

إعادة النظر في مستقبل دمج المتعايشين مع التصلب المتعدد في مكان العمل

| | |
|----|--|
| 03 | الدافع |
| 04 | منظور الأشخاص الذين يعيشون مع مرض التصلب العصبي المتعدد |
| 05 | وجهة نظر صاحب العمل |
| 06 | توافق الآراء على طاولة المناقشات وتوصيات التحسي |
| 08 | الخاتمة |
| 08 | المراجع |

التصلب المتعدد هو مرض مناعي ذاتي مزمن يؤثر على الجهاز العصبي المركزي. تشمل الأعراض الشائعة للتصلب المتعدد التعب ومشاكل الحركة والتنسيق الحركي وضعف الإدراك والألم ومشاكل الرؤية ومشاكل المثانة والأمعاء والتغيرات العاطفية واللاكتئاب السريري.¹ تعتبر معدلات انتشار التصلب المتعدد بين الإماراتيين من بين أعلى المعدلات في المنطقة.^{2,3}

يُصنف الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد في الإمارات العربية المتحدة ضمن الفئة الأوسع والأكثر حماية قانوناً من الأشخاص أصحاب الهمم. هناك ثلاثة قوانين سارية تحمي حقوقهم بما في ذلك في مكان العمل.⁴ وعلى الرغم من الروح الهائلة وراء القوانين في الإمارات العربية المتحدة، فإن اتساع الفئة المستهدفة يعني بقاء العديد من الجوانب مفتوحة للتفسير وتفتقر إلى التحديد الوظيفي، وهو أمر ضروري لتحقيق أفضل النتائج فيما يتعلق بدمج الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد في مكان العمل.⁵

أجرت الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في الإمارات العربية المتحدة دراسة استقصائية في جميع أنحاء الإمارات لفهم التحديات التي يواجهها المتعايشين مع التصلب المتعدد في مكان العمل، واستعانت بمجموعة العلوم السلوكية للمساعدة في جمع وجهات نظر أصحاب العمل بشأن هذه المسألة. بعد ذلك، عقدت الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد اجتماعاً جمعت فيه أصحاب المصلحة في جميع أنحاء الإمارات للتشاور والتوصل إلى إجماع حول كيفية تعزيز دمج المتعايشين مع التصلب المتعدد في مكان العمل.

منظور الأشخاص الذين يعيشون مع مرض التصلب العصبي المتعدد

حددت الدراسة الاستقصائية التي أجرتها الجمعية الوطنية للمتعايشين مع التصلب المتعدد في الإمارات العربية المتحدة **7 عوامل رئيسية** تؤثر على المتعايشين مع التصلب المتعدد في مكان العمل:

- 01 قلة الوعي بين أصحاب العمل والزملاء،** يعد هذا أحد الأسباب الرئيسية للتمييز في مكان العمل فيما يتعلق بدمج الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد، مما يؤدي إلى انخفاض دعم صاحب العمل وبالتالي زيادة الاستقالات بين هؤلاء الموظفين.
- 02 محدودية التسهيلات في أماكن العمل،** يشمل ذلك كل من البيئة المادية لمكان العمل والتسهيلات الفردية (مثل المرونة في ساعات العمل وتوفير مكان للراحة لتخفيف التعب لدى المتعايشين مع التصلب المتعدد وفترات الراحة المطلوبة) يُصعب ذلك على المتعايشين مع التصلب المتعدد أداء وظائفهم بفعالية. وأفاد العديد من المتعايشين مع التصلب المتعدد العاطلين عن العمل أن توفير مثل هذه التسهيلات ستساعدهم على العودة إلى العمل.
- 03 عدم فهم حقوق أصحاب الهمم،** يؤدي نقص فهم حقوق الأشخاص أصحاب الهمم بين المصابين وأصحاب العمل إلى خلق بيئة غير ملائمة، يمكن اعتبارها غير معقولة تجاه الأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد.
- 04 الدعم المحدود داخل وخارج مكان العمل،** تجعل المشاكل داخل وخارج مكان العمل العديد من المتعايشين مع التصلب المتعدد مهملون داخل النظام وغير قادرين على إيجاد الفرص المناسبة للتظلم أو الوصول إلى معلومات موثوقة.
- 05 التردد في الكشف عن حالتهم الطبية،** يعد هذا الأمر شائعاً بين المتعايشين مع التصلب المتعدد، حيث يعتقدون أن أصحاب العمل لن يقدموا الدعم اللازم. ونتيجة لذلك، قد يخفون حالتهم ويبذلون جهداً مفرطاً للحفاظ على مستويات الأداء التي تضاهي أقرانهم، مما يؤدي إلى تفاقم التوتر والإرهاق.
- 06 التغطية الصحية المتقطعة للمقيمين،** يرجع ذلك إلى عدة عوامل مثل التغطية المحدودة للعلاج بموجب تأمين صاحب العمل مما يؤدي إلى مغادرتهم دولة الإمارات العربية المتحدة والعودة إلى وطنهم.
- 07 الضغوط النفسية والمالية،** يعاني المتعايشين مع التصلب المتعدد من ضغوط نفسية ومالية بسبب عدم اليقين بشأن مستقبلهم وإدارة حالتهم والاعتماد المتزايد على الآخرين للحصول على الدعم مما قد يقلل من استقلاليتهم.



الاحتفاظ بالموظفين

يتم إنشاء بيانات وأفكار محدودة بشأن الاحتفاظ بالوظائف والتقدم الوظيفي للمتعايشين مع التصلب المتعدد بسبب نقص المراقبة المنظمة وتحديد الأهداف.

التسهيلات المرنة للعمل والعمل عن بعد

يؤدي غياب إجراءات التشغيل القياسية والمبادئ التوجيهية إلى قيام المتعايشين مع التصلب المتعدد بالتفاوض على ترتيبات العمل عن بعد على أساس كل حالة على حدة مع المديرين.

تعديلات مكان العمل

تعديلات محدودة في أماكن العمل خاصة في المباني المكتبية القديمة التي تفتقر إلى المرافق والميزات التي يمكن الوصول إليها وتتطلب استثمار مالي وجهد للتطوير.

الوضع العام

يفتقر أصحاب العمل إلى استراتيجيات مخصصة لتلبية احتياجات الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد.

السياسات

ينظر أصحاب العمل إلى نظام منظومة السياسات باعتباره معقداً بسبب القوانين على المستوى الاتحادي ومستوى الإمارة.

التوظيف

يفتقر أصحاب العمل إلى الفهم الواضح للعوائق الهيكلية التي تعوق فرص العمل للأشخاص أصحاب الهمم. بالإضافة إلى ذلك، لا توجد أهداف محددة لتوظيف الأشخاص أصحاب الهمم.

الإفصاح

يؤدي الافتقار إلى أنظمة موحدة لتقييم رفاية الموظفين على فترات منتظمة إلى ضعف الرؤية وبالتالي انخفاض مستويات دعم صاحب العمل.

توافق الآراء على طاولة المناقشات وتوصيات التحسين

يمكن تلخيص الإجماع والتوصيات التي التوصل إليها على طاولة المناقشات متعددة الأطراف على أنها تركز على المبادرات الرامية إلى تعزيز الوعي بمرض التصلب المتعدد في مكان العمل وبناء أماكن عمل عادلة من خلال توفير التسهيلات.



توصيات لتعزيز الوعي للأشخاص المتعاقبين مع التصلب المتعدد

إنشاء منصة واحدة متكاملة للمعلومات والخدمات الخاصة بالمتعاقبين مع التصلب المتعدد , مما يضمن وصولاً سهلاً إلى الموارد والدعم.

تضمين ممارسات الصحة المهنية في أماكن العمل التي تدعم بيئات عمل شاملة.

توفير إمكانية الوصول إلى خدمات قانونية مجانية للمتعاقبين مع التصلب المتعدد.

تدريب كافة الموظفين لتعزيز الوعي ودعم المبادرات المختلفة الهادفة لخلق بيئة عمل شاملة.

إنشاء ائتلاف من مختلف الكيانات العامة والخاصة العاملة للعمل لصالح الأشخاص المتعاقبين مع التصلب المتعدد لزيادة الشفافية ونشر المعلومات والتمثيل الداعم.



بناء أماكن عمل عادلة

تحديد مسارات واضحة للتصعيد للإبلاغ عن عدم الامتثال لمتطلبات التسهيلات.

التعامل مع مرونة العمل باعتبارها إجراء ضروري.

المشاركة الاستباقية في إنشاء خطط التقدم الوظيفي للمتعاقبين مع التصلب المتعدد.

الدفع نحو زيادة تمثيل أصحاب الهمم على مستوى الإدارة العليا ومجلس الإدارة.

طلب الاعتماد لإمكانية الوصول إلى مكان العمل.

يلعب صناع القرار وأصحاب العمل والمجتمع دوراً حاسماً في إنشاء أماكن عمل شاملة للأشخاص المتعاشين مع التصلب المتعدد.

صناع القرار

- التواصل مع أصحاب المصلحة والمتعاشين مع التصلب المتعدد لإعلامهم بتطوير القانون والتشريع الموحد وتعزيز فهم التحديات التي يواجهها المتعاشين مع التصلب المتعدد في مكان العمل وفي الوصول إلى المعلومات والخدمات.
- مراقبة تنفيذ اللوائح لزيادة مساءلة صاحب العمل.
- التنسيق مع المنظمات التي تعمل على تعزيز قضايا أصحاب الهمم من أجل زيادة تمثيلها في دوائر صناع القرار.

أصحاب العمل

- تطوير أنظمة نشطة لتحديد الأهداف وقياس الأداء مقابل الأهداف المذكورة فيما يتعلق بمستويات التوظيف وإدراج الأشخاص أصحاب الهمم في مكان العمل، وأداء الأشخاص أصحاب الهمم في أدوارهم ووظائفهم.
- التركيز على "القدرة على العمل" لتحديد ما يحتاجه الموظفون للعمل بدلاً من التصنيف الثنائي للحالة، أي، الأشخاص أصحاب الهمم أو غيرهم.
- تنفيذ المزيد من المرونة لتلبية احتياجات الموظفين أصحاب الهمم، مثل خيارات العمل عن بعد ومسارات العمل المصممة خصيصاً داخل المؤسسة والتي تعود بالنفع على كل من صاحب العمل والموظف.
- تقييم جدوى الهياكل التنظيمية البديلة التي تدعم المتعاشين مع التصلب المتعدد لوضع مسارات وظيفية بصورة مشتركة وأدوار وظيفية مناسبة لاحتياجاتهم ومهاراتهم.

المجتمع

- زيادة الوعي وفهم التحديات التي يواجهها الأشخاص المتعاشون مع التصلب المتعدد وأصحاب الهمم في مكان العمل.
- دعم الأشخاص والمنظمات التي تعمل على تعزيز الشمولية في مكان العمل.
- تعزيز التعاطف والرعاية في مكان العمل بشكل نشط.

يعتمد مستقبل دمج المتعايشين مع التصلب المتعدد في مكان العمل على زيادة الوعي بالتصلب المتعدد وبناء أماكن عمل عادلة يمكن من خلالها التكيف.

بناء على الأطر التنظيمية القائمة في دولة الإمارات العربية المتحدة والتي تحمي حقوق ورفاهية الأشخاص أصحاب الهمم (بما في ذلك أولئك الذين يعيشون مع التصلب المتعدد)، فإن الجهود المتضافرة عبر مختلف الكيانات تقدم فرصة لتعزيز هذه السياسات.

بالإضافة إلى التدابير التنظيمية، فإن التعاون مع أصحاب المصلحة الرئيسيين بما في ذلك المتعايشين مع التصلب المتعدد وأصحاب العمل والمجتمع الأوسع نطاقاً أمر ضروري لتحفيز التغيير المؤثر على نطاقٍ أوسع. يمكن أن يلعب نظام إدارة الموارد البشرية الوطني دوراً حيوياً في دعم المبادرات من خلال تضخيم أصوات المتعايشين مع التصلب المتعدد وتسهيل الحوار الهادف.

1. Multiple sclerosis - Symptoms and causes - Mayo Clinic. Mayo Clinic. Published December 24, 2022. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/multiple-sclerosis/symptoms-causes/syc-20350269>
2. Inshasi J, Thakre M. Prevalence of multiple sclerosis in Dubai, United Arab Emirates. International Journal of Neuroscience. 2011;121(7):393-398. doi:10.3109/00207454.2011.565893
3. Schiess N, Huether K, Fatafta T, et al. How global MS prevalence is changing: A retrospective chart review in the United Arab Emirates. Multiple Sclerosis and Related Disorders. 2016;9:73-79. doi:10.1016/j.msard.2016.07.005
4. Protecting the rights of People of Determination (persons with disabilities), The United Arab Emirates' Government portal, 2023
5. Protecting the rights of People of Determination (persons with disabilities), The United Arab Emirates' Government portal, 2023