



dia mundial de la EM
25 DE MAYO DE 2016

Informe mundial sobre el empleo y la EM 2016



Introducción

Un diagnóstico de EM no tiene por qué significar que se deba dejar de trabajar. Algunas personas pueden decidir dejar su puesto de trabajo, a menudo por la gravedad de sus síntomas o por las perspectivas que un diagnóstico de EM pueden aportar a sus planes de vida. Pero lo cierto es que muchas personas creen que renunciar a su trabajo es la única opción, aunque quieran quedarse.

Desde hace algunos años, está cambiando cómo vemos el trabajo, y los horarios tradicionales se están viendo sustituidos por otros más flexibles. La tecnología hace que sea posible trabajar a distancia y el trabajo por cuenta propia ofrece más flexibilidad que nunca. Al mismo tiempo, la sociedad está empezando a reconocer el trabajo de padres, cuidadores y voluntarios.

Esos puestos no remunerados nos recuerdan que, aunque el trabajo nos proporciona un salario (una parte importante de nuestra independencia), tanto el empleo remunerado como el voluntario puede aportar sentido, pertenencia a una comunidad y autoestima: todo ello es muy importante a la hora de conservar la independencia.

La buena noticia es que todo lo que los encuestados nos han contado que les ayudaría a seguir trabajando se puede conseguir. No estamos buscando una única solución, sino una combinación de pequeños cambios que puedan suponer un gran impacto en las vidas de las personas con EM.



Sanket, de 38 años, vive en la India. Se le diagnosticó EM a los 25 años.

Es ingeniero mecánico y dirige su propia compañía de fabricación de piezas de vehículos, con 200 empleados.

Todos los compañeros de Sanket saben que padece EM, incluso sus clientes.

Photo: MSIF/Atul Loke

Conclusiones principales

- El 43 % de los participantes con EM en situación de desempleo habían dejado el trabajo en los tres años siguientes al diagnóstico. Esta cifra aumenta hasta el 70 % tras diez años.
- El 62 % de los participantes con EM en situación de desempleo declaró que la fatiga les había impedido seguir trabajando; una cifra mucho menor que en 2010 (85 %).
- Menos personas han reducido su jornada laboral o se han tomado una baja temporal en comparación con el informe de 2010.
- Más personas han afirmado no necesitar cambiar sus horarios de trabajo en comparación con el informe de 2010.
- Cambios y adaptaciones efectivas podrán ayudar a que más personas con EM sigan trabajando.
Muchos de los cambios que se necesitan para ayudar a que las personas con EM puedan seguir trabajando, como adaptaciones en el entorno de trabajo o acceso a tratamientos, se pueden conseguir si se brinda apoyo.

Recomendaciones

Empresarios

- Entender la naturaleza de la EM para que, si un empleado revela su diagnóstico, se pueda garantizar que el entorno de trabajo le apoya. Recuerde que la EM afecta a cada persona de manera distinta: pregunte a su empleado qué necesita.
- Hacer que el lugar de trabajo sea evaluado por profesionales que entiendan qué necesita una persona con EM y que puedan sugerir las adaptaciones pertinentes.
- Ser consciente de los posibles efectos que puede tener para su empleado tener que cuidar a una persona con EM y cómo podría afectar a su capacidad para trabajar.

Recomendaciones

Asociaciones de EM

- Facilitar información a personas con EM para ayudarles a estudiar qué opciones tienen para seguir trabajando, entender sus derechos y qué servicios de apoyo tienen a su disposición.
- Fomentar el acceso a los tratamientos adecuados, desde tratamientos modificadores de la enfermedad para controlar la enfermedad hasta terapia ocupacional que ayude en el lugar de trabajo.
- Facilitar información y formación para personas con EM que les ayude a educar a sus empleados y compañeros en temas relacionados con la EM y con cómo apoyar a personas con EM en el trabajo.
- Compartir los resultados del estudio para que las personas con EM sepan que se están haciendo oír y que el tema del empleo es de vital importancia para la comunidad de EM mundial.

Gobiernos

- Garantizar que, allí donde existen, las leyes para prevenir la discriminación por discapacidad se publicitan y se hacen cumplir. Allí donde no existan esas leyes, introducir la legislación y proteger el derecho a trabajar de las personas con discapacidad, de acuerdo con la convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidades.¹
- Exigir a los empresarios que hagan las modificaciones necesarias en el lugar de trabajo.

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

Recomendaciones

Personas con EM y cuidadores

- Tener un papel más activo a la hora de gestionar la enfermedad y hablar de ella en el trabajo para que se puedan hacer los ajustes necesarios al entorno o carga del trabajo cuanto antes.
- Asegurarse de que tanto usted como su jefe conoce las ayudas a las que tiene derecho.
- Hablar de la enfermedad con familia y amigos para que quienes le rodean sepan qué esperar y puedan ayudar.

Más investigación

- Se deben llevar a cabo estudios cualitativos sobre la relación entre empleo y EM, para entender mejor cómo afecta la enfermedad al trabajo. Estos estudios deberían investigar si el empleo tiene un efecto positivo en la salud.
- Se debe investigar más la posibilidad de que una intervención temprana tras el diagnóstico sea un factor crítico que podría ayudar a seguir en el puesto de trabajo, tal y como parece indicar esta encuesta.
- Se debe investigar en profundidad la relación entre EM y empleo en regiones concretas. Así se podrán reflejar las condiciones específicas de cada país en materia de empleo y EM.
- Teniendo en cuenta que los cuidadores y las personas con EM no respondieron igual a algunas preguntas, se debe investigar la situación de empleo de los cuidadores.