

ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΕ ΘΕΜΑΤΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΥΑΣΘΕΝΕΙΑ GRAVIS

ΟΜΙΛΗΤΗΣ: ΜΑΡΙΝΑ ΠΑΥΛΟΥ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ

ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ
ΚΥΠΡΟΥ

ΘΕΜΑΤΑ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗΣ

- ▶ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΥΑΣΘΕΝΕΙΑ GRAVIS ΚΑΙ ΕΡΓΑΣΙΑ
- ▶ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ
- ▶ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ MG ΛΟΓΩ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ
- ▶ ΤΡΟΠΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΩΝ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ
- ▶ ΠΡΟΩΡΗ ΑΦΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ΓΙΑ ΛΟΓΟΥΣ ΥΓΕΙΑΣ



ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΥΑΣΘΕΝΕΙΑ GRAVIS ΚΑΙ ΕΡΓΑΣΙΑ

- ▶ Τα συμπτώματα της πάθησης επηρεάζουν τους ασθενείς με MG στην εξεύρεση εργασίας αλλά και στην άσκηση εργασίας (εύκολη κόπωση, πτώση βλεφάρων, αστάθεια, διπλωπία, κλπ)
- ▶ Τα άτομα κάποιες φορές παραμένουν στην εργασία παρά τις δυσκολίες λόγω οικονομικών υποχρεώσεων προς την οικογένεια τους, για να συνεχίσουν να αισθάνονται δημιουργικά και αυτόνομα
- ▶ Η παραμονή στην εργασία και η έκθεση σε συνθήκες εργασιακού στρες, φόρτου εργασίας αρκετές φορές επιδεινώνει τα συμπτώματα της πάθησης

Προκλήσεις – Προβλήματα στην εξεύρεση εργασίας

- ▶ Δυσκολία στην εξεύρεση εργασίας λόγω διάκρισης με βάση την ασθένεια ή την αναπηρία
- ▶ Δυσκολία στην εξεύρεση εργασίας καθώς οι επιλογές για εργοδότηση μειώνονται λόγω προβλημάτων υγείας
(ελαφριά εργασία, μη χειρωνακτική, καθιστική σε ιδανικές θερμοκρασιακές συνθήκες)
- ▶ Δυσκολίες στην προσβασιμότητα στους χώρους εργασίας
(έλλειψη χώρου στάθμευσης, τεχνικά μέσα, κατάλληλοι χώροι)

Προκλήσεις – Προβλήματα στο χώρο εργασίας

- ▶ Δυσκολία να ανταπεξέλθουν τα άτομα στα καθήκοντα της θέσης τους και έναρξη μείωσης αποδοτικότητας- επίδραση στην ψυχολογία και επιδείνωση κατάσταση υγείας
- ▶ Οι συνάδελφοι και προϊστάμενοι δεν κατανοούν την πάθηση καθώς είναι **‘Αόρατη Πάθηση’**, τα άτομα φαινομενικά είναι καλά, αλλά τα ίδια βιώνουν την κόπωση, την εξάντληση κτλ

Προκλήσεις – Προβλήματα στο χώρο εργασίας

- ▶ Τα καθήκοντα της θέσης τους είναι απαιτητικά, υπάρχουν στρεσογόνοι παράγοντες, ακατάλληλες θερμοκρασιακές συνθήκες και ψυχολογικό στρες
- ▶ Οι συχνές απουσίες για θεραπεία προκαλούν αντιδράσεις σε συνάδελφους και προϊσταμένους-δεν υπάρχει νομοθετικό πλαίσιο που να υποστηρίζει το θέμα απουσιών λόγω ασθένειας πέραν από το επίδομα ασθένειας.



Προκλήσεις -προβλήματα στο χώρο εργασίας

- ▶ Οι εργοδότες κάποιες φορές επιβαρύνουν τα άτομα με επιπρόσθετα καθήκοντα και ευθύνες με στόχο να εξαναγκαστούν σε παραίτηση. Οι εργοδότες δεν προχωρούν σε απόλυση, για να προστατευθούν οι ίδιοι νομικά και δημιουργούνται αρνητικές συνθήκες εργοδότησης για να αποχωρήσουν από μόνα τους τα άτομα.
- ▶ Οι συνάδελφοι παραπονούνται στους εργοδότες ότι επιβαρύνονται οι ίδιοι από την ασθένεια των ασθενών συναδέλφων του καθώς 'αναλαμβάνουν τα καθήκοντα των ασθενών συναδέλφων τους' και υπερφορτώνονται

Προκλήσεις-προβλήματα στο θέμα εργασίας

- ▶ Οι συνάδελφοι ή και οι εργοδότες μερικές φορές φέρονται ρατσιστικά στους ασθενείς
- ❖ δεν παρέχονται ίσες ευκαιρίες ανάμεσα σε υγιή και μη υγιή άτομα, αμφισβητούν τους ασθενείς για τις δυνατότητες εργασίες
- ❖ δεν παρέχονται οι διευκολύνσεις που ζητούνται από τους εργοδότες καθώς θεωρούν ότι είναι ικανά τα άτομα να ανταπεξέλθουν χωρίς διευκολύνσεις

Προκλήσεις -προβλήματα στο θέμα εργασίας

- ▶ Οι συνάδελφοι ή εργοδότες κάποιες φορές θεωρούν ότι τα άτομα με αναπηρία είναι αδύναμα να αντιδράσουν ή είναι ευάλωτα και υπάρχουν ανάρμοστες συμπεριφορές απέναντι τους όπως:
- ❖ Κοροϊδία, εκφοβισμός (bullying) Συνήθως οι συμπεριφορές αυτές σχετίζονται με τις επαγγελματικές ικανότητες και γνώσεις σε συνδυασμό με την θέση τους στο χώρο εργασίας
- ❖ Παραγνώριση των απόψεων και των επαγγελματικών θέσεων των ατόμων με ΜΓ
- ❖ Αποκλεισμός από την διαδικασία λήψης αποφάσεων ή πολιτικών
- ❖ Αποκλεισμός από κοινωνικές εκδηλώσεις–συναντήσεις εκτός εργασίας μεταξύ συναδέλφων

Προκλήσεις δυσκολίες στο θέμα εργασίας

- ▶ **Εμπόδια στην ανέλιξη ή την επαγγελματική καριέρα-**
- ❖ Δεν παρέχονται οι ανάλογες διευθετήσεις για υποστήριξη θέσης ανέλιξης
- ❖ Τα άτομα με ΜG μερικές φορές διστάζουν να διεκδικήσουν θέσεις ανελίξεις καθώς πιστεύουν ότι τα προβλήματα υγείας τους θα είναι εμπόδιο στην αποτελεσματική άσκηση των καθηκόντων τους
- ❖ Δεν ενθαρρύνονται από τους εργοδότες η Προϊσταμένους λόγω ρατσιστικών στάσεων για την αναπηρία ή και λόγω του φόβου τους ή της αγνοίας τους ότι δεν θα ανταποκρίνονται θετικά στα καθήκοντα της θέσης λόγω ασθενείας και θα υπάρχουν συνέπειες στην εταιρεία τους

Δυσκολίες εργοδοτών να κατανοήσουν τους εργαζόμενους με προβλήματα υγείας

- ▶ Άγνοια- Δεν έχουν γνώσεις για την πάθηση –ποια είναι η πάθηση, ποια είναι τα συμπτώματα και ποια η επίδραση στα άτομα
- ▶ Διακατέχονται από συναισθήματα άρνησης και θυμού- Δυσκολεύονται ν' αποδεχθούν ότι οι μέχρι σήμερα αποδοτικοί και αφοσιωμένοι υπάλληλοι παρουσιάζουν προβλήματα υγείας και δυσκολεύονται να αποδώσουν με τους ίδιους ρυθμούς ή στον ίδιο επιβαρυσμένο φόρτο εργασίας
- ▶ Φόβος ότι οι ασθενείς εργαζόμενοι δεν θα είναι αποδοτικοί και θα υπάρχουν συνέπειες στον κύκλο εργασιών τους και στα κέρδη τους

Δυσκολίες εργοδοτών να κατανοήσουν τους εργαζόμενους με προβλήματα υγείας

- ▶ Έλλειψη ενσυναίσθησης- Οι εργοδότες δεν μπαίνουν στην θέση του εργαζόμενου με προβλήματα υγείας για να κατανοήσουν τις δυσκολίες και τις ανάγκες τους

Οι ηγέτες-εργοδότες που δεν έχουν ενσυναίσθηση δεν είναι σε θέση να καταλάβουν τις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες των ανθρώπων γύρω τους (Goleman, 1996- Emotional Intelligence)



Ψυχοκοινωνικές συνέπειες στους ασθενείς με MG λόγω δυσκολιών σε θέματα εργασίας

Οι ασθενείς βιώνουν:

- ▶ Ντροπή και φόβο και διστάζουν να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους
- ▶ Λύπη και απογοήτευση γιατί δεν γίνεται αντιληπτή η πάθηση και οι δυσκολίες της σε σχέση με τις δυνατότητες εργασίας ακόμη και από τους οικείους τους
- ▶ Ενοχές ότι δεν συνεισφέρουν οικονομικά και τα μέλη της οικογένειας επιβαρύνονται με επιπλέον ευθύνες
- ▶ Θυμό και επιθετικότητα λόγω των αδικιών και διακρίσεων που συντελούνται στο χώρο εργασίας
- ▶ Τα άτομα αποσύρονται κοινωνικά- κοινωνικός αποκλεισμός

Ψυχοκοινωνικές συνέπειες στην οικογένεια λόγω δυσκολιών σε θέματα εργασίας

Τα μέλη της οικογένειας βιώνουν:

- ▶ Απογοήτευση και στεναχώρια γιατί 'ο δικός τους άνθρωπος' ταλαιπωρείται σε θέματα εργασίας
- ▶ Ταλαιπωρία και κούραση γιατί αναλαμβάνουν νέους και πολλαπλούς ρόλους και ευθύνες και δυσκολεύονται ν'ανταποκριθούν ικανοποιητικά
- ▶ Οικονομικά προβλήματα λόγω μειωμένων εισοδημάτων από ανεργία, υποαπασχόληση ή πρόωρη συνταξιοδότηση ασθενών επιφέρουν εντάσεις και συγκρούσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και μείωση της ποιότητας ζωής

Τρόποι αντιμετώπισης προκλήσεων στο χώρο εργασίας

- ▶ Προσπαθήστε να είστε ειλικρινείς με τον εαυτό σας και αποφεύγετε να κουράζετε τον εαυτό σας περισσότερο απ' ότι σας επιτρέπουν οι αντοχές σας
- ▶ Παρατηρείτε το σώμα σας και πως λειτουργεί σε συνθήκες έντασης και κόπωσης λόγω εργασίας
- ▶ Παρατηρείτε την ψυχολογία σας και πως επηρεάζεται από τις συνθήκες εργασίας
- ▶ Προσπαθείτε να θέσετε τις προτεραιότητες σας και αποφεύγετε να βάζετε την εργασία σας πάνω από την υγεία σας

Τρόποι αντιμετώπισης δυσκολιών για εξεύρεση εργασίας

- ▶ Διεκδικήστε θέσεις εργασίας με βάση τα προσόντα και τις επιλογές σας και όχι με βάση το πρόβλημα υγείας σας
- ▶ Ενημερωθείτε για σχέδια εργοδότησης ασθενών με χρόνιες παθήσεις που κατά καιρούς προωθούνται με την στήριξη του κράτους
- ▶ Ενημερωθείτε για το 'Νόμο Ποσόστωσης'

Νόμος Ποσόστωσης

Διαδικασία πρόσληψης μέσω του Νόμου ποσόστωσης

- ▶ Το άτομο δηλώνει την αναπηρία στην αίτηση υποβάλλοντας ιατρικό πιστοποιητικό
- ▶ Το διορίζον όργανο διαπιστώνει ότι τα άτομα κατέχουν ιατρικά πιστοποιητικά και εφόσον υπάρχουν γραπτές εξετάσεις να έχουν επιτύχει
- ▶ Οι υποψήφιοι καλούνται σε πολυθεματική ομάδα που συστήνεται για το σκοπό αυτό από το ΤΚΕΑΑ
- ▶ Η επιτροπή υποβάλει την γνωμοδότηση με έκθεση προς το διορίζον όργανο
- ▶ Καταρτισμός από το διορίζον όργανο ειδικού καταλόγου των υποψηφίων από τα άτομα με αναπηρία



Τρόποι αντιμετώπισης προκλήσεων στο χώρο εργασίας

- ▶ Μιλήστε στον προϊστάμενο για να γνωρίζει ότι υπάρχει πρόβλημα υγείας και να διακρίνει ότι η μειωμένη αποδοτικότητα είναι αποτέλεσμα προβλημάτων υγείας και όχι τεμπελιά ή αδιαφορία
- ▶ Ενημερώστε τον εργοδότη σας για την πάθηση – Παρέχετε σχετικό έντυπο υλικό για την φύση της πάθησης, συμπτώματα, συνέπειες στα άτομα
- ▶ Έχετε το δικαίωμα να προστατεύσετε τα προσωπικά σας δεδομένα και να αναφέρετε στον εργοδότη μόνο τις απολύτως απαραίτητες πληροφορίες όπως εσείς το κρίνετε.

Τρόποι αντιμετώπισης προκλήσεων στο χώρο εργασίας

- ▶ Συζητήστε με τον εργοδότη σας με ειλικρίνεια για τις ανάγκες που προκύπτουν από την πάθηση και αιτηθείτε για αλλαγές στις συνθήκες εργασίας (ωράριο, φόρτο εργασίας, εργασιακές συνθήκες)
- ▶ Ακούστε τις ανησυχίες του, τις δυσκολίες που πιθανόν να αντιμετωπίζει στην αλλαγή των συνθηκών εργασίας, διαβουλευτείτε για να εξευρεθεί λύση προς όφελος και των δυο μερών

Τρόποι αντιμετώπισης προκλήσεων στο χώρο εργασίας

- ▶ Ενημερωθείτε για τα δικαιώματά σας και διεκδικήστε τα π.χ διευκόλυνση σε σχέση με τα καθήκοντα εργασίας, παραχώρηση τεχνικών μέσων χρήσιμων στην εργασία, διευκόλυνση στην προσβασιμότητα όπως είναι π.χ χώροι στάθμευσης ανάπηρων κτλ.
- ▶ Συνεργαστείτε με τον Ιατρό σας και την Κοινωνική Υπηρεσία του ΙΝΓΚ με σκοπό την εξασφάλιση ιατρικών βεβαιώσεων για κατάθεση στους χώρους εργασίας με περιγραφή της πάθησης και συστάσεις για προσαρμογές στην εργασία

Τρόποι αντιμετώπισης προκλήσεων στο χώρο εργασίας

- ▶ Όταν υπάρχουν διακρίσεις στην εργασία σας με βάση την αναπηρία σας καθώς και όταν δεν εφαρμόζονται οι εύλογες προσαρμογές για την διευκόλυνση της άσκησης των καθηκόντων σας αποταθείτε στην Επίτροπο Διοικήσεως και Προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων
- ▶ Όταν αποφασίσετε ότι η υγεία σας δεν σας επιτρέπει πλέον να εργάζεστε προχωρήστε σε πρόωρη αφυπηρέτηση για λόγους υγείας ενημερωθείτε για το επίδομα ασθενείας και την σύνταξη ανικανότητας.

Διαδικασία πρόωρης αφυπηρέτησης για λόγους υγείας-Επίδομα ασθενείας, σύνταξη ανικανότητας

- ▶ Επίδομα Ασθενείας
- ▶ Ο ασθενής θα περάσει από το επίδομα ασθενείας για την χρονική περίοδο των 6 μηνών, για να προχωρήσει στην υποβολή αίτησης για Σύνταξη Ανικανότητας.
- ▶ Δικαιούχοι:
- ▶ Ασφαλισμένοι μισθωτοί και αυτοτελώς εργαζόμενοι που δεν εργάζονται για λόγους υγείας.
- ▶ Περίοδος Πληρωμής: 156 μέρες με προϋπόθεση την απουσία από κάθε επαγγελματική δραστηριότητα.

Σύνταξη ανικανότητας

Δικαιούχοι:

- ▶ Ασφαλισμένοι μισθωτοί και αυτοτελώς εργαζόμενοι τα τελευταία 2 χρόνια, που δεν έχουν ξεπεράσει το 63 έτος της ηλικίας τους.
- ▶ Βασική προϋπόθεση είναι ο αιτητής να είναι μόνιμα ανίκανος προς εργασία.



Επίτροπος διοικήσεως και προστασίας ανθρωπίνων δικαιωμάτων

- ▶ Φορέας Ισότητας και καταπολέμησης διακρίσεων
- ▶ Ανεξάρτητος Μηχανισμός Προώθησης, Προστασίας και Παρακολούθησης της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα με αναπηρίες η οποία επικυρώθηκε από την Κύπρο το 2011.
- ▶ Πρόνοιες σύμβασης διασφαλίζουν την πλήρη και ισότιμη πρόσβαση των ΑΜΕΑ στα δικαιώματα τους απαγορεύοντας τις διακρίσεις και παρέχοντας εισηγήσεις για μέτρα που θα συνεισφέρουν στην προστασία τους.
- ▶ Διερεύνηση παράπονων (ατομικά ή ομαδικά) και καταγγελίες, εξετάζονται αυτεπάγγελτα περιπτώσεις άνιση μεταχείρισης και παραβίασης των δικαιωμάτων των ΑΜΕΑ που προστατεύονται από την σύμβαση

Παραδείγματα παρέμβασης Επιτροπής Διοικήσεως και προστασίας ανθρωπίνων δικαιωμάτων


- ▶ Το άτομο εργάζεται και ο εργοδότης δεν λαμβάνει τις απαραίτητα μέτρα για προσαρμογή του χώρου εργασίας στις ανάγκες του
- ▶ Δεν επιλέγεται σε θέσεις εργασίας λόγω της αναπηρίας του
- ▶ Δεν έχει τη δυνατότητα συμμετοχής σε πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης,
- ▶ Δεν λαμβάνει τις απαραίτητες διευκολύνσεις στην επαγγελματική του εκπαίδευση

Επίτροπος Διοικήσεως και προστασίας ανθρωπίνων
δικαιωμάτων -επικοινωνία

ombudsman@ombudsman.gov.cy

www.ombudsman.gov.cy

Τηλ: 22405500

A silhouette of a person's head and shoulders is shown on the left side of the image, looking out towards the right. The background is a bright, hazy sunset or sunrise over the ocean, with the sun low on the horizon. The overall mood is contemplative and serene.

**LIVING WITH
MYASTHENIA GRAVIS**

**...ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ ΓΙΑ
ΤΗΝ ΠΡΟΣΟΧΗ ΣΑΣ...**