

# MS *in focus*

Issue 16 • 2010

● El empleo y la EM



multiple sclerosis  
international federation

## Consejo editorial

### Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (FIEM, siglas inglesas, MSIF)

La misión de la FIEM es liderar el movimiento global de la EM para mejorar la calidad de vida de los afectados por ella y apoyar la comprensión y el tratamiento de la enfermedad, facilitando la cooperación internacional entre asociaciones para la EM, la comunidad de investigación internacional y otras partes interesadas.

Nuestros objetivos son:

- Apoyar el desarrollo de asociaciones nacionales de la EM efectivas
- Comunicar conocimiento, experiencia e información acerca de la EM
- Abogar mundialmente por la comunidad internacional de la EM
- Estimular y facilitar la cooperación y colaboración para la investigación sobre la comprensión, tratamiento y cura de la EM

Visite nuestra página web: [www.msif.org](http://www.msif.org)

#### Diseñado y producido por

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE  
Reino Unido  
+44 (0)1223 477411  
[info@cpl.biz](mailto:info@cpl.biz)  
[www.cpl.biz](http://www.cpl.biz)

ISSN 1478467x

© MSIF

**Editora y Directora de proyecto** Michele Messmer Uccelli, MA (Máster en Letras), MSCS (Máster en Ciencias Informáticas), Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

**Editoras Ejecutivas** Sarah Finch, BA (Licenciada en Letras), Directora de Publicaciones, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple y Lucy Summers, BA (Licenciada en Letras), MRRP (Máster en Recursos y Planificación Regional), Directora de Publicaciones, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

**Editora Auxiliar** Silvia Traversa, MA (Máster en Letras), Coordinadora de Proyectos, Departamento de Servicios Sociales y Sanitarios, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

#### Miembros del Consejo Editorial:

Francois Bethoux, MD (Director ejecutivo), Centro Mellen para el tratamiento y la investigación de la EM, Cleveland, Ohio, EE.UU.

Guy De Vos, Miembro ejecutivo del Comité internacional de las personas con EM, Miembro del Consejo editorial del enlace a EM, Asociación belga de EM.

Martha King, Vicepresidenta Asociada de Periodical Publications (Publicaciones Periódicas), Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple, EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS (Licenciada en Medicina y Cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Médico de Australia), Directora Médica, EM Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN (Enfermera Colegiada), BS (Licenciada en Ciencias), MSCN (Máster en Enfermería), Enfermera especializada en EM, Coordinadora Clínica, Centro Integral de EM del Departamento de Neurología del Sistema de Salud de la Universidad de Pensilvania, EE.UU.

Pablo Villoslada, Centro de esclerosis múltiple, Departamento de Neurología, Hospital Clínico de Barcelona, España.

Nicki Ward-Abel, Catedrática especialista en EM, Universidad de Birmingham City, Birmingham, Reino Unido.

Pavel Zlobin, Vicepresidente, Asuntos internacionales, Asociación de la EM de todo Rusia, Rusia.

## Carta de la editora



El hecho de trabajar ofrece oportunidades de mantener o, a veces, mejorar el nivel de vida de la gente, de formar nuevas relaciones, de aprender algo nuevo, además de generar un sentimiento de satisfacción y propósito. En los países industrializados, el hecho de participar en el mundo laboral también se asocia con la salud, y, lamentablemente, esa creencia lleva muy a menudo al trato discriminatorio de personas con EM o con

incapacidades.

A menudo se hace un diagnóstico de EM cuando el individuo está a punto de ingresar en el mundo laboral o se encuentra en el proceso de la toma de decisiones sobre los intereses y las posibilidades laborales. Tampoco sería extraño que se haga un diagnóstico a una edad más avanzada, cuando el individuo ya está muy bien integrado en el trabajo, con una sólida trayectoria laboral de 10 años o más.

Los estudios concernientes a personas con EM han anunciado altos índices de desempleo y pérdida del trabajo. Los informes provenientes de los EE.UU, Noruega, el Reino Unido, Australia, España, Israel y otros países han revelado que un gran número de gente empleada al momento del diagnóstico, abandonan el mundo laboral antes de tiempo, muchos incluso antes de experimentar síntomas que les dificulten su habilidad para trabajar. Es cierto que en esos países las condiciones legales y culturales son muy distintas, aunque el riesgo de perder el empleo para personas con EM parece ser un tema en común.

¿Por qué será que algunas personas con EM dejan de trabajar poco después de recibir el diagnóstico? La decisión de seguir trabajando es compleja, y es probable que dependa de un número de factores que son más complicados que los síntomas específicos de la enfermedad misma.

En este número de MS in focus se discuten una serie de temas relacionados con el empleo, incluyendo las modificaciones en el lugar de trabajo, la planificación posterior al empleo y los temas relacionados con la divulgación de la información. A pesar de que no hayamos indagado sobre los asuntos legales debido a las diferencias entre países, este número proporciona una presentación comprensible sobre el empleo e involucra a expertos provenientes de una serie de universidades y asociaciones de EM.

Esperamos recibir sus comentarios.

**Michele Messmer Uccelli**, Editora

## Sumario

Introducción - El empleo y la EM: inquietudes claves	4
La EM y los obstáculos para seguir trabajando	6
Revelar la condición de EM en el trabajo	8
Introducir un cambio	11
Más allá del empleo remunerado: planes para el futuro	14
Respuestas a sus preguntas	17
El empleo y la EM: resultados de la encuesta global	18
Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidades	21
Proyectos y programas de la asociación de EM	23
Entrevista: Héctor García, Cuernavaca, Méjico	25
Reseñas	27

El próximo número de *MS in focus* versará sobre las investigaciones relativas a la EM. Rogamos envíen las preguntas y cartas a [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it), o a la atención de Michele Messmer Uccelli de la Asociación Italiana de EM, Via Operai 40, Génova, Italia 16149.

## Declaración de la editorial

El contenido de MS in focus se funda en el conocimiento y la experiencia profesional. La editora y los autores se esfuerzan por proporcionar información actualizada y pertinente. Puede que las opiniones e ideas expresadas no coincidan con las de la FIEM. La información provista por MS in focus no tiene como objetivo sustituir a los consejos, prescripciones o recomendaciones de los médicos u otros profesionales del cuidado de la salud. Para recibir información específica y personalizada, consulte a su servicio de asistencia médica. La FIEM no aprueba, promociona o recomienda ningún producto o servicio específico, pero proporciona información para ayudar a que la gente tome sus propias decisiones.

# Introducción - El empleo y la EM: inquietudes claves

**Dr. Phillip D Rumrill**, PhD centro de investigaciones clínicas, Profesor y Director, Centro de estudios sobre discapacidad, Kent State University, Kent, Ohio, EE.UU

Arnold es un hombre de 44 años de edad que trabaja como consejero académico en un instituto de enseñanza superior. Trabaja con estudiantes a través del contacto personal, o por teléfono o por internet para ayudarlos a elegir los principales programas de estudio, y las clases de conformidad con la carrera elegida, y a prepararse para ejercer la profesión después de la graduación. El trabajo de Arnold es de jornada completa, de 40 horas semanales, en un período de 12 meses. Su trabajo implica viajar en auto de forma periódica a reuniones y conferencias comunitarias, y en avión a conferencias, una o dos veces al año.

A Arnold se le diagnosticó EM cuando tenía 32 años. Sus síntomas incluyen períodos de fatiga intensa, entumecimiento y hormigueo en la mano izquierda, dificultades en la marcha y problemas de memoria



de corto y largo plazo. Durante las exacerbaciones, Arnold utiliza el período de baja por enfermedad cuando le es imposible trabajar, un bastón con base de 4 patas para movilizarse y un planificador electrónico portátil para combatir los problemas de memoria. En realidad, ha decidido usar ese dispositivo portátil en todo momento. Arnold también le pide al empleador que haga cambios pequeños en el programa laboral en los días en que siente fatiga mientras trabaja. Uno de esos cambios consiste en una pausa más prolongada para el almuerzo, para poder irse a casa y dormir una hora, regresar al trabajo a la tarde y quedarse después del horario de trabajo para recuperar el tiempo perdido.

Arnold le ha revelado a su empleador que tiene EM, y su supervisor lo apoya mucho. Ha decidido no divulgar su condición de EM entre sus colegas, aunque a ellos les preocupa el bienestar de Arnold cuando él se toma una baja por enfermedad. Uno de sus colegas le preguntó si todo estaba bien cuando Arnold fue al trabajo usando un bastón con base de cuatro patas, en tanto que Arnold respondió con toda tranquilidad: "Es algo relacionado con un nervio, el bastón me ayuda a caminar erguido."

Como la gran mayoría de gente con EM en todo el mundo, Arnold es un empleado experimentado y muy capacitado con mucho por ofrecer al mundo laboral. Espera seguir trabajando hasta alcanzar la edad de jubilación, consulta a su neurólogo con regularidad y cumple estrictamente con su tratamiento de medicamentos. Gracias a los avances en medicina, tecnología y leyes de su país, los cuales protegen a los empleados con discapacidades además de otorgarles derechos de hacer ajustes razonables en el trabajo, las perspectivas para su carrera a largo plazo son buenas.

Muchas personas con EM tienen una exitosa

trayectoria laboral, al igual que Arnold. Alrededor del 90 - 95 por ciento ha trabajado en algún momento de sus vidas. Unos dos tercios de personas con EM siguieron trabajando en el momento del diagnóstico. Sin embargo, a medida que progresa la enfermedad y el tiempo, disminuye drásticamente la participación en el mundo laboral. En los EE.UU solo alrededor de un 40 por ciento de la gente con EM son empleados asalariados y los cálculos estimados indican que solo un 20 -25 por ciento seguirá trabajando hasta llegar a los 65 años. Algunas de las razones que fueron citadas como causas de este aparente "éxodo masivo" del mundo laboral incluyen las actitudes negativas por parte de los empleadores, las dificultades para hacer arreglos de traslado en transporte hacia y desde el trabajo, las limitaciones funcionales asociadas con los síntomas de la EM, la disponibilidad de beneficios por discapacidad, y la falta de acceso a tecnología asistiva y otros ajustes en el lugar de trabajo que podrían realzar la productividad y reducir la facturación. Los estudios también demuestran que las mujeres, las personas con nivel de educación más bajo, aquellos con síntomas más graves y persistentes (como quienes tienen formas progresivas de EM) y quienes realizan trabajos que demandan esfuerzo físico importante, son más propensos que otros individuos a retirarse de la fuerza laboral después del diagnóstico de EM.

Según sus propios informes, a las personas con EM les preocupa seriamente las posibilidades laborales a largo plazo. Las encuestas a gente con EM en una serie de países dejan documentadas, reiteradamente, preocupaciones relacionadas con la discriminación en el lugar de trabajo, la necesidad de información relativa al trabajo desde el hogar, el interés en aprender más sobre los recursos relacionados con el empleo y la protección legal, los asuntos en torno a la cobertura de seguros de la salud y el cuidado especializado para la EM, la necesidad de mayor disponibilidad de tecnología asistiva en el lugar de trabajo, y la aspiración de que haya más estrategias efectivas de auto representación para ayudar con la continuidad de la carrera de cada persona.

Para obtener información específica sobre la legislación y costumbres en el país de cada persona,

es mejor contactar a la asociación de EM y solicitar asistencia legal y laboral. El apoyo de otros individuos con EM que hayan encontrado formas de permanecer en el trabajo podría ser el factor más importante, más allá de como sea la situación local.

En su conjunto, los artículos de este número de MS in focus versan prácticamente sobre todas las inquietudes laborales expresadas por quienes tienen EM, a medida que intentan reanudar o mantener su carrera mientras tratan de sobrellevar esa enfermedad crónica tan impredecible e introvertida. Debido a que mucha gente con EM puede reclamar una amplia trayectoria laboral a su favor, a menudo surgen cuestiones de retención laboral en los servicios laborales para personas con EM. Quizás la pregunta más común relativa al empleo formulada por quienes padecen de EM es "¿Qué tengo que contarle a mi empleador acerca de mi condición?" La decisión de dejar de trabajar o de continuar en el empleo mientras sea posible es extremadamente compleja para las personas con EM y sus familias. Y, teniendo en cuenta la forma en que la EM puede afectar los pasatiempos, el trabajo de voluntariado o las actividades comunitarias son un componente fundamentalmente importante en el esfuerzo para vivir bien con EM.

Por lo tanto, los artículos de este número relacionados con la retención del empleo, la revelación de la enfermedad, la decisión de dejar de trabajar y las inquietudes relativas a los pasatiempos, aparecen en el momento indicado. Se ha encargado a expertos en estas materias que compartan sus conocimientos, y se incentiva de corazón a todas las partes interesadas en el empleo y calidad de vida de las personas con EM a que examinen detenidamente los numerosos y complejos asuntos relacionados con el trabajo que acompañan al diagnóstico de la EM. El objetivo primordial final para el público lector de esta publicación interdisciplinaria es la perfecta coordinación de servicios entre los profesionales de rehabilitación vocacional, servicios sociales, y de medicina, mientras que las personas con EM y sus familias tienen la posibilidad de beneficiarse en gran medida a través de la mayor concientización sobre asuntos laborales que se pueden deducir de este número de *MS in focus*.

# La EM y los obstáculos para seguir trabajando

**Sarah Westlake**, editor del sitio web Worklife ([www.yourworkheath.com](http://www.yourworkheath.com)), Asociación de la EM del Reino Unido

A pesar de la legislación vigente en muchos países para brindar protección ante los obstáculos laborales, existen barreras para las personas con EM que se presentan cuando buscan trabajo o cuando quieren permanecer en el empleo que tienen hasta ese momento. Vivir bajo los efectos de la EM puede hacer que sea difícil seguir trabajando, pero hay formas de superar algunos de los obstáculos que se presentan.

## Síntomas de la EM

El carácter oscilante de la EM puede hacer que, en particular, sea difícil encontrar y conservar el empleo. Es duro comprometerse a trabajar en turnos rotativos o incluso durante una jornada completa cuando uno no sabe con certeza como va a sentirse al día siguiente o la próxima semana.

La EM afecta a las personas en forma diferente, pero una de las razones más comunes por la que la gente con EM deja de trabajar es la fatiga. Tratar a la fatiga puede ser complicado, es un síntoma "invisible", por lo que a menudo no se interpreta correctamente. Existen muchos otros síntomas que pueden causar un impacto en el trabajo, como por ejemplo los problemas de visión, el dolor, desequilibrio, temblor, los problemas de memoria y capacidades intelectuales, problemas de control de esfínteres y los efectos secundarios de ciertos medicamentos. Esos síntomas pueden también hacer difícil que alguien se sienta seguro cuando esté buscando trabajo.

Tener una recaída mientras se está empleado puede destacar todo tipo de problemas. Pueden surgir

cuestionamientos sobre la cantidad de días de baja por enfermedad que alguien se puede tomar, o si está permitido tomarse días para citas médicas. Si alguien tiene que tomarse mucho tiempo de baja, puede comenzar a sentirse aislado y temer que el trabajo no sea seguro. Y al regresar, puede ser estresante si se ha acumulado trabajo durante el período de ausencia o si se siente desactualizado con los cambios que se han realizado. También puede que la falta de confianza y otros problemas se presenten como obstáculos en el campo laboral.

## Entorno laboral

Puede ocurrir que alguien con EM se sienta físicamente imposibilitado de seguir en el puesto de trabajo que ocupa por el hecho de que el lugar de trabajo no esté acondicionado a sus necesidades. Puede ser que el lugar de trabajo no sea propicio para el acceso con sillas de ruedas o para una persona con problemas de movilidad. Para algunas personas con EM el calor en la oficina o, los trabajos que se realizan en el exterior pueden constituir un problema durante los días más cálidos. Incluso ir a trabajar en transporte público o conduciendo pueden ser un gran obstáculo.

## Percepción pública

Entre la gente, en general, puede también haber un grado de ignorancia sobre la EM y sobre cómo puede afectar a alguien en su empleo. Como consecuencia puede que sea menos probable que un empleador contrate a alguien con EM; a menudo los empleadores citan otras razones para justificar por qué los candidatos no han tenido éxito en la entrevista o en el momento de evaluar la posibilidad de promoción.

Con frecuencia los empleadores simplemente no tienen información sobre la EM y sobre lo que pueden hacer para ayudar, y quizá solo lo

descubren cuando la enfermedad ya ha causado un impacto y existe fricción o problemas en el trabajo. Así se destaca la importancia de encontrar la forma correcta de educar a los empleadores; en algunos países, los profesionales de la salud o las asociaciones de EM tienen la posibilidad de ayudar a las personas con EM para que le proporcionen información a su empleador.

Pero, contarles a otros acerca de la EM puede ser difícil. Algunas personas deciden no decir nada hasta que tienen que hacerlo, porque les preocupa cómo pueden reaccionar los demás. ¿Te comenzarán a tratar de forma distinta o tendrán temor de decir algo que no se debe decir? Eso puede causar tensión en la relación entre la persona con EM y aquellos que trabajan con ella. Existen varias ideas falsas sobre la EM y ciertos individuos quizá no sientan ganas de ser responsables de educar al resto.

Si el empleador y los colegas de trabajo no saben que cierta persona tiene EM, pueden llegar a malinterpretar los síntomas; por ejemplo, relacionar

la falta de equilibrio con el alcoholismo. Puede ser difícil explicarles a los colegas de trabajo la condición de EM debido a su carácter recidivante-remitente, y, como muchos síntomas, tales como la fatiga, son “ocultos”, puede surgir la idea de que alguien lo está “inventando”, lo que conduce a percepciones negativas. La comunicación abierta y buena educación pueden ser una forma efectiva de aclarar las ideas erróneas.

### **Superar los obstáculos**

Existen, con certeza, obstáculos para las personas con EM que quieren seguir trabajando y encontrar empleo, por lo tanto es importante considerar todas las opciones disponibles.

Algunas de las opciones pueden consistir en permanecer en el mismo puesto con ajustes en el lugar de trabajo para hacerlo más accesible, introducir cambios en la forma de trabajar, cambiar de trabajo o profesión, o usar las iniciativas y beneficios disponibles para permitir conservar o mantener el empleo. Esos obstáculos no tienen porqué imposibilitar que una persona con EM trabaje si quiere hacerlo.



# Revelar la condición de EM en el trabajo

**Deanna Groetzinger**, Vicepresidenta,  
Política y Relaciones gubernamentales,  
Asociación de Esclerosis Múltiple de Canadá.

“Podré seguir trabajando?” Es una pregunta común después de que se le dice a alguien “tiene esclerosis múltiple”. La respuesta para la mayoría de la gente con EM es “sí”. Pero así surge el cuestionamiento de revelárselo o no a los empleadores y compañeros de trabajo.

## Razones por las que se debería revelar

En algún momento puede ocurrir que una persona con EM necesite que se introduzcan ciertos cambios en el lugar de trabajo para poder seguir realizando el trabajo y por lo tanto tenga que revelar su condición de EM. También puede implicar que la persona tenga la cobertura de un seguro en caso de algún accidente de trabajo.

Los puntos a considerar antes de revelar la condición incluyen:

- Conocer los derechos de ley que rigen en el país, concernientes a modificaciones en el lugar de trabajo para personas con discapacidades;
- Considerar los cambios en el lugar de trabajo que le facilitarían trabajar;
- Buscar asesoramiento en la asociación de EM local o consultando a otras personas que hayan pasado por experiencias similares.

En muchos países y para la mayoría de los empleos, la gente no tiene la obligación legal de revelar el diagnóstico o discutir la condición médica a fin de que se puedan hacer modificaciones en el lugar de trabajo. En ciertas

ocupaciones se exige un examen médico como condición para acceder al empleo, por ejemplo, en el caso de los pilotos de avión o bomberos. De lo contrario, las únicas preguntas que por ley puede hacer un empleador sobre enfermedades o discapacidades son aquellas relacionadas con la capacidad del empleado para cumplir con los deberes esenciales de su trabajo.

Una buena estrategia para revelar la condición de EM, consiste en ensayar antes los principales puntos que se van a tratar y tener en cuenta las preguntas que puede hacer el empleador. De tal forma, se puede preparar para revelar la condición de EM en forma positiva y con confianza, sin tener que excusarse.

Cuando se solicite hacer modificaciones en el lugar de trabajo, la persona con EM podría describir cuáles son las limitaciones que encuentra en su trabajo y sugerir cómo se podrían reducir esas limitaciones introduciendo los cambios apropiados. Por ejemplo, si la fatiga es un problema, solicitar el permiso de trabajar desde casa un día a la semana o de tener horas laborales flexibles para evitar la congestión del tráfico son soluciones prácticas que cuestan poco o nada.

Es cierto que en muchos países, hay leyes que protegen a los empleados contra la discriminación en el lugar de trabajo después de que haya revelado su condición. Además, los empleadores están comenzando a apreciar las habilidades que tienen las personas con EM para aportar en el empleo y dejan de enfocarse solamente en la enfermedad o discapacidad.

## Cuándo revelar la condición de EM

El mejor momento para revelar la condición de



EM es antes de que el empleador se dé cuenta de que son necesarios ciertos cambios en el lugar de trabajo y antes de que surjan asuntos relacionados con el rendimiento de la persona en el trabajo. Los fallos en el trabajo se perciben con más frecuencia que lo que pasan por desapercibidas. Ser proactivo y positivo debería ayudar a prevenir las reacciones negativas y el estrés emocional.

### **Razones por las que no se debería revelar**

También existen buenas razones para no revelar el diagnóstico de EM. En muchos casos, esas razones se aplicarían a aquellos cuyos síntomas de EM no son visibles. Si la EM no afecta al rendimiento laboral y no es necesario introducir cambios en el lugar de trabajo, a menudo no se justifica compartir esa información.

En algunos casos, la gente con EM puede preocuparse pensando que su empleador y compañeros de trabajo van a reaccionar en forma negativa, y temer que el hecho de revelar su condición de EM pueda poner en peligro el empleo y afectar desfavorablemente las relaciones laborales, incluso si están amparados por ley.

### **Ser candidato para un puesto de trabajo**

Es mucho más fácil, en la mayoría de los casos, seguir con el mismo empleo antes de tratar de encontrar uno nuevo, pero los problemas que enfrenta una persona con EM que está buscando trabajo son parecidos a aquellos que tienen los otros empleados. Para una persona con síntomas no visibles, no es requisito revelar el diagnóstico de EM, salvo que sea obligatorio un examen médico. Para alguien con síntomas visibles, no es necesario revelar el diagnóstico; las discusiones, en cambio, deben enfocarse en los aspectos positivos incluyendo las habilidades con las que cuenta la persona para aportar en su empleo. El hecho de adaptarse a las discapacidades también puede mencionarse en forma positiva.

### **Ejemplos de casos en los que se revela la condición de EM.**

Carol ha trabajado durante toda su carrera en una agencia de gobierno. Cuando se le diagnosticó EM a los 35 años, inmediatamente lo reveló en su empleo, porque se tuvo que tomar un mes de baja. “Soy muy afortunada porque la Ley de igualdad en el empleo me cubre en mi lugar de trabajo. Tienen que adaptarse a ti”, declara. “Algunos de



los miembros del grupo de ayuda para EM al que asisto no tienen esa ventaja. Les preocupa revelar su condición porque temen perder sus empleos.” Los síntomas de Carol no nos visibles y la mayoría de las veces necesita algunos pocos ajustes. Sin embargo, solicitó y se hicieron las modificaciones que necesitaba cuando estaba compitiendo por otro trabajo dentro de la organización. Como no podía escribir con lápiz, se le dio permiso para completar el examen de tres horas en forma separada y para usar el ordenador. Carol consiguió la promoción y ahora dirige a un equipo de ocho personas.

Sharon (en la foto de abajo) tuvo su primer ataque de EM a la edad de 18 años mientras hacía un trabajo de verano. “Tuve que renunciar al trabajo, y no, no les dije por qué”, declaró. El enfoque de Sharon consistió en no revelar su condición

durante su carrera, aunque no ocultó el hecho de tener EM. Según ella, no era pertinente para la clase de trabajo que realizaba. Decidió que ser empleada autónoma y que los trabajos de tiempo parcial eran los mejores, especialmente después de haber sido madre soltera de tres niñas. “Trabajé media jornada dando clases en colegios de enseñanza superior y como escritora y editora independiente durante varios años. Incluso después de que comencé a usar el bastón, no le conté a la gente que era por la EM”, dijo Sharon. Su trabajo más reciente fue en una asociación de EM en donde se empleó como voluntaria. “Los síntomas estaban progresando, y necesitaba un trabajo estable con beneficios.

Me abrieron las puertas porque tenía EM, entonces resultó bien.”



*Sharon decidió no revelar la condición de EM a su empleador.*

# Introducir un cambio

**Dr. Richard T Roessler**, PhD, Profesor universitario, Departamento de RHRC (respuestas a la salud reproductiva en conflicto), Instituto de educación y profesiones de la salud, Universidad de Arkansas, Arkansas, EE.UU y, Steven W Nissen, Máster en ciencias (MS), Centro de investigaciones clínicas, Director primero, Programas de empleo y comunidad, National Capital Chapter, Asociación nacional de EM, Washington, DC, EE.UU.

En lo referente a esclerosis múltiple, hay dos cosas que la persona no quiere escuchar: el diagnóstico en sí y que sea el momento para renunciar al empleo. Por supuesto, nadie puede cambiar la realidad del diagnóstico, pero es posible hacer algo sobre la segunda noticia. Quizás no sea el momento de renunciar al trabajo, sólo el momento para pensar en la posibilidad de trabajar de forma diferente haciendo modificaciones o ajustes en el puesto de trabajo.

En los países donde los empleados con discapacidades gozan de protección legal, los profesionales en rehabilitación pueden incentivar a los trabajadores a pensar en cómo cambiar el equipamiento, las responsabilidades laborales y la ubicación del puesto de trabajo para permitirles ser más productivos. En los EE.UU por ejemplo, el principio básico es el siguiente: no se puede discriminar contra una persona con discapacidad durante el proceso de obtención o retención del empleo, si esa persona puede cumplir con las tareas esenciales de su puesto, con o sin necesidad introducir ajustes razonables.

Conocemos varios puntos sobre modificaciones razonables según experiencias en el lugar de trabajo.

- Cuestan muy poco; por ejemplo, la mayoría no cuesta nada y la gran mayoría no cuesta más de US\$600/€475. Algunos ejemplos de modificaciones sin costo incluyen la utilización de un lugar para estacionar contiguo al lugar de trabajo, horas laborales flexibles, opciones para trabajar desde casa, puesto de trabajo compartido,

ubicaciones de los puestos de trabajo cerca de los baños o del área de descanso, así como también el incentivo para tomarse pausas de descanso en forma regular.

- Se pueden hacer muchos tipos de ajustes, que vayan desde la instalación de un dispositivo abridor de puertas hasta a un área de trabajo elevada que garantice el fácil acceso para las sillas de ruedas o monopatines.

- Aunque la opción de hacer ajustes reside comúnmente en el empleador, se le aconseja al trabajador que investigue por su cuenta la gama de adaptaciones posibles.

- El costo de los ajustes solicitados debe ser razonable en relación a los recursos con los que dispone el empleador.

- Los ajustes no pueden modificar la naturaleza básica de la empresa. Por ejemplo, sería poco razonable que un miembro de personal de un restaurante solicite más iluminación para compensar el impedimento visual relacionado con la EM.

- Los ajustes no deben constituir daño para los demás, como sería el caso de un operador de maquinarias con EM que, debido a problemas de coordinación, pueda hacer peligrar a los compañeros de trabajo.

***La mayoría de los ajustes no tienen ningún costo.***

A pesar de la amplia selección de adaptaciones, quizás el empleado con EM no pueda rendir satisfactoriamente en su trabajo debido a síntomas nuevos o más graves y frecuentes. Las decisiones

respectivas al abandono del trabajo actual deben basarse en una evaluación personal precisa acerca del impacto de la EM, lo que a menudo implica solicitarle a la familia, amigos, médicos y terapeutas que tratan la enfermedad que opinen al respecto. La alternativa no es necesariamente el desempleo, pero posiblemente un trabajo diferente. Un empleo distinto significa un cambio de carrera, y el cambio de carrera se entiende mejor en función de la ecuación del asesoramiento laboral perdurable de “intereses + habilidades = opción viable de carrera”. En otras palabras, los intereses vocacionales, o lo que le gusta hacer a la persona, debe ser compatible con las actividades laborales, y las habilidades de la persona - afectada o no por EM - deben ser compatibles con las tareas laborales.

Los intereses laborales se consideran a menudo como refuerzos para trabajar. ¿La persona prefiere trabajar sola o con otra gente? ¿Qué tan importante son la seguridad, creatividad, logros y compensación para el individuo? Los intereses vocacionales también se definen en función de las preferencias para realizar distintos tipos de actividades laborales.

¿A la persona le gusta trabajar con información, personas o cosas? Obviamente, cuando se piensa acerca de los cambios de carrera, la gente con EM debe considerar el grado de satisfacción de los intereses vocacionales que ofrece la selección de opciones profesionales. También debe tener en cuenta detenidamente hasta qué punto las “hipótesis vocacionales” son consistentes con sus habilidades actuales.

*La gente con EM debe considerar el grado de satisfacción de los intereses vocacionales que ofrecen las opciones profesionales.*

Las habilidades que tiene una persona pueden verse afectadas por la EM o no. Obviamente, el objetivo es que la persona identifique las posibilidades profesionales que requieran habilidades que no cambien (por ejemplo, el análisis de datos, servicios de atención al cliente, habilidades mecánicas y espaciales). Pero también debe tener en mente el impacto de la EM sobre las habilidades funcionales - ¿cuáles habilidades



permanecen sin cambios o pueden desarrollarse para ser compatibles con el impacto de la EM? Nuevamente, el secreto de un cambio exitoso de carrera reside en hacer coincidir las tareas laborales con las habilidades estables y cambiantes del individuo. Pero esa concordancia no es de ninguna manera estática; con el transcurso del tiempo la calidad de los puntos de coincidencia se puede mejorar al introducir ajustes laborales en función de la facilidad de acceso físico al lugar de trabajo o cambios en la forma en que se realiza el trabajo.

En conclusión, la noticia “tiene EM” no es sinónimo de la recomendación “tiene que dejar de trabajar”. De forma más realista, la noticia de que alguien tiene que sobrellevar la EM significa que se necesitan soluciones creativas para preservar el

rol de esa persona como trabajador. Al principio, esas soluciones quizá solo exijan mayor vigilancia y receptividad si los síntomas de EM estuvieran afectando negativamente el desempeño en el trabajo. En otras situaciones, el diagnóstico de EM puede indicar la necesidad de hacer ajustes razonables relativos a la forma en la que la persona realiza el trabajo o accede al lugar de trabajo.

Finalmente, la presencia de EM en la vida de una persona puede implicar un cambio más extremo como ser una nueva carrera. El cambio de carrera consiste en encontrar el trabajo que a alguien le gusta hacer (los intereses) y que puede hacer (las habilidades y aptitudes) porque, cuando hablamos de EM, una de las cosas que la persona no necesita escuchar es “es hora de que deje de trabajar”.

Karen es un buen ejemplo de alguien que se encaminó en el trayecto de un cambio de carrera. Después de recibir su título universitario, Karen trabajó como entrenadora de atletas durante más de 15 años en un centro clínico, y también en el campo tratando las lesiones de los atletas de escuelas secundarias. Con el diagnóstico de EM progresiva, Karen comenzó a experimentar dificultades de movilidad más serias. Ya no podía correr hacia el campo o la cancha con rapidez y empezó a usar un monopatín o un bastón. Sintió, que en cuanto a la seguridad de los alumnos y su propia seguridad, ser entrenadora de atletas ya no era apropiado.

Karen pasó un tiempo investigando otros campos vocacionales, estableciendo contactos y haciendo una evaluación personal realista de sus intereses y habilidades. Se le presentó una oportunidad para ser asistente administrativa y gerente de oficina de un cirujano ortopédico. Las responsabilidades laborales consisten en programar citas, crear archivos con empresas de seguros, ingresar información de pacientes en la base de datos y actualizar el calendario del médico – una serie de actividades sedentarias. Su empleador le permite trabajar desde casa dos días a la semana, como una forma de controlar

la fatiga y reducir el largo viaje hacia el trabajo. También tiene la posibilidad de aplicar su vasta experiencia y conocimientos sobre traumatología, terminología médica y familiaridad con las lesiones causadas por deportes en un puesto que no es tan demandante físicamente como lo era el anterior. Karen abiertamente expresa que quiere y necesita trabajar mientras pueda.



# Más allá del empleo remunerado: planes para el futuro

**Judy Gregurke**, (Doctorado en ciencias aplicadas (DAppSc), Maestría en administración de la salud (MHA) Directora general regional – Sur, EM Australia

La experiencia de muchas personas con EM es evidencia de que se puede seguir desarrollando y creciendo en la carrera elegida y que las opciones laborales a menudo son variadas e interesantes. Un estudio longitudinal de EM de Australia ha documentado evidencia de que la mayoría de la gente con EM que abandona el empleo remunerado lo hace a causa de los síntomas, especialmente la fatiga, en vez de ser a causa de que los empleadores no estén dispuestos a negociar cambios para adaptarse a sus necesidades especiales. El primer punto de tomar una decisión sobre el empleo puede llevar meses, años o incluso décadas después del diagnóstico. Más allá de ese plazo, planear para el futuro es importante.

## Antes de decidir abandonar el empleo

Antes de decidir cambiar de empleo, es importante considerar detenidamente muchos factores y tomarse un tiempo para hacerlo. Una decisión apresurada después del diagnóstico de EM quizá no conduzca a la mejor solución. También es importante darse tiempo a uno mismo para ver si las adaptaciones o los ajustes podrían reducir la necesidad de dejar de trabajar.

## Planificación práctica

Hacer planes para el futuro es una parte aceptada de la vida en la actualidad. Las personas hacen planes para un futuro empleo, la seguridad económica, las actividades de tiempo libre y de esparcimiento, y para la vida en familia.

Cuando se les diagnostica EM a las personas, se ven forzadas a revisar todos sus planes preconcebidos y el trayecto de cada persona con EM es tan distinto como los individuos que la padecen.

Es importante que cada persona considere detenidamente sus circunstancias económicas en particular, así como también si el gobierno ofrece asistencia y, cómo cubrirá las responsabilidades financieras del individuo y su familia. La asistencia económica es diferente en cada país, así como la jubilación y otras formas de ayuda financiera ofrecidas. Los requisitos de adquirir una vivienda o de tener donde vivir en el futuro también son importantes puntos a considerar para algunas personas con EM y sus familias. Se puede encontrar ayuda para hacer planes financieros en las asociaciones de EM o a través de asesores financieros profesionales.

También es importante considerar el impacto emocional que causa el hecho de dejar un trabajo remunerado. Algunas personas extrañan la rutina que ofrece el trabajo, como también el aspecto social de trabajar con otras personas. La planificación para un futuro puede ayudar a reducir el impacto que provoca la conclusión de un trabajo remunerado en varios niveles.

## Planificación del tiempo libre

La planificación del tiempo libre versa sobre aquellos

aspectos de la vida que van más allá del empleo remunerado y que se convierten en mucho más importantes para los individuos diagnosticados con EM. Para muchos, el diagnóstico llega en un momento en el que están cumpliendo sus objetivos laborales claves y cuando se están preparando para una larga y gratificante trayectoria profesional que los conducirá a jubilarse para viajar, disfrutar del esparcimiento y actividades recreativas. Muchas personas con EM deben reconsiderar las opciones de inversión financiera, para la familia, el estilo de vida y la vivienda, así como los objetivos recreativos planificados y existentes.

### **La importancia de la planificación del tiempo libre**

Como en todos los aspectos de planificación para la vida y la carrera, es importante hacer planes de vida más allá del trabajo remunerado. Se establecen metas no laborales que ofrecen algo a lo que se aspira y una razón para levantarse cada día después de jubilarse. Para las personas con EM, la jubilación puede llegar antes de lo planeado o esperado originalmente, y con el diagnóstico surge la necesidad de reevaluar esos planes.

La planificación para el tiempo libre es más efectiva cuando se hace con la familia inmediata y con otros amigos y personas que ofrecen apoyo dentro de la red de contactos de cada individuo. Lo ideal es que la planificación sea un esfuerzo de equipo, incluyendo al individuo y a aquellos más cercanos a él, conjuntamente con los pertinentes profesionales médicos y de la salud y con personas que puedan ofrecer asesoramiento sobre actividades de esparcimiento y recreativas. Eso garantiza que la persona con EM sea capaz de tomar decisiones contando con toda la información que necesita.

### **Hacer planes de vida más allá del trabajo remunerado**

Las oportunidades para seguir participando en la vida comunitaria son una parte importantes de la planificación para el tiempo libre. Las características individuales como son la personalidad, los hobbies y pasiones recreativas y responsabilidades familiares deben tenerse en cuenta junto con el fácil acceso y



la disponibilidad del rango de actividades en el área local. Junto a los hobbies y las metas recreativas de las personas, las opciones de tiempo libre más “formales” pueden incluirse en dos categorías más amplias: Programas de actividades para el desarrollo personal continuo y, trabajar como voluntario para beneficiar a otros.

#### *Desarrollo personal y esparcimiento*

Muchas comunidades locales ofrecen una gama de oportunidades con sentido y recreativas de tiempo libre para que los individuos exploren y experimenten, por ejemplo, programas de arte creativo (ver página 16). Otros disfrutan utilizando su tiempo en hobbies y modifican sus expectativas para ajustarse a los niveles de habilidad.

Otra área clave para el desarrollo personal podría ser la actividad física y la salud y el bienestar. Las personas con EM generalmente están conscientes de los beneficios para la salud que resultan de hacer actividad física. Hacer planes para identificar las actividades y los programas, tales como natación y grupos de ejercicios, que se desarrollan localmente y se adaptan a las necesidades de movilidad y ayuda para cada individuo, puede ser muy gratificante.

#### *Voluntariado*

Los roles de voluntariado en asociaciones de EM y otras organizaciones comunitarias pueden ofrecerles a las personas con EM un sentido de propósito y realización que coincide con o supera a aquel sentido asociado anteriormente con el trabajo remunerado. Generalmente, las actividades de

voluntariado pueden realizarse en media jornada y pueden ajustarse al tiempo disponible y habilidades de cada persona, sin importar si el tiempo limitado de cada persona se debe a otros compromisos o a la fatiga.

La planificación para el tiempo libre puede ayudar a conectar las actividades de voluntariado con la persona y sus habilidades. Los atributos que caracterizan la vida laboral de un individuo quizás sean también pertinentes para las actividades no laborales. Por ejemplo, los coordinadores de voluntarios puede valorar mucho a aquellos “adictos al trabajo” porque son confiables, están disponibles y dispuestos a maximizar su participación dentro de las restricciones de su enfermedad si las hubiera. Los eventos para la recaudación de fondos ofrecen una serie de oportunidades para la gente que puede

aportar tiempo y energía.

Muchos de los eventos para la EM tienen la misión doble de recaudar fondos para ampliar los servicios para las personas con EM, y de permitirle a la gente con EM que participe. Otros grupos de caridad o sin fines de lucro también pueden ofrecer oportunidades de satisfacción o realización personal.

### Conclusión

La planificación exitosa del tiempo libre garantiza que las aspiraciones y necesidades del individuo sean el centro de atención de las actividades, en vez de concentrarse en la discapacidad, los obstáculos y las limitaciones. En algún momento del trayecto con EM, cada persona se da cuenta de que la vida y el vivir todavía ofrecen experiencias de vida valoradas y valiosas, más allá del trabajo remunerado.

La planificación centrada en la persona (PCP) es un enfoque que desarrolla formas de apoyo creativo, natural e individualizado para conseguir resultados de vida significativos basados en las fortalezas y preferencias de cada individuo.

Este enfoque garantiza que un equipo de personas, que conocen y se preocupan por la persona con EM, trabajen juntos para desarrollar un visión compartida para el futuro y para ofrecer las formas de apoyo necesarias para lograr que esa visión se torne en realidad.

EM Australia ofrece una gama de servicios para gente con EM y cuenta con un equipo dedicado de planificación y facilitación utilizando la PCP. Los servicios incluyen todos los aspectos de la planificación del empleo, incluyendo los trabajos remunerados, la planificación recreativa y el planeamiento para el estilo de vida actual y futuro. Un ejemplo es Ehsan (más arriba), de 55 años, que vive en Melbourne, Australia. Dejó de trabajar como mecánico de autos cuando ya no podía quedar parado por períodos largos y comenzaba a caerse en el trabajo. Buscó un empleo alternativo posible en base a sus síntomas y se convirtió



en vendedor, mientras que siguió explorando los hobbies que le interesaban con un pequeño potencial para negocios. En 1998, Ehsan abrió una tienda con el apoyo de sus amigos. Así se mantenía ocupado, pero tuvo que cerrar la tienda cuando ya no podía seguir trabajando debido al empeoramiento a causa de la EM.

Ehsan se enteró de la existencia de uno de los grupos creativos de Arte de la EM Australia a través de un amigo y ha estado participando durante 10 años; en particular le gusta pintar. Su amor por las artes creativas lo mantuvo de pie durante la pérdida de su tienda y le permitió disfrutar de la vida más allá del empleo remunerado.



# Respuestas a sus preguntas

**P. Siendo empleador, quisiera asegurarme de que un empleado con EM pueda seguir trabajando como maestro. Estamos trabajando juntos para encontrar soluciones pero ¿podría sugerirnos qué cambios podríamos introducir?**

**R.** Si el empleado y el empleador están dispuestos a cooperar al identificar e implementar ajustes en el lugar de trabajo para empleados con EM, usualmente se logran implementar soluciones efectivas. El primer paso consiste en determinar los síntomas de EM que afectan al desempeño del trabajador en sus tareas laborales, y las tareas laborales que se encuentran afectadas. En los casos en que los síntomas de la EM causen dificultades en el rendimiento laboral, se garantiza hacer ajustes razonables. Como un incentivo, los empleadores informan que adaptarse a las necesidades de los trabajadores con EM, a menudo, es una propuesta sin costo o de bajo costo, con frecuencia se trata de hacer cambios en los horarios, o introducir modificaciones flexibles en el lugar de trabajo para permitirle al trabajador aprovechar al máximo las habilidades con las que cuenta y que no fueron afectadas por la EM. *Prof Phil Rumrill, Kent State University, Ohio, EE.UU.*

**P. Necesito contarle a mi jefe que tengo EM ya que mis síntomas están interfiriendo con el trabajo, pero me asusta la idea de decírselo. No puedo permitirme perder el trabajo porque soy madre soltera y el gobierno de mi país no ofrece ningún tipo de ayuda. ¿Qué me puede aconsejar?**

**R.** Dependiendo del lugar donde usted viva, es importante determinar si tiene la obligación legal de decírselo a su empleador. En muchos países, el empleador no tiene derecho a saber cuál es el diagnóstico de EM, sólo que usted tiene la enfermedad y necesita que se hagan ajustes apropiados en el lugar de trabajo. Si la EM no afecta el rendimiento laboral ni provoca la pérdida de días de trabajo, y si en su país no hay una ley que exija revelar la condición, entonces generalmente le recomiendo a la gente que mantenga la información sobre la salud en privado. Si tuviera que revelar algo acerca de la salud a su empleador, le recomiendo que diga sólo lo justo y necesario para que se puedan hacer los ajustes que necesite. Una vez que se renuncia a la privacidad, no se puede recuperar, y por eso trato de evitar que las personas revelen datos que el

empleador no tiene derecho a saber.

Sin embargo, quizás usted quiera averiguar si el lugar de trabajo tiene políticas relativas a las adaptaciones que se deben hacer, si hay una oficina de personal que cuente con una persona calificada para ayudarlo, o si hay otros empleados por los que se haya tenido que introducir cambios en el lugar de trabajo debido a alguna discapacidad o condición de la salud. Cualquiera sea el caso, es importante entender cuáles son sus derechos como empleado antes de tomar decisiones sobre cuándo, cómo y qué decirle a su empleador. La asociación de EM a la que usted pertenezca quizás le pueda ofrecer una orientación más detallada.

*Prof Phil Rumrill, Kent State University, Ohio, EE.UU.*

**P. Para mí, la fatiga constituye un gran problema en el trabajo. Mi jefe me ha permitido reducir las horas laborales, pero todavía hay días en los que me cuesta trabajar. ¿Existen algunos medicamentos o terapias que me puedan ayudar?**

**R.** Hay medicamentos que pueden ayudar (comúnmente se recetan Amantadina y modafinilo), pero nunca son totalmente efectivos si se toman en forma aislada - es importante introducir algunas estrategias para el control de fatiga en su rutina también. Las estrategias que posiblemente le interesen considerar, implican controlarse el tiempo. Es importante tomarse pausas en el trabajo - a menudo nos sentamos en nuestro ámbito laboral durante las pausas, pero se aconseja que se aleje completamente para descansar. También es importante hacer una pausa de diez minutos en la mañana y otra en la tarde. Si no lo tiene permitido, podría considerar relajarse por 10 minutos o tomarse unos minutos extras para ir al baño.

También es importante que coma en forma regular. Los alimentos llenos de carbohidratos que se desprenden lentamente son especialmente buenos, como ser las barras de cereales o las galletas de agua. Posiblemente también quiera considerar el calor del ambiente de trabajo - un ventilador o sentarse cerca de una ventana abierta pueden servir de ayuda. Incluso el hechente empeora a medida que pasa el tiempo, por eso intente planificar actividades o reuniones por la mañana.

*Nicki Ward, Catedrática practicante en EM, Universidad de Birmingham City, Birmingham, Reino Unido.*

# El empleo y la EM: resultados de la encuesta global

**El Dr. Dhia Chandraratna**, Director internacional de medicina y ciencia de la FLEM, hace un resumen de los resultados y recomendaciones de la encuesta sobre EM y empleo en el día mundial de la EM.

El trabajo es un aspecto fundamental de nuestras vidas. No sólo nos brinda un salario, pero un sentido de valoración personal, una oportunidad para llevar una vida independiente y para ser un miembro de la sociedad totalmente integrado. Un estudio encargado por la FLEM sobre el impacto económico global de la EM destacó la pérdida de empleo o la jubilación prematura como los únicos factores más costosos en el costo total de EM. Los mismos representan no sólo un gasto directo en función a la pérdida de ingresos, pero costos indirectos en función a la calidad de vida, y afecta no sólo a la persona con EM y a su familia, sino también a la sociedad en su conjunto.

Con el objetivo de formar una perspectiva global sobre el impacto de EM en el empleo y para concientizar a las personas sobre los problemas relacionados con el empleo que deben enfrentar quienes tienen EM, hemos diseñado una encuesta por internet sobre "el empleo y la EM" en diez idiomas. La encuesta aparecía como un enlace en la página web del Día Mundial de la EM y en la página de Facebook y también se promocionó a través de asociaciones miembro de la FLEM. Los encuestados constituyeron, por lo tanto, una muestra auto seleccionada.

## La EM y el empleo

- el 59% de los participantes con EM eran empleados. De este grupo, más de dos tercios tenían trabajo de tiempo completo.
- el 67% declaró que el hecho de tener EM le ha causado un impacto en su trabajo en algún momento (al reducir las horas laborales, tomarse licencia de corto plazo, o cambiar de trabajo o el tipo de tareas laborales). El 33% reportó que no hubo cambios.

## Factores que le permiten a la gente con EM seguir trabajando

*Factores relacionados con la EM*

- El factor más importante de la lista según el 56% de las personas es que la EM sea estable. Tanto los

- Participaron 8.681 personas de 125 países.
- el 87% tiene EM. El 73% de los encuestados son mujeres, el 27% hombres.
- el 96% de los encuestados son parte de la población en edad laboral.
- el 42% recibió el diagnóstico de EM hace cinco años o menos tiempo.

tratamientos sintomáticos como los de modificación de la enfermedad se enumeraron como factores importantes para permitir que la gente siga en el empleo.

- El 42% de los participantes declaró que el trabajar sentado es uno de los factores propicios más importantes para el empleo y el 38% de los participantes consideró que las horas laborales flexibles son importantes.
- Sólo el 6% de los participantes consideró que los ajustes a través de computadoras crean una diferencia en el ámbito laboral y el 4% dijo que los recursos de adaptación podrían servir de ayuda en el lugar de trabajo.

El hecho de que la EM estable se haya enumerado como el factor más importante destaca la importancia de cómo controlar la enfermedad y el desafío de controlar los síntomas comunes tales como la fatiga desde una etapa inicial. Ese punto se ve reforzado por el hecho de que los tratamientos sintomáticos y los medicamentos modificadores de la enfermedad también hayan sido categorizados como factores principales. Los estudios han demostrado que el número de personas que permanecen en el empleo ha aumentado a partir del año 2000 en comparación con la década del 80, y eso, posiblemente, se debe, en parte, a tratamientos más avanzados y mejor control de la enfermedad.

*Factores relacionados con el apoyo*

- El 60% declaró que el apoyo emocional brindado por la familia es importante, y el 49% sostuvo que los empleadores y colegas que brindan respaldo constituyen los factores principales que le permiten a las personas con EM permanecer en el empleo.

La importancia del apoyo familiar sugiere que el asesoramiento y ayuda emocional para la familia puede ser muy beneficioso para las personas con EM y sus familias. Estos resultados también destacan la importancia de educar a los empleadores y a las personas en el ámbito laboral sobre la EM.

## La EM y el desempleo

- Del 41% de la gente que no trabaja, el 83% abandonó el trabajo anticipadamente debido a la EM.
- Casi la mitad (47%) de ese número, lo abandonó dentro de los tres años de haber recibido el diagnóstico.

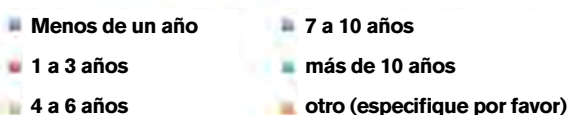
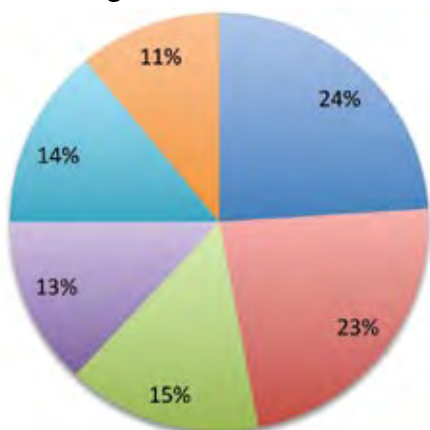
Este último punto constituye un resultado importante de la encuesta. Las razones que justifican esos porcentajes no son claras, pero dan lugar a muchas preguntas. ¿Por qué dejan de trabajar con tanta anticipación? ¿Dejaron de trabajar por su propia voluntad? ¿Se debió a la falta de conocimiento sobre la protección legal disponible para empleados? ¿O por no haber explorado todas las opciones para controlar los síntomas mientras permanecían en el empleo? ¿Fue porque siguieron los consejos para reducir el estrés o una re-evaluación del estilo de vida y sus prioridades? Aunque se esperaría un mejor control de la enfermedad y tratamientos para las etapas iniciales de la enfermedad de modo que estas cifras sean más alentadoras, el gran porcentaje de personas que dejan de trabajar con tanta anticipación indica que quizás los tratamientos con medicamentos no sean tan efectivos como se esperaba o no se estén aprovechando al máximo en esa etapa.

## Factores que le impiden a la gente con EM seguir trabajando

### Factores relacionados con los síntomas

- El 85% de los participantes que están desempleados dijeron que la fatiga es, específicamente perjudicial para la habilidad de seguir en el trabajo, mientras que el 72% declaró que los problemas relacionados con la movilidad son difíciles de superar.
- Más del 40% enumeró al deterioro cognitivo como un obstáculo para trabajar, mientras que menos del 20%

### Cantidad de años transcurridos para dejar de trabajar después del diagnóstico



declaró que los impedimentos del habla y temblores les causan dificultades para seguir en el empleo.

- Se encontraron tendencias parecidas en las encuestas individuales en cada idioma. Además, las encuestas en chino y ruso también enumeraron a los problemas urinarios e intestinales como un obstáculo importante.

### Otros factores

- El 49% consideró que las cargas laborales no predecibles son un obstáculo importante.
- Más del 30% de los participantes también confirmó que la falta de apoyo por parte del empleador o los compañeros de trabajo, la imposibilidad de tomarse una baja cuando es necesario, y la actitud personal hacia el trabajo (por ej. la falta de confianza o motivación) han afectado su condición laboral.
- Menos del 10% dijo que el hecho de que no haya ascensor en la oficina o que la ayuda con el cuidado de niños sea limitada, dificultan la posibilidad de seguir trabajando.
- Los problemas relacionados con las dificultades de acceso ocuparon un lugar importante en la encuesta global en algunas áreas específicas. El factor más importante que impide que las personas con EM permanezcan en el trabajo en la encuesta en ruso fue el difícil acceso al transporte y, en las encuestas en chino y árabe, el difícil acceso dentro del lugar de trabajo.

## Cambios que les hubieran permitido a las personas con EM seguir trabajando

La flexibilidad fue un factor clave para permitir que la gente con EM siga trabajando.

- El 48% de los participantes desempleados declararon que la situación hubiera sido diferente si hubieran tenido horas laborales flexibles.
- El 42% dijo que la posibilidad de tomarse pausas regularmente para descansar les hubiera permitido seguir trabajando y el 34% afirmó que en caso de hacerlo, sería necesario para ayudarlos en el trabajo, contar con un lugar de descanso.
- La mayor concientización o los conocimientos sobre la EM entre los compañeros de trabajo también fue un factor importante mencionado por el 34% de los encuestados. Medidas simples, de bajo costo como las que mencionamos pueden hacer una gran diferencia y son soluciones relativamente sencillas. Este último punto también destaca la importancia de educar a las personas en el ámbito laboral sobre la EM.

## Recomendaciones

Ampliar las posibilidades para las personas con EM para que permanezcan en el trabajo es un desafío para los gobiernos,

empleadores, profesionales médicos y asociaciones de EM. Los resultados de esta encuesta nos conducen a hacer las siguientes recomendaciones:

- Ofrecerle información a la gente con EM y a los responsables de cuidarlos para ayudarlos a explorar completamente las opciones para seguir trabajando, entender sus derechos y conocer los servicios y ayuda (médica, financiera y social) que tienen a su disposición.
- Mejorar los servicios de rehabilitación social para asesorar a las personas con EM sobre la forma en que el control de los síntomas y la enfermedad puede servir mientras sigan trabajando.
- Garantizar la intervención temprana para permitirle a las personas con EM buscar ayuda antes de llegar a un punto de crisis, y a ofrecer información sobre las condiciones laborales a aquellos que fueron recientemente diagnosticados con la enfermedad. Las condiciones laborales deben considerarse como parte del control general de la EM.
- Educar a empleadores y a los compañeros de trabajo en lo concerniente a problemas relacionados con la EM y en cómo brindarles apoyo a las personas con EM en el ámbito laboral. Los empleadores necesitan recibir información sobre ajustes laborales provechosos y beneficios de ofrecer horas laborales flexibles, carga laboral rutinaria y pausas para descansar.
- Ofrecer apoyo social, emocional y económico para quienes tienen EM y para los responsables de su cuidado.
- Ratificar la convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidades (ver página 21). Todos los gobiernos deberían asegurarse de que exista una legislación nacional vigente que ofrezca apoyo a la gente con EM y a otras personas con discapacidades y garantizar que no haya discriminación.

En resumen, vivir con EM tiene implicaciones profundas en lo relativo al empleo para muchas personas desde una etapa muy prematura. Aunque todavía no existen medidas adecuadas para manejar los factores sintomáticos, como ser la fatiga, existen avances que deberían ayudar a las personas con EM a seguir trabajando por más tiempo, como ser, una mayor información para personas con EM sobre los derechos por discapacidad y mayor disponibilidad de servicios, más investigaciones para recibir mejores tratamientos y un control de la enfermedad mejorado, y cambios relativamente simples en el ámbito laboral, tales como la práctica de horas laborales flexibles. Para recibir una copia del informe completo, incluyendo los resultados de las preguntas a gente encargada de personas con EM, sírvase visitar la página web de la FIEM [www.msif.org](http://www.msif.org)

## Miles de personas participan en el Día Mundial de la EM 2010

El día mundial de la EM es un día de acción global, en el que las asociaciones de EM, las instituciones médicas, compañías privadas e individuos interesados se reúnen para formar un movimiento mundial para ponerle fin a la EM por siempre. Las actividades de este año se llevaron a cabo en 67 países y abarcaron tanto eventos de recaudación de fondos, concientización, reuniones de salud pública con representantes clave del gobierno, como seminarios de terapia complementaria para las personas que viven con EM y sus respectivas familias.

Las actividades se concentraron alrededor del 26 de mayo, sin embargo, muchas organizaciones celebraron semanas y meses de programas de concientización o incluso lanzaron una campaña continua para concientizar a la gente sobre la EM. Los australianos se despidieron de la EM mientras que los norteamericanos pensaron en forma global y actuaron a nivel local. Los canadienses se movilizaron por la EM, mientras que los uruguayos bailaron y cantaron. Los sudafricanos participaron en torneos de golf y banquetes nocturnos, mientras que los italianos hablaron con el Ministro de salud sobre los asuntos que enfrentan las personas con EM. Las actividades recibieron gran apoyo ya que miles de personas participaron en los eventos, y muchos más demostraron su intención de ayudar al registrarse en el sitio web del día mundial de la EM y unirse a la página de Facebook.

Para mayor información y para unirse al movimiento global por el día mundial de la EM 2011 visite:

[www.worldmsday.org](http://www.worldmsday.org)



*La asociación de EM de Korea congregó más ayuda para ponerle fin a la EM a través de marchas y movilizaciones en Seúl.*

# Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidades

## ¿Qué es la convención de las Naciones Unidas?

El propósito de la convención es “promocionar, proteger y garantizar que todas las personas con discapacidades gocen en su totalidad y en forma equitativa de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, y promocionar el respeto de la dignidad inherente.” Es tanto un instrumento para los derechos humanos y de desarrollo, una herramienta de políticas que funciona abarcando discapacidades diferentes y, una vez que un país la haya ratificado, se transforma en obligación legal. Los países que adoptan la convención se comprometen a desarrollar y aplicar las políticas, leyes y medidas administrativas para asegurar que los derechos sean reconocidos en la convención y para eliminar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que den lugar a la discriminación.

## ¿Por qué es importante tener una convención?

La Convención se formó como:

- Una respuesta a un desafío de desarrollo que se ha obviado: aproximadamente un 10% de la población mundial está formado por personas con discapacidades (más de 650 millones de personas), aproximadamente el 80 por ciento vive en países en vías de desarrollo.
- Una respuesta al hecho de que, aunque las convenciones de derechos humanos pre-existentes ofrezcan el potencial considerable para promocionar y proteger los derechos de las personas con discapacidades, ese potencial no ha sido explotado. A las personas con discapacidades se las siguió privando de derechos humanos y se las dejó de lado en las sociedades de todas partes del mundo. La Convención establece las obligaciones legales de los países para promocionar y proteger los derechos de las personas con discapacidades. No crea nuevos derechos.

## ¿Qué implicaciones tiene la Convención en lo respectivo al empleo para las personas con EM?

En lo relativo al empleo, el artículo 27 afirma que las personas con discapacidades también gozan de los

mismos derechos para trabajar y ganarse la vida. Los países van a prohibir la discriminación en asuntos laborales, a promocionar el trabajo independiente, el empresariado e iniciación de la propia empresa, a contratar a gente con discapacidades en el sector público, a promocionar el empleo en el sector privado, y a asegurar de que se hagan los ajustes razonables en el trabajo para acomodarse a sus necesidades.

Otras secciones o artículos pertinentes de la Convención incluyen el artículo 24, sobre educación, que garantiza que la gente con EM goce de oportunidades equitativas en el sector de la educación que les permitan ganar las habilidades que necesitan para conseguir un trabajo en el futuro. El transporte hacia y desde el trabajo puede constituir un gran problema en algunos países, por lo tanto el artículo 20, sobre la movilidad personal, también constituye un tema clave. La movilidad y la capacidad de movilizarse físicamente dentro de un entorno pueden hacer la diferencia entre poder trabajar o no.

Peer Baneke, el director general de la FIEEM, declara que “En países donde no hay leyes que protejan a las personas con discapacidades, el hecho de ratificar la Convención de las Naciones Unidas va a hacer una gran diferencia para la gente con EM. Se le exigirá por ley al gobierno que promocióne el acceso fácil y apropiado a los medios de transporte y edificios públicos, para ayudar a que las personas con EM cuya movilidad se ve afectada por la enfermedad puedan seguir trabajando.”

“En varios aspectos, la Convención respalda legalmente a nuestro documento titulado: *Principios para promocionar la calidad de vida de la gente con EM*. Cuando un país haya ratificado la Convención, las asociaciones de EM o los individuos pueden usar los estándares generales en la Convención de las Naciones Unidas para propugnar leyes nacionales más detalladas; sin embargo, en muchos países se demandará la propugnación persistente para lograr que el gobierno implemente en realidad lo que haya acordado en un principio,” sugiere Peer.

Para obtener mayor información sobre la Convención de las Naciones Unidas, por favor visite:

[www.un.org/disabilities](http://www.un.org/disabilities).

### Los países que han ratificado la Convención son:

Alemania, Arabia Saudita, Argelia, Argentina, Australia, Austria, Azerbaiyán, Bangladesh, Bélgica, Bolivia, Bosnia y Herzegovina, Brasil, Burkina Faso, Canadá, Chile, China, Costa Rica, Croacia, Cuba, Dinamarca, Ecuador, Egipto, El Salvador, Eslovenia, España, Filipinas, Francia, Gabón, Guatemala, Guinea, Haití, Honduras, Hungría, India, Irán, Islas Cook, Italia, Jamaica, Jordán, Kenia, Laos, Lesoto, Letonia, Malawi, Maldivas, Mali, Marruecos, Mauricio, Méjico, Mongolia, Montenegro, Namibia, Nicaragua, Níger, Nueva Zelanda, Omán, Panamá, Paraguay, Perú, Portugal, Qatar, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del norte, República Árabe Siria, República Checa, República de Corea, República Dominicana, República unida de Tanzania, Ruanda, San Marino, Serbia, Seychelles, Sudáfrica, Sudán, Suecia, Tailandia, Tunes, Turkmenistán, Turquía, Ucrania, Uganda, Uruguay, Vanuatu, Yemen y Zambia.

### Otros recursos útiles para campañas

#### **Principios de la FIEM para promover la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple**

Para mejorar la vida de las personas con EM, la FIEM publicó un informe que presenta los "principios" para mejorar la calidad de vida de la gente con EM. Para este número de MS in focus, el Principio N° 7 sobre Empleo y actividades de voluntariado, es el más pertinente. Exige la disponibilidad de sistemas y servicios de apoyo para permitir que las personas con EM sigan trabajando siempre y cuando sean productivas y deseen hacerlo.

#### **En la práctica...**

Este principio fue uno de los diez analizados en un estudio comparativo sobre "Esclerosis múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida" realizado por la Federación de EM española y la Asociación de esclerosis múltiple argentina para descubrir la realidad de la calidad de vida de las personas con EM en sus respectivos países. Se reunió información a través de entrevistas y reuniones con los diferentes grupos: Líderes de la asociación de EM, profesionales encargados de la rehabilitación de las personas con EM, neurólogos especializados en EM y personas con EM y sus familias. En general, las preocupaciones de la gente con EM residentes en Argentina y en España son parecidas, pero se descubrió que el alcance de las preocupaciones y problemas es mayor en Argentina. La conclusión es que la mayoría de

### ¿Está su país incluido en los que ratificaron la Convención? ¿Si no, qué puede hacer usted?

- Cooperar con organizaciones similares o aquellas que tienen una mentalidad parecida, tales como otras asociaciones de EM en la región y otras organizaciones no gubernamentales.
- Contactar al gobierno y a los representantes elegidos para discutir si el gobierno piensa firmar y ratificar la Convención y cuándo lo piensa hacer.
- Crear una página web dedicada al tema.
- Pedirle al público en general y a la gente afectada por EM en su país, que le escriba al gobierno.
- Realizar tareas relativas a los medios de comunicación.

Para obtener mayor información y recursos útiles para hacer campañas, sírvase contactarse con nosotros a través de [info@msif.org](mailto:info@msif.org)

los asuntos relativos al empleo necesitan de un mayor cumplimiento de los Principios para promover la calidad de vida de la gente con EM en su implementación práctica.

### El código europeo de buenas prácticas

Este documento ofrece un esquema de los asuntos de importancia fundamental para las personas afectadas por la EM, como ser las facilidades de acceso, retención del empleo, y desafíos por discriminación. Ha sido instrumentado por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple en base a una resolución del parlamento europeo sobre la EM. Solicita información y programas de concientización para personas con EM, empleadores y compañeros de trabajo, y está disponible en [www.ms-in-europe.org](http://www.ms-in-europe.org)

#### **En la práctica...**

La plataforma europea sobre esclerosis múltiple lanzó una serie de "mesas redondas" nacionales, reuniones entre miembros de la comunidad de EM, accionistas a nivel nacional, y responsables en la toma de decisiones para discutir la aplicación del Código europeo de buenas prácticas. En marzo de 2009, después de la mesa redonda de Rumania, se invitó a la Asociación rumana de EM al Ministerio de Salud para hablar de una estrategia a largo plazo para establecer centros de rehabilitación especializados para el tratamiento de la EM.

# Proyectos y programas de la asociación de EM

## Una sociedad para la rehabilitación laboral

La asociación de EM totalmente rusa (RMSS) considera que la rehabilitación vocacional es la única forma de rehabilitación que requiere de un componente de inversión, ya que una persona discapacitada empleada invierte en su bienestar personal y al mismo tiempo hace un aporte a la sociedad en su conjunto.

Entre los años 2004 y 2008, la asociación de EM de Samara (una sucursal de la asociación de EM totalmente rusa) realizó seminarios de capacitación para personas con EM permitiéndoles trabajar con computadoras. La asociación descubrió que dentro de ese grupo, un 93% quería volver a capacitarse para un nuevo oficio.

Lo ideal sería que la rehabilitación laboral combine los esfuerzos de una gama de profesionales de la salud como ser psicólogos, abogados, asesores de rehabilitación, especialistas en terapia ocupacional, psicólogos vocacionales y ergonomistas. Sin embargo, para una persona con EM no es siempre práctico buscar un trabajo permanente. En Rusia,

la Asociación de EM de Samara utiliza un programa de servicios de empleo conducido por el gobierno. A través de este programa, la Asociación de EM de Samara emplea entre 40 y 85 personas con EM cada año.

El programa funciona de la siguiente manera: el servicio de empleo tiene un contrato con el empleador (en este caso, la asociación de EM), a través del cual el gobierno cubre en forma parcial el sueldo que se le paga a la persona discapacitada por el trabajo apropiado. Cuando se vence el contrato, la persona se puede volver a registrar con el servicio de empleo, pero para entonces quizás ya haya adquirido las habilidades y conocimientos necesarios para competir en el mercado laboral pertinente y ya no necesite el mismo tipo de apoyo.

Las organizaciones de voluntarios, como ser las asociaciones de EM, son importantes para este programa, ya que estas actividades satisfacen el objetivo de las asociaciones de volver a capacitar a la gente con discapacidades. Además, estas actividades ayudan al servicio de empleo para que



juegue un papel activo en integrar a las personas con discapacidades y para permitirles crear trabajos y ofrecer servicios.

A través de este programa, la Asociación de EM rusa ha desarrollado exitosamente un departamento de expertos. Se ha capacitado a esos expertos para que supervisen la entrega de medicamentos modificadores de la enfermedad y los servicios sociales en las regiones de Rusia. El departamento emplea actualmente a 112 personas con EM, que vuelven a recibir capacitación semestralmente, y también cobran un sueldo.

### Crear un centro laboral exitoso

La Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) es una organización sin fines de lucro creada en Barcelona, España, en 1989. En sus comienzos, los objetivos principales de la fundación consistían en recaudar fondos para la investigación científica y para mejorar la calidad de vida de las personas con EM al crear centros de rehabilitación multidisciplinarios.

En 1999 la fundación notó que era muy difícil para las personas con EM encontrar o mantener sus empleos debido a la naturaleza impredecible de la enfermedad y a los miedos asociados con ofrecerle trabajo a alguien con una enfermedad crónica e inhabilitante. Por tal motivo, se creó el primer centro de empleo especial para gente con EM de España.

Su enfoque principal consiste en realizar un trabajo productivo y participar con regularidad en operaciones del mercado así también como asegurar empleo

remunerado y la provisión de ajustes personales y sociales exigidos por los trabajadores con discapacidades.

Este centro ofrece sus servicios en tres áreas distintas: Telemarketing, servicios secretariales y procedimientos manuales para 150 clientes. En la actualidad, emplea a 80 personas discapacitadas. Las personas con EM que trabajan en el centro comienzan realizando tareas sencillas y a medida que progresa la capacitación, el trabajo se torna más complejo. Mientras tanto, si la evolución de la enfermedad lo exige, pueden realizar trabajos diferentes.

Un equipo de psicólogos del centro ha diseñado un programa de capacitación para entrenar a los empleados para que desarrollen sus capacidades laborales y para suministrarle herramientas y experiencia para que puedan encontrar un trabajo adecuado en empresas comunes.

Después de 10 años de existencia, la fundación esclerosis múltiple está completamente satisfecha y la experiencia ha sido extremadamente positiva, aunque no siempre fue fácil. Pueden declarar con orgullo que el centro de empleo especial se usa como referencia en el mercado, y consecuentemente, muchas personas físicamente y sensorialmente discapacitadas demuestran interés por unirse al equipo.

Sírvase visitar el sitio web de FEM en [www.fem.es](http://www.fem.es)





# Entrevista: Héctor García, Cuernavaca, Méjico

Cuernavaca es una ciudad ubicada una hora al sur de la ciudad de Méjico. Me mudé aquí en el año 2005 después de que la EM me haya dejado cuadripléjico a los 46 años en el 2002. En ese momento tuve que abandonar mi profesión de veterinario.

En todo lo que hago, en la concreción de mis proyectos y sueños, dependo de mi esposa, Ana Silvia, casi un 100 por ciento de las veces. Ella es quien me cuida y mi compañera y para los dos juntos la EM se ha convertido en “nuestro trabajo”.

## ¿Cómo se sintió cuando dejó de trabajar como veterinario?

Recordar el momento en que tuve que abandonar mi trabajo de veterinario todavía me llena los ojos de lágrimas. Cuando empecé primero a usar la silla de ruedas, tardaba mucho en hacer el trabajo pero operaba a los animales de sentado en un banco, con la ayuda de mis colegas. Hubo una ocasión, sin embargo, en que me quedé solo y en que las manos, que gradualmente se iban quedando sin fuerza, no pudieron controlar el equipamiento quirúrgico. El perro al que estaba operando empezó a sangrar, pero por la espasticidad y el temblor de las manos junto con la falta de fuerza, tuve que luchar para detener el sangrado, sin poder hacerlo por un momento. Finalmente, con mucha concentración y paciencia lo conseguí detener.

En ese día mis colegas y yo nos dimos cuenta que yo constituía un riesgo para la vida de los animales en vez de una ayuda. El momento más doloroso de mis 46 años fue cuando tuve que guardar los instrumentos médicos, cerrar



los archivos de mis pacientes, vender el equipamiento y abandonar el consultorio, al cual no he regresado en los últimos 8 años.

## ¿Qué hizo después?

Después de que finalizó mi carrera como veterinario, el trabajo que encontré no estaba relacionado con mi profesión. Un amigo me pagaba un salario mínimo en un trabajo de telemercadeo. Sin tener que irme de casa (el apartamento en el primer piso donde había vivido toda la vida con mi madre y hermanos), me comunicaba con clientes y proveedores pero los ingresos eran bajos. Tenía derecho a un seguro social y atención médica – aunque los síntomas se mantenían – pero comencé a depender totalmente de mi familia.

Sin embargo, continuaba ingeniándome formas de ganar dinero: vendiendo peces de adorno, sándwiches e incluso gelatina, pero todas las ideas fracasaban. La inmovilidad causada por la EM me llevo a que pasara mucho tiempo en internet – hasta 10 horas por día. Ana Silvia, a quien conocí en el 2005, pensó que un blog sería la forma ideal para estimularme intelectualmente, encontrar un propósito y posiblemente generar nuevas oportunidades laborales.

Tres años atrás, el testimonio de mi vida con discapacidades, sin empleo, sin derechos de pensión ni apoyo económico por parte del estado, se presentó en una audiencia pública de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, y desde aquel momento se me abrieron las puertas, ya que se dirigió la atención a las necesidades de las personas con discapacidades en Méjico.

Durante varios años, mientras la EM me lo permitía, trabajé como asesor independiente sobre derechos por discapacidad, pero a medida que la enfermedad siguió avanzando, me fue imposibilitando para realizar ese trabajo.

## ¿Cuáles cree que son los desafíos fundamentales relativos al trabajo para las personas con EM en Méjico y qué es necesario hacer?

En Méjico hay leyes augustianas (leyes de gran valor moral), que son precisas y completas en función

de reconocer los derechos de las personas con discapacidades y de ofrecerles ayuda; hay leyes y reglamentos nacionales y a nivel local en lo respectivo a su implementación, y hay ayuntamientos y comisiones que monitorean su cumplimiento, pero incluso en realidad, Méjico sigue siendo un país inaccesible.

Hace un tiempo atrás se decía que Méjico era inaccesible para quienes usaban zapatos, sin mencionar cómo sería entonces para las personas con discapacidades.

Cuando me di cuenta de que mi país no ofrecía oportunidades laborales para una persona con EM, y, en general, para todos aquellos que sufren de discapacidades, quise compartir mi historia y reclamar mi derecho a trabajar.

Busqué los fundamentos legales que reforzarían mi argumento y encontré a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidades (ver página 21), que no se había incorporado legalmente o firmado como ley nacional en muchas partes del mundo. Me uní en la lucha por la ratificación con la esperanza de que algún día sería posible que en Méjico existiese la igualdad que demandan las personas con discapacidades, en donde poder trabajar y viajar sin limitaciones, donde recibir servicios de salud adecuados y vivir una vida plena con nuestras familias.

Creo que el desafío principal que enfrenta actualmente la gente con EM en Méjico es el prejuicio asociado a las enfermedades incurables y crónicas y, a causa de esas suposiciones, la gente con EM pierde el trabajo. Ante esa situación, las personas ocultan su enfermedad para no perder el empleo, más allá del grado de discapacidad que pueden llegar a tener.

En segundo lugar, los problemas físicos tales como la fatiga y otras discapacidades constituyen desafíos importantes. Los empleadores a menudo no entienden a la fatiga ni cómo afecta a las personas, y tener una discapacidad puede ser sinónimo de perder la oportunidad de encontrar trabajo en Méjico.

Yo opino que se necesitan soluciones a largo plazo para superar los desafíos. Eso implica un proceso de educación, concientización e información para las personas sobre la EM, que, para muchos en Méjico, todavía se considera como una enfermedad "exótica".

### **¿Qué puede aconsejarles a otras personas con EM?**

Al conocer los problemas que enfrentan quienes tienen EM, sentí la necesidad de buscar a quienes habían sido diagnosticados recientemente, para intentar ayudarlos a ajustarse más rápidamente a vivir con EM, evitándoles el pensamiento de que se les acaba la vida; y, por el contrario, para que busquen formas de encontrar la felicidad a pesar de la enfermedad.

En función del empleo, mi consejo es que hablen acerca de la EM con quienes le rodean, ya sean parientes, amigos, colegas y su empleador. Sólo en ese momento la gente se va a dar cuenta de que, quizás con la introducción de algunos cambios, nosotros podemos seguir siendo activos, productivos y útiles.

### **¿Disfrutó del trabajo que ha estado haciendo desde que abandonó el empleo remunerado?**

Conjuntamente con mi esposa, Ana Silvia, dirigí la asociación "ZOE", brindando apoyo a personas con EM en nuestra comunidad, conectándonos con gente a través de nuestra red por internet y telefónicamente. Mi trabajo actual no es remunerado; el enfoque reside en ayudar a los miembros de la asociación a través de conferencias, reuniones, y ofreciéndoles asesoramiento sobre cómo vivir con EM.

También hacemos publicidad sobre la enfermedad en la radio, para informarle al público acerca de su existencia. Es un trabajo gratificante que disfruto, aunque a veces es estresante y a menudo me encuentro involucrado en situaciones muy emotivas. Es también un trabajo de tiempo completo, y Ana tiene que estar conmigo todo el tiempo ya que no puedo quedarme sólo sin ayuda por mucho tiempo. Ana, que también cuida a su hijo Mariano, abandonó su trabajo de profesora universitaria de periodismo para quedarse a cuidarme. También es responsable de los comunicados para la asociación nacional de EM, llamada Esclerosis Múltiple México.

Yo continúo escribiendo en mi blog, narrando anécdotas de vida y reflexionando sobre los cambios que la EM me ha provocado en la vida y compartiendo mis puntos de vista sobre temas relacionados con la enfermedad. Ese es mi nuevo trabajo.

# Reseñas

<http://www.whatcanyoudocampaign.org/>

Este sitio web está enfocado en el empleo y la discapacidad. Para alguien con EM, una vez hecho el diagnóstico cuando se haya minimizado el temor y el enojo, parecería que los enlaces que aparecen en la página de inicio de este sitio web van a ayudar al lector a seguir trabajando. Hasta ahora, todo bien. Se crean expectativas. El mensaje (no hay duda de que es cierto) es que hay que hacerlo intentándolo.

El título en el sitio para empleadores conduce a una arenga sobre igualdad para todos en el ámbito laboral, la utilización y el respeto de las habilidades de las personas con discapacidades o comportamiento disfuncional. Sin embargo, lamentablemente, opino que no van a existir empleadores que actúen por influencia de lo que hayan leído en esta página. Los pocos casos presentados no son convincentes. Hay muy poco de lo necesario para hacer un análisis más profundo sobre la realidad concerniente al empleo de personas discapacitadas.

Un enlace para empleados conduce a algunas oraciones y expresiones estupendas sobre la importancia del trabajo en la vida y combinado a una discapacidad. Pero alguien ambicioso con EM que le gusta trabajar se va a dar cuenta, después de algunas entrevistas, que se necesita hacer más para tener éxito en el ámbito laboral. Otras páginas y enlaces discuten la necesidad de educar a los profesionales y a la sociedad en general, pero, nuevamente, el texto es estimulante pero no se ofrecen respuestas prácticas.

Es un sitio web de EE.UU. y no es muy útil a nivel mundial. Muchos países en Europa occidental cuentan con una sociedad humanitaria y súper regulada en donde las personas discapacitadas o con enfermedades crónicas reciben beneficios, y donde se pueden hacer ajustes en el lugar de trabajo o en la forma en que se trabaja. El sitio web también expresa la necesidad de que haya un cambio de actitud en la sociedad sobre el empleo y las discapacidades. Dice que ese cambio de actitud y el pensar "tú puedes hacerlo" probablemente conduzcan al empleo.

Sin embargo, creo que para muchos este sitio web no ofrece una visión realista.

Revisado por Guy de Vos, Asociación de la EM de Bélgica.

## **Mujeres, Trabajo y una enfermedad autoinmune – ¡Sigue trabajando amiga!**

Autores: Rosaline Joffe y Joan Friedlander.

Editorial: Demos, 2008,  
ISBN-10: 1932603689,  
ISBN-13: 978-1932603682



"Mujeres, trabajo y una enfermedad autoinmune" es un libro que versa sobre cómo debemos mantener las esperanzas y la lucha por vivir, y cómo disfrutar de la vida con una enfermedad incurable y no deseada.

Si su doctor le dice que tiene una enfermedad autoinmune que es incurable y que quizás a veces le impida participar en varias actividades de la vida, como por ejemplo, la vida laboral, ¿Cómo se sentiría? Quizás triste, enojada, frustrada, y pensaría "¡eso es todo, es el fin de mi carrera!" Esas reacciones son normales cuando uno recibe esa noticia, pero a veces esas reacciones son exageradas.

En todo el libro, Rosalind Joffe y Joan Friedlander utilizan palabras simples pero convincentes para contarnos que una persona con una enfermedad autoinmune, como lo es la EM, también puede tener un buen trabajo y ser una mujer exitosa a nivel profesional. Las autoras mismas tienen enfermedades autoinmunes y junto con historias que sirven de inspiración contadas por otras mujeres en la misma situación, nos dan ideas y consejos sobre qué se puede hacer para disfrutar de la vida y de la profesión mientras se controla una enfermedad incurable. Algunos de los temas incluyen: el desarrollo de estrategias y tácticas apropiadas, la evaluación de las habilidades para la comunicación, la creación de un equipo de apoyo y consideraciones para transformarse en empleada independiente.

Por lo tanto, si usted o alguno de los miembros de su familia tiene una enfermedad autoinmune, antes de renunciar a su trabajo y sentirse triste por hacerlo, lea este libro y descubra cómo se puede disfrutar y controlar el hecho de vivir con una enfermedad autoinmune, y cómo ciertas estrategias y tácticas pueden ayudarla a convertirse en una mujer exitosa en su profesión. ¡Sigue trabajando, amiga!

Revisado por Kanya Puspokusumo, Presidente del grupo de esclerosis múltiple de Indonesia y miembro de consejo de la FIEM.

# Quisiera hacer una donación de

- \$16/€11/£10
- \$50/€33/£30
- \$208/€138/£125
- otro monto \$\_\_\_\_\_/€\_\_\_\_\_/£\_\_\_\_\_

- Haga una donación por internet en **[www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)**
- Para el Reino Unido y el resto del mundo: haga una transferencia bancaria internacional a nombre de MSIF, IBAN N°: GB49 1800 0208 5833 58 COUT, BIC código: COUT GB22. Por favor use la referencia MSFocus 16 y su nombre.
- Para EEUU:  
Número de ABA para la Cámara de compensación automatizada 026012881  
  
Número de ABA para transferencias 031201467  
  
Número de cuenta 200001256868
- Enviar un cheque o giro postal con este formulario a:

MSIF  
Skyline House  
200 Union Street  
Londres, SE1 0LX  
Reino Unido  
(Para quienes ofrecen ayuda en los EE.UU.)

MSIF Foundation Inc\*  
733 Third Avenue  
Nueva York  
NY 10017  
EE.UU.  
(Para quienes ofrecen su apoyo en el Reino Unido y esto del mundo)

Nombre: .....

Dirección: .....

Dirección de correo electrónico: .....

N° de teléfono: .....

## ¡Muchas gracias!

- NO quiero recibir más información, ni novedades acerca de la FIEM
- \*La Fundación Inc de la FIEM es una organización 501(c)(3).

# La EM y el empleo

La EM a menudo surge cuando una persona está por ingresar a la fuerza laboral o está considerando cambiarse de empleo. Si esta edición de *MS in focus* le sirvió de ayuda, por favor haga una donación para cubrir los costos de esta producción y del valioso trabajo que la FIEM realiza al ofrecer ayuda y servicios a la comunidad con EM en todo el mundo.

✓ Una donación de **\$16/€10/£10** puede ayudar a mantener informada a una persona afectada de EM sobre aspectos claves a través de *MS in focus*.

✓ Una donación de **\$50/€35/£30** nos puede servir para traducir, imprimir y distribuir copias de *MS in focus* en países donde el acceso a la información es limitado.

✓ **\$200/€140/£125** nos pueden servir para campañas de concientización sobre aspectos laborales y la EM dirigidas a los gobiernos, empleadores y formuladores de políticas.



Por favor complete el formulario al dorso.

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
www.msif.org  
info@msif.org

MSIF is a charity and company limited by guarantee, registered in England and Wales. Company No: 5088553. Registered Charity No: 1105321.

## Subscripciones

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica *MS in focus* dos veces al año.

Con un consejo intercultural e internacional, idioma accesible y suscripción gratuita, *MS in focus* está disponible para todos los afectados por EM en todo el mundo. Visite [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) para inscribirse.

## Los números previos están disponibles en forma impresa o para ser descargados de nuestro sitio web:

- Nº 1 Cómo combatir la fatiga
- Nº 2 Especial: Cómo combatir los problemas de vejiga
- Nº 3 Edición dedicada a la familia
- Nº 4 Aspectos emocionales y cognitivos
- Nº 5 Vida saludable
- Nº 6 Intimidad y sexualidad
- Nº 7 Rehabilitación
- Nº 8 Aspectos genéticos y hereditarios de la EM
- Nº 9 EM y sus cuidados
- Nº 10 Dolor y EM
- Nº 11 Células madres y remielinización en la EM
- Nº 12 Espasticidad en la EM
- Nº 13 El temblor y la ataxia en la EM
- Nº 14 Cursos de la enfermedad en la EM
- Nº 15 Terapias complementarias y alternativas en la EM

## Agradecimientos

La FIEM (MSIF) desearía dar las gracias a Merck Serono por su generosa subvención ilimitada, que hace posible la publicación de *MS in focus*.

