



Stigmatizace lidí s epilepsií na pracovišti

Výzkumná zpráva
Březen 2020

SPO
LEČN
OSTI.
E





Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Zmírnění diskriminace a stigma v životech osob s epilepsií
CZ.03.3.X/0.0/0.0/17_083/0014283

Metodologie výzkumu

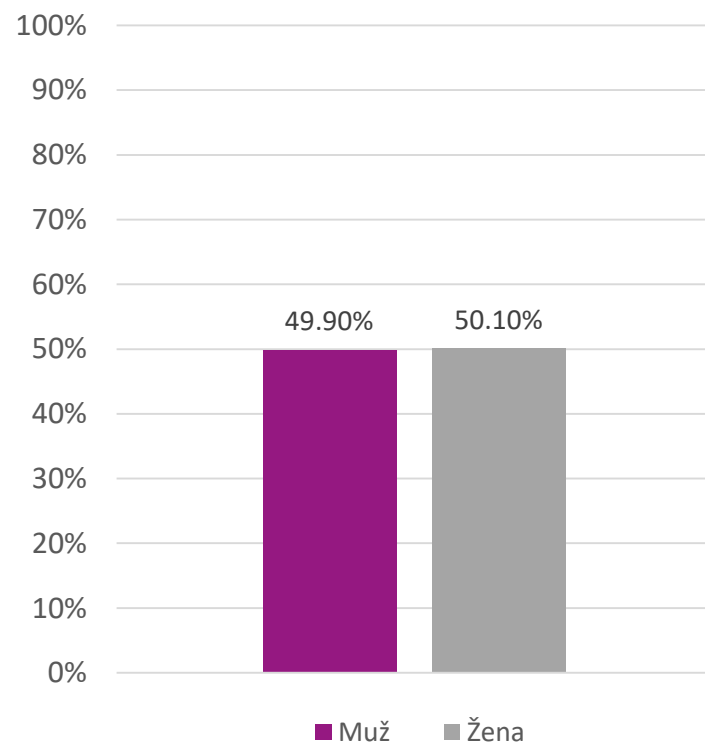
- **Počet respondentů:** 954 respondentů
- **Výběr respondentů:** Respondenti byli osloveni skrz databázi respondentů Společnosti E. Dotazník byl dále sdílen na sociálních sítích a dalších kanálech
- **Termín sběru dat:** 22. 1. – 15. 2. 2020
- **Metoda sběru:** Online dotazník
- **Obsah dotazníku:** V úvodu byly zařazeny otázky týkající se epilepsie. Hlavní část dotazníku obsahovala otázky mapující pracovní život lidí s epilepsií, diskriminaci a stigmatizaci na pracovišti. Součástí dotazníku byly též sociodemografické údaje.
- **Analýza dat:** Odpovědi z uzavřených otázek byly statisticky analyzovány v programu SPSS s využitím třídění prvního a druhého stupně. Odpovědi na otevřené otázky byly analyzovány prostřednictvím tematického kódování.
- **Základní popis vzorku:** Respondenty tvořili jak lidé s epilepsií (53 %), tak lidé bez epilepsie (47 %). Mezi respondenty převládaly ženy, a proto byl celý vzorek převážen tak, aby byl reprezentativní na českou populaci z hlediska pohlaví (50 % žen a 50 % mužů). Z hlediska věku byla nejzastoupenější věková kategorie od 35 do 44 let (32 %) a věková kategorie od 25 do 34 let (27 %).



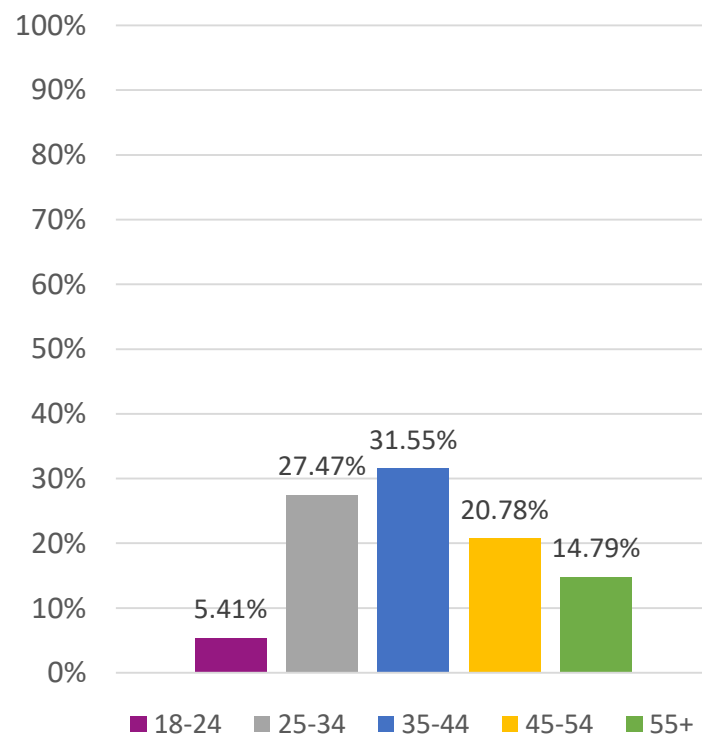
O vzorku

Sociodemografie

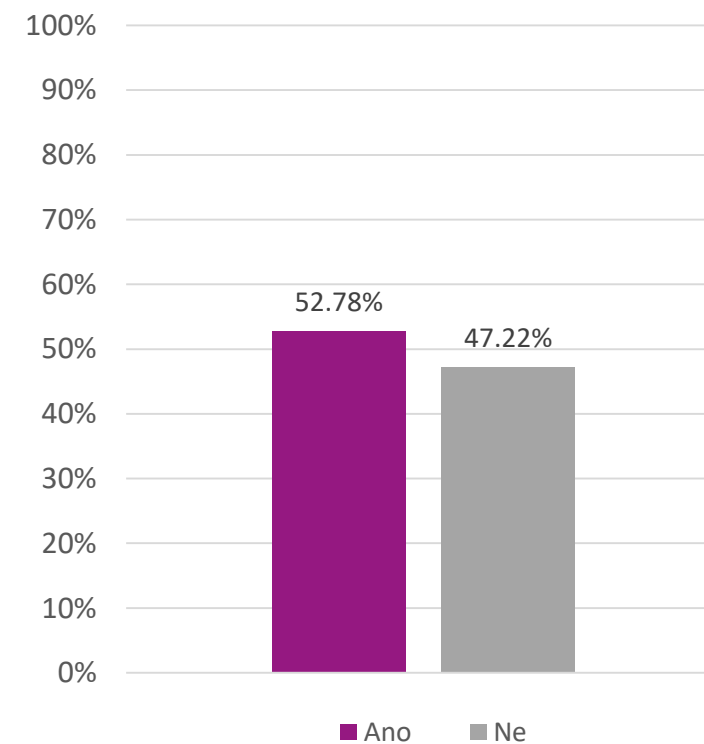
Pohlaví



Věk

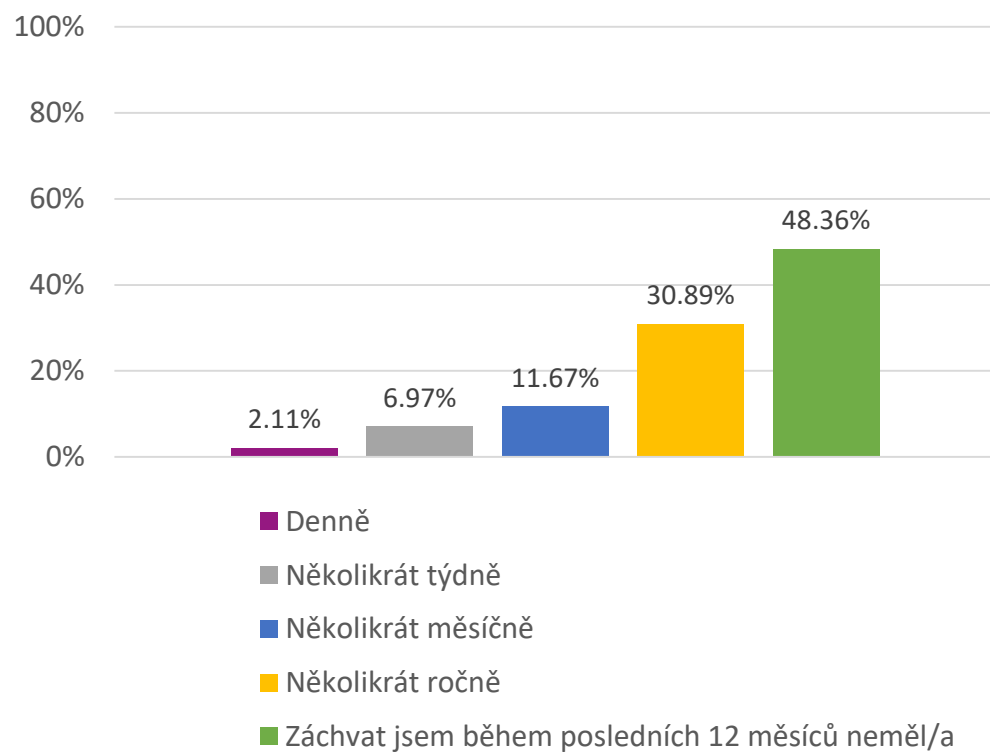


Epilepsie

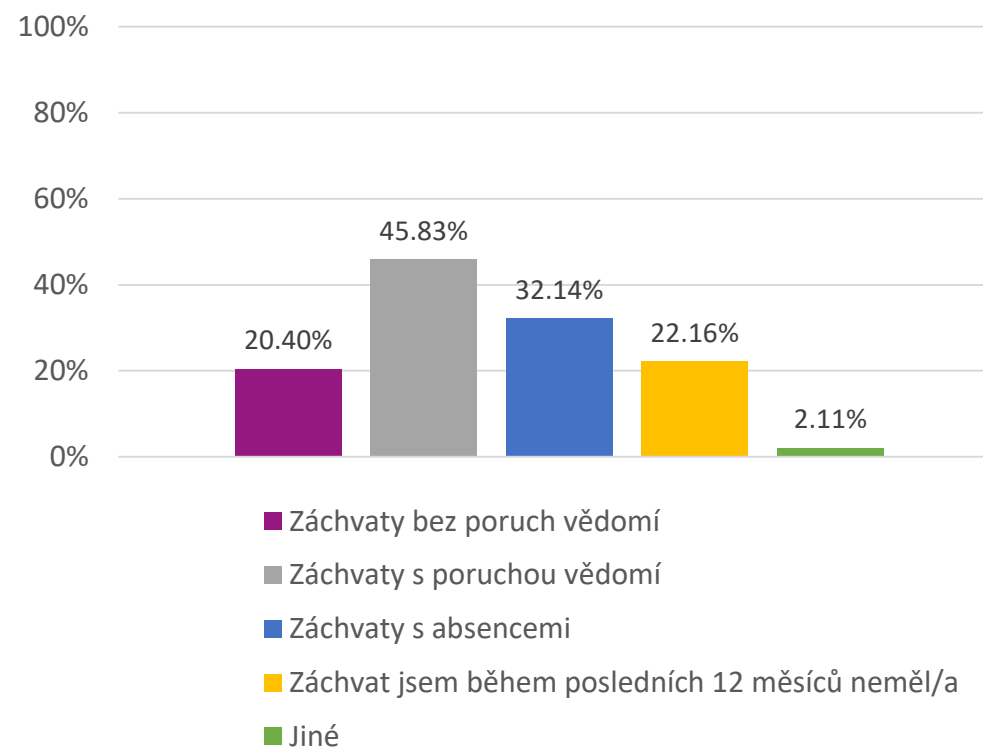


Epilepsie I.

Četnost záchvatů

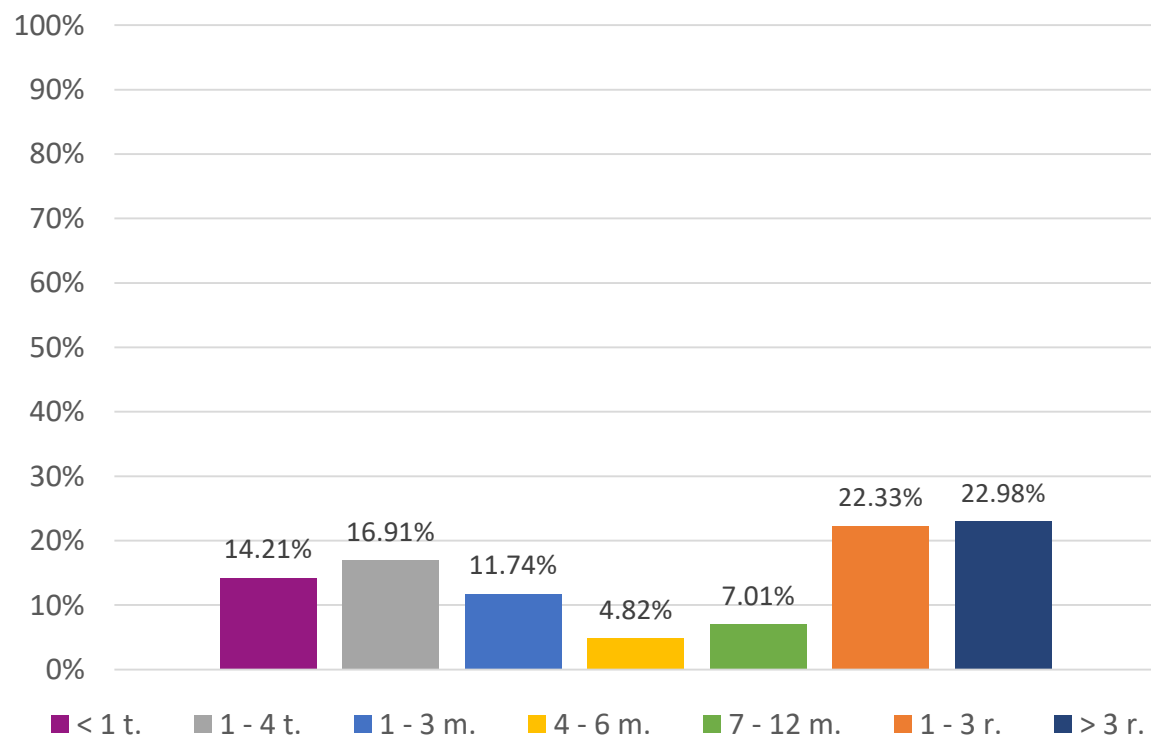


Typy záchvatů (Více odpovědí)

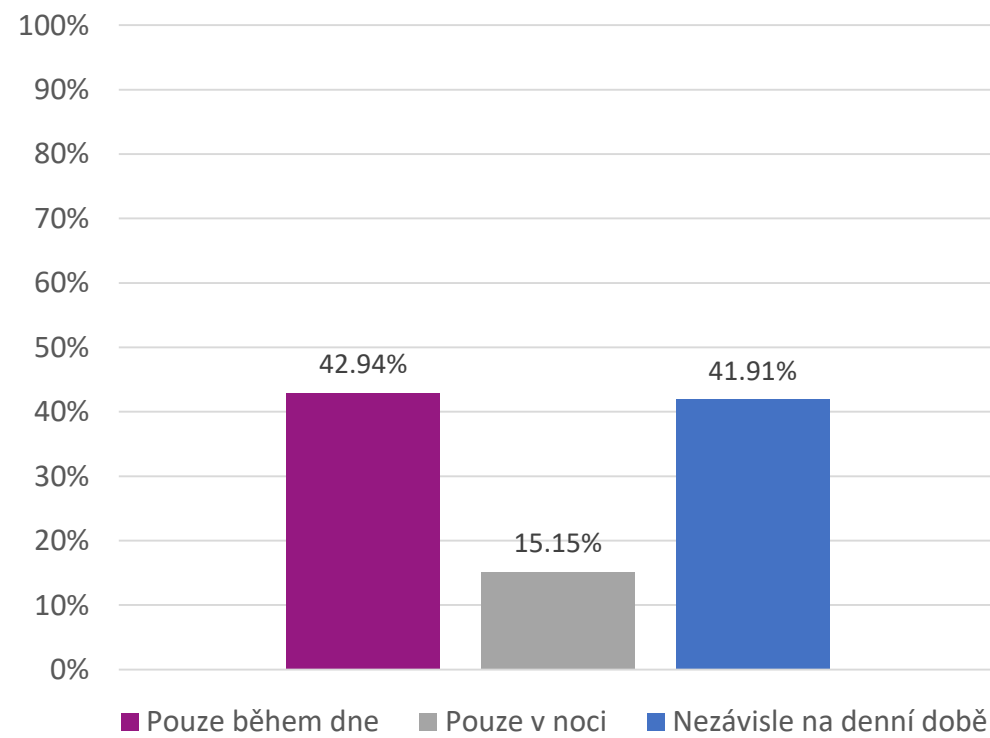


Epilepsie II.

Doba od posledního záchvatu

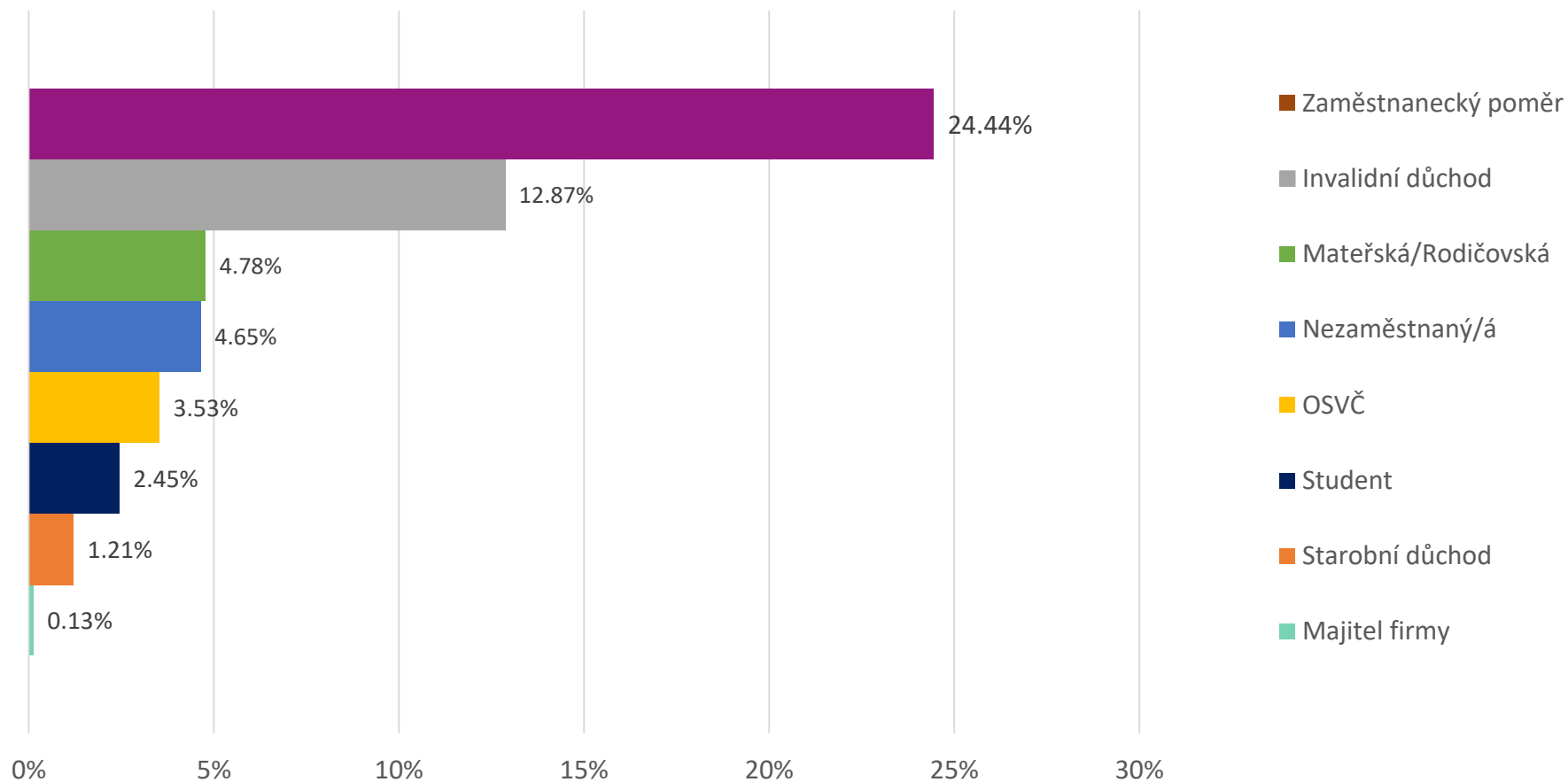


Denní doba záchvatů



Pracovní poměr u lidí s epilepsií

Jaký je nyní váš pracovní stav? (Více možností)



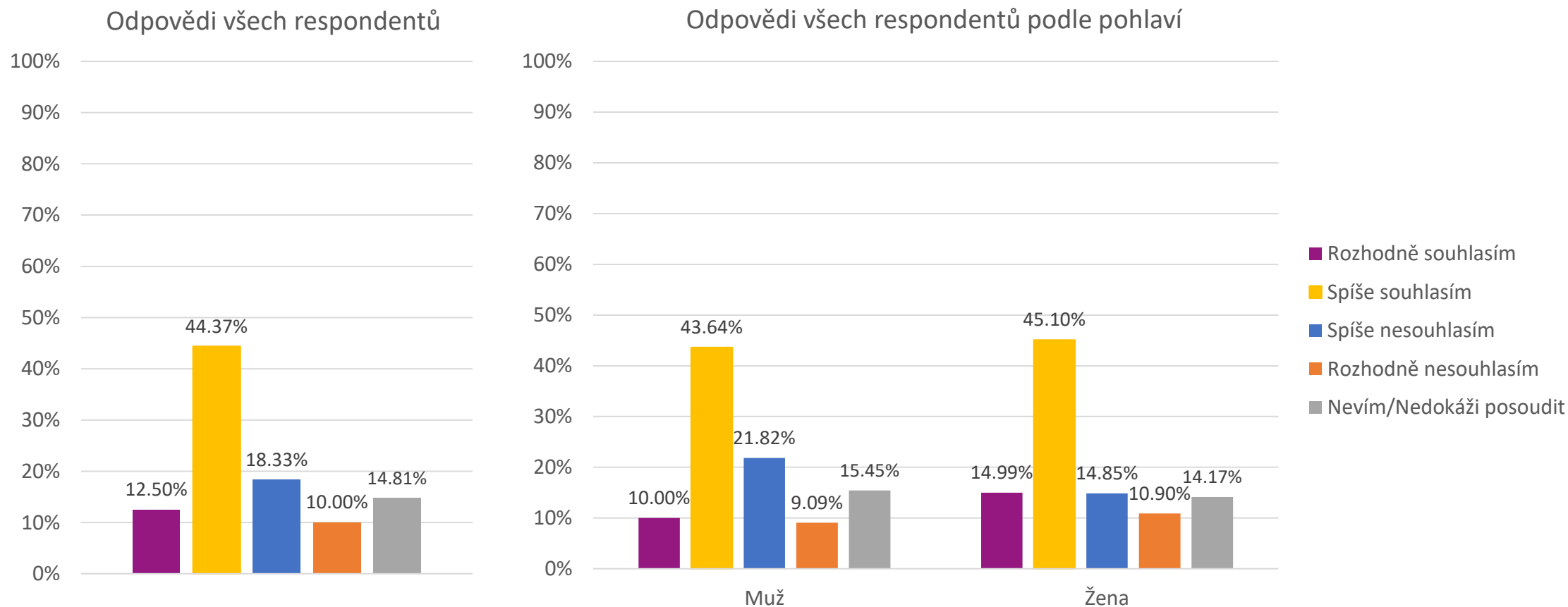


Tajení diagnózy - očekávání

Potřeba epilepsii tajit I.

Téměř 60 % respondentů souhlasí s tím, že lidé s epilepsií tají svoji diagnózu. Častěji s této tvrzením souhlasily ženy.

Do jaké míry souhlasíte s tvrzením, že lidé s epilepsií mají potřebu v profesním životě tajit svůj zdravotní stav?



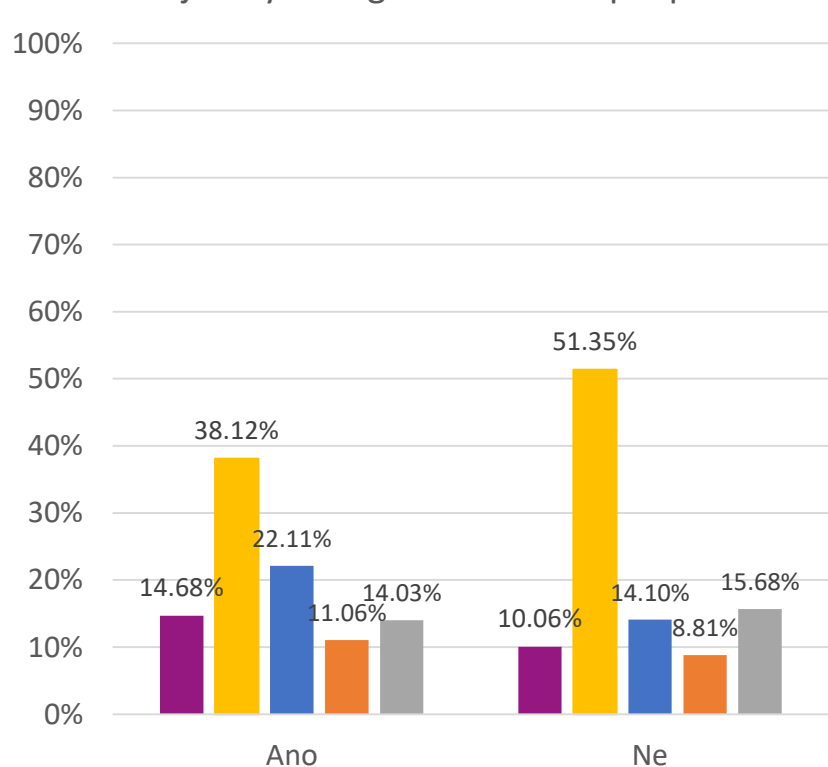
Potřeba epilepsii tajit II.

Do jaké míry souhlasíte s tvrzením, že lidé s epilepsií mají potřebu v profesním životě tajit svůj zdravotní stav?

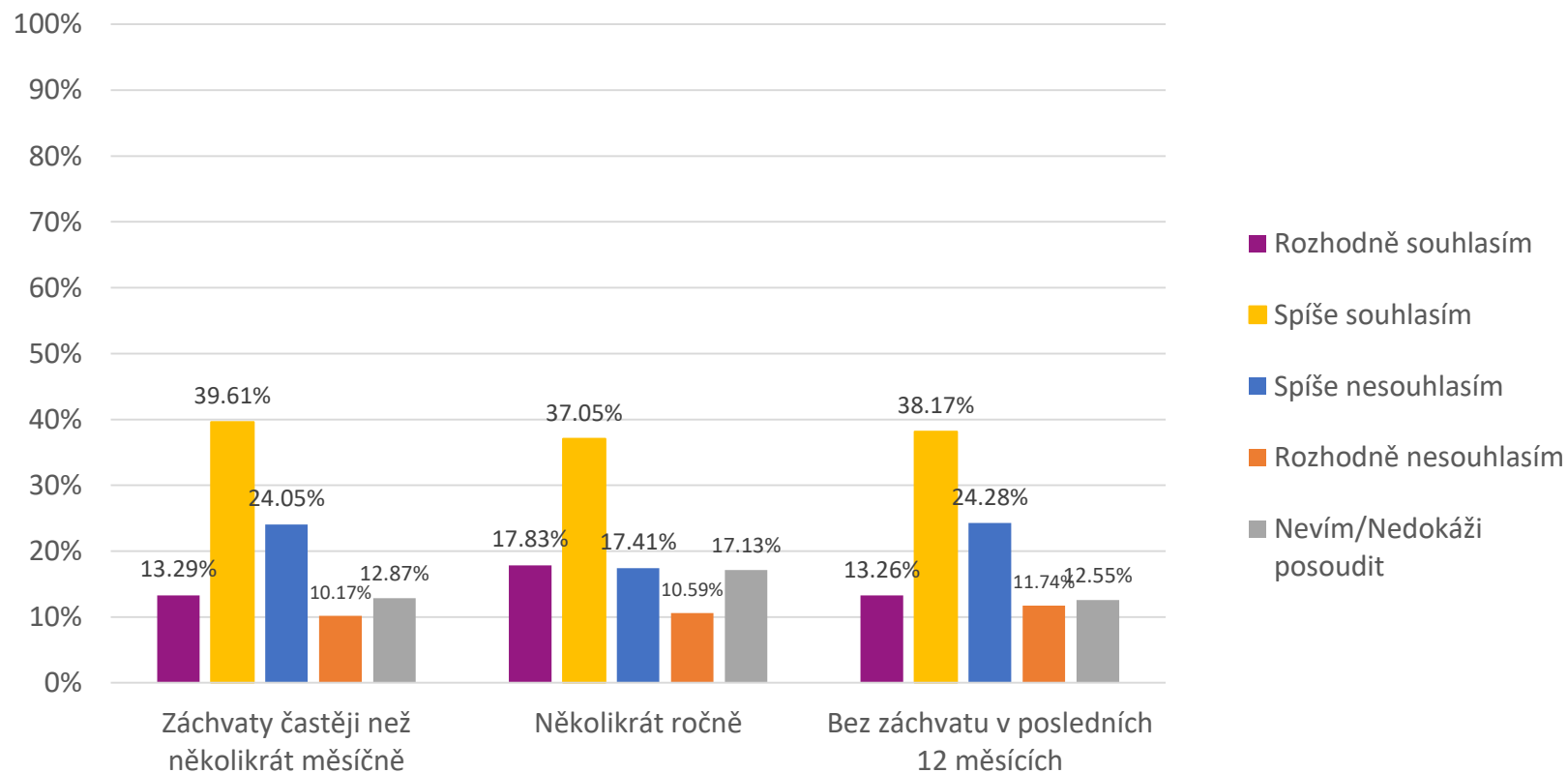
Také lidé bez epilepsie souhlasili s tvrzením častěji.

Naopak frekvence záchvatů na odpověď neměla téměř žádný vliv.

Odpovědi všech respondentů podle toho, zda jim byla diagnostikována epilepsie



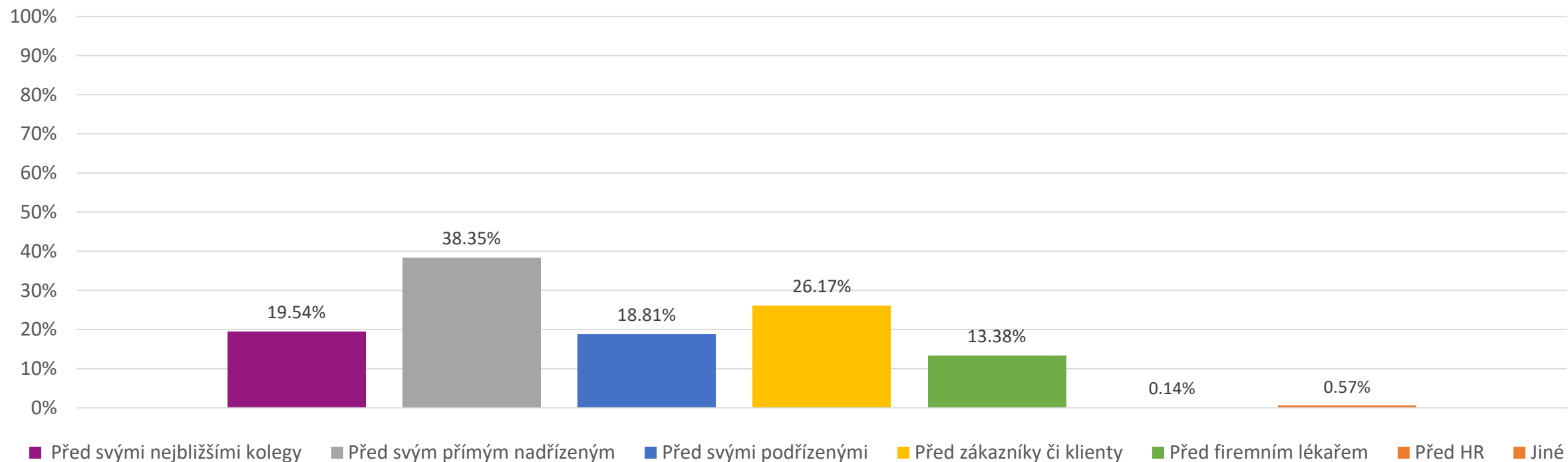
Odpovědi všech respondentů s epilepsií podle četnosti jejich záchvatů



Před kým diagnózu tají?

Respondenti se domnívají, že nejčastěji lidé s epilepsií tají svoji diagnózu před svými nadřízenými a zákazníky.

Před kým konkrétně, se domníváte, že mají lidé s epilepsií potřebu tajit svůj zdravotní stav nejčastěji? (Více odpovědí)



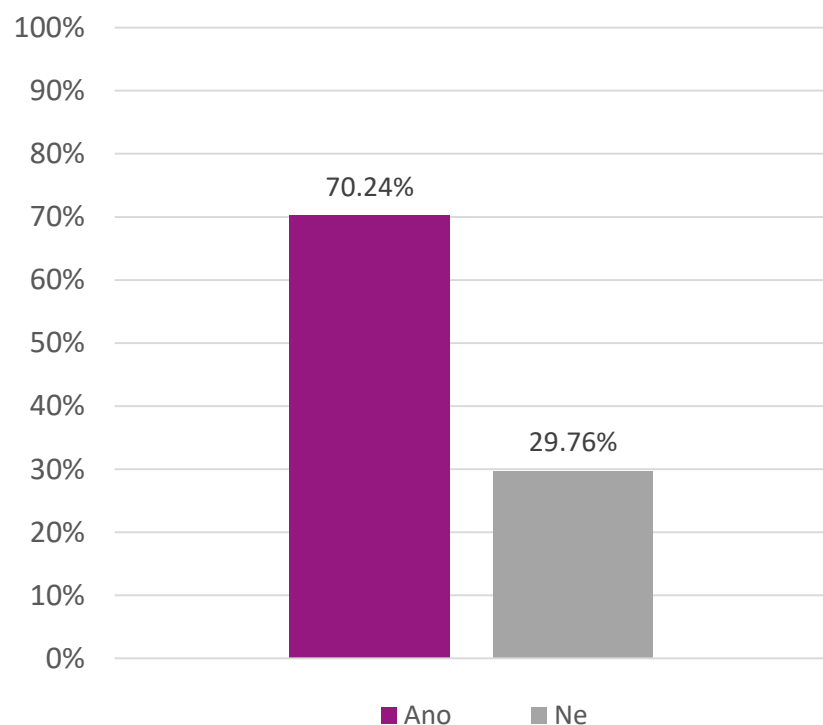


Tajení diagnózy - realita

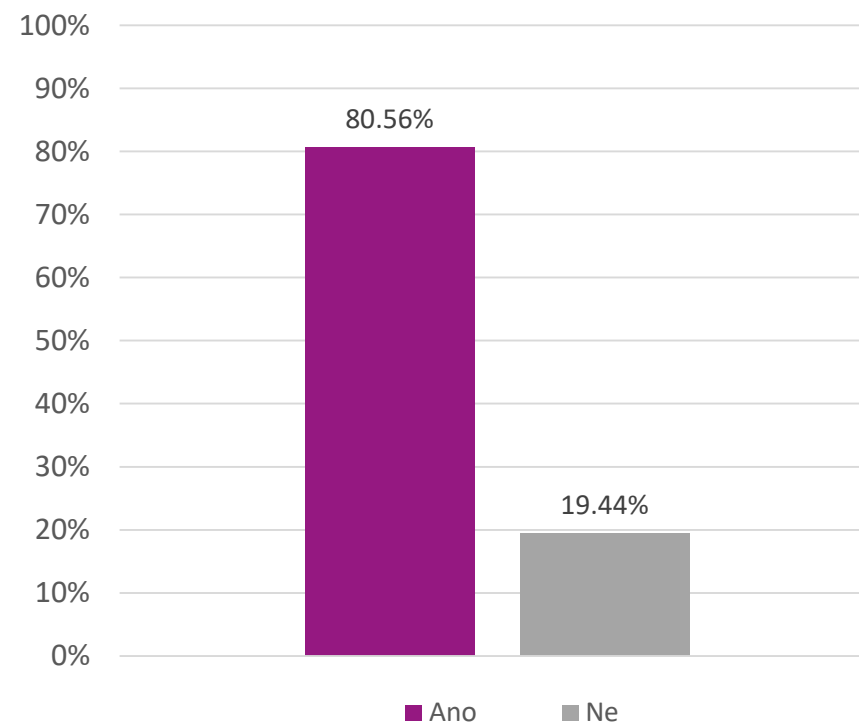
Tajení diagnózy

Lidé s epilepsií **tají svoji diagnózu** v současném zaměstnání **pouze v 1/5 případů** oproti 1/3 případů v předchozím zaměstnání, což může poukazovat na větší důvěru v zaměstnavatele a pokles vnímaného stigma na pracovišti.

Věděl Váš dřívější zaměstnavatel o vaší epilepsii?



Ví Váš současný zaměstnavatel o vaší epilepsii?

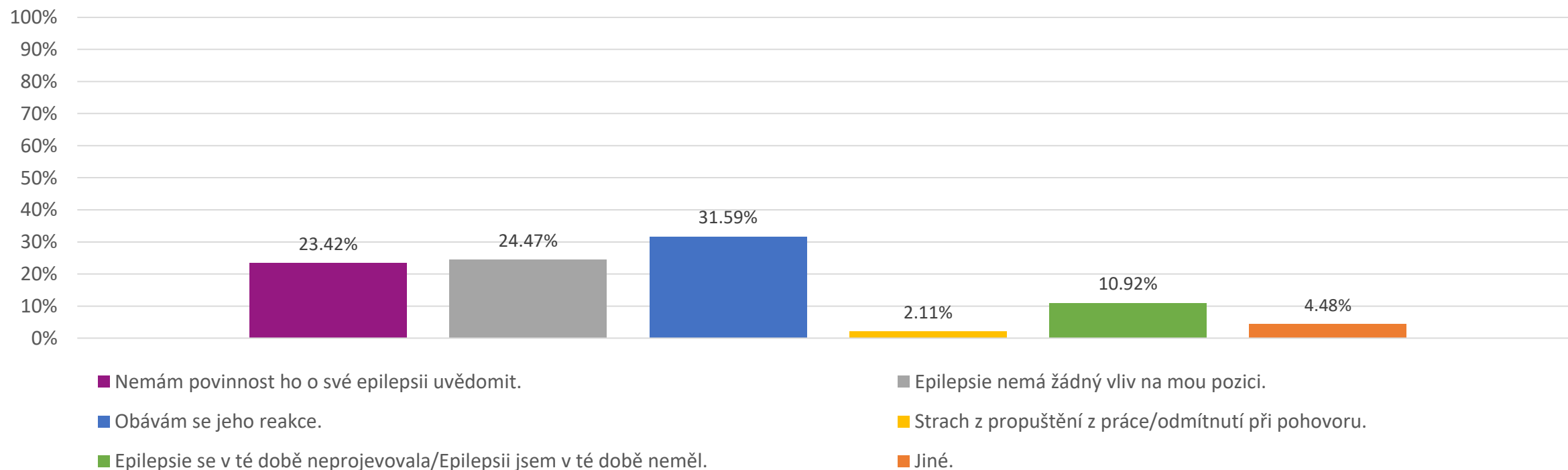


Důvod tajení diagnózy

Nejčastějším důvodem nesdělení diagnózy byl **strach z reakce zaměstnavatele**.

Významnými důvody bylo i to, že **neexistuje povinnost zaměstnavatele uvědomit** a také, že **epilepsie neovlivňovala pracovní výkon**.

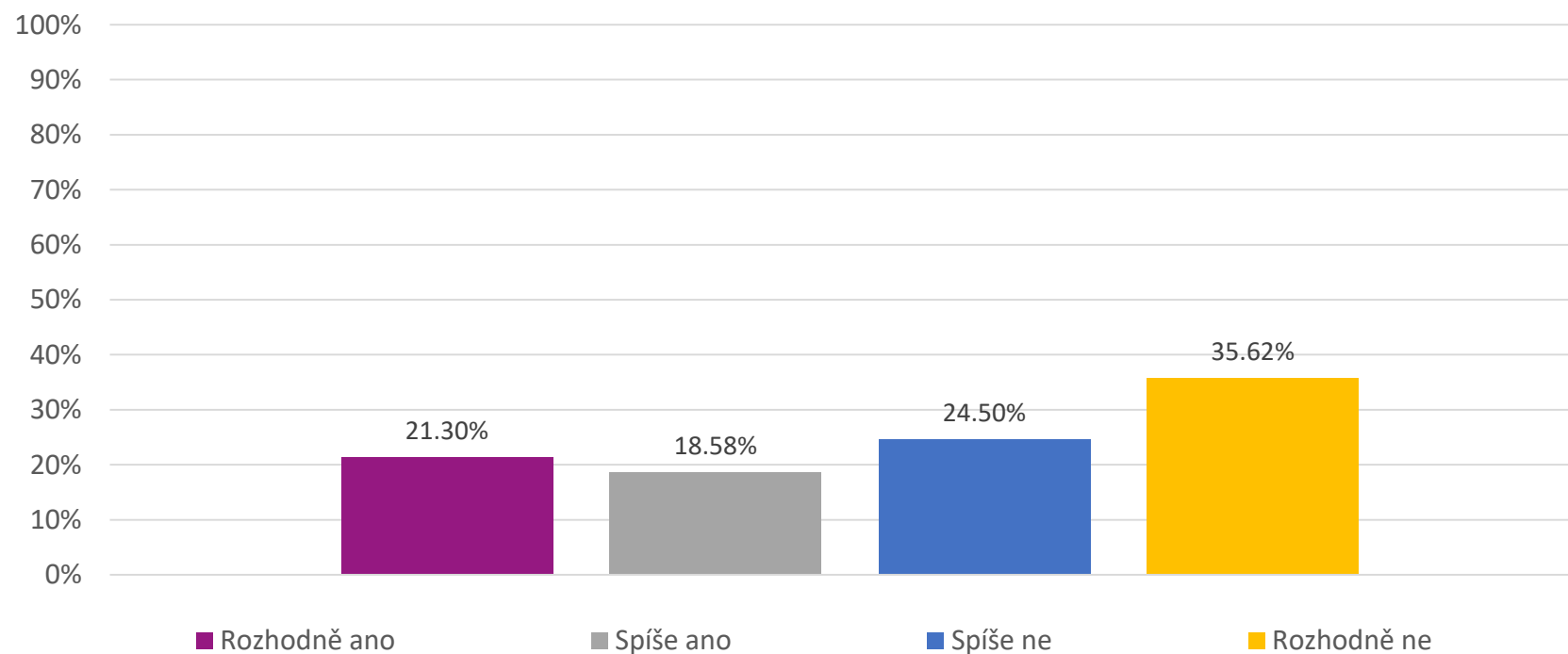
Z jakého důvodu o vaší epilepsii současný či předchozí zaměstnavatel neví/nevěděl? (Více odpovědí)



Obava z odtajnění

Zhruba třetina respondentů se obávala, že by k odtajnění diagnózy mohlo dojít.

Obáváte se/obávali jste se, že dojde k odtajnění vaší epilepsie na pracovišti?





Zkušenosti s diskriminací

Znevýhodnění lidí s epilepsií

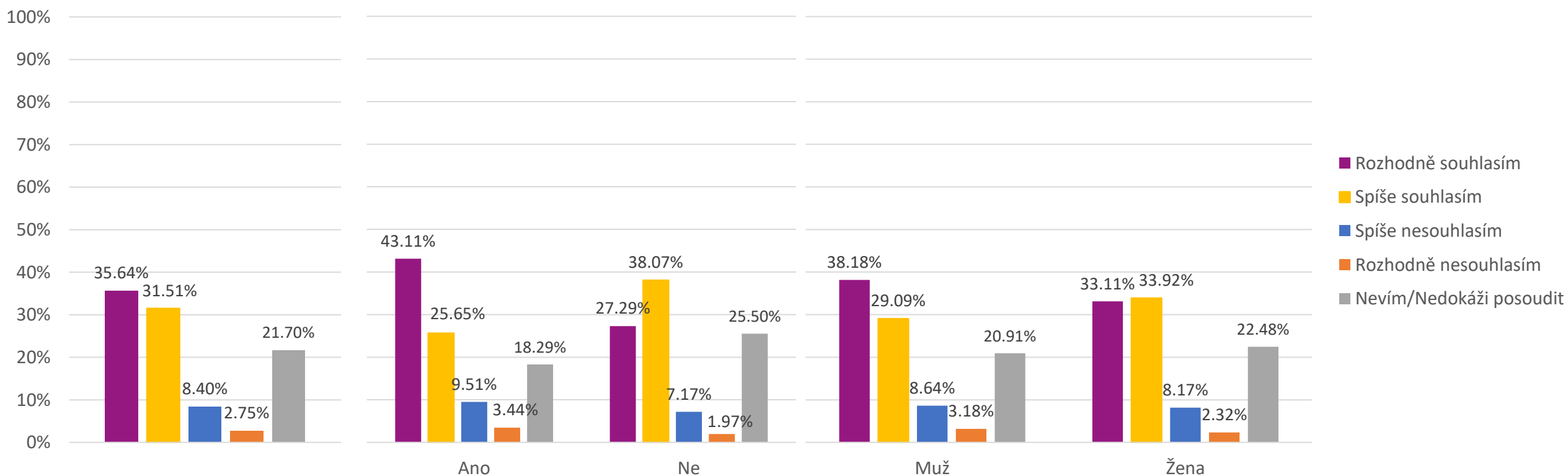
Do jaké míry souhlasíte s tvrzením, že lidé s epilepsií jsou na českém trhu práce znevýhodněni?

Více než polovina respondentů si myslí, že jsou lidé s epilepsií na českém trhu znevýhodněni.

Odpovědi všech respondentů

Odpovědi všech respondentů podle toho, zda jim byla diagnostikována epilepsie

Odpovědi všech respondentů podle pohlaví



Vzorek: Všichni respondenti, váženo dle pohlaví, Společnost E, 2020

Rizikový zaměstnanec?

Do jaké míry souhlasíte s tvrzením, že zaměstnanec s epilepsií je v očích zaměstnavatelů vnímán jako rizikový zaměstnanec?

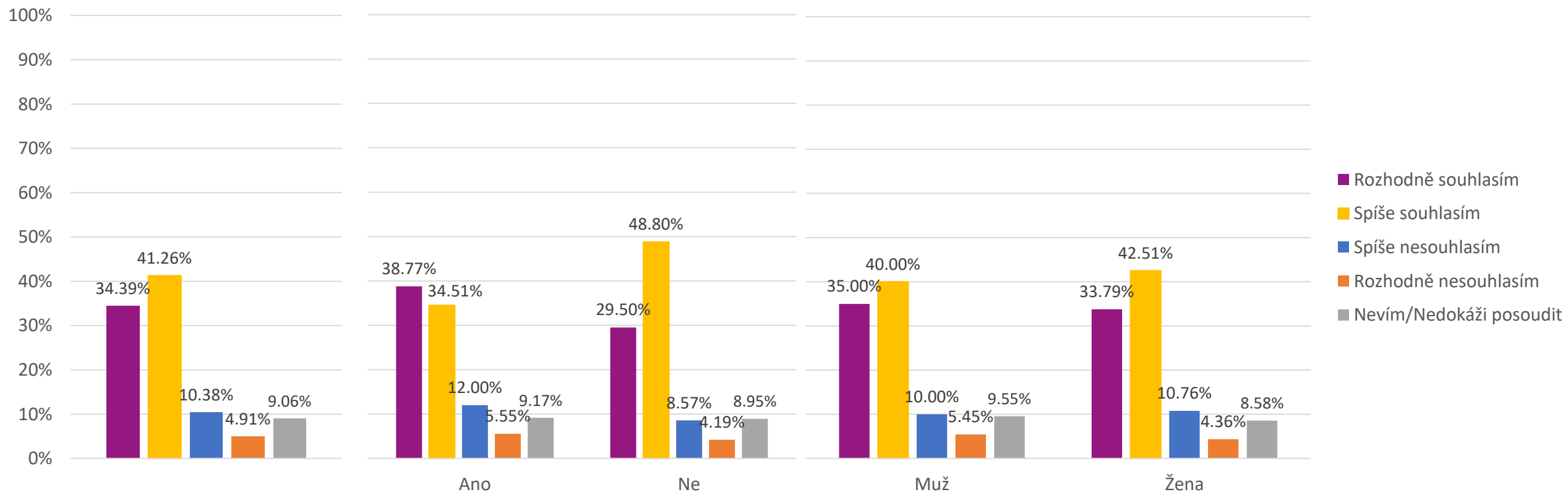
Tři čtvrtiny respondentů si myslí, že zaměstnavatelé považují lidi s epilepsií za rizikové, což poukazuje na vysoké vnímané stigma ve společnosti.

Častěji souhlasili lidé bez epilepsie.

Odpovědi všech respondentů

Odpovědi všech respondentů podle toho, zda jim byla diagnostikována epilepsie

Odpovědi všech respondentů podle pohlaví



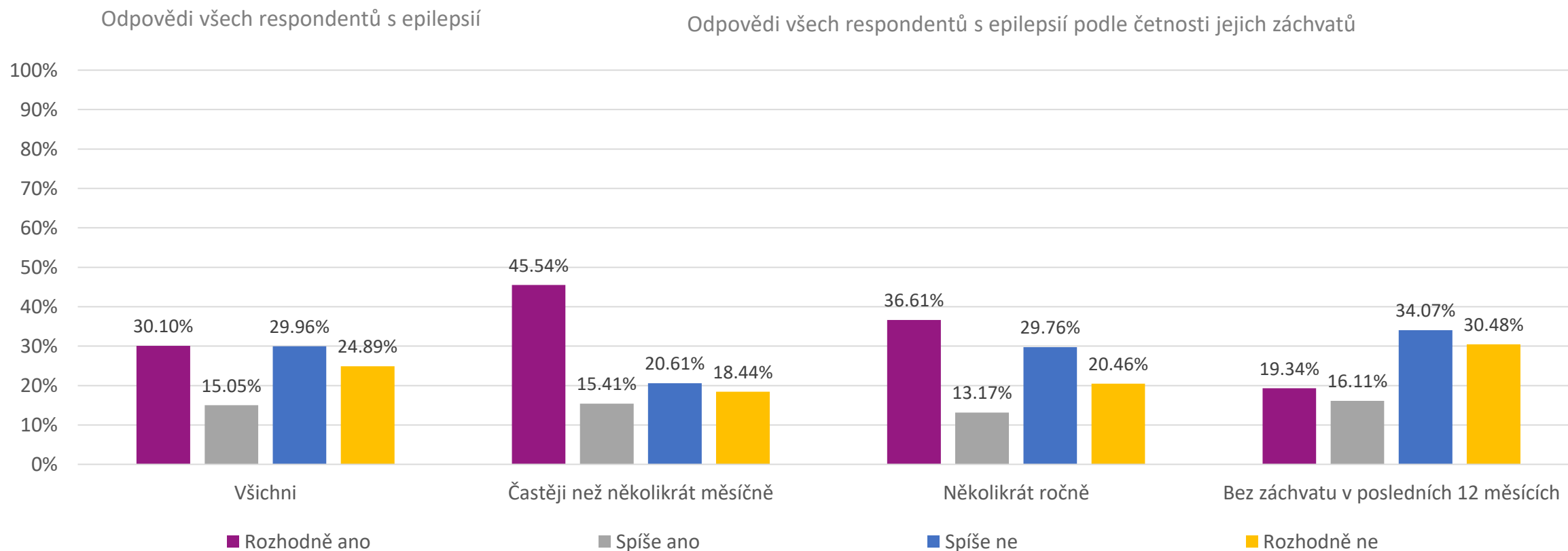
Vzorek: Všichni respondenti, váženo dle pohlaví, Společnost E, 2020

Zkušenosti s diskriminací I.

Setkal/a jste se vy osobně se situací, že se k vám v profesním životě chovali nadřizení či kolegové jinak právě kvůli epilepsii?

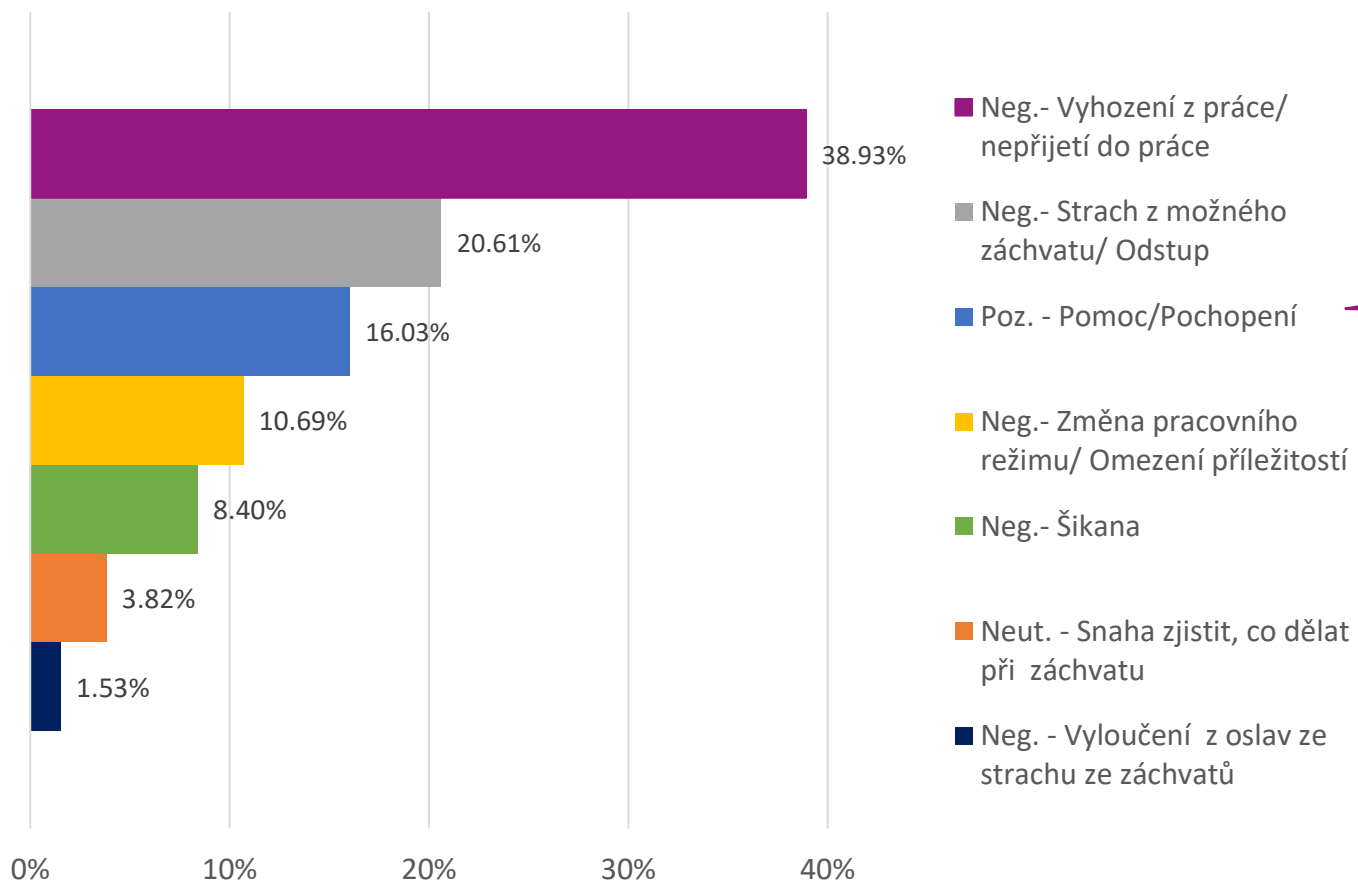
45 % lidí s epilepsií se setkala s tím, že se k nim někdo v práci choval jinak kvůli jejich diagnóze.

Ti, respondenti, kteří, mají záchvaty častěji, se častěji setkali s jiným zacházením na pracovišti.



Zkušenosti s diskriminací II.

Popište, prosím, svoji zkušenost:



Mezi nejčastější zkušenosti s jiným zacházením patří **výpověď** z práce a **strach kolegů**.

Pro **16 %** byla však tato zkušenost **pozitivní** – kolegové na ně brali více ohledu a pomáhali jim.

„Zkušenost byla pozitivní. Noční směny, kterým bych se měla vyhýbat, za mě převzali automaticky kolegové.“

„Můj zaměstnavatel se k tomu postavil skvěle, mohl jsem převážně pracovat z domu nebo mě kolegové všude vozili.“

„V práci se se mi snaží vycházet vstříc a pomáhat.“

„Vyptávali se na první pomoc a jak mohou záchvatu předejít.“

„Při nástupu do zaměstnání jsem uvedla, že trpím epilepsií a zaměstnavatel se mě zeptal, co se mnou mají dělat, pokud dostanu při práci záchvat““

Zkušenosti – výpověď z práce

„Oznámila jsem svému dřívějším zaměstnavateli, že mi diagnostikovali epilepsii. Za hodinu mi můj dřívější zaměstnavatel dal výpověď.“

„V práci jsem dostal epi záchvat, všichni se mě stranili a zaměstnavatel mě propustil s tím, že bude snižovat stavy, ale za týden přibral nového zaměstnance.“

„Hledala jsem pracovní místo, byli nadšeni, souhlasili, ale jen do doby než jsem jim řekla o svém zdravotním stavu. Okamžitě řekli, že nepřipadá v úvahu a odmítali cokoli vysvětlit nebo dodat z mé strany, jejich postoj byl velmi nepříjemný, měla jsem pocit, že mnou pohrdají jako bych byla méněcenná, kdyby mne vyslechli, věděli by, že jsem plně kompenzována a mohla jsem být v práci přínosem, nyní pracuji jinde a jsem spokojená.“

„Když jsem dostal poslední záchvat, tak mi končila pracovní smlouva. Novou jsem nedostal.“

„Pokud jsem se o epilepsii zmínil, ať už v motivačním dopise nebo na pohovoru, už se mi nikdo nikdy neozval. Od té doby nemoc tajím.“

„Měla jsem pracovat v jednom obchodě v drogerii. Při pohovoru super. Smlouvu bez problému podepsali. Když jsem na personálním vyplňovala papíry/bylo nás v místnosti více uchazečů/, tak se personální zeptala, zda má někdo důchod? Neptala jaký...Já jediná zvedla ruku. Poté mi sdělila ať již nic nevyplňuji a jdu s ní do kanceláře. Tam se mě vyptávala, jaký mám důchod a na co. Když jsem řekla, že jsem epileptička, tak byl konec. Nemůžeme vás zaměstnat. Podle naší lékařky. Jak mi bylo sděleno. Jeden den se odhlásíte z ÚP a za pár dní jsem v evidenci opět.“

Zkušenosti – strach z možného záchvatu a odtažitosť

„Nechtěli se mnou být na pracovišti, protože se mě prý báli, co kdybych dostala záchvat.“

„V prvním zaměstnání jsem dostala záchvat a poté jsem cítila, že se všichni bojí, aby se to neopakovalo. Zaměstnavatel následně toto uvedl i v rámci referencí.“

„Obava, strach. Báli se zůstat se mnou o samotě (zkušenost po prodělaném záchvatu).“

„Báli se, když sebou praštím co se mnou mají dělat a že na mě bude ošklivý pohled.“

„Hodně je to překvapilo, někteří se už se mnou nebaví.“

„Odmítnutí komunikace, neochota se setkávat.“

„Vždy z toho měli strach, nebo se na mě koukali jak na člověka z jiného světa.“

Zkušenosti – pracovní omezení

„Cestuji po celém světě a díky svým kontaktům jsem zařídila týdenní stáž pro 40 mých kolegů ve Velké Británii, kam jsem měla vycestovat také. Těsně před odjezdem mi bylo sděleno, že raději nepoletím, aby se mi něco nestalo a místo mne vycestoval ředitel odboru...“

„Nadřízení omezují moje pracovní nasazení z obavy, abych nedostal záchvat na veřejnosti.“

„Jakmile mi byla zjištěna epilepsie, zaměstnavatel mi kvůli nastavenému třísměnnému provozu už nechtěl vyjít vstříc, abych tam pracoval, byť jen na dvousměnný provoz.“

„Ve firmě pracuji 11 let a pořád jsou s tím problémy. Nemohu povýšit kvůli nočním směnám. Lidé mi závidí, že nemusím dělat noční.... Už na mě zkoušeli nepravidelné směny (nic si člověk nemůže naplánovat). Cítím se více unavená vyčerpaná než zdravý člověk. Psychicky, co se týče zaměstnání, se cítím na dně. Všude jsou noční nebo malé platy...“

Zkušenosti – šikana

„Po úmrtí mého otce se mi zvýšil počet epileptických záchvatů. Vedoucí mi doporučili, abych zažádala o invalidní důchod, který jsem dostala. Potom se chování mojí nadřízené velmi změnilo a začala mě bez důvodu šikanovat. To trvalo několik let. Musela jsem začít chodit k psycholožce a nakonec jsem dala výpověď. Její chování na mně zanechalo hlavně psychický dopad. Před tím se ke mně chovala slušně, i když věděla, že mám epilepsii.“

„Pomluvy a vymýšlení si, že jsem opilá.“

„Nazývali mě klepmaistrem.“

„Chovali se ke mě jak k malému dítěti, někteří na mě byli zlí.“

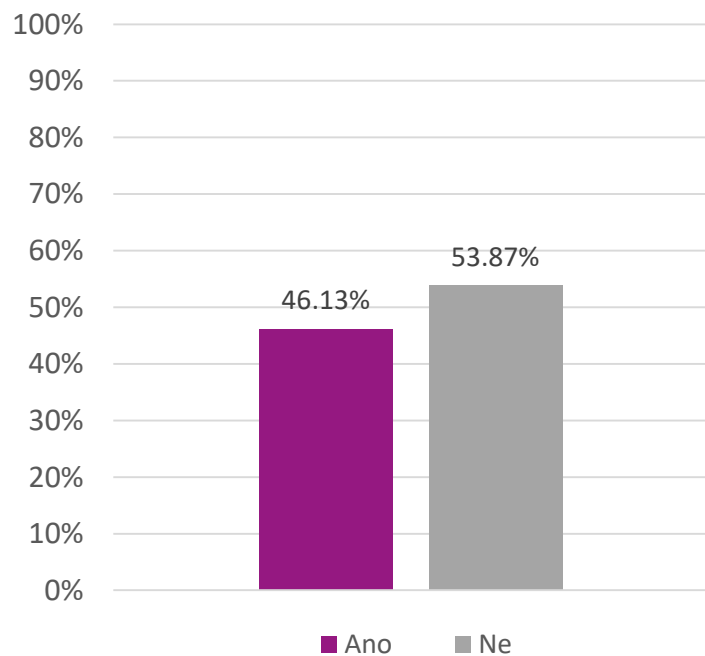
„Během obsluhy zákazníků jsem dostávala opakovaně silné křeče do rukou a obličeje, zavolala jsem telefonem kolegyni, že mě musí přijít vystřídat, že je mi zle. Přišla a chovala se arogantně, byla našťvaná, že musela přerušit svoje soukromé aktivity, a řekla, že situaci drammatizuju. Manžel byl zrovna s dětmi v bazénu, takže mi nebral telefon a já nebyla schopna z práce odejít sama. Zavolala jsem si RZS, nemohla jsem jim ale kvůli křečím vysvětlit, co se děje, tak jsem podala mobil kolegyni, ať jim vše vysvětlí (o epilepsii věděla) ona operátorce ale řekla, že nemá čas řešit moji situaci, že má "plný krám lidí". Nadiktovala jim ale adresu a řekla mi, že si mám lehnout na zem. Za pár minut mě před asi 20ti zákazníky, kteří mě do té doby neviděli ležet na zemi, odvezli do sanity a vyšetřili, podali léky a odvezli do nemocnice.“



Pomoc a rady

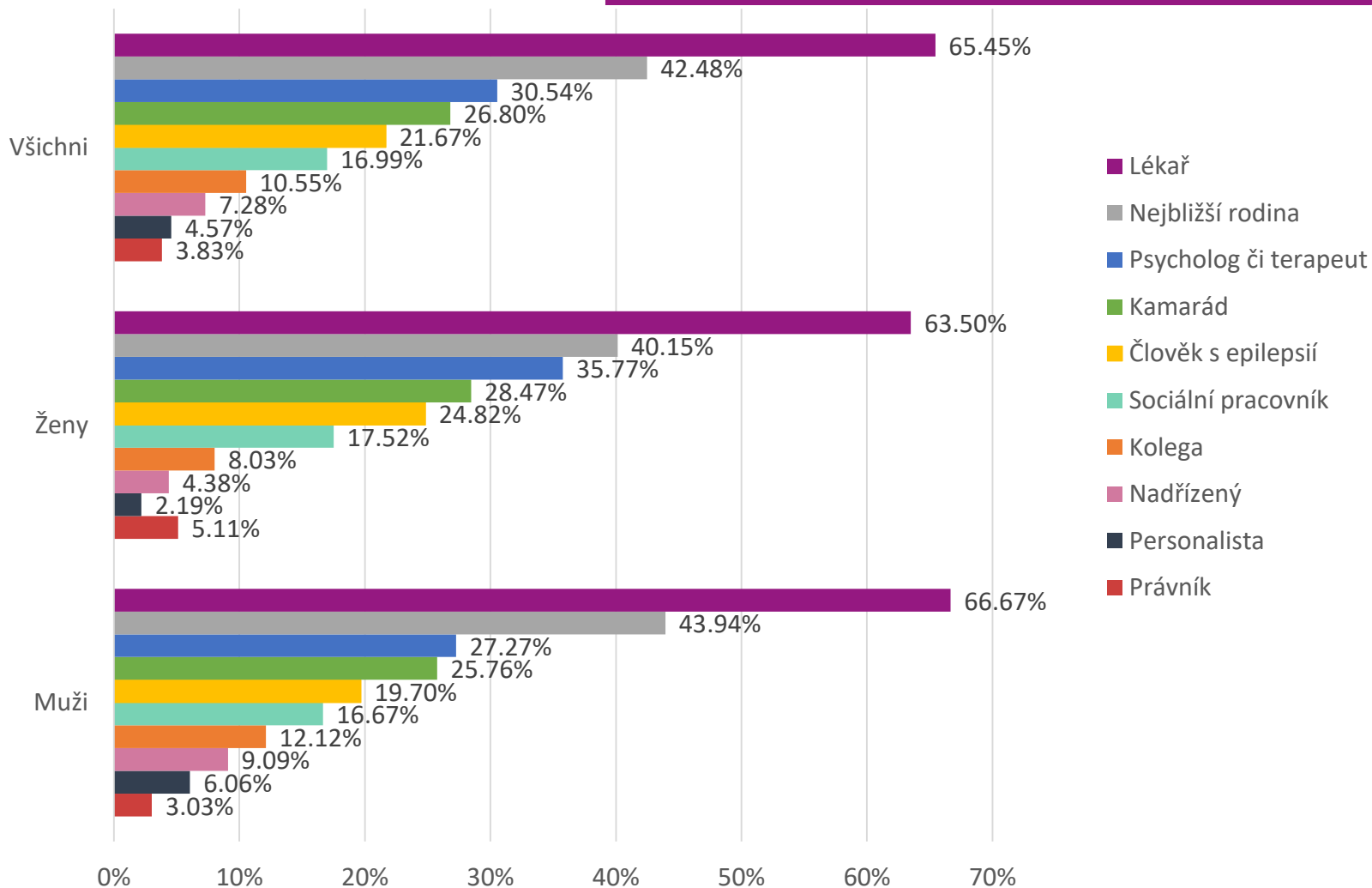
Vyhledání pomoci

Vyhledal/a jste v minulosti ať už odbornou pomoc, či přátelskou radu, co se týče epilepsie a zaměstnání?



Vzorek: Respondenti s epilepsií, kteří někdy pracovali (Graf 1) + kteří vyhledali pomoc (Graf 2), váženo dle pohlaví, Společnost E, 2020

Na koho jste se obrátil/a?



Méně než polovina respondentů s epilepsií se obrátila na někoho pro pomoc.

Nejčastěji se lidé obraceli na lékaře a nejbližší rodinu.

Ženy se častěji obracely také na terapeuty.

Pomoc při záchvatu

Do jaké míry souhlasíte s tvrzením, že kolegové člověka s epilepsií, který epilepsii na pracovišti přiznal, vědí, jak mu v případě záchvatu pomoci?

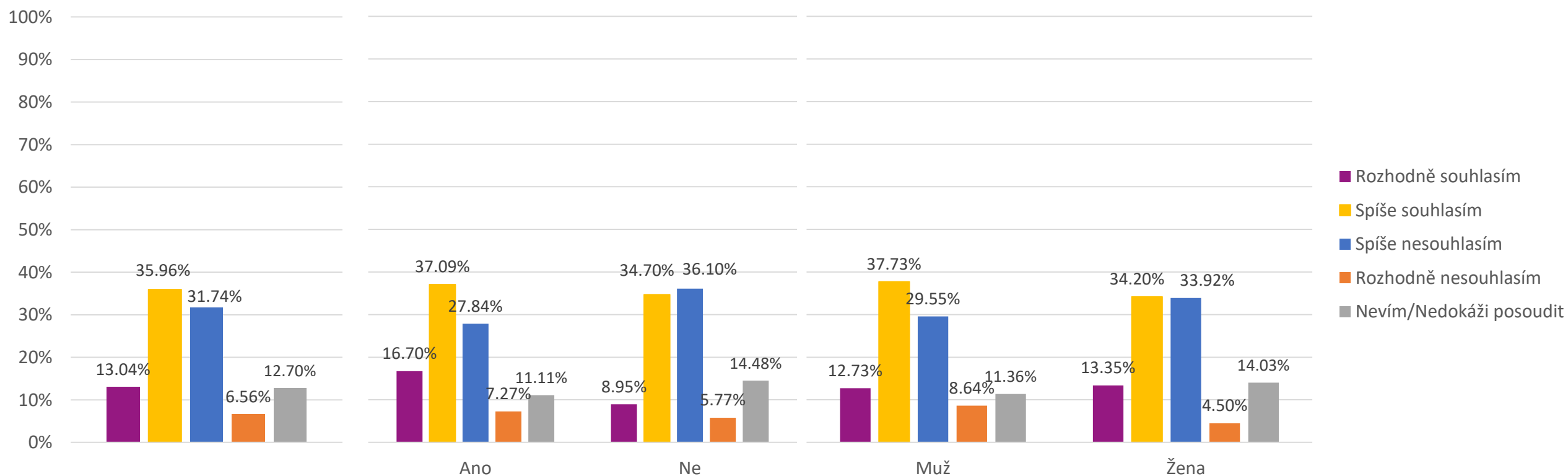
Téměř 50 % respondentů souhlasilo s tím, že kolegové vědí, jak pomoci člověku při epileptickém záchvatu.

Častěji s tímto tvrzením souhlasili lidé s epilepsií, což může nasvědčovat tomu, že sami dělají osvětu mezi svými kolegy.

Odpovědi všech respondentů

Odpovědi všech respondentů podle toho, zda jim byla diagnostikována epilepsie

Odpovědi všech respondentů pohlaví



Vzorek: Všichni respondenti, váženo dle pohlaví, Společnost E, 2020



Závěry

Závěry

- Jsou lidé s epilepsií na českém trhu práce opravdu diskriminováni? Pokud k diskriminaci dochází, jakým způsobem ji lidé s epilepsií řeší?
 - Velká část respondentů se domnívá, že lidé s epilepsií jsou na českém pracovním trhu znevýhodněni.
 - S jiným přístupem od zaměstnavatele se setkala téměř polovina lidí s epilepsií. Častěji se jednalo o ty, kteří měli častější záchvaty.
 - V případě, že se s takovým přístupem setkali, jednalo se spíše o negativní zkušenost spojenou s ukončením pracovního poměru a strachem zaměstnavatele a kolegů.
 - Nicméně více než polovina respondentů se s jiným přístupem na pracovišti nesešla. Část respondentů má naopak pozitivní zkušenost, kdy se jim kolegové více snaží pomáhat.
 - Ukazuje se tedy, že v ČR je vysoké vnímané stigma a také relativně častá diskriminace lidí s epilepsií.
- Na koho se lidé s epilepsií obracejí, když si neví rady?
 - Vzhledem k absenci specializované služby, která by pomáhala lidem s epilepsií s diskriminací na pracovišti, se lidé obracejí na alternativní zdroje pomoci.
 - Nejčastěji se obrací na lékaře a na svoji nejbližší rodinu, případně psychoterapeuty.

Závěry

- **Mají zaměstnanci s epilepsií potřebu tajit svůj zdravotní stav?**
 - Ačkoliv převládá přesvědčení, že lidé s epilepsií svoji nemoc na pracovišti tají (zejména před nadřízeným a klienty), nemoc tají jen 1/5 lidí s epilepsií.
 - Nejčastějším důvodem je obava z negativní reakce svého zaměstnavatele ale i to, že neexistuje povinnost o epilepsii informovat a to, že epilepsie nijak nezasahuje do výkonu práce.
- **Jak se projevuje neznalost nemoci na straně zaměstnavatelů?**
 - Velká část respondentů byla přesvědčena, že zaměstnavatelé vnímají člověka s epilepsií jako rizikového zaměstnance, což poukazuje na vysokou míru vnímaného stigma na pracovišti.
- **Jaké obavy mají stávající či potenciální kolegové?**
 - Obávají se, že člověk dostane v jejich přítomnosti záchvat.
 - Někteří kolegové však projevují zájem se o nemoc a pomoci, kterou by měli poskytnout, dozvědět více.