

Teksti: Paula Salminen | Kuvat: Ari-Pekka Ahonen ja Hilkka Pietiläinen

Työllistymisessä tarvitaan tahtoa, tietoa ja tukea

– TYÖTÄ TEKIJÖILLE -PROJEKTIN TEESIT

Epilepsialiiton Työtä tekijöille -projekti päättyy vuoden 2016 alussa. Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman kehittämisprojektin tavoitteena on ollut luoda toimintamalleja epilepsiaa sairastavien henkilöiden ammatinvalinnan, työllistymisen ja työssä jatkamisen tukemiseksi.

TYÖLLISTYMISEN ONGELMAKOHDAT. Suomessa on arviolta 35 000 työikäistä epilepsiaa sairastavaa henkilöä. Suurin osa heistä voi osallistua työelämään normaalisti. Osalla on vaikeuksia työllistyä tai jatkaa ammatissaan johtuen sairaudestaan. Tutkimusten mukaan epilepsiaa sairastavilla on muuta väestöä enemmän vaikeuksia työelämässä. Esimerkiksi tulotaso on pienempi ja työttömyys jopa kaksi kertaa suurempaa muuhun väestöön verrattuna (Jennum ym. 2011).

TYÖTÄ TEKIJÖILLE -PROJEKTI (2012-2015)

- rakentanut yhteistyötä terveydenhuollon, ammatillisen koulutuksen ja kuntoutuksen sekä Työ- ja elinkeinopalveluiden asiantuntijoiden ja työnantajien kanssa.
- kehittänyt epilepsiaa sairastavien ohjausta työelämäkysymyksissä
- pilotoinut työelämäkysymyksiin painottuvia avokuntoutusryhmiä
- järjestänyt koulutus-, yleisö ja kampanjatilaisuuksia
- välittänyt tietoa epilepsiaan ja työkykyyn liittyvistä kysymyksistä
- tuottanut opas- ja neuvontamateriaalia sekä henkilödokumenteja



Älä jää yksin pohtimaan ammatinvalintaa ja työn hakemiseen liittyviä haasteita. Apua on saatavilla.

1

ASENTEET

Työhaluja on – tarjotaanko mahdollisuuksia työllistyä?

2

TOIMINTAKYVYN
TUNNISTAMINEN
– TUEN
RÄÄTÄLÖINTI

Epilepsia on muutakin kuin kohtauksia: se voi vaikuttaa esim. kognitiiviseen ja psyykkiseen toimintakykyyn

3

OSATYÖKYKYISTEN
PÄÄSY
TYÖMARKKINOILLE

Onko tietoa tukimuodoista? Onko työnteko kannattavaa?

Mistä epilepsiaa sairastavien kohtaamat ongelmat työelämässä sitten johtuvat? Oheinen kuvio tiivistää keskeiset Työtä tekijöille -projektin aikana havaitut työllistymisen ongelmakohdat

Epilepsiaan liittyy edelleen ennakkoluuloja ja asenteita, jotka ovat työllistymisen esteenä. Lisäksi epilepsiaa sairastava henkilö voi itse tiedostamattaan vahvistaa asenteiden vaikutusta. Hän saattaa sisäistää ympäristön ennakkoluuloisen suhtautumisen ja menettää uskon mahdollisuuksiinsa. Vaarana on alisuoriutuminen ja syrjäytymisen noidankehä (Bishop & Hermann 2004).

Toiseksi, epilepsian monimuotoisuudesta ei tiedetä riittävästi. Epilepsia on aivojen sairaus, joka voi aiheuttaa epilepsiakohtauksen ohella muita neurologisia, kognitiivisia ja psyykkisiä toimintakyvyn haittoja. Henkilöllä saattaa olla myös muita toimintakykyä haittaavia sairauksia tai vammoja, jotka yhdessä muiden tekijöiden kanssa alentavat työkykyä. Kohtaustilanteen ohella psykososiaaliset tekijät kuten alhainen itsetunto ja elämänhallintataitojen puutteet ennustavat heikkoa työllistymistä (Smeets ym. 2007).

Työnhakijoina on monia sellaisia henkilöitä, joilla työkyvyn alenema eli osatyökykyisyys vaikeuttaa työllistymistä. Osatyökykyisellä tarkoitetaan henkilöä, jolla on käytössään osa työkyvystään ja myös halu tämän kyvyn käyttämiseen (Vuorela 2008.) Osa heistä on jäänyt vaille ammatillista kuntoutusta. Osan kuuluisi päästä työkyvyttömyyseläkkeelle, mutta heidän työkykyään ei ole kartoitettu ja tarvittavat lääkärinlausunnot puuttuvat. Monet osatyökykyiset henkilöt eivät ohjautu oikeisiin palveluihin vaan jäävät vaille oikea-aikaista, räätälöityä tukea. Henkilö ei aina itse tiedosta toimintakykynsä rajoitteita eikä osaa etsiä apua oikeasta paikasta.

Osatyökykyisen työllistävälle työnantajalle on tarjolla yhteiskunnan tukea palkkaamiskustannuksiin ja työn mukauttamiseen työntekijän toimintakykyä vastaavaksi. Tukitoimien tunnettuus työnantajien keskuudessa on melko alhaista, joten niitä ei osata hyödyntää (Varanka ja Lindberg 2011). Ajankohtaisena ongelmana on, että palkkatukimäärärahat ovat loppuneet eikä ole tietoa, millaisia painotuksia sen myöntämiseen on tulossa jatkossa.

Projektipäällikkö
Paula Salminen vetää
Epilepsialiiton Työtä
tekijöille -projektia.



Kannustinloukuksi kutsuttu ilmiö voi muodostua osatyökykyisen työllistymisen esteeksi. Jos henkilön tulot muodostuvat sosiaaliturvatuksista, työn vastaanottaminen ei aina kannata. Käteen jäävä summa saattaa työtä tekevällä jäädä pienemmäksi.

MITEN RAKENNETAAN PALVELUPOLKUA TYÖELÄMÄÄN. Jos on tahtoa, löytyy myös keinoja. Monet esimerkit epilepsiaa sairastavan henkilön onnistuneesta työllistymisestä puhuvat tämän puolesta. Tietämättömyys ja ennakkoluulot voivat olla hyvän tahdon esteenä. Työnantajat sekä työllistymisen, ammatillisen kuntoutuksen ja koulutuksen asiantuntijat tarvitsevat tietoa epilepsiasta, sen monimuotoisuudesta ja vaikutuksesta työkykyyn.

Hyvän tahdon lisäksi moni tarvitsee henkilökohtaista ohjausta tarvitsemiensa palvelujen piiriin. Työelämään tulee pyrkiä rakentamaan nykyistä ehjempää palvelupolkuja. Palvelupolun lähtökohdat ja työllistymisen edellytys on epilepsian asianmukainen hoito. Muut palvelu- ja tukimuodot rakentuvat tälle pohjalle. Epilepsian hoitotasapaino on vain yksi toimintakyvyn osatekijä. Psykososiaalisia tekijöitä ei myöskään pidä unohtaa. Työelämäasioissa opastavan asiantuntijan on hyvä tunnistaa erilaisia toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä ja räätälöidä tuki kokonaisuuden perusteella.

Osatyökykyisten työllistämiseksi tarvitaan muutoksia rakenteisiin ja sosiaaliturvaan. Talous- ja työllisyystilanne luonnollisesti luovat puitteet työllistymisen mahdollisuuksille. Hyvinvointi- ja työllisyyspolitiikan keinoin voidaan pureutua ongelma-kohtiin kuten sosiaaliturvan kannustinloukkuihin.

Lähteet:

Bishop, M. & Hermann, B. 2000. *Impact of epilepsy on quality of life: A review.* Teoksessa Baker, G. & Jacoby, A. (toim.) *Quality of life in epilepsy. Beyond seizure counts in assessment and treatment.* University of Liverpool.

Jennum, P., Gyllenberg, J. & Kjellberg, J. 2011. *The social and economic consequences of epilepsy: A controlled national study.* *Epilepsia* **(*).

Smeets, V., van Lierop, B., Vanhoutvin, J., Aldenkamp, A., & Nijhuis, F. 2007. *Epilepsy and employment: Literature review.* *Epilepsy & Behavior.*

Varanka, M. & Lindberg, J. 2011. *Yrityspäätäjien käsityksiä vammaisten henkilöiden työllistämisestä.* VATES-säätiö: Helsinki.

Vuorela, M. 2008. *Työtä haluaville uusia mahdollisuuksia työhön. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja.* Helsinki.

Teksti: Kaija Lindström | Kuvat: Tapani Romppainen

Kysyvä ei tieltä eksy Petrin tie yrittäjäksi

Petri Kuutti on kokenut millaista on menettää työpaikkansa epilepsian vuoksi. Hän on raivannut tiensä lääkerekkeilujen, sosiaaliturvaviidakon ja työhaasteiden läpi. Matkan varrella hän olisi toivonut parempaa neuvontaa erityisesti sosiaaliturvasta ja työelämän vaihtoehdoista.



Omiin kokemuksiinsa viitaten Petri kehottaa kanssaihmiä hakemaan tietoa ja kyselemään. Hänen mielestään pahinta on elää epävarmuudessa ja pätkäillä asioita yksin.

– Tyhmiä kysymyksiä ei ole olemassa. Kysy kaikki mahdolliset sinua vaivaavat asiat neurologilta, epilepsiahoitajalta, Kelan virkailijalta ja TE-toimistosta. He eivät välttämättä neuvo automaattisesti eivätkä voi tietää, mitä juuri sinun miellesäsi pyörii. Jos lähdet vastaanotolle ja jokin asia jää vaivaamaan, käänny takaisin ja kysy!

Petrin epilepsia ilmaantui vuonna 2000 kuin salama kirkkaalta taivaalta. Hän muistaa vilkuttaneensa parvekkeelta jelleen, joka oli käynyt vierailulla. Sen jälkeen oli vain pimeää. Ambulanssi tuli ja sairaalareissu oli edessä.

Alkoi pitkälinen selvittely: verikokeita, unenaikaisia aivosähkökäyrän rekisteröintiä, lukuisia lääkekokeiluja jne. Välillä kohtaustilanne oli parempi, mutta mikään lääke tai lääkeyhdistelmä ei vienyt pois kohtauksia.

Myöhemmin Petri oli myös epilepsia-kirurgiaselvittelyissä, jossa leikkaukselle annettiin vihreää valoa. Hänet leikattiin vuonna 2006.

– Minulla on ollut tuuria, sillä epilepsia-kirurgian jälkeen olen ollut kohtaukseton, Petri iloitsee.

TYÖELÄMÄN KOUKEROT. Autonkuljettajan työt loppuivat kerta heitolla ensimmäisen kohtauksen jälkeen. Sairausloma jatkui vuoden ajan.

– Välillä olin työtön työnhakija, välillä sairauslomalla, jonkin aikaa jopa sairaseläkkeellä, hän luettelee kokemuksiaan vuosien varrelta.

Petrin mielestä haastavin vaihe sairautensa oli ennen epilepsidiagnoosin vahvistumista.

Vaikeuksia oli myös selvittää, miten turvata toimeentulo sairautensa aikana. Mene sinne ja mene tänne -pyynnöt hämmäyttivät häntä. Petri pohtii, että Kelan henkilöstön tulisi kertoa automaattisesti edut ja tuet, joita on saatavissa erilaisissa tilanteissa. Tavalliset ihmiset eivät osaa välttämättä itse kysyä oikeita asioita.

Petrin tilanne helpottui, kun epilepsidiagnoosi vahvistui. Sen jälkeen hän saattoi mennä aina samalle klinikalle ja tutuille luukuille. Ja sitten käynnistyivät lukuisat lääkekokeilut.

Pikku hiljaa Petri palasi takaisin työelämään, mutta uudelleen asennoituminen ei ollut helppoa.

Hän oli aiemmin kouluttautunut myös kirvesmieheksi. Hän pääsi rakennusalan firmaan koeajaksi ja hänen työpanokseensa oltiin tyytyväisiä. Työhöntulotarkastuksessa eteen annettiin lomake, jossa kysyttiin terveystietoja.

– Yhdessä kohdassa pyydettiin merkaamaan rasti ruutuun, jos sairastaa epilepsiaa. Jäin mieltämään, mitä minun pitäisi tehdä. Minulla ei ollut enää kohtauksia ja tunsin olevani kunnossa. Mutta laitoin rastin ruutuun.

Työpaikka meni sivu suun. Petri ymmärtää tämän päätöksen. Mitä työnantaja tekee rakennusmiehellä, joka ei saa työskennellä korkeilla paikoilla? Hän kuitenkin muistuttaa, että on olemassa erilaisia rakennustyömaita ja erilaisia rakennustelineitä – kahden metrin ja kahdenkymmen metrin korkuisia.

Petri sai myöhemmin vuoden ajaksi toisen työpaikan. Viimeiset neljä vuotta hän on toiminut rakennusalan yrittäjänä toiminimellä yhdessä vaimonsa kanssa. Työtä on ollut niin paljon kuin vain jaksaa tehdä.

– Töihin paluu ei ole helppoa sairautensa jälkeen, mutta tässäkin auttaa oma aktiivisuus ja kyseleminen, Petri toteaa ja lähettää tsemppiä kaikille kohtaotovereille. Maailma ei onneksi kaadu epilepsiaan!