

Rapport

over projektet

Adgang til og forhold på arbejdsmarkedet for mennesker med epilepsi og mennesker, der stammer.

Februar 1996

Dansk Videnscenter for Stammen
Videnscenter om Epilepsi

Forord	3
Summary	4
Resumé.....	5
Indledning	6
Målsætning for projektet.....	6
Metode	6
Resultater fra arbejdsgiverundersøgelsen.....	12
Virksomhederne	12
Stammen.....	12
Epilepsi.....	19
Brugerundersøgelserne.....	25
Brugere, som stammer.....	25
Brugere med epilepsi	34
Mellemgruppen	42
Arbejdsgivere, som stammer	42
Arbejdsgivere med epilepsi	44
Sammenfatning og konklusion.....	46
Noter	52

Forord

I efteråret 1994 gennemførte Dansk Videnscenter for Stammen en pilotundersøgelse om voksne stammeres adgang til og forhold på arbejdsmarkedet. Resultaterne af pilotundersøgelsen indikerede, at voksne stammere har vanskeligt ved at få fodfæste på arbejdsmarkedet. En tredjedel af de adspurgte har oplevet at blive afvist til en jobsamtale på grund af stammen og alle de adspurgte arbejdsgivere angiver, at stammen i en eller anden grad reducerer en persons muligheder for at få job. Endvidere pegede pilotundersøgelsen på, at der er behov for mere information til arbejdsgivere.

Nærværende skrift er rapporten over et projekt, der til dels tager udgangspunkt i og uddyber de problemstillinger, som er skitseret i pilotundersøgelsen.

Der findes ingen tilsvarende dansk undersøgelse af, hvordan mennesker med epilepsi klarer sig på arbejdsmarkedet, men en hollandsk undersøgelse peger på, at mennesker med epilepsi har tilsvarende vanskeligheder med at få og fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet. Den undersøgelse, som nærværende rapport beskriver, omfatter mennesker med epilepsi, som har, eller som kunne have, tilknytning til arbejdsmarkedet. Hverken mennesker, der stammer eller denne gruppe af mennesker med epilepsi har generelt behov for hjælpemidler i jobbet. Der er generelt set heller ikke behov for skånejobs.

Projektet er gennemført i et samarbejde mellem Videnscenter om Epilepsi og Dansk Videnscenter for Stammen. Projektet blev udført af to projektmedarbejdere, akademiingeniør, HD Hermann Christmann fra Dansk Videnscenter for Stammen og kultursociolog Charlotte Glad fra Videnscenter om Epilepsi. Undersøgelsen er gennemført i samråd med brugerforeningerne Dansk Epilepsiforening og Foreningen for Stammere i Danmark. Projektet forløb i perioden 1. marts 1995 til 29. februar 1996 og danner baggrund for en formidlingsindsats udført af de to videnscentre i samarbejde med de respektive brugerforeninger. Projektet er gennemført med midler fra Socialministeriets satspulje.

Baggrunden for, at projektet blev udført som et samarbejde mellem de to videnscentre er, at stammen og epilepsi er to lidelser, der i nogen grad ligger tæt på hinanden, både når man betragter fænomenerne udefra, og når man ser på de problemer, som de ramte mennesker har i dagligdagen. Både stammen og epilepsi er skjulte handicaps, og begge grupper står overfor problemet om de skal nævne skavanken i ansøgninger eller tale om den i jobinterviews. Et fælles problem er angsten for at stamme eller få et epileptisk anfald. Ved at de to videnscentre gik sammen kunne der desuden udføres en større undersøgelse blandt arbejdsgivere end centrene hver for sig kunne magte.

Februar 1996

Per Fabæch Knudsen
Centerleder, cand. psych.
Dansk Videnscenter for Stammen

Annie Høgh
Centerleder, cand. psych.
Videnscenter om Epilepsi

Summary

The purpose of the project was to investigate employers' attitudes towards people who stutter (PWS) and people with epilepsy, and to investigate experiences made by PWS and by people with epilepsy with respect to the work market.

Questionnaires were returned from 721 employers, 85 PWS and 77 people with epilepsy. Further selected for an interview were 16 employers, 4 of whom stuttered and another 4 of whom had epilepsy, 11 PWS, and 8 people with epilepsy.

21 percent of the PWS reported having been put down for a job because of stuttering. 37 percent reported stuttering being taken into consideration when deciding for their vocation and education. Even where stuttering had not been taken into consideration when choosing a vocation, many PWS reported that their stuttering was influencing their career in that way that it might be difficult to get another job, or it might be difficult to get a job as a trainee, which is a requirement for being admitted to working in certain vocations. On the job, the PWS accomplished the same tasks as their colleagues, but they felt that in many cases their stutter was cumbersome and hence they felt that they had to work a little bit harder than they would have had to if they did not stutter

42 percent of the employers held the opinion that PWS were not capable of accomplishing certain jobs in the company, especially "communicative" jobs, some of the specific jobs mentioned were working as a receptionist, a salesman - especially selling by phone, a teacher, a manager, and a person representing the company. 11 percent of the employers reported having one or more PWS as employees, these employers were more positive toward employing a PWS in the "communicative" jobs than were those employers who had no experience with PWS as employees. Virtually none of the employers reported any problems having a PWS as an employee.

Nearly half of the people with epilepsy had experienced being put down for a job. Although they generally did not report epilepsy taken into consideration when choosing their vocation and education, in many cases their career was influenced by their epilepsy, typically they became more easily tired and they were less capable of concentrating than before they acquired epilepsy. Many seem to manage their epilepsy in a way that they get very few seizures, many get none at all, during working hours. However, they then are very tired in their leisure time and have to rest and live a rather "quiet" life.

34 percent of the employers held the opinion that people with epilepsy were not capable of accomplishing certain jobs in the company, especially "dangerous" jobs, such as working with machines, driving cars and trucks, or working when alone, such as monitoring a power plant or working in a kindergarten being alone looking after the children. Some of the employers considered a job as a salesman as inappropriate for a person with epilepsy. 5 percent of the employers reported having one or more persons with epilepsy as employees. By and large, these employers were more favorable towards having people with epilepsy as employees than were those employers who did not have persons with epilepsy employed. As many as 83 percent of those employers, who at the time of the investigation had one or more persons with epilepsy as employees reported not having any problems in that respect.

Resumé

Formålet med projektet var at undersøge arbejdsgiveres holdninger overfor mennesker, der stammer og mennesker med epilepsi, og at undersøge erfaringer fra arbejdsmarkedet hos mennesker, der stammer og hos mennesker med epilepsi.

721 arbejdsgivere, 85 mennesker, der stammer og 77 mennesker med epilepsi returnerede udfyldte spørgeskemaer. Derudover blev 16 arbejdsgivere udvalgt til interview. Ud af de 16 arbejdsgivere stammede de 4 og 4 andre havde epilepsi. 11 mennesker, der stammer og 8 mennesker med epilepsi blev også udvalgt til interview.

21% af dem, der stammer har været ude for at få afslag på en jobansøgning på grund af stammen. 37% angav, at stammen er blevet taget i betragtning, da de skulle vælge erhverv og uddannelse. Mange angav også, at selv om de ikke havde taget hensyn til stammen i deres uddannelses- og jobvalg, så havde stammen alligevel haft indflydelse på deres arbejdsliv på den måde, at det kan være svært at skifte job, og det kan være svært at få et bestemt uddannelsesjob, som kræves for at kunne arbejde i visse erhverv. På jobbet udfører mennesker, der stammer, de samme opgaver som deres kolleger, men de syntes i mange tilfælde, at deres stammen var besværlig og at de således skulle arbejde lidt hårdere end de skulle, hvis de ikke havde stammet.

42% af arbejdsgiverne mente, at mennesker, der stammer, er uegnede til at udføre visse jobs i virksomheden, især jobs, hvor der skal tales meget. Jobs og stillinger, der blev nævnt af arbejdsgiverne, var telefonist/omstilling, sælgerjobs, specielt telefonsalg, undervisning, ledelse og at repræsentere firmaet udadtil. 11% af virksomhederne angav, at de havde en eller flere personer, der stammer, ansat i virksomheden. Arbejdsgiverne i disse virksomheder var mere positivt indstillede overfor at ansætte en person, der stammer, i jobs, hvor der skal tales en del, end arbejdsgiverne i de virksomheder, der ikke havde en stammer ansat. Så godt som ingen virksomheder havde oplevet problemer i forbindelse med at have en stammende person ansat.

Næsten halvdelen af respondenterne med epilepsi havde oplevet at få afslag på en jobansøgning på grund af epilepsi. Selv om epilepsien i mange tilfælde ikke var taget i betragtning ved uddannelses- og erhvervsvalget, så havde epilepsien i mange tilfælde en stor indflydelse på karriereforløbet, ofte fordi respondenterne blev hurtigt trætte eller ikke kunne koncentrere sig så godt som før de fik epilepsi. Mange kan styre deres epilepsi, så de får meget få, eller slet ingen, anfald i arbejdstiden. Til gengæld er de pågældende meget trætte i deres fritid, og de skal derfor hvile og leve et meget regelmæssigt liv.

34% af arbejdsgiverne mente, at mennesker med epilepsi er uegnede til at udføre visse jobs i virksomheden, især "farlige" jobs, såsom at arbejde med maskiner, køre biler og lastbiler, eller arbejde alene, f.eks. overvågning af et varmeværk eller en produktion, eller at være alene med børnene i en børnehave. Nogle arbejdsgivere mente, at en person med epilepsi ikke kan have et sælgerjob. 5% af virksomhederne angav, at de havde en eller flere ansatte med epilepsi. I det store og hele var arbejdsgiverne i disse virksomheder mere positive overfor at ansætte mennesker med epilepsi end arbejdsgiverne i de virksomheder, der ikke havde ansatte med epilepsi. Hele 83% af de arbejdsgivere, der på undersøgelsestidspunktet havde en eller flere personer med epilepsi ansat, havde ikke haft problemer i den forbindelse.

Indledning

Målsætning for projektet

Hensigten med arbejdsmarkedsprojektet er at indsamle viden om forhold på arbejdsmarkedet for mennesker med epilepsi¹ eller stammen² og formidle denne viden til arbejdsmarkedets parter og andre interessenter med henblik på at forbedre mulighederne for at få job og at forbedre arbejds-situationen for de, som er i arbejde. I projektet fokuseres på forhold på arbejdsmarkedet for personer, som har eller søger job på det ordinære arbejdsmarked.

Metode

Vidensindsamling

Vidensindsamlingen har dels fokuseret på at undersøge virksomheders holdninger til og erfaringer med at ansætte personer med epilepsi og personer, som stammer, dels på at belyse erfaringer fra jobsøgning og ansættelse hos erhvervsaktive med henholdsvis epilepsi eller stammen.

Der er således foretaget tre delundersøgelser: En undersøgelse blandt virksomheder, en undersøgelse blandt mennesker, der stammer og en undersøgelse blandt mennesker med epilepsi. I det følgende kaldes de to sidstnævnte grupper i nogle tilfælde "brugerne" eller "bruger-grupperne"

Virksomhedsundersøgelsen består af en spørgeskemaundersøgelse blandt et repræsentativt udsnit af virksomheder og kvalitative interviews med personale- og virksomhedsledere. Brugerundersøgelserne består af kvalitative interviews, som er gennemført på baggrund af to mindre spørgeskemaundersøgelser. Endvidere har nogle af deltagerne i virksomheds-undersøgelsen gjort opmærksom på, at de selv har epilepsi eller stammer. Disse personer er blevet opfordret til også at udfylde spørgeskemaer fra brugerundersøgelsen og til at deltage i interviews, hvor der inddrages spørgsmål fra både virksomheds- og brugerundersøgelserne.

For at begrænse ressourceforbruget var det oprindeligt hensigten at gennemføre hele vidensindsamlingen i et enkelt amt. Virksomhedsundersøgelsen blev således gennemført i Fyns Amt, men det viste sig at være vanskeligt at komme i kontakt med det ønskede antal brugere i Fyns Amt. Brugerundersøgelsen er derfor gennemført med deltagere fra hele landet.

Virksomhedsundersøgelsen

Virksomhedsundersøgelsen blev gennemført som en spørgeskemaundersøgelse blandt et repræsentativt udvalg af virksomheder og fulgt op med kvalitative interviews med et udvalg af de virksomheds- og personaleledere, som besvarede spørgeskemaet.

¹Et tal efter et ord henviser til noterne sidst i rapporten.

Deltagerne i virksomhedsundersøgelsen blev fundet ved et tilfældigt udtræk fordelt på brancher i virksomhedsdatabasen i Arbejdsformidlingen Fyn i Odense. Der blev sendt spørgeskemaer til 1458 virksomheder. 58 virksomheder var i mellemtiden flyttet eller afviklet, af de resterende 1400 svarede ialt 721 virksomheder, 125 heraf svarede dog først efter en eller to rykkerbreve. Ialt 51,2 procent deltog i undersøgelsen. Spørgeskema er vedlagt som bilag .

Virksomhederne og respondenterne

Respondenterne eller svarpersonerne repræsenterer hele spektret af danske virksomheder fra virksomheder med to medarbejdere til virksomheder med over 500 medarbejdere.

Vi anvendte følgende brancheinddeling:	<u>Svarprocent</u>
Branche 1: Primære erhverv (landbrug, herunder gartneri, fiskeri, skovbrug)	59
Branche 2: Produktion	26
Branche 3: Handel	40
Branche 4: Privat service	70
Branche 5: Offentlige virksomheder	77

Vi anvendte følgende virksomhedsstørrelser (antal ansatte):

1-19 ansatte (dog undtaget enkeltmandsvirksomheder)	42
20-49 ansatte	66
50-99 ansatte	79
100 ansatte og derover	94

Spørgeskemaet henvender sig til virksomheds- og personaleledere, men også andre faggrupper har besvaret skemaet. To trediedele af respondenterne var ledere af virksomheden, 16% var bogholdere, afdelingsledere o. lign., og 14% var "andre". 66% af svarpersonerne er mænd, 34% er kvinder. For de yngre svarpersoners vedkommende (op til 39 års alderen) er der en meget mere ligelig kønsfordeling end blandt svarpersoner over 40 år, hvor mændene dominerer.

Aldersfordelingen af svarpersonerne:

op til 29 år:	3%
30-39 år:	20%
40-49 år:	39%
50-59 år:	30%
60år og derover:	7%

Svarpersonernes anciennitet er gennemgående høj, 58% har været ansat i over 10 år, 16% har været ansat mellem mellem 6 og 9 år og 26% har været ansat i fem år eller mindre.

Overvejelser om repræsentativitet

Den relativt lave svarprocent hos de mindre virksomheder, henholdsvis hos nogle af brancherne, giver anledning til at overveje, om de ca. 700 virksomheder, som ikke har svaret på spørge-skemaet, ville have svaret på samme måde som de, som har svaret. F.eks. kunne det antages, at de virksomheder, som har besvaret spørgeskemaet, er mere positivt stemt overfor at ansætte medarbejdere, som stammer eller har epilepsi, end de virksomheder, som ikke har svaret.

Efter samråd med Danmarks Pædagogiske Institut har vi derfor undersøgt, om de arbejdsgivere, som svarede før den første rykker, svarede anderledes end de arbejdsgivere, der først svarede efter at de var blevet rykket en eller flere gange. Det vil være rimeligt at antage, at de virksomheder, der først svarer efter en eller flere rykkere, vil svare på nogenlunde samme måde som dem, der slet ikke svarer. Vi har, med en chikvadrattest³, sammenlignet de to gruppers besvarelse af holdningsspørgsmålene i spørgeskemaet. Der var ingen spørgsmål, der var besvaret signifikant forskelligt af de to grupper ($p > 0,05$).

Endvidere har vi undersøgt begrundelserne for ikke at deltage hos de virksomheder, som skrev eller ringede til os og begrundede hvorfor de ikke ønskede at deltage i undersøgelsen. 26 virksomheder henvendte sig enten telefonisk eller skriftligt for at fortælle, at de ikke ønskede at deltage, 32 virksomheder har henvendt sig for at få et nyt spørgeskema, fordi det første skema var blevet væk. Endvidere har enkelte henvendt sig for at stille uddybende spørgsmål inden de besvarede skemaet.

Blandt de virksomheder, som ikke ønskede at deltage i undersøgelsen var den hyppigste begrundelse tvivl om, hvem i virksomheden der skulle besvare skemaet. F.eks. returnerede en virksomhed skemaet ubesvaret fordi virksomheden - en servicevirksomhed med ca. 100 ansatte - har decentral ansættelsesprocedure. Endvidere har nogle virksomheder ikke svaret på skemaet, fordi de er filialer af større organisationer og mente, at skemaet burde besvares af den centrale organisation. I nogle tilfælde har virksomheder henvendt sig fordi spørgeskemaet var stilet til en bestemt afdeling i virksomheden - her opstod tvivl om hvorvidt skemaet skulle besvares centralt eller decentralt.

Spørgeskemaer og følgebrev var stilet til virksomhederne, fremfor til en navngiven person. For nogle virksomheders vedkommende kan dette også have betydet en lavere svarprocent, idet der kan have opstået tvivl om, hvem der skulle besvare skemaet. Den næsthypigste begrundelse var manglende forudsætninger for at svare, f.eks. at virksomheden ikke har nogen med stammen eller epilepsi ansat, eller at ingen i virksomheden kender nogen, som stammer eller har epilepsi. Endelig blev en del manglende besvarelser begrundet med mangel på tid.

I interviewene gav flere deltagere desuden udtryk for, at virksomhederne modtager store mængder post, som de opfatter som irrelevant og derfor smider ud uden at kigge nærmere på det. Der er altså mange grunde til, at virksomhederne ikke har svaret. Alt i alt er der ikke noget som tyder på, at holdninger og erfaringer med hensyn til stammen og epilepsi i virksomhederne er væsentlig anderledes hos dem, som ikke har svaret og hos dem, som har svaret på spørgeskemaet.

Virksomhedsinterviews

Som opfølgning på spørgeskemaundersøgelsen blev der gennemført uddybende kvalitative interviews med respondenterne i otte virksomheder. Interviewene var semistrukturerede, foregik på arbejdspladserne og varede hver fra en halv til hel time. Ét interview foregik som telefon-interview, de

andre foregik ansigt til ansigt.

Interviewpersonerne var udvalgt med henblik på at få uddybet og begrundet besvarelsener i spørgeskemaet af en række svarpersoner fra forskellige virksomhedstyper og med forskellige baggrunde mht erfaring med at ansætte personer med stammen eller epilepsi. Det har ikke været hensigten - og ej heller muligt inden for projektets rammer - at undersøge og sammenholde holdninger og erfaringer indenfor forskellige brancher eller f.eks. mellem små og store virksomheder med henblik på at bestemme om nogle brancher eller virksomhedstyper er mere "handicapvenlige" end andre.

I interviewundersøgelsen deltog:

- en direktionssekretær, importvirksomhed med ca 4 ansatte
- en indehaver og leder af stort gartneri med selvstændig salgsafdeling med 35 ansatte
- en personalechef i eksportvirksomhed med 200 ansatte
- en produktionschef i fødevarerbranchen med over 100 ansatte
- en socialchef i en kommunal forvaltning med 1.200 ansatte
- en leder af en socialpædagogisk behandlingsinstitution med 10 ansatte
- en kontorleder for produktions-, salgs- og reparationsvirksomhed i elektro/elektronik-branchen med 50-99 ansatte
- en leder af et gartneri med 6 ansatte

Brugerundersøgelserne

Brugerundersøgelserne er - ligesom virksomhedsundersøgelsen - spørgeskemaundersøgelser med opfølgende interviews hos nogle af respondenterne.

Et centralt spørgsmål for projektet har været, hvordan man kommer i kontakt med deltagere til brugerundersøgelserne. Der findes ikke nogen former for central registrering af personer med epilepsi eller stammen. Epilepsiforeningen har et medlemsregister, men det er ikke registreret, om et medlem er bruger, pårørende eller fagperson. Stammeforeningens kartotek giver endnu heller ikke i alle tilfælde oplysning om hvilke kategori, et givet medlem har. Der har således ikke været mulighed for at henvende sig direkte til et tilfældigt udvalg af voksne med epilepsi eller stammen. I stedet har vi måttet forsøge os frem med forskellige kontaktstrategier.

Vi efterlyste deltagere til undersøgelserne gennem de respektive foreningsblade, "Epilepsibladet" og "Stammebladet" og bad behandlingsinstitutioner om at opfordre deres brugere til at deltage i undersøgelsen. Vi har også - med begrænset udbytte - søgt efter deltagere i lokalaviser m.m. De personer, som tilmeldte sig undersøgelsen, fik tilsendt et spørgeskema og blev desuden opfordret til at uddybe deres besvarelser. Der er udformet to spørgeskemaer, som dels indeholder specifikke spørgsmål om henholdsvis stammen og epilepsi, dels nogle fælles spørgsmål om baggrundsdata og erfaringer fra arbejdsmarkedet. Spørgeskemaerne blev sendt ud efterhånden som tilmeldingerne kom ind.

Epilepsi

77 personer har svaret på spørgeskemaet. Deltagerne blev udvalgt efter, om de har haft arbejde på det ordinære arbejdsmarked efter de er fyldt 18 år. Deltagere, som ved tilmeldingen ikke havde haft beskæftigelse på det ordinære arbejdsmarked blev sorteret fra. Der deltager cirka lige mange kvinder og

mænd i undersøgelsen (53% kvinder, 47% mænd), hvilket svarer godt til den generelle kønsfordeling med cirka lige mange mænd og kvinder, som har epilepsi. Den aldersmæssige spredning er nogenlunde jævn. Dog er der en lille overrepræsentation af deltagere i aldersgruppen 30-49 år.

Stammen

85 personer, 29% kvinder, 71% mænd, har udfyldt spørgeskemaet til stammeundersøgelsen. Generelt er der flere mænd end kvinder, der stammer, kønsfordelingen er ca. 4:1. Vort udsnit har således en vis overrepræsentation af kvinder og tilsvarende underrepræsentation af mænd.

Aldersfordeling:

29 år og yngre:	48%
30-39 år:	34%
40-49 år	12%
50 år og derover:	6%

Der er altså en stærk overvægt af relativt yngre mennesker, hvilket hænger sammen med rekrutteringsmåden: Mennesker i stammebehandling, og medlemmer af stammeforeningen er generelt yngre end gennemsnittet af befolkningen som helhed.

Brugerinterviews

Spørgeskemaundersøgelsen blev fulgt op med semi-strukturerede interviews med otte personer med epilepsi og elleve personer, som stammer. Interviewene med mennesker, der stammer, varede i en til halvanden time og de foregik i lånte lokaler på taleinstitutter, hos Dansk Videnscenter for Stammen, i tre tilfælde hjemme hos respondenterne og i et enkelt tilfælde på respondentens arbejdsplads. Interviewene af mennesker med epilepsi varede 1-3 timer og foregik i de fleste tilfælde hjemme hos deltageren, i enkelte tilfælde på deltagerens arbejdsplads eller hjemme hos interviewerens. To interviews med brugere med epilepsi foregik som telefoninterviews.

Interviewpersonerne blev udvalgt efter kriterier om dels at inddrage personer, som arbejder i vidt forskellige jobfunktioner, dels at undersøge nærmere hvilke forhold der gør sig gældende hos personer, som arbejder i funktioner, som en del af arbejdsgiverne udtrykker forbehold for at besætte med personer, som stammer eller har epilepsi.

I brugerundersøgelsen om erfaringer hos mennesker med epilepsi deltog:

- en leder i en kursusvirksomhed
- en socialrådgiver, ansat i en kommunal forvaltning
- en free-lance designer
- en chef i et forsikringsselskab
- en ejendomsmægler
- en sygeplejerske
- en folkeskolelærer
- en arbejdsløs, ufaglært

I brugerundersøgelsen om erfaringer hos mennesker, som stammer deltog:

en forsker
en sygeplejerske
en lærer
en chef i sundhedssektoren
en psykolog
en vagthavende på kraft/varmeværk
en arbejdsløs
en fabriksarbejder
en husassistent
en arbejdsleder (formand)
en studerende (har været pædagogmedhjælper).

"Mellemgruppen"

Undervejs i vidensindsamlingen opstod et nyt datasæt, som går på tværs af opdelingen i virksomheds- og brugerundersøgelserne, idet 11 respondenter i virksomhedsundersøgelsen oplyste, at de stammer, har epilepsi eller har haft epilepsi som barn eller ung. Vi opfordrede disse svarpersoner til også at deltage i brugerundersøgelsen og til at deltage i et semi-struktureret interview, hvor der indgik spørgsmål fra både virksomheds- og brugerinterviews. Fire virksomhedsledere med epilepsi og fire virksomhedsledere, som stammer, medvirkede i denne undersøgelse.

Heri deltog en indehaver af en forretning og en leder af en vagtcentral, som som begge har haft epilepsi. En skoleinspektør og en lægesekretær, som også har en mindre forretning (enkeltmandsvirksomhed), og som begge har epilepsi på undersøgelsestidspunktet.

Deltagere, som stammer: En tømmerhandler, en institutionsleder, en tømmermester og en gartneriejer.

Ekstern hjælp

Vi benyttede rådgivning samt virksomhedskartoteket hos Arbejdsformidlingen i Odense til at udvælge deltagere til virksomhedsundersøgelsen. Desuden har Danmarks Pædagogiske Institut forestået den statistiske behandling af datamaterialet fra både virksomheds- og brugerundersøgelserne.

Resultater fra arbejdsgiverundersøgelsen

Virksomhederne

Vi anvendte følgende brancheinddeling:

Branche 1: Primære erhverv (landbrug, herunder gartneri, fiskeri, skovbrug)

Branche 2: Produktion

Branche 3: Handel

Branche 4: Privat service

Branche 5: Offentlige virksomheder

Vi anvendte følgende virksomhedsstørrelser (antal ansatte):

1-9 ansatte

10-19 ansatte

20-49 ansatte

50-99 ansatte

100 og derover ansatte

Brancherne 1, 3 og 4 består af virksomheder, der generelt er mindre (målt i antal ansatte) end gennemsnittet. Brancherne 2 og 5 består af virksomheder, der generelt er større end gennemsnittet. ($p < 0,001$) 3).

Da der er afrundet til hele procenttal, er summen af procenterne ikke i alle tilfælde 100.

Stammen

Kendskab til stammen

11% af virksomhederne havde på undersøgelsestidspunktet en eller flere stammere ansat. Hos 16% af virksomhederne havde en eller flere stammere søgt job indenfor de seneste tre år.

Har De hørt eller læst om stammen?

91% af respondenterne svarer ja

8% svarer nej og

2% svarer ved ikke

38% kender en stammer i familien eller omgangskredsen.

61% kender ingen, der stammer og

1% svarer ved ikke

Virksomheder med stammere blandt de ansatte

Hvor er der ansat stammere? Relativt flest, 19%, af virksomhederne i branche 2 og relativt færrest, 6%, af virksomhederne i branche 3 har en eller flere stammere ansat. De øvrige brancher ligger nærmere på gennemsnittet på 11% ($p = 0,025$).

Virksomhedsstørrelsen er her en væsentligere parameter ($p < 0,001$) end branchen, idet der er relativt få af de mindre virksomheder (med op til 19 ansatte), og der er relativt mange, af de større virksomheder, der har en eller flere stammere ansat.

	<u>Mindre virksomheder</u> (1-19 ansatte)	<u>Større virksomheder</u> (20 eller flere ansatte)
Har stammende person(er) ansat	7%	21%
Har ingen stammende personer ansat	93%	79%

Tabel 4-1 7% af de mindre virksomheder og 21% af de større virksomheder har en eller flere ansatte, der stammer.

I absolutte tal har 36 ud af 497 mindre virksomheder og 45 ud af 216 større virksomheder en eller flere stammere ansat. Det har ikke været muligt at undersøge hvor stor en del af samtlige ansatte, i henholdsvis små og større virksomheder, der stammer.

Af respondenterne i de virksomheder, som har en eller flere stammere ansat, er der markant flere ($p < 0,001$), som har en stammer i familien eller i bekendtskabskredsen, end der er blandt dem, som ikke har en stammer ansat:

		<u>Ej ansat stammer</u>	<u>Ansat stammer</u>
Forekommer stammen i respondentens familie eller bekendtskabskreds	ja	35%	58%
	nej	64%	41%
	ved ikke	1%	1%

Tabel 4-2 Har respondenterne en ansat, som, der stammer, er der stor sandsynlighed for, at respondenterne også har en stammende person i familien eller bekendtskabskredsen. Sammenhængen går begge veje.

En medvirkende årsag til det højere sammenfald af at have en stammende person ansat og forekomst af stammen i familie eller bekendtskabskreds kan være, at hvis man har en stammende person ansat, så går vedkommende ofte igen i bekendtskabskredsen (det er bl.a. et indtryk fra vore interviews med arbejdsgivere). Det skal slås fast, at selv om der konstateres en sammenhæng, så siger dette ikke noget om årsagssammenhængen.

Ved at sammenholde respondenternes branche med deres svar på spørgsmålet: "Er der nogen i Deres familie eller bekendtskabskreds, der stammer?", fås resultatet, at man i branche 3 har færre stammere i familie og bekendtskabskreds end man har i de andre brancher. Resultatet er dog ikke signifikant ($0,10 < p < 0,20$). Svarene udviser ingen forskelle når det sammenholdes med virksomhedsstørrelse.

Hvis De har eller har haft en stammer ansat, her dette da medført problemer for virksomheden?

Der er 77 arbejdsgivere, der på undersøgelsestidspunktet har en eller flere stammere ansat. Der er 263 arbejdsgivere, der ikke har en stammer ansat på undersøgelsestidspunktet, men som svarer alligevel. Det er en rimelig antagelse, at langt de fleste af den sidste gruppe arbejdsgivere svarer dog ud fra en hypotetisk situation: hvis de nu havde haft en stammer ansat, så ville det have givet/ikke givet de og de problemer.

		<u>Ej ansat stammer</u>	<u>Ansatt stammer</u>
Har det medført problemer at have en stammer ansat	ja	1%	4%
	nej	74%	94%
	ved ikke	25%	3%

Tablet 4-3 *I langt de fleste tilfælde giver det ikke nogen problemer at have en ansatt, der stammer.*

Der er væsentligt færre ved ikke-svar, og væsentligt flere nej-svar, fra de respondenter, der aktuelt har en stammer ansatt. Langt de fleste respondenter angiver, at det ikke har givet problemer at have en stammer ansatt.

Kan man stille de samme arbejdskrav til en person som stammer, som til en normalt talende med de samme kvalifikationer?

76% svarer ja
11% svarer nej og
12% svarer ved ikke.

Svaret på dette spørgsmål afhænger ikke af virksomhedsstørrelse. I branche 3 er respondenterne mere tilbøjelige til at svare nej (og mindre tilbøjelige til at svare ja) end man er i de andre brancher. Men der er kun en vis sammenhæng mellem branche og svar ($p=0,101$).

Respondenter, der har stammen i familien eller bekendtskabskredsen, er signifikant mere tilbøjelige end dem, der ikke har det, til at mene, at man kan stille de samme arbejdskrav til en stammer som til en normalt talende ($p=0,003$):

		<u>Samme arbejdskrav</u>	<u>Ej samme arb.-krav</u>
Forekommer stammen i familie/bekendtskabskreds	ja	92%	8%
	nej	84%	16%

Tablet 4-4 *Kendskab til stammen medfører medfører, at man opstiller færre begrænsninger overfor den stammende person.*

Der blev på nogle af spørgeskemaerne anført nogle kommentarer: "Ja, hvis vedkommende selv ønsker det", "..afhænger af graden af stammen..", "..afhænger af jobbet's indhold..", men "Ikke som ekspedient" og "..med undtagelse af kundekontakt".

Vil stammen reducere muligheden for at få job i Deres virksomhed?

24% svarer ja
58% nej og
18% ved ikke.

Her svarer branche 1 og 2 i markant grad nej, Branche 3 i markant grad ja, mens branche 4 og 5 ligger tæt på gennemsnittet. ($p < 0,001$). Der er ingen sammenhæng mellem virksomhedsstørrelse og svar.

Arbejdsgivere, der har en eller flere stammere ansat, er mindre tilbøjelige end arbejdsgivere, der ikke har en eller flere stammere ansat, til at mene, at stammen reducerer jobmulighederne. Svaret er dog ikke signifikant ($p = 0,13$).

		<u>Ej ansat stammer</u>	<u>Ansæt stammer</u>
Stammen vil reducere en persons muligheder for at få job i virksomheden	ja	25%	15%
	nej	56%	66%
	ved ikke	18%	19%

Tabel 4-5 *Virksomheder, som i forvejen har ansat en person, der stammer, er mere tilbøjelige til at ansætte mennesker, der stammer, end de virksomheder er, der ikke har en ansat.*

De uopfordrede svar nævner, at det afhænger af graden af stammen, jobbet (salgsjobs og andre udadvendte jobs og lederjobs er der reduceret mulighed for at få), men interne jobs skulle ikke give problemer.

Mener De, at der er opgaver i Deres virksomhed, som mennesker, der stammer, ikke egner sig til at løse?

42% svarer ja
48% svarer nej og
10% ved ikke.

Branche 1, 4 og 5 svarer hyppigere benægtende på spørgsmålet end branche 2 og 3 gør. Men dog ikke signifikant ($p = 0,09$). Ser vi på, hvordan de forskellige virksomhedsstørrelser svarer, er der også her en vis sammenhæng mellem størrelse og svar, idet virksomhederne med op til 19 ansatte hyppigere svarer benægtende end de større virksomheder gør. Men heller ikke her er der signifikans ($p = 0,118$).

Hvis vi sammenligner med ovenstående spørgsmål om stammen vil reducere en persons jobmulighed, er der altså her en mere negativ besvarelse af spørgsmålet. Det kan skyldes, at spørgsmålet her er mere konkret, respondenterne skal tænke på konkrete jobtyper for at kunne besvare spørgsmålet, og ledes derved ud i andre overvejelser, end når der er tale om det generelle begreb "jobmuligheder". Der er også en mindre "ved ikke"-gruppe end i besvarelsen ovenfor af spørgsmålet om reduktion af jobmulighederne.

Respondenterne opfordres til at komme med åbne svar. De respondenter, der svarer ja, nævner også eksempler på de jobs/arbejdsfunktioner, som de mener, en stammer ikke egner sig til: Det drejer sig om salg og kundekontakt i 52,5% af tilfældene, om telefonpasning i 25,1% af tilfældene, 11,9% nævner undervisning, og de resterende emner, som er nævnt, er bl.a. foredrag, tjener, søfarende, lagermand, sekretær og forældrekontakt (i børnehave).

En svarer svarer ved ikke, fordi:

"kunden måske bliver forlegen hvis der stammes for meget...",

andre angiver som salgshindringer, at det er svært at ekspedere hurtigt, en stammer giver indtryk af usikkerhed. Det er:

"Ikke for vores skyld, men for kundens, for at de ikke skal føle sig usikre."

Det er:

"vigtigt at kunderne forstår, hvad man siger."

En anfører, at en stammer kan ikke bruges som leder:

"fordi en, der stammer virker nervøs."

Mange nævner undervisning, det kan

"være hæmmende for et lærerjob", man kan ikke foretage "Oplæsning af diktat ved Folkeskolens Afgangsprøve", "undervisningssituationer, hvor eleverne udnytter personens problem", "Undervisning i visse klasser", "Muligvis musikundervisning/sang, men afhængig af den konkrete person".

Men det afhænger også af personen:

"kommer an på personen"

og på graden af stammen, mange nævner, at med en mild stammen vil man kunne udføre de fleste jobs, også telefonsalg. Med en svær stammen er man på den anden side udelukket fra disse jobs.

Typisk nævnes salgsjobs og andre "tale"-jobs med en modificering:

"Salgsjob, dog afhængig af stammetype", "det kommer an på graden, hvis det er en voldsom stammen, vil bestyrelsesmøder mm.vanskeliggøres."

Mener De, at en person, der stammer, kan have en udadvendt funktion i virksomheden (f.eks. kundekontakt)?

49% svarer ja

26% svarer nej og

26% svarer ved ikke

		<u>Ej ansat stammer</u>	<u>Ansæt stammer</u>
En stammer kan have en udadvendt funktion i virksomheden	ja	47%	65%
	nej	26%	23%
	ved ikke	28%	12%

Tabel 4-6 Hvis man har en stammer ansat i virksomheden, er man mere positiv overfor at lade en stammer have et udadvendt job end hvis man ikke har en stammer ansat:

Der er en stor "ved ikke"-del blandt dem, der ikke har en stammer ansat, derfor kan der ikke uddrages en statistisk konklusion af materialet.

Hvad branche angår, er der stærkt delte holdninger ($p < 0,001$), branche 2 svarer i høj grad nej og branche 5 svarer i høj grad ja. De øvrige tre brancher er ikke langt fra "gennemsnittet".

Svarene fra de forskellige virksomhedsstørrelser varierer ikke væsentligt. I alle brancher er der mange, der svarer ved ikke (mellem 22% og 28%).

Det er især salgsjobs, respondenterne tænker på, når de svarer nej på spørgsmålet, men også undervisning og andet, f.eks. at være rejsemontør, er jobs, man ikke kan udfylde ifølge besvarelsene.

I de efterfølgende interviews blev svarene uddybet. Om en stammer kan have en udadvendt funktion, kommer an på graden af stammen og på graden af kundekontakt, f.eks. er telefonsalg på det nærmeste udelukket for stammere, mens personligt salg, og f.eks. det at være rejsemontør, hos nogle arbejdsgivere kunne gå an, hos andre ikke. Men det kommer også an på personen, hvordan man selv "...er indstillet til sin stammen".

Vil De være positivt stemt med hensyn til at få en chef, der stammer?

58% svarer ja
9% svarer nej og
33% svarer ved ikke.

Her svarer især branche 5, og i nogen grad branche 2, positivt. De andre brancher svarer negativt. ($p = 0,008$). Også her er svarene jævnt fordelt på virksomhedsstørrelse. Den relativt store "ved ikke"-andel kunne dække over, at man vil tage stilling i det konkrete tilfælde. Hvis "ved ikke"-svarene udelades i chikvadrattesten, er sammenhængen mellem branche og svar ikke signifikant længere ($p > 0,2$).

		<u>Ej ansat stammer</u>	<u>Ansæt stammer</u>
Vil De være positivt stemt over at få en chef, der stammer	ja	58%	62%
	nej	10%	8%
	ved ikke	33%	31%

Tabel 4-7 Svarene er uafhængige af, om der er ansat stammere i virksomheden eller ej.

I begge tilfælde er der en stor gruppe respondenter, der svarer ved ikke.

De på spørgeskemaerne tilføjede svar:

"ja, hvis der ikke er tale om svær stammen", "..personen skal have lige chancer som enhver anden..".

Men:

"hvis det er en, som jeg skal sidde sammen med hele dagen" så nej!" En anden anfører: "svær at diskutere med".

En svarer ved ikke, og tilføjer: "afhængig af tilfældet".

En af de interviewede arbejdsgivere ville ikke ansætte en (leder), der stammer, i virksomhedens taktiske eller strategiske niveau (de to højeste af ledelsespyramidens tre niveauer), fordi:

"..en som stammer meget, harjo væsentlige vanskeligheder med at kommunikere og udtrykke sig klart og tydeligt...".

Bliver De forlegen, når De taler med en, der stammer?

8% svarer ja

88% svarer nej

4% svarer ved ikke

Baggrunden for at stille dette spørgsmål er, at mange, der stammer, mener, at mange mennesker bliver forlegne, når de taler med en person, der stammer.

Respondenterne svarer der ens, både hvad branche og virksomhedsstørrelse angår.

		<u>Ej ansat stammer</u>	<u>Ansat stammer</u>
Bliver forlegen over at tale med en, der stammer	ja	7%	12%
	nej	88%	86%
	ved ikke	5%	1%

Tabel 4-7 *Af de respondenter, der har en stammer ansat i virksomheden, er der flere, der bliver forlegne, end blandt dem, der ikke har en stammer ansat.*

De gruppe respondenter, der har en stammende person ansat, vil, i relation til spørgsmålet, have nogle erfaringer som den, der ikke har en stammende person ansat, ikke har. I tabel 4-2 blev det påvist, at de respondenter, der har en stammer ansat, i høj grad svarede ja til at have en person, der stammer, i familien eller omgangskredsen. Dette højere erfaringsgrundlag kan være en forklaring på, at denne gruppe respondenter sjældnere svarer ved ikke. At der er en højere andel i gruppen, der svarer ja, kan ligeledes skyldes, at gruppen har et større erfaringsgrundlag.

Der er ingen forskel i mænds og kvinders tilbøjelighed til at angive, at de bliver forlegne, når de taler med en, der stammer. Ej heller er der nogen aldersbetinget forskel i svarene, selv om nogle af de

interviewede angav, at de ikke blev forlegne nu, sådan som de blev, da de var yngre. Om man bliver forlegen eller ej kommer også an på stammens sværhedsgrad.

En af de interviewede nævnte, at der sikkert er mange, der bliver forlegne, selv blev hun det ikke. Flere bemærker, at efter et stykke tid, når man lærer vedkommende at kende, så mindskes stammens betydning.

Har de givet afslag til en eller flere job-ansøgere på grund af stammen?

Der er ganske få, 0,6%, som angiver at have givet *afslag* til en, der stammer. Knap 96% angiver ikke at have givet afslag og knap 4% ved ikke.

Begrundelser, angivet på spørgeskemaerne:

"..havde svært ved at passe telefon..", "..stammede næsten for hvert ord..", "..var ualmindeligt meget belastet af sin stammen og i lange perioder simpelthen ingenting kunne udtrykke..", "Arbejdet var som arbejdsleder.", "...fik i første omgang chancen for et job, men måtte selv sige fra. Søgte et halvt år senere og fik afslag."

Epilepsi

Kendskab til og erfaringer med epilepsi hos deltagerne i undersøgelsen:

96,5% har hørt eller læst om epilepsi
2,5 har ikke hørt eller læst om epilepsi
1% ved ikke

69,5% har set et eller flere epileptiske anfald
28,6% har ikke set et anfald
2% ved ikke

27,9% svarer ja til, at der er nogen i deres familie eller bekendtskabskreds som har epilepsi
69,3% svarer nej til dette
2,8% svarer ved ikke

Langt de fleste respondenter ved altså, at epilepsi eksisterer. En stor del af dem har set et epileptisk anfald. Vi bad de respondenter, som havde set et epileptisk anfald om at beskrive hvordan det så ud.

Blandt de 358 respondenter, som har besvaret dette spørgsmål, har 76% beskrevet et krampeanfald med bevidsthedstab, f.eks.:

"Personen faldt om med krampe og fik fråde om munden, det så grimt ud", "Krampe, faldt om, fråde ved mund, rystelser i kroppen".

Nogle beskrev også deres umiddelbare reaktion på hændelsen:

"Det så ikke godt ud", eller "grimt!".

Andre beskrev hvordan det følte at være tilskuer til anfaldet:

"Uhyggeligt, man føler afmagt, når man ser et anfald. Ved ikke hvad man skal gøre"

eller:

"Hvis jeg ikke vidste, at personen har epilepsi, ville det virke meget stærkt på mig".

Flere beskrev, at det var en hjælp, at der var personer med erfaring med epilepsi til stede:

"Det var ikke rart, men andre havde erfaring med epileptiske anfald".

Nogle beskriver hvordan de efterhånden selv er blevet erfarne med at være tilskuere til anfald:

"Det virker voldsomt og første gang man ser det bliver man bange"

eller:

"Første gang nærmest uhyggeligt",

men senere:

"sådan skal det jo se ud!"

15% af respondenterne har både set krampeanfald med bevidsthedstab og andre anfald - lidt over halvdelen heraf skriver, at de har set alle eller næsten alle former for anfald, f.eks. i forbindelse med arbejde i sundhedssektoren.

5% beskriver kun at have set andre end generaliserede anfald: "små" anfald, f.eks. trækninger i ansigt, eller lignende.

5% beskriver deres reaktion eller situationen, men ikke selve anfaldet: f.eks.

"Det så ikke godt ud", eller "det var i min skoletid".

Er der sammenhæng mellem at *have hørt og læst om epilepsi* - og henholdsvis at have et *familiemedlem eller en bekendt med epilepsi*, henholdsvis at have *set et anfald*?

Det er der til en vis grad. Godt 99% af de respondenter, der har nogen i omgangskredsen med epilepsi, har hørt eller læst om epilepsi. Men blandt dem, der ikke har en med epilepsi i omgangskredsen, er der også mange, næsten 96%, som har hørt eller læst om epilepsi.

Af dem, der har set ét anfald, har 98% hørt eller læst om epilepsi, 99% af dem, der her set to anfald, har hørt eller læst om epilepsi, og 92% af dem, der ikke har set et anfald, har hørt eller læst om epilepsi.

I absolutte tal er der meget få, som ikke har hørt eller læst om epilepsi (18 personer), og der er også meget få, som svarer ved ikke. Der er 687 personer, der har hørt/læst om epilepsi. Derfor er chikvadrattestens signifikanspåstand sandsynligvis ikke valid i dette tilfælde.

På spørgsmålet: *Har De set et epileptisk anfald?* skiller branche 5 sig signifikant ($p < 0,001$) ud fra de andre brancher, idet 81% af respondenterne har set et anfald, heraf har 30% set ét anfald og 51% har set

to eller flere anfald. I de andre brancher placerer svarene sig i intervallet 28%-35% til hvert af svarene. Dog har branche 3 et lidt afvigende svarmønster: 28% har ikke set et anfald, 25% har set flere anfald og 47% har set ét anfald. - Hvis man sammenholder svarene med virksomhedsstørrelse, fås en jævn fordeling af svarene.

Sammenholdes svarene med respondenternes stilling, har 27% af lederne ikke set et anfald, 38% har set ét anfald og 35% har set flere anfald. Af afdelingslederne har 27% ikke set et anfald, 30% har set ét anfald og hele 42% har set flere anfald. Af gruppen "andre medarbejdere" har 40% ikke set et anfald, 33% har set ét anfald og 27% har set flere anfald. Der er altså relativt mange i "leder"- og "afdelingsledergruppen", der har set flere anfald. Og i gruppen "andre" medarbejdere er der få, der har set flere anfald, og mange, der ikke har set et anfald.

Svarene på det samme spørgsmål giver ikke nogle signifikante forskelle, når man sammenholder med respondenternes anciennitet i jobbet. - Mænd og kvinder svarer heller ikke forskelligt. - Svarene efter respondenternes alder er ej heller signifikant forskellige, omend der er en tendens til, at jo ældre respondenter er, jo større er sandsynligheden for, at han/hun har set epileptiske anfald.

Virksomheder med mennesker med epilepsi blandt de ansatte

5% af virksomhederne havde på undersøgelsestidspunktet en eller flere personer med epilepsi ansat.

5% af virksomhederne angav, at de havde haft ansøgere med epilepsi i løbet af de seneste tre år.

Med undtagelse af branche 1 (primære erhverv), er der en jævn fordeling af ansatte personer med epilepsi.

Procentdel af respondenterne, som angiver at have en eller flere personer med epilepsi ansat i virksomheden:

Branche 1:	0%
Branche 2 (produktion):	7%
Branche 3 (handel):	5%
Branche 4 (privat service):	4%
Branche 5 (off. virksomheder):	6%

Ser man på virksomhedsstørrelse, er der også en jævn fordeling mellem mindre og større virksomheder.

Procentdel af respondenterne, som angiver at have en eller flere personer med epilepsi ansat i virksomheden:

Virksomheder med 1-19 ansatte:	5%
Virksomheder med 20 eller flere ansatte:	6%

Hvis De har eller har haft en person med epilepsi ansat, har dette da medført problemer for virksomheden?

Der er 34 virksomheder, der på undersøgelsestidspunktet har en eller flere personer med epilepsi ansat. Der er 229 virksomheder, der ikke på undersøgelsestidspunktet har personer med epilepsi ansat, men som alligevel svarer på spørgsmålet. Det er en rimelig antagelse, at langt de fleste af denne sidste gruppe arbejdsgivere svarer ud fra en hypotetisk situation: hvis de nu havde haft en person med epilepsi ansat, så ville det have givet/ikke givet de og de problemer.

		<u>Ej ansat</u>	<u>Ansæt</u>
Har det medført problemer at have en person med epilepsi ansat	ja	6%	17%
	nej	63%	83%
	ved ikke	27%	0%

Tabel 4-8 *I langt de fleste tilfælde giver det ikke problemer at have en person med epilepsi ansat.*

Ligesom under det tilsvarende spørgsmål ovenfor om stammen ses, at de respondenter, der har en person med epilepsi ansat, hyppigere svarer ja, markant hyppigere nej og markant sjældnere ved ikke.

Blandt de, som har oplevet problemer i forbindelse med en ansat med epilepsi angives anfald som den hyppigste årsag til problemer (otte respondenter nævner dette). To af dem skriver, at problemet forværredes af, at de ikke var informeret om, at ansøgeren havde epilepsi, så anfaldet kom som en ubehagelig overraskelse for dem. I to tilfælde beskrives det, hvordan anfald har skabt utryghed blandt kunder og hos forældre i en børnehave, at en ansat fik anfald på arbejdspladsen. For meget fravær har været et problem (seks respondenter nævner dette), der nævnes også æn-dringer i den ansattes temperament, og at medarbejderen af og til havde vanskeligt ved at arbejde hurtigt nok. Der har altså i samtlige tilfælde været tale om en epilepsi, som har påvirket medarbejderen i væsentlig grad.

To respondenter oplyser uopfordret, at de tidligere har haft kolleger, som fik epileptiske anfald på arbejdspladsen uden at det gav anledning til problemer. Endvidere skriver to virksomheder, at de har haft medarbejdere, som måtte holde op på grund af for mange anfald, men de skriver også, at dette ikke gav anledning til problemer for virksomheden.

Kan man stille de samme arbejdskrav til folk med epilepsi som til andre personer med de samme kvalifikationer?

59% af respondenterne mener ja
14% nej
28% ved ikke.

De respondenter, der har hørt/læst om epilepsi, svarer lidt hyppigere ja end dem, der ikke har hørt/læst om epilepsi. Hvis respondenterne derimod kender til epilepsi på den måde, at han/hun har en person i familien eller bekendtskabskredsen med epilepsi, så svarer vedkommende signifikant mere positivt på spørgsmålet end de respondenter, der ikke har en person i familien eller bekendtskabskredsen med epilepsi ($p < 0,001$).

De respondenter, der har en eller flere personer med epilepsi ansat, mener i højere grad end dem, der ikke har personer med epilepsi ansat, at man kan stille de *samme arbejdskrav* til en person med epilepsi som til andre med de samme kvalifikationer.

Respondenterne svarer forskelligt på spørgsmålet, om man kan stille de samme arbejdskrav, afhængigt af, om man har set ét anfald, flere anfald eller ingen anfald:

Har man ingen anfald set svarer	56% ja,	9% nej,	36% ved ikke
Har man set ét anfald, svarer	55% ja,	14% nej,	31% ved ikke
Har man set flere anfald, svarer	65% ja,	17% nej,	18% ved ikke

Dette svarmønster er signifikant ($p=0,001$). De, der har set flere anfald, skiller sig ud ved flere ja-svar, lidt flere nej-svar og markant færre ved ikke-svar.

"Mener De, at der er opgaver i Deres virksomhed, som mennesker med epilepsi ikke egner sig til at løse?"

34% svarer ja
44% svarer nej
23% svarer ved ikke

Dem, der har en eller flere med epilepsi ansat, svarer hyppigere ja og også hyppigere nej end dem, der ingen ansatte med epilepsi har, på spørgsmålet om der er opgaver, som mennesker med epilepsi ikke egner sig til at løse. Man er altså væsentligt mere i tvivl, når man ikke har kendskab til ansatte med epilepsi.

De, som svarer "ja", bliver bedt om at skrive hvilke opgaver i virksomheden, de mener, at en person med epilepsi ikke egner sig til at løse. De, som svarer "ved ikke", bliver bedt om at skrive, hvorfor de er i tvivl.

De tre hyppigst nævnte opgaver er:

Arbejde, som er forbundet med en sikkerhedsrisiko, f.eks. arbejde med kemikalier, glas, el, knive eller arbejde ved varme ovne, sprøjtemaling eller rensning af tanke, ovne, og arbejde i højder eller ved en autograv.

Transportopgaver: ud over bilkørsel f.eks. også at køre truck, styre en kran, arbejde med entreprenørmaskiner, føre lodsåd.

Arbejde, som udføres alene: f.eks. pasning af vagtcentral, overvågning af produktion, alene på udflugt med børnehaverbørn og lignende.

I noget færre tilfælde nævnes: passe butik, opsøgende salg og kundepleje

I enkelte tilfælde nævnes også fysisk eller psykisk krævende arbejde, ledelse, forhandlinger, alt udadvendt arbejde, undervisning og socialpædagogisk arbejde, monotont arbejde og skærmarbejde.

Blandt de, som svarer "ved ikke" til spørgsmålet, skriver 31%, at de mangler viden om epilepsi, anfaldstyper eller om hvad der evt. udløser anfald. 24% skriver, at svaret afhænger af, hvilken form for epilepsi medarbejderen har og af, om medarbejderen kan risikere at få voldsomme anfald på arbejdspladsen. De øvrige er i tvivl om hvorvidt medarbejderen vil kunne udføre en eller flere af de opgaver, som er nævnt ovenfor.

Mener De, at en person med epilepsi kan have en udadvendt funktion i virksomheden (f.eks. kundekontakt)?

68% svarer ja
9% nej og
23% ved ikke.

De respondenter, der har en eller flere personer med epilepsi ansat i virksomheden, er tilbøjelige til at være mere positive end dem, der ikke har ansatte med epilepsi, overfor at ansætte en person med epilepsi i en udadvendt funktion.

Respondenterne mener i signifikant højere grad, at en person med epilepsi kan have et udadvendt job ($p=0,015$), hvis respondenteren har en person i familien eller omgangskredsen, som har epilepsi.

Mener De, at en person med epilepsi kan have en ledende stilling?

74% mener ja
4% mener nej
22% ved ikke.

De respondenter, der har en eller flere personer med epilepsi ansat i virksomheden, er tilbøjelige til at være mere positive end dem, der ikke har ansatte med epilepsi, overfor at ansætte en person med epilepsi i en ledende stilling.

Mener De, at Deres virksomhed ville beholde en medarbejder hvis han/hun får epilepsi?

83% ville beholde vedkommende
4% vil ikke
14% ved ikke.

Respondenternes svar afhænger ikke af, hvor mange epileptiske anfald, de har set. Ganske få, under 1%, angiver at have givet *afslag* til en job-ansøger på grund af epilepsi, 93% angiver ikke at have givet afslag og 6% ved ikke.

De virksomhedsledere, som svarer, at de har givet afslag til ansøgere, begrundet det med enten ret stor anfaldsfrekvens og voldsomme anfald hos ansøgeren (to respondenter) eller med sikkerhedsårsager - at man i virksomheden ikke tør lade medarbejderen arbejde alene (en enkelt respondent).

Brugerundersøgelserne

Hensigten med brugerundersøgelserne er at belyse erfaringer fra arbejdsmarkedet hos personer, som stammer eller har epilepsi, herunder særlige erfaringer i forbindelse med jobsøgning, og erfaringer i forbindelse med de jobfunktioner, som deltagerne har. Gennem spørgeskema-undersøgelsen er der lagt vægt på at give et bredt billede af forhold på arbejdsmarkedet for erhvervsaktive, som stammer eller har epilepsi. I interviewene er der gået i dybden med de enkelte spørgsmål. For at kunne se sagen fra begge sider har vi også i et vist omfang belyst erfaringer hos brugere i jobs, som arbejdsgiverne ifølge virksomhedsundersøgelsen er mindre tilbøjelige til at ansætte i. For stammernes vedkommende er der især tale om salgsfunktioner, ledelse, kommunikation internt og eksternt i virksomheden og undervisningsopgaver. For mennesker med epilepsi er der tale om håndværksmæssigt arbejde, hvor der kan opstå farlige situationer, og udadvendte jobs, herunder ledelse, undervisning og funktioner med ansvar for andre.

Brugere, som stammer

Hvordan stammen påvirker dagligdagen

Stammen og stammebehandling

Har du været i stammebehandling?

Ja:	98%
Nej:	2%

Blandt de, som har været i stammebehandling, har 27% været det en enkelt gang (et forløb), mens 73% har været det flere gange (flere forløb).

Synes du, at du stammer meget?

På en skala fra 1 til 10 synes:

46% af respondenterne, at de stammer fra 1-3 på skalaen, dvs næsten ikke eller meget lidt.

35% at de stammer fra 4-6 på skalaen, dvs middelsvært

18 % synes, at de stammer til 7-9, d.v.s. svært.

Ingen synes, at de stammer til 10 (meget svært).

Hvis du har gået til behandling, bruger du da nogle af de stammeteknikker, som du har lært?

Ja:	73%
Nej:	27%

Hvis ja, hvor ofte bruger du teknikkerne?

Mere end et par gange dagligt:	48%
En til et par gange dagligt:	21%
En til et par gange ugentligt:	20%
En til et par gange om måneden:	11%

Hvor stort et problem, synes du, at stammen er for dig?

På en skala fra 1 til 10 synes:

42% at deres stammen er et problem til 1-3, dvs. ikke er noget problem eller et lille problem.

38% at deres stammen er et problem til 4-6, dvs et middelstort problem.

19% at deres stammen er et problem til 7-10, altså et stort til et meget stort problem.

Forsøger du at undgå at stamme?

72% svarer ja

28% svarer nej

Hvis ja, hvor ofte?

mere end et par gange om ugen: 47%

en til et par gange om dagligt: 26%

en til et par gange om ugen: 17%

en til et par gange om måneden: 10%

Stammen i dagligdagen

Familie, venner og bekendte

Det er forskelligt hvor meget de interviewede taler med familien om stammen. En snakkede ikke med nogen i sin familie om stammen - turde heller ikke tale med sin kæreste om sin stammen:

"Ham jeg bor sammen med....har aldrig hørt mig stamme." ... "Jeg passer meget på hvad for nogen ord jeg bruger og sådan...". Interviewer: "...hvad ville der ske, hvis du kom til at stamme overfor ham?". "Det ved jeg ikke....".

Hverken kæresten eller familien ved, at vedkommende går til stammebehandling, kun nogle gode veninder har fået det at vide.

Modsat er der dem, der taler med deres nærmeste om stammen som om ethvert andet emne. For nogle vedkommende gør de det dog først efter at have været i behandling og "lært" at tale om stammen. Det er dog stadig svært for mange at tale om stammen med deres forældre. I en del tilfælde har forældrene, især mødre (da interviewpersonerne var børn) været meget aktive for at få fjernet stammen, oftest ved at opsøge alternative behandlinger. Nogle af interviewpersonerne har, eller har haft, gode venner, som de kunne tale om deres stammen med.

Flere interviewpersoner er inde på, at deres problemer efterhånden er mindsket:

"...det er... dejligt ligesom at føle, at der er en krakelering af ..("den... indkapslethed"), som vedkommende før havde følt.

Der er alt det, man ikke tør sige:

"...mange ting siger jeg bare ikke. Alle de der små smarte kommentarer, der er sjove....at komme med, dem lader jeg bare være med at komme med".

Gå i byen, telefonere

En af interviewpersonerne nævnte, at nogle gange på burgerbar bestilte hun en hotdog i stedet for en burger, for hun kunne mærke, at hun ville stamme på burger. En tør ikke ringe op og cykler derfor hen til damefrisøren for at aftale tid. For andre interviewpersoner er det ikke noget problem, mange tager telefonen og ringer op, selv om en del skal tage sig sammen for at gøre det. Flere interviewpersoner er inde på, at det virker tilbage på dem selv, at de mener, at andre anser dem for at være dumme, usikre eller nervøse når de stammer, én siger:

"...jeg kommer ind i en forretning, så står jeg og hakker i det.så kan jeg føle mig lidt dum nogle gange." En anden siger: "...stammen kommer ind og krakelerer det billede af at have tjek på tingene."

Flere er inde på omgivelsernes reaktioner, en interviewperson siger, at hun er nervøs når hun stammer,

"..fordi jeg tit har fået den tilbagemelding fra folk, jeg har talt med "slap nu bare af..", men også fordi jeg bliver usikker selv fordi jeg stammer fordi jeg tænker "hvad tænker de?!"

En anden interviewperson synes det er pinligt for ham selv at stamme, for han burde jo kunne sige det uden at stamme.

Tale i forsamlinger

Mange af interviewpersonerne holder ikke gerne tale overfor større forsamlinger. Det at sige noget i forsamlinger afhænger dog også af sammenhængen. Flere nævnte, at selv om de jævnligt holder foredrag, er de tilbageholdende med at sige noget i en forsamling, de deltager i som tilhører. En udtrykker det på den måde:

"..jeg er nok bedre til at holde foredrag end til at stille spørgsmål (i en forsamling)."

En anden anfører, at han har det bedst ved at være den, der har "aben", desuden forventes det i hans job, at han holder foredrag, og så er det lidt lettere at gøre det. Flere er inde på, at man spiller forskellige roller i forskellige sammenhænge, og at rollens "krav" er en støtte, så de stammer mindre.

En anden af interviewpersonerne, en lærer, havde ry for at have klæbehjerne og havde af kolleger og andre fået opfordringer til at prøve at komme med i "jeopardy" eller "hvornår var det nu det var" (quizprogrammer på danske TV-kanaler), men han turde ikke melde sig endnu. Han var dog godt klar over, at mange normalt talende sikkert heller ikke turde melde sig, og at stammere måske ofte bruger stammen som en dårlig undskyldning for ikke at gøre bestemte ting.

Uddannelse

Respondenterne angav, at de havde følgende uddannelse efter folkeskolen (bemærk at hver person kan optræde flere steder):

ingen uddannelse	7%	
et-årig uddannelse (Eks: EFG.basis)		26%
gymnasial uddannelse		39%
faglig uddannelse		35%

kort videregående uddannelse	7%
mellemlang videregående uddannelse	14%
lang videregående uddannelse	12%
andet (afbrudte uddannelser, efteruddannelse, kurser mm)	25%

Job og karriereforløb

Fik du råd af nogen da du valgte erhverv og uddannelse?

Ja, af erhvervsvejleder:	15%
Ja, af forældre:	15%
Andre:	7%
Nej:	64%

Er du i arbejde på undersøgelsestidspunktet?

Ja:	75%
Nej:	8%
Andet (uddannelse, pension mm.)	17%

De erhvervsaktive var beskæftiget inden for følgende områder:

Ledelse	9%
Administration, EDB-udvikling m.v	14%
Undervisning	16%
Faglært/ufaglært, håndværk og fabriksarbejde	23%
Sygeplejesker, hjemmehjælpere, social- og sundhedsassistenter	9%
Butik og anden service (chauffør, rejsemontør, scenograf)	21%
Tekniker, læge, forsker m.v.	9%

Hvor længe har din jobmæssige situation været sådan?

0-11 mdr:	23%
1-2 år:	25%
3-5 år:	16%
over 5 år:	36%

Valg af uddannelse og job. Karriereforløb.

Selv om stammen ikke direkte har haft indflydelse i valg af uddannelse og erhverv, har den for de fleste af interviewpersonernes vedkommende spillet ind i uddannelse og senere karriere.

De 11 stammende personer, der blev interviewet, kan groft inddeles i fem kategorier hvad valg af uddannelse og job angår:

- a. 3 har valgt uddannelse efter interesse uden hensyntagen til stammen,
- b. 1 har valgt uddannelse (til et job, hvor der skal tales en del) på trods af stammen,
- c. 3 har fået deres uddannelsesforløb eller jobforløb påvirket af stammen,
- d. 3 har valgt (eller fravalgt) uddannelse under hensyntagen til stammen, og
- e. 1 har både snøvl og stammen, men mener, at snøvl har været et større problem end stammen.

Ad. a. Uddannelse efter interesse.

En civilingeniør med suppleringsuddannelse i fysik. Vedkommende forsker og har været i jobbet i over 5 år. Jobbet er interessant, og han ville have valgt det samme eller et lignende job, hvis han ikke stammede.

En sygeplejerske er ansat på hjerteafdelingen på et hospital og har været i jobbet i over 5 år. Sygepleje er "nærmest en livsstil" for hende, og hun ville have valgt samme job hvis hun ikke stammede.

En studerende (informatik og filosofi), har endnu ikke haft studierelevant job.

Ad. b. Uddannelse på trods af stammen.

En person, som er håndværkeruddannet, fik dårlig ryg og valgte at videreuddanne sig til bygningskonstruktør. Han opfattede det som en udfordring, for så kunne han få et arbejde hvor "man skulle snakke noget mere...". Nu arbejder som formand i et tømrerfirma og har været i jobbet i 3-5 år. Stammer relativt meget. Laver det samme som andre i den samme stilling ville gøre, dog kan han udskyde en telefonsamtale, hvis han skal mødes med den pågældende senere på dagen. Er meget tilfreds med sit job: "...det arbejde,er nok mit ønskejob..". Han fortæller, at hvis ikke han havde stammet, er det ikke sikkert, at han havde taget udfordringen til en videreuddannelse op. Han har problemer med at kritisere sine medarbejdere, men det har ikke noget med hans stammen at gøre. Han bruger megen energi på at snakke og stamme, en energi, som kunne være bedre anvendt til andre ting.

Ad. c. Uddannelsesforløbet påvirket af stammen

En af interviewpersonerne er udlært som maskinarbejder. Han fik som 26-årig lyst til at "...lære noget mere end jeg havde gjort i skolen." Derefter blev han uddannet som økonom, og arbejder nu i en høj stilling i sundhedsvæsenet. Stammede meget som barn og havde en svær skoletid:

"...jeg fik at vide i skolen, at jeg nok ikke var så klog...og at jeg var meget ordblind...".

Han er flere gange gået fra en mundtlig eksamen fordi han sad fast og ikke kunne sige noget. Tog ikke hensyn til stammen i sine uddannelsesvalg. Hvis han ikke havde stammet, havde han givetvis fået en anden start på sit erhvervsliv, som kunne have ført ham et helt andet sted hen, måske som håndværker

En anden er lærer, stoppede på seminaret i starten af 4. semester:

"Jeg synes ikke, jeg kunne overskue at være lærer, for jeg stammede meget dengang".

Efter halvandet år fortsatte han på seminaret og gjorde uddannelsen færdig i 1981, og har arbejdet som lærer siden.

En uddannet psykolog vil gerne være klinisk psykolog, men kan, på grund af sin stammen, ikke få et job, som er en forudsætning for, at han kan blive klinisk psykolog.

Ad. d. Valgt uddannelse eller arbejde under hensyntagen til stammen.

En af de interviewede er uddannet som maskinarbejder og arbejder som vagthavende på et kraftvarmeværk:

"Nåmen gode råd, jeg fik jo det gode råd, at jeg skulle nok finde mig et job, hvor jeg ikke skulle bruge min tale... Og det må jeg sige, det er også rigtigt nok...fordi jeg ville jo gerne have været noget helt andet, jeg ville gerne have noget med bankvæsen, men...det med telefon og kundebetjening, det var ikke noget for en stammer, og det var sådan set en studievejleder, der fortalte mig det."

Interviewer: "Erhvervsvejlederen ... gav han nogen begrundelse for, at du ..."

"Han mente nok, at jeg skulle finde mig et arbejde, hvor jeg ikke skulle have noget med nogen telefoner og kundebetjening."

Interviewer: "Og det begrundede han så ikke nærmere, vel altså.."

"Nej, Men altså, det var jo også, der skulle jo heller ikke nogen nærmere begrundelse til. Det var klart nok sådan set. Fordi altså jeg har jo stammet så rigtigt meget."

En anden er arbejdsløs, uddannet som massagelærer, og læser merkonom. Anfører, at hun på grund af stammen har valgt mange jobs fra, f.eks. som sekretær (hvor man skal tage telefon), skolelærer, og at uddanne andre i massage.

En fabriksarbejder er med i samarbejdsudvalget på sin arbejdsplads. Hun har ingen uddannelse, men har taget en del kurser.

Interviewer: "Hvad kan det skyldes, at du ikke har taget en decideret uddannelse efter folkeskolen?"

- "Det var fordi jeg stammede".

Hun fik at vide i skolen, at hun ikke kunne læse, og at hun var doven og:

"Alle de ord, vi skulle læse op, dem kunne jeg slet ikke sige, og det blev betegnet som (at) jeg ikke finde ud af det."

Forhold på arbejdspladsen

Antal ansatte på arbejdspladsen:

1-19	ansatte:	26%
20-49	ansatte:	24%
50-99	ansatte:	8%
over 100	ansatte:	41%

73% af respondenterne er således ansat i virksomheder med 20 ansatte og derover. Dette er i god

overensstemmelse med Tabel 4-1 i foregående kapitel, hvor forholdet mellem antal store og antal små virksomheder, der har en stammende person ansat, er 3:1.

Er der nogle ting, som du ikke synes om at gøre på grund af stammen?

Ja:	60%
Nej:	40%

Blandt de, som svarer ja, er den hyppigst nævnte opgave at tale i telefon eller intercom. Der nævnes også opgaver som at holde foredrag, tale med fremmede, tale fremmedsprog og deltage i diskussioner.

Taler du lige så godt for dine synspunkter som dine kolleger gør for deres?

Nej:	40%
Ja:	52%
Jeg formulerer mig bedre end kollegerne:	8%

Passer dit arbejde med din uddannelse?

Jeg er underkvalificeret til mit job:	4%
Mine kvalifikationer passer rimeligt godt til mit job:	89%
Jeg er overkvalificeret til mit job:	7%

Hvordan passer arbejdet til dine interesser?

Meget interessant:	61%
Nogenlunde interessant:	27%
Uinteressant:	9%
Andet:	3%

Synes du, at din stammen generer dig i dit arbejde?

Ja:	32%
Nej:	62%
ved ikke:	6%

Nogle af de interviewede nævner telefonskræk, men de tager telefonen, og de ringer også op. Nogle nævner, at de har undervist uden problemer. En nævner, at han nok forbereder sig mere end kollegerne på foredrag.

Erfaringer fra jobsøgning og jobskift

Har du nogensinde skiftet til et andet erhverv?

Ja: 53%
Nej: 47%

96% har været til en jobsamtale, 4% har aldrig været til jobsamtale.

Af de, som har været til en jobsamtale, stammede 76% til jobsamtalen, mens 24% ikke stammede. 41% af dem, som har været til jobsamtale, svarer, at der blev talt om stammen til jobsamtalen. 59% svarer, at der ikke blev talt om stammen til jobsamtalen.

80% af deltagerne i undersøgelsen har skrevet en ansøgning. Heraf skriver 4% altid i ansøgningen at de stammer, 24% skriver det nogen gange, mens 72% aldrig skriver det. 21% af deltagerne har prøvet at blive afvist fra at få et job på grund af stammen, 60% har ikke prøvet det, 19% svarer ved ikke.

Ud af de 21% af respondenterne, der svarer ja til at være blevet afvist, angiver de 83% hvor ofte, de har været udsat for det: 67% en enkelt gang, 33% to eller flere gange.

Blandt de, som har prøvet at blive afvist, svarer 58%, at det blev sagt åbent, at afslaget skyldes stammen, 42% svarer, at det ikke blev sagt åbent.

Flere af de interviewede nævner, at det nok vil være svært for dem at finde et andet job:

"..Det er et problem at komme ud og sælge mig selv.",

som en udtrykker det. En del mener, at man som stammer nok skal være en smule dygtigere end andre ansøgere, forskeren begrundet synspunktet med arbejdsgiverens økonomi, og han mener, at hvis en arbejdsgiver skal vælge mellem to lige kvalificerede ansøgere, vil den ikke-stammende blive foretrukket.

Nogle er afvist fra at få jobbet uden at det er blevet sagt åbent, at stammen var årsagen:

"Det er ikke noget, jeg har fået at vide fra dem, jeg har været til samtale ved." ... "..... Den ene gang kom jeg slet ikke til samtale, for jeg (...) ringede til det sted, for at høre til jobbet, og tilfældigvis en af mine kolleger, jeg kendte hende, der fik jobbet. Og havde så fået at vide, at der var en, som havde sendt en god ansøgning, men var ikke blevet kaldt til samtale på grund af stammen. (...)."

Og en anden gang var han til samtale, men fik ikke jobbet. da han ringede, fik han at vide, at en person med mere erfaring havde fået jobbet, men:

".... jeg mødte en, jeg kendte (...) og det var hende... (som ikke havde så meget erfaring)... der havde fået jobbet."

En anden fortæller, at han heller ikke fik fortalt, at stammen var årsagen til, at han ikke fik jobbet. Han selv mener, stammen var årsagen fordi:

"...vedkommende, som jeg var til samtale ved, var sådan usikker overfor en stammer, hun vidste ikke,

hvordan hun skulle stille spørgsmålene...".

Nogle er afvist og har åbent fået fortalt, at deres stammen var årsagen. En af interviewpersonerne søgte job i en butik, der handler med skrivemaskiner:

"Da jeg kom derind (i butikken), så stammede jeg selvfølgelig af og til, og så spurgte han, om jeg kunne sælge en skrivemaskine uden at stamme. Så sagde jeg: "Det kan jeg ikke love dig"."

Hun fik ikke jobbet.

En anden søgte job som pædagogmedhjælper i en vuggestue:

"...hun mente, det var vuggestuelederen, at jeg ikke skulle være sammen med så mange børn..... Hun var bange for, at det ville smitte af på børnene. Det kunne jeg ikke sige noget til.Det (at stammen ikke smitter) vidste jeg godt, men ville jeg bare ikke sige....".

Nogle arbejdsgivere har den holdning, at man spørger ansøgeren . En af interviewpersonerne:

"Jeg husker en af gangene (en ansættelsessamtale), da blev jeg (af arbejdsgiveren) spurgt om jeg syntes, at min stammen var et problem i mit arbejde".

En anden af de interviewede blev i et jobinterview spurgt, om stammen var et problem. Han svarede, at det var den ikke for ham, hvis nogen havde et problem, var det de andre, og så måtte de komme til ham og sige, at de har et problem med at forstå, hvad han siger, så man kan hjælpe hinanden.

En af interviewpersonerne fortæller, at hun kunne skjule sin stammen, så hun ikke oplevede jobsamtalen som problemfyldt. En anden nævner, at han har fået sine seneste jobs tilbudt, så der var reelt ikke tale om jobsamtaler. Én nævner, at hun stammer enormt meget ved jobsamtaler, og hvis hun da forsøger at skjule sin stammen, roder hun sig ud i nogle underlige sætninger. Det, mener hun, er årsagen til, at hun ikke har fået de pågældende jobs.

Holdninger til stammen på arbejdspladsen

Hvordan reagerer din chef på din stammen?

På samme måde, som når han taler med mine kolleger:	70%
Anderledes:	15%
Ved ikke:	15%

Hvordan reagerer dine kolleger på, at du stammer?

På samme måde som overfor de andre kolleger:	63%
Nogle af kollegerne ser ud til at blive forlegne:	27%
Andet:	10%

Nogle fortæller, at kollegerne ikke giver sig tid, bliver forlegne og at de tager ordene ud af munden på en. En af interviewpersonerne mener, at det måske er sværere at blive taget alvorligt af chefen. Nogle interviewpersoner fortæller, at chefen bliver utålmodig og ikke kan vente til man får tingene sagt.

Ens egen holdning kan smitte af på kollegernes:

"...ved at jeg ikke signalerer til dem, at det er noget problem for mig, så signalerer jeg jo faktisk også, at det ikke er noget problem for jer. Og hvis det er noget problem for jer, så er I nogen skiderikker - det siger jeg jo faktisk indirekte til dem."

Nogle af de interviewede har chefer, der venter, til de har talt færdig.

Det synes som om det generelt er svært at tale om stammen med kolleger.

Tages der hensyn til dig på dit arbejde fordi du stammer?

Ja: 5%

Nej: 95%

De interviewede udfører i langt de fleste tilfælde stort set de samme ting som deres kolleger, en af de interviewede er inde på, at stammere måske er en bedre arbejdskraft, fordi: "...de måske vil være mere påpasselige med ikke at være dårligere til tingene end deres kolleger."

En af interviewpersonerne bliver jævnligt interviewet til TV og radio.

"..Jeg har det hver gang: nå, nu skal vi til det igen, men jeg går ikke og er bange."

Men stammen varierer afhængig af situationen, så...

"...hvis du stod med en mikrofon og jeg ved, det bliver sendt ud i Radio XXX i eftermiddag, så kan det godt være, at jeg stammede noget mere, måske (end nu)."

Andre forhold på arbejdspladsen

Generelt føler de interviewede, at de stort set yder det samme som deres kolleger. Flertallet gør de ting, som de føler er svære, f.eks. at tale i telefon. Enkelte har byttet med kolleger, et eksempel er, at kollegaen tager udendørs rundvisninger mod, at den stammende tager noget mere undervisning indendøre (ved udendørs rundvisninger skal der nogle gange råbes for at overdøve støj, og vedkommende stammer mere, når han skal råbe). Mange af interviewpersonerne fortæller, at de i deres arbejde foretager ting, som man normalt ville mene, at en, der stammer, ikke vil kunne gøre: rundvisninger af besøgende grupper, undervisning, alarmtilkald, interviews til radio og TV, foredrag, ledelse.

Flere giver udtryk for, at de skal være en anelse bedre til jobbet end hvis de ikke stammede, det gælder især i jobsøgningssituationer.

Brugere med epilepsi

Hvordan epilepsien påvirker dagligdagen

Epilepsien påvirker den enkelte meget forskelligt - hvor nogle slet ikke synes påvirket af epilepsien, har den for andre gennemgribende konsekvenser. Fælles for svarpersonerne er dog, at næsten alle (96%)

tager - eller har inden for de sidste tre år taget - medicin mod epilepsi.

Hovedparten af svarpersonerne (82%) har haft en eller anden form for epileptisk anfald inden for de sidste tre år. Der er dog tale om meget forskellige anfaldstyper. Blandt de, som har haft anfald, har 34% haft generaliserede krampeanfald med bevidsthedstab, 20% har haft andre typer anfald, 38% har både haft generaliserede krampeanfald og andre typer anfald. (8% har beskrevet anfaldene på en sådan måde, at det ikke har været muligt præcist at fastslå hvilke anfaldstyper, der er tale om).

Også med hensyn til anfaldenes hyppighed varierer det meget fra person til person. 15% har haft anfald en gang om året eller mindre, 67% har haft ca. et anfald om måneden, mens 18% har haft anfald omtrent hver uge i de forløbne tre år.

Blandt de, som får anfald, får halvdelen kun anfald på bestemte tider af døgnet, typisk om natten eller om morgenen. Den anden halvdel får anfald på alle tider af døgnet.

Tilsvarende svarer lidt over halvdelen, at de har en meget god eller moderat god kontrol over deres anfald, mens lidt over halvdelen kun har lidt eller slet ingen kontrol over deres anfald.

Halvdelen af svarpersonerne svarer, at de kan arbejde igen straks efter et anfald, mens ca. en tiendedel kan arbejde efter en times hvile, og de resterende ca. 40% har brug for mere end en times hvile, før de kan arbejde igen.

Den mest udbredte konsekvens af epilepsien blandt interviewpersonerne er et stort behov for at leve en regelmæssig tilværelse, forsøge at undgå stress, sørge for at få søvn nok og at begrænse eller helt undgå at drikke alkohol.

Det er også et gennemgående træk hos interviewpersonerne, at epilepsien slet ikke eller kun i ringe grad medfører begrænsninger i arbejdslivet, men at den til gengæld hos flere påvirker familie- og fritidslivet væsentligt. Det er almindeligt blandt interviewpersonerne at bruge det meste af deres energi på arbejdspladsen, hvorefter de bruger aftenen på at kæmpe for at holde sig vågne, indtil de må give op og gå i seng klokken 22.00. En af interviewpersonerne - chef i en større privat virksomhed - fortæller, at epilepsien overhovedet ikke påvirker hans arbejde. Han har mulighed for i vid udstrækning at undgå meget stressede situationer på arbejdspladsen ved at planlægge sit arbejde godt. Hvis han får anfald, kommer de i reglen om natten, dog har han en enkelt gang fået et mindre anfald i en undervisningssituation, men han mener ikke, at der var nogen, som opdagede det. Til gengæld har det været vanskeligt at få familielivet til at hænge sammen med to fuldtidsarbejdende forældre og tre mindre børn, hverdagen blev for stresset, men heldigvis har hans kone haft mulighed for at tage forældreorlov, hvilket har været en stor støtte for ham i hverdagen.

Uddannelse

Respondenterne angav, at de havde følgende uddannelse efter folkeskolen:

ingen uddannelse	8%
et-årig uddannelse (Eks: EFG-basis)	18%
gymnasial uddannelse	31%
faglig uddannelse	30%
kort videregående uddannelse	12%

mellemlang videregående uddannelse	20%
lang videregående uddannelse	5%
andet (afbrudte uddannelser, efteruddannelse, kurser mm)	25%

(bemærk at hver person kan optræde flere steder)

Job og karriereforløb

68 af de 77 svarpersoner var tilknyttet det ordinære arbejdsmarked på undersøgelsestidspunktet. Heraf var 56 personer i arbejde, 10 var arbejdsløse, 2 havde orlov eller var under revalidering. Desuden var 3 deltagere i beskyttet beskæftigelse, og 6 svarpersoner havde forladt arbejdsmarkedet på grund af alder eller invaliditet.

Der er ikke noget i undersøgelsen, som peger på, at mennesker med epilepsi finder beskæftigelse i bestemte job- eller virksomhedstyper.

De erhvervsaktive var beskæftiget inden for følgende områder:

Ledere, chefer, selvstændigt erhvervsdrivende	14%
Administrativt personale, kontorfuldmægtige, edb m.v	23%
Folkeskolelærere, pædagoger	14%
Faglærte og ufaglærte i håndværksfag	20%
Sygeplejesker, hjemmehjælpere, social- og sundhedsassistenter	18%
Butik og anden service	6%
Teknikere, læger, forskere m.v.	5%

For halvdelen af deltagerne har den arbejdsmæssige situation været den samme i mere end fem år. For en fjerdedel har jobsituationen været som nu i de sidste 1-5 år, en fjerdedel har været i den nuværende jobmæssige situation i 0-11 måneder.

Med hensyn til fordelingen mellem små og større virksomheder fordeler deltagerne i undersøgelsen sig også jævnt:

1-9 ansatte:	25%
10-25 ansatte:	25%
26-69 ansatte:	25%
70 ansatte og derover:	25%

Halvdelen af respondenterne var således ansat i virksomheder med op til 25 ansatte.

Valg af uddannelse og job. Karriereforløb

Generelt har størstedelen af svarpersonerne fået epilepsi i en ung alder. En fjerdedel af deltagerne fik epilepsi inden skolealderen, en anden fjerdedel fik epilepsi i alderen 7-15 år, endnu en fjerdedel fik epilepsi i alderen 15-25 år. 90% af deltagerne har fået epilepsi inden de fyldte 30. Alt i alt har noget over halvdelen af svarpersonerne fået konstateret epilepsi, inden de valgte uddannelse og erhverv.

For langt de fleste interviewpersoner har epilepsien ikke påvirket deres valg af uddannelse og job, enten

fordi de først fik konstateret epilepsi efter at have valgt eller gennemført deres uddannelse, eller fordi de ikke har taget hensyn til epilepsien, da de valgte erhverv.

Dog har en enkelt interviewperson netop på grund af epilepsien oplevet en "temmelig kaotisk tid" i de sidste år af folkeskolen og igennem læretiden. Han blev ikke udlært, delvist på grund af epilepsien, har siden haft småjobs ind imellem, lange arbejdsløshedsperioder og er siden interviewet blevet bevilget førtidspension. En anden interviewperson betragter det som et held, at hun først fik epilepsi efter hun havde afsluttet sin uddannelse og var kommet godt igang med at arbejde. Hun har sværere ved at koncentrere sig end før og mener, at det ville have været svært at gennemføre uddannelsen, hvis hun havde fået epilepsi på et tidligere tidspunkt.

Selv om epilepsien for de fleste interviewpersoner ikke har haft betydning for erhvervsvalget, præges karriereforløbet for de fleste i større eller mindre grad af epilepsien. F.eks. måtte en af interviewpersonerne opgive at skrive hovedopgave på studiet på grund af en periode med mange anfald. Dette har betydet, at han indtil videre har opgivet at skifte job, fordi han mener, det vil være vanskeligt at få et nyt job uden at have taget den endelige eksamen. En anden interviewperson fik skrevet sin afsluttende opgave uden vanskeligheder og fik hurtigt en ledende stilling i en mindre virksomhed, hvor hun tidligere havde været vikar. Hun har dog tænkt meget over, om hun kan finde et nyt job, når hun om et par år får lyst til nye udfordringer, eller om epilepsien vil være en hindring.

En tredje interviewperson, som fik epilepsi i forbindelse med en hjerneoperation, blev fyret fra sit arbejde på grund af for mange sygedage, men er nu, efter længere tids hospitalsindlæggelse, tilbage i sit fag igen. Hun fortæller, at det ikke har været et problem for hende at få job efter sygeperioden, men til gengæld har hun fået et andet forhold til sit arbejde, fordi hun i det hele taget har fået andre værdier og interesser efter operationen. Arbejdet er i dag mindre væsentligt end før, nu er det de nære venner og en ny efteruddannelse, som er det centrale i tilværelsen.

En fjerde interviewperson - freelance designer - er ikke i tvivl om, at epilepsien medfører, at han har en mindre arbejdskapacitet end før. Han bliver hurtigere træt end andre, kan ikke klare en fuld arbejdsdag og har bl.a. behov for at sove til middag. Det har dog ikke gjort det sværere for ham at få arbejde end andre, som ikke har epilepsi, for indenfor hans felt er det undtagelsen fra reglen at være fuldtidsansat. Til gengæld har epilepsien betydet, at han har haft mindre energi og selvtillid til at skabe sig kontakter og sælge sine produkter, end han ellers ville have gjort - noget, som falder ham svært, uanset om han har epilepsi eller ej.

Den femte interviewperson, som er ejendomsmægler, har valgt at arbejde på kontor, fremfor at tage ud og fremvise huse, fordi hun ikke kører bil.

Den sjette interviewperson er sygeplejerske og har undladt at arbejde i akutafdelinger på grund af epilepsien.

Den syvende interviewperson, som er arbejdsløs, har aldrig fået fodfæste på arbejdsmarkedet som følge af epilepsien.

Kun en enkelt interviewperson - som er folkeskolelærer - fortæller, at epilepsien slet ikke har påvirket hans karriereforløb.

Erfaringer fra jobsøgning og jobskift

95 procent af deltagerne har prøvet at søge et job. Heraf har lidt under halvdelen oplevet at få afslag på

ansættelse på grund af epilepsi - en eller flere gange. En oplagt overvejelse er derfor, om man skal fortælle om epilepsien i forbindelse med jobsøgningen, om man helt skal skjule epilepsien for arbejdsgivere og kolleger, eller om man skal fortælle om den, når man er blevet ansat.

Vi spurgte svarpersonerne, om de har måttet skjule oplysninger om deres epilepsi for at få job. Blandt de, som har prøvet at søge, svarede noget over halvdelen (58%) nej til dette spørgsmål. En tredjedel svarede, at de har måttet skjule oplysninger om deres epilepsi for at få job, heraf har 13% gjort det en enkelt gang, mens 20% har gjort det flere gange.

Erfaringerne med jobsøgning hos interviewpersonerne varierer noget: nogle har kun søgt enkelte stillinger, andre har søgt mange stillinger. En af interviewpersonerne - folkeskolelæreren - har kun søgt job to gange efter han har fået epilepsi.

Til den sidste samtale fortalte han om epilepsien, men det var ikke noget, han havde overvejet, om han skulle fortælle eller i så fald hvordan:

"Jeg tror slet ikke jeg ville have tænkt over det hjemmefra. Det er det ikke generende nok til".

En anden interviewperson - socialrådgiveren - fortæller det altid:

"Jeg har søgt mange jobs og har fået de fleste - i de senere år har jeg haft mange vikariater, for jeg har gerne villet prøve noget forskelligt. Jeg skriver ikke noget om epilepsien i mine ansøgninger, for jeg vil vurderes på mine kvalifikationer, men til samtalerne siger jeg: 'I skal vide at jeg har epilepsi og det arter sig på den og den måde...og det har ikke påvirket mit arbejde hidtil'. Så spørger jeg om de har nogle spørgsmål om det. Så spørger de altid om jeg har flere sygedage på grund af det - og det har jeg ikke. Så fortæller jeg om anfaldene, og at jeg kan fortsætte efter 10 minutter. Men nu er det også sådan at jeg aldrig er nervøs til samtaler, jeg kan drikke kaffe uden at ryste på hænderne og sådan..når jeg fortæller om epilepsien foregår det på samme måde, i samme toneleje og sådan".

En tredje interviewperson - ejendomsmægleren - har søgt mange jobs, især i en årrække med stor arbejdsløshed inden for den finansielle sektor. Hun har oplevet at være gået gennem hele ansættelsesproceduren i et større firma, men blive kasseret på grundlag af en helbredserklæring. Hun er overbevist om, at afslaget skyldes epilepsien:

hvorfor tage én med epilepsi, når der er hundrede andre kvalificerede at vælge imellem?

Flere af interviewpersonerne har valgt at lade være med at fortælle om epilepsien til job-samtaler. Enten fordi de vurderer, at epilepsien slet ikke vil få betydning for arbejdsforholdet. En interviewperson, som ikke fortalte om epilepsien til sin sidste jobsamtale, men som har fortalt sine nærmeste kolleger om epilepsien siger:

"Jeg tror faktisk, at hvis jeg kaldte bestyrelsen sammen og fortalte dem at jeg har epilepsi, så ville de synes at det var dybt underligt. De ville reagere med et "Nå!". Det har jo ingen betydning for mit arbejde".

Andre fortæller om epilepsien, når de har været længe nok i virksomheden til at de har vist, at de er kvalificerede til jobbet, eller når de føler sig fortrolige med deres leder eller kolleger.

En af interviewpersonerne har fortalt om epilepsien til sin nærmeste kollega, men ikke til sin chef, for hun føler sig ikke sikker på hans reaktion. For nogle betyder det imidlertid, at de ikke når at fortælle om epilepsien før de får et anfald på arbejdspladsen. Det skete for en af interviewpersonerne, som fik et generaliseret anfald med bevidsthedstab på arbejdspladsen. Hun fortalte, at kollegerne blev temmelig

forskrækkede og bagefter bebrejdede hende, at hun ikke havde fortalt om risikoen for anfald.

Ca. en trediedel af deltagerne har en eller flere gange måtte forlade et job på grund af epilepsien. Dog har de fleste (60%) ikke været nødt til at forlade et job på grund af epilepsi.

Holdninger til epilepsi på arbejdspladsen

Lidt over halvdelen af deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen beskriver holdningen til epilepsi på deres arbejdsplads (for arbejdsløse det sidste arbejdssted) som åben, positiv eller afslappet. Der nævnes eksempler på, at arbejdsgiveren viser forståelse i forbindelse med lægebesøg m.v. eller viser accept for, at medarbejderen kan have dage, hvor hun ikke er helt på toppen. Nogle skriver, at de selv har bidraget til kollegernes forståelse for epilepsien ved selv at være åbne vedrørende epilepsien. Andre beskriver kollegers og arbejdsgiveres holdninger som positiv, men efterlyser bedre viden - trods alt. Som en skriver:

"Man ved ikke meget om epilepsi. Måske kun at epileptikere ligger og roder rundt på gulvet, når de har et anfald. Jeg har fortalt en del om mine komplekse partielle anfald, men de tør ikke rigtig spørge alligevel".

Lidt under halvdelen af deltagerne har mindre gode erfaringer. Nogenlunde lige mange beskriver, at holdningen på arbejdspladsen enten præges af uvidenhed og usikkerhed, eller at de både oplever positive og negative reaktioner på deres epilepsi, eller at de ligefrem er blevet mobbet eller har haft andre overordentlig ubehagelige reaktioner på deres epilepsi på arbejdspladsen. 5 af de adspurgte kender ikke holdningen til epilepsi på deres arbejdsplads - angiveligt fordi de ikke har fortalt om deres epilepsi.

Blandt interviewpersonerne oplever de fleste holdningen til epilepsi på deres arbejdsplads som afslappet eller positiv. Kun en enkelt har nogle forbehold og skriver i sit spørgeskema:

"jeg tror nok at kollegernes holdning er positiv, men vi har aldrig talt om det (...), ved sygefravær undgås at komme ind på epilepsien. Jeg har jo nok haft et anfald. Det kan jeg næsten se på kropssproget. Det er virkelig ubehageligt".

I interviewet fortæller vedkommende, at det kan være vanskeligt at tale om epilepsien og at det ville være rart, hvis kollegerne ind imellem ville spørge, hvordan det går med epilepsien.

Fælles for alle interviewpersonerne gælder det, at de ikke har haft et generaliseret krampeanfald uden forvarsel på deres arbejdsplads. Enten får de sjældent eller aldrig anfald i arbejdstiden, eller også får de små, nærmest usynlige anfald eller - for de personer, som får generaliserede krampeanfald - er der en form for forvarsel inden et krampeanfald går i gang, så der er tid til at tage hjem eller finde et sted at lægge sig ned. De fleste af interviewpersonerne får enten meget sjældent anfald, eller også får de anfald om natten eller om morgenen. På nær en enkelt får ingen af interviewpersonerne anfald i arbejdstiden. Den nævnte interviewperson får jævnligt mindre anfald i arbejdstiden. Anfaldene er ensbetydende med stærk hovedpine, og det er nødvendigt, at hun lægger sig ned og hviler sig. Undertiden udvikler hovedpinen sig til et generaliseret krampeanfald med bevidsthedstab. Kollegerne er bekendt med hendes epilepsi og tager sig af hende, når hun får anfald.

Kollegernes holdninger til epilepsi præges sandsynligvis af, hvordan man selv præsenterer det. Interviewpersonerne fortalte på vidt forskellig måde om deres epilepsi. Hvad man fortæller og i hvilken

sammenhæng, det gøres, afhænger af hvordan man i øvrigt er som person, men for de fleste interviewpersoner falder det ret naturligt at fortælle kollegerne om epilepsien. De interviewpersoner, som udtaler sig mest positivt om deres kollegers holdninger til epilepsi, har tilsyneladende også selv let ved at fortælle om epilepsien på en måde, som de finder naturlig. F.eks. siger en interviewperson:

"Epilepsi er så naturlig en del af mit liv. Det er ikke noget problem at fortælle om det. (...) Jeg snakker om det på samme måde, som andre fortæller om, ja...deres børnebørn. Hvis jeg havde en kæreste, ville jeg også snakke om ham.."

Omvendt er det ikke noget, interviewpersonerne synes de behøver tale med alle mennesker om, eller tale meget om. En interviewperson siger:

"Jeg er ikke flov over at have epilepsi, eller er bange for at fortælle det, men jeg taler ikke så meget om det. Jeg tror, det er fordi det spiller en relativt lille rolle i min hverdag.(...) I øvrigt rejste jeg mig op på det første pædagogiske rådsmøde, efter jeg blev ansat, og fortalte hvad de skal gøre, hvis der sker noget. Ikke alt det der med at putte ting i munden på mig, hvis jeg får krampe!"

En anden siger:

"Mine kolleger ved det, mine nærmeste venner ved, at jeg skal have et eller andet præparat,..min revisor ved det.. (latter). Vennerne fra dengang ulykken skete ved det, men hvis jeg møder nye mennesker, er det ikke noget jeg sidder og fortæller om. Jeg er en anden person i dag, men ikke for dem. Det skal folk kende mig lidt nærmere for at få at vide."

Vi spurgte interviewpersonerne om de bliver skånet for eller undgår bestemte opgaver på arbejdspladsen. Det følgende citat taler for dem alle: "Nej, det er der ikke. Så var jeg også blevet tosset!"

Andre forhold på arbejdspladsen

Langt de fleste er tilfredse med deres arbejde. 81% svarer, at de er tilfredse eller yderst tilfredse med det nuværende eller sidste job, de har haft. 16% svarer, at de er eller var mindre tilfredse med deres job, 3% svarer, at de er utilfredse med deres arbejde.

Tilsvarende kommer deltagerne efter eget udsagn godt ud af det med deres kolleger. 88% af deltagerne betegner deres forhold til kollegerne som meget godt eller godt. 8% svarer, at de har et mindre godt forhold til deres kolleger, mens 4% svarer, at de har et dårligt forhold til kollegerne.

Påvirker epilepsien arbejdsindsatsen?

Nej:	63%
Ja, jeg yder mindre:	29%
Ja, jeg yder mere:	0%
Ved ikke:	8%

Påvirker epilepsien muligheder for forfremmelse, etc?

Nej:	62%
Ja, jeg får mindre:	18%
Ja, jeg får mere:	0%

Ved ikke: 20%

Har medarbejdere med epilepsi flere sygedage end andre? Vi stillede spørgsmålet til interviewpersonerne. Her har en enkelt - på sin leders opfordring - af og til ekstra sygedage, fordi det tager nogle dage for vedkommende at komme ovenpå efter et krampeanfald. En anden har været indlagt i forbindelse med medicinregulering og derved haft ekstra fravær - efter aftale med personalechefen og sin egen chef. De øvrige har ikke mere fravær end deres kolleger. Som en af interviewpersonerne siger:

"Om man har 5 sygedage på 5 år p.g.a. epilepsien, eller man har lungebetændelse en gang i 5 dage, det kan jo være hip som hap".

Mellemgruppen

Mellemgruppen består af respondenter i arbejdsgiverundersøgelsen, som på spørgeskemaet angav, at de selv har epilepsi eller at de stammer. De blev kontaktet, og indvilgede i at udfylde brugerspørgeskemaet (for stammen henholdsvis epilepsi) og dernæst i at deltage i et interview.

Gruppen består af fire personer, som stammer og fire personer, som har eller har haft epilepsi. De fire, der stammer, er en tømrerhandler på 30 år med 30 ansatte, en institutionsleder på 44 år med 8 ansatte, en tømrermester på 42 år med 7 ansatte, og en gartneriejer på 47 år med 6 ansatte. De fire, som har, eller har haft, epilepsi, er en skoleinspektør, en leder af en vagtcentral og to forretningsindehavere.

Arbejdsgivere, som stammer

Hvordan stammen påvirker dagligdagen, egen holdning til stammen

Generelt har de fire (mandlige) arbejdsgivere færre problemer med deres stammen nu, end de havde før i tiden. Nogle fortæller om store problemer i skoletiden. Især var sprogfagene og mundtlige eksaminer problematiske. En respondent havde bisidder til mundtlige eksaminer, en anden fik af sin tysklærer det råd at drikke spiritus før han skulle op til realeksamen i mundtlig tysk, et råd, som respondenteren dog ikke fulgte.

To af respondenterne har jævnligt i deres virksomhed udenlandske kontakter, og det er stadigvæk et større problem for dem at tale på engelsk eller tysk end det er på dansk: De stammer mere på fremmede sprog på dansk.

Nu taler alle i telefon uden problemer. At tale i telefon har ellers for tre af de fire været meget angstfyldt.

Tre af de fire tager heller ikke gerne ordet i store forsamlinger. Ellers gør alle det, som en arbejdsgiver nu engang skal gøre: taler med kunder (også i telefonen), leder, ansætter, køber ind etc.

Jobvalg og karriereforløb

Uddannelse

Stammen har angiveligt ikke spillet ind i valg af uddannelse og arbejde. De tre er faglærte og den fjerde er pædagog. I alle tilfælde nævnes, at uddannelsesvalget er sket ud fra interesse.

Jobsøgning har ikke været et nævneværdigt problem for interviewpersonerne, to har aldrig været til jobsamtale, en fordi han fik sin realeksamen "dengang alle jobs stod åbne" efter skolen, og den anden købte hvad der senere skulle blive en virksomhed, sammen med sin far. De to, der har været til jobsamtale, stammede begge til samtalen. Ingen er blevet afvist på grund af stammen.

Hvorfor er man blevet arbejdsgiver

En af de interviewede medgav, at han godt ville bestemme. En anden ville have sit eget, og så fulgte arbejdsgiverrollen bare med. En tredje kan takke tilfældet. Han var arbejdsløs, da savmøllen blev til

salg, og han købte den. Den sidste interviewede blev det bare. Sammen med sin far købte han firmaet, som var uden ansatte på købstidspunktet. Da firmaet voksede, ansatte de folk. Så han har, med egne ord, ikke valgt at blive arbejdsgiver.

Arbejdsgiverrollen

Generelt har gruppen ikke problemer med at være arbejdsgiver og stammer. Man giver direktiver til medarbejdere, skælder ud, og kritiserer, tilsyneladende ligesom ikke-stammende arbejdsgivere ville gøre. Det har været en overvindelse, og ikke uden problemer, at skulle tale i telefon og skulle tale med kunder (det har været ting, som nogen i gruppen ligesom skulle "lære"), men som de i dag gør som en naturlig del af jobbet. Generelt fornemmede interviewereren hos de interviewede et gåpåmod, eller "drive" udover det gennemsnitlige. Og selv om det var "træls" med den stam-men, som en af de interviewede udtrykte det, så mente ingen af dem, at de skulle yde mere fordi de stammede.

Nogle af respondenterne nævner, at medarbejderne i nogle tilfælde ser bort eller prøver at hjælpe med at sige et ord, som "sidder fast". Institutionslederen er nogle gange ude for, at de større børn kommenterer, men det tackler han med attituder/mimik.

Holdninger til at ansætte folk, der stammer eller har epilepsi.

Hvis ansøgeren har et problem, skal han gøre opmærksom på det, og så kan man (leder og ansat) tale om jobbet, og om den pågældende vil kunne bestride jobbet. Det kommer dog an på sværhedsgraden af stammen eller epilepsi. F.eks. vil det være meget svært at blive ansat i en salgsfunktion med svær stammen eller store epilepsianfald. - Men der synes at være en bred accept, og en større accept end hos ikke-stammende arbejdsgivere, af, at man taler med den pågældende, og tager hensyn til, hvad han har lyst til og mod på.

Hvad problemerne for en stammende sælger består i, har en af de interviewede været inde på. Han påpegede, at det tog længere tid (at sælge), og at man som ekspedient derfor simpelthen ikke kunne nå igennem kundekøen. Og det ville være hårdt for den stammende ekspedient. Interview-personen nævner også, at han ikke ville lade en stammer repræsentere firmaet ved f.eks. udstillinger. Samme interviewperson stammer selv og repræsenterer firmaet ved udstillinger.

En respondent nævner, at hans kunder, især før i tiden, grinede af ham: "Men man bliver jo mere og mere hård når man bliver grinet af ti gange om dagen". Nu sker det ikke så tit mere, og det generer ham ikke for "...de griner fordi de er forlegne...". Den pågældende respondent mener, at det i høj grad er ansøgerens vilje, det kommer an på. Hvis han virkelig vil, så kan han klare megen modgang.

At ansætte en svær stammer i et arbejde, hvor man har med børn med tale- eller sprogproblemer at gøre, kan også være problematisk, ikke så meget hvad børnene og den stammende og lederen angår, men "hvad vil forældrene ikke sige" til at have en stammer gående blandt deres børn. Problemet er altså, ifølge respondenterne, af psykisk art og ligger hos forældrene.

Stammens sværhedsgrad har også meget at sige. En ansøger med en let stammen vil have lettere ved at udføre "tale-jobs" end en svær stammer. - En lignende graduering gør sig gældende for epilepsi. En af respondenterne nævner, at en velbehandlet epilepsi ikke vil udgøre en hindring for ansættelse, en anden respondent taler om, at absencer, i modsætning til krampeanfald, ikke vil være en hindring for

ansættelse

Der er også den interviewede, som ikke kan få øje på nogen problemer, hverken for stammere eller for epileptikere, for "jeg taler jo selv med kunder uden problemer" (og stammer en del).

I denne gruppe er der større kendskab til stammen end til epilepsi, og respondenterne er derfor mere specifikke i deres omtale af stammerelaterede problemer end i deres omtale af epilepsi-relaterede problemer.

Med hensyn til epilepsi, er de interviewede især sporet ind på mennesker folk med store anfald, som det vil være farligt at sætte til at passe en farlig maskine eller til at være chauffør.

Arbejdsgivere med epilepsi

Hvordan påvirker epilepsien dagligdagen?

For tre ud af de fire interviewede medfører det at have epilepsi, at de skal have en regelmæssig og rolig livsførelse. Flere nævner, at de er omhyggelige med at få tilstrækkelig søvn. Anfald fremprovokeres af stress og manglende søvn. Nogle har dog et stressende arbejde, uden at det er et problem for de pågældende. I et tilfælde har medicinen den bivirkning, at den øger søvnbehovet. En af de interviewede fortæller, at hun godt kan feste hele natten, men at hun er meget lang tid om at blive frisk igen. Hun har fritgående høns som bierhverv, og har en mobiltelefon med sig, når hun er alene i hønsegården: "...jeg ville nødig ligge der og blive hakket i stykker af hønsene. Det er min store skræk, hvis jeg falder om og er ude af bevidsthed." En enkelt blev erklæret rask som 16-årig og mærker i dag ikke noget til epilepsien. Flere af de interviewede havde svært ved at få kørekort, en af dem nævner, at det var svært at få kørekortet, selv om hun blev erklæret rask som 16-årig.

Jobvalg og karrierforløb

Uddannelse

En af de interviewede nævner, at epilepsien påvirkede skolegangen på den måde, at indlærings-evnen og koncentrationsevnen blev svækket. Vedkommende stoppede med en uddannelse på sprogligt handelsgymnasium, men sprang fra fordi det var for svært - men om det skyldes epilepsien, er svært at sige. En anden af de interviewede nævner, at hun ville have klaret sig bedre i skolen hvis hun ikke havde haft epilepsi. Andre igen nævner, at epilepsien ikke har haft indflydelse på skolegangen.

Erfaringer fra jobsøgning og jobskift

Ingen af de interviewede har fortalt om epilepsien i forbindelse med at søge nyt job. Begrundelserne var, at de ikke opfattede epilepsien som et problem i relation til jobbene, at de var blevet erklæret rask, eller at epilepsien i det hele taget ikke fyldte så meget i deres tilværelse, at de tænkte på at fortælle om den.

Selv om de interviewede ikke mener, at epilepsien har haft betydning for deres jobvalg, så nævner en af dem dog, at hun ikke søger job som nattevagt eller skadestuevagt, "det kan man jo ikke, når man har

epilepsi."

Holdninger til epilepsi på arbejdspladsen

De af de interviewede, der kommer ind på holdningen på arbejdspladsen, nævner, at epilepsi er en ting, de taler om ligesom de taler om andre ting. Og dem, der ikke har talt om det med medarbejdere og andre, har ikke tænkt særligt over det.

Der er ingen af de fire, der bliver skånet for at gøre nogle ting i jobbet. Et typisk svar var: "Hvem skulle skåne mig, jeg er jo chefen, så det er mig, der trækker læsset."

Holdninger til at ansætte andre med epilepsi

Hvornår en ansøger skal fortælle om epilepsi

Generelt bør en ansøger fortælle om epilepsien til ansættelsessamtalen hvis epilepsien vedrører udførelsen af arbejdet, og hvis det er en epilepsi med hyppige anfald (der nævnes over to krampeanfald om måneden hvis man søger job som lærer; kioskejeren taler om et anfald om dagen som grænse; vagtlederen er betænkelig ved at ansætte mennesker med krampeanfald i det hele taget). Hvis det er en mild epilepsi, eller hvis epilepsien ikke har indflydelse på jobbet udførelse, behøver en ansøger ikke tale om det.

Holdninger til at ansætte medarbejdere som stammer

Skoleinspektøren nævnte, at en lærers arbejde i udpræget grad bygger på at tale, "...og børn (har) ikke verdens mest udviklede tålmodighed..", derfor vil det svært for en person, der stammer, at blive ansat som lærer. Men: "...så vil jeg vurdere, om den person på trods af stammeriet kan undervise de her unger...". I andre jobs, f.eks. som sekretær eller pedel, vil der ikke være problemer.

Vagtchefen anfører, at der kun må være tale om en meget let stammen for at kunne blive ansat som vagt, hvor man skal samle trådene, kunne indgyde ro, kommunikere meget klart og ikke stamme ekstra i pressede situationer (som vedkommende havde lagt mærke til, at mange stammere gør).

Kioskejeren har haft en ret svær stammer ansat og har haft gode erfaringer med vedkommende. Vil gerne ansætte en person, der stammer igen: "Ansæt dem! Giv dem en chance!"

Sammenfatning og konklusion

Stammen

Sammenfatning

Arbejdsgivernes svar

91% har hørt eller læst om stammen. 38% kender en stammer i familien eller omgangskredsen.

16% angav, at en eller flere stammere havde søgt job indenfor de seneste tre år.

11% havde på undersøgelsestidspunktet en eller flere stammere ansat. 7% af de mindre virksomheder (op til 19 ansatte) og 21% af de større virksomheder har en eller flere stammere ansat.

94% af de virksomheder, der har stammere ansat, angiver, at dette ikke har medført problemer.

76% mener, at man kan stille de samme arbejdskrav til en person, der stammer, som til en normalt talende, og 11% mener det ikke. Respondenter, der har stammen i familien eller bekendtskabskredsen, mener i højere grad end dem, der ikke har det, at der kan stilles de samme arbejdskrav til en stammer som til en normalt talende.

24% mener, at stammen reducerer muligheden for at få job i virksomheden, 58% mener ikke, at stammen reducerer jobmulighederne. Af de arbejdsgivere, der har stammere ansat, svarer 15% ja og 66% nej.

42% svarer ja og 48% svarer nej til, at der er opgaver i virksomheden, som en person, der stammer, ikke egner sig til at løse. Oftest nævnt er salg og kundekontakt, telefonpasning og undervisning. Men nogle respondenter nævner, at det afhænger af personen og af stammens sværhedsgrad.

26% mener ikke, at en person, der stammer, have en udadvendt funktion i virksomheden 49% svarer ja, 26% svarer nej. De virksomheder, der har en stammer ansat, er dog væsentligt mere positive (65% svarer ja, 23% nej) overfor at ansætte en stammer i et udadvendt job, f.eks. at have kundekontakt, være rejsemontør eller udføre undervisning, end de virksomheder er, der ikke har stammere ansat.

58% vil være positivt stemt med hensyn til at få en chef, som stammer, 9% er det ikke.

8% bliver forlegne, når de taler med en person, der stammer. 88% bliver ikke forlegne.

0,6% af respondenterne angiver at have givet afslag på en jobansøgning på grund af stammen.

Stammernes svar

98% af respondenterne er eller har været i stammebehandling.

46% af respondenterne angiver, at de stammer lidt
35% angiver, at de stammer middelsvært

18% angiver, at de stammer svært
Ingen angiver, at de stammer meget svært.

42% af respondenterne angiver, at stammen er et lille problem for dem
38% angiver, at stammen er et middelstort problem
19% angiver, at stammen er et stort til meget stort problem.

37% angiver, at de har fået råd, som tog hensyn til stammen, i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalg. Derudover har stammen ofte, også hos dem, der ikke har taget hensyn til stammen ved uddannelses- og erhvervsvalg, haft indflydelse på karrieren. Eksempler herpå er, at det kan være svært at skifte job, og det kan være svært at blive ansat i en uddannelsesstilling, som det kræves for at kunne virke i visse erhverv og specialer.

75% af respondenterne var i arbejde på undersøgelsestidspunktet. 8% var det ikke og 17% var under uddannelse eller på pension.

Dem, der var i arbejde, var beskæftiget indenfor:

Ledelse	9%
Administration, EDB-udvikling mm	14%
Undervisning	16%
Faglært eller ufaglært manuelt arbejde	23%
Sygepleje og anden omsorg	9%
Butik og anden service	21%
Teknik, medicin, forskning	9%

73% af respondenterne er ansat i virksomheder med 20 ansatte og derover.

52% mener, at de taler lige så godt for deres synspunkter, som deres kolleger taler for deres. 40% mener, at de ikke er så gode som kollegerne til at tale for deres synspunkter. 8% mener, at de er bedre end kollegerne til at formulere sig.

89% mener, at deres kvalifikationer passer godt til jobbet, 4% mener, at de er underkvalificeret til jobbet og 7% mener, at de er overkvalificeret til jobbet.

32% mener, at stammen generer dem i arbejdet, 62% mener det ikke. Nogle af respondenterne nævner telefonskræk, men at de desuagtet taler i telefon, andre har undervist uden problemer, enkelte nævner, at de forbereder sig mere på f.eks. foredrag end de ville gøre hvis ikke de stammede.

96% af respondenterne har været til jobsamtale. 80% har skrevet en ansøgning, heraf nævner de 4% altid i ansøgningen, at de stammer, 24% nævner det nogle gange og 72% nævner det aldrig.

21% er en eller flere gange blevet afvist fra at få et job på grund af stammen, 60% har ikke været ude for det og 19% ved ikke. Af dem, der er blevet afvist, fik 58% det fortalt åbent. 42% angiver, at det ikke blev sagt åbent. De har dels fået det at vide af omveje, dels har det været en stærk fornemmelse hos de pågældende ansøgere, at afslaget skyldes stammen, typisk fordi interviewerens har været forlegen eller ikke vidst hvad han/hun skulle sige. I nogle tilfælde er interviewet blevet afkortet. - En del nævner, at det nok vil være svært for dem at finde et andet job: "Det er et problem at komme ud og sælge sig selv...", som én udtrykker det.

37% angiver, at deres kolleger reagerer anderledes overfor den stammende end overfor andre. Oftest ser kollegerne ud til at blive forlegne, i andre tilfælde tager de ordet ud af munden på den stammende, eller de afbryder. 15% angiver, at chefen reagerer anderledes end når han/hun taler med de andre kolleger, dog venter 70% af cheferne til den stammende har talt færdig.

95% angiver, at der ikke bliver taget hensyn til dem på jobbet på grund af stammen. Mange mener endog, at de skal være en anelse bedre i jobbet end hvis de ikke stammede.

I nogle tilfælde har arbejdsgiveren været åben og objektiv overfor ansøgerens stammen, og har f.eks. spurgt ansøgeren om stammen ville være en hindring i jobbet. Så kunne ansøgeren fortælle om sine erfaringer fra lignende jobs. Flere af de interviewede anførte, at man jo kun søger de jobs, man mener at være kvalificeret til.

Konklusion

For mange, der stammer, er stammen en hindring i arbejdslivet. Især er jobsøgning svær. Selv om man har erfaring fra lignende jobs, har man meget ofte svært ved at overbevise arbejdsgiveren om, at man er kvalificeret til jobbet. Det er så meget mere frustrerende, som man kun søger jobs, man mener at være kvalificeret til.

21% af stammerne har været ude for at have fået afslag på en eller flere jobansøgninger på grund af stammen. Dette skal sammenholdes med, at kun 0,6% af arbejdsgiverne angiver at have givet afslag på grund af stammen. Godt halvdelen af dem, der har fået afslag, fik det at vide direkte, resten har fået det at vide ad omveje eller på anden måde, f.eks. at jobsamtalen blev afkortet eller at arbejdsgiveren var forlegen eller ikke vidste, hvad han/hun skulle tale om.

Envidere anfører enkelte af stammerne, at det er ganske få arbejdsgivere, som i jobinterviews taler med en stammende ansøger om ansøgerens erfaringer med stammen fra tidligere jobs.

Nogle virksomheder nævner, at ansættelsesmulighederne afhænger af graden af stammen. Med en let stammen vil en person kunne blive ansat i jobs som en person, der har en svær stammen, ikke ville blive ansat i.

De arbejdsgivere, der har kendskab til stammen, er mere tilbøjelige end dem, der ikke har kendskab til stammen, til at ansætte stammere og til at lade stammere arbejde i jobs, hvor der skal tales. I så godt som alle svar var de virksomheder, der i forvejen har en eller flere stammere ansat, mest "positive".

Men der er kun de 11% af virksomhederne har en stammer ansat. Der er altså hele 89% af virksomhederne, nemlig dem, der ikke har en stammer ansat, som gennemgående er mere negative overfor at ansætte stammere, og som derfor er sværere at "overbevise".

En fjerdedel af virksomhederne angiver, at stammen vil reducere muligheden for at blive ansat. Og to femtedele nævner, at der er opgaver i virksomheden, som stammere ikke er egnede til at løse.

De funktioner, virksomhederne ikke ville ansætte en stammer i, er først og fremmest telefonpasning, salg, undervisning, generel ledelse og repræsentation. Nogle arbejdsgivere nævner også funktioner som ledelse i enhver henseende, vagt og overvågning, og jobs som rejsemontør.

Hos mange, der stammer, har hensyntagen til stammen spillet ind ved deres erhvervs- og

uddannelsesvalg, så de har fået en anden uddannelse og karriere end den, de interesserede sig for. Ydermere spiller stammen ofte ind i karriereforløbet, mange ville have fået et andet karriereforløb hvis de ikke havde stammet, ofte fordi det er svært at skifte job, og derfor kan man ikke kvalificere sig på den måde.

Mange flere af de store end af de små virksomheder har en eller flere stammere ansat.

Næsten ingen af de virksomheder, der har en ansat, som stammer, har haft problemer i den forbindelse.

Mange arbejdsgivere vil gerne have information om stammen.

Arbejdsgivere og epilepsi

Sammenfatning

I 5% af de adspurgte virksomheder er der en eller flere ansatte med epilepsi. Fordelingen på brancher er jævn, når der bortses fra primære erhverv, som ikke angiver at have ansatte med epilepsi. Der er også en jævn fordeling på virksomhedsstørrelser.

Langt de fleste respondenter ved, at epilepsi eksisterer. En stor del har også set et epileptisk anfald, og af dem beskriver de 76% et generaliseret anfald med bevidsthedstab. 15% af respondenterne har også set andre anfaldsformer.

Langt størsteparten, 83%, af de virksomheder, som på undersøgelsestidspunktet har en person med epilepsi ansat, angiver, at det ikke har medført problemer for virksomheden at have en person med epilepsi ansat.

Respondenter, som har en person med epilepsi i familien eller omgangskredsen, mener i markant højere grad end dem, der ikke har det, at der kan stilles de samme arbejdskrav til en person med epilepsi som til andre med de samme kvalifikationer.

34% mener, at der er opgaver i virksomheden, som man ikke egner sig til at løse, hvis man har epilepsi. Det drejer sig om jobs, hvor der er en sikkerhedsrisiko, f.eks. arbejde med kemikalier eller farlige maskiner, arbejde i højder, køre bil eller truck og jobs, hvor man er alene, f.eks. vagt, overvågning af en produktion eller på tur med børnehaverbørn.

68% mener, at en person med epilepsi kan have en udadvendt funktion. De respondenter, der i forvejen har en ansat med epilepsi, svarer mere positivt end dem, der ikke har ansatte med epilepsi.

74% mener, at en person med epilepsi kan beklæde en ledende stilling. Også her svares der mere positivt når der er en ansat med epilepsi i virksomheden.

Ganske få, 0,4%, angiver at have givet afslag på en ansøgning på grund af epilepsi.

Konklusion

Kendskab til epilepsi hos arbejdsgivere bevirker således en mere positiv holdning overfor at lade en person med epilepsi beklæde en lang række jobs. Langt de fleste arbejdsgivere, der har en person med

epilepsi ansat, har ikke haft problemer i den forbindelse.

Mennesker med epilepsi

Sammenfatning

50% af respondenterne arbejder i virksomheder med 26 ansatte og derover. For de fleste respondenter har epilepsien ikke haft betydning for erhvervsvalget, dog er karriereforløbet ofte påvirket af epilepsien på grund af, at de har mindre energi eller ikke kan koncentrere sig så godt som før de fik epilepsi. 18% angiver, at de har færre muligheder for forfremmelse.

Mange får meget sjældent eller aldrig anfald i arbejdstiden. Mange bruger det meste af deres energi på arbejde. Til gengæld er de trætte i deres fritid. Så epilepsien har indflydelse på deres fritid på den måde, at de skal føre et meget regelmæssigt liv og nogle skal undgå visse ting, som f.eks. at drikke alkohol.

Godt halvdelen beskriver holdningen til epilepsi på arbejdspladsen som åben og afslappet.

Ingen bliver skånet for bestemte opgaver i jobbet. 63% angiver, at epilepsien ikke påvirker deres arbejdsindsats.

Lidt under halvdelen har oplevet at få afslag på ansættelse på grund af epilepsi.

Sammenfatning

De fleste mennesker med epilepsi har en epilepsiform, som kun giver ganske få eller slet ingen anfald, når de er på arbejde. De må dog ofte leve et meget regelmæssigt liv og bruge en stor del af deres energi på arbejdet. De er derfor ofte trætte, når de har fri. De bliver ikke skånet på jobbet, og de fleste angiver, at epilepsien ikke påvirker deres arbejdsindsats. Mange har fået afslag på en jobansøgning på grund af epilepsi. Mange angiver, at epilepsien ikke har spillet ind i erhvervs- og uddannelsesvalg, men at epilepsien har påvirket deres karriereforløb.

Helhedskonklusion

Arbejdsgivere, der har kendskab til epilepsi eller stammen, er i højere grad end dem, der ikke har dette kendskab, tilbøjelige til at ansætte mennesker med epilepsi eller stammen. Ligeså sætter arbejdsgivere med erfaring med epilepsi eller stammen færre begrænsninger med hensyn til hvilke jobs, man kan bestride, når man stammer eller har epilepsi.

I langt de fleste tilfælde giver stammen eller epilepsi ikke problemer for virksomheden.

Det er langt størstedelen af virksomhederne, der ikke har kendskab til stammen eller epilepsi, og størsteparten af de jobansøgere, som stammer eller som har epilepsi, står således overfor den udfordring, det er at blive ansat i en af de virksomheder, der ikke kender til stammen eller epilepsi. Mange er da også blevet afvist fra at få et job med henvisning til stammen eller epilepsi.

Mennesker, der stammer og mennesker med epilepsi yder det samme på jobbet, som hvis de ikke

stammede eller havde epilepsi. For mange af dem, der stammer, er stammen blevet taget i betragtning i forbindelse med erhvervs- og uddannelsesvalg. For en del af dem, der stammer og for mange af dem, der har epilepsi, er karriereforløbet blevet påvirket af stammen eller epilepsien, ofte fordi det i mange tilfælde er sværere at skifte job, når man stammer eller har epilepsi.

Noter

Note 1.

Epilepsi.

40.000-65.000 mennesker i Danmark har epilepsi. Deraf har ca. en fjerdedel en epilepsi, der er svær at behandle med medicin. Ca. tre fjerdedele kan leve et helt problemfrit liv, herunder indgå i almindelige jobs på arbejdsmarkedet.

Epilepsi kan have mange årsager. Nogle former for epilepsi kommer tilsyneladende uden grund, mens andre kan opstå som følge af en hjernerystelse, et kraniebrud eller en infektion (f.eks. meningitis). Atter andre former for epilepsi har en arvelig faktor. Alle kan få epilepsi.

Epileptiske anfald er symptomer på, at nogle nerveceller i hjernen pludselig opfører sig på en anden måde, end de egentlig skulle. Hjernens normale funktioner bliver forstyrrede under anfald, afhængig af, i hvilken del af hjernen, anfaldet foregår. Hvis anfaldet f.eks. starter i det område af hjernen, som styrer synes, kan man opleve synsforstyrrelser under et anfald. Hvis anfaldet starter i taleområdet i hjernen, kan man opleve sprogforstyrrelser.

Anfaldstyper

Generaliserede anfald

Under disse anfald er hele hjernen involveret, og man mister bevidstheden.

Krampeanfaldet hedder i fagsproget et generaliseret tonisk/klonisk krampeanfald. Udtrykket tonisk/klonisk henviser til de sitrende og efterfølgende rykvise bevægelser, som man kan se i arme og ben under et krampeanfald.

Absencer, som primært kan ses hos børn og består af kortvarig (ofte kun få sekunders) bevidstløshed, uden at barnet falder omkuld, er en form for generaliserede anfald.

Partielle anfald

Her er kun é eller nogle få dele af hjernen påvirket under et anfald. Der findes to slags partielle anfald:

Simple partielle anfald er karakteriseret ved, at bevidstheden er bevaret under anfaldet. Anfaldene kan være vidt forskellige. F.eks. kan man opleve opadstigende fornemmelser i maven, smagsoplevelser, ændrede synsindtryk og motoriske fænomener som eksempelvis kramper i et ben.

Under *komplekse partielle anfald* er man ikke ved bevidsthed. Man kan blive fjern, sidde og stirre lige ud i luften eller foretage sig tilsyneladende irrationelle ting, f.eks. løbe, køre en tur i bil uden at vide hvorhen, smide noget af tøjet eller tale sort.

Man kan godt have flere typer anfald på samme tid. Så kalder man anfaldene for partielle med sekundær

generalisering. Det betyder, at anfaldet starter som et partielt for senere at udvikle sig til et generaliseret anfald.

Tab af kontrol

Under et epileptisk anfald mister man kontrollen over sin krop eller dele af sin krop. Dette uventede kontroltab og det, at man ikke ved, hvornår det næste anfald kommer, opleves ofte som en belastning i dagligdagen, både for personen med epilepsi og for de pårørende.

Behandlingen for epilepsi

Langt hovedparten af alle, som har epilepsi, behandles med medicin. Hovedparten bliver anfaldsfri af den medicinske behandling, mens andre må leve med anfald hele livet. Den medicinske behandling, som lægen vælger, er helt afhængig af, hvilken slags epilepsi man har, og der findes derfor en lang række forskellige præparater mod epilepsi. Som ved al anden medicin kan der forekomme bivirkninger, eksempelvis træthed. De nyere præparater mod epilepsi giver dog oftest væsentligt færre bivirkninger end de ældre medikamenter.

Kun et fåtal kan opereres for deres epilepsi.

Kilde: Per Olesen. *Tør du se epilepsi i øjnene?* Udgivet af Videnscenter om Epilepsi.

Note 2.

Stammen.

Ca. 1% af den voksne befolkning stammer. I de fleste tilfælde begynder stammen i 2-5 års alderen. Årsagen til, at folk stammer, kendes ikke. Men man mener, at der kan være såvel medfødte som psykologiske og sociale faktorer involveret i stammens opståen og udvikling.

Stammen påvirker kommunikationen, samværet med andre mennesker og stammerens oplevelse af sig selv. Og med tiden påvirker stammen også områder som uddannelsesvalg og jobmuligheder. Stammen kommer dermed til at påvirke stammerens hele livssituation.

Stammesymptomerne fremtræder forskelligt fra stammer til stammer, ligesom der hele tiden foregår en udvikling af stammen, der bevirker, at stammesymptomerne ændrer sig hos den enkelte.

Er stammere nervøse?

Når folk, der taler normalt, bliver usikre, forplanter usikkerheden sig ofte til talen, så man kommer til at "hakke og stamme i det". Det er derfor en meget udbredt misforståelse, at stammere er specielt nervøse - men grundlæggende er stammere hverken mere eller mindre nervøst anlagt end andre mennesker.

Kort sagt består forskellen i, at stammere stammer, og det gør normalt talende ikke.

Behandling

Der er gode muligheder for at hjælpe mennesker, der stammer. I behandlingen lærer stammeren at leve med, at han eller hun stammer, og lærer samtidig at ændre sin måde at tale og stamme på.

Selv om stammen ikke kan helbredes, lærer stammeren således at kommunikere meget bedre og at stamme på en mindre anstrengt og mere flydende og hensigtsmæssig måde.

Ofte medfører behandlingen ændringer i stammerens selvopfattelse, således, at begrænsninger, som stammeren tidligere har pålagt sig selv, overskrides.

Kilde: *En folder om stammen og arbejde*. Udgivet af Dansk Videnscenter for Stammen.

Note 3

Statistisk behandling

De udfyldte spørgeskemaer fra arbejdsgiverne er bearbejdet statistisk på Danmarks Pædagogiske Institut. For at se, om der er sammenhænge mellem respondenternes svar, har vi bedt DPI om at sammenholde besvarelserne af en del af spørgsmålene. Et eksempel kunne være at sammenholde virksomhedens branche med dens holdning til, om stammen reducerer en persons ansættelsesmuligheder i den pågældende virksomhed. Et andet eksempel kunne være, om der er en sammenhæng mellem respondenternes kendskab til epilepsi og deres besvarelse af, om de mener, man kan bestride et udadvendt job, hvis man har epilepsi.

Danmarks Pædagogiske Institut har anvendt chikvadrattesten i den statistiske bearbejdning af spørgeskemaerne. Chi i anden eller chikvadrat er en statistisk test, der angiver en sammenhæng mellem to ting (F.eks. at to brancher svarer på hver sin måde på et spørgsmål). Hvis der f.eks. "er signifikans på 5%-niveau" (det skrives også: $p \leq 0,05$), vil det sige, at der er mindre end eller lig med 5% sandsynlighed for, at det kun er et tilfælde, at de to brancher svarer forskelligt. Normalt bruger man 5%-signifikans-niveauet som "mindstekrav" til, om der er en sammenhæng eller ej. Man bruger også stærkere krav, hvis det er muligt, f.eks. et signifikansniveau på 2,5% eller på 1% (og de angiver altså "stærkere" sammenhænge end et niveau på 5% gør).