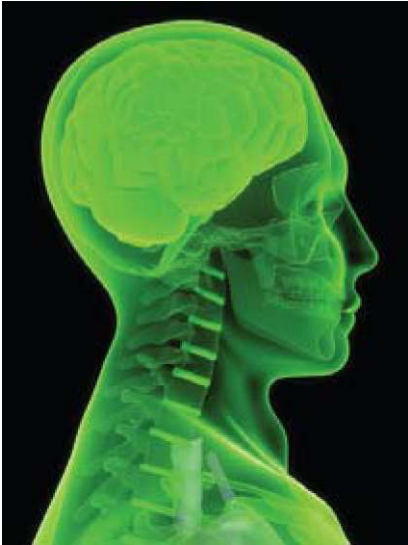


Zaposlovanje delavcev z epilepsijo



Delo ima za človeka velik pomen, ne le za obstoj, ampak tudi za psihosocialni razvoj posameznika in njegovo socialno vključenost. Ob nestabilnem ekonomskem položaju so vse večje dileme glede zaposlovanja delavcev s posebnimi potrebami ali invalidnih delavcev. Globalizacija je povzročila realno nižanje osebnih dohodkov in padec zaposlovanja. Vodilo delodajalcev je dobiček, zato nudijo zaposlitev zdravim in sposobnim delavcem. Vrednote družbe so vse bolj samo materialno naravnane. Najbolj na udaru so delavci z omejeno delazmožnostjo, med katere sodijo pacienti z epilepsijo.

AVTOR:

mag. Milena Marinič

Jakopičeva ulica 14, 1241 Kamnik

Namen prispevka

V prispevku bo prikazan pomen dela za socialno vključenost posameznika, vrednote posameznika in družbe in pot uveljavitve etičnih načel družbe. Predstavljena bo skrb za ljudi z epilepsijo in dokumenti, ki so namenjeni tudi zaščiti delavca z epilepsijo s ciljem zagotoviti varnost in socialno stabilnost posameznika in države, kot so Amsterdamska pogodba, Lizbonska strategija in Zakon o varnosti in zdravju pri delu.

Namen članka bo ugotavljati, v kakšni meri danes delodajalci poznajo bolezen epilepsijo in njene različne pojavne oblike ter s tem tudi različnost zmožnosti zaposlovanja delavcev s to motnjo. Skozi odnos delodajalcev do delavcev - bolnikov z epilepsijo - bomo prikazali splošen odnos današnje slovenske družbe do različnosti in vrednot posameznika in tudi družbe. Namen opravljene raziskave bo pridobiti vpogled v razmišljanje potencialnih delodajalcev o etičnih vrednotah in predvsem njihovo pripravljenost dati

delavcu priložnost, da pokaže svoje sposobnosti tudi glede na svojo bolezensko omejenost. Poseben poudarek namenjamo bolnikom z epilepsijo, od katerih so nekateri prezgodaj upokojeni, drugi pa niso toliko bolni, da bi bili invalidi, soočajo pa se s spremenjeno delovno sposobnostjo. Predstavljena bo raziskava, ki jo je avtorica sama opravila med večjimi slovenskimi delodajalci. Svojo raziskava bo primerjala z raziskavama, opravljenima v ZDA leta 1974 in predstavljenima v magistrski nalogi prim. dr. Jožeta Grošlja leta 1979, in druge, ki je bila opravljena v Hrvaški in objavljena leta 2007. Osrednja tema razprave bodo odnosi delodajalcev do bolnikov z epilepsijo, socialna varnost bolnikov delavcev in tudi poznavanje bolezni s strani delodajalca. Prikazan bo odgovor na hipoteze, da so delavci - bolniki z epilepsijo diskriminirani, da jih delodajalci ne razumejo, jih ne želijo v svojem kolektivu, da delodajalci niso osveščeni glede epilepsije kot nevrološke motnje (in ne psihične bolezni)



ter da zaradi nepoznavanja bolezenske motnje delavce odklanjajo, jim ne omogočajo delovne rehabilitacije, socialne vključenosti in osebnostne rasti.

Pomen dela za človeka

Delo je za človeka vedno pomenilo njegov razvoj, pogoj za obstoj in socializacijo. Zmanjšana zmogljivost nekaterih oseb za delo pa povzroča določene etične dileme, s katerimi se ubada tako delodajalec kot vedno bolj tudi širša družba in država. Ne le delo, tudi diskriminacija obstaja že od nekdaj in jo je težko oziroma celo nemogoče izkoreniniti iz miselnosti ljudstva.

Politolog Roland Inglehart je opravil najobsežnejšo raziskavo o zadovoljstvu v življenju, ki je bila kdaj opravljena (zajela je 169.776 ljudi v šestnajstih državah). Ugotovil je, da je brezposelnost eden od dejavnikov, ki najbolj negativno vplivajo na zadovoljstvo posameznika (Dalajlama, Cutler 2006a: 167). V ameriških raziskavah, ki so odkrivale povezave med delom in zadovoljstvom v življenju (podprla jih je Fundacija Russlla Sege), so bila prikazana dejstva, da zadovoljstvo pri delu prispeva dvajset odstotkov k splošnemu zadovoljstvu v življenju. Na zadovoljstvo posameznika vplivajo tudi partnerstvo, podpora ljudi zunaj delovnega mesta, zdravstveno stanje in druge življenjske okoliščine, vendar lahko spoštujemo

velik vpliv, ki ga ima delo v srečnem, izpolnjenem življenju (Dalajlama, Cutler 2006a: 220).

Etične norme v družbi izginjajo

Dandanes vse pogosteje spoznavamo krizo etike in moralnih vrednot, ki usmerjajo življenje posameznika in narekujejo pravila v družbi. Glede na človekov visok intelektualni položaj bi bile primerne tudi visoke etične norme, pa se dogaja ravno nasprotno. Teoretično so znane etične norme splošno širši družbi, ki pa ne živijo v vsakdanjem življenju in počasi spreminjajo vrednote nekega naroda (Grmič 1996a: 15). Človekova svoboda je prestopila svoje meje z uveljavljanjem prepričanja, da naj se lahko posameznik ravna edino le po svojih normah in svojih načelih (Grmič 1996a: 17). Vrednota, h kateri stremijo delodajalci, je tako postala zgolj dobiček, človek pa je postal objekt za zadovoljevanje delodajalčeve vrednote. Delavcu pa je poleg plačila najpomembnejše, da kljub težkemu delu ohrani svoje zdravje. Dandanes se rojeva vse več kodeksov, ki urejajo etični odnos do in med zaposlenimi v podjetjih. Le redki dobri delodajalci pa se zavedajo, da je njihovo podjetje odvisno tudi od dobre naložbe v delavce, ki so ponekod celo osnovni kapital.

Pripadnost kolektivu

Delavec, ki čuti pripadnost podjetju, se počuti varnega, sledi ciljem delodajalca in jih celo ponotranji, spoštuje pravila igre, si prizadeva za dobro kolektiva, ker je to tudi njegovo dobro. Kadar ljudje poč-



nejo pri svojem delu stvari, ki jih veselijo in so za svoje delo tudi pohvaljeni in nagrajeni, so inovativni in ustvarjalni. Spodbujanje k ustvarjalnosti daje delavcu občutek svobode in vrednosti. V zadnjem času delo izgublja socialni moment. Delavci z druženjem na neformalnih srečanjih vzpostavljajo pristne stike, spoznavajo tudi družinske člane drugih delavcev. K socialnemu momentu dela kot načinu združevanja ljudi, ki so si blizu in si postajajo še bližji, pripomorejo tudi oblike neformalnega druženja, kot na primer kolektivni izleti, športne igre in zabave (Mrgole 2007). Prav zaradi slednjega spretni delodajalci uporabljajo tako imenovano mreženje, ki izkorišča neformalne povezave delavcev med seboj.

Socialna varnost in vključenost

Človek je družbeno bitje in mora imeti poleg osnovnih potreb za preživetje zagotovljene tudi socialne, kulturne, duhovne in druge potrebe. Med nujne potrebe sodita tudi zagotovljena socialna varnost in socialna vključenost v okolje in stiki s soljudmi. Vsak človek po svojih močeh prispeva k spreminjanju in razvoju okolja, v katerem živi, dela in se izobražuje, in hkrati okolje deluje nanj, da se on sam krepi in razvija. Delo posameznika je nagrada za socialno vključenost, kar dokazuje dejstvo, da izguba zaposlitve vodi po prin-



cipu padajoče spirale, ki na trgu dela vodi k revščini in socialni izolaciji. Socialna izolacija krepi dolgoročno brezposelnost, ki znižuje življenjski standard, ki je ovira pri iskanju nove zaposlitve in pri socialnih aktivnostih, in tako je začaran krog sklenjen. Delo človeku zagotavlja dostojno življenje, socialno varnost in je tako del človeškega socialnega vprašanja (Papež Janez Pavel 1981, v: Juhant, Valenčič 1994a: 475).

Priznanje dostojanstva vsakomur

Treba je spoštovati vsakega človeka, ne glede na njegov socialni status, poklic ali premoženje. Potreba po spoštovanju je močno prisotna na vseh nivojih delovanja posameznika; v domačem okolju, šoli, družbi in tudi na delovnem mestu. Spoštovanje je vzajemen proces: če želimo, da bi nas drugi spoštovali, moramo tudi mi spoštovati njih kot posameznike s svojim dostojanstvom. Človek je družbeno bitje in tako je etika posameznika tudi etika družbe, v kateri biva in dela (Trstenjak 1996a: 9). Človek je v svojem bistvu socialno bitje in zaradi tega lahko živi, se razvija in nasploh obstaja kot človek zgolj v družbi (Svetina 1992a: 179). Vpliv okolja na človeka je tako zelo pomemben za osebnostni razvoj, kajti nenehno sodeluje pri oblikovanju človekovega jaza, iz katerega izvira tudi osebnostna svoboda. Posameznikova individualna svoboda se kaže skozi subjektivno neodtujljivo pravico in možnost ustvarjanja, osebnostnega spreminjanja in delovanja na okolico

in odnosa do okolice (Juhant 2003a: 165-6).

Vrednote in vrline v družbi

Vrednoto (nemško: wert; Spruk 1986a: 494) posamezniku ali družbi lahko pomenijo različni cilji, tako idealni, stvarni ali moralno-etični. Vrednota v družbenem pomenu predstavlja človekov odnos do nečesa, kar mu pomeni največ, je pred vsem drugim in ima največjo ceno zanj. V filozofskem pomenu pa so vrednote del etike, ki odločajo o poti razvoja in vedenja posameznega človeka in posledično družbe, ki je določene vrednote sprejela. Vrednote ne obstajajo same po sebi, temveč jih vedno ustvari človek in se izražajo le v razmerju do njega (Spruk 1986a: 494-5). Ustvarjene vrednote posledično spreminjajo miselnost posameznikov in posledično celotne družbe. Ohranjanje zdravja je ena temeljnih vrednot družbe, medtem ko je ohranjanje neodvisnosti in vključenosti v družbo kljub boleznim vrednota posameznika. Prav zato je z željo po vzpostavitvi etičnih vrednot v družbi celotne Evrope v Evropskem parlamentu John Bowis kot poročevalec Evropskemu parlamentu 2005 poročal o vse težjem zapostavljanju bolnikov z epilepsijo. Na podlagi podatkov, predstavljenih v poročilu, je Evropski parlament v Bruslju sprejel evropsko Belo knjigo, namenjeno vsem parlamentom držav članic. Epilepsija je ena najstarejših ugotovljenih bolezni. Danes trpi zaradi epilepsije 40 mili-

jonov ljudi, 30 milijonov nima nobenih zdravil, nobenih metod zdravljenja. Tudi v zahodni Evropi je kljub napredku zdravstva kar 2.500.000 bolnikov z epilepsijo, ki so zaradi svoje bolezni še vedno diskriminirani. V Veliki Britaniji je do leta 1970 veljal zakon, ki je osebam z epilepsijo preprečeval ali prepovedoval poroko. Do leta 1956 so v 18 državah ZDA bolnike z epilepsijo sterilizirali. V 70. letih so v ZDA lahko zakonito preprečevali bolnim z epilepsijo dostop v bare, restavracije itn. Do 20 odstotkov nemških delavcev z epilepsijo je danes še nezaposlenih, dodatnih 20 odstotkov se jih mora predčasno upokojiti. Danes še vedno uspešni ljudje z epilepsijo ne želijo govoriti o svoji bolezni, ker se bojijo reakcije javnosti. Zaradi napredka medicine skoraj vsi uporabniki v razvitih deželah že nekaj let normalno živijo (Bowis 2005: 6).

Družba za svojo vrednoto in svoj cilj izbere tako stanje, ki ji prinaša največjo blaginjo. Te vrednote pa ne postavlja posameznik, kajti v tem primeru bi šlo za vladanje posameznika. Vsak posameznik v družbi s svojimi vrednotami, ki jih je tudi sposoben prilagajati in spreminjati, prispeva k usmeritvi in doseganju družbene blaginje (Arrow 1994a: 34).

Poslovna etika

Delodajalec z moralnim odnosom do sočloveka se v odnosu z delavci znajde pred velikimi dilemami, od katerih so na eni strani pravice zaposlenih (poštenost in primerenost procesa) in na drugi strani učinkovitost, konkurenčnost (fleksibilnost) in stabilnost podjetij.



Njihovi argumenti za tako poslovno politiko, ki omogoča čim lažje odpuščanje delavcev, naj bi izvirali iz lastništva proizvodnih sredstev, ki daje lastniku podjetja pravico, da kar najbolj ekonomično uporablja človeške vire. Tu se ponovno znajdemo v fazi prilaščanja bogastev, ki bi po načelu pravičnosti morala biti na voljo vsem v enakem obsegu. Trditve delodajalcev so, da lahko samo s takim fleksibilnim delovnim razmerjem zagotavlja stabilnost podjetju. Zaposlovati želijo le zdrave, sposobne, pridne in lojalne delavce. Kadar pa ta isti - izbrani delavec - ne zadovoljuje več delodajalčevih zahtev, delodajalec ne goji do njega več nikakršnih čustev. Pravi poslovni etični odnos delodajalca bi pomenil razmislek o škodi za delavce. Vodstvo podjetja mora že v začetku delovanja podjetja oblikovati vizijo potreb po kadrih in načrtovati jasne kriterije delovnih rezultatov. Določena mora biti zaščita za delavce (nosečnice, bolni, pred upokojitvijo) v primeru, da so sicer dobri delavci (Glas 2008a: 10).

Etične norme delodajalcev

Delodajalcem primanjkuje etičnega čuta, ki je človekovo osnovno moralno čutenje. Dehumanizacija (razčlovečenje) medosebnih odnosov se kaže zlasti na področju razčlovečenja delavcev v nekaterih podjetjih. Človek je postal le še stvar, ki služi drugemu človeku, instituciji ali politiki za doseganje njim lastnih ciljev, ki pa so drugačni od njegovih. Tako govorimo o »homo duplexu«, to je osebi, ki je razdeljena med profesionalno in zasebno življenje, med ustvarjalnost in slepo sledenje, ki vodi v

neprodno ustvarjalnost. Razčlovečenje človeka se najbolj kaže prav v človeku samem, ki se v odnosu do drugega kaže s konflikti, vojnami, agresivnostjo (fizično kot verbalno). Posledice nemoralnega odnosa pa so trajne in pogosto nepopravljive (Spruk 1986a: 96). Možnost zaposlovanja delavcev, vodenja podjetja in upravljanja s človeškim kapitalom je danes dostopna ljudem vseh slojev, ne glede na stopnjo človekoljubja. Za vodenje podjetja je pomemben zgolj projekt v smislu čim boljšega programa za doseganje kar največjih poslovnih rezultatov. Vodstvo podjetij prepogosto prevzemajo osebe, ki niso bile deležne prave kulturne izobrazbe v smislu etičnih meja in vrednot posameznika ter včasih celo s pomanjkanjem srčne kulture. Civilizacija je etična pravila pospravila v računalnike in jih s tem izrinila iz zavesti posameznika. Ob hlastanju za dobičkom je družba pozabila na kultiviranje ljudi, ki zasedajo vladajoče položaje, da bi jih opremila s temeljnimi kulturnimi vrednotami in ideali. Posledice tega primanjkljaja človeških idealov so bile vzrok spremembi vedenjskih vzorcev celotne družbe - do znižane kulturne ravni na mnogih področjih ter do spremenjenih vrednot in pogledov nasploh. Tista prava elita, ki je sposobna voditi k pravim idealom družbe, se ne more več uveljaviti. Na podlagi naštetih dejstev je prišlo do barbarstva, nenasitnega goltanja in hlepenja po materialnih dobrinah in hedonizmu (Svetina

1992a: 206). Dober odnos do delavca je nepogrešljiv, zato bi bilo treba pri določanju posameznikov za vodilne funkcije poskrbeti za večjo srčno kulturo in kulturni odnos ljudi v zasebnem življenju in tudi v delovnem okolju vseh družbenih slojev, najti nove vrednote in ideale ter novo vizijo človeka in sveta, ki bo človeku vrnila lastno vrednost (Svetina 1992a: 207).

(Ne)zadovoljstvo delavcev v Sloveniji

Zaposleni v Republiki Sloveniji so najbolj nezadovoljni delavci med vsemi državljani EU. Dr. Daniel Vaughan - Whitehead, izvedenec mednarodne organizacije za delo (ILO), je vodil raziskavo o delovnih razmerah v novih članicah EU. Na podlagi raziskave je prišel do ugotovitev, da je to lahko posledica vedno več stresa na delovnem mestu, prevelikega števila delovnih ur, naraščanja števila pogodb o delu za določen čas, zaradi katerih zaposleni vse bolj trepetajo za delovna mesta. Več kakor tretjina Slovencev je v tej raziskavi izjavila, da delajo v slabih razmerah, imajo težave z motivacijo za delo in produktivnostjo (Žaler 2006). Evropska unija je ustanovila Evropsko agencijo za varnost in zdravje pri delu, da bi zadovoljili potrebe po informacijah na področju varnosti in zdravja pri delu. Agencija ima sedež v Bilbao v Španiji. Njen cilj je izboljšati življenje ljudi na delu s spodbujanjem informacij med vsemi, ki so povezani z vprašanji o varnosti in zdravju pri delu. Tako je bila leta 2005 ustanovljena Evropska opazovalnica tveganj kot sestavni del

Evropske agencije za varnost in zdravje pri delu. Namen opazovalnice tveganj je prepoznavati nova in nastajajoča tveganja, ki nastajajo na področju organizacije dela, ter spodbujati pravočasno preventivno ukrepanje. Opisuje trende in temeljne dejavnike ter predvideva spremembe na področju dela in njihove verjetne posledice za zdravje in varnost (Evropska opazovalnica tveganj 2008: 1).

Zaposlitev je vir finančne in socialne samostojnosti in izguba dela pomeni tudi izgubo socialne stabilnosti. Zdravje in njegovo razumevanje je močno vpleteno v zgodovinski kontekst družbe kot celote. Padec dohodka ima večji in hitrejši vpliv na znižanje zdravja posameznika in s tem družbe, obratno pa zvišan dohodek na izboljšanje zdravja vpliva zelo počasi (Ule 2008).

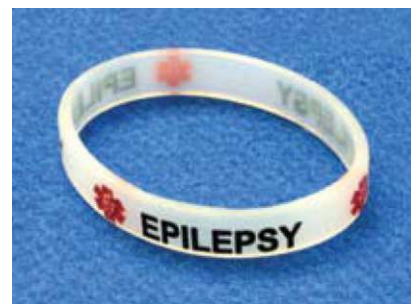
Evropska unija je za izvajanje politik na evropskem trgu dela leta 1958 ustanovila Evropski socialni sklad kot enega ključnih finančnih inštrumentov za podporo ukrepom, ki jih izvajajo posamezne države ali regije na področju trga dela (Dimovski 2004).

Zaradi izgubljanja konkurenčnosti EU proti ZDA in naglo razvijajočim se azijskim državam je bila leta 1979 sprejeta Amsterdamska pogodba in 2000 v Lizboni tako imenovana Lizbonska strategija.

Skrb za ljudi z epilepsijo

V splošno dobro za dobrobit bolnikov z epilepsijo, ki naj bi bilo koristno in uspešno, je bilo leta 1990 ustanovljeno društvo Liga proti epilepsiji Slovenije. To je primer povsem spontane dobrotelosti.

Da je v svetu že dolgo prisotna skrb za osebe s tako motnjo, priča podatek, da sta bila že leta 1909 ustanovljena Mednarodna liga proti epilepsiji (ILAE) in Mednarodni urad za epilepsijo (IBE), katerega članica je tudi Liga proti epilepsiji Republike Slovenije. Mednarodna društva se v želji po strokovni podpori bolnikom, svojcem in delodajalcem združujejo in vključujejo v globalno akcijo »Stopimo iz sence«, ki jo skupaj vodijo Svetovna zdravstvena organizacija (WHO), ILAE in IBE, tudi z nalogo povečati prepoznavanje epilepsije. Društvo je tako strokovno in laično javnost želelo seznaniti z nujnostjo takega pristopa k osebi s to nevrološko motnjo v smislu izboljšanja integracije in samostojnosti posameznika v družbi. Epilepsija je ena najpogostejših nevroloških bolezni, kjer sta za dobro funkcioniranje posameznika izjemno pomembni tako psihološka kot tudi socialna podpora bolniku. Velikega pomena je tako podpora bolniku v smislu obvladovanja bolezni kakor tudi vključevanja v vsakdanje življenje prav na vseh življenjskih področjih (Liga proti epilepsiji, v: Išsis 2007). Da bolezen ne pozna meja, je pokazala tudi mednarodna akcija, v kateri je Svetovna zdravstvena organizacija skupaj z Mednarodno ligo proti epilepsiji in Mednarodnim uradom za epilepsijo leta 1997 organizirala globalno akcijo proti epilepsiji. Akcija naj bi trajala osem let, zastavljeni cilji pa so predvsem: osveščati in informirati javnost o tej bolezni, povečati sprejemanje bolnikov in bolezni v družbi,boljšati kakovost njihovega življenja in

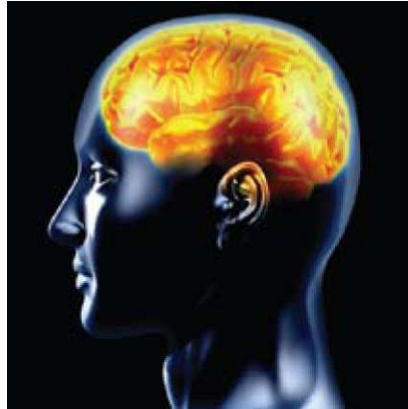


izboljšati celostno zdravstveno, socialno in psihološko pomoč ter rehabilitacijo oseb z epilepsijo (Epileptologija v Evropi 1998: 1).

Društvo Liga proti epilepsiji Slovenije je na javni razpravi 25. 10. 2007 prikazalo padec obsega pomoči bolnikom z epilepsijo. Skrb za osebe z epilepsijo bi bila kakovostna le z dobrim delom multidisciplinarnega tima, ki bi pomagal osebam tako z zdravstveno, socialno in pravno pomočjo kakor tudi z osveščanjem javnosti. Barbara Kresal pa je ugotovila, da je le majhen delež invalidnih ljudi vključen v redni delovni proces in tudi, da je med brezposelnimi največ prav delavcev s posebnimi potrebami. Vprašanje večje vključenosti je torej vedno bolj aktualno (Kresal 2007a: 76).

Diskriminacija delavcev z epilepsijo

Ob začetku kampanje proti diskriminaciji oseb z epilepsijo leta 1997 je dr. Edward Reynolds, predsednik Mednarodne lige proti epilepsiji (ILAE), poudaril, da so pred dobrimi tridesetimi leti med največje tabuje v zdravstvu sodili rak, gobavost in epilepsija. Večino bolezni so ljudje sprejeli in jih spoznali, epilepsija pa je ostajala v senci, saj je večina bolnikov iz socialnih razlogov ostajala brez potrebne skrbi, pozornosti in terapije. Svetovna kampanja proti epilepsiji je tako pomenila nov izziv za oba glavna akterja - WHO in nevladne organizacije (NGO) s tega področja, na katerem je v mednarodnem prostoru aktivna in uspešna tudi Slovenija. Med



NGO sta najpomembnejši Mednarodna liga proti epilepsiji (ILEA), ki združuje zdravnike, znanstvenike in zdravstvene strokovnjake, ter Mednarodni urad za epilepsijo (IBE), ki povezuje bolnike in njihove najbližje. Prednostna in glavna naloga kampanje je bila brezkompromisni konec diskriminacije bolnikov z epilepsijo (Mazi 1997a: 2). Britanski poslanec v Evropskem parlamentu in poročevalec za zdravstvene zadeve John Bowis je v Evropskem parlamentu leta 2005 poročal o vse pogostejšem zapostavljanju bolnikov z epilepsijo in jo predstavil tudi v številčnih podatkih. Epilepsija je ena najstarejših ugotovljenih bolezni. Danes trpi zaradi epilepsije 40 milijonov ljudi, od tega jih 30 milijonov nima nobenih zdravil in nobenih metod zdravljenja. Tudi v zahodni Evropi je kljub napredku zdravstva kar 2.500.000 bolnikov z epilepsijo, ki jih ne zdravijo ustrezno; med njimi so tudi otroci, ki ne morejo v šole, družine, ki živijo pod posebnim pritiskom, ter ljudje, ki prehitro umirajo, ki se ne morejo zaposliti. Skratka, ljudje ne morejo živeti polnega zdravega življenja, zato živijo v zadregi in strahu, kdaj se bo ponovno pojavil nesrečni epileptični napad, v strahu pred stigmatom, ki je tako značilna tudi za sedanjo evropsko civilizacijo. V Veliki Britaniji je do leta 1970 veljal zakon, ki je osebam z epilepsijo preprečeval ali prepovedoval poroko. Do leta 1956 so v 18 državah ZDA bolnike z epilepsijo sterilizirali. V 70. letih so v ZDA lahko bolnim z epilepsijo zakonito preprečevali dostop v bare, restavracije itn. Do 20 odstotkov nemških delavcev z

epilepsijo je danes še nezaposlenih, dodatnih 20 odstotkov pa se jih mora predčasno upokojiti. Danes uspešni ljudje z epilepsijo ne želijo govoriti o svoji bolezni, ker se bojijo reakcije javnosti. Zaradi napredka medicine skoraj vsi uporabniki že nekaj let normalno živijo, vendar so tudi osebe z dobro nadzorovano boleznijo stigmatizirane. Na podlagi teh ugotovljenih dejstev so v Evropskem parlamentu v Bruslju leta 2005 sprejeli evropsko Belo knjigo, namenjeno vsem parlamentom držav članic, ki daje navodila tudi o epilepsiji (Bowis 2005: 4).

Zakonska podlaga družbene skrbi za delavce z omejeno delazmožnostjo

Direktiva 2000/78/ES, sprejeta 27. 11. 2000, o vzpostavitvi splošnega okvirja za enako obravnavanje pri zaposlitvi in poklicih, zahteva dosledno odpravo diskriminacije (tudi na podlagi invalidnosti) v javnem in zasebnem sektorju. Pravica vseh oseb do enakosti pred zakonom in do zaščite pred diskriminacijo je univerzalna pravica. Diskriminiranje zaradi vere ali prepričanja, invalidnosti oseb, starosti ali spolne usmerjenosti lahko vpliva na socialno varnost in zaposlovanje ter posledično na življenjski standard, ogroža kakovost življenja državljanov, cilje kohezivske politike in stopnjo solidarnosti v državi (Kresal 2007a: 76).

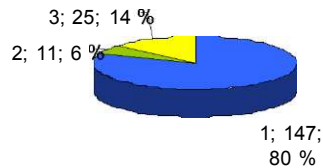
Evropska komisija je leta 2005 sprejela dokument z naslovom Vključevanje hendikepiranosti v evropsko strategijo zaposlovanja, ki poudarja skrb držav za delavce s posebnimi potrebami glede okoliščin, v katerih se taki delavci znajdejo ob iskanju zaposlitve. Dokument, ki je za Republiko Slovenijo zavezujoč in ga mora prelitati v domače pravo, pa je direktiva 2000/78/ES, ki določa Mainstreaming ali tako imenovano obveznost države, da pri politiki zaposlovanja upošteva tudi invalidne delavce oziroma osebe s posebnimi potrebami (Kresal 2007a: 76).

Evropska deklaracija o epilepsiji je bila sprejeta leta 1998 v Heidelbergu zaradi slabe ravni obravnave bolnikov z epilepsijo po vsem svetu in je uveljavila potrebo po strokovni in politični mednarodni akciji. Na podlagi deklaracije pa je bila pozneje sprejeta tudi Bela knjiga o epilepsiji, na podlagi katere je upravičeno pričakovati, da se tudi v Sloveniji omogoči kakovostna celostna obravnava oseb z epilepsijo (medicinska, psihološka, socialna, z rehabilitacijo), v kateri bodo v prihodnje še bolj kot doslej igrale pomembno vlogo nevladne organizacije (Liga proti epilepsiji Slovenije, Epileptološka sekcija Slovenskega zdravniškega društva, Epi klub; Epileptologija v Evropi 1998: 1).

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI-UPB2) v 5. členu prepoveduje neposredno in posredno diskriminacijo pri zaposlovanju invalidov v času trajanja zaposlitve in v zvezi s prenehanjem zaposlitve (ZZRZI-UPB2).



Preglednica 1



• 1 • 2 • 3

SODELOVANJE DELODAJALCEV

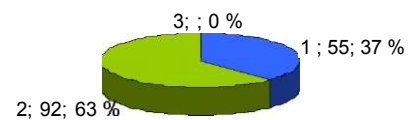
NIZ 1: 147 vrnjenih anketnih

vprašalnikov ali 80 %

NIZ 2: 11 odklonitev sodelovanja ali 6 %

NIZ 3: 25 nevrnjenih anket ali 14 %

Preglednica 2



] 1 • 2 • 3

ALI STE ZASEBNI DELODAJALEC?

NIZ 1: DA = 55 odgovorov ali 37 %

NIZ 2: NE = 92 odgovorov ali 63 %

Kadar so posamezniku kršene človekove pravice

Državljan Republike Slovenije, ki meni, da so mu bile kršene človekove pravice z nepravilnim ravnanjem državnih organov ali ustanov ali sodišč, se lahko pritoži varuhu človekovih pravic RS, ki ima svoj sedež na Dunajski 56 v Ljubljani (telefon: 080 15 30). V primeru, da so bila uporabljena vsa pravna sredstva, ki so na voljo v RS, pa se lahko obrne tudi na Evropsko sodišče za človekove pravice v Strasbourgu, ki ima naslov: European Court of Human Rights, Council of Europe, F 67075 Strasbourg Cedex. Pritožba, napisana na obrazcu, ki je na voljo na Informacijsko-dokumentacijskem centru Sveta Evrope, Rimska cesta 16 v Ljubljani, je lahko napisana v slovenskem jeziku ali katerem koli jeziku države članice (Rabzelj 2007: 66).

Raziskava v Republiki Sloveniji in razlaga

Z raziskavo dobljeni rezultati kažejo, da večina vprašanih ali kar 117 delodajalcev, kar pomeni 73 odstotkov, pozna epilepsijo. Nekateri so odgovorili tudi z drugo kategorijo odgovorov v sklopu istega vprašanja, da poznajo osebo s to boleznijo (preglednica 3). Hrvaški anketiranci so kar v 91 odstotkih slišali za epilepsijo in 57 odstotkov jih pozna

osebo s to boleznijo (Simič, Biluš 2007a: 2).

Kar 102 anketiranci (69 odstotkov) sta odgovorila, da epilepsija ni duševna bolezen. 16 odgovorov ali 11 odstotkov vprašanih ne ve, ali sodi epilepsija med duševne bolezni (preglednica 4). Hrvaška raziskava pa je pokazala, da kar 41 odstotkov vprašanih meni, da je epilepsija duševna bolezen (Simič, Biluš 2007a: 2).

Na vprašanje, ali bi se še družili z osebo, za katero bi izvedeli, da ima epilepsijo, je pritrdilno odgovorilo 143 vprašanih ali 98 odstotkov. Primerjava z raziskavo iz ZDA, kjer bi 81 odstotkov staršev branilo svojim otrokom druženje z bolniki z epilepsijo (Grošelj 1997a: 5). Hrvaški anketiranci pa so kar v 17 odstotkih odgovorili, da ne bi želeli, da ima njihov otrok zvezo ali se poroči z osebo, ki ima epilepsijo (Simič, Biluš 2007a: 2).

Na vprašanje, ali bi želeli poznati bolezen epilepsijo, so pritrdilno odgovorili 104 vprašani ali 71 odstotkov. Da ne želijo poznati bolezni, je odgovorilo 36 vprašanih ali 24 odstotkov. Da jih bolezen sploh ne zanima, so označili 3 anketiranci ali 2 odstotka (preglednica 6).

Ali bi sprejeli na delo osebo, za katero bi vedeli, da ima epilepsijo, je pritrdilno odgovorilo 85 vprašanih ali 58 odstotkov in negativ-

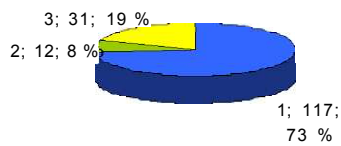
no 59 delodajalcev ali 41 odstotkov. En sam odgovor je bil kategoričen »nikoli« (preglednica 7).

Glede psihične sposobnosti oseb z epilepsijo je 111 vprašanih ali 76 odstotkov odgovorilo, da te osebe niso psihično manj sposobne, 19 odstotkov vprašanih tega ne ve, samo 8 vprašanih ali 5 odstotkov meni, da so te osebe psihično manj sposobne (preglednica 8).

Upravljanje v podjetju bi ponudilo 31 delodajalcev ali 21 odstotkov, medtem ko upravljanja podjetja ne bi zaupalo kar 41 vprašanih ali 28 odstotkov. Morda bi upravljanje v svojem podjetju ponudilo osebi z epilepsijo 73 delodajalcev ali 50 odstotkov. En odgovor je bil kategoričen »nikoli«, en delodajalec pa na to vprašanje ni odgovoril (preglednica 9). Iz raziskave, opravljene v ZDA, je razvidno, da več kot polovica vprašanih bolnikom z epilepsijo ne bi zaupala upravljanja v podjetju (Grošelj 1979a: 4).

Da je oseba z epilepsijo primerna za uslužbenca in bi ga na to delo sprejeli, je odgovorilo 85 vprašanih ali 56 odstotkov. Za neprimerne kot uslužbenca je delavca z epilepsijo označilo 17 delodajalcev ali kar 12 odstotkov. Morda bi delo uslužbenca ponudili osebi z epilepsijo, je odgovorilo 43 vprašanih ali 29 odstotkov, 1 odstotek vprašanih pa nikoli ne bi sprejel

Preglednica 1



] 1 • 2 • 3

ALI POZNATE EPILEPSIJO?

NIZ 1: DA = 117 odgovorov ali 73 %

NIZ 2: NE = 12 odgovorov ali 8 %

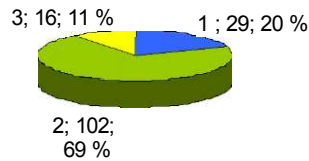
NIZ 3: POZNAM OSEBO = 31 odgovorov ali 19 %

delavca z epilepsijo za uslužbenca (preglednica 10). Raziskava v ZDA pa je pokazala, da skoraj polovica anketiranih meni, da delavci z epilepsijo niso primerni za uslužbenca (Grošelj 1979a: 4).

Da so osebe z epilepsijo primerne za delo trgovca, meni kar 67 vprašanih oziroma 46 odstotkov, za odgovor, da so morda primerni za trgovce, se je odločilo 65 delodajalcev ali 44 odstotkov. Kar 15 vprašanih in 10 odstotkov delodajalcev je kategorično zatrdilo, da osebe z epilepsijo niso ustrezne za trgovski poklic (preglednica 11). Kar dve tretjini vprašanih v ZDA pa sta menili, da osebe z epilepsijo niso primerne za trgovski poklic (Grošelj 1979 a: 4).

Najbolj pereče je dejstvo, da imajo zaščito in možnost poklicne rehabilitacije le invalidne osebe. Bolniki z epilepsijo niso - vsaj večinoma ne - invalidne osebe. Biti ocenjen na invalidski komisiji kot invalidna oseba lahko pomeni dvoje: imeti možnost in pravico do poklicne rehabilitacije in tudi biti označen kot delavec s posebnimi potrebami, ki je težje zaposljiv. Raziskava je sicer pokazala visok odstotek sprejemanja drugačnosti, visok nivo poznavanja bolezni, tudi neki socialni čut delodajalcev. Ponovno pa se srečamo z utilitaristično etiko, saj delodajalci vidijo samo cilj, in to

Preglednica 2



] 1 • 2 • 3

ALI MENITE, DA JE EPILEPSIJA DUŠEVNA BOLEZEN?

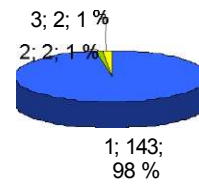
NIZ 1: NE = 29 odgovorov ali 20 %

NIZ 2: NE VEM = 102 odgovora ali 69%

NIZ 3: DA = 16 odgovorov ali 11 %

so olajšave pri prispevkih za delavčovo plačo, morda denar, ki naj bi bil namenjen prilagoditvi delovnih mest. Vse drugo - zaposlitev, trajanje delovnega razmerja in etičen odnos do delavcev s posebnimi potrebami - je v drugem planu. Zakonsko določilo pravi, da mora delodajalec glede na dejavnost, ki jo izvaja, za določen odstotek kvote zaposlenih redno zaposliti invalidne osebe. Iz pogovora z delodajalci izhaja, da vsako podjetje kvoto dosega (ali celo presega) že s svojimi delavci. Žalostne zgodbe se pišejo delavcem invalidom, ki čakajo na delo na zavodu za zaposlovanje. Delodajalci jih prepogosto sprejmejo na delo za najkrajše možno obdobje, v katerem so še deležni državne subvencije, pozneje delavci z omejenimi delovnimi zmoglostmi postanejo nepotrebni. Tako ima delavec z dobro vodeno epilepsijo ali celo tisti, ki doživljajo napade zgolj ponoči, bistveno večje možnosti zaposlitve, če nima statusa invalida. Ko je bolnik že zaposlen in se pojavi epilepsija, se tako on kot delodajalec znajdeti v neugodnem položaju. Delavec zaradi varnosti ne more in ne sme več delati del, kjer bi bilo lahko njegovo zdravje ali zdravje drugih ogroženo. Kaj storiti, če nima izobrazbe ali ima specifično izobrazbo, ki mu ne nudi velikih možnosti

Preglednica 5



• 1 D2 03

ALI BI SE DRUŽILI Z OSEBO, ZA KATERO STE IZVEDELI, DA IMA EPILEPSIJO?

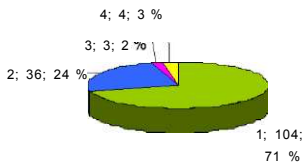
NIZ 1: DA = 143 odgovorov ali 98 %

NIZ 2: NE = 2 odgovora ali 2,1 %

NIZ 3: NIKOLI VEČ = 2 odgovora ali 2,1 %

za prerazporeditev? Tudi prerazporeditev delavca na drugo delovno mesto je problematična glede drugačnega vrednotenja novega delovnega mesta in s tem tudi razlike v plačilu. Če delavec ni ocenjen po invalidski komisiji, do razlike v plačilu za drugo delovno mesto ne more biti upravičen, prav tako ni plačnika za delovno rehabilitacijo. Tu pa nastane vrzel, kjer je država pozabila na bolnike s kronično boleznijo, ki niso invalidi, imajo pa že zmanjšano delazmožnost, ko je zakonsko uredila nagrajevanje delodajalcev za zaposlovanje invalidnih delavcev, ne pa tudi delavcev z dolgotrajno boleznijo. Samo dobra družbena podpora vsakega posameznika varuje pred razvojem čustvenih motenj. Osebe z epilepsijo zaradi nerazumevanja okolice in nesprejemanja njihove drugačnosti izgubljajo samospoštovanje, kar jih vodi v depresije in še manjšo delovno sposobnost. S spremenjenim vrednostnim sistemom in boljšim znanjem o epilepsiji bi se izboljšal socialni položaj in sprejemanje oseb s to boleznijo, zmanjšali bi se predsodki in tudi zaznavanost oseb s to motnjo. Čustev posamezniku ne more predpisati država niti ne more sankcionirati neljubečega odnosa do sočloveka. Lahko pa poskrbi za etično držo državljanov in ugled države z

Preglednica 6



• 1 D2 D3 D4

ALI BI ŽELELI POZNATI NEVROLOŠKO MOTNJO EPILEPSIJO?

NIZ 1: DA = 104 odgovori ali 71 %

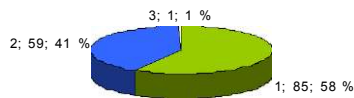
NIZ 2: NE = 36 odgovorov ali 24 %

NIZ 3: SPLOH ME NE ZANIMA = 3 odgovori ali 2 %

NIZ 4: POZNAM BOLEZEN = 4 odgovori ali 3 %

lastnim uglednim delovanjem. Če bo cilj in moto politikov in državnih uradnikov (ki predstavljajo in vodijo državo) resnicoljubnost in ne storiti drugemu tistega, česar ne želim, da bi drugi storili meni, potem potrebujejo državljani samo še močne motive, da bi sledili takim ciljem. Motivi za etično držo posameznika pa so lahko zakoni, ki nas dobesedno silijo v neki način ravnanja oziroma opustitev določenega neustreznega delovanja, ali pa neke prioritete, ki jih imajo lahko le osebe z etičnim odnosom do sočloveka. Danes pa v državi dobi nagrado za naj podjetnico leta oseba, ki sta ji resnicoljubnost in etična drža vse kaj drugega kot vodilo življenja. Kaj torej spodbuja naša država? Danes nekateri delodajalci prikazujejo nekakšne ankete brez verodostojnosti, ki naj bi dokazovale njihovo odličnost, in so ponosni na take dosežke. Poslovna etika naj bi bila najbolj prefinjena in žlahtna prav na vrhu podjetja, četudi je položaj danes prav nasproten. Človekove etične norme so ostale zapisane v računalnikih in knjigah, medtem pa v človeških dejanjih vse bolj primanjkuje etičnega odnosa do sočloveka. Vsaka »moralna drža« delodajalca ima v načrtu dobiček na račun take »dobrodel-

Preglednica 1



• 1 • 2 • 3

ALI BI SPREJELI NA DELO OSEBO Z EPILEPSIJO?

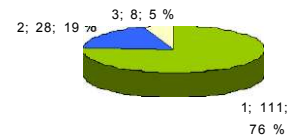
NIZ 1: DA = 85 odgovorov ali 58 %

NIZ 2: NE = 59 odgovorov ali 41 %

NIZ 3: NIKOLI = 1 odgovor ali 1 %

nosti«. Četudi gre delodajalcu na začetku zgolj za dobiček, bi na koncu koncev tudi to za osebe s posebnimi potrebami pomenilo možnost, da dokažejo svoje sposobnosti in odpravijo predsodke javnosti. Iz tega izvira samo spoznanje, da je spodbujevalcev za etičen odnos delodajalcev do bolnikov z epilepsijo (ali drugih invalidnih delavcev ali samo s posebnimi potrebami) s strani države premalo. Vsakdo si želi živeti v resnicoljubni družbi, ki bi ga cenila po njegovih preostalih sposobnostih, ne pa opazila in favorizirala samo njegov primanjkljaj. Delodajalci, ki so bili sprva motivirani za zaposlitev invalidnih oseb, so bili prijetno presenečeni nad delavci, nad njihovo lojalnostjo, pridnostjo in relativno majhnimi izostanki iz dela. Ugled podjetja bi bil nedvomno večji ob izkazovanju etičnega čuta za delavce z zmanjšanimi sposobnostmi. To je praksa Madžarske, kjer so izdelki, ustvarjeni v podjetjih z etičnim odnosom do delavcev, cenjena blagovna znamka, v naši državi pa tega nihče ne stimulira. Pričujoče delo v anketnem delu prikazuje uvid v mnenja delodajalcev glede zaposlovanja delavcev z omejenimi zmožnostmi. Vsekakor tako delavci kot delodajalci potrebujejo za začetek spodbude države, kajti le tako bodo

Preglednica 2



J 1 U 2 U 3

ALI SO OSEBE Z EPILEPSIJO PSIHIČNO MANJ SPOSOBNE?

NIZ 1: NE = 111 odgovorov ali 76 %

NIZ 2: NE VEM = 28 odgovorov ali 19 %

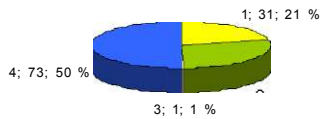
NIZ 3: DA = 8 odgovorov ali 5 %

delavci lahko uveljavili preostale sposobnosti. Za celotno sliko o zaposlovanju delavcev z omejenimi sposobnostmi in resničnim odnosom delodajalcev do njih bi kazalo v prihodnje izpeljati tudi anketo pri delavcih z epilepsijo.

Zaključek

Odnos do osebe z epilepsijo je bil skozi zgodovino odvisen od poznavanja bolezni v širši družbi. Posameznik in družba si prepogosto zatiskata oči pred boleznijo v prepričanju, da se to njim ne more zgoditi. Zaradi nepoznavanja bolezni in usmerjenosti k maksimalnemu dobičku kot edini vrednoti prevzamejo delodajalci odklonilno stališče do osebe z epilepsijo. Kot kaže raziskava, je določen del nepoznavanja bolezni ostal še do danes, zato je delavec z epilepsijo še vedno stigmatiziran. V splošno dobro oseb z epilepsijo je treba bolezen napraviti poznano širši množici. Prav tako si je treba v dobro bolnikov s kroničnimi in dolgotrajnimi boleznimi prizadevati za ureditev socialnega statusa tudi zanje, ne le za invalidne osebe. Država doseže socialno stabilnost samo ob zaposlovanju vseh za delo sposobnih ljudi, torej kadar zagotovi pogoje za delo vsakomur po njegovih zmožnostih. Naloga socialne države je

Preglednica 9



• 1 Q2 Q3 Q4

ALI BI PONUDILI UPRAVLJANJE OSEBI Z EPILEPSIJO?

NIZ 1: DA = 31 odgovorov ali 21 %

NIZ 2: NE = 41 odgovorov ali 28 %

NIZ 3: nikoli = 1 odgovor ali 1 %

NIZ 4: morda = 73 odgovorov ali 50 %

po ustavi zagotoviti posamezniku socialno varnost in tudi delo.

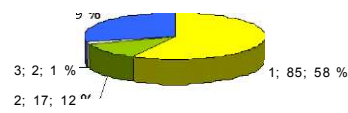
Literatura

Arrow, Kenneth, Joseph. (1994). Družbena izbira in vrednote posameznikov. Ljubljana: Prevedi.

Društvo Liga proti epilepsiji Slovenije. (2007). ISIS. Ljubljana: Zdravniška zbornica Slovenije.

Grmič, Vekoslav. (1996). Profesionalna etika in civilna družba. V: Profesionalna etika pri delu z ljudmi. Ljubljana: Univerza v Mariboru in Inštitut Antona Trstenjaka.

Preglednica 10



• 1 Q2 Q3 Q4

ALI BI SPREJELI OSEBO Z EPILEPSIJO ZA USLUŽBENCA?

NIZ 1: DA = 85 odgovorov ali 56 %

NIZ 2: NE = 17 odgovorov ali 12 %

NIZ 3: NIKDAR = 2 odgovora ali 1 %

NIZ 4: MORDA = 43 odgovorov ali 29 %

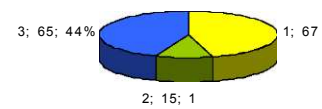
Grošelj, Jože. (1979). Delovna sposobnost pri epileptikih. Ljubljana. Magistrska naloga.

Juhant, Janez. (2003). Človek v iskanju svoje podobe. Filozofska antropologija. Ljubljana: Študentska založba.

Kresal, Barbara. (2007). Ali so zagotovljene enake možnosti na trgu dela tudi za hendikepirane osebe. V: Delavci in delodajalci 1/2007/VII. Ljubljana: Inštitut za delo pri Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani.

Cutler, C. Haward. (2006) Njegova svetost dalajlama. Umetnost sreče pri

preglednica 11



• 1 • 2 • 3

ALI SO OSEBE Z EPILEPSIJO LAHKO TRGOVCI?

NIZ 1: DA, VSEKAKOR = 67 odgovorov ali 46 %

NIZ 2: NIKAKOR NE = 15 odgovorov ali 10 %

NIZ 3: MORDA = 65 odgovorov ali 44 %

delu. Tržič: Učila International založba.

Rabzelj, Darja. (2007). O čem govori Lizbonska strategija. V: Slovenija v Evropski uniji. Ljubljana: Urad Vlade RS za komuniciranje.

Spruk, Vlado. (1986). Leksikon Morala in etika. Ljubljana: Cankarjeva založba.

Svetina, Janez. (1992). Slovenci in prihodnost. Radovljica: Didakta.

Trstenjak, Anton. (1996). Profesionalna etika in civilna družba. V: Toplak, L. (ur.) Profesionalna etika pri delu z ljudmi. Ljubljana: Univerza v Mariboru in Inštitut Antona Trstenjaka.

Aktualni seminarji

« Osnovno in obnovitveno usposabljanje za trgovce, skladiščnike in odgovorne osebe, ki delajo z eksplozivni ali pirotehničnimi izdelki, pri prodaji in skladiščenju

- Seminar Novi pravilnik o varnosti strojev
- Seminar Ravnanje z odpadki (obveznosti, novosti in posebnosti) ter Shema EMAS (sistem EU za okoljevarstven o vodenje organizacij)
- Pripravljalni seminar za strokovni izpit iz varnosti in zdravja pri delu
- Pripravljalni seminar za strokovni izpit iz varstva pred požarom
- Usposabljanje delavcev, ki rokujejo z nevarnimi kemikalijami
- Usposabljanje elektrotehnično poučenih delavcev in delavcev elektro stroke
- Pedagoško andragoške usposabljanje
- Strokovno usposabljanje za voznike, ki prevažajo nevarno blago - ADR
- Usposabljanje za varnostne svetovalce/varnostne svetovalke za prevoz nevarnega blaga

ZVD

ZVD Zavod za varstvo pri delu d. d.
Institute of Occupational Safety

Chengdujska cesta
1260 Ljubljana - Polje
T: 01 585 51 00
F: 01 585 51 01
W: www.zvd.si
E: into@zvd.si

Kontaktne osebe:

Ladi Lebar T: 01 585 51 69, G: 031 333 610, F: 01 585 51 80, E: ladi.lebar@zvd.si

Jana Cigula T: 01 585 51 28, G: 041 616 901, F: 01 585 51 80, E: jana.cigula@zvd.si