

Serie A&C
Acomodación y Cumplimiento
Empleados con esclerosis
múltiple

Prólogo

La Red de Acomodación en el Empleo (JAN) es un servicio de la Oficina de Políticas de Empleo para las Personas con discapacidades del Departamento de Trabajo de los EE.UU. JAN elabora documentos públicos con fines exclusivamente educativos, la información publicada no pretende ser consejo legal ni consejo médico. En caso de necesitar consejo legal o médico deberán consultarse los correspondientes servicios legales o médicos.

JAN no garantiza ni recomienda los productos o servicios mencionados en esta publicación. JAN se esfuerza en mantener la descripción de los recursos actualizados pero de todos modos se recomienda contactar directamente a los productores o distribuidores de los productos y a los proveedores de los servicios para constatar que los recursos cumplan con los fines previstos y por otro lado garantizar el conocimiento de la información más reciente.

JAN promueve la reproducción del presente documento que carece de derechos de autor. La sección 105 de la Ley de Propiedad Intelectual dispone que los trabajos intelectuales que cree el gobierno de los Estados Unidos no tendrán derechos de autor; por ende, todas las publicaciones que realiza JAN están sujetas a dicha provisión. Si bien se autoriza legalmente la difusión y reproducción de este documento, no les es autorizado a los individuos reclamar derechos de autor sobre el trabajo intelectual original sino únicamente sobre el material añadido de carácter original. El texto completo de la ley se encuentra en el sitio Web de la Oficina de Propiedad Intelectual de los EE.UU. <http://www.loc.gov/copyright>. Por favor tenga en cuenta que las fuentes citadas por JAN puede gozar de derechos de autor y su uso requerirá la obtención del permiso pertinente según el caso. Al utilizar los materiales publicados por JAN se ruega que se reproduzcan sin fines lucrativos, que se mantenga el tono y la sustancia de la información, y que se le reconozca la autoría citando la fuente apropiadamente. Para obtener mayor información sobre este u otro documento publicado por JAN, por favor llame al 800-526-7234 (V/TTY).

Escrito por Linda Carter Batiste, J.D. Actualizado 07/11/13

SERIE ACOMODACIÓN Y CUMPLIMIENTO PERTENECIENTE A JAN

Introducción

La serie de publicaciones bajo el título Acomodación y Cumplimiento está diseñada para ayudar a los empleadores a identificar acomodaciones efectivas, y a cumplir con el Título I del Acta para Americanos con Discapacidades (ADA). Cada publicación en esta serie aborda una condición médica específica señalando: información básica acerca de la condición, información del ADA, posibles acomodaciones, y recursos adicionales.

La serie de Acomodación y Cumplimiento es el primer paso en el proceso de acomodación y quizás no cubra todos los casos. Las acomodaciones deberán efectuarse caso por caso considerando las limitaciones y necesidades propias del empleado. Se incita a los empleadores a contactar a JAN para discutir situaciones particulares detalladamente.

Para obtener mayor información en relación a la tecnología asistiva y otras ideas de acomodación visite el buscador de acomodaciones de JAN (SOAR por sus siglas en inglés) en <http://AskJAN.org/soar>

Información acerca la esclerosis múltiple

¿Cuán común es la esclerosis múltiple?

De acuerdo a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, aproximadamente 400,000 americanos reconocen que padecen de esclerosis múltiple (MS por sus siglas en inglés), y alrededor de 200 personas son diagnosticadas semanalmente. A nivel mundial MS tiende a ser más frecuente en aquellos lugares con latitudes altas (sobre 40°C latitud) alejados del ecuador, que en aquellos con bajas latitudes o cerca del ecuador. (Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, sin fecha).

La esclerosis múltiple es mucho más común entre la raza Caucásica (particularmente aquellos con ancestros provenientes de Europa del Norte) que entre otras razas y es casi desconocida en algunas poblaciones, tales como los Esquimales. Ciertos brotes de MS han sido identificados, pero su significancia es desconocida. En ciertas poblaciones, un marcador genético ha sido relacionado con la MS. Ciertas características genéticas ocurren con más frecuencia en aquellas poblaciones con MS que en aquellas que no (Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, sin fecha).

La edad promedio de aparición es usualmente entre los 20 y 50 años, aunque también ocurre en individuos de edad avanzada. Las mujeres son doblemente propensas a contraer esclerosis múltiple en comparación con los hombres. (Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, sin fecha).

¿Qué es la esclerosis múltiple?

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune del sistema nervioso central; causa la destrucción de la mielina (proteína que forma una capa protectora alrededor de las células nerviosas) en el sistema nervioso central. Cuando se destruye la mielina, las señales enviadas a través de las células nerviosas son interrumpidas o retardadas y como resultante de ello aparecen varios síntomas neurológicos esparcidos por el cuerpo. La progresión, gravedad y especificidad de los síntomas no son predecibles en ninguna persona pero los avances en las investigaciones y los tratamientos dan esperanza a aquellos que padecen la enfermedad (Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, sin fecha).

¿Cuáles son los síntomas de la esclerosis múltiple?

La esclerosis múltiple se caracteriza comúnmente por un patrón de exacerbación y remisión. Los síntomas pueden ser leves, tales como el adormecimiento de los brazos, o severos, tales como la parálisis o la pérdida de visión. Otros pueden ser fatiga, incoordinación, debilitamiento de los músculos, espasticidad, adormecimiento, arrastre de las palabras, dificultades visuales, parálisis, calambres musculares, problemas de vejiga o intestino, y disfunción sexual (Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, sin fecha).

Los primeros síntomas de la esclerosis múltiple comúnmente son las dificultades para caminar; sensaciones anormales tales como adormecimiento; dolor y pérdida de la visión debido a la neuritis óptica; la inflamación del nervio óptico. Aquellos menos comunes inicialmente son temblor, falta de coordinación, arrastre de palabras, aparición de parálisis repentina similar a la de un derrame cerebral; y deterioro de las funciones cognitivas (Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, sin fecha).

¿Cuál es la causa de la esclerosis múltiple?

Muchos estudios han demostrado que la esclerosis múltiple se debe a varios factores. Lo más probable es que los genes poseen un papel muy importante en determinar la susceptibilidad de una persona a la esclerosis múltiple. La enfermedad no es completamente controlada genéticamente sin embargo, los parientes directos de una persona con esclerosis múltiple tienen un riesgo de 20 a 40 veces más alto de desarrollar la enfermedad. El estar expuesto a ciertos factores medioambientales tales como bacterias y virus, juega un papel que todavía no ha sido identificado. Otro factor, puede ser una respuesta defectuosa del sistema inmune ocasionando que el mecanismo de defensa del cuerpo actúe de una manera indebida (proceso auto-inmune). (Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, sin fecha).

¿Cómo se trata la esclerosis múltiple?

De acuerdo a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, actualmente hay 5 medicamentos para la enfermedad que han sido aprobados por la agencia federal. Cuatro de ellos: Avonex, Betaseron, Rebif, y Copaxone; han demostrado ser efectivos

en modificar el curso natural de relapso. La experiencia clínica sugiere que estos son más efectivos, si se suministran al comienzo de la enfermedad. El quinto fármaco: Novantrone, es efectivo en retardar los síntomas de la enfermedad en rápido empeoramiento o que se está transformando en progresiva. Los esteroides pueden ser utilizados para disminuir los ataques intentos. Otras terapias están siendo examinadas a nivel clínico y los investigadores esperan descubrir nuevos tratamientos para un futuro no muy lejano. Además de los medicamentos hay otras terapias para moderar o aliviar los síntomas de la esclerosis múltiple, incluyendo terapias físicas, ejercicio, rehabilitación vocacional y cognitiva, dieta, descansos adecuados y consejería (Sociedad Nacional de la Esclerosis Múltiple, sin fecha).

La esclerosis múltiple y el Acta para Americanos con Discapacidades

¿Es la esclerosis múltiple considerada como una discapacidad bajo el ADA?

El ADA no tiene una lista de trastornos médicos declarados como discapacidades sino que establece una definición general de discapacidad a la cual se deben ajustar los individuos que sostengan poseer una discapacidad (Regulaciones del EEOC, 2011). Por lo tanto, algunos pacientes con esclerosis múltiple serán considerados poseedores de una discapacidad bajo el ADA mientras otros pacientes no lo serán.

Una persona con una discapacidad es aquella que presenta una deficiencia física o mental que limita sustancialmente una o más actividades importantes de la vida diaria, tiene un historial de tal deficiencia, o se considera que tiene dicha deficiencia (Regulaciones de EEOC..., 2011). Para obtener más información acerca de cómo determinar si una persona tiene o no una discapacidad bajo el ADA visite: <http://AskJAN.org/corner/vol05iss04.htm>.

¿Al solicitar una acomodación, deberá el empleado comunicarle al empleador que posee esclerosis múltiple?

Bajo el ADA, cuando un empleado solicita una acomodación, el empleador puede requerir documentación médica que sea suficiente para determinar si el empleado tiene una discapacidad y por lo tanto necesita una acomodación. De acuerdo al EEOC, el nombre de la enfermedad puede considerarse como documentación suficiente. El empleado puede comenzar con una descripción general de la enfermedad como por ejemplo dejarle saber que tiene esclerosis múltiple y ver si satisface al empleador. Sin embargo, una descripción corta no le hace saber al empleador que un individuo tiene una discapacidad que sustancialmente limita gran parte de las actividades de la vida diaria.

Para aumentar la probabilidad de que el empleador le conceda una acomodación, el empleado puede facilitarle una carta de su doctor que confirme la existencia de la esclerosis múltiple explicando a su vez cómo limita las actividades de la vida diaria. Esta puede satisfacer al empleador. Sin embargo, si el empleador insiste en saber cuál

es el diagnóstico y el empleado se niega a divulgarlo, puede convertirse en una razón válida si el empleador decide negar la acomodación solicitada.

Acomodaciones para empleados con esclerosis múltiple

(Nota: es factible que las personas con esclerosis múltiple desarrollen algunas de las siguientes limitaciones pero raramente todas. El grado de la limitación variará según los individuos. No todas las personas con dolor crónico necesitarán acomodaciones para desempeñar sus trabajos y otras solo necesitarán algunas. A continuación se mencionan algunas acomodaciones sin descartar las numerosas soluciones que puedan existir).

Preguntas a considerar:

1. ¿Qué limitaciones está experimentando el empleado con esclerosis múltiple?
2. ¿Cómo afectan dichas limitaciones al empleado y el desempeño en su trabajo?
3. ¿Cuáles son las tareas problemáticas puntuales que resultan de esta limitación?
4. ¿Qué acomodaciones están disponibles para reducir o eliminar estos problemas?
¿Han sido utilizados todos los recursos posibles para determinar las acomodaciones que serán posibles?
5. ¿Han consultado con el empleado las posibles acomodaciones?
6. Una vez hecha la acomodación, es recomendable reunirse con el empleado para evaluar la efectividad de la acomodación y determinar si se necesita una acomodación adicional.
7. ¿Necesitan el supervisor de personal y los empleados entrenamiento relacionado al esclerosis múltiple?

Acomodaciones sugeridas:

Actividades de la vida diaria:

- Permita el uso de personal de asistencia en el trabajo.
- Permita el uso de animales de servicio en el trabajo.
- Asegúrese de que las instalaciones sean accesibles.
- Mueva las estaciones de trabajo cerca de los baños.
- Permita descansos prolongados.
- Refiera a los empleados al servicio comunitario apropiado.
- Permita el acceso al refrigerador.

Deterioro cognitivo:

- Provea instrucciones de trabajo por escrito mientras sea posible.
- Priorice las tareas en el trabajo.
- Permita un horario de trabajo flexible.
- Permita descansos frecuentes para la re-orientación.

- Provea organizadores electrónicos como ayuda para recordar tareas específicas.
- Minimice las distracciones.
- Permítale al empleado trabajar a su propio ritmo.
- Reduzca el estrés en lugar de trabajo.
- Provea estructuras alternativas de trabajo.

Fatiga y debilidad:

- Reduzca y elimine el esfuerzo físico y estrés en el lugar de trabajo.
- Programe descansos periódicos lejos del lugar de trabajo.
- Permita flexibilidad en el horario de trabajo flexible y el uso de licencias.
- Permita el trabajo desde la casa.
- Implemente estaciones de trabajo diseñadas ergonómicamente.
- Proporcione un scooter u otra ayuda para movilizarse si no pueden reducirse las caminatas.
- Provea un espacio para estacionar cerca del lugar de trabajo.
- Instale puertas automáticas.
- Mueva la estación de trabajo cerca de las otras estaciones de trabajo, equipo de oficina, y cuartos de descanso.

Deterioro de la motricidad fina:

- Implemente el diseño de estaciones de trabajo ergonómicas.
- Proporcione el acceso alternativo a la computadora.
- Proporcione el acceso alternativo al teléfono.
- Proporcione soporte para los brazos.
- Proporcione un pasador de páginas y un sostenedor de libros.
- Proporcione ayudas para tomar notas.

Deterioro de la motricidad gruesa:

- Modifique el lugar de trabajo y la estación de trabajo para hacerlas accesibles.
- Provea un estacionamiento cerca de las instalaciones de la empresa.
- Provea una entrada accesible.
- Provea una ruta accesible para que los empleados se desplacen a otra estación.
- Ajuste la altura de los escritorios para que las sillas y monopatines puedan ser utilizadas.
- Asegúrese de que los materiales y equipos de trabajo están dentro de un área accesible.
- Mueva las estaciones de trabajo cerca de otras áreas de trabajo, equipos de oficina y cuartos de descanso.

Sensibilidad al calor:

- Reduzca la temperatura en el lugar de trabajo.
- Vista ropa de tela fresca.
- Utilice ventiladores o aire acondicionado.
- Permita horarios flexibles como también licencias.
- Permita el trabajo desde la casa durante las altas temperaturas del tiempo.

Impedimentos del habla:

- Provea equipos de amplificación de voz y otros equipos de comunicación.
- Utilice la comunicación por escrito tales como e-mail o fax.
- Transfiera a una posición donde no sea altamente requerido el uso del habla.
- Permita descansos a menudo.

Impedimentos visuales:

- Amplifique el material escrito así sea con lupas ópticas o manuales, etc.
- Provea material con letra grande, o software para leer.
- Reduzca el resplandor proveyendo persianas y pantallas protectoras.
- Instale luces apropiadas.
- Permita descansos a menudo.

Situaciones y Soluciones:

Un representante de alegaciones de una agencia del gobierno presentaba dificultades en leer los archivos debido a la mala condición de su vista causada por la esclerosis múltiple. Su empleador obtuvo una lupa y añadió una luz especial a su estación de trabajo.

Un gerente con esclerosis múltiple que trabajaba para una compañía editorial presentaba dificultades para transferirse desde su silla de ruedas a la bacinilla en el baño público. Su empleador añadió barras en el baño público para que el gerente se pudiese sujetar.

Un abogado con esclerosis múltiple presentaba dificultades para llevar los documentos de un lugar a otro debido a una debilidad en las extremidades superiores de su cuerpo. Su empleador obtuvo un carrito portátil que podía poner y sacar de su automóvil con facilidad.

Un operador trabajaba para un centro de distribución y presentaba dificultades para equiparar su rendimiento con la máxima producción por la fatiga causada por la esclerosis múltiple. Su empleador lo transfirió a un turno con menor producción para que redujera el estrés físico del trabajador. Este cambio también le permitió al trabajador ir frecuentemente al baño.

Una ingeniera con esclerosis múltiple era muy sensible al calor. Se le dio una oficina privada donde pudiera bajarse la temperatura sin afectar el resto del complejo. También se le ofreció la comunicación a través del teléfono con el resto de los empleados para reducir la caminata que tenía que hacer.

Una enfermera encargada del suministro de medicinas presentaba dificultades en transferirse a su estación de trabajo desde su silla de ruedas. Su empleador amplió el piso para ofrecerle fácil acceso a su estación de trabajo como también añadió un

teclado ajustable, sostenedor para el monitor y una bandeja para el teléfono. Además, el empleador le proveyó un horario flexible para que pudiese continuar su tratamiento.

Un oficinista presentaba dificultades en recordar las tareas por hacer, debido a dificultades para mantener la concentración debido a impedimentos cognitivos causados por la Esclerosis múltiple. Su empleador añadió equipos de reducción de sonido para reducir las distracciones. Además; su empleador le daba las instrucciones por escrito al comienzo de cada día como también un cuaderno que describía lo que se esperaba de cada tarea a realizar.

Un profesor con esclerosis múltiple presentaba dificultades en comunicarse con sus estudiantes debido a sus dificultades con el habla causada por la Esclerosis múltiple como también presentaba fatiga. A él se le fue dado un amplificador de voz personal, y se le fue permitido escoger sus horarios de clase para que pudiese tomar descansos frecuentes.

Productos:

Hay muchos productos que pueden ser empleados para acomodar personas con limitaciones. El buscador de acomodaciones en línea de JAN (SOAR por sus siglas en inglés) en <<http://AskJAN.org/soar>> está diseñado para que los usuarios exploren diferentes opciones de acomodaciones. La lista publicada de proveedores es extensa sin embargo JAN puede ofrecerle aún más información según sus pedidos. Contacte directamente a JAN si necesita información acerca de acomodaciones específicas, productos, proveedores o referencias.

Recursos

Red de Acomodación en el Empleo (Job Accommodation Network – JAN por sus siglas en inglés)

West Virginia University
PO Box 6080
Morgantown, WV 26506-6080
Línea gratuita: (800)526-7234
TTY: (877)781-9403
Fax: (304)293-5407
jan@askjan.org
<http://askjan.org>

La Red de Acomodación en el Empleo es un servicio de consulta gratuita que proporciona información sobre acomodaciones en el lugar de trabajo, el Acta para Americanos con Discapacidades (ADA por sus siglas en inglés) y el autoempleo de personas con discapacidades.

Oficina de Políticas de Empleo para las Personas con Discapacidades (Office of Disability Employment Policy- ODEP)

200 Constitution Avenue, NW, Room S-1303
Washington, DC 20210
Directo: (202)693-7880
TTY: (202)693-7881
Fax: (202)693-7888
infoODEP@dol.gov
<http://www.dol.gov/odep/>

La Oficina de Políticas de Empleo para las Personas con Discapacidades (ODEP) es una agencia dependiente del Departamento de Trabajo de los Estados Unidos. ODEP es una agencia líder cuyo objetivo es incrementar las oportunidades de empleo de adultos y jóvenes con discapacidades y eliminar las barreras en el empleo.

Esta organización es una asociación multidisciplinaria, profesional y sin fines de lucro dedicada al avance de los trabajos de investigación sobre el dolor y a mejorar el cuidado de pacientes con dolores.

Programa Utilizado para la Investigación de Vida Independiente (Independent Living Research Utilization Program)

2323 S Shepherd, Suite 1000
Houston, TX 77019
Direct: (713)520-0232
TTY: (713)520-0232
Fax: (713)520-5785
ilru@ilru.org
<http://www.bcm.tmc.edu/ilru>

Esta organización es un centro nacional de información, entrenamiento, investigación y asistencia técnica en vida independiente, el cual controla la RED IL con el Concilio Nacional de Vida Independiente (NCIL por sus siglas en Ingles), organizaciones, e individuos involucrados en la vida independiente en toda la nación.

Fundación para la Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Foundation, Inc.)

6350 North Andrews Avenue
Fort Lauderdale, FL 33309-2130
Toll Free: (800)225-6495
Direct: (954)776-6805
Fax: (954)938-8708
admin@msfocus.org
<http://www.msfocus.org>

Organización sin fines de lucro que provee apoyo gratis y servicios de educación pública para personas con esclerosis múltiple, revistas, servicio de teléfono a través de una línea gratuita, becas para trabajos de investigación, información, como también referencias.

Sociedad Canadiense de la Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Society of Canada)

175 Bloor Street E., Suite 700, North Tower
Toronto, ON M4W3R-8
Toll Free: (800)268-7582
Direct: (416)922-6065
Fax: (416)922-7538
info@mssociety.ca
<http://www.mssociety.ca>

La misión de la sociedad es ser el líder para encontrar la cura de la esclerosis múltiple y así ayudar a personas con la enfermedad a mejorar su calidad de vida.

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (National Multiple Sclerosis Society)

PO Box 4527
New York, NY 10163
Toll Free: (800)344-4867
<http://www.nationalmssociety.org>

La sociedad está dedicada a eliminar los efectos devastadores de la esclerosis múltiple.

References

EEOC Regulations To Implement the Equal Employment Provisions of the Americans

With Disabilities Act, as Amended, 29 C.F.R. § 1630 (2011).

Equal Employment Opportunity Commission. (2000). Enforcement guidance on

disability-related inquiries and medical examination of employees under the

Americans with Disabilities Act. Accedido en diciembre 2011 en

<http://www.eeoc.gov/policy/docs/guidance-inquiries.html>

National Multiple Sclerosis Society. (n.d.). FAQs about MS. Accedido en diciembre

2011 en [http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-](http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-know-about-ms/faqs-about-ms/index.aspx)

[know-about-ms/faqs-about-ms/index.aspx](http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-know-about-ms/faqs-about-ms/index.aspx)

Este documento fue desarrollado por la Red de Acomodación en el Empleo (JAN por sus siglas en inglés). La preparación de esta publicación fue financiada por la subvención número OD-23442-12-75-4-54 otorgada por la Oficina de Políticas de Empleo para las Personas con Discapacidades del Departamento de Trabajo de los EE.UU. Este documento no refleja necesariamente las opiniones o normas de la Oficina de Políticas de Empleo para las Personas con Discapacidades del Departamento de Trabajo de los EE.UU. La mención de marcas, productos comerciales u organizaciones no implica el respaldo por parte del gobierno de los EE.UU.