

EpilepsyPOWER - Заключителен доклад

Индекс

1. Въведение	
2. ОБМЕН НА ЗНАНИЯТА НА ПАРТНЬОРИТЕ	
2.1 Епилепсия	4
2.1.1 Дефиниция	4
2.1.2 Припадъци	4
2.1.3 Класифициране на припадъците	4
2.1.4 Етиология и класифициране	5
2.1.5 Лечение на епилепсията	7
2.1.6 Епидемиология и социална обремененост	7
3 Литературен обзор	
3.1 Контекст	8
3.2 Ниво на заетост на лицата с епилепсия в Европа	9
3.2.1 Методи	9
3.2.2 Резултати	11
3.3 Дискусия	18
4. ПРОУЧВАНИЯ НА СПЕЦИФИЧНИ ЦЕЛЕВИ ГРУПИ	
4.1 Въведение	19
4.2 Методи	20
4.3 Резултати	20
5. СЪСТОЯНИЕ НА ИНТЕГРАЦИОННАТА СИСТЕМА В ПРЕДПРИЯТИЯТА ВЪВ ВСЯКА СТРАНА ПАРТНЬОР	
5.1 Италия	38
5.2 България	40
5.3 Ирландия	47

5.4 Германия	48
5.5 Франция	53
6. "ПРОУЧВАНЕ НА СЪВРЕМЕННИТЕ ИЗСЛЕДВАНИЯ И НАПРЕДЪКА ПО ОТНОШЕНИЕ НА ВЪЗДЕЙСТВИЕТО НА ЕПИЛЕПСИЯТА НА РАБОТНОТО МЯСТО" ВЪВ ВСЯКА СТРАНА ПАРТНЬОР	46
6.1 Италия	58
6.2 България	59
6.3 Ирландия	65
6.4 Германия	68
6.5 Франция	71
7. 2 КЛЮЧОВИ ФАКТОРА ЗА ИЗПЪЛНЕНИЕ	71
Стигма	75
Тежест на пристъпа	76
9. УСПЕШНИ СЛУЧАИ НА ХОРА С ЕПИЛЕСИЯ И ВКЛЮЧВАНЕТО ИМ НА РАБОТНОТО МЯСТО ЗА ВСЯКА СТРАНА ПАРТНЬОР	
Ирландия	76
Франция	77
България	79
Германия	81
Библиография	82

1. Въведение

Епилепсията е хронично неврологично заболяване, което засяга 0,4-1 на 100 души в света. Броят на юношите, студентите и възрастните в трудоспособна възраст с активна епилепсия в Европа се оценява на 3 милиона души (Forsgren et al., 2005). Епилепсията се характеризира с повтарящи се пристъпи, които представляват кратки епизоди на когнитивни нарушения или неволеви движения на част от тялото или на цялото тяло и понякога са придружени от загуба на съзнание и контрол над пикочния мехур. Тъй като пристъпите се проявяват често непредсказуемо и не остават скрити в социалния контекст, епилепсията е деструктивно състояние, свързано с големи бариери и ниска социална приемливост, което силно пречи на пригодността за заетост. Половината от хората с епилепсия съобщават, че се чувстват потиснати, имат заплата, равна на половината от тази на общото население, и често изпитват по-големи трудности да запазят работата си. Вследствие на това при тях се наблюдава по-висок процент на безработица, непълна заетост.

Половината от работещите с хора с епилепсия крият състоянието си пред потенциалните работодатели, когато кандидатстват за работа, тъй като се страхуват от дискриминация.

Много работодатели отказват да наемат работници с епилепсия, защото погрешно смятат, че те са по-податливи на трудови злополуки и отсъствия от работа. Ограниченията за работа, наложени на хората с епилепсия, в повечето случаи са несправедливи и се основават на предразсъдъци и погрешни схващания. Тези фактори могат да бъдат успешно преодолені чрез подобряване на образованието на възрастните хора, участващи във висшите учебни заведения (ВУЗ) и пазара на труда. В същото време по-задълбоченото обучение на Хората с епилепсия относно специфичните за епилепсията медицински рискове, свързани с работната среда, би могло да ги доведе до по-информиран и точен избор на най-подходящата за собственото им здравословно състояние работа.

Амбициозните цели на проекта EpilepsyPOWER са насочени към подобряване на възможностите за включване на хората с епилепсия на пазара на труда. Крайната цел е да се увеличи броят на хората, ангажирани в съответните инициативи за корпоративна социална отговорност, благоприятни за хората с епилепсия; да се разпространи култура и практика за прилагане на системи за включване на хората с епилепсия, основани на повишаване и остойностяване на техните способности; да се подкрепят университетите, компаниите, микро- и малките предприятия в подобряването на включването.

Основните организации, участващи в него, внасят опит от Южна Европа - Италия, Източна - България, Централна - Германия, както и от Северна Европа - Ирландия.

Чрез проекта партньорите ще постигнат основната си цел да подобрят и разширят обхвата на предоставяните от тях услуги на обичайните си крайни потребители. Университетите Luiss, Campus-Bio-Medico и Grenoble ще подобрят своите образователни програми чрез специфични модули за обучение по управление на уврежданията и епилепсията, както за студенти от висшите учебни заведения, така и за МВА/изпълнителни мениджъри. Асоциацията на пациентите с епилепсия (Epilepsy Alliance Europe, EAE) ще популяризира добрите практики по отношение на един от основните фактори, определящи качеството на живот на самите пациенти. Търговската палата на Враца и консултантската компания Emcra ще популяризират възможностите за наемане на работа на хора с Епилепсия в свързаните с тях компании и мрежи. По време на проекта партньорите ще постигнат третата си мисия, насърчавайки включването на многобройна група маргинализирани хора, разширявайки образователното предлагане на обичайните си клиенти. Предложеният мултидисциплинарен подход (пациенти, лекари, професори, изследователи, мениджъри, законодатели и т.н.), свързан с въпроса за приобщаването на хората в неравностойно положение на работното място, ще помогне на Партньорите да разпространят чрез своето учебно съдържание иновативен и по-устойчив начин за приобщаване на хората с епилепсия на работното място.

2. ОБМЕН НА ЗНАНИЯТА НА ПАРТНЬОРИТЕ

2.1 Епилепсия

2.1.1 Дефиниция

Епилепсията е често срещано неврологично заболяване, което се характеризира с "трайна предразположеност към епилептични пристъпи и с невробиологичните, когнитивните, психологическите и социалните последици от това състояние. Определението за епилепсия изисква появата на поне един епилептичен припадък".

Епилептичният припадък може да се определи като поява на преходен симптом.

Целевата група на Международната лига за борба с епилепсията предложи практическо определение, за да се улесни диагностицирането на епилепсията: "Епилепсията може да се счита за заболяване на мозъка, определено от някое от следните условия: (1) най-малко два непредизвикани (или рефлекторни) припадъка, настъпили в разстояние на >24 часа; (2) един непредизвикан (или рефлекторен) припадък и вероятност за следващи припадъци, подобна на общия риск от повторение (най-малко 60 %) след два непредизвикани припадъка, настъпили през следващите 10 години; (3) диагностициране на епилептичен синдром." (Fisher et al., 2014)

2.1.2 Припадъци

Пристъпът се определя като "преходна поява на признаци и/или симптоми, дължащи се на необичайна прекомерна или синхронна невронна активност в мозъка" (Fisher et al., 2005).

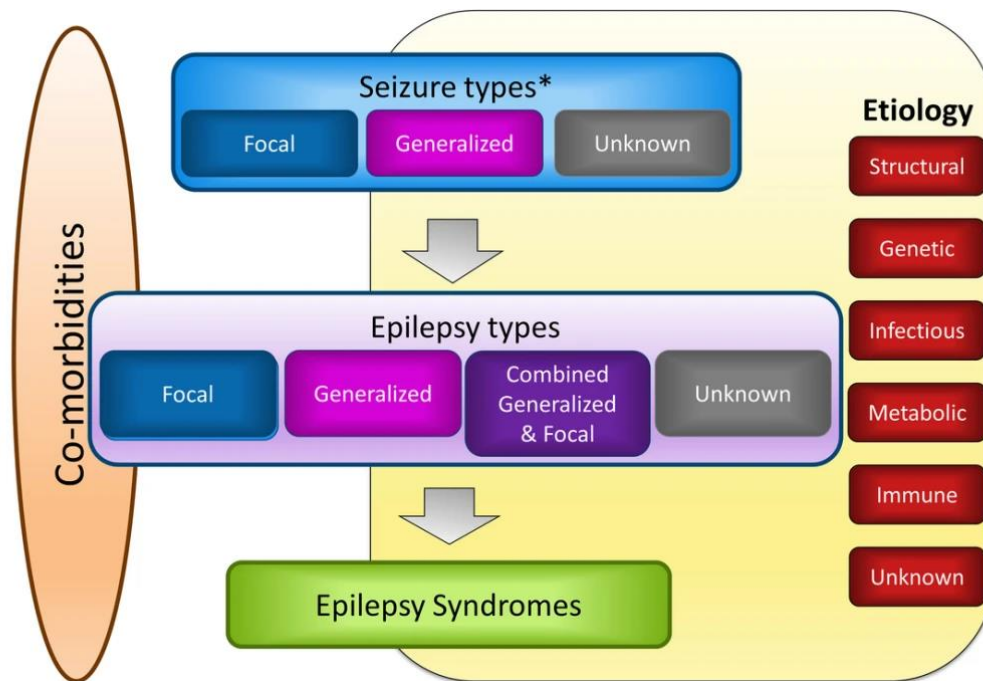
Симптомите, възникващи по време на пристъпите, могат да бъдат различни в зависимост от засегнатата мозъчна област.

Пристъпите могат да бъдат провокирани и непровокирани. Припадък, провокиран от преходно увреждане на мозъка, не позволява поставянето на диагноза епилепсия (напр. припадък, провокиран от мозъчна травма). Това състояние се различава от всяко заболяване, което осигурява на мозъка трайна предразположеност да прави припадъци (напр. мозъчен тумор/фокална дисплазия). По този начин не можем да диагностицираме епилепсия, когато се появи провокиран припадък, тъй като той представлява обратимо състояние, свързано с остър инсулт.

2.1.3 Класифициране на припадъците

Въз основа на клиничните симптоми и включените невронни клетки пристъпите могат да бъдат класифицирани по следния начин:

- пристъпи с фокално начало
- генерализирани пристъпи
- пристъпи с неизвестно начало



Фигура 1 Рамка за класификация на епилепсията (Fisher et al., 2017)

Фокални пристъпи

Фокалните пристъпи възникват в едно полукулбо в кортикална и/или субкортикална област.

Една от важните характеристики на фокалните припадъци е нарушението на съзнанието. Съзнаването може да се определи като "познаване на себе си и околната среда". По този начин сред фокалните пристъпи можем да разграничим:

- фокални осъзнати пристъпи: самопознанието и способността за взаимодействие със средата са запазени;
- фокални пристъпи с нарушено съзнание: с нарушено самопознание и взаимодействие със средата.

По-нататъшната класификация на фокалните припадъци предполага разграничаване на фокални припадъци с двигателно начало/без двигателно начало.

Фокалните пристъпи с двигателно начало включват тези дейности: атонични (фокална загуба на тонус), тонични (продължително фокално сковаване), клонични (фокално ритмично потрепване), миоклонични (нередовно, краткотрайно фокално потрепване) или епилептични спазми (фокално сгъване или разгъване на ръцете и сгъване на трупа). Немоторните фокални пристъпи се разбират: сензорни пристъпи (соматосензорни, обонятелни, зрителни, слухови, вкусови, усещане за горещо-студено или вестибуларни усещания), когнитивни пристъпи (езикови дефицити, дежавю, джамавя, халюцинации, илюзии и принудително мислене), автономни пристъпи (стомашно-чревни усещания, усещане за топлина или студ, зачервяване, пилоерекция (гъша кожа), сърцебиене, сексуална възбуда, дихателни промени), емоционални пристъпи (проявяващи се със страх, тревожност, възбуда, гняв, параноя, удоволствие, радост, екстаз, смях (геластичен) или плач (дакрисличен)).

Друг вид припадък, споменат в класификацията на ILAE, е фокален до двустранен тонично-клоничен припадък: този вид припадък започва като фокален, но пристъпната активност бързо се разпространява в двете полукулба.

Симптомите могат да бъдат патогномонични за специфичен път, включен в някои случаи.

Епилепсията и припадъците отразяват главно динамични процеси, свързани с мозъчните вериги, участващи в разстройството.

Генерализирани пристъпи

Генерализираните пристъпи са резултат от патологично и едновременно активиране на двете мозъчни полукула, като повечето от тях предполагат нарушаване на съзнанието. Този вид припадъци могат да бъдат класифицирани като:

- двигателни: тонично-клонични, клонични, тонични, миоклонични, миоклонично-тонично-клонични, миоклонично-атонични, атонични и епилептични спазми
- недвигателни (типични и атипични абсанси).

Диференциалната диагноза между генерализираните пристъпи и пристъпите с фокално начало може да се окаже трудна, поради което допълнителни диагностични изследвания, като електроенцефалограма и ЯМР, биха могли да бъдат полезни за разграничаването им.

Ако началото не е ясно, пристъпите могат да се определят като пристъпи с неизвестно начало.

2.1.4 Етиология и класифициране

Епилепсията може да се обясни с широк спектър от причини, поради което, за да се улесни диагностицирането, можем да използваме ЕЕГ и ЯМР. ILAE предложи етиологична класификация, включваща 6 различни вида епилепсия:

1. структурна епилепсия: структурна аномалия на мозъка (генетична или придобита) може да обоснове повишен риск от поява на пристъп (инсулт, травма, кортикална дисплазия и т.н.);
2. генетична епилепсия: пристъпите произтичат от въздействието на генетична мутация (известна или предполагаема) (напр. мутация на KCNQ2);
3. инфекциозна: пристъпите възникват вследствие на остра инфекция като менингит/енцефалит;
4. метаболитни: някои метаболитни нарушения, често с генетична основа, биха могли да обяснят предразположението към появата на припадъци;
5. имунни: произтичат от специфично възпаление на централната нервна система;
6. неизвестен: това означава, че причината за епилепсията все още не е известна.

2.1.5 Лечение на епилепсията

Лечението на епилепсията е превантивно, а не лечебно: В повечето случаи то се основава на медикаментозна терапия.

Противоприпадъчните лекарства не лекуват заболяването, но се използват, за да се намали рискът от повторна поява на припадъци.

Първите лекарства против припадъци са открити в началото на 1900 г. Въсъщност разполагаме с повече от 20 лекарства против припадъци. Между 1980 г. и 1990 г. са разработени около 16 нови лекарства срещу припадъци.

Невролозите могат да избират измежду всички тези медикаменти, като адаптират терапията към индивидуалните характеристики (пол, възраст, синдром), съпътстващите заболявания и съпътстващата терапия.

Обикновено те започват с едно лекарство, но понякога се налага да приемат повече от едно лекарство, за да контролират пристъпите (Glauser et al., 2013).

Около 30% от хората с епилепсия не успяват да контролират пристъпите с адекватни изпитания на два антисептични медикамента, подбрани по подходящ начин и добре понасяни (Kwan, 2011 г.).

Лечението на резистентна към лекарства епилепсия включва: - лечение на резистентна към лекарства епилепсия:

- хирургия (терапевтична или палиативна)
- дълбока мозъчна стимулация
- Стимулация на вагалния нерв
- Хетогенна диета.

2.1.6 Епидемиология и социална обремененост

Честотата на епилепсията в световен мащаб достига 61,4 на 100 000 души население годишно, като варира в зависимост от възрастта и има два пика в детска и старческа възраст.

Епилепсията води и до по-висока степен на инвалидност, повишена смъртност, заболяемост, стигматизация и социални разходи. (Beghi, 2020)

Въпреки че напредъкът в диагностиката и терапията (хирургична и фармакологична) позволява на огромното мнозинство от хората с Епилепсия да постигнат контрол на пристъпите (около 70%), социалната интеграция все още е трудна.

Епилепсията е комплексно и хетерогенно заболяване, което засяга многобройни и различни аспекти от живота на индивида. Когнитивното функциониране може да бъде нарушено от заболяването или от ефекта на противоположните лекарства, поради което хората с епилепсия често получават ниско образование и стават неквалифицирани. Ограниченията при шофиране допринасят за стигматизация, понижено качество на живот и заетост. Епилепсията влошава дори социалната интеграция, социалния статус и семейното положение.

Друг значим фактор е наличието на психиатрични съпътстващи заболявания, които са по-чести, отколкото при общото население, като тревожност и депресия. (Keezer et al., 2016).

Освен вътрешните фактори можем да споменем и външните бариери, по-специално стигмата (възприета и осъществена), фалшивите митове, погрешните схващания, невежеството, ниската социална и семейна подкрепа.

Епилепсията сама по себе си води до увеличаване на разходите, особено що се отнася до дългосрочното лечение и хирургичното лечение. Косвените разходи, свързани с безработицата и загубата на доходи, могат да бъдат трудно оценени.

Всички тези фактори, заедно с непредсказуемостта на пристъпите и лошия контрол на пристъпите, са причина за влошеното качество на живот, трудната социална интеграция и повишената смъртност при хората с епилепсия. (Beghi, 2016; Keezer et al., 2016; Kerr, 2012)

3 Литературен обзор

3.1 Контекст

Епилепсията е често срещано неврологично заболяване, което засяга всички аспекти на индивидуалния живот, включително социалната интеграция. Пристъпите представляват само малка част от сложната и разнородна картина на това заболяване. Всъщност страничните ефекти на лекарствата, психиатричните съпътстващи заболявания и когнитивните дефицити, принадлежат към индивидуалните характеристики, които увеличават тежестта на епилепсията ((Bautista et al., 2014; Beghi, 2020). Всички тези фактори оказват отрицателно въздействие върху образователните постижения и заетостта.

От друга страна, погрешните убеждения, погрешните схващания и опасенията на работодателите допринасят за безработицата при хората с епилепсия (Collings & Chappell, 1994; Gloag, 1985; Jacoby et al., 2005).

По този начин можем да опишем ситуацията с трудовата заетост при хората с Епилепсия като комбинация от вътрешни фактори (припадъци, когнитивни дефицити и др.) и външни фактори (стигма, нагласи на работодателя и др.).

Всъщност, въпреки добрия контрол на пристъпите, безработицата е много по-често срещана при хората с епилепсия, отколкото при общото население.

Въпреки че епилепсията е едно от най-разпространените неврологични заболявания и е причина за най-много години живот, коригирани с инвалидност, сред неврологичните заболявания (Beghi, 2020), липсата на специфично законодателство и на програми за приобщаване затрудняват интеграцията в заетостта.

Трябва да се посочат три основни изключения: Законът за американците с увреждания (ADA) в САЩ, Законът за здравето и безопасността при работа (1974 г.) и Законът за равенството (2010 г.) в Европа.

Заетостта е един от основните фактори, определящи икономическата независимост, самооценката и индивидуалната идентичност. Безработицата подтиква към липса на независимост, понижена самооценка, повишено чувство на заклеяване и съответно по-ниско качество на живот (Jahoda & Marie, 1982).

Безработицата може да допринесе за емоционални и поведенчески проблеми при хората с епилепсия (Taylor et al., 2011).

Една от стратегиите за подобряване на заетостта на хората с епилепсия е разработването на програми, които да им предоставят информация за търсене на най-подходящата работа, като се борят с погрешните схващания и невежеството на работното място. Нишида наскоро доказва, че рискът от злополуки, свързани с припадъци, е сравним с този от наранявания, които не са свързани с припадъци (Nishida et al., 2020).

Дори ако отсъствието от работа и злополуките не са по-високи при служителите с епилепсия, заплатите изглеждат са по-ниски от тези на останалите колеги (Lassouw et al., 1997)

Дори и при доказан по-висок риск от злополуки, можем да забележим, че нараняванията на хората с ПвЕ на работното място не са свързани с пристъпи (Cornaggia et al., 2006)

Въпреки че много автори са се опитали да опишат ситуацията със заетостта в световен мащаб (Bautista et al., 2014; Smeets et al., 2007; Wo et al., 2015), оценяването на реалното ниво на безработица все още е предизвикателство.

Епилепсията може да бъде "скрито заболяване" и хората с епилепсия могат да крият заболяването си пред работодателите поради страх или стигма, дори това да се тълкува като нарушаване на доверието (Jacoby et al., 2005). Ето защо друг ключов въпрос, свързан с трудовата заетост, е разкриването на информация.

За да определим ситуацията със заетостта в Европа, направихме систематичен преглед, като разгледахме статиите за заетостта при хората с епилепсия и факторите, влияещи върху заетостта и безработицата при същата популация.

3.2 Ниво на заетост на лицата с епилепсия в Европа

3.2.1 Методи

3.2.1.1 Стратегическо проучване

Проведохме проучване в Pubmed и GoogleScholar на статии за епилепсия и заетост. Търсенето ни се състоеше от следните елементи: "EpilepsyANDEmploymentORJobORWork". Използвахме системата за преглед RAYYAN, за да прегледаме общо 7272 статии.

Като използвахме насоките на PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses), извършихме систематичен преглед на епилепсията и заетостта (Liberati et al., 2009).

Избрахме 55 статии от 1958 г. до 2022 г., като изключихме тези с грешен тип публикация (20) или грешна популация (30).

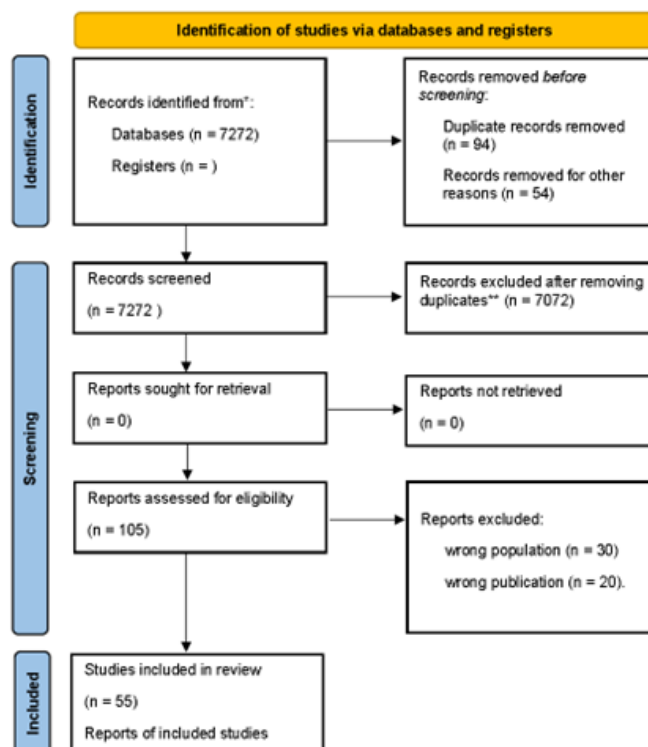


Figure 1. Предпочитани елементи за изготвяне на системни прегледи и мета-анализи

Освен това разделихме тези статии на такива, в които се съобщава за състоянието на заетостта, и такива, в които се описват само факторите, допринасящи за заетостта и безработицата. Разгледахме и конкретни случаи: хирургични пациенти и хора със специфични синдроми (например епилепсия в детска възраст). Накрая оценихме, като част от външните фактори, допринасящи за безработицата, статиите, анализиращи отношението на работодателя.

3.2.1.2 Критерии за включване

Включихме статии на английски език, като изключихме тези, написани на други езици. Включихме статии, отнасящи се до хора, живеещи в Европа и Обединеното кралство, тъй като то е част от географския район на Европейския съюз и дори политически е включено в ЕС до 2020 г.

Разгледахме дори статии за хирургични резултати и специфични синдроми (миоклонична епилепсия, епилепсия в детска възраст, епилепсия на отсъствието).

3.2.1.3 Подбор на проучвания

Документите бяха проверени с помощта на системата за преглед Rayyan. Статиите бяха прегледани по заглавие и резюме. Избрахме всички статии, съдържащи заетост и/или заети в заглавието или в резюмето.

След това двама редактори прочетоха всички статии, за да ги подберат и разделят, както следва:

- 41 статии съобщават за статуса на заетост, като 4 от тях се фокусират върху хирургичните резултати.
 - Статиите за хирургичните резултати, които открихме, бяха 6.
 - Статиите, съобщаващи за отношението на работодателя в Европа, бяха 4
 - Статии, съобщаващи за фактори, допринасящи за заетостта/безработицата: 7
- Сред разгледаните статии:
- В 6 статии се споменава въпросът за оповестяването
 - 3 статии разглеждат специални ситуации: епилепсия в детска възраст, епилепсия на отсъствие и миоклонична епилепсия.

3.2.1.4 Статус на заетост

Избраните статии разглеждат различни измерения на извадката и често не съобщават конкретния процент на заетост/безработица. Някои статии разглеждат като безработица различни условия, като например домакини, получаващи инвалидна пенсия и др.

3.2.2 Резултати

3.2.2.1 Статус на заетост и ниво на безработица

Равнищата на безработица сред хората с увреждания са различни в Европа.

Повечето от разгледаните статии са от Обединеното кралство (12), а други статии анализират ситуацията в следните страни: Холандия (6), Германия (5), Швеция (4), Естония (3) и Испания (3), Ирландия (2), Дания (2), Полша (2), Финландия (2). Само в някои статии се съобщава за сравнение с общото население.

СХОДНИ СТОЙНОСТИ: През 1980 г., по време на интервю в рамките на проучвания на общата практика, Scambler успява да опише следната ситуация със заетостта в Обединеното кралство: 31/42 (74 %) от мъжете в трудоспособна възраст, 6/19 (32 %) от омъжените жени и 5/12 (42 %) от неомъжените жени са заети, като съответните проценти в общото население са 81 % (мъже); 48 % (омъжени жени) и 42 % (неомъжени жени) (Scambler & Hopkins, 1980 г.).

В много изследвания, проведени от Ann Jacoby, е анализирана ситуацията със заетостта в Обединеното кралство през 90-те години, както от гледна точка на работодателите, така и на работниците (Jacoby, 1992, 1995; Jacoby et al., 2005). Сред тези проучвания, през 1992 г. и 1995 г., те показват при хората с добре контролирана епилепсия сходно ниво на заетост в сравнение с общото население.

През 1992 г. отчетените проценти са: 91% от мъжете и 74% на възраст под 60 години са били заети; само 3% от безработните са посочили епилепсията като основна причина (Jacoby, 1992 г.).

Подобни резултати са описани и през 1995 г.: 71 % работещи, 26 % безработни и 3 % от безработните съобщават за припадъци като причина за безработицата (Jacoby, 1995)

През последните години Herodes и Rätsepp показват нива на безработица, сходни с тези на общото население в Естония (Herodes et al., n.d.; Rätsepp et al., 2000).

Дори Geerts съобщава за сходни нива на заетост в сравнение с общото население на Нидерландия в последващо проучване, проведено сред хора с епилепсия в детска възраст, независимо от синдрома или конкретния вид епилепсия: идиопатична епилепсия 91,5 %, симптоматична епилепсия 91,3 %, криптогенна епилепсия 97,1 %, епилепсия в ремисия 93,2 %, активна епилепсия 91,2 %, всички в сравнение с връстници на възраст в Нидерландия 92,0 %. (Geerts et al., 2011 г.)

Неотдавна, в многоцентрово епидемиологично проучване с напречно сечение в Испания, бяха доказани сходни нива на заетост и безработица при РwЕ в сравнение с общото население. (Marinas et al., 2011).

И накрая, дори в специфични случаи, като се вземат предвид резултатите от хирургичното лечение, Reinholdson показа, че РwЕ без припадъци с IQ>70 придобиват същото ниво на заетост в сравнение с общото население (Reinholdson et al., 2020).

РАЗЛИЧНИ СТОЙНОСТИ: През 1992 г. Калахан описва ситуацията с трудовата заетост в Ирландия при население от 343 пациенти: 34 % от мъжете и 28 % от жените са били безработни; 53 % от мъжете и 24 % от жените са били наети на работа; 1 % от мъжете и 41 % от жените са изпълнявали домашни задължения; 8 % от мъжете и 7 % от жените са участвали в защитена заетост; 4 % от мъжете и < 1 % от жените са били пенсионери. Те също така сравняват равнището на безработица при мъжете (34%) с това на общото население (14%) през същите години и подчертават по-високата непълна заетост при хората с епилепсия (Callaghan N, 1992).

Дори Collings et al съобщават за ниво на безработица от 12 % в сравнение с 9 % от националното ниво на безработица в Обединеното кралство през 1994 г. (Collings & Chappell, 1994 г.)

Неотдавна Корчонов доказва по-висок процент на безработица при хората с увреждания в Германия, въпреки обнародването през 1996 г. на Закона за подпомагане на заетостта (ЗПЗ) (Korchounov et al., 2012)

Елдевик сравнява в проспективно лонгитюдно шведско проучване степента на заетост на пациентите без пристъпи след операция: в общата популация 65% до 71% от лицата на възраст между 25 и 54 години работят на пълно работно време, в сравнение с 36% при пациентите без пристъпи 5 години след операцията и 65% 10 години след нея (Edelvik et al., 2015)

Що се отнася до Полша, Majkowska демонстрира по-ниски нива на заетост при РwE (49%) в сравнение с тези на полското и европейското население (съответно 59,3% и 64,6%). (Majkowska-Zwolińska et al., 2012)

3.2.2.2 Фактори, допринасящи за безработицата и непълната заетост

По принцип факторите, които допринасят за безработицата, и факторите, определящи заетостта, са многобройни и различни, но можем да предположим, че безработицата и непълната заетост при хората с увреждания се дължат на комбинация от външни и вътрешни фактори.

Вътрешните фактори обхващат индивидуалните характеристики, клиничните особености и схващанията за себе си.

Работната атмосфера, знанията и нагласите на работодателите представляват основните външни детерминанти на трудовия статус при епилепсия.

Сред индивидуалните фактори по-младата възраст и ранното начало на заболяването изглежда влияят върху способността за търсене и заемане на добра работна позиция (GORDON & RUSSELL, 1958; Herodes et al., n.d.; Jennum et al., 2021; Walther et al., 2018). Други проучвания разкриват противоположни резултати: във финландско проучване Sillanpää доказва, че началото на заболяването на възраст >6 години е един от факторите, насърчаващи добрата трудова заетост при хората с увреждания (Sillanpää & Schmidt, 2010); в хирургическо проучване.

Действително, Geerts и др. през последните години разкриха, че епилепсията с начало в детска възраст е строго свързана с по-ниско образователно равнище, което представлява възможна причина за по-ниска трудова реализация (Geerts и др., 2011).

От друга страна, Нааг демонстрира, че при по-възрастните хора вероятността да бъдат заети е по-малка. Подобни резултати са демонстрирани от Jacoby и др. през 1996 г. в голямо кохортно проучване в Обединеното кралство (Jacoby и др., 1996).

Когато се вземат предвид клиничните фактори, най-важните фактори, определящи добрата заетост, са свободата на пристъпите и ремисията на пристъпите. Множество проучвания съобщават за тежестта на пристъпите като основно обяснение за ситуацията на безработица при хората с увреждания: през 1992 г. Jacoby, фокусирайки се върху популация от добре контролирани хора с увреждания, заявява, че активната епилепсия (пристъпи, възникнали през последните 2 години) влияе върху условията на заетост (Jacoby, 1992). Три години по-късно същата група установява при подобна популация, че тежестта, честотата и контролируемостта на пристъпите са свързани с трудовата заетост при хората с увреждания (Jacoby, 1995 г.). Рефрактерната епилепсия може да влоши дългосрочните социални резултати на хората с увреждания, включително трудовата заетост (Marinas et al., 2011 г.) Напротив, ремисията на

пристъпите и липсата на анамнеза за епилептичен статус са положителни фактори при хората с епилепсия в детска възраст (Sillanpää & Schmidt, 2010 г.)

По-късно други автори доказват, че по-високата честота на пристъпите е свързана с безработицата (Chaplin et al., 1998; Geerlings et al., 2015; Herodes et al., б.р.; Jacoby, 1995; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Rätsepp et al., 2000; Reinholdson et al., 2020; Scambler & Hopkins, 1980). Когато се разглеждат дългосрочните резултати, тъй като лечението с противоприпадъчни медикаменти способства за контрол на пристъпите и в повечето случаи за освобождаване от тях, това е друг клиничен фактор, свързан със заетостта (Jennum et al., 2011; Schneider-Von Podewils et al., 2014). Дори видът на припадъка оказва влияние върху заетостта: тонично-клоничните припадъци са свързани с по-лош трудов статус (Jacoby, 1995; Schneider-Von Podewils et al., 2014)

Друг важен фактор е познанието: когнитивният дефицит и интелектуалните ограничения постоянно влошават постиженията в работата (Geerlings et al., 2015; GORDON & RUSSELL, 1958; Thompson & Oxley, 1988). Дори училищните трудности и по-ниското образование допринасят за безработицата (McLellan, 1987; Mireia et al., 2021))

Други аспекти, като например психиатричните съпътстващи заболявания (Mireia et al., 2021; Pond & Bidwell, n.d.; Sillanpää & Schmidt, 2010), по-специално тревожността и депресията (Jacoby, 1995; McLellan, 1987; Mireia et al., 2021), влошават заетостта при хората с увреждания.

Дори политерапията може да повлияе на трудовия статус и качеството на живот (Haag et al., 2010; Marinas et al., 2011).

Отношението на работодателите и стигмата спадат към външните фактори, допринасящи за безработицата. Всъщност погрешните схващания, фалшивите митове, свързани с хората с увреждания, подтикват към дискриминация от страна на работодателите и самоотричане на служителите на работното място (Chaplin et al., 1998; Scambler & Hopkins, 1980; Thompson & Oxley, 1988).

Отношението на работодателите и неподкрепящата ги позната среда могат да попречат на получаването на добра позиция на пазара на труда (Elwes et al., 1991; Geerlings et al., 2015; Jacoby et al., 2005; Thompson & Oxley, 1988).

Ограниченията, породени от специфични работни проблеми, като работа с машини или ограничения за шофьорска книжка, могат да повлияят на трудовия статус на хората с увреждания (Elwes et al., 1991; Schulz et al., 2013)

За да обобщим, можем да се позовем на статията на Gloag, в която той изтъква три аспекта, влошаващи положението на работа при РwЕ: опасностите, които представляват някои работни места в случай на припадъци; тревожност и предразсъдъци от страна на работодателите и колегите; поведенчески и психически отклонения (Gloag, 1985)). Geerlings и др. също така са съставили специфичен прогнозен профил на рисковите показатели, състоящ се от неподкрепяща семейна среда, по-нисък интелект и по-висока честота на пристъпите и продължаващи пристъпи (Geerlings и др., 2015).

3.2.2.3 Непълна заетост и по-ниски възнаграждения

Някои документи, дори и да не съобщават за по-висока безработица, свидетелстват за неблагоприятни условия за хората с увреждания на работното място. По-конкретно, някои от тях показват, че хората с увреждания получават по-ниски заплати (Jennum и др., 2011; Lassouw и др., 1997), а други статии показват, че хората с увреждания не са

достатъчно заети в сравнение с общото население (Callaghan N, 1992; Olsson & Campenhausen, 1993; D. P. Shackleton и др., 2003).

Това може да произтича от по-ниското образователно равнище ((Geerts et al., 2011)), нагласите на работодателите, погрешните схващания и самоотричането.

3.2.2.4 Фактори, благоприятстващи заетостта

Заетостта е благоприятствана от фактори, противоположни на описаните по-горе. Всъщност един от най-често съобщаваните фактори, благоприятстващи заетостта, е ремисията на пристъпите или добрият контрол на пристъпите (Beghi et al., 2000; Chaplin et al., 1998; Collings & Chappell, 1994; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Sillanpää & Schmidt, 2010).

Някои опити в Ирландия, Обединеното кралство и Белгия показват, че обучението, работата и консултирането благоприятстват заетостта на хората с увреждания повече от други фактори (Carroll, 1992; Chaplin et al., 1998; SOREL, 1972)) Всъщност доброто образование позволява на хората с увреждания да достигнат по-високи нива на училищна и трудова реализация (Edelvik et al., 2015; Graham Jones, 1965; Herodes et al., n.d.; Koronen et al., 2007; Rätsepp et al., 2000). Добрата атмосфера на работното място, съставена от добри взаимоотношения и добро индивидуално възприятие, повишава вероятността да бъдете наети (Collings & Chappell, 1994; Graham Jones, 1965)

Както беше посочено по-рано, дори клинични фактори като по-малък брой лекарства против припадъци допринасят за добрата ситуация на заетост (De Boer, 2005)

Всъщност хората с нормална интелигентност са склонни да получат по-добро образование, а следователно и по-добра позиция на пазара на труда (Reinholdson et al., 2020; Sillanpää & Schmidt, 2010; SOREL, 1972). Фокусирайки се върху специфични функции, Partanen демонстрира, че по-добрата работна памет и по-добрите изпълнителни функции са свързани с подобряване на трудовия статус при хирургични пациенти (Partanen et al., 2022).

Както е декларирано в предходния параграф, трудовият статус е строго свързан с контрола на пристъпите и свободата от пристъпи (Chaplin et al., 1998; Edelvik et al., 2015; Mclellan, 1987; Schulz et al., 2013; SOREL, 1972; Walther et al., 2018). И накрая, притежаването на шофьорска книжка също допринася за независимостта и следователно подобрява положението с трудовата заетост на хората с увреждания (Schulz et al., 2013).

Когато се разглеждат дългосрочните резултати, операцията има скромно, но значително влияние върху статуса на заетост при кандидатите за хирургическа помощ (Carreño et al., 2008; Dupont et al., 2006; Walther et al., 2018).

Като се вземат предвид външните фактори, освен нагласите на работодателите, публикуването на закони, благоприятстващи включването на хората с увреждания на работното място, представляват един от най-значимите фактори, подкрепящи заетостта, както е доказано в Германия (Korchounov et al., 2012).

3.2.2.5 Дългосрочни резултати и специфични условия

При анализиране на специфични условия като:

- В Швеция Olsson анализира дългосрочните резултати при хора с липса на епилепсия. В около 74 % от случаите епилепсията е нарушила социалните аспекти, като например

обучението в училище, професията, отношенията, независимо от контрола на пристъпите (Olsson & Campenhausen, 1993).

- Реѝа и др. се фокусират върху популация от хора с рефрактерна епилепсия, като демонстрират по-ниски резултати при хора с по-високи показатели за тревожност и депресия (Реѝа и др., 2009)

- Две проучвания се фокусират върху резултатите на хора с епилепсия в детска възраст: Geerts et al. показват по-ниски резултати в професионалната реализация на хората с епилепсия в детска възраст, въпреки ремисията (Geerts et al., 2011 г.). От друга страна, Sillanpää и сътр. демонстрират по-добри резултати при намирането на работа при хора с нормален интелект, начало на епилепсията >6 години, добро професионално образование, непрекъсната ремисия и без анамнеза за епилептичен статус (Sillanpää & Schmidt, 2010).

- Reinholdson et al. доказват, че резултатите след операция в детска възраст, зависят от нормалната интелигентност, липсата на пристъпи и по-високата възраст при операцията (Reinholdson et al., 2020). Дори Partanen във Финландия разкрива, че нормалните когнитивни функции са свързани с по-добри социални резултати след операция (Partanen et al., 2022)

- Edelvik оценява дългосрочните резултати след резективна хирургия: по-младите хора, пациентите без пристъпи и хората, които работят/учат в началото, развиват по-добри резултати. (Edelvik et al., 2015)

- В случаите, податливи на хирургично лечение, операцията изглежда подобрява трудовия статус на хората с увреждания: действително можем да стигнем до това заключение, сравнявайки резултатите при хора, които не се подлагат на операция (Carreño et al., 2011), и хора, които се подлагат на операция (Dupont et al., 2006). Екстратемпоралната хирургия води до по-добро качество на живот и съответно до по-добри психосоциални резултати, особено при хората, които се освобождават от пристъпите (Walther et al., 2018)

- Schneider-Von Podewils привличат вниманието върху особеното положение на хората, страдащи от синдрома на Janz: те доказват, че по-големият брой пристъпи е свързан с по-лош изход (Schneider-Von Podewils et al., 2014).

- И накрая, Dupont се фокусира върху операцията при епилепсия на медиалния темпорален лоб, като демонстрира присъщата положителна стойност на операцията върху трудовия статус (Dupont et al., 2006)

3.2.2.6 Проблем с разкриването на информация

Дори и това да не беше основната ни цел, не можем да оставим без внимание статии, които хвърлят светлина върху един сложен въпрос, какъвто е разкриването на информация. Повечето хора с епилепсия се страхуват от дискриминация и лоши последици при разкриване на състоянието си, поради което често крият заболяването си, особено ако то е добре контролирано (Collings & Chappell, 1994; Jacoby, 1992; POND & BIDWELL, 1960). Често те се притесняват, че няма да получат работа, ще бъдат уволнени или понижени в длъжност. В различни проучвания около половината или една трета от изследваното население не разкрива състоянието си (Graham Jones, 1965; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Scambler & Hopkins, 1980). По-късно, през 1997 г., Lassouw доказва, че при холандска работеща популация 77 % от респондентите са

разкрили заболяването си, въпреки че са отказали да отговорят на въпроси за влиянието на епилепсията върху работата им (Lassouw et al., 1997).

3.2.2.7 Отношение на работодателите и колегите

Що се отнася до външните фактори, изглежда, че позицията на работодателите оказва влияние върху статута на заетостта и атмосферата на работното място.

Някои изследвания се фокусират конкретно върху нагласите на работодателите и се опитват да ги определят чрез проучвания или въпросници.

John и McLellan интервюират група работодатели, като подчертават предразсъдъците, липсата на знания и притесненията на работодателите в района на Southampton, особено по отношение на работата с оборудване. (John & McLellan, 1988) Това може да представлява една от най-значимите пречки за хората с епилепсия при намирането на работа.

След това, през 1995 г., Соорег доказва слабо познаване и разбиране на епилепсията сред работодателите на населението с епилепсия. Те също така се оплакват от липсата на средства за включване на хората с епилепсия на работното място (Соорег, 1995).

В Обединеното кралство Jacoby доказва по време на проучванията източници на притеснения на работодателите при наемането на хора с епилепсия: чувствата на другите работодатели, когато станат свидетели на пристъп (73 %), увеличаване на разходите за застраховка "Отговорност на работодателя" (42 %), нарушаване на работния процес (38 %), намаляване на нивата на концентрация на другите служители (22 %), намаляване на ефективността на компанията (14 %), отказ на други работодатели от възлагане на работа (12 %). Що се отнася до разкриването на информация, работодателите също така заявяват, че дори когато са в ремисия, хората трябва да декларират заболяването си (Jacoby et al., 2005).

И накрая, през 2014 г. в Полша Dorota разработва въпросник за служители, разделен на три компонента на отношението: знания, емоции и поведение. Най-ниски резултати са постигнати в субскалата на знанието, докато по-добри резултати в компонента на емоциите (Dorota et al., 2014).

3.2.3 Програми за заетост и интервенции за хората с увреждания в Европа

В Европа се съобщава за малко опит в областта на програмите за приобщаване. През 1992 г. Carroll и съавтори демонстрират полезността на рехабилитационна програма при ирландското население: В края на програмата 58 % от разглежданото население е намерило работа. Освен това около 66 % от изследваното население смята, че програмите са полезни за развиване на самочувствие и социални умения (Carroll, 1992 г.).

Дори в Швеция Ведлунд демонстрира подобрене в участието в работата и образованието в 38 сред 124 души с епилепсия, участвали в рехабилитационна програма (Wedlund et al., 2012).

3.3 Дискусия

Въпреки че в литературата се съобщава за различни нива на заетост и безработица, всички европейски проучвания показват ясно изразено неблагоприятно положение сред

условията. Всъщност последните проучвания (Edelvik et al., 2015; Korchounov et al., 2012; Majkowska-Zwolińska et al., 2012) показват по-високи нива на безработица в Германия, Швеция и Полша. Въпреки това могат да бъдат постигнати сходни равнища на заетост, хората с увреждания често изпитват недостиг на заетост или неравносечно положение като по-ниски заплати, в резултат на по-ниско образователно равнище, липса на политика за защита, стигма, фалшиви митове и нагласи на работодателите (Callaghan N, 1992; Geerts et al., 2011; Jennum et al., 2011; Lassouw et al., 1997; Olsson & Campenhausen, 1993; D. Shackleton et al., 2003).

Що се отнася до факторите, допринасящи за безработицата и благоприятстващи заетостта, по отношение на възрастта и възрастта на настъпване на заболяването се наблюдават контрастни резултати. Що се отнася до клиничните фактори, не е изненадващо, че контролът на пристъпите е най-значимият и най-често съобщаваният фактор, определящ добрата работна позиция за хората с епилепсия. Независимо дали е постигнат чрез лекарства или операция, контролът на заболяването и ремисията на пристъпите са свързани с по-доброто постигане на всички социални аспекти (работа, брак и т.н.). Хората без пристъпи могат да водят "нормален" живот, без ограничения, що се отнася до шофирането, познанието, брака и заетостта. Те могат да получат добро образование, както и да се стремят към подходяща работна позиция.

Също така стигмата и външните нагласи, както от страна на невежи работодатели, така и от страна на неподкрепящи семейства, пречат на постигането на работа и качеството на живот на хората с епилепсия. Неправилните схващания и ограниченията, свързани с епилепсията, представляват едно от обясненията за възприеманата стигма при хората с епилепсия. Това усещане е изкоренено при хората с епилепсия и оказва влияние върху всички аспекти на ежедневието, като води до намаляване на амбициите и ограничения в реализацията на пазара на труда, поради ниско самочувствие.

От друга страна, трябва да вземем предвид факторите, благоприятстващи заетостта. Проучванията показват, че програмите за рехабилитация на заетостта и образованието са най-важните определящи фактори, особено при лицата с нормална интелигентност и липса на психиатрични съпътстващи заболявания.

По този начин можем да заключим, че формулата за постигане на добра работна позиция за хората с увреждания е съставена от различни фактори: контролът на пристъпите, нормалният КИ и доброто образование, заедно с рехабилитационните програми - всички те водят до придобиване на желаната работна позиция.

Епилепсията може да остане скрито състояние, поради което тенденцията е да не се разкрива състоянието на работното място, освен ако не е необходимо, дори ако това може да представлява нарушаване на доверието за повечето работодатели (Jacoby et al., 2005). Всъщност повечето от хората могат да работят нормално и не биха имали пристъпи на работното място. Добрата атмосфера би могла да благоприятства разкриването на заболяването на хората с увреждания. Това е едно от указанията, предоставени от IBE в брошурата, публикувана през 2007 г. Други принципи посочват, че: повечето пристъпи не влошават работоспособността, когато се изисква лична информация, тя трябва да бъде отделена от кандидатурата за работа, ако на работното място се появи пристъп, на хората с увреждания трябва да се осигури подходящо медицинско лечение, ако се налага преназначаване на работа поради заболяването, трябва да има програми за рехабилитация.

4. ПРОУЧВАНИЯ НА СПЕЦИФИЧНИ ЦЕЛЕВИ ГРУПИ

4.1 Въведение

Във връзка с резултатите от проучването и липсата на достатъчно информация от официални източници по ключови аспекти, свързани със заетостта на лицата с епилепсия, проведохме два специфични вида проучвания за всяка целева група.

Първата целева група обхваща хората с епилепсия, а втората - служителите на висшите учебни заведения (ВУЗ) и крайните потребители: преподаватели, университетски служители, отговорници по назначаването, студенти, предприемачи/мениджъри, посещаващи курсове МВА/изпълнителски курсове, възрастни хора, заети в организации, специалисти по подбор на персонал, експерти по човешки ресурси и агенции за подбор на персонал.

Проучването за хора с епилепсия е разработено, за да се проучат възможностите за заетост и опитът на хората с епилепсия на работното място.

Проучването за ВУЗ-овете се отнасяше до общите познания за епилепсията и индивидуалните отношения на ВУЗ-овете с хората с епилепсия.

4.2 Методи

Използвахме SurveyMonkey, за да разработим две анонимни анкети.

Всяко проучване беше създадено на английски език и след това преведено на специфичния език на всеки партньор: италиански, френски, немски и български.

Споделихме проучванията, като изпратихме имейли и използвахме официалните канали на ILAE Chapter (напр. сайта LICE) и асоциациите за хора с епилепсия, за да ги популяризираме.

Дори за ВУЗ-овете споделихме анкети, като изпратихме имейли и използвахме каналите на университетите (напр. сайта на UCSBM).

Проучването за хората с епилепсия се състоеше от въпроси за демографски характеристики (възраст, пол и държава на пребиваване), клинични данни (брой на антисептичните медикаменти, честота на пристъпите, вид на пристъпите), образование и професионална реализация, проблеми на работното място (разкриване, стигма, ниво на удовлетвореност).

Проучването за ВУЗ се състоеше от въпроси за демографските характеристики (възраст, пол и държава на пребиваване), разбиране на епилепсията и нейното въздействие, мнения за безработицата и непълната заетост, опит с хора с епилепсия, познания за епилепсията и медицинската помощ в случай на пристъпи, подкрепа за включване на хора с епилепсия.

4.3 Резултати

4.3.1 Въпроси от общ характер

Събрахме общо 567 отговора от хора с епилепсия (183 от Италия, 38 от Ирландия, 123 от Франция, 25 от Германия и 198 от България).

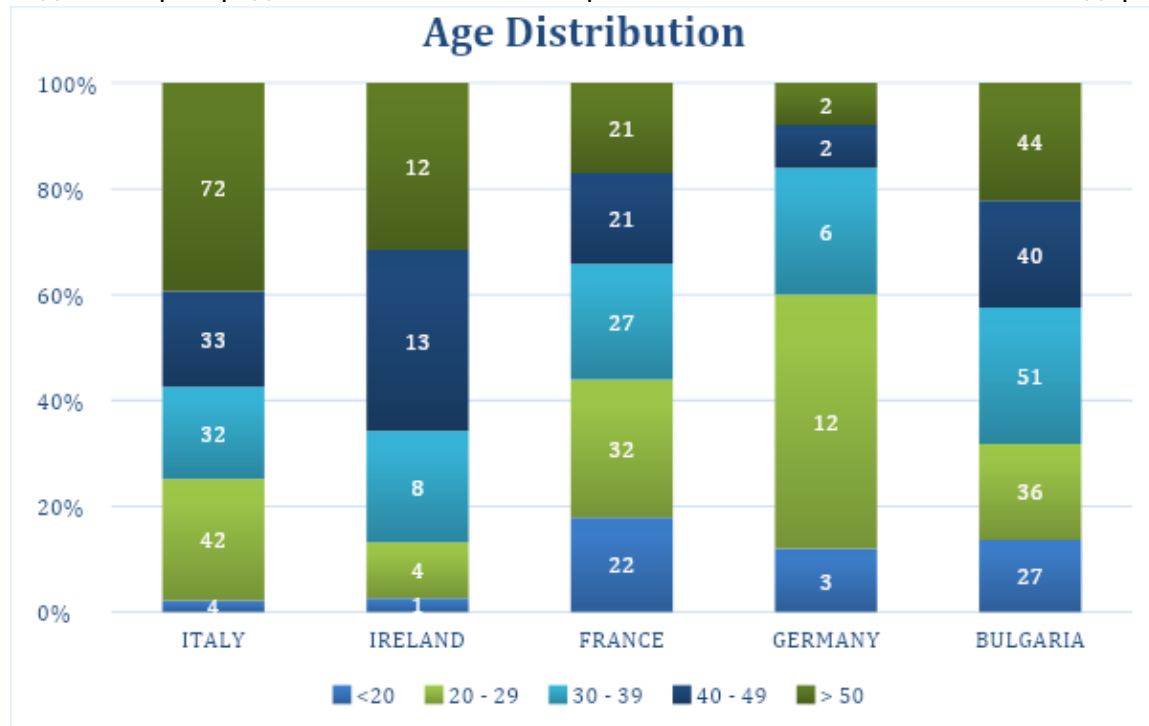
Събрахме общо 291 отговора от ВУЗ (100 от Италия, 14 от Ирландия, 67 от Франция, 10 от Германия и 100 от България).

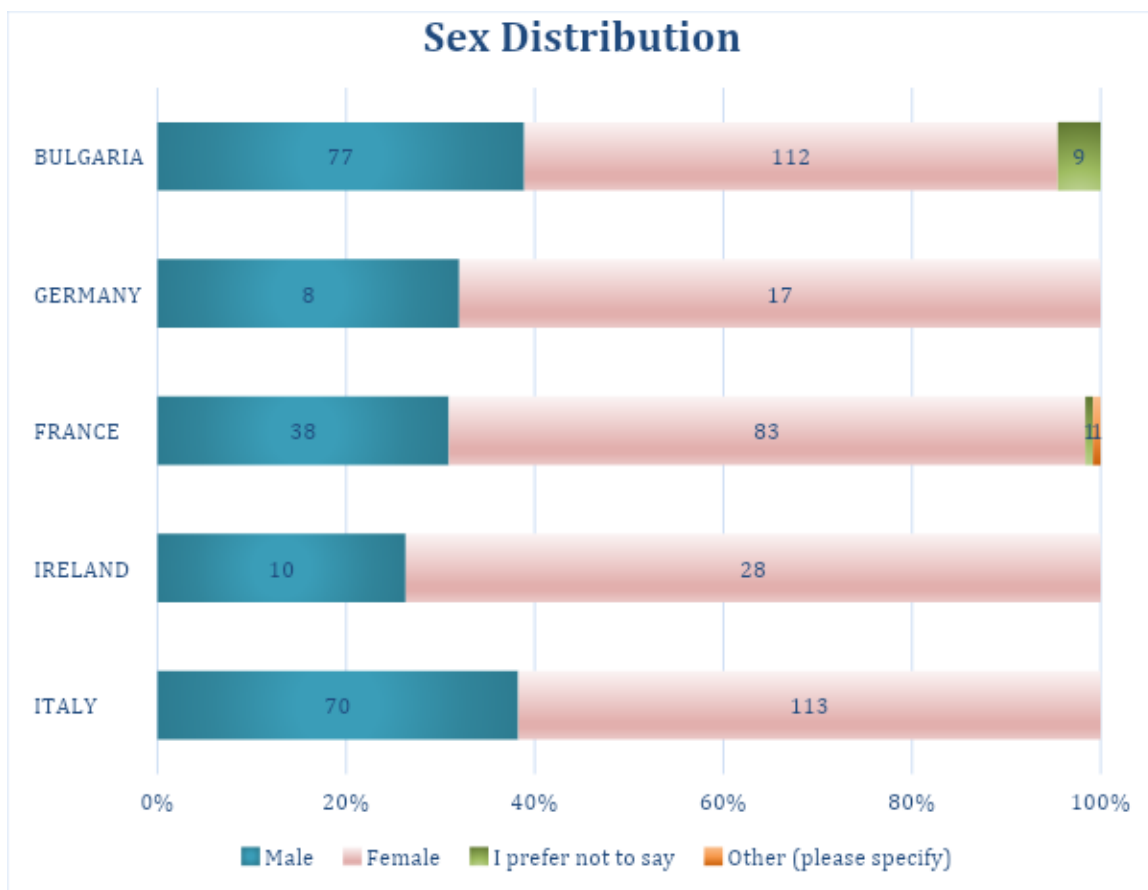
Повечето участници са от страната, за която е реализирано конкретното проучване (напр. проучванията за Италия са събрани почти изцяло от италиански участници).

4.3.2 Проучвания на хора с епилепсия

Що се отнася до хората с епилепсия, получихме общо 567 пълни отговора.

Първите въпроси бяха свързани с демографските фактори. На фигури 2 и 3 можете да видите разпределението по възраст и пол за всяка държава:

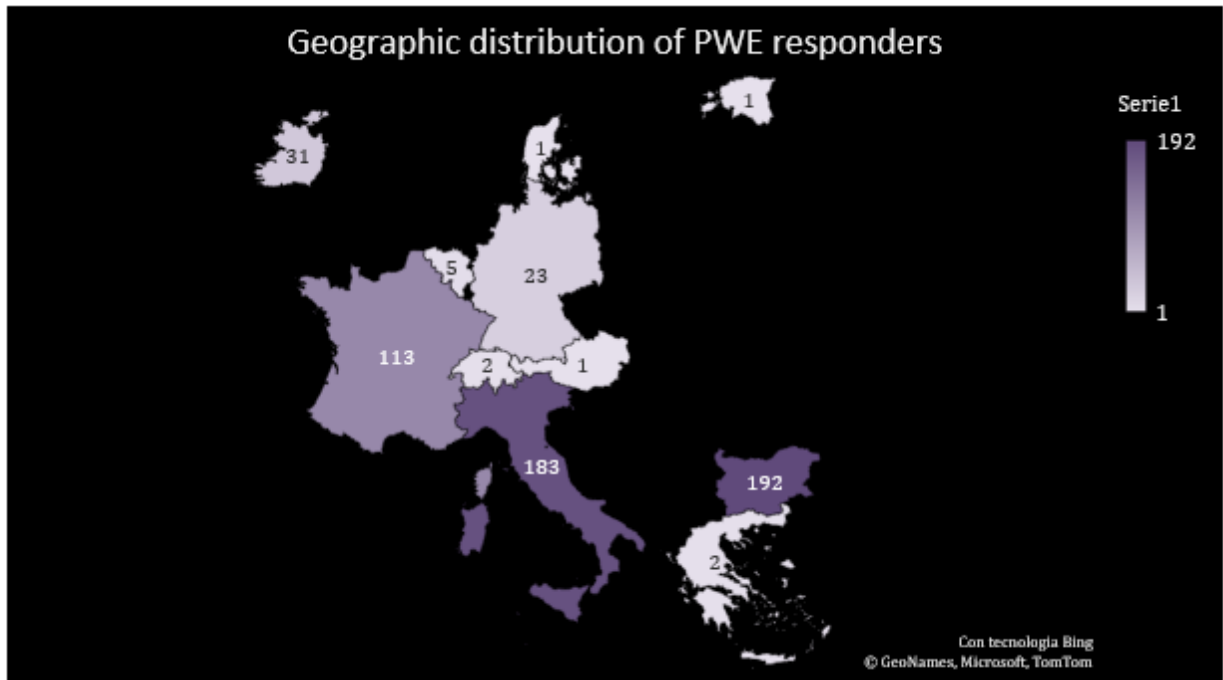




Повечето анкетирани са на възраст над 40 години. Във всяка страна жените бяха повече от мъжете.

Отговор	ИТАЛИЯ		ИРЛАНДИЯ		ФРАНЦИЯ		ГЕРМАНИЯ		БЪЛГАРИЯ	
МЪЖ	38,25%	70	26,32%	10	30,89%	38	32,00%	8	38,89%	77
ЖЕНА	61,75%	113	73,68%	28	67,48%	83	68,00%	17	56,57%	112
ПРЕДПОЧИТАМ ДА НЕ КАЗВАМ	0,00%	0	0,00%	0	0,81%	1	0,00%	0	4,55%	9
ДРУГО	0,00%	0	0,00%	0	0,81%	1	0,00%	0	0,00%	0
	Отговорили	183	Отговорили	38	Отговорили	123	Отговорили	25	Отговорили	198

Що се отнася до географското разпределение, отговорите идват от различни държави: Италия 183; Ирландия 31; Белгия 5; България 192; Франция 113; Швейцария 2; Австрия 1; Германия 23; Дания 1; Гърция 2; Естония 1; страна извън ЕС 11 (Грузия 1; Босна и Херцеговина 1; Турция 1; други страни 7).

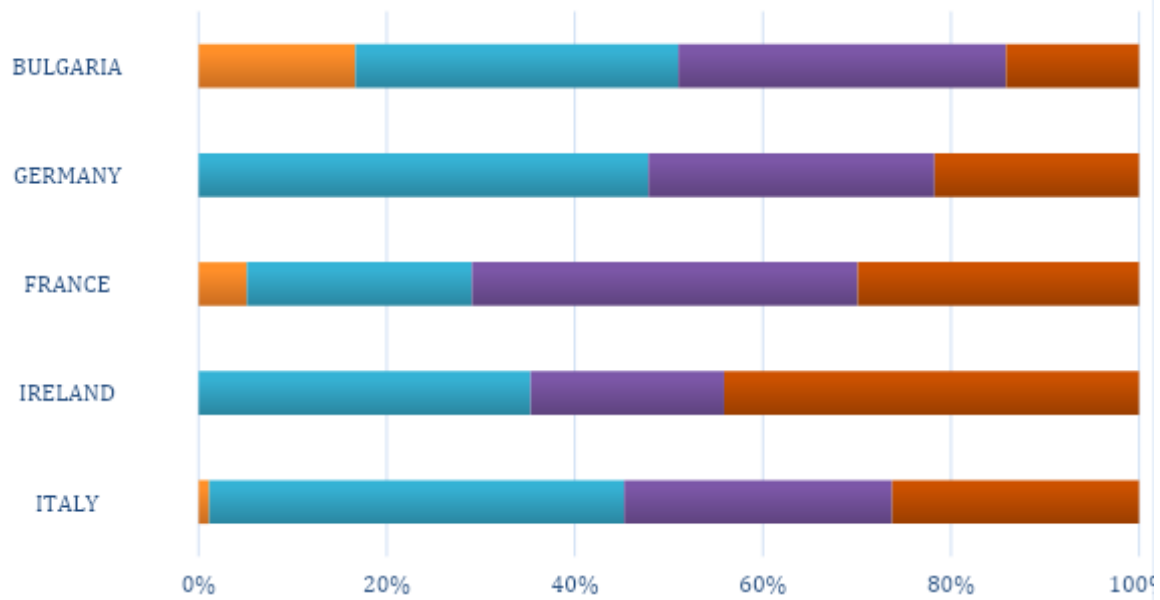


	Средна стойност	Отклонение
ИТАЛИЯ	25,19	17,54
ИРЛАНДИЯ	20,68	14,99
ФРАНЦИЯ	15,94	11,54
ГЕРМАНИЯ	15,04	9,06
БЪЛГАРИЯ	16,55	11,02

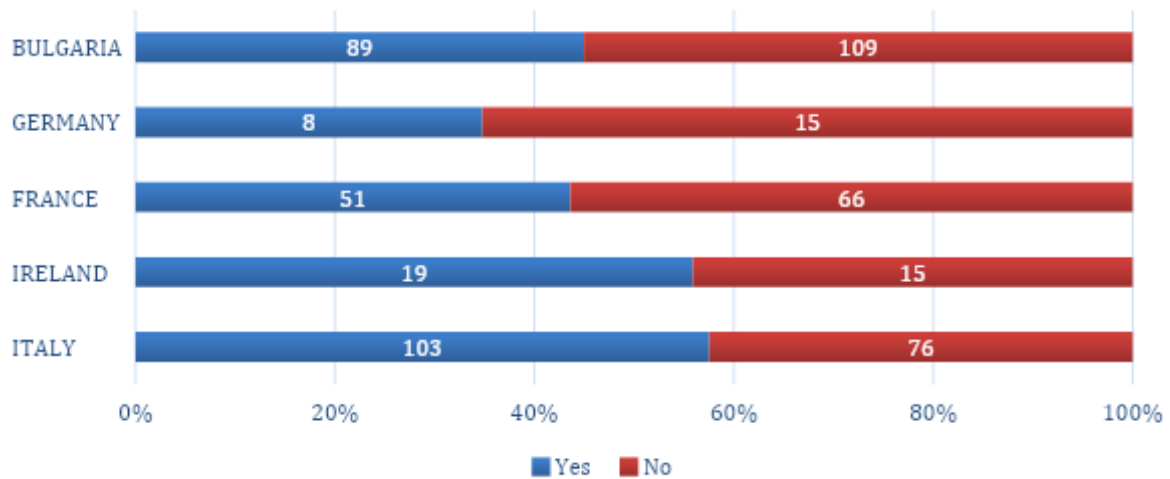
Таблица 1. Средна възраст на поява на заболяването и стандартно отклонение

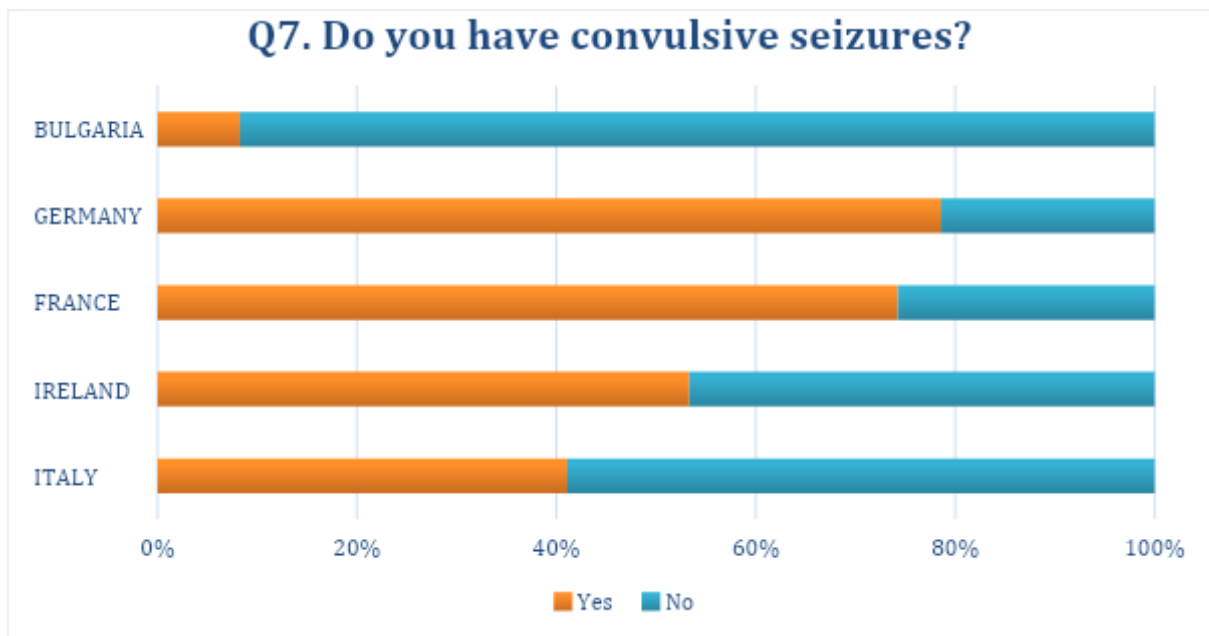
Когато задавахме въпроси за клиничните характеристики, попитахме за възрастта на поява (вж. таблица 1), броя на антиприпадъчните лекарства (вж. фигурата по-долу), степента на липса на припадъци и броя на припадъците през последните 3 месеца.

Q5. How many medications do you take for your Epilepsy?



Q6. Are you seizure free?

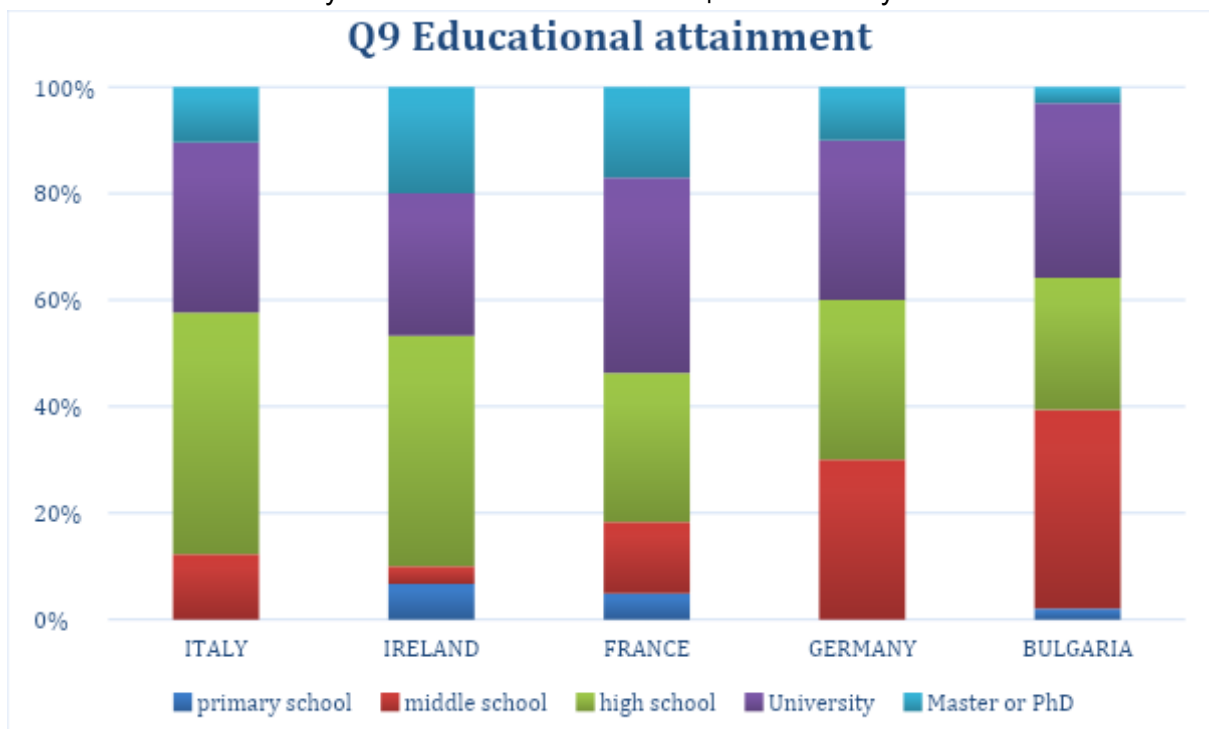


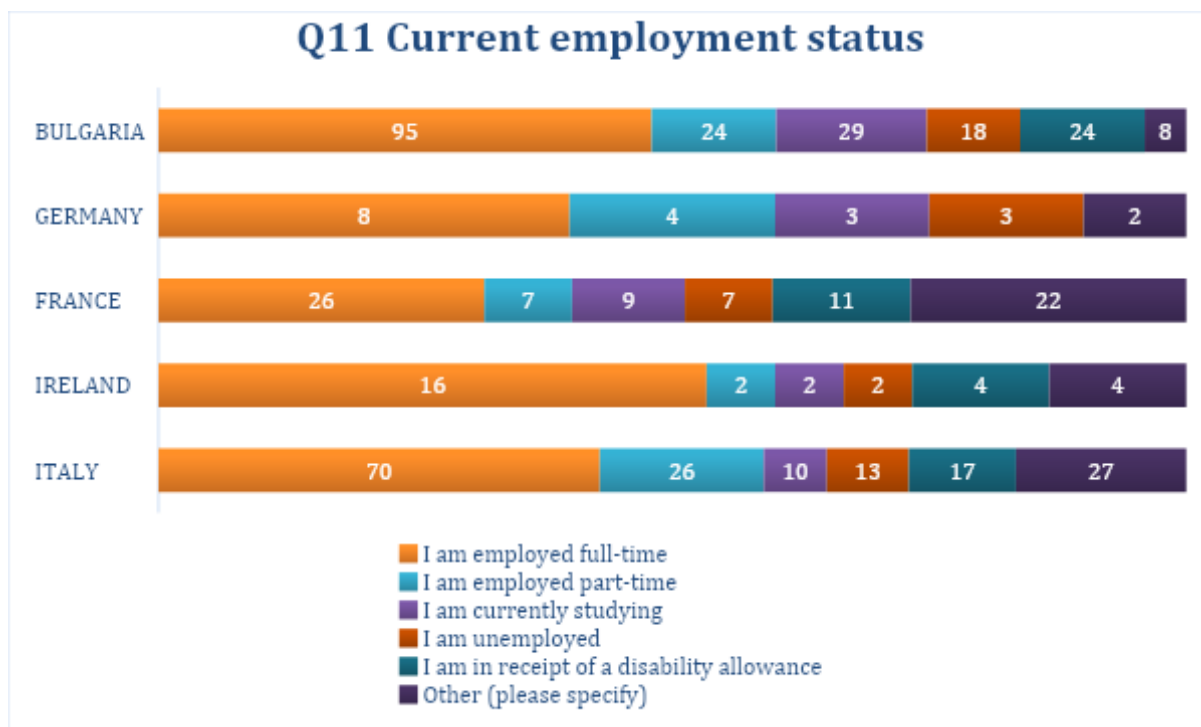


Попитахме и за броя на пристъпите през последните 3 месеца (фокални и генерализирани):

	MEDIE	DEV ST
ИТАЛИЯ	13,04	24,58
ИРЛАНДИЯ	27,86	45,03
ФРАНЦИЯ	44,63	225,10
ГЕРМАНИЯ	28,54	47,54
БЪЛГАРИЯ	0,20	0,59

Що се отнася до образователните и професионалните постижения, ние попитахме за нивото на обучение и настоящия статут на заетост:

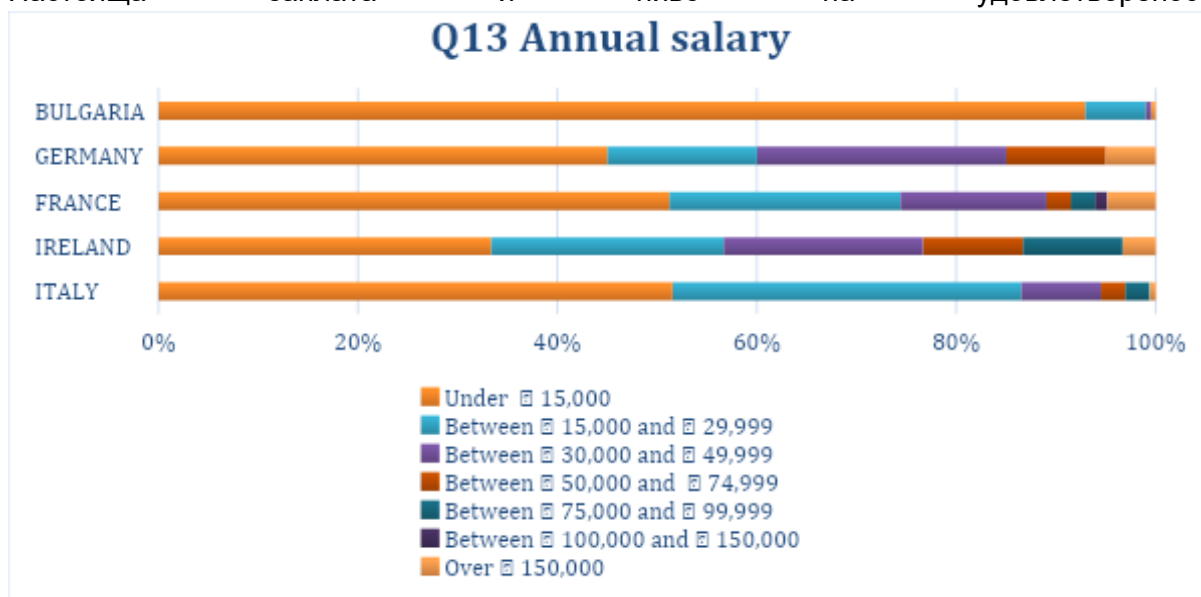




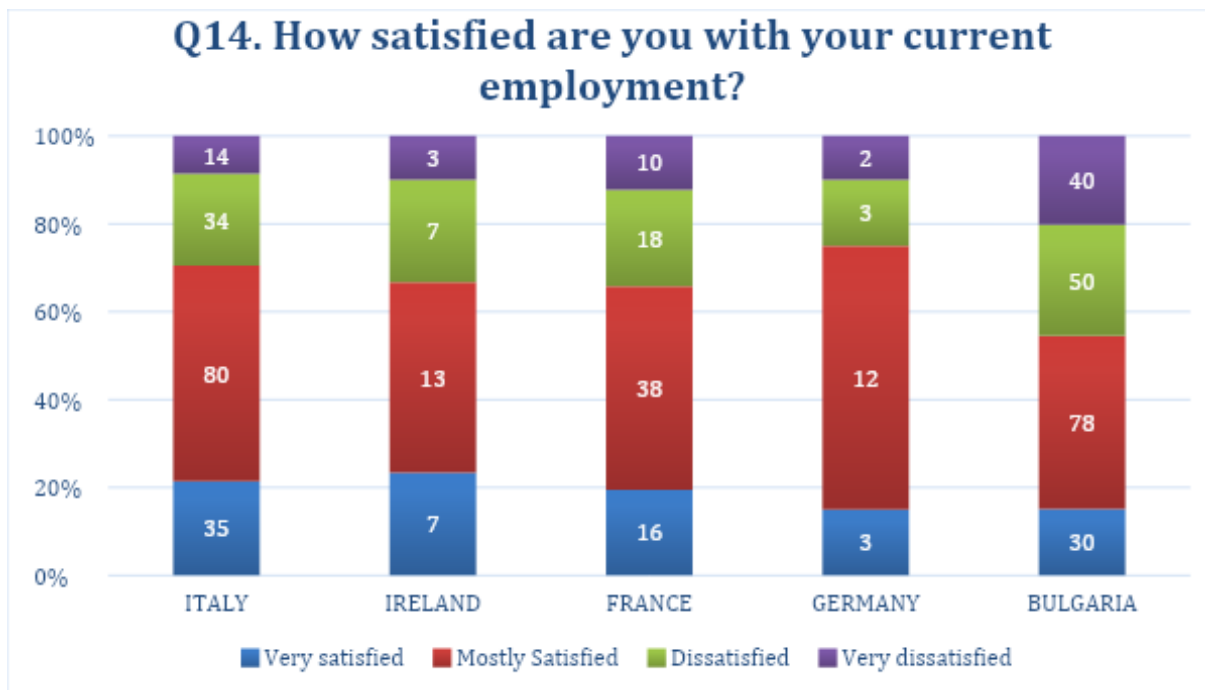
Повечето от анкетираните са завършили средно образование (45% в Италия; 43% в Ирландия; 28% във Франция; 30% в Германия; 25% в България).

Равнището на безработица варира от 7,9 % в Италия, 6,7 % в Ирландия, 8,5 % във Франция, 15 % в Германия, 9 % в България; докато заетите на пълно работно време са 42,9 % в Италия, 53 % в Ирландия, 31,7 % във Франция, 40 % в Германия, 47,9 % в България.

Настояща заплата и ниво на удовлетвореност

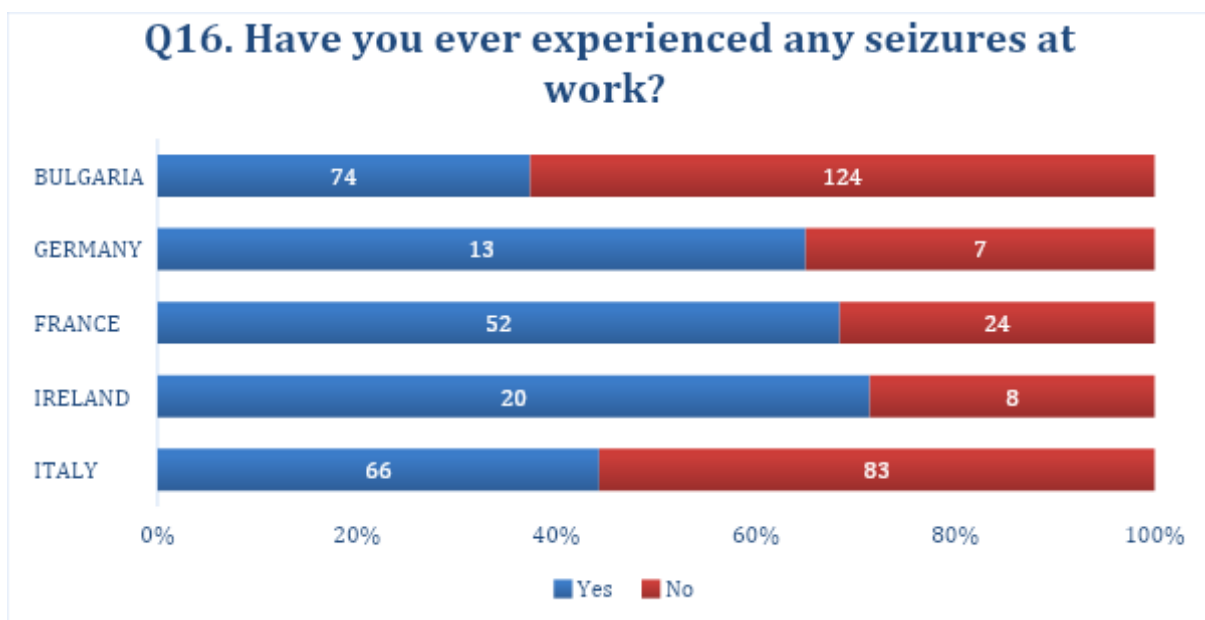


Повечето от анкетираните печелят по-малко от 15 000 евро във всички страни.

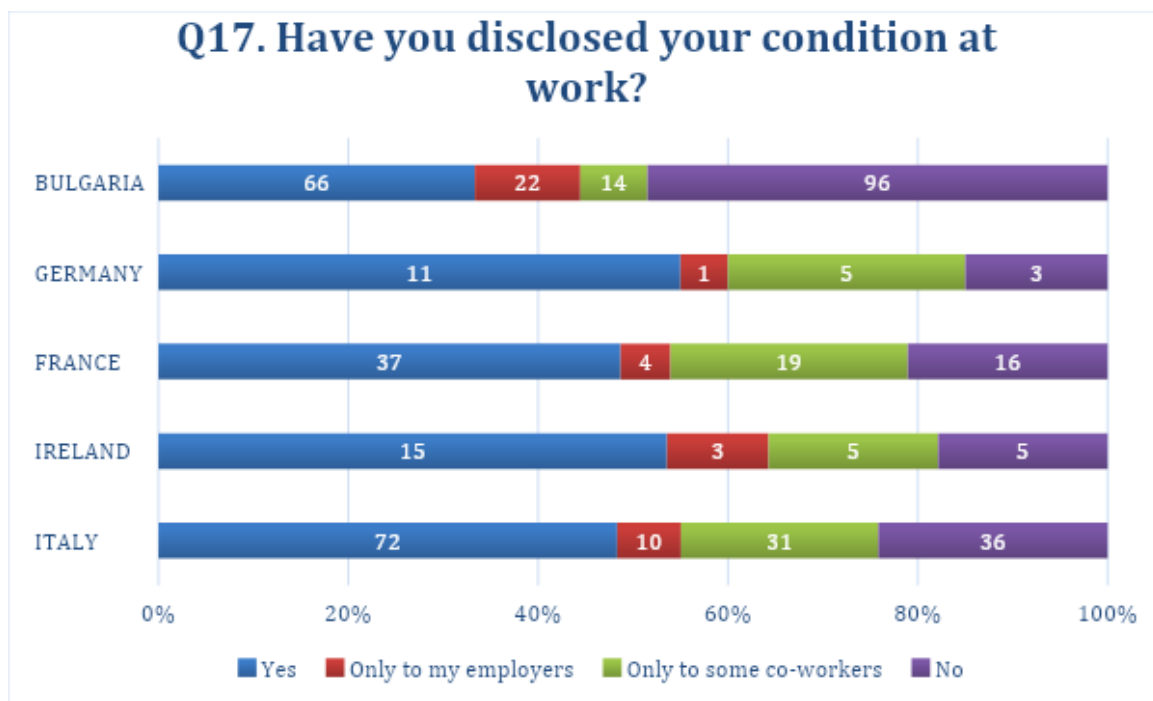


Повечето от анкетираните са много или много доволни от настоящата си работа.

Що се отнася до епилепсията на работното място, попитахме дали хората с епилепсия са получавали припадъци на работното място:



В Италия и България по-голяма част от анкетираните не са имали пристъпи на работа, а в Германия, Франция и Ирландия повечето анкетираните са имали пристъпи на работа.

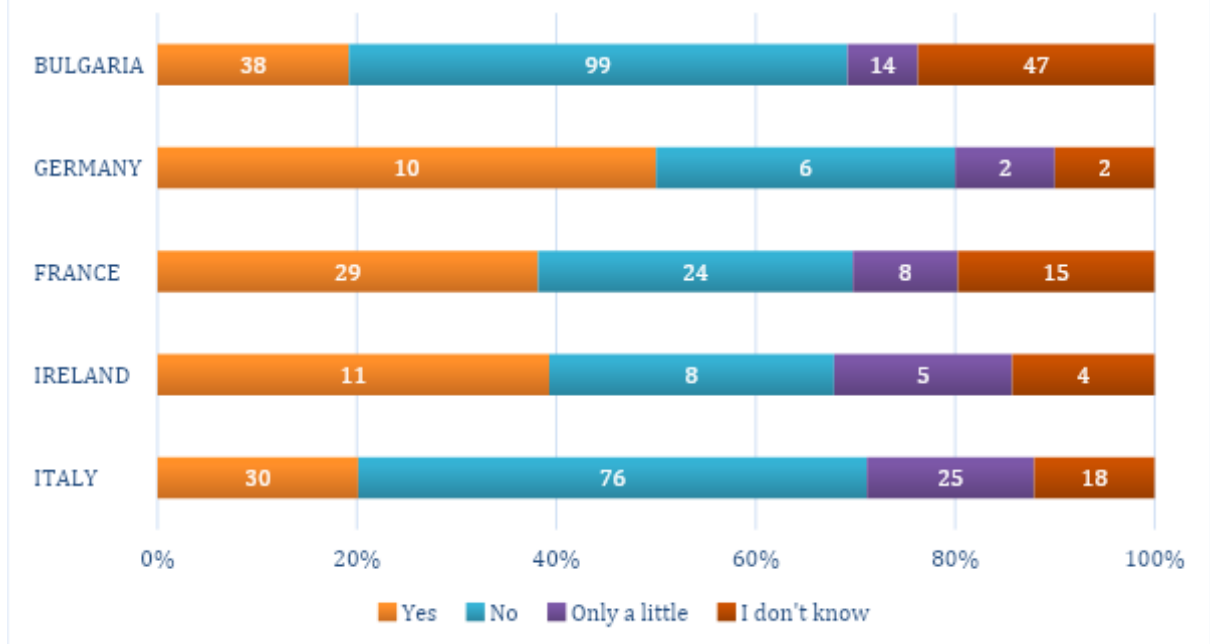


Проучиме също така разкриването на информация: в Италия 24,2% не са разкрили състоянието си на работното място; в Ирландия - 17,9%; във Франция - 21%; в Германия - 15% и в България - 48,5%.

Стълбовидните графики по-долу показват отговорите относно трудностите, които изпитвате на работното място поради епилепсия.

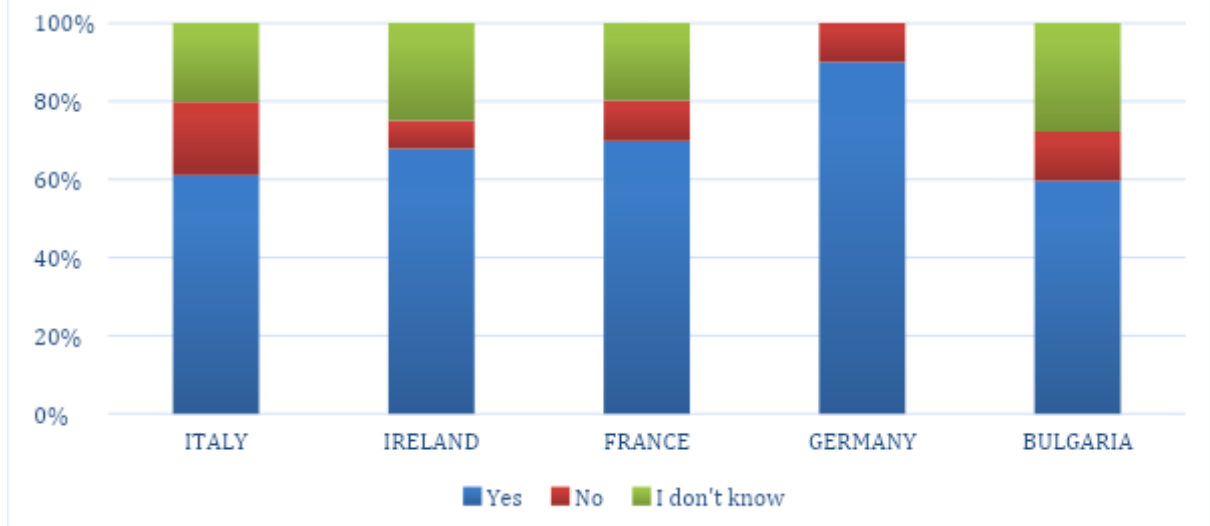


Q20. Do you think that those difficulties are related to your Epilepsy?



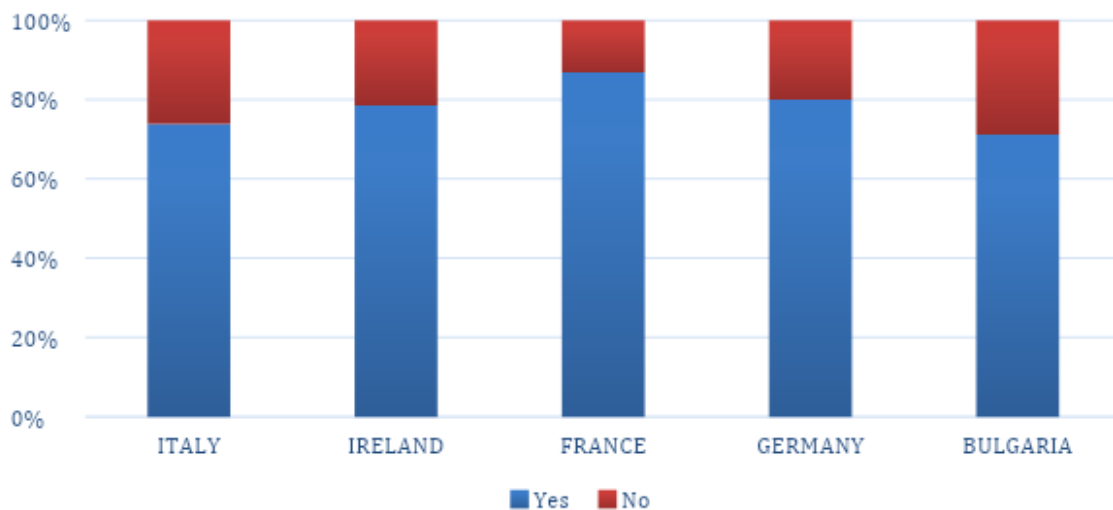
Накрая попитахме за предизвикателствата и стигмата на работното място:

Q21. Do you think that people with Epilepsy experience more challenges in finding a job compared to the general population?



Повечето от анкетираните са съгласни, че намирането и задържането на работа е по-голямо предизвикателство за хората с епилепсия.

Q22. In your opinion does the stigma of Epilepsy lead to discrimination in finding and retaining a job?

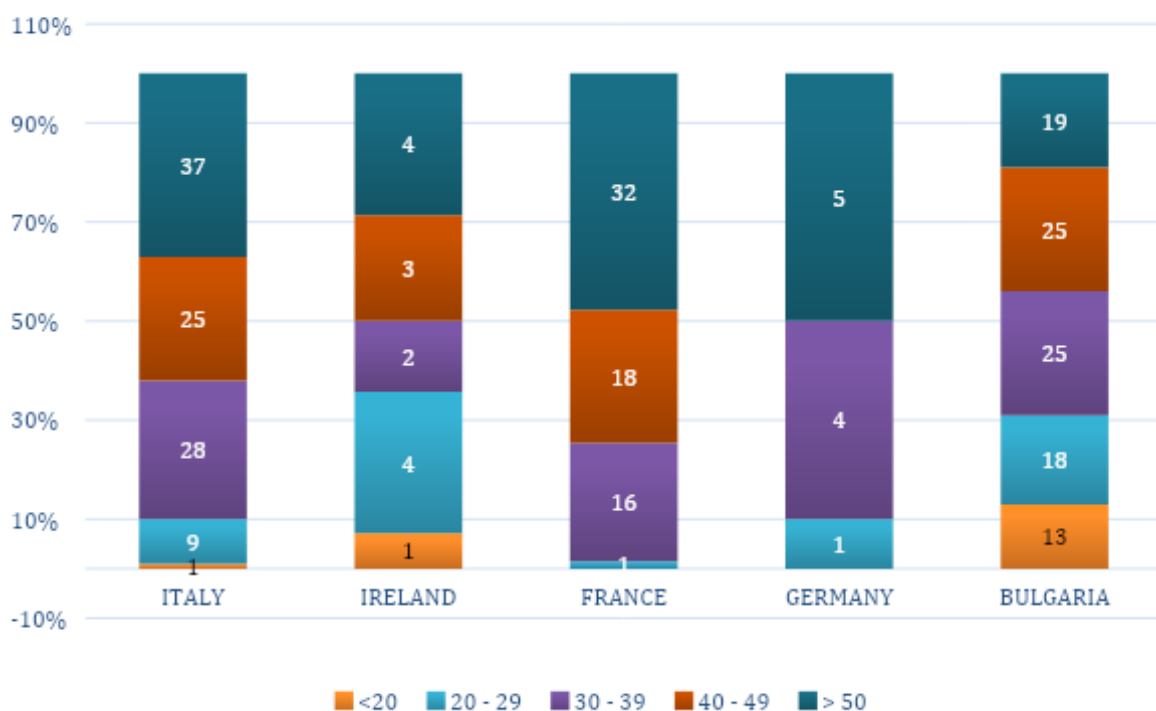


Около 70 % от хората с епилепсия в Италия и България и 80 % в Ирландия, Франция и Германия смятат, че стигмата води до дискриминация при намирането и задържането на работа.

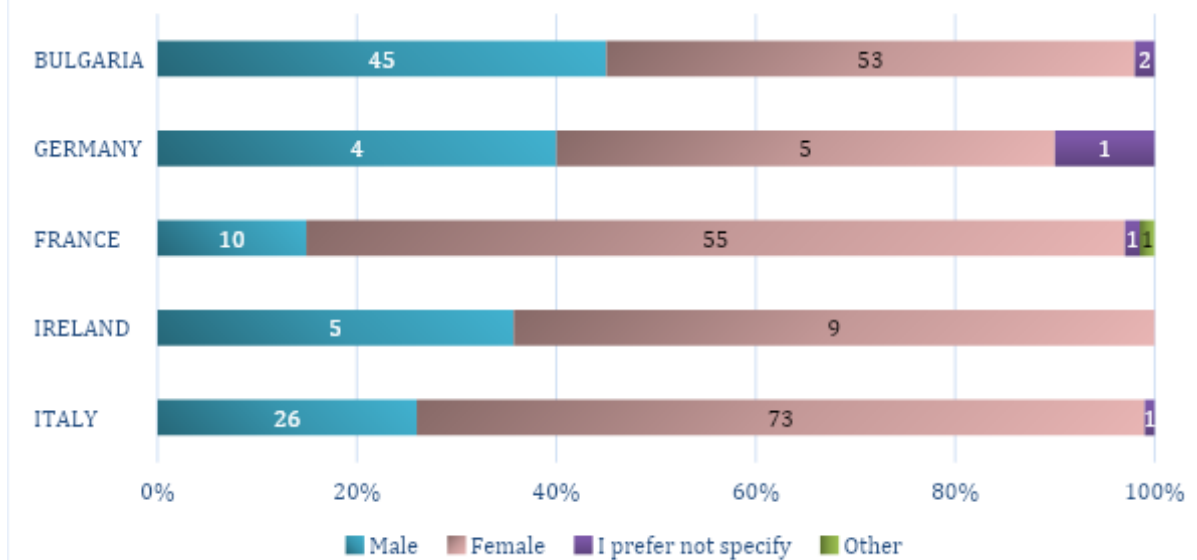
4.3.3 Проучвания сред работодателите

Събрахме общо 291 отговора от висши учебни заведения. В първия раздел зададохме въпроси за демографски фактори като възраст и пол (вж. фигурите по-долу).

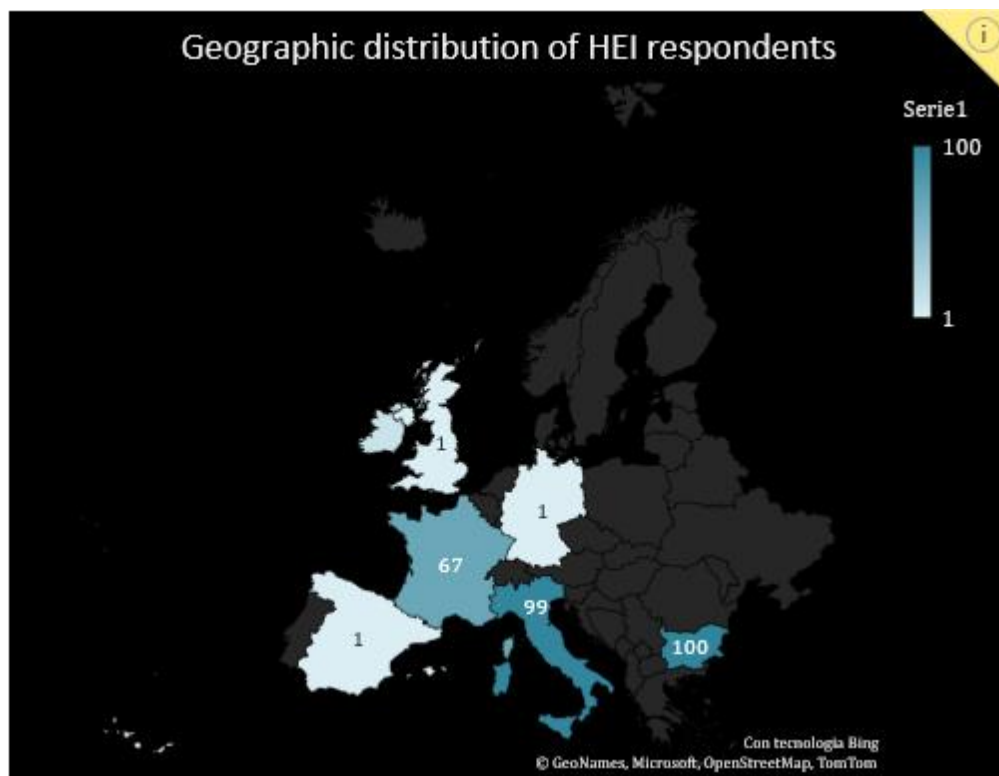
Age distribution



Sex distribution

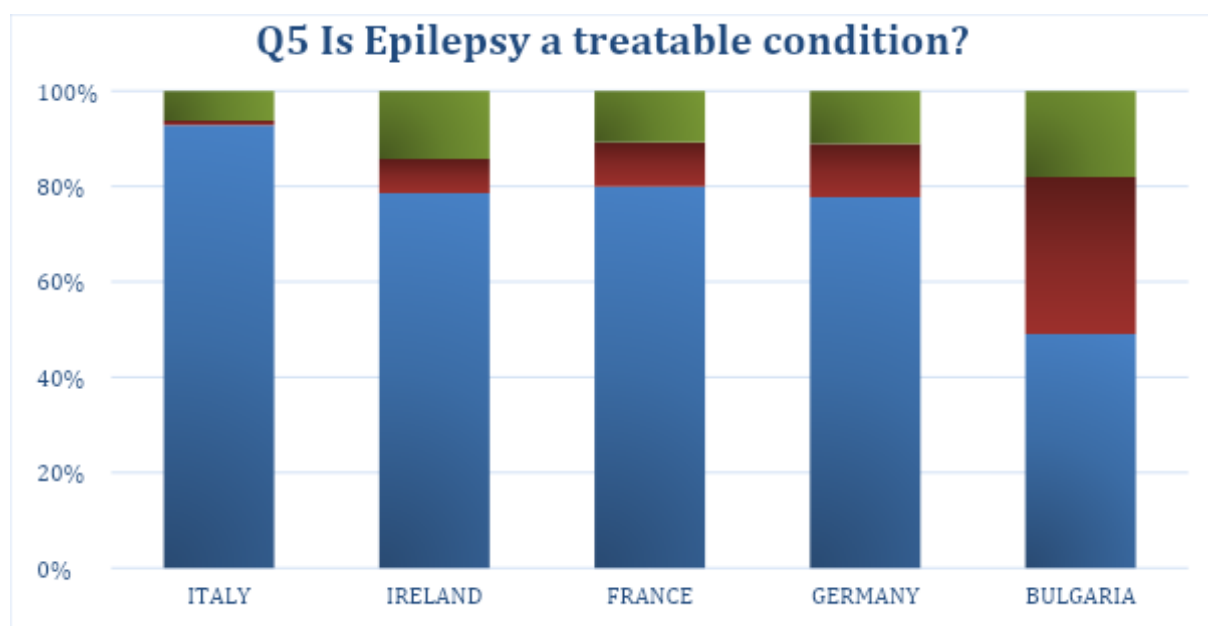
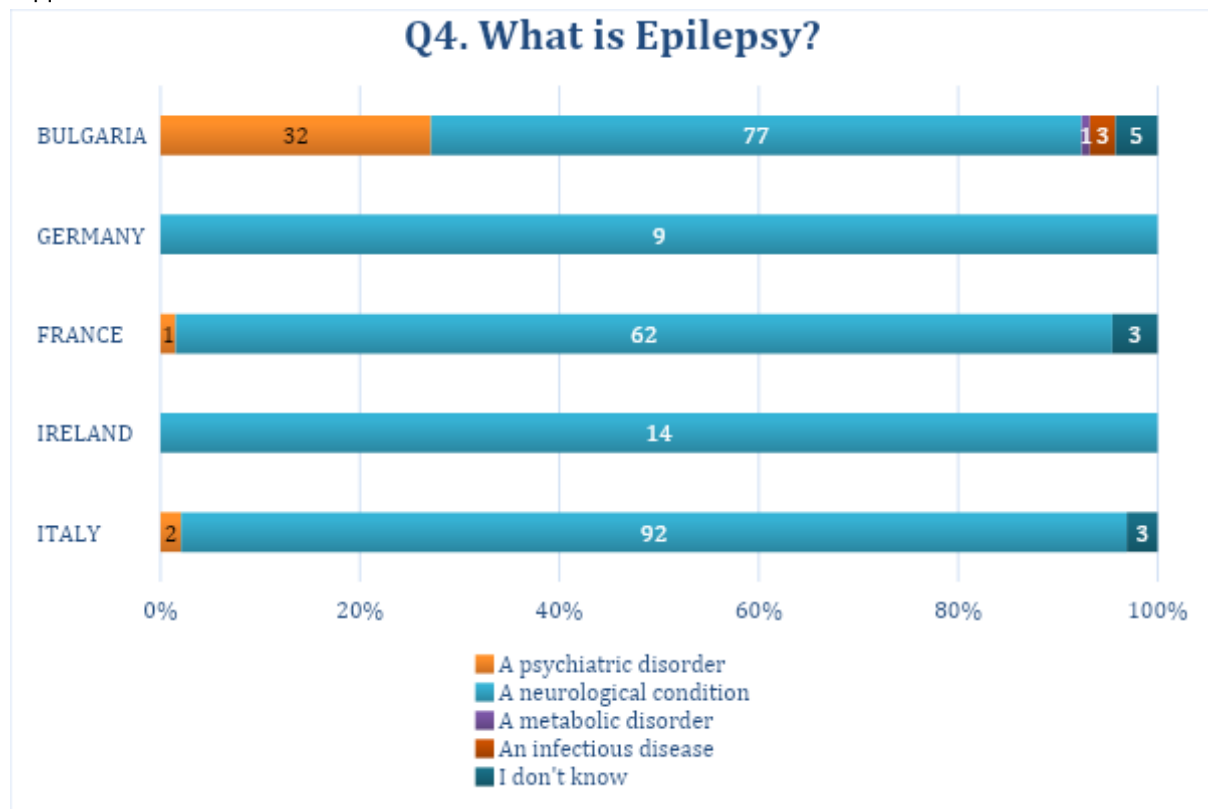


Отговор	ИТАЛИЯ		ИРЛАНДИЯ		ФРАНЦИЯ		ГЕРМАНИЯ		БЪЛГАРИЯ	
МЪЖ	26,00%	26	35,71%	5	14,93%	10	40,00%	4	45,00%	45
ЖЕНА	73,00%	73	64,29%	9	82,09%	55	50,00%	5	53,00%	53
ПРЕДПОЧИТАМ ДА НЕ КАЗВАМ	1,00%	1	0,00%	0	1,49%	1	10,00%	1	2,00%	2
ДРУГО	0,00%	0	0,00%	0	1,49%	1	0,00%	0		0
	Отговорили	100	Отговорили	14	Отговорили	67	Отговорили	10	Отговорили и	100



На предишната фигура можете да видите географското разпределение на анкетираните.

Попитахме служителите на висшите учебни заведения какво е заболяването епилепсия и дали е лечимо:

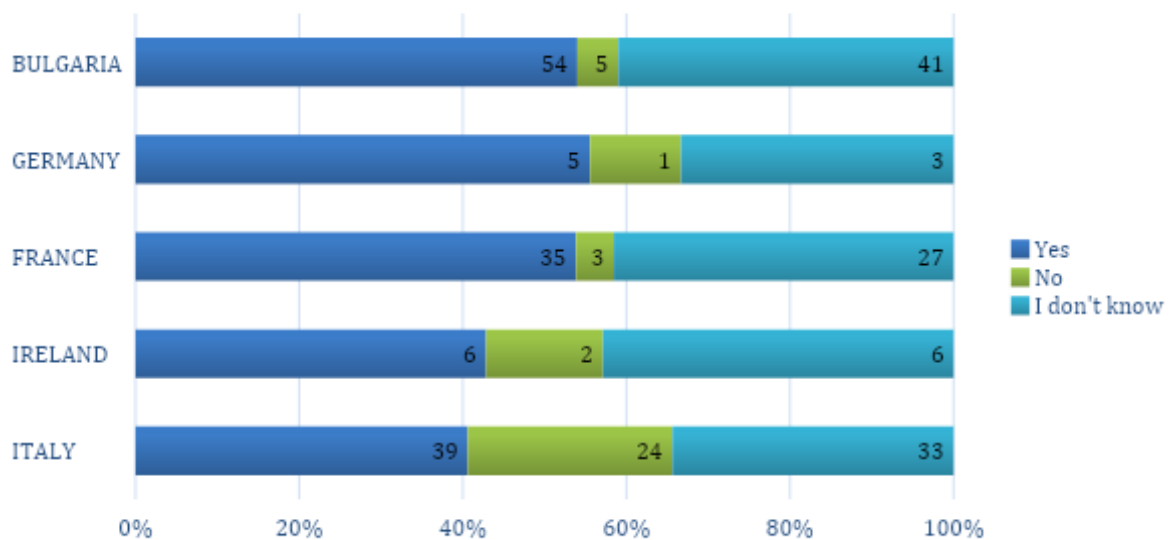


След това попитахме за възможностите и безработицата сред хората с епилепсия:

Q6. Are job opportunities limited for people with epilepsy in your country?

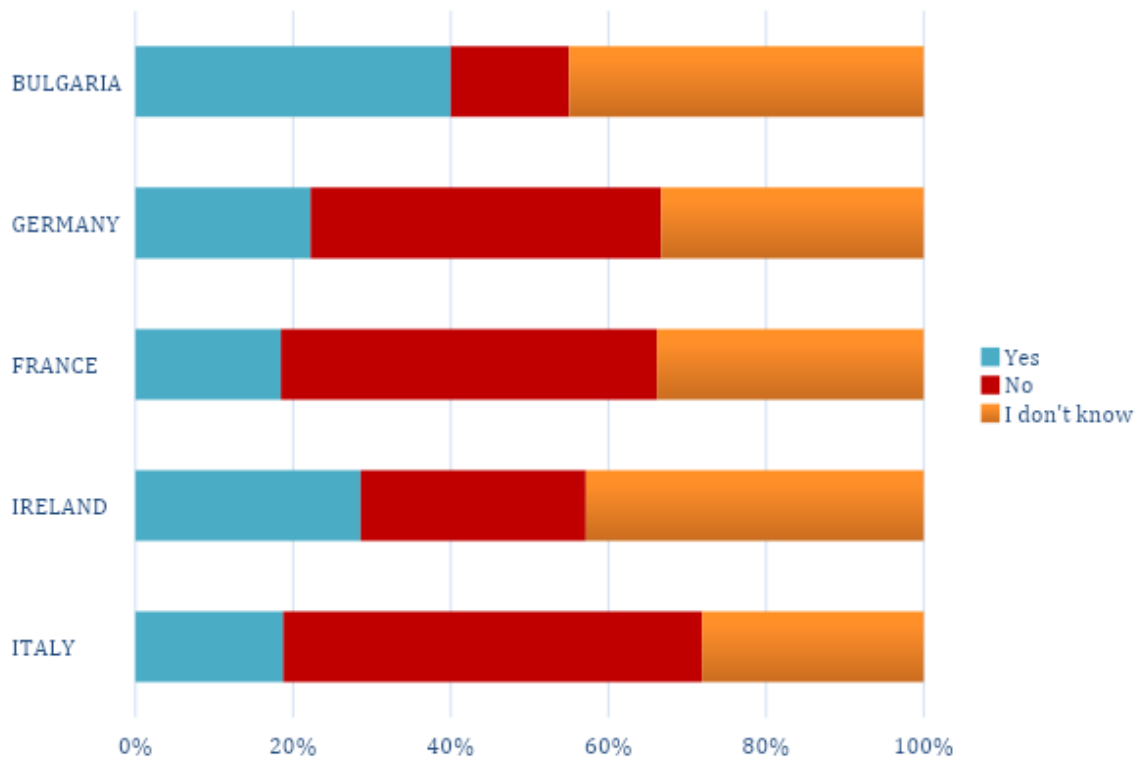


Q7. In your opinion, is there a higher unemployment rate amongst PwE compared to the general population?



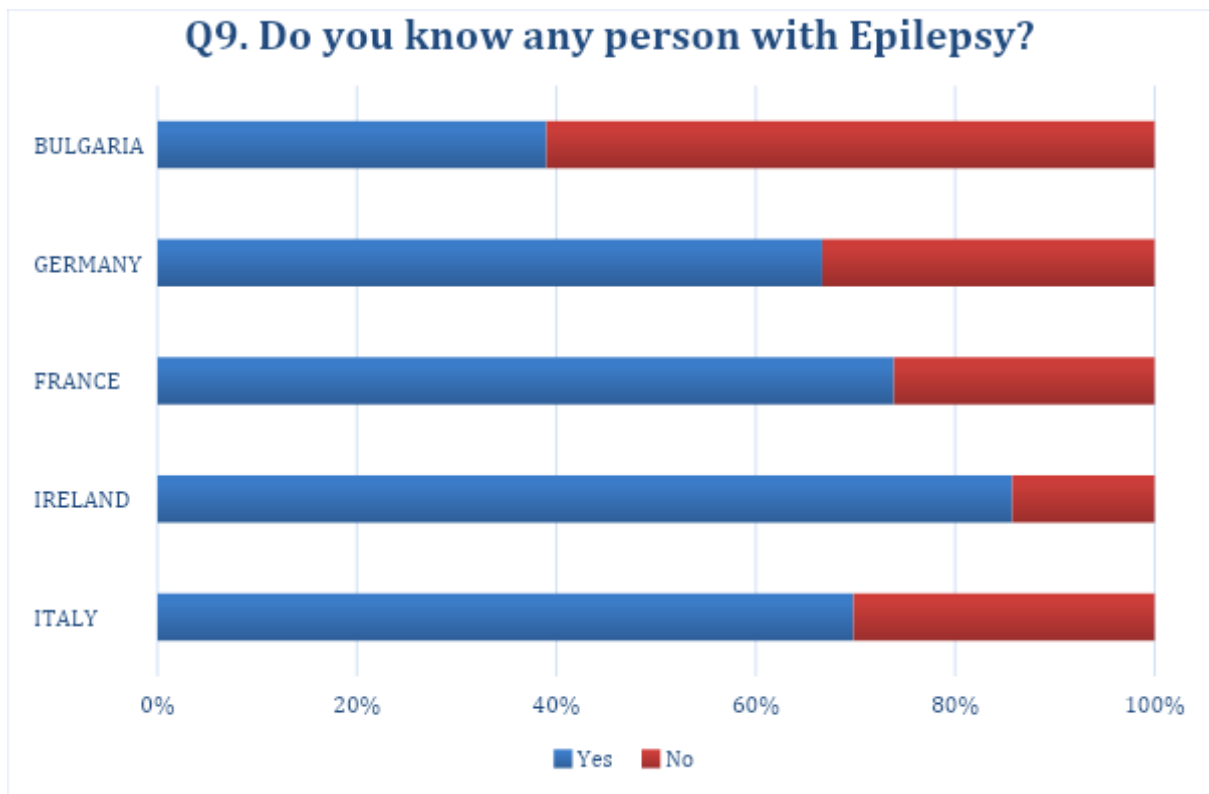
Повечето от анкетираните смятат, че нивото на безработица при хората с увреждания е по-високо в сравнение с общото население.

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

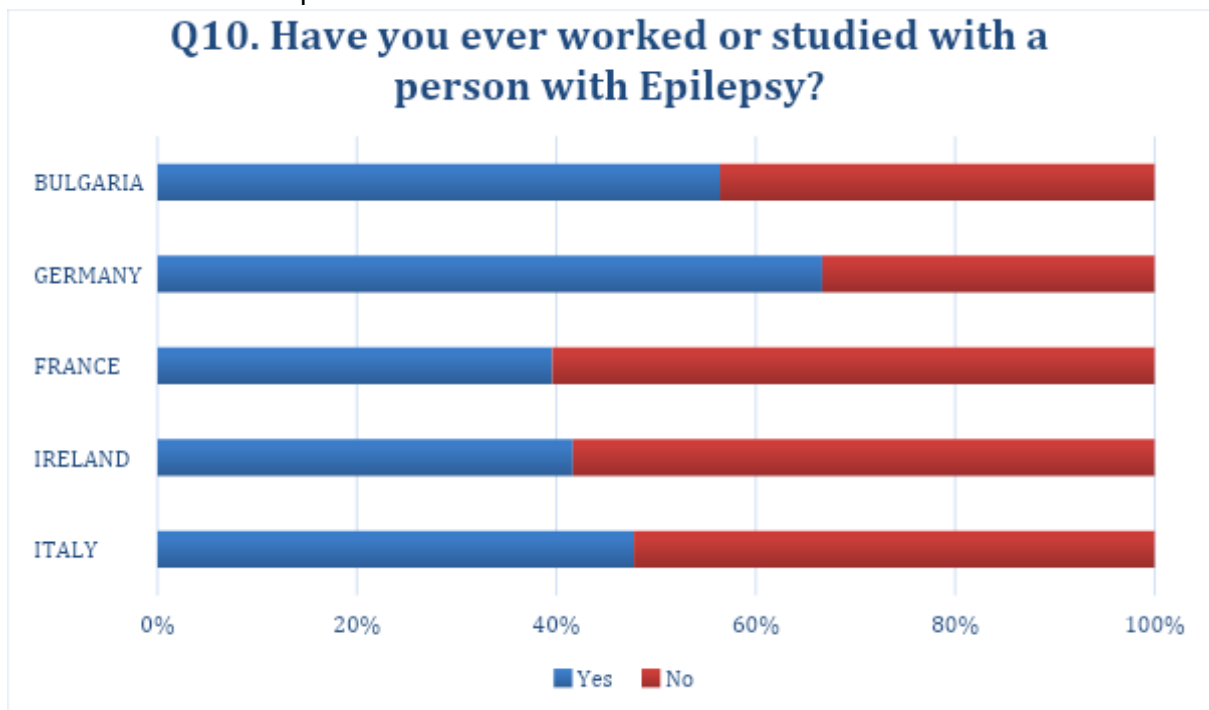


Напротив, повечето от анкетираните смятат, че процентът на отсъствията не е по-висок сред хората с епилепсия.

Попитахме също така дали Висшите учебни заведения познават някого, засегнат от епилепсия, и дали някога са работили с него.

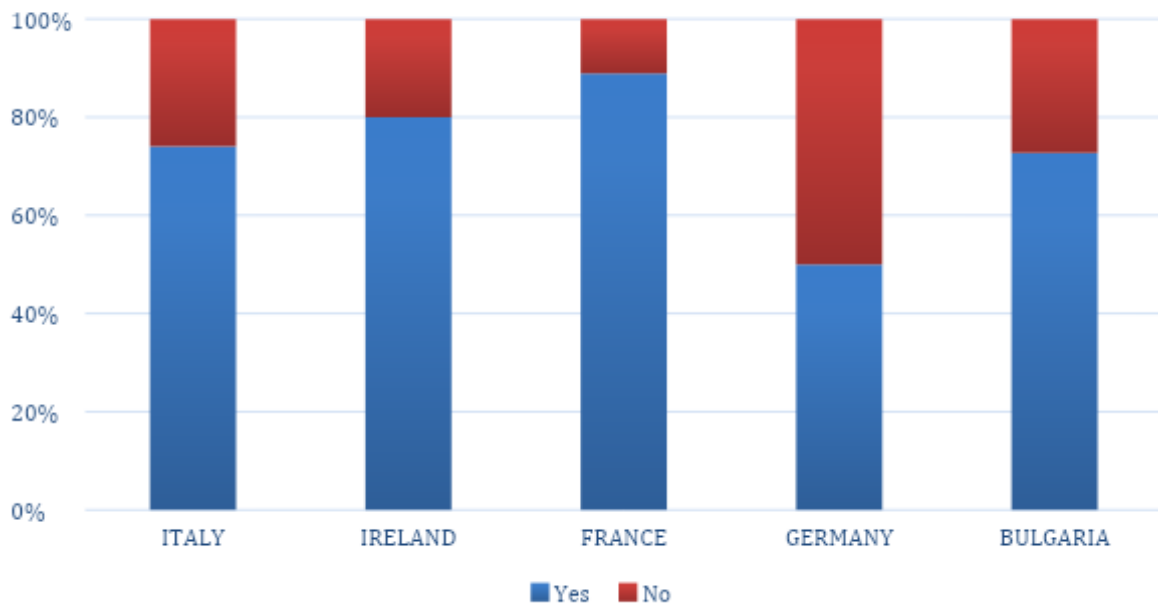


Във всички страни повече от 2/3 от анкетираните познават човек с епилепсия, с изключение на България.



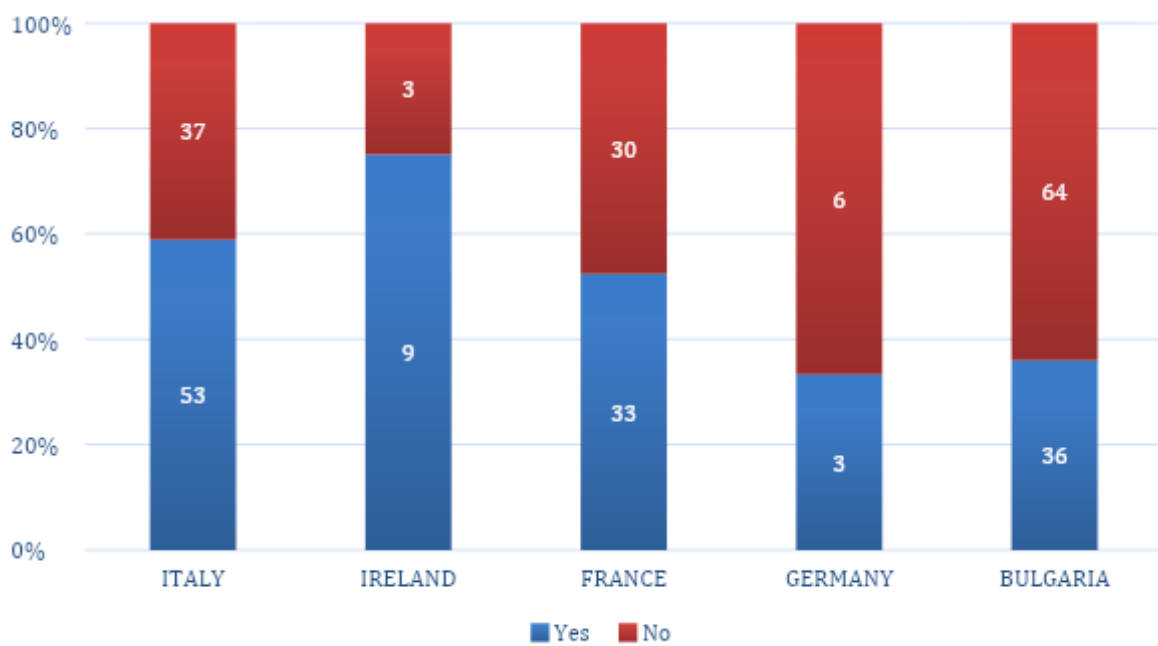
Накрая попитахме висшите учебни заведения дали някога са виждали човек с припадък и дали знаят как да окажат медицинска помощ.

Q12. Have you ever seen a person experiencing a seizure?

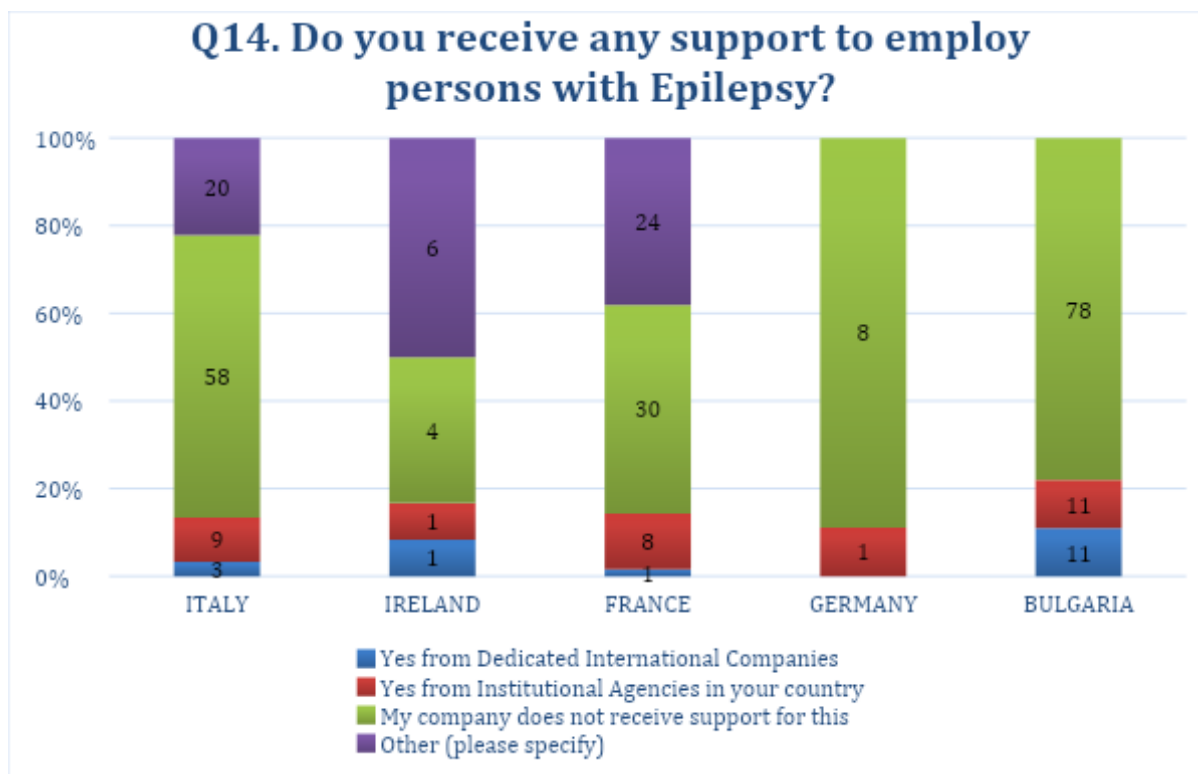


Повечето анкетирани от всички държави са виждали лично припадък, но в някои случаи (Германия и България) големият процент от анкетираните не знаят как да окажат медицинска помощ на човек, който получава припадък.

Q13. Do you know how to give medical aid to a person experiencing a seizure?



И накрая, от гледна точка на институциите попитахме дали получават някаква парична помощ, за да наемат хора с увреждания, и повечето от анкетираните са заявили, че не получават никаква икономическа помощ, във всички страни.



5. СЪСТОЯНИЕ НА ИНТЕГРАЦИОННАТА СИСТЕМА В ПРЕДПРИЯТИЯТА ВЪВ ВСЯКА СТРАНА ПАРТНЬОР

5.1 ИТАЛИЯ

5.1.1 Настояща ситуация

Както и в други страни от Европа, безработицата сред хората с увреждания в Италия е по-висока в сравнение с общото население. В момента нямаме конкретни проучвания, които да са насочени само към ситуацията в Италия.

Можем да анализираме проучвания от мултицентричен опит, като например проучването на The RESt-1 Group през 2000 г., което съобщава за ниво на безработица от 18 % в сравнение с 13 % от общото население в 7 европейски държави (Beghi et al., 2000).

След няколко години Cornaggia публикува проспективно кохортно проучване за трудовите злополуки сред хората с епилепсия, като съобщава за ниво на безработица от 13,3 % в сравнение с 9,6 % от контролната група в европейско мултицентрично проучване, включващо Италия (Cornaggia et al., 2006).

5.1.2 Национално законодателство

Всъщност в Италия няма специално законодателство за епилепсията.

Закон 104/1992 урежда общото увреждане и "увреждането": в член 3 от този закон "увреждането" се определя като "физическо, психическо и сетивно увреждане, стабилно или прогресиращо, причиняващо трудности в обучението, взаимоотношенията и

професионалната интеграция и водещо до социално неблагоприятно положение и изключване на лицето". Този закон предвижда някои икономически, трудови, данъчни и социални предимства за хората с увреждания, балансирани в зависимост от тежестта на увреждането:

- Платен отпуск за работа: лицата, полагащи грижи за хора с увреждания, имат право да ползват отпуск за работа 3 дни месечно или 18 часа месечно.

- Работно място: лицата, полагащи грижи за хора с увреждания, имат право да изберат (когато е възможно) работно място в близост до засегнатото лице.

- Нощни смени: съгласно Закон 104/1992 хората с увреждания не са задължени да посещават нощни смени.

- Специфично назначаване на работа, когато увреждането е 46 % или повече.

Закон 68/1999 е законът, който насърчава интеграцията на хората с увреждания на работното място в рамките на специфични работни места. Той е посветен на:

- хора с физически, психически и сетивни увреждания, които водят до намаляване на работоспособността с повече от 45 %.

- хора с 33% степен на инвалидност

Друг ключов закон е Decreto Legislativo от 9 юли 2003 г. В член 3 от този закон се посочва, че работодателите трябва да приемат "разумно настаняване", за да улеснят служителите. Приспособяването трябва да бъде ефективно и практично, за да се насърчи достъпът до работното място и професионалното обучение, задълженията и функциите, както и смените трябва да бъдат разделени, за да се улеснят работниците с увреждания, като се избягват прекомерни разходи и неблагоприятни условия за останалите работници.

Неотдавна, поради извънредната ситуация с коронавируса, Законът от 22 май 2017 г. насърчи "гъвкавата" работа, като благоприятства хората с увреждания и балансира нуждите на институциите.

Що се отнася до законопроектите, трябва да разгледаме два проекта:

- Disegno di Legge 354: той е специфичен за хората с увреждания и насърчава тяхната социална интеграция и качество на живот. Той включва някои членове относно ограниченията за шофиране и придвижването до и от работното място.

- Disegno di Legge 1219: в него се предвижда член за насърчаване на програмите за включване на хората с увреждания в работните места, като се повишава тяхната способност и право на работа (независимо от тежестта на заболяването и увреждането) и се избягва всякаква форма на дискриминация; освен това той разширява ползите от Закон 104 за хората с епилепсия, които нямат увреждания.

5.2 БЪЛГАРИЯ

5.2.1 Настояща ситуация

Начини на предоставяне на услуги за хора с увреждания

Според Стандартните правила на ООН хората с увреждания трябва да получават необходимата помощ и подкрепа в общодостъпни условия и в общодостъпни условия за образование, здравеопазване, заетост и социални услуги. На хората с увреждания трябва да се даде възможност да упражняват човешките си права и, особено в областта на заетостта, да им се предоставят равни възможности за продуктивен и доходноосен труд.

Политиката на Европейския съюз по отношение на равните възможности за хората с увреждания предполага мерки за премахване на пречките пред тяхната пълноценна интеграция, включително чрез заетост.

Националната асоциация на работодателите на хора с увреждания работи за създаване на условия за пълноценна интеграция на хората с увреждания в икономическия и социалния живот на страната. Основната цел на Асоциацията е да осигури условия за заетост на хората с увреждания в трудоспособна възраст и да подобри качеството им на живот като условие за свободно и пълноценно включване в социалния живот на страната.

При създаването на работни места за тази целева група работодателите се сблъскват с проблеми, свързани с познаването на програмите, облекченията и преференциите, на задълженията съгласно действащото законодателство в страната, както и с различни социални умения за работа с хора с увреждания.

Политики за заетост на хората с увреждания на равнище Европейски съюз.

Според изследвания на Европейската комисия един от всеки шест граждани на ЕС е човек с увреждане, или повече от 50 милиона от общото население на ЕС. Установено е, че равнището на бедност при хората с увреждания е със 70 % по-високо от средното, главно поради ограничения достъп до заетост.

Основните документи на Европейския съюз и на международната общност, които третираат равните права на хората с увреждания, включително във връзка с тяхната заетост, са

- Хартата на основните права на ЕС;
- Стандартните правила на Организацията на обединените нации относно равенството и равните възможности за хората с увреждания;
- Конвенцията на Организацията на обединените нации за правата на хората с увреждания.

Работната група на Европейския парламент по обществените услуги се занимава с услугите от общ интерес - пакет от мерки за държавна помощ, като например компенсация за обществените услуги; обществени поръчки, концесии и публично-частни партньорства, териториален съюз, основни права и прилагане на Директивата на държавите членки относно прилагането на услугите.

През 2010 г. Европейската комисия прие Европейската стратегия за хората с увреждания за периода 2010-2020 г. "Европа без бариери", както и план за действие за нейното изпълнение. Основният фокус на стратегията е премахването на установените бариери в държавите членки, като комисията определи осем основни области за действие, една от които е заетостта на хората с увреждания.

Реалната картина на заетостта на хората с увреждания в България.

Хората с увреждания остават една от най-рисковите целеви групи на пазара на труда. Според данните от почти всички налични източници на информация около 10-15 % от хората с увреждания в трудоспособна възраст са заети.

Според преброяването на населението от 2011 г. 465 228 (или 7,2 %) от гражданите на страната са хора с увреждания. Само около 12% от тях на възраст от 18 до 65 години работят. Тези данни илюстрират факта, че заетостта сред тях е около 4-5 пъти по-ниска от заетостта сред лицата без увреждания.

Тези статистически данни превръщат въпросите, свързани със социалното включване чрез заетост на хората с увреждания, в първостепенна задача на социалната политика на страната в областта на уврежданията.

Съществуват няколко причини за липсата или много ограничения достъп до работа на тази категория лица:

- Един от най-острите проблеми е този с архитектурните бариери и достъпната жилищна и селищна среда.

- Работодателите не наемат хора с увреждания и липсва интерес от страна на частния сектор към ресурсите, които хората с увреждания предлагат.

- Квалификацията на хората с увреждания. Повече от 40 % от тях са с основно и по-ниско образование. Това им пречи дори да бъдат включени в курсове за преквалификация чрез Агенцията по заетостта поради образователните изисквания.

В това отношение при навлизането си на пазара на труда хората с увреждания се сблъскват с много социални бариери, които силно ограничават възможностите им - достъпна среда; достъп до адекватно образование; липса на обучение и услуги за подкрепа; липса на система за професионално ориентиране и професионална активация; нагласи на работодателите; така нареченият "капан на помощите" и др. Именно потребностите на хората с увреждания от премахване на съществуващите бариери в обществото са най-голямото предизвикателство както за тях самите и работодателите на хората с увреждания, така и за социалната политика като цяло.

За да се постигне адекватно и ефективно социално приобщаване чрез заетост, необходимите действия в областта на социалната политика на национално и местно ниво могат да бъдат сведени най-общо до две основни области:

Първо, действия, пряко насочени към лицето с увреждане и неговата непосредствена социална среда.

Второ, действия за формиране на физическата и социалната среда, в която живеят хората с увреждания.

В съответствие с Конвенцията на Организацията на обединените нации за правата на хората с увреждания е важно да се създадат условия за прилагане на т.нар. социален модел, т.е. идентифицирането и премахването на съществуващите социални бариери, а не на различните ограничения и дефицити на човека с увреждане и опитите за тяхното преодоляване, намаляване и премахване, трябва да бъдат във фокуса на политиките, включително социалното включване чрез заетост, като тяхна доминираща характеристика. Това означава и създаване на гаранции за правата на хората с увреждания на всички нива.

Основната цел на Дългосрочната стратегия за заетост на хората с увреждания е да се осигурят условия за ефективно упражняване на правото на свободен избор на работа на хората с увреждания в трудоспособна възраст и да се подобри качеството им на живот като условие за свободно и пълноценно включване в социалния живот на страната.

Набелязани са конкретни дейности и мерки, които трябва да бъдат изпълнени, за да се осигурят условия за достоен трудов живот на хората с увреждания:

- Осигуряване на подходящи форми на квалификация и преквалификация.

- Осигуряване на подходящи форми на заетост.

За да се разширят възможностите и да се осигури постоянна заетост на хората с трайни увреждания в трудоспособна възраст, е необходимо да се прилагат разнообразни форми на заетост. Право на лицето е да избере формата на заетост:

- Защитена заетост. Защитената заетост за хора с трайни увреждания не е регламентирана в българското законодателство.
 - Специализирани предприятия и кооперации за хора с увреждания. В тях работят смесени колективи, предприятията участват на пазара наравно с предприятията, които не наемат хора с увреждания, което ги прави неконкурентоспособни.
 - Отворен пазар на труда.
 - Надомни и дистанционни форми на заетост. С оглед на икономическата криза, водеща до значително нарастване на безработицата като цяло, е необходимо да се прилагат по-гъвкави и разнообразни форми на заетост на хората с увреждания от страна на работодателите. Това би било в съответствие и с по-ефективното прилагане на европейското законодателство в областта на заетостта на хората с увреждания и тяхната равнопоставеност, както и с добрите практики на държавите-членки на Европейския съюз.
 - Домашните и дистанционните форми на заетост са много подходящи за хора в трудоспособна възраст с висока степен на намалена работоспособност. Дистанционната заетост в днешното общество на бързо развиващи се информационни технологии е много перспективна форма на работа, особено подходяща за хора с тежки увреждания. При тези форми на заетост се избягва необходимостта от преодоляване на архитектурни бариери, специализиран транспорт и др.
 - Социално предприемачество. Тази форма на заетост се прилага в много държави-членки на ЕС. Тя трябва да бъде насърчавана, развивана и обезпечавана както от държавата, така и от местните власти. Последните разполагат с реални лостове за насърчаване на микропредприятията на хората с увреждания чрез облекчаване на редица разрешителни и съгласувателни режими, действащи на местно ниво. В тази страна социалните предприятия се подкрепят от "Развитие на човешките ресурси", приоритет 5 "Социално включване и насърчаване на социалната икономика".
 - Развитие на независим бизнес на хората с увреждания чрез самонаемане.
- Отворен пазар на труда. На хората с увреждания трябва да се даде възможност да работят в рамките на отворен пазар на труда. Това е един от най-важните фактори за тяхната интеграция и самостоятелност и е заложено като основна цел в Дългосрочната стратегия за заетост на хората с увреждания 2011-2020 г. Това ще бъде постигнато, като се даде възможност на хората с увреждания да получат достъп до подходящи форми на професионално обучение и заетост.
- Отвореният пазар на труда като форма на заетост предполага най-бързото социално включване на хората с трайни увреждания, но е най-трудно приложим в условията на криза. От друга страна, работодателите са изправени пред редица пречки, които ги ограничават да бъдат гъвкави при наемането и освобождаването на хора с увреждания. Все още е трудно да се осъзнае фактът, че загубата на работоспособност на дадено лице е свързана с определен вид работа в зависимост от вида и степента на увреждането му, а не с неговата работоспособност изобщо.
- В тази връзка е необходимо да се привлече общественото внимание към осигуряването на възможности за хората с увреждания да бъдат равноправни участници на свободния пазар на труда и към създаването на механизъм за подкрепа при осигуряването на възможности за хората с увреждания да бъдат интегрирани на свободния пазар на труда. Такъв механизъм може да бъде създаден чрез професионално обучение и дългосрочни стратегии; специализирано посредничество и помощ; и предоставяне на възможности за хората с увреждания да се включат в свободния пазар на труда чрез подкрепа от страна на специалисти, работодатели и други участници в процеса.

Необходим е индивидуален подход за предоставяне на услуги на хората с увреждания в зависимост от вида и степента на увреждането, степента на трайно намалената работоспособност и в зависимост от индивидуалните им потребности за участие в заетост и професионална (пре)квалификация, за достъп до интегрирано образование и обучение или до т.нар. услуги за подкрепена заетост.

Самостоятелна заетост на хора с увреждания.

Тази форма на заетост се прилага в много държави-членки на ЕС. Тя трябва да бъде насърчавана, развивана и обезпечавана както от държавата, така и от местните власти. Държавата разполага с реални политически лостове за насърчаване на микропредприятията за хора с увреждания чрез опростяване на набора от разрешителни и координационни режими, съществуващи на местно ниво.

Социалното предприемачество е икономическа дейност, насочена изцяло към създаване и развитие на собствен бизнес.

От 2006 г. насам социалното предприятие разработва социално предприятие. Агенцията за хората с увреждания изпълнява програма за финансиране на проекти за стартиране и развитие на самостоятелна стопанска дейност от хора с трайни увреждания. Интересът към тази програма е изключително голям, но поради ограничените финансови ресурси в периода 2006-2013 г. са финансирани само 129 проекта. В продължение на около три години АНУ наблюдава изпълнението на проектите и установява, че те се изпълняват успешно на 95%. Неизпълнението на останалите 5 % се дължи на обективни причини (драстично влошаване на здравословното състояние или смърт на финансираните бенефициенти). Тази форма на заетост на хората с трайни увреждания е изключително успешна, устойчива, допринасяща за тяхното самочувствие, себеизява и удовлетвореност от постигнатите резултати. Развитието на бизнеса на тези бенефициенти им дава възможност да станат предприемачи и работодатели на други хора.

В член 315 от **Кодекса на труда** (КТ) се регламентират задълженията на всеки работодател с повече от 50 работници и служители да определя ежегодно работни места, подходящи за наемане на лица с намалена работоспособност от 4 до 10 процента от общия брой на работниците и служителите, в зависимост от сектора.

Въпреки това работодателите, както и държавните и общинските институции, проявяват особено нежелание да наемат лица с увреждания. Това формира обществени нагласи, че няма изискване за наемане на определен процент хора с увреждания.

Кодексът на труда също така предвижда, че работниците и служителите с 50 и повече процента загубена работоспособност имат право на основен платен годишен отпуск в размер на не по-малко от 26 работни дни.

Важна гаранция за правото на труд на хората с увреждания е и относителната забрана за уволнение на работници и служители, страдащи от заболявания, посочени в наредба на Министерския съвет, и на хора с увреждания (чл. 333, ал. 1, т. 3 и ал. 2 от Кодекса на труда) - право на уволнение на определено основание е възможно само след предварително разрешение от инспекцията по труда и след вземане на мнението на ТЕЛК.

Директивите на ЕС за борба с дискриминацията са отразени в Закона за защита от дискриминация. В него изрично са изброени признаците, по които е забранена всяка пряка и непряка дискриминация - пол, раса, увреждане и др. Комисията за защита от дискриминация следи за прилагането и спазването на Закона за защита от дискриминация и на други закони, уреждащи равенството в третирането.

Едно от най-важните задължения на работодателя е да адаптира работното място към нуждите на лицето с увреждане - да осигури достъп до работното място, подходящо оборудване и работно време, при спазване на изискванията за безопасност на труда, които да компенсират увреждането на лицето и да му позволят да работи.

Специализирана работна среда

Към днешна дата в регистъра на специализираните предприятия и кооперации на хора с увреждания, поддържан от Агенцията за хората с увреждания, са вписани 124 специализирани предприятия и кооперации. Те наемат лица с трайни увреждания в интегрирана работна среда заедно с лица без увреждания. Тези предприятия участват на пазара наравно с предприятията, които не наемат хора с увреждания, което ги прави неконкурентоспособни. Без държавна подкрепа те не биха могли да оцелеят на свободния пазар, но въпреки това са основна форма за осигуряване на по-трайна заетост за целевата група.

Специализирани предприятия и кооперации са: микро-, малки и средни предприятия за хора с увреждания; общински предприятия за хора с увреждания; кооперации за хора с увреждания; специализирани предприятия за слепи и слабовиждащи; специализирани предприятия за хора с увреден слух; и трудотерапевтични заведения, осигуряващи заетост чрез трудотерапия.

Създаването на специализирани предприятия се извършва съгласно Търговския закон или Закона за кооперациите.

Общинските съвети могат да създават специализирани предприятия:

- чрез търговски дружества с общинско участие в капитала, регистрирани по Търговския закон;

- чрез общински предприятия, създадени по реда на чл. 53 от Закона за общинската собственост.

В рамките на регламентираното държавно подпомагане специализираните предприятия могат да заемат определени търговски площи, което е факт за някои от тях в момента. Специализираните общински предприятия биха могли да извършват общински дейности, които сега се възлагат на външни изпълнители. Тази практика би могла да се прилага успешно и от големите производствени и търговски корпорации, като по този начин се съчетават икономически и социални ефекти.

Съществуват много дейности и програми, от които работодателите могат да се възползват в процеса на създаване на работни места за хора с увреждания или в процеса на осигуряване на заетост на вече работещи хора с увреждания.

5.2.2 Национално законодателство

Всички закони/политики, регламентиращи включването на хората с увреждания в заетостта и във висшите учебни заведения.

Вътрешни правила за условията и реда за предоставяне на достъп до обществена информация

ЗАКОН за защита от дискриминация

Закон за личната помощ

Закон за медицинските изделия

Закон за семейните помощи за деца

Закон за социалните услуги
Закон за социалното подпомагане
Закон за хората с увреждания
Заповед № РД 01 - 364 от 22.05.2019 г. Списък на медицинските изделия, предназначени за хора с увреждания
Заповед № 01 - 365 от 22.05.2019 г. Максимални размери на целевите помощи за изработване, покупка и/или ремонт на помощни средства, приспособления, съоръжения и медицински изделия за хората с увреждания
Заповед № РД 01-366 от 22.05.2019 г. Списък на помощните средства, приспособленията и съоръженията, предназначени за хората с увреждания
Заповед № РД 09-296 от 24.08.2007 г. на министъра на здравеопазването за определяне на списък на медицинските изделия, които могат да се продават в обекти, различни от посочените в чл. 83, ал. 1 от Закона за медицинските изделия
Конвенция за правата на хората с увреждания
МЕТОДОЛОГИЯ за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа на хората с увреждания
НАРЕДБА за медицинската експертиза
НАРЕДБА № 02-20-2 от 26.01.2021 г. за определяне на изискванията за достъпност и универсален дизайн на елементите на достъпната среда в урбанизираните територии и на сградите и съоръженията
ДИРЕКТИВА № 06-51 от 27.08.2021 г. за условията и реда за предоставяне на безплатни устни преводи на български жестов език
ДИРЕКТИВА № 07-6 от 20.06.2019 г. за реда за осъществяване на контрол върху разходването на средствата от възстановени осигурителни вноски на работодателите, съответно органите по назначаването, специализираните предприятия и кооперации на хората с увреждания и трудово-лечебните бази
Наредба № 07-8 от 24.07.2019 г. за условията и реда за осъществяване и контрол на дейностите по предоставяне и ремонт на помощни средства, приспособления, съоръжения и медицински изделия за хората с увреждания
НАЦИОНАЛНА СТРАТЕГИЯ ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДАНИЯ 2021-2030 Г.
Национална програма "Асистенти за хора с увреждания"
НАЦИОНАЛНА ПРОГРАМА ЗА ДОСТЪПНИ ЖИЛИЩА И ЛИЧНА МОБИЛНОСТ ПО ЧЛ. 56, АЛ. 1 ОТ НАЦИОНАЛНИЯ ЗАКОН
НАЦИОНАЛНА ПРОГРАМА ЗА ЗАЕТОСТ НА ХОРАТА С УВРЕЖДАНИЯ СЪГЛАСНО ЧЛЕН 44, ПАРАГРАФ 1 ОТ ЗАКОНА ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДАНИЯ
ПРАВИЛНИК за дейността и организацията на работа на Националния съвет за хората с увреждания, за реда за признаване на национално представителство на организациите на и за хора с увреждания и за контрола за спазване на критериите за национално представителство
ПРАВИЛНИК за прилагане на Закона за социалните услуги
ПРАВИЛНИК за прилагане на Закона за социално подпомагане
ПРАВИЛНИК за прилагане на Закона за хората с увреждания
РЕД И УСЛОВИЯ ЗА ПОДАВАНЕ НА СИГНАЛИ, ПРЕДЛОЖЕНИЯ И ЖАЛБИ ДО АГЕНЦИЯТА ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДАНИЯ
ПРАВИЛНИК за дейността на Агенцията за хората с увреждания

Това е линкът, на който можете да намерите всички закони/политики на български език
<https://ahu.misp.government.bg/portal/page/3>

5.3 ИРЛАНДИЯ

5.3.1 Настояща ситуация

В момента в Ирландия не съществуват специфични акредитации или награди, нито пък законодателен кодекс на практиката, специфичен за наемането на хора с увреждания. (Национален орган за хората с увреждания, януари 2016 г.) Освен това в ирландското законодателство в областта на заетостта и образованието няма конкретни разпоредби относно епилепсията. Това означава, че епилепсията следва да бъде обхваната от по-общите закони за уврежданията и равенството, но доказването на това, че епилепсията е увреждане, може да бъде предизвикателство поради естеството на заболяването и разнородните му прояви при засегнатите лица. Поради това производствата/исканията, включващи хора с епилепсия, често се разглеждат поотделно за всеки отделен случай, често извън съдебна среда. Ето защо е важно да се повиши осведомеността за въздействието на епилепсията на работните места и в образователните институции. По-долу е представен списък на законодателните разпоредби, които може да са от значение.

5.3.2 Национално законодателство

Ирландско законодателство в областта на заетостта и образованието: Инвалидност и равенство

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

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

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

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

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

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

<https://www.ahead.ie/equalstatusacts>

<https://www.ihrec.ie/>

<https://www.ahead.ie/disabilityact>

<https://www.ahead.ie/employmentequalityacts>

<https://www.ahead.ie/specialneedsact>

https://www.citizensinformation.ie/en/employment/equality_in_work/equality_in_the_workplace.html

https://www.citizensinformation.ie/en/employment/employment_and_disability/working_with_a_disability.html

<https://www.employersforchange.ie/Reasonable-Accommodation>

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2005/act/10/enacted/en/html>

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000L0078:EN:HTML>

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

<https://www.ahead.ie/graduate>

https://www.citizensinformation.ie/en/employment/enforcement_and_redress/equality_tribunal.html#I910ea
https://www.workplacerelations.ie/en/what_you_should_know/equal-status-and-employment-equality/employment-equality/employment-equality/
<https://www.ihrec.ie/guides-and-tools/human-rights-and-equality-in-the-provision-of-good-and-services/what-does-the-law-say/education/>
https://www.childrensrights.ie/sites/default/files/submissions_reports/files/Child_Law_Audit_chapter1.pdf
https://www.citizensinformation.ie/en/education/the_irish_education_system/special_education.html
<https://nda.ie/disability-overview/key-policy-documents/report-of-the-commission-on-the-status-of-people-with-disabilities/a-strategy-for-equality/a-strategy-for-equality-report-of-the-commission-on-the-status-of-people-with-disabilities/education/>
https://www.citizensinformation.ie/en/education/the_irish_education_system/special_education.html

5.4 ГЕРМАНИЯ

5.4.1 Настояща ситуация

Включване и заетост в Европейския съюз: Правна рамка

До 2020 г. 20% от цялото население на ЕС ще има някаква форма на увреждане. Като се основават на Хартата на основните права на ЕС, ЕС и неговите държави членки се ангажират да подобрят социалното и икономическото положение на хората с увреждания.

Първият важен правен етап в международен план е подписването през 2007 г. на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания (КПХУ). Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания е първият международен правно обвързващ инструмент, който определя минимални стандарти за правата на хората с увреждания. Конвенцията влиза в сила на 3 май 2008 г., а до април 2022 г. към нея се присъединяват 184 държави от целия свят плюс ЕС. UNCRPD е и първата конвенция за правата на човека, по която ЕС стана страна, и тя влезе в сила на 22 януари 2011 г. С ратифицирането на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания през 2010 г. ЕС пое ангажимент да гарантира основните права на хората с увреждания. Въз основа на Конвенцията ЕС изготви и подписа Европейската стратегия за хората с увреждания за периода 2010-2020 г., която отразява основните елементи на Конвенцията на ООН. Планът за действие обхваща осем области: достъпност, участие, равенство, заетост, образование, социална закрила и приобщаване, здравеопазване и външни действия. Що се отнася до заетостта, в стратегията се подчертава необходимостта от увеличаване на участието на хората с увреждания на пазара на труда, където понастоящем те са слабо представени. Четвъртата цел на стратегията е "да се даде възможност на много повече хора с увреждания да изкарват прехраната си на отворения пазар на труда" чрез

- анализиране на положението на хората с увреждания на пазара на труда;
- борба с онези култури на обезщетенията за инвалидност, които обезкуражават хората с увреждания да

на пазара на труда;

подпомагане на интеграцията им на пазара на труда с помощта на Европейския социален фонд

(ЕСФ);

- разработване на активни политики на пазара на труда;

подобряване на достъпността на работните места;

- разработване на услуги за намиране на работа, структури за подкрепа и обучение на работното място.

Вследствие на Европейската стратегия за хората с увреждания 2010-2020 г. през март 2021 г. Европейската комисия прие Стратегия за правата на хората с увреждания 2021-2030 г., която има за цел да даде повече права на хората с увреждания, така че те да могат да участват пълноценно в обществото и икономиката. Някои от основните приоритети на стратегията включват, че всички хора с увреждания в Европа трябва

- имат равни възможности, равен достъп за участие в обществото и икономиката

- да могат да решават къде, как и с кого да живеят

- да се движат свободно в ЕС, независимо от нуждите им от подкрепа

- и повече да не изпитват дискриминация

Тази нова и подсилена стратегия включва 7 водещи инициативи и 64 конкретни действия. Тя отчита многообразието на уврежданията, включващи дългосрочни физически, психически, интелектуални или сетивни увреждания (в съответствие с член 1 от Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания), които често са невидими.

Поради това новата стратегия съдържа амбициозен набор от действия и водещи инициативи в различни области и има многобройни приоритети, като например да се осигури достойно качество на живот и да се живее самостоятелно, тъй като се фокусира по-специално върху процеса на деинституционализация, социалната закрила и недискриминацията на работното място.

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

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

#EUDisabilityRights
#UnionOfEquality

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

Стратегията за периода 2021-2030 г. също се наблюдава отблизо от ЕС. Първият актуализиран доклад беше публикуван на 25 май 2022 г. и в него се посочва, че "от седемте водещи инициативи на стратегията две вече са изпълнени:

създаване на платформа за хората с увреждания, в която държавите от ЕС, гражданското общество и институциите работят заедно за осъществяване на целите на Стратегията

- обновена Стратегия за човешките ресурси (ЧР) на Европейската комисия с действия за насърчаване на многообразието и приобщаването на хората с увреждания

През следващите месеци и години ще бъдат приети още водещи инициативи:

- пакет за подобряване на резултатите на пазара на труда на хората с увреждания (втората половина на 2022 г.)
- европейски ресурсен център AccessibleEU (2022 г.). AccessibleEU ще предоставя информация и добри практики относно достъпността във всички сектори
- предложение за европейска карта на хората с увреждания, която ще се прилага във всички държави от ЕС (до края на 2023 г.). Картата ще улесни хората с увреждания да получат необходимата подкрепа, когато пътуват или се преместват в друга държава от Европейския съюз
- насоки, в които се препоръчват подобрения в областта на независимия живот и включването в общността (до 2023 г.)
- рамка за социални услуги с високи постижения за подобряване на качеството на услугите в общността за хора с увреждания (2024 г.)"

В същия доклад са представени и актуални статистически данни, според които в целия ЕС само половината (50,8 %) от хората с увреждания са заети в сравнение с 3 от 4 (75 %) лица без увреждания. Таблицата за наблюдение ще се актуализира ежегодно, а следващата актуализация е планирана за януари 2023 г.

5.4.2 Национално законодателство

Приобщаване и заетост в Германия

Освен че е приела Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, Германия вече има законодателство, което гарантира правата на хората с увреждания. След Втората световна война през 1953 г. е въведен "Закон за тежко увредените лица", насочен главно към ранените ветерани. В него се предлага квотна система, която определя модела за наемане на работа на хора с увреждания за следващите десетилетия. През 1974 г. "Законът за тежко увредените лица" е заменен със "Закон за лицата с тежки увреждания", който систематично регламентира квотната система и разширява определението за увреждане. Дефиницията е допълнително разширена през 2001 г. чрез Социалния кодекс (Sozialgesetzbuch), който представлява цялостно законодателство за рехабилитация и участие на хората с увреждания. Той консолидира

предишните закони по този въпрос и все още е най-важната правна рамка, когато става въпрос за заетостта на хората с увреждания.

Социалният кодекс установява още квотната система, която съдържа задължението на всички работодатели да наемат лица с тежки увреждания. На работно място с 20 или повече служители делът на служителите с тежки увреждания трябва да бъде най-малко 5% от работната сила.

На работно място с по-малко от 40 служители, работодателят трябва да наеме поне един служител с тежки увреждания (или еквивалент). На работно място с 40-60 служители работодателят трябва да наеме поне две лица с тежки увреждания. В случай на неспазване на квотата, работодателят трябва да плати финансова компенсация на административния орган.

"Inklusionsbetriebe" (обикновено превеждани като "социални фирми") са създадени в Германия, за да подпомагат хората с увреждания с по-добър достъп до пазара на труда. Първоначално създадени в Италия през 70-те години на миналия век, социалните фирми осигуряват на хората с увреждания безопасни и здравословни условия на труд с допълнително професионално обучение. В Германия социалните фирми получават финансова подкрепа за оборудване на помещенията си въз основа на нуждите на служителите си, като делът на хората с увреждания трябва да е между 30 и 50 % от всички служители.

Въз основа на Социалния кодекс на Германия всеки работодател, който наема поне един служител с тежки увреждания, е длъжен да назначи служител по въпросите на приобщаването (Inklusions Beauftragter). Основната задача на служителя по въпросите на приобщаването е да представлява служителите с увреждания, като се застъпва за техните права, както и за подобряване на условията на труд на работното място. Липсата на служител по въпросите на приобщаването може да доведе до глоба в размер до 10 000 евро. За по-големите предприятия с поне 5 служители с увреждания може да бъде избран представителен орган (Schwerbehindertenvertretung) по инициатива на поне 3 служители с увреждания. Този представителен орган функционира подобно на работния съвет и с него трябва да се проведе консултация (в допълнение към работния съвет) преди уволнението на служител с увреждания.

Освен това Социалният кодекс регламентира, че работното място трябва да бъде адаптирано към специфичните нужди на служителите с увреждания. Те получават и допълнителен отпуск в размер на пет работни дни годишно (пропорционално в случай на работа на непълно работно време) и имат възможност да поискат да бъдат освободени от извънреден труд.

През 2019 г. около 7,9 млн. души в Германия са живеели с тежки увреждания, което представлява 9,5 % от населението. Около 40% от хората с тежки увреждания, приблизително 3,2 милиона, са били в трудоспособна възраст между 25 и 64 години. А сред тези 3,2 млн. души с тежки увреждания, които са в трудоспособна възраст, само 46,9 % от тях имат работа, за разлика от 75,2 % от общото население.

В сравнение със статистиката на европейско ниво, където 50,8% от хората с увреждания са заети в сравнение с 3 от 4 (75%) лица без увреждания, Германия изостава. Това показва огромното пространство за подобрене на сегашния германски пазар на труда, както и проблематичната система за образование и обучение, които полагат основите на този разочароващ резултат. Надяваме се с проекта EpilepsyPOWER да дадем своя скромнен принос в тази област.

Включване и висши учебни заведения в Германия

В резултат на федералната структура на Германия политиките по отношение на висшите училища остават в правомощията на всяка федерална провинция (Bundesland). Това означава, че конкретните политики в подкрепа на студентите с увреждания във ВУЗ се различават в отделните провинции. В повечето федерални провинции студентите с увреждания или хронични заболявания могат да поискат "помощ за включване" (Eingliederungshilfe) чрез доставчиците на социални услуги въз основа на член 53 и 54 от Социалния кодекс XII (§§ 53 и 54 SGB XII). Помощта за приобщаване има за цел да защити учениците с увреждания и да намали потенциалните последици, произтичащи от уврежданията, което включва подпомагане на образованието за бъдеща професия.

На практика ВУЗ-овете в Германия обикновено предлагат "помощ при обучението" (Studienassistenz) на студенти с увреждания. Помощта за обучение има за цел да осигури необходимата подкрепа по време на обучението поради увреждане или заболяване. Обикновено тя се предоставя от студенти от същия семестър в същата специалност. Тези асистенти по обучението могат да водят записки по време на занятията или да помагат при подготовката и преработването на учебния материал, например. Ако е необходимо, служителите по въпросите на уврежданията в университетите могат да помогнат при избора на подходящ учебен асистент.

5.5 ФРАНЦИЯ

5.5.1 Настояща ситуация

Достъпът до заетост за хората с увреждания продължава да бъде труден. Заетостта е първата област, в която се проявява дискриминация, основана на увреждане.

Сред хората с увреждания не всички подават заявления за административно признаване като работници с увреждания.

За хората, които кандидатстват и получават признаване за работници с увреждания, установяваме, че :

- Равнището на безработица сред работниците с увреждания е два пъти по-високо от това на населението без увреждания.
- По-голяма продължителност на безработицата
- Но равнището на заетост се увеличава.

Въпреки рестриктивната правна рамка, която задължава дружествата в частния и публичния сектор да наемат или задържат на работа работници с увреждания, задължението за 6% заетост не се постига от дружествата.

I. Текущо състояние на заетостта и включването на хората с увреждания във висшите учебни заведения във вашата страна.

Достъпът до заетост за работниците с увреждания (определение по-долу) продължава да бъде труден.

- За данни относно развитието на задължението за наемане на работа на работници с увреждания. <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/donnees/lobligation-demploi-des-travailleurs-handicapes-oeth>

- Цялата актуална информация за този документ:

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

5.5.2 Национално законодателство

- Включване на хората с увреждания в заетостта:

Във Франция законодателството гарантира равнопоставен достъп до образование и заетост.

Международната конвенция за правата на хората с увреждания, приета от Общото събрание на ООН на 13 декември 2006 г. и ратифицирана от Франция през 2010 г., е транспонирана в националното законодателство чрез няколко закона.

Целта на действащото от 2005 г. насам законодателство по темата за уврежданията е приобщаването на хората с увреждания към обществото.

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

Законът дава следното определение на понятието "увреждане":

"За целите на този закон увреждане е всяко ограничение на дейността или ограничаване на участието в обществения живот, на което е подложено дадено лице в неговата среда поради значително, трайно или постоянно увреждане на една или повече физически, сетивни, умствени, когнитивни или психологически функции, множествено увреждане или инвалидизиращо здравословно състояние."

Инвалидността е свързана с контекст, със ситуация. То е различно от увреждането, което се дължи на здравословни проблеми.

Ситуациите на увреждане, на работното място, възникват от несъответствието между работната ситуация и способностите на съответното лице. Недостатъкът не води непременно до ситуация на увреждане или, а fortiori, до административно признаване на увреждане, така че даден недостатък ще представлява увреждане в някои ситуации, но не и в други.

Този момент е важен за разбирането на механизма на признаване на увреждането във Франция.

Наличието на увреждане не води непременно до ситуация на увреждане на работното място и до признаване на работник с увреждане.

Работниците се признават за инвалиди от официална комисия (CDAPH). Това признаване на работници с увреждания е предназначено за "всички лица, чиито възможности за получаване или запазване на работа са ефективно намалени вследствие на промяна на една или повече физически, сетивни, умствени или психологически функции". То е резултат от доброволно отношение от страна на лицето с увреждане. За него не съществува задължение, но това административно признаване дава достъп до финансови помощи и до "задължението да се наемат работници с увреждания" (BOE на френски език). 2,7 милиона души са признати за работници с увреждания. Те представляват 6,5 % от населението на възраст между 15 и 64 години (2020 г. -AGEFIPH - вж. по-горе връзката към документа).

Това задължение се отнася както за предприятия от частния, така и от публичния сектор, с най-малко 20 служители, и определя процента на работните им места, заети от работници с увреждания, на 6%.

Компаниите декларират броя на работните места, заети от работници с увреждания. Когато те са под прага от 6%, те трябва да платят финансова вноска. Тази вноска ще се използва за финансиране на помощни средства за компенсиране на увреждането при подготовката, достъпа, поддържането и развитието на заетостта, както за работниците с увреждания, така и за дружествата. Дружествата могат също така да намалят финансовата си вноска, като възлагат поръчки на подизпълнители чрез адаптирани дружества. Тези дружества наемат работници с увреждания, които не могат да се включат в обичайната работна среда.

Последният закон от 2018 г. набляга на пряката заетост и прилага мерки за насърчаване на достъпа до заетост чрез стажове, чиракуване, но също така и на постепенния преход между защитеното работно място и работата в предприятията.

Съществува принципът на недискриминация, който забранява да се отказва достъп до обучение или заетост въз основа на здравословно състояние или увреждане, наред с различни модели.

От 2005 г. насам всички работодатели (частни и публични), независимо от работната им сила, са задължени да правят "разумни улеснения" за работниците с увреждания. Целта е да се гарантира равно третиране на работниците с увреждания във всички ситуации на работа и заетост.

"Задължението за разумно приспособяване няма за цел да облагодетелства лице с увреждане пред друго лице поради неговото увреждане, а по-скоро да компенсира неравенството, предизвикано от увреждането, в конкретна ситуация, като приложи необходимите приспособления, за да му даде възможност да бъде равнопоставено с другите. Тази концепция за равенство, наречена "реално" за разлика от "формалното" равенство" <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/guides/guide-amenagement-raisonnable>

То се изразява в конкретни мерки, адаптирани към индивидуалните нужди в конкретна работна ситуация, които работодателят е длъжен да предприеме, за да даде възможност на работника с увреждане да получи достъп, да изпълнява или да напредва в работата. Задължението за разумно приспособяване не е насочено към абстрактно разглежданите лица с увреждания, а към конкретното лице с увреждания, в неговата работна среда. Веднага щом неговото или нейното увреждане го оправдае, равното третиране ще доведе до активно и непрекъснато адаптиране на работната ситуация към нуждите на лицето с увреждания.

Прилагателното "разумен" е важно за задължението за разумно приспособяване. Работодаателят вече няма това задължение, когато приспособяването, изисквано от работника с увреждания, обективно представлява непропорционална тежест за дружеството. Освен това работодателят може да бъде подведен под отговорност. Поддържането на работник с увреждания на длъжност, която не е адаптирана към неговите нужди, би било равносилно на застрашаване на работника и създаване на риск за неговото здраве и безопасност. В този случай работодателят не би изпълнил задължението си за постигане на резултат по отношение на безопасността на работното място.

Според Защитника на правата на човека (Défenseur des Droits): "Въпреки че е включено в националното законодателство след закона от 11 февруари 2005 г., задължението за разумно приспособяване, предвидено в Конвенцията, остава до голяма степен непознато за работодателите и, по-общо казано, за лицата, участващи в професионалната интеграция, и поради това се спазва слабо на практика." (Ръководство : Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable. L'obligation d'aménagement raisonnable comme garantie de l'égalité de traitement dans l'emploi. Défenseur des Droits. Décembre 2017. <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/guides/guide-amenagement-raisonnable>)

- Включване на хората с увреждания в заетост и в институциите за висше образование

Принципът за приобщаване на хората с увреждания се прилага и в образованието.

От 2005 г. насам няколко закона предвиждат различни мерки, за да се даде възможност на децата и юношите с увреждания да посещават училище в масова среда.

През 2005-2006 г. 151 500 деца и юноши с увреждания са били записани в общообразователни училища. В началото на учебната 2019-2020 г. те са приблизително 360 000.

Както се видя в първата част, това е оказало въздействие върху висшето образование.

От всички висши учебни заведения се изисква да адаптират курсовете си към специфичните нужди на студентите с увреждания и да назначат консултант по въпросите на уврежданията. Това лице е специалният контакт за адаптиране на избрания курс към нуждите на студента. Инвалидността може да бъде компенсирана, за да се предложат добри условия за обучение чрез конкретни помощни средства,

проучени с консултанта по уврежданията преди записването. Всеки студент с увреждане има право на приспособления за провеждане на изпит.

Съществуват мерки за подпомагане на покриването на допълнителните разходи, свързани с увреждането, по отношение на жилището и пътуването.

Тази правна рамка се прилага, разбира се, и за хората с епилепсия, веднага след като те бъдат признати на административно ниво за лица с увреждания.

6. “ПРОУЧВАНЕ НА СЪВРЕМЕННИТЕ ИЗСЛЕДВАНИЯ И НАПРЕДЪКА ПО ОТНОШЕНИЕ НА ВЪЗДЕЙСТВИЕТО НА ЕПИЛЕПСИЯТА НА РАБОТНОТО МЯСТО” ВЪВ ВСЯКА СТРАНА ПАРТНЬОР

6.1 ИТАЛИЯ

6.1.1 ПРОЕКТИ И ИНИЦИАТИВИ

Що се отнася до проектите, трябва да споменем два италиански проекта, насърчавани от LICE (италианската секция на ILAE). Първият от тях е документ за позиция относно пригодността за заетост на хората с увреждания. Вторият е проект за наративна медицина.

Документ за позиция

FIE Federazione Italiana Epilessie, LICE, ISTUD, BIAL и Министерството на здравеопазването заедно насърчиха създаването на документ с позиция относно пригодността за заетост на хората с увреждания в периода март-юли 2020 г. Основните му цели са:

1. разработване на конкретни програми за включване на хората с увреждания в работното място,
2. да се направят консултации и да се окаже подкрепа на PwE в реда на нещата,
3. да се увеличат възможностите им за намиране на работа.

В този документ те са доказали решаващата роля на училищата за повишаване на знанията за епилепсията и за разработване на образователни програми. Всъщност предоставянето на информация за заболяването помага за намаляване на погрешните схващания и засилване на включването в работата. Вторичните цели на този проект включваха намаляване на стигмата и подпомагане на хората с увреждания при проблеми с разкриването на информация.¹

Проект Наративна медицина

Проектът "Наративна медицина", насърчаван от LICE и FIE, беше насочен към разказването на епилепсията на работното място.²

¹ https://www.lice.it/pdf/Position_Paper_Epilessia_e_Occupazione.pdf

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

Този проект се състоеше от изчерпателно проучване на демографските фактори, клиничните фактори (напр. честота на пристъпите), опита на работното място (пристъпи на работното място, разкриване на информация и т.н.) и конкретната молба да се предостави разказ за епилепсията на работното място. Включени са 147 души с епилепсия, от които 71% жени и 29% мъже. Те бяха разделени на две популации: хора, получили диагноза епилепсия в училищния период - 67%, и хора, получили диагноза епилепсия в работния период - 33%. Средната възраст на разглежданата популация е 41 години.

Що се отнася до постиженията в училище: 43% от населението е завършило университет/магистърска степен; 42% - гимназия; 15% - основно училище.

По отношение на заетостта: 60% са били заети; 24% са били безработни; 16% са били непълно заети.

По отношение на клиничните характеристики: 30% са резистентни към лекарства; 34% са без пристъпи.

Проектът "Наративна медицина", насърчаван от LICE и FIE, беше насочен към разказването на епилепсията на работното място.³

Този проект се състоеше от изчерпателно проучване на демографските фактори, клиничните фактори (напр. честота на пристъпите), опита на работното място (пристъпи на работното място, разкриване на информация и т.н.) и конкретната молба да се предостави разказ за епилепсията на работното място. Включени са 147 PwE, от които 71% жени и 29% мъже. Те бяха разделени на две популации: хора, получили диагноза епилепсия в училищния период - 67%, и хора, получили диагноза епилепсия в работния период - 33%. Средната възраст на разглежданата популация е 41 години.

Що се отнася до постиженията в училище: 43% от населението е завършило университет/магистърска степен; 42% - гимназия; 15% - основно училище.

По отношение на заетостта: 60% са били заети; 24% са били безработни; 16% са били непълно заети.

По отношение на клиничните характеристики: 30% са резистентни към лекарства; 34% са без пристъпи.

В този проект те имат възможност да проучат очакванията и възприятията на хората с увреждания за това как епилепсията влияе върху професионалната реализация.

Що се отнася до разкриването на информация по време на интервюта за работа:

- сред лицата с диагноза епилепсия по време на училищния период: 27% не са разкрили епилепсия; 16% са разкрили епилепсия; 57% от населението не са отговорили.

- Сред хората с диагноза епилепсия по време на работа: 56% са разкрили епилепсията.

В световен мащаб хората с резистентна на медикаменти епилепсия са склонни да разкриват повече информация за заболяването си, може би поради неизбежността на проявите на болестта.

Най-важното е, че 14% от тази популация са съобщили за отказ за наемане на работа от страна на работодателите при разкриване на епилепсията по време на интервюта.

Сред повечето разкази шофьорската книжка се оказва повтаряща се тема, тъй като тя е част от инструментите за независимост на хората с Епилепсия в ежедневието.

Повечето от анкетираните (90 %) декларираат, че са доволни от актуалната си работна позиция и имат добри взаимоотношения с колегите и работодателите (82 %).

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

6.2 БЪЛГАРИЯ

6.2.1 ПРОЕКТИ И ИНИЦИАТИВИ

Въведение: Политиката в областта на правата на хората с увреждания е свързана с универсалността, неделимостта и взаимозависимостта на всички права на човека и основни свободи и необходимостта да се гарантира, че хората с увреждания се ползват от пълните си права без каквато и да е дискриминация, като се прилага интегриран метод при управлението им. Тази политика прилага личностно ориентиран подход, който също се основава на правата на човека и има за цел да осигури пълноценното участие на хората с увреждания в обществото.

Основен текст:

Национални и международни проекти, включително в страната, за заетостта на хора с епилепсия (ако няма проекти за хора с епилепсия, представете проекти за заетостта на хора с увреждания; минимум 3 страници, максимум 10 страници)

Проекти и програми

НАЦИОНАЛНИ МЕРКИ И ПРОГРАМИ

Стимули за работодателите да наемат лица с трайни увреждания

Насърчаване на работодателите да наемат безработни лица с трайни увреждания на временна, сезонна работа или работа на непълно работно време

Насърчаване на работодателите да наемат безработни с трайни увреждания на временна, сезонна работа или работа на непълно работно време.

Основна цел	Заетост на безработни лица с трайни увреждания на временна, сезонна работа или работа на непълно работно време за период до 6 месеца.
Целева група	<ul style="list-style-type: none">• Безработни лица с трайни увреждания.
Безвъзмездни средства от работодателя	За всяко наето безработно лице за времето, през което е било на работа, се предвиждат средства от националния бюджет: <ul style="list-style-type: none">- заплати, в размер на:<ul style="list-style-type: none">- 310 лв. за лица със средно и по-ниско образование;- 350 лв. за лица с висше образование;- допълнителни възнаграждения в размер на минималните ставки, определени в Кодекса на труда;- възнаграждение за основен платен годишен отпуск по чл. 155 или чл. 319 от Кодекса на труда;- социалноосигурителни вноски за сметка на работодателя във фондовете на държавното обществено осигуряване върху получените, включително начислените и неизплатените, брутни трудови възнаграждения или върху неначислените брутни трудови възнаграждения, както и във фондовете за допълнително задължително пенсионно осигуряване и Националната здравноосигурителна каса;

	- паричното възнаграждение, посочено в член 40, параграф 5 от КСО.
Период на отпускане на средства	Не повече от 6 месеца
Права, задължения и санкции за работодателя	<ul style="list-style-type: none"> - създаване на временна, сезонна или почасова заетост; - да сключи трудов договор с безработното лице за срок до 6 месеца; - в случай на неизпълнение на договора, да възстанови средствата, получени в съответствие с договора
Процесът	<p>Работодателят, който желае да използва преференцията, трябва да премине през следните стъпки:</p> <ul style="list-style-type: none"> - да подаде в дирекция "Бюро по труда" формуляр за кандидатстване за свободни работни места и необходимите документи за ползване на преференцията; <p>след одобрение от Съвета за сътрудничество:</p> <ul style="list-style-type: none"> • да сключи договор по одобрен образец с Дирекцията на Бюрото по труда за предоставяне на средства от националния бюджет;

Насърчаване на работодателите да наемат безработни лица с трайни увреждания или военни инвалиди

Насърчаване на работодателите да наемат безработни лица с трайни увреждания или военни инвалиди	
Основна цел	Осигуряване на заетост на безработни лица с трайни увреждания за период от 12 месеца.
Целева група	<ul style="list-style-type: none"> • Безработни лица с трайни увреждания, включително военноинвалиди.
Безвъзмездни средства от работодателя	<p>За всяко наето безработно лице за времето, през което е било на работа, се предвиждат средства от националния бюджет:</p> <ul style="list-style-type: none"> - заплати, в размер на: <ul style="list-style-type: none"> - 310 лв. за лица със средно и по-ниско образование; - 350 лв. за лица с висше образование; - допълнителни възнаграждения в размер на минималните ставки, определени в Кодекса на труда; - възнаграждение за основен платен годишен отпуск по чл. 155 или чл. 319 от Кодекса на труда; - социалноосигурителни вноски за сметка на работодателя във фондовете на държавното обществено осигуряване върху получените, включително начислените и неизплатените, брутни трудови възнаграждения или върху неначислените брутни трудови възнаграждения, както и във фондовете за допълнително

	задължително пенсионно осигуряване и Националната здравноосигурителна каса; - паричното възнаграждение, посочено в член 40, параграф 5 от КСО
Период на отпускане на средства	Не повече от 6 месеца
Права, задължения и санкции за работодателя	<ul style="list-style-type: none"> • да създават работни места и да ги запазват за поне 12 месеца; • да сключи трудов договор с безработното лице за срок не по-малък от 12 месеца; • могат да наемат последователно повече от едно безработно лице на обявеното работно място; • в случай на неизпълнение на договора, да възстанови средствата, получени в съответствие с договора.
Процесът	<p>Работодателят, който желае да използва преференцията, трябва да премине през следните стъпки:</p> <ul style="list-style-type: none"> - да подаде в дирекция "Бюро по труда" формуляр за кандидатстване за свободни работни места и необходимите документи за ползване на преференцията; <p>след одобрение от Съвета за сътрудничество:</p> <ul style="list-style-type: none"> • да сключи договор по одобрен образец с Дирекция "Бюро по труда" за предоставяне на средства от националния бюджет;

Насърчаване на работодателите да наемат на работа безработни лица на възраст до 29 години с трайни увреждания, военноинвалиди и младежи от социални институции, които са завършили образованието си.

Основна цел	Осигуряване на заетост на безработни младежи за период от 12 месеца.
Целева група	<ul style="list-style-type: none"> - Безработни лица на възраст до 29 години с трайна инвалидност или военна инвалидност; - Младежи от институции за социални грижи, които са завършили образованието си.
Безвъзмездни средства от работодателя	<p>За всяко наето безработно лице за времето, през което е било на работа, се предвиждат средства от националния бюджет:</p> <ul style="list-style-type: none"> - заплати, в размер на: <ul style="list-style-type: none"> - 310 лв. за лица със средно и по-ниско образование; - 350 лв. за лица с висше образование; - допълнителни възнаграждения в размер на минималните ставки, определени в Кодекса на труда; - възнаграждение за основен платен годишен отпуск по чл. 155 или чл. 319 от Кодекса на труда; - социалноосигурителни вноски за сметка на работодателя във фондовете на държавното обществено осигуряване върху получените,

	включително начислените и неизплатените, брутни трудови възнаграждения или върху неначислените брутни трудови възнаграждения, както и във фондовете за допълнително задължително пенсионно осигуряване и Националната здравноосигурителна каса; - паричното възнаграждение, посочено в член 40, параграф 5 от КСО.
Период на отпускане на средства	Не повече от 6 месеца
Права, задължения и санкции за работодателя	<ul style="list-style-type: none"> • да създават работни места и да ги запазват за поне 12 месеца; • да сключи трудов договор с безработното лице за срок не по-малък от 12 месеца; • могат да наемат последователно повече от едно безработно лице на обявеното работно място; • в случай на неизпълнение на договора, да възстанови средствата, получени в съответствие с договора.
Процесът	Работодателят, който желае да използва преференцията, трябва да премине през следните стъпки: - да подаде в дирекция "Бюро по труда" формуляр за кандидатстване за свободни работни места и необходимите документи за ползване на преференцията; след одобрение от Съвета за сътрудничество: <ul style="list-style-type: none"> • да сключи договор по одобрен образец с Дирекцията на Бюрото по труда за предоставяне на средства от националния бюджет;

Програми и проекти в подкрепа на хора с увреждания:

- Национална програма за заетост и обучение на хора с трайни увреждания
- Национална програма "Асистенти за хора с увреждания"
- Асоциация на родителите на деца с епилепсия, член на Световното бюро по епилепсия и на Националния съвет за хората с увреждания
- ПРОЕКТ "КОМПЛЕКС ЗА ВЪЗРАСТНИ ХОРА И ХОРА С УВРЕЖДЕНИЯ В ОБЩИНА ВРАЦА"
- ПРОЕКТ "СОЦИАЛНО ВКЛЮЧВАНЕ НА ЛИЦА С ПСИХИЧНИ РАЗСТРОЙСТВА И ИНТЕЛЕКТУАЛНИ ЗАТРУДНЕНИЯ"

ДЕЙНОСТИ НА АГЕНЦИЯТА ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДЕНИЯ

Осигуряването на заетост, професионална рехабилитация и пълноценно социално включване на хората с увреждания представлява значителна част от дейността на Агенцията за хората с увреждания, която е преди всичко подкрепа за постигане на независим и самостоятелен живот за тези бенефициенти. И през 2021 г. Агенцията за хората с увреждания продължи работата си в тази насока. По-конкретно дейността се изразява в различни програми и мерки, изпълнявани от Агенцията. Финансирането на проектите по програмите се извършва въз основа на Методики, утвърдени от

министъра на труда и социалната политика или от изпълнителния директор на Агенцията за хората с увреждания. Тези документи, които имат силата на нормативни актове, са задължителни за всички участници в процедурите по набиране и финансиране на проекти и съдържат предмета, обхвата и условията за кандидатстване; изискуемите документи и специфичните изисквания за кандидатстване; реда и критериите за оценка и класиране на проектните предложения; предназначението и размера на финансовите средства; реда и условията за изпълнение на дейностите, които ще се извършват; механизма и срока за финансиране и мониторинга и контрола на финансираните проекти; реда за 2021 г. конкурсните процедури за набиране и финансиране на проекти се провеждаха въз основа на следните нормативни документи:

- *Линк към документа и приложенията на Националната програма за заетост на хората с увреждания - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/83>*
- *Линк към документа и приложенията за работодатели по чл. 49 от Закона за заетостта на хората с увреждания - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/84>*
- *Линк към документа и приложенията на Програмата за започване и развитие на самостоятелна заетост на хора с увреждания - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/87>*
- *Линк към документа и приложенията на Програмата за рехабилитация и интеграция на хората с увреждания - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/86>*
- *Линк към документа и приложенията на Програмата за изграждане на достъпна среда за хора с увреждания - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/85>*
- *Линк към документа и приложенията към програмата за създаване на центрове за защитена заетост - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/90>*

6.3 ИРЛАНДИЯ

6.3.1 ПРОЕКТИ И ИНИЦИАТИВИ

Въведение: Резултатите по-долу се основават на работата на Epilepsy Ирландия, като са изброени техните дейности (застъпничество и повишаване на осведомеността, предоставяне на информация, изграждане на капацитет, създаване на доказателства и изследвания) в областта на заетостта и образованието. От резултатите по-долу става ясно, че на национално равнище съществува много съдържание, но един общоевропейски подход би могъл да добави стойност.

Основен текст:

. **Национални и международни проекти**, включително във вашата страна, за заетостта на хора с епилепсия (ако няма проекти за хора с епилепсия, представете проекти за заетостта на хора с увреждания; минимум 3 страници, максимум 10 страници)

Epilepsy Ireland е организация, чиято визия е да постигне общество, в което животът на нито един човек не е ограничен от епилепсия.

В изпълнение на тази визия голяма част от работата им е свързана с предоставянето на информация и подкрепа на хората с епилепсия относно по-широкото обществено въздействие на епилепсията, което, разбира се, включва и въпроси, свързани с образованието и заетостта.

За тази цел Epilepsy Ирландия разработи информационни пакети за образованието и заетостта за хора с епилепсия, работодатели и преподаватели. Вижте по-долу:

[Epilepsy in the Workplace - A Information Resource for Employers](#)

[Education Information Pack - An Epilepsy Resource for Pre-Schools, Schools and Colleges](#)

Тези пакети с ресурси се допълват и от обучения/семинари за работодатели по темата "Епилепсия и заетост", които се провеждат в рамките на фирмите от Epilepsy Ирландия.

Те провеждат и семинари за хора с епилепсия по теми, свързани с образованието и заетостта. Всъщност един от най-уникалните стълбове на дейността на Epilepsy Ireland е програмата "Обучение за успех" (Training For Success - TFS): едногодишен безплатен курс за хора с епилепсия на ниво 5 по QQI, чиято цел е да се преодолеят пречките, създавани от епилепсията, пред равните възможности за образование и заетост.

Това е единственият по рода си курс в Европа и се предлага само в Атлантическия технологичен университет, Sligo.

През цялата година учениците научават повече за това как да се самоуправляват с епилепсията си, като същевременно им се предоставят възможности да развият жизненоважни умения, които са необходими за започване на работа или продължаване на образованието.

Модулите в курса включват: умения за изследване и учене; комуникации; здраве и безопасност на работното място; обслужване на клиенти и др.

Участващите курсисти могат да получат право на обезщетение за обучение или да запазят съществуващото си социално подпомагане. Няма образователни изисквания за участие в курса, но бъдещите студенти трябва да са способни да живеят самостоятелно, тъй като ще имат пълния опит в университетския кампус.

85 % от завършилите курса студенти продължават образованието си или работят.

След като започнат по-нататъшно образование или работа, хората с епилепсия се сблъскват с въпроса за разкриване на състоянието си.

Epilepsy Ирландия е изготвила брошура How2Tell, предназначена за хора с епилепсия, които искат да научат как да разкажат на другите за своята епилепсия. Тя обхваща теми като: Защо да разказвам, на кого да разказвам, кога да разказвам и как да разказвам. Това е важно за хората в сферата на образованието и заетостта, за да имат възможност да разкажат на своите учители и съученици или на работодатели и колеги за своята епилепсия. Разкриването може да доведе до подобряване на безопасността, укрепване на взаимоотношенията, развитие на мрежа за подкрепа, предоставяне на помощ и намаляване на тревогата.

След разкриването на информацията е важно работодателите и преподавателите да са отворени и да виждат потенциала на лицето с епилепсия, а не да се фокусират само върху увреждането.

С оглед на това Епилепсия Ирландия и Headway (организация, обслужваща хора с мозъчни увреждания) разработиха кампанията "I See Beyond" (Виждам отвъд), която предизвиква аудиторията да "види отвъд" увреждането и да помисли през какво може да преминава човекът, живеещ с това заболяване. Кампанията беше насочена както към служителите, така и към работодателите. Вижте по-долу:

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

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

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

Почти 18 месеца след първоначалното проучване за оценка на нагласите на работното място по отношение на скритите увреждания и една година след стартирането на кампанията, национално проучване, проведено от Amárach Research, показва положителното ѝ въздействие. То включва:

- 85% повишаване на осведомеността за скритите увреждания на ирландските работни места и от 2016 г. насам
- 78% от анкетираните биха наели човек със скрито увреждане, ако са работодател
- Увеличение с 36% на хората, които се чувстват комфортно да кажат на работодателя си, че имат скрито увреждане.

Освен разработването на такива ресурси, Epilepsy Ireland активно се застъпва и за правата на хората с епилепсия в образователната среда и на работното място. Това включваше подаване на документи до Министерството на образованието относно разумните улеснения за държавните изпити, но също така и подаване на документи до компаниите за осигуряване на разумни улеснения на работното място за хората с епилепсия.

[Подадените документи са на разположение при поискване]

Подобно застъпничество, повишаване на осведомеността, изграждане на капацитет и разработване на ресурси трябва да се основава на доказателства. Ето защо Епилепсия Ирландия проведе и собствено проучване на общественото въздействие на

епилепсията. То е част от Групата за изследвания на медицински благотворителни организации в Ирландия.

Понастоящем те работят с партньори, за да анализират общественото въздействие на ограниченията за шофиране както върху новодиагностицирани, така и върху установени пациенти с епилепсия:

<https://www.epilepsy.ie/content/analysis-current-implementation-and-societal-impact-group-1-and-group-2-driving-restrictions>

В момента документът е в процес на финализиране и все още не е публикуван, но той се основава на съществуващите данни, които показват, че ограниченията за шофиране могат да повлияят на способността на хората с епилепсия да си осигурят и запазят работа. Повече информация можете да намерите тук:

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

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

Освен това има много изследвания (текущи и предишни), които се фокусират върху образователния път на младите хора с епилепсия - изследват техния житейски опит по отношение на предизвикателствата, подкрепата и резултатите.

Голяма част от тези изследвания сочат, че младите хора с епилепсия все повече се интегрират в масовото училище, но не им се предоставя специфична/адекватна подкрепа за учене/разумно приспособяване, за да се оптимизират перспективите им. До голяма степен това може да бъде свързано с факта, че епилепсията често не е изрично посочена като увреждане в законодателството, свързано с работното място/образователната среда за хора с увреждания. Стигмата, свързана с епилепсията, също е все още широко разпространена.

Съществува ясна необходимост от по-общо повишаване на осведомеността, обучение на учители и структури за подкрепа. Вж. по-долу:

Учениците с епилепсия, техният опит в училище и при държавните изпити - <https://www.ucc.ie/en/media/research/carl/SarahCookeCARLreport2017EpilepsyIreland.pdf>

Текущи изследвания - PENNI - Проект за образователните и невропсихологичните резултати на деца с неврологични заболявания в Ирландия <https://www.epilepsy.ie/content/research-request-can-you-help-ucd-school-psychology>

6.4 ФРАНЦИЯ

6.4.1 ПРОЕКТИ И ИНИЦИАТИВИ

Включване във висшите учебни заведения

· Последна информация в приложения документ в институциите за висше образование като цяло:

https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/T243/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/

2020 г.: 39 786 студенти с увреждания (1,82 % от студентското население). x 5 от 2005 г. насам.

По-бавен напредък в пътеките в сравнение с учениците от общото население... но тенденция към намаляване на разликите през последните 5 години.

Достъпът до висше образование за студентите с увреждания се е увеличил средно с 13,5 % всяка година от началото на учебната 2006 г. насам. Според проучване на DARES от 2015 г. 49% от хората с увреждания нямат диплома или имат само BEPC (край на колежа), в сравнение с 28% от общото население, 25% имат диплома, професионална диплома или повече, в сравнение с 49% от общото население.

Увеличението на броя на записаните студенти е особено очевидно в университетите, главно на ниво бакалавър, като малко студенти с увреждания продължават обучението си на ниво магистър. (Rapport du Défenseur des droits sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) - 2020. <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2020/07/la-mise-en-oeuvre-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>)

През 2020 г. 87,7 % от студентите с увреждания ще се възползват от персонализиран план за подкрепа на тяхното обучение, който може да включва човешка помощ, техническа помощ и адаптиране на курса.

И накрая, 95,3 % от студентите с увреждания ще се възползват от специални мерки за провеждане на изпитите.

- Последна информация в приложения документ в институциите за висше образование/ по-специално "Grandes Ecoles":

<https://www.cge.asso.fr/publications/2020-01-16-barometre-handicap-2019/>

6.3 ИРЛАНДИЯ

6.3.1 ПРОЕКТИ И ИНИЦИАТИВИ

Въведение: Резултатите по-долу се основават на работата на Epilepsy Ireland; изброяват се техните дейности ("популяризиране и повишаване на осведомеността", "предоставяне на информация", "изграждане на капацитет", "създаване на доказателства" и "изследвания") в областта на заетостта и образованието. От резултатите по-долу става ясно, че на национално равнище съществува много съдържание, но един общоевропейски подход би могъл да добави стойност.

Епилепсия Ирландия е организация, чиято визия е да постигне общество, в което животът на нито един човек не е ограничен от епилепсия.

В изпълнение на тази визия голяма част от работата им е свързана с предоставянето на информация и подкрепа на хората с епилепсия относно по-широкото обществено въздействие на епилепсията, което, разбира се, включва и въпроси, свързани с образованието и заетостта.

За тази цел Epilepsy Ireland разработи информационни пакети за образованието и заетостта за хора с епилепсия, работодатели и преподаватели. Вижте по-долу:

[Epilepsy in the Workplace - A Information Resource for Employers](#)

[Education Information Pack - An Epilepsy Resource for Pre-Schools, Schools and Colleges](#)

Тези пакети с ресурси се допълват и от обучения/семинари за работодатели по темата "Епилепсия и заетост", които се провеждат в рамките на фирмите от Epilepsy Ireland.

Те провеждат и семинари за хора с епилепсия по теми, свързани с образованието и заетостта. Всъщност един от най-уникалните стълбове на дейността на Epilepsy Ireland е програмата "Обучение за успех" (Training For Success - TFS): едногодишен безплатен курс за хора с епилепсия на ниво 5 по QQI, чиято цел е да се преодолеят пречките, създавани от епилепсията, пред равните възможности за образование и заетост.

Това е единственият по рода си курс в Европа и се предлага само в Атлантическия технологичен университет, Слиго.

През цялата година учениците научават повече за това как самостоятелно да управляват своята епилепсия, като същевременно им се предоставят възможности да развият жизненоважни умения, които са необходими за започване на работа или продължаване на образованието.

Модулите в курса включват: умения за изследване и учене; комуникации; здраве и безопасност на работното място; обслужване на клиенти и др.

Участващите курсисти могат да получат право на обезщетение за обучение или да запазят съществуващото си социално подпомагане. Няма образователни изисквания за участие в курса, но бъдещите студенти трябва да са способни да живеят самостоятелно, тъй като ще имат пълния опит в университетския кампус.

85 % от завършилите курса студенти продължават образованието си или работят.

След като започнат по-нататъшно образование или работа, хората с епилепсия се сблъскват с въпроса за разкриване на състоянието си.

Epilepsy Ireland е изготвила брошура How2Tell, предназначена за хора с епилепсия, които искат да научат как да разкажат на другите за своята епилепсия. Тя обхваща теми като: Защо да разказвам, на кого да разказвам, кога да разказвам и как да разказвам. Това е важно за хората в сферата на образованието и заетостта, за да имат възможност да разкажат на своите учители и съученици или на работодатели и колеги за своята епилепсия. Разкриването може да доведе до подобряване на безопасността, укрепване на взаимоотношенията, развитие на мрежа за подкрепа, предоставяне на помощ и намаляване на тревогата.

След разкриването на информацията е важно работодателите и преподавателите да са отворени и да виждат потенциала на лицето с епилепсия, а не да се фокусират само върху увреждането.

С оглед на това Epilepsy Ireland и Headway (организация, обслужваща хора с мозъчни увреждания) разработиха кампанията "I See Beyond" (Виждам отвъд), която предизвиква аудиторията да "види отвъд" увреждането и да помисли през какво може да преминава човекът, живеещ с това заболяване. Кампанията беше насочена както към служителите, така и към работодателите. Вижте по-долу:

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

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

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

Почти 18 месеца след първоначалното проучване за оценка на нагласите на работното място по отношение на скритите увреждания и една година след стартирането на кампанията, национално проучване, проведено от Amárach Research, показва положителното ѝ въздействие. То включваше:

- 85% повишаване на осведомеността за скритите увреждания на ирландските работни места и местата за образование, от 2016 г. насам
- 78% от анкетираните биха наели човек със скрито увреждане, ако са работодател
- увеличение с 36% на хората, които се чувстват комфортно да кажат на работодателя си, че имат скрито увреждане.

Освен разработването на такива ресурси, Epilepsy Ireland е активна и в защита на правата на хората с епилепсия в образователните институции и на работното място. Това е включвало подаване на документи до Министерството на образованието относно разумните улеснения за държавните изпити, но също така и подаване на

документи до компаниите за осигуряване на разумни улеснения на работното място за хората с епилепсия.

[Подадените документи са на разположение при поискване]

Подобно популяризиране, повишаване на осведомеността, изграждане на капацитет и разработване на ресурси трябва да се основава на доказателства. Ето защо Епилепсия Ирландия проведе и собствено проучване на общественото въздействие на епилепсията. То е част от Групата за изследвания на медицински благотворителни организации в Ирландия.

Понастоящем те работят с партньори, за да анализират общественото въздействие на ограниченията за управление на МПС както върху новооткритите, така и върху установените пациенти с епилепсия:

<https://www.epilepsy.ie/content/analysis-current-implementation-and-societal-impact-group-1-and-group-2-driving-restrictions>

В момента документът е в процес на финализиране и все още не е публикуван, но той се основава на съществуващите данни, които показват, че ограниченията за шофиране могат да повлияят на способността на хората с епилепсия да си осигурят и запазят работа. Повече информация можете да намерите тук:

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

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

Освен това има много изследвания (текущи и предишни), които се фокусират върху образователния път на младите хора с епилепсия - изследват техния житейски опит по отношение на предизвикателствата, подкрепата и резултатите.

Голяма част от тези изследвания сочат, че младите хора с епилепсия все повече се интегрират в масовото училище, но не им се предоставя специфична/адекватна подкрепа за учене/разумни приспособления, които да оптимизират перспективите им. До голяма степен това може да се свърже с факта, че епилепсията често не е изрично посочена като увреждане в законодателството, свързано с работното място/обучението за хора с увреждания. Стигмата, свързана с епилепсията, също е все още широко разпространена.

Съществува ясна необходимост от по-общо повишаване на осведомеността на учителите, както и от структури за подкрепа. Вж. по-долу:

Ученици с епилепсия, техният опит в училище и при държавните изпити

<https://www.ucc.ie/en/media/research/carl/SarahCookeCARLreport2017EpilepsyIreland.pdf>

Текущи изследвания - PENNI - Проект за образователните и невропсихологичните резултати на деца с неврологични заболявания в Ирландия

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

6.4 ГЕРМАНИЯ

6.4.1 ПРОЕКТИ И ИНИЦИАТИВИ

Проекти на европейско ниво

1. Улесняване на приобщаването при епилепсия: картинно ръководство

Програма за финансиране: Еразъм плюс

Референтен номер на проекта: 2017-1-MT01-KA204-026946

Безвъзмездни средства от ЕС: 59.789,00 €

Начална и крайна дата: 01-11-2017 - 31-10-2019

Уебсайт на проекта: <http://epipicto.eu/>

Партньори:

- Асоциация за епилепсия "Каритас Малта" (водеща организация)
- Австрия Асоциация за епилепсия Австрия
- Epilepsy Connections (Шотландия/Великобритания)
- Нидерландия Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
- Германия Interessenvereinigung für Anfalls Kranke in Koeln e.V.

Награден с "Добра практика"

Целта на този проект по програма "Еразъм+" беше да се разработи картинен наръчник за възрастни хора с епилепсия и техните придружители, които са изложени на риск от социално изключване, като например мигранти, лица, живеещи в изолирани райони в Европа, и лица с ниска степен на грамотност и ниска здравна грамотност.

Резултатът от този проект е, че картинното ръководство EPIPICTO е първото подобно ръководство, разработено за използване от възрастни лица с епилепсия, и по този начин допринася за социалното включване на тези лица, като им предоставя адаптирана информация с помощта на картинно ръководство за преодоляване на езиковите бариери и проблемите с грамотността и по този начин им помага да управляват по-добре своята епилепсия. Той също така предостави повече знания за епилепсията; подобри поведението на хората с увреждания, търсещи здраве; допринесе за подобряване на качеството на живот на хората с увреждания; допринесе за намаляване на стигмата, основана на дезинформация и невежество.

0. Европейска пилотна мрежа от референтни центрове за рефрактерна епилепсия и епилептична хирургия

Програма за финансиране: Програма "Здравеопазване" (2008-2013 г.)

Референтен номер на проекта: JA2015 - GPSD [705038]

Безвъзмездна помощ от ЕС: 1.429.420,00 €

Начална и крайна дата: 01-01-2014 - 01-01-2017

Уебсайт на проекта:

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

Партньори:

- Universite Claude Bernard Lyon (Lead)
- University College London
- ARISTOTLE UNIVERSITY OF THESSALONIKI

- CHRISTIAN DOPPLER KLINIK - UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR NEUROLOGIE
- University Hospital "Saint Ivan Rilski"
- University Clinical Hospital "Sestre milosrdnice"
- Göteborgs Universitet
- UNIVERSITÄTSKLINIKUM BONN
- Diakonie Kork Epilepsiezentrum
- Azienda Ospedaliera Niguarda Ca'Granda
- UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM UTRECHT
- Oslo University Hospital
- Univerzita Karlova v Praze

Целта на E-PILEPSY е да се постигне значителен и устойчив напредък в качеството и хармонизирането на здравните услуги, предоставяни на деца и възрастни с рефрактерна епилепсия в цяла Европа.

По-конкретно, ние искаме да предизвикаме ускорено развитие на хирургията при епилепсия - единствената възможност за лечение, която предлага разумни шансове за окончателно излекуване, чрез насърчаване на сътрудничеството между високоспециализирани центрове по неврология, клинична неврофизиология и неврохирургия в всички региони на ЕС.

Ще намалим съществуващите неравенства между страните от ЕС във всички аспекти, свързани с рефрактерна епилепсия (експертни познания, качество на грижите, политики), ще увеличим и улесним достъпа до на хирургията на епилепсията, като работим с всички заинтересовани страни (пациенти, специалисти, политици), и ще оптимизираме предоперативните диагностични процедури, за да предложим по-голям шанс за след операцията да се освободи от пристъпите при намален риск от усложнения и заболяемост, свързани с операцията.

Проекти на национално ниво

1. TEA – Teilhabe – Epilepsie – Arbeit

Финансиран от Федералното министерство на труда и социалните въпроси и Diaconia от Мюнхен

Проектът има за цел да подкрепи хората с епилепсия на работното място. Те предлагат индивидуални консултации за работодатели и служители, инспекция на работното място и организиране на събития и програми за обучение. Действат в цялата страна; всички услуги са напълно безплатни.

Проектът е с продължителност 3 години и приключва на 31 октомври 2021 г.

Уебсайт на проекта: "Уебсайт на проекта", "Уебсайт на проекта", "Уебсайт на проекта":
<https://www.epilepsie-arbeit.de/>

0. "Brücken bauen" – изграждане на мостове

Финансиран от Федералното министерство на труда и социалните въпроси

Изпълнява се от Berufsbildungswerke (центрове за професионално обучение) Waiblingen und CJD Offenburg и Epilepsiezentrum (център за епилепсия) Kork.

Проектът за сътрудничество има за цел да подпомогне устойчивата интеграция на младите хора с епилепсия в света на труда. Трите институции имат за задача да търсят начини за придружаване на младите хора с епилепсия в постоянна заетост. Проектът приключи в края на декември 2012 г.

6.5 Франция

6.5.1 ПРОЕКТИ И ИНИЦИАТИВИ

Включване във ВУЗ

Последната информация в приложения документ за ВУЗ като цяло:

https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/T243/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/

2020 г.: 39 786 студенти с увреждания (1,82 % от студентите). x 5 от 2005 г. насам.

По-бавен напредък в пътеките в сравнение с учениците от общото население, но тенденция към намаляване на разликите през последните 5 години.

Достъпът до висше образование за студентите с увреждания се е увеличил средно с 13,5 % всяка година от началото на учебната 2006 г. насам. Според проучване на DARES от 2015 г. 49% от хората с увреждания нямат диплома или имат само BEPC (край на колежа), в сравнение с 28% от общото население, 25% имат диплома, професионална диплома или повече, в сравнение с 49% от общото население.

Увеличението на броя на записаните студенти е особено очевидно в университетите, главно на ниво бакалавър, като малко студенти с увреждания продължават обучението си на ниво магистър. (Rapport du Défenseur des droits sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDAPH) - 2020.

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

През 2020 г. 87,7 % от студентите с увреждания ще се възползват от индивидуален план за подкрепа на обучението си, който може да включва човешка помощ, техническа помощ и адаптиране на курса.

И накрая, 95,3 % от студентите с увреждания ще се възползват от специални условия за провеждане на изпитите.

- Последна информация в приложения документ във ВУЗ/"Grandes Ecoles", по-специално: <https://www.cge.asso.fr/publications/2020-01-16-barometre-handicap-2019/>

7. АНАЛИЗ НА ЦЕЛЕВИТЕ ГРУПИ НА ПРОЕКТА ЗА ХАРАКТЕРИСТИКИТЕ И НУЖДТЕ ОТ ОБУЧЕНИЕ

Проектът EpilepsyPower има за цел да подобри включването на хората с епилепсия (хората с епилепсия) в работната система, като повиши осведомеността на студентите от висшите учебни заведения и фирмите по този въпрос чрез предоставяне на целенасочено обучение и чрез подкрепа на хората с епилепсия в процеса им на трудова реализация.

Основната цел е да се разпространят научна култура и практика за прилагане на системи за приобщаване на хората с епилепсия, основани на повишаване на знанията и намаляване на стигматизацията, обременяваща хората с епилепсия.

За този проект сме определили две целеви групи:

- Висши учебни заведения: преподаватели, университетски служители, служители по настаняване, студенти, предприемачи/мениджъри, посещаващи курсове по MBA/изпълнителски курсове, възрастни хора, заети в организации, специалисти по подбор на персонал, експерти по човешки ресурси и агенции за подбор на персонал.

- Хора с епилепсия.

хората с епилепсия са с по-високи нива на безработица и непълна заетост. Освен това хората с епилепсия често имат по-трудно да запазят работата си. Половината от работещите хора с епилепсия не разкриват епилепсията си пред потенциалните работодатели, когато кандидатстват за работа. Много работодатели отказват да наемат работници с епилепсия, защото погрешно смятат, че те са по-податливи на злополуки и отсъствия от работа. Ограниченията за работа, наложени на хората с епилепсия, в повечето случаи са несправедливи и се основават на предразсъдъци и стереотипи. Намалената пригодност за заетост на хората с епилепсия се поддържа и от ограничения достъп на хората с епилепсия до шофьорска книжка. Същевременно, често в тежест на хората с увреждания са влошените когнитивни способности, дължащи се на здравословното им състояние и приеманите лекарства, както и по-малките възможности за образование. Това води до по-ниски професионални умения и по този начин до намалени възможности за достъп до каквато и да е заетост.

Друг проблем, с който хората с епилепсия се сблъскват, е стигмата: работата и социалната маргинализация са основните фактори, определящи влошеното качество на живот и разстройствата на настроението при хората с епилепсия.

За да се преодолеят тези проблеми, проектът ще преследва две специфични цели: - повишаване на осведомеността на учениците от средните училища и предприемачите относно епилепсията, за да се преборят със суеверията, стигмата и предразсъдъците по отношение на Хората с епилепсия и да им осигурят безопасна и комфортна среда на работното място; - подобряване на професионалните им умения и осведомеността им за самооценка на индивидуалния медицински риск, за да насочат проучванията си за работа към най-подходящия избор. Оперативната рамка и методологията на

обучението бяха проведени в съответствие с две специфични учебни пътеки, едната за следните целеви групи:

1) Хора с епилепсия;

2) служители на ВУЗ и крайни потребители: преподаватели, университетски служители, служители по настаняване, студенти, предприемачи/мениджъри, посещаващи курсове по МВА/изпълнителски курсове, възрастни хора, заети в организации, специалисти по подбор на персонал, експерти по ЧР и агенции за подбор на персонал.

Целта на проекта е да се разработи методически документ и да се създаде:

- Интегрирана онлайн платформа за цифрово интегрирано обучение, многостепенно сътрудничество и споделяне на ресурси

- Лаборатории за сътрудничество в областта на най-добрите практики

- Учебно съдържание и насоки за работа в класната стая

- Онлайн инструмент и етикет за епилепсия.

Също така ще разработим две специфични мултимедийни учебни пътеки (учебни програми) за подобряване на специфични и трансверсални умения за целевите групи: хора с епилепсия (People with epilepsy), персонал на висши учебни заведения и крайни потребители:

преподаватели, университетски персонал, служители по стажуването, студенти, предприемачи/мениджъри, посещаващи МВА/изпълнителски курсове, възрастни хора, заети в организации, специалисти по набиране на персонал, експерти по човешки ресурси и агенции за набиране на персонал.

Първата от тях ще бъде насочена специално към хората с увреждания, за да подобри техните знания и да ги подготви да работят на по-удобно работно място. Тя ще предоставя онлайн обучение в много различни сектори. Например, колегите и работодателите понякога затрудняват работата на младите хора с увреждания по следните причини: дискриминация на работното място, управление на извънредни събития, тормоз от страна на ръководството, включително подигравки и вербални обиди, или често липса на комуникация и подкрепа. Първата ще бъде насочена конкретно към хората с епилепсия с цел да се подобрят знанията им и да се подготвят да работят на по-добро и по-подходящо работно място. Тя ще предоставя онлайн обучение в много различни сектори. Например, колегите и работодателите понякога затрудняват работата на младите Хора с епилепсия поради следните причини: дискриминация на работното място, управление на извънредни събития, тормоз от страна на ръководството, включително подигравки и вербални обиди, или често липса на комуникация и подкрепа.

Вторият учебен курс ще бъде насочен към персонала на висшите учебни заведения и крайните потребители. Обучителните модули ще повишат общите познания за епилепсията с особен акцент върху медицинските аспекти и тяхното социално въздействие на работното място, за да се премахнат погрешните убеждения, предразсъдъци и стереотипи за епилепсията. Те ще илюстрират най-добрите практики за улесняване на безопасната и продуктивна интеграция на хората с епилепсия на работното място. Процесът на обучение ще се възползва от възнаграждаващ процес, водещ предприемача до сертифициране на "приятелски настроена към епилепсията" компания. Това съдържание ще включва и мултимедийни уроци, правилно адаптирани и съобразени със специфичните нужди, които ще бъдат посочени от компаниите и асоциациите за приемане на млади работници с епилепсия.

Двата учебни плана ще се състоят от общо 14 модула и ще бъдат адаптирани към спецификата на страните партньори. Накрая онлайн платформата ще предостави свободен достъп до онлайн инструмент за оценка на отделни хора и организации, които имат за цел да получат знака EpilepsyPOWER (и по този начин да получат знака "Epilepsy Friendly").

Оперативната рамка на EpilepsyPOWER и документът за методологията на обучението ще се основават на целенасочен подход, ориентиран към потребителите, като се спазват основните принципи на преподаване:

1. персонализиране на процеса на обучение, което позволява адаптиране на обучението към възникващите възможностите, характеристиките и интересите на всеки отделен човек, така че самият обучаем да се превърне в ръководител на процеса на обучение, благодарение на модулната структура на инструментите за обучение;
2. да обогатява планираните програми за обучение с всякакъв ценен принос от страна на всеки Партньор;
3. да се насърчи способността за прилагане на предложеното съдържание, така че учащите, участващи в процеса на обучение могат да постигнат незабавни резултати в своята практика;
4. да се извърши критичен анализ, за да се отговори на възникващите нужди, включително на резултатите от предходната литература и правните аспекти. във всички страни на Партньорите

8. ДВА КЛЮЧОВИ ПОКАЗАТЕЛЯ ЗА ИЗПЪЛНЕНИЕ

Идентифицирахме два ключови показателя за заетост при хората с увреждания: стигма и тежест на пристъпите.

СТИГМА

За хората, страдащи от хронични заболявания, широкият спектър от елементи, които ги правят "различни" от здравите хора, може да представлява източник на стигма. Освен това социалното неодобрение, остракизмът и стереотипите допринасят за засилване на това усещане. елементи на различие могат да представляват източник на стигма.

Goffmann теоретизира стигмата като атрибут, който потенциално дискредитира индивида и неговата социална идентичност. (DeFleur, 1964.).

Епилепсията може да бъде скрита, ако на работното място не се проявява пристъп и хората с епилепсия могат да работят нормално, особено ако са добре контролирани и имат нормален интелект (както е в повечето случаи). Въпреки това частните и държавните институции системно поставят ограничения и дискриминират хората с епилепсия. По този начин стигмата се разпространява не само сред хората с епилепсия, но засяга и членовете на семействата и приятелите на хората с епилепсия. (Thomas & Nair, 2011)

Стигмата е строго вкоренена в живота на хората с увреждания, тя влошава възприемането на нещата и качеството им на живот.

Дискриминацията от страна на колегите и служителите води до увеличаване на стигмата и самоотричането, което води до по-ниски постижения в работата (Chaplin et al., 1998; Floyd et al., 1993; Scambler & Hopkins, 1980; Thompson & Oxley, 1988).

За да се създаде подходяща среда за хората с увреждания, работодателите и колегите трябва да бъдат информирани.

Отношението на работодателите и стигмата принадлежат към външните фактори, допринасящи за безработицата. Действително погрешните схващания, фалшивите митове, свързани с хората с увреждания, подтикват към дискриминация от страна на работодателите и самоотричане на служителите на работното място.

Нагласите на работодателите и неподкрепящата ги позната среда могат да попречат на получаването на добра позиция на пазара на труда (Elwes et al., 1991; Geerlings et al., 2015; Jacoby et al., 2005; Thompson & Oxley, 1988).

Тежест на пристъпа

Припадъците нарушават ежедневието, по-специално припадъците с нарушено съзнание и генерализираните тонично-клонични припадъци. По-голямата честота на пристъпите води до по-ниско качество на живот, повече хоспитализации и повишена смъртност.

Въпреки че няма консенсус за това как да се измерва тежестта на пристъпите, опит за това е направен през 2002 г., когато Cramer валидира Въпросника за тежестта на пристъпите, съставен от въпроси за предупредителните симптоми, икталните симптоми и физическите, емоционалните и когнитивните ефекти след пристъпа.

Освен клиничните последици от пристъпите, от литературата знаем, че контролът на пристъпите е строго свързан със социалните резултати. Всъщност най-важните фактори, определящи добрата заетост, са липсата на пристъпи и ремисията на пристъпите. Многобройни проучвания съобщават, че тежестта на пристъпите е основното обяснение за положението с безработицата при хората с епилепсия. От началото на 80-те години на миналия век връзката между активната епилепсия и лошата заетост е ясна (Scambler & Hopkins, 1980 г.)

Изглежда, че активната епилепсия влошава заетостта на добре контролираните хора с увреждания (Jacoby, 1992 г.). Всъщност рефрактерната епилепсия влошава дългосрочните социални резултати, включително заетостта (Marinas).

Честотата на пристъпите също е свързана с безработицата и непълната заетост ((Chaplin et al., 1998; Geerlings et al., 2015; Herodes et al., n.d.; Jacoby, 1995; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Rätsepp et al., 2000; Reinholdson et al., 2020; Scambler & Hopkins, 1980).

Напротив, ремисията на пристъпите и липсата на анамнеза за епилептичен статус са положителни фактори при хората с епилепсия в детска възраст (Sillanpää & Schmidt, 2010).

Така можем да заключим, че контролът на пристъпите (постигнат с медикаментозна терапия или операция) е най-важният фактор, който трябва да се постигне, за да се благоприятства социалното включване и постигането на работа.

9. УСПЕШНИ СЛУЧАИ НА ХОРА С ЕПИЛЕСИЯ И ВКЛЮЧВАНЕТО ИМ НА РАБОТНОТО МЯСТО ЗА ВСЯКА СТРАНА ПАРТНЬОР

Представихме някои случаи на успешна заетост на хора с увреждания в страните партньори.

ИТАЛИЯ

СЛУЧАЙ N.1 - CARLA

Омъжена жена на 45 години с бакалавърска степен. Започва да страда от епилепсия на 19-годишна възраст. Приема 1 лекарство за контрол на пристъпите,

Помолихме я да опише работата си и степента на удовлетвореност от нея:

"Днес аз съм предприемач. Ръководя многофункционална селскостопанска компания с ресторант. Освен това имам малка художествена работилница, в която рисувам с маслени бои върху платно и пирографирам върху дърво. Напълно съм удовлетворена от работата си и от заплатата, която получавам."

Попитахме я също така: "Какво е това?"

- Запитахме ви дали сте се сблъскали с някакъв проблем при търсенето на работа? Не, не съм имала.

- Разкрихте ли епилепсията си пред работодателя си? Нямам работодател

- Разкривали ли сте епилепсията си пред колегите си? Не, не съм.

- Доволни ли сте от работата си? Ако не, кои са аспектите, които ви притесняват? Да, напълно съм доволен от работата си

- Доволни ли сте от заплатата си? Да, напълно съм доволен от заплатата си.

СЛУЧАЙ N.2 - MARCO

Марко е женен мъж с университетска диплома. Работи в голяма компания. Приема два медикамента против припадъци и през последните 3 месеца е имал фокален припадък. Той страда от епилепсия от 16-годишна възраст.

Попитахме какъв е опитът му на работното място:

- Сблъскахте ли се с някакъв проблем при търсенето на работа? Първоначално работодателите отказваха кандидатурите ми, заради заболяването, след това срещнах опитен работодател, който ми помогна да достигна до актуалната си позиция.

- Разкривали ли сте епилепсията си пред работодателя си? Да, трябваше да бъда честен.

- Разкрихте ли епилепсията си пред колегите си? Не, притеснявам се, че не биха могли да ме приемат.

- Доволни ли сте от работата си? Ако не, кои са аспектите, които ви притесняват? Да, сега съм доволен от работата си.

- Доволен ли сте от заплатата си? Да, смятам, че съм достигнал правилното постижение.

- Моля, опишете накратко опита си на работното място (положителни и отрицателни аспекти).

"Днес работя в голяма компания, със стабилен договор за 27 години и имам подходящата работа за академичното си постижение. Сега съм постигнал правилното постижение за моето образование и сега съм напълно удовлетворен от работата си."

БЪЛГАРИЯ

СЛУЧАЙ N.1

- Име: без фамилно име Mariela

- Възраст: 57

- Пол: Жена
- Семейно положение: Омъжена с 1 дете.
- Образователна степен: Средно специално образование
- Възраст на поява на епилепсията: 15 години
- Имате ли припадъци? Ако ДА, колко припадъка сте имали през последните 3 месеца?
1

Колко конвулсивни припадъка? Нямам

- Приемате ли лекарства против припадъци? Ако да, колко от тях? Да, по 1 на ден.
- Сблъскали ли сте се с някакъв проблем при търсенето на работа? Не
- Вид работа. Счетоводител
- Разкривали ли сте епилепсията си пред работодателя си? Да
- Разкривали ли сте епилепсията си пред колегите си? Не, но съм получавал пристъпи през работно време
- Доволни ли сте от работата си? Ако не, кои са аспектите, които ви притесняват? Да
- Доволни ли сте от заплатата си? Да
- Моля, дайте ни кратко описание на професионалния си опит (положителни и отрицателни аспекти). Не съм имал проблеми в работата, започнах работа след завършване на средното си образование и оттогава работя като счетоводител.

СЛУЧАЙ N.2

- Име: без фамилно име Ivan
- Възраст: 32
- Пол: Мъж
- Семейно положение: Неженен
- Образователна степен: Образователна степен: бакалавър
- Възраст на поява на епилепсията: На 10 години
- Имате ли припадъци? Ако ДА, колко припадъка сте имали през последните 3 месеца?
Имам почти всяка седмица

Колко са конвулсивните припадъци? 4

- Приемате ли лекарства против припадъци? Ако да, колко? Да, по 4 на ден.
- Сблъскали ли сте се с някакъв проблем при търсенето на работа? Не
- Вид работа. Онлайн магазин
- Разкривали ли сте епилепсията си пред работодателя си? Не
- Разкривали ли сте епилепсията си пред колегите си? Не. Работата от вкъщи ми позволява да запазя тази информация в тайна.
- Доволни ли сте от работата си? Ако не, кои са аспектите, които ви притесняват? Да
- Доволни ли сте от заплатата си? Не (никога не е достатъчно)
- Моля, дайте ни кратко описание на професионалния си опит (положителни и отрицателни аспекти). Не съм имал проблеми на работното място, започнах работа, след като завърших образованието си. Винаги си търся работа от вкъщи, така че хората не знаят за състоянието ми.

ИРАЛАНДИЯ

СЛУЧАЙ N.1

- Име: без фамилно име - LORRAINE

- Възраст: 36
- Пол: Жена
- Семейно положение: вдовица
- Образователна степен: Образование: магистърска степен
- Възраст на поява на епилепсията: 8 години, диагностицирана официално
- Имате ли припадъци? Ако ДА, колко припадъка сте имали през последните 3 месеца? Колко са конвулсивните пристъпи?
- Приемате ли лекарства против припадъци? Да, 3 и CPD
- Сблъскали ли сте се с някакъв проблем при търсенето на работа? Да
- Вид работа - юридическа работа
- Разкривали ли сте епилепсията си пред работодателя си? Да
- Разкривали ли сте епилепсията си пред колегите си? Да
- Доволен ли сте от работата си? Ако не, кои са аспектите, които ви притесняват? Аз съм самостоятелно нает и работя за частни лица, фирми и организации.
- Доволни ли сте от заплатата си? Да
- Моля, дайте ни кратко описание на професионалния си опит (положителни и отрицателни аспекти)
- Като служител в миналото не получих подкрепа в заетостта, затова взех решение да се съсредоточа върху самостоятелната заетост, за да мога да управлявам и епилепсията си.
- За първи път споделих епилепсията си в статия в национален вестник, в резултат на което някои колеги ми казаха, че съм направил огромна грешка. Поглеждайки назад сега, статията беше преди почти 10 години.

Връзка:

<https://www.independent.ie/lifestyle/health/health-case-study-living-with-epilepsy-29983730.html>

- Че си слагам етикет като практикуващ адвокат. За мен имаше и положителни неща, като колеги и сътрудници ми разказваха за преживяванията си в семейството.
- Реакциите бяха смесени и някои от коментарите бяха малко обидни по онова време. Но когато стигнеш до определен момент, осъзнаваш, че епилепсията е част от теб и ако не я приемеш, значи не приемаш себе си. Говорих за живота с епилепсия за себе си и за другите.

СЛУЧАЙ N.2

- Име: Уилям
 - Възраст: 50
 - Пол: Мъж
 - Семейно положение: Женен
 - Образователна степен: Магистър
 - Възраст на поява на епилепсията: 10
 - имате ли припадъци? Ако ДА, колко припадъка сте имали през последните 3 месеца? Колко конвулсивни припадъка? 0 (Сега припадъците са нередовни, на всеки 2-3 години)
 - Приемате ли лекарства против припадъци? Ако да, колко? 1
 - Имали ли сте трудности с някакъв проблем при търсенето на работа? Не. епилепсията ми се успокои, когато бях в колежа. Там се справях добре, учех усърдно и скоро след като я напуснах, си намерих работа при сегашния си работодател, където работя вече почти 30 години. По-късно дори се върнах в колежа, за да получа магистърска степен през нощта. Не бях излекуван, все още получавах пристъпи със същата честота и трябваше да предам шофьорската си книжка от време на време.
 - Вид работа. Настолна с възможност за пътуване.
 - Разкривали ли сте епилепсията си пред работодателя си? Да
 - Разкривали ли сте епилепсията си пред колегите си? Да (но не първоначално)
 - Доволен ли сте от работата си? Ако не, кои са аспектите, които ви притесняват? Да
 - Доволен ли сте от заплатата си? Да
 - Моля, дайте ни кратко описание на професионалния си опит (положителни и отрицателни аспекти). Работодателят ми се отнасяше фантастично към мен, като се грижеше да ми оказва пълна подкрепа, ако се налагаше да работя от къщи в някой необичаен ден, или да организира пътувания, ако ми се налагаше да пътувам по работа, което често се случваше. Никога не съм искала нищо и дори в по-късните години придобих увереност да разкажа на колегите си за епилепсията си, което и аз им благодаря за подкрепата, която ми оказаха.
- Голямо предизвикателство е загубата на шофьорската книжка след пристъп.

ГЕРМАНИЯ

СЛУЧАЙ N.1

- Име:
 - o Лаура
- Възраст:
 - o 26
- Пол:
 - o жена
- Семейно положение:
 - o неомъжена
- Образователна степен:
 - o Ниво А и завършено професионално обучение.
- Възраст на поява на епилепсията:
 - o 15

- Имате ли припадъци? Ако ДА, колко припадъка сте имали през последните 3 месеца? Колко са конвулсивните пристъпи?
- o Приблизително 5 отсъствия през последните три месеца. Последният пристъп е бил през 2013 г.
- Приемате ли лекарства против припадъци? Ако да, колко от тях?
- o 2 лекарства, приблизително 1400 mg на ден
- Сблъскали ли сте се с някакъв проблем при търсенето на работа?
- o Не ми беше позволено да работя работа на смени, иначе нямаше ограничения.
- Вид на работата.
- o Физиотерапевт
- Разкривали ли сте епилепсията си пред работодателя си?
- o Не, досега не съм имал добър опит с него.
- Разкривали ли сте епилепсията си пред колегите си?
- o Не.
- Доволни ли сте от работата си? Ако не, кои са аспектите, които Ви притесняват?
- o Не, работата ми не ме изпълва с енергия и не е толкова забавна, колкото си мислех, че ще бъде.
- Доволни ли сте от заплатата си?
- o Заплатата е добра, но винаги може да бъде по-голяма :)
- Моля, опишете накратко опита си в работата (положителни и отрицателни аспекти).
- o Работата е физически много натоварваща, но сравнително слабо платена.
- o Да работиш с хора е забавно, но не винаги е лесно, за краткото време на терапията можеш да постигнеш целите си за пациента само в ограничена степен.
- o Не им казах за моята епилепсия, защото в миналото те не го вземаха предвид и това се възприемаше по-скоро негативно.

ФРАНЦИЯ

СЛУЧАЙ N.1

- Име: Патрик
 - Възраст: 45 години
 - Пол: Мъж
 - Семейно положение: Разведен с деца
 - Образователна степен: Магистър 2
 - Възраст на поява на епилепсията: Диагностицирана на 15-годишна възраст - Със сигурност преди това, може би от раждането
 - Имате ли припадъци? Не
- Ако ДА, колко припадъка сте имали през последните 3 месеца? Вид на кризата: "отсъствия". Трудно откриваеми. Средно 6 или 7 / дни, но е променливо. Понякога може да са 30 пристъпа.
- Колко са конвулсивните припадъци? Няма
 - Приемате ли лекарства против припадъци? Да
- Ако да, колко? 2

- Имали ли сте проблеми при търсенето на работа? Не, не по време на търсенето на работа. Винаги съм си намирал работа, дори и след смяна на работното място.
 - Вид работа. Оперативен пилот/ръководител на ИТ проект. Специфика на работата: професионални мисии, изпълнявани на обекти на клиенти.
 - Разкривали ли сте епилепсията си пред работодателя си? Сега го правя, но това беше въпреки мен, по повод на статия за епилепсията, която бях публикувал с моето име. Тази информация влезе в професионалната сфера. Преди това старателно избягвах да я разкривам, както в личната, така и в професионалната сфера, освен в случаи на доверие.
 - Разкривали ли сте епилепсията си пред колегите си? Може да се случи да я разкрия на някои хора по повод на по-лични разговори. Възможно е да се наложи да обясня своите асоциативни отговорности. В миналото винаги съм избягвал да я разкривам.
 - Доволни ли сте от работата си? Не. не е това, което исках да правя. Епилепсията беше противопоказание за работата, за която мечтаех с моите приятели (пилот на самолет в армията).
- Ако не, кои са аспектите, които ви притесняват? Избрах тази професионална ориентация, като имах определен вкус към компютрите, чрез видеоигрите. Има по-малко рискове да работиш пред екрана. Но работата е скучна и не мотивира. Имам работа, която е чисто "хранителна" за мен.
- Доволен ли сте от заплатата си? Да, заплатата съответстваше на длъжността, която заемах, но доброволно се ограничих във възможностите за професионално развитие, които можех да имам, заради лечението ми, умората и стреса, присъщи на професионалните мисии.

Моля, дайте ни кратко описание на професионалния си опит (положителни и отрицателни аспекти).

Това не е работата, която бих искал да върша. Но работата в областта на информационните технологии, пред екрана, беше по-подходяща, според личните ми разсъждения, с моите отсъствия.

Никога не съм имал обучен човек, който да обсъди последиците от увреждането и евентуално да ме отвори към други професионални сектори по време на ориентацията ми в университета.

Имам 4 различни работодатели в ИТ сектора. Трябваше да изпълнявам многобройни мисии за различни клиенти. Понякога се налагаше мисията да бъде съкратена поради умора.

Имам RQTH (административно признаване на работник с увреждания) само от 2 години. Никога преди не съм искал да кандидатствам за него. Времето, което е необходимо за адаптиране към заболяването, е различно при отделните хора и понякога може да бъде дълго. Медицинското състояние, с което се срещнах, никога не ми е помагало да приема заболяването. Нямах дискуссионни групи.

Работата ми е храна, но тя ми позволява да живея правилно и да имам място в обществото. Имам функция.

От негативна гледна точка, не са възможни реални приспособления при отсъствия. Трудно е да се стигне със здравословни проблеми до краен клиент. Много хора, с които съм се срещал, не съобщават за своето увреждане.

Една професионална оценка, която да потърси други начини, би била в плюс.

Ограниченията и рестрикциите, които съм си наложил в работата си, се отнасят главно до взаимодействието и презентациите с клиенти.

От друга страна, съм много ангажиран в доброволческите си дейности, със силни отговорности. Водя конференции, отговарям на интервюта. Дори дадох телевизионно интервю. В този контекст имам много взаимодействия.

Нямам обяснение за това разминаване между професионалната ми дейност и асоциативната ми дейност. Епилепсията ми е един от факторите за легитимност на ролята, която изпълнявам в асоциацията.

СЛУЧАЙ N.2

- Име: без фамилно име GREG
- Възраст: 38 години
- Пол: МЪЖ
- Семейно положение: ЖЕНЕН
- Образователна степен: БАКАЛАВЪРСКА СТЕПЕН

- Възраст на поява на епилепсията: 30
- Няmate ли припадъци? ДА

Ако не, колко припадъка сте имали през последните 3 месеца? Колко конвулсивни припадъка?

- Приемате ли лекарства против припадъци? ДА
- Ако да, колко? ДА. 1 MEDICATION, 800 MG/ДЕН

- Сблъскали ли сте се с някакъв проблем при търсенето на работа? НЕ.
- Вид работа. Преподавател в различни структури (езикови училища, университети).
- Разкривали ли сте епилепсията си пред работодателя? При необходимост (например, не съм бил в състояние да шофирам за продължителен период от време след пристъп или смяна на лечението и съм информирал работодателя).
- Разкривали ли сте епилепсията си пред колегите си? Само мимоходом, а не като медицинска или свързана с безопасността грижа. Като цяло бих се чувствал удобно, ако се наложи.
- Доволни ли сте от работата си? Ако не, кои са аспектите, които Ви притесняват? Като цяло, да. За щастие епилепсията практически не играе роля в професионалния ми живот.
- Доволни ли сте от заплатата си? Да.
- Моля, дайте ни кратко описание на професионалния си опит (положителни и отрицателни аспекти). Що се отнася до епилепсията или подобни проблеми, които хората могат да имат, една по-активна роля от страна на работодателя (има предвид държавните и частните университети, в които преподавам) би могла да подобри усещането за сигурност и приобщаване. Например, ако съм загрижен за епилепсията си и искам професионални насоки (начини да говоря за това със студенти/колеги, права като служител, налични ресурси и т.н.), нямам представа кого, ако има някой, бих могъл да попитам

СЛУЧАЙ N.3

- Име: Мел

- Възраст: 25 години
 - Пол: Жена
 - Семейно положение: Неомъжена
 - Образователна степен: Бакалавърска степен
 - Възраст на поява на епилепсията: 13-годишна възраст
 - Нямате ли пристъпи? Да
 - Ако не, колко припадъка сте имали през последните 3 месеца? Колко конвулсивни припадъка?
 - Приемате ли лекарства против припадъци? ДА
- Ако да, колко от тях? 2

- Сблъскахте ли се с някакъв проблем при търсенето на работа?

Работих, преди да се върна в училище. Имам трудности. Трудно е да намериш хора, които да разберат приспособленията, от които се нуждаеш. Например, редовността на работното време: особено трудно ми беше да работя два дни подред, когато приключвах късно вечер и трябваше да започна отново на следващата сутрин. Работодателят ми ме уволни заради епилепсията ми.

- Вид работа: Административен мениджмънт в театралната индустрия.
- Разкривали ли сте епилепсията си пред работодателя си? По време на този предишен опит не. Но в настоящата ми работа (стаж) го направих.
- Разкривали ли сте епилепсията си пред колегите си? Не
- Доволни ли сте от работата си? Ако не, кои са аспектите, които ви притесняват?

Да. В момента работя в консултантска компания. Те се грижат за служителите. Адаптират работата към вашите нужди (задачи, продължителност на работата, голяма гъвкавост, ...). Мениджърът ми и екипите по човешки ресурси са отворени за разговори относно приспособленията, от които мога да се нуждая. Работя у дома.

- Доволни ли сте от заплатата си? Да
- Моля, дайте ни кратко описание на професионалния си опит (положителни и отрицателни аспекти).

В Съединените щати посещавах различни училища, както държавни, така и частни. Трудно ми беше да получа настаняване. Получих дипломата си на 25-годишна възраст. Реших да продължа обучението си във Франция. Лекарствата се получават по-лесно във Франция. Здравословното ви състояние е важно за решението, което вземате. Това е положителен опит. Първата година премина много добре.

Запознах се със съветника по въпросите на уврежданията, когато пристигнах. Успях да споделя нуждите си с нея. Сблъсках се с трудности, които не бяха предвидени първоначално, когато училището реши да прави изпитите през 1-вия семестър онлайн. Използването на електронна платформа за онлайн изпити не беше адаптирано за мен. Не мога да получа някои приспособления. През 2-ия семестър получих различни условия за изпита си, като не използвах тестер. Училището и аз също научихме много от тези обмени.

БИБЛИОГРАФИЯ

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

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

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

- Mireia, G., Lara, G. L., Marta, J., Marina, H. S., Alejandra, F., Jordi, C., Luis, B. J., & Laia, G. L. (2021). Clinical factors associated with work disability in epilepsy: A cross-sectional study at a tertiary referral hospital. *Epilepsy and Behavior*, 124. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108310>
- Nishida, T., Terada, K., Ikeda, H., & Inoue, Y. (2020). Seizures, accidental injuries at work, and reasons for resignation in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 111. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2020.107237>
- Olsson, I., & Campenhausen, G. (1993). Social Adjustment in Young Adults with Absence Epilepsies. In *Epilepsia* (Vol. 34, Issue 5).
- Partanen, E., Laari, S., Kantele, O., Kämppi, L., & Nybo, T. (2022). Associations between cognition and employment outcomes after epilepsy surgery. *Epilepsy and Behavior*, 131. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108709>
- Peña, P., Sancho, J., Rufo, M., Martínez, S., & Rejas, J. (2009). Driving cost factors in adult outpatients with refractory epilepsy: A daily clinical practice in clinics of neurology in Spain. *Epilepsy Research*, 83(2–3), 133–143. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2008.10.004>
- Pond, D. A., & Bidwell, B. H. (n.d.). *A Survey of Epilepsy in Fourteen General Practices 11. Social and Psychological Aspects*.
- POND, D. A., & BIDWELL, B. H. (1960). A survey of epilepsy in fourteen general practices. II. Social and psychological aspects. *Epilepsia*, 1(1–5), 285–299. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.1959.TB04266.X>
- Rätsepp, M., Õun, A., Haldre, S., & Kaasik, A. E. (2000). Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: Exploratory study. *Seizure*, 9(6), 394–401. <https://doi.org/10.1053/seiz.2000.0439>
- Reinholdson, J., Olsson, I., Edelvik Tranberg, A., & Malmgren, K. (2020). Long-term employment outcomes after epilepsy surgery in childhood. *Neurology*, 94(2), E205–E216. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000861>
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1980). Social class, epileptic activity, and disadvantage at work. In *Journal of Epidemiology and Community Health* (Vol. 34).
- Schneider-Von Podewils, F., Gasse, C., Geithner, J., Wang, Z. I., Bombach, P., Berneiser, J., Herzer, R., Kessler, C., & Runge, U. (2014). Clinical predictors of the long-term social outcome and quality of life in juvenile myoclonic epilepsy: 20-65 years of follow-up. *Epilepsia*, 55(2), 322–330. <https://doi.org/10.1111/epi.12491>
- Schulz, J., Beicher, A., Mayer, G., Oertel, W. H., Knake, S., Rosenow, F., & Strzelczyk, A. (2013). Counseling and social work for persons with epilepsy: Observational study on demand and issues in Hessen, Germany. *Epilepsy and Behavior*, 28(3), 358–362. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.05.027>
- Shackleton, D., Kasteleijn-Nolst Trenité, D., de Craen, A., Vandenbroucke, J., & Westendorp, R. (2003). *Living with epilepsy Long-term prognosis and psychosocial outcomes*. www.neurology.org
- Shackleton, D. P., Kasteleijn-Nolst Trenité, D. G. A., De Craen, A. J. M., Vandenbroucke, J. P., & Westendorp, R. G. J. (2003). Living with epilepsy. *Neurology*, 61(1), 64–70. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000073543.63457.0A>
- Sillanpää, M., & Schmidt, D. (2010). Long-term employment of adults with childhood-onset epilepsy: A prospective population-based study. *Epilepsia*, 51(6), 1053–1060. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02505.x>
- Smeets, V. M. J., van Lierop, B. A. G., Vanhoutvin, J. P. G., Aldenkamp, A. P., & Nijhuis, F. J. N. (2007). Epilepsy and employment: Literature review. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 10, Issue 3, pp. 354–362). <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.02.006>

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

Други референции:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Robin van Kessel, Ines Siepmann, Luis Capucha, Apostolos Kavaliotis Paschalis, Carol Brayne, Simon Baron-Cohen, Katarzyna Czabanowska, Andres Roman-Urrestarazu, Education and austerity in the European Union from an autism perspective: Policy mapping in Ireland, Portugal, Italy, and Greece, *European Policy Analysis*, 10.1002/epa2.1121, 7, 2, (508-520), 2021: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/aur.2315>

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