

The background features an abstract design with three concentric blue circles of varying sizes. Two thin blue lines intersect at the top left, extending diagonally across the page. A large, partially visible concentric blue circle is in the bottom right corner.

Трудовая деятельность и рассеянный склероз

Справочник для работодателей и работников

Работа – это неотъемлемая часть нашей жизни. Она дает нам не только средства к существованию, но и чувство собственной значимости. Это возможность жить независимо и быть полноценным членом общества.

Ресурс, созданный к Всемирному Дню РС

Введение

Диагноз "Рассеянный склероз" – совсем не повод оставить работу или забыть о своих стремлениях в жизни. Вы – все та же личность, что и до диагноза, с теми же навыками и способностями.

Симптомы, вызванные РС, могут меняться и колебаться на протяжении времени. Некоторые люди не считают нужным что-либо менять в своей работе или в своем рабочем графике, другим же может быть полезен индивидуальный подход к решению подобных вопросов. На момент обследования вы можете чувствовать себя полным сил и энергии, а диагноз "РС" может повлиять на вашу уверенность в осуществлении своей профессиональной деятельности. Заинтересованный в оказании поддержки работодатель – это уже половина успеха.

Эта брошюра освещает ряд проблем, с которыми сталкиваются люди с РС во время трудовой деятельности, и представляет наиболее часто высказываемые опасения, включающие информирование руководителя или коллег о вашем диагнозе, просьбу об индивидуальном графике работы или изменениях условий труда. Если вы являетесь работодателем, вы также найдете здесь информацию о том, как можно оптимизировать потенциал людей с РС в целях взаимовыгодного сотрудничества.

Диагноз "РС" может повлиять на различные сферы вашей жизни. Лучше не спешить с принятием

решений относительно будущего своей профессиональной деятельности сразу же после оглашения диагноза или недавнего рецидива заболевания – подождите, когда у вас будет время взвесить все имеющиеся у вас варианты.

Понимание точки зрения работодателя

Большинство людей имеет недостаточное или, возможно, неправильное представление о РС, и работодатели не являются исключением. Понимание со стороны вашего работодателя может основываться на информации, не имеющей ничего общего с вашим конкретным случаем. Брошюра МФРС "Что такое РС" или информация, представленная на вебсайте www.msif.org, могут оказаться весьма полезными. Ваше местное или национальное общество РС может также предоставить вам литературу на вашем родном языке для более глубокого понимания РС вашим руководителем.

Руководители могут считать, что наличие в штате больного РС повлечет за собой дополнительные затраты и может негативно сказаться на бизнесе. Однако большинство людей с РС не нуждаются в специальных приспособлениях, а если таковые необходимы, они стоят недорого или не стоят ничего. Так как РС по-разному воздействует на людей, работодателю важно учитывать ваши конкретные потребности, чтобы внести специфические изменения в вашу трудовую деятельность. Здоровым

людям нелегко понять разницу, например, между быстрой утомляемостью и простой усталостью, осознать влияние плохой координации движений или потребность быстро дойти до туалета. Как правило, существует незначительная корректировка условий труда больного РС, позволяющая справиться со всеми этими симптомами.

Вероятно, ваш работодатель уже вложил значительное количество средств в ваше развитие, и более логичным будет использовать сотрудника с проверенным послужным списком, нежели принимать нового работника.

Следует ли мне информировать работодателя?

Возможно, будет нелегко сообщить коллегам о своем заболевании, поэтому некоторые предпочитают первое время не информировать о своем диагнозе. Тем не менее, вам следует посмотреть, требует ли трудовой договор или какой-либо закон вашего государства такого информирования.

Некоторые решают не сообщать о своем диагнозе РС до тех пор, пока проявления заболевания не начнут влиять на выполняемую ими работу и им не потребуется внесение работодателем изменений в условия труда. Если ваш работодатель и коллеги не знают о вашем РС, они могут неверно истолковать ваши симптомы заболевания. Например, проблемы с сохранением равновесия

могут быть интерпретированы ими как влияние алкоголя.

Информирование о диагнозе РС

Хорошо продумайте, когда и как вы сообщите работодателю о своем диагнозе, а также подумайте, чья поддержка необходима вам в такой ситуации. Это может быть очень сложным моментом относительно контроля над своим РС, поскольку разговор о вашем РС требует мужества и определенного риска именно тогда, когда вы можете ощущать неуверенность в осознании своего заболевания. То, как вы сообщите о своем диагнозе, будет зависеть от ваших взаимоотношений с руководителем и коллегами, от атмосферы, сложившейся в вашем трудовом коллективе. В некоторых случаях может быть лучше прийти не одному, а, например, с кем-либо из родных или с медсестрой, специализирующейся на РС.

Вероятно, ваш работодатель заинтересуется о влиянии РС на выполнение вами работы, поэтому рекомендуется взять с собой экземпляр данной брошюры или другую соответствующую информацию. До разговора с работодателем можно также потренироваться в изложении информации о РС и о его воздействии на вас.

Заранее подумайте о своих специфических потребностях, чтобы ваш работодатель смог внести соответствующие изменения в условия вашего труда. Возможно, некоторые примеры адаптации условий труда, изложенные ниже в

настоящей брошюре, окажутся вам полезными.

Не забывайте прислушиваться к своему телу – именно вы знаете, какую работу и в каком объеме вы способны выполнять. Многие отмечают, что небольшая корректировка рабочего дня или условий труда может значительно облегчить их трудовые будни.

Информирование вашего работодателя не означает, что ваш диагноз станет всеобщим достоянием, однако, вы также можете пожелать сами проинформировать своих коллег. Если они не будут знать о вашем заболевании, они могут подумать, что вы находитесь на особом положении в организации. Если они будут знать, они лучше смогут вас поддержать и помочь вам. Больные РС сталкиваются с различной реакцией со стороны своих коллег. Одни относятся безразлично или негативно, другие интересуются, как они могут помочь, третьи проявляют чрезмерную заботу. Возможно, вам следует поговорить с вашим работодателем о том, нужно ли сообщать о своем заболевании коллегам, что и как следует им сказать.

Также стоит помнить о том, что информирование о диагнозе – это скорее процесс, чем единичное действие, и вам может потребоваться напористость в отстаивании своих потребностей в том случае, если ваши коллеги или работодатель будут акцентировать больше внимания на ограниченных возможностях вашего здоровья, а не на ваших способностях. Возможно,

вам потребуется напомнить им о том, что вы – все та же личность, и о вас не нужно судить только по заболеванию РС.

Специалисты по гигиене труда

Гигиена труда – это раздел медицины, занимающийся здоровьем и трудовой деятельностью, а также их воздействием друг на друга. В некоторых компаниях имеется отдел гигиены труда или доступ к услугам специалистов по гигиене труда. Возможно, вам будет полезно обратиться к врачу или медсестре по гигиене труда при устройстве на новую работу или после рецидива РС. Более подробную информацию о наличии данных услуг в вашей стране можно получить в национальном обществе РС.

Трудоустройство

Во время собеседования работодатель может затронуть вопрос об инвалидности, что во многих странах не является нарушением законодательства. Однако данная информация должна запрашиваться только при необходимости мониторинга равных возможностей или в других подобных целях. Работодатель не должен задавать вопросы об инвалидности в целях дискриминации людей с ограниченными возможностями. Подобные вопросы должны задаваться только тогда, когда они действительно относятся или могут относиться к способности конкретного претендента выполнять работу. Во время собеседования при устройстве на работу на прямой вопрос о состоянии вашего здоровья следует

сообщить о вашем диагнозе "РС". Вы должны предоставлять достоверную информацию работодателю или потенциальному работодателю. Большинство больных РС не считают себя инвалидами, и если задать им общий вопрос, есть ли у них ограниченные возможности здоровья, они ответят отрицательно.

Работники и претенденты на получение работы не должны предоставлять ложную информацию. Утаивание важной информации и ее последующее выявление может быть обоснованно расценено работодателем как сокрытие важной информации. Это может привести к потере доверия между работодателем и сотрудником. В этом случае решение работодателя об увольнении такого сотрудника может быть потенциально оправдано. Если вас спрашивают о количестве дней проведенных на больничном, следует предоставить достоверную информацию, хотя вы не обязаны говорить, что это вызвано РС.

Понятно, что некоторые обеспокоены тем, что раскрытие наличия РС может поставить их в невыгодное положение при приеме на работу. Там, где процесс набора персонала позволяет вам выбрать, когда сообщать о состоянии своего здоровья, возможно, более разумно проинформировать о своем состоянии здоровья после принятия на работу. Поступая таким образом, вы снижаете вероятность негативного влияния данного факта на процесс отбора.

Законодательство

В соответствии с трудовым законодательством вашей страны вы, как работник, можете иметь определенные права, а ваш работодатель – определенные обязанности. Информацию об основных трудовых правах можно получить из различных источников, вашего национального департамента труда или министерства труда, в качестве отправной точки. Сотрудники местного или национального общества РС могут также проконсультировать вас о ваших правах или оказать содействие в обращении к нужным квалифицированным лицам. Если вы работаете, ваш трудовой договор должен содержать информацию, относящуюся к вашей организации и вашим трудовым обязанностям.

Разумные изменения условий труда

Не бойтесь попросить своего работодателя внести разумные изменения, которые позволят вам лучше выполнять свою работу или облегчат вам доступ к рабочему месту. Несмотря на то, что большинство больных РС не нуждаются в адаптации своего рабочего места, для вас может быть полезной информация об изменении рабочей среды, которая, по мнению некоторых больных РС, считается полезной.

Большинство изменений в условиях труда для больных РС не требует больших затрат, а некоторые из них не стоят ничего. Например:

- предоставление большего количества регулярных

перерывов или места для отдыха в течение рабочего дня

- гибкий или укороченный рабочий день
- перенос рабочего места дальше от источника тепла (что может помочь при наличии усталости) или ближе к туалетной комнате
- передача части ваших обязанностей другому сотруднику
- предоставление времени для посещений врача
- предоставление другого рабочего места
- проведение встреч в удобное время или в удобном для вас месте
- гибкий график работы, позволяющий выполнять часть работы на дому
- предоставление места для парковки автомобиля, расположенного в непосредственной близости от входа в здание
- улучшение физической доступности, например, установка перил или пандусов.

Другие варианты изменений могут включать использование следующего оборудования:

- большего монитора компьютера для людей с нарушением зрения
- программного обеспечения по распознаванию речи или адаптированной клавиатуры или мыши при затруднениях с набором текста

- улучшенного освещения
- специального стула, если вы не можете долго стоять
- предоставления рукописных и печатных материалов на бумаге другого цвета, что может помочь при некоторых нарушениях зрения.

Принимая решение о необходимости корректирующих мероприятий, работодатель может учитывать степень их эффективности в улучшении ситуации, их стоимость и возможность реализации. Наличие ресурсов – финансовых, материальных и людских – также может являться важным фактором, как и вид деятельности организации.

Помните, что вы можете многократно обращаться по вопросам изменения условий труда или так часто, как вам это требуется. Это особенно важно для людей с РС, так как их потребности меняются с изменением состояния их здоровья.

Что делать в случае необъективного отношения на работе?

Не каждый работник с РС имеет исключительно положительный опыт работы в трудовом коллективе. Негативное отношение может проявляться по-разному: оно может исходить от руководителя, который боится, что сотрудник с ограниченными возможностями здоровья будет источником расходования ресурсов или препятствием к достижению целей;

или от коллег, которые считают, что вы находитесь на особом положении или вносите недостаточный вклад в совместные усилия коллектива. Независимо от ситуации, если вас беспокоит отношение к вам на работе, необходимо обсудить это с соответствующими людьми. Неофициальный разговор, как правило, является хорошей отправной точкой и может помочь в разрешении многих проблем.

Если неофициальный подход не улучшил ситуацию, вам следует поднять этот вопрос в более официальной обстановке. Выбор лица, к которому вам следует обратиться, будет зависеть от размера организации. Если разговор не получается или не приносит ожидаемых результатов, следует в письменном виде обратиться к вашему работодателю с жалобой о вашей дискриминации (или менее доброжелательном отношении). После этого работодатель обязан назначить вам встречу для обсуждения этого вопроса. Возможно, для вас также будет полезна консультация сотрудников вашего национального или местного общества РС.

Возможные варианты

Если даже с выполнением разумных корректирующих мероприятий, вы считаете, что ваша текущая работа вам больше не подходит, вы можете рассмотреть другие возможные варианты.

Это могут быть следующие альтернативы:

- Другая должность в организации
- Собственное дело. При необходимости или желании развивать свои коммерческие навыки, это может быть отличным вариантом. Как правило, предпринимателю легче самому контролировать объем и темп своей работы.
- Волонтерская работа
- Другой вид деятельности с возможной переквалификацией
- Выход на пенсию
- Некоторые работодатели предоставляют своим сотрудникам длительный отпуск за свой счет с тем, чтобы они могли заняться своим любимым делом или попробовать себя в совершенно новом виде деятельности.

Общение

Многие сотрудники нервничают при необходимости информирования о состоянии своего здоровья. Учитывая трудности оказания помощи, когда диагноз держится в секрете, в интересах работодателя поощрять раскрытие сотрудниками информации о любой их инвалидности. Ряд мер, предполагающий содействие в обращении к соответствующим лицам и в общении с ними, а также обеспечение конфиденциальности может облегчить сотруднику раскрытие информации о своем состоянии. В такой ситуации следует приветствовать привлечение сотрудниками сопровождающих лиц.

Медсестра, специализирующаяся на проблемах РС или представитель вашего местного общества РС могут предоставить вам дополнительную информацию о вашем состоянии и влиянии РС на трудовую деятельность.

В некоторых случаях, как, например, после постановки диагноза, после рецидива или при возникновении новых или повторяющихся симптомов больные РС могут чувствовать себя очень уязвимыми, неуверенными в своих способностях и неохотно говорить о своем будущем. Убедить сотрудника не принимать никаких важных решений в такие моменты может стать частью задачи работодателя. Помня о важности соблюдения конфиденциальности, возможно, также будет уместно обсудить с сотрудником его желание и способ сообщения диагноза коллегам.

К сведению работодателей

Работодателю важно понимать свои юридические обязанности в отношении людей с РС и с другими видами ограничения здоровья. Ваше национальное общество РС может предоставить консультацию по законодательству вашей страны или помочь обратиться в соответствующий государственный департамент или министерство.

Информация о РС и занятости

РС – одно из самых распространенных заболеваний центральной нервной системы. На сегодняшний день во всем мире насчитывается свыше 2000000 больных РС. На момент постановки диагноза большинство из них являются людьми трудоспособного возраста. Поэтому работа для большинства из них может являться важной частью их жизни.

РС – это заболевание с непредсказуемым течением, и его воздействие разнится от человека к человеку. Симптомы могут проявляться в виде онемения и нарушения чувствительности, нарушения равновесия, быстрой утомляемости (особенно при высокой температуре окружающей среды) и плохой координации движений. Однако общей характеристикой больных РС является нестабильность их самочувствия, и у больных бывают значительные периоды полного отсутствия симптомов. Большинство симптомов РС трудно распознать, как, например, утомляемость и онемение, что свидетельствует о том, что сотрудник с РС может испытывать ряд симптомов, незаметных его коллегам.

Подобно людям с другими видами ограничений здоровья, больные РС стараются контролировать свои симптомы для снижения их влияния на трудовую деятельность. Многим требуется только минимальное содействие со стороны работодателя или коллег. Однако для некоторых сотрудников может потребоваться изменение в методике выполнения работы или смена работы. Часто этого не требуется в течение

нескольких лет после постановки диагноза, это позволяет работодателю и сотруднику подготовиться к такому развитию ситуации.

Как и в случае с другими видами ограничений возможностей здоровья, сам диагноз РС не влияет на знания или навыки человека. Как работодатель, вы, возможно, вложили много времени и ресурсов в развитие своего сотрудника, поэтому с точки зрения делового человека будет логичным по-прежнему получать выгоду от этих вложений.

Как работодатель, вы обязаны по просьбе сотрудника проводить разумную корректировку условий его труда в том случае, если какой-либо аспект организации его труда, здание или место работы создают для него больше трудностей при выполнении своей работы, чем для дееспособных сотрудников. Большая часть корректирующих мероприятий, реализуемых по просьбе сотрудников с РС, потребует незначительных или вовсе никаких затрат и не доставит дополнительных проблем.