مسودة اولى أعدتها الجمعية الوطنية للتصلب
المتعدد بدولة الإمارات العربية المتحدة

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

الجمعية
الوطنية للتصلب
المتعدد National
Multiple Sclerosis
Society

صدر في أغسطس 2024

جدول المحتويات

الملخص التنفيذي	04
مقدمة	05
تعرف على التصلب المتعدد	06
حقائق سريعة عن التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة	08
واقع السياسة الحالية لرعاية المتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة	09
الدراسة الاستقصائية للجمعية الوطنية للتصلب المتعدد – لمحة عن المشاركين في الدراسة	14
التحديات التي تواجه المتعايشين مع التصلب المتعدد في أماكن العمل	15
وجهة نظر أصحاب العمل بشأن الدمج في مكان العمل	20
إجماع وتوصيات مناقشات المائدة المستديرة	21
الخطوات التالية	25
الخلاصة	26
شكر وتقدير	27
ملحق المصطلحات	28
المراجع	28

بالتعاون مع

الملخص التنفيذي

أُعدت هذه المسودة الأولية بغرض تحسين تجربة مكان العمل والمشاركة ضمن قوى العمل بالنسبة للمتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة. تطرح هذه الوثيقة نتائج دراسة استقصائية شملت 402 مشارك من مختلف أنحاء دولة الإمارات (96% منهم متعايشين مع التصلب المتعدد) إلى جانب مقابلات متعمقة لاكتساب رؤى وأفكار نوعية بشأن التحديات التي يواجهها المتعايشين مع التصلب المتعدد في أماكن العمل. جرى أيضا الحصول على تصورات أصحاب الأعمال ووجهات نظرهم بهذا الخصوص من خلال مجموعات التفكير والنقاش التي نظمتها "مجموعة العلوم السلوكية (BSG)" – كيان متخصص ضمن مكتب الشؤون التنموية. وحددت النتائج التي جرى الحصول عليها من تلك المصادر مسار الحوارات القائمة في مناقشات حلقات الحوار التي جرى عقدها وجمعت العديد من الأطراف المعنية والتي أتاحت التوصل إلى إجماع حول التوصيات المطروحة في هذه الورقة وذلك لإنجاز المخرجات والنتائج سالفة الذكر.

تتبنى دولة الإمارات العربية المتحدة ثلاثة قوانين لحماية ورعاية أصحاب الهمم (بما في ذلك المتعايشين مع التصلب المتعدد) في مكان العمل. رغم ذلك، توجد فرص لإدخال المزيد من التحسين على الأنظمة والتشريعات ذات الصلة عن طريق وضع إطار عمل موحد في مختلف إمارات الدولة لضمان سلاسة واستمرارية الوصول إلى الخدمات والحقوق عبر مختلف الإمارات. علاوة على ذلك، يمكن تقوية وتعزيز تطبيق الأنظمة والتشريعات الحالية وإنفاذها عن طريق رفع الوعى حول حقوق المتعايشين مع التصلب المتعدد وزيادة الرقابة والإشراف.

كشفت الأبحاث التي تم إجراءها عن وجود نقص شديد في الوعي بين أصحاب العمل والمتعايشين مع التصلب المتعدد أنفسهم، حول التصلب المتعدد كمرض وتدابير الحماية المرتبطة بهذا المرض والتسهيلات الممنوحة للمتعايشين مع التصلب المتعدد، مما يؤدي إلى إيجاد بيئة مواتية للتمييز المتعمد و/أو غير المقصود ولاستخدام ممارسات غير عادلة في مكان العمل، ويسهم ذلك بدوره في عزوف المتعايشين مع التصلب المتعدد من الدخول في القوى العاملة.

كما يحتاج الكثير من أصحاب العمل في دولة الإمارات العربية المتحدة إلى استراتيجيات مخصصة للتعامل مع الاحتياجات الخاصة بالمتعايشين مع التصلب المتعدد. كما تحد العوائق الهيكلية من فرص العمل. وفي ذات الوقت ينتج عن نقص العمليات المعيارية الموحدة لتقييم رعاية الموظفين، تجاهلٌ للمتعايشين مع التصلب المتعدد وعجزهم عن إبداء احتياجاتهم والتعبير عنها. وتعد قدرة صاحب العمل على تنفيذ تدابير وإجراءات لتأهيل مكان العمل، مثل العمل عن بعد أو توفير مرافق مكتبية يسهل الوصول إليها، ليصبح ملائما للمتعايشين مع التصلب المتعدد محدودة، مما يؤثر سلباً على قدرة المشخصين بالتصلب المتعدد على مواصلة العمل.

تتضمن التوصيات بشأن رفع الوعي حول التصلب المتعدد في مكان العمل، إنشاء منصة موحدة للتصلب المتعدد لنشر المعلومات المتعلقة بحالة المتعايشين مع التصلب المتعدد وما لهم من حقوق. علاوة على ذلك، يأتي اعتماد ممارسات موحدة للصحة المهنية في مكان العمل من ضمن التوصيات الأخرى، وذلك لضمان نشر الوعي حول التصلب المتعدد بصورة مستدامة، وبطريقة تضمن سياسات وممارسات الشركات.

لتطوير أماكن عمل عادلة ومنصفة، هناك حاجة لاعتماد مسارات تصعيد واضحة للإبلاغ عن حالات عدم الامتثال باشتراطات التأهيل والاستيعاب، مع الاستفادة من التقنيات الرقمية لتنظيم وتطبيق العمل عن بعد ووضع هياكل تنظيمية تتيح المرونة في تطوير المسارات المهنية بناء على ما يستجد من احتياجات.

على الرغم من أن الهدف من هذه المسودة الأولية يتمثل في تحسين وتعزيز تجربة المتعايشين مع التصلب المتعدد إلا أن شريحة كبيرة من السكان في دولة الإمارات (بما في ذلك أصحاب الهمم ومن يعانون من صعوبات جسدية أو عقلية) سيستفيدون من تطبيق التوصيات التي جرت مناقشتها.

مقدمة

تعمل الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد بدولة الإمارات العربية المتحدة تحت مظلة وزارة تمكين المجتمع، بهدف تحسين رعاية المتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات. وذلك عن طريق توفير الدعم والموارد للمتعايشين مع التصلب المتعدد، فضلا عن الأنشطة التي تركز على الارتقاء بالوعي ومحاربة الوصمة التي ترتبط بهذه الحالة العصبية.

في هذا الإطار، أجرت الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد دراسة استقصائية شملت 402 مشارك من مختلف أرجاء دولة الإمارات العربية المتحدة وذلك لاكتساب نظرة متعمقة حول تصورات ورؤى مرض التصلب المتعدد حول أماكن عملهم. تمثل الهدف من ذلك في الوقوف على التحديات والعوائق وعوامل التمكين الموجودة في أماكن العمل بالنسبة للمتعايشين مع التصلب المتعدد. في ذات الوقت، أجرت مجموعة العلوم السلوكية(BSG) تقييماً قائماً على الأدلة والشواهد لسياسات الإدماج في مكان العمل على مستوى العالم، وبعد ذلك نظمت المجموعة حلقات نقاس لمجموعات التركيز مع أصحاب العمل من مختلف القطاعات داخل دولة الإمارات وذلك للتعرف على وجهات نظر أصحاب العمل المحليين وتصوراتهم، حيث أبرزت جماعات التفكير تلك أهمية تعزيز شمولية مكان العمل والتحديات التي يواجهها المتعايشين مع التصلب المتعدد في البيئات المهنية.

بعد ذلك، عقدت الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد مناقشات حوارية مع العديد من الأطراف المعنية من واضعي سياسات واختصاصيين في الرعاية الصحية وسفراء التصلب المتعدد وأصحاب عمل، وكان الهدف من ذلك وضع توصيات بغرض تحسين ظروف مكان العمل بالنسبة للمتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات.

وتبرز عوامل، مثل ازدياد شيوع مرض التصلب المتعدد وظهور المرض في العادة في سن صغير (26 عاماً تقريبا) بما يؤثر على شريحة كبيرة من القوى العاملة، الحاجة إلى انتباه عاجل وملح لهذه المشكلة. تقدم هذه الوثيقة لمحة عامة عن واقع السياسة الحالية لرعاية المتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة ورؤى مستمدة من التعامل مع المتعايشين مع التصلب المتعدد والنتائج المستمدة من التواصل والتفاعل مع أصحاب العمل الذين يمثلون عدة قطاعات مع التوصيات التي تمخضت عنها النقاشات الحوارية.

الجمهور المستهدف لهذه المسودة الأولية هم وزارة تمكين المجتمع ووزارة الصحة ووقاية المجتمع ووزارة الموارد البشرية والتوطين والجهات المعنية بتمكين المجتمع وجهات التأمين الصحي والمنظمات غير الحكومية وأصحاب العمل المحليين.

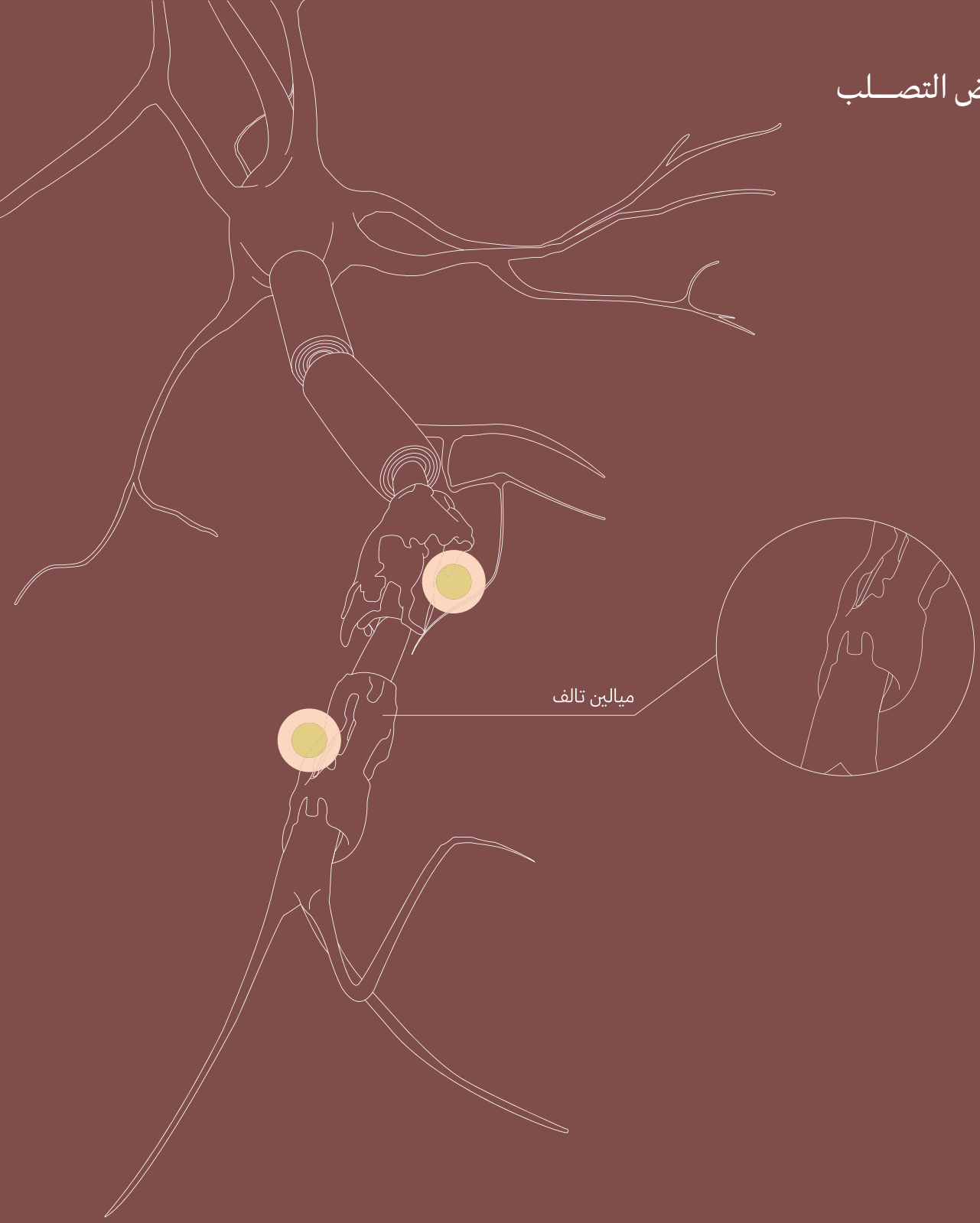
402

مشارك من كافة إمارات الدولة شملهم استطلاع الجمعية لفهم التحديات التي يواجهها المتعايشون مع التصلب المتعدد في بيئة العمل.

~26 عامًا

هو متوسط السن الذي يتم فيه تشخيص التصلب المتعدد في دولة الإمارات، مما يؤثر على شريحة كبيرة من القوى العاملة في أوج عطائها المهني.

تعــرف على مرض التصــلب المتعــدد



التصلب المتعدد هو مرض مناعي ذاتي مزمن يؤثر على الجهاز العصبي المركزي. في مرض التصلب المتعدد، يتعرض الميالين (الغلاف الواقي للأعصاب) للتلف. وبدون تلك الحماية والوقاية، تسبب الأعصاب منزوعة الميالين مشاكلاً في الإشارات بين المخ والحبل الشوكي وبقية الجسد. يؤثر ذلك في المقام الأول على المخ والحبل الشوكي والأعصاب البصرية في العينين.[2]

في الوقت الحالي، لا يتوفر علاج للتصلب المتعدد. حيث تعمل بعض العلاجات على تخفيض بعض الأعراض وتحسينها.

الأعراض الثمانية الشائعة للتصلب المتعدد[2]

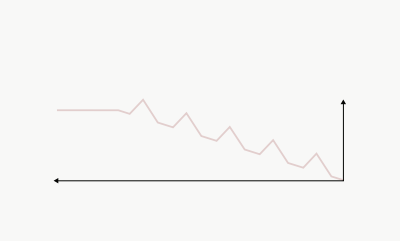
من بين مختلف أعراض التصلب المتعدد، هناك 8 أعراض تعتبر الأعراض الأكثر شيوعاً.

01	الإعياء
02	مشاكل الحركة وتنسيق الأعضاء
03	ضعف الإدراك
04	الألم
05	مشاكل في الرؤية
06	مشاكل في التبول والإخراج
07	تقلبات عاطفية
08	الاكتئاب السريري

أنواع التصلب المتعدد[2]

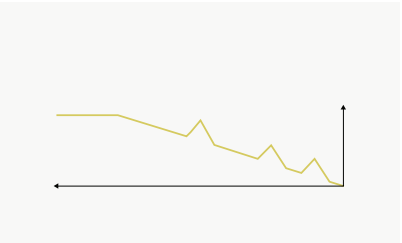
التصلب المتعدد الانتكاسي الترددي (RRMS)

يعاني المريض من انتكاسات تعقبها فترة من التعافي. تُشخص حالة 85% تقريبا من مرضى بالتصلب المتعدد على أنهم مصابين بالتصلب المتعدد الانتكاسي الترددي.



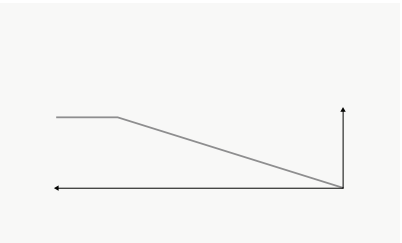
التصلب المتهدد التقدمي الثانوي (SPMS)

يمكن أن يتطول التصلب المتعدد الانتكاسي الترددي إلى التصلب المتعدد التقدمي الثانوي حيث تتراجع الوظائف العصبية تدريجياً ويزداد العجز مع الوقت.



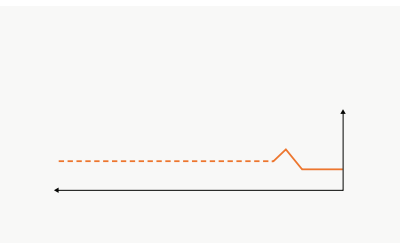
التصلب المتعدد التقدمي الأولي(PPMS)

تتدهور الوظائف العصبية أو يزداد العجز فور ظهور الأعراض دون انتكاسات مبكرة أو خمود للمرض.



متلازمة سريرية معزولة (CIS)

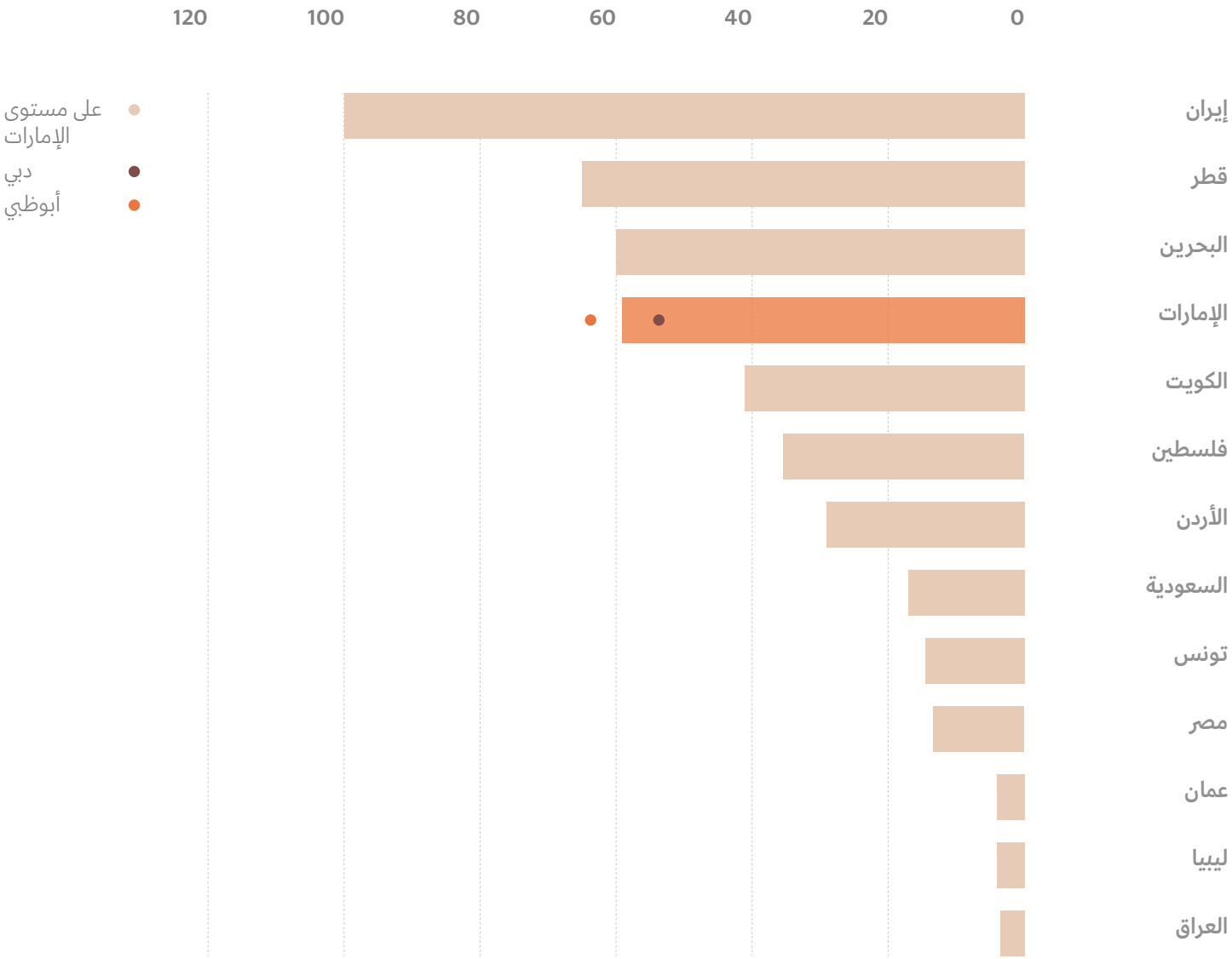
النوبة الأولى من الأعراض العصبية التي يعاني منها المريض والتي تنتج عن الالتهاب وإزالة الميالين في الجهاز العصبي المركزي. قد تؤدي هذه الحالة إلى تشخيص التصلب المتعدد.



حقائق سريعة عن مرض التصلب المتعدد في دولة الإمارات

يحتل معدل شيوع مرض التصلب المتعدد في دولة الإمارات مرتبة متقدمة ضمن أعلى معدلات الشيوع في الدول الإقليمية.*[4,3]

شيوع مرض التصلب المتعدد في منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا وتركيا لكل 100 ألف نسمة



العبء الاقتصادي المقدر لمرض التصلب المتعدد في دولة الإمارات

114.7 مليون درهم / سنة[5]

93%

من أصحاب الهمم الإماراتيين لا يعملون.[6]

Footnote

* شيوع المرض بناءً على الدراسات التي أُجريت على المواطنين الإماراتيين في دولة الإمارات العربية المتحدة

** استناداً إلى عبء المرض الاقتصادي في المملكة العربية السعودية لكل مريض، واستخدام تقدير لعدد 2000 متعايش مع التصلب المتعدد في الإمارات العربية المتحدة مع معدل تحويل الريال السعودي إلى الدرهم الإماراتي البالغ 0.98

واقع السياسة الحالية لرعاية المتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة

01 الإطار التنظيمي الحالي لرعاية أصحاب الهمم

02 المؤسسات الرئيسية القائمة على تنفذ القوانين الحالية

03 نظرة عالمية على الأطر التنظيمية للدمج في مكان العمل

04 فرصة تحسين واقع سياسة رعاية المتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة

الإطار التنظيمي الحالي لرعاية أصحاب الهمم

03

قوانين رئيسية هي التي تُعنى بحماية حقوق ورعاية أصحاب الهمم.

يتألف الإطار التنظيمي الحالي المتعلق برعاية أصحاب الهمم في دولة الإمارات العربية المتحدة من ثلاثة قوانين رئيسية بما يشمل قانونين اثنين على المستوى الاتحادي وثالث على مستوى الإمارة. تهدف تلك التشريعات والأنظمة إلى حماية حقوق أصحاب الهمم ورعايتهم. يُدرج المتعايشين مع التصلب المتعدد ضمن تصنيف أصحاب الهمم بموجب هذا الإطار.[7]

القانون الاتحادي رقم 29 لسنة 2006

القانون الاتحادي رقم 29 لسنة 2006 حقوق أصحاب الهمم عبر جوانب متنوعة مثل التعليم والتوظيف والرعاية الصحية وخدمات إعادة التأهيل والأنشطة الثقافية والرياضية والترفيهية. الجدير بالذكر أن هذا القانون يضمن بشكل خاص أن يتمتع المواطنين الإماراتيين من أصحاب الهمم بفرص متساوية في مكان العمل مع حمايتهم من التمييز.[8]

قرار مجلس الوزراء رقم 43 لسنة 2018

يركز قرار مجلس الوزراء رقم 43 لسنة 2018 (وهو أيضا تشريع على المستوى الاتحادي) بشكل خاص على حقوق العمل والتوظيف لأصحاب الهمم مع التأكيد على ضمان قدرتهم على الوصول إلى سوق العمل. ويُلزم أصحاب العمل بالامتثال للتوجيهات الإرشادية الواضحة التي تمنع التمييز بناء على الإعاقات أثناء عمليات التوظيف والترقية وكذلك ضمان أجور ومزايا منصفة ومتساوية لأصحاب الهمم. علاوة على ذلك، يجب على أصحاب العمل توفير التسهيلات والتدابير المعقولة في مكان العمل لإيجاد بيئة عمل عادلة وشاملة تستوعب جميع الموظفين.[9]

قانون دبي رقم 2 لسنة 2014

يعتبر قانون دبي رقم 2 لسنة 2014 بشأن حماية حقوق أصحاب الهمم، القانون الوحيد على مستوى دولة الإمارات العربية المتحدة. حيث يضع هذا القانون آليات للأفراد في دبي للتأكيد على حقوقهم التي ينص عليها التشريع الحالي. كما يتضمن سبل الإبلاغ عن المخالفات والاحتفاظ بسجلات لمراقبة شؤون أصحاب الهمم بفاعلية.[10]

المؤسسات الرئيسية القائمة على تنفذ القوانين الحالية

09

ورش عمل تم عقدها لزيادة الوعي في أماكن العمل.

+1,500

موظف حكومي استفاد من دائرة تنمية المجتمع ومؤسسة زايد العليا.

هناك العديد من المؤسسات في دولة الإمارات مكلفة بالحفاظ على حقوق أصحاب الهمم (بما في ذلك الحقوق في مكان العمل) ودعمها. فعلى المستوى الاتحادي، تتولى وزارة تمكين المجتمع إصدار بطاقات أصحاب الهمم والتي توفر خدمات وحوافز حصرية.[11] ولتحسين قدرة أصحاب الهمم على الحصول على فرص عمل، أطلقت وزارة تمكين المجتمع بوابة للوظائف متصلة بأصحاب العمل في القطاعين العام والخاص مثل هيئة كهرباء ومياه دبي لمساعدة الباحثين على فرص عمل من أصحاب الهمم.[12] علاوة على ذلك، نشرت الوزارة دليل يهدف إلى تثقيف أصحاب العمل وأصحاب الهمم بخصوص حقوقهم في مكان العمل.[13]

وضعت دائرة تنمية المجتمع بدقة استراتيجية أبوظبي لأصحاب الهمم 2020-2024 والتي تنص على توفير فرص العمل لأصحاب الهمم كأحد الركائز الاستراتيجية الست.[14] علاوة على ذلك، تعاونت الدائرة مع مؤسسة زايد العليا لأصحاب الهمم للارتقاء بالوعي في مكان العمل عن طريق الترتيب لعقد وإدارة تسع ورش عمل استفاد منها ما يزيد عن 1500 من موظفي حكومة أبوظبي.[15]

تعمل مؤسسة زايد العليا بنشاط مع العديد من الأطراف المعنية من خلال الشراكة مع أصحاب العمل لتقييم مدى جاهزية مكان العمل لاستيعاب أصحاب الهمم.

في الوقت ذاته، تعمل المؤسسة عن قرب مع أصحاب الهمم لتوفير بطاقات لأصحاب الهمم وإنشاء منصة لتوفير فرص العمل وإتاحتها لهم. الجدير بالذكر أن شراكات مع شركات مثل شركة سلال (شركة أغذية تعمل في التكنولوجيا الزراعية) قد أثمرت من خلال توسيع نطاق فرص العمل لأصحاب الهمم في مختلف أنحاء إمارة أبوظبي.[16]

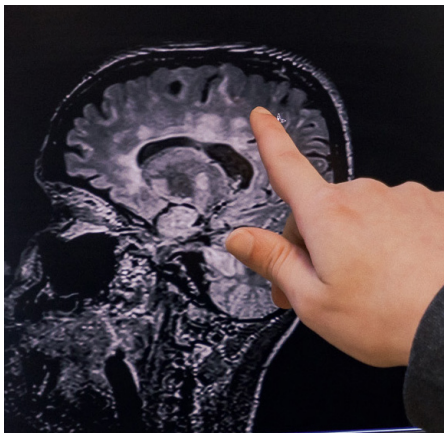
تتعاون لجنة مناصرة عمل أصحاب الهمم بهيئة تنمية المجتمع في دبي مع كيانات من القطاع الخاص مثل بنك الإمارات دبي الوطني (القطاع المصرفي) وشركة إعمار (قطاع الإنشاءات) وشركة أرامكس (قطاع الخدمات اللوجستية) لتعزيز بيئة عمل دامجة وشاملة تستوعب أصحاب الهمم.[17] كما تصدر الهيئة بطاقة سند والتي تتيح مزايا وحوافز.[18]

نظرة عالمية على الأطر التنظيمية للدمج في مكان العمل

%05

تُلزم الشركات في ألمانيا التي تضم 20 موظفًا فأكثر بتخصيص حصة توظيف للأشخاص من أصحاب الهمم، كجزء من سياسات الدمج والتنوع في سوق العمل.

في تسعينات القرن الماضي، سنت العديد من الدول تشريعات لحماية الأفراد أصحاب الهمم، على سبيل المثال: قانون الأمريكيين أصحاب الهمم في الولايات المتحدة الأمريكية في سنة 1990 وقانون منع التمييز ضد أصحاب الهمم في المملكة المتحدة في عام 1995.[19, 20] ألزم أصحاب العمل بتوفير "التسهيلات والترتيبات المعقولة" في مكان العمل مثل ساعات عمل مرنة وإمكانية الوصول المرنة، وذلك لتعزيز بيئة عمل أكثر شمولاً. وسعت التشريعات والتعديلات اللاحقة من نطاق تعريف الإعاقة ليشمل الإعاقات التي تعيق أنشطة مثل القراءة والتركيز والمهام الإدراكية.



%2.5

تُلزم الشركات اليابانية التي تضم 300 موظف أو أكثر بتوظيف أشخاص من أصحاب الهمم، دعمًا لسياسات الدمج وتمكين جميع فئات المجتمع في سوق العمل.

في المملكة المتحدة، حظى مقدمو الرعاية بحماية ضد التمييز في مكان العمل منذ عام 2010 بموجب قانون المساواة.[21] لا تزال التحديات قائمة في طريق تطبيق وإنفاذ أطر قانونية بصورة موحدة عبر مختلف البلدان حتى في البلدان التي تعتمد قوانين لحماية أصحاب الهمم منذ فترة طويلة. على سبيل المثال، فرضت بعض الدول الأوروبية (مثل ألمانيا) حصة قانونية في فرص العمل بنسبة 5% لأصحاب الهمم في شركات القطاعين العام والخاص وبحد أدنى 20 موظف وذلك لزيادة تمثيل أصحاب الهمم في سوق العمل.[22]

بالمثل، يلزم القانون الياباني الشركات التي يزيد عدد موظفيها عن 300 موظف بتوظيف 2.5% من قوتها العاملة من المصنفين على الأشخاص ذوي الإعاقة.[23] أما سنغافورة، فقد وفرت في السابق حماية للسكان المعرضين للخطر في مكان العمل من التمييز بموجب قانون العمل العام والذي يشجع الشمولية والدمج في مكان العمل من خلال توفير التوجيه والإرشاد بشأن ممارسات التوظيف العادلة لأصحاب العمل وعرض حوافز مالية عبر شهادة التوظيف بغرض التمكين لتوظيف ذوي الإعاقة. يُتوقع أن تؤدي التغييرات التشريعية المتوقعة إلى ترسيخ تلك المبادئ التوجيهية لتتحول إلى قوانين بنهاية عام 2024 بما يوفر حماية محسنة للمعاقين.[24]

فرصة تحسين واقع سياسة رعاية المتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة

01

سيؤدي **وضع سياسات** لرعاية المتعايشين مع التصلب المتعدد على وجه التحديد في دولة الإمارات العربية المتحدة إلى الارتقاء بالوعي والتعرف على احتياجاتهم الخاصة.

02

سن قانون موحد للتعامل مع حقوق المتعايشين مع التصلب المتعدد واحتياجاتهم في مختلف أرجاء دولة الإمارات.

03

تنفيذ وإنفاذ سياسات داخل أماكن العمل وفي النطاق العام. مع ذلك، يعتمد هذا الأمر على مستوى وعي الأطراف المعنية فيما يتعلق بحقوق المتعايشين مع التصلب المتعدد.

04

تيسير إمكانية الوصول المستمر للخدمات عن طريق تحسين إجراءات تجديد الحالة كأحد أصحاب الهمم والتي تتطلب تحديث بشكل ربع سنوي من خلال المستشفيات العامة.

الدراسة الاستقصائية للجمعية الوطنية للتصلب المتعدد – لمحة عن المشاركين في الدراسة

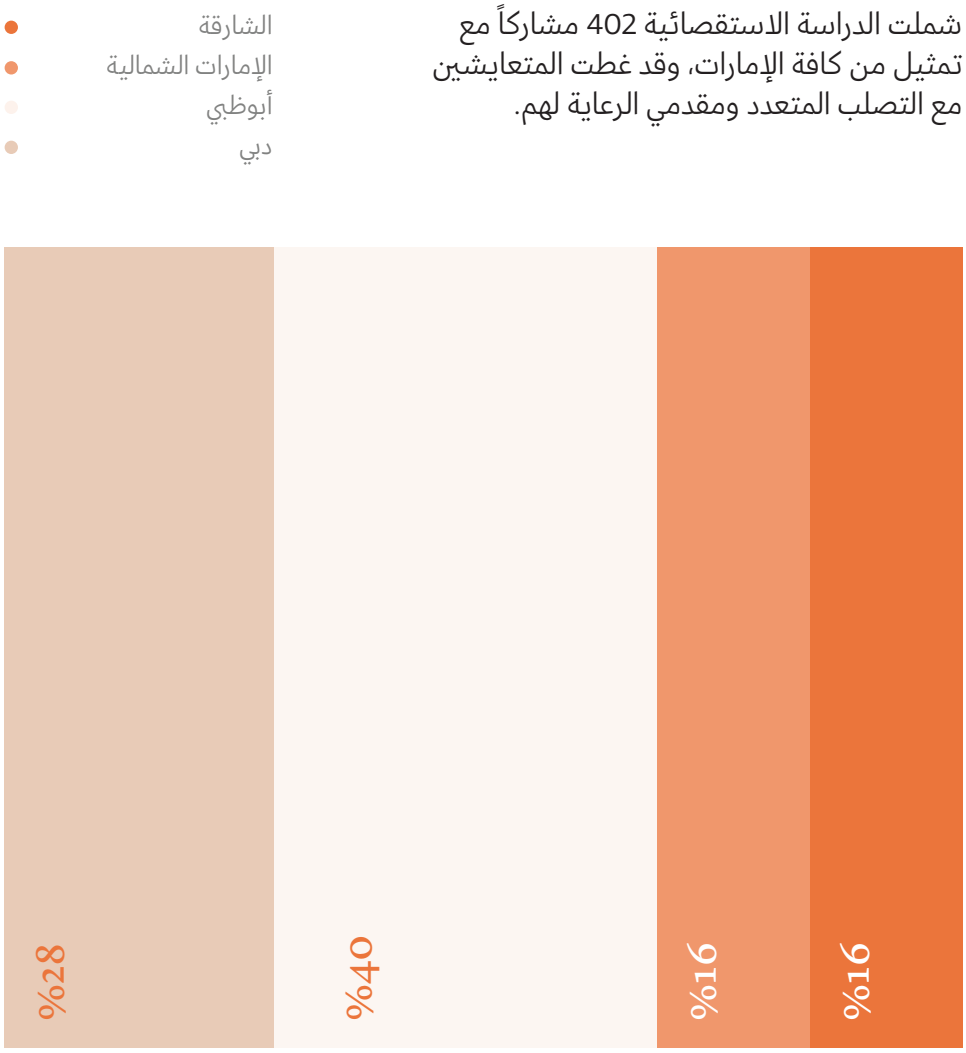
شمل الاستطلاع؛ مشاركين من مختلف أنحاء الإمارات العربية المتحدة، من جنسيات مختلفة ومهن/حرف متعددة.

لمحة عن المشاركين

التمثيل حسب الإمارة

شملت الدراسة الاستقصائية 402 مشاركاً مع تمثيل من كافة الإمارات، وقد غطت المتعايشين مع التصلب المتعدد ومقدمي الرعاية لهم.

العدد= 402



%96

من المشاركين من المتعايشين مع التصلب المتعدد و4% من مقدمي الرعاية.

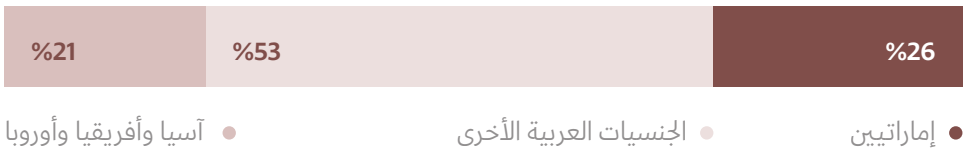
%66

من المشاركين من المتعايشين مع التصلب المتعدد و4% من مقدمي الرعاية.

%85

من المشاركين يعملون بنظام الدوام الكامل.

الجنسيات



26% من المشاركين إماراتيين و53%من الجنسيات العربية الأخرى و21%من آسيا وأفريقيا وأوروبا.

التحديات التي تواجه المتعايشين مع التصلب المتعدد في مكان العمل

تدني الوعي بين أصحاب العمل والزملاء

وفقاً للدراسة الاستقصائية التي أجرتها الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد، تعرض ما نسبته 26% من المتعايشين مع التصلب المتعدد الموظفين إلى تمييز في مكان العمل والذي ينبع من عدم الفهم للتصلب المتعدد كمرض. كما اعتبر 40% من المتعايشين مع التصلب المتعدد الموظفين الذين شملتهم الدراسية أن الوعي بين الزملاء يعد عاملاً بالغ الأهمية للنجاح في مكان العمل. إن نقص الفهم والمعرفة فيما يتعلق بأعراض المرض يجعل إيجاد بيئة عمل دامجة وشاملة تضع في الحسبان الاحتياجات الخاصة للمتعايشين مع التصلب المتعدد أمراً صعباً بالنسبة للمدراء والزملاء. بناء على ذلك، فإن 36% من المتعايشين مع التصلب المتعدد الذين شملتهم الدراسة والذين أفادوا بأنهم لا يعملون حاليا بسبب مرض التصلب المتعدد يعزون سبب تركهم للعمل إلى عدم كفاية الدعم المقدم لهم من صاحب العمل.

%26

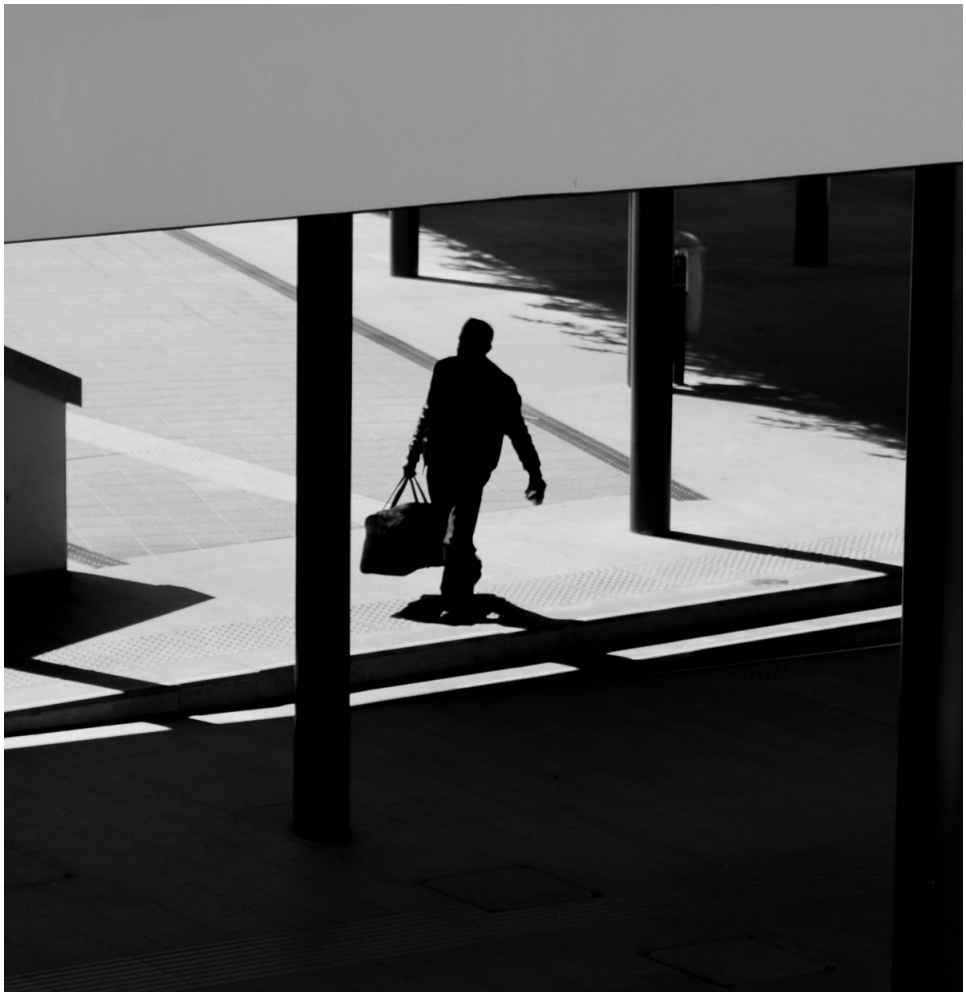
من المتعايشين مع التصلب المتعدد الموظفين **واجهوا تحيز وعداوة** داخل مكان العمل.

%40

من المتعايشين مع التصلب المتعدد الموظفين يرون أن **الوعي لدى الزملاء يعد أمراً بالغ الأهمية** للنجاح في العمل.

%36

من المتعايشين مع التصلب المتعدد العاطلين عن العمل أفادوا بأن **نقص الدعم المقدم من صاحب العمل** كان سبب ترك العمل.



يتجاهل المديرون والزملاء في الغالب أعراض مثل التعب والاكتئاب السريري والتقلبات العاطفية مما يفاقم ما يعانيه المتعايشون مع التصلب المتعدد من إحباط.

%48

من المتعايشين مع التصلب المتعدد غير العاملين أفادوا بأن **الإرهاق** كان من العوامل التي **أثّرت على قدرتهم على العمل**.

كما يترك ذلك أثراً سلبياً على السلامة النفسية والجسدية للمتعايشين مع التصلب المتعدد الموظفين مما يؤدي إلى تدني المعنويات والمشاركة في العمل وقد يتسبب ذلك في استنزاف القوى العاملة. أما المتعايشون مع التصلب المتعدد العاطلين عن العمل المشاركين في الدراسة والذين أفادوا بأن التصلب المتعدد كان سبب تركهم للعمل، فقد ذكروا أن التعب (48%) والاكتئاب (46%) والاعاقات الإدراكية (40%) كانت أبرز العوامل التي أثرت على قدرتهم على العمل.

قد يتجلى غياب الدعم المقدم من صاحب العمل في مكان العمل في عدة صور، مثل إتاحة بيئة عمل دون المستوى المثالي (أي: عدم إمكانية الوصول إلى وسائل الموصلات ونقص التجهيزات) أو عقاب المتعايشون مع التصلب المتعدد عن أيام التغيب عن العمل لضرورة عن طريق تقليص الحوافز المالية. وفقاً للدراسة الاستقصائية، أفاد 32% من المتعايشين مع التصلب المتعدد العاطلين عن العمل أنهم شعروا بالإحباط والتثبيط وبدأوا في النظر إلى عملهم بشكل سلبي قبل الاستقالة. تشير البيانات إلى أن المتعايشين مع التصلب المتعدد تركوا وظائفهم خلال 5 سنوات من تشخيص حالتهم على أنهم مصابين بالتصلب المتعدد.

> ”لم يكن مديري يعلم شئياً عن مرض التصلب المتعدد عندما أخبرته لأول مرة عن حالتي. كان يصعب عليه للغاية فهم ما أعانيه وأمر به“
>
> **أحد سفراء مرض التصلب المتعدد**

جرى التحقق من صحة هذا الأمر عن طريق دراسة استقصائية عالمية أجراها الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد (MSIF) والتي تفيد بأن 27% من المتعايشين مع التصلب المتعدد العاطلين عن العمل أفادوا أن وجود وعي أكبر حول التصلب المتعدد لدى زملائهم كان سيساعدهم على البقاء في العمل. علاوة على ذلك، أفاد 42% من المشاركين في الدراسة أن وجود دعم من أصحاب العمل والزملاء ساعدهم على الاستمرار في وظائفهم. مع ذلك، تجدر ملاحظة أن تلك النتائج قائمة على بيانات مقدمة بصورة شخصية والمستمدة من الدراسة الاستقصائية وأن مصطلح ”الوعي“ لم يحدد له تعريف واضح.[25]

%56

من المتعايشين مع التصلب المتعدد غير العاملين ذكروا أنهم **بحاجة إلى مكان مخصص للراحة** لإدارة الإرهاق.

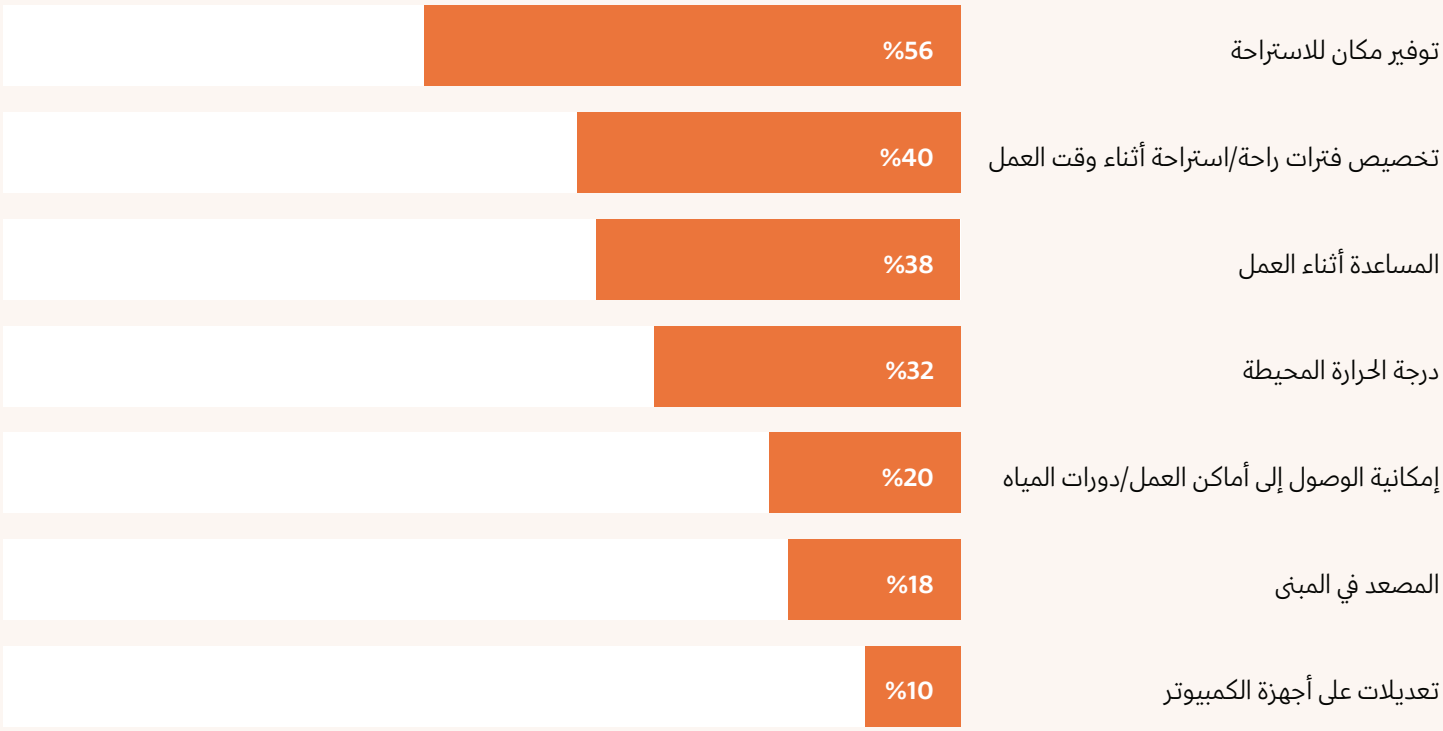
محدودية التسهيلات والترتيبات التيسيرية في مكان العمل

توصلت الدراسة الاستقصائية التي أجرتها الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد إلى أن **56% من المتعايشين مع التصلب المتعدد طلبوا مكان لأخذ قسط من الراحة و40%منهم طلبوا فترات للراحة** للتغلب على الإرهاق والتعب الذي يعانون منه. كما أن بيئة العمل المادية تحتاج إلى تعديلات مثل التحكم في درجة الحرارة وإتاحة إمكانية الوصول إلى مساحات العمل ودورات المياه والمصاعد في المبنى.

قد تتيح بعض التسهيلات مثل العمل عن بعد وساعات العمل المرنة مواصلة العمل للمتعايشين مع التصلب المتعدد. في الحقيقة، غالبا ما يحرم الموظفون العاملون بنظام الدوام الكامل من التمتع بالمرونة في إدارة أوقات العمل أو مكان العمل.

علاوة على ذلك، فإن كثير من مساحات العمل غير مصممة لخدمة ومساعدة أصحاب الهمم ممن يحتاجون إلى مساعدة مادية لتسهيل الحركة (مثل المنحدرات لسهولة الوصول بالنسبة للموظفين الذين يستخدمون كرسي متحرك) مما يؤدي بدوره إلى التغيب عن العمل وانخفاض معنويات الموظف. يمكن أن تتيح التعديلات على بيئة العمل للمتعايشين مع التصلب المتعدد الموظفين، أداء وظائفهم بكفاءة أكبر.

الشكل2-2: التسهيلات والتدابير التيسيرية التي طلبها المتعايشون مع التصلب المتعدد العاطلين عن العمل والي ستساعدهم على العودة إلى العمل



من وجهة نظر أصحاب العمل، توصلت دراسة استقصائية أمريكية إلى أن تنفيذ تعديلات في مكان العمل يضمن الاحتفاظ بالموظفين المؤهلين وزيادة الانتاجية وتجنب تكلفة تدريب موظفين جدد. كما أشار أصحاب العمل إلى أن التعديلات قد تحسن التفاعل مع الزملاء والعملاء وترفع من معنويات موظفي الشركة.[26]

مع ذلك، فقد خلصت احدى الدراسات الأمريكية إلى أن تلك التعديلات لا تعزز الرضى الوظيفي أو تطيل مدة بقاء الموظف في وظيفته بالنسبة للمتعايشين مع التصلب المتعدد.[27]

نقص فهم ومعرفة حقوق أصحاب الهمم

يفتقر المتعايشون مع التصلب المتعدد وأصحاب العمل في الغالب إلى الإلمام بحقوق أصحاب الهمم وتدابير الحماية الممنوحة لهم بموجب القوانين الاتحادية والقوانين على مستوى كل إمارة والتي تحظر الاستغلال أو التمييز في مكان العمل. حيث وردت تقارير تفيد بتعرض موظفين للحرمان من "التعديلات المعقولة" في مكان العمل وحجب ترقياتهم وتخفيض تصنيفات أدائهم وإنهاء خدماتهم.

محدودية أنظمة الدعم

يُتاح للمتعايشين مع التصلب المتعدد سبل دعم محدودة (داخل وخارج أماكن عملهم) لتصعيد أي انتهاك للحقوق والإبلاغ عن التمييز. و تفتقر الكثير من الشركات إلى سياسات موارد بشرية موحدة رسمية للتعامل مع المشاكل الصحية للموظفين وإدارة طلبات الحصول على تسهيلات وإجراءات تيسيرية مما قد يؤدي إلى وقوع استغلال في أماكن العمل.

تفرض شركات التأمين الصحي في الأغلب معايير استحقاق منفصلة للمتعايشين مع التصلب المتعدد مما ينتج عنه ارتفاع قيمة أقساط التأمين وعدم اتساق التغطية وقد تكون المزايا التأمينية غير شاملة. الجدير بالذكر أن المساعدة المالية مصنفة ضمن أعلى ثلاثة معايير تمكين يستشهد بها المتعايشون مع التصلب المتعدد بخصوص استمرار المشاركة ضمن القوى العاملة.

> "يطلب أصحاب العمل في بعض الأحيان تقارير طبية بالرغم من وجود بطاقة أصحاب الهمم الصادرة من الجهات المعنية ولكن لا يتوفر خط ساخن (للاتصال) لتصعيد تلك الأمور بسرعة"
>
> **أحد سفراء التصلب المتعدد**

تغطية صحية عشوائية وعدم التيقن بالنسبة للمقيمين

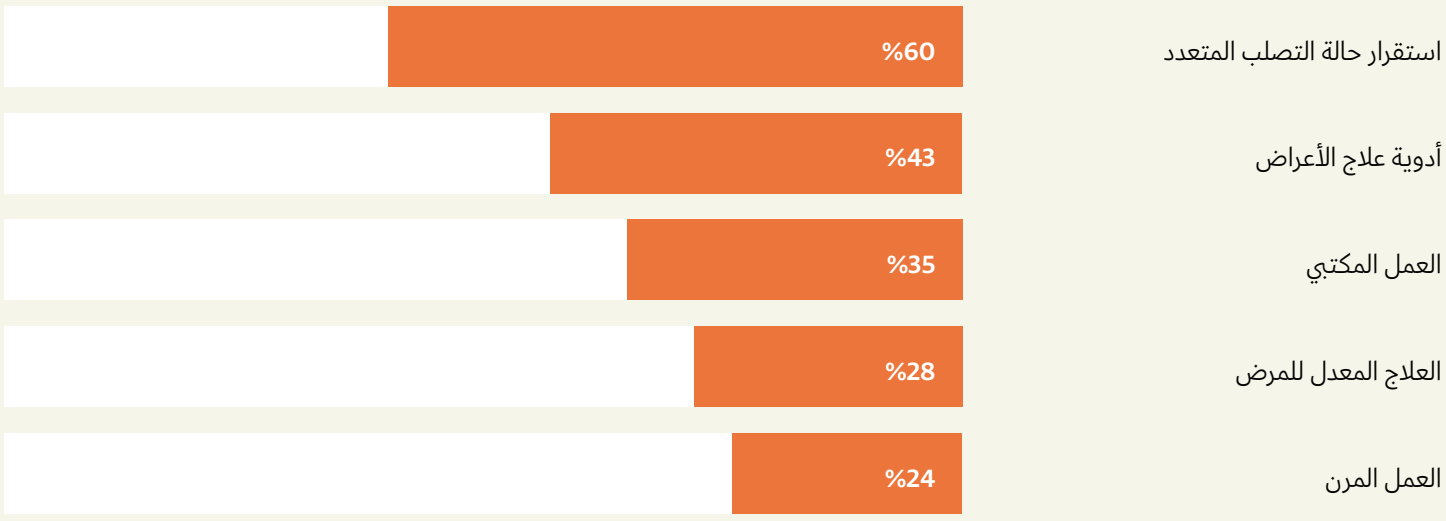
أشارت الدراسات إلى أن المقيمين الذين يتم تشخيصهم بمرض التصلب المتعدد يعودوا في الغالب إلى بلدانهم الأصلية أما للعلاج أو لعجزهم عن العمل بسبب أعراض المرض.[28] علاوة على ذلك، وحيث أن العمل مرتبط بتغطية الرعاية الصحية فإن الكثير من المقيمين يعودوا إلى بلدانهم الأصلية للعلاج.

نظراً لأن **3 من أهم 5 عوامل تساعد المتعايشون مع التصلب المتعدد الموظفين على العمل ترتبط بصورة مباشرة بعلاج التصلب المتعدد**، فإن تسهيل الحصول على التغطية التأمينية والوصول إلى الرعاية الصحية سيساعد في دعم المتعايشين مع التصلب المتعدد للبقاء ضمن القوى العاملة في دولة الإمارات.

3/5

عوامل رئيسية تساعد المتعايشين مع التصلب المتعدد في الاستمرار بالعمل ترتبط بالعلاجات الخاصة بالتصلب المتعدد.

الشكل 2-3: أعلى 5 عوامل يشار إلى أنها تساعد المتعايشون مع التصلب المتعدد على البقاء في العمل



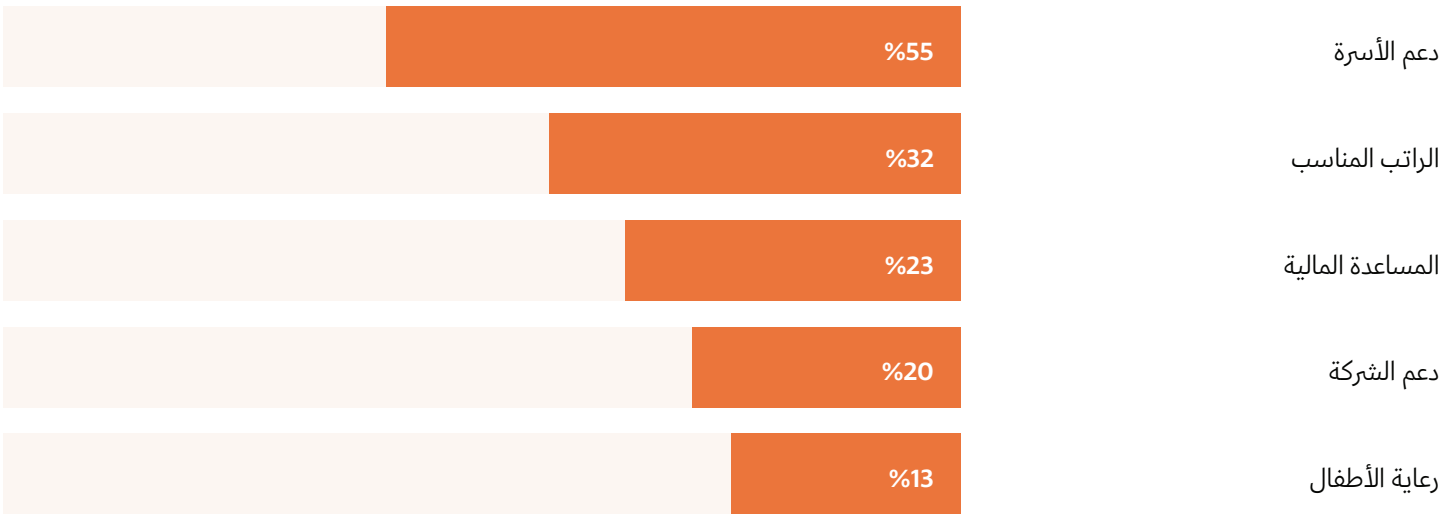
الضيق العاطفي والمالي

قد يظهر الضيق العاطفي في صورة توتر واكتئاب لدى المتعايشين مع التصلب المتعدد بسبب عدم التيقن من المستقبل والاحباطات اليومية من كون المريض عاجز عن أداء أنشطته الروتينية، وقد يتفاقم ذلك الأمر بسبب الشعور بالوحدة والعزلة في حال مواجهة وصمة اجتماعية أو نقص فهم الحالة وظروفها من طرف الأصدقاء والأسرة والزملاء وأصحاب العمل.

يمكن أن تحدث الضائقة المالية نتيجة النفقات الطبية الباهظة لعلاج التصلب المتعدد بما في ذلك الأدوية وخدمات إعادة التأهيل التي قد لا تشملها التغطية التأمينية بالكامل. كما يزيد ذلك من الاعتماد على أفراد الأسرة أو مقدمي الرعاية لتغطية النفقات المعيشية وتكاليف الرعاية الصحية بسبب فقدان الدخل إما بسبب انخفاض عدد ساعات العمل أو البطالة المرتبطة بالعجز أو العجز عن العمل بشكل تام.

قد يكون هناك تكاليف إضافية مرتبطة بتجهيزات المساعدة على الحركة والأجهزة المساعدة والتعديلات التي تجرى على المنزل لاستيعاب الاحتياجات المتغيرة. بناء على الدراسة الاستقصائية التي أجرتها الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد، أبرزت النتائج المبينة في الشكل 2-4 أن الحوافز المالية مثل الراتب المناسب والمساعدة المالية تعد ضمن أعلى 5 عوامل تساعد المتعايشين مع التصلب المتعدد في مواصلة العمل والاحتفاظ بوظائفهم.

الشكل2-4: العوامل المساعدة للمتعايشين مع التصلب المتعدد الموظفين في العمل



الإحجام عن الافصاح عن الحالة الطبية

يتردد المتعايشون مع التصلب المتعدد في الإفصاح عن حالتهم إلى أصحاب العمل اعتقاداً منهم أنهم لن يقدموا لها المساعدة المطلوبة. بناء على ذلك، يكون المتعايشون مع التصلب المتعدد مضطرين إلى المحافظة على مستويات أداء مماثلة لزملائهم الآخرين لتلافي الخضوع إلى التدقيق وضرورة الكشف عن حالتهم الطبية. قد يسهم هذا الموقف في ازدياد مستويات التوتر مما قد يتسبب في تفاقم الأعراض أو احتدامها.[29]

سياسات أصحاب العمل بشأن الدمج في مكان العمل

عقدت مجموعة العلوم السلوكية جلستي نقاشات شبه مهيكلة لمجموعة من أصحاب العمل بإجمالي 16 مشارك. ومثل المشاركون أصحاب العمل من مختلف الأحجام والصناعات من كافة أرجاء دولة الإمارات العربية المتحدة. وأُدرجت وجهة نظر أصحاب العمل لتحديد الوضع الحالي للسياسات والأنظمة المعمول بها دعماً للمتعايشين مع التصلب المتعدد وللوقوف على التحديات والعوائق التي تواجه أصحاب العمل وتعيق قدرتهم على توفير التسهيلات في مكان العمل.

> ”من المهم أن تبين بوضوح أنك صاحب عمل تراعي أصحاب الهمم وتهتم بهم“
>
> **ممثل أحد أصحاب العمل**

تهيئة الساحة	يجب أن تكون التغيرات بالنسبة للمتعايشين مع التصلب المتعدد تحت مظلة مبادرات دمج وشمول أوسع. كما يتعين تصميم السياسات بمشاركة أصحاب الهمم وأصحاب السلطة لضمان أنها تفي باحتياجاتهم.
الافصاح	يسأل أصحاب العمل عن الاحتياجات الصحية على أساس كل حالة على حده. ويؤدي اعتماد منهج مجزأ لتقييم صحة وسلامة الموظفين إلى عدم تلقي الموظفين الدعم والاستحقاقات اللازمة.
السياسة	ينظر أصحاب العمل إلى بيئة السياسات على أنها منظومة معقدة ويصعب التعامل معها بسبب القوانين الحالية على المستوى الاتحادي وعلى مستوى الإمارات. ويوجد لدى الشركات الكبيرة المزيد من التعقيد من جهات ولجان معنية بتعزيز مبادرات التنوع والدمج.
العمل المرن والعمل عن بعد	يجري التفاوض على ترتيبات العمل عن بعد على أساس كل حالة على حده مع المدراء وذلك في ظل عدم وجود إجراءات تشغيلية موحدة.
التوظيف	لا يزال هناك المزيد الذي يمكن القيام به لتوظيف أصحاب الهمم بطريقة مهيكلة ودامجة. يحتاج أصحاب العمل إلى الفهم الواضح للعقبات الهيكلية التي تعوق الفرص لأصحاب الهمم. علاوة على ذلك، فليس هناك أهداف محددة فيما يتعلق بتوظيف أصحاب الهمم.
تعديلات مكان العمل	هناك جوانب مختلفة لإمكانية الوصول إلى أماكن العمل في دولة الإمارات العربية المتحدة. تفتقر المباني المكتبية القديمة إلى المرافق والتجهيزات التي يمكن الوصول إليها مما يتطلب ضخ استثمارات بغرض رفع كفاءتها. يمكن لمسئول تكافؤ الفرص؟ المساعدة بخصوص طلبات التعديل.
الاحتفاظ بالموظفين	لا تزال الرؤى المحدودة حول الاحتفاظ بالموظفين من أصحاب الهمم قيد التطور وذلك بسبب الافتقار إلى الرقابة المنظمة ووضع الأهداف.

إجماع وتوصيات مناقشات المائدة المستديرة

عُقدت مناقشات المائدة المستديرة مع بعض الممثلين والتي ناقش خلالها أصحاب العمل وجهات حكومية بدولة الإمارات والمتعايشون مع التصلب المتعدد التحديات التي يواجهها المتعايشون مع التصلب المتعدد في مكان العمل، وقد جرى التوصل إلى إجماع بشأن الخطوات التالية البناءة للمساعدة على رسم مسار تجاه التعامل مع تلك التحديات والتغلب عليها. يرد تلخيص نتائج المناقشات في هذا الفصل.

01

كيف نبني وعياً بشأن مرض التصلب المتعدد في مكان العمل؟

1.1

إنشاء منصة موحدة للتصلب المتعدد

تغطي هذه المنصة كافة جوانب المعلومات بالنسبة للمتعايشين مع التصلب المتعدد ويشمل ذلك على سبيل المثال لا الحصر: المسائل القانونية والروابط بموارد المعلومات عن حالتهم وإدارتها والمسئول الطبي المحلي الذي يمكن الاتصال به طلباً للمساعدة. يجب أن توفر المنصة دعماً بلغات متعددة لخدمة مختلف المقيمين في دولة الإمارات العربية المتحدة. كما يتعين إلزام أصحاب العمل بضمان معرفة المتعايشين مع التصلب المتعدد بالمنصة المذكورة عند الإفصاح عن الحالة.

1.2

إدراج ممارسات الصحة المهنية لإيجاد أماكن عمل دامجة وشاملة

سيكلف خبراء الصحة المهنية بتقييم صحة وسلامة الموظفين وتحديد أي مشاكل صحية يعانون منها. كما سيطالب هؤلاء الخبراء باعتماد تسهيلات وتدابير تيسيرية لتمكين الموظفين الذين يعانون من مشاكل صحية من العمل وفي ذات الوقت التعامل مع احتياجاتهم الصحية. بالنسبة للمؤسسات الأصغر حجما والتي لا يتوفر لديها موارد داخلية لتخصيصها، فيجب الاستعانة بموردين خارجيين أو بجهات تكفلها الحكومة لسد الفجوة.

1.3

إتاحة الوصول إلى خدمات قانونية مجانية

يكون المتعايشون مع التصلب المتعدد في الأغلب غير ملمين بحقوقهم وتدابير الحماية المتاحة لهم والتسهيلات والتدابير التيسيرية الممنوحة لهم بموجب الإطار القانوني التنظيمي الإماراتي. ستكون تلك الحقوق والتدابير والتسهيلات مفيدة على وجه التحديد للأجانب والذين يواجهون قيوداً مالية والمعرضين لمخاطر نتيجة كفالة تأشيراتهم بمعرفة أصحاب العمل العاملين لديهم.

1.4

التدريب على رفع الوعي بمرض التصلب المتعدد ودعم المبادرات الأخرى

يمكن أن يؤدي تدريب جميع الموظفين إلى رفع الوعي والمساعدة على تفعيل الحلول الأخرى لتعزيز التنوع في مكان العمل. كما يمكن للتدريب رفع وعي الموظفين بمعلومات عن مرض التصلب المتعدد مع تناول الأسئلة والمخاوف حول العمل مع أصحاب الهمم. ويمكن لهذا التدريب تغطية موضوعات مثل قانون مكافحة التمييز والتعديلات في مكان العمل والتفاصيل المتعلقة بكيفية التعامل مع الزملاء المتعايشين مع التصلب المتعدد. لضمان استيعاب التدريب على كافة المستويات، فيمكن دمجه في برامج تدريبية رئيسية أخرى.

أبدى أصحاب العمل في دولة الإمارات اهتماماً ورغبة في اعتماد هذا الحل مع مطالبتهم بتدريب يغطي كل من مرض التصلب المتعدد والعمل مع أصحاب الهمم على نطاق أوسع. مع ذلك، فقد توصلت بعض الدراسات إلى أن هذه الأنشطة التدريبية قد تكون غير فعالة بل وضارة في بعض الأحيان.[30] للتعامل مع هذا الأمر، يجب تصميم المضمون بالتعاون مع خبراء مثل الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد. من الناحية المثالية، سيجرى دمج هذا التدريب في تدريب رئيسي آخر - مثل تدريب الإدارة - بدلا من أن يبقي كتدريب مستقل، وسيزيد ذلك من الاستيعاب والمشاركة فضلا عن تقليل مخاطر النتائج العكسية لتلك التدخلات.

1.5

تكوين تحالف من مختلف الكيانات العامة والخاصة العاملة من أجل المتعايشين مع التصلب المتعدد

يهدف هذا الأسلوب إلى تحقيق الشفافية من خلال مشاركة المعلومات فيما بين كيانات مختلفة. كما يتضمن موائمة الجهود والمبادرات المتعلقة بالأنظمة والتشريعات فيما بين الكيانات. علاوة على ذلك، يمكن نشر أفضل الممارسات والدروس المستفادة فيما بين أعضاء التحالف. وسيحظى أصحاب العمل ممن ينتهجون ممارسات مثالية في إطار تعزيز شمولية مكان العمل بالتقدير داخل التحالف.

02

كيف تبني أماكن عمل تمتاز بالمساواة من خلال التسهيلات ؟

2.1

توضيح أهمية الإبلاغ عن عدم الامتثال باشتراطات التسهيلات

إن دمج وإدراج مسار للتصعيد سيشجع المتعيشين مع التصلب المتعدد على الإفصاح بسهولة عن حالاتهم إلى أصحاب العمل مع خطورة أقل لحدوث نتائج سلبية. إدراكاً لحقيقة وجود مخاطر موثقة جيداً أن إجراءات التصعيد القانوني الداخلية لها عواقب سلبية على الموظفين المعرضين للخطر، فيجب أن تكون مسارات التصعيد مستقلة عن الهيكل القانوني لصاحب العمل. يوصى بوضع تلك المسارات ضمن نطاق السلطات الخارجية التي تتمتع بالصلاحية على كل من أصحاب العمل والموظفين.[31]

هناك فرصة لتقوية آليات الحوكمة والإدارة حيث يمكن للمتعايشين مع التصلب المتعدد الإبلاغ عن تشخيص حالتهم الطبية مع توثيق ما يتبع ذلك من إجراءات من طرف أصحاب العمل جيداً وذلك لمراقبة النتائج ورد صاحب العمل. يجب أن تكون هذه العملية شفافة وأن تقدم آخر المستجدات بصورة فورية إلى كافة الأطراف المعنية ذات الصلة المشاركة.

2.2

ضمان إدراج العمل المرن كأحد التسهيلات

يمكن أن يخفف العمل المرن من حدة بعض التحديات التي تواجه المتعايشين مع التصلب المتعدد مثل القيود على الحركة. ففي غياب التعديلات على البنية التحتية والتي تتطلب وقت واستثمارات مالية، يمكن أن يقدم توفير مرونة أكبر في ساعات العمل للمتعايشين مع التصلب المتعدد وإدخال تغييرات على مواعيد العمل وترتيبات العمل عن بعد الدعم للمتعايشين مع التصلب المتعدد بصورة عاجلة. في هذا السياق، يجب الاستفادة من التقنيات الرقمية لتسهيل العمل عن بعد.

يمكن لساعات العمل المرنة أن تسمح لأصحاب الهمم بتعديل أوقات عملهم حسب احتياجاتهم. يشمل ذلك السماح بالغياب عن العمل لتلقي جلسات إعادة التأهيل أو العلاج أو التقييم أثناء ساعات العمل الاعتيادية. كما أن العمل من المنزل أو النماذج المختلطة للعمل قد تساعد أيضا في تقليل عبء السفر أو التنقل الذي يواجهه أصحاب الهمم.[32]

هناك حاجة للموائمة والتوافق بين المتعايشين مع التصلب المتعدد وأصحاب العمل حول التعديلات المطلوبة لتسهيل تنفيذها. يتيعن على أصحاب العمل وضع توجيهات إرشادية محددة بوضوح وتطبيقها بخصوص التسهيلات المتعلقة بالعمل المرن والتي يمكن الوصول إليها من جانب كافة الموظفين المستحقين.

خلُصت دراسة أجريت في احدى الشركات الصينية أن الموظفين ممن يعملون عن بعد كانوا أكثر كفاءة بنسبة 13% مقارنة بالعاملين داخل المكتب[33]؛ كما أظهرت الدراسة أنه وعلى الرغم من نجاح العمل عن بعد إلا أن معدلات الترقية قد انخفضت بالنسبة للمشاركين العاملين عن بعد، وقد يعزى ذلك إلى الفرص الأقل للتفاعل والتعامل مع المديرين والإدارة العليا مما أثر سلباً على الترقيات والمكافآت.[34]

يمكن للمؤسسات الحد من هذه الوصمة عن طريق إتاحة ترتيبات عمل مرنة للجميع مع تجنب فرض سياسات صارمة للحضور في المكتب وتقييم الموظفين بناء على الأداء الموضوعي وليس على أساس الحضور والظهور مع تسهيل التفاعل والتواصل بغض النظر عن الموقع.[35]

2.3

وضع خطط التدرج الوظيفي بصورة مشتركة وبشكل استباقي

العمل بجد ونشاط مع المتعايشين مع التصلب المتعدد لرسم مستقبل أدوارهم الحالية داخل المؤسسة وتوفير المسارات البديلة التي تسمح للموظفين بفهم الخيارات واختيار الأدوار الأنسب لحالتهم. من خلال تطبيق هذا الأسلوب، يمكن للمؤسسات إيجاد وضع مواتي ومناسب لها وللمتعايشين مع التصلب المتعدد.

2.4

الدفع نحو تمثيل أصحاب الهمم على مستوى الإدارة التنفيذية ومجالس الإدارة

مثل هذه المبادرات من شأنها أن توجه الديناميكيات غير المواتية داخل المؤسسات باتجاه أصحاب الهمم عن طريق منحهم صوتاً ضمن مقاعد السلطة القادرة على الدفع نحو التغيير. من المرجح أن يتم تنفيذ هذه المبادرات التي تصدر عن المستويات العليا على الأرجح مع الالتزام بها وذلك في الشركات ذات الهياكل الكبيرة مقارنة بالمبادرات المتبناة على مستوى أقل.

كما يرجح أن يكون المديرون أكثر دعماً لطلبات التعديلات في حال كان لديهم رؤية واضحة بشأن موقف الشركة تجاه الموظفين المتعايشين مع التصلب المتعدد.

2.5

مساحات العمل سهلة الوصول

في البداية، يجب تقييم مساحات العمل الجديدة والتعديلات القديمة باستخدام إطار عمل شامل يرسم ويحدد تحركات الموظفين ووظائفهم وأعمالهم عبر أرجاء المنشأة. ويتعين الاستفادة من ذلك لتصميم التسهيلات التي ستدعم المتعايشين مع التصلب المتعدد فضلا عن أصحاب الهمم لتسهيل التحرك في مكان العمل. كما يجب على المنشأة أن تسعى للحصول على اعتماد لمعايير إمكانية الوصول، وفي حال نيل الاعتماد فيجب أن تحظى بالاعتراف والتقدير من جانب الجهات النظامية لتشجيع أصحاب العمل الآخرين على أن يحذو حذوها.

توصل الباحثون إلى أن أصحاب الهمم في كوريا الجنوبية الذين يعملون في مكاتب ضمن منشآت يمكن الوصول إليها (أي مجهزة بمنحدرات ودورات مياه يمكن استخدامها) كانوا أكثر رضى عن أصحاب عملهم مع احتمالية أعلى للبقاء في وظائفهم.[36]

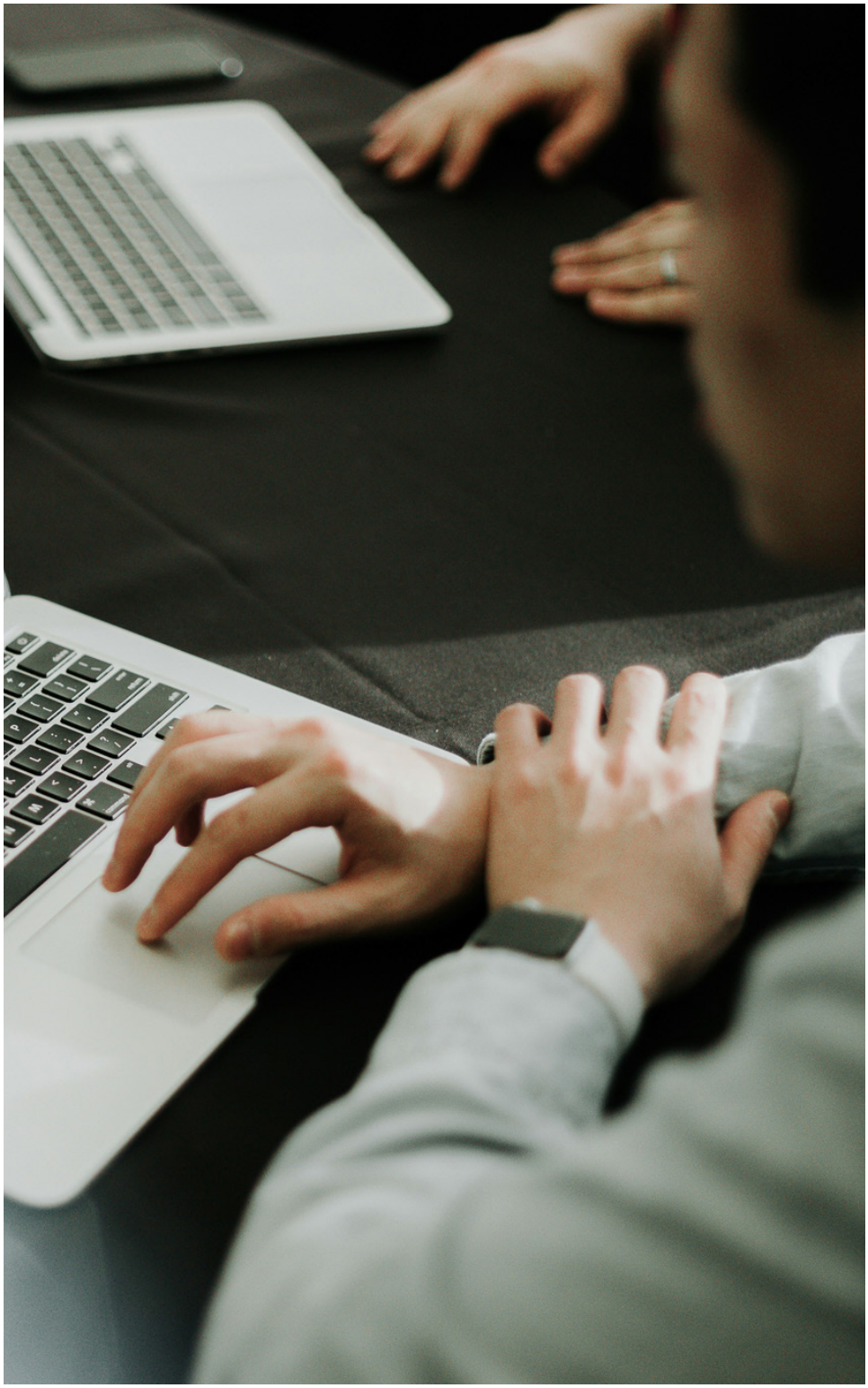
وخلصت دراسة استقصائية عالمية إلى أن القدرة على الجلوس أثناء العمل هي العامل الأهم المتعلق بالعمل والذي ساعد المتعايشين مع التصلب المتعدد الموظفين على البقاء في وظائفهم.[37] علاوة على ذلك، فقد أفاد ما نسبته 15% من المشاركين في الدراسة أن وجود مصعد في المبنى ودورات مياه يمكن الوصول إليها واستخدامها ساعدهم على البقاء في وظائفهم. كان المتعايشون مع التصلب المتعدد المشخصين بالتصلب المتعدد التقدمي أو الضعف الإدراكي أو الأعراض الأكثر حدة للتصلب المتعدد هم الأكثر استخداماً على الأرجح للتعديلات في مكان العمل.[38]

2.6

توحيد الدعم للمتعايشين مع التصلب المتعدد عن طريق بناء ائتلاف داعم ومناصر لهم مع المؤسسات الأخرى العاملة لأجل أصحاب الهمم لتوسيع وتمديد التأثير داخل دوائر صناعة السياسات

غالباً ما تتشابك الحاجة لتسهيلات في مكان العمل عبر مختلف فئات الإعاقة. ففي حين أن هذه التوصيات تركز على المتعايشين مع التصلب المتعدد إلا أن التعديلات المطلوبة (مثل ساعات العمل المرنة) يمكن أن تكون مفيدة لمجموعة أكبر من الموظفين.

> "التغييرات المتعلقة بالشمول والدمج لها آثار إيجابية مضاعفة على الجميع"
>
> **ممثل أحد أصحاب العمل**



الخطوات التالية

يتطلب إيجاد أماكن عمل دامجة وشاملة للمتعايشين مع التصلب المتعدد في المستقبل تطبيق نهجاً تعاونياً يضم الجهات التنظيمية وأصحاب العمل والمجتمع على مستوى دولة الإمارات ككل. كما يعد الجهد الجماعي عاملاً أساسياً لتحقيق المبادرات الموصى بها في هذه المسودة الأولية.

صانعو السياسات

1. عقد سلسلة من ورش العمل مع الأطراف المعنية لتحديد مسار عملية وضع قانون موحد.
2. رسم خريطة رحلات المتعايشين مع التصلب المتعدد للوصول إلى الخدمات (مثل بطاقات أصحاب الهمم) لتسهيل الوصول إليها بسلاسة.
3. وضع أنظمة لمراقبة وتقييم تنفيذ إطار العمل التنظيمي القانوني بغرض تعزيز الشفافية والمسائلة لأصحاب العمل عبر مختلف أرجاء دولة الإمارات.
4. بناء ائتلاف مناصر بالتعاون مع المنظمات الأخرى العاملة لأجل أصحاب الهمم بناء على الأعراض وذلك لتوسيع الأثر في دوائر صناعة السياسات.

أصحاب العمل

1. تصميم أنظمة وعمليات لضمان استقصاء أفضل لأصحاب الهمم في المؤسسات وذلك لوضع الأهداف وقياس الأداء (تعد الافصاحات مسألة حساسة ولذلك يجب الاستفادة من طرق مثل الدراسات الاستقصائية المجهولة والمحادثات غير الرسمية مع أصحاب الهمم لبناء الثقة أو الافصاحات الرسمية لإعداد تقارير على المستوى الوطني).
2. تعزيز الأسلوب التعاطفي لتقديم الافصاحات من خلال طرح مفهوم "القدرة على العمل" والذي تركز من خلاله المحادثة بين صاحب العمل والموظف على ما يحتاجه الفرد ليتمكن من العمل بدلا من التصنيف الثاني لأصحاب الهمم.
3. إعادة تصميم المؤسسات من خلال أساليب عمل قائمة على التكنولوجيا الرقمية (أي العمل عن بعد للتيسير على المتعايشين مع التصلب المتعدد).
4. تقييم جدوى الهياكل التنظيمية البديلة التي تدعم المتعايشين مع التصلب المتعدد لوضع مسارات وظيفية بصورة مشتركة والتي تضع التنوع والدمج في صميم اهتمام أسلوب تنفيذ الأعمال التجارية في دولة الإمارات العربية المتحدة.[39]

تساعد مراقبة السياسات الجديدة وتقييم البرامج على الكشف عن المشاكل ووضع الأولويات فيما يتعلق بالموارد بفاعلية. كما تعزز عملية وضع الأهداف المسائلة وتدفع التغيير التنظيمي إلى الأمام. يجب أن تتسم بعض من تلك الأهداف بما يلي:

التخصيص

تكون الأهداف الخاصة أكثر تحفيزاً على الأرجح مقارنة بالأهداف العامة.

الطموح

أهداف قائمة على الأداء الحالي أو متوافقة مع المعايير الخارجية.

المواعيد النهائية

يكون تحقيق الأهداف المحدد لها مواعيد نهائية واقعية، أكثر قابلية.

المراقبة

تعزيز المساءلة باستخدام عملية وضع الأهداف والمكافآت/التقدير.

المجتمع

1. العمل مع الجهات الوطنية لتعميق الفهم الكامل لمرض التصلب المتعدد ونشره على وسائل التواصل الاجتماعي لزيادة الوعي والارتقاء به.
2. تعزيز التعاطف والدمج كقيم رئيسية يتوجب نشرها في كافة أرجاء دولة الإمارات.
3. إبداء الدعم والتقدير للأشخاص والمنظمات وعناصر المجتمع الذين يعملون على تعزيز شمولية مكان العمل في دولة الإمارات.

الخلاصة

يعتمد مستقبل دمج المتعايشين مع التصلب المتعدد في أماكن العمل على الارتقاء بالوعي بشأن مرض التصلب المتعدد في مكان العمل ومن خلال بناء أماكن عمل تتسم بالمساواة عن طريق التسهيلات.

إن البناء على الإطار القانوني التنظيمي الحالي في دولة الإمارات والذي يصون حقوق أصحاب الهمم (بما في ذلك المتعايشين مع التصلب المتعدد) ويضمن رعايتهم مع تضافر الجهود عبر مختلف الكيانات، يقدم فرصة لتعزيز وترسيخ تلك السياسات.

بالإضافة إلى التدابير التنظيمية، يعد التعاون مع الأطراف المعنية الرئيسية (بما في ذلك المتعايشين مع التصلب المتعدد وأصحاب العمل والمجتمع بشكل عام) أمراً أساسياً لدفع التغيير المؤثر على نطاق أوسع. يمكن للجمعية الوطنية للتصلب المتعدد بوصفها همزة الوصل بين تلك الأطراف المعنية الاضطلاع بدور حيوي في دعم المبادرات عن طريق إعلاء صوت المتعايشين مع التصلب المتعدد وتيسير إقامة الحوارات الهادفة.

نود إبداء خالص امتناننا لكل من ساهم بوقته وخبرته ودعمه لإعداد هذه المسودة الأولية / المستند التقني حول إعادة النظر في مستقبل دمج المتعايشين مع التصلب المتعدد في أماكن العمل. فقد كان لمساهماتكم القيمة فائدة كبيرة في صياغة الأفكار والتوصيات المقدمة في هذه الورقة.

نود إبداء تقديرنا للجهات التالية على مساهمتها:

دائرة التمكين الحكومي

مؤسسة زايد العليا لأصحاب الهمم

هيئة تنمية المجتمع – دبي

مدينة الشيخ شبخوط الطبية

مركز أبوظبي للخلايا الجذعية وعيادة ياس

شركة نور صحة

سفراء مرض التصلب المتعدد

جامعة نيويورك أبوظبي

الدار

طاقة

ليدجيرز

هيئة أبوظبي للطفولة المبكرة

تكلم

جي اتش دي

اكسيوس انترناشيونال

ميرك جروب

روش

مجتمع المتعايشين مع التصلب المتعدد في الإمارات الذين ساهموا بوقتهم وما لديهم من رؤى وأفكار

لقد أثرى تفانيكم ونظرتكم الكريمة
وتعاونكم هذا المشروع بشكل كبير، ونحن
ممتنون بصدق لمساهماتكم.

شكراً

مسرد المصطلحات

ADA	قانون الأمريكيين لأصحاب الهمم
BSG	مجموعة العلوم السلوكية
CDA	هيئة تنمية المجتمع
DCD	دائرة تنمية المجتمع
D&I	التنوع والدمج
MENA	منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا
MoCE	وزارة تمكين المجتمع
MS	التصلب المتعدد
MSIF	الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد
NMSS	الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد
PoD	أصحاب الهمم
PwMS	المتعايشين مع التصلب المتعدد

المراجع

1. Scheiss, N., et al. Multiple Sclerosis and related disorders
2. Types of MS. National MS Society. https://www.nationalms-society.org/understanding-ms/what-is-ms/types-of-ms
3. 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
4. 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
5. Economic burden of multiple sclerosis in Saudi Arabia – 13TH COLLEGE OF PHARMACY RESEARCH DAY. https://coprd-ksu.com/economic-burden-of-multiple-sclero-/sis-in-saudi-arabia
6. National. The UAE will not leave People of Determination behind. The National. https://www.thenationalnews.com/opinion/editorial/the-uae-will-not-leave-people-of-deter-.mination-behind-1.1077076. Published July 4, 2021
7. Protecting the rights of People of Determination (persons with disabilities), The United Arab Emirates' Government portal, 2023
8. Federal Law No. 29 of 2006 Concerning the Rights of People with Special Needs, The United Arab Emirates' Government portal, 2006
9. The Butterfly. Cabinet's decision No. (43) of 2018 - The Butterfly. The Butterfly. Published September 23, 2022. https://thebutterfly.ae/legislation/2022-07-20-cabinets-deci-/sion-no-43-of-2018
10. Law No. (2) of 2014 Protection of the Rights of Persons with Disabilities in the Emirate of Dubai, Community Development Authority Dubai
11. People of Determination Card Services, The Ministry of Community Development website
12. MoCD & DEWA promote inclusion & empowerment of people of determination, DEWA website
13. Ministry of Community Development Issues Manual for Employing People of Determination, The Ministry of Community Development website
14. Abu Dhabi Strategy for People of Determination 2020-2024, Department of Community Development website
15. Abu Dhabi Strategy for People of Determination: A Global Model for Creating an Inclusive Society, Department of Community Development website
16. ZHO in Brief, Zayed Higher Organization for People of Determination website
17. Advocacy Committee, Community Development Authority website
18. Sanad Card, Community Development Authority Dubai website
19. Americans with Disabilities Act of 1990, ADA website
20. Disability Discrimination Act: 1995; Lords Library website
21. Equality Act 2010: guidance, UK Government website
22. Disability in Germany website
23. Lang W. Filling in the cracks: Japan's shifting perspective on disability employment. The Japan Times. https://www.japantimes.co.jp/community/2023/05/22/voices/filling-cracks-japans-shifting-perspective-disability-employment/#:~:text=Currently%2C%20Japan%20requires%20companies%20with,increase%20to%202.7%25%20by%202026.
24. Government accepts tripartite committee's final recommendations for workplace fairness legislation Ministry of Manpower Singapore. https://www.mom.gov.sg/newsroom/press-releases/2023/0804-government-accepts-tripartite-committee-final-recommendations-for-wfl
25. Multiple Sclerosis International Federation. Global MS Employment Report - MS International Federation. MS International Federation. Published March 19, 2020. https://www.msif.org/resource/global-ms-employment-report
26. Solovieva, Dowler, Walls (2011) Employer benefits from making workplace accommodations
27. Leslie M, Kinyanjui B, Bishop M, Rumrill PD Jr, Roessler RT. Patterns in workplace accommodations for people with multiple sclerosis to overcome cognitive and other disease-related limitations. NeuroRehabilitation. 2015;37(3):425-436. doi:10.3233/NRE-151271
28. Inshasi J, Thakre M. Prevalence of multiple sclerosis in Dubai, United Arab Emirates. Int J Neurosci. 2011;121(7):393-398. doi:10.3109/00207454.2011.565893
29. Mohr DC, Hart SL, Julian L, Cox D, Pelletier D. Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: a meta-analysis. BMJ. 2004;328(7442):731. doi:10.1136/bmj.38041.724421.55
30. Kalev, Dobbin & Kelly (2006) Best Practices or Best Guesses? Assessing the Efficacy of Corporate Affirmative Action and Diversity Policies
31. Dobbin, Frank, and Alexandra Kalev. 2020. "Why Sexual Harassment Programs Backfire". Harvard Business Review 98 (3):44-52
32. Remote working and disabled employees - How a pandemic brought a long-standing issue to the forefront of the conversation. Policy Connect. Published April 1, 2020. https://www.policyconnect.org.uk/blog/remote-working-and-disabled-employees-how-pandemic-brought-long-standing-issue-forefront
33. Bloom N, Liang J, Roberts J, Ying ZJ. Does Working From Home Work? Evidence From a Chinese Experiment.; 2013. doi:10.3386/w18871
34. Chung, H. Gender, Flexibility Stigma and the Perceived Negative Consequences of Flexible Working in the UK. Soc Indic Res 151, 521–545 (2020). https://doi.org/10.1007/s11205-018-2036-7
35. The Chartered Institute of Personnel and Development (2021) Hybrid Working: Practical Guide
36. Kim, E. J., Kim, I., & Kim, M. J. (2020). The impact of workplace disability facilities on job retention wishes among people with physical disabilities in South Korea. Sustainability (Switzerland), 12(18), Article 7489. https://doi.org/10.3390/SU12187489
37. MS International Federation (2016) Global MS Employment Report
38. Leslie M, Kinyanjui B, Bishop M, Rumrill PD Jr, Roessler RT. Patterns in workplace accommodations for people with multiple sclerosis to overcome cognitive and other disease-related limitations. NeuroRehabilitation. 2015;37(3):425-436. doi:10.3233/NRE-151271
39. The Behavioural Insights Team (2021) How to set effective targets: 5 steps for setting effective targets for gender .representation and equality