



# ESCLEROSIS MÚLTIPLE y aspectos sociolaborales

## Índice

### **I. La enfermedad**

- a. Qué es la Esclerosis Múltiple (EM)?
- b. Y... ¿ahora, qué?
- c. Para empezar
- d. ¿Qué significa el dicho "EM no es EM"?

### **II. Los estudios**

- a. ¡Quiero acabar mis estudios!
- b. ¿Por qué la formación continua?

### **III. El trabajo**

- a. ¡Quiero seguir trabajando!
- b. ¿Es siempre seguir trabajando la mejor opción?
- c. ¿Cómo lo cuento?
- d. En tu empresa pueden ayudarte
- e. ¡Quiero encontrar un empleo!
- f. La entrevista de selección
- g. ¿Voy a resultar rentable en alguna empresa?
- h. ¿Tiene algún beneficio el empresario que me contrate?
- i. ¿Hay algún tipo de trabajo adecuado para todas las personas con EM?
- j. ¿Voy a coger muchas bajas?
- k. ¿Será necesario algún cambio en mi forma de trabajar?
- l. ¿Aguantaré el ritmo de toda mi jornada laboral? ¿Qué puedo hacer?
- m. ¿Entenderán mis compañeros la situación?
- n. Trabajar siempre con contrato
- o. Centros Especiales de Empleo

### **IV. Anexo: algunas direcciones de interés**



## I. La enfermedad

### a. Qué es la Esclerosis Múltiple (EM)?

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica del Sistema Nervioso Central que afecta a las sustancia blanca (mielina), que recubre las fibras nerviosas de la médula espinal y del cerebro, de forma intermitente. Allí donde se destruye la mielina, aparecen las placas de tejido endurecido (esclerosis).

Como consecuencia de esto, los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente. Es una enfermedad enigmática y muy variable, dependiendo de qué nervios estén afectados.

Parece intervenir un agente ambiental no reconocido (probablemente un virus), sobre personas con determinada susceptibilidad genética, que originaría la aparición de una respuesta inmune alterada, dirigida contra la mielina.

Es por esto por lo que es incluida dentro del grupo de las llamadas enfermedades autoinmunes.

Suele declararse en personas de 20 a 40 años, afectando preferentemente a mujeres, en proporción aproximada de tres a uno.

La EM no sigue ninguna pauta fija: no hay ninguna Esclerosis Múltiple típica, sin embargo hay algunos síntomas, pueden aparecer en cada persona e ir cambiando con el tiempo:

- Fatiga
- Hormigueos
- Trastornos sensitivos
- Neuritis óptica
- Nistagmus (movimientos rápidos e involuntarios de los ojos)
- Trastornos del habla
- Espasticidad (rigidez)
- Debilidad de los miembros, y en los casos más graves parálisis de los mismos
- Alteraciones urológicas
- Trastornos cognitivos

Según estudios epidemiológicos, la prevalencia de la EM en España es de unos 65 casos por cada cien mil habitantes, por lo que se estima que en nuestro país haya unos 35.000 enfermos.

Aunque en nuestra sociedad la EM es muy poco conocida, la magnitud del problema se evidencia comparando el porcentaje de personas afectadas por esta enfermedad con cifras de otras dolencias importantes. Por ejemplo, mientras el síndrome de Down afecta a 14 por cada 100.000 habitantes, y la ceguera a 51, los afectados de Esclerosis Múltiple son 60.



No existe tratamiento curativo para esta enfermedad: el interferón se ha demostrado que disminuye la intensidad y la frecuencia de los brotes. Todos los estudios van dirigidos a frenar el ataque del sistema inmunológico contra la mielina. No obstante, en la actualidad, el panorama terapéutico es esperanzador.

Esta enfermedad aparece en la etapa más productiva de la vida de las personas, coincidiendo con las primeras etapas de realización de proyectos, lo que provoca importantes repercusiones a nivel psicológico, familiar, laboral y social.

### **b. Y... ¿ahora, qué?**

Es posible que el día que te confirmaron el diagnóstico de EM se te llenará la cabeza de dudas, temores e incluso algún que otro pensamiento catastrófico. Alguno de ellos posiblemente era relativo a tu formación o a tu empleo, es decir, a cómo piensas ganarte la vida.

El propósito de esta guía sobre Esclerosis Múltiple y Empleo es proporcionarte información real que te ayudará a tomar las decisiones necesarias y a afrontar las situaciones laborales. También estamos seguros de que va a tranquilizarte y te va a hacer ver las cosas de una forma un poco más positiva.

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la EM es un momento difícil y de gran incertidumbre. Es difícil para todos, pero tienes que saber que la gran mayoría de las personas aprenden a vivir con la enfermedad, e incluso, a sacar cosas positivas de ella.

### **c. Para empezar**

Evita tomar decisiones apresuradas con relación a tu empleo o a tu formación inmediatamente después del diagnóstico. Cada persona necesita un tiempo para elaborar la nueva situación en la que se encuentra. La desorientación y el desánimo son habituales y por tanto, no es éste un buen momento para tomar decisiones cruciales.

### **d. ¿Qué significa el dicho "EM no es EM"?**

Se refiere a la variabilidad de nuestra enfermedad y al hecho de que no hay dos personas con la misma situación: en cuanto a síntomas, evolución, secuelas, capacidad de recuperación de los brotes, etc.

Es imposible saber si afectará y cómo la enfermedad a una persona, ni tampoco cómo evolucionará con el tiempo. Es más, las diferencias no sólo se presentan de persona a persona, sino también en la misma persona en diferentes momentos.

Por ello, la actitud más sensata es la de adaptarse en cada momento a las propias circunstancias, vivir el presente y encarar la vida con optimismo. Eso es importante también en el aspecto laboral.



## **II. Los estudios**

### **a. ¡Quiero acabar mis estudios!**

Si todavía no has acabado tus estudios, sigue adelante con ellos, la formación es tu arma principal para introducirte en el mercado laboral. Siempre que puedas, la recomendación es la de seguir formándote. Puede que te parezca imposible acabar una carrera o que te desanimas durante épocas en las que tienes síntomas pero mientras puedas, tienes que seguir con tu formación. Muchos jóvenes como tú han acabado sus estudios después de un diagnóstico de EM.

Si se te ocurre, puedes pedir ayuda a profesionales para superar los momentos de desánimo; intenta poner medios desde el principio. En tu Asociación podrán orientarte. Recuerda que pedir ayuda es una señal de fuerza y de afrontamiento, nunca de debilidad.

También te recomendamos que expliques la situación a tus profesores y les pidas facilidades como facilitar apuntes, hacer trabajos o posponer exámenes. Estarán dispuestos a ayudarte a la vista de tu interés por seguir con tu preparación.

### **b. ¿Por qué es recomendable la formación continua?**

La Unión Europea apuesta actualmente por la formación a lo largo de toda la vida que haga accesible la información y los conocimientos actualizados a todas las personas para avanzar hacia la sociedad del conocimiento y lograr una Unión Europea socialmente integrada y económicamente competitiva.

En el caso de nuestro colectivo, es importante también porque estamos sometidos a un alto grado de incertidumbre y no sabemos cómo evolucionará nuestra vida laboral. La formación es siempre algo deseable porque puede abrirnos nuevas puertas en el futuro.



### **III. El trabajo**

#### **a. ¡Quiero seguir trabajando!**

No existe ningún motivo por el que la mayor parte de las personas afectadas de EM no puedan seguir trabajando mucho tiempo después del diagnóstico. Los datos así lo indican, a pesar del fuerte estigma social. La EM no es sinónimo de silla de ruedas ni de incapacidad para el trabajo.

Por tanto, es perfectamente razonable que quieras seguir trabajando. Hoy en día, parte de la identidad individual se adquiere mediante el trabajo, la sensación de sentirse útil y el desarrollo de un papel activo en la sociedad. La mayoría de las personas considera la actividad laboral como parte esencial de su vida. Tampoco hemos de olvidar que gran parte de las relaciones sociales adultas tienen lugar en el trabajo.

#### **b. ¿Es siempre seguir trabajando la mejor opción?**

Ya hemos dicho que mucha gente con EM sigue trabajando satisfactoriamente y sin necesidades especiales. En principio, si la enfermedad lo permite y la persona quiere, el mantenimiento de la actividad laboral será beneficioso para ella.

Sin embargo, dejarlo es una opción igualmente válida, puesto que el trabajo no lo es todo. Lo realmente importante es que continúes llevando una vida lo más completa e independiente posible en cuanto a familia, relaciones, cultura y formación, ocio, aficiones, etc.

#### **c. ¿Cómo lo cuento?**

Es comprensible que tengas cierto "miedo" a contar el diagnóstico de tu enfermedad en tu empresa.

Las leyes dicen que no se puede discriminar a una persona porque tenga una discapacidad, sin embargo, hay muchas personas que no lo comunican por temor a posibles consecuencias. También hay cada vez más personas que encuentran un gran alivio en comunicarlo y ser sinceros. Mantener la enfermedad en secreto es estresante y te priva de toda posibilidad de comprensión y cooperación que de otra forma podrías obtener.

También hay que tener en cuenta que, poco a poco, la enfermedad va siendo más conocida socialmente y, por tanto, menos temida y estigmatizada. Esto es posible gracias a las campañas de información y sensibilización social sobre EM, pero también al testimonio de personas afectadas que dan la cara y explica en sus respectivos entornos, con naturalidad y sin dramatismos, su situación.

La de comunicarlo es una decisión que sólo tú puedes tomar teniendo en cuenta tus circunstancias concretas. Tendrá mucho que ver tu situación personal, la de tu empresa, el ambiente que se respire, la relación con superiores y compañeros, la duración y el tipo de contrato, tus necesidades etc.

Es importante que tu jefe reciba información veraz sobre la enfermedad y las consecuencias que puede tener. Facíltale material informativo y explícale claramente tu situación.



#### **d. En tu empresa pueden ayudarte**

La EM puede cambiar tu forma de trabajar y tú debes demostrar que no te impide hacer bien tu trabajo. Hay casos en los que el trabajo se sigue realizando de una forma totalmente normal, hay otros en los que pequeñas adaptaciones pueden ayudar a trabajar mejor y a sufrir menos cansancio. En otros trabajos, sería recomendable un cambio de puesto.

En cualquier caso, la comprensión de tus superiores y el que ellos animen a tus compañeros a entender la situación siempre será positivo.

Los cambios a los que nos hemos referido pueden ir desde la introducción de descansos durante la jornada laboral hasta la adaptación física del local para mejorar su accesibilidad; desde sillas para poder realizar sentado el trabajo a un puesto de trabajo con todo lo necesario y que no obligue a la persona a movimientos innecesarios en busca de material. La flexibilidad en los horarios también es algo a tener en cuenta así como la posibilidad de jornadas más cortas. Todas estas adaptaciones se llevarán a cabo dependiendo de la situación de la persona en relación directa con sus limitaciones, cuando las haya.

Las leyes para discapacitados recomiendan al empresario proporcionar las condiciones adecuadas para permitir que la persona trabaje de la forma más normalizada posible.

En tu Asociación, podrán informarte de estos y otros temas relacionados con el empleo.

#### **e. ¡Quiero encontrar un empleo!**

Has acabado tus estudios o estás a punto de hacerlo y tienes que buscar empleo. Aunque tengas alguna limitación debes pensar en todo aquello que puedes hacer. Piensa en tus capacidades, no en tus discapacidades. Esta es la actitud con la que debes afrontar tu búsqueda de empleo.

La falta de experiencia puede preocuparte pero no te obsesiones con ella, todos los trabajadores comenzaron a trabajar sin experiencia. Puedes suplirla con interés, ilusión y ganas de aprender.

La búsqueda de empleo es una tarea que requiere acción y dedicación, te será de utilidad ponerte en contacto con todas las agencias de empleo locales, comarcales, autonómicas o estatales, podrás obtener información interesante así como aprender a elaborar el currículum y la carta de presentación. Si tienes certificado de minusvalía puedes acudir a las entidades que tienen bolsas de empleo o centros de integración laboral para discapacitados. También en el departamento de Formación y Empleo de tu Asociación podrán aconsejarte.

En todos estos centros tienen orientadores laborales con los que podrás estudiar tu caso de forma individualizada. Además su suelen organizar cursos tanto de formación como de técnicas de búsqueda de empleo. De todo ello podrás sacar provecho de distintas maneras.

#### **f. La entrevista de selección**



La entrevista de trabajo es un paso muy importante y que a veces crea gran ansiedad. Trata de relajarte y ten en cuenta que el empresario desea que tú seas el candidato ideal: él necesita estar razonablemente seguro de que vas a poder realizar tu tarea de forma eficaz.

Previamente tú tienes que hacer un autoanálisis y tener muy claros tus puntos fuertes (qué haces bien, cómo obtienes buenos resultados, tus intereses y motivaciones, recuerda logros anteriores, cuáles son tus virtudes, etc.). Cuanto más preparada lleves la entrevista en este sentido, mejor. Tú sólo tienes que demostrar que sabes, puedes y quieres lo que el puesto requiere. Transmitir tu competencia laboral. Probar que realmente estás interesado.

La seguridad en ti mismo es importante.

Aquí también tienes que tomar la decisión de si comunicar o no tu enfermedad. Debes valorar todas las circunstancias y actuar en consecuencia. Si lo comunicamos, lo importante es hacer ver al interlocutor que nuestra enfermedad no es impedimento para poder desempeñar el puesto de trabajo que solicitamos.

La naturalidad con la que enfrentes la situación, los síntomas y la incertidumbre será una baza a tu favor que hablará de tu responsabilidad y tolerancia a la frustración, características muy apreciadas en el mundo laboral.

### **g. ¿Voy a resultar rentable en alguna empresa?**

La mayor parte de las personas es diagnosticada de EM en la etapa más productiva de su vida, justo cuando son de mayor valor para los empresarios. Los datos dicen que una gran parte de estas personas seguirán trabajando normalmente mucho tiempo después. Tú tienes que demostrar que tienes una formación, eres bueno en tu trabajo y muestras ilusión por él. Esto convencerá a tu empresa para mantenerte en tu puesto en lugar de recurrir al esfuerzo y coste de una nueva selección y formación del sustituto. Las personas con EM a menudo ponen un interés extra y un deseo especial en demostrar su valía.

### **h. ¿Tiene algún beneficio el empresario que me contrate?**

Las empresas de 50 o más trabajadores están obligadas a que de entre ellos, al menos un 2%, sean personas con algún grado de minusvalía (Ley de Integración Social de los Minusválidos. LISMI)

Los empresarios tienen ventajas en la contratación de trabajadores con minusvalía, tanto en contratos temporales como formativos e indefinidos. También se benefician de medidas fiscales.

Las condiciones del empleado son iguales a las del resto de sus compañeros y la empresa tendrá que posibilitar al trabajador las adaptaciones que necesite para llevar a cabo su trabajo de la mejor manera posible.

Hay subvenciones destinadas a la adaptación de puestos de trabajo o dotación de medios de protección personal necesarios para evitar accidentes laborales.

Si quieres más información sobre tipos de contratos, en tu Asociación podrán orientarte.



También hay que tener en cuenta que cuando una empresa muestra sensibilidad hacia estas y otras discapacidades, mejora su imagen social y la propia imagen hacia sus trabajadores.

**i. ¿Hay algún tipo de trabajo adecuado para todas las personas con EM?**

No.

Recordarás que hemos empezado este folleto diciendo EM no es EM para enfatizar la enorme diferencia entre unos casos y otros.

Es por ello, que sólo viendo en cada situación cómo está la persona podremos saber qué trabajo es el adecuado para ella.

Trabajos que no requieran mucho esfuerzo físico o que puedan realizarse sentado son, en principio, más adecuados si la persona presenta problemas de fatiga, debilidad, o falta de equilibrio...

Sin embargo si hay temblor en las manos, habrá que decantarse por trabajos que no requieran una precisión manual extrema.

Si el habla se ve afectada optaremos por trabajos que no sean a trabes del teléfono... Y así sucesivamente.

Es decir, se trata de que encuentres tu lugar, tu puesto, aquel que conjugue tus intereses, tus capacidades y tus posibilidades.

**j. ¿Voy a coger muchas bajas?**

No hay manera de saber cómo va a evolucionar tu enfermedad. Si sabemos que el 85% de las personas llevan una vida más o menos normal.

En muchas ocasiones la persona con EM tiene un interés especial en demostrar su valía. Esta motivación es un factor determinante en el desempeño laboral y eso juega a nuestro favor.

Lo que sí te tenemos que recordar es que te cuides: lleva una vida saludable y descansa todo lo necesario. Eso te beneficiará.

**k. ¿Será necesario algún cambio en mi forma de trabajar?**

Todas las recomendaciones generales para el mantenimiento del bienestar emocional son, por supuesto, aplicables también al ámbito laboral. Intenta huir del estrés.

En el trabajo, dependerá de tu situación el que haya que hacer cambios o no. Pueden ser necesarios breves descansos cada cierto tiempo si la fatiga es tu problema. A veces son cambios tan simples como intentar ahorrar energía permaneciendo el mayor tiempo posible sentado: puedes pedir una silla o no moverte de tu puesto innecesariamente (esto puedes conseguirlo si tienes a mano todo lo que necesitas o si tu silla es de las que tienen ruedas). A veces es necesario cambiar la configuración del ratón para casos en los que hay temblor, si los problemas son visuales el ordenador puede tener una configuración especial y así un sin fin de posibilidades de adaptación según las necesidades.





Poco a poco vete tratando de identificar, con relación a tu trabajo, hasta donde eres capaz de llegar: cuánto tiempo de pies, cuánto tiempo andando, cuánto peso puedes coger, cuánto tiempo seguido trabajando sin descanso, qué jornada te conviene más... No intentes ir mucho más allá de esos límites, sólo conseguirás cansancio y sentimientos negativos.

Lo mejor sería comunicar las dificultades que encuentras y que en tu empresa te facilitaran las cosas.

Habría que agotar todas las posibilidades de adaptación antes de cambiar de empleo o de pedir una incapacidad. Respecto a adaptaciones en el trabajo, necesidades especiales, normativa sobre incapacidades etc... en tu asociación te pueden orientar y ayudar.

### **I. ¿Aguantaré el ritmo de toda mi jornada laboral? ¿Qué puedo hacer?**

Esta es una pregunta que se hacen muchas personas con EM, sobre todo, al principio. Sólo podrás saberlo sobre la marcha y viendo cómo es tu desempeño diario en el trabajo. Tal vez no tengas necesidad de adaptar nada.

Si hay fatiga u otros síntomas sí puede ser necesario hacer algunos cambios.

Para manejar la fatiga, puedes empezar a tener una actitud de "ahorro de energía" respecto a todas tus actividades. Trata de buscar un equilibrio entre tu vida laboral y familiar, de establecer prioridades en ambas y compaginar los diversos aspectos de tu vida. También en tu hogar te ayudarán a ahorrar energía los consejos siguientes:

- Procura estar sentado todo el tiempo que puedas.
- Acude al trabajo de la forma más cómoda que puedas, de forma que no llegues cansado.
- En el desempeño de tu tarea no intentes ir mucho más allá de tus límites.
- Procura ir "fresco" al trabajo, no realices tareas del hogar antes u otros trabajos pesados.
- Descansa y duerme todo el tiempo que necesites. El descanso es absolutamente necesario.
- Pide ayuda a tus compañeros si te hace falta. Si conocen tu situación, eres honesto y habitualmente colaborador, estarán dispuestos a cooperar contigo. No olvides que nunca, nadie, está libre de problemas ni enfermedades.

### **m. ¿Entenderán mis compañeros la situación?**

La comunicación te beneficiará. Tal vez puedas empezar con la persona de más confianza. Tal vez ya se lo has dicho. Comunica con sinceridad pero y honestidad tu situación tu situación por tus compañeros. Explícales cómo es la enfermedad y cómo te afecta a ti. Puedes, incluso, darles algún folleto. Ten en cuenta que la Esclerosis Múltiple sigue siendo una enfermedad socialmente desconocida y malentendida. Explícalo claramente, da información veraz y ajustada. Si todos nosotros informamos en nuestros respectivos entornos sobre esta enfermedad tan enigmática y caprichosa estaremos colaborando a que cada vez se conozca más.



### **n. Trabajar siempre con contrato**

Un contrato de trabajo es un acuerdo entre empresario y trabajador por el que éste se obliga a prestar determinados servicios por cuenta del empresario y bajo su dirección, a cambio de una remuneración.

El contrato supone derechos y deberes para empresario y trabajador y de esta manera quedan oficialmente reconocidos.

También debe llevar consigo, por su obligatoriedad, la afiliación al Sistema de la Seguridad Social. "Éste es un conjunto de regímenes a través de los cuales el Estado garantiza a las personas comprendidas en su campo de aplicación, por realizar una actividad profesional, o por cumplir los requisitos exigidos en la modalidad no contributiva, así como a los familiares o asimilados que tuvieran a su cargo, la protección adecuada en las contingencias y situaciones que la ley define".

La Seguridad Social ofrece todo un conjunto de "medidas (...) para prever, reparar o superar determinadas situaciones de infortunio o estados de necesidad concretos, que suelen originar una pérdida de ingresos o un exceso de gastos en las personas que los sufren". Son prestaciones como: asistencia sanitaria, incapacidades, riesgo durante el embarazo, maternidad, jubilación, prestaciones familiares...

Asimismo, al realizarse un contrato debe tener lugar la inscripción de éste en el Instituto Nacional de Empleo (INEM) que garantiza el derecho a las prestaciones de protección por desempleo que establece la ley.

Teniendo en cuenta la naturaleza incierta de nuestra enfermedad es conveniente que busquemos la mayor protección posible e intentemos trabajar con contrato y cotizar a la Seguridad Social.

### **o. Centros Especiales de Empleo**

Los Centros Especiales de Empleo (CEE) son centros de trabajo, cuyo objetivo principal es el de proporcionar a los trabajadores con discapacidad un empleo productivo y remunerado adecuado a sus características personales, además de facilitar la integración laboral de éstos en el mercado ordinario de trabajo. Estas personas tienen los mismos derechos que cualquier otro trabajador.

Los CEE pueden ser creados por Administraciones Públicas directamente o en colaboración con otros organismos. Como la mayoría de sus trabajadores tienen algún tipo de minusvalía, reciben ayudas especiales de la Administración.

Las Asociaciones de enfermos son pioneras en este tipo de centros. Hay personas con EM que trabajan en estas empresas y que han encontrado en ellas el empleo que mejor se adecua a sus posibilidades o que sirve de puente hacia el mercado ordinario.

### **Anexo: algunas direcciones de interés**