



Acomodos en el lugar de trabajo para personas que viven con esclerosis múltiple

Introducción

La esclerosis múltiple (MS) es una enfermedad crónica y a menudo incapacitante del sistema nervioso central que afecta a aproximadamente 400,000 personas que viven en EE.UU. La MS se diagnostica con mayor frecuencia en mujeres caucásicas con ascendencia del norte de Europa que tienen entre 18 y 30 años de edad. El índice de empleo de las personas que viven con MS es mucho menor que el de las demás personas. Aunque un 95% de las personas con MS tiene un historial de empleo, en las encuestas a las personas 5 a 15 años después de su diagnóstico, menos del 35% trabajaba. Hay una serie de motivos para este alto índice de desempleo, pero es evidente que muchas personas que viven con MS preferirían trabajar y podrían trabajar productivamente con acomodos bastante menores en el lugar de trabajo.

¿Qué es la esclerosis múltiple (MS)?

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica caracterizada por la destrucción progresiva de la materia “blanca” en el sistema nervioso, la vaina de mielina que protege los nervios y permite la transmisión ininterrumpida de los impulsos nerviosos. Esta desmielinización progresiva es inicialmente un proceso inflamatorio que en última instancia conduce a la destrucción del nervio. A la inflamación inicial se le llama una “exacerbación” y a menudo puede ser tratada con medicinas para reducir el daño residual. La EM es actualmente considerada un trastorno del sistema inmunitario que se desarrolla sin síntomas aparentes en una edad temprana y para la cual existe cierta vulnerabilidad genética. Existen medicinas nuevas y otros tratamientos que parecen cambiar eficazmente el curso de la enfermedad en muchas personas que viven con MS. Los investigadores consideran que una cura se encuentra en un horizonte no muy lejano. Es crucial que los empleadores y compañeros de trabajo entiendan que la MS no es una enfermedad contagiosa: no se puede transmitir a los demás bajo ninguna circunstancia.

¿Cuáles son los diferentes cursos que toma la esclerosis múltiple (MS)?

La MS puede tomar tres cursos principales. Con el curso “recidivante-remitente”, las personas experimentan “recaídas” o “ataques” de síntomas, también llamados exacerbaciones. Las personas experimentan una recuperación parcial o total de sus funciones después de estas exacerbaciones. Ésta es la forma más común de MS en EE.UU. Para algunas personas, el curso recidivante-remitente se vuelve progresivo

con el paso de los años, es decir, las recaídas son menos evidentes y los síntomas avanzan de manera constante. Ése es el curso “secundario progresivo”. Una minoría de personas con MS tiene el curso “primario progresivo”, en el cual los síntomas avanzan sin remisión. Es crucial comprender qué curso está tomando la MS para diseñar acomodos eficaces en el empleo.

¿Cuáles son los síntomas o las limitaciones asociados a la esclerosis múltiple (MS)?

Es imposible predecir qué síntomas va a tener una persona con MS, y las personas pueden experimentar síntomas o limitaciones durante una exacerbación que luego desaparecen o son menos problemáticos durante la remisión. Ya que la MS es una enfermedad del sistema nervioso central, puede causar muchos tipos de limitaciones según dónde ocurra el “brote”. La limitación más común que experimentan las personas que viven con MS es la fatiga, lo que las personas con MS llaman fatiga de MS, porque es más profunda que la fatiga con la cual la mayoría de las personas está familiarizada. También pueden tener dificultades para caminar, usar las manos o con la visión. Algunas personas tienen dificultades para controlar sus esfínteres. El equilibrio se puede ver afectado, así como la sensación (por ej., en las manos o las yemas de los dedos). Una limitación inquietante experimentada por algunas personas que viven con MS está relacionada con cambios cognitivos, que pueden incluir problemas de memoria, realizar varias tareas a la vez, y pensar y responder con rapidez. Es importante recordar que, puesto que la

mayoría de las personas que viven con MS tiene síntomas que aparecen y desaparecen (recidivantes-remitentes), una persona que experimenta una fatiga considerable, cambios en la visión, problemas para caminar o problemas de memoria una semana, puede tener menos problemas cuando finaliza la exacerbación. De muchas maneras, la imprevisibilidad de la enfermedad y la dificultad que tienen los demás para “ver” las limitaciones son tan incapacitantes como las limitaciones mismas. Para muchos, vivir con MS es vivir con una discapacidad invisible, una discapacidad que es difícil de comprender por la persona misma y aún más difícil de entender para los empleadores, compañeros de trabajo y otros. Sin embargo, cuando tanto la persona con MS como los demás están plenamente informados, la persona bien podría seguir trabajando productivamente.

La Ley para Personas con Discapacidades y los acomodados razonables

El Título I de la Ley para Personas con Discapacidades (ADA) protege a las personas calificadas con discapacidades contra la discriminación por motivos de discapacidad en todos los términos, condiciones y privilegios de empleo, incluido el reclutamiento, las evaluaciones previas a la contratación, la contratación, los beneficios, los ascensos, los ceses y los despidos. La ADA define la discapacidad como un impedimento físico o mental que limita de manera sustancial una actividad principal de la vida, e identifica específicamente la capacidad de ver y caminar, la realización de tareas manuales y el funcionamiento normal de las funciones

neuroológicas, entre otras cosas, como actividades principales de la vida. Para determinar si la MS limita de manera sustancial una o más actividades principales de la vida, no se toman en cuenta las medidas de mitigación. Por lo tanto, si una medicina controla de manera sustancial la MS de una persona, él o ella podría no obstante calificar como una persona con una discapacidad con derecho a las protecciones de la ADA. Más aún, en tanto que la MS de una persona limite de manera sustancial una actividad principal de la vida cuando la MS está activa, su carácter episódico no impedirá que se clasifique como una discapacidad.

Los empleadores deben acomodar razonablemente a las personas calificadas con discapacidades para que puedan realizar las funciones esenciales de sus trabajos actuales o deseados, pero los empleadores no tienen que proporcionar un acomodo si eso impondría una carga excesiva a su empresa. Los acomodados exitosos, sin embargo, son a menudo menores y requieren poco o ningún gasto. Los acomodados exitosos se deben concebir e implementar en colaboración con el empleado con MS. Este empleado es quien tiene más conocimiento y experiencia sobre su propia enfermedad, sus limitaciones y los posibles acomodados exitosos. De hecho, la mayoría de las personas con MS ha desarrollado y empleado una variedad de acomodados informales por su cuenta. Los empleados con MS también podrían necesitar acomodados para varias limitaciones y es importante coordinar estos acomodados.

Fatiga. Durante o inmediatamente después de una exacerbación, una persona puede sentirse profundamente fatigada gran parte del tiempo y podría necesitar limitar sus actividades laborales durante varias semanas. Para otros, la fatiga podría ser una limitación constante. No es raro que las personas informen que sus “mejores horas” son por la mañana y que se vuelven progresivamente más fatigadas durante el día. Modificar el horario de las actividades laborales para que el empleado pueda realizar tareas que exigen más esfuerzo físico y cognitivo por la mañana podría ser útil. Estrategias para “economizar” energía también podrían ser provechosas. Por ejemplo, reducir la cantidad de desplazamientos necesarios al combinar las idas a la fotocopidora o las salidas del edificio o utilizar un scooter motorizado para traslados a distancias de más de 10 pies del escritorio podrían conservar la energía. Integrar un tiempo de descanso puede ser muy útil. Muchas personas que viven con MS informan que incluso descansos breves de 10 minutos pueden ayudarlas a llegar al final del día. La clave es programar descansos con suficiente frecuencia para impedir que se desarrolle una fatiga mayor. La opción de trabajar en casa puede ser muy útil ya que el proceso de ir y regresar del trabajo exige una energía considerable. Muchas personas con MS informan que si pueden trabajar parte del día o la semana laboral en casa son más productivas y sienten menos fatiga. Independientemente del entorno laboral, los acomodos ergonómicos descritos a continuación también limitan la fatiga.

Debilidad motora. Un entorno laboral ergonómico es un primer paso crucial en el proceso de acomodo. Asegure que el empleado esté bien posicionado en el asiento para minimizar el dolor y la fatiga, y que las tareas que deba realizar estén posicionadas ergonómicamente. Al considerar un ambiente de oficina, esto no sólo incluye el teclado, sino también el *mouse* de la computadora, herramientas alternativas de acceso a la computadora y la altura del monitor. Actualmente hay disponible una serie de estaciones de trabajo ajustables a precios razonables que permiten que el teclado, el *mouse* y el monitor se posicionen independientemente. Algunos empleados encontrarán útil usar software de reconocimiento de voz como *Dragon Naturally Speaking*. Este software permite que el empleado dicte texto a la computadora. Ya sea con reconocimiento de voz o con teclados, el uso de la computadora se vuelve más eficiente cuando tareas de rutinas son automatizadas mediante lenguaje macro. Por ejemplo, en Microsoft Word, las funciones de texto automático o corrección automática se pueden emplear para que el usuario pueda sustituir una combinación de dos o tres letras con bloques de texto usados con frecuencia. El uso de teclados comprimidos puede reducir la fatiga y los dispositivos alternativos al *mouse* pueden mejorar el acceso a la computadora. Un empleado puede probar una variedad de dispositivos que se venden en la mayoría de las tiendas bien surtidas de equipos de computación. El empleado podría considerar mantener algún tipo de medio de transporte motorizado en el trabajo, como un scooter o una silla motorizada, para facilitar el desplazamiento en el lugar de trabajo. Se

deben hacer consideraciones similares en otros entornos laborales.

Cambios en la visión. Los cambios en la visión pueden ser temporales, pero la visión puede deteriorarse con el tiempo. Monitores de computadora de alta calidad con un buen contraste son un buen cimiento para una estación de computación. Los sistemas operativos Microsoft y Mac incluyen software para agrandar la pantalla y optimizar el contraste como características de accesibilidad. Se puede obtener excelente software amplificador de pantalla, que también le “lee” al usuario con voz sintetizada, de proveedores como ZoomText. Se puede utilizar televisión de circuito cerrado (CCTV) para optimizar el contraste y el tamaño de las letras para los empleados. Hay diversos lentes fijos y móviles que permiten que las personas amplíen su trabajo. Los acomodos para los cambios visuales a menudo requieren consultar con un especialista en baja visión.

Control de esfínteres. Estos problemas por lo general son controlados por el empleado y el equipo médico del empleado. En cuanto a los acomodos, puede que el empleador necesite proveer un acceso fácil a los servicios higiénicos, una oportunidad para que el empleado se cambie de ropa, la oportunidad de programar cuidadosamente las comidas y quizá la opción de trabajar en casa durante épocas en las que los problemas de esfínteres podrían ser más agudos.

Cambios en la sensación. El acomodo más común en el lugar de trabajo para los cambios en la sensación estarían relacionados con la pérdida de sensación en

los dedos y las manos. Esta pérdida de sensación a menudo viene acompañada de una pérdida de fuerza. Para alguien con una disminución en la sensación, es más difícil escribir a máquina con precisión y manipular objetos pequeños. La digitación en el teclado se puede mejorar colocando Velcro u otros estímulos táctiles en las teclas “localizadoras” o usando software que confirma las teclas pulsadas. También podría ser de ayuda experimentar con distintos dispositivos de puntero, como las palancas de mando. Algunas personas encontrarán que los sistemas de reconocimiento de voz descritos anteriormente son útiles para reducir la cantidad de digitación necesaria. Para los trabajos de ensamblaje o tareas relacionadas, se pueden diseñar guías para sujetar o guiar los objetos y las piezas pequeñas.

Cambios cognitivos. La idea de necesitar acomodos para cambios cognitivos puede ser aterradora para un empleado, pero muchos de estos acomodos son bastante sencillos, no estorban y permiten que el empleado trabaje más eficazmente. En algunos casos, estos acomodos han sido tan intuitivos y eficientes, ¡que otros empleados han pedido acceso a ellos! Los acomodos descritos anteriormente para la fatiga también podrían ser de ayuda para los cambios cognitivos ya que ambos a menudo están ligados. Muchas personas usan ayudamemorias o calendarios computarizados para ayudar con los problemas de memoria. Algunos empleados se envían correos electrónicos a sí mismos para tener su lista de cosas por hacer en su bandeja de entrada. Hay sistemas integrados de calendario, lista de

tareas y correo electrónico en PC, Mac e Internet. Estos programas de calendario también se pueden configurar para emitir alertas o enviar correos electrónicos a teléfonos smartphone y a otras computadoras, y/o mensajes de texto a teléfonos móviles. Esto permite que un empleado coloque recordatorios en un sistema computarizado de calendario y que esos recordatorios se le envíen a su teléfono o computadora durante el día. Puede ser útil estructurar las tareas laborales para maximizar la rutina, minimizar las distracciones y secuenciar las labores para reducir las exigencias de hacer varias tareas a la vez. Los empleadores y los empleados con MS deben empezar por realizar un análisis de las exigencias cognitivas del trabajo, incluyendo las exigencias interpersonales, antes de empezar el proceso de acomodo.

Imprevisibilidad de los síntomas. Al planear los acomodos en el lugar de trabajo para las personas con MS, es crucial tomar en cuenta la progresión de la MS. Aunque no se puede predecir la progresión de las limitaciones, tiene sentido que, al planificar los acomodos para las necesidades actuales, también se considere el futuro. Los acomodos también deben tener en cuenta las exacerbaciones episódicas, para las cuales un empleado podría necesitar una semana de hospitalización o recuperación y quizá un regreso breve y gradual al trabajo.

Trabajar y vivir con MS

La mayoría de las personas con MS está en edad laboral y desea seguir trabajando o, si no trabaja actualmente, desea regresar a la fuerza laboral. Muchas personas con MS no tienen limitaciones que afecten su empleo.

En el caso de las personas que sí tienen limitaciones considerables relacionadas con la MS que afectan su empleo, muchas pueden trabajar exitosamente con acomodos razonables que normalmente son de escala menor. En vista de los recientes adelantos médicos para la MS y los avances en la conciencia y la tecnología para los acomodos laborales, la MS presentará menos barreras para el empleo en un futuro cercano.

Recursos

National Multiple Sclerosis Society
(Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple)
www.nmss.org
Disability and Business Technical
Assistance
Centers
(Centros de Asistencia Técnica para
Personas con Discapacidades y Negocios)
800.949.4232, www.adata.org

Job Accommodation Network
(Red de Acomodos para el Trabajo)
800.526.7234, www.askjan.org
University of Washington Rehabilitation
Research and Training Center on Multiple
Sclerosis
(Centro de Investigación y Capacitación en
Rehabilitación de la Esclerosis Múltiple de
la Universidad de Washington)
<http://msrrtc.washington.edu>

U.S. Department of Justice
(Departamento de Justicia de EE.UU.)
202.514.2000
www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm

Equal Employment Opportunity
Commission
(Comisión de Igualdad de Oportunidades
de Empleo)
Para la oficina local más cercana, llamar al
800.669.4000 (voz), 800.669.6820 (TTY).
Para publicaciones sobre temas de empleo
bajo la ADA, llamar al 800.669.3362 (voz),
800.669.3302 (TTY). Para obtener
información por Internet, www.eeoc.gov

Los proyectos Tech Act en cada estado para
obtener información y referencias sobre
asistencias tecnológicas.

<http://resnaprojects.org/nattap/scripts/nattap-contacts.pl>

Descargo de responsabilidad

El presente material fue producido por el
Employment and Disability Institute del
ILR School de la Universidad de Cornell
con financiamiento de una subvención del
National Institute on Disability and
Rehabilitation Research (NIDRR)
(subvención N° H133D10155).

La U.S. Equal Employment Opportunity
Commission (Comisión de Igualdad de
Oportunidades de Empleo de EE.UU.) ha
revisado la precisión de su contenido. Sin
embargo, las opiniones sobre la Americans
with Disabilities Act (Ley para Personas
con Discapacidades), ADA, expresadas en
este material son las del autor y no reflejan
necesariamente el punto de vista de la
Comisión o del editor. Las interpretaciones
de la ADA de la EEOC aparecen reflejadas
en sus reglamentos de la ADA (29 CFR
Parte 1630), Manual de Asistencia Técnica
para el Título I de la Ley, y la Enforcement
Guidance (Orientación para Cumplimiento
de la EEOC).

La Universidad de Cornell está autorizada
por el NIDRR para proporcionar
información, materiales y asistencia técnica
a las personas y entidades cubiertas por la
Ley para Personas con Discapacidades
(ADA). Usted debe tener presente que el
NIDRR no se hace responsable de hacer
cumplir la ADA. El único propósito de la
información, los materiales y la asistencia
técnica es servir de orientación informal y
no son una determinación de sus derechos
o responsabilidades legales en virtud de la

Ley ni son vinculantes para las entidades con responsabilidades de hacer cumplir la ADA.

La Comisión de Igualdad de Oportunidades de Empleo ha publicado guías sobre la ejecución de la Ley que ofrecen aclaraciones adicionales de diversos elementos de las disposiciones del Título I de la ADA. Copias de las guías están disponibles para ver y descargar en el sitio web de la EEOC en: <http://www.eeoc.gov>

Acerca de este folleto

Este folleto es uno de una serie sobre prácticas de recursos humanos y acomodos en el lugar de trabajo para personas con discapacidades editada por Susanne M. Bruyère, Ph.D., CRC, Directora, Employment and Disability Institute, Cornell University ILR School.

Este folleto fue elaborado en el año 2001 para la Universidad de Cornell por Kurt L. Johnson, Ph.D., CRC., Coinvestigador Principal para el Centro de Investigación y Capacitación en Rehabilitación de la Esclerosis Múltiple de la Universidad de Washington. Lo revisó y actualizó en el año 2010. Recibió una revisión desde la perspectiva legal en el 2011 por Beth Reiter, consultora legal independiente de Ithaca, Nueva York, con la asistencia de Sara Furguson, estudiante y asistente de investigación del Employment and Disability Institute de la Universidad de Cornell.

Estas actualizaciones y la elaboración de folletos nuevos son financiadas por Cornell,

la Red Nacional de Centros de ADA, y otros colaboradores.

El texto completo de este folleto, y de otros en esta serie, se puede hallar en www.hrtps.org.

Se puede obtener más información sobre la accesibilidad y los acomodos llamando a la Red Nacional de la ADA al 800.949.4232 (voz/ TTY), y en www.adata.org.

Información de Contacto:

Susanne M. Bruyère, PhD., CRC
Directora, Instituto de Empleo Y Discapacidad
Universidad de Cornell
Escuela ILR
201 Dolgen Hall
Ithaca, New York 14853-3201

Voz: 607.255.7727

Fax: 607.255.2763

TTY: 607.255.2891

Correo electrónico: smb23@cornell.edu

Web: www.edi.cornell.edu

Para ver todos los folletos de esta serie, por favor visite:

www.hrtps.org

