



dia mundial da **EM**
25 MAIO 2016

Relatório Global sobre Emprego e EM 2016



Introdução

Um diagnóstico de EM não significa necessariamente que a pessoa tenha que parar de trabalhar. Algumas pessoas fazem uma escolha pessoal de largar o emprego, geralmente devido à gravidade dos sintomas, ou às vezes devido à perspectiva do que um diagnóstico de EM pode acarretar para os planos de vida de uma pessoa. Mas a verdade é que muitas pessoas sentem que não têm escolha a não ser deixar o emprego, mesmo estando dispostas e capazes de continuar trabalhando.

A natureza de como vemos o 'trabalho' está mudando, com a jornada de trabalho tradicional sendo alterada em favor de um horário flexível. A tecnologia tornou o trabalho remoto uma realidade, e a economia freelance oferece opções mais flexíveis do que nunca. Ao mesmo tempo, a sociedade está começando a reconhecer o trabalho feito por pais, cuidadores e voluntários.

Essas funções não remuneradas nos lembram que, enquanto o emprego fornece uma renda (essencial para a independência), tanto as funções pagas quanto as voluntárias podem proporcionar um senso de propósito, comunidade e autoestima. Isso tudo é importante na manutenção da independência.

A boa notícia é que as coisas que nos foram informadas que auxiliariam as pessoas a permanecerem no trabalho são possíveis. Não estamos em busca de uma solução, mas de uma combinação de pequenas mudanças que teriam um grande impacto nas vidas de pessoas acometidas pela EM.



Sanket, 38 anos, mora na Índia. Diagnosticado com EM aos 25 anos.

É engenheiro mecânico e dono de uma fábrica de peças de automóveis com 200 funcionários.

Todos os colegas de Sanket sabem que ele é portador de EM, inclusive seus clientes.

Photo: MSIF/Atul Loke

Principais conclusões

- 43% das pessoas acometidas pela EM que não estavam trabalhando haviam parado de trabalhar em no máximo três anos após o diagnóstico. Esse número subiu para 70% após dez anos.
 - 62% das pessoas com esclerose múltipla que não estavam trabalhando afirmaram que a fadiga as impediu de continuar no emprego – muito menos do que os 85% relatados em 2010.
 - Menos pessoas reduziram sua jornada de trabalho ou obtiveram licenças de curto prazo em comparação com os dados de 2010.
 - Mais pessoas relataram não precisar mudar seu padrão de trabalho em comparação com os dados de 2010.
 - Mudanças e adaptações efetivas poderiam manter mais pessoas com EM no mercado de trabalho.
- Várias das mudanças necessárias para possibilitar que pessoas com EM permaneçam no mercado de trabalho, como adaptações no local de trabalho ou acesso a tratamentos, são possíveis através de amparo legal.

Recomendações

Empregadores

- Compreenda a natureza da EM para que, caso um funcionário informe seu diagnóstico, você possa garantir que o local de trabalho forneça o suporte necessário. Lembre-se que a EM é diferente para cada pessoa, por isso pergunte às pessoas o que elas precisam.
- Providencie para que o ambiente de trabalho seja avaliado por profissionais que entendam as necessidades de uma pessoa com EM e possam sugerir adaptações para acomodá-las.
- Esteja ciente dos efeitos potenciais que ser cuidador de alguém com EM pode gerar e como isso pode afetar a capacidade do cuidador para trabalhar.

Recomendações

Organizações de EM

- Forneça informações para pessoas acometidas pela EM para ajudá-las a explorar as opções para permanecer no mercado de trabalho, compreender seus direitos e saber quais serviços e suportes estão disponíveis.
- Incentive o acesso a tratamentos adequados. Isso inclui tratamentos de longo prazo para ajudar no gerenciamento da EM e terapia ocupacional para fornecer suporte às pessoas no local de trabalho.
- Forneça informações e treinamentos para pessoas com EM para ajudá-las a instruir seus empregadores e colegas sobre questões relacionadas à EM e como fornecer suporte a pessoas com EM no trabalho.
- Compartilhe os resultados dessa pesquisa para que as pessoas saibam que estão sendo ouvidas e que o tema mercado de trabalho seja de suma importância para a comunidade de EM em todo o mundo.

Formuladores de políticas

- Garanta que, onde existirem leis para combater a discriminação a deficiências, essas sejam bem divulgadas e aplicadas. Onde não existirem tais leis, introduza a legislação e proteja o direito ao trabalho independentemente da deficiência, conforme a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.¹
- Exija que os empregadores efetuem adaptações cabíveis ao local de trabalho, quando necessário.

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

Recomendações

Pessoas com EM e cuidadores

- Assuma um papel ativo no gerenciamento de sua EM e considere informar seu empregador sobre isso para que ele possa efetuar as adaptações necessárias ao seu ambiente de trabalho e carga de trabalho o mais breve possível.
- Garanta que você e seu empregador estejam cientes do suporte ao qual você tem direito legal.
- Discuta sua condição com familiares e amigos para que as pessoas próximas a você saibam o que esperar e possam oferecer suporte.

Mais pesquisas

- Pesquisas qualitativas devem ser realizadas sobre a relação entre trabalho e EM, a fim de desenvolver a compreensão do impacto da doença em relação ao trabalho. Tal pesquisa deve investigar se permanecer empregado tem um impacto positivo na saúde.
- São necessárias mais pesquisas para determinar se a intervenção logo após o diagnóstico é um fator crítico que pode ajudar as pessoas a permanecerem no emprego, conforme esta pesquisa indica ser o caso.
- Mais pesquisas devem ser realizadas sobre a relação entre EM e trabalho em regiões específicas. Isso representaria melhor a natureza específica de cada país na relação entre trabalho e EM.
- Dadas às discrepâncias entre como cuidadores e portadores de EM responderam algumas perguntas, mais investigações devem ser realizadas sobre a situação do emprego de cuidadores.