu ataku,
- oddech lub stan świadomości nie powracają,
- chory czuje się bardzo wyczerpany lub ma gorączkę,
- nastąpiły obrażenia u chorego podczas napadu,
- atak wystąpił u chorego pierwszy raz w życiu.

DIAGNOSTYKA

Epilepsję diagnozuje się poprzez wykonanie badania neurologicznego. Lekarz ocenia zachowanie pacjenta, zdolności motoryczne, funkcje umysłowe i inne czynniki, które określą rodzaj epilepsji, przeprowadza też często badanie krwi. W tej chwili dostępne są już testy genetyczne wykrywające obecność mutacji genetycznych w ciele człowieka. Pozwalają one ustalić, jaka jest podstawowa przyczyna choroby, dzięki czemu możliwe jest dobranie przez lekarza odpowiedniego i najbezpieczniejszego sposobu leczenia.

Można też pobrać próbkę krwi w celu wykrycia objawów infekcji lub innych stanów, które mogą być związane z napadami. Ponadto często wykonywany jest elektroencefalogram (EEG). Jest to najpopularniejszy test stosowany do diagnozowania padaczki. Podczas tego testu lekarze umieszczają elektrody na skórze głowy pacjenta, które rejestrują aktywność elektryczną w mózgu. W diagnostyce wykorzystuje się też tomografię komputerową i rezonans magnetyczny (RM) mózgu.

METODY LECZENIA

Zdiagnozowaną epilepsję trzeba leczyć, ponieważ inaczej może prowadzić ona do zmian w mózgu. Przyjmowanie leków przeciwdrgawkowych pozwala całkowicie zatrzymać napady u większości osób chorujących. Natomiast jeśli nie uda się całkowicie wyeliminować ataków, leki wpływają znacząco na ich zmniejszenie oraz mniejszą intensywność. Zarówno leki starsze, jak i te nowej generacji są z reguły skuteczne, chociaż nowe wywołują zdecydowanie mniej skutków ubocznych, takich jak np. senność czy zaburzenia koncentracji.



Lekarz wybiera odpowiednią terapię w zależności od postaci i objawów choroby. Zwykle wystarcza zastosowanie jednego leku, jednak z uwagi na często trudną do rozpoznania przyczynę epilepsji nierzadko zdarza się, że chory musi przetestować więcej niż jeden lek, zanim okaże się on trafionym wyborem. Czasem lekarze sięgają po tzw. terapię skojarzoną i stosują 2-3 leki jednocześnie. W przypadkach chorych, którzy nie reagują na leczenie farmakologiczne, pomocą może być stymulator nerwu błędnego, choć wdrożenie go do użycia zajmuje zazwyczaj kilka miesięcy.

Szacuje się, że około 70 % chorych można leczyć skutecznie. Kuracja trwa od kilku do kilkunastu lat, czasem do końca życia. Lek można spróbować stopniowo odstawić po trzech latach bez napadów. Po pięciu latach bez ataków ryzyko nawrotu choroby staje się już bardzo niewielkie.

W przypadkach, kiedy przyczyną padaczki są inne schorzenia, takie jak guz, krwaki lub naczyniak mózgu, leczy się najpierw tę podstawową chorobę, najczęściej w formie zabiegu chirurgicznego.

W przypadku padaczek lekoopornych wykonywane są operacje polegające na minimalnie inwazyjnym laserowym usunięciu ogniska padaczkorodnego w mózgu. Takie zabiegi wykonywane są od 2023 roku w Oddziale Klinicznym Neurochirurgii Dziecięcej z Pododdziałem Neurochirurgii Dorosłych SPS ZOZ „Zdroje” w Szczecinie, gdzie pracują wysokiej klasy specjaliści oraz dostępny jest najnowocześniejszy sprzęt.

Jednym z zaleceń dla chorujących na epilepsję jest stosowanie **diety ketogennej**, która w wielu przypadkach wpływa pozytywnie na zmniejszenie liczby napadów. Indywidualnie dobrany skład diety wywołuje w organizmie ketozę, czyli stan, podczas którego ciała ketonowe (zamiast glukozy) są źródłem energii dla mózgu. Jest ona przez wielu specjalistów uznawana za metodę leczenia epilepsji, powinna być prowadzona pod kontrolą lekarza i dietetyka. U osób stosujących dietę obserwuje się ograniczenie liczby napadów – o połowę u 50-60% chorych, nawet o 90% u 30% chorych, a całkowite ustanie u 10-15% chorych. Dieta ketogenna najlepsze efekty daje u dzieci, ale ma także wiele przeciwwskazań i nie może być stosowana u wszystkich chorych.

ŻYCIE Z EPILEPSJĄ

Wiele osób chorujących na epilepsję przyjmuje skuteczne leki, które hamują napady, dzięki czemu mogą w pełni korzystać z życia, realizować się zawodowo, zostać rodzicami i rozwijać swoje pasje. Natomiast wielu z nich nadal posiada orzeczenie o niepełnosprawności i jest stygmatyzowana przez pracodawców na etapie poszukiwania pracy, co nie pozwala im na znalezienie zatrudnienia. Według szacunków zaledwie 40% osób z epilepsją pracuje, z czego część nie informuje pracodawcy o chorobie.

Więcej o epilepsji przeczytasz na stronie: www.fundacjanormalnie.pl/epi-akcja

2 | EPI-HISTORIE

Ewelina, Natalia i Piotr – oto nasi Bohaterowie. Zdecydowali się opowiedzieć otwarcie o życiu z epilepsją, o swoim zaangażowaniu w pracę, o uprzedzeniach, stereotypowym podejściu pracodawców. Przeczytaj i sam wyciągnij wnioski.

EPI-HISTORIA EWELINY

Mam na imię Ewelina, mam 27 lat, mieszkam w Szczecinie.

NIE MAM TRUDNOŚCI, PROBLEM MAJĄ INNI

Pierwszy atak miałam chwilę przed ukończeniem osiemnastego roku życia, a diagnozę dostałam dopiero w wieku 20 lat. Mam ataki klasyczne z drgawkami i utratą świadomości. Pół godziny po ataku czuję się już dobrze i dochodzę do siebie, nie mam potrzeby spania, wystarczy chwila czasu na uspokojenie się. Nie odczuwam aury przed atakiem, ale otoczenie widzi, że coś jest w moim zachowaniu nie tak.

Jeśli chodzi o życie z chorobą tak naprawdę nie mam trudności, bo ja też wiem mniej więcej kiedy mam ataki – wtedy gdy odczuwam silny ból. Wiem, kiedy mogę się ich spodziewać. Problem zaczyna się u innych osób – mają w głowie założenie, że padaczka wygląda tak i tak i nie można tego zmienić.

CHOROBA NIE OZNACZA, ŻE ZAMKNĘ SIĘ W DOMU

Na etapie szukania pracy doświadczyłam bardzo dużej dyskryminacji. Jeśli chodzi o mojego obecnego pracodawcę absolutnie nigdy nie doświadczyłam z jego strony niewłaściwych zachowań. Pracuję w przychodni, mamy tam nawet specjalistów neurologów, więc czuję się bezpiecznie. Moja szefowa od początku mówiła, że nie boi się takich rzeczy, nawet jak bym miała dostać ataku w pracy.

Wcześniej na rozmowach o pracę nigdy się z takim traktowaniem nie spotkałam. Tych rozmów było bardzo dużo. Jak zachorowałam i miałam już diagnozę to pracowałam na magazynie. Powiedziałam menadżerce, że jestem chora, chciałam być w porządku, a ona odpowiedziała – spokojnie tu dużo ludzi pracuje z padaczką, więc nie ma co się martwić. Podejście było super, pracowałam tam kolejne 5 miesięcy. W grudniu zachorowałam na wyrostek robaczkowy, co spowodowało 2-miesięczne zwolnienie lekarskie z powodu komplikacji po operacji. Po tym czasie poszłam do le-



karza medycyny pracy, który stwierdził, że nie mogę tam pracować, bo choruję na padaczkę, a tam jest praca nocna. Ale stwierdziłam, że trudno znaleźć inną pracę, tamta aż tak mi się nie podobała, nawet myślałam, żeby się z niej zwolnić, to była moja pierwsza praca po szkole. Ale to, co się później działo, jeśli chodzi o rozmowy o pracę, to było trudne.

Przez komplikacje po operacji bałam się nie mówić pracodawcom, że choruję na padaczkę. Wtedy miałam umiarkowaną grupę niepełnosprawności i nikt nie chciał mnie zatrudnić, nawet w zakładzie pracy chronionej. Jak poszłam się zgłosić w takie jedno miejsce to jeden pan mi powiedział, że jak bym nie miała nogi to ok, ale z tym to nie. A inny powiedział mi, że sto lat temu spalili by mnie na stosie i powinnam się cieszyć, że mogę sobie normalnie żyć...

Na wszystkich innych rozmowach wszystko było super, pozytywnie, ale jak tylko się dowiadywali, że mam padaczkę to mówili nie, wolą nie, boją się. A ja nie chciałam ukrywać choroby, bo atak mógł się wtedy zdarzyć. Najgorsze było to, że te rozmowy były naprawdę fajne, a jak powiedziałam, że choruję od razu pojawiała się zamknięcie. Czułam, że gdybym nie powiedziała, jakąś pracę bym dostała. Ważny był tylko pryzmat choroby, a ja jestem przecież bardzo dobrym pracownikiem!

CZUŁAM, ŻE JESTEM NIEWYSTARCZAJĄCA

Przez to, że nie mogłam znaleźć pracy nabawiłam się depresji. W pewnym momencie przestałam nawet mówić

mojej mamie, że idę na rozmowę o pracę. Wiedziałam, że to się znowu źle skończy, ale i tak non stop dalej wysyłałam CV. W końcu trafiłam na ogłoszenie o projekcie dla osób niepełnosprawnych. Stwierdziłam, że spróbuję, jest szansa na znalezienie pracy, to moja ostatnia deska ratunku. Wtedy szukałam jej już od około 2 lat. Starłam się też o rentę, której nie dostałam. Pracy z kolei też nie mogłam nigdzie dostać, więc nie wiadomo było co robić, było bardzo ciężko. Wtedy nabawiłam się depresji, czułam, że jestem niewystarczająca, wszędzie gdzie idę mam odmowę. Myślałam: byłam na tyłu rozmowach o pracę, to chyba ze mną jest coś nie tak – nikt mnie nie chce.

LUBIĘ SIĘ ROZWIJAĆ

Jestem ambitna – ostatnio skończyłam szkołę policealną. Mimo pracy od poniedziałku do piątku, w weekendy byłam w szkole. Skończyłam kierunek technik sterylizacji medycznej. Chciałam iść na inny, ale ze względu na padaczkę nie mogłam go wybrać. Ale kierunek, który ukończyłam może mi się przydać w obecnej pracy. Skończyłam też kurs języka migowego, który bardzo mi się spodobał, zdałam egzamin na poziomie A1. Lubię robić dużo rzeczy, mimo, że choruję na padaczkę. Bardzo lubię czytać książki, dosłownie je pochłaniam, czytam około 200 książek rocznie. Lubię też słuchać podcasty o różnej tematyce – o samorozwoju, kryminalne, o zdrowiu. To nie oznacza, że jestem gorsza. To, że choruję nie oznacza, że nie będę ambitna, że się zamknę w domu.

MÓJ PRACODAWCA

Pracuję na rejestracji medycznej – telefonicznej i osobistej, ale też przygotowujemy gabinety dla lekarzy, zajmuję się dokumentacją, wydawaniem wyników badań. Praca w rejestracji to jest przede wszystkim kontakt z pacjentem, z drugą osobą, bardzo to lubię. Na początku byłam na stażu z projektu unijnego, nie miałam tam dostać pracy, ale przekonało mnie doświadczenie, które mogę tam zdobyć. Poszłam na rozmowę uśmiechnięta, dobrze mi poszło, ale było to dla mnie dziwne, że chcą mnie zatrudnić, mimo, że choruję na padaczkę. To był dla mnie szok, po tak długich poszukiwaniach.

Moja przyszła szefowa powiedziała – my się takich rzeczy w ogóle nie boimy. Jedyne co, to musi nam Pani wszystkim powiedzieć co my mamy zrobić, jak Pani dostanie ataku. Zapytała mnie czy chcę się czegoś na stażu nauczyć czy raczej nie. Powiedziałam, że jak najbardziej. Pierwszego dnia wyciągałam i chowałam karty, ale na drugi rejestrowałam już pacjentów, a w trzeci odbierałam już telefony. Pod koniec pierwszego miesiąca stażu kilka koleżanek z pracy zachorowało i zostałam sama z jedną osobą. Nikt wtedy nade mną już nie stał i nie sprawdzał mnie czy wszystko robię dobrze.

Sprawdziłam się i stwierdzili, że chcieliby mnie zatrudnić. Na początku na pół etatu, a później jedna osoba się zwolniła i po niecałym roku przesłam na cały etat. Pracuję już 3 lata. Nigdy nie doświadczyłam w pracy dyskryminacji. Teraz jestem w ciąży na zwolnieniu, ale jestem w stałym kontakcie z kierow-

niczką, która pyta co u mnie słychać. Czekają na mnie.

DAJĄ Z SIEBIE 200%

Co chciałabym powiedzieć pracodawcom? Epilepsja nie definiuje osoby, to że ktoś choruje na epilepsję nie oznacza, że jest gorszy, mniej ambitny, że będzie gorzej pracować. Ja się czuję świetnie w pracy, wstaję z uśmiechem, bo jadę do pracy, spotkam koleżanki, pacjentów, mogę pracować. Osoby, które chorują na epilepsję często bardziej przykładają się do pracy, są wdzięczne, bo wiedzą jak się starały przez jakiś czas i nikt nie chciał ich zatrudnić. Jak w końcu tą pracę dostają to nie będą sobie chodzić na L4, bo ją stracą. Ja od kiedy pracuję byłam na zwolnieniu tylko dwa razy. Jestem na różnych grupach dla chorujących na epilepsję i czytamy, że ludzie dają z siebie 200%, bo boją się, że jak będą dawali tylko 100% to stracą pracę.

EPI-HISTORIA NATALII

Mam na imię Natalia, mam 26 lat, mieszkam w małym mieście w województwie zachodniopomorskim.

DZIECIŃSTWO W SZPITALACH

Zachorowałam jak miałam 13 miesięcy, wystąpiło u mnie zapalenie mózgu, a miesiąc później dostałam pierwszego ataku epilepsji. W dzieciństwie bardzo często trafiałam do szpitala, byłam pod stałą opieką Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, leczyłam się

też w szpitalu w Zdrojach w Szczecinie. Jako dziecko miałam wykonywane wiele badań i częste napady, przez co miałam w szkole podstawowej nauczanie indywidualne.

SZKOŁA

Rodzice zauważyli, że nie mam kontaktu ze społeczeństwem. Od piątej klasy szkoły podstawowej przychodziłam już na część lekcji do szkoły. Nie chodziłam na lekcje wf, ale miałam zapewniony ruch fizyczny – z tatą lub siostrą na rowerze, graliśmy też w piłkę. W szkole zawodowej zaczęło się wszystko bardziej normować, miałam już lekcje z klasą i to był bardzo ciężkie przejście – z nauki indywidualnej na naukę w szkole. W klasie nauczyciel zajmuje się całą klasą, a nie jednym uczniem.

PIERWSZA PRACA

Po szkole zawodowej choroba zaczęła hamować, poszłam do pierwszej pracy. Jednak kilka lat temu zmieniło się moje leczenie – zaczęto wprowadzać mi nowe leki w miejsce takich, które nie pasowały już do mojego wieku – jeden z nich był nieskuteczny, co spowodowało u mnie po kilka ataków dziennie. Musiałam iść na długie zwolnienie. Nie chciałam tego, jestem bardzo pracowitą osobą i nie lubię siedzieć w domu. Czuję wyrzuty sumienia, boję się, że pracodawca mnie zwolni. Ale ataki pojawiały się w pracy i koledzy z pracy wiedzieli, że nie udaję. Tak jest z epilepsją lekooporną – zmiany leków mogą okazać się bardzo nietrafione. Zaczęłam chorować i czułam się fizycznie bardzo źle. Musiałam zrezygnować z pracy.

TRAFIONE LECZENIE

W końcu moja mama znalazła lekarza, który zmienił mi lek i sytuacja wygląda dziś zupełnie inaczej, bo w lutym 2024 roku minęły dwa lata odkąd nie miałam ataku. W tej chwili nie mam żadnych objawów choroby. Przy każdej zmianie leków trzeba bardzo uważać na reakcje organizmu.

OBJAWY CHOROBY

Wcześniej miałam dwa rodzaje ataków – jeden klasyczny z drgawkami i drugi – kiedy człowiek jest zawieszony – nie ma drgawek, ale widać po nim, że coś jest nie tak np. mówi dziwne rzeczy, patrzy się w jeden punkt, po paru sekundach potrafi się wybudzić i nie pamięta co w tym czasie się działo. Ten drugi jest łżejszy i nie jest źle odbierany, pod warunkiem, że otoczenie o tym wie. Niektórzy chorzy mają też aurę, czyli np. zimne ręce albo inne objawy i wiedzą, że za chwilę to się stanie. Mają wtedy chwilę, żeby znaleźć bezpieczne miejsce. Przy epilepsji lekoopornej często nie ma aury.

PRZEWLEKŁY STRES

Ataki wywołuje u mnie stres, ale nie po jednym dniu, ten stres musi być przewlekły, długotrwały – sytuacje życiowe – utrata pracy, problemy w rodzinie. Ale epilepsja wpływa inaczej na każdy organizm. Epilepsję można zaleczyć, ale nie da się jej wyleczyć. Leki przeciwpadaczkowe mają też czasem efekt uboczny w postaci nadmiernej senności, dlatego trzeba je dobierać indywidualnie.

ZAINTERESOWANIA

Piszę wiersze, interesuję się psychologią, komunikacją społeczną, też relacjami między narodami – w związku z obecną sytuacją w Europie i przeszłością historyczną. Uczę się ciągle – ukończyłam szkołę zawodową, liceum ogólnokształcące, a w tej chwili chodzę do szkoły policealnej na kierunku technik administracji. Marzę o skończeniu kursu prawa jazdy, ale z epilepsją jest to bardzo trudne.

UPRZEDZENIA

Wiele osób uważa, że epilepsja to choroba psychiczna, ludzie nie są w stanie samodzielnie funkcjonować, są agresywni – co nie jest prawdą. Ludzie nie wiedzą, że jest to choroba neurologiczna, boją się ataków, uważają, że to jest padaczka alkoholowa, Tymczasem osoby z epilepsją nie powinny w ogóle pić alkoholu, zażywać narkotyków. Jeśli człowiek chce o siebie zadbać to słucha się lekarzy.

Reakcje na moje ataki przeżyłam różne – niektórzy śmiali się z tego i w szkole i w pracy. Wyzywali mnie od padaki. Słowo epilepsja jest właściwie nieznanne. Jest duża dyskryminacja na rynku pracy. Pracodawcy, jak widzą symbol E w orzeczeniu to boją się, że atak pojawi się w pracy, uważają, że jesteśmy innymi ludźmi. Ale my nie jesteśmy inni – też chcemy się rozwijać, doszkalać, zdobywać nowe umiejętności, żyć jak każdy obywatel. My jesteśmy pracowici, doceniamy pracodawcę, który nas nie wyrzuca, traktuje równo.

STEROTYPY NA RYNKU PRACY

Pracodawcy boją się kontroli z PFRON i twierdzą, że mają za dużo biurokracji.

Tacy, którzy chcą zatrudnić – to najczęściej do sprzątania albo do ochrony. Tylko, że nie powinno pracować się w nocy i w pracach z dużym wysiłkiem fizycznym. Tym pracodawcom nie przeszkadza epilepsja. W pracach biurowych boją się nas zatrudniać.

Jesteśmy dyskryminowani przez pracodawców i społeczeństwo, którzy nie rozumieją co to za choroba, że można ją zaleczyć. My tak samo jesteśmy ludźmi, mamy uczucia, jesteśmy pracowici, tylko potrzebujemy stabilności, rozwoju. Ludzie z epilepsją nie chcą być na rencie, wiele osób ukrywa chorobę, żeby mieć pracę. Chociaż jeśli pracownik ukryje to przed pracodawcą, może mieć problem prawny, a z drugiej strony jak jest szczerzy i mówi o tym to nie chcą go zatrudnić. Pracodawcy mówią, że nie ma pracowników, że ZUS ich obciąża, a przecież można skorzystać z dofinansowania.

Ludzie reagują na napady dziwnie, bo nie mają świadomości co trzeba zrobić. Są powszechne szkolenia na temat co zrobić w przypadku omdlenia, zawątku, ale w przypadku epilepsji – już nie. Reakcje współpracowników potrafią być zaskakujące – śmianie się, wyzywanie. Epileptycy wyglądają na zdrowych, a nie każdą niepełnosprawność widać. Ludzie czasem myślą, że udajemy.

DOŚWIADCZENIA ZAWODOWE

Miałam taką sytuację podczas rozmowy o pracę, na której kandydat wymienia swoje zalety, jak i wady – powiedziałam wtedy o moim orzeczeniu, ale stwierdziłam też, że nie jest to do końca wada, bo można na tym skorzystać. Po czym



usłyszałam, że jak, przecież to jest choroba psychiczna.

Pracodawcy potrafią się też nie odzywać – idzie wszystko dobrze, dopóki nie usłyszą, że mam orzeczenie, jak usłyszą, że mam epilepsję jest jeszcze gorzej. W tym momencie nie są ważne kwalifikacje, możesz być po studiach, znać cztery języki to nie ma znaczenia i tak tej pracy nie dostaniesz. W ostatnich dwóch latach odbyłam bardzo wiele rozmów o pracę.

Jakiś czas temu po długich poszukiwaniach znalazłam pracę biurową w TBS w ramach prac interwencyjnych, wcześniej złożyłam pierwszy raz dokumenty do ZUS o rentę. Procedura trwała dość długo, ale się udało. Jednak okaza-

ło się, że jako rencistka nie mogę pracować w ramach prac interwencyjnych, bo nie mam już statusu osoby bezrobotnej. Straciłam pracę, a bardzo mi się ona podobała. Szef wiedział o mojej chorobie i nie miał z tym problemu. Atmosfera w pracy też była bardzo dobra.

Moja wymarzona praca to biurowa, może to być urząd lub firma prywatna, może to być administracja sama lub połączona z obsługą klienta. Dla mnie najbezpieczniejsza praca to właśnie w biurze, nie mogę pracować przy maszynach i w nocy.

CO SIĘ POWINNO ZMIENIĆ

Potrzebne są zmiany prawne – np. z prawem jazdy, powinna być większa

możliwość otrzymania go w sytuacji, gdy choroba jest w remisji, jak w moim przypadku. Powinna być większa świadomość społeczeństwa i pracodawców, żeby przestali się nas bać. Chcemy uczestniczyć w społeczeństwie, pracować i godnie żyć.

EPI-HISTORIA PIOTRA

Mam na imię Piotr, mam 44 lata, mieszkam w Szczecinie.

ŻYCIE I FARMAKOTERAPIA

Od ponad 20 lat zmagam się z epilepsją lekooporną, zwaną potocznie padaczką. Ciężkie napady z utratą świadomości i drgawkami zaczęły u mnie

występować w wieku 18 lat, na skutek sytuacji stresowych. Na epilepsję lecze się od 1998 roku, po trzech latach prób wprowadzania różnych terapii lekarz stwierdził u mnie epilepsję lekooporną. To znaczy można przyjmować leki, ale nie ma gwarancji, że napady nie będą występowały. Prosty przykład neurologa – co zrobić jeśli przyjmujesz leki, ale dalej są napady – zapytał mnie – ile pan ma napadów? Jeden w miesiącu – odpowiedziałem. – No to jak by pan nie brał leków miałby pan ich 30 – wyjaśnił lekarz. W moim przypadku pozostaje życie z farmakoterapią. Epilepsja w moim przypadku ma prawdopodobnie podłoże genetyczne – w mojej rodzinie oprócz mnie były trzy przypadki, o których wiem, krewni po jednej linii.



Lekarze zalecili mi postaranie się o orzeczenie o niepełnosprawności. Nie czułem się osobą niepełnosprawną, już pracowałem i nie chciałem tego, ale neurolog musiał mi wyjaśnić, że nie w każdym zawodzie mogę pracować. Nie mogę być kierowcą, nie mogę pracować przy maszynach. Pomimo to pracowałem i trafiałem na takich pracodawców, którzy wiedzieli o chorobie i nie mieli z tym problemu. Zresztą nie mogłem tego ukryć, napad mógł się zdarzyć w każdym miejscu. Z tym, że rozmawiamy o pracodawcach dwadzieścia lat temu.

NIEBEZPIECZNY STRES

Jak sobie radzić z epilepsją? Pierwsza rzecz – unikam stresu, jest on wyzwalaczem napadów. W moim przypadku to są napady toniczno-kloniczne (kiedyś: grand mal) – występują utrata przytomności, drgawki, napady zdarzają się nawet po kilka razy, jeden po drugim. Pomimo farmakoterapii, którą przyjmuję już ponad 20 lat. Musiałem wyeliminować z mojego życia wiele czynników – toksycznych znajomych, miejsca publiczne też są niebezpieczne, można się spotkać z różnymi aktami dyskryminacji. Ludzie nie rozumieją czym jest epilepsja, że próba wywarcia presji i krzyku na osobę chorującą kończy się napadami. Atak może zdarzyć się w każdym miejscu, dlatego wychodzenie z domu ograniczyłem do minimum.

CZTERDZIEŚCI RODZAJÓW EPILEPSJI

Pierwszym objawem choroby jest déjà vu – czyli małe błędy mózgu, który nieświadomie koduje coś, co już było. Pra-

widłowo w neurologii nazywa się to aurą, która może trwać 15–20 sekund lub dłużej. Wtedy wiadomo, że za chwilę nastąpi napad. Nie zawsze jednak aura występuje. Epilepsja jest chorobą, która ma całe spektrum medycznych aspektów. Jest czterdzieści rodzajów epilepsji. Dlatego ważne jest indywidualne podejście do każdego pacjenta. Każdego leczy się inaczej. Na pewno ważny jest też sen – leki na epilepsję regulują też kwestie snu. Człowiek niewyspany jest bardziej podatny na napady.

WYKLUCZENIE

Największe trudności życia z epilepsją to dyskryminacja Nas chorych, którzy jesteśmy poniżani. W Polsce, kraju z kulturą picia alkoholu, ja jestem zdyskwalifikowany, bo nie mogę pić. Jestem często odtrącany z grupy. Moja rodzina odcięła się ode mnie.

Jakiej reakcji oczekuję od otoczenia w przypadku wystąpienia napadu w miejscu publicznym? Nie patrzcie na mnie, nie nagrywajcie mnie telefonami, bo to jest kolejny stres, mam od tego następne napady. Spotkałem się też ze złym traktowaniem przez personel medyczny w karetkach, który nie wiedział, jak postępować, że trzeba zachować ciszę i spokój. To wynika z tego, że w Polsce, jako osoba z epilepsją jesteś automatycznie traktowany jak alkoholik. To, co pomaga to wizerunek – jeśli ubierzesz się w dres będziesz inaczej traktowany niż jak założysz koszulę.

MOJE ZAINTERESOWANIA

Mam predyspozycje do wielu dziedzin – kryształły, obrazy, programowanie, gra-

fika, przedmioty ściśle, matematyka. To są moje hobby. Zajmowałem się projektowaniem biżuterii, które zostało docenione, na które mam dokumenty z numerem własnym projektanta w jednej ze znanych marek kryształów. Prowadziłem też pokazy mody. Interesuję się zaawansowaną matematyką. Dla mnie każdy nowy dzień jest nauką czegoś nowego. To jest cały samorozwój, który ja cały czas prowadzę, pod kątem co mogłoby przydać mi się w pracy.

PRACA

Kilka lat temu prowadziłem działalność na pełnej księgowości – programowałem i integrowałem kasy fiskalne, oprogramowanie Symfonia, Płatnik. Ta praca przynosiła mi satysfakcję. Obecnie najlepiej czuję się w pisaniu kodu i grafice. Od długiego czasu szukam pracy. Straciłem już nadzieję na jej znalezienie.

Podczas rozmów o pracę obiektywnie podchodzę do moich umiejętności, jeśli czegoś nie umiem to o tym mówię. Jeżeli coś potrafię to też o tym wspomnam, ale każdą rozmowę kończę z reguły tym, że informuję pracodawcę o mojej chorobie. Powód jest prosty – jeśli się nie przyznam to pracodawca może podać mnie do sądu, ponieważ ukryłem poważną chorobę. Kończę rozmowę informacją, że jestem osobą niepełnosprawną i kontakt zanika.

Mógłbym pracować zdalnie, ale pracodawcy są teraz często przyzwyczajeni do wyzyskiwania niepełnosprawnych pracowników, próbują krzyżać, poniżać. Oczywiście są też pozytywne przypadki, ale negatywnych jest też dużo. To, co jest ważne w pracy osoba z epilepsją nie

może mieć narzuconego stresu, dużej zmienności, musi być dobra organizacja pracy, nie może być mobbingu. Fizyczne przygotowanie stanowiska pracy jest ważne, ale osoba która chce pracować, powinna zadbać o to sama pod własnym kątem. Są osoby, które mają ataki w postaci chwilowego zawieszenia, a są takie, które nagle tracą przytomność i się przewracają. Pracownik powinien uczciwie porozmawiać o swojej chorobie z pracodawcą, tylko takich otwartych pracodawców jest niewielu. Nie ma stałych zasad – stanowisko powinno być dostosowane do konkretnej osoby i objawów choroby.

Dwadzieścia lat temu jak chorowałem na epilepsję dla pracodawców moja choroba nie była problemem, a każdy o niej wiedział, bo nie mogłem jej ukryć w żaden sposób. Dziś jest inaczej. Jeśli nawet pracodawca mnie przyjmie, będą mnie eliminowali koledzy z pracy. Mentalność ludzi zmieniła się. W Polsce jest wiele osób chorujących, które boją się mówić wprost o chorobie, dlatego ta sytuacja się pogorszyła.

STEREOTYPY

Spotkałem się współcześnie z przekonaniem, że osobom z epilepsją może zaszkodzić korzystanie z monitorów. To jest mit – obecnie używane monitory nie emitują światła zmiennego i nie stanowią zagrożenia dla osób z epilepsją.

Kolejny stereotyp – epilepsja nie jest chorobą psychiczną, a neurologiczną. Następny mit – wkładanie przedmiotu do ust osoby podczas napadu – tymczasem nigdy nie wolno tego robić, bo

osoba może sobie połamać zęby, a odgryzienie języka lub zadławienie się nim jest fizycznie niemożliwe. Nie powinno się też próbować cucić osoby podczas ataku, ani powstrzymywać drgawek. Pierwsza pomoc w przypadku napadu epileptycznego nie mówi o tym co powinno się zrobić, tylko czego nie wolno. To jest bardzo ważne. Trzeba poczekać aż skończą się drgawki, wtedy można ułożyć osobę w bezpiecznej pozycji, nie wolno podawać jej nic do picia.

Osoby z epilepsją wbrew stereotypowi mogą uprawiać sporty, mogą brać udział w spotkaniach publicznych. W 2023 roku miałem kolejny przykry incydent, podczas imprezy dla branży IT dostałem napadu epilepsji, ochrona każała mi opuścić budynek, odmówiłem i wytłumaczyłem, że nic się nie stało, mogę nadal brać udział w spotkaniu. Niestety ochrona zaczęła mnie straszyć, że jeśli nie opuszczę budynku, zostanie wezwana policja. Dostałem drugiego napadu ze stresu.

SZACUNEK

Jakiego wsparcia oczekuję od państwa i społeczeństwa? Szacunku – w instytucjach publicznych, społecznych, wśród pracodawców. Szacunek jest czymś czego ludzie nie dają nam, osobom chorym. Jesteśmy spychani na margines od wielu lat.

Moje podsumowanie: jesteśmy, żyjemy i chorujemy wśród społeczeństwa. Epilepsji na pierwszy rzut oka nie widać, wyglądamy na zdrowych. Spoty-



kamy się z lękiem z powodu niewiedzy i uprzedzeń – myślą o Nas, że jesteśmy alkoholikami, narkomanami, mamy niższy iloraz inteligencji, jesteśmy wariataami, bo mamy w orzeczeniu symbol E.

Mówi się w mediach o różnych chorobach, ale nie o epilepsji. Określenie padaczka kojarzy się z patologią. Ludzie nie wiedzą czym jest epilepsja. W większości języków określenie tej choroby zaczyna się na literę E, a w polskim mamy termin padaczka, który z automatycznie budzi negatywne skojarzenia. Nadszedł czas, trzeba zacząć to zmieniać i mówić o epilepsji.

Więcej EPI-HISTORII znajdziesz na stronie www.fundacjanormalnie/epi-akcja



3

Zatrudnianie osoby z epilepsją oczami pracodawcy

– Trzeba dać szansę osobom z epilepsją – twierdzi Pani Monika, menadżerka w jednej ze szczecińskich przychodni zatrudniająca od trzech lat Ewelinę. Jakie warunki pracy trzeba zapewnić osobie z epilepsją? W jaki sposób przygotować zespół pracowniczy na przyjęcie pracownika chorującego na epilepsję? O tym i innych kwestiach rozmawiamy z Panią Moniką w wywiadzie poniżej.

– Jak Ewelina trafiła do Państwa przychodni?

– Ewelina zgłosiła się do nas ponad trzy lata temu do odbycia stażu w ramach projektu dofinansowanego ze środków unijnych. Zrobiła bardzo dobre wrażenie już na rozmowie w sprawie stażu. Nie planowaliśmy jej zatrudnić. Na początku to miał być tylko 3-miesięczny staż. Mieliśmy wtedy komplet pracowników, potrzebna była jednak czasem pomoc, jak ktoś wypadał nagle z grafiku. Ewelina okazała się tak rzetelną i zorganizowaną osobą, że postanowiliśmy zaproponować jej po stażu pracę. Początkowo to było pół etatu, z czasem już cały. Musiała u nas zostać, bo świetnie sobie radziła.

– Jak musieliście Państwo przygotować stanowisko pracy dla Eweliny jeszcze na etapie stażu? Czy poinformowaliście Państwo personel przychodni o chorobie Eweliny?

– O chorobie Eweliny dowiedział się cały personel przychodni już na samym początku jej stażu. Wszyscy pracownicy

przeszli też szkolenie z pierwszej pomocy przy ataku epilepsji. Ustaliliśmy też całą procedurę co zrobić, gdy atak wystąpi. Ewelina opowiedziała też co może zwiastować atak w jej przypadku i jak mamy się zachować, żeby nie wzywać pogotowia za każdym razem. Pracownicy bardzo dobrze przyjęli Ewelinę, szybko wtopiła się w nasz zespół.

– Dlaczego zdecydowaliście się Państwo po stażu zatrudnić Ewelinę? Czy nie mieliście Państwo wątpliwości?

– Ewelina to jedna z naszych najlepszych rejestratorek, pracuje u nas już od trzech lat. Jest wartościowym człowiekiem, otwartym na uczenie się i nowe wyzwania. Ma świetny kontakt z klientami i bardzo dobrą prezencję. Pacjenci chwalą ją. Nigdy nie mieliśmy żadnych wątpliwości i nie żałowaliśmy, że ją zatrudniliśmy. Ona jest częścią naszego zespołu. Teraz jest na zwolnieniu lekarskim z powodu ciąży, ale czekamy na jej powrót i jesteśmy z nią w bieżącym kontakcie.



– Na jakim stanowisku pracuje i jaki zakres czynności wykonuje?

– Ewelina pracuje jako rejestratorka medyczna – prowadzi i archiwizuje dokumentację medyczną, rejestruje pacjentów, wprowadza dane do systemów NFZ, przygotowuje gabinety lekarskie do obsługi przez lekarzy specjalistów – kompletuje i przygotowuje niezbędny sprzęt i materiały.

– Czy choroba Eweliny wpłynęła kiedykolwiek na wystąpienie trudności w pełnieniu przez nią obowiązków w pracy?

– Ewelina nigdy nie dostała ataku padaczki w pracy. Nigdy nie wystąpiły też jakiegokolwiek objawy choroby utrudniające jej pracę. W każdym razie na pewno nigdy tego nie pokazała po sobie.

– Czy Ewelina jest dla Państwa cennym pracownikiem? Czy jest nastawiona na rozwój?

– Ewelina jest bardzo zaangażowanym, solidnym pracownikiem. Jest zawsze na czas, uśmiechnięta miła dla wszystkich. Potrafi też wykonywać kilka zadań w jednym czasie, co jest ważne w pracy na rejestracji, gdzie często dzieje się kilka rzeczy naraz. Jej stanowisko pracy jest zorganizowane, a jak trzeba nauczyć się czegoś nowego – jest otwarta. Szybko się uczy i widać, że lubi swoją pracę.

– Czy korzystacie Państwo z dofinansowania z PFRON na zatrudnienie Eweliny?

– Nie korzystaliśmy z takiego dofinansowania.

– Co chcielibyście Państwo przekazać innym zachodniopomorskim pracodawcom?

– Nie bójcie się dać szansy na pracę osobie z epilepsją – w obecnej dobie nowoczesne leki działają dużo bardziej skutecznie. Często pomagają hamować ataki. Osoby chorujące wiedzą też czasem kiedy będą miały atak i potrafią znaleźć sobie bezpieczne miejsce lub zostają wtedy w domu. A zaangażowanie takiego pracownika w wykonywane obowiązki jest bardzo duże. Taka osoba docenia pracę, którą ma. Nie rzuci jej nagle i ciągle chce się wykazać. Mamy wciąż rynek pracownika i znalezienie takiej solidnej, zaufanej osoby jest bardzo trudne. W ostatnich latach nie mówi się dużo o padaczce, dlatego ludzie nie wiedzą jak się zachować i reagują lękiem, a to wszystko z powodu braku edukacji.

Rozmawiała Renata Laskowska

4

Mity i stereotypy dotyczące osób chorujących na epilepsję

Większość osób nie zna terminu epilepsja, część słyszało określenie padaczka, które budzi często negatywne skojarzenia. „Epilepsja jest chorobą psychiczną” – to kolejny powszechnie występujący krzywdzący mit. Poniżej przeczytasz co, z tego co można usłyszeć o tej chorobie, nie jest prawdą.

Wyobrażeń na temat postaci choroby i zachowań epileptyków istnieje mnóstwo, wiele z nich jest bardzo stygmatyzująca i nieprawdziwa. Poniżej zamieszczona została lista tych najczęściej spotykanych.

- ▶ **Epilepsja to choroba psychiczna** – bardzo niesprawiedliwe myślenie – epilepsja jest chorobą neurologiczną dotyczącą wyładowań elektrycznych w mózgu, ale nie wpływa na pamięć lub intelekt i NIE JEST zaburzeniem psychicznym.
- ▶ **Osoby z epilepsją nie mogą pracować** – aktualnie na polskim rynku jest już dostępnych wiele leków nowej generacji hamujących skutecznie napady – według badań udaje się to aż u 70% osób leczonych. Poza tym w wielu zawodach można zapewnić dostępność w miejscu pracy, nawet jeśli u pracownika zdarzają się napady.
- ▶ **Często biorą zwolnienia lekarskie w pracy** – w większości przypadków nie jest to prawda, epileptycy szanują swoją pracę, są zaangażowanymi i lojalnymi pracownikami, cieszą się, że mogą pracować, a u wielu z nich duże efekty daje przyjmowanie leków hamujących napady.
- ▶ **Osoby z epilepsją nie mogą pracować przy monitorach** – mit powstały w czasach, kiedy monitory emitowały światło zmienne, przy aktualnie stosowanych technologiach przy produkcji ekranów, nie mają już one wpływu na wystąpienie napadu.
- ▶ **Światła stroboskopowe wywołują atak epileptyczny** – tylko chorujący na epilepsję fotogenną (5% przypadków epilepsji) mogą reagować atakiem.
- ▶ **Podczas napadu padaczki należy włożyć choremu twardy przedmiot między zęby, aby nie odgryzł sobie języka** – jest to mit pochodzący jeszcze z czasów PRL – współcześnie wiadomo, że NIE WOLNO TEGO ROBIĆ, może to spowodować zakrztuszenie. Odgryzienie języka jest fizycznie niemożliwe.



- ▶ **Podczas napadu należy przytrzymać osobę** – nieprawda – ataku epileptycznego, który już się rozpoczął, nie można w żaden sposób zatrzymać, należy jedynie zapewnić bezpieczeństwo osobie podczas ataku, aby nie uderzyła głową lub kręgosłupem w twardą powierzchnię.
- ▶ **Napady wyglądają u wszystkich chorych w ten sam sposób** – występują drgawki i utrata świadomości – naprawdę ataki z drgawkami występują u zaledwie 60% osób, w pozostałych przypadkach

napady przybierają inne postaci – chwilową utratę kontaktu z otoczeniem, wykonywanie mechanicznych czynności.

- ▶ **Osoby z epilepsją mają wahania emocjonalne** – niektórzy z chorujących cierpią z powodu depresji, która wynika najczęściej z trudnej sytuacji życiowej związanej z uprzedzeniami ze strony otoczenia, problemami w znalezieniu pracy i wynikającymi z tego kłopotami finansowymi. Natomiast epilepsja i depresja nie są wprost ze sobą w żaden sposób związane.
- ▶ **Kobiety z epilepsją nie powinny zachodzić w ciążę** – bardzo krzywdzący mit – przy obecnym postępie medycyny, kiedy kobieta jest podczas ciąży pod stałą opieką lekarza neurologa, jest to jak najbardziej możliwe.
- ▶ **Osoby z epilepsją nie powinny uprawiać sportów** – na pewno uprawianie sportów ekstremalnych nie jest bezpieczne, ale sport w wersji umiarkowanej jest wręcz zalecany.
- ▶ **Epilepsją można się zarazić** – nie wszystkie przyczyny epilepsji są znane, ale na pewno nie jest ona chorobą zakaźną. Powodują ją często urazy, guzy mózgu, niektóre infekcje, geny, udary, zmiany w życiu płodowym.
- ▶ **Epilepsja jest chorobą niewyleczalną** – około 70 % chorujących udaje się skutecznie leczyć – liczba napadów znacząco spada, a czasem ataki ustępują całkowicie, można stopniowo odstawić leki, osoba jest uznawana za wyleczoną wtedy, gdy nie ma napadów od 5 lat i od 5 lat nie przyjmuje leków.

Osoby chorujące na epilepsję są wartościowymi ludźmi, mają prawo do szczęścia, realizacji swoich planów zawodowych i osobistych oraz spełniania własnych pasji. Jednak narosłe przez lata uprzedzenia utrudniają im codzienne funkcjonowanie.

5

Definicja osoby niepełnosprawnej

Jesteś pracodawcą i rozważasz zatrudnienie pracownika z orzeczeniem o epilepsji? Na wstępie powinieneś dowiedzieć się co oznacza termin niepełnosprawność oraz jak sprawdzić czy kandydat do pracy posiada status osoby niepełnosprawnej.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych określa niepełnosprawność jako trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

O niepełnosprawności orzekają:

- ✓ powiatowe lub miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako pierwsza instancja
- ✓ wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako druga instancja
- ✓ rejonowe sądy pracy i ubezpieczeń społecznych jako organ, w którym składa się odwołanie od decyzji wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania i o niepełnosprawności.

W posiedzeniu składu orzekającego zespołu powiatowego i wojewódzkiego uczestniczy co najmniej dwóch specjalistów – członków zespołu orzekającego, z których co najmniej jednym jest lekarz, a drugim może być pedagog, psycholog, pracownik socjalny, doradca zawodowy lub inny lekarz. Stopień niepełnosprawności orzeka się na czas określony lub na stałe, na co wpływ ma możliwość poprawy funkcjonowania osoby niepełnosprawnej.

W wyniku przeprowadzonego postępowania osoba zainteresowana otrzymuje orzeczenie o niepełnosprawności. Zawarte są w nim rozmaite informacje, takie jak m.in. data powstania niepełnosprawności, termin ważności orzeczenia, stopień niepełnosprawności czy symbol przyczyny niepełnosprawności.

STOPNIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Zgodnie z Ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych osoba niepełnosprawna może legitymować się orzeczeniem o znacznym, umiarkowanym lub lekkim stopniu niepełnosprawności.

Do **znacznego stopnia niepełnosprawności** zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Przy czym niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację.

Do **umiarkowanego stopnia niepełnosprawności** zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych.

Do **lekkiego stopnia niepełnosprawności** zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

■ WAŻNE!

Zaliczenie do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności nie oznacza „zakazu pracy” i nie wyklucza możliwości zatrudnienia tej osoby zarówno w systemie pracy chronionej, jak i u pracodawcy niezapewniającego warunków pracy chronionej, w przypadkach:

- ▶ przystosowania przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej
- ▶ zatrudnienia w formie telepracy

Osoby otrzymujące rentę z tytułu niezdolności do pracy podejmujące jednocześnie pracę ryzykują jedynie zmniejszenie lub zawieszenie świadczenia w przypadku przekroczenia wysokości zarobków stanowiącej równowartość 70% przeciętnego wynagrodzenia ogłaszanego przez GUS.

SYMBOLE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI NA ORZECZENIACH

Zawarte w orzeczeniu o niepełnosprawności symbole nie określają konkretnych chorób, lecz grupy uszkodzonych narządów. Aktualnie stosowane są następujące symbole niepełnosprawności na orzeczeniach:

- 01-U – upośledzenie umysłowe, czyli niepełnosprawność intelektualna
- 02-P – choroby psychiczne
- 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu
- 04-O – choroby narządu wzroku
- 05-R – upośledzenie narządu ruchu
- **06-E** – epilepsja
- 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia
- 08-T – choroby układu pokarmowego
- 09-M – choroby układu moczowo-płciowego
- 10-N – choroby neurologiczne
- 11-I – inne schorzenia, w tym: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, choroby układu krwiotwórczego i inne
- 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe, powstałe przed 16. rokiem życia, o co najmniej umiarkowanym stopniu nasilenia.

W orzeczeniu mogą być podane maksymalnie trzy symbole niepełnosprawności, a każdy z nich musi stanowić samodzielną przyczynę niepełnosprawności.

INNE INSTYTUCJE WYDAJĄCE ORZECZENIA

Niepełnosprawność potwierdzają nie tylko orzeczenia wydawane przez powiatowe i wojewódzkie zespoły do spraw orzekania, ale także orzeczenia wydawane przez organy do celów przyznania renty. Stąd też orzeczenia niezdolności do pracy i/lub niezdolności do samodzielnej egzystencji oraz stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym podlegają przełożeniu na orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Lekarz orzecznik ZUS wydaje następujące orzeczenia o niezdolności do pracy:

- orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji – traktowane na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności
- orzeczenie o niezdolności do samodzielnej egzystencji – traktowane na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności
- orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy – traktowane na równi z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności



- **orzeczenie o częściowej niezdolności do pracy oraz celowości przekwalifikowania** – traktowane na równi z orzeczeniem o lekkim stopniu niepełnosprawności.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej pozwala także traktować na równi z osobami niepełnosprawnymi osoby, które przed 1 stycznia 1998 r. zostały zaliczone do wybranej z grup inwalidów lub uzyskały orzeczenie o stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym lub służby mundurowej, jednak pod warunkiem, że orzeczenia te nie utraciły ważności.

W przypadku posiadania orzeczenia z zaliczeniem do grupy inwalidów:

- orzeczenie o zaliczeniu do I grupy inwalidów traktowane jest na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności
- orzeczenie o zaliczeniu do II grupy inwalidów traktowane jest na równi z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności
- orzeczenie o zaliczeniu do III grupy inwalidów traktowane jest na równi z orzeczeniem o lekkim stopniu niepełnosprawności.

W przypadku osób **o stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym**, którym przysługuje zasiłek pielęgnacyjny traktowane są na równi z osobami zaliczonymi do znacznego stopnia niepełnosprawności. Pozostałe osoby traktowane są na równi z osobami zaliczonymi do lekkiego stopnia niepełnosprawności.

Natomiast **orzeczenia służb mundurowych** o zaliczeniu do jednej z grup inwalidztwa, wydane przez komisje lekarskie podległe MON lub MSWiA w okresie przed 1 stycznia 1998 r., na podstawie odrębnych przepisów dotyczących niezdolności do służby, przekłada się na następujące stopnie niepełnosprawności:

- orzeczenie o zaliczeniu do I grupy inwalidztwa traktowane jest na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności
- orzeczenie o zaliczeniu do II grupy inwalidztwa traktowane jest na równi z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności
- orzeczenie o zaliczeniu do III grupy inwalidztwa w związku ze służbą z jednoczesnym orzeczeniem inwalidztwa III grupy z ogólnego stanu zdrowia traktowane jest na równi z orzeczeniem o lekkim stopniu niepełnosprawności.

■ PAMIĘTAJ!

Posiadanie przez osobę orzeczenia o niepełnosprawności w stopniu znacznym nie musi od razu oznaczać ograniczeń i trudności w funkcjonowaniu osobistym uniemożliwiających pracę na danym stanowisku. Każda osoba niepełnosprawna jest indywidualnym przypadkiem, a dysfunkcja w jednym obszarze, nie wyklucza świetnego radzenia sobie z zadaniami z innych zakresów.

6

Dofinansowania na zatrudnienie osoby z epilepsją

Jesteś zainteresowany zatrudnieniem osoby z epilepsją? Pamiętaj, że możesz zyskać nie tylko zaangażowanego kompetentnego pracownika lecz także wsparcie finansowe na jego wynagrodzenie, szkolenie czy przystosowanie stanowiska pracy do jego potrzeb. Wielu pracodawców nie ma świadomości, że może otrzymać taką pomoc. Dlatego zapoznaj się z niniejszym rozdziałem jeszcze przed podpisaniem umowy o pracę z wybranym kandydatem.

DOFINANSOWANIE DO WYNAGRODZENIA NIEPEŁNOSPRAWNEGO PRACOWNIKA

Pracodawcom zatrudniającym osoby niepełnosprawne, w tym osoby z epilepsją, przysługuje dofinansowanie do wynagrodzeń zatrudnionych pracowników niepełnosprawnych. Przy czym jego wysokość uzależniona jest od stopnia i rodzaju niepełnosprawności. Pracownik może być zatrudniony w ramach umowy o pracę, powołania, wyboru, mianowania lub spółdzielczej umowy o pracę.

Kategorie pracodawców z otwartego rynku pracy, którym dofinansowanie przysługuje:

- ▶ pracodawcy zatrudniający w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy (w etatach) mniej niż 25 pracowników,
- ▶ pracodawcy zatrudniający 25 lub więcej pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy (w etatach), którzy jednocześnie osiągają wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości co najmniej 6 %.

Pracodawca, aby ubiegać się o tę formę wsparcia, musi także spełnić warunki:

- prowadzi działalność gospodarczą, która nie znajduje się w trudnej sytuacji ekonomicznej, zgodnie z przepisami prawa Unii Europejskiej dotyczącymi udzielania pomocy publicznej,
- prowadzi działalność gospodarczą i nie ciąży na nim obowiązek zwrotu pomocy, wynikający z wcześniejszych decyzji Komisji Europejskiej uznających pomoc za niezgodną z prawem oraz ze wspólnym rynkiem,
- prowadzi działalność gospodarczą i nie przekroczył kwoty 10 mln euro pomocy w roku na zatrudnienie pracowników niepełnosprawnych,

- pracodawca nie ma zaległości we wpłatach na PFRON (jeśli go dotyczą) w kwocie przekraczającej 100,00 zł.

Ponadto zatrudnienie pracownika niepełnosprawnego przez pracodawcę powinno powodować w miesiącu rozpoczęcia przez niego pracy tzw. efekt zachęty, czyli wzrost zatrudnienia ogółem w stosunku do średniego stanu zatrudnienia z ostatnich 12 miesięcy. Efekt zachęty możesz wykazać pomimo braku wzrostu zatrudnienia także w sytuacji, kiedy zatrudniłeś pracownika niepełnosprawnego na wakat zwolniony w wyniku rozwiązania umowy o pracę z innym pracownikiem:

- ✓ z przyczyn określonych w art. 52 § 1 pkt 1 ustawy z dnia 26 czerwca 1974 r. – Kodeks pracy,
- ✓ za wypowiedzeniem złożonym przez pracownika,
- ✓ na mocy porozumienia stron,
- ✓ wskutek przejścia pracownika na rentę z tytułu niezdolności do pracy,
- ✓ z upływem czasu, na który została zawarta,
- ✓ z dniem ukończenia pracy, dla której wykonania była zawarta,
- ✓ na skutek wygaśnięcia umowy o pracę,
- ✓ na skutek zmniejszenia wymiaru czasu pracy pracownika – na jego wniosek.

■ WAŻNE!

Wystąpienie efektu zachęty pracodawca musi wykazać dla danego pracownika tylko raz – w momencie jego zatrudnienia.

Aktualne kwoty dofinansowania do wynagrodzenia niepełnosprawnego pracownika, obowiązujące od 1 stycznia 2023, w przeliczeniu na cały etat wynoszą:

- 2400 zł – w przypadku zatrudnienia osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności,
- 1350 zł – w przypadku zatrudnienia osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności,
- 500 zł – w przypadku osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności.

W momencie tworzenia treści do publikacji ogłoszony został projekt ustawy zmieniającej ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej. Nowelizacja zakłada zwiększenie miesięcznych kwot dofinansowań od dnia 1 lipca 2024r., które wyniosą odpowiednio: 2760 zł (stopień znaczny), 1550 zł (stopień umiarkowany) i 575 zł (stopień lekki).

Kwoty, o których mowa powyżej, powiększa się o dodatkową kwotę w przypadku osób niepełnosprawnych, w odniesieniu do których orzeczono:

- **epilepsję (symbol: 06-E),**
- upośledzenie umysłowe (symbol: 01-U),
- chorobę psychiczną (symbol: 02-P),
- całościowe zaburzenia rozwojowe (symbol: 12-C),
- niewidomych w stopniu znacznym i umiarkowanym (symbol: 04-O).

Wysokość dodatkowej kwoty dla wyżej wymienionych grup osób, zależy od stopnia ich niepełnosprawności i wynosi:

- w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności: 1200 zł,
- w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności: 900 zł,
- w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności: 600 zł.

PRZYKŁAD / Pracodawca zatrudnia na cały etat osobę z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności ze względu na epilepsję – kwota dofinansowania do wynagrodzenia jaką może otrzymać z PFRON to: 1350 zł + 900 zł, łącznie 2250 zł

Po wprowadzeniu w życie projektu ustawy podnoszącego kwoty dofinansowań, kwoty dodatkowe wyniosą odpowiednio: 1380 zł (stopień znaczny) 1035 zł (stopień umiarkowany), 690 zł (stopień lekki).

Należy pamiętać, że PFRON wypłaca miesięczne dofinansowanie w wysokości proporcjonalnej do wymiaru etatu pracownika. W przypadku zatrudnienia osoby na część etatu kwota przysługującego dofinansowania zostanie proporcjonalnie zmniejszona. Jednocześnie kwota miesięcznego dofinansowania wynosi maksymalnie:

- ▶ 75% poniesionych kosztów płacy – w przypadku pracodawcy prowadzącego działalność gospodarczą,
- ▶ 90 % poniesionych kosztów płacy – w przypadku pracodawcy, który nie prowadzi działalności gospodarczej.

Pracodawca ubiegający się o dofinansowanie jest zobowiązany do wypłacania wynagrodzenia pracownikowi na wskazane przez niego konto bankowe lub na adres zamieszkania tego pracownika, za pośrednictwem osób prawnych prowadzących działalność w zakresie doręczania kwot pieniężnych.

Wnioski o dofinansowanie zatrudnienia osób niepełnosprawnych odbywa się za pośrednictwem systemu SOD (System Obsługi Dofinansowań) – więcej informacji jest dostępnych na stronie www.sod.pfron.org.pl/.

Miesięczne dofinansowanie nie obejmuje wynagrodzenia pracownika w części sfinansowanej ze środków publicznych. Wyliczenie kwoty miesięcznego dofinansowania polega na wybraniu najniższej kwoty spośród:



- maksymalnej kwoty dofinansowania przypisanej do danego stopnia niepełnosprawności,
- kwoty kosztów płacy ustalonych w danym okresie sprawozdawczym pomniejszonej o wartość pomocy otrzymanej do tych samych kosztów z innych źródeł – o ile taka pomoc została udzielona,
- kwoty limitu kosztów płacy, która stanowi 75% lub 90% kosztów płacy w zależności od typu pracodawcy.

PRZYKŁAD / Laura prowadząca firmę w zakresie sprzedaży pamiętek zamierza zatrudnić na cały etat Małgorzatę, posiadającą orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym z symbolem 06-E. Uzgodniona między stronami płaca to kwota minimalnego wynagrodzenia. Ile wyniesie kwota dofinansowania?

Wyliczenie:

Maksymalna kwota dofinansowania w tym przypadku to:

2400 zł (stopień znaczny) + 1200 zł (symbol 06-E na orzeczeniu) = 3600 zł

Kwota limitów kosztów płacy to:

Całkowity koszt zatrudnienia pracownika na minimalnym wynagrodzeniu od 1 lipca 2024 roku wynosi 5180,64 zł. Laura prowadzi działalność gospodarczą, więc obowiązuje ją limit kosztów płacy 75%, co daje maksymalną kwotę: **3885,48 zł**. W tym przypadku Laura otrzyma maksymalną kwotę dofinansowania 3600,00 zł, gdyż jest ona niższa od limitu kosztów płacy.

Dofinansowanie wypłacane jest w postaci refundacji, dlatego pracodawca w momencie zatrudnienia pracownika rejestruje go w bazie PFRON, a dopiero po zapłacie całości wynagrodzenia (łącznie z podatkiem i składkami ZUS) składa wniosek o dofinansowanie do PFRON.

■ WAŻNE!

Dofinansowanie do wynagrodzenia nie przysługuje na pracownika posiadającego prawo do emerytury, legitymującego się umiarkowanym lub lekkim stopniem niepełnosprawności. W przypadku emeryta ze znacznym stopniem niepełnosprawności – dofinansowanie przysługuje.

Regulacje dotyczące tej formy wsparcia zawierają Art. 26a, 26b i 26 c Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

► Więcej informacji można uzyskać w oddziale PFRON:

Oddział Zachodniopomorski PFRON

ul. Jerzego Janosika 17, 71-424 Szczecin

tel. 91 350 97 15, 882 789 198 (dofinansowanie wynagrodzeń)

e-mail: szczecin@pfron.org.pl

www.pfron.org.pl

ZWOLNIENIE Z WPLĄT NA PFRON

Pracodawca, zatrudniający co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny etat, który nie osiąga 6% wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych ma obowiązek dokonywania miesięcznych wpłat na PFRON. Wysokość wpłat oblicza się jako iloczyn 40,65% przeciętnego wynagrodzenia i liczby pracowników odpowiadającej różnicy między zatrudnieniem zapewniającym osiągnięcie wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości 6% a rzeczywistym zatrudnieniem osób niepełnosprawnych.

Jeśli pracodawca zatrudnia osoby niepełnosprawne i stanowią one minimum 6% ogółu pracowników jest on zwolniony z wpłat na PFRON. Jednak należy pamiętać, że do liczby pracowników nie wlicza się osób niepełnosprawnych przebywających na urloпах bezpłatnych oraz osób niebędących osobami niepełnosprawnymi zatrudnionych:

- na podstawie umowy o pracę w celu przygotowania zawodowego,
- przebywających na urlopie rodzicielskim,
- przebywających na urloпах wychowawczych,
- nieświadczących pracy w związku z odbywaniem służby wojskowej albo służby zastępczej,
- będących uczestnikami Ochotniczych Hufców Pracy,
- nieświadczących pracy w związku z uzyskaniem świadczenia rehabilitacyjnego,
- przebywających na urloпах bezpłatnych, których obowiązek udzielenia określają odrębne ustawy.

ZWROT PRACODAWCY KOSZTÓW WYPOSAŻENIA STANOWISKA PRACY OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

Wsparcie obejmuje refundację kosztów zakupu lub wytworzenia wyposażenia stanowiska pracy w związku z zatrudnieniem niepełnosprawnej osoby bezrobotnej lub poszukującej pracy. W praktyce jest to pomoc finansowa w zakupie narzędzi pracy i elementów stanowiska pracy, jak np. biurko, krzesło, młotek itp. Maksymalna wysokość pomocy to piętnastokrotność przeciętnego wynagrodzenia.

Zgodnie z Art. 26e Ustawy o rehabilitacji o refundację kosztów może wystąpić pracodawca, który zamierza zatrudnić osobę niepełnosprawną zarejestrowaną w powiatowym urzędzie pracy jako bezrobotna albo poszukująca pracy, przez okres co najmniej 36 miesięcy w ramach umowy o pracę.

■ WAŻNE!

Na stanowisku przez cały okres 36 miesięcy musi być zatrudniona osoba z orzeczeniem. Przy czym nie musi być to przez cały ten czas jedna osoba, może się ona zmienić. Jednak każdy pracownik pracujący na tym stanowisku w momencie zatrudnienia musi być zarejestrowany w PUP jako osoba bezrobotna lub poszukująca pracy.

Wniosek o refundację kosztów wyposażenia stanowiska pracy osoby niepełnosprawnej składa się do powiatowego urzędu pracy właściwego ze względu na miejsce zarejestrowania osoby niepełnosprawnej. Po pozytywnym przejściu procedury z pracodawcą podpisywana jest stosowna umowa. Zwrot poniesionych kosztów następuje po uzyskaniu pozytywnej opinii Państwowej Inspekcji Pracy (PIP), co oznacza konieczność spełnienia wszystkich wymogów dotyczących warunków pracy na danym stanowisku.

ZWROT PRACODAWCY KOSZTÓW PRZYSTOSOWANIA STANOWISKA PRACY DLA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

Przepisy regulujące tę formę wsparcia zawarte są w Art. 26 Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. O zwrot można ubiegać się w powiatowym urzędzie pracy, w którym zarejestrowany jest zatrudniany pracownik. Zwrot kosztów przystosowania stanowiska pracy jest formą zbliżoną do zwrotu kosztów wyposażenia stanowiska pracy, jednak różni się ona rodzajem celów, na jakie można otrzymać środki.

Pracodawca, który zatrudni osobę niepełnosprawną zarejestrowaną w PUP jako bezrobotna lub poszukująca pracy na okres co najmniej 36 miesięcy może otrzymać ze środków PFRON zwrot kosztów:

- adaptacji pomieszczeń zakładu pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych,
- adaptacji lub nabycia urządzeń ułatwiających osobie niepełnosprawnej wykonywanie pracy lub funkcjonowanie w zakładzie pracy,
- zakupu i autoryzacji oprogramowania na użytek pracowników niepełnosprawnych oraz urządzeń technologii wspomagających lub przystosowanych do potrzeb wynikających z ich niepełnosprawności,
- rozpoznania przez służby medycyny pracy potrzeb, o których mowa wyżej.

Maksymalna kwota zwrotu, o jaką może się ubiegać pracodawca na przystosowanie jednego stanowiska to dwudziestokrotność przeciętnego wynagrodzenia. Przy czym zwrot kosztów dotyczy tylko i wyłącznie nakładów poniesionych w związku z zatrudnieniem osoby niepełnosprawnej, których pracodawca nie poniósłby zatrudniając osobę pełnosprawną. Zrealizowaną adaptację stanowiska pracy musi odebrać Państwowa Inspekcja Pracy (PIP). Oznacza to, że przystosowane miejsce pracy musi spełniać wymogi wszystkich przepisów z zakresu bezpieczeństwa i higieny pracy oraz pozostałe normy.

ZWROT KOSZTÓW ZATRUDNIENIA PRACOWNIKA POMAGAJĄCEGO PRACOWNIKOWI NIEPEŁNOSPRAWNEMU

Pracodawca, który zatrudnia pracownika niepełnosprawnego, może otrzymać ze środków PFRON zwrot miesięcznych kosztów zatrudnienia pracowników pomagających pracownikowi niepełnosprawnemu w pracy w zakresie czynności ułatwiających komunikowanie się z otoczeniem, a także czynności niemożliwych lub

trudnych do samodzielnego wykonania przez pracownika niepełnosprawnego na stanowisku pracy. Sposób przyznawania tej formy wsparcia reguluje Art. 26d ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych.

Pracodawca zatrudniający pracownika z niepełnosprawnością, może otrzymać ze środków PFRON refundację:

- miesięcznych kosztów zatrudnienia pracowników pomagających pracownikowi niepełnosprawnemu w pracy, w zakresie czynności ułatwiających komunikowanie się z otoczeniem, a także czynności niemożliwych lub trudnych do samodzielnego wykonania przez pracownika niepełnosprawnego na stanowisku pracy,
- kosztów szkolenia tych pracowników w wysokości 100% kosztów szkolenia, nie więcej jednak niż równowartość kwoty minimalnego wynagrodzenia.

Pracownik pomagający pracownikowi niepełnosprawnemu nie może poświęcić na tę pomoc więcej niż 20% swojej liczby godzin pracy w danym miesiącu.

■ WAŻNE!

Pracownikiem pomagającym niepełnosprawnemu pracownikowi może być inna osoba niepełnosprawna, jednak nie powinna ona mieć problemów związanych z wykonywaniem czynności, w zakresie których służy pomocą innemu pracownikowi niepełnosprawnemu.

Wniosek o zwrot kosztów zatrudnienia pracownika pomagającego osobie niepełnosprawnej możesz złożyć w jednostce organizacyjnej wyznaczonej przez starostę lub prezydenta miasta na prawach powiatu, czyli: urządzie pracy (PUP), powiatowym centrum pomocy rodzinie (PCPR) lub miejskim ośrodkiem pomocy rodzinie (MOPR), właściwym ze względu na miejsce zatrudnienia osoby niepełnosprawnej. Do otrzymania zwrotu konieczne jest okazanie zaświadczenia lekarskiego wskazującego konieczność zatrudnienia osoby pomagającej niepełnosprawnemu pracownikowi w miejscu pracy.

ZWROT PRACODAWCY KOSZTÓW SZKOLENIA PRACOWNIKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO

Na podstawie Art. 41 Ustawy o rehabilitacji pracodawca może także otrzymać refundację z PFRON kosztów poniesionych na szkolenie niepełnosprawnego pracownika, w tym szkolenie ogólne lub specjalistyczne.

Refundacja nie może przekroczyć:

- ▶ 70% kosztów szkolenia kwalifikujących się do objęcia pomocą – w przypadku małych i średnich przedsiębiorców,
- ▶ 60% kosztów szkolenia kwalifikujących się do objęcia pomocą – w przypadku dużych przedsiębiorców.



Przy czym maksymalna kwota zwrotu to wysokość dwukrotnego przeciętnego wynagrodzenia na jednego uczestnika szkolenia.

Jeśli pracodawca wyśle niepełnosprawnego pracownika na szkolenie może ubiegać się o zwrot kosztów:

1. usług świadczonych przez osoby prowadzące szkolenie za czas szkolenia,
2. usług tłumacza języka migowego, tłumacza-przewodnika, lektora dla osób niewidomych lub opiekuna zatrudnionej osoby niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego stopnia niepełnosprawności,
3. podróży osób prowadzących szkolenie, uczestników szkolenia, tłumacza języka migowego, tłumacza-przewodnika, lektora dla osób niewidomych lub opiekuna zatrudnionej osoby niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego stopnia niepełnosprawności,
4. zakwaterowania i wyżywienia uczestników szkolenia,
5. usług doradczych,
6. obsługi administracyjno-biurowej,
7. wynajmu pomieszczeń,
8. amortyzacji wyposażenia i narzędzi, z wyłączeniem wyposażenia i narzędzi zakupionych w ramach wsparcia ze środków publicznych w okresie siedmiu lat przed realizacją szkolenia,
9. materiałów szkoleniowych,
10. płacy pracownika niepełnosprawnego za czas, w którym pracownik ten uczestniczy w szkoleniu.

Łączna wysokość kosztów, o których mowa w punktach 6, 7 i 10 nie może przekroczyć łącznej wysokości kosztów, o których mowa w pozostałych punktach wymienionych powyżej. Wniosek o przyznanie zwrotu należy złożyć przed rozpoczęciem szkolenia do starosty właściwego ze względu na miejsce siedziby pracodawcy.

■ WAŻNE!

Zwrot kosztów szkolenia niepełnosprawnego pracownika w przypadku pracodawców prowadzących działalność gospodarczą stanowi pomoc publiczną udzielaną zgodnie z rozporządzeniem Komisji (UE) nr 651/2014 z dnia 17 czerwca 2014 r.

7

Dostępność w miejscu pracy pod kątem osób z epilepsją

*Dostępność to gwarancja długotrwałej współpracy z pracownikiem – to słowa **ekspertki ds. dostępności Katarzyny Wronowskiej-Białeckiej**. Ale czym właściwie jest dostępność w pracy i jak o nią zadbać w przypadku osób chorujących na epilepsję? Przeczytaj poniższy wywiad z naszą ekspertką ds. dostępności, specjalistką ds. reintegracji społecznej i zawodowej w Sieci Zachodniopomorskiej Ośrodków Wsparcia Ekonomii Społecznej, doradczynią zawodową i trenerką szkoleń świadomościowych dla kadry akademickiej i merytorycznej uczelni wyższych w Stowarzyszeniu Twoje Nowe Możliwości, wykładowczynią na Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy na kierunku Zarządzanie dostępnością – specjalista/specjalistka ds. dostępności.*

– Co właściwie oznacza termin **dostępność w miejscu pracy**?

– Dostępność w miejscu pracy dla większości z Nas to dostosowana toaleta, brak schodów, podobnie jak dla większości z Nas osoba z niepełnosprawnością to osoba wymagająca opieki lub osoba poruszająca się na wózku. Dostępność w miejscu pracy to bardzo szerokie pojęcie i dotyczy wszystkich etapów – od rekrutacji i podpisania umowy przez okres trwania umowy o pracę po jej zakończenie. Znaczenie i rola dostępności w miejscu pracy rośnie, gdy przeniesiemy uwagę na pojedynczą osobę, której dotyczy konkretna trudność. Dostępność może oznaczać łatwy dojazd do miejsca pracy komunikacją miejską, znajdujący się przed budynkiem parking z wyznaczonymi miejscami dla osób z niepełnosprawnościami, określenie liczby osób z którymi będziemy pracować w jed-

nym pomieszczeniu, czytelne oznaczenia w miejscu pracy, wyznaczenie osoby wprowadzającej w miejsce pracy. Dostępność w miejscu pracy to gwarancja długotrwałej współpracy z pracownikiem, a to na pewno przełoży się na rzeczywiste korzyści dla firmy.

– **Jakie warunki powinny być stworzone na stanowisku pracy dla osoby z epilepsją?**

– W przypadku osób z epilepsją należy zwrócić uwagę na kilka aspektów: redukcję stresu i zmęczenia poprzez wyznaczenie pokoju ciszy lub umożliwienie pracownikowi pracy z domu. Elastyczne godziny pracy, dodatkowe przerwy w ciągu dnia i zapewnienie dodatkowego czasu na wykonanie niektórych zadań. Przeniesienie biurka do cichszej części biura, jeśli głośne dźwięki mogą być czymś, co może wywołać atak. Określenie jasnych i powtarzalnych zadań

w pracy. Wyposażenie maszyn w funkcje bezpieczeństwa, takie jak automatyczne wyłączniki i osłony zabezpieczające.

Ważne jest, aby rozważyć potrzeby każdego pracownika indywidualnie, ponieważ jego konkretne trudności będą się różnić.

– Jak przygotować zespół na przyjęcie pracownika z epilepsją?

– Przygotowanie zespołu ma duże znaczenie w procesie kształtowania poczucia przynależności do miejsca pracy, integracji. Dobrą praktyką jest rozmowa pracownika z epilepsją z przełożonym lub wyznaczonym pracownikiem, na której ustalony zostanie sposób wprowadzenia pracownika w zespół. Dobrym działaniem na początek jest przeszkolenie siebie i swoich kolegów

w zakresie pierwszej pomocy w przypadku osób z epilepsją. Kolejną dobrą praktyką są szkolenia świadomościowe dla pracodawców i pracowników których celem jest uwrażliwienie na tematykę niepełnosprawności oraz podniesienie kompetencji społecznych.

– W jakich zawodach nie mogą pracować osoby chorujące na epilepsję?

– Osoby z epilepsją osiągnęły szczyt w wielu dziedzinach, od sportu po sztukę, muzykę i politykę. Wiem, że nie zawsze jest to możliwe dla każdego. Istnieją pewne wspólne wyzwania, które utrudniają wykonywanie niektórych zawodów osobom z epilepsją. Odczuwanie stresu jest jednym z najczęstszych czynników wyzwalających napady, co oznacza, że wiele prac wy-



magających dużej presji od bankowości, edukację po pracę w restauracji i sprzedaż może być trudnych dla osób z epilepsją. Napady i przyjmowane leki mogą powodować u niektórych osób problemy z pamięcią, co może być trudnością w zawodach wymagających sprawnej pamięci krótkotrwałej – szczególnie w takich dziedzinach jak obsługa klienta. Wiele prac związanych z prowadzeniem pojazdów, praca na wysokościach, nad wodą lub z maszynami jest również szczególnie ryzykowna dla osób z epilepsją. To co ważne każda osoba ze szczególnymi potrzebami jest inna, więc praca, która może być całkowicie możliwa dla jednej osoby, może być o wiele trudniejsza dla innej.

– Fakty i mity na temat zatrudniania osób z niepełnosprawnościami, w tym z epilepsją?

– Pracując w projektach których celem jest aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnościami, często zadaję pytanie pracodawcom – kim jest osoba z niepełnosprawnością. Skojarzenia które najczęściej się pojawiają to osoba wymagająca opieki, niesamodzielna, bezradna, gorzej wykształcona, nie mająca odpowiednich kwalifikacji, roszczeniowa. Wszystko zależy od tego, co ze skojarzeniem czy mitem zrobimy. Czy przyjmujemy, że tak jest czy jednak spojrzymy szerzej i zobaczymy indywidualne cechy osoby.

– Jakie korzyści pozafinansowe wynikają z zatrudnienia pracownika z epilepsją?

– Zatrudnienie wykwalifikowanego pracownika z niepełnosprawnością ma



sens. Od pracodawców często słyszę, że refundacja wynagrodzenia czy dofinansowanie stanowiska są ważnym narzędziem zachęcającym do zatrudnienia ale ważniejsze jest to, że pracownicy z niepełnosprawnościami rzadziej zmieniają pracę i chętniej podejmują się nowych zadań, pomagają współpracownikom lub zastępują innych w razie potrzeby, ważne są również posiadane przez pracownika z niepełnosprawnością kompetencje miękkie, takie jak radzenie sobie w sytuacjach trudnych, kryzysowych. Zatrudnienie osoby z epilepsją to także szansa na to, aby mogła uczestniczyć w życiu społecznym, zawodowym i towarzyskim.

Rozmawiała Renata Laskowska

8

Znane osoby chorujące na epilepsję

Epilepsja to choroba znana już w czasach starożytnych, przez wieki dotykała wielu władców, myślicieli, naukowców, przywódców religijnych i artystów. Charakterystyczne napady epileptyczne opisywane były już w dawnym Egipcie, Persji i Babilonii, a grecki lekarz Hipokrates prowadził nad nią badania. Dziś schorzenie to dotyka także wielu znanych osób, co pomimo wszystko pozwala im cieszyć się życiem i osiągać sukcesy.

ZNANE OSOBY CHORUJĄCE NA EPILEPSJĘ

Sokrates – jeden z największych starożytnych filozofów greckich.

Aleksander Wielki – król macedoński, wybitny strateg i jeden z największych zdobywców w historii ludzkości.

Papież Pius IX – liberalny papież, żyjący na przełomie XVIII i XIX wieku.

Napoleon Bonaparte – znany francuski dowódca wojskowy i przywódca polityczny.

Fiodor Dostojewski – znany XIX-wieczny rosyjski pisarz, autor „Zbrodni i kary”.

Vincent van Gogh – wybitny holenderski malarz, prekursor ekspresjonizmu.

Alfred Nobel – znany szwedzki chemik, inżynier, przemysłowiec, wynalazca, fundator Nagrody Nobla.

Ludwig van Beethoven – wybitny niemiecki kompozytor.

Włodzimierz Lenin – rosyjski polityk komunistyczny, filozof marksistowski, organizator i przywódca rewolucji październikowej, pierwszy przywódca Rosji Radzieckiej i ZSRR.

Franklin Delano Roosevelt – znany amerykański polityk, 32. prezydent Stanów Zjednoczonych.

Truman Capote – znany amerykański pisarz i scenarzysta.

Prince – znany amerykański piosenkarz.

Danny Glover – popularny amerykański aktor.

Melanie Griffith – znana amerykańska aktorka.

Adam Horowitz – członek hip-hopowej grupy Beastie Boy.

Elton John – popularny brytyjski piosenkarz.

Neil Young – kanadyjsko-amerykański gitarzysta, wokalista i kompozytor rockowy

Hugo Weaving – znany amerykański aktor.

To tylko wybrane przypadki, znanych osób cierpiących na epilepsję jest znacznie więcej.

9

Ważne daty

Epilepsja jest chorobą, o której wciąż mówi się za mało, dlatego osoby chorujące na nią doświadczają uprzedzeń i lęku ze strony otoczenia, przez co często nie mogą znaleźć pracy i w pełni funkcjonować w społeczeństwie. Okazją do poruszania tematu przez media i instytucje są Międzynarodowy Dzień Epilepsji oraz Dzień Osób Chorych na Padaczkę

14 luty to dzień Świętego Walentego, który jest patronem nie tylko zakochanych, ale też osób chorujących na epilepsję, zwaną też chorobą Świętego Walentego. Obchody tego dnia mają na celu dotarcie do mediów i promocję wiedzy o chorobie, a zwłaszcza o sposobach udzielania pomocy osobie podczas napadu.

14 lutego

**Dzień Osób Chorych
na Padaczkę**

Dzień ten zwany jest inaczej Lawendowym Dniem (ang. Purple Day), obchodzony jest od 2008 roku, kiedy to Cassidy Megan, 7-letnia kanadyjska dziewczynka mieszkająca w Nowej Szkocji dowiedziała się, że choruje na epilepsję. Była przerażona i bała się odrzucenia ze strony kolegów do czasu kiedy w jej szkole pojawiło się Stowarzyszenie Epilepsji w Maritimes, które opowiedziało w szkole o epilepsji. Wtedy dziewczynka postanowiła powiedzieć wszystkim o swojej chorobie i poprosiła dyrektora szkoły, żeby wyznaczył jeden dzień, w którym wszyscy ludzie usłyszeliby więcej na temat epilepsji, a osoby z epilepsją zrozumiałyby, że nie są same. Na ten dzień został wybrany 26 marca. W 2012 roku Lawendowy Dzień został uznany na całym świecie. Celem Międzynarodowego Dnia Epilepsji jest wsparcie pacjentów na całym świecie i powiedzenie im, że nie są sami, podnoszenie świadomości i wiedzy na temat epilepsji w społeczeństwie. Ponadto dementowane są mity i uprzedzenia dotyczące choroby, jak również promowane pozytywne postawy społeczne dotyczące udzielania pierwszej pomocy podczas napadu epileptycznego oraz wspierania osób chorujących. Tego dnia wiele budynków jest podświetlanych na fioletowo – w Szczecinie tym kolorem rozbłyśka co roku szczecińska Filharmonia im. Mieczysława Karłowicza.

26 marca

**Międzynarodowy
Dzień Epilepsji**

- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776 z późn. zmianami)
- Ustawa z dnia 20.04.2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (Dz.U. 2004 Nr 99 poz. 1001 z późn. zmianami)
- VADEMECUM ZATRUDNIANIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH, Polska Organizacja Pracodawców Osób Niepełnosprawnych, www.popon.pl
- <https://zdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-padaczka>
- <https://www.pap.pl/aktualnosci/swiatowy-dzien-epilepsji-w-polsce-choruje-okolo-400-tys-osob>
- <https://epilepsja.eu/>
- <https://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2173069;jsessionid=7B1F7A87BCCA-0482E3274B879EF8DE16>
- <https://pacjent.gov.pl/jak-zyc-z-choroba/jak-zyc-z-padaczka>
- <https://www.mp.pl/pacjent/neurologia/aktualnosci/291534,niemoc-sw-walentego-czyli-o-historii-padaczki,1>
- https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/neurologia/padaczka-epilepsja-przyczyny-objawy-leczenie-aa-8qdm-Zqsl-5Ptt.html#google_vignette
- <https://zdrowegeny.pl/poradnik/padaczka-epilepsja>
- <https://ncez.pzh.gov.pl/choroba-a-dieta/dieta-ketogenna-w-leczeniu-padaczki-lekoopornej-i-wrodzonych-wad-metabolizmu-wskazanie-lekarskie/>
- <https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/niezbednik-pacjenta/padaczka-chorzy-na-padaczke-w-pracy-zrozumiec-padaczke-i-wiesc-aktywne-aa-X9hz-U4P5-ABwc.html>
- <https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/neurologia/stymulacja-stymulator-nerwu-blednego-w-leczeniu-padaczki-aa-ombQ-WkqU-CnmY.html>
- <https://nowosci.com.pl/slowne-osoby-u-ktorych-zdiagnozowano-epilepsje-wsrod-nich-prince-elton-john-melanie-griffith-i-inni/ar/c14-18307783>
- <https://poradnikprzedsiębiorcy.pl/-pracownik-chory-na-epilepsje-o-czym-nalezy-pamietac>
- <https://luck.pl/news/padaczka--choroba-ktora-trzeba-odczarowac.html>
- <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/26-marca-lawendowy-dzien>
- <https://24kurier.pl/aktualnosci/wiadomosci/pierwsza-taka-operacja-w-zdrojach-radosc-nadzieja-niedowierzenie/>
- <https://www.pfron.org.pl/pracodawcy/dofinansowanie-wynagrodzen/>
- <https://zielonalinia.gov.pl/zatrudnianie-osob-niepelnosprawnych-32144>
- <https://zielonalinia.gov.pl/zwrot-kosztow-zatrudnienia-pracownika-pomagajacego-osobie-niepelnosprawnej-32228>



Szczecin, sierpień 2024 r.