



يوم مرض التصلب المتعدد العالمي
25 مايو 2016

التقرير العالمي عن
التصلب العصبي
المتعدد والعمل لعام

2016

تذكرنا هذه الأدوار غير مدفوعة الأجر أنه، في حين يدرّ العمل دخلاً (والذي يُمثل جانباً مهماً من جوانب الاستقلالية)، إلا أنه يمكن للأدوار المدفوعة الأجر والطوعية على حدٍ سواء أن تمنح إحساساً بالهدف والمجتمع واحترام الذات. وتؤدي هذه الأدوار جميعها دوراً في الحفاظ على الاستقلالية.

لنبدأ السار هو أن الأمور التي أخبرنا الأشخاص بأنها ستساعدهم على البقاء في العمل يمكن تحقيقها. علماً بأننا لا نبحث عن حل واحد، ولكن مجموعة من التغييرات الطفيفة التي من شأنها أن تُحدث تأثيراً كبيراً على حياة الأشخاص المتضررين من مرض التصلب العصبي المتعدد.

لا يعني تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد بالضرورة اضطراب شخصٍ ما إلى التخلي عن العمل. "يتخذ البعض خياراً شخصياً بترك العمل، غالباً ما يكون بسبب حدة الأعراض، أو ربما بسبب النظرة العامة التي يمكن أن يُضيفها تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد إلى أهداف الحياة لدى الشخص المريض. ولكن تكمن الحقيقة في أن العديد من الأفراد يشعرون بأنهم لا يملكون خياراً سوى ترك العمل، على الرغم من أنهم يرغبون في البقاء ويتمتعون بالقدرة عليه."

تغيير طبيعة نظرتنا إلى "العمل"، في ظل تغيير ساعات العمل التقليدية من أجل مرونة العمل. وتجعل التكنولوجيا العمل عن بُعد حقيقة واقعة، وتُضفي للاقتصاد الحر خيارات أكثر مرونةً من أي وقت مضى. ويبدأ المجتمع في الوقت ذاته في الاعتراف بالعمل الذي قام به الآباء ومقدمو الرعاية والمتطوعون.

النتائج الرئيسية

• مكّنت التغييرات والتعديلات الفعّالة مزيداً من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من البقاء في العمل.

يمكن، من خلال الدعم، تحقيق العديد من التغييرات المطلوبة لتمكين الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من البقاء في العمل، مثل التعديلات التي تُجرى في مكان العمل أو الحصول على العلاجات.

• لقد توقف 43% من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الذين لم يكونوا موظفين عن العمل في غضون ثلاث سنوات من التشخيص. وقد ارتفع هذا الرقم حتى وصل 70% بعد مرور عشر سنوات.

• صرّح 62% من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الذين لم يكونوا موظفين بأنّ الإرهاق حال دون بقائهم في العمل - وهي نسبة أقل بكثير من النسبة الواردة في تقرير عام 2010 والبالغة 85%.

• خفّض عدد أقل من الأشخاص من ساعات عملهم أو أخذوا إجازة قصيرة الأجل مقارنةً ببيانات عام 2010.

• صرّح عدد أكبر من الأشخاص بعدم الحاجة إلى تغيير نمط عملهم مقارنةً ببيانات عام 2010.

سانكيت، 38 عاماً، يعيش في الهند. تم تشخيصه على أن مصاب بمرض التصلب العصبي في سن الخامسة والعشرين.

يعمل مهندساً ميكانيكياً، ويدير شركته الخاصة لتصنيع قطع غيار السيارات، والتي يعمل بها 200 موظف.

جميع زملاء سانكيت على علم بإصابته بمرض التصلب العصبي المتعدد، بما في ذلك عملاؤه.

Photo: MSIF/Atul Loke



التوصيات

- إدراك طبيعة مرض التصلب العصبي المتعدد بحيث إذا أفصح الموظف عن تشخيصه، فيمكنك التأكد من أن مكان العمل يقدم الدعم. وتذكر أن مرض التصلب العصبي المتعدد يختلف من شخص لآخر، لذلك احرص على سؤال الأشخاص المصابين عما يحتاجونه.
- التمتع ببيئة العمل التي تم تقييمها بواسطة المتخصصين الذين يدركون احتياجات الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد وإمكانية اقتراح تعديلات لاستيعابهم.
- الوعي بالآثار المحتملة للعمل كمقدم رعاية لشخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد وكيف يمكن أن يؤثر ذلك على قدرة مقدم الرعاية على العمل.

أصحاب العمل

جمعيات التصلب العصبي المتعدد

- تقدم المعلومات للأشخاص المتضررين من مرض التصلب العصبي المتعدد لمساعدتهم على استكشاف خيارات البقاء في العمل وإدراك حقوقهم ومعرفة الخدمات والدعم المتاحين.
- تحثُ على الحصول على العلاج المناسب. ويشمل ذلك العلاجات المعدلة للأمراض للمساعدة في علاج مرض التصلب العصبي المتعدد والعلاج المهني لدعم الأشخاص في مكان العمل.
- تقدم المعلومات والتدريب للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لمساعدتهم على تثقيف أصحاب العمل والزملاء بشأن القضايا المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد وكيفية دعم المصابين بهذا المرض في العمل.
- تشارك نتائج هذا الاستبيان كي يتأكد المشاركون من سماع أصواتهم وأن موضوع العمل ذو أهمية بالغة للمجتمع العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد.

صانعو السياسات

- تقدم المعلومات للأشخاص المتضررين من مرض التصلب العصبي المتعدد لمساعدتهم على استكشاف خيارات البقاء في العمل وإدراك حقوقهم ومعرفة الخدمات والدعم المتاحين.
- 1
- إلزام أصحاب العمل بإجراء تعديلات معقولة في مكان العمل عند الضرورة.

¹ <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

الأشخاص المصابون بمرض
التصلب العصبي المتعدد
ومقدمو الرعاية

- أداء دور نشط في علاج مرض التصلب العصبي المتعدد والتفكير في إخبار صاحب عملك بشأنه، حتى يمكنك إجراء تعديلات معقولة على بيئة العمل وعبء العمل في أقرب وقت ممكن.
- التأكد من معرفتك وصاحب العمل بماهية الدعم الذي يحق لك قانوناً.
- مناقشة حالتك مع العائلة والأصدقاء حتى يتمكن الأشخاص من حولك من معرفة ما يمكن توقعه وما يمكن أن يقدم لك الدعم.
- ينبغي إجراء بحث نوعي على العلاقة بين العمل ومرض التصلب العصبي المتعدد، لتطوير فهم كيفية تأثير المرض على العمل. وينبغي أن يحقق هذا البحث في ما إذا كان للعمل تأثير إيجابي على الصحة أم لا.
- تستدعي الحاجة إجراء مزيدٍ من الأبحاث حول ما إذا كان التدخل عقب التشخيص على نحوٍ مبكرٍ يمثل عاملاً مهماً يمكن أن يساعد الأشخاص على البقاء في العمل أم لا، حسبما يُشير هذا الاستبيان.
- ينبغي إجراء مزيدٍ من الأبحاث بشأن العلاقة بين مرض التصلب العصبي المتعدد والعمل في بعض المناطق. ومن شأن ذلك أن يوضح طبيعة العمل ومرض التصلب العصبي المتعدد بكل بلد على نحوٍ أفضل.
- نظراً للتباينات بين طريقة إجابة مقدمي الرعاية ومرضى التصلب العصبي المتعدد عن بعض الأسئلة؛ ينبغي إجراء مزيدٍ من الأبحاث على الموقف من عمل مقدمي الرعاية.

إجراء مزيدٍ من الأبحاث