

Especialización en Gestión de Servicios  
para la Discapacidad  
Trabajo Final Integrador

Autor: Federico Kwiatkowski

**SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

2016



*Citar como:* Kwiatkowski, F. (2016). Situación laboral de las personas con discapacidad con esclerosis múltiple. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

**INDICE DE CONTENIDO**

RESUMEN ..... 3

INTRODUCCIÓN ..... 4

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA ..... 5

MARCO CONCEPTUAL ..... 7

METODOLOGÍA ..... 15

DESARROLLO ..... 16

CONCLUSIONES ..... 26

BIBLIOGRAFÍA ..... 28

ANEXOS ..... 29

## RESUMEN

El propósito del presente trabajo es analizar la situación laboral de las personas con discapacidad cuya condición de salud es esclerosis múltiple (EM) que concurren a hacer neurorrehabilitación entre agosto y septiembre de 2015 en la Ciudad de Buenos Aires. En primer lugar se caracterizaron por sexo, edad y nivel de escolaridad alcanzado, luego se describió el perfil de funcionamiento en relación a la situación laboral, para finalmente identificar las principales barreras y facilitadores que aparecen en los ámbitos laborales.

Se trata de un trabajo exploratorio y descriptivo con un enfoque cuantitativo, de corte transversal. Los datos surgieron de entrevistas a través de las cuales se administró una encuesta de elaboración propia, por lo tanto los datos obtenidos pertenecen a una fuente primaria y a cada una de las personas que conforman la muestra se les otorgó un consentimiento informado.

Del análisis realizado se destaca el alto nivel educativo alcanzado por la población de estudio, si tenemos en cuenta que un 77% ha cursado estudios superiores. Respecto a la situación laboral, un 64% de la población trabaja y la mitad de los que no trabajan son mayores de 60 años de edad.

Entre la población que trabaja los niveles de independencia para vestirse, arreglarse y alimentarse son mayores comparativamente a la población que no trabaja.

En relación a las adaptaciones del entorno laboral, el 79% de las personas cuentan con ambiente climatizado y el 100% de las personas a las que les cuesta completar la jornada laboral cuentan con pausas de descanso.

El 89% de las personas que trabajan en relación de dependencia dio a conocer su condición de salud a su empleador. La totalidad de las personas que trabajan no tienen pensado cesar con su actividad laboral.

## INTRODUCCIÓN

En este Trabajo Final Integrador (en adelante TFI) se analiza la relación con el mundo laboral de personas en edad de trabajar<sup>1</sup> con esclerosis múltiple. La esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta principalmente a adultos jóvenes. Por esto mismo, es relevante evaluar cómo inciden las limitaciones funcionales asociadas a la condición de salud en el desempeño laboral (Navarro Chumbes, Fernandez Escribano y Sánchez- Arcilla Conejo, 2010)

El objetivo del presente TFI es analizar la situación laboral de las personas con limitación funcional que tienen como condición de salud la esclerosis múltiple que concurren a hacer neurorrehabilitación en la Ciudad de Buenos Aires entre agosto y septiembre de 2015. Para esto, se describe el funcionamiento de las personas con esclerosis múltiple e identificamos las principales barreras y facilitadores que aparecen en los ámbitos laborales. Se trata de un trabajo exploratorio y descriptivo con un enfoque cuantitativo, de corte transversal.

La elección del tema surge de la experiencia de trabajo en un consultorio de rehabilitación al cual concurren habitualmente personas con EM. Entre las principales cuestiones que preocupan a las personas con esta condición de salud se destacan, a partir de los relatos de los mismos, diversos cuestionamientos en relación al ámbito laboral: trabajar o no trabajar, realizarlo en forma autónoma o en relación de dependencia, dar o no a conocer la condición de salud al empleador, continuar o no con la actividad laboral, temor a perder el empleo, contar con pausas de descanso y entorno ambiental enriquecido para lograr un mejor rendimiento laboral.

Lo que buscamos a partir del presente trabajo es acercarnos de forma exploratoria a la problemática que surge en la relación entre las personas con EM y el ámbito laboral.

---

<sup>1</sup> Se considera a la población mayor de 14 años como aquella que se encuentra en edad de trabajar.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las personas con esclerosis múltiple (en adelante PcEM) ven afectada su vida cotidiana en múltiples aspectos a partir del momento en que son diagnosticados con esta condición de salud. Un área que puede verse particularmente afectada es la laboral. La dimensión laboral es un aspecto fundamental en la vida de todas las personas. Como afirma la OIT, *“Los empleos vinculan a las personas con la sociedad y la economía en las que viven. El acceso a un trabajo seguro, productivo y remunerado de manera justa - asalariado o por cuenta propia - es un factor fundamental para la autoestima de las personas y las familias, que les afirma su sentimiento de pertenencia a una comunidad, y les permite hacer una contribución productiva”* (OIT, 2015: 1). En este sentido, estudiar la relación de la PcEM con el empleo a partir del momento en que recibe su diagnóstico resulta sumamente relevante dado que por diferentes motivos, especialmente debido a la limitación funcional, la persona con EM deberá valorar una serie de aspectos: en el caso de no tener trabajo en ese momento, si buscar o no; o por el contrario, si se encuentra empleado en ese momento, deberá evaluar si sigue trabajando. Estudios revelan que muchas PcEM abandonan el mundo laboral antes, incluso, de padecer síntomas que dificulten su tarea. Sin embargo, en la mayoría de casos, podrían seguir trabajando, siempre contemplando la adaptación del entorno laboral (MSIF, 2010).

Desde otra perspectiva, se pueden considerar que la continuidad laboral se relaciona principalmente con tres factores: la actitud de la PcEM, las condiciones del puesto de trabajo y la condición de salud en relación al grado de limitación funcional.

En la gran mayoría de los casos la EM se diagnostica en adultos jóvenes, edad en que la mayoría de las personas inician su vida laboral. Asimismo, a medida que la enfermedad avanza y transcurre el tiempo descende la cantidad de PcEM que continúan trabajando.

En este trabajo se abordará esta problemática con el objetivo de generar evidencia empírica sobre los interrogantes antes mencionados

## **Objetivos Generales y Específicos:**

**Objetivo General:** Analizar la situación laboral de las personas con discapacidad cuya condición de salud es esclerosis múltiple que concurren a hacer neurorrehabilitación entre agosto y septiembre de 2015 en la Ciudad de Buenos Aires.

### **Objetivos Específicos**

1. Caracterizar por sexo, edad, nivel de escolaridad alcanzado y situación laboral a las personas con discapacidad motora cuya condición de salud es esclerosis múltiple.
2. Describir el perfil de funcionamiento de las personas con discapacidad motora cuya condición de salud es esclerosis múltiple en relación a la situación laboral.
3. Identificar las principales barreras y facilitadores que aparecen en los ámbitos laborales de aquellas personas con discapacidad motora cuya condición de salud es esclerosis múltiple.

## MARCO CONCEPTUAL

Antes de comenzar con el análisis e interpretación de los datos relevados es necesario explicitar la definición teórico-metodológica de los principales fenómenos que se abordarán en el presente TFI.

En el primer apartado del Marco Conceptual se tratará el concepto de discapacidad, entendiendo que el mismo es un fenómeno complejo que se ha ido modificando a lo largo tiempo. En este sentido, se realizará un recorrido por las diferentes concepciones y modelos de la discapacidad correspondientes a los diferentes momentos socio-históricos. En segundo lugar, se abordará a la esclerosis múltiple como enfermedad y como condición de salud que puede asociarse a una discapacidad en estadios avanzados.

Por último se reflexionará acerca del rol del trabajo en la vida de las personas, teniendo en cuenta cuán importantes son el empleo y el mundo laboral de acuerdo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Organización Internacional del Trabajo (OIT).

### El concepto de discapacidad

Las concepciones y modelos para comprender el fenómeno de la discapacidad se corresponden con diferentes momentos socio-históricos. El Documento Temático del INADI "Discapacidad y No Discriminación" (Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) Ministerio de Justicia y DDHH, 2012), cita a Palacios (2008) que distingue tres conceptos de la discapacidad:

El **modelo de prescindencia**, consideraba que las causas que dan origen a la discapacidad respondían a un motivo religioso. Las personas con discapacidad (en adelante PcD) eran percibidas como una carga familiar y social. Las políticas que les concernían se centraban en prácticas eugenésicas y consideraban a las PcD como seres no merecedores de la vida ya que por su deficiencia no estaban en condiciones de aportar nada a la comunidad, por lo que era usual que el colectivo tuviera como destino la exclusión social o directamente su eliminación física.

Luego surgió el **modelo médico o rehabilitador**, que aún hoy continúa siendo el paradigma hegemónico. Éste entiende que la discapacidad obedece a causas individuales y médicas, y por ello toda PCD debe ser rehabilitada de modo que pueda ejercer normalmente su función en la sociedad.

Actualmente nos encontramos transitando el camino hacia la construcción de un **modelo social** que considera que el origen de la discapacidad obedece a causas preponderantemente sociales, es decir, a una construcción y un modo de opresión social. Se basa en una nueva forma de pensar y entender, que se contrapone al paradigma anterior representado en el modelo médico.

Este enfoque reconoce a las PCD como sujetos de derechos y propone respuestas no sólo para este grupo sino para la sociedad en su conjunto. Se trata de una construcción colectiva entre las personas con y sin discapacidad porque reconoce en el entorno un actor clave para determinar el mayor o menor grado de participación de las PCD. Desde esta perspectiva, una persona con discapacidad atraviesa una situación de desigualdad que puede modificarse a través de acciones tendientes a la remoción de barreras que impiden su total integración en la sociedad.

El nuevo paradigma sienta sus bases en los derechos humanos, la igualdad de oportunidades y la no discriminación. A su vez, la dignidad y la autonomía aparecen como un valor fundamental en el camino hacia una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (ONU, 2006), que surge a partir del modelo social, define a las personas con discapacidad como aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada por Asamblea General de la Organización Mundial de la Salud en el año 2001 se habla de "*discapacidad*" como un término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser

humano; deja así de emplearse a la discapacidad como una parte de las consecuencias de la enfermedad y convierte en un término “paraguas” que rescata los aspectos negativos del funcionamiento.

La CIF incluye dominios de salud y “relacionados con la salud”, descritos desde una perspectiva individual y corporal a través de dos listados: Funciones y Estructuras corporales y Actividad-Participación. Estos dominios se agrupan en un estado de salud para cada persona.

El **modelo biopsicosocial** es el que se encuentra detrás del planteamiento propuesto por la OMS en la Clasificación, en este sentido: *“El funcionamiento y la discapacidad de una persona, se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales”* (OMS, 2001: 9). El concepto de discapacidad planteado en este trabajo no es sinónimo de una condición de salud<sup>2</sup>, sino que la discapacidad es resultado de una relación, siempre variable, entre la condición de salud y el contexto de la persona. El funcionamiento se comprende como un continuo de estados de salud, todas las personas presentan cierto funcionamiento en cada uno de los dominios, en el otro extremo de ese continuo se encuentra la discapacidad. La discapacidad por lo tanto, es una experiencia de salud situada en un contexto, no un problema que reside en el individuo.

Este es el concepto de discapacidad que consideraremos a la hora de abordar el análisis de las personas con discapacidad diagnosticadas con EM.

Son los factores contextuales los que constituyen el entorno completo de la vida de un individuo y el trasfondo sobre el que clasifican los estados de salud de la CIF (OMS, 2001). Éstos incluyen factores personales y ambientales, pero al momento de la evaluación funcional, de acuerdo con la CIF, son los factores ambientales los considerados. *“Los factores ambientales interactúan con todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad pueden tener un efecto de facilitador o barrera en relación al mundo físico, social y actitudinal”* (OMS, 2001). A grandes rasgos refieren a la relación de la persona con su entorno. Se define como **facilitadores** a todos

---

<sup>2</sup> Por **condición de salud** se entiende un término que incluye enfermedad, trastorno, traumatismo y lesión.

aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Entre ellos se incluyen aspectos tales como que el ambiente físico sea accesible, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, las actitudes positivas de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que intenten aumentar la participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida. También la ausencia de un factor puede ser un facilitador, por ejemplo la ausencia de estigma o actitudes negativas entre la población. Los facilitadores pueden generar que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, puesto que contribuyen a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona respecto a la capacidad para llevar a cabo dicha acción. Se constituyen como **barreras** todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Entre ellos se incluyen aspectos tales como que el ambiente físico sea inaccesible, falta de tecnología asistencial adecuada, actitudes negativas de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que pueden ser inexistentes o dificultar la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida.

## **Esclerosis Múltiple**

*“La EM es una enfermedad crónica inflamatoria, con un mecanismo de daño en la que parte del sistema inmunológico de la PcEM se convierte en autoagresivo y ataca al Sistema Nervioso Central (SNC). El “blanco” específico es la mielina, una estructura de naturaleza lipoproteica que envuelve las de terminales nerviosas del cerebro y médula. Al igual que en la mayoría de las enfermedades autoinmunes, esta patología afecta con mayor frecuencia al sexo femenino a razón de tres mujeres por varón y comienza, por lo general, en la segunda o tercera década de vida” (Cáceres, 2013: 1)*

Aún no está definida la causa de esta condición de salud, pero se sostiene la importancia de una predisposición genética individual junto a la exposición a un determinado factor ambiental aún no identificado. La sintomatología dependerá de la

vía nerviosa o "cable" que resulte afectado, pudiendo generar visión doble, disminución de la visión, falta de fuerzas, alteraciones en la sensibilidad, falta de equilibrio y alteraciones esfinterianas como las principales manifestaciones de la EM.

La forma clínica más frecuente es la denominada en "*recaídas y remisiones*", esto significa que la expresión clínica de esta enfermedad no es continua, al menos al principio. Se manifiesta con síntomas variados y transitorios -a veces de resolución espontánea- que alternan con períodos de "calma sintomática" (remisiones). Con el paso del tiempo -y dejada a su evolución natural sin tratamiento- las reiteradas recaídas dejan cierto grado de secuelas al "superarse" la propiedad natural de autorreparación que mantiene transitoriamente el SNC.

De esta forma la persona puede acumular limitación funcional deteriorándose su calidad de vida y la de su entorno social. De hecho, la EM es la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes y se ubica detrás de las lesiones traumáticas de encéfalo y médula secundarias a lesiones viales.

La Esclerosis Múltiple es más frecuente en otras áreas del mundo como Norteamérica y Europa, donde la prevalencia es de 250 por 100.000 habitantes. En Argentina, no obstante, varios estudios han demostrado que la cifra es de 20 personas con EM cada 100.000 habitantes. La fase de seguimiento y control evolutivo, posterior al diagnóstico, quizás sea la instancia más importante. En esta etapa debe haber un sostén adecuado y permanente de un equipo interdisciplinario que incluya psicólogos, enfermeros, neuropsicólogos, kinesiólogos y terapistas ocupacionales destinados al manejo de los síntomas no relacionados con las recaídas como la fatiga, la adaptación de entornos, el compromiso emocional y el cognitivo (afección de memoria, atención y función ejecutiva) que deben ser considerado de manera especial y coordinada con el tratamiento médico y farmacológico (Cáceres, 2013).

Entre los múltiples síntomas asociados a la EM, los que resultan relevantes para el análisis en relación con el objetivo de este trabajo son la fatiga y la intolerancia al calor. La fatiga se define como la falta subjetiva de energía física y/o mental percibida por la PcEM u otra persona de su entorno próximo y que interfiere en el desarrollo de sus actividades habituales. Todos los individuos con EM van a experimentar fatiga en

algún momento de su enfermedad. Debe diferenciarse de la depresión, con la que puede coexistir en algunos casos.

La fatiga se trata farmacológicamente y a través de otras intervenciones como un programa de ejercicio físico aeróbico leve-moderado (que intercala períodos de descanso de 15-30 minutos), técnicas para reducir el gasto energético y el tratamiento adecuado de la depresión. Alrededor del 50% de las PcEM experimentan fatiga intensa y otros síntomas neurológicos cuando se exponen al calor. Pueden tener una pérdida funcional significativa secundaria a un estado febril, a partir de una elevada temperatura ambiente o durante la realización de un ejercicio físico intenso que incremente la temperatura corporal. Se conoce como Fenómeno de Uhthoff (Cano de la Cuerda y Collado Vázquez, 2012) al empeoramiento de los síntomas con la elevación de la temperatura corporal. Para su manejo es importante efectuar un control ambiental de la temperatura (el aire acondicionado puede ser terapéutico en estas personas). También pueden beneficiarse de hidroterapia, con una temperatura del agua recomendada entre 24 y 27,5 °C, y prendas de vestir de crioterapia para reducir la temperatura corporal (Orient-López y Terré- Boliart, 2007).

## **Mundo Laboral**

En el artículo 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *“Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.”* (ONU, 2006)

En la gran mayoría de los casos la EM inicia en personas que están en edad de trabajar, los primeros síntomas y diagnóstico suelen aparecer entre los 20 y 40 años (Fundación Esclerosis Múltiple, 2014). La población en edad de trabajar corresponde a toda la población que potencialmente podría participar en el mercado de trabajo.

Según la Organización Internacional del Trabajo (OIT), el criterio utilizado para clasificar a la población dentro de la PET (Población Económicamente Activa + Población Económicamente Inactiva) depende de cada país en relación a variables como la edad de escolaridad obligatoria, la edad mínima de admisión en un empleo, las proporciones de trabajo infantil y la edad jubilatoria. En Argentina se considera que comprende el grupo etéreo de 15 a 65 años.

Varios estudios hacen referencia a los efectos de esta condición de salud en la vida laboral de las PcEM mostrando altos índices de desempleo y pérdida de trabajo.

En este sentido, es fundamental analizar el vínculo establecido entre las PcEM y el empleo, dado que como ya se ha mencionado, muchas de ellas dejan de trabajar a partir del diagnóstico (o al poco tiempo del mismo) aún sin haber padecido síntomas que dificulten su desempeño laboral. Si bien la persona afectada por esta condición de salud tendrá que aprender a convivir con ciertas dificultades, tomar una decisión apresurada y abandonar su trabajo puede no resultar la mejor elección ya que no es deseable una situación de inactividad prolongada. La actitud de la PcEM es un factor relevante que puede funcionar como facilitador o barrera a la hora mantener su puesto de trabajo, o en caso de no tenerlo, conseguirlo. A partir del diagnóstico habrá un período de aprendizaje y asimilación en el cual deberá reaprender y amoldarse a nuevos hábitos laborales.

Por otro lado, la persona con discapacidad con EM *“no va a poder ofrecer a la empresa una respuesta convencional a sus necesidades productivas. Su aportación va a ser especial: requerirá un esfuerzo de comprensión por parte de todo el equipo de trabajo, valor ante los nuevos retos y aprender a convivir con la incertidumbre y el cambio constante”* (Roig, 2005: 6). Una de las principales características de esta condición de salud es su imprevisibilidad y la multiplicidad de síntomas, por lo que resulta *“...imposible saber cómo se encontrará el paciente cada día, ya que la patología va cambiando”* (Fundación Esclerosis Múltiple, 2014).

Mucho se ha escrito sobre la adaptación del ambiente de trabajo de la PcEM y se incluyen en general los siguientes aspectos que deben tenerse en cuenta:

- Dado que las altas temperaturas ambientales tienen un efecto negativo sobre la PcEM, se recomienda evitar la exposición de la misma a temperaturas

mayores a los 26/27°. Por esto mismo, el ambiente climatizado de forma apropiada se considera un facilitador para la PcEM.

- Si bien está contraindicado el reposo laboral (salvo en momentos de recaída), se recomienda aumentar los momentos de descanso así como también no prolongar la jornada laboral e incluso reducirla si fuera preciso (Navarro Chumbes, Fernandez Escribano y Sánchez- Arcilla Conejo, 2010).

Otra cuestión a tener en cuenta es que el empleador y/o superiores directos no siempre van a entender la magnitud, dado que es una enfermedad “invisible”, muchos de los síntomas son poco evidentes.

En buena parte de los casos, la PcEM puede continuar trabajando con una correcta adaptación del entorno laboral. Se recomienda que sea la persona, con la ayuda de un especialista, quien valore la capacidad para seguir con su trabajo habitual. Resumiendo, son tres los grandes obstáculos a los que se enfrentan las PcEM en el mundo laboral:

- la variabilidad sintomática de la EM
- un entorno laboral no adaptado ni acondicionado a las nuevas necesidades que presenta la persona después del diagnóstico
- el desconocimiento de una gran parte de la sociedad sobre la esclerosis múltiple y que juega en contra de la PcEM. Mucha gente desconoce cómo la enfermedad puede afectar al trabajo y es probable que debido a ello muchas empresas y personas muestren una actitud negativa a contratar a una persona con EM, aunque normalmente se den otras razones como explicación a la no contratación.

## **METODOLOGÍA**

El trabajo es de tipo exploratorio y descriptivo con un enfoque cuantitativo, de corte transversal.

El universo de análisis lo constituyen las personas con discapacidad con EM que poseen Certificado Único de Discapacidad y que concurren a realizar neurorrehabilitación entre agosto y septiembre del año 2015 de 30 años de edad y más, residentes en la ciudad de Buenos Aires.

La muestra es no probabilística en la que se seleccionaron 22 casos que se consideraron representativos de la población de estudio, de los cuales 10 son de sexo masculino y 12 femenino.

Los datos surgieron de entrevistas a través de las cuales se administró una encuesta de elaboración propia, por lo tanto los datos obtenidos pertenecen a una fuente primaria (puede consultarse en Anexo I). A cada una de las PcEM que conforman la muestra se les otorgó un consentimiento informado (Anexo II).

Las entrevistas, de duración aproximada de 15 minutos, se realizaron en el consultorio de kinesiología del autor del presente TFI. En este consultorio las PcEM realizan rehabilitación motora luego de una evaluación individual donde se detectan las limitaciones funcionales y se consensuan los objetivos de tratamiento.

Todas las PcEM son derivadas por su neurólogo de cabecera. El consultorio es accesible para las PcD (rampas, carteles indicadores, toilette amplio y con elementos de sostén, personal preparado).

La estrategia de explotación de datos consta del volcado de los datos en una matriz y un posterior procesamiento que permitió elaborar los gráficos que se analizan a continuación.

## **DESARROLLO**

En este apartado se analizarán los resultados obtenidos. En primer lugar se realizará una descripción de las características socio-demográficas de la población que incluye las siguientes dimensiones: sexo, edad, situación laboral, nivel educativo, y perfil de funcionamiento en algunas actividades de la vida diaria: alimentarse, vestirse y arreglarse.

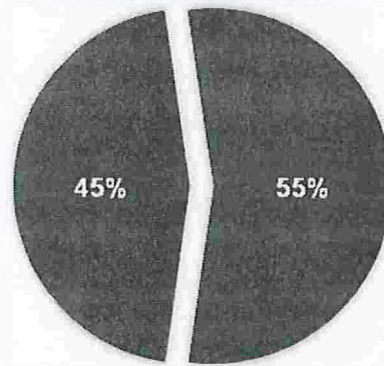
Luego nos centraremos en la población con esclerosis múltiple que trabaja y analizaremos distintas cuestiones relativas al ámbito laboral.

### **Caracterización de la muestra**

La esclerosis múltiple prevalece en la población de sexo femenino y aparece entre los 20 y 40 años. Estudios señalan que comienzan a manifestarse altos grados de limitación funcional en un 50% de los casos a los 15 años de diagnosticada la condición de salud. La muestra analizada comprende únicamente a PcEM que realizan rehabilitación, lo que estaría indicando que ya han aparecido los primeros signos de limitación en el funcionamiento. El promedio de edad de la muestra es de 55 años, con un límite inferior de 30 años. En cuanto a la distribución por sexo en la muestra, si bien es levemente mayor la cantidad de mujeres, es equilibrada.

Gráfico 1

Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación por Sexo



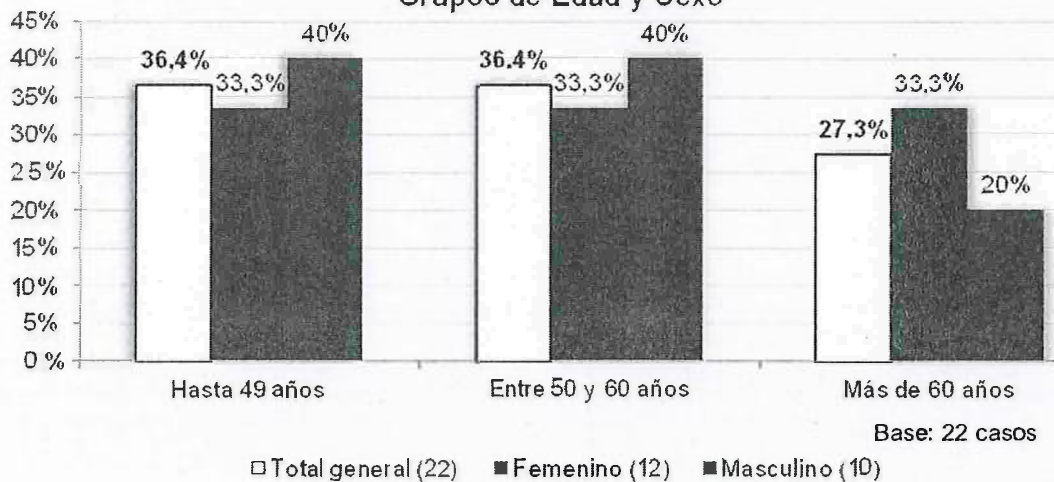
Base: 22 casos

■ Masculino ■ Femenino

Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 2

Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación por Grupos de Edad y Sexo



Base: 22 casos

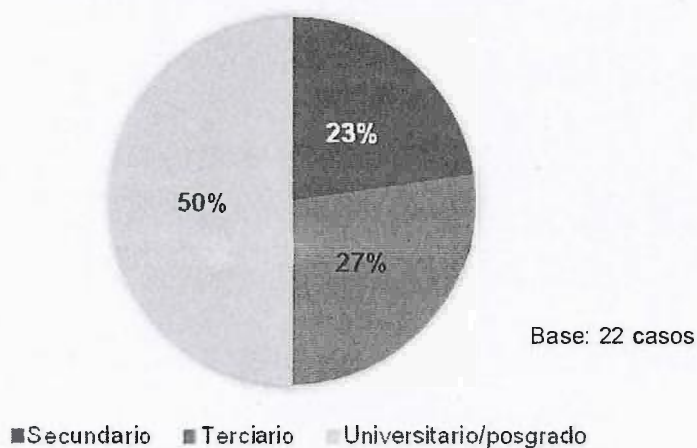
□ Total general (22) ■ Femenino (12) ■ Masculino (10)

Fuente: Elaboración propia.

En relación al nivel educativo alcanzado por la población de estudio, se trata de un nivel elevado en comparación con la población total<sup>3</sup>, si tenemos en cuenta que un 77% ha cursado estudios superiores.

Gráfico 3

Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación por Nivel Educativo



Fuente: Elaboración propia

## La PcEM y el empleo

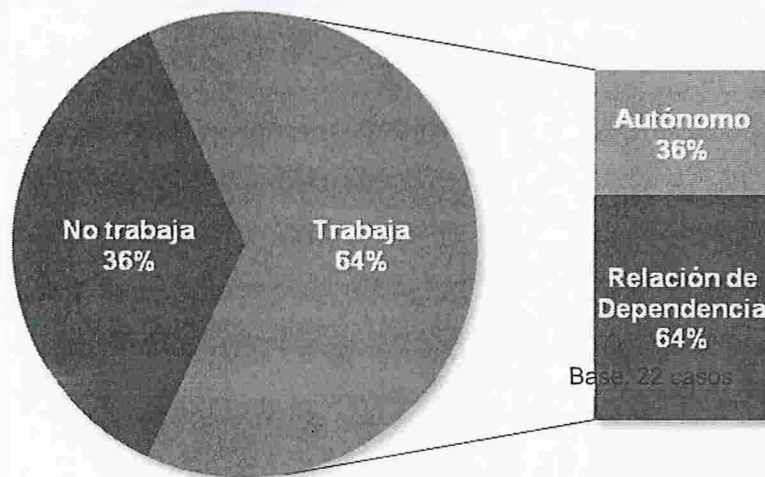
De la población encuestada un 64% trabaja, de los cuales a su vez un 64% (9 personas) trabaja en relación de dependencia. Al controlar la situación laboral por edad, la mitad de la población que no trabaja es mayor de 60 años. Esto puede deberse a dos cosas, por un lado que tengan mayores dificultades relacionadas con la condición de salud, que se manifiesta en un mayor grado de limitación funcional. Por

<sup>3</sup> Según el CENSO de Población, Viviendas y Hogares del año 2010 apropiadamente el 12 % de la población mayor de 30 años posee como máximo nivel educativo alcanzado estudio universitario y de posgrado.

otro lado, estas cifras no contrastan con la situación de la población general, ya que la demanda de empleo decrece a partir de los 60 años<sup>4</sup>.

Gráfico 4

**Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación según Situación laboral**

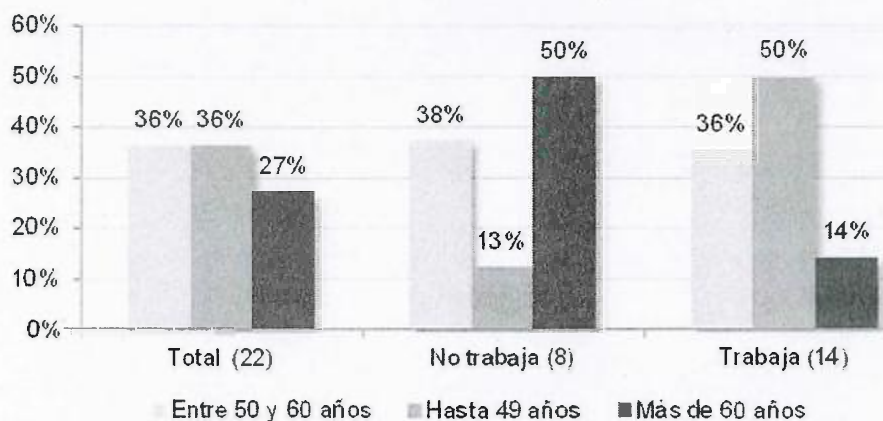


Fuente: Elaboración propia

<sup>4</sup> Según el CENSO de Población, Viviendas y Hogares del año 2010 apropiadamente las tasas de actividad de la población entre 45-49 años es de 83%, entre 60-64 años del 60% y entre 65-69 del 41%.

Gráfico 5

### Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación según Grupos de Edad y Situación laboral

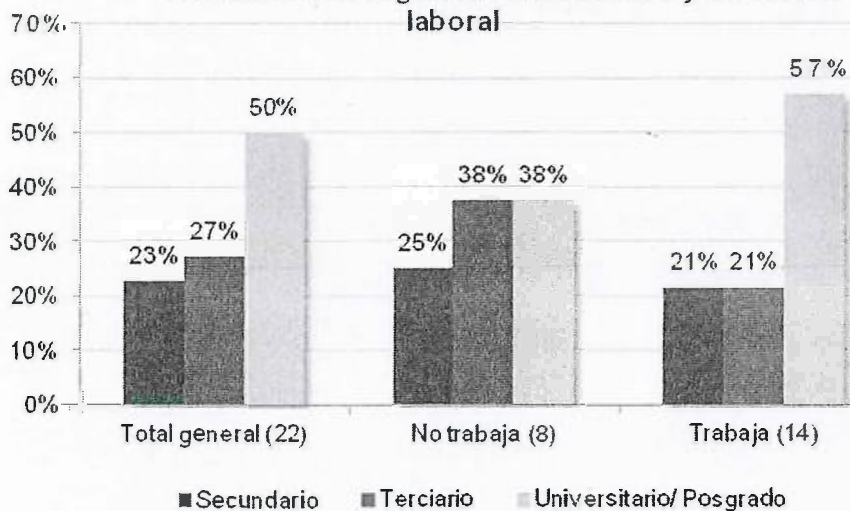


Fuente: Elaboración propia

Si analizamos el nivel educativo según situación laboral, encontramos que entre los que trabajan el 57% cuenta con estudios universitarios y/o posgrado.

Gráfico 6

### Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación según Nivel Educativo y Situación laboral



Fuente: Elaboración propia

Si observamos el total de la población, un 73% es independiente para alimentarse mientras que un 23% necesita de algún tipo de ayuda. En relación a vestirse, un 68% identifica que puede realizar la actividad de forma independiente y un 83% considera que puede arreglarse por sus propios medios sin solicitar ayuda.

Si nos enfocamos en la población que trabaja, los niveles de independencia son mayores. Tanto para vestirse como para alimentarse, un 86% manifiesta hacerlo solo; mientras que el 100% de quienes trabajan pueden arreglarse sin ningún tipo de ayuda.

Gráfico 7



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 8

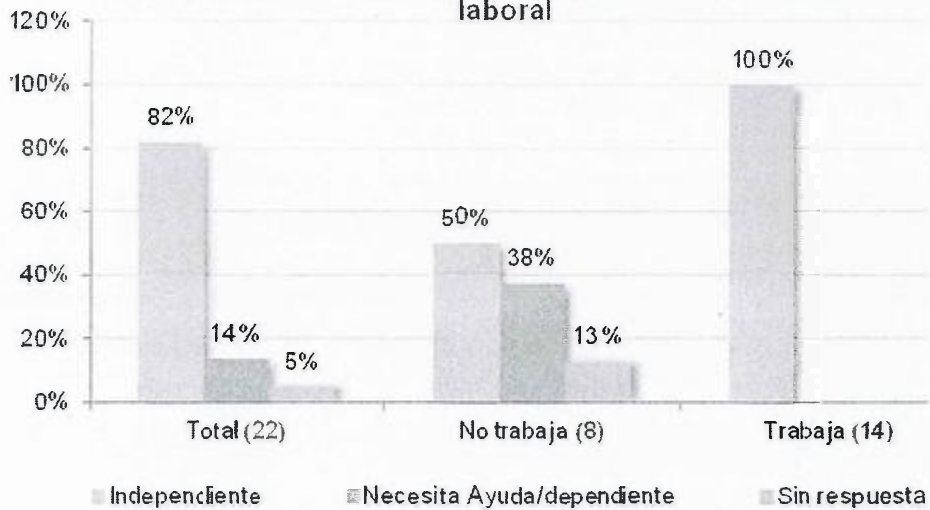
Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación según evaluación funcional "Vestirse" y situación laboral



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 9

Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación según evaluación funcional "Arreglarse" según situación laboral



Fuente: Elaboración propia

## Análisis de la Población con EM que trabaja

Si centramos el análisis en la población con Esclerosis múltiple entrevistada que trabaja (14 personas), de las 9 personas que trabajan en relación de dependencia, un 89% dio a conocer la situación al empleador. El conocimiento por parte del empleador es sumamente relevante, dado que es necesario que se adapten algunas condiciones de trabajo para que la PcEM pueda desempeñar su tarea.

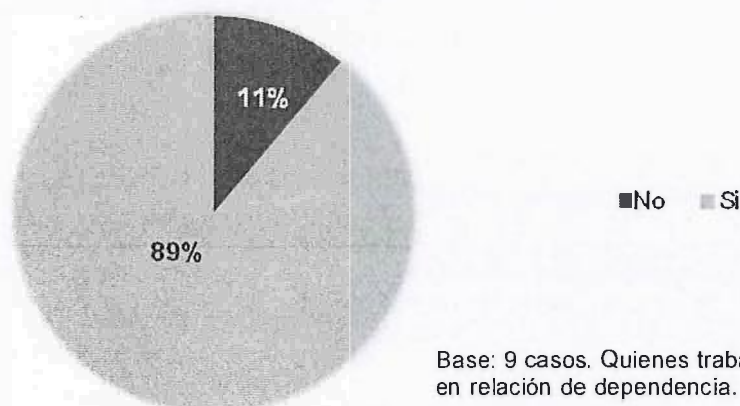
Se evaluaron dos adaptaciones del entorno laboral, el ambiente climatizado y las pausas de descanso.

En relación a la primera, el 79% de las personas que trabajan lo hacen en un ambiente que cuenta con la climatización apropiada, sin embargo esto no pareciera tener incidencia en la dificultad para completar la jornada laboral para los entrevistados.

En contraposición, si se analizan las pausas de descanso se puede llegar a inferir, dado que el 100% de quienes les cuesta completar la jornada laboral tienen pausas para descansar, que esta adaptación podría aparecer a partir de una demanda por parte del empleado frente a la dificultad.

Gráfico 10

Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación según Conocimiento por parte del Empleador de la condición de Salud



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 11

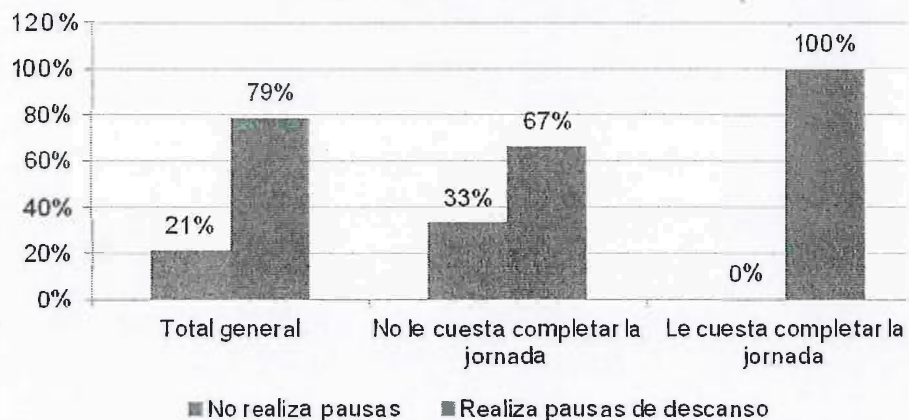
Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación según Dificultad para completar la jornada y climatización del ambiente



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 12

Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación según Dificultad para completar la jornada y pausas de descanso



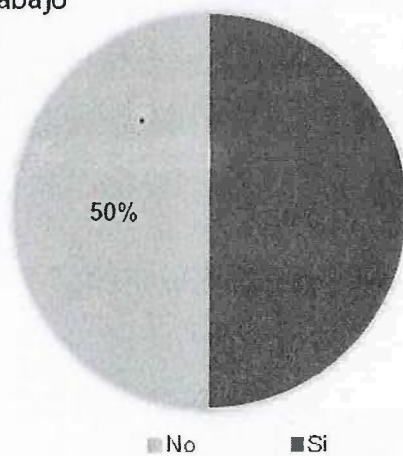
Fuente: Elaboración propia

En relación al temor frente a una eventual pérdida del trabajo, la mitad de los entrevistados refieren que es una situación que los preocupa. Entre quienes manifiestan este temor, las principales razones que refieren tienen que ver con un potencial empeoramiento de los síntomas de la enfermedad (y una consecuente mayor limitación funcional) y por otro lado, que las personas del entorno en el que trabaja se cansen de la situación, ya que no se trata de una situación sencilla.

Por otro lado, ninguna de las personas entrevistadas indica que tenga pensado dejar de trabajar.

Gráfico 13

Distribución de las PcEM que concurren a rehabilitación según el temor a perder el trabajo



*“Porque no es fácil para el otro trabajar con personas con alguna discapacidad aunque no sea notoria”*  
*“Siempre está, principalmente por la EM. Que cansen de darme una mano”*  
*“Temor a quedarme sin nada, y que me cueste conseguir por mi condición de salud.”*  
*“Que mi salud no me deje seguir trabajando”*  
*“por progresión de la EM”*  
*“Porque es mi único sustento”*  
*“Tengo temor, pero no por la enfermedad”*

Base: 14 casos. Quienes trabajan.

Fuente: Elaboración propia

## CONCLUSIONES

En primera instancia, llama la atención el alto nivel educativo alcanzado por la población de estudio si tenemos en cuenta que un 77% ha cursado estudios superiores, esto incluye estudios terciarios (27%) y universitarios/posgrados (50%).

De la población encuestada un 64% trabaja, de los cuales a su vez un 64% (9 personas) trabaja en relación de dependencia y el resto en forma autónoma. Al controlar la situación laboral por edad, la mitad de la población que no trabaja es mayor de 60 años. Esto puede deberse a dos cosas, por un lado que tengan mayores dificultades relacionadas con la condición de salud, que se manifiesta en un mayor grado de limitación funcional y por otro lado, estas cifras no contrastan con la situación de la población general, ya que la demanda de empleo decrece a partir de los 60 años.

Si analizamos el nivel educativo según situación laboral, encontramos que entre los que trabajan, el 57% cuenta con estudios universitarios y/o posgrado.

Si observamos el total de la población, un 73% es independiente para alimentarse mientras que un 23% necesita de algún tipo de ayuda. En relación a vestirse, un 68% identifica que puede realizar la actividad de forma independiente y un 83% considera que puede arreglarse por sus propios medios sin solicitar ayuda.

Si nos enfocamos en la población que trabaja, los niveles de independencia son mayores. Tanto para vestirse como para alimentarse, un 86% manifiesta hacerlo solo; mientras que el 100% de quienes trabajan pueden arreglarse sin ningún tipo de ayuda.

Si centramos nuestro análisis en la población con Esclerosis Múltiple entrevistada que trabaja (14 personas), de las 9 personas que trabajan en relación de dependencia, un 89% dio a conocer la situación al empleador. El conocimiento por parte del empleador es sumamente relevante, dado que es necesario que se adapten algunas condiciones de trabajo para que la PcEM pueda desempeñar su tarea.

Se evaluaron dos adaptaciones del entorno laboral, el ambiente climatizado y las pausas de descanso.

En relación a la primera, el 79% de las personas que trabajan, lo hacen en un ambiente que cuenta con la climatización apropiada, sin embargo esto no pareciera entre nuestros entrevistados, tener incidencia en la dificultad para completar la jornada laboral.

En contraposición, si analizamos las pausas de descanso, podemos llegar a inferir, dado que el 100% de quienes les cuesta completar la jornada laboral tienen pausas para descansar, que esta adaptación podría aparecer a partir de una demanda por parte del empleado frente a la dificultad.

En relación al temor frente a una eventual pérdida del trabajo, la mitad de los entrevistados refieren que es una situación que los preocupa. Entre quienes manifiestan este temor, las principales razones que refieren tienen que ver con un potencial empeoramiento de los síntomas de la enfermedad (y una consecuente mayor limitación funcional) y por otro lado, que las personas del entorno en el que trabaja se cansen de la situación, ya que no se trata de una situación sencilla.

Por otro lado, ninguna de las personas entrevistadas indica que tiene pensado dejar de trabajar.

## BIBLIOGRAFÍA

- Cáceres, F. (29 de Mayo de 2013). *Esclerosis Múltiple, con un futuro alentador*.  
Obtenido de DocSalud.com: <http://www.docsalud.com/articulo/4706/esclerosis-m%C3%BAltiple-con-un-futuro-alentador>
- Cano de la Cuerda y Collado Vázquez (2012). *Neurorrehabilitación, Métodos específicos de valoración y tratamiento*. Editorial Médica Panamericana, S.A, Madrid, pág. 23-25
- Fundación Esclerosis Múltiple. (Mayo de 2014). *Fundación Esclerosis Múltiple*.  
Obtenido de Fundación Esclerosis Múltiple: <http://www.fem.es/page-dos-tercios-de-los-pacientes-aseguran-que-la-esclerosis-multiple-ha-afectado-a-su-empleo.aspx>
- Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) Ministerio de Justicia y DDHH. (2012). *Documentos Temáticos INADI: Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo: Discapacidad y No Discriminación*. Obtenido de INADI: [http://inadi.gob.ar/wp-content/uploads/2012/12/discapacidad\\_y\\_discriminacion.pdf](http://inadi.gob.ar/wp-content/uploads/2012/12/discapacidad_y_discriminacion.pdf)
- Ley 26378, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, aprobada por Asamblea General de Naciones Unidas A/RES/61/106, ONU 2006
- Multiple Sclerosis International Federation, MS in focus (2010). *La esclerosis múltiple en el trabajo*. Obtenido de Observatorio Esclerosis Múltiple: [http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/trabajar\\_con\\_la\\_em\\_cuales\\_son\\_las\\_rutinas\\_en\\_el\\_trabajoij/la\\_esclerosis\\_multiple\\_en\\_el\\_trabajo/detalle.html](http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/trabajar_con_la_em_cuales_son_las_rutinas_en_el_trabajoij/la_esclerosis_multiple_en_el_trabajo/detalle.html)
- Navarro Chumbes, G., Fernandez Escribano, M., & Sánchez- Arcilla Conejo, I. (2010). Incapacidad Laboral en Esclerosis Múltiple: A proposito de un caso. *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 323-327.
- Organización Internacional del Trabajo (2015). *La importancia del empleo y los medios de vida en la agenda para el desarrollo con posterioridad a 2015*. Obtenido de International Labour Organization: [http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/statement/wcms\\_206443.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/statement/wcms_206443.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*.
- Orient-López, F., & Terré Boliart, R. (2007). Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 426-431. Obtenido de Revista de Neurología.
- Pareja Ángel, J. e. (2013). Discapacidad física en la práctica clínica diaria en pacientes con EM tratados con interferib beta 1-b. *Acta Neurológica Colombiana*, 87-94.
- Roig, M. (2005). *Seminario de Actualización y Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple. Informe de Conclusiones. "Formación y Empleo"*. Barcelona: COSMOCAIXA Barcelona. Obtenido de Esclerosis Múltiple España: <http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/Informe%20de%20conclusiones%20emerge.pdf>

## ANEXOS

### Anexo I: Entrevista, Elaboración Propia

#### Datos Personales:

##### 1 Nivel de Escolaridad Alcanzado

- Ninguno \_\_\_
- Primario \_\_\_
- Secundario \_\_\_
- Terciario Universitario \_\_\_
- Posgrado \_\_\_

##### 2 Trabajo

###### 2.1 ¿Trabaja actualmente?

- Si (*aquellos que responden afirmativamente pasan a las preguntas 2.2, 2.3 y 2.5*)
- No (*pasa a 3.1*)

###### **Si trabaja actualmente**

2.2 ¿Le cuesta completar su jornada laboral habitual? Si - No

2.3 ¿Adapta su lugar y jornada laboral a su condición de salud?

- Ambiente climatizado: Si - No
- Pausas se descanso: Si - No

2.4 ¿Trabaja usted en forma autónoma o en relación de dependencia?

- Autónomo (*pasa a 2.6*)
- Relación de dependencia (*si trabaja en relación de dependencia, responde 2.5*)

###### **Trabaja en relación de dependencia**

2.5 ¿Su/s empleadores conocen su situación de salud?

SI

NO ¿Porqué? \_\_\_\_\_

**Temor a perder el trabajo (todos los que trabajan, sean autónomos o en relación de dependencia)**

2.6 ¿Tiene miedo a perder su trabajo?

- Si, ¿Porqué? \_\_\_\_\_
- No, ¿Porqué? \_\_\_\_\_

2.7 ¿Decidió o piensa en dejar de trabajar?

2.7.1 Dejo de trabajar:

- Si, ¿porqué? \_\_\_\_\_
- No

2.7.2 ¿Tiene pensado dejar de trabajar?

- Si, ¿porqué? \_\_\_\_\_
- No

**3 Perfil Funcional en AVD**

**3.1 Comer**

- **2 Independiente.** *Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc., por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona)*
- **1 Necesita ayuda** *Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo*
- **0 Dependiente** *Necesita ser alimentado por otra persona*

**3.2 Vestirse**

- **2 Independiente** *(Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braquero, corsé, etc.) sin ayuda*
- **1 Necesita ayuda** *Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable*
- **0 Dependiente**

**3.3 Arreglarse**

- **2 Independiente** Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
- **0 Dependiente** Necesita alguna ayuda

**4 ¿Le gustaría agregar algo que no se le haya preguntado en relación al mundo laboral?** \_\_\_\_\_

---

---

---

## Anexo II: Consentimiento Informado

Buenos Aires,

Yo \_\_\_\_\_ DNI: \_\_\_\_\_ Nacionalidad: \_\_\_\_\_

Siendo mayor de edad, en pleno uso de mis facultades mentales y sin que medie coacción ni violencia alguna, en completo conocimiento de la naturaleza, forma, duración, propósito, inconvenientes y riesgos relacionados con el estudio que más adelante indico, declaro mediante la presente:

Haber sido informado(a) de manera objetiva, clara y sencilla por parte del autor de la investigación "Análisis de la situación laboral de las personas esclerosis múltiple que concurren a hacer rehabilitación a un consultorio de kinesiología entre agosto y septiembre de 2015"

Tener conocimiento claro de que el objetivo fundamental del trabajo antes señalado, es ser entrevistado para la realización de un trabajo final integrador

Haber sido informado(a) de que mi participación en la investigación consiste en responder a una entrevista relacionada con \_\_ Esclerosis Múltiple y Mundo Laboral \_\_\_\_\_

Que la información que suministre al investigador será utilizada única y exclusivamente para Generar conocimiento científico

Que el investigador me ha garantizado confidencialidad relacionada tanto a mi identidad como de cualquier información relacionada con mi persona a la que tengan acceso por concepto de mi participación en el estudio mencionado.

Que estoy de acuerdo en el uso, para fines académicos de los resultados obtenidos en el presente estudio

Que mi participación en dicho estudio no implica riesgo, ni inconveniente alguno para mi salud

Que cualquier pregunta que tenga relación con este estudio me será respondida oportunamente por parte de \_\_Federico Kwiatkowski\_\_, con quien me puedo comunicar por los teléfonos: 1156402140

Que bajo ningún concepto se me ha ofrecido ni pretendo recibir algún beneficio de tipo económico producto de los hallazgos de la referida investigación

Que los resultados del estudio me serán mostrados oportunamente si así lo solicito

### DECLARACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Luego de haber leído, comprendido y recibido las respuestas a mis preguntas con respecto a este formato de consentimiento, y por cuanto mi participación en este estudio es completamente voluntario, acuerdo:

Aceptar las condiciones estipuladas en el mismo y a la vez autorizo a Federico Kwiatkowski a realizar la referida entrevista.

Reservarme el derecho de revocar esta autorización así como mi participación en la investigación, en cualquier momento, sin que ello conlleve algún tipo de consecuencias negativas a mi persona

Investigador: Kwiatkowski Federico DNI 21851609

Firma:

**DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR**

Luego de haber explicado detalladamente al voluntariado la naturaleza del Protocolo mencionado. Certifico mediante la presente que, a mi leal saber, el sujeto que firma este formulario de consentimiento, comprende la naturaleza, requerimiento, riesgos y beneficios de la participación en este estudio. Ningún problema de índole médica, de idioma o de instrucción ha impedido al sujeto tener una clara comprensión de su compromiso con este estudio.