



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
UNIVERSITY OF PELLOPONNESE

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

Π.Μ.Σ: Κοινωνικές Διακρίσεις, Μετανάστευση και Ιδιότητα του Πολίτη

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

“ΑΥΤΟΑΝΟΣΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΣΤΟ ΔΗΜΟΣΙΟ ΤΟΜΕΑ”

Ροτζιώκου Χριστίνα

A.M: 3032201701424



Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

Σπυριδάκης Εμμανουήλ, Αναπληρωτής Καθηγητής (επιβλέπων)

Καρακατσάνη Δέσποινα, Καθηγήτρια (μέλος)

Φερόνας Ανδρέας, Επίκουρος Καθηγητής (μέλος)

Κόρινθος, Ιανουάριος 2019

Copyright © Ροτζιώκου Χριστίνα 2019 για την Ελληνική γλώσσα σε όλο τον κόσμο
Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η πνευματική ιδιοκτησία αποκτάται χωρίς καμιά διατύπωση και χωρίς την ανάγκη ρήτρας απαγορευτικής των προσβολών της. Επισημαίνεται πάντως ότι κατά το Ν.2387/20 (όπως έχει τροποποιηθεί με το Ν. 2121/93 και ισχύει σήμερα) και κατά τη Διεθνή Σύμβαση της Βέρνης (που έχει Κυρωθεί με το Ν.100/1975) απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς την συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν την συγγραφέα και μόνο.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	5
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

1.1 Η έννοια της αναπηρίας	9
1.1.1 Η αναπηρία ως κοινωνική κατασκευή.....	11
1.2 Αυτοάνοσα νοσήματα	13
1.2.1 Η Σκλήρυνση κατά πλάκας	15
1.2.2 Ο Συστηματικός Ερυθηματώδης λύκος	16
1.2.3 Η Ρευματοειδής αρθρίτιδα.....	17
1.2.4 Η νόσος Crohn.....	18
1.2.5 Η Μυασθένεια.....	19

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

2.1 Εργασία-Αναπηρία	21
2.2 Εργασιακό άγχος – Αυτοάνοσα νοσήματα	23
2.3 Ηθική παρενόχληση.....	25
2.4 Στίγμα και κοινωνικός αποκλεισμός.....	28
2.5 Στερεότυπα - Προκαταλήψεις - Κοινωνικές διακρίσεις.....	31

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

3.1 Βιβλιογραφική επισκόπηση.....	34
3.2 Το θεσμικό πλαίσιο για την καταπολέμηση των διακρίσεων στην αγορά εργασίας.....	36
3.3 Βέλτιστες πολιτικές – πρακτικές για την ένταξη και διατήρηση στην αγορά εργασίας ατόμων με χρόνια νοσήματα.....	38

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

4.1 Ανάδειξη σπουδαιότητας και αναγκαιότητας της μελέτης.....	41
4.2 Σκοπός και στόχοι της μελέτης.....	41
4.3 Διατύπωση Ερευνητικών ερωτημάτων.....	42
4.4 Είδος έρευνας-ερευνητικό εργαλείο.....	42
4.5 Δείγμα μελέτης-μέγεθος δείγματος	43
4.6 Χρόνος και τόπος διεξαγωγής της μελέτης ή συλλογή των δεδομένων	44
4.7 Αξιοπιστία – Περιορισμοί.....	44
4.8 Δομή συνεντεύξεων-θεματικές ενότητες.....	46

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

5.1 Αιτιολογία – προέλευση των αυτοάνοσων νοσημάτων.....	47
5.2 Σχέση ασθένειας – εργασίας.....	49
5.3 Στίγμα και διακρίσεις στην εργασία.....	53
5.3.1 Οργανωσιακή συμπεριφορά.....	56
5.3.2 «Εύλογες προσαρμογές» και άμβλυνση των ανισοτήτων	59
5.4 Εργασιακή ικανοποίηση και επαγγελματική εξέλιξη.....	62
5.5 Νοσηματοδότηση της εργασίας.....	65
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	69
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	75
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	89

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Εκφράζω τις θερμές μου ευχαριστίες σε όσους συνέβαλλαν στην διεκπεραίωση της συγκεκριμένης εργασίας. Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή κ. Μάνο Σπυριδάκη για τις πολύτιμες συμβουλές του, την καθοδήγηση και την εξαιρετική συνεργασία που είχαμε κατά τη διάρκεια συγγραφής της διπλωματικής εργασίας.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους συναδέλφους που με εμπιστεύθηκαν και παραχώρησαν με προθυμία τις συνεντεύξεις, γιατί χωρίς τη βοήθεια τους δεν θα μπορούσε να εκπονηθεί αυτή η εργασία.

Τέλος, οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ στο σύζυγό μου Πέτρο που με ενθάρρυνε να πραγματοποιήσω αυτό το μεταπτυχιακό και στα δύο παιδιά μου για την πολύτιμη και ανεκτίμητη βοήθεια τους.

Αφιερώνω αυτή την εργασία στην αδερφή μου.

«Κάθε αναπηρία είναι τόσο μεγάλη
όσο της επιτρέπουμε να είναι.»
Freddy Bloom

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η επιλογή της συγκεκριμένης μελέτης προέκυψε από την ανάγκη να διερευνηθεί ένας χώρος στον οποίο η αναπηρία ενδεχομένως να μην είναι «ορατή», όπως συμβαίνει με άλλες αναπηρίες και έγινε με κριτήριο ότι τα αυτοάνοσα νοσήματα αντιπροσωπεύουν την τέταρτη μεγαλύτερη αιτία αναπηρίας.

Σκοπός της εργασίας είναι να αναδειχθούν οι δυσχέρειες που αντιμετωπίζουν οι εργαζόμενοι στο Δημόσιο τομέα, που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα, στην εργασία τους και στις σχέσεις με τους συναδέλφους. Μελετήθηκαν οι στάσεις και οι συμπεριφορές των συναδέλφων τους και η εργασιακή ενσωμάτωση και απόδοση τους στον οργανισμό.

Διαπιστώθηκε ότι τα κοινωνικά υποκείμενα αποδίδουν διαφορετικό νόημα και διαχειρίζονται με διαφορετικό τρόπο την αναπηρία τους. Ωστόσο, τα υψηλά επίπεδα άγχους και ο φόρτος εργασίας λειτουργούν αρνητικά, ιδιαίτερα σε περιόδους υποτροπών της νόσου. Ο αυτοστιγματισμός και η ηθική παρενόχληση είναι συχνό φαινόμενο και αντανακλά τα στερεότυπα της κοινωνίας και την οργανωσιακή κουλτούρα του οργανισμού.

Η απουσία εύλογων προσαρμογών και τα ιδεολογικά εμπόδια λειτουργούν ανασταλτικά ενισχύοντας την αντίληψη ότι τα άτομα που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα δεν είναι παραγωγικά. Η άδικη μεταχείριση των συναδέλφων τους οδηγεί στην αδιαφορία, ενώ οι περισσότεροι δεν θέλουν να αναλάβουν μια θέση ευθύνης.

Το δεδομένο που αναδύεται ιδιαίτερα έντονα αφορά την επιθυμία των υποκειμένων να εργαστούν για αυτό και επιμένουν να παραμείνουν ενεργοί εργαζόμενοι. Κάποιοι διεκδικούν να ανατρέψουν την στερεοτυπική εικόνα που έχουν οι συνάδελφοί τους και εργάζονται δίχως να κάνουν χρήση των ευεργετικών διατάξεων. Η εργασιακή ενσωμάτωση συνδέεται με τη θέση που κατέχει στην ιεραρχία, το επίπεδο εκπαίδευσης, το επίπεδο αυτοεκτίμησης και τις προσωπικές αντοχές.

Παρά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αναπτύσσουν πρακτικές δράσεις που τους βοηθούν στη διαχείριση των καθημερινών ζητημάτων και την επιτέλεση του ρόλου τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, τόσο μέσα στο χώρο της εργασίας, όσο και στην κοινωνία.

Λέξεις κλειδιά: εργαζόμενοι με αναπηρία, αυτοάνοσα νοσήματα, στίγμα, ηθική παρενόχληση, εύλογες προσαρμογές.

ABSTRACT

The choice of this study arose from the need to investigate a place where disability may not be "visible", as with other disabilities, on the basis that autoimmune diseases represent the fourth largest cause of disability.

The aim of the paper is to highlight the difficulties faced by public sector workers suffering from autoimmune diseases, their work and relationships with colleagues. The attitudes and behaviors of their colleagues and their work integration and performance in the organization were studied.

It has been found that social subjects attribute different meanings and manage their disability in a different way. However, high levels of stress and workload work negatively, especially during periods of relapse of the disease. Self-esteem and moral harassment is a common phenomenon and reflects the stereotypes of society and the organizational culture of the organization.

The absence of reasonable adjustments and ideological obstacles are inhibiting the perception that people with a chronic illness are not productive. Unfair treatment of their colleagues leads to indifference, while most do not want to take a position of responsibility.

The data emerging particularly strongly relates to the desire of the subjects to work for it and insist on remaining active workers. Some claim to overturn the stereotypical image of their colleagues and work without using the beneficial arrangements. Work integration is linked to the position that someone occupies in the hierarchy, the level of education, self-esteem, and personal endurance.

Despite the problems they face, they develop practical actions that help them manage the everyday issues and perform their role in the best possible way, both in the workplace and in society.

Key words: disabled workers, autoimmune diseases, stigma, moral harassment, reasonable adjustments.

Εισαγωγή

Τα άτομα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα οφείλουν να ζήσουν σε ένα περιβάλλον χωρίς φραγμούς μέσα στο οποίο θα τους δίνεται η ευκαιρία να συμμετέχουν στο κοινωνικό γίγνεσθαι. Απαραίτητη προϋπόθεση για να καταστεί αυτό δυνατό θεωρείται η θετική στάση και οι αντιλήψεις της ευρύτερης κοινωνίας. Δυστυχώς το στίγμα, τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις που συνοδεύουν γενικότερα την αναπηρία είναι ένα διαχρονικό φαινόμενο, που εμποδίζει την κοινωνική ενσωμάτωση τους με αποτέλεσμα να υφίστανται καθημερινά περιορισμούς σε διάφορους τομείς, όπως στην εκπαίδευση και στην εργασία.

Όταν οι εργαζόμενοι αισθάνονται ότι υπάρχει θετικό κλίμα μέσα στον εργασιακό χώρο οι προσδοκίες γίνονται όλο και πιο εφικτές. Το εργασιακό άγχος μειώνεται, τα προβλήματα επιλύονται, οι συγκρούσεις περιορίζονται και είναι δυνατή η συμμετοχή στη λήψη των αποφάσεων. Ένα αντίστοιχο αρνητικό κλίμα, θα μεταφέρει στους εργαζόμενους την αίσθηση ότι υπάρχει ανοχή στη παρενόχληση και στις διακρίσεις από τον οργανισμό (Trivino et all.,2001).

Σκοπός της εργασίας είναι να διερευνήσει στάσεις και συμπεριφορές συναδέλφων απέναντι σε εργαζόμενους στο δημόσιο τομέα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα και να καταγράψει τον αντίκτυπο που έχουν στην εργασιακή τους ενσωμάτωση και απόδοση. Στόχος της συγκεκριμένης έρευνας είναι να αναδείξει τα εμπόδια και τις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα στο εργασιακό τους περιβάλλον.

Μέχρι σήμερα στην Ελλάδα, δεν έχει υπάρξει ικανός αριθμός ερευνών που να πραγματεύονται τον τρόπο που βιώνουν τα άτομα τον εργασιακό αποκλεισμό, αλλά και την αντιμετώπισή τους από τον προϊστάμενο και τους συναδέλφους τους. Οι περισσότερες μελέτες ακολουθούν την ποσοτική μέθοδο, επιδιώκοντας να γενικεύσουν τα αποτελέσματά τους.

Η παρούσα μελέτη χωρίζεται σε δύο ενότητες. Η πρώτη ενότητα αποτελείται από τρία κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται η θεωρητική προσέγγιση στην έννοια της αναπηρίας και περιγράφονται κάποια αυτοάνοσα νοσήματα. Στο δεύτερο κεφάλαιο εξετάζεται η σχέση της αναπηρίας με το εργασιακό άγχος, την ηθική παρενόχληση, το στίγμα, την προκατάληψη και τις κοινωνικές διακρίσεις. Στο τρίτο κεφάλαιο μετά τη βιβλιογραφική επισκόπηση, περιγράφεται το νομοθετικό πλαίσιο

που ισχύει στη χώρα μας για τις διακρίσεις στο χώρο της εργασίας και οι βέλτιστες πολιτικές για την ένταξη και παραμονή των ατόμων με χρόνιες παθήσεις στο χώρο εργασίας. Η δεύτερη ενότητα αποτελείται από τρία κεφάλαια και αφορά το μεθοδολογικό σχεδιασμό της έρευνας, την ανάλυση των δεδομένων και την καταγραφή των αποτελεσμάτων. Στο τέλος, καταγράφονται τα συμπεράσματα της έρευνας και οι προτάσεις για τη δημιουργία ενός θετικού εργασιακού κλίματος και παρατίθεται η σχετική βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε για την εργασία.

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ

1.1 Η έννοια της αναπηρίας

Η προσέγγιση του ζητήματος της αναπηρίας είναι τις τελευταίες δεκαετίες υπό συνεχή εξέλιξη. Οι ορισμοί που διατυπώνονται περιέχουν πολιτικό λόγο και κοινωνικές απόψεις ανάλογα με το μοντέλο αναπηρίας που θέλει να προβάλλει κάθε φορά η κοινωνία. Η αναπηρία σχετίζεται με το σύνολο των λειτουργιών του ατόμου, με την συνολική εικόνα που έχει η κοινωνία για τον άνθρωπο, με τις υπάρχουσες κοινωνικές και παραγωγικές σχέσεις, τους θεσμούς, το υπάρχον σύστημα των αξιολογικών κατηγοριών, τον τρόπο κοινωνικής οργάνωσης, τα πρότυπα που κυριαρχούν στην κοινωνία, την κοινωνική θέση του ατόμου, έτσι όπως αυτή επηρεάζεται από την σχέση μεταξύ των αντικειμενικών ιστορικό – κοινωνικών συνθηκών μέσα στις οποίες ζει και δρα το άτομο (Ζαϊμάκης & Κανδυλάκη, 2005).

Μία ισορροπημένη, ολιστική προσέγγιση υιοθετήθηκε στα πλαίσια της παγκόσμιας έκθεσης για την αναπηρία (WHO,2011:27), η οποία παρουσιάζει και αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως μια δυναμική, πολυδιάστατη και αμφισβητούμενη έννοια. Τις τελευταίες δεκαετίες πολυάριθμοι ερευνητές έχουν εντοπίσει τον ρόλο των φυσικών και κοινωνικών φραγμών στην αναπηρία. Η αναπηρία, λοιπόν, δεν είναι απλώς ένα πρόβλημα υγείας. Αποτελεί όρο «ομπρέλα», εμπεριέχοντας βλάβες, περιορισμούς σε δραστηριότητα και συμμετοχή (Blichfeldt & Nicolaisen,2011:79-102). Πρόκειται για ένα σύνθετο φαινόμενο, που αντανακλά την αλληλεπίδραση μεταξύ των χαρακτηριστικών του σώματος ενός ατόμου και των χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει. Ξεπερνώντας τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα

άτομα αυτά, απαιτεί παρεμβάσεις για την άρση των περιβαλλοντικών και κοινωνικών εμποδίων (WHO, 2011:4)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) εστιάζει στην αναπηρία σε ένα κοινωνικό και όχι σε ένα ιατρικό μοντέλο λαμβάνονται δηλαδή υπόψη οι περιβαλλοντικοί παράγοντες στη δημιουργία της αναπηρίας. Διαφαίνεται ότι υπάρχουν παράγοντες τόσο εσωτερικά όσο και εκτός του ατόμου που συνδυαστικά καθορίζουν τη λειτουργικότητα του. Οι παθήσεις της υγείας ή οι αναπηρίες θεωρούνται ως μια μεταβλητή κατάσταση που δεν είναι σταθερή αλλά αλλάζει με την πάροδο του χρόνου. Η αναπηρία θεωρείται ως συνέχεια, που κυμαίνεται από "μικρές δυσκολίες στη λειτουργικότητα έως μεγάλες επιπτώσεις στη ζωή ενός ατόμου"(WHO, 2011:5).

Στη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF), τα προβλήματα που αφορούν την ανθρώπινη λειτουργία ταξινομούνται σε τρεις διασυνδεδεμένες περιοχές:

- οι βλάβες είναι προβλήματα στη λειτουργία του σώματος ή αλλοιώσεις στη δομή του σώματος - για παράδειγμα, παράλυση ή τύφλωση.
- οι περιορισμοί δραστηριότητας είναι δυσκολίες στην εκτέλεση δραστηριοτήτων - για παράδειγμα, το περπάτημα ή το φαγητό.
- οι περιορισμοί συμμετοχής είναι προβλήματα με τη συμμετοχή σε οποιοδήποτε τομέα της ζωής - για παράδειγμα, αντιμετωπίζουν διακρίσεις στην απασχόληση ή τη μεταφορά.

Το ICF μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για να κατανοήσουν και να μετρήσουν τις θετικές πτυχές της λειτουργίας, όπως οι λειτουργίες του σώματος, οι δραστηριότητες, η συμμετοχή και περιβαλλοντική διευκόλυνση (WHO, 2011:5).

Όπως αναφέρεται στην Ε.Σ.Α.μεΑ (2017), οι αναπηρίες χωρίζονται στις παρακάτω κατηγορίες:

- Κινητική Αναπηρία (π.χ. εγκεφαλική παράλυση, τετραπληγία, παραπληγία κ.λπ.)
- Αισθητηριακή Αναπηρία (Κώφωση, τύφλωση κ.λπ.)
- Ψυχική Αναπηρία (π.χ. μανιοκατάθλιψη, σχιζοφρένεια κ.λπ.)
- Νοητική Αναπηρία (π.χ. αυτισμός, σύνδρομο Down, νοητική αναπηρία κ.λπ.)

- Άλλες αναπηρίες (π.χ. βαριές και πολλαπλές αναπηρίες κ.λπ.)

1.1.1 Η αναπηρία ως κοινωνική κατασκευή

Σύμφωνα με τον Jantzen (1974) η αναπηρία επηρεάζεται από διάφορους κοινωνικούς παράγοντες. Γίνεται φανερό και αρχίζει να υπάρχει μόνο από τη στιγμή που κάποια γνωρίσματα και χαρακτηριστικές εκδηλώσεις των γνωρισμάτων ενός ατόμου συγκριθούν προς τις εκάστοτε αντιλήψεις για το ελάχιστο των υποκειμενικών και των κοινωνικών ικανοτήτων και διαπιστωθεί πως δεν ανταποκρίνεται σε αυτές (Καρούντζου, Τσίμπος, Παγούνη, 1993:1). Οι τρόποι με τους οποίους συνήθως αντιλαμβανόμαστε τον κόσμο, οι κατηγορίες και οι αντιλήψεις που έχουμε είναι συγκεκριμένες από ιστορικής και πολιτιστικής άποψης. Ο Friedson (1966:274) παρατηρεί ότι αυτό που είναι κοινό σε όλες τις πράξεις καθορισμού κάποιου ως ανάπηρου και που έχει ανάγκη ένταξης, δεν είναι ένα σύνολο φυσικών χαρακτηριστικών, τα οποία πάντα «είναι» αναπηρίες, αλλά μάλλον η πράξη αυτή του καθορισμού που μπορεί να είναι μάλλον μια «ενοχοποίηση» παρά μια δήλωση της πραγματικότητας (Κυριακοπούλου, 2011).

Σύμφωνα με τον E.Goffman (2001:16) η κοινωνία επινοεί κατηγορίες, κανονιστικά πρότυπα, κατατάσσοντας τα άτομα στις κατηγορίες αυτές και αποδίδοντας συγκεκριμένες σημασίες σε ένα συγκεκριμένο φάσμα γνωρισμάτων της ταυτότητας, καθορίζοντας κάποια ως φυσιολογικά και συνηθισμένα και κάποια άλλα ως αφύσικα και απαξιωτικά. Πρόκειται για διαμορφωμένους τρόπους με τους οποίους οργανώνουμε τις εντυπώσεις μας ή δίνουμε σημασία σε ορισμένες πλευρές αυτού που βλέπουμε, ενώ αγνοούμε άλλους (Blackledge, D, Hunt, B., 1994:369). Όταν ένα άτομο παρουσιαστεί μπροστά μας, μπορεί να παρουσιάσει χαρακτηριστικά, που να τον κάνουν διαφορετικό από άλλα άτομα στην κατηγορία που η κοινωνία έχει τοποθετήσει αυτό το άτομο. Χαρακτηριστικά που τον κάνουν λιγότερο επιθυμητό από τους άλλους. «Το άτομο αυτό μπορεί να παρεκκλίνει κοινωνικά για το λόγο ότι διαφοροποιείται από τα κυρίαρχα κανονιστικά πρότυπα περί ταυτότητας και ανατρέπει τις προσδοκίες των υπόλοιπων μετεχόντων στην κοινωνική αλληλεπίδραση ως προς τα γνωρίσματα που θα έπρεπε να κατέχει» (E.Goffman, 2001:16). Με τον τρόπο αυτό υποβιβάζεται στο νου μας από ολοκληρωμένο και συνηθισμένο άτομο σε ασυνήθιστο και ανυπόληπτο.

Πρόκειται για μια κοινωνική κατασκευή που θα πρέπει να εξεταστεί μέσα από τη θεωρία της συμβολικής διαντίδρασης η οποία μας δίνει σημαντικές διορατικές πληροφορίες για τη φύση των πράξεών μας στη καθημερινή κοινωνική μας ζωή. Το πως ένα άτομο ορίζει τον εαυτό του σχετικά με την υποτιθέμενη αναπηρία είναι μια λειτουργία και μια κατασκευή που δημιουργείται μέσω της αλληλεπίδρασης.

Ταυτόχρονα, οι κεντρικές και περιφερειακές ιδεολογίες επηρεάζουν αυτή τη κοινωνική κατασκευή σε βαθμό που η αναπηρία γίνεται ένα πρόβλημα ατομικών ελαττωμάτων για διόρθωση μέσω της ανάπτυξης κατάλληλων κοινωνικών πολιτικών. Τα άτομα κατηγοριοποιούνται μέσα από την ετικέτα του «ανάπηρου» και έντεχνα μαθαίνουν να σκέφτονται ότι μόνο η δράση του κράτους θα επηρεάζει τη ζωή τους. Η εφαρμογή συγκεκριμένων κοινωνικών πολιτικών από μια σειρά οικονομικών, πολιτικών, κοινωνικών και ιδεολογικών δυνάμεων δημιουργεί εξάρτηση στα άτομα, ανικανότητα δηλαδή κάποιου να κάνει πράγματα για τον εαυτό του με συνέπεια να στηρίζεται πάνω σε άλλους για να διεκπεραιώσει κάποια από ή όλα τα έργα της καθημερινής ζωής (Oliver,1990:183).

Η ουσιαστική διαφορά ανάμεσα στη θεώρηση της αναπηρίας ως κοινωνικής κατασκευής και της αναπηρίας ως κοινωνικής έγκειται στο που ακριβώς η κάθε μια τοποθετεί το πρόβλημα. Η οπτική της κοινωνικής κατασκευής αντιμετωπίζει το πρόβλημα μέσα από την εκδήλωση εχθρικών κοινωνικών συμπεριφορών και τη θέσπιση κοινωνικών πολιτικών βασισμένων στην τραγική θέαση της αναπηρίας. Η θεώρηση της κοινωνικής επιτέλεσης όμως, τοποθετεί το πρόβλημα μέσα στις θεσμοποιημένες πρακτικές της κοινωνίας. Αυτό οδηγεί στην έννοια της θεσμισμένης διάκρισης που έχει αναπτυχθεί τα τελευταία χρόνια για να εξηγήσει γιατί παρόλη τη νομοθεσία και τις πολιτικές που καταπολεμούν τις διακρίσεις, αυτές εξακολουθούν να υπάρχουν (Oliver,1990:185-187).

Επομένως, οι διακρίσεις υπάρχουν επειδή η εφαρμογή αυτών των πολιτικών (π.χ. η ευαισθητοποίηση των ομάδων), έχει εστιάσει σε ατομικές και κοινωνικές στάσεις και συμπεριφορές περισσότερο παρά στην επιρροή ισχυρών οργανώσεων και θεσμών. Το σημαντικό είναι να γεφυρωθεί το κενό ανάμεσα στην αναπηρία ως κοινωνική κατασκευή ή τις σχετικά αόριστες έννοιες που οδηγούν την έρευνα και τη θεώρηση της αναπηρίας ως κοινωνικής επιτέλεσης ή την πραγματική εμπειρία των

ανάπηρων πολιτών, η οποία ήταν εμφανώς απύσχα στις προηγούμενες διερευνήσεις του θέματος (Hahn,1986:132) .

Στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, όπου η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως πρόβλημα που δημιουργεί η ίδια η κοινωνία, τα προβλήματα που συνοδεύουν την αναπηρία είναι συνέπεια της αδυναμίας της κοινωνίας να λάβει υπόψη τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία και όχι των λειτουργικών περιορισμών που αυτή δημιουργεί, δίνοντας παράλληλα έμφαση στη «διαφορά», στις «εύλογες προσαρμογές», στον «καθολικό σχεδιασμό» («Design for All»), «στα δικαιώματα» (Ε.Σ.Α.με Α.,2017).

1.2 Αυτοάνοσα νοσήματα

Τα αυτοάνοσα νοσήματα είναι χρόνιες φλεγμονώδεις ασθένειες που εμφανίζονται όταν για άγνωστη αιτιολογία το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται εναντίον του ίδιου του οργανισμού καταστρέφοντας τα κύτταρα, τους ιστούς και τα ζωτικά του όργανα. Ένα αυτοάνοσο νόσημα μπορεί να επηρεάσει έναν ή περισσότερους τύπους ιστών. Μπορεί επίσης να προκαλέσει μη φυσιολογική ανάπτυξη των οργάνων και μεταβολές στη λειτουργία τους. Τα τελευταία χρόνια τα αυτοάνοσα νοσήματα εμφανίζουν μεγάλη συχνότητα με αποτέλεσμα να χαρακτηρίζονται με άλλες παθήσεις η μάστιγα της εποχής.

Το ανοσοποιητικό σύστημα είναι ένα πολύπλοκο δίκτυο αποτελούμενο από ένα σύστημα οργάνων και βιολογικών μηχανισμών υπεύθυνο για την άμυνά του. Σε φυσιολογικές συνθήκες ο ρόλος του ανοσοποιητικού συστήματος είναι να προστατεύει τον οργανισμό και να αντιμετωπίζει τις λοιμώξεις που προκαλούνται από βακτήρια, ιούς και άλλα μικρόβια που εισβάλλουν στο σώμα. Όταν κάποιος πάσχει από ένα αυτοάνοσο νόσημα, το ανοσοποιητικό του σύστημα στρέφεται εναντίον του εαυτού του, μην ξεχωρίζοντάς τον από τους εξωτερικούς εισβολείς, γίνεται υπερδραστήριο και του επιτίθεται.

Η συσσώρευση κυττάρων και μορίων του ανοσοποιητικού συστήματος σ' ένα σημείο του σώματος που δέχεται επίθεση, είτε φυσιολογικά στα πλαίσια λοίμωξης, είτε «λανθασμένα» σε ένα αυτοάνοσο νόσημα αναφέρεται ευρέως ως φλεγμονή και χαρακτηρίζεται από ερυθρότητα, πόνο, οίδημα, θερμότητα και απώλεια λειτουργικότητας. Στα αυτοάνοσα νοσήματα οι φλεγμονές εμφανίζονται στις

αρθρώσεις, στα νεφρά, στο δέρμα, στους οφθαλμούς, στα αγγεία, στο έντερο αλλά και στο κεντρικό νευρικό σύστημα (ΙΑΣΠΙΣ, 2006).

Η επιστημονική κοινότητα έχει αναγνωρίσει μέχρι τώρα εκατό και πλέον νοσήματα που πληρούν τις συνθήκες για να ονομάζονται αυτοάνοσα νοσήματα. Αρκετά από αυτά μοιράζονται κοινά συμπτώματα κι έτσι η διάγνωσή τους καθίσταται αρκετά δύσκολη. Μπορεί επίσης να εκδηλώνονται ταυτόχρονα περισσότερα από ένα αυτοάνοσα νοσήματα.. Κάποια από τα νοσήματα αυτά παρατηρούνται συχνά, ενώ άλλα σπάνια.

Είναι κατ' εξοχήν νόσοι των γυναικών της αναπαραγωγίμης ηλικίας και μπορεί να προσβάλλουν ένα όργανο (οργανοειδικά) ή πολλά όργανα συγχρόνως ή διαδοχικά (συστηματικά). Μελέτες έχουν υπολογίσει ότι τριάντα έξι εκατομμύρια Ευρωπαίων πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα. Τα νοσήματα αυτά αποτελούν τη δεύτερη αιτία νοσηρότητας και την τρίτη αναπηρίας μεταξύ όλων των νοσημάτων (Μουτσόπουλος, 2017).

Τα αίτια είναι συχνά κληρονομικά με την έννοια ότι κάποια μέλη της οικογένειας τους είχαν εμφανίσει κάποιο αυτοάνοσο νόσημα. Αρκετές είναι οι επιστημονικές θεωρίες σχετικά με τους παράγοντες που πυροδοτούν την εκδήλωση του νοσήματος. Οι βασικότεροι εξ αυτών είναι:

- Γενετικοί
- Νευροψυχολογικοί
- Ορμονικοί
- Περιβαλλοντικοί

Τα συμπτώματα ποικίλλουν ανάλογα με το νόσημα. Στις περισσότερες περιπτώσεις όμως εκδηλώνεται έντονη κόπωση και πυρετός λόγω της δυσλειτουργίας του ανοσοποιητικού (Μουτσόπουλος, 2011). Τα αυτοάνοσα από τη στιγμή που θα εμφανιστούν στο άτομο, θα παραμείνουν ως χρόνιες παθήσεις και τα άτομα βρίσκονται υπό στενή ιατρική παρακολούθηση. Χαρακτηρίζονται από περιόδους υφέσεων και εξάρσεων κατά τις οποίες η προσωπική, κοινωνική και επαγγελματική τους ζωή, μεταβάλλονται αισθητά (Σκοπούλη, 2003:127-132). Τα αυτοάνοσα νοσήματα δεν μεταδίδονται από τους ασθενείς σε άλλους ανθρώπους, όπως συμβαίνει με τις λοιμώξεις. Η θεραπεία τους, σε γενικές γραμμές περιορίζεται στη μακροχρόνια χορήγηση πολλαπλών και σύνθετων φαρμάκων και σχημάτων που έχουν ως στόχο να

καταστειλουν προσωρινά το ανοσοποιητικό σύστημα. Τα πιο συνηθισμένα αυτοάνοσα νοσήματα είναι ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος, η σκλήρυνση κατά πλάκας, ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου I και η ρευματοειδής αρθρίτιδα (Μουτσόπουλος, 2003:121-126).

Στη παρούσα μελέτη ερευνώνται πτυχές της εμπειρίας ασθενών που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας, συστηματικό ερυθματώδη λύκο, ρευματοειδή αρθρίτιδα, νόσο του Crohn και Μυασθένεια Gravis τα χαρακτηριστικά των οποίων περιγράφονται στην επόμενη ενότητα.

1.2.1 Η Σκλήρυνση κατά πλάκας

Η Σκλήρυνση κατά πλάκας ή πολλαπλή σκλήρυνση είναι μια χρόνια νευρολογική νόσος που προσβάλλει νέους κυρίως ανθρώπους 20-40 ετών, και παρουσιάζεται πιο συχνά στις γυναίκες. Είναι μια αυτοάνοση διαταραχή που προκαλείται από προσβολές του ανοσοποιητικού συστήματος στο κεντρικό νευρικό σύστημα του ατόμου. Αυτό που τη χαρακτηρίζει είναι η απομυελίνωση, δηλαδή, η εμφάνιση πολλαπλών περιοχών φλεγμονής σε διάφορα σημεία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού με αποτέλεσμα την καταστροφή της ουσίας μυελίνης, με συνέπεια τη δημιουργία πολλών μικρών πλακών (Compston A, Coles A.,2008).

Η νόσος χαρακτηρίζεται από περιόδους εξάρσεων και υφέσεων, όπου στα πρώιμα στάδια η ανάρρωση από τις εξάρσεις της νόσου είναι σχεδόν πλήρης, σε μεταγενέστερα στάδια οι νευρολογικές διαταραχές δρουν αθροιστικά με το πέρασμα του χρόνου. Η κλινική εξέλιξη της νόσου μπορεί να ποικίλει από μια ήπια μορφή χωρίς ιδιαίτερη συμπτωματολογία, μέχρι μια τάχιστα εξελισσόμενη κατάσταση που προκαλεί σε κάποιο βαθμό αναπηρία.

Τα συχνότερα συμπτώματα, που θεωρούνται ως κύρια αίτια της αναπηρίας, είναι οι οπτικές και κινητικές διαταραχές και τα προβλήματα συντονισμού του αυτόνομου νευρικού συστήματος. Τα μεγαλύτερα προβλήματα των ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκα προέρχονται από νοητικές και συναισθηματικές διαταραχές, οι οποίες αποτελούν τη σημαντικότερη αιτία ανικανότητας και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών.

Η θεραπευτική προσέγγιση της Σκλήρυνση κατά πλάκας, καθώς δεν υπάρχει μέχρι στιγμής πλήρης ίαση της ασθένειας, είναι πολύπλευρη και στοχεύει στην αντιμετώπιση των υποτροπών, στην ελάττωση και αποφυγή νέων επεισοδίων, στην

αντιμετώπιση υπολειμματικών συμπτωμάτων προηγούμενων υποτροπών και στην πρόληψη, ει δυνατόν, επιδείνωσης της αναπηρίας με στόχο πάντα τη βελτίωση.

Ο αντίκτυπος της νόσου στη λειτουργικότητα του ατόμου σχετίζεται με το στάδιο της νόσου, το βαθμό αναπηρίας, την εργασία και την απασχόληση του πάσχοντος, την προσωπικότητα και την υποστήριξη που δέχεται από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον (Κυρίτση &, Πολυκανδριώτη, 2006:207-214).

1.2.2 Ο Συστηματικός ερυθματώδης λύκος

Ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος (Lupus) για πρώτη φορά αναφέρθηκε το 1850 από τον Cazenave, όπου περιέγραφε τα εξανθήματα και τις εξελκώσεις στο πρόσωπο που θυμίζουν την εμφάνιση του λύκου (Askananse, et al.,2012:576-586). Το ανωτέρω νόσημα χαρακτηρίζεται από περιόδους έξαρσης και ύφεσης. Σαν ασθένεια ταξινομείται στα συστηματικά ρευματικά νοσήματα και μπορεί να προκαλέσει βλάβη σε πολλά όργανα και συστήματα του οργανισμού, όπως το δέρμα, το αίμα, τα αγγεία, τις αρθρώσεις, τον πνεύμονα, τα νεφρά, τον εγκέφαλο και την καρδιά στο σύνολο της (Ρεντούκας και συν. 2007:121-127). Η νόσος αυτή διακρίνεται σε συστηματικό ερυθματώδη λύκο (Σ.Ε.Λ.) και στον δερματικό ερυθματώδη λύκο (Αυγερινού, 2009:235-240).

Η συγκεκριμένη νόσος «προσβάλλει κυρίως τις γυναίκες με αναλογία 9 προς 1 άνδρα» (Beckerman, 2011:331) «σε αναπαραγωγική ηλικία, από την ηλικία των 15 μέχρι την ηλικία των 45 ετών, και συχνότερα τις έγχρωμες σε σχέση με τις λευκές. Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι δεν είναι δυνατόν να προσβληθούν παιδιά, καθώς και γυναίκες ή άντρες μεγαλύτερης ηλικίας» (Σκοπούλη, 2003:128-130).

Στον Σ.Ε.Λ. οι περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως, η ηλιακή ακτινοβολία και οι λοιμώξεις από ιούς συμβάλλουν στην εμφάνιση του. Τα συμπτώματα με τα οποία παρουσιάζεται είναι η ακραία κόπωση, τα έλκη στο στόμα και τη μύτη, οι πονοκέφαλοι, οι επώδυνες ή διογκωμένες αρθρώσεις, ο πυρετός, η αναιμία, το οίδημα στα πόδια, τα χέρια, και / ή γύρω από τα μάτια, ο πόνος στο στήθος σε βαθιά αναπνοή (πλευρίτιδα), το σχήμα της πεταλούδας (ή του λύκου) στα μάγουλα και τη μύτη, η φωτοευαισθησία, η τριχόπτωση, η ανώμαλη πήξη του αίματος.

Ειδικότερα, οι διαταραχές της διάθεσης όπως κατάθλιψη, νευρικήτητα, σύγχυση, μειωμένη συγκέντρωση μπορεί να προκαλούνται και από τη δραστηριότητα

της νόσου, τις οξείες εξάρσεις, το χρόνιο και τον απρόβλεπτο χαρακτήρα της που συνεπάγονται συνολική υποβάθμιση της ποιότητας της ζωής τόσο συναισθηματικά όσο και σωματικά (Beckerman & Sarracco, 2012:597-612).

Η διάγνωση του Σ.Ε.Λ. είναι μια δύσκολη διαδικασία, επειδή τα συμπτώματά του μιμούνται πολλές άλλες ασθένειες, ενώ η θεραπεία του εμπλέκει μια ευρεία γκάμα ιατρικών ειδικοτήτων καθώς μπορεί να προσβάλει διάφορα όργανα (ρευματολόγο, δερματολόγο, καρδιολόγο, νεφρολόγο, γαστρεντερολόγο, μαιευτήρα ειδικευμένο σε εγκυμοσύνες υψηλού κινδύνου) (Sontheimer, 2013).

Η θεραπεία αποσκοπεί στη μείωση των φλεγμονών που προκαλούνται από τη νόσο, την καταστολή της υπερδραστηριότητας του ανοσοποιητικού συστήματος, την ελαχιστοποίηση των βλαβών στα όργανα, στον έλεγχο των συμπτωμάτων και στην αντιμετώπιση των εξάρσεων όταν αυτές επέρχονται (Ρεντούκας και συν.,2007:121-127). Ωστόσο, περιλαμβάνουν διάφορες παρενέργειες, όπως κίνδυνο λοιμώξεων, ευερεθιστότητα, αϋπνία, κατάθλιψη, κατακράτηση υγρών, απώλεια μαλλιών, αλλαγές του εμμηνορροϊκού κύκλου κ.ά. (LFA, 2014).

1.2.3 Η Ρευματοειδής αρθρίτιδα

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι μια φλεγμονώδης νόσος που προσβάλλει τις αρθρώσεις και στις δύο πλευρές του σώματος, δηλαδή και στα δύο χέρια, και στους δύο καρπούς, ή και στα δύο γόνατα. Αυτή η συμμετρία είναι που την ξεχωρίζει από τους άλλους τύπους αρθρίτιδας, με περιόδους εξάρσεων και υφέσεων, εμφάνιση κόπωσης, πυρετού και κακής διάθεσης (ΙΑΣΠΙΣ,2006). Είναι μια πολυσυστημική νόσος, αφού μπορεί να προσβάλλει πολλά όργανα συγχρόνως και μπορεί να επηρεάσει το δέρμα, τα μάτια, τους πνεύμονες, την καρδιά, το αίμα ή νεύρα. Είναι μια χρόνια και ισόβια νόσος που η πορεία της διαρκώς μεταβάλλεται (Αρχιμανδρίτης, 2010).

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα προσβάλλει το 1% των ενηλίκων σε παγκόσμιο επίπεδο. Εμφανίζεται πιο συχνά στις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες με τα ποσοστά των γυναικών να είναι διπλάσια. Μπορεί να εμφανιστεί σε οποιοδήποτε ηλικία αλλά με την κορύφωσή της να είναι στις ηλικίες 35-55 ετών. Επίσης το 50% των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο μέσα σε πέντε χρόνια είναι ανάκαμα για

εργασία και η γενική θνησιμότητα, κυρίως σε άτομα που πάσχουν από βαριά μορφή ρευματοειδούς αρθρίτιδας είναι υψηλή (Andreoli et al., 2009).

Οι επιπτώσεις της ρευματοειδούς αρθρίτιδας στην ποιότητα ζωής των ασθενών είναι ιδιαίτερα σημαντικές αφού προκαλεί πόνο και καταστροφή των αρθρώσεων με προοδευτική παραμόρφωση τους και απώλεια της κινητικότητας και της λειτουργικότητας. Πρόκειται για ένα αυτοάνοσο νόσημα που είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης γενετικών, ορμονικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Η θεραπεία της ρευματοειδούς αρθρίτιδας αποβλέπει στην βελτίωση και στην καλύτερευση των συμπτωμάτων από τα οποία υποφέρουν οι ασθενείς.

1.2.4 Η νόσος του Crohn

Η νόσος του Crohn συμπεριλαμβάνεται στις φλεγμονές του εντέρου, όπως και η ελκώδης κολίτιδα, και αναφέρεται ως κοκκιωματώδης κολίτιδα ή τοπική εντερίτιδα. Πρόκειται για ένα αυτοάνοσο χρόνια νόσημα που πήρε το όνομα της από τον ιατρό Burrill B. Crohn που πρώτος περιέγραψε την ασθένεια μαζί με τους συναδέλφους του Leon Ginzburg και Gordon Oppenheimer το 1932. Η νόσος Crohn είναι μια πάθηση όπου η φλεγμονή αναπτύσσεται σε διάφορα σημεία του εντέρου με εντοπισμένες εστίες σε όλο του μήκος του γαστρεντερικού σωλήνα και του ανώτερου πεπτικού προσβάλλοντας μέχρι και το βλεννογόνο της στοματικής κοιλότητας. Τόσο η νόσος του Crohn όσο και η ελκώδης κολίτιδα δε πρέπει να συγχέονται μεταξύ τους, ούτε και να ταυτίζονται με το σύνδρομο του ευερέθιστου εντέρου (Assche, et. al, 2010 · N.D.D.I).

Η νόσος μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία αλλά πιο συχνά προσβάλλονται νεαρά άτομα και από τα δύο φύλα, ηλικίας από 15 έως 35 ετών. Οι αιτίες εμφάνισης της δεν είναι γνωστές, ενώ φαίνεται να ενοχοποιούνται κληρονομικοί, γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Επιπλέον, η διατροφή και το άγχος μπορούν να προκαλέσουν επιδείνωση.

Η εμφάνιση της νόσου είναι πιο συχνή στις ανεπτυγμένες βόρειες χώρες και σε αστικές περιοχές (CCFA, 2014). Τα συστηματικά συμπτώματα αφορούν πυρετό και απώλεια του βάρους. Επιμέρους συμπτώματα είναι η κόπωση, οι νυκτερινές εφιδρώσεις, η απώλεια του κανονικού κύκλου έμμηνου ρύσης, αυξανόμενη ευαισθησία στις μολύνσεις, ο διαβήτης και οι αλλαγές της διάθεσης (Χαραλάμπους, 2009).

Η θεραπευτική αντιμετώπιση για τη νόσο του Crohn περιλαμβάνει συμπτωματική φαρμακευτική αγωγή (Assche, et.al,2010-N.D.D.I), ενώ η χειρουργική επέμβαση δεν οδηγεί σε οριστική ίαση (σε αντίθεση με την ελκώδη κολίτιδα) και επιλέγεται μόνο σε δυσμενείς περιπτώσεις, όπως στενώσεις, ενδοκοιλιακά και περιεδρικά συρίγγια, αιμορραγία, κακοήθεια ή καθυστέρηση της ανάπτυξης στα παιδιά (Μαγγανάς, 2013).

1.2.5 Η Μυασθένεια Gravis

Η μυασθένεια είναι μία χρόνια αυτοάνοση νευρομυϊκή νόσος. Θεωρείται αυτοάνοσο νόσημα, γιατί το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται στο σώμα και συγκεκριμένα οι στόχοι του είναι οι υποδοχείς της ακετυλοχολίνης, μίας ουσίας που λειτουργεί ως νευροδιαβιβαστής στις νευρομυϊκές συνάψεις, στα σημεία δηλαδή που συνδέονται τα νεύρα με τους μύες. Κατά συνέπεια δεν είναι δυνατή η ομαλή μυϊκή σύσπαση (MDC,2007).

Αν και η Μυασθένεια Gravis μπορεί να προσβάλει οποιοδήποτε εκούσιο μυ, στις περισσότερες περιπτώσεις το πρώτο εμφανές σύμπτωμα είναι η αδυναμία των μυών του ματιού, που οδηγεί στην πτώση ενός από τα δύο ή και των δύο βλεφάρων, με παραμόρφωση της όρασης ή διπλή όραση. Άλλοτε εμφανίζεται με συμπτώματα δυσκαταποσίας και μπερδεμένης ομιλίας, ενώ μπορεί να επηρεαστούν οι μύες που ελέγχουν εκφράσεις του προσώπου.

Η σοβαρότητα της Μυασθένειας Gravis διαφέρει μεταξύ ασθενών, και κυμαίνεται από μορφή που περιορίζεται τοπικά στους μύες των ματιών, μέχρι σοβαρή ή γενικευμένη μορφή. Στις πιο σοβαρές μορφές η αδυναμία επηρεάζει τους μύς στα μπράτσα, καρπούς, δάκτυλα, πόδια και σβέρκο. Επίσης, υπάρχουν αλλαγές στις εκφράσεις του προσώπου, δυσκολία στην κατάποση και αναπνοή, καθώς και δυσκολία στην ομιλία, τα οποία είναι κοινά συμπτώματα. Σε μερικές περιπτώσεις ασθενών με Μυασθένεια Gravis, η σοβαρή αδυναμία των μυών μπορεί να προκαλέσει κρίση (αναπνευστική ανεπάρκεια). Η κρίση συμβαίνει όταν οι μύες που ελέγχουν την αναπνευστική λειτουργία, αδυνατούν σε σημείο που η αναπνοή είναι αδύνατη, δημιουργώντας μια κατάσταση ιατρικής έκτακτης ανάγκης και απαιτείται η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής (MDA.2017).

Το χαρακτηριστικό της μυασθένειας είναι ότι η μυϊκή αδυναμία αυξάνεται σε περιόδους δραστηριότητας του ασθενούς. Η δύναμη των μυών βελτιώνεται σε περιόδους ξεκούρασης. Οι κρίσεις μυασθένειας είναι δυνατόν να πυροδοτηθούν από επεισόδια μολύνσεων, πυρετό, παρενέργειες φαρμάκων ή ακόμη από το έντονο στρες. Αν και δεν θεωρείται κληρονομική μπορεί σποραδικά να εμφανιστεί σε περισσότερα από ένα μέλη της ίδιας οικογένειας (Medlook,2014).

Δεν υπάρχει θεραπεία με την έννοια της ίασης, αλλά η θεραπεία μπορεί συχνά να οδηγήσει σε ύφεση. Σε φάση έξαρσης της ασθένειας τα προσβεβλημένα άτομα μπορεί να γίνουν τόσο αδύναμα, που να χρειάζονται υποστήριξη της αναπνοής ή της κατάποσης, αλλά αυτό σπανίως επιμένει πέρα από λίγες εβδομάδες. Με την κατάλληλη αντιμετώπιση οι άνθρωποι μπορούν να διάγουν παραγωγική ζωή (Healthyliving, 2009).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

1.3 Εργασία- αναπηρία

Η εργασία αποτελεί κυρίαρχο κομμάτι στη ζωή του ανθρώπου, καθώς πέραν της βιοποριστικής σημασίας αποτελεί αναγκαία δραστηριότητα για την κοινωνικοποίηση και την ενίσχυση της ψυχικής του υγείας. Είναι συστατικό στοιχείο όλων των σύγχρονων κοινωνιών με διττό τρόπο τόσο με την οικονομική-δομική όσο και με την ηθική έννοια. Ο Μαρξ θεωρεί ότι «εκτός από μέσο εξασφάλισης της επιβίωσης, η εργασία συνιστά και μέσο υλοποίησης της ανθρώπινης προσωπικότητας αφού εκτιμά ότι η επιτέλεσή της αποδεσμεύει μια γνώση που διαπλάθει τα περιεχόμενα της ανθρώπινης συνείδησης. Τέλος, την αναδεικνύει και ως κατ'εξοχήν συνθήκη για τη διεύρυνση της συνολικής κοινωνικής ελευθερίας υποστηρίζοντας ότι η απελευθέρωσή της -η άρση της καθυπόταξής της στις αρχές της εμπορευματοποιημένης αγοράς- πραγματοποιεί ταυτόχρονα και το κανονιστικό τέλος της χειραφέτησης» (Καρακιουλάφη Χ., Σπυριδάκης Μ., 2010:14).

Η εργασία εμπρικλείει και πολλά κοινωνικά νοήματα (Levinson, 1964). Μέσα από την ενεργή συμβολή τους στην κοινωνία οι άνθρωποι αισθάνονται ότι αποτελούν ένα αναγκαίο κομμάτι του κοινωνικού ιστού. Αποτελεί μείζονα κοινωνικό μηχανισμό για την τοποθέτηση των ανθρώπων στην ευρύτερη κοινωνική δομή και για την απόκτηση ταυτοτήτων (M. Hughes, Carolyn J. Kroehler, 2007:490). Κάθε άτομο που βιώνει θετικά την εργασία του προσθέτει στην προσωπική του ευχαρίστηση και την ενίσχυση της εικόνας που έχει για τον εαυτό του.

Τα ιδιαίτερα προβλήματα, που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία για να ενταχθούν στην αγορά εργασίας δε συνδέονται μόνο ή τόσο πολύ με την αναπηρία τους, αλλά σε μεγάλο βαθμό με τη διακριτική μεταχείριση την οποία υφίστανται από εργοδότες και εργαζομένους, η οποία συνιστά και βασικό παράγοντα αποκλεισμού τους (Βίκη & Παπάνης 2008: 23).

Αυτό συμβαίνει γιατί η στάση της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία δεν είναι πάντοτε η ίδια. Τα άτομα με αναπηρία άλλοτε αντιμετωπίζονται με οίκτο και φιλευσπλαχνία, άλλοτε ως ασθενείς και άλλοτε ως πολίτες με ίσα δικαιώματα. Στη χώρα μας κυριάρχησε το ιατρικό μοντέλο που υποστηρίζει ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία στην καθημερινή τους ζωή είναι φυσικό επακόλουθο των δικών τους λειτουργικών περιορισμών, αγνοώντας εντελώς την αλληλεπίδραση που υπάρχει ανάμεσα στο άτομο και το περιβάλλον. Βάσει αυτού του

μοντέλου, η διαχείριση της αναπηρίας στοχεύει στην αποκατάσταση των λειτουργικών περιορισμών μέσω ιατρικών παρεμβάσεων. Στην περίπτωση που η αποκατάσταση δεν είναι εφικτή ή στην περίπτωση που τα άτομα με αναπηρία δεν μπορούν να προσαρμοστούν στις επικρατούσες νόρμες, η κοινωνική απομόνωση είναι αναπόφευκτη και προτείνεται ως λύση η φιλανθρωπία και η παροχή προνοιακών επιδομάτων. Επιπρόσθετα, το ιατρικό μοντέλο περιόρισε τη δυνατότητα των ατόμων με αναπηρία να κάνουν τις δικές τους επιλογές και να είναι οικονομικά αυτόνομα, ενίσχυσε τις προκαταλήψεις των εργοδοτών για τις ικανότητές τους και ευνόησε την αποθάρρυνσή τους από οποιαδήποτε προσπάθεια βελτίωσης των επαγγελματικών προσόντων και δεξιοτήτων (Λογαράς, 2013).

Ωστόσο, δεν πρέπει να παραγνωρίζεται και το γεγονός ότι οι ίδιοι οι εργαζόμενοι που πάσχουν από κάποια αναπηρία συχνά «χρησιμοποιούν» την αναπηρία τους για να τύχουν ευεργετικής μεταχείρισης. Σύμφωνα με τον Συνήγορο του πολίτη (2013) υπάρχει η τάση οι εργαζόμενοι δημόσιοι υπάλληλοι να επικαλούνται τη νομοθεσία κατά των διακρίσεων προκειμένου να ικανοποιήσουν αιτήματα για λήψη μέτρων εύλογων προσαρμογών, όπως μετατάξεις, μεταθέσεις, μείωση ωραρίου ή αλλαγή καθηκόντων. Ο Συνήγορος επισημαίνει ότι στην Οδηγία 2000/78/EK (όπως και στο Ν. 3304/2005) δεν περιέχεται ορισμός της αναπηρίας και ότι, για την αναπλήρωση της έλλειψης αυτής, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ότι η απαγόρευση των διακρίσεων λόγω αναπηρίας στο κοινοτικό δίκαιο απηχεί την υιοθέτηση σε επίπεδο ΕΕ του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας. Στο κοινωνικό μοντέλο η αναπηρία ορίζεται ως το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ των ανθρώπων που ζουν με αναπηρίες και ενός περιβάλλοντος με φυσικά, συμπεριφορικά, επικοινωνιακά και κοινωνικά εμπόδια. Η συγκεκριμένη προσέγγιση δεν αρνείται την ύπαρξη της αναπηρίας, ούτε τις επιπτώσεις της στο άτομο. Επιδιώκει να αλλάξει την οπτική της κοινωνίας απέναντι στην προσέγγιση και αντιμετώπιση της αναπηρίας ως μια αναμενόμενη περίπτωση της ανθρώπινης ποικιλομορφίας.

Με βάση το παραπάνω σκεπτικό, η πιστοποίηση της αναπηρίας ή κάποιας σοβαρής νόσου δεν είναι αρκετή ώστε να επιτευχθούν αιτήματα για λήψη μέτρων εύλογων προσαρμογών. Τα περιθώρια και ο τρόπος ικανοποίησης εξαρτώνται από τον τρόπο με τον οποίο η συγκεκριμένη αναπηρία επηρεάζει την παροχή συγκεκριμένης εργασίας και από το εκτιμώμενο κόστος των εναλλακτικών λύσεων που πιθανώς υπάρχουν (Συνήγορος του πολίτη, 2013:107).

Παράγοντες που επηρεάζουν θετικά την παραμονή των ατόμων με αναπηρία στην εργασία είναι σύμφωνα με τους Verdier-Taillefer (1995) ο δημόσιος τομέας, η δουλειά γραφείου, η εργασία σε καθιστή θέση και η γνώση ότι υπάρχει η δυνατότητα ειδικών ρυθμίσεων. Αντίθετα, το ωράριο πέραν του οκταώρου ή το μη ευέλικτο ωράριο, η εργασία που απαιτεί σωματική προσπάθεια και οι συχνές μετακινήσεις λειτουργούν αποτρεπτικά στο να παραμείνουν στην εργασία τους.

2.2 Εργασιακό άγχος –αυτοάνοσα νοσήματα

Τις τελευταίες δεκαετίες πραγματοποιήθηκαν σημαντικές αλλαγές στον κόσμο της εργασίας που οδήγησαν, εκτός από τους σωματικούς, βιολογικούς και χημικούς κινδύνους, στην εκδήλωση ψυχοκοινωνικών κινδύνων. Οι ψυχοκοινωνικοί κίνδυνοι που οφείλονται στην εργασία αναγνωρίστηκε ότι αποτελούν μία από τις σημαντικότερες σύγχρονες προκλήσεις για την υγεία και την ασφάλεια των εργαζομένων και συσχετίζονται με προβλήματα στον χώρο εργασίας, όπως το εργασιακό άγχος η βία, οι παρενοχλήσεις και ο εκφοβισμός στο χώρο εργασίας (Επιτροπή Ανωτέρων Επιθεωρητών Εργασίας, SLIC, 2012).

Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για την Ασφάλεια και την Υγεία στην Εργασία (2018), ως εργασιακό άγχος ορίζεται το άγχος το οποίο δημιουργείται από την εργασία ή σχετίζεται με την οργάνωση και τη διαχείριση της εργασίας, καθώς και με τις σχέσεις του εργαζόμενου με το ευρύτερο εργασιακό περιβάλλον. Οι εργαζόμενοι βιώνουν κρίσεις άγχους, όταν οι απαιτήσεις της εργασίας τους είναι υπερβολικές και υπερβαίνουν την ικανότητά τους να τις αντιμετωπίσουν.

Το εργασιακό άγχος αποτελεί μία από τις σημαντικότερες πηγές χρόνιου στρες (Αντωνίου,2006) επηρεάζοντας πάνω από 40 εκατομμύρια άτομα σε ολόκληρη την Ευρώπη (Επιτροπή Ανωτέρων Επιθεωρητών Εργασίας, SLIC,2012).

Οι Lazarus και Folkman (1984:283) όρισαν το στρες ως «...τις απαιτήσεις (εσωτερικές ή εξωτερικές) που, σύμφωνα με την εκτίμηση του ατόμου, θέτουν σε δοκιμασία ή και ξεπερνούν τις διαθέσιμες δυνατότητές του».

Η σύγχρονη ιατρική έχει αποδείξει ότι το στρες διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο στην εμφάνιση, την εξέλιξη αλλά και την επιδείνωση πολλών προβλημάτων υγείας (Βαρβόγλη Λ.,2006). Το άγχος έχει μεγάλη επίδραση στο σώμα μας, καθώς πολλές λειτουργίες διαφοροποιούνται από το φυσιολογικό, όταν αντιμετωπίζουμε αγχώδεις καταστάσεις. Σε πρόσφατη έρευνα του Πανεπιστημίου της Στοκχόλμης διαπιστώθηκε ότι όσοι είχαν διαγνωσθεί με διαταραχή μετατραυματικού στρες, ήταν 46%

πιθανότερο να εμφανίσουν επίσης κάποια αυτοάνοση νόσο, σε σχέση με όσους δεν είχαν διαταραχή του στρες. Ο κίνδυνος για αυτοάνοσο νόσημα ήταν κατά μέσο όρο κατά 36% αυξημένος για όποιον είχε διαγνωσθεί με οποιαδήποτε διαταραχή του στρες. Υπολογίστηκε ότι περίπου ένας άνθρωπος στους 100 που έχει διαγνωσθεί με διαταραχή του στρες, αναπτύσσει κάθε χρόνο κάποιο αυτοάνοσο νόσημα, έναντι ποσοστού 0,6% στο γενικό πληθυσμό (Huan Song,2018).

Επίσης, σε έρευνες έχει παρατηρηθεί ότι συχνά άτομα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα εκδήλωσαν εξαιρετικά μεγάλο άγχος, πριν την εμφάνιση της ασθένειας. Αξίζει να σημειωθεί ότι το στρες επιδρά καταλυτικά και κατά τη διάρκεια της νόσου, γεγονός που οδηγεί σε αρκετές περιπτώσεις σε επιδείνωση της κατάστασής της υγείας τους.

Οι κακές συνθήκες εργασίας, το ανελαστικό ωράριο, η μονοτονία, ο υψηλός φόρτος εργασίας, είναι μερικές μόνο από τις αιτίες που προκαλούν άγχος σε κάποιον εργαζόμενο. Επίσης, η ασάφεια ή η σύγκρουση των ρόλων, μέσα σε έναν οργανισμό αλλά και ο βαθμός ευθύνης που έχει ένας εργαζόμενος απέναντι στους υπόλοιπους μπορούν να αποτελέσουν πηγές άγχους (Inoue & Kawakami, 2010. Jawahar, Stone & Kisamore, 2007).

Ως προς την οργανωτική δομή, η έλλειψη αίσθησης του «ανήκειν» σε έναν οργανισμό ή των ευκαιριών συμμετοχής σε αυτόν είναι προβλήματα που μπορούν να προκαλέσουν έντονο άγχος (Baltzer, Westerlund, Backhans, & Melinder, 2011).

Τα αυξημένα επίπεδα άγχους μειώνουν την παραγωγικότητα, καθώς ο εργαζόμενος δεν εργάζεται με τους ρυθμούς που πρέπει, με αποτέλεσμα να ανησυχεί για τυχόν παρατήρηση ή απόλυση, ενώ ο οργανισμός ζημιώνεται οικονομικά από τη μειωμένη παραγωγικότητα του ατόμου (Cowan, Sanditov, & Weehuizen, 2011. Karase & Theorell, 1990).

Οι δυσκολίες στην επικοινωνία και οι κακές διαπροσωπικές σχέσεις είναι ένα επιπλέον αποτέλεσμα του αυξημένου επιπέδου άγχους στην εργασία. Η κακή διάθεση του εργαζομένου, αλλά και η αδυναμία διαχείρισης προβληματικών καταστάσεων μπορούν να δημιουργήσουν ιδιαίτερα προβλήματα σε ολόκληρο το εργασιακό σύστημα, οργανισμό – άτομο – συνάδελφοι (Gagne & Deci, 2005.Hauge, Skogstad, & Einarsen, 2007).

Ένα ακόμη φαινόμενο που έρχεται ως αποτέλεσμα του εργασιακού άγχους είναι οι συχνές απουσίες, που μπορούν να οδηγήσουν ακόμη και σε παραίτηση από την εργασία. Όταν ο εργαζόμενος αδυνατεί να διαχειριστεί τα προβλήματα που

αντιμετωπίζει, αναγκάζεται να παραιτηθεί από την εργασία του (Avey, Luthans & Jensen, 2009. Wermaling, 2007).

Η διαχείριση του εργασιακού άγχους αποτελεί ένα κομμάτι της θεραπευτικής αγωγής των αυτοάνοσων νοσημάτων με σκοπό την καταστολή της ψυχολογικής ανισορροπίας. Το κλειδί της επιτυχίας είναι το άγχος να χρησιμοποιείται εποικοδομητικά και ανώδυνα με σκοπό την αντιμετώπιση οποιαδήποτε κατάστασης. Πρόσφατες εξελίξεις στον τομέα της ψυχοκοινωνικής έρευνας έχουν δείξει ότι τα χαρακτηριστικά της εργασίας μπορούν να έχουν όχι μόνο αρνητικό αλλά και θετικό αντίκτυπο στη υγεία και την ευημερία των εργαζομένων (Fullagar and Kelloway, 2010, Mellor et all.,2012).

Επίσης, υπάρχουν ενδείξεις σύμφωνα με τις οποίες ορισμένοι θετικοί παράγοντες της εργασίας, όπως η αφοσίωση σε αυτήν και οι εργασιακοί πόροι, μπορούν να συνδέονται στενά με την υγεία και την απόδοση του εργαζομένου (Vazquez et all.,2009).

Τέλος, η διαχείριση του άγχους, εκτός από ηθική υποχρέωση και καλή επένδυση για τους εργοδότες, αποτελεί και νομική επιταγή που προβλέπεται στην οδηγία-πλαίσιο 89/391/ΕΟΚ και υποστηρίζεται από τις συμφωνίες-πλαίσια μεταξύ των κοινωνικών εταίρων σχετικά με το εργασιακό άγχος, την παρενόχληση και τη βία στην εργασία.

2.3 Ηθική παρενόχληση

Οι εργαζόμενοι που ανήκουν στις Ευάλωτες Κοινωνικά Ομάδες του πληθυσμού, όπως είναι τα άτομα με αναπηρία ή χρόνια νοσήματα, σε ορισμένες περιπτώσεις γίνονται αποδέκτες ανάρμοστης συμπεριφοράς και μη ισότιμης αντιμετώπισης στο χώρο εργασίας. Η ανεπιθύμητη συμπεριφορά, που φτάνει μέχρι τα όρια της ηθικής παρενόχλησης, και η μη ισότιμη αντιμετώπιση των εργαζομένων από τον εργοδότη, τους προϊστάμενους και τους συναδέλφους αποτελούν στοιχεία διάκρισης σε άμεση συσχέτιση με τις συνθήκες που επικρατούν στην αγορά εργασίας (Χρυσάκης, 2014: 109-111).

Η ηθική παρενόχληση στον εργασιακό χώρο είναι μια από τις πιο σοβαρές αιτίες δημιουργίας κακού κλίματος και η ανοχή του οργανισμού σε τέτοιες συμπεριφορές πρέπει να είναι μηδενική. Χαρακτηρίζεται από έλλειψη σεβασμού,

προσβολή της αξιοπρέπειας των θυμάτων με συκοφαντίες και αναληθή σχόλια, υποτίμηση και περιφρόνηση (Πλουμή,2018:160). Τέτοιου είδους συμπεριφορές επιφέρουν στα άτομα αρνητικές συνέπειες στη σωματική, νοητική, πνευματική, ηθική ατομική και κοινωνική του υπόσταση (Σπυριδάκης, 2009: 43).

Η παρενόχληση στην εργασία σύμφωνα με τον Einarsen (1999:19) περνά μέσα από τέσσερα τουλάχιστον στάδια. Την εχθρική συμπεριφορά, το μαζικό χλευασμό, το στιγματισμό και το τραυματικό βίωμα. Αρχικά, ο εργαζόμενος αντιμετωπίζεται με μια εχθρική συμπεριφορά είτε από τους ομοιόβαθμους συναδέλφους είτε από τη διοίκηση. Οι επιθετικές συμπεριφορές έχουν μια αδιόρατη και «διακριτική» μορφή. Όταν ο αποδέκτης δεν είναι σε θέση να υπερασπιστεί τον εαυτό του από τις επιθέσεις, βιώνει σταδιακά την απομόνωση και την ταπείνωση γεγονός το οποίο εκβάλλει στο στιγματισμό του. (Σπυριδάκης, 2009:181)

Επιπλέον, όταν ένας εργαζόμενος γνωρίζει το αδύναμο σημείο ενός άλλου εργαζόμενου θεωρείται πηγή εξουσίας και πλεονέκτημα σε μια ενδεχόμενη σύγκρουση. Οι δράστες βρίσκουν τρόπο να χρησιμοποιήσουν την υποτιθέμενη μειωμένη απόδοση στην εργασία ή ένα ψεγάδιασμα στην προσωπικότητα του στόχου, τα οποία φανερώνουν την αδυναμία του θύματος (Einarsen et al., 2003).

Σύμφωνα με την έρευνα της Παπαλεξανδρή & Γαλανάκη (2011:26), «λόγω της αυξημένης απασχόλησης στο δημόσιο και τον ευρύτερο δημόσιο τομέα στη χώρα μας, οι εργαζόμενοι δεν έχουν την πολυτέλεια να αποχωρήσουν και βιώνουν σιωπηλά την όποια κακομεταχείριση με τις επιπτώσεις που αυτή συνεπάγεται». Παρόμοιες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε δημόσιους οργανισμούς και υπηρεσίες στην Αυστραλία, στη Σουηδία και στη Μεγάλη Βρετανία έδειξαν ότι οι εργαζόμενοι του δημοσίου τομέα πλήττονται από την ηθική παρενόχληση σε μεγαλύτερο βαθμό από τους εργαζόμενους που απασχολούνται στον ιδιωτικό τομέα (Shallcross, Sheehan, Ramsay,2008).

Τα κύρια χαρακτηριστικά που διαφοροποιούν την ηθική παρενόχληση που ασκείται στο δημόσιο τομέα σε σχέση με τον ιδιωτικό είναι η διάρκεια της παρενόχλησης και η σύνδεση του φαινομένου με τα παιχνίδια εξουσίας και τις δυνατότητες κατάχρησης εξουσίας στο δημόσιο λειτούργημα. Η μονιμότητα του δημοσίου λειτουργεί «προστατευτικά» για τους θύτες ενώ η κατάχρηση εξουσίας συνδέεται με το γεγονός ότι κάποιος από την ιεραρχία αποφασίζει για την

επαγγελματική ή όχι ανέλιξη των υπαλλήλων χωρίς να έχουν επίγνωση των ικανοτήτων τους (Κατραμάδου, 2005).

Στην Ελλάδα η παρενόχληση στο χώρο εργασίας δεν έχει αντιμετωπιστεί ως αυτοτελές νομοθετικό ζήτημα από την ελληνική δικαιοσύνη καθόσον, σύμφωνα με τη Ντότσικα (2005), το πρόβλημα αυτό εξετάζεται ως βλαπτική μεταβολή όρων εργασίας, ως προσβολή της προσωπικότητας του εργαζομένου ή κατάχρηση δικαιώματος, αν η παρενόχληση είναι πράξη του εργοδότη που οδήγησε σε βλαπτική μεταβολή όρων εργασίας ή απόλυση (Σπυριδάκης,2009:227). Οι περισσότερες μελέτες εστιάζουν στην καταγραφή της σεξουαλικής παρενόχλησης στον εργασιακό χώρο που αποτελεί μία από τις διαστάσεις της παρενόχλησης.

Με το νόμο 3769/2009 γίνεται εφαρμογή της αρχής της ίσης μεταχείρισης ανδρών και γυναικών όσον αφορά την πρόσβαση σε αγαθά και υπηρεσίες και την παροχή αυτών. Το πιο σημαντικό είναι το άρθρο 4 σύμφωνα με το οποίο «Απαγορεύονται η παρενόχληση και η σεξουαλική παρενόχληση, κατά την έννοια του νόμου αυτού, θεωρούμενες ως διάκριση λόγω φύλου.»

Έως σήμερα ο νόμος, που μπορεί να προστατεύσει τα θύματα της ηθικής παρενόχλησης είναι ο 4443/2016 στον οποίο ενσωματώνονται εκ νέου στο ελληνικό δίκαιο η οδηγία 2000/43/EK περί εφαρμογής της αρχής της ίσης μεταχείρισης προσώπων ασχέτως φυλετικής ή εθνοτικής τους καταγωγής, γενεαλογικών καταβολών, θρησκευτικών ή άλλων πεποιθήσεων, αναπηρίας ή χρόνιας πάθησης, ηλικίας, οικογενειακής ή κοινωνικής κατάστασης, σεξουαλικού προσανατολισμού, ταυτότητας ή χαρακτηριστικών φύλου και η Οδηγία 2000/78 για τη διαμόρφωση γενικού πλαισίου για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση και την εργασία. (Συνήγορος του πολίτη,2016). Ταυτόχρονα καταργείται ο Ν. 3304/2005 στον οποίο είχαν ενσωματωθεί οι παραπάνω οδηγίες και εξακολουθούν να ισχύουν ρυθμίσεις του νόμου αυτού που επεδίωκαν την καταπολέμηση φαινομένων, τόσο της άμεσης όσο και της έμμεσης διάκρισης, και παρείχαν ειδική αυτοτελή προστασία έναντι της παρενόχλησης και έναντι κάθε εντολής για διακριτική μεταχείριση. (Συνήγορος του πολίτη,2005).

2.4 Στίγμα και κοινωνικός αποκλεισμός

Ο όρος «στίγμα» εμφανίζεται στην αρχαία Ελλάδα και αναφέρεται σε σημάδια του σώματος σχεδιασμένα να φανερώνουν κάτι το ασυνήθιστο και το κακό όσον αφορά την ηθική κατάσταση του φορέα τους. Επρόκειτο για ουλές ή καψίματα στο σώμα για να δείξουν ότι το άτομο είναι προδότης, σκλάβος, βλάσφημος ή εγκληματίας.

Το στίγμα ως φαινόμενο καταγράφηκε θεωρητικά και εμπειρικά για πρώτη φορά από τον κοινωνιολόγο E.Goffman (1963) στο ομώνυμο βιβλίο του. Ο Goffman (2001) όρισε το στίγμα ως μια ανεπιθύμητη, δυσφημιστική ιδιότητα που στερεί από κάποιον το δικαίωμα της πλήρους κοινωνικής αποδοχής. Συνοπτικά υπάρχουν τρεις διαφορετικοί τύποι στίγματος:

- αναφέρονται στην εξωτερική εμφάνιση του ατόμου, όπως αποκρουστικά φυσικά χαρακτηριστικά, διάφορες σωματικές δυσμορφίες, αναπηρίες.
- ψεγάδια του προσωπικού χαρακτήρα που γίνονται αντιληπτά ως ασθενής θέληση, καταδυναστευτικά ή αφύσικα πάθη, δόλιες ή άκαμπτες πεποιθήσεις που συνδέονται με γνωστό προσωπικό ιστορικό νοητικής διαταραχής, παραβατικότητας, εξάρτησης, αλκοολισμού, ομοφυλοφιλίας, ανεργίας, τάσεων αυτοκτονίας, ριζοσπαστικής πολιτικής συμπεριφοράς κ.λπ.
- τα συλλογικά στίγματα μιας φυλής, ενός έθνους, μιας θρησκευτικής ομάδας, τα οποία θεωρείται ότι μεταδίδονται μέσω της καταγωγής και μολύνουν εξίσου όλα τα μέλη της οικογένειας (Goffman, 2001: 66-67).

Ο Corrigan διαχωρίζει το στίγμα σε δύο τύπους: το δημόσιο στίγμα και το ατομικό στίγμα. Το δημόσιο στίγμα αναφέρεται στη αντίληψη που έχει μια ομάδα ή η κοινωνία ότι ένα άτομο είναι μη αποδεκτό, γεγονός που δημιουργεί αρνητικές αντιδράσεις προς αυτό. Το ατομικό στίγμα είναι η μείωση του αυτοσεβασμού ενός ατόμου ή της αυτοαξίας του, που προκαλείται από το ίδιο το άτομο. Στην περίπτωση αυτή το άτομο έχει αρνητικές πεποιθήσεις για τον εαυτό του καθώς νιώθει αδύναμος, ανάξιος, δοκιμάζει αρνητικά συναισθήματα, όπως χαμηλή αυτοεκτίμηση, αναποτελεσματικότητα και τέλος η συμπεριφορά του είναι ανάλογη των διακρίσεων που υφίσταται δηλαδή δεν προσπαθεί και αποτυγχάνει στη δημιουργία σχέσεων με τους άλλους ή στην αναζήτηση εργασίας. Η ανάκτηση της αυτοπεποίθησης αποτελεί

δύσκολο, αλλά ουσιαστικό μέρος της ψυχολογικής υποστήριξης του ατόμου (Corrigan 2004:614–625).

Το στίγμα είναι ένα κυρίαρχο και ισχυρό φαινόμενο που συνδέεται ουσιαστικά με την αξία που αφορά τις κοινωνικές ταυτότητες. Οι στιγματισμένοι όπως είναι τα άτομα με αναπηρία, οι ψυχικά πάσχοντες, οι μειονότητες κ.α. καταπατούν τα κυρίαρχα κανονιστικά πρότυπα περί ταυτότητας, αλλά και τα κοινωνικά καθιερωμένα πρότυπα των υπολοίπων μετεχόντων. Ο στιγματισμός περιλαμβάνει πρώτα την αναγνώριση της διαφοράς βασισμένη σε κάποιο ιδιαίτερο χαρακτηριστικό, το «σημάδι», και δεύτερον, μια υποτίμηση εκείνων που το κατέχουν (Dovidio, J., et all, 2001:167). Κάθε άτομο μπορεί να στιγματιστεί ανάλογα με το άμεσο κοινωνικό πλαίσιο επειδή οι ιδιαίτερες ιδιότητες που εμφανίζει τον καθιστούν διαφορετικό από τον κανόνα. Οι κυρίαρχες ομάδες που καθορίζουν τους κανόνες αποφασίζουν και ποια χαρακτηριστικά βρίσκονται έξω από τα ρυθμιστικά πλαίσια που έχουν θέσει. Επίσης, και η κουλτούρα παίζει ρόλο και στο βαθμό σημαντικότητας ενός στίγματος και των επιπτώσεων που θα έχει αυτό στην ευρύτερη κοινωνία. Αυτό σημαίνει ότι κάποια χαρακτηριστικά στιγματίζονται περισσότερο σε κάποιες κοινωνίες από ότι σε κάποιες άλλες. Οι έννοιες του στίγματος και του κοινωνικού αποκλεισμού αναθεωρούνται, και τα όρια που καθορίζουν τι θεωρήθηκε προφανώς παρεκκλίνων σε μια άλλη περίοδο χρόνου μας γίνονται δυσδιάκριτα (Λάγιος Β., 2008:26). Έτσι, το στίγμα στην ουσία του είναι μια κοινωνική κατασκευή υπό την έννοια ότι ίδια η κοινωνία επινοεί κατηγορίες, καθιερώνει μέσα κατάταξης των ατόμων σε αυτή, αποδίδει συγκεκριμένες σημασίες σε ένα συγκεκριμένο φάσμα γνωρισμάτων, καθορίζει κάποιους ως φυσιολογικούς και συνηθισμένους και κάποιους άλλους ως αφύσικους και απαξιωμένους (Goffman, 2001).

Κάποιοι άνθρωποι επιβάλλουν τις δικές τους αξίες και τις δικές τους κανονιστικές προτιμήσεις, ως γενικούς κανόνες που διέπουν τη θεσμική ζωή. Στη συνέχεια αποδίδουν μια αρνητική ετικέτα στους παραβάτες αυτών των κανόνων. Μέσα από αυτή τη διαδικασία μπορεί κάποιος να είναι δακτυλοδεικτούμενος και να πέσει θύμα στερεοτύπων. Η ετικέτα συμβάλλει στην απομόνωση του ατόμου και στη μετατροπή του σε παρεϊσακτο (Hughes&Kroehler,2007:300-302). Τα άτομα αντιλαμβάνονται ή καλύτερα συνειδητοποιούν την προκατάληψη που έχουν οι άλλοι απέναντι στην ιδιότητα που κατέχουν. Έρευνες έχουν καταδείξει αυτή τη συνείδηση

σε διάφορες κατηγορίες ατόμων με διαφοροποιημένα χαρακτηριστικά, όπως οι χρόνιες παθήσεις (Link,G.,1987:96-112).

Τα επίπεδα συνείδησης του στίγματος διαφέρει μεταξύ των ατόμων και εξαρτάται από το πώς τα στιγματισμένα άτομα αντιλαμβάνονται τη στερεοτυπημένη θέση τους μέσα στη κοινωνία. Άτομα με υψηλή συνείδηση του στιγματισμού τους θεωρούν ότι το κατεστημένο παίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή τους με αποτέλεσμα να βιώνουν ευκολότερα και πιο συχνά το στιγματισμό. Αντίθετα, τα άτομα με χαμηλή συνείδηση του στίγματος, αν και γνωρίζουν ότι υπάρχουν προκαταλήψεις απέναντί τους, διαφωνούν ότι αυτές μπορούν να αλλάξουν τη ζωή τους (Pinel, 1999:114-128).

Στο πλαίσιο της κοινωνικής ζωής η ιδιαιτερότητα και η διαφορετικότητα είναι στενά συνδεδεμένες με την έννοια του κοινωνικού στίγματος που οδηγεί τελικά στο κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων. Το στίγμα που αναφέρεται σε σωματικά γνωρίσματα (όπως αναπηρία, γηρατειά), σε ψυχικά γνωρίσματα (όπως ψυχική ασθένεια, εθισμός σε ουσίες) και σε κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά (όπως η μετανάστευση, ανεργία, φτώχεια), στερεί από κάποιον το δικαίωμα της κοινωνικής αποδοχής και της ισότιμης συμμετοχής στην κοινωνική ζωή (Κανάκης Ν, 2012).

Η έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού αποτελεί μια κοινωνική κατασκευή που επικράτησε τα τελευταία είκοσι χρόνια στην Ευρώπη και την τελευταία δεκαετία στην Ελλάδα (Παπαδοπούλου Δ., 2012:72). Είναι μια πολυδιάστατη και πολυεπίπεδη διαδικασία και υπάρχει μια δυσκολία σ' ένα καθολικό ορισμό του. Τα τελευταία χρόνια χρησιμοποιείται όλο και πιο συχνά η έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού για να προσδιορίσει ετερόκλητα φαινόμενα, τα οποία προκαλούνται από τις διαφορετικές θέσεις των ατόμων στον κοινωνικό καταμερισμό εργασίας. Εδώ και πολλούς αιώνες τα άτομα με αναπηρία βιώνουν το αίσθημα της απόρριψης και του κοινωνικού αποκλεισμού, εξαιτίας των κοινωνικών στερεοτύπων που γεννιούνται και διαιώνίζονται από την ίδια την κοινωνία.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός συνιστάται στην ανεπαρκή κοινωνική συμμετοχή και κοινωνική ενσωμάτωση του φτωχού στην κοινωνία. Η ανεπάρκεια εισοδήματος θεωρείται μια μόνο διάσταση των σύνθετων καταστάσεων αποστέρησης που βιώνουν οι κοινωνικά αποκλεισμένοι. Εξίσου σημαντική θεωρείται η πρόσβαση σε αγαθά όπως η εκπαίδευση, η επαγγελματική κατάρτιση, η υγεία, η στέγαση, οι υπηρεσίες πρόνοιας (Οικονόμου και Φερώνας, 2006: 10).

Τα άτομα με αναπηρία είναι ιδιαίτερα εκτεθειμένα στο κίνδυνο του αποκλεισμού καθώς συναντούν πολλούς φραγμούς σε πολλές δραστηριότητες της ζωής τους όπως εκπαίδευση, απασχόληση και προσβασιμότητα, τις οποίες όλοι οι υπόλοιποι τις θεωρούν φυσιολογικές και δεδομένες.

2.5 Στερεότυπα - Προκαταλήψεις – Κοινωνικές διακρίσεις

Τα στερεότυπα, οι προκαταλήψεις και οι διακρίσεις είναι τρεις έννοιες άρρηκτα συνδεδεμένες με την κατανόηση του στίγματος. Τα στερεότυπα αναφέρονται σε πεποιθήσεις για τα χαρακτηριστικά συνήθως της προσωπικότητας αλλά και της συμπεριφοράς μιας ομάδας ανθρώπων. Περιγράφει τις ιδέες και τις εικόνες που υπάρχουν μέσα στις σκέψεις μας και παρεμποδίζουν τη λειτουργία της κρίσης για το λόγο ότι υπάρχει ήδη από πριν μια διαμορφωμένη κρίση. Πολύ συχνά τα άτομα που ανήκουν σε μια ομάδα χαρακτηρίζονται ως ίδια μεταξύ τους. Τα στερεότυπα αλλάζουν πολύ αργά βάση ευρύτερων κοινωνικών, πολιτικών και οικονομικών αλλαγών. Ενισχύονται και γίνονται πιο αρνητικά όταν υπάρχει ένταση μεταξύ των ομάδων (Παπάς,1998:26).

Οι προκαταλήψεις αναφέρονται στις στάσεις αποστροφής και εχθρότητας που νιώθει κάποιος για τα μέλη μιας άλλης ομάδας μόνο και μόνον επειδή ανήκουν σε αυτή την ομάδα, καθώς θεωρεί ότι διαθέτουν εξ ορισμού τις μη αποδεκτές ιδιότητες που αποδίδονται σε αυτή την ομάδα. (Hughes και Kroehler, 2007:389-392). Ένα τέτοιο παράδειγμα είναι ότι τα άτομα με αναπηρία δεν είναι παραγωγικά στην εργασία τους.

Οι προκαταλήψεις είναι αρνητικά και υποτιμητικά στερεότυπα. Σε έρευνα των Katz & Braly (1933, 1935) που μελετούσαν τη σχέση στερεοτύπων και προκατάληψης συμπέραναν ότι τα στερεότυπα είναι δημόσιες φαντασιώσεις που συνάγονται από προκατειλημμένες επιδράσεις και δεν έχουν καμία βάση στην πραγματικότητα. Επομένως, η διαφορά μεταξύ στερεοτύπων και προκαταλήψεων είναι ότι τα στερεότυπα είναι προϊόν ασυνείδητων διεργασιών, ενώ οι προκαταλήψεις βρίσκονται κάτω από συνειδητό, γνωστικό έλεγχο (Devine 1989:5-18).

Αν η προκατάληψη αφορά στη τοποθέτηση/στάση ενός ατόμου η διάκριση αφορά τη συμπεριφορά του. Ένα πρόσωπο αντιμετωπίζεται λιγότερο ευνοϊκά έναντι κάποιου άλλου και η στάση αυτή δεν μπορεί να δικαιολογηθεί αλλιώς, παρά μόνο ως

ένα άμεσο αποτέλεσμα της προκατάληψης. Ως κοινωνική διάκριση ορίζεται η διαδικασία που στερεί από τα μέλη μίας ή περισσότερων κοινωνικών ομάδων και κατηγοριών τα προνόμια, το κύρος, την εξουσία, τα νομικά δικαιώματα, την ισότιμη νομική προστασία και άλλα κοινωνικά αγαθά, τα οποία απολαμβάνουν άλλες κοινωνικές ομάδες. Διάκριση μπορεί να παρατηρηθεί για λόγους που αφορούν ιδίως σε φύλο, αναπηρία, κοινωνική προέλευση, οικογενειακή κατάσταση, σεξουαλικό προσανατολισμό, εθνική καταγωγή ή θρησκεία. Πρόκειται για μια δράση, μια πρακτική άνιση μεταχείρισης και δεν πρέπει να συγχέεται με την προκατάληψη. Η προκατάληψη είναι μια δυσμενής προδιάθεση, μια πεποίθηση, μια στάση που μπορεί να οδηγεί στην άνιση μεταχείριση, που δεν συμπίπτει υποχρεωτικά με την κοινωνική διάκριση. Ο κοινωνιολόγος Ρόμπερτ Μέρτον (1968) εντόπισε το ενδεχόμενο να υπάρχουν άνθρωποι χωρίς προκαταλήψεις οι οποίοι όμως κάνουν διακρίσεις και από την άλλη, να υπάρχουν προκατειλημμένοι άνθρωποι, οι οποίοι δεν κάνουν κοινωνικές διακρίσεις. Αυτό οφείλεται κυρίως στις θεσμικές κοινωνικές διακρίσεις και πιο συγκεκριμένα στην πολιτική οργάνωση, το πολιτικό κλίμα και το νομικό σύστημα της κοινωνίας και όχι απόλυτα στις ατομικές στάσεις (Michael Hughes, Carolyn J. Kroehler: 394-395).

Οι διακρίσεις που επικρατούν μέσα στη κοινωνία μπορεί να ασκούνται με άμεσο ή έμμεσο τρόπο. Άμεση διάκριση συντρέχει όταν ένα πρόσωπο υφίσταται μεταχείριση λιγότερο ευνοϊκή από αυτήν που θα ετύγχανε, έτυχε ή θα υφίστατο ένα άλλο πρόσωπο σε ανάλογη κατάσταση, για οποιονδήποτε από τους παραπάνω λόγους (φυλή, χρώμα, αναπηρία κ.λπ.). Για να διαπιστωθεί η άμεση διάκριση ενός ατόμου με αναπηρία στην εργασία προϋποθέτει έναν συγκρίσιμο εργαζόμενο, δηλαδή ένα άλλο πρόσωπο το οποίο δεν υφίσταται ή δεν υπέστη ή δεν θα υφίστατο την ίδια δυσμενή μεταχείριση, αν και βρίσκεται σε ανάλογη κατάσταση. Επίσης, δεν είναι απαραίτητο να απασχολείται στον ίδιο χρόνο με το πρόσωπο που υφίσταται τη διάκριση, αρκεί να έτυχε κάποια στιγμή ευνοϊκής μεταχείρισης σε ανάλογη κατάσταση. Μπορεί να είναι ακόμη και ένα υποθετικό πρόσωπο, όταν δεν είναι δυνατή η σύγκριση με ένα υπαρκτό πρόσωπο. Ως άμεση διάκριση θα μπορούσε να θεωρηθεί η μη πρόσληψη του λόγω αναπηρίας, η επιβολή σε αυτό δυσμενέστερων όρων εργασίας, η απόλυσή του κ.ά.

Η έμμεση διάκριση επικεντρώνεται στην επίδραση μιας πολιτικής ή ενός μέτρου. Εμφανίζεται όταν μια εκ πρώτης όψεως ουδέτερη διάταξη, κριτήριο ή πρακτική θέτει εκ των πραγμάτων πρόσωπα με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά όπως

της φυλής, της αναπηρίας, χρώματος, εθνικής ή εθνοτικής καταγωγής κ.λπ. σε μειονεκτική θέση σε σχέση με άλλα πρόσωπα. Στην έμμεση διάκριση εξετάζουμε αν ένας συγκεκριμένος όρος εργασίας οδηγεί σε μειονεκτική θέση πρόσωπα με τα ανωτέρω χαρακτηριστικά σε σχέση με άλλα τα οποία δεν φέρουν το συγκεκριμένο χαρακτηριστικό, το οποίο αποτελεί την αιτία της διάκρισης (Ινστιτούτο εργασίας Γ.Σ.Ε.Ε., Απρίλιος 2017).

Η έμφυλη διάσταση των διακρίσεων στην εργασία είναι μια ακόμη σημαντική παράμετρος. Οι γυναίκες με αναπηρία δεν έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο το σημαντικό πρόβλημα της αποδοχής, αλλά, ταυτόχρονα, να αντιπαρέλθουν και τις πολλαπλές διακρίσεις που υφίστανται, τόσο λόγω φύλου τους, όσο και λόγω της αναπηρίας. Σύμφωνα με τη Eurostat (2015) οι γυναίκες με αναπηρία εγγίζουν το 11% του συνολικού πληθυσμού της χώρας και το 21,4% των γυναικών - δηλαδή, μία στις πέντε γυναίκες είναι γυναίκα με αναπηρία/χρόνια πάθηση (ΕΣΑΜΕΑ, 2017).

Το δικαίωμα των γυναικών με αναπηρία, ωστόσο, να απολαμβάνουν πλήρως όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα έχει θεσμικά αναγνωριστεί Το Ελληνικό Σύνταγμα ορίζει στο άρθρο 4 ότι οι Έλληνες και οι Ελληνίδες είναι ίσοι ενώπιον του νόμου και έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις Αποτελεί τον θεμέλιο λίθο του ρυθμιστικού πλαισίου για τα άτομα με αναπηρία και την αντιμετώπισή τους από το κράτος, ενώ η αρχή της ισότητας των δύο φύλων εξασφαλίζει ότι οι γυναίκες με αναπηρία αποτελούν ισότιμα μέλη της κοινωνίας και προστατεύονται από το κράτος, όπως και οι άντρες με αναπηρία. Το «Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Ισότητα των Φύλων» της περιόδου 2016-2020 της ΓΓΙΦ, επιδιώκει τη μέγιστη δυνατή αποκατάσταση των έμφυλων ανισοτήτων και των πολλαπλών διακρίσεων (Εθνικό Σχέδιο Δράσης, 2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

3.1 Βιβλιογραφική επισκόπηση

Η αναπηρία είναι ένα σύνθετο και μεταβαλλόμενο φαινόμενο, που οφείλεται στην αλληλεπίδραση των προσωπικών χαρακτηριστικών ενός ατόμου και των χαρακτηριστικών του περιβάλλοντος, μέσα στο οποίο το άτομο αυτό ζει» (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 2001). Με βάση την παραπάνω προσέγγιση, ένα άτομο με κάποιο σωματικό μειονέκτημα μπορεί να βιώνει την αναπηρία σε ένα περιβάλλον και όχι σε κάποιο άλλο, ανάλογα με το αν το περιβάλλον διαθέτει ή όχι εμπόδια, αλλά και βοηθήματα (Ε.Σ.Α.μεΑ. 2005:9). Τα τελευταία χρόνια έχουν γραφτεί πολλές θεωρίες σχετικά με τον τρόπο που αντιμετωπίζονται τα άτομα με αναπηρία στον εργασιακό χώρο.

Σύμφωνα με τους Παπάνη και Βίκη, (2008) «ο τύπος της αναπηρίας καθορίζει τη στάση των άλλων απέναντι στο άτομο.» Τα άτομα με κοινωνικές, διανοητικές και ψυχιατρικές αναπηρίες αντιμετωπίζονται συχνά, περισσότερο αρνητικά από ότι τα άτομα με φυσικές ή αισθητηριακές αναπηρίες (Furnham & Pendred, 1983). Στο ίδιο συμπέρασμα κατέληξε και η έρευνα των Jones και Stone (1995) όπου διαπίστωσαν ότι το είδος της αναπηρίας προκαλούσε και διαφορετικά στερεότυπα, καθώς τα άτομα ήταν λιγότερο πρόθυμα να συνεργαστούν με πρώην χρήστες τοξικών ουσιών, ή επιληπτικά άτομα σε σχέση με άτομα που έπασχαν από διαβήτη ή αρθρίτιδα.

Δίνοντας μια ολιστική προσέγγιση οι Stone και Colella, (1996) υποστηρίζουν ότι τα χαρακτηριστικά του ατόμου, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες (π.χ. νομοθεσία) και η οργανωτική κουλτούρα (π.χ. κανόνες, αξίες, πολιτικές,) συνδυάζονται για να επηρεάσουν τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται σε οργανισμούς.

Συχνά οι συνάδελφοι και η διοίκηση δείχνουν απροθυμία να συνεργαστούν με άτομα με αναπηρία, όπως αναφέρει η Barbara M. Altman (2017). Έρευνες δείχνουν ότι οι εργαζόμενοι με αναπηρία δεν αποδίδουν επαρκώς σε ανταγωνιστικά και γραφειοκρατικά περιβάλλοντα εργασίας, ενώ σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν οι προϊστάμενοι και οι συνάδελφοι στην εργασιακή τους εμπειρία. Σύμφωνα με τους Schur et al.(2009), η αποτυχία ενσωμάτωσης των εργαζομένων με αναπηρία επηρεάζεται κυρίως από την συμπεριφορά των μελών του οργανισμού, τη

μισθολογική ανισότητα, την εργασιακή ανασφάλεια, την αυστηρή επιτήρηση, τα χαμηλά επίπεδα συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, τις ελάχιστες ευκαιρίες επιμόρφωσης και προαγωγής.

Πολλοί συγγραφείς υποστηρίζουν ότι για να επιτευχθεί επιτυχώς η απασχόληση ατόμων με αναπηρίες, ο ρόλος της ηγεσίας του οργανισμού είναι καθοριστικός (Frazer et al., 2009). Τα άτομα με αναπηρία λειτουργούν αποδοτικότερα σε ευέλικτες οργανώσεις που εκτιμούν την πολυμορφία και ταυτόχρονα η εργασία επιδέχεται ευέλικτες προσαρμογές. Παράλληλα, όπου επικρατεί κλίμα δικαιοσύνης και τα άτομα με αναπηρίες αντιμετωπίζονται με αξιοπρέπεια και σεβασμό, επιτυγχάνεται η εργασιακή ικανοποίηση των ατόμων που έχουν παραδοσιακά περιθωριοποιημένη συμμετοχή (Schur et al., 2005).

Οι θεωρίες που σχετίζονται με τις προκαταλήψεις, τα στερεότυπα, τις διακρίσεις και το στίγμα απεικονίζουν συνήθως την αναπηρία ως αρνητική ή προβληματική. Μια έρευνα εργοδοτών στην Αμερική κατέγραψε την ανησυχία ότι τα άτομα με αναπηρίες δεν έχουν τις απαιτούμενες δεξιότητες και έχουν χαμηλή παραγωγικότητα (Houtenville & Kalargyrou, 2012). Εντούτοις, σχετικές έρευνες, που πραγματοποιήθηκαν το 2011 στον Καναδά, ανέδειξαν ότι άνεργοι με αναπηρία τείνουν να έχουν υψηλά επίπεδα εκπαίδευσης αποδεικνύοντας ότι ως σύνολο, είναι καλά εκπαιδευμένο και ειδικευμένο στην εργασία. Παρά το στερεότυπο ότι τα άτομα με αναπηρίες δεν έχουν τα προσόντα ή δεν μπορούν να εργαστούν τόσο σκληρά όσο οι εργαζόμενοι χωρίς αναπηρία, οι εργοδότες εκτίμησαν την απόδοσή τους στο μέσο όρο ή και πάνω από αυτόν ως προς την ποιότητα και την ποσότητα της εργασίας την ευελιξία και τη συμμετοχή (Kelly Donnelly & Jeffrey Joseph, 2012).

Άλλες μελέτες στην Αμερική έχουν δείξει ότι οι εργαζόμενοι με αναπηρίες εκπροσωπούν μια σημαντική πηγή παραγωγικότητας. Οι αναφορές της βιομηχανίας σταθερά τοποθετούν τους εργαζόμενους με αναπηρίες στον μέσο όρο ή πάνω από τον μέσο όρο στην εκτέλεση καθηκόντων, την προσοχή και την ασφάλεια. Αναφορικά με την παραμονή στην εργασία και την μείωση του οικονομικού κόστους, η έρευνα κατέληξε ότι οι εργαζόμενοι με αναπηρίες δεν επιθυμούν να αλλάζουν εργασία. Αντίθετα, έχουν την τάση να παραμένουν στις εργασίες τους περισσότερο από το υπόλοιπο εργατικό δυναμικό. Μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2002 στην Αμερική και απευθύνονταν σε 255 προϊσταμένους εργαζομένων με αναπηρίες κατέδειξε ότι οι προϊστάμενοι ήταν ικανοποιημένοι από την συνολική εργασιακή απόδοση και παραγωγικότητα των εργαζομένων με αναπηρίες και ότι οι εργαζόμενοι

με αναπηρίες απέδιδαν το ίδιο καλά – αν όχι καλύτερα – από τους συναδέλφους τους χωρίς αναπηρίες (AARDA,2018).

3.2 Το θεσμικό πλαίσιο για την καταπολέμηση των διακρίσεων στην αγορά εργασίας

Η παρούσα ενότητα αναφέρεται στο θεσμικό πλαίσιο για την εργασία και την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία στο δημόσιο. Σύμφωνα με το Σύνταγμά μας η εργασία αποτελεί κοινωνικό δικαίωμα που προστατεύεται από το Κράτος (άρθρο 22 παρ.1). Το ίδιο άρθρο μεταξύ άλλων, προβλέπει: «Η εργασία αποτελεί δικαίωμα και όλοι οι εργαζόμενοι, ανεξάρτητα από φύλο ή άλλη διάκριση, έχουν δικαίωμα ίσης αμοιβής για παρεχόμενη εργασία ίσης αξίας». Στη συνταγματική αναθεώρηση του 2001, στο άρθρο 21 παρ.6 αναφέρεται: «Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας». Κατά συνέπεια, οποιαδήποτε πράξη ή κατάσταση στρέφεται κατά της αυτονομίας και της δυνατότητας συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στα κοινωνικά δρώμενα παραβιάζει συνταγματικά κατοχυρωμένο δικαίωμα και θεμελιώνει δικαίωμα προσφυγής στην ελληνική δικαιοσύνη (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου,2014:102).

Σύμφωνα με τον ν. 2643/1998, άρθρο 1, παρ. 1 «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 220/Α/28-09-1998) απαριθμούνται τα πρόσωπα που υπάγονται στις προστατευτικές διατάξεις του νόμου αυτού. Ανάμεσα τους υπάγονται: «Τα άτομα, με ποσοστό αναπηρίας 50% τουλάχιστον, που έχουν περιορισμένες δυνατότητες για επαγγελματική απασχόληση εξαιτίας οποιασδήποτε χρόνιας σωματικής ή πνευματικής ή ψυχικής πάθησης ή βλάβης (άτομα με ειδικές ανάγκες), εφόσον είναι γραμμένα στα μητρώα ανέργων αναπήρων του Οργανισμού Απασχολήσεως Εργατικού Δυναμικού (Ο.Α.Ε.Δ.)». Σκοπός του παραπάνω νόμου είναι να διασφαλιστούν όλες οι προϋποθέσεις για διαφάνεια και αξιοκρατία στις προσλήψεις ατόμων για εργασία στο δημόσιο ή ιδιωτικό τομέα με την θέσπιση συγκεκριμένων κριτηρίων μοριοδότησης των ενδιαφερομένων (Ειδική Έκθεση, Συνήγορος του πολίτη,2005).

Η διεθνής σύμβαση για τα δικαιώματα του ατόμου με αναπηρία στην εργασία και την απασχόληση (2006) κυρώθηκε στην χώρα μας με το νόμο 4074/2012 (ΦΕΚ 88^A, 11.4.2012) «Κύρωση της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου στη Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες». Το άρθρο 27 που αναφέρεται στην εργασία και απασχόληση προβλέπει την πρόσληψη ατόμων με αναπηρίες στο δημόσιο τομέα και ενθαρρύνει τα συμβαλλόμενα κράτη να διασφαλίζουν ότι παρέχεται εύλογη προσαρμογή στα άτομα με αναπηρίες στον εργασιακό χώρο. Επιπλέον, αυτό το άρθρο εναρμονίζεται με τον όρο του Διεθνή Οργανισμού Απασχόλησης «αξιοπρεπή εργασία» δηλαδή την εργασία που προσφέρει προσωπική αξιοπρέπεια, παρέχει οικογενειακή σταθερότητα και συμβάλει στην οικονομική ανάπτυξη και την κοινωνική ευημερία (Λογαράς, 2013: 86-90).

Ο τελευταίος νόμος 4440/2016 (ΦΕΚ Α' 224/02.12.2016) «Ενιαίο Σύστημα Κινητικότητας στη Δημόσια Διοίκηση και την Τοπική Αυτοδιοίκηση, υποχρεώσεις των προσώπων που διορίζονται στις θέσεις των άρθρων 6 και 8 του Ν. 4369/2016, ασυμβίβαστα και πρόληψη των περιπτώσεων σύγκρουσης συμφερόντων και λοιπές διατάξεις», στο άρθρο 26 ενισχύει τις προσλήψεις των ατόμων με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα: «Ποσοστό δέκα τοις εκατό (10%) των προκηρυσσόμενων θέσεων τακτικού προσωπικού και προσωπικού με σύμβαση εργασίας ιδιωτικού δικαίου αορίστου χρόνου, των κατηγοριών ΠΕ, ΤΕ, ΔΕ και ΥΕ κατά Περιφερειακή Ενότητα, φορέα και κλάδο ή ειδικότητα καλύπτονται από άτομα με αναπηρία, με ποσοστό αναπηρίας πενήντα τοις εκατό (50%) τουλάχιστον, όπως διαπιστώνεται από τις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ.»

Τόσο ο νόμος 2643/1998 όσο και οι επόμενοι που τον ακολούθησαν κάνουν φανερό ότι το ελληνικό σύστημα λειτουργεί αποσπασματικά. Δεν προνοεί για την εξατομικευμένη προσωπική υποστήριξη των προστατευομένων ομάδων μέσα από εκπαιδευτικές διαδικασίες και δράσεις, ώστε να δημιουργηθούν άτομα προετοιμασμένα να ανταπεξέλθουν στην εργασιακή ενσωμάτωση. Επίσης, το σύστημα αποδεικνύεται δύσκαμπτο στα μέσα και την εφαρμογή του, καθώς δεν διαθέτει επαρκές, σε αριθμό και εξειδίκευση, προσωπικό και τεχνολογία για τη διοικητική του υποστήριξη (Συνήγορος του πολίτη, 2013).

Το σύγχρονο μοντέλο οφείλει να είναι ολιστικό, και να αφορά συντονισμένα μέτρα στο τρίπτυχο προστατευόμενος – εργοδότης - εργασιακό και ευρύτερο περιβάλλον, ώστε να δημιουργηθεί ένα πλέγμα ουσιαστικής προστασίας σε όρους πραγματικής κοινωνικής συνοχής και αλληλεγγύης. (Disability and Social Exclusion in the European Union, 2003). Η προτεραιότητα προστασίας των ευπαθών ομάδων και συνακόλουθα η εργασιακή τους ενσωμάτωση που θα πρέπει να διατρέχει οριζοντίως το σύνολο της πολιτικής και διοικητικής δράσης (mainstreaming), είναι αυτό που απουσιάζει εμφανώς από το ελληνικό σύστημα υποχρεωτικών τοποθετήσεων.

3.3 Βέλτιστες πολιτικές-πρακτικές για την ένταξη και την διατήρηση στην αγορά εργασίας ατόμων με χρόνια νοσήματα.

Οι δυσκολίες και τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα άτομα που πάσχουν από χρόνια νοσήματα στην προσπάθεια που καταβάλλουν για ένταξη και παραμονή στην αγορά εργασίας, περιλαμβάνουν θεσμικά εμπόδια, εμπόδια που σχετίζονται με στερεότυπα και προκαταλήψεις αλλά και την ελλειμματική κρατική παρέμβαση. Να μην ξεχνάμε ότι αναφερόμαστε σε μια ανομοιογενή ομάδα με διαφορετικές αναπηρίες που βιώνει με διαφορετικό τρόπο την εργασία και τις συνθήκες εργασίας.

Σε θεσμικό–νομικό επίπεδο προτείνονται θετικά μέτρα δράσης (π.χ. σύστημα ποσόστωσης, μοριοδότησης), διοικητικά και άλλα μέτρα που εφαρμόζονται σε συγκεκριμένους τομείς, τα οποία έχουν στόχο να διευκολύνουν την πρόσβαση συγκεκριμένων ομάδων του πληθυσμού σε κατοχυρωμένα δικαιώματα, στον ίδιο βαθμό κατοχύρωσης που είναι για όλους τους υπόλοιπους πολίτες. Η εφαρμογή στη πράξη του συστήματος ποσόστωσης είναι ένα θετικό μέτρο για την ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην εργασία και στις χώρες όπου εφαρμόζεται τα ποσοστά απασχόλησης είναι αυξημένα (Λογαράς,2013: 68).

Η προσαρμοσμένη απασχόληση μέσα από τις απαραίτητες τροποποιήσεις και ρυθμίσεις στο εργασιακό περιβάλλον συμβάλλει ώστε τα άτομα με χρόνια νοσήματα να απολαμβάνουν, κατά περίπτωση, σε ισότιμη βάση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών. Ως εύλογες προσαρμογές μπορούν να θεωρηθούν η διευκόλυνση του ατόμου να εξασκήσει την εργασία του, να απολαύσει παροχές και προνόμια όπως οι υπόλοιποι εργαζόμενοι αλλά και να έχει πρόσβαση στην

επιμόρφωση. Στις εύλογες προσαρμογές κατατάσσονται και η προσαρμογή του εξοπλισμού, του ωραρίου, του εκπαιδευτικού υλικού, η αλλαγή συμπεριφοράς των συναδέλφων και εργοδοτών, η προσαρμογή του ίδιου του αντικειμένου της εργασίας ώστε άτομα με διαφορετικούς περιορισμούς να μπορούν να λειτουργήσουν ισότιμα ή ακόμη και αλλαγή των εργασιακών καθηκόντων και αρμοδιοτήτων (Λογαράς,2013:22).

Η μη εφαρμογή των «εύλογων προσαρμογών» συμβάλλει στην αναπαραγωγή του στερεότυπου περί μη παραγωγικότητας και στην πρόκληση περισσότερων εμποδίων κατά την πρόσβαση στην απασχόληση (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου,2014:241).

Σε πολλές χώρες, ιδίως σε ορισμένες χώρες της Ανατολικής Ευρώπης, φαίνεται να επικρατεί μια προστατευτική άποψη για τους εργαζόμενους με αναπηρίες. Πολλά από τα μέτρα που ισχύουν όπως παράδειγμα, συντομότερες εργάσιμες ημέρες, περισσότερες περιόδους ανάπαυσης, μεγαλύτερη άδεια με αποδοχές και υψηλότερες αποζημιώσεις αποχώρησης των εργαζομένων με ειδικές ανάγκες, ανεξάρτητα από την ανάγκη προκαλούν αρνητικές αντιδράσεις από τους εργοδότες. Αν και αυτά μέτρα λαμβάνονται με σκοπό να προστατέψουν συγκεκριμένες κατηγορίες εργαζομένων μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να οδηγήσουν τους εργοδότες στο συμπέρασμα ότι τα άτομα με αναπηρία είναι λιγότερο παραγωγικά και κοστίζουν περισσότερο από τους εργαζόμενους χωρίς αναπηρίες. Συχνά, οι εύλογες προσαρμογές αποδεικνύονται δαπανηρές και αναποτελεσματικές. Για το λόγο αυτό απαιτείται περισσότερη έρευνα ώστε να γίνουν κατανοητά τα μέτρα που βελτιώνουν τις συνθήκες εργασίας των ατόμων που πάσχουν από κάποια χρόνια πάθηση, ώστε να είναι ταυτόχρονα αποδοτικά και βιώσιμα (Kuddo Arvo,2009).

Οι διάφορες έρευνες έχουν δείξει ότι ο στιγματισμός των ατόμων με αναπηρία, η καχυποψία και η αδιαφορία στέκονται εμπόδιο στην ένταξη και παραμονή των ατόμων με αναπηρία στην εργασία. Μέσα στους εργασιακούς χώρους υπάρχει έλλειμμα υποστήριξης των εργαζομένων ώστε να αντιμετωπίζονται οι φόβοι και οι προκαταλήψεις για το «διαφορετικό». Συνεπώς, είναι απαραίτητη η ενημέρωση, ευαισθητοποίηση και η εκπαίδευση όλων των φορέων που εμπλέκονται στην εργασία γύρω από τις ικανότητες και τις δυνατότητες των ατόμων με αναπηρία, τις ιδιαίτερες ανάγκες τους, τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους. Πιο συγκεκριμένα, στους ανωτέρω φορείς συμπεριλαμβάνονται οι εργοδότες, οι

εργαζόμενοι στο δημόσιο, τα στελέχη του υπουργείου εργασίας, τα στελέχη του ΟΑΕΔ, καθώς και άλλων κοινωνικών φορέων (λ.χ. συνδικάτα).

Απαραίτητη είναι η εκπαίδευση των υπηρεσιών (λ.χ. η Επιθεώρηση εργασίας) που ασχολούνται με τον εντοπισμό και την αντιμετώπιση των διακρίσεων στον εργασιακό χώρο. Η απουσία ελέγχων και κυρώσεων διαιωνίζει την παρούσα κατάσταση, ενώ η ενθάρρυνση των εργαζομένων που υφίστανται διακριτική μεταχείριση στην εργασία τους για την προώθηση της καταγγελίας είτε στο Συνήγορο του Πολίτη είτε στο Σ.Ε.Π.Ε. θα βοηθούσε στη μείωση τέτοιων συμπεριφορών.

Εξίσου σημαντική είναι η δημιουργία ενός παρατηρητηρίου για την απασχόληση ατόμων με αναπηρία όπου θα συγκεντρώνονται, θα αναλύονται και θα επεξεργάζονται στοιχεία για εργαζόμενα άτομα με αναπηρία. Η τήρηση των δεδομένων αποσκοπεί στη διαμόρφωση στοχευόμενων πολιτικών και μέτρων εξάλειψης των διακρίσεων (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου,2014:244).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

4.1 Ανάδειξη σπουδαιότητας και αναγκαιότητας της μελέτης

Η παρούσα μελέτη θα εστιάσει στις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα στο εργασιακό τους περιβάλλον και πιο συγκεκριμένα στο δημόσιο τομέα. Θα εξετάσει τις στάσεις και τις αντιλήψεις των συναδέλφων απέναντί τους και πώς οι ίδιοι αντιδρούν σε αυτές. Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος έγινε με κριτήριο το γεγονός ότι τα αυτοάνοσα νοσήματα διαφέρουν από τις άλλες ασθένειες στο ότι τις περισσότερες φορές δεν είναι «ορατά» με αποτέλεσμα να μη γίνονται εύκολα αντιληπτά. Εν τούτοις, είναι ευρέως διαδεδομένα, κυρίως στο γυναικείο φύλλο και επηρεάζουν οικονομικά την κοινωνία.

Παράλληλα, μέχρι σήμερα δεν έχει υπάρξει ικανός αριθμός ερευνών που να δίνει φωνή σε αυτή την κατηγορία εργαζομένων ώστε να αναδειχθούν τα προβλήματά τους και πιθανόν να υπάρξουν προτάσεις για τη βελτίωση των συνθηκών εργασίας.

Πολλά άτομα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα αποχωρούν πρόωρα από την εργασία τους. Επαγγελματίες σύμβουλοι αποκατάστασης είναι δυνατό να τους βοηθήσουν να συνεχίσουν να εργάζονται, σύμφωνα με την Saralynn Allaire, αναπληρώτρια καθηγήτρια ιατρικής στο Πανεπιστήμιο της Βοστώνης και ειδική για τις αναπηρίες.

Η αποσιώπηση των προβλημάτων που δημιουργούνται στον εργασιακό χώρο ενισχύει την προκατάληψη για τις ικανότητες που έχουν τα άτομα με αυτοάνοσα νοσήματα και ταυτόχρονα ευνοεί την αποθάρρυνσή τους από οποιαδήποτε προσπάθεια βελτίωσης των επαγγελματικών προσόντων και δεξιοτήτων τους.

4.2 Σκοπός και στόχοι της μελέτης

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει τις στάσεις και τις συμπεριφορές συναδέλφων απέναντι σε εργαζόμενους στο δημόσιο τομέα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα και πώς επηρεάζονται τα ίδια τα άτομα στην εργασία τους.

Στόχος της συγκεκριμένης έρευνας είναι να αναδείξει τα εμπόδια και τις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα στο

εργασιακό τους περιβάλλον και να καταγράψει τον αντίκτυπο που έχουν στην εργασιακή τους ενσωμάτωση και απόδοση.

4.3 Διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων.

Για την επίτευξη των στόχων της μελέτης διαμορφώθηκαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

Σε ποιους παράγοντες αποδίδεται η εμφάνιση του χρόνιου νοσήματος ;

Ποιές οι επιπτώσεις της ασθένειας στην άσκηση των εργασιακών τους καθηκόντων;

Πως αξιολογούν οι πληροφορητές τα επίπεδα συνεργασίας και αποδοχής στο περιβάλλον εργασίας;

Πως βιώνουν τον επαγγελματικό τους ρόλο και ποιες είναι οι προσδοκίες τους για υπηρεσιακή εξέλιξη;

Τι τους προσφέρει η εργασία;

4.4. Είδος έρευνας-ερευνητικό εργαλείο

Η έρευνα χρησιμοποίησε την ποιοτική μέθοδο, η οποία βασίζεται σε μικρό αριθμό περιπτώσεων επιδιώκοντας να διερευνήσει τα υποκείμενα σε βάθος και να κάνει κατανοητή τη πολυπλοκότητα που χαρακτηρίζει την ανθρώπινη εμπειρία και συμπεριφορά. Η μέθοδος αυτή μας δίνει τη δυνατότητα να καταγραφεί μια συνολική εικόνα για κάθε περίπτωση και στη συνέχεια εντοπίζονται τα κοινά χαρακτηριστικά. Επικεντρώνεται στο «πώς» και στο «γιατί» χωρίς να υπάρχει πρόθεση να γενικευθούν τα συμπεράσματα της (Ιωσηφίδης, 2008).

Θεωρείται καταλληλότερη προκειμένου να συγκεντρωθούν πληροφορίες τόσο για τις στάσεις και τις αντιλήψεις που επικρατούν στη σημερινή κοινωνία απέναντι στην αναπηρία όσο και για τα συναισθηματικά, συμβολικά - φαντασιακά δεδομένα της συμπεριφοράς των ατόμων που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα. Ο κυριότερος σκοπός των συνεντεύξεων είναι η συλλογή ποιοτικών δεδομένων σχετικά με τις εμπειρίες, τις απόψεις και τις αναπαραστάσεις των πληροφορητών αναφορικά με τις στάσεις και τις συμπεριφορές των συναδέλφων τους στον εργασιακό χώρο. Η

ανάλυση και κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων θα βοηθήσει να αναδειχθούν οι δυσκολίες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν .

Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσα από ημιδομημένες συνεντεύξεις με ερωτήσεις προσαρμοσμένες στους στόχους της έρευνας. Πρόκειται για μια πιο εύλικτη μορφή συνέντευξης που μπορεί να τροποποιηθεί η διάταξη των ερωτήσεων, κάποιες να παραλειφθούν ή να συμπεριληφθούν πρόσθετες ερωτήσεις ώστε ο ερωτώμενος να εμβαθύνει περισσότερο. Επιπλέον, ο ερευνητής δημιουργεί θεματικές ενότητες που θέλει να καλύψει έτσι ώστε να αποφύγει να παρασυρθεί από τη συνέντευξη και βγει εκτός θέματος. Τέλος, μέσα από τη διαδραστική επικοινωνία με τους συμμετέχοντες παρέχεται η δυνατότητα στον συνεντευκτή να οικοδομήσει μια σχέση αμοιβαίας εμπιστοσύνης και συνεργασίας που μπορεί να αξιοποιήσει προς όφελος της έρευνας.

4.5 Δείγμα μελέτης-μέγεθος δείγματος

Στην παρούσα έρευνα το δείγμα αποτελείται από 5 γυναίκες και 1 άνδρα, εργαζόμενοι σε διάφορες Δημόσιες υπηρεσίες στην Κόρινθο. Η ηλικία τους κυμαίνεται μεταξύ 42-58 ετών.

Η επιλογή του δείγματος ήταν σκόπιμη γιατί με τα άτομα αυτά υπάρχει βιωματική και επαγγελματική σχέση αφενός και αφετέρου υπάρχει ευκολία πρόσβασης, αποφεύγοντας έτσι καθυστερήσεις και γραφειοκρατικές διαδικασίες. Τα συγκεκριμένα άτομα επιλέχθηκαν, γιατί στη πλειοψηφία τους εξετάζονται από το Κέντρο πιστοποίησης αναπηρίας . Το ποσοστό αναπηρίας σε κάποιους μπορεί και να μεταβάλλεται ανάλογα με τις υποτροπές ή τις υφέσεις της νόσου. Από τους έξι συμμετέχοντες οι δύο πάσχουν από τη νόσο Crohn, ο ένας από Σκλήρυνση κατά πλάκας, ένας από Ρευματοειδή αρθρίτιδα, ένας από Συστηματικό ερυθηματώδη λύκο, και ένας από δύο αυτοάνοσα Μυασθένεια Gravis και Θυρεοειδή Hashimoto. Το δείγμα επιλέχθηκε και με βάση το μορφωτικό του επίπεδο για αυτό κυμαίνεται μεταξύ Αποφοίτων Λυκείου έως Αποφοίτων Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης κατόχων μεταπτυχιακού τίτλου. Πιο αναλυτικά από τα έξι άτομα οι τρεις είναι Απόφοιτοι Λυκείου, οι δύο Πανεπιστημιακής εκπαίδευσης και ο ένας Τεχνολογικής εκπαίδευσης και κάτοχος Μεταπτυχιακού διπλώματος. Όλοι τους είναι εργαζόμενοι στο Δημόσιο τομέα, ένας ως Προϊστάμενος τμήματος, ένας ως Ψυχίατρος, ένας ως Υπεύθυνος τμήματος και τρεις ως υπάλληλοι. Η επιλογή του δείγματος έγινε με σκοπό να

συμπεριλάβει και άτομα με αυξημένες ευθύνες προκειμένου η έρευνα να είναι όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματική.

4.6 Χρόνος και τόπος διεξαγωγής της μελέτης ή συλλογή των δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων ξεκίνησε από τον Ιούλιο του έτους 2018 και ολοκληρώθηκε τον Οκτώβριο του ίδιου έτους. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν κατά τις απογευματινές ώρες, καθώς όλοι τους ήταν εργαζόμενοι στο Δημόσιο. Οι συνεντεύξεις έγιναν οι περισσότερες στην οικία μου και δύο μόνο σε δημόσιο χώρο. Στη πρώτη επαφή μαζί τους έγινε μια περιγραφή της έρευνας και των στόχων που επεδίωκε να πετύχει. Επίσης, τους δόθηκε η διαβεβαίωση ότι θα τηρηθεί το απόρρητο και η εμπιστευτικότητα των πληροφοριών, ώστε να αρθούν πιθανές δυσκολίες. Έδειξαν προθυμία να συμμετάσχουν στην έρευνα θεωρώντας την και ως μια ευκαιρία να προβληθούν τα βιώματά τους και οι απόψεις τους.

Οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν, στη συνέχεια έγινε πιστή απομαγνητοφώνησή τους και καταγράφηκαν τα κοινά στοιχεία. Στο Παράρτημα της μεταπτυχιακής εργασίας, παρατίθεται ο οδηγός συνέντευξης.

4.7 Αξιοπιστία – Περιορισμοί

Οι πληροφορητές που επιλέχθηκαν για την έρευνα ήταν οι περισσότεροι οικεία πρόσωπα, όχι μόνο ως συνάδελφοι σε δημόσιες υπηρεσίες αλλά και ως εξεταζόμενοι από την υγειονομική επιτροπή του ΚΕΠΑ στην οποία η ερευνήτρια εργάζεται. Αυτό βοήθησε στο να είναι άνετοι και πρόθυμοι να μοιραστούν την εμπειρία τους. Κάποιες μάλιστα έδειξαν ιδιαίτερη ικανοποίηση για τη συμβολή τους στην ανάδειξη του εξεταζόμενου πεδίου έρευνας. Περισσότερο προθυμία έδειξε μια πληροφορήτρια που είχε υποστεί «τα πάνδεινα» στην εργασία της, οπότε και εμφανίστηκε η νόσος, όπως μου ανέφερε, και ανυπομονούσε να εκθέσει τους θύτες της.

Μία μόνο πληροφορήτρια ήταν επιφυλακτική την οποία η ερευνήτρια γνώριζε μικρό χρονικό διάστημα. Η χρήση μαγνητοφώνου την έκανε να νιώθει λιγότερο άνετα.. Σύμφωνα με το Fetterman (1989) το μαγνητόφωνο, είναι δυνατόν να μετατρέπεται σε ένα αντικείμενο που να προκαλεί άγχος και φόβο. Συναισθήματα τα οποία είναι δυνατόν όχι μόνο να αναστέλλουν την ελεύθερη έκφραση των σκέψεων των ανθρώπων του πεδίου, αλλά και να τους οδηγούν στην ανάπτυξη αμυντικών μηχανισμών που παγιώνουν την αποφυγή και την αντίστασή τους προς τον ερευνητή (Ασημόπουλος, 2009: 49). Μετά τη λήξη της συνέντευξης έδειξε ανακουφισμένη. Η συζήτηση συνεχίστηκε και χωρίς να καταλάβει ότι το μαγνητόφωνο ήταν ανοικτό, μίλησε πιο άνετα και παραστατικά, αποκαλύπτοντας με περισσότερες λεπτομέρειες για τις δυσκολίες που αντιμετώπισε.

Η πρώτη συνέντευξη δόθηκε στη καφετέρια ενός χωριού, όπου η πληροφορήτρια ταυτόχρονα παρακολουθούσε και τα παιδιά της που έπαιζαν εκεί κοντά. Κάποιες φορές η συζήτηση διακόπηκε, εξαιτίας του ότι τα παιδιά ζητούσαν την προσοχή της μητέρας, ενώ δεν ξεφεύγαμε από τα βλέμματα των περίοικων. Η ερευνήτρια αποφάσισε να κάνει τις επόμενες συνεντεύξεις σε κλειστούς χώρους με απόλυτη ησυχία, όπου οι πληροφορητές θα ήταν συγκεντρωμένοι. Έτσι, οι υπόλοιπες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στην οικία της και μία μόνο σε γραφείο.

Αν και ο διαθέσιμος χρόνος για την εκπόνηση της έρευνας ήταν μικρός, δεδομένων των αυξημένων εργασιακών και οικογενειακών υποχρεώσεων της ερευνήτριας καταβλήθηκε κάθε δυνατή προσπάθεια, ώστε με πνεύμα συνεργασίας, υπομονή και εχεμύθεια να ολοκληρωθεί η μελέτη.

Ένα σημαντικό στοιχείο που δυσκόλεψε την ερευνήτρια ήταν να μπορέσει να είναι όσο το δυνατό και αντικειμενική, λόγω του ότι ελλόχευε ο κίνδυνος να υπάρξουν μεροληπτικά σφάλματα εξαιτίας των διαπροσωπικών σχέσεων που είχε αναπτύξει με το δείγμα της.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε με την ποιοτική μέθοδο γεγονός που περιορίζει τον αριθμό του δείγματος. Μεγαλύτερος αριθμός συμμετεχόντων θα παρείχε περισσότερα αποτελέσματα ώστε να εξαχθούν πιο ισχυρά και πιο γενικευμένα συμπεράσματα. Επίσης, μια ακόμη δυσκολία προέκυψε κατά τη σύγκριση των αποτελεσμάτων, καθώς ήταν ελάχιστες οι μελέτες για την απασχόληση των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα στο δημόσιο τομέα.

Δεδομένων των δυσκολιών που προέκυψαν, η έρευνα ολοκληρώθηκε με επιτυχία. Οι αντιλήψεις και οι αναπαραστάσεις των πληροφορητών μπορούν να πηγάζουν μέσα από το προσωπικό βίωμα και τα ατομικά χαρακτηριστικά του κάθε εργαζόμενου, αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι στερούνται αξίας στο βαθμό που συγκλίνουν με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών στο συγκεκριμένο ερευνητικό πεδίο.

4.8 Δομή συνεντεύξεων-θεματικές ενότητες

Στη παρούσα έρευνα αξιοποιήθηκε ένας οδηγός συνέντευξης με βασικές θεματικές ενότητες και αντίστοιχες ερωτήσεις.

Αιτιολογία – προέλευση των αυτοάνοσων νοσημάτων. Σε αυτή την ενότητα εκφράζονται οι απόψεις για το ποιες θεωρούνται ότι είναι οι αιτίες που συμβάλλουν στην εμφάνιση ενός αυτοάνοσου νοσήματος. Ποιοι είναι οι βασικότεροι λόγοι που ωθούν στην εμφάνισή τους.

Σχέση ασθένειας - εργασίας: Η ενότητα αυτή προσπαθεί να εντοπίσει τις τυχόν δυσκολίες που συναντά ο εργαζόμενος στην επιτέλεση του έργου του σε σχέση με την νόσο και αν τελικά η νόσος επηρεάζει την εργασιακή τους απόδοση.

Ανισότητες και διακρίσεις στην εργασία: Στην ενότητα αυτή εξετάζεται εάν οι εργαζόμενοι υφίστανται διακρίσεις στην εργασία τους, που σχετίζονται με την γνωστοποίηση του χρόνιου νοσήματος από το οποίο πάσχουν, καθώς από τη χρήση των ευεργετικών διατάξεων του νόμου για τα άτομα με αναπηρία.

Οργανωσιακό κλίμα και Επαγγελματική εξέλιξη: Η ενότητα αυτή ερευνά εάν οι εργαζόμενοι βιώνουν αναγνώριση από την υπηρεσία τους. Δείγμα μιας τέτοιας αναγνώρισης μπορεί να είναι είτε η συμμετοχή στη λήψη των αποφάσεων, είτε η αντικειμενική αξιολόγηση. Κλείνοντας την ενότητα αυτή καλούνται να απαντήσουν αν αποδέχονταν μια θέση ευθύνης στην ιεραρχία.

Νοηματοδότηση της εργασίας: Ο παράγοντας εργασία αναφέρεται στο τι σημαίνει για τους ίδιους ως καθημερινή ενασχόληση. Πως την αντιλαμβάνονται, τι τους προσφέρει και τι θα ήθελαν να αλλάξουν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα της έρευνας διατυπώνονται με βάση τους πέντε άξονες που αναφέρθηκαν στην ενότητα ερευνητικά ερωτήματα και τα αντίστοιχα ερωτήματα που υποβλήθηκαν.

5.1 Αιτιολογία – προέλευση των αυτοάνοσων νοσημάτων

Η πρώτη ενότητα των ερωτήσεων αναφέρεται στους παράγοντες που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση ενός αυτοάνοσου νοσήματος. Μέσα από τα προσωπικά τους βιώματα αιτιολογούν το πώς απέκτησε ο καθένας τη νόσο. Οι πληροφορητές στο σύνολό τους αποδίδουν την εμφάνιση του χρόνιου νοσήματος στο έντονο άγχος εξαιτίας επαγγελματικών ή προσωπικών προβλημάτων που αντιμετώπιζαν. Παράλληλα, δεν παραλείπουν να αναφέρουν ότι και η κληρονομικότητα παίζει σημαντικό ρόλο.

Πιο συγκεκριμένα, αναφέρουν:

«Ο ΣΕΛ (συστηματικός ερυθματώδης λύκος) διεγνώσθη μετά από έντονο επαγγελματικό στρες στον ιδιωτικό τομέα, με εξαντλητικά ωράρια και αφόρητη πίεση. Τα πρώτα συμπτώματα ήταν επίμονος πυρετός και έντονη κόπωση. Έμεινα 20 ημέρες περίπου στο Νοσοκομείο, μέχρι να γίνει η διάγνωση.» Γυναίκα με συστηματικό ερυθματώδη λύκο, 42 ετών.

«Μετά από μια εγκυμοσύνη με πολλά προβλήματα, δίδυμη κύηση με θάνατο του ενός παιδιού, πρόωρη κύηση 6 μηνών, έκτοτε ήμουν στο κρεβάτι με πρόβλημα αποκόλλησης, με ρήξη αμνιακού σάκου. Όλη η περιπέτεια του παιδιού, είχαν αρχίσει απανωτά τα επεισόδια, το τελευταίο με είχε πιάσει κινητικά. Παράλυση από πάρεση, μείωση δηλαδή της μυϊκής ισχύς, μου είχε πιάσει το χέρι. Ήμωνα τόσο απορροφημένη με το παιδί, που δεν είχα πάρει ούτε θεραπεία.» Γυναίκα με σκλήρυνση κατά πλάκας 45 ετών.

Παράγοντες όπως η οικογενειακή κατάσταση και η ηλικία φαίνεται να επιδρούν στην αντίληψη που έχουν τα υποκείμενα σχετικά με τις αιτίες εμφάνισης της νόσου.

«Μετά από 9 χρόνια ενός αποτυχημένου γάμου τα προβλήματα γίνονταν περισσότερα και η πίεση πιο έντονη. Όταν απέβαλλα, αποφάσισα να χωρίσω. Τότε μου εμφανίσθηκε και η νόσος.» Γυναίκα με ρευματοειδή αρθρίτιδα 58 ετών.

Στο δυσμενές εργασιακό περιβάλλον σε συνδυασμό με την κληρονομικότητα αποδίδει η παρακάτω πληροφορήτρια την εμφάνιση της νόσου:

«Πήγαν να μας φάνε τις υπερωρίες και το ανθυγιεινό, αλλά δεν τα κατάφεραν. Τα διεκδίκησα και εξαιτίας μου αναγκάστηκαν να τα καταβάλλουν και σε άλλους 20 συναδέλφους. Μετά είχα καψόνια. Δυο φορές την εβδομάδα να μπαίνω στο ποτάμι να το καθαρίζω, Γενάρη μήνα με κατεβάσανε να καθαρίσω τη παραλία. Τότε είναι αλήθεια ότι αρχίσανε και τα πρώτα προβλήματα με το έντερο. Τότε μου εμφανίστηκε σπαστική κολίτιδα, γιατί το στρες που είχα από τη συμπεριφορά τους... μου πέφταν τα μαλλιά ... Είχα θέμα τότε. Επειδή όμως η νόσος υπήρχε και στην οικογένεια, ήταν η πρώτη μου ξαδέρφη που 'χε και κείνη τη νόσο Crohn, πήγα και υποψιασμένη πια να το ψάξω».
Γυναίκα με νόσο Crohn, 47 ετών.

Στην κληρονομικότητα και τα υψηλά επίπεδα άγχους αποδίδει ο πληροφορητής την νόσο Crohn η οποία φαίνεται να αποτελεί οικογενειακή υπόθεση, επιβεβαιώνοντας έτσι το ρόλο της γενετικής προδιάθεσης όπως αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Εμένα η νόσος Crohn, εμφανίστηκε στα 44. Της κόρης μου στα 16. Οι γιατροί μου είπαν 4% οι πιθανότητες κληρονομικότητας. Ο πατέρας μου έχει από το 1964 ελκώδη κολίτιδα. Πιο πολύ μου το ρίζαν στο άγχος. Η κόρη μου είναι τρομερά αγχώδης με τα μαθήματα. Εγώ γενικά είμαι αγχωτικός τύπος, ήμουνα σε ένα πόστο που δίνει βεβαιώσεις ταμειακής ενημερότητας, και έπεφτε πολύ δουλειά. Είχε οχλαγωγία, φώναζε ο κόσμος και καμιά φορά με έπιανε το κεφάλι μου. Αλλά τύχανε και εξωγενείς παράγοντες, κάποια προβλήματα υγείας και οικογενειακά και μέσα από τα πεθερικά μου μεγάλα προβλήματα υγείας και όλα αυτά τα τρεξίματα με αγχώσανε πάρα πολύ. Τώρα δεν αγχώνομαι, δηλαδή τώρα είμαι πολύ πιο ήρεμος.» Άνδρας με νόσο Crohn, 58 ετών.

Πρόσφατες μελέτες αναδεικνύουν το πιθανό ρόλο του άγχους σε ορμονικούς παράγοντες που ίσως να σχετίζονται με την εμφάνιση των αυτοάνοσων νοσημάτων. Η αντιμετώπισή τους θα πρέπει να περιλαμβάνει την διαχείριση του στρες και ακόμη την παρέμβαση στη συμπεριφορά που προκαλεί άγχος, ώστε να προληφθεί η διατάραξη της ψυχοσωματικής ισορροπίας του ατόμου.

«Εκείνη την εποχή δούλευα στο δημόσιο με δικαστική απόφαση. Ήμουνα πολύ πιεσμένη ψυχολογικά, πολύ άγχος για το τι θα γίνει. Μετά από μια μεγάλη ίωση που είχα κολλήσει, που 'χα 40 πυρετό για καμιά βδομάδα, είχα αυτό, πως το λένε, βλεφαρόπτωση, μετά μπήκα στο Νοσοκομείο, πιθανή διάγνωση μνασθένεια Gravis σε πολύ ελαφρύ βαθμό. Το δεύτερο αυτοάνοσο το διέγνωσα χωρίς κάποιο ιδιαίτερο σύμπτωμα μετά τη πρώτη γέννα που έκανα τυπικές εξετάσεις, μου έβαλλαν να κάνω και για θυρεοειδή και έτσι βρήκαν ότι είχα θυρεοειδή Hashimoto. Δεν αποκλείω το ενδεχόμενο τα δύο αυτοάνοσα να οφείλονται και σε κληρονομικούς λόγους. Κατά διαστήματα, όταν αγχώνομαι, είμαι σε υποτροπή. Έτσι, νομίζω ότι ξεσπά ο οργανισμός μου.» Γυναίκα με μνασθένεια Gravis και θυρεοειδή Hashimoto 45ετών

Οι απαντήσεις των πληροφορητών παρά τις επιμέρους διαφοροποιήσεις επιβεβαιώνουν το ρόλο της κληρονομικότητας ως έναν αιτιολογικό παράγοντα για την εμφάνιση του χρόνιου νοσήματος. Τα γονίδια που κληρονομούν συνεισφέρουν στην προδιάθεση για την εκδήλωση κάποιου αυτοάνοσου νοσήματος. Τα μέλη αυτής της οικογένειας έχουν μια μεγαλύτερη τάση ή πιθανότητα να εμφανίσουν αυτοάνοσα νοσήματα από ότι ο γενικός πληθυσμός. Για να εμφανίσουν όμως δε φτάνουν μόνο τα γονίδια, χρειάζεται να δράσουν και άλλοι παράγοντες.

5.2 Σχέση ασθένειας - εργασίας

Η δεύτερη ενότητα αναφέρεται στις πιθανές συνέπειες που έχει η ασθένεια στην καθημερινότητα των υποκειμένων και πως αυτό επηρεάζει την εργασιακή τους απόδοση. Κάθε άτομο που πάσχει από μια χρόνια ασθένεια θα πρέπει να έχει στόχο την ενσωμάτωση της νόσου στη ζωή του, ώστε αυτή να μην επιδρά αρνητικά ως προς την αυτοαντίληψη του. Τότε αποκαθίσταται η κοινωνική λειτουργικότητα δηλαδή «η ικανότητα του ατόμου να φέρει εις πέρας τις απαραίτητες δραστηριότητες της καθημερινότητας (πχ. σίτιση, στέγαση, φροντίδα εαυτού, μετακίνηση κ.ά.) και να

εκπληρώσει τους σημαντικούς κοινωνικούς ρόλους (γονέα, εργαζόμενου, μέλους, κ.ά.) σύμφωνα με τις προσδοκίες-απαιτήσεις του κοινωνικού περιβάλλοντός του» (Karls & Wandrei, 2009:23-24,37), υιοθετώντας ενεργητικό και όχι παθητικό ρόλο στις ζωές τους (Ross, 2012).

«Παλαιότερα όταν ήμουν άρρωστη δούλευα 1-2 ώρες παραπάνω για να τελειώσω τις εκκρεμότητες μου. Δούλευα και στο σπίτι μου λόγω φόρτου εργασίας. Ήθελα να ενημερώνομαι ως Υπεύθυνη που ήμουν. Υπήρχαν μέρες που δεν μπορούσα να περπατήσω. Στη δουλειά μου έδινά ό,τι περισσότερο μπορούσα, αλλά δεν ήταν αρκετό για μένα.» Γυναίκα με συστηματικό ερυθματώδη λύκο, 42 ετών.

«Υπήρξαν βέβαια κάποια παράπονα, γιατί εγώ δεν δούλευα, δεν απέδιδά όσο οι υπόλοιποι, αλλά αγνοήθηκαν από τους προϊσταμένους, οπότε έμειναν μεταξύ συναδέλφων. Είχα δηλαδή μικρότερο χώρο από εκείνες να καθαρίσω. Αλλά και όταν πήγα στο Εθνικό Δημοτολόγιο, τότε που έπρεπε να τρέξω ένα πρόγραμμα και μετά να το μάθω στους συναδέλφους, εξαιτίας μιας υποτροπής της νόσου νοσηλεύτηκα και έμεινα έναν περίπου μήνα στο νοσοκομείο. Και τότε οι συνάδελφοι δυσανασχήτησαν γιατί επιβαρύνθηκαν αυτοί με τη δουλειά μου, αλλά εντάξει δεν μπορούσε να γίνει και κάτι άλλο. Σήμερα η κόπωση και η μειωμένη απόδοση είναι ο κανόνας». Γυναίκα με νοσο Crohn ετών 47

«Έχω αυτό το άγχος τι θα γίνει με τη δουλειά. Όταν έρχεται ο ασφαλισμένος κοιτάω μέσα από αυτά που παρέχει ο νόμος να τον βοηθήσω όσο πιο πολύ μπορώ, στα πλαίσια της νομιμότητας, βέβαια, όχι να κάνω τώρα κουταμάρες. Τώρα αν τύχει τον ασφαλισμένο που καταλαβαίνει αυτό, τι του λες, συνεργάζεσαι καλά, αν τύχει στον ανάποδο δεν συνεργάζεται με τίποτα. Θα σου φωνάζει, θα σου λέει και εγώ σας πληρώνω, και εγώ σας κάνω, τα ξέρεις αυτά τα κλασικά. Πιο παλιά εκνευριζόμουνα, τώρα τα αφήνω και περνάνε λίγο ντούκου. Φωνάζει ο άλλος, λέω άσε να φωνάζει. Κατάλαβες; Το κάνω και έτσι. Δηλαδή λέω τι θα κάτσω να σκάσω; Άμα είναι στόκος; Προσπαθώ να προφυλάζω τον εαυτό μου και γενικά για ποιον λόγο να ταραζομαι; Δηλαδή έχω δει ανθρώπους που είναι στόκοι, τελείως δηλαδή. Μπαίνει ο άλλος τώρα μέσα, έρχονται κάθετα για να κάνουν φασαρία, τους βλέπεις δηλαδή έρχονται προκατειλημμένοι να κάνουν φασαρία.» Άνδρας με νόσο Crohn, 58 ετών.

Κάποιοι βιώνουν την νόσο ως μια κατάσταση ντροπής και διστάζουν να προχωρήσουν σε λεπτομέρειες. Σύμφωνα με τον Erving Goffman (2001) τα κριτήρια που έχει ενσωματώσει από την ευρύτερη κοινωνία τον κάνουν ικανό να

αντιλαμβάνεται ενδόμυχα εκείνο που οι άλλοι θεωρούν ατέλειά του, και αυτό συνεπάγεται αναπόφευκτα πως, έστω και για λίγες μόνο στιγμές, συμφωνεί ότι πράγματι υπολείπεται αυτού που θα έπρεπε να είναι. Η πληροφορήτρια αρχικά υπεκφεύγει να μιλήσει για το αυτοάνοσο νόσημα και μιλάει για ένα πρόσφατο κάταγμα που είχε. Τη διακόπτω διευκρινίζοντάς της ότι μας ενδιαφέρει η επίπτωση της ρευματοειδούς αρθρίτιδας στην εργασία..

«Με έχει επηρεάσει αρκετά. Ήθελα να ήμουν πιο γρήγορη, να μην είχα συναλλαγή με το κοινό. Δουλεύω μόνη μου μπροστά στο γκισέ, χρησιμοποιώ μόνο το αριστερό χέρι και αργά να καταχωρώ στον Η/Υ. Δεν μπορώ να χρησιμοποιήσω το συρραπτικό. Μαζεύεται ουρά ο κόσμος. Έχω ζητήσει αλλαγή τμήματος, για παράδειγμα να δουλέψω πίσω στο ταμείο, αλλά μου λένε ότι θα καταργηθεί.» Γυναίκα με ρευματοειδή αρθρίτιδα 58 ετών.

Συχνά η απασχόληση των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα σε επαγγέλματα όπου το ωράριο είναι πέραν του οκταώρου και η εργασία απαιτεί σωματική προσπάθεια γίνεται δυσχερής και δυσκολεύονται να ανταπεξέλθουν στα καθήκοντά τους. Η παρακάτω πληροφορήτρια ως επαγγελματίας υγείας αναφέρεται στις ιδιαίτερες απαιτήσεις της εργασίας της που χαρακτηρίζεται, μεταξύ άλλων, από τα εξαντλητικά ωράρια, αφήνοντας ωστόσο να διαφανεί μια αίσθηση αισιοδοξίας.

«Η εργασία στην αρχή με άγχωνε πάρα πολύ, με την έννοια ότι βρήκα κάποια κακώς κείμενα, ήρθα αντιμέτωπη σε αυτά, ήμουνα και μόνη μου, μία ήμουνα δεν υπήρχε άλλη συνάδελφος. Εντάξει, τώρα είναι καλύτερα. Κάποιες στιγμές όμως, νομίζω ότι φθάνω στα όριά μου, όχι με την κάθε μέρα πρακτική, με τις εφημερίες, ναι. Γιατί έχει τύχει εφημερίες να μην έχω κοιμηθεί καθόλου το βράδυ, μια, δυο. Ναι, εκεί νομίζω ότι φθάνω στο... αγγίζω τα όριά μου., αλλά δεν είναι, δηλαδή μια, δυο φορές να μην έχεις κοιμηθεί καθόλου το βράδυ.» Γυναίκα με σκλήρυνση κατά πλάκας 45 ετών.

Παρόμοια και η επόμενη πληροφορήτρια η οποία εργάζεται ως προϊσταμένη τμήματος :

«Η εργασία σήμερα με αγχώνει υπερβολικά. Τα σημερινά καθήκοντα μου ως προϊσταμένη μου προκαλούν τρομακτική εξάντληση. Η εργασία ναι, επηρεάζει την ασθένεια αλλά δεν νομίζω ότι, καλά δεν έχω και κάτι πολύ σοβαρό. Πήγα σήμερα στον ενδοκρινολόγο τυχαία, και μου βρήκε μια παραθυρεορμόνη ανεβασμένη. Δεν ξέρω τι

είναι αυτό, τέλος πάντων.» Γυναίκα με μυασθένεια Gravis και θυρεοειδή Hashimoto 45ετών

Στην ενότητα αυτή παρατηρείται ότι οι πληροφορητές στην πλειοψηφία τους, φαίνεται να αναπαράγουν και να αποδέχονται το στερεότυπο της χαμηλής παραγωγικότητας, σε συνδυασμό με τις απαιτήσεις του ρόλου και των καθηκόντων που τους έχουν ανατεθεί, σε σχέση πάντα με το περιβάλλον μέσα στο οποίο εργάζονται. Επιπρόσθετα, αναφερόμενοι στις επιπτώσεις που έχει η νόσος στη ζωή τους, η σωματική εξάντληση και η ψυχολογική κόπωση προβάλλουν ως βασικές συνέπειες. Παρατηρείται επίσης ότι τα άτομα με τα υψηλότερα τυπικά προσόντα αντιμετωπίζουν με μεγαλύτερη αισιοδοξία τη κατάστασή τους.

Συχνά τα προβλήματα λύνονται με την υποστήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος. Η οικογένεια λειτουργεί ως πρόσθετο μέσο πρώτα για την αποκατάσταση της εμπιστοσύνης στον εαυτόν τους και ακολούθως για την επαναφορά τους στο εργασιακό περιβάλλον. Η ενδυνάμωση βοηθά τα άτομα να αναπτύσσουν πρακτικές στρατηγικές για την αντιμετώπιση των προβλημάτων, πραγματικών ή φανταστικών, και σταδιακά αποκτούν μια φυσιολογική ισορροπία.

«Με είχα βάλλει μπροστά ο σύζυγός μου, δηλαδή το θεωρούσα βουνό να πάω για δουλειά, είχα τόσο φόβο, είχα τόση ανασφάλεια. Όχι μόνο για το παιδί, ένα κομμάτι ήταν το παιδί, το άλλο ήταν γιατί μέχρι τώρα ήξερα, δηλαδή 7 χρόνια δεν μπορούσα και λέω, πως θα πάω εγώ; Πήγα τις πρώτες μέρες και θυμάμαι χαρακτηριστικά του λέω: Δεν ξέρω αν θα μπορέσω να συνεχίσω, θα το δοκιμάσω. Δηλαδή ήταν πολύ, όχι ψυχοφθόρο μόνο σωματικά καταπονήθηκα πάρα πολύ ίσως ήταν βέβαια σας λέω είχα ξεχάσει.... Δηλαδή εγώ δεν το περίμενα ποτέ να συνεχίσω, το 'χα ξεγράψει τελείως, ούτε στο πίσω μέρος του μυαλού μου και ούτε με ενδιέφερε, δεν το 'χα, ναι» και συνεχίζει «Μόνη μου δεν το 'κανα αυτό το βήμα. Η αλήθεια είναι ότι είναι πολύ πιεστικός, πιεστικός δηλαδή σε σημείο που θεωρούσα ότι: δηλαδή δεν βλέπει τώρα, δεν καταλαβαίνει; εφτά χρόνια ήμουν σ'ένα σπίτι και έκανα τα βασικά, και κουραζόμουνα εύκολα και, και, και λέω: που με βγάζει τώρα, να πάω που;» Γυναίκα με σκλήρυνση κατά πλάκας 45 ετών.

Σε περίπτωση άρνησης παροχής στήριξης από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον, το άτομο υιοθετεί μηχανισμούς άμυνας και απομακρύνεται από κοντά τους. Η παρακάτω πληροφορήτρια αντικατέστησε την οικογένειά της από πρόσωπα

του φιλικού περιβάλλοντος και με τη βοήθεια του θεράποντος ιατρού κατάφερε να επανενταχθεί στην εργασία της.

«Ο αρραβωνιαστικός μου λάκηξε. Η μάνα μου, που ποτέ δεν ήθελε να διοριστώ ως καθαρίστρια, μου είπε να παραιτηθώ από τη θέση για να με φροντίζει. Βρήκε την ευκαιρία. Τον πρώτο καιρό δεν ήθελα να βγαίνω από το σπίτι, γιατί που θα βρω τουαλέτα, τι θα κάνω. Αυτό το διάστημα το είχα περάσει κλεισμένη και εσωτερικά και στην πραγματικότητα. Μετά από πίεση της φίλης μου και του γιατρού μου κατάφερα να βγω από το σπίτι. Αυτοί οι δύο άνθρωποι με ξεκλείδωσαν.» .» Γυναίκα με νόσο Crohn ετών 47

5.3 Στίγμα και διακρίσεις στην εργασία.

Οι προκαταλήψεις, τα στερεότυπα, οι αρνητικές στάσεις και συμπεριφορές προς τα άτομα που πάσχουν από χρόνια νοσήματα παρεμποδίζουν τη δημιουργία ποιοτικών διαπροσωπικών σχέσεων εντός του εργασιακού περιβάλλοντος δυσκολεύουν τη διατήρηση της απασχόλησης και ακόμα περισσότερο την απόκτηση μιας θέσης στην αγορά εργασίας (Shier, Graham & Jones, 2009). Πολλές μελέτες έχουν αποκαλύψει τη διπλή διάκριση που υφίστανται οι γυναίκες με αναπηρία τόσο για λόγους φύλου όσο και για λόγους αναπηρίας (Ψήφισμα Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, 2011) .

Οι πληροφορητές μας εκμυστηρεύτηκαν την εμπειρία τους από το εργασιακό περιβάλλον, το εργασιακό κλίμα, το ωράριο εργασίας, το επίπεδο των διαπροσωπικών σχέσεων που έχουν αναπτύξει μέχρι σήμερα με τους υπόλοιπους συναδέλφους τους στις υπηρεσίες όπου υπηρετούν ως δημόσιοι υπάλληλοι. Επιπλέον, τους ζητήθηκε να αναφέρουν, αν έχουν γνωστοποιήσει στην υπηρεσία το αυτοάνοσο νόσημα από το οποίο πάσχουν και κατά πόσο κάνουν χρήση των ευεργετικών διατάξεων για μειωμένο ωράριο και επιπλέον άδεια. Στη συνέχεια διερευνώνται οι στάσεις και οι αντιλήψεις των συναδέλφων απέναντί τους, όταν τους γνωστοποίησαν την ύπαρξη του νοσήματος.

Ένα βασικό εμπόδιο, όπως αναφέρουν κάποιοι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν ο φόβος του στιγματισμού. Αναφέρουν χαρακτηριστικά ότι μετά από την καθοδήγηση της οικογένειάς τους, έκρυσαν την πάθησή τους επιχειρώντας να

κρατήσουν ένα μη εμφανές νόσημα κρυφό, επειδή φοβούνταν τον κοινωνικό περίγυρο. Σήμερα θεωρούν ότι μπορούν να το αποκαλύψουν μόνο σε κάποια άτομα με τα οποία έχουν αποκτήσει φιλική σχέση. Και αυτό γιατί, όπως εξηγεί ο Goffman (2001), οι στενές σχέσεις που αναπτύσσει το άτομο με άλλους, εκτός εργασίας ανθρώπους, οι οποίες επικυρώνονται από αμοιβαίες εξομολογήσεις μη ορατών μειονεκτημάτων, την αναγκάζει να ομολογήσει την κατάσταση στους οικείους της.

«Ήταν οικογενειακή αρχή να μη μιλήσω σε κανέναν για την ασθένειά μου. Σήμερα, το έχω πει σε αρκετούς, όχι όμως σε άτομα στον εργασιακό χώρο.»

Γυναίκα με ΣΕΛ 42 ετών.

«Όταν έγινε η διάγνωση δεν το είπα σε κανένα, γιατί δεν ήθελα να με σχολιάσουν. Δεν ήταν έμπιστα πρόσωπα. Αν εύρισκα έναν έμπιστο προϊστάμενο θα του το έλεγα, γιατί θα ήθελα να κάτσω πίσω από το γκισέ.»

Γυναίκα με Ρευματοειδή αρθρίτιδα 52 ετών.

Υπήρξαν περιπτώσεις που ο προϊστάμενος παραβίασε το ιατρικό απόρρητο της υπαλλήλου, που για πολλά χρόνια «ξεγλιστρώσε» εκούσια στο εργασιακό της περιβάλλον. Το «ενοχλητικό περιστατικό» επηρέασε αρνητικά τη συμπεριφορά των συναδέλφων απέναντί της, ενώ η ίδια υπόκειται σε μια απαξίωση. Η αναγνώριση της προσωπικής ταυτότητας έχει σοβαρές επιπτώσεις στην κοινωνική της ταυτότητα.

«Μετά από 13 χρόνια αναγκάστηκα να το πω στο Διευθυντή όταν λόγω ατυχήματος έλειπα έναν μήνα. Ήμουν Υπεύθυνη στο Τμήμα και πρότεινα κάποιες αλλαγές, όπως το να πάει κάποιος άλλος στα Δικαστήρια, γιατί το ανοσοποιητικό μου ήταν εξαιρετικά χαμηλό. Αυτός με αντιμετώπισε ανώριμα, με ρεζίλεψε, δημοσιοποίησε τη πάθησή μου, ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα χωρίς τη έγκρισή μου. Κάποιοι συνάδελφοι με κουτσομπόλευαν, άλλοι φοβήθηκαν για τον εαυτό τους μήπως έχω κάτι μεταδοτικό, άλλοι αδιαφόρησαν και άλλοι απομακρύνθηκαν. Κανείς δε με βοήθησε. Απογυμνώθηκα. Δεν εισέπραξα ενδιαφέρον, ζεστασιά παρόλο που δουλεύω μαζί τους τόσα χρόνια. Ένιωσα προδομένη από την υποκριτική τυπικότητά τους.» Γυναίκα με ΣΕΛ 42 ετών.

Η ηθική παρενόχληση αποτελεί ακόμα μια αρνητική συμπεριφορά με συστηματικές προσβολές, όπου η παρενοχλημένη εργαζόμενη κρίνεται σε ένα πλαίσιο προκατάληψης καθόσον η διοίκηση του οργανισμού τείνει να αναπαράγει την αντίληψη που επικρατεί για το συγκεκριμένο άτομο. Πρόκειται για μια διαδικασία κατά την οποία η εργαζόμενη αντιλαμβάνεται ότι αποτελεί απόληξη

ανεπιθύμητων συμπεριφορών από τον/την προϊσταμένη της, «διαμέσου της καταχρηστικής χρήσης δύναμης», χωρίς να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει αυτή τη κατάσταση, να υπερασπιστεί δηλαδή τον εαυτό της (Σπυριδάκης, 2009: 43,183). Η ηθική παρενόχληση προκαλεί στα θύματα-εργαζόμενους συναισθηματική εξάντληση, ενοχές, στιγματισμό και επιθυμία για απομόνωση (Πλουμή Α., 2018: 160).

«Δεν με βοηθούν, είναι επικριτικοί λόγω χαμηλού επιπέδου κάποιοι, και δεν εννοώ μορφωτικού. Η προϊσταμένη μου με μούντζωσε μπροστά στο κοινό και κάποιος την «έγραψε» στο κινητό του. Αν δεν ήταν γνωστή του Διευθυντή θα την «ανέβαζε» στο του tube. Αντέδρασα παθητικά. Υπάρχουν κάποιοι που με σέβονται με τους οποίους όμως δεν έχω συνεργαστεί. Μια δύσκολη μέρα μπορεί να έχει να κάνει με τη κακή συμπεριφορά των συναδέλφων. Κάποιες φορές με κάνουν να κλαίω μπροστά στον κόσμο» και συνεχίζει «Δεν συμμορφώθηκα ποτέ με την αγωγή. Κάποτε έκανα δωρεάν κάποιες ενέσεις αλλά δεν είδα αποτέλεσμα. Τα αφήνω όλα στη τύχη τους.» Γυναίκα με Ρευματοειδή αρθρίτιδα 52 ετών.

Στο ίδιο μήκος κύματος η παρακάτω πληροφοριοδότη αναφέρει ότι τόσο η ίδια όσο και ένας συνάδελφος της που αντιμετώπιζε κινητικά προβλήματα, έπεσαν «θύματα» ανεπιθύμητης και απαξιωτικής συμπεριφοράς από το πολιτικό προϊστάμενο και δήμαρχο της περιοχής, χωρίς να μπορέσει να αρθρώσει έστω και μια λέξη:

«Το πιο άσχημο κρούσμα που στηλίτευε την αναπηρία μου, να το πω έτσι, ήταν από τον Δήμαρχο, που ήρθε μια μέρα με νεύρα, όχι από εμάς, από άλλη κατάσταση ήρθε νευριασμένος, ψάχνοντας κάτι, και μπαίνει μέσα, και εκείνη την ώρα ήμουνα εγώ που είχα το πρόβλημα υγείας και ένας συνάδελφος ο οποίος είχε προσληφθεί με το 10% των ατόμων που παίρνουν με αναπηρία, είχε από τροχαίο κινητικά προβλήματα και ήταν στο γραφείο. Με το που μπαίνει και μας κοιτάει, πραγματικά έτσι, αυτό το θυμάμαι ακόμη το συναίσθημα που είχα, μας κοιτάει και τους δύο και λέει: Όλοι οι ανάπηροι εδώ πέρα έχουν μαζευτεί. Δεν αντιδράσαμε. Πώς να αντιδράσεις σε κάτι τέτοιο; Μετά όταν έφυγε, είπα στον συνάδελφο: Μα ήταν κουβέντα αυτή; και προφανώς είχε πληγωθεί πιο πολύ από μένα και μου λέει «Δεν άκουσα, δεν το πρόσεξα» Πώς να αντιδράσεις σε κάτι τέτοιο; Δεν μπορείς και να αντιδράσεις σαν υπάλληλος εύκολα. Δηλαδή τι, να κάνεις αναφορά στο Δήμαρχο; Δεν γίνεται. Αλλά ήταν πολύ άσχημα συμπεριφορά. Ήταν η χειρότερη ίσως, που μου έχει τύχει μέχρι τώρα.» Γυναίκα με νόσο Crohn ετών 47

Σύμφωνα με τις απόψεις των συμμετεχόντων οι διακρίσεις που υφίστανται στην εργασία απηχούν στερεότυπα και προκαταλήψεις που λειτουργούν σωρευτικά με τα υπόλοιπα προβλήματα με αποτέλεσμα να παθητικοποιούνται και να παραιτούνται από την παραγωγική διαδικασία και τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους.

«Τώρα πέρασα Επιτροπή ΚΕΠΑ και φεύγω μία ώρα νωρίτερα. Έχω γίνει δημόσιος υπάλληλος.» Γυναίκα με ΣΕΛ 42 ετών.

«Δεν κάνω χρήση αδειών ή μειωμένου ωραρίου. Έχω παραιτηθεί ακόμη και από την αντιμετώπιση της νόσου. Αφού δεν υπάρχει θεράπων ιατρός δεν μπορώ να πιστοποιήσω την αναπηρία μου και να κάνω χρήση των ευεργετικών διατάξεων.» Γυναίκα με Ρευματοειδή αρθρίτιδα 52 ετών.

5.3.1 Οργανωσιακή συμπεριφορά

Η κουλτούρα ενός οργανισμού επηρεάζει την εμπειρία των εργαζομένων με αναπηρίες, προωθώντας ή παρεμποδίζοντας την ενσωμάτωση, την κοινωνικοποίηση και τις επιδόσεις τους μέσα σε αυτόν. Η σχέση της πληροφορήτριας με τους προϊστάμενους διαπιστώνεται ικανοποιητική, δεδομένου ότι κατανοούν τη φύση της ασθένειας και προτίθενται να την βοηθήσουν. Ωστόσο, φαίνεται λιγότερο ικανοποιημένη με τη Διοίκηση που καλλιεργεί κλίμα καχυποψίας και άρνηση συμμόρφωσης με τις υποδείξεις της υγειονομικής επιτροπής.

«Οι άμεσα Προϊστάμενοι μου δείξαν πολύ μεγάλη κατανόηση με το πρόβλημα που είχα, ανοχή και κατανόηση και με βοήθησαν. Δεν είχα την ίδια αντιμετώπιση βέβαια από τους συναδέλφους των γραφείων, με πέρασαν Επιτροπή, γιατί δεν πιστέψανε ότι αντιπροσώπευε την αλήθεια τα χαρτιά που τους πήγα. Η Επιτροπή αποφάνθηκε ότι όχι μόνο δεν ήταν αληθινή η αναρρωτική που είχα πάρει, αλλά έδωσε και σύσταση στην Υπηρεσία μου να με πάει σε κλειστό χώρο, ώστε να έχω άμεση πρόσβαση στη τουαλέτα λόγω της φύσεως της εργασίας και του νοσήματος. Αγνοήθηκαν όλα. Επιπλέον, μου αποκρύψανε ότι είχα δικαίωμα να ζητήσω κατά παρέκκλιση να μου κάνουνε μετάταξη σε άλλη θέση ή εσωτερική μετακίνηση, λόγω της αναπηρίας μου.» Γυναίκα με νόσο Crohn ετών 47

Αντιφατικές ήταν και οι συμπεριφορές των συναδέλφων της, οι οποίοι ενώ αρχικά την «λυπόντουσαν», όπως λέει και η ίδια, στη συνέχεια ενοχλούνταν που έκανε χρήση των ευεργετικών διατάξεων .

«Στην αρχή με αντιμετώπιζαν με λύπηση, πιστεύανε ότι είχα κάτι το οποίο θα με οδηγούσε σε θάνατο, δηλαδή προφανώς οπτικά έδινα αυτή την αίσθηση, γιατί είχα και μεγάλη απώλεια κιλών τότε και αυτά και είχα αλλάξει τελείως όψη. Σιγά-σιγά επειδή και εγώ δεν είμαι άνθρωπος που θέλω τον οίκτο, ε, αυτό το πράγμα σιγά-σιγά έφθινε σαν συναίσθημα. Σταμάτησε να υπάρχει. Το 2010 νοσηλεύτηκα πια και στο Νοσοκομείο, λόγω υποτροπής της νόσου. Έλειψα ένα μήνα τότε συνολικά, άλλαξα τελείως φαρμακευτική αγωγή, πήρα ανοσοκατασταλτικά, πήγα σε βαρύτερα φάρμακα δηλαδή, οπότε και τότε αποφάσισα πια να πάρω το χαρτί της αναπηρίας, γιατί είχε προχωρήσει η ασθένεια. Τελικά, η κατάληξη ήταν ότι αυτοί που με λυπόντουσαν στην αρχή, μετά με κατηγορήσαν ότι είχα προνομιακή μεταχείριση. Το μειωμένο ωράριο ήταν ένα πρόβλημα για αυτούς, τους ενοχλούσε. Δεν μπορούσαν να κάνουν κάτι, βέβαια, γιατί ήταν μέσα στα πλαίσια του νόμου αυτό.»

Γυναίκα με νόσο Crohn ετών 47

Τα άτομα με υψηλά επίπεδα ενσωμάτωσης διακατέχονται κυρίως από ευχάριστα συναισθήματα όσον αφορά την εργασία τους, αισθάνονται ευπρόσδεκτοι, δεν διστάζουν να γνωστοποιήσουν τη νόσο και εμφανίζουν μεγαλύτερη ικανοποίηση. Επιπρόσθετα, η ενσωμάτωση στην εργασία σχετίζεται με την έκφραση της ευτυχίας, την άμβλυνση των συγκρούσεων και την αυξημένη εμπιστοσύνη στις διαπροσωπικές σχέσεις και στον οργανισμό (Πλουμή, 2018:51).

«Ποτέ δεν έκρυψα την ασθένειά μου. Αφού είχα λείψει τόσες φορές. Όλα τα παιδιά εκεί μέσα το ήξεραν. Η Προϊσταμένη μου είναι πραγματικά φοβερή. Εμένα μου έχει φερθεί πολύ εντάξει, και με το παιδί μετά. Δηλαδή της έλεγα δεν μπορώ να έρθω, μου έλεγε κάτσε σπίτι. Ακόμη και οι «δύστροποι» συνάδελφοι φάτσα μπάτσα δεν μου 'χουν πει τίποτα. Απλά μου λένε πότε θα 'ρθεις για δουλειά; Λέω ρε παιδιά, θα κανονίσω.» Άνδρας με νόσο Crohn, 58 ετών.

«Διορίστηκα μέσω ΟΑΕΔ, με μόρια και ποσοστό αναπηρίας 67%. Όλοι γνωρίζουν για την πάθηση μου. Μέσα στη κλινική το κλίμα είναι πολύ καλό. Σχεδόν καθημερινά συζητάμε ισότιμα, όλοι μαζί σαν ομάδα. Οίκτο σίγουρα δεν έχω νιώσει, εντάξει συμπάθεια, συμπόνια, ναι, όταν ακούς κάτι, κι εγώ, όχι όμως να ξεπερνάει το όριο, δηλαδή να γίνεται λύπηση...» Γυναίκα με σκλήρυνση κατά πλάκας 45 ετών.

Σε ένα περιβάλλον εργασίας με υποστηρικτικό εργασιακό κλίμα, οι εργαζόμενοι πιστεύουν ότι αποτελούν ένα πολύτιμο κομμάτι του οργανισμού, οι ανάγκες τους λαμβάνονται υπόψη και γι'αυτό δεν διστάζουν να καταβάλλουν κάθε προσπάθεια και αφιερώνουν χρόνο σε δραστηριότητες που σχετίζονται με τον οργανισμό (Randall, 1999).

«Έχει τύχει να έχω πάει και εκτός ωραρίου κάποιο Σαββατοκύριακο, για δικούς μου λόγους, δεν με υποχρεώνει κανείς, γιατί έχω έννοια κάποια πράγματα που ήθελα να δω.» Γυναίκα με σκλήρυνση κατά πλάκας 45 ετών

«Την άλλη φορά ας πούμε έλειπαν οι δυο κοπέλες που βγάζουν τις κάρτες για το εξωτερικό, με παίρνει η προϊσταμένη, μόλις γύριζα από διακοπές, της λέω θα έρθω εγώ αύριο. Πήγα την άλλη μέρα κάποια στιγμή τις βγάλαμε, τελειώσαμε. Εντάξει, θα το κάνεις κάποια στιγμή. Δεν είναι και τίποτα, θα πάω να βοηθήσω και λίγο. Τι έγινε;» Άνδρας με νόσο Crohn, 58 ετών.

Έχοντας την πεποίθηση ότι ο οργανισμός εκτιμά τις προσπάθειες και τη συνεισφορά τους, τα άτομα με χρόνιες παθήσεις δεν επιζητούν ένα είδος φιλανθρωπικής αντιμετώπισης τους αλλά να λαμβάνουν αυτό το οποίο πραγματικά αξίζουν και να αναλαμβάνουν εκείνες τις αρμοδιότητες που ταιριάζουν τόσο στα προσόντα όσο και στη συνθήκη της ζωής τους.

«Το γνωρίζουν στην εργασία μου. Δεν νομίζω ότι τους επηρεάζει καθόλου το αν έχεις αυτοάνοσο ή όχι. Κανένα πρόβλημα. Δεν νομίζω ότι ενδιαφέρεται κανείς. Δεν μπορώ να πω ότι με αντιμετωπίζουν, ρε παιδί μου ψυχρά. Με αντιμετωπίζουν ουδέτερα, όπως όλους τους άλλους. Αδιάφορα, ουδέτερα. Βέβαια και εγώ δεν το πουλάω. Δεν το βάζω μπροστά, αχ! Δεν μπορώ, δεν αντέχω, δεν το 'χω κάνει ποτέ στη ζωή μου και ούτε πρόκειται. Δεν υπάρχει περίπτωση» Γυναίκα με μυασθένεια Gravis και θυρεοειδή Hashimoto 45ετών

Οι περισσότερες γυναίκες απάντησαν ότι δεν κάνουν συχνή χρήση των αδειών που δικαιούνται, διότι δεν επιδιώκουν διαφορετική αντιμετώπιση και ελαφρύνσεις.

«Είχα αναρρωτική άδεια. Δεν είπαν τίποτα. Αλλά δεν με πήραν και ένα τηλέφωνο, να μου πούνε... Τον Αντιδήμαρχο τον πήρα εγώ πρώτα απ' όλα και του λέω έχω αυτό. Με πήρε ο άνθρωπος να δει αν είμαι καλά. Τώρα ο άλλος, εντάξει. Ποιος ασχολείται;. Οι δικοί μου οι συνάδελφοι γύρω-γύρω, δεν μπορώ να πω για τους

ανθρώπους, ακόμη και με αυτούς που είμαστε, που έχουμε γκρίνια μεταξύ μας, γιατί και εγώ δεν είμαι εύκολος άνθρωπος, είμαι σπαστική.» Γυναίκα με μωασθένεια Gravis και θυρεοειδή Hashimoto 45ετών

«Αυτό δεν μου το έχει προτείνει κανείς. Έχω διοριστεί με συγκεκριμένο καθεστώς το οποίο είναι γνωστό, έτσι δεν είναι; Δεν μου λένε και ξέρεις κάτι; Δικαιούσαι αυτό και αυτό. Για να είμαι ειλικρινείς ότι και να μου το λέγανε τώρα δεν θα το χρησιμοποιούσα. Αλλά δεν ξέρω. Ποτέ δεν χρησιμοποίησα ειδική μεταχείριση, εννοώ, δηλαδή όταν είχα το 67%, ούτε ως προς τις εφημερίες, ούτε ως προς το καθεστώς που εφημέρευα.» Γυναίκα με σκλήρυνση κατά πλάκας 45 ετών.

Η εργασιακή ενσωμάτωση αποδεικνύεται πιο εύκολη σε ένα θετικό οργανωσιακό κλίμα προς τη διαφορετικότητα, το οποίο θα είναι μη ανεκτό στις διάφορες μορφές παρενόχλησης και διακρίσεων. Τα άτομα με αναπηρία βιώνουν άνεση και οικειότητα μέσα στο χώρο εργασίας και κινητοποιούνται στην κατεύθυνση της απόδειξης ότι με την κατάλληλη υποστήριξη και προσαρμογή των συνθηκών εργασίας στις ιδιαίτερες ανάγκες τους μπορούν και προσφέρουν ίδιο όγκο παραγωγικής εργασίας, όπως ακριβώς και κάθε δυνάμει εργαζόμενος. Ωστόσο, τονίζουν ότι η προσπάθεια αυτή είναι εξαιρετικά ψυχοφθόρος.

5.3.2 «Εύλογες προσαρμογές» και άμβλυνση των ανισοτήτων

Η υποενότητα εύλογες προσαρμογές αναφέρεται στη τήρηση της αρχής της ίσης μεταχείρισης στον εργασιακό χώρο απέναντι στα άτομα με αναπηρία και χρόνια νοσήματα (Άρθρο 5 Οδηγίας 2000/78/EK).

Ο κάθε άνθρωπος είναι πιθανόν σε κάποιο στάδιο της ζωής του να καταστεί ανάπηρος εξαιτίας ενός ατυχήματος, μιας ασθένειας ή λόγω κακών συνθηκών διαβίωσης. Η ανάγκη παροχής «εύλογων προσαρμογών» στα άτομα που μπορούν να εργαστούν και επιθυμούν να παραμείνουν μέρος του εργατικού δυναμικού, ακόμα και αν έχουν χάσει μέρος των λειτουργικών ικανοτήτων τους, είναι επιβεβλημένη. Κάποιος που μπορεί να θεωρείται ανάπηρος σε ένα περιβάλλον μπορεί να μην είναι «ανάπηρος» σε ένα άλλο περιβάλλον κατάλληλα προσαρμοσμένο στις ιδιαίτερες ανάγκες του. Γιατί αναπηρία δεν σημαίνει ανικανότητα για εργασία. Οι εύλογες προσαρμογές θα πρέπει να έχουν ως στόχο να προστατεύσουν τα άτομα που πάσχουν

από κάποιο χρόνιο νόσημα και όχι να τονίσουν την ανικανότητά τους. Κατά συνέπεια, ιδιαίτερη βαρύτητα πρέπει να δίνεται στον τρόπο εργασίας των ατόμων που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα, αλλά και στην θέλησή τους να δουλέψουν και να προσφέρουν το ίδιο με τους υπόλοιπους εργαζόμενους.

Οι εύλογες προσαρμογές αφορούν στην προσαρμογή, αναδιοργάνωση ή και αλλαγή των εργασιακών καθηκόντων και αρμοδιοτήτων σε έναν εργαζόμενο που απέκτησε μια χρόνια πάθηση (Λογαράς, 2013: 22). Συνεχίζοντας ο Λογαράς (2013) υποστηρίζει ότι η διαφορά μεταξύ «προσβασιμότητας» και «εύλογων προσαρμογών» είναι πως η πρώτη αφορά στο σύνολο των ατόμων με αναπηρία ως ομάδα, ενώ η «εύλογη προσαρμογή» είναι εξατομικευμένη.

«Τελικά το 2010 με το χαρτί της αναπηρίας, βρήκα κάποιον και κατάφερα να μεταταχθώ από καθαρίστρια σε υπάλληλο γραφείου για να έχω πρόσβαση στην τουαλέτα.. Με έστειλαν κατευθείαν στο τμήμα αλλοδαπών. Εγώ είμαι ομαδικός τύπος. Είμαι άνθρωπος που πιστεύω, ότι αν αποδίδει η ομάδα, και μειωμένη να είναι η απόδοση ενός, δεν θα φανεί. Γιατί το καλύπτει το υπόλοιπο. Γιατί ήξερα εγώ πως δουλεύεις εσύ, μπορούσα εγώ να καλύψω εσένα, εσύ εμένα σε ο,τιδήποτε χρειαστεί και υπήρχε έτσι μια ατμόσφαιρα πολύ καλή. Δύσκολα τη βρίσκεις στον εργασιακό βίο. Για μένα αυτά τα χρόνια που ήμουν στο Γραφείο Αλλοδαπών ήταν τα καλύτερα της εργασίας μου. Παρόλο που είχαμε πολύ δουλειά. Ίσως όμως υπερέβαινα εις βάρος της υγείας μου. Επειδή με ικανοποιούσε που βοηθούσα, το παρέκαμπτα, αλλά τελικά, ναι, με επηρέαζε, δηλαδή είχα μεγαλύτερη κόπωση, απλά την έβαζα στην άκρη.» Γυναίκα με νόσο Crohn ετών 47

«Εξαιτίας των προβλημάτων υγείας που είχα, ζήτησα απόσπαση σε πολιτικό γραφείο. Τα πράγματα είναι πολύ καλύτερα τώρα, έχει σταθεροποιηθεί η κατάστασή μου. Κάποια στιγμή θα επιστρέψω στη θέση μου.» Άνδρας με νόσο Crohn, 58 ετών.

Ιδεολογικά εμπόδια, τα οποία αφορούν σε στάσεις, αντιλήψεις και συμπεριφορές που διακρίνουν τα άτομα με αναπηρία, ιδιαίτερα όταν υποστηρίζονται από ανώτερα στελέχη της διοίκησης που πιστεύουν ότι η παραμονή τους στην εργασία θα δημιουργήσει πρόβλημα στους υπόλοιπους εργαζόμενους και θα διαταράξει το ομαλό εργασιακό κλίμα, κάνουν δυσκολότερη την άμβλυνση των ανισοτήτων (Λογαράς, 2013:160). Για την εξάλειψη των διακρίσεων θα πρέπει να ληφθούν τα απαραίτητα μέτρα ώστε να γίνουν όλες οι «εύλογες προσαρμογές» για

να εξασφαλίσει στα άτομα με αναπηρία την απόλαυση ή την άσκηση σε ισότιμη βάση με τους άλλους όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών.

Οι «εύλογες προσαρμογές» είναι εξατομικευμένες και περιλαμβάνουν κάθε μέτρο που μπορεί να διευκολύνει ένα συγκεκριμένο άτομο με αναπηρία στη δυνατότητα εκτέλεσης της εργασίας του, ώστε το άτομο αυτό να καταστεί ικανό να εργαστεί ισότιμα με τους άλλους συναδέλφους του. Τα άτομα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα, εξαιτίας του χαμηλού ανοσοποιητικού είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα σε λοιμώξεις και μικρόβια, γεγονός που προϋποθέτει αυστηρή καθαριότητα των χώρων εργασίας, και αποφυγή συγχρωτισμού με πολύ κόσμο. Κατά συνέπεια, αντί του υποβιβασμού, ο Διευθυντής θα μπορούσε να κάνει δεκτό το αίτημα της παρακάτω πληροφορήτριας η οποία διαθέτει ένα κεφάλαιο γνώσεων από τη παραμονή της στο συγκεκριμένο τμήμα και το οποίο θα συνεχίσει να αξιοποιείται προς όφελος της υπηρεσίας.

«Όταν ο Διευθυντής έμαθε για τη νόσο από την οποία πάσχω, με υποβίβασε. Πρότεινε μάλιστα, να μπω στο Πρωτόκολλο δήθεν, για να μην κουράζομαι. Η προϊσταμένη πρότεινε και αυτή να φύγω τελείως από το Τμήμα, γιατί δεν μπορούσα να πάω στα Δικαστήρια. Ένιωσα άχρηστη, απαξίωση και περισσότερο με πείραζε που δεν αξιολόγησαν τι είχα προσφέρει ως τότε. Τελικά, δεν με έδιωξαν γιατί τυχαία συνέβη ένα γεγονός που είχε πάρει δημοσιότητα στον Τύπο και αντιλήφθηκαν ότι μόνο εγώ γνώριζα για αυτό. Αργότερα αφού πέρασε το σκάνδαλο, το ξέχασαν και με άφησαν στο ίδιο Τμήμα. Από Υπεύθυνη Τμήματος όμως με υποβίβασαν σε απλή υπάλληλο.»
Γυναίκα με ΣΕΛ 42 ετών.

Η συνήθης πρακτική της διοίκησης είναι να τοποθετούν τους υπάλληλους σε θέσεις που δεν απαιτούν μεγάλη υπευθυνότητα, έντονη σωματική άσκηση. Πρόκειται για θέσεις που τις χαρακτηρίζει «η μη επαφή με κάποιον πελάτη» και «η απουσία μεγάλης δυναμικής στην εξέλιξή τους». Η συγκεκριμένη τακτική εμποδίζει τα άτομα αυτά από το να καταλαμβάνουν σημαντικές θέσεις, οι οποίες απαιτούν υψηλά προσόντα. Η άτυπη αυτή κατάσταση συμβάλλει στο να μην θέτουν υψηλούς στόχους. Δημιουργείται μια κατώτερη κοινωνική ομάδα που έχει ως αποτέλεσμα τον εγκλωβισμό τους σε αυτήν.

Αντίθετα, θα πρέπει να λαμβάνονται όλα εκείνα τα ενδεδειγμένα κατά περίπτωση μέτρα ώστε να καταλαμβάνουν θέση εργασίας ανάλογη των προσόντων

και των ικανοτήτων τους να εξελίσσονται, καθώς και να έχουν δυνατότητα συμμετοχής στην επαγγελματική κατάρτιση, ώστε να ενισχύουν την αυτοπεποίθησή και το δυναμισμό τους και να ανεβαίνουν κοινωνικά και επαγγελματικά. Στην πραγματικότητα, αν τα στερεότυπα και η υποβάθμιση των δυνατοτήτων των αναπήρων είναι ο ένας παράγοντας, η ανεπαρκής κατανόηση των εύλογων προσαρμογών είναι ο επόμενος σημαντικός παράγοντας που αποτελεί βασικό εμπόδιο για την αποτελεσματική εφαρμογή της αρχής της ίσης μεταχείρισης.

5.4 Εργασιακή ικανοποίηση και επαγγελματική εξέλιξη

Η έννοια των διακρίσεων στην αγορά εργασίας είναι στενά συνυφασμένη με την ισότητα των ευκαιριών, την ισότιμη πρόσβαση, την τοποθέτηση και προαγωγή σε οποιαδήποτε θέση και ιεραρχικό επίπεδο. Σε αυτήν την ενότητα επιχειρούμε να αναδείξουμε κατά πόσο εισπράττουν τα άτομα που πάσχουν απο χρόνια νοσήματα αναγνώριση από την υπηρεσία τους, είτε με το να παίρνουν μέρος στη λήψη των αποφάσεων, είτε αξιολογούμενοι αντικειμενικά και αν τελικά θα αποδέχονταν μια θέση ευθύνης στην ιεραρχία.

Έρευνες έδειξαν ότι οι διαφορές στην εργασιακή ικανοποίηση μεταξύ ατόμων με και χωρίς αναπηρίες μειώθηκαν όταν υπήρχε δικαιοσύνη και ανταπόκριση στις ανησυχίες των εργαζομένων. Επίσης, η άδικη μεταχείριση προκάλεσε μείωση της εργασιακής ικανοποίησης και αύξηση του ποσοστού εγκατάλειψης.

«Δεν θέλω να ζαναπροσπαθήσω. Αν πάθω κάτι από το άγχος, το στρες, δεν θα έχω υποστήριξη. Συνειδητοποίησα ότι δεν δουλεύει κανείς στο Δημόσιο και αν είσαι προϊστάμενος, δουλεύεις εσύ για τους άλλους, αν είσαι ευσυνείδητος, και δεν θα αντέξω. Θέλω να δουλεύω με ανθρώπους που με εκτιμούν και όχι να δουλεύω εγώ για να παίρνουν τον έπαινο οι άλλοι.» Γυναίκα με συστηματικό ερυθματώδη λύκο, 42 ετών.

Το «ολοκληρωμένο πορτρέτο» στον εργασιακό της χώρο την ταξινομεί πλέον στους «μη φυσιολογικούς». Αναφορικά με την αξιολόγηση :

«Δεν γνωρίζω τι βαθμούς έχω πάρει. Κανείς δεν με έχει ενημερώσει. Πιθανώς να μην έχουν ολοκληρωθεί οι αξιολογήσεις. Δεν με ενδιαφέρει καθόλου. Έχω παραιτηθεί εντελώς από τη δουλειά μου, δεν θέλω αυτό το χώρο και ο τρόπος που με υποβίβασαν με κάνει αδιάφορη για τη δουλειά. Έχω πικραθεί, τους αισθάνομαι μικρούς. Τη δουλειά την έχω βάλει σε δεύτερη μοίρα. Κάποιες φορές βαριέμαι. Δεν κερδίζω τίποτε από αυτούς.» Γυναίκα με συστηματικό ερυθματώδη λύκο, 42 ετών.

Η αποτυχία ενσωμάτωσης επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη συμπεριφορά των συναδέλφων και έχει ως κατάληξη την περιθωριοποίηση και την εργασιακή απομόνωση. Η δυσαρέσκεια από την εργασία επηρεάζει την ψυχολογία του ατόμου με αρνητικές σκέψεις με αποτέλεσμα να γίνονται περισσότερο απαισιόδοξα και να διακατέχονται από ιδέες αναξιοτήτας.

«Είμαι πάντοτε σε τμήματα που εξουθενώνουν τον υπάλληλο. Η επιβράβευση από την προϊσταμένη κάποιες φορές είναι πλασματική. Το νιώθω. Πιστεύω ότι έχω τα τυπικά προσόντα να γίνω προϊσταμένη, αλλά δεν είμαι σίγουρη ότι μπορώ να ανταποκριθώ. Έχω τις γνώσεις του αντικειμένου, αλλά δεν ξέρω αν μπορώ να χειριστώ τους υφισταμένους. Αν μου επιτεθεί μια σχεδόν συνομήλικη συνάδελφος μου, δεν θα της μιλήσω. Αν μια νέα υπάλληλος μου βάλει τα κλάματα θα την αντιμετωπίσω σαν κόρη μου, γιατί θα μπορούσα να έχω κόρη στην ηλικία της.» Γυναίκα με Ρευματοειδή αρθρίτιδα 52 ετών.

Κάποιοι αποθαρρύνονται από τον αυξημένο όγκο εργασίας, το άγχος, την έλλειψη εμπειρίας και τις τυχόν δυσκολίες που θα προκύψουν αν εξελιχθούν ιεραρχικά και επιλέγουν να εγκαταλείψουν την προσπάθεια για επαγγελματική εξέλιξη. Οι παρακάτω εμπειρίες είναι χαρακτηριστικές:

«Έχουμε κάνει μια αξιολόγηση, εγώ είχα πάρει κοντά στο 9, αν θυμάμαι καλά. Πριν 2 χρόνια. Θεωρώ ότι με αξιολόγησαν αντικειμενικά. Δεν μου έχουν ζητήσει ποτέ τη γνώμη για να επιλύσουμε κάποιο πρόβλημα, περισσότερο πληροφοριακά με ρωτάνε. Δεν θα ήθελα να γίνω προϊστάμενος τμήματος. Δεν το έχω σκεφτεί ποτέ μου αυτό, ποτέ. Γιατί θα με αγχώσει σίγουρα περισσότερο. Γιατί είναι περισσότερες οι ευθύνες. Τουλάχιστον τώρα είμαι σε έναν τομέα εκεί πέρα, ξέρω ότι αυτή είναι η δουλειά που πρέπει να κάνω, μπορεί να έχω πολύ δουλειά τώρα, αλλά είσαι πέντε προϊστάμενος και

να 'χεις δέκα πράγματα από πίσω, είναι τελείως διαφορετικά τα πράγματα. Κατάλαβες; Οπότε δεν θέλω τίποτα. Θέλω την ηρεμία μου.» Άνδρας με νόσο Crohn, 58 ετών

«Σε αυτή τη φάση θεωρώ ότι μου λείπει πείρα. Ανασταλτικός παράγοντας η νόσος δεν είναι σε μένα. Όχι, δεν είναι. Πιθανότατα να την απέκλεια για άλλους λόγους, να είμαι πιο μάχιμη, να αποκτήσω περισσότερη πείρα. Για αυτούς τους λόγους.» Γυναίκα με σκλήρυνση κατά πλάκας 45 ετών.

Σε δίλλημα βρίσκεται η παρακάτω πληροφορήτρια σχετικά με την ανέλιξη της στην ιεραρχία. Αν και παλαιότερα δήλωσε παραίτηση εξαιτίας του αυξημένου όγκου εργασίας και του άγχους που εξαντλούν τα επίπεδα της σωματικής αντοχής, τα ατομικά χαρακτηριστικά, οι δεξιότητες, οι υψηλές προσδοκίες αλλά και η εμπειρία που έχει αποκτήσει εκτιμά ότι της δίνει το συγκριτικό πλεονέκτημα για μια ανώτερη θέση. Τελικά, δεν αποκλείει το ενδεχόμενο να αναλάβει μια θέση ευθύνης μεγαλύτερη από αυτή που κατέχει σήμερα.

«Παλιά που ήμουν απλά υπάλληλος γραφείου ας πούμε, ναι μεν γενικώς ήταν δύσκολα, αλλά όταν έγινα προϊσταμένη, είχα λαλήσει. Πριν 2-3 χρόνια είχα κάνει και αίτηση παραίτησης, δεν την πάλευα άλλο. Είχα βγει off από την πολύ κούραση. Οπότε λέω, θα πεθάνω στο τέλος; Αλλά δεν μου βγήκε. Δεν έκαναν δεκτή τη παραίτηση. Αλλά παρ'όλα αυτά η αναγνώριση είναι ένα μεγάλο πακέτο. Η σημερινή θέση της προϊσταμένης μου προκαλεί τρομακτική εξάντληση. Από τη μια νομίζω ότι αν αναλάβω μια θέση ευθύνης μεγαλύτερη από αυτή που έχω τώρα, θα είναι πιο αγχωτικό. Από την άλλη, έχω ήδη αποκτήσει μια μεγάλη εμπειρία που δεν την είχα, και έχει αρχίσει να μου διευκολύνει τη ζωή, γιατί όταν πας και είσαι ξεκάρφωτος σε μια θέση που δεν έχεις καμιά ιδέα τι αναλαμβάνεις και θέλεις και ένα χρόνο να καταλάβεις τι γίνεται. Εκεί στην αρχή εγώ είχα πάθει το πανικό της ζωής μου, τώρα έχω μια εμπειρία 4 χρόνια. Τώρα με την εμπειρία που έχω μπορεί και να το βλεπα πιο εύκολο να αναλάβω μια παραπάνω θέση.» Γυναίκα με μυασθένεια Gravis και θυρεοειδή Hashimoto 45ετών

Οι θετικές διαπροσωπικές σχέσεις στο χώρο της εργασίας μεταξύ προϊσταμένου και συναδέλφων είναι εξαιρετικά χρήσιμες για έναν εργαζόμενο, αφού μπορεί να συντελέσουν στην εργασιακή του ικανοποίηση. Όταν μάλιστα το αντικείμενο εργασίας είναι πρόκληση για αυτόν το αποτέλεσμα είναι να γίνεται περισσότερο παραγωγικός και να ανταποκρίνεται στα αυξημένα καθήκοντα του.

Ωστόσο, η επιδείνωση της υγείας λειτουργεί ανασταλτικά στην επαγγελματική εξέλιξη.

«Ο προϊστάμενος ήταν άσχετος με το αντικείμενο και όταν τον έφεραν στην υπηρεσία είχε το θάρρος να ζητάει να του μάθω τη δουλειά, ως συνυπεύθυνη που ήμουν. Ήταν ο τύπος του τέτοιος, ο χαρακτήρας του, ένας άνθρωπος που δεν φοβόταν να πει, ότι δεν το ξέρω. Οπότε τα συζητάγαμε. Και από τους συναδέλφους είχα αυτό. Ήταν απαιτητική δουλειά, είχα αυξημένα καθήκοντα, αλλά είχε ένα ανθρωπιστικό κομμάτι μέσα το οποίο μου άρεσε πολύ και τελικά απέδιδα πολύ περισσότερο και ίσως έδινα και παραπάνω από αυτό που μπορούσα, γιατί ακριβώς με εξιτάρριζε το αντικείμενο. Το 2015 έπαθα έμφραγμα, άλλαξε τελείως η ζωή μου. Γίναν πολύ δύσκολα τα πράγματα για μένα. Παίρνω πολύ περισσότερα φάρμακα για δύο ασθένειες. Η κόπωση και η μειωμένη απόδοση για μένα είναι ο κανόνας πια, έχω θέματα δηλαδή, πρέπει να προσέχω. Έχω 90% αναπηρία και για αυτό ζήτησα απόσπαση σε πολιτικό γραφείο με ευέλικτο ωράριο εργασίας. Δεν έχω το 67% που είχα τότε και απλά είμαι πολύ πεισματάρα, για να το βάλω κάτω.» Γυναίκα με νόσο Crohn ετών 47

Συμπερασματικά, οι πληροφορητές έχουν διαφορετική αντίληψη για την εργασία τους και ένας παράγοντας που θεωρείται σημαντικός για κάποιον σε κάποιον άλλον να μην είναι. Ωστόσο, οι κακές συνθήκες εργασίας, οι χαμηλές οικονομικές απολαβές, το κακό εργασιακό περιβάλλον και η αναποτελεσματική διοίκηση αποτελούν πηγή δυσαρέσκειας επειδή οδηγούν σε σωματική και ψυχολογική δυσφορία. Αντίθετα, η ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων, οι ευκαιρίες προαγωγής, η αναγνώριση και ο έπαινος, η οριοθέτηση των καθηκόντων και το θετικό οργανωσιακό περιβάλλον γενικότερα, λειτουργούν ενθαρρυντικά στη δημιουργία ενός κλίματος αποδοχής και ικανοποίησης στην εργασία, αφού αναπτύσσονται αισθήματα αμοιβαίας εμπιστοσύνης και κατανόησης, συνεργασίας και αλληλεγγύης ανάμεσα στους εργαζόμενους.

5.5 Νοηματοδότηση της εργασίας

Η πέμπτη ενότητα αναφέρεται στο τι σημαίνει για τους πληροφορητές η έννοια της εργασίας, τι τους προσφέρει και τι θα ήθελαν να αλλάξουν σε αυτή.

Η εργασία ευαισθητοποιεί και εξευγενίζει εσωτερικά τον άνθρωπο. Όταν καταφέρνει να φέρει σε πέρας μια εργασία αισθάνεται ότι μέσω αυτής εκφράζει τις δημιουργικές του ικανότητες. Μέσω της εργασίας διευρύνονται οι γνωστικοί του ορίζοντες, οξύνεται η κριτική του ικανότητα, ασκεί την παρατηρητικότητα του και τη φαντασία του. Συνεισφέρει στην ανάπτυξη της κοινωνικότητας του φέρνοντας σε επικοινωνία τους ανθρώπους και κάνοντας τους να συνειδητοποιήσουν πόσο ανάγκη έχει ο ένας τον άλλο.

«Για μένα η εργασία είναι ζωή. Δεν μπορώ να φανταστώ τη ζωή μου, χωρίς να δουλεύω. Και το βιοποριστικό μου να είχα λύσει, πες ότι κέρδιζα πολλά χρήματα, θα δούλευα εθελοντικά. Είμαι εργασιομανής.» Γυναίκα με μυασθένεια Gravis και θυρεοειδή Hashimoto 45ετών

«Η δουλειά είναι θεραπεία, είναι αλήθεια αυτό. Δεν θέλω να βγω σε σύνταξη, τι να πω. Είμαι 58 χρονών, τι να κάνω, να κάθομαι όλη μέρα; Τι να κάνω; Αλλά ακόμη, εντάξει, γιατί να μη πάω στη δουλειά μου; Καλά είμαι, δεν έχω πρόβλημα. Εντάξει με τη θεραπεία που κάνω πάω καλά. Δεν έχω πρόβλημα.» Άνδρας με νόσο Crohn, 58 ετών

Η εργασία ως πηγή χειραφέτησης αποτελεί ένα βασικό θέμα των κοινωνικών επιστημόνων, που διερευνούν το νόημα που αποδίδουν τα κοινωνικά υποκείμενα σ' αυτή, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν και ορίζουν την εργασιακή τους εμπειρία (Καρακιουλάφη, Σπυριδάκης, 2010:8).

«Η εργασία είναι δημιουργία. Ζωντανεύω όταν εξυπηρετώ ανθρώπους και διεκπεραιώνω τις εργασίες που μου έχουν ανατεθεί. Η επικοινωνία με τους συναλλασσόμενους είναι μια μορφή ψυχοθεραπείας. Μέσα από τα δικά τους προβλήματα, αντιμετωπίζεις ευκολότερα και τα δικά σου. Ανταλλάσεις μηνύματα, αποκτάς κοινωνικές δεξιότητες, έχεις και συ έναν ρόλο.» Γυναίκα με συστηματικό ερυθματώδη λύκο, 42 ετών

Σύμφωνα με τον Lorig (2010) το νόημα της εργασίας συνδέεται με το αίσθημα ολοκλήρωσης μιας αποστολής χρήσιμης για τους άλλους ανθρώπους και την ανάγκη αναγνώρισης, δημιουργώντας μια θετική κοινωνική ταυτότητα.

«Η εργασία σου προσφέρει τη χαρά του να δημιουργείς, να προσφέρεις στον εαυτό σου πρώτα, να αισθάνεσαι άξια και δημιουργική. Μόνο και μόνο που βγαίνεις,

φροντίζεις λίγο την εμφάνισή σου, να βγεις έξω, έρχεσαι σε επαφή με άλλους ανθρώπους, είναι μια θεραπεία από μόνο του αυτό.» Γυναίκα με σκλήρυνση κατά πλάκας 45 ετών.

Οι αναπαραστάσεις των εργαζόμενων πληροφορητών συντείνουν στην αντίληψη ότι η εργασία δεν αποτελεί μόνο ένα μέσο βιοπορισμού, άλλα συμβάλλει στην κοινωνικοποίηση του ατόμου, στην ανάπτυξη της ανθρώπινης προσωπικότητας και στην ενδυνάμωση της αίσθησης του «ανήκειν».

«Η εργασία είναι δημιουργία, είναι κοινωνικοποίηση γιατί είμαι κοινωνικός άνθρωπος. Την θέλω την επαφή με τον κόσμο. Η κόπωση που μου προκαλούν οι ασθένειες που έχω μειώνονται στο ελάχιστο λόγω του καλού περιβάλλοντος.» Γυναίκα με νόσο Crohn ετών 47

Η εργασία σταματάει να αποτελεί μέσο έκφρασης όταν τα άτομα δεν μπορούν να συνεργαστούν ομαλά. Ο άνθρωπος χάνει την ψυχική του ηρεμία και γίνεται απαισιόδοξος. Η εργασία παύει να αποτελεί χώρο δημιουργίας, μετατρέπεται σε χώρο ψυχικής φθοράς και δρα καταναγκαστικά.

«Εγώ δεν θα ήθελα να δουλεύω, θα ήθελα μόνο να παίρνω χρήματα αλλά με πιέζει η μητέρα μου να πηγαίνω στη δουλειά. Ή αν θα δούλευα, να ήμουν κάπου πίσω σε γραφείο και όχι σε γκισέ. Μου έχουν κάνει πολύ κακό εδώ μέσα. Εγώ δεν αντιδρώ. Παίρνω κάποια ικανοποίηση, όταν καταφέρνω να βγάλω εις πέρας μια υπόθεση.»

Οι ανθρώπινες σχέσεις στο εργασιακό περιβάλλον καθορίζουν την ομαλή λειτουργία της επαγγελματικής δραστηριότητας, την παραγωγικότητα, αλλά και την ποιότητα ζωής των εργαζομένων. Στην εργασία μας συχνά συνεργαζόμαστε με πολλούς και διαφορετικούς ανθρώπους, τους οποίους, πιθανόν, να μην επιλέγαμε για παρέα ή να μην μας επέλεγαν εκείνοι.

«Θα ήθελα να μπορούσα να επιλέξω τους συναδέλφους. Είναι πολύ δύσκολο, γιατί αν έχεις.... Εγώ αυτή τη στιγμή είμαστε 7 άτομα. Από τα 7 οι κανονικοί άνθρωποι που συνεργάζομαι πραγματικά είναι, να πω 3, άντε να πω 4. Οι άλλοι 3 δεν συνεργάζεσαι. Και αυτό το κομμάτι πέφτει όλο και σε ψυχολογική κούραση του να προσπαθώ εγώ να σε πείσω να δουλέψεις καθημερινά, έτσι; Είναι διπλό το κακό και καθημερινό που σου

σπάνε τα νεύρα, ας πούμε, και του άλλου, βέβαια, γιατί ο άλλος θα πει, γιατί αυτή με βρίζει.» Γυναίκα με μυασθένεια Gravis και θυρεοειδή Hashimoto 45ετών

«Αυτό που θα ήθελα να άλλαζε στην εργασία μου είναι τα πρόσωπα, οι συνάδελφοι. Η διοίκηση εδώ είναι αναποτελεσματική, οι προϊστάμενοι με πολύ χαμηλά προσόντα και σχεδόν ανίκανοι να διοικήσουν. Το μαγαζί δουλεύει μόνο του. Περιστρέφονται γύρω από κουτσομπολιά και πώς να περάσουν πιο ευχάριστα το χρόνο τους. Δεν τους ενδιαφέρει αν δουλεύεις. Μερικές φορές νιώθω κοροϊδο.» Γυναίκα με συστηματικό ερυθρηματώδη λύκο, 42 ετών.

Η οριοθέτηση των καθηκόντων και η σαφή κατανομή αρμοδιοτήτων θεωρούνται απαραίτητα για την αποφυγή των συγκρούσεων αλλά και για να κατανοήσουν οι εργαζόμενοι τι αναμένεται από αυτούς.

«Εγώ είμαι ένα άτομο που θέλει οργάνωση και κάποιες φορές θέλω και αυστηρή οργάνωση, θέλω τα πλαίσια να είναι και οριοθετημένα. Θεωρώ ότι θα το απαιτούσα, γιατί δεν περνούν όλα από το χέρι του υπεύθυνου, και ίσως και να επέμενα, δεν ξέρω, τώρα είμαι και έξω από το χορό.» Γυναίκα με σκλήρυνση κατά πλάκας 45 ετών.

Οι αμοιβές πάντοτε αποτελούσαν αντικείμενο διεκδίκησης των εργαζομένων. Εξίσου σημαντικές είναι και οι καλές συνθήκες εργασίας, υγιεινής και ασφάλειας, που επηρεάζουν την λειτουργικότητα και την απόδοση του εργαζόμενου. Αναπόφευκτα ένα κακό περιβάλλον εργασίας, με χαμηλό μισθό και άσχημες συνθήκες επιδρά αρνητικά στην υγεία και ασφάλεια των εργαζομένων. Ενδεικτικά αναφέρει ο παρακάτω πληροφορητής:

«Αυτό που θα ήθελα να άλλαζε, εκτός από το οικονομικό κομμάτι, είναι ο εργασιακός χώρος. Δεν είναι και ο ενδεδειγμένος, γιατί είμαστε και πολλά άτομα σ'ένα χώρο ενιαίο κλειστό, χαμηλοτάβανο, ήταν να γίνει πάρκινγκ αυτοκινήτων και καταλαβαίνεις, ότι όταν μπαίνει κόσμος εκεί πέρα και λίγο να φωνάζει κανείς έχει μια φοβερή βαβούρα. Σαν σχέση με τους συναδέλφους, υπάρχουν συνάδελφοι που πας πολύ καλά, υπάρχουν και συνάδελφοι που γίνονται κόντρες. Τα ξέρεις αυτά τα πράγματα στο Δημόσιο.» Άνδρας με νόσο Crohn, 58 ετών.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Ο βασικός στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθούν οι στάσεις και οι συμπεριφορές που αναπτύσσονται από συναδέλφους απέναντι σε εργαζόμενα άτομα στο δημόσιο τομέα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα, ενώ ταυτόχρονα καταγράφηκε ο αντίκτυπος στην εργασιακή τους ενσωμάτωση και απόδοση. Ενθαρρύνθηκαν να παρουσιάσουν την δική τους εμπειρία μέσα από έναν συγκεκριμένο χώρο εργασίας, το δημόσιο τομέα. Τα ευρήματα ενδέχεται να συμβάλλουν στη δημιουργία καλύτερων συνθηκών εργασίας, στον απο-στιγματισμό τους και στην διατήρηση μιας αξιοπρεπούς θέσης στην εργασία όπου θα αναδεικνύονται οι ικανότητες και τα προσόντα τους.

Αρχικά, έγινε μια προσπάθεια εντόπισης των αιτιών που προκάλεσαν την εμφάνιση της νόσου καθώς σύμφωνα με την βιβλιογραφία ο ψυχολογικός παράγοντας συνδέεται με τα αυτοάνοσα νοσήματα.. Οι πληροφορητές παρακινήθηκαν να πιθανολογήσουν κάτω από ποιες συνθήκες οφείλονταν η έναρξη της νόσου. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας οι περισσότεροι συνδέουν τη νόσο με περιόδους έντονου εργασιακού στρες, κούρασης, οικογενειακών προβλημάτων και αλλαγών στη ζωή τους και γενικότερα με γεγονότα που σχετίζονται με δυσάρεστους παράγοντες. Επίσης, γίνεται λόγος για τον παράγοντα κληρονομικότητα όπου σε μέλη μιας οικογένειας εμφανίστηκε το ίδιο ή και διαφορετικό αυτοάνοσο νόσημα. Οι καταγραφές αυτές θεωρήθηκαν σημαντικές όχι μόνο γιατί σχετίζονται με τη μετέπειτα εμφάνιση της νόσου αλλά γιατί ενδεχομένως μπορεί να συμβάλλουν στην αποφυγή έκθεσης του ατόμου σε ανάλογο στρεσογόνο εργασιακό κλίμα.

Από την έρευνα προκύπτει ότι σε φορείς του δημοσίου τομέα που επικρατούν υψηλά επίπεδα άγχους και φόρτου εργασίας τα άτομα με χρόνιες παθήσεις οδηγούνται σε έντονη σωματική εξάντληση και ψυχολογική κόπωση. Τα συμπτώματα γίνονται εντονότερα σε περιόδους υποτροπής της νόσου με αποτέλεσμα να απουσιάζουν από την εργασία τους και τα υπηρεσιακά καθήκοντα να μεταβιβάζονται στους άλλους συναδέλφους.

Ωστόσο, παρατηρείται ότι άτομα που διαθέτουν υψηλά τυπικά προσόντα να έχουν πιο αισιόδοξη στάση και αντίληψη για τη νόσο και την εργασία. Παράλληλα, ο υποστηρικτικός ρόλος της οικογένειας και του φιλικού περιβάλλοντος είναι σημαντικός για την αντιμετώπιση των δυσκολιών που συναντούν στην καθημερινή τους ζωή. Αποδεικνύεται ότι η ενεργητική υποστήριξη των ατόμων ώστε να χρησιμοποιήσουν όλες τις διαθέσιμες δυνάμεις και να ανακτήσουν τον έλεγχο αποτελεί μια σημαντική στρατηγική που τα επαναφέρει στον εργασιακό στίβο και ενισχύει την αυτόνομη λειτουργία τους. Επιπλέον, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις των τελευταίων ετών έχουν καταφέρει να βελτιώσουν καθοριστικά την καθημερινότητα των ασθενών και την πορεία των νοσημάτων αυτών.

Η ανάλυση των συνεντεύξεων έφερε στην επιφάνεια μια σειρά παραμέτρους που σχετίζονται με την υφιστάμενη κατάσταση στο δημόσιο τομέα και γενικότερα την αγορά εργασίας και αφορά την κουλτούρα που αυτή καλλιεργεί απέναντι στα άτομα με χρόνια νοσήματα. Το κυρίαρχο συστατικό στοιχείο της κουλτούρας αυτής συμπυκνώνεται στην αντίληψη ότι τα άτομα αυτά δεν είναι εξίσου παραγωγικά και αποδοτικά, όπως απαιτεί το ανταγωνιστικό περιβάλλον της αγοράς εργασίας συγκρινόμενα με τα άτομα που δεν αντιμετωπίζουν κάποιου είδους πρόβλημα υγείας ή αναπηρίας. Η αντίληψη αυτή δημιουργεί προϋποθέσεις διάκρισης και ανισότητας διότι δημιουργείται ως a priori συνθήκη η οποία συνοδεύει επίμονα με τρόπο στιγματιστικό τα άτομα με αναπηρία. Έτσι, τα άτομα αυτά καλούνται να αποδείξουν ότι είναι σε θέση να ανταποκριθούν στα καθήκοντα που τους έχουν ανατεθεί, και να ανατρέψουν την εις βάρος τους στερεοτυπική εικόνα (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, 2014:240-243).

Ένα πρώτο συμπέρασμα που προέκυψε είναι ότι το στίγμα και οι διακρίσεις αναπαράγονται από τα άτομα που πάσχουν από χρόνια νοσήματα στο βαθμό που ασπάζονται αντιλήψεις που κυριαρχούν στην κοινωνία και που αφορούν την νοσηματοδότηση της νόσου, και τις δυνατότητες τους για παραγωγική εργασία.

Τα δεδομένα της έρευνας κατέδειξαν ότι ορισμένοι πληροφορητές ενσωματώνουν εν μέρει το στερεότυπο του ανήμπορου με αποτέλεσμα να παραιτούνται από κάθε διεκδίκηση καλύτερων συνθηκών εργασίας την ίδια στιγμή που κάποιοι άλλοι εργαζόμενοι ακολουθούν την αντίθετη πορεία ανατρέποντας στην πράξη την στερεοτυπική εικόνα.

Δεδομένου ότι οι προκαταλήψεις και οι ανισότητες στις υπηρεσίες, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και την υγεία των εργαζομένων, η ηθική παρενόχληση είναι ένας ακόμη ανασταλτικός παράγοντας στην εργασιακή ενσωμάτωση των ατόμων που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα. Σύμφωνα με τον Chin (2009), «το κλίμα διαφορετικότητας ενός οργανισμού αντικατοπτρίζει τις κοινές αντιλήψεις των εργαζομένων, όσον αφορά τις προβλεπόμενες συνέπειες των διαφόρων μορφών παρενόχλησης και διακρίσεων στο χώρο εργασίας. Με άλλα λόγια, ένα θετικό οργανωσιακό κλίμα θα είναι μη ανεκτικό στην παρενόχληση και τις διακρίσεις στο χώρο εργασίας, ενώ ένα αρνητικό οργανωσιακό κλίμα θα μεταφέρει στους εργαζομένους την αίσθηση ότι η παρενόχληση και οι διακρίσεις είναι ανεκτές από τον οργανισμό».

Η έρευνα έδειξε ότι η άσκηση ή μη ηθικής παρενόχλησης σε έναν εργαζόμενο εξαρτάται από τα ατομικά του χαρακτηριστικά, την θέση που καταλαμβάνει στην ιεραρχία και την οργανωσιακή κουλτούρα του οργανισμού. Τα άτομα που υφίστανται συστηματικά ηθική παρενόχληση, παθητικοποιούνται, παραιτούνται από τα εργασιακά τους καθήκοντα και τελικά απομονώνονται.

Από την έρευνα προκύπτει ότι οι εργαζόμενοι με αναπηρία στο δημόσιο που έχουν πετύχει υψηλού βαθμού εργασιακή ενσωμάτωση εργάζονται ισότιμα με τους υπόλοιπους συναδέλφους τους, και τις περισσότερες φορές δεν κάνουν χρήση ευεργετικών διατάξεων.

Τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα άτομα που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα μπορούν να αρθούν με τις «εύλογες προσαρμογές», δηλαδή με την κατάλληλη υποστήριξη και προσαρμογή των συνθηκών εργασίας στις ιδιαίτερες ανάγκες. Ο εξατομικευμένος χαρακτήρας τους συμβάλλει στην διασφάλιση ενός άνετου εργασιακού περιβάλλοντος και στην ισότιμη εργασιακή απόδοση.

Η έρευνα έδειξε τη σχεδόν πλήρη απουσία πρόβλεψης για «εύλογες προσαρμογές» στην εργασία μολονότι η εφαρμογή της είναι υποχρεωτική με το άρθρο 10 του ν.3304/2005, όπως αντικαταστάθηκε με το ν. 4443/2016. Η διοίκηση εξαντλεί την «κατανόηση» της σε μετατάξεις ή αποσπάσεις οι οποίες επιτυγχάνονται μέσω γνωριμιών ή πολιτικού μέσου. Ταυτόχρονα τα ιδεολογικά εμπόδια τα οποία αφορούν σε στάσεις, αντιλήψεις και συμπεριφορές που διακρίνουν τα άτομα με αναπηρία τα κατατάσσουν σε θέσεις που δεν είναι ανάλογες των προσόντων που κατέχουν και λιγότερο υπεύθυνες.

Από την έρευνα διαπιστώθηκε ότι η άδικη μεταχείριση από τον προϊστάμενο οδηγεί στην αδιαφορία για το εργασιακό αντικείμενο και λειτουργεί αποτρεπτικά στη διεκδίκηση μιας καλύτερης ιεραρχικά θέσης. Για τους περισσότερους πληροφορητές η ανάληψη μεγαλύτερου όγκου εργασίας και ευθυνών τους αλλά και ο απρόβλεπτος χαρακτήρας των νοσημάτων τους κάνει απρόθυμους να καταλάβουν μια θέση ευθύνης στην ιεραρχία. Ελάχιστοι είναι αυτοί που συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων και αφήνουν ανοικτό το ενδεχόμενο να διεκδικήσουν μια ανώτερη θέση.

Σε ότι αφορά τι σηματοδοτεί η έννοια της εργασίας οι περισσότεροι την αντιλαμβάνονται ως μια μορφή θεραπείας αφού νιώθουν ότι προσφέρουν, ότι είναι χρήσιμοι, γίνονται δημιουργικοί, καθώς τους δίνει τη δυνατότητα να αξιοποιούν τις γνώσεις και τις ιδέες τους στη πράξη. Μέσα από την εργασία τα άτομα διοχετεύουν την ενεργητικότητά τους και συνειδητοποιούν πως αποτελεί ένα μέσο κοινωνικής προσφοράς. Συναντούν άτομα με διαφορετικές πεποιθήσεις και αντιλήψεις για τη ζωή, συνάπτουν σχέσεις φιλίας, συνεργασίας και εστιάζουν στον κοινωνικοποιητικό ρόλο της, πόσο δηλαδή συνεισφέρει στην ανάπτυξη της κοινωνικότητάς τους.

Το δημόσιο κατά παράδοση διατηρούσε σχέσεις με τα κόμματα τα οποία εξασφάλιζαν θέσεις εργασίας στους ψηφοφόρους τους. Αποτέλεσμα αυτών των πελατειακών σχέσεων ήταν η πρόσληψη προσωπικού χωρίς δεξιότητες με προκαθορισμένες αμοιβές και σταδιοδρομία. Τα τελευταία χρόνια αρχής γενομένης του νόμου Πεπονή (Ν.2190/1994) καθιερώθηκε για πρώτη φορά στην διαδρομή του ελληνικού κράτους αξιοκρατικό σύστημα προσλήψεων. Ωστόσο, μέχρι σήμερα η άρνηση πολλών συναδέλφων να ενημερωθούν για τις διατάξεις και τη νομοθεσία, να εκπαιδευτούν στις ψηφιακές τεχνολογίες δημιουργεί δυσλειτουργία στις συνεργασίες με τους νεότερους οι οποίοι και επωμίζονται επιπλέον καθήκοντα.

Όπως καταγράφεται από την έρευνα αυτό που θα ήθελαν να αλλάζαν οι πληροφορητές είναι κυρίως οι συνάδελφοί τους και η οριοθέτηση των καθηκόντων τους και δευτερευόντως οι αμοιβές, οι συνθήκες εργασίας, υγιεινής και ασφάλειας.

Η ένταξη στον κόσμο της εργασίας και η οικονομική ανεξαρτησία αποτελούν εξαιρετικά σημαντικούς παράγοντες για την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρίες. Για το λόγο αυτό η διοίκηση θα πρέπει να υποστηρίζει τα άτομα που καταλαμβάνουν μια θέση εργασίας στο δημόσιο τομέα και να προωθεί την εξέλιξή τους μέσω κατάρτισης.

Η τήρηση της νομοθεσίας (άρθρο 10 του ν.3304/2005), που αναφέρεται στις εύλογες προσαρμογές πρέπει να ξεκινήσει να εφαρμόζεται ώστε να μπορούν να γίνουν οι κατάλληλες ρυθμίσεις σε όλα τα στάδια της επαγγελματικής ζωής. Η ανάγκη για εξατομικευμένα μέτρα, που απαιτούνται λόγω διαφορετικών επιπέδων και χαρακτηριστικών της κάθε αναπηρίας, απαιτεί τόσο τη στήριξη του κράτους όσο και την ενθάρρυνση των ατόμων που τις χρειάζονται. Η συστηματική ενημέρωση και εκστρατείες ευαισθητοποίησης του κοινού θα μπορούσαν να αποδειχθούν ιδιαίτερα χρήσιμες. Η ηθική παρενόχληση εδώ δεν αντιμετωπίζεται ως ατομικό ή ψυχολογικό πρόβλημα αλλά ως κοινωνική σχέση, η οποία την παράγει, ως ένα σύνολο ανεπιθύμητων και καταχρηστικών συμπεριφορών, οι οποίες είναι άλλοτε φανερές και άλλοτε καλύπτονται κάτω από ένα «φυσικοποιημένο» πέπλο μιας ένοχης και ένστοχης συνωμοσίας σιωπής (Σπυριδάκης, 2009:360). Προτεραιότητα για τους οργανισμούς πρέπει να αποτελεί η επίδειξη καμίας ανοχής στην ηθική παρενόχληση, εστιάζοντας στην πρόληψη του φαινομένου και στην ενημέρωση των υπαλλήλων. Οι επιθεωρητές του Σώματος Επιθεώρησης Εργασίας θα πρέπει να εκπαιδευτούν και να ευαισθητοποιηθούν σε θέματα αναπηρίας και ιδιαίτερα στον εντοπισμό διακρίσεων λόγω αναπηρίας.

Σε ό,τι αφορά τα ιδεολογικά εμπόδια η έρευνα ανέδειξε ότι τα στερεότυπα, οι προκαταλήψεις, η αδιαφορία, η καχυποψία, η επιφυλακτικότητα και το στίγμα αποτελούν σημαντικά εμπόδια στην αποτελεσματική ένταξη και παραμονή των ατόμων με αναπηρία στην εργασία. Είναι απαραίτητη η συστηματική ενημέρωση, ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση όλων των φορέων της αγοράς εργασίας γύρω από τις δυνατότητες και ικανότητες των ατόμων με αναπηρία, τις ανάγκες τους στην αγορά εργασίας, τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους.

Ένας αποτελεσματικός κρατικός μηχανισμός θα περιελάμβανε την δημιουργία ενός ανεξάρτητου φορέα που θα είχε το συντονισμό, την παρακολούθηση και την αξιολόγηση όλων των στρατηγικών για την αντιμετώπιση των διακρίσεων στην αναπηρία. Μέριμνά του η παραλαβή καταγγελιών, η υπεράσπιση των δικαιωμάτων των θυμάτων και η παρακολούθηση εφαρμογής ενός ανάλογου νομοθετικού πλαισίου.

Η παρούσα μελέτη μπορεί να αποτελέσει την αφορμή για νέες έρευνες, διότι το θέμα δεν έχει μελετηθεί επαρκώς σε όλες του τις εκφάνσεις και το δείγμα είναι μικρό. Προτείνεται να πραγματοποιηθεί μια αντίστοιχη έρευνα και για τους εργαζόμενους με αυτοάνοσα νοσήματα στον ιδιωτικό τομέα ώστε να γίνει σύγκριση

σε σχέση με το δημόσιο. Επιπλέον, ενδιαφέρον θα παρουσίαζε μια νέα μελέτη για την εργασιακή απόδοση των ατόμων σε περιβάλλον που έχουν γίνει «εύλογες προσαρμογές».

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Andreoli,T.E., Carpenter,C.C.J., Griggs,R.C., Loscalzo, J.(2009). *Βασική παθολογία*. 5^η έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσα

Αντωνίου Αλέξανδρος-Σταμάτιος. *Εργασιακό Στρες*, τόμος α', Παρισιάνου, Αθήνα, 2006.

Αρχιμανδριτης Ι., (2010). *Εσωτερική Παθολογία*. Ιατρικές εκδόσεις. Αθήνα: Πασχαλίδης

Αυγερινού, Γ., Σταυρόπουλος, Π. Γ., Παπαδοπούλου, Α., Νασιοπούλου, Α., & Κατσάμπας, Α. Δ. (2009). 'Δερματικός ερυθματώδης λύκος. Τρέχουσα κλινική κατάταξη και θεραπεία'. *Ελληνική Επιθεώρηση Δερματολογίας Αφροδισιολογίας*, 20 (4): 235-240.

Βάρβογλη, Λ. (2006). *Η νευροψυχολογία του στρες στην καθημερινή ζωή*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη

Βίκη Α.και Παπάνης Ε.(2008).«Εργασιακή αποκατάσταση των αναπήρων». Πανεπιστήμιο Αιγαίου. Πάντειο Πανεπιστήμιο (2007). *Ο ρόλος των εργοδοτών, των επαγγελματιών φορέων και των διευθυντών / υπευθύνων προσωπικού, στην καταπολέμηση των διακρίσεων και εκτίμηση των μελλοντικών θέσεων στην αγορά εργασίας*. Αθήνα.

Ε.Σ.Α.μεΑ. (2005). Έκθεση για την 3η Δεκέμβρη 2005, Εθνική Ημέρα Ατόμων με Αναπηρία. «Προσβασιμότητα: Το 'κλειδί' για την εξάλειψη των διακρίσεων. Κείμενο αναφοράς για την ποιοτική αναβάθμιση του φυσικού και δομημένου περιβάλλοντος με στόχο τη διασφάλιση της ισότητας, της αυτονομίας και της ανεμπόδιστης άσκησης του δικαιώματος στην επιλογή των ατόμων με αναπηρία», Αθήνα.

Ζαϊμάκης Ιωάννης, Αγάπη Κανδυλάκη (2005). *Δίκτυα κοινωνικής προστασίας: μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και σε πολυπολιτισμικές κοινότητες*. Αθήνα: Κριτική

Ιωσηφίδης, Θεόδωρος, (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική

Καρακιουλάφη Χ., Σπυριδάκης Μ.,(2010). *Εργασία και Κοινωνία*. Αθήνα: Διόνικος.

Κατραμάδου, Ε.(2005). Το σύνδρομο των δημοσίων υπηρεσιών: το φαινόμενο της ηθικής παρενόχλησης. *Δημόσιος τομέας*, τόμος 216.

Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου (2014).(ΚΕΣΔ), «Διακρίσεις και εμπόδια στην επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία αποφοίτων ΑΕΙ» Εκπόνηση μελετών για την Αναπηρία, του Ε.Π. «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση (2007-20-13) » Αθήνα: Ίδρυμα Θεμιστοκλή και Δημήτριου Τσάτσου.

Κυριακοπούλου Α.(2010-2011). Πανεπιστήμιο Αιγαίου, ΜΠΣ Έρευνα για την Τοπική Κοινωνική Ανάπτυξη και Συνοχή, Διπλωματική διατριβή. *Η εκπαίδευση ως παράγοντας κοινωνικής συνοχής: η ένταξη των ατόμων με κινητικά προβλήματα στην δευτεροβάθμια τυπική εκπαίδευση*. Μυτιλήνη.

Κυρίτση, Ε., Πολυκανδριώτη, Μ.,(2006), Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ* .45(2): 207:214

Λάγιος Β.(2008) Μεταπτυχιακή εργασία. *Το κοινωνικό στίγμα σε πολιτισμικά διαφορετικές ομάδες*. Πανεπιστήμιο Πατρών: Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών.

Μοσχοβάκης, Κ.(2012).*Κοινωνικός αποκλεισμός και Κοινοτική Ψυχιατρική στην Ελλάδα την εποχή της κρίσης*. Ομιλητής Κανάκης Ν., Βιβλίο περιλήψεων και βιογραφικών από το Πανελλήνιο Συνέδριο για την Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση που διεξήχθη στην Αθήνα 30-31 Μαρτίου 2012. Αθήνα: Ε.Π.Α.Ψ.Υ.

Μουτσόπουλος Χ.,(2017). *Αυτοάνοσα νοσήματα βασικές γνώσεις*. Εκδότης: ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ

Μουτσόπουλος, Χ.Μ.(2003). Αυτοάνοσα συστηματικά ρευματικά νοσήματα. Ερωτήσεις απαντήσεις. *Κοινωνία & Υγεία* (3),121-126.

Μπαλούρδος, Δ., Σαρρής, Ν., Τραμουντάνης, Α.& Μ. Χρυσάκης. (2014). *Ευάλωτες Κοινωνικά Ομάδες (ΕΚΟ) και διακρίσεις στην αγορά εργασίας*. Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, Αθήνα: Παπαζήση

Oliver M. (2009{1990}). *Αναπηρία και Πολιτική*. Μετάφραση, Θάλεια Μπεκερίδου, Αθήνα: Επίκεντρο Α.Ε.

Οικονόμου Χ.,Φερόνας Α.,(2006).*ΟΙ ΕΚΤΟΣ ΤΩΝ ΤΕΙΧΩΝ. Φτώχεια και κοινωνικός αποκλεισμός στις σύγχρονες κοινωνίες*. Αθήνα: Διόνικος.

Παπαδοπούλου Δ.,(2012). *Κοινωνιολογία του αποκλεισμού στην εποχή της παγκοσμιοποίησης*. Αθήνα : Τόπος .

Παπαλεξανδρή Ν. & Γαλανάκη Ε., Workplace bullying: Εκφοβίζει τους εργαζόμενους και μπλοκάρει το καλό κλίμα ακόμη και στις ελληνικές επιχειρήσεις., *HR Focus*, τόμος 42, 2011, σελ.24-27.

Παπάς, Α. (1998). *Διαπολιτισμική παιδαγωγική και διδακτική* .Τόμος Α', Αθήνα, σ. 26

Πλουμή Άννα, (2018), Διπλωματική εργασία. *Το οργανωσιακό κλίμα του δημοσίου τομέα στην Ελλάδα. Η εργασιακή ενσωμάτωση και ικανοποίηση των εργαζομένων με αναπηρία στο Δημόσιο*. Πανεπιστήμιο Πειραιώς: ΠΜΣ Διεθνής Διοικητική των Επιχειρήσεων.

Ρεντούκας, Η, & Λάζαρος, Γ. (2007). Συστηματικά Ρευματικά νοσήματα και Καρδιαγγειακό Σύστημα. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 24(2), 121–127.

Σπυριδάκης Μ.(2010). *Εργασία και κοινωνική αναπαραγωγή στη ναυπηγοεπισκευαστική βιομηχανία του Πειραιά*. Αθήνα: Παπαζήση.

Σπυριδάκης Μ.,(2009). *Εξουσία και παρενόχληση στην εργασία*. Αθήνα: Διόνικος.

Blackledge, D, Hunt, B. (1994). *Κοινωνιολογία της Εκπαίδευσης*. Αθήνα: Μεταίχμιο.

Goffman Erving, (2001{1963}). *Στίγμα: Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας*». Μετάφραση Μακρυνιώτη Δ. Αθήνα: Αλεξάνδρεια .

Hughes M.-Carolyn J. Kroehler (2007). *Κοινωνιολογία, οι βασικές έννοιες*. Μετάφραση Χρηστίδης Γ., Αθήνα: Κριτική.

Karls, J.M. & Wandrei, K.E. (2009). *Εγχειρίδιο Πλεύση*. (Επιμ. Θ. Καλλινικάκη), Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Loriol, M. (2010). Νόημα και αναγνώριση στον εργασιακό τομέα, στο Καρακιουλάφη, Χ. και Σπυριδάκης, Μ., (επιμ.). *Εργασία και Κοινωνία*. Αθήνα : Διόνικος.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Altman Barbara M. (2017). *Factors in studying employment for persons with disability. How the picture can change*. Vol.10 chapter 5, Douglas Waxman, p.155-180

Askanase, A., Shum, K. & Mitnick, H. (2012). ‘Systemic Lupus Erythematosus: An Overview’, *Social Work in Health Care*, 51(7): 576-586.

Assche, G., Dignass, A., Stange, E., (2010). ‘The second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Definitions and diagnosis for the European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) ’ *Journal of Crohn's and Colitis* , 4: 7–27.

Avey, J.B., Luthans, F., & Jensen, S.M. (2009). Psychological capital: A positive resource for combating employee stress and turnover. *Human Resource Management*, 48 (5), 677-693.

Baltzer, M., Westerlund, H., Backhans, M., & Melinder, K. (2011). Involvement and structure: A qualitative study of organizational change and sickness absence among women in the public sector in Sweden. *BioMed Central Public Health*, 11, 318-325

Beckerman, N.L. (2011). 'Living With Lupus: A Qualitative Report', *Social Work in Health Care*, 50(4): 331

Beckerman, N. L. & Sarracco, M. (2012). 'Listening to Lupus Patients and Families: Fine Tuning the Assessment', *Social Work in Health Care*, 51(7): 597-612.

Blichfeldt, B.S. & Nicolaisen, J. (2011). Disabled travel: not easy, but doable. *Current issues in tourism*, 14(1), 79-102.

Chin, J.L (2009). *The Psychology of Prejudice and Discrimination: A Revised and Condensed Edition*. Santa Barbara, CA: Praeger/ABC-CLIO, 2009

Corrigan, P. (2004). *How stigma interferes with mental health care*, *American Psychologist*. Vol. 59 σ.σ. 614–625.

Compston A, Coles A., (2008). Multiple sclerosis. *Lancet* .372:1502-1517

Cowan, R., Sanditov, B., & Weehnizen, R. (2011). Productivity effects of innovation, stress and social relations. *Journal of Economic Behavior & Organization*. Article in press.

Dovidio, J., Gaertner S., Niemann Y., Snider K., (2001), Racial, Ethnic and Cultural Differences in Responding to Distinctiveness and Discrimination on Campus: Stigma and Common Group Identity, *Journals of Social Issues*, Vol 57, σελ. 167

Einarsen S., Hoel H., Zapf D., & Cooper C., The concept of bullying at work, in S. Einarsen (Eds.), *Bullying and emotional abuse in the workplace: International perspectives in research and practice* (pp 3–30), Taylor and Francis, London, 2003.

Frazer, R., Jonson, K., Herbert, J., Ajzen, I., Copland, J., Brown, P., & Chan, F. (2009). Understanding employers' hiring intentions in relation to qualified workers with disabilities: Preliminary findings. *Journal of Occupation Rehabilitation*, 20, 420_426.

Fullagar, C. and Kelloway, E.K., "New directions in positive psychology: implications for a healthy workplace", *Contemporary Occupational Health Psychology: Global Perspectives on Research and Practice* (J. Houdmont, S. Leka and R. Sinclair , eds.),Oxford, Wiley - Blackwell 2010, σ 146-161

Furnham, A. & Pendred, J. (1983). Attitudes towards the mentally and physically disabled. *British Journal of Medical Psychology*, Vol 56, pp.179 – 187.

Gagne, M. & Deci, E.L. (2005). Self-determination and work motivation. *Journal of Organizational Behavior*, 26 (4), 331-362.

Hahn, H.(1986). "Public Support for Rehabilitation Programs: the Analysis of US Disability Policy", *Disability, Handicap and Society*, Vol. 1, no.2.

Hauge, L.J., Skogstad, A., & Einarsen, S. (2007). Relationships between stressful work environments and bullying: Results of a large representative study. *Work & Stress*, 21 (3),220-242.

Inoue, A. & Kawakami, N. (2010). Interpersonal conflict and depression among Japanese workers with high or low socioeconomic status: Findings from the Japan work stress and health cohort study. *Social Science and Medicine*, 7 (1), 173-180

Jawahar, I.M., Stone, T.H., & Kisamore, J.L. (2007). Role conflict and burnout: The direct and moderating effects of political skill and perceived organizational support on burnout dimensions. *International Journal of Stress Management*, 14 (2), 142-259

Jones, G. E. and D. L. Stone.(1995). “Perceived Discomfort Associated with Working with Persons with Varying Disabilities,” *Perceptual and Motor Skills*,Vol 81: 911-919.

Karasek, R. & Theorell, T. (1990). *Healthy work: Stress, productivity and the reconstruction of working life*. New York: John Willey.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York : Springer.

Link, G, (1987), Understanding labelling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection, *American Sociological Review*, Vol 52.

Mellor, N., Karanika-Murray, M. And Waite, E.,”Taking a multi-faceted, multi-level, and integrate perspective foe addressing psychosocial issues at the workplace”, *Improving organizational interventions for stress and well-being: addressing process and context* (C. Biron, M. Karanika-Murray and C. L.Cooper eds.), East Sussex, Routledge,2012 σ.39-58

Pinel, E. (1999), Stigma consciousness: The Psychological legacy of social stereotypes. *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol 76, σ.σ. 114-128

Randall, M. L., Cropanzano, R., Bormann, C. A., & Birjulin, A. (1999). «Organizational politics and organizational support as predictors of work attitudes, job performance, and organizational citizenship behavior». *Journal of Organizational Behavior*, 20(2), 159-174

Ross, A. (2012). ‘Psychodynamic insights: Working with emotion in the therapeutic relationship’, *Psychodynamic Practice: Individuals, Groups and Organizations*, 18(3): 351-358.

Shallcross L., Sheehan M., & Ramsay S., “Workplace mobbing : experiences in the public sector”, *Queensland University of Technology*, 2008, Vol.13, No.2, pp. 56-70

Schur L., Kruse D., & Blanck P. (2005). “Corporate culture and employment of persons with disabilities.” *Behavioral Sciences and the Law*, Vol 23,pp 3–20

Schur L., Kruse D., Blasi J., & Blanck, P. (2009). “Is disability disabling in all workplaces? *Workplace disparities and corporate culture.*”Vol 48,pp 381-410

Shier M., Graham J., Jones, M., “Barriers to Employment as Experienced by Disabled People: A Qualitative Analysis in Calgary and Regina, Canada” . *Disability & Society*, vol 24, n1 p.63-75

Trivino, L. K., Butterfield, K. D., & McCabe, D. L. (2001). The ethical context in organizations: Influences on employee attitudes and behaviors. In J. Dienhart, D. Moberg, & R. Duska, (Eds.), *Research in ethical issues in organizations*. Oxford, England: Elsevier Science.

Vazquez, C., Hervas, G., Rahona, J.J and Gomez, D., “Psychological well-being and health. Contributions of positive psychology”, *Annuary of Clinical and Health Psychology*, 2009, σ.15-27

Wermeling, L. (2007). Social work retention research: three major concerns. *Journal of Sociology, Social Work and Social Welfare*, 3 (1), 0-5

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

American Autoimmune Related Deceases Association (A.A.R.D.A.) Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://www.aarda.org/> (Ανακτήθηκε 28-12-2018).

Crohn’s and Colitis Foundation of America-C.C.F.A. (2014). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.ccfa.org/> (Ανακτήθηκε 03/11/2018).

Devine P.G., «Stereotypes and prejudice: Their automatic and controlled components», *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 1989, σ. 5-18. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://web.comhem.se/u52239948/08/devine89.pdf> (Ανακτήθηκε 06/12/2018).

Disability and Social Exclusion in the European Union, Time for change, tools to change, Final study, 2003 report, σελ. 65. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7040/disability_and_social_exclusion_report.pdf (Ανακτήθηκε 3-01-2019).

Donnelly Kelly & Jeffrey Joseph,(2012) Disability Employment in the Hospitality Industry: Human Resources Considerations. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.com/&httpsredir=1&article=1032&context=chrr> (Ανακτήθηκε 03-07-2018)

ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΣΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΦΥΛΩΝ 2016 -2020. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://womensos.gr/wp-content/uploads/ethniko-sxedio-drasis.pdf> (Ανακτήθηκε 7-01-2019).

ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΘΕΣΗ, (2005), (Ν. 3094/2003 “Συνήγορος του Πολίτη και άλλες διατάξεις”, Άρθρο 3 § 5) Ο νόμος 2643/1998. Πρόσβαση στην απασχόληση και κοινωνική ένταξη ΑμεΑ, πολυτέκνων, αγωνιστών εθνικής αντίστασης και αναπήρων και θυμάτων πολέμου. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://www.synigoros.gr/resources/docs/199213.pdf> (Ανακτήθηκε 28/10/2018).

Ε.Σ.Α.με.Α.(2013), «Εργασία - απασχόληση και Αναπηρία», Λογαράς Δημήτρης , Συνδικαλιστική εκπαίδευση στελεχών αναπηρικού κινήματος/4, ISBN 978-618-80249-6-0 Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: www.esamea.gr/component/cck/?task=download&collection=article...xi (Ανακτήθηκε 28/08/2018).

ΕΣΑΜΕΑ, (2017), «Αναπηρία: Ένα ζήτημα σε εξέλιξη». Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://www.esamea.gr/did-you-know> (Ανακτήθηκε 30-5-2018)

Ε.Σ.Α.μεΑ. (2017), «Παρατηρήσεις της Ε.Σ.Α.μεΑ επί του Εθνικού σχεδίου δράσης για την ισότητα των φύλων «2016-2020». Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://www.esamea.gr/help/53-our-actions/rest-actions/3347-paratiriseis-tis-e-s-a-mea-epi-toy-ethnikoy-sxedioy-drasis-gia-tin-isotita-ton-fylon-2016-2020> (ανακτήθηκε 5/01/2019).

Ευρωπαϊκός Οργανισμός για την Ασφάλεια και την Υγεία στην Εργασία, Ψυχοκοινωνικοί κίνδυνοι και άγχος στην εργασία. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://osha.europa.eu/el/topics/stress/definitions_and_causes, (Ανακτήθηκε 27/06/2018)

Huan Song, MD, PhD^{1,2}; Fang Fang, MD, PhD²; Gunnar Tomasson, MD, PhD^{3,4,5}; et al. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2685155> (Ανακτήθηκε 06/12/2018)

Houtenville & Kalargyrou, (2012); People with Disabilities: Employers' Perspectives on Recruitment Practices, Strategies, and Challenges in Leisure and Hospitality. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: https://www.researchgate.net/publication/254084430_People_with_Disabilities_Employers%27_Perspectives_on_Recruitment_Practices_Strategies_and_Challenges_in_Leisure_and_Hospitality (Ανακτήθηκε 03-07-2018).

Ιδεώδες Ασκληπιακό Πάρκο Ιατρικής Σχολής (ΙΑΣΠΙΣ), Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα : panacea.med.uoa.gr/topic.aspx?id=472 (Ανακτήθηκε 10/04/2018).

Ινστιτούτο εργασίας Γ.Σ.Ε.Ε., (Απρίλιος 2017), Η απαγόρευση των διακρίσεων στο χώρο της εργασίας. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

<https://www.inegsee.gr/wp-content/uploads/2017/05/h-apagoreush-ton-diakrisewn-sto-xwro-ths-ergasias1.pdf> (Ανακτήθηκε 04/06/2018).

Καρούντζου Γ., Τσίμπος Χ., Παγούνη Β., «Η εκπαίδευση, η κατάρτιση και η πρόσβαση στις νέες τεχνολογίες των ατόμων με ειδικές ανάγκες (Α.Μ.Ε.Α.) στην Ελλάδα. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα :

<http://users.sch.gr/stefanski/amea/karoytzou-tsimpos-pagouni.pdf>
(Ανακτήθηκε 20/04/2018).

Katz, D., & Braly, K. (1933). «Racial stereotypes of one hundred college students. Journal of Abnormal and Social Psychology, 28, 280-290» Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα :

[http://www.psychwiki.com/wiki/Katz,_D.,_%26_Braly,_K._\(1933\)._Racial_stereotypes_of_one_hundred_college_students._Journal_of_Abnormal_and_Social_Psychology,_28,_280-290](http://www.psychwiki.com/wiki/Katz,_D.,_%26_Braly,_K._(1933)._Racial_stereotypes_of_one_hundred_college_students._Journal_of_Abnormal_and_Social_Psychology,_28,_280-290) (Ανακτήθηκε 20-12-2018).

Kuddo Arvo, Labor Laws in Eastern European and Central Asian Countries: minimum norms and practices, November 2009. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα :

<http://siteresources.worldbank.org/SOCIALPROTECTION/Resources/SP-Discussion-papers/Labor-Market-DP/0920.pdf> (Ανακτήθηκε 03/12/2018)

Lupus Foundation of America-L.F.A. (2014) ‘What is lupus?’ Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

<http://www.lupus.org/answers/entry/what-is-lupus> (Ανακτήθηκε στις 20/12/2018).

Μαγγανάς, Δ. Νόσος Crohn, πολλαπλές γειτονικές στενώματοπλαστικές, Δ. Νοσοκομείο Ευαγγελισμός. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα :

https://static.livemedia.gr/livemedia/documents/al22664_us63_20180519083937_4.magganas.pdf

Ανακτήθηκε στις 20/12/2018).

Μυασθένεια: Τα συμπτώματα, η διάγνωση και η θεραπεία – Medlook

Διαθέσιμο: στην ιστοσελίδα:

<https://www.medlook.net/%CE%9A%CE%BF%CF%8D%CF%81%CE%B1%CF%83%CE%B7/2014-02-19-08-08-38-3180.html>.(Ανακτήθηκε στις 20/12/2018).

Μυασθένεια Gravis: Συμπτώματα και αντιμετώπιση. Healthyliving.gr.

Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://www.healthyliving.gr/2015/07/09/myastheneia-gravis/>(Ανακτήθηκε στις 20/12/2018).

Myasthenia Gravis –Συνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: www.mdacyprus.org/MDAcyprus/page.php?pageID=6&mpath=/11/17.

(Ανακτήθηκε 20/12/2018).

Muscular Dystrophy Canada(September 2007), Myasthenia Gravis, Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

http://muscle.ca/wp-content/uploads/2012/11/425E_Myasthenia_Gravis_2007.pdf

(Ανακτήθηκε 20/12/2018).

Μουτσόπουλος Χαράλαμπος Μ., Αυτοάνοσα νοσήματα: Κατανόηση της παθογένειας & θεραπείας 18/05/2011. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

<http://www.blod.gr/lectures/Pages/viewlecture.aspx?LectureID=148#>

(Ανακτήθηκε 30/05/2018).

Νόμος 3304/2005 και οι νέες αρμοδιότητες του Συνηγόρου του πολίτη,(2005).

Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

https://www.synigoros.gr/resources/docs/annual_05_perilipsh_2005_diakriseis.pdf

(Ανακτήθηκε 28/12/2018).

Νόμος 2190 (1994), «Σύσταση ανεξάρτητης αρχής για την επιλογή προσωπικού και ρύθμιση θεμάτων Διοίκησης», Εφημερίς της κυβερνήσεως, τεύχος πρώτο, αρ.φύλλου 28 Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

<http://www.publicrevenue.gr/elib/view?d=/gr/act/1994/2190/art/14/para/1>

(Ανακτήθηκε 15-09-2018)

Νόμος 3769 (2009), « Εφαρμογή της ίσης μεταχείρισης ανδρών και γυναικών όσον αφορά την πρόσβαση σε αγαθά και υπηρεσίες και την παροχή αυτών και άλλες διατάξεις», Εφημερίς της κυβερνήσεως , τεύχος πρώτο ,αρ.φύλλου 105 Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

https://www.selpe.gr/nomoi/index_nomika_2009_11_17_andres_ginaikes.pdf

(Ανακτήθηκε 15-09-2018)

Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, International Classification of Functioning, Disability and Health, Final Draft, Full Version- World Health Organization, 2001. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

<https://unstats.un.org/unsd/disability/pdfs/ac.81-b4.pdf> (Ανακτήθηκε 28/06/2018).

Σκοπούλη, Φ.Ν. (2003). «Συστηματικός ερυθριματώδης λύκος: το πρότυπο των αυτοάνοσων ρευματικών νοσημάτων». Κοινωνία & Υγεία (3),127-132. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

<https://helios-eie.ekt.gr/EIE/bitstream/10442/527/1/M01.036.10.pdf>

(Ανακτήθηκε 28/08/2018).

(SLIC), Ψυχοκοινωνικοί κίνδυνοι στην εργασία (2012). Επιτροπή Ανωτέρων Επιθεωρητών Εργασίας. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

[http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dli/dliup.nsf/All/69FE35342D7E7E96C2257DF00036C157/\\$file/Psixokinoniki_kindini_stin_ergasia_istoriko.pdf](http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dli/dliup.nsf/All/69FE35342D7E7E96C2257DF00036C157/$file/Psixokinoniki_kindini_stin_ergasia_istoriko.pdf) (Ανακτήθηκε 26/11/2018)

Sontheimer, R.D. (2013) ‘How does lupus affect the skin?’ Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:

<https://www.lupus.org/resources/how-lupus-affects-the-skin>

(Ανακτήθηκε 20/09/2018).

Stone and. Colella, (1996). A model of factors affecting the treatment of disabled
Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://www.researchgate.net/publication/277419761>.
(Ανακτήθηκε 15-09-2018).

Συνήγορος του πολίτη, Καταπολέμηση των διακρίσεων, Ειδική έκθεση 2013 (άρθρο
20, παρ.3 Ν.3304/2005) Διακρίσεις λόγω αναπηρίας. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα :
<https://www.synigoros.gr/resources/docs/10-diakriseis.pdf>.(Ανακτήθηκε 28/12/2018).

Συνήγορος του πολίτη (2016)- Ν.4443/2016. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:
https://www.synigoros.gr/?i=stp.el.4443_2016 (Ανακτήθηκε 28/12/2018).

Verdier -Taillefer M.H (1995), Occupational environment as risk factor for
unemployment in multiple sclerosis, Wiley online library. Διαθέσιμο στην
ιστοσελίδα:<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1600-0404.1995.tb00467.x> (Ανακτήθηκε 30-06-2018).

World report on disability (WHO) 2011. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
(Ανακτήθηκε 25/06/2018).

Χαραλάμπους, Π. (2009). ‘Νόσος Crohn και Ψυχολογικά Προβλήματα’, *E-Journal of Science & Technology*, 4, 51-56. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:
http://e-jst.teiath.gr/issues/issue_13_2009/Charalambous_13.pdf
(Ανακτήθηκε 31/10/2018).

P7_TA(2011)0453 Κινητικότητα και ένταξη ατόμων με αναπηρίες
Ψήφισμα του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου της 25ης Οκτωβρίου 2011 σχετικά με την
κινητικότητα και την ένταξη ατόμων με αναπηρία και την ευρωπαϊκή στρατηγική για
την αναπηρία 2010-2020 (2010/2272(INI)) σελ 7 Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα:
<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+TA+P7-TA-2011-0453+0+DOC+PDF+V0//EL> (Ανακτήθηκε 25/06/2018).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

A. Κοινωνικά – δημογραφικά χαρακτηριστικά

1) Φύλο

Άνδρας

Γυναίκα

2) Ηλικία.....

3) Μορφωτικό επίπεδο

Απόφοιτος/η Γυμνασίου

Απόφοιτος/η Λυκείου

Απόφοιτος/η Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης

Κάτοχος Μεταπτυχιακού τίτλου.

4) Χρόνια υπηρεσίας

B. Εμφάνιση αναπηρίας

Θα ήθελες να μας μιλήσεις για το πώς εμφανίστηκε η νόσος;

Γ. Σχέση εργασίας –αναπηρίας

Σε αγχώνει η εργασία;

Ήταν επιλογή σου να εργαστείς στο δημόσιο τομέα; Αν ναι, για ποιους λόγους;

Πόσα χρόνια βρίσκεστε στη συγκεκριμένη θέση;

Νιώθεις ότι τα εργασιακά σου καθήκοντα προκαλούν σωματική εξάντληση;

Αισθάνεσαι ότι η ασθένεια επηρεάζει την εργασιακή σου απόδοση;

Δ. Κοινωνικές σχέσεις στο χώρο της εργασίας.

Νιώθεις φιλικό κλίμα και ζεστασιά στο χώρο εργασίας;

Είσαι ευπρόσδεκτος/η από τους συναδέλφους σου;

Γνωρίζουν στην υπηρεσία για την αναπηρία σου; Εάν ναι, παρατηρείς μη επιτρεπτές συμπεριφορές απέναντί σου;

Έχεις νιώσει ποτέ συμπόνια και συμπάθεια από τους συναδέλφους σου;

Έχεις αισθανθεί ηθική παρενόχληση;

Έχεις νιώσει από τον προϊστάμενο/η σου άνιση μεταχείριση;

Κάνεις χρήση μειωμένου ωραρίου ή χορήγηση επιπλέον αδειών, όπως προβλέπεται από τον δημοσιοϋπαλληλικό κώδικα; Αν ναι, αισθάνεσαι να «ενοχλεί» αυτό τους συναδέλφους σου;

Κάνεις συχνά χρήση αναρρωτικών αδειών; Αν ναι, συναντάς δυσκολίες από τον προϊστάμενό σου;

Ε. Επαγγελματική εξέλιξη

Απολαμβάνεις την αναγνώριση από την υπηρεσία σου;

Η θέση που κατέχεις είναι ανάλογη των προσόντων σου;

Σου έχει ζητηθεί ποτέ η άποψη για την επίλυση κάποιου ζητήματος ;

Θεωρείς ότι ο/η προϊστάμενος/η σου αξιολογεί την απόδοσή σου αντικειμενικά κατά την «Έκθεση αξιολόγησης»;

Θα αποδεχόσουν μια θέση ευθύνης στην ιεραρχία;

ΣΤ. Ικανοποίηση από την εργασία

Πόσο ικανοποιημένος/η είσαι από την εργασία σου και για ποιους λόγους;

Τι θα ήθελες να αλλάξει στην εργασία σου;