MS *in focus*

الإصدار السادس عشر ٢٠١٠

العمل ومرض التصلب العصبي المتعدد

multiple sclerosis
international federation

الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد (MSIF)

تهدف مهمة الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد إلى قيادة الحركة العالمية لمرض التصلب العصبي المتعدد بغية تحسين جودة حياة الأشخاص المصابين بهذا المرض ولدعم فهم ومعالجة أفضل للمرض من خلال تسهيل التعاون الدولي بين جمعيات التصلب العصبي المتعدد والمجتمع الدولي للبحث العلمي وغيرهما من أصحاب المصلحة.

وتتمثل أهدافنا فيما يلي:

- دعم تطوير الجمعيات الوطنية الفعالة للتصلب العصبي المتعدد
- نقل المعار ف والخبرات والمعلومات المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد
- تأييد مجتمع التصلب العصبي المتعدد الدولي على الصعيد العالمي
- تحفيز وتسهيل المساهمة والتعاون الدوليين في الأبحاث التي تتناول فهم مرض التصلب العصبي المتعدد وعلاجه والشفاء منه

قم بزيارة موقعنا على www.msif.org

التصميم والإنتاج
Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
المملكه المتحده
+٤٤(٠) ١٢٢٣٤٧٧٤١١
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467x
© **MSIF**

هيئة التحرير

المحرر ومدير المشروع ميشيل مسمير يوسيلي، درجة الماجستير، ماجستير في علوم الحاسوب، قسم أبحاث الصحة والمجتمع، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جنوا، إيطاليا.

مديرا التحرير سارة فينتش، درجة البكالوريوس، مدير المطبوعات، الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد ولوسي سمرز، درجة البكالوريوس، برنامج أبحاث النظائر الطبية المشعة، مدير المطبوعات، الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد.

مساعد التحرير سلفيا ترافيرسا، درجة الماجستير، منسق مشروع، قسم أبحاث الصحة والمجتمع، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جنوا، إيطاليا.

أعضاء هيئة التحرير:

فرانسوا بيسو، درجة الماجستير، مركز ميلين لأبحاث وعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد، كليفلاند، أوهايو، الولايات المتحدة الأمريكية.

جاي دي فوس، عضو تنفيذي باللجنة الدولية للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، عضو هيئة التحرير برابطمرض التصلب العصبي المتعدد، الجمعية البلجيكية لمرض التصلب العصبي المتعدد.

مارثا كينج، مساعد نائب رئيس المطبوعات الدورية، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.

إليزابيث ماكدونالد، بكالوريوس الطب والجراحة، زمالة الكلية الاسترالية للطب التأهيلي، زميل الكلية الملكية الاسترالية للأطباء، المدير الطبي، الجمعية الاسترالية للتصلب العصبي المتعدد.

دورثيا كاسيدي بفوهل، ممرضة معتمدة، درجة البكالوريوس، ماجستير علوم التمريض، ممرضة متخصصة في مرض التصلب العصبي المتعدد، منسق سريري، مركز التصلب العصبي المتعدد الشامل التابع لقسم الأمراض العصبية بالجهاز الصحي التابع لجامعة بنسلفانيا، الولايات المتحدة الأمريكية.

بابلو فيلسولادا، مركز التصلب العصبي المتعدد، قسم الأمراض العصبية، عيادة مستشفى بارشلونا، اسبانيا.

نيكي وورد-أبل، محاضر ممارس في التصلب العصبي المتعدد، جامعة برمنجهام سيتي، برمنجهام، المملكة المتحدة.

بافيل، زولبين، نائب الرئيس، الشئون الدولية، الجمعية الروسية للتصلب العصبي المتعدد، روسيا.

خطاب من المحرر

يوفر العمل فرصاً لتحسين أو الحفاظ على المستوى المعيشي للمرء وذلك بغية تكوين علاقات جديدة وتعلم أشياء جديدة وتوفير الإحساس بالرضا والنتيجة. وفي الدول الصناعية، تدل المشاركة في القوة العاملة على الصحة غير أن هذا المفهوم للأسف يؤدي إلى المعاملة التمييزية للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وغيرهم من المصابين بإعاقات كثيرة جداً.

ويتم تشخيص الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد في الغالب عندما يكون الشخص إما قد التحق بالقوى العاملة لتوه أو لا يزال بصدد اتخاذ قرارات بشأن اهتمامه بالعمل والفرص المواتية لذلك، ويعد التشخيص في سن متأخرة أمراً غير مألوفاً إما عندما يكون الفرد مندمجاً تماماً في العمل ويقدر تاريخه العملي بنحو ١٠ سنوات أو أكثر.

وقد أفادت الدراسات التي أجريت على الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وجود معدلات عالية من البطالة وفقدان الوظيفة، وقد وجدت تقارير من الولايات المتحدة والنرويج والمملكة المتحدة واستراليا واسبانيا وإسرائيل وغيرها من الدول أن عدداً كبيراً من أولئك الذين يعملون حينما يتم تشخيص إصابتهم بالمرض يتركون العمل قبل الأوان كما يترك العديد منهم العمل حتى قبل الشعور بالأعراض التي قد تعيق قدرتهم على العمل، ولا شك في اختلاف الظروف القانونية والثقافية إلى حد كبير بين هذه الدول غير أن خطر العمل بالنسبة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يبدو كأنه موضوع مشترك فيما بينها.

لماذا يترك بعض الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد العمل بعد تشخيص إصابتهم بفترة قصيرة؟ إن قرار حفاظ المرء على وظيفته هو أمر معقد ويرجح أنه يعتمد على عدد من العوامل التي تكون أكثر تعقيداً من الأعراض الخاصة بالمرض أو المرض نفسه.

وفي هذا الإصدار من "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" تخضع عدة موضوعات تتعلق بالعمل للنقاش متضمنة تعديلات مكان العمل والتخطيط لمرحلة ما بعد انتهاء الخدمة ومسائل متعقلة بالإفصاح عن الإعاقة. وفي الوقت الذي لم نبحث فيه عن المسائل القانونية نظراً لاختلافها فيما بين الدول، نجد أن هذا الإصدار يقدم عرضاً شاملاً للعمل كما يتضمن خبراء من عدد الجامعات وجمعيات التصلب العصبي المتعدد.

وإنني أتطلع إلى استقبال تعليقاتكم.

ميشيل ميسمير يوسيلي، المحرر

المحتويات

مقدمة في العمل ومرض التصلب العصبي المتعدد – المخاوف الرئيسية ٤

مرض التصلب العصبي المتعدد ومعوقات الحفاظ على العمل ٦

الإفصاح عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد في العمل ٨

إحداث تغيير ١١

بعد انتهاء العمل المدفوع – التخطيط للمستقبل ١٤

الإجابة على أسئلتك ١٧

العمل ومرض التصلب العصبي المتعدد: نتائج الاستطلاع العالمي ١٨

اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة ٢١

برامج ومشاريع جمعية التصلب العصبي المتعدد ٢٣

مقابلة: هيكتور جارسيا، كويرنافاكا، المكسيك ٢٥

مقالات ٢٧

سوف يناقش الإصدار القادم من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" الأبحاث التي تتناول مرض التصلب العصبي المتعدد. نحن في انتظار أسئلتكم ورسائلكم على البريد الإلكتروني michele@aism.it ، أو المرسلة إلى عناية السيد ميشيل مسمير يوسيلي، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، على العنوان التالي
Via Operai 40, Genoa, Italy 16149

افتتاحية العدد

إن محتوى مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" يعتمد على المعرفة والخبرة المهنية. ويبذل محررو المجلة وكتابها قصارى جهدهم لتقديم معلومات تستمد من مصادر موثوقة حديثة للقراء؛ فوجهات النظر والآراء الواردة قد لا تكون وجهات نظر الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد. غير أن الهدف من تلك المعلومات التي تقدمها المجلة ليس أن تحل محل أي استشارة أو وصفة أو توصية طبية من طبيب متخصص أو سواه من أخصائيي الرعاية الصحية. وللحصول على معلومات محددة تتعلق بحالتك خصوصًا، نوصيك باستشارة طبيبك الخاص. ونشير هنا إلى أن دور الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد ينحصر في تقديم المعلومات التي من شأنها مساعدة من يحتاجها في تقرير ما يريد، وليس له أدنى علاقة باعتماد منتجات أو خدمات بعينها أو تزكيتها أو المصادقة عليها.

مــقدمة في الــعمل ومرض التصلب العصبي المتعدد – الــمخاوف الرئيســية

إعداد فيليب دي رومريل جيه آر، درجة الدكتوراه، منسق أبحاث سريرية، بروفيسور ومدير، مركز دراسات الإعاقة، جامعة ولاية كينت، كينت، أوهايو، الولايات المتحدة الأمريكية

يبلغ أرنولد من العمر ٤٤ عاماً ويعمل كمستشار أكاديمي في إحدى الكليات الأهلية، كما يعمل مع الطلاب بشكل شخصي عبر الهاتف والإنترنت وذلك لمساعدتهم في اختيار الدورات الرئيسية للدراسة واختيار الفصول وفق تلك الدورات والإعداد لحياتهم المهنية عقب التخرج، ويعمل أرنولد دواماً كاملاً بواقع ٤٠ ساعة في الأسبوع وطوال شهور السنة، وتتطلب وظيفته الانتقال بشكل دوري بالسيارة لحضور الاجتماعات والمؤتمرات داخل الدولة بينما يحتاج للسفر بالطائرة لحضور المؤتمرات مرة أو مرتين في العام.

ولقد تم تشخيص إصابة أرنولد بمرض التصلب العصبي المتعدد في عامه الثاني والثلاثين من العمر، وتتمثل الأعراض التي كان يعاني منها في فترات من الإعياء الشديد والشعور بفقد الإحساس وتنميل في اليد اليسرى ومشاكل في المشي ومشاكل بالذاكرة طويلة وقصيرة الأجل. وعندما يتفاقم المرض، يلجأ أرونولد إلى إجازاته المرضية المستحقة عندما يكون غير قادر على العمل كما يستخدم عكاز إبطي للتنقل ومفكرة إلكترونية محمولة للتغلب على مشاكل الذاكرة. وفي حقيقة الأمر، لقد كان يضطر إلى استخدام هذا الجهاز المحمول في جميع الأوقات، ويطلب أرنولد أيضاً من صاحب العمل الذي يعمل لديه أن يقوم بعمل تعديلات جدولة طفيفة على الأيام التي يعمل فيها و يشعر بالإعياء، ويشتمل أحد هذه التعديلات على الحصول على قسط ممتد من الراحة لتناول الغداء حتى يتسنى له الذهاب إلى المنزل للنوم ساعة واحدة ثم العودة إلى العمل في الفترة المسائية ومواصلة العمل بعد انتهاء ساعاته لتعويض ذلك الوقت.

وقد كشف أرنولد عن إصابته بمرض التصلب العصبي المتعدد أمام صاحب العمل وقد دعمه المشرف كثير، وفضل ألا يكشف عن إصابته بهذا المرض لزملائه في العمل على الرغم من أنهم يعبرون عن قلقهم بشأن صحته عندما يأخذ إجازة مرضي، وقد سأله أحد الزملاء عما إذا كان كل شيء على ما يرام عندما أتى إلى العمل مستخدماً العكاز الإبطي الخاص به وهو ما رد عليه أرنولد بتردد قائلاً "إنه أمر متعلق بالعصب، ويساعدني العكاز على السير مستقيماً."

ومثله مثل الأغلبية العظمى من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد حول العالم، يعد أرنولد من العمال المدربين بشكل جدي ويتمتعون بالخبرة والذين لديهم الكثير كي يساهموا به في القوى العاملة، ويأمل أن يستمر في العمل حتى سن التقاعد ، فهو يستشير طبيب الأمراض العصبية الخاص به بشكل منتظم كما يلتزم تماماً

بنظامه العلاجي، وبفضل التقدم في مجال الطب والتكنولوجيا وحماية القوانين المعمول بها في بلده للعاملين من ذوي الاحتياجات الخاصة ومنحهم وسائل راحة معقولة داخل مكان العمل، فإن آفاق أرنولد الوظيفية على المدى الطويل تعد جيدة.

العديد من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يتمتعون بتاريخ ناجح من العمل تمامًا مثل أرنولد، وقد عمل حوالي ٩٠-٩٥ في المائة في فترة من حياتهم، وحوالي ثلثي الأشخاص المصابين بمرض التصلب المتعدد ما زالوا على رأس العمل عند تشخيصهم، غير أنه مع مرور الوقت وتفاقم المرض، ظهر انخفاض حاد في مشاركتهم في القوة العاملة. وفي الولايات المتحدة الأمريكية، لا يعمل مقابل أجر في الوقت الحالي سوى حوالي ٤٠٪ من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد كما تشير التقديرات إلى أنه لن يواصل العمل حتى بلوغ سن ٦٥ عاماً سوى نسبة تقدر بنحو ٢٠-٢٥٪، وتشتمل بعض الأسباب التي أدت إلى "النزوح الجماعي" من العمل على المواقف السلبية من جانب صاحب العمل والصعوبات في ترتيب التنقل إلى ومن العمل والقصور الوظيفي المصاحب لأعراض هذا المرض وعدم توافر استحقاقات الإعاقة والافتقار إلى القدرة على الوصول إلى التقنيات المساعدة ووسائل الراحة الأخرى بالعمل التي من شأنها تعزيز الإنتاجية والحد من الانقلاب. وتوضح الدراسات أيضاً أن السيدات والأشخاص ذوي مستويات التعليم المنخفضة وأولئك الذين يعانون من أعراض دائمة وشديدة (مثل الأشخاص المصابين بأعراض متقدمة من مرض التصلب العصبي المتعدد) والعاملين الذين تتطلب وظائفهم بذل مجهود بدني معين تزداد احتمالية تركهم العمل عقب تشخيص إصابتهم بهذا المرض بشكل أكبر من الأفراد الآخرين.

ومن خلال التقارير الشخصية الواردة عن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، نجد أنهم مهتمون إلى حد كبير بمستقبلهم المهني على المدى الطويل؛ إذ أن الاستطلاعات التي تتناول الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد تشير باستمرار إلى وجود مخاوف تتعلق بالتمييز داخل مكان العمل والحاجة إلى المعلومات المتعلقة بالعمل داخل المنزل والاهتمام بمعرفة المزيد حول وسائل الحماية القانونية والموارد الخاصة بالعمل والمسائل التي تحيط بغطاء التأمين الصحي والرعاية الخاصة بمرض التصلب العصبي المتعدد والحاجة إلى مزيد من انتشار التقنيات المساعدة في مكان العمل والرغبة في وجود مزيد من إستراتيجيات التأييد الذاتي الفعالة وذلك للمساعدة في استمرار الحياة المهنية للمرء.

ومن أجل التعرف على تفاصيل حول القوانين والأعراف المستخدمة في بلد شخص ما، يفضل الاتصال بجمعية التصلب العصبي المتعدد وطلب الحصول على مساعدة مهنية وقانونية. إن الدعم المقدم من الأشخاص الآخرين المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والذين قد وجدوا طرقاً للاستمرار في العمل أفضل عنصر بغض النظر عن ما آلت إليه الأوضاع المحلية.

وبالنظر إلى المقالات الواردة بهذا الإصدار من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" نجد أنه يتناول بشكل عملي كافة المخاوف المرتبطة بالعمل التي أعرب عنها الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إذ أنهم يحاولون استئناف أو الإبقاء على وظائفهم مع التغلب على هذا المرض المزمن التطفلي وغير التوقع. وبالنظر إلى تاريخ العمل المكثف الذي يمكن للعديد من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إضافته إلى رصيدهم، نجد أن مسائل الحفاظ على الوظائف تنشأ غالباً في الخدمات المهنية بالنسبة للأمراض المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وربما يتمثل السؤال الوحيد الأكثر شيوعاً بين الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد فيما يتعلق بمسألة العمل هو "ماذا عساي أن أخبر صاحب العمل عن حالتي؟" ويعد القرار المتعلق بتوقف المرء عن العمل أو مواصلته مادام ذلك ممكناً من القرارات بالغة الصعوبة بالنسبة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأسرهم، كما أن النظر إلى مدى تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على المساعي المهنية أو العمل التطوعي أو الأنشطة المجتمعية يعد جزءاً هاماً من المجهود المبذول لتحقيق حياة جيدة في ظل الإصابة بهذا المرض.

ومن ثم، فإن المقالات الواردة في هذا الإصدار والمتعلقة بالحفاظ على الوظيفة والإفصاح عن الإعاقة واتخاذ قرار بالتوقف عن العمل فضلاً عن المسائل المهنية لهي مقالات مناسبة تماماً. وقد تم تفويض خبراء لتناول هذه المسائل من خلال المشاركة بما لديهم من معارف كما أن جميع المهتمين بعمل وجودة حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يحظون بتشجيع قوي لفحص العديد من المسائل المعقدة المتعلقة بالعمل والتي تصحب تشخيص الإصابة بالمرض. ويعد التنسيق السلس للخدمات فيما بين أخصائيي إعادة التأهيل المهني والخدمات الاجتماعية والطبية هو الهدف النهائي المرجو من قراءة هذه المجلة متعددة التخصصات ومن المفترض أن يستفيد الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد وأسرهم بشكل كبير من تعزيز الوعي بالمسائل المتعلقة بالعمل التي يمكن استخلاصها من هذا الإصدار من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر".

مرض التصلب العصبي المتعدد ومعوقات الحفاظ على العمل

سارة ويستليك، محررة بموقع وركلايف الإلكتروني (www.yourworkhealth.com)، الجمعية البريطانية للتصلب العصبي المتعدد

توجد معوقات أمام الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد تمنعهم عندما يحاولون إيجاد عمل أو عندما يريدون البقاء في الوظيفة التي يشغلونها في ذلك الحين وذلك على الرغم من سن قوانين في العديد من الدول لحمايتهم ضد هذا الأمر. ويجعل العيش تحت الشعور بكافة تأثيرات مرض التصلب العصبي المتعدد من مواصلة العمل أمراً صعباً غير أنه توجد طرق للتغلب على بعض من هذه معوقات.

أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد

إن الطبيعة المتقلبة لمرض التصلب العصبي المتعدد قد تجعل من الصعب إيجاد وظيفة أو الحفاظ عليها؛ فإنه من الصعب لشخص ما الالتزام بالعمل في نوبات عمل أو حتى ليوم كامل عندما يكون غير متأكد مما سيشعر به غداً أو الأسبوع المقبل.

ويتباين تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على الأشخاص بيد أن الإعياء يمثل أحد أكثر الأسباب الشائعة التي ذكر أنها تؤدي بالأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى التوقف عن العمل، ويمكن أن يكون علاج الإعياء صعباً كما أنه عرَض "خفي" لذا، غالباً ما يُساء فهمه. ويوجد العديد من الأعراض الأخرى التي يمكن أن تؤثر على العمل مثل المسائل الخاصة بالرؤيا والألم والتوازن والارتجاف ومشاكل الذاكرة والتفكير ومشاكل كبح النفس فضلاً عن الآثار الجانبية لبعض الأدوية، ويمكن لهذه لأعراض أيضاً أن تجعل من الصعب على المرء الشعور بالثقة وذلك عندما يكون بصدد طلب العمل.

ويمكن لحدوث انتكاسة خلال العمل أن تلقي الضوء على جميع أنواع المسائل المطروحة؛ فهناك العديد من المسائل المتعلقة بكم الإجازات المرضية التي يمكن أن يحصل عليها شخص ما أو في حالة السماح بالحصول على إجازة للذهاب إلى المواعيد الطبية، فإذا كان المرض مضطر لأخذ إجازة طويلة من العمل، فيمكن أن يصبح معزولاً كما يتسرب إليه الخوف من أن تضيع وظيفته، وعندما يعود إلى العمل، قد يكون من المجهد إذا تراكم العمل في غيابه أو إذا وجد نفسه ليس على دراية بالتغييرات التي طرأت، كما يمكن أن يكون هناك أيضاً انعدام في الثقة أو مسائل أخرى يمكن أن تحدث خلال مسار العمل.

بيئة العمل

بالنسبة للشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد، قد يكون هناك وقت عندما لم يعد قادراً من الناحية البدنية على أداء دوره الحالي نظراً لأن بيئة العمل التي يعمل بها ليست مناسبة؛ فيمكن أن يكون مكان العمل غير ملائماً للكرسي المتحرك أو للشخص الذي يعاني من مشاكل في الحركة، ويمكن لبعض الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إيجاد أن الحرارة داخل أحد المكاتب أو في إحدى المهمات الخارجية تمثل مشكلة عندما يكون الطقس أكثر دفئاً، ويمكن أن يمثل الذهاب إلى العمل باستخدام وسائل النقل العام أو قيادة سيارة أحد المعوقات الرئيسية.

المفاهيم العامة

قد يكون هناك جهل بمرض التصلب العصبي المتعدد بين عامة الناس وبكيفية تأثيره على شخص ما في العمل، ويمكن لذلك أن يقلل من احتمالية موافقة صاحب العمل على توظيف شخص مصاب بهذا المرض غير أنه يذكر أسباباً أخرى تفسر سبب عدم نجاح هذا الشخص في المقابلة أو في الحصول على الترقية خلال وقت التقييم لهذا الأمر.

وغالباً ما يفتقر أصحاب العمل إلى معلومات حول مرض التصلب العصبي المتعدد وحول ما يمكنهم فعله لتقديم المساعدة ولا يمكنهم الكشف عن ذلك إلا بمجرد أن تكون الحالة قد أضفت بظلالها بالفعل كما تولد احتكاك ومشاكل بالعمل، ويُلقي ذلك الأمر الضوء على أهمية إيجاد الأسلوب الصحيح لتعليم أصحاب العمل – وفي بعض الدول، يمكن أن يكون أخصائيو الرعاية الصحية أو جمعيات التصلب العصبي المتعدد قادرة على مساعدة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لتقديم معلومات إلى صاحب العمل.

ولكن إخبار الآخرين حول مرض التصلب العصبي المتعدد يمكن أن يكون صعباً؛ إذ أن بعض الأشخاص يؤثرون ألا يقولون أي شيء

حتى يضطرهم الأمر لذلك لأنهم يتملكهم القلق بشأن كيفية رد فعل هؤلاء الأشخاص. هل سيبدءون معالجتك بشكل مختلف أم يتملكهم الخوف من أن يقولوا الشيء الخاطئ؟ ويمكن لذلك أن يشكل ضغطاً على العلاقة بين الشخص المصاب بهذا المرض وبين الأشخاص الذين يعمل معهم، وهناك العديد من المفاهيم الخاطئة حول مرض التصلب العصبي المتعدد ويمكن أن يشعر بعض الأشخاص أنهم من يتوجب عليهم تعليم الآخرين.

وإذا كان زملاء أحد أصحاب العمل لا يعلمون أن الشخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد، فقد يخطئون في تفسير الأعراض حيث يمكنهم أن يعزوا حدوث مشكلة في التوازن إلى تعاطي الكحول. ويمكن أن يكون من الصعب تفسير مرض التصلب العصبي المتعدد للزملاء نظراً لطبيعته الانتكاسة التحولية، ونظراً لأن العديد من الأعراض مثل الإعياء تكون "خفية"، فيمكن أن يكون هناك تفسير بأن شخص ما يقوم "باصطناعها" وهو الأمر الذي يؤدي إلى خلق مشاعر سيئة، ويمكن أن يكون التواصل المفتوح والتعليم طريقة جيدة لتوضيح المفاهيم الخاطئة.

التغلب على المعوقات

مما لا شك فيه أن هناك معوقات تواجه الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في مواصلة العمل والبحث عنه لذا، من المهم أخذ جميع الخيارات المتاحة بعين الاعتبار، ويمكن أن تشتمل هذه الخيارات على البقاء في نفس الوظيفة مع إجراء بعض التعديلات على مكان العمل لجعل الوصول إليه أكثر سهولة أو إجراء تغييرات على طريقة العمل أو تغيير المهام أو الوظائف أو استخدام المميزات والمبادرات المتوفرة للتمكين من الحفاظ على العمل أو لإبقاء عليه، ولا يمكن لهذه المعوقات أن تجبر شخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد على التوقف عن العمل إذا أراد ذلك.

الإفصاح عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد في العمل

ديانا جرويتزينجر، نائب رئيس، السياسات والعلاقات الحكومية، الجمعية الكندية للتصلب العصبي المتعدد

"هل سأتمكن من الحفاظ على العمل؟" يتكرر هذا السؤال بعد يُقال للمرء "أنت مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد"، وتكون الإجابة لمعظم الأفراد المصابين بهذا المرض هي "نعم"، غير أن هذا يثير تساؤل حول ما إذا كان من الممكن إخبار أصحاب العمل والزملاء أم لا.

أسباب الإفصاح

قد يأتي وقت يحتاج فيه الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد إحداث تغييرات في مكان العمل كي يتمكن من مواصلة أداء وظيفته ومن ثم يكون بحاجة للإفصاح عن إصابته بهذا المرض، كما يمكن أن يعني ذلك أيضاً أن الشخص محمي بغطاء تأميني في حالة وقوع أية حادثة بالعمل.

النقاط التي يجب وضعها في الاعتبار قبل الإفصاح هي:

- معرفة الحقوق القانونية داخل بلدك والمتعلقة بالتعديلات في مكان العمل للأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة.

- التفكير في التغيرات التي يمكن إحداثها في مكان العمل لجعل أداء الوظيفة أكثر سهولة.

- طلب الاستشارات من الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد أو من الآخرين ممن كان لديهم أشكال مماثلة من المعاناة.

وفي العديد من الدول وفي أغلب الوظائف، لا يكون الأشخاص مطالبين من الناحية القانونية بالإفصاح عن إصابتهم أو مناقشة حالتهم الطبية كي يتمكنوا من إجراء تعديلات على مكان العمل؛ فهناك بعض الوظائف تطلب إجراء فحص طبي كشرط من شروط التعيين مثل وظيفة الطيار التجاري أو رجل إطفاء، وبخلاف ذلك، لا يمكن لصاحب العمل من الناحية القانونية أن يطرح أي سؤال عن مرض أو إعاقة سوى الأسئلة المتعلقة بقدرة الموظف على أداء الواجبات الأساسية للعمل.

ومن الإستراتيجيات الجيدة للإفصاح هي أن يتم التدريب على النقاط الأساسية مقدماً وأن يتم أخذ الأسئلة التي يمكن أن يطرحها صاحب العمل بعين الاعتبار؛ فبهذه الطريقة يمكن الاستعداد للإفصاح وأن يكون إيجابياً وواثقاً وغير اعتذاري.

وعند طلب إجراء تعديلات على مكان العمل، يمكن للشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد وصف القصور الوظيفي الذي عاني منه في ذلك الحين كما يقدم اقتراحات حول كيفية الحد من هذا القصور عن طريق إحداث بعض التغييرات؛ فعلى سبيل المثال، إذا كان الإعياء يمثل إحدى المشاكل، فإن طلب العمل من المنزل ليوم في الأسبوع أو الحصول على ساعات عمل مرنة لتجنب الاختناقات المرورية يمكن أن تكون حلولاً عملية لا تحتاج إلى تكلفة أو تحتاج إلى تكلفة قليلة.

ومن الإيجابي وجود قوانين في العديد من الدول للحماية من التمييز في العمل عقب الإفصاح عن الإصابة بالمرض، وبالإضافة إلى ذلك، يبدأ أصحاب العمل في تقدير مهارات الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في العمل كما لا ينصب تركيزهم فقط على المرض أو الإعاقة.

ما هو أنسب وقت للإفصاح

إن أنسب وقت للإفصاح عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد يكون قبل أن يصبح صاحب العمل مدركاً ضرورة إجراء تغييرات في مكان العمل وقبل أن يكون هناك أي مشكلة في أداء الوظيفة؛ وتتم ملاحظة الانتكاسات خلال العمل بشكل أكثر من عدم ملاحظتها، فلأن يكون المرء سباقاً وإيجابياً قد يساعد في منع ردود الفعل السلبية والإجهاد العاطفي.

أسباب عدم الإفصاح

هناك أسباب جيدة لعدم الإفصاح عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، ويمكن أن تنطبق هذه الأسباب في كثير من الحالات على الأشخاص الذين لديهم أعراض خفية لهذا المرض، وإذا لم يؤثر مرض التصلب العصبي المتعدد على الأداء الوظيفي ولم يكن هناك حاجة لإجراء تغييرات على مكان العمل، فلا يوجد سبب في الغالب للمشاركة بالمعلومات.

وفي بعض الحالات، قد ينتاب الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد القلق من ردود الأفعال السلبية لصاحب العمل وزملائهم في العمل كما يخشون من أن يؤدي إفصاحهم عن إصابتهم بالمرض إلى تعريض وظيفتهم إلى الخطر أو التأثير بشكل سلبي على علاقاتهم العملية حتى إذا كانوا يتمتعون بحماية القانون.

الترشيح إلى وظيفة

إن مواصلة العمل في وظيفة ما يعد أسهل في كثير من الحالات من إيجاد وظيفة جديدة غير أن المشاكل التي تواجه الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد تعد مشابهة لتلك التي تواجه الموظفين الآخرين. وبالنسبة للشخص الذي يعاني من أعراض خفية، فليس هناك حاجة للإفصاح عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد ما لم يكن الفحص الطبي أمراً لا بد منه، أما بالنسبة للشخص الذي يعاني من أعراض ظاهرة، فليس من الضروري الإفصاح عن الإصابة بالمرض؛ إذ أن المناقشة ينبغي أن تركز بدلاً من ذلك على الجوانب الإيجابية منها المهارات التي يمكن للشخص استخدامها في أداء وظيفته، كما يمكن مناقشة استيعاب أية إعاقة بطريقة إيجابية.

أمثلة على مشاكل تواجه الإفصاح

لقد عملت كارول لدى إحدى الوكالات الحكومية طوال حياتها المهنية؛ وما أن تم تشخيص إصابتها بمرض التصلب العصبي المتعدد عندما كانت تبلغ من العمر ٣٥ عاماً إلا وأفصحت على الفور بأنها مصابة بهذا المرض حيث اضطرت للحصول على إجازة من العمل لمدة شهر، وقد قالت "إنني محظوظة لأن المكان الذي أعمل به مكفول بقانون المساواة في العمل، فالقائمون عليه مطالبون بتوفير سبل الراحة للعاملين به، غير أن بعض الأشخاص في مجموعة دعم مرض التصلب العصبي المتعدد التي أتبعها لا يملكون ذلك، ويتملكهم القلق بشأن الإفصاح عن الإصابة بالمرض وذلك لأنهم يخشون فقد وظائفهم."

وتجدر الإشارة إلى أن الأعراض التي كانت تعاني منها كارول جراء الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد تكون خفية ولا تحتاج في أغلب الأوقات إلا لقليل من التعديلات، بيد أنها قد طلبت إجراء تعديلات وحصلت عليها عندما كانت تنافس للحصول على وظيفة أخرى داخل المؤسسة، ونظراً لعدم قدرتها على الكتابة باستخدام القلم، فقد تم السماح لها بخوض الاختبار الذي تبلغ مدته ثلاث ساعات بمفردها وأن تستخدم الكمبيوتر، وقد حصلت كارول على الترقية وترأس فريق مكون من ثمانية أشخاص في الوقت الحالي.

لقد واجهت شارون (صاحبة الصورة أدناه) أولى هجمات الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد عندما كانت تبلغ من العمر ١٨ عاماً وكانت تعمل حينها في وظيفة صيفية. وقد قالت "اضطررت للتوقف عن هذه الوظيفة ولم أخبرهم عن السبب"، وقد كان نهج شارون طوال حياتها المهنية متمثل في عدم الإفصاح على الرغم من أنها لم تخفِ حقيقة إصابتها بمرض التصلب العصبي المتعدد؛ فبالنسبة لها لم يكن هذا المرض يمس بنوع العمل الذي تقوم به، وقد قررت أن التوظيف الذاتي والوظائف ذات الدوام الجزئي كانت هي الأفضل ولاسيما بعد أن أصبحت أماً بلا زوج لثلاث بنات.

وقد قالت "لقد عملت بدوام جزئي بالكليات كما عملت في مجال الكتابة والتحرير الحر لعدة سنوات، حتى بعد أن بدأت استخدام العكاز، لم أخبر أحداً أن ذلك كان بسبب الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد". ولقد كانت آخر وظيفة شغلتها بإحدى جمعيات التصلب العصبي المتعدد حيث عملت بها كمتطوعة، "لقد كانت الأعراض التي أعاني منها آخذة في التفاقم لكنني في احتياج لوظيفة ثابتة تعود عليّ بالفائدة، وقد رحبوا بحقيقة إصابتي بمرض التصلب العصبي المتعدد لذا، فإن الإفصاح كان جيداً."

اختارت شارون عدم الإفصاح عن مرض التصلب العصبي المتعدد أمام صاحب العمل.

إحـــداث تـــغيير

ريتشارد تي رويسلر، درجة الدكتوراه، أستاذ جامعي، قسم استجابة الصحة الإنجابية في النزاعات، كلية التربية والمهن الصحية، جامعة أركنساس، أركنساس، الولايات المتحدة الأمريكية وستيفين دابليو نيسين، مرض التصلب العصبي المتعدد، منسق أبحاث سريرية، مدير أول، برامج التوظيف والمجتمع، قسم العاصمة الوطني، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، واشنطن، الولايات المتحدة الأمريكية

عندما يتعلق الأمر بمرض التصلب العصبي المتعدد، هناك شيئين لا يرغب المرء سماعهما؛ الإصابة بالمرض نفسه وأنه قد حان الوقت للتوقف عن العمل. وبالطبع، لا يمكن لأحد تغيير حقيقة الإصابة بالمرض بيد أنه من الممكن القيام بشيء ما بشأن الخبر الثاني، فربما يكون لم يحن الوقت بعد للتوقف عن العمل بل يكون الوقت قد حان للتفكير بشأن العمل بطريقة مختلفة من خلال استخدام التعديلات أو وسائل الراحة الخاصة بالوظيفة.

وفي الدول التي يحمي فيها القانون الموظفين ذوي الإعاقة، يمكن لأخصائيي إعادة التأهيل تشجيع العمال على التفكير في مدى قدرة تغيير المعدات أو الواجبات الوظيفية أو موقع العمل على جعلهم أكثر إنتاجية؛ ففي الولايات المتحدة على سبيل المثال، يكون المبدأ الأساسي على النحو التالي: ولا يمكن أن يتعرض الشخص المعاق للتمييز في عمليات الحصول على وظيفة أو الإبقاء عليها وذلك إذا كان قادراً على أداء المهام الأساسية لوظيفته في حالة وجود وسائل راحة معقولة أو بدونها.

ونحن على دراية بالعديد من الأشياء التي تتعلق بوسائل الراحة المعقولة تبعاً للمعاناة التي تكون في مكان العمل.

• تكلفتها قليلة جداً؛ فعلى سبيل المثال، لا تتكلف أغلبية وسائل الراحة شيئاً على الإطلاق ولا تتكلف الأغلبية العظمى منها أكثر من ٦٠٠ دولار أمريكي / ٤٧٥ يورو، وتشتمل أمثلة وسائل الراحة غير المكلفة على استخدام مكان مخصص لوقوف السيارات بجوار مكان العمل وساعات العمل المرنة وخيارات العمل داخل المنزل ومشاركة العمل ومواقع العمل القريبة من دورات المياه أو منطقة الاستراحة بالإضافة إلى التشجيع على أخذ أقساط منتظمة من الراحة.

• توفر العديد من وسائل الراحة بدءاً من تركيب جهاز فتح أوتوماتيكي للباب وصولاً إلى إنشاء منطقة عمل مرتفعة لضمان عبور الكرسي المتحرك أو الإسكوتر.

• على الرغم من أن خيار وسائل الراحة عادة ما يقع على عاتق صاحب العمل، إلا أن العامل يُنصح بالبحث في ترتيب وسائل راحة مجدية بنفسه.

• ينبغي أن تكون تكلفة وسائل الراحة المطلوبة معقولة بما يتناسب مع موارد صاحب العمل المتاحة.

• لا يمكن لوسائل الراحة أن تغير طبيعة العمل الأساسية؛ فعلى سبيل المثال قد يكون من غير المعقول بالنسبة لأحد موظفي مطعم ما أن يطالب بضوء أكثر سطوعاً لتعويض ضعف نظره الناجم عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.

• لا يمكن لوسائل الراحة أن تصيب الآخرين بالضرر على غرار ما قد يحدث بالنسبة لمشغل إحدى الآلات المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد والذي قد يعرض زملائه في العمل للخطر نظراً لوجود مشاكل في التنسيق.

وعلى الرغم من وجود هذه المجموعة الكبيرة من وسائل الراحة، إلا أن الموظف المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد قد لا يكون قادراً على الأداء بشكل مُرضي في وظيفته بسبب الأعراض المتكررة الجديدة والشديدة. وينبغي أن تكون القرارات الخاصة بترك المرء لعمله الحالي قائمة على تقييم ذاتي دقيق لتأثير مرض التصلب العصبي المتعدد والذي يتطلب في الغالب وجود ملاحظات من الأسرة والأصدقاء والأطباء المعالجين والمعالجين. ولا يكون أحد أشكال التوقف عن العمل هو بالضرورة البديل لذلك الأمر ، ولكن يمكن أن يكون تغيير الوظيفة هو البديل.

لا تتكلف أغلبية وسائل الراحة شيئاً على الإطلاق.

ويقصد بتغيير الوظيفة تغيير الحياة المهنية، ويتم فهم تغيير الحياة المهنية كأفضل ما يمكن من خلال معادلة الاستشارات المهنية الخالدة على النحو التالي "الاهتمامات + القدرات = خيار مهني مجدي". وبمعنى آخر، ينبغي أن تكون الاهتمامات المهنية أو ما يحب المرء القيام بعمله متوافقة مع أنشطة الوظيفة كما ينبغي أن تتوافق قدرات المرء – على حسب تأثرها بمرض التصلب العصبي المتعدد من عدمه – مع مهام الوظيفة،

وتم التفكير في الاهتمامات المهنية في الغالب من حيث إنها من الأشكال الداعمة للعمل. هل يفضل المرء العمل بمفرده أو مع الآخرين؟ وما مدى أهمية الأمن والإبداعية والإنجاز والتعويض بالنسبة للمرء؟ ويتم تحديد الاهتمامات المهنية أيضاً من حيث تفضيل أنواع مختلفة من أنشطة العمل. ولكن هل يستمتع المرء بالعمل مع البيانات أو الأشخاص أو الأشياء؟ عند التفكير بشأن التغييرات المهنية، ينبغي على الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد النظر إلى مدى إرضاء مجموعة من الخيارات المهنية لاهتماماتهم المهنية، كما ينبغي عليهم أيضاً النظر بدقة إلى مدى اتساق هذه "الفرضيات المهنية" مع مهاراتهم الحالية.

قد تتأثر المهارات الحالية بمرض التصلب العصبي المتعدد وقد لا تتأثر بها؛ فيتمثل هدف المرء في تحديد الإمكانيات المهنية التي تتطلب

ينبغي على الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد النظر إلى مدى إرضاء مجموعة من الخيارات المهنية لاهتماماتهم المهنية.

مهاراتهم غير المتغيرة (مثل تحليل البيانات وخدمة العملاء والمهارات الميكانيكية والمكانية)، غير أنه ينبغي على المرء أن يأخذ في اعتباره تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على القدرات الوظيفية – هل ستظل المهارات كما هي أم يمكن أن تتطور لتتوافق مع تأثير هذا

لمرض؟ ومرة أخرى، يكمن سر نجاح تغيير الحياة المهنية في التوفيق ما بين المهام الوظيفية والمهارات الثابتة والمتغيرة، غير أن هذا التوفيق ليس ثابتاً بأي حال من الأحوال؛ إذ يمكن تعزيز جودة هذا التوفيق مع مرور الوقت من خلال استخدام وسائل الراحة الوظيفية فيما يتعلق بالوصول البدني إلى مكان العمل أو إجراء تعديلات على طرق أداء العمل.

وفي الختام، إن تلقيك خبر "أنت مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد" لا يعني التوصية التي تقول "و ينبغي عليك التوقف عن العمل"؛ وللتحدث بشكل أكثر واقعية، إن الأخبار التي تشير إلى أن المرء ينبغي أن يتغلب على مرض التصلب العصبي المتعدد تعني أن هناك حاجة لوجود حلول خلاقة للحفاظ على دور العامل الخاص بذلك المرء، ففي بداية الأمر، قد تتطلب هذه الحلول تعزيز اليقظة والقدرة على الاستجابة إذا أثرت أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد على الأداء الوظيفي بشكل سلبي، وفي مواقف أخرى، قد تشير الإصابة بالمرض إلى الحاجة إلى توفير وسائل راحة معقولة تتعلق بالطريقة التي يكمل بها الشخص عمله أو يدخل بها إلى مكان العمل.

وأخيراً، إن وجود مرض التصلب العصبي المتعدد في حياة المرء قد يستلزم إجراء تغيير جذري مثل تغيير الحياة المهنية؛ فتغيير الحياة المهنية ما هو إلا إيجاد عمل يحب المرء القيام به (الاهتمامات) ويمكنه القيام به (المهارات والقدرات) وذلك لأنه عند الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، يكون هناك شيء واحد لا يحب المرء سماعه ألا وهو "حان وقت التوقف عن العمل".

تقدم كارين مثالاً جيداً لشخص تنقل في مسار التغيير الوظيفي؛ فبعد الحصول على درجة علمية، عملت كارين كمدرب رياضي لما يربو على ١٥ عاماً في إحدى الوحدات السريرية وفي مجال معالجة إصابات الرياضيين في المدرسة الثانوية، ومع إصابة كارين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي، بدأت تشعر بمزيد من الصعوبات في الحركة، فلم تكن قادرة على الجري داخل الحقل أو الساحة بشكل سريع وبدأت باستخدام سكوتر أو عكاز، وقد شعرت بأن عملها كمدرب رياضي لم يعد مناسباً وذلك حرصاً على سلامة الطلاب وسلمتها الشخصية.

لقد قضت كارين وقتاً في البحث عن مجالات مهنية أخرى كما أجرت تقييم ذاتي واقعي لقدراتها واهتماماتها الخاصة، وقد أتيحت أمامها فرصة لأن تشغل وظيفة مساعدة إدارية ومديرة مكتب أحد جراحي العظام، وكانت مسئوليتها الوظيفية تشتمل على جدولة المواعيد والإيداع مع شركات التأمين وإدخال معلومات المريض في قاعدة البيانات والحفاظ على مفكرة الطبيب – وجميع الأنشطة الثابتة. ويتيح لهما صاحب العمل أن تعمل من المنزل يومين خلال الأسبوع للتغلب على الإعياء وتقليل الذهاب اليومي إلى العمل، كما أنها قادرة على الاستفادة من الخبرة المكثفة والمعارف الخاصة بجراحة العظام والمصطلحات الطبية والتعرف على الإصابات الرياضية وذلك من خلالا ممارستها وظيفة لا تتطلب مجهود بدني مثل وظيفتها السابقة، وتعلن كارين بأنها ترغب في العمل وتحتاج إليه مادامت قادرة على ذلك.

بعد انتهاء العمل المدفوع – التخطيط للمستقبل

جودي جريجورك، (درجة الدكتوراه في العلوم التطبيقية، درجة الماجستير في الإدارة الصحية) مدير عام إقليمي – الجمعية الاسترالية الجنوبية للتصلب العصبي المتعدد

إن خبرة العديد من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد تقدم دليلاً على أنه يمكن للحياة المهنية أن تتطور وتنمو وأن الخيارات الوظيفية غالباً ما تظل متباينة ومثيرة. وقد تمخضت الدراسة المطولة التي أجرتها الجمعية الاسترالية للتصلب العصبي المتعدد عن أدلة على أن أغلبية الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والذين يتركون عملهم المدفوع يقومون بذلك نظراً للأعراض التي يعانون منها ولاسيما الإعياء وذلك دون إعراض أصحاب العمل عن التفاوض بشأن إجراء تغييرات لتوفير الاحتياجات اللازمة. ويمكن الوصول لأول مرحلة من مراحل اتخاذ القرار بشأن العمل بعد مرور أشهر أو أعوام أو ربما عقود بعد تشخيص الإصابة بالمرض؛ وأيًا كان الإطار الزمني، فإن التخطيط المسبق يعد أمراً هاماً.

قبل اتخاذ قرار بترك العمل

قبل اتخاذ قرار بإجراء تغيير على العمل، من المهم أن ننظر بعناية إلى العديد من العوامل وأن نقضي بعض الوقت في القيام بذلك؛ إذ أن التعجل في اتخاذ قرار عقب تشخيص الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد قد لا يؤدي إلى الحصول على الحل الأمثل، ومن المهم أيضاً منح المرء وقتاً لتحديد ما إذا كانت التعديلات أو وسائل الراحة يمكن أن تحد من الحاجة إلى ترك العمل أو لا.

التخطيط العملي

يعد التخطيط للمستقبل من الأجزاء المقبولة في الحياة هذه الأيام؛ حيث إنه يوجد لدى الأشخاص خططاً تتعلق بعملهم المستقبلي وتأمينهم المالي وأنشطتهم الترفيهية والخاصة بالاستجمام وحياة أسرتهم.

وعندما يتم اكتشاف إصابة الأشخاص بمرض التصلب العصبي المتعدد، فبذلك يكونون مجبرين على استعراض كافة خططهم المسبقة كما تعد رحلة كل شخص مع الإصابة بهذا المرض رحلة فردية مثلهم.

ومن المهم أن ينظر كل شخص بعناية إلى ظروفه المالية بالإضافة إلى أي دعم حكومي متاح وكيف يمكن أن يفي ذلك الدعم بالالتزامات المالية للفرد وأسرته؛ ويختلف هذا الدعم من دولة لأخرى مثل المعاشات التقاعدية وأشكال دعم الدخل الأخرى، ويمثل السكن المستقبلي ومتطلبات الإقامة أيضاً أحد الاعتبارات الهامة بالنسبة لبعض الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأسرهم. ويمكن أن توفر جمعيات التصلب العصبي المتعدد أو المستشارون الماليون المحترفون المساعدة في إعداد الخطط المالية،

ومن المهم أيضاً أخذ التأثير العاطفي الناجم عن التوقف عن العمل المدفوع بعين الاعتبار، فبعض الأشخاص يفقدون الروتين الذي يمكن للعمل أن يقدمه بالإضافة إلى الجانب الاجتماعي المتحقق من خلال العمل مع أشخاص آخرين، ويمكن للتخطيط المسبق المساعدة في الحد من تأثير إنهاء العمل المدفوع على عدة مستويات.

التخطيط المهني

إن التخطيط المهني يتناول تلك الجوانب الحياتية التي تتعدى العمل المدفوع وتصبح أكثر أهمية بالنسبة للأفراد الذين قد ثبتت إصابتهم بمرض التصلب العصبي المتعدد، وبالنسبة للعديد من الأشخاص،

تأتي الإصابة بالمرض عندما يكونون بصدد تحقيق أهدافهم الوظيفية الرئيسية والإعداد لمسار وظيفي حافل يؤدي إلى التقاعد من أجل الارتحال والترفيه وممارسة أنشطة الاستجمام، وتجدر الإشارة إلى أن الاستثمار المالي والأسرة وأسلوب الحياة وخيارات السكن تكون بحاجة لأن يعيد العديد من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد النظر فيها وذلك على غرار الأهداف الترفيهية الحالية والمخطط لها.

أهمية التخطيط المهني

على غرار كافة الجوانب الحياتية والتخطيط المهني، يكون التخطيط للحياة بعد انتهاء العمل المدفوع من الأمور الهامة؛ إذ أن ذلك من شأنه وضع أهداف غير وظيفية تقدم للمرء شيئاً ما كي يتطلع لتحقيقه كما تمده بسبب للاستيقاظ كل يوم من أيام التقاعد، وبالنسبة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، يمكن أن يأتي التقاعد في مرحلة تسبق توقعاتهم وخططهم الأصلية بوقت طويل كما تصحب هذه الإصابة الحاجة إلى إعادة تقييم خططهم.

ويكون التخطيط المهني فعالاً جدًا عندما يتم إجرائه بالمشاركة مع الأسرة والأصدقاء الآخرين والمدعمون داخل شبكة كل فرد من الأفراد، ويكون أفضل تخطيط هو ذلك الذي يتم من خلال جهود فريق يشتمل على الفرد والمقربين إليه بالتعاون مع الأخصائيين الطبيين والصحيين ذوي الصلة وأخصائيي التخطيط المهني والمالي والأفراد الذي يقدمون الاستشارة حول الأنشطة الترفيهية، وهذا يضمن أن الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد يكون قادراً على اتخاذ قرارات بمساعدة كافة المعلومات اللازمة.

التخطيط للحياة بعد انتهاء العمل المدفوع

تمثل الفرص المتاحة للمشاركة المستمرة في الحياة المجتمعية أحد الأجزاء الهامة للتخطيط المهني؛ إذ يمكن النظر إلى السمات الفردية مثل الشخصية والهوايات الحالية وحب الترفيه ومسئوليات الأسرة بالإضافة إلى توفر مجموعة من الأنشطة داخل المنطقة المحلية وإمكانية الوصول إليها، وبجانب الهوايات الشخصية للمرء ومساعيه الترفيهية، يمكن تقسيم الخيارات المهنية "الرسمية" إلى فئتين رئيسيتين: برامج الأنشطة لتحقيق التنمية الشخصية المتواصلة والتطوع من أجل منفعة الآخرين.

التنمية الشخصية والترفيهية

تقدم العديد من الجمعيات المحلية مجموعة من الفرص المهنية الهادفة والإبداعية للأفراد وذلك لاستكشافها وتجربتها مثل برامج الفنون الإبداعية (انظر صفحة ١٦)، بينما يستمتع الآخرون بقضاء المزيد من الوقت في ممارسة هواياتهم وتعديل توقعاتهم كي تتناسب مع مستويات إمكانياتهم.

ويمكن أن يكون النشاط البدني والصحة والعافية أحد المجالات الرئيسية الأخرى للتنمية الشخصية؛ إذ أن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يكونون بصفة عامة على دراية بالفوائد التي يحصلها الفرد عندما يكون نشطاً على المستوى البدني، كما أن التخطيط المسبق لتحديد الأنشطة والبرامج مثل مجموعات التمرين والسباحة التي تكون محلية ومناسبة لحركة الفرد واحتياجات دعمه قد يكون مجزياً جداً.

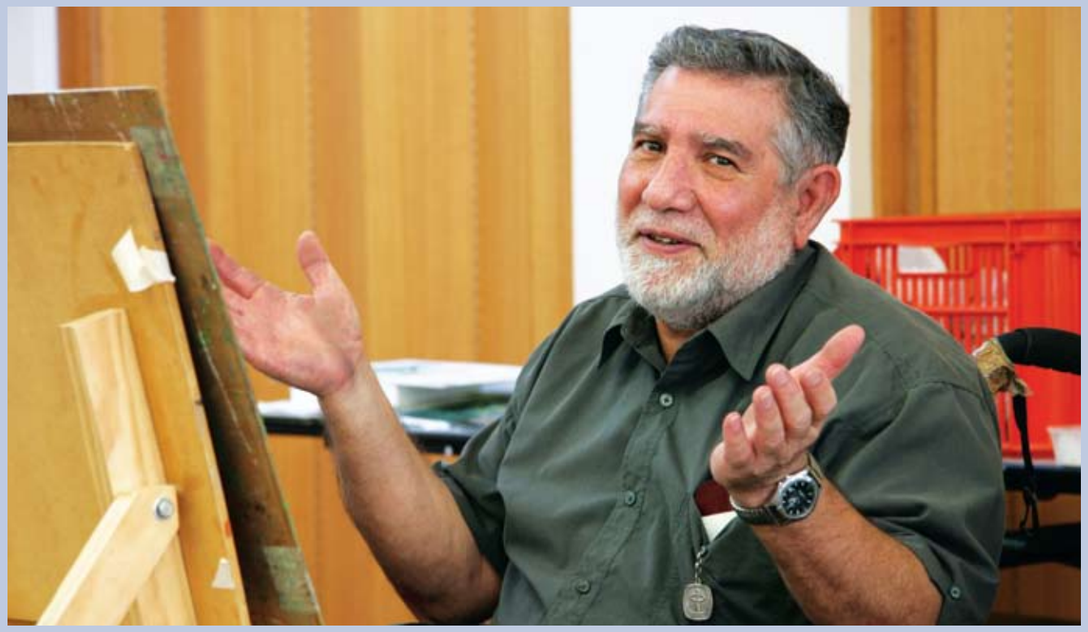
التطوع

بالنسبة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، يمكن للأدوار التطوعية داخل جمعيات التصلب العصبي المتعدد وغيرها من المؤسسات الاجتماعية أن توفر الشعور بالهدف والإنجاز الذين يضاهيان أو يتخطيان ذلك الشعور الذي كان مصاحباً للعمل المدفوع. وبصفة عامة، يمكن ممارسة الأنشطة التطوعية في شكل دوام جزئي كما يمكن تحديد وقتها بما يتفق مع الوقت المتاح ووفق مهارة كل شخص وذلك بغض النظر عما إذا كانت قيوده الوقتية راجعة إلى التزامات أخرى أو إلى الإعياء.

ويمكن للتخطيط المهني الربط بين الأنشطة التطوعية وبين الشخص ومهاراته، ويمكن للسمات التي تميز حياة الفرد العملية أن تظل وثيقة الصلة بالأنشطة غير المرتبطة بالعمل، فعلى سبيل المثال، قد يكون "الإخلاص في العمل" عالي القيمة لدى المنسقين المتطوعين وذلك نظراً لأنهم يتمتعون بالموثوقية علاوة على توفرهم ورغبتهم في المضاعفة من مشاركتهم في ظل أوجه القصور التي يفرضها المرض إن وجدت.

وتوفر الأحداث الخاصة بجمع التبرعات مجموعة من الفرص للأشخاص كي يساهموا بوقتهم وطاقتهم،

إذ أن معظم أحداث مرض التصلب العصبي المتعدد تشتمل على التركيز المزدوج على جمع الأموال لتوسيع الخدمات الخاصة بالأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى جانب تمكين الأشخاص المصابين بهذا المرض من المشاركة؛ وقد توفر الجماعات الخيرية أو الجماعات غير الهادفة للربح هي الأخرى فرصاً للانجاز.



يعد التخطيط المركزي الشخصي (PCP) أحد الطرق التي تتطور وسائل الدعم الإبداعية والطبيعية والفردية لتحقيق نتائج حياتية ذات مغزى وفقاً لقوى وأولويات كل شخص؛ وتضمن هذه الطريقة أن فريقاً من الأشخاص الذين يعملون ويعتنون بالشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد يعملون سوياً على وضع رؤية مشتركة للمستقبل وعلى توفير وسائل الدعم اللازمة لجعل هذه الرؤية أمراً واقعاً.

وتقدم الجمعية الاسترالية لمرض التصلب العصبي المتعدد مجموعة من الخدمات للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد كما يوجد لديها فريق متخصص في التسهيلات وإعداد الخطط باستخدام التخطيط المركزي الشخصي، ويشتمل ذلك على كافة جوانب التخطيط للوظائف متضمناً العمل المدفوع والتخطيط الترفيهي والتخطيط لأسلوب الحياة الحالي والمستقبلي.

ويمثل إهسان (المذكور أعلاه) أحد الأمثلة، وهو يبلغ من العمر ٥٥ عاماً ويعيش في ميلبورن باستراليا؛ وقد توقف عن العمل كميكانيكي سيارات عندما لم يعد قادراً على الوقوف لفترات طويلة وبدأ السقوط أثناء العمل، ولكنه قد بحث عن عمل بديل يكون سهلاً في ظل الأعراض التي يعاني منها حيث أصبح بائعاً في الوقت الذي واصل فيه استكشاف هوايات مع البحث عن فرص عمل، وفي عام ١٩٩٨، قام إهسان بفتح محل بمساعدة من أصدقائه، وهذا الأمر قد جعله مشغولاً بيد أنه قد اضطر لإغلاق المحل عندما لم يعد قادراً على إدارة العمل نظرًا لتفاقم إصابته بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وقد سمع إهسان من خلال أحد أصدقائه عن إحدى جماعات الفنون الإبداعية التابعة للجمعية الاسترالية للتصلب العصبي المتعدد وحضر بها لمدة عشر سنوات - وأصبح يستمتع بالرسم على وجه الخصوص، وقد أدى حبه للفن الإبداعي إلى تخطيه أزمة فقد المحل والعبور إلى الاستمتاع بالحياة بعد انتهاء العمل المدفوع.

النتيجة

يضمن التخطيط المهني الناجح أن احتياجات الفرد وطموحاته تكون محور النشاط بدلاً من الإعاقة والمعوقات وأوجه القصور، وخلال إحدى مراحل رحلة الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، يصبح كل شخص على دراية بأن الحياة والعيش لازالا يقدمان تجارب حياتيه قيمة وذلك بعد انتهاء العمل المدفوع.

الإجـــابة عـــلى أسئلتـــك

س. بالنسبة لي كصاحب عمل، أود أن أتأكد من أن موظفاً مصاباً بمرض التصلب العصبي المتعدد يمكنه مواصلة العمل كمعلم، إننا نعمل سوياً لإيجاد حلول ولكن هل يمكنك اقتراح أية تغييرات يمكننا القيام بإجرائها؟

ج. إذا كان الموظف وصاحب العمل يرغبان في التعاون لتحديد وتنفيذ وسائل راحة داخل العمل للعاملين المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، فإن الحلول الفعالة عادة ما تنبع من المكان؛ إن أن أولى الخطوات تتمثل في تحديد أي آثار هذا المرض تؤثر على واجبات العامل الوظيفية وأي الواجبات الوظيفية تتأثر بها، وحيثما وجد أن الأعراض الخاصة بالمرض تخلق صعوبات تصحب أداء الوظيفة، فينبغي ضمان توفير وسائل الراحة المعقولة، ويذكر أصحاب العمل بشجاعة أن إراحة العاملين لمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد غالباً ما تكون مسألة غير مكلفة أو منخفضة التكلفة حيث تصل في أغلب الأحيان إلى جدولة تعديلات أو ترتيبات مرنة داخل مكان العمل والتي من شأنها تمكين العامل من الاستفادة بشكل تام من القدرات التي يتمتع بها والتي لا تتعرض للخطر جراء الإصابة بهذا المرض.

س. أود إخبار رئيسي في العمل أنني مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد حيث تؤثر أعراض هذا المرض على عملي ولكنني خائف، فلا أتحمل فقد وظيفتي وذلك لأنني أب بلا زوجة ولا تقدم حكومتنا أية مساعدات، ما هي النصيحة التي تنصحني بها؟

ج. على حسب المكان الذي تعيش فيه، من المهم تحديد ما إذا كنت ملزم من الناحية القانونية بإخبار صاحب العمل أم لا، ففي العديد من الدول، لا يملك لصاحب العمل الحق في العلم بإصابتك بمرض التصلب العصبي المتعدد حيث لا يحص له سوى أن يعرف أنك شخص من ذوي الإعاقات وتحتاج إلى سبل راحة لأداء وظيفتك. وإذا لم يكن هذا المرض يؤثر على أدائك الوظيفي أو على حضورك وإذا لم يكن هناك قانون في بلدك ينص على أنك ملزم بالإفصاح عن ذلك، فإنني أنصح الأشخاص بصفة عامة بأن يحتفظوا بمعلوماتهم لأنفسهم، أما إذا كنت بحاجة للإفصاح عن شيء ما حول حالتك الصحية أمام صاحب العمل، فإنني أوصيك بألا تخبر سوى بما تحتاج إليه من أجل ترتيب وسائل الراحة التي تحتاج إليها، وبمجرد أن تتخلى عن خصوصيتك، فلا يمكنك استعادتها على الإطلاق وإنني أحاول تثبيط الأشخاص عن الإفصاح عن أشياء لا يحق لصاحب العمل العلم بها.

ومع ذلك، قد ترغب في التحقق مما إذا المكان الذي تعمل به يشتمل على سياسة تتعلق بوسائل الراحة أم لا، وذلك إذا كان هناك مكتب للموظفين يوجد به شخص مؤهل يمكنه مساعدتك أو إذا كان هناك موظفين آخرين قد أجروا تغييرات على عملهم بسبب الإعاقة / الحالة الصحية. وفي أية حالة، من المهم فهم حقوقك كموظف قبل اتخاذ أي قرار يتعلق بتوقيت وطريقة وماهية ما ستقوله لصاحب العمل، وقد تكون جمعية التصلب العصبي المتعدد التي تتبعها قادرة على إمدادك بالمزيد من الإرشادات المفصلة.

بروفيسور فيل ريومريل، جامعة ولاية كينت، أهايو، الولايات المتحدة الأمريكية

س. إنني أجد الإعياء من المشكلات الكبرى في العمل، وقد سمح لي رئيسي بتقليل ساعات عملي بيد أنني لازلت أعاني في بعض الأيام، هل هناك أية أدوية أو علاجات يمكن أن تساعدني؟

ج. هناك أدوية يمكنها مساعدتك (يشيع وصف أدوية أمانتادين وموداڤانيل) غير أن هذه الأدوية لا تحقق النجاح التام مطلقاً وذلك إذا تم تناولها في حالة العزلة – فمن المهم دمج بعض إستراتيجيات التعامل مع الإعياء في روتينك اليومي أيضاً؛ فالإستراتيجيات التي قد تحتاج النظر إليها تشتمل على تنظيم حياتك، ومن المهم أخذ أقساط من الراحة في العمل – حيث إننا غالباً ما نجلس داخل بيئة العمل أثناء أوقات الراحة بيد أنه يُنصح بأخذ قسط كامل من الراحة بعيداً عن العمل، ومن المهم أيضاً أن نضع قسط من الراحة مدته عشر دقائق في الصباح وبعد الظهر، وإذا لم يكن بوسعك القيام بذلك، قد تحتاج إلى الاهتمام بالاسترخاء لمدة عشر دقائق أو أخذ قسط إضافي طويل من الراحة لقضاء حاجتك.

ومن المهم أيضاً أن تتناول طعامك بانتظام؛ فالأطعمة المليئة بالكربوهيدرات بطيئة التحرر تكون جيدة على وجه الخصوص مثل رقائق الحبوب أو البسكويت، وقد تحتاج أيضاً إلى الاهتمام بالحرارة داخل بيئة العمل – إذ يمكن أن تكون المروحة أو الجلوس بالقرب من إحدى النوافذ المفتوحة من الأمور المفيدة، كما يمكن لتناول المشروبات الباردة إحداث فارق.

وأخيراً، عادة ما يتفاقم الإعياء مع مرور اليوم لذا، حاول التخطيط لممارسة أنشطة هامة أو عقد اجتماعات في الصباح.

نيكي وورد، محاضر ممارس في التصلب العصبي المتعدد، جامعة برمنجهام سيتي، المملكة المتحدة.

العمل ومرض التصلب العصبي المتعدد: نتائج الاستطلاع العالمي

تلخص الدكتورة ضيا تشاندراراتنا، وهي من المسئولين العلميين والطبيين الدوليين بالاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد، نتائج وتوصيات يوم العمل العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد واستطلاع مرض التصلب العصبي المتعدد.

يمثل العمل جانباً جوهرياً من جوانب حياتنا؛ فلا يقتصر على الراتب فحسب، بل إنه يوفر الشعور بتقدير الذات وفرصة لقيادة حياة مستقلة ولأن تصبح فرداً متكاملاً من أفراد المجتمع. وقد أجرى الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد دراسة حول تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على الاقتصاد العالمي حيث ألقت الضوء على فقد العمل أو التقاعد المبكر باعتباره العامل الوحيد الأكثر تكلفة من بين كافة العوامل المكلفة لمرض التصلب العصبي المتعدد، وهذا لا يمثل تكلفة مباشرة من حيث فقد المكاسب فحسب، بل إنه يمثل تكلفة غير مباشرة أيضاً من حيث جودة الحياة والآثار التي لا تقتصر على الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد وأسرته فحسب بل تمتد لتشمل المجتمع ككل أيضًا.

ومن أجل الحصول على وجهة نظر عالمية حول تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على العمل ولزيادة الوعي بالمشاكل المتعلقة بالعمل التي يواجهها الأشخاص المصابون بهذا المرض، لقد صممنا استطلاعاً عبر الإنترنت حول "العمل ومرض التصلب العصبي المتعدد" بعشر لغات، وقد تم الربط بين هذا الاستطلاع وبين الموقع الإلكتروني الخاص باليوم العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد وصفحة الفيس بوك كما تم الإعلان عنه من خلال الجمعيات الأعضاء بالاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد، ومن ثم خضع المجيبون للاختيار الذاتي للعينة.

مرض التصلب العصبي المتعدد والعمل

• ٥٩٪ من المشاركين المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد كانوا يعملون، وكان ما يربو على ثلثي هؤلاء المشاركين يعملون بنظام الدوام الكامل.
• ٦٧٪ ذكروا أن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد قد أثرت في بعض المراحل على عملهم (من خلال تقليل ساعات العمل أو الحصول على إجازات قصيرة الأجل أو تغيير الوظائف أو نوع العمل)، ولم يذكر ٣٣٪ حدوث أي تغيير.

العوامل التي تمكن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من البقاء في العمل
العوامل المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد

• لقد شارك ٨٦٨١ من ١٢٥ دولة.
• لقد كان ٨٧٪ من المجيبين مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وكان ٧٣٪ من المجيبين من الإناث، بينما كان ٢٧٪ منهم من الذكور.
• كان ٩٦٪ من المجيبين في سن العمل.
• تم اكتشاف إصابة ٤٢٪ بمرض التصلب العصبي المتعدد منذ خمس سنوات أو أقل.

• لقد ذكر ٥٦٪ أن الحالة المستقرة بمرض التصلب العصبي المتعدد هي أهم العوامل، كما اندرجت العلاجات المعدلة للمرض والعَرَضية تحت قائمة العوامل الهامة في تمكين الأشخاص من البقاء في العمل.
• لقد ذكر ٤٢٪ من المشاركين أن العمل مع الجلوس يعد واحداً من أهم العوامل التي تمكن من العمل بينما رأى ٣٨٪ من المشاركين أن ساعات العمل المرنة تعد هامة.
• لم يرى سوى ٦٪ من المشاركين أن تعديلات الكمبيوتر قد أحدثت اختلافاً في عملهم بينما ذكر ٤٪ منهم أن مساعدات التكيف قد تساعدهم في مكان العمل.

إن الحقيقة التي بأن الحالات المستقرة لمرض التصلب العصبي المتعدد قد اندرجت تحت قائمة أهم العوامل تلقي الضوء على أهمية التعامل مع المرض وتحدى التعامل مع الأعراض الشائعة مثل الإعياء وذلك في مرحلة مبكرة، وتدعم هذه الحقيقة حقيقة أخرى تتمثل في أن العلاجات العرَضية والعقاقير المعدلة للمرض كانت هي الأخرى مصنفة كعوامل رئيسية، وقد أوضحت الدراسات أن عدد الأشخاص الذي ظلوا في عملهم قد ازداد في العقد الأول من القرن الحالي بالمقارنة بالثمانينات من القرن الماضي ويمكن تفسير ذلك بتحسن العلاجات والتعامل مع المرض بشكل أفضل.

العوامل المتعلقة بالدعم

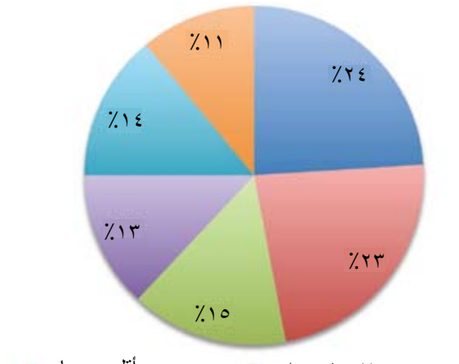
• ذكر ٦٠٪ أن الدعم العاطفي من الأسرة كان يمثل عاملاً هاماً بينما حدد ٤٩٪ الزملاء وصاحب العمل الداعم يمثلان عاملين رئيسيين في تمكين الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من البقاء في العمل؛

وتشير أهمية دعم الأسرة إلى أن الاستشارات الأسرية والدعم العاطفي يمكن أن يمثلان فائدة عظيمة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وتلقي هذه النتائج أيضًا الضوء على أهمية تعليم أصحاب العمل والأشخاص داخل مكان العمل حول مرض التصلب العصبي المتعدد.

مرض التصلب العصبي المتعدد والبطالة

• توجد نسبة قدرها ٤١٪ من الأشخاص لا يعملون، بينما ترك ٨٣٪ العمل قبل الأوان نظراً للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.
• لقد ترك ما يقرب من نصف (٤٧٪) هؤلاء العمل في غضون ثلاث سنوات من الإصابة.

عدد السنوات للتوقف عن العمل بعد الإصابة بالمرض



وقد كانت هذه النقطة الأخيرة نتيجة هامة من نتائج الاستطلاع؛ وتعد أسباب حدوث ذلك غير واضحة غير أنها تفرض العديد من التساؤلات، لماذا يتركون العمل في وقت مبكر للغاية؟ هل يتركونه طوعاً؟ هل كان ذلك راجعاً إلى عدم المعرفة بالحماية القانونية المتوفرة للموظفين؟ أم إلى عدم الاستكشاف التام للخيارات الخاصة بالتعامل مع الأعراض مع البقاء في العمل؟ هل كان ذلك عقب الحصول على نصيحة بتقليل الإجهاد أو إعادة تقييم الأولويات وأسلوب الحياة؟ وعلى الرغم من أن المرء يمكن أن يتوقع وجود علاج وتعامل أفضل مع المرض في المراحل الأولى للمرض لتحسين هذه الأمور، إلا أن الأعداد الكبيرة التي تترك العمل في وقت مبكر جداً تشير إلى أن العلاجات القائمة على العقاقير قد لا تكون فعالة كما هو مأمول أو لا يتم استخدامها للاستفادة القصوى في هذه المرحلة.

العوامل التي تحول دون بقاء الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في العمل

العوامل المتعلقة بالعرَض

• لقد حدد ٨٥٪ من المشاركين العاملين الإعياء كعرَض مضر بقدرتهم على البقاء في العمل بينما ذكر ٧٢٪ أنه كان من الصعب التغلب على المشاكل المتعلقة بالحركة.
• لقد حدد ما يربو على ٤٠٪ الاختلال الفكري كأحد معوقات العمل بينما ذكر أقل من ٢٠٪ أن الارتجاف ومشاكل النطق قد جعلت من البقاء في العمل أمراً صعباً.
• لقد شوهدت اتجاهات مماثلة في استطلاعات اللغة الفردية، وبالإضافة إلى ذلك، لقد وضع الاستطلاعين الصيني والروسي أيضاً المشاكل البولية ومشاكل الأمعاء تحت قائمة المعوقات الهامة.

عوامل أخرى

• لقد أدرج ٤٩٪ أعباء العمل غير المتوقعة ضمن قائمة المعوقات الرئيسية.
• لقد ذكر أيضاً ما يربو على ٣٠٪ من المشاركين أن الافتقار إلى الدعم من صاحب العمل أو الزملاء في العمل والحاجة إلى الإجازات متى لزم ذلك وموقفهم الشخصي تجاه العمل (مثل الافتقار إلى الثقة أو التحفيز) قد أثر على عملهم.
• لقد ذكر أقل من ١٠٪ أن عدم وجود مصعد داخل المكتب أو محدودية المساعدة الخاصة برعاية الأطفال قد جعلت من البقاء في العمل أمراً صعباً.
• لقد كانت معدلات المشاكل المتعلقة بالدخول عالية في الاستطلاع العالمي في بعض المناطق المعينة؛ فقد كان أحد أهم العوامل التي تحول دون بقاء الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في العمل في الاستطلاع الروسي يتمثل في دخول وسائل النقل كما كان يتمثل في دخول مكان العمل في لاستطلاعين الصيني والعربي.

التغييرات التي يمكن أن تساعد الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد على البقاء في العمل

لقد كانت المرونة أحد أهم العوامل التي تمكن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من البقاء في العمل.
• لقد ذكر ٤٨٪ من المشاركين غير العاملين أن كان يمكن أن وجود ساعات عمل مرنة تحدث فرقاً.
• لقد ذكر ٤٢٪ أن إمكانية الحصول على أقساط منتظمة من الراحة قد مكنتهم من مواصلة العمل بينما ذكر ٣٤٪ أنه من أجل القيام بذلك، يلزم توفير مكان للاسترخاء وذلك لدعمهم في العمل.
• لقد ذكر ٣٤٪ أن الوعي الأفضل بمرض التصلب العصبي المتعدد بين زملاء العمل كان أيضاً أمراً هاماً.

ويمكن للقياسات غير المكلفة مثل هذه القياسات أن تحدث اختلافاً كبيراً كما أنها تعد حلولاً واضحة نسبياً، وتؤكد النقطة الأخيرة على أهمية تعليم الأشخاص داخل مكان العمل حول مرض التصلب العصبي المتعدد.

توصيات

إن زيادة الإمكانية للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بغية البقاء في العمل يمثل تحدياً أمام الحكومات وأصحاب العمل والأخصائيين الطبيين وجمعيات التصلب العصبي المتعدد. وتؤدي النتائج المتمخضة عن هذا الاستطلاع بنا إلى تقديم التوصيات التالية:

- قديم المعلومات للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والمهتمين بهم لمساعدتهم في استكشاف خيارات البقاء في العمل بشكل تام وفهم حقوقهم ومعرفة الخدمات والدعم (الطبي والمالي والاجتماعي) المتوفر.
- تحسين خدمات إعادة التأهيل المهني لتقديم الاستشارات للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد للوقوف على مدى إمكانية مساعدة التعامل مع العرَض والمرض أثناء البقاء في العمل.
- ضمان التدخل المبكر لتمكين الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من طلب المساعدة قبل الوصول إلى الأزمة ولتقديم معلومات حول العمل إلى حديثي الإصابة بهذا المرض، ويجب اعتبار العمل كجزء من التعامل الشامل مع مرض التصلب العصبي المتعدد.
- تعليم أصحاب العمل والأشخاص داخل مكان العمل حول المشاكل المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد وكيفية دعم الأشخاص المصابين بهذا المرض داخل العمل؛ إذ أن أصحاب العمل يحتاجون إلى الحصول على معلومات حول إجراء تعديلات مفيدة داخل مكان العمل ومزايا العمل على مرونة العمل وأعباء العمل الروتينية وأقساط الراحة.
- تقديم دعم مالي وعاطفي واجتماعي للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والمهتمين بهم.
- الإقرار بما جاء في اتفاقية الأمم المتحدة فيما يتعلق بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقات (انظر صفحة ٢١)، ويجب أن تضمن جميع الحكومات وجود التشريعات المحلية التي تكفل تقديم الدعم للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وغيرهم من ذوي الإعاقات فضلاً عن ضمان غياب التمييز.

وباختصار، إن العيش مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد له آثار عميقة على العمل بالنسبة للعديد من الأشخاص خلال مرحلة مبكرة للغاية، وفي الوقت الذي لا يوجد فيه قياسات كافية للتعامل مع العوامل العرَضية مثل الإعياء، فإن المعلومات الجيدة التي يتم تقديمها للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد حول حقوق الإعاقة وتوفر الخدمات وإجراء المزيد من الأبحاث لتوفير علاجات أفضل وتعامل أفضل مع المرض وإحداث تغييرات بسيطة نسبياً داخل مكان العمل مثل ممارسات العمل المرن، كل ذلك قد يساعد الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد على مواصلة العمل لمدة أطول. وللحصول على نسخة من هذه التوصيات شاملة نتائج الاستبيانات الخاصة بالمهتمين بالأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، يُرجى زيارة الموقع الإلكتروني الخاص بالاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد
http://www.msif.org

يشارك الآلاف في اليوم العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد ٢٠١٠

يعد اليوم العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد يومًا عالمياً سنوياً للعمل حيث تجتمع جمعيات التصلب العصبي المتعدد والمؤسسات الطبية والشركات الخاصة والأفراد المهتمون سوياً لتشكيل حركة عالمية لإنهاء مرض التصلب العصبي المتعدد من أجل الخير، وقد تمت ممارسة أنشطة هذا العام في ٦٧ دولة وتراوحت ما بين جمع التبرعات والتوعية بجمعها، وما بين اجتماعات الصحة العامة مع كبار ممثلي الحكومة وندوات العلاج المتممة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأسرهم.

وقد تركزت هذه الأنشطة حول يوم ٢٦ مايو غير أن العديد من المؤسسات قد استمرت في التوعية لأسابيع أو شهور وربما أطلقت حملة مستمرة لنشر التوعية بمرض التصلب العصبي المتعدد، وقد أعطى الاستراليون قبلة الوداع لمرض التصلب العصبي المتعدد بينما فكر الأمريكيون على المستوى العالمي وعملوا على المستوى المحلي، وقد تجول الكنديون من أجل مرض التصلب العصبي المتعدد بينما رقص الشعب الأروجواياني وغنى. ويذكر أن الجنوب أفريقيون قد شاركوا في بطولات الجولف وحفلات العشاء في الوقت الذي ناقش فيه الإيطاليون مع وزير الصحة المشاكل التي تواجه الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. وقد تم تدعيم هذه الأنشطة بشكل جيد من خلال الآلاف من الأشخاص الذي حضروا هذه الأحداث كما أعرب الآلاف عن دعمهم لها عن طريق التسجيل على الموقع الإلكتروني الخاص باليوم العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد والاشتراك على موقع الفيس بوك.

ولمعرفة المزيد والالتحاق بالحركة العالمية لليوم العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد ٢٠١١، يُرجى الذهاب إلى
http://www.worldmsday.org

لقد نظمت جمعية التصلب العصبي المتعدد الكورية حشوداً لدعم إنهاء الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد من خلال تنظيم مسيرات ووقفات في سول.

اتفـــاقية الأمـــم المتحـــدة لحقـــوق الأشخـــاص ذوي الإعـــاقة

ما هي اتفاقية الأمم المتحدة؟

يتمثل الهدف من هذه الاتفاقية في "تعزيز وحماية وضمان استمتاع الأشخاص ذوي الإعاقات بشكل تام ومتكافئ بجميع الحقوق البشرية والحريات الأساسية كما تعزز الاحترام لكرامتهم المتأصلة." فهي تمثل أداة تنموية وأداة لحقوق الإنسان كما تمثل أداة سياسية تعمل في مختلف الإعاقات، وما أن يتم الإقرار بها من قبل أي دولة إلا وتكون ملزمة بها قانوناً.

إن الدول التي تتبنى هذه الاتفاقية تشترك في وضع وتنفيذ سياسات وقوانين ومعايير إدارية لتأمين الحقوق المعترف بها في هذه الاتفاقية كما تلغي القوانين واللوائح والأعراف والممارسات التي تشكل تمييزاً.

لماذا ينبغي أن يكون هناك اتفاقية؟

لقد تم صياغة هذه الاتفاقية لتكون:

- رداً على تحدى التنمية المغفلة: فيوجد ما يقرب من ١٠ في المائة من سكان العالم من الأشخاص ذوي الإعاقات (ما يربو على ٦٥٠ مليون نسمة) وما يقرب من ٨٠ في المائة من بينهم يعيشون في الدول النامية.
- رداً على الحقيقة التي تقول بأنه على الرغم من أن اتفاقيات حقوق الإنسان الموجودة من قبل تقدم إمكانية كبيرة لتعزيز وحماية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقات، إلا أنه لم يتم استغلال هذه الإمكانية؛ فقد استمر عدم الاعتراف بحقوق الإنسان الخاصة بالأشخاص ذوي الإعاقات كما ظلت هذه الحقوق مهمشة في المجتمع في كافة أرجاء العالم، وتعمل الاتفاقية على تحديد الالتزامات القانونية للدول بغية تعزيز وحماية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقات، فهي بذلك لم تعمد إلى وضع حقوق جديدة.

ماذا تعني هذه الاتفاقية بالنسبة للعمل والأشخاص ذوي الإعاقات؟

فيما يتعلق بالعمل، تقر المادة ٢٧ بأن الأشخاص ذوي الإعاقات يتمتعون بحقوق متكافئة للعمل وكسب لقمة العيش، ويتحتم على الدول حظر التمييز في الأمور المتعلقة بالعمل وتعزيز التوظيف الذاتي وروح المبادرة وبدء المرء لعمله الخاص وتوظيف الأشخاص ذوي الإعاقات في القطاع العام وتعزيز تعيينهم في القطاع الخاص وضمان إمدادهم بوسائل راحة معقولة داخل العمل.

وتشتمل المواد أو الأقسام الأخرى ذات الصلة من الاتفاقية على المادة ٢٤ المتعلقة بالتعليم والتي تكفل حصول الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد على فرص متكافئة للتعليم لتمكينهم من اكتساب المهارات التي يحتاجونها من أجل التوظيف في المستقبل. ويمكن أن يمثل الانتقال إلى ومن العمل أحد المشكلات الكبيرة في بعض الدول لذا، تعد المادة ٢٠ الخاصة بالتنقل الشخصي من الأقسام الرئيسية أيضاً؛ ويمكن أن يعني التنقل والتحرك البدني الفرق بين القدرة على العمل وعدم القدرة على العمل.

ويعلق بير بانيك، المدير التنفيذي للاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد، قائلاً "في الدول التي لا يوجد بها تشريعات تحمي الأشخاص ذوي الإعاقة، سوف يعمل الإقرار باتفاقية الأمم المتحدة على إحداث اختلاف بالنسبة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد؛ حيث ستكون الحكومة مطالبة بموجب القانون بتعزيز دخول مناسب لوسائل النقل أو المباني العامة للمساعدة في دعم استمرار عمل الأشخاص الذين تأثرت حركتهم جراء الإصابة بالمرض."

ويرى بير أنه "في العديد من الدول، توفر الاتفاقية الدعم القانوني للوثيقة الخاصة بنا المسماة "مبادئ تعزيز جودة حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد"، وما أن تقر دولة ما بهذه الاتفاقية، إلا ويمكن لجمعيات التصلب العصبي المتعدد أو الأفراد أن يستخدموا المعايير العامة الواردة باتفاقية الأمم المتحدة بغرض الدعوة إلى سن تشريعات محلية أكثر تفصيلاً، ولكن في العديد من الدول قد يتطلب ذلك مطالبة مستمرة لحث الحكومة على تنفيذ ما وافقت عليه من حيث المبدأ على أرض الواقع."

وللحصول على مزيد من المعلومات حول اتفاقية الأمم المتحدة، يُرجى زيارة الموقع الإلكتروني **www.un.org/disabilities**

الدول التي أقرت بالاتفاقية:
الجزائر، الأرجنتين، استراليا، النمسا، أذربيجان، بنجلاديش، بلجيكا، بوليفيا، البوسنة والهرسك، البرازيل، بوركينا فاسو، كندا، تشيلي، الصين، جزر كوك، كوستاريكا، كرواتيا، كوبا، جمهورية التشيك، الدنمارك، جمهورية الدومينيكان، الإكوادور، مصر، السلفادور، فرنسا، الجابون، ألمانيا، جواتيمالا، غينيا، هايتي، هندوراس، هنجاريا، الهند، إيران، إيطاليا/ جامايكا، الأردن، كينيا، لاوس، لاتفيا، ليسوتو، مالاوي، جزر المالديف، مالي، موريشيوس، المكسيك، منغوليا، الجبل الأسود، المغرب، ناميبيا، نيوزيلندا، نيكاراجوا، النيجر، عمان، بنما، بارجواي، بيرو، الفيليبين، البرتغال، قطر، جمهورية كوريا، رواندا، سان مارينو، المملكة العربية السعودية، صربيا، سيشيل، سلوفينيا، جنوب أفريقيا، اسبانيا، السودان السويد، الجمهورية العربية السورية، تايلاند، تونس، تركمانستان، تركيا، أوغندا، أوكرانيا، المملكة المتحدة لبريطانيا وأيرلندا الشمالية، جمهورية تنزانيا المتحدة، أوروجواي، فانواتو، اليمن، وزامبيا.

هل أقر بلدك بالاتفاقية؟ إذا لم تكن أقرت بها، ماذا يمكن أن تفعل؟
• تعاون مع المؤسسات المماثلة أو ذات الفكر المماثل مثل جمعيات التصلب العصبي المتعدد الأخرى في منطقتك أو غيرها من المؤسسات غير الحكومية.
• اتصل بالنواب الحكوميين المنتخبين لمناقشة ما إذا كانت الحكومة تعتزم توقيع الاتفاقية والإقرار عليها أم لا ومتى يحين ذلك.
• قم بإنشاء صفحة ويب خاصة بهذا الأمر.
• اطلب من عامة الناس والأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد داخل بلدك أن يرسلوا خطابات إلى الحكومة.
• قم بإجراء عمل إعلامي.

ولمزيد من المعلومات والحصول على موارد مفيدة لشن الحملات، يُرجى الاتصال بنا على البريد الإلكتروني info@msif.org

موارد أخرى مفيدة لشن الحملات

مبادئ الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد لتعزيز جودة حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد
من أجل تعزيز حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، نشر الاتحاد الدولي مرض التصلب العصبي المتعدد تقريراً يقدم "مبادئ" لتحسين جودة حياة الأشخاص المصابين بهذا المرض، وبالنسبة لهذا الإصدار من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر"، يعد المبدأ 7 المتمثل في العمل والأنشطة التطوعية أكثر المبادئ صلة به؛ إذ أنه يطالب بتوفير الخدمات والأنظمة الداعمة لتمكين الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من الاستمرار في العمل ماداموا يتمتعون بالقدرة على الإنتاج والرغبة في العمل.

ومن الناحية العملية...
كان هذا المبدأ واحداً من بين عشرة مبادئ تم تحليلها خلال دراسة مقارنة "مرض التصلب العصبي المتعدد: الواقعية والاحتياجات الاجتماعية وجودة الحياة" أجراها الاتحاد الاسباني لمرض التصلب العصبي المتعدد والرابطة الأرجنتينية للتصلب العصبي المتعدد لكشف حقيقة جودة حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد داخل بلدانهم.

وقد تم جمع البيانات خلال المقابلات والاجتماعات التي انعقدت مع جماعات مختلفة: قادة روابط التصلب العصبي المتعدد وأخصائيين في إعادة تأهيل الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأخصائيي أمراض عصبية متخصصين في مرض التصلب العصبي المتعدد والأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأسرهم. وبشكل عام، كانت المخاوف التي تنتاب الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بالأرجنتين واسبانيا متشابهة بيد أنه قد وجد أن حجم هذه المخاوف والمشاكل يكون أكبر في الأرجنتين، ويمكن الخلوص إلى أن معظم المسائل التي تدور حول العمل قد احتاجت لمزيد من الالتزام بمبادئ تعزيز جود حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في تنفيذها على المستوى العملي.

القواعد الأوروبية للأداء الجيد
توضح هذه الوثيقة المسائل ذات الأهمية الأساسية بالنسبة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد مثل إمكانية الدخول والاحتفاظ بالوظيفة وتحديات التمييز، وقد تم إعداد هذه الوثيقة من خلال الملتقى الأوروبي لمرض التصلب العصبي المتعدد عقب صدور قرار من البرلمان الأوروبي حول مرض التصلب العصبي المتعدد، كما تدعو هذه الوثيقة إلى وضع برامج لجمع المعلومات والتوعية للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأصحاب العمل والزملاء في العمل كما يمكن إيجادها على الموقع الإلكتروني
www.ms-in-europe.org

ومن الناحية العملية...
لقد عقد الملتقى الأوروبي لمرض التصلب العصبي المتعدد اجتماعات "المائدة المستديرة" بين أعضاء جمعية التصلب العصبي المتعدد وأصحاب المصلحة على المستوى المحلي وصناع القرار وذلك لمناقشة تطبيق القواعد الأوروبية للأداء الجيد. وفي مارس من عام 2009، وعقب أحد اجتماعات المائدة المستديرة في رومانيا، تم توجيه الدعوة للجمعية الرومانية للتصلب العصبي المتعدد للحضور بوزارة الصحة لمناقشة إستراتيجية طويلة الأجل لتأسيس مراكز تخصصية لإعادة تأهيل مرض التصلب العصبي المتعدد.

برامج ومشاريع جمعية التصلب العصبي المتعدد

شراكة من أجل إعادة التأهيل المهني
ترى الجمعية الروسية لمرض التصلب العصبي المتعدد (RMSS) إعادة التأهيل المهني على أنه الشكل الوحيد من أشكال إعادة التأهيل الذي يشتمل على مكون استثماري داخله؛ حيث إن الشخص المعاق الموظف يستثمر رفاهيته الاجتماعية ويسهم في المجتمع ككل.

وفي الفترة ما بين عامي ٢٠٠٤ و٢٠٠٨، عقدت جمعية سمارا للتصلب العصبي المتعدد (أحد فروع الجمعية الروسية للتصلب العصبي المتعدد) ندوات تدريبية للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لتمكينهم من العمل باستخدام أجهزة الكمبيوتر، وقد وجدت الجمعية أنه يوجد ٩٣٪ بين أفراد هذه المجموعة يرغبون في إعادة التدريب على مهنة جديدة.

وينبغي أن تشحذ إعادة التأهيل المهني جهود مجموعة من أخصائيي الرعاية الصحية مثل علماء النفس والمحامين ومستشاري إعادة التأهيل وأخصائيي العلاج الوظيفي وأخصائيي الفسيولوجية المهنية بالإضافة إلى أخصائيي هندسة العوامل البشرية. ومع ذلك، فإنه لا يكون من العملي دائماً أن يسعى الشخص المصاب بمرض الصلب العصبي المتعدد للحصول على وظيفة دائمة، ففي روسيا، تستخدم جمعية سمارا للتصلب العصبي المتعدد برنامج لخدمة التوظيف يخضع لإدارة الحكومة، وتعمل جمعية سمارا للتصلب العصبي المتعدد من خلال هذا البرنامج على توظيف ما بين ٤٠ إلى ٨٥ شخصاً مصاباً بمرض التصلب العصبي المتعدد كل عام.

ويعمل البرنامج على النحو التالي: تبرم خدمة التوظيف عقداً مع صاحب العمل (جمعية التصلب العصبي المتعدد في هذه الحالة) بحيث تغطي فيه الحكومة رواتب الشخص المعاق بشكل جزئي مقابل وظيفة مناسبة، ويمكن للشخص التسجيل مجدداً بعد انتهاء العقد لدى خدمة التوظيف، غير أنه بحلول ذلك الوقت يكون غالباً قد اكتسب المهارات اللازمة للمنافسة في سوق الوظائف ذات الصلة ولا يكون بحاجة لنفس الدعم.

وتعد المؤسسات التطوعية مثل جمعيات التصلب العصبي المتعدد هامة في هذا البرنامج حيث إن هذه الأنشطة تتفق مع هدفها المتمثل في إعادة تدريب الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. وبالإضافة إلى ذلك، تساعد هذه الأنشطة خدمة التوظيف على لعب دور فعال في دمج الأشخاص ذوي الإعاقات داخل المجتمع كما تمكنهم من خلق وظائف وتوفير خدمات،

وقد تمكنت الجمعية الروسية لمرض التصلب العصبي المتعدد من خلال هذا البرنامج من إنشاء قسم للخبراء بنجاح، حيث تدرب هؤلاء الخبراء على الإشراف على تقديم العقاقير المعدلة للمرض والخدمات الاجتماعية في المناطق الروسية، وتجدر الإشارة إلى أن القسم يشتمل في الوقت الحالي على ١١٢ موظفاً من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والذين يتم إعادة تدريبهم كل عامين ويحصلون على راتب.

إنشاء مركز ناجح للعمل

إن مؤسسة التصلب العصبي المتعدد (FEM) هي مؤسسة غير هادفة للربح تم إنشاؤها في بارشلونا باسبانيا عام ١٩٨٩، وقد كانت الأهداف الرئيسية للمؤسسة في بداية الأمر متمثلة في جمع التبرعات لإجراء الأبحاث العلمية ولتحسين جودة حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من خلال إنشاء مراكز لإعادة التأهيل متعددة التخصصات.

وفي عام ١٩٩٩، تحققت المؤسسة أنه من الصعب للغاية على الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إيجاد وظيفة أو الحفاظ عليها وذلك نظراً للطبيعة غير المتوقعة للمرض والمخاوف التي تحوم حول توظيف شخص مصاب بمرض مزمن ومؤدي للإعاقة، ولهذا السبب، تم إنشاء أول مركز توظيف اسباني متخصص خاص بالأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

ويتمثل التركيز الأساسي لهذا المركز على أداء عمل إنتاجي والمشاركة بشكل منتظم في عمليات السوق التجارية وعلى ضمان التوظيف المربح وتوفير التعديلات الاجتماعية والشخصية التي يحتاجها العاملون ذوي الإعاقة.

ويقدم المركز خدماته في ثلاث مجالات مختلفة: التسويق عبر الهاتف وخدمات السكرتارية والإجراءات اليدوية لنحو ١٥٠ عميلاً، ويوظف المركز في الوقت الحالي ٨٠ شخصاً معاقاً، حيث يبدأ الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد العمل بهذا المركز بأداء المهام البسيطة ومع تقدم تدريبهم، يصبح عملهم أكثر تعقيداً، وفي الوقت نفسه، يمكنهم أداء وظائف مختلفة إذا تطلب تطور المرض القيام بذلك.

ولقد قام فريق من علماء النفس التابع للمركز بتصميم برنامج تدريبي لتدريب الموظفين على تنمية قدراتهم العملية وإمدادهم بالأدوات والخبرة اللازمة كي يكونوا قادرين على إيجاد وظيفة ملائمة في الشركات العادية.

وبعد مرور عشر سنوات على وجود مؤسسة التصلب العصبي المتعدد، وجد أن هذه السنوات مُرضية دون شك كما أن التجربة كانت إيجابية للغاية على الرغم من أنها لم تكن سهلة على الدوام، فيمكن لهذه السنوات أن تبين بفخر أن مركز التوظيف الخاص يعد مرجعاً في مكان العمل ومن ثم يعرب العديد من الأشخاص المصابين بإعاقات حسية وبدنية عن اهتمامهم بالالتحاق بفريق العمل.

قم بزيارة موقع مؤسسة التصلب العصبي المتعدد على **http://www.fem.es**

مقـــابلة: هيـــكتور جـــارسيا، كويرنافـــاكا، المـــكسيك

كويرنافاكا هي مدينة تقع على بعد ساعة جنوبي مكسيكو سيتي، وقد انتقلت إلى هنا عام ٢٠٠٥ بعد أن تركني مرض التصلب العصبي المتعدد مشلول في سن ٤٦ عاماً وذلك في عام ٢٠٠٢، وقد تحتم عليّ حينئذٍ التقاعد من وظيفتي كطبيب بيطري.

وفي كل شيء أفعله وفي تحقيق مشاريعي وأحلامي اعتمد على زوجتي، أنا سيلفيا، بنسبة مائة في المائة تقريباً طوال الوقت؛ إذا أنها من يتولى تقديم الرعاية لي ورفيقتي وقد أصبح مرض التصلب العصبي المتعدد هو "وظيفتنا".

كيف كان شعورك عندما تركت وظيفتك كطبيب بيطري؟

إن تذكر اللحظة التي اضطررت فيها لترك عملي ورائي لا تزال تبكيني؛ فعندما بدأت في استخدام الكرسي المتحرك لأول مرة، استغرق الأمر وقتاً طويلاً حتى تمكنت من القيام بهذا العمل بيد أنني أجريت عمليات جراحية على الحيوانات من خلال الجلوس على مقعد بمساعدة زملائي، ولكنني قد تركت وحيداً في إحدى المرات وكانت يداي اللتان قد فقدا قوتهما بالتدريج غير قادرتين على الإمساك بالأدوات الجراحية، وبدأ الكلب الذي كنت أجري له العملية الجراحية في النزيف ولكن الشلل التشنجي والارتجاف الذي كان يسيطر على يداي إلى جانب ضعف قوتهما كان يعني أنني مضطر للصراع من أجل وقف النزيف ولكن لم يفلح الأمر لبعض الوقت، وفي نهاية الأمر، تمكنت من إيقاف النزيف من خلال الصبر والتركيز الشديد.

كان ذلك هو اليوم الذي تيقنت فيه أنا وزملائي من أنني كنت أخاطر بحياة الحيوانات بدلاً من مساعدتها، وكانت أكثر اللحظات ألماً خلال عمري المقدر بنحو ٤٦ عاماً هي عندما اضطررت لترك الأدوات الطبية وغلف الملفات الخاصة بمرضاي وبيع أدواتي وترك حجرة الاستشارة التي لم أعد إليها على مدار ثماني سنوات.

ماذا فعلت بعد ذلك؟

بعد انتهاء حياتي المهنية كبيطري، لم تكن الوظائف التي تمكنت من العثور عليها تمت بصلة إلى مهنتي؛ فقد منحني صديق لي عمل بحد أدنى للأجر في مجال التسويق عبر الهاتف، وبدون أن أغادر المنزل (في شقة الطابق الأول حيث عشت دائماً مع أمي وأشقائي)، كنت اتصل بالعملاء والموردين بيد أن الدخل كان قليلاً، وكان ذلك يعطيني الحق في الحصول على العناية الطبية والتأمين الاجتماعي – وإن كانت هذه العناية تتمثل فقط في الحفاظ على الأعراض التي أشعر بها – بيد أنني بدأت أعتمد اعتماداً كلياً على أسرتي.

ومع ذلك، واصلت ابتكار طرق لكسب المال: حيث قمت ببيع أسماك الزينة والساندويتشات وحتى حلوى الهلام بيد أن كل هذه الأفكار باءت بالفشل، فقد جعلني الشلل الناجم عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد أقضي وقتاً طويلاً على الانترنت حيث كانت تصل المدة إلى ما يقرب من عشر ساعات في اليوم، وقد اعتقدت أنا سيلفيا التي التقيت بها في عام ٢٠٠٥ أن كتابة مذكراتي تمثل طريقة مثالية لتحفيز نفسي على المستوى الفكري ومن ثم إيجاد هدف وربما خلق فرص جديدة للعمل.

ومنذ ثلاث سنوات، قد أدليت بشهادتي بخصوص حياتي مع الإصابة بالإعاقة وبدون عمل وبدون الحصول على حقوق تقاعد وبدون دعم مالي من الدولة وذلك في جلسة علنية أمام مفوضية حقوق الإنسان بالمقاطعة الفيدرالية، ومنذ تلك اللحظة فصاعداً، تفتحت الأبواب أمامي حيث أصحب هناك اهتمام باحتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة بالمكسيك.

ولقد عملت لعدة سنوات كمستشار مستقل متخصص في حقوق الإعاقة وذلك عندما كان مرض التصلب العصبي المتعدد لا يزال يتيح ليا العمل غير أنني لم أعد قادراً على أداء عملي مع تقدم المرض..

ماذا تعقد أنها التحديات الرئيسية المتعلقة بالعمل التي تواجه الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في المكسيك وما الذي يلزم القيام به؟

توجد في المكسيك قوانين تسمى قوانين أوغسطس (قوانين أخلاقية رفيعة المستوى) تتسم بالدقة والاكتمال من حيث المعرفة بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة كما توفر المساعدة؛ وتوجد قوانين ولوائح

كويرنافاكا هي مدينة تقع على بعد ساعة جنوبي مكسيكو سيتي، وقد انتقلت إلى هنا عام ٢٠٠٥ بعد أن تركني مرض التصلب العصبي المتعدد مشلول في سن ٤٦ عاماً وذلك في عام ٢٠٠٢، وقد تحتم عليّ حينئذٍ التقاعد من وظيفتي كطبيب بيطري.

وفي كل شيء أفعله وفي تحقيق مشاريعي وأحلامي اعتمد على زوجتي، أنا سيلفيا، بنسبة مائة في المائة تقريباً طوال الوقت؛ إذا أنها من يتولى تقديم الرعاية لي ورفيقتي وقد أصبح مرض التصلب العصبي المتعدد هو "وظيفتنا".

كيف كان شعورك عندما تركت وظيفتك كطبيب بيطري؟

إن تذكر اللحظة التي اضطررت فيها لترك عملي ورائي لا تزال تبكيني؛ فعندما بدأت في استخدام الكرسي المتحرك لأول مرة، استغرق الأمر وقتاً طويلاً حتى تمكنت من القيام بهذا العمل بيد أنني أجريت عمليات جراحية على الحيوانات من خلال الجلوس على مقعد بمساعدة زملائي، ولكنني قد تركت وحيداً في إحدى المرات وكانت يداي اللتان قد فقدا قوتهما بالتدريج غير قادرتين على الإمساك بالأدوات الجراحية، وبدأ الكلب الذي كنت أجري له العملية الجراحية في النزيف ولكن الشلل التشنجي والارتجاف الذي كان يسيطر على يداي إلى جانب ضعف قوتهما كان يعني أنني مضطر للصراع من أجل وقف النزيف ولكن لم يفلح الأمر لبعض الوقت، وفي نهاية الأمر، تمكنت من إيقاف النزيف من خلال الصبر والتركيز الشديد.

كان ذلك هو اليوم الذي تيقنت فيه أنا وزملائي من أنني كنت أخاطر بحياة الحيوانات بدلاً من مساعدتها، وكانت أكثر اللحظات ألماً خلال عمري المقدر بنحو ٤٦ عاماً هي عندما اضطررت لترك الأدوات الطبية وغلف الملفات الخاصة بمرضاي وبيع أدواتي وترك حجرة الاستشارة التي لم أعد إليها على مدار ثماني سنوات.

ماذا فعلت بعد ذلك؟

بعد انتهاء حياتي المهنية كبيطري، لم تكن الوظائف التي تمكنت من العثور عليها تمت بصلة إلى مهنتي؛ فقد منحني صديق لي عمل بحد أدنى للأجر في مجال التسويق عبر الهاتف، وبدون أن أغادر المنزل (في شقة الطابق الأول حيث عشت دائماً مع أمي وأشقائي)، كنت اتصل بالعملاء والموردين بيد أن الدخل كان قليلاً، وكان ذلك يعطيني الحق في الحصول على العناية الطبية والتأمين الاجتماعي – وإن كانت هذه العناية تتمثل فقط في الحفاظ على الأعراض التي أشعر بها – بيد أنني بدأت أعتمد اعتماداً كلياً على أسرتي.

ومع ذلك، واصلت ابتكار طرق لكسب المال: حيث قمت ببيع أسماك الزينة والساندويتشات وحتى حلوى الهلام بيد أن كل هذه الأفكار باءت بالفشل، فقد جعلني الشلل الناجم عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد أقضي وقتاً طويلاً على الانترنت حيث كانت تصل المدة إلى ما يقرب من عشر ساعات في اليوم، وقد اعتقدت أنا سيلفيا التي التقيت بها في عام ٢٠٠٥ أن كتابة مذكراتي تمثل طريقة مثالية لتحفيز نفسي على المستوى الفكري ومن ثم إيجاد هدف وربما خلق فرص جديدة للعمل.

ومنذ ثلاث سنوات، قد أدليت بشهادتي بخصوص حياتي مع الإصابة بالإعاقة وبدون عمل وبدون الحصول على حقوق تقاعد وبدون دعم مالي من الدولة وذلك في جلسة علنية أمام مفوضية حقوق الإنسان بالمقاطعة الفيدرالية، ومنذ تلك اللحظة فصاعداً، تفتحت الأبواب أمامي حيث أصحب هناك اهتمام باحتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة بالمكسيك.

ولقد عملت لعدة سنوات كمستشار مستقل متخصص في حقوق الإعاقة وذلك عندما كان مرض التصلب العصبي المتعدد لا يزال يتيح ليا العمل غير أنني لم أعد قادراً على أداء عملي مع تقدم المرض..

ماذا تعقد أنها التحديات الرئيسية المتعلقة بالعمل التي تواجه الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في المكسيك وما الذي يلزم القيام به؟

توجد في المكسيك قوانين تسمى قوانين أوغسطس (قوانين أخلاقية رفيعة المستوى) تتسم بالدقة والاكتمال من حيث المعرفة بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة كما توفر المساعدة؛ وتوجد قوانين ولوائح محلية ووطنية تُعنى بتنفيذها كما يوجد مجالس ولجان تتولى مراقبة الالتزام بهذه القوانين غير أن المكسيك لا تزال في حقيقة الأمر بلد لا يمكن الوصول إليه.

فقد قيل ذات مرة أن لا يمكن للأشخاص الذي يرتدون أحذية دخول المكسيك ناهيك عن الشخص المعاق.

وعندما أدركت أن بلدي لا توفر فرص عمل للشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد والأشخاص ذوي الإعاقة بصفة عامة، وددت أن أروي قصتي وأن أطالب بحقي في العمل.

لقد سعيت للاستناد إلى أساس قانوني يمكن أن يدعم حجتي ومن ثم وجدت الاتفاقية الدولية لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (انظر صفحة ٢١) والتي لم يكن قد تم التوقيع عليها أو لم تدمج بشكل قانوني في

مقـــــالات

http://www.whatcanyoudocampaign.org

يركز هذا الموقع الإلكتروني على العمل والإعاقة؛ فبالنسبة لأي شخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد، بمجرد اكتشاف الإصابة وزوال الخوف والغضب، إن الروابط التي تظهر على هذه الصفحة الرئيسية تبدو وكأنها ستساعد القارئ على البقاء في العمل، فهي جيدة للغاية حتى الآن، كما تم وضع التوقعات، ويتم توجيه رسالة – ولا شك في أنها حقيقية – بأن تقوم بذلك على سبيل التجربة.

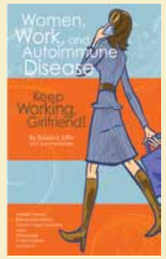
ويقودك العنوان الرئيسي الموجود على الموقع الخاص بأصحاب العمل إلى التحدث بنشاط عن جودة أداء جميع الموجودين بمكان العمل مستخدماً ومحترماً مهارات الأشخاص ذوي الإعاقة أو الاختلال السلوكي، ولكن على الرغم من ذلك، فلا يوجد صاحب عمل من وجهة نظري يكون قادراً على قراءة هذه الصفحة، فالقصص قليلة العدد تكون غير مقنعة، ولإجراء تحليل متعمق حول حقيقة توظيف الأشخاص ذوي الإعاقة، نجد أنه لا يوجد سوى النذر اليسير.

ويوجد رابط خاص بالموظفين يؤدي بك إلى بعض الجمل والتعبيرات الرائعة حول أهمية العمل في الحياة مع الإصابة بالإعاقة، ولكن الشخص الطموح المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد والشغوف بالعمل سوف يتحقق بعد عدة مقابلات أنه ينبغي القيام بالمزيد لتحقيق النجاح في العمل، وتناقش صفحات وروابط أخرى الحاجة إلى تعليم الأخصائيين والمجتمع بصفة عامة، ولكن النص يكون محفزاً مرة أخرى غير أنه لا يتم تقديم إجابات عملية.

وتجدر الإشارة إلى أن هذا الموقع هو موقع أمريكي وليس مفيداً من حيث الاستخدام على مستوى العالم؛ وتوجد العديد من الدول في غرب أوروبا تشتمل على مجتمع مهتم وفائق التنظيم حيث يحصل الأشخاص ذوي الإعاقة أو الأمراض المزمنة على مزايا كما يمكن إجراء التعديلات على مكان العمل الخاص بهم أو على طريقة علمهم، ويناقش الموقع الإلكتروني أيضاً الحاجة إلى تغيير الموقف المتعلق بالعمل والإعاقة داخل المجتمع، إذ أنه يقول أن هذا التغيير و"يمكنك جعله" موقفاً يحتمل أن يؤدي إلى الحصول على وظيفة،

غير أنني أعتقد أن هذا الموقع لا يعطي رؤية واقعية للعديد من الأشخاص.

قام بمراجعته جاي دي فوس، الجمعية البلجيكية للتصلب العصبي المتعدد



السيدات والعمل وأمراض المناعة الذاتية – احتفظي بالعمل يا صديقتي!

المؤلفون: روزالين جوف وخوان فريندلاندر

الناشر: ديموس، ٢٠٠٨،
ردمك-١٠: ١٩٣٢٦٠٣٦٨٩,
ردمك-١٣: ٩٨٧-١٩٣٢٦٠٣٦٨٢

إن كتاب السيدات والعمل وأمراض المناعة الذاتية يُعنى بكيفية حفاظنا على آمالنا وكفاحنا من أجل الحياة وكيفية الاستمتاع بالعيش مع الإصابة بمرض مستعصي غير مرغوب فيه،

وإذا أخبرك طبيبك الخاص بأنك مصابة بأحد أمراض المناعة الذاتية بحيث يكون مستعصياً وربما يوقفك في بعض الأحيان عن المشاركة في العديد من الأنشطة الحياتية مثل حياتك العملية، فكيف سيكون شعورك؟ ربما يكون متمثلاً في الحزن والغضب والإحباط وربما تقولين "إنها نهاية حياتي!" هذه هي ردود الأفعال الطبيعية عند سماع هذه الأخبار بيد أن ردود الأفعال هذه قد يكون مبالغ فيها في بعض الأحيان.

وفي جميع أجزاء الكتاب، تستخدم روز اليند جوف وخوان فريندلاندر كلمات بسيطة ولكنها مقنعة لإخبارنا بأن السيدة المصابة بأحد أمراض المناعة الذاتية مثل مرض التصلب العصبي المتعدد يمكنها أيضاً الحصول على وظيفة جيدة وأن تكون سيدة ذات حياة مهنية ناجحة. وتجدر الإشارات إلى أن مؤلفي الكتاب نفسيهما مصابان بأحد أمراض المناعة الذاتية، وإلى جانب القصص الطموحة الخاصة بالسيدات الأخريات المصابات بأحد أمراض المناعة الذاتية، لقد أعطيانا أفكاراً ونصائح حول ما يمكنك القيام به للاستمتاع بحياتك وعملك أثناء مواجهة مرض مستعص. وتشتمل موضوعات هذا الكتاب على وضع إستراتيجيات وتكتيكات ملائمة وتقييم المهارات وبناء فريق دعم واعتبارات للتوظيف الذاتي.

لذا، إذا كنت أنت أو أحد أفراد أسرتك مصاب بأحد أمراض المناعة الذاتية، فقبل التفكير في التوقف عن العمل والشعور بالحزن إزاء ذلك، عليك قراءة هذا الكتاب أولاً واكتشفي كيف يمكن أن يكون العيش مع الإصابة بأحد أمراض المناعة الذاتية أمراً ممتعاً ويمكن التعامل معه وكيف يمكن لبعض الإستراتيجيات والتكتيكات أن تساعدك في أن تصبحي سيدة ذات حياة مهنية ناجحة. احتفظي بالعمل يا صديقتي!

قامت بمراجعته كانيا بوسبوكوسومو، رئيس مجموعة التصلب العصبي المتعدد الإندونيسية وعضو مجلس إدارة الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد

أود التبرع بـ

- ☐ ١٦ دولار/١١ يورو/١٠ جنيه إسترليني
- ☐ ٥٠ دولار/٣٣ يورو/٣٠ جنيه إسترليني
- ☐ ٢٠٨ دولار/١٣٨ يورو/١٢٥ جنيه إسترليني
- ☐ مبلغ آخر دولار_____/يورو_____/جنيه إسترليني_____

• قم بالتبرع الكترونيا على الموقع www.msif.org/donate

• بالنسبه للمملكة المتحدة وبقية العالم : قم بإرسال حوالة مصرفية دولية لصالح الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد
IBAN No: GB49 1800 0208 5833 58 COUT,
BIC code: COUT GB22.
الرجاء استخدم مرجع التصلب المتعدد تحت المجهر ١٦ واذكر اسمك.

• بالنسبه للولايات المتحده الامريكيه

ABA for ACH	026012881
ABA for Wires	031201467
Account #	200001256868

• قم بإرسال شيك أو مالية مع هذا النموذج إلى:

MSIF Foundation Inc*
733 Third Avenue
New York
NY 10017
USA
(للداعمين فى الولايات المتحدة الامريكيه)

MSIF
Skyline House
200 Union Street
London, SE1 0LX
United Kingdom
(للداعمين فى المملكة المتحدة وبقية العالم)

الاسم: .....

.....

العنوان: .....

.....

.....

عنوان البريد الالكتروني: .....

رقم تليفون: .....

شكرا لك!

☐ لا أريد استقبال معلومات وتحديثات حول الاتحاد العالمي للتصلب العصبي المتعدد.

* تعد مؤسسة الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد منظمة ٥٠١(سي)(٣).

MS *in focus*

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

multiple sclerosis
international federation

هاتف: ١٩١١ ٦٢٠ ٢٠٧(٠) ٤٤+
فاكس: ١٩٢٢ ٦٢٠ ٢٠٧(٠) ٤٤+
www.msif.org
info@msif.org

يعد الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد بمثابة جمعية وخيرية وشركة محدودة ذات ضمان، وهي مسجلة في بريطانيا وويلز. شركة رقم: ٥٠٨٨٥٥٣جمعية خيرية مسجلة رقم: ١١٠٥٣٢١.

الاشتراكات
يقوم الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد بإصدار مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" مرتين كل عام. من خلال هيئة دولية عبر الثقافات ووجود لغة سهلة المنال ومجانية الاشتراك، تكون مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" متاحة لجميع المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد حول العالم. يُرجى الذهاب إلى www.msif.org/subscribe للتسجيل.

الإصدارات السابقة متوفرة للطباعة أو التنزيل من خلال موقعنا الإلكتروني:

الإصدار ١ الإعياء
الإصدار ٢ مشاكل المثانة
الإصدار ٣ الأسرة
الإصدار ٤ المشاعر والإدراك
الإصدار ٥ الحياة الصحية
الإصدار ٦ الألفة والنشاط الجنسي
الإصدار ٧ إعادة التأهيل
الإصدار ٨ علم الوراثة والجوانب الوراثية لمرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار ٩ تقديم الرعاية ومرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار ١٠ الألم ومرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار ١١ الخلايا الجذعية وتجددها في مرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار ١٢ الشلل التشنجي في مرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار ١٣ الارتجاف والترنح في مرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار ١٤ مسارات المرض في مرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار ١٥ الأدوية البديلة والتكميلية في مرض التصلب العصبي المتعدد

مع وافر الشكر
يود الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد أن يتقدم بالشكر لميرك سيرونو لتقديمه منحة مطلقة تنم عن الكرم الأمر الذي جعل إنتاج مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" أمراً ممكناً.

مرض التصلب العصبي المتعدد والعمل

إن مرض التصلب العصبي المتعدد غالباً ما يصيب المرء عندما يكون بصدد دخول القوى العاملة أو التفكير في خطوته المهنية القادمة. وإذا كان هذا الإصدار من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" مفيداً بالنسبة لك، يُرجى التبرع بتكاليف إصداره ومقابل العمل القيم الذي يقوم به الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد والمتمثل في تقديم الدعم والخدمات لمجتمع التصلب العصبي المتعدد جول العالم.

• يمكن أن يؤدي تبرعك بمبلغ قدره ١٦ دولاراً/١٠ يورو/١٠ جنيهاً إسترلينياً إلى الحفاظ على الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد عندما يتم إخباره بالمشاكل الرئيسية من خلال مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر".

• إن تبرعك بمبلغ قدره ٥٠ دولاراً/٣٥ يورو/٣٠ جنيهاً إسترلينياً قد يساعدنا في ترجمة وطبع وتوزيع نسخ من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" في دول يكون الوصول إلى المعلومات فيها محدوداً.

إن تبرعك بمبلغ قدره ٢٠٠ دولار/١٤٠ يورو/١٢٥ جنيهاً إسترلينياً قد يساعدنا على زيادة التوعية بمشاكل العمل ومرض التصلب العصبي المتعدد بين الحكومات وأصحاب العمل وصناع القرار.

يُرجى إكمال النموذج على ظهر الصفحة