

Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

Revelar un Diagnóstico de Esclerosis Múltiple en el Trabajo Puede Tener Ventajas y Desventajas

Más de 400,000 estadounidenses y alrededor de 2.5 millones de personas en todo el mundo padecen de esclerosis múltiple (EM), según la Fundación de Esclerosis Múltiple. La EM es una condición crónica que afecta el sistema nervioso central, que generalmente comienza entre los 20 y 50 años de edad. Puede causar síntomas como la fatiga, desorden al caminar, problemas de visión, o problemas de pensamiento y memoria. Estos síntomas pueden no ser obvios a otras personas. Las personas que están empleadas cuando desarrollan EM pueden enfrentar decisiones difíciles sobre si deben informarles a sus supervisores y compañeros de trabajo sobre su EM y cómo hacerlo. La divulgación de EM puede ayudar a los empleados a recibir adaptaciones que mejoran su rendimiento y satisfacción laboral. Sin embargo, los empleados con EM pueden temer una reacción negativa o discriminación en el trabajo si divulgan su diagnóstico. En un reciente estudio financiado por NIDILRR, los investigadores les preguntaron a personas con EM sobre sus experiencias en el lugar de trabajo después de su diagnóstico. Los investigadores querían descubrir las razones por las cuales las personas que tienen EM divulgaron o no su diagnóstico de EM a sus supervisores y compañeros de trabajo. También querían saber que paso después si estas personas divulgaron su EM a sus supervisores y compañeros de trabajo.

Los investigadores en el [Centro de Investigación de Rehabilitación y Capacitación sobre el Empleo de Personas con Discapacidades Psiquiátricas](#) (en inglés) organizaron grupos focales con 72 personas con EM viviendo en Carolina del Sur, Georgia, y Ohio. Los participantes tenían entre 20 y 81 años de edad y tuvieron su diagnóstico de EM entre menos de un año hasta 44 años, con un promedio de 11.6 años. Todos los participantes habían trabajado en algún momento después de su diagnóstico, y alrededor del 60% de ellos estaban trabajando en el momento de los grupos focales.

Durante las discusiones de grupo focal, los investigadores les preguntaron a los participantes sí o no les habían dicho a los supervisores y compañeros de trabajo que tenían EM, y sus razones para divulgar o no su diagnóstico. Para aquellos participantes que no revelaron su diagnóstico, los investigadores les preguntaron cómo tomar esa decisión les impacto su experiencia en el trabajo.

Los investigadores encontraron que hay tres patrones de revelación que surgen de estos grupos focales: divulgación general; divulgación retrasada o limitada; y ninguna divulgación. Para el patrón de revelación general, los participantes optaron por divulgar su diagnóstico temprano para poder preparar a sus empleadores para posibles cambios en su desempeño laboral relacionado con los síntomas de EM, para solicitar adaptaciones para que pueden seguir trabajando, o para educar a sus empleados y compañeros de trabajo sobre su condición. Para el patrón de divulgación retrasada o limitada, los participantes expresaron un deseo de tener más control sobre quien sabia de su diagnóstico y cual y cuando se compartió la información. Estos participantes optaron por divulgar su diagnóstico a un grupo limitado de supervisores y compañeros de trabajo, o esperaron para divulgar su diagnóstico hasta que se hayan contratado, sus síntomas se empeoraron, o necesitaban solicitar adaptaciones. Por último, algunos de los participantes no revelaron su diagnóstico o no estaban seguros si divulgaran su diagnóstico en trabajos futuros.

Los participantes que compartieron su diagnóstico de EM experimentaron una variedad de reacciones de los supervisores y compañeros de trabajo. Algunos de los participantes reportaron reacciones positivas, como tener supervisores que entendían y proporcionaban adaptaciones mientras que valoraban su desempeño en el trabajo. Estos participantes se sintieron positivos acerca de sus vidas profesionales. Otros participantes dijeron que sus supervisores y compañeros de trabajo no tuvieron reacción a su revelación. Por ejemplo, el supervisor de uno de los participantes al principio ofreció adaptaciones, pero luego le quitó algunas de sus responsabilidades como mandarla a reuniones de empresa afuera del estado. También, participantes reportaron que se encontraron con la incomodidad de los compañeros de trabajo después de revelar su diagnóstico: Sintieron que sus compañeros de trabajo se

volvieron excesivamente prudentes a su alrededor o parecían creer que el diagnóstico no era real. Algunos participantes reportaron que fueron despedidos, o se les negó un ascenso, luego de divulgar su diagnóstico.

Según los autores, investigaciones anteriores ha encontrado beneficios para las personas con EM que eligen divulgar su diagnóstico. Estas personas pueden recibir las adaptaciones necesarias, y pueden tener mejores relaciones laborales con sus supervisores y compañeros de trabajo. Sin embargo, algunos de los participantes en este estudio informaron reacciones desfavorables cuando estuvieron expuestos, y otros tuvieron miedo de que divulgar su diagnóstico podría tener un impacto negativo en su empleo. Los participantes en este estudio también expresaron un deseo de tener control de cuándo, cómo, y con quien se comparte su diagnóstico. Los profesionales de rehabilitación vocacional pueden querer discutir las ventajas y desventajas de divulgación con los clientes que tienen EM para que puedan obtener el control sobre el proceso y comprender sus derechos legales en el lugar de trabajo. La futura investigación puede ser útil en identificar factores que determinan quien es más probable de tener una experiencia de divulgación positiva.

Para Obtener Más Información

El RRTC sobre el Empleo de Personas con Discapacidades Física ofrece muchos recursos sobre el empleo y adaptaciones en el lugar de trabajo incluyendo:

- Pregunta y Respuestas sobre el Empleo de Personas con EM
<https://pd.vcurrctc.org/resources/content.cfm/1127> (en inglés).
- Adaptaciones en el Lugar de Trabajo para los Trabajadores con EM
<https://pd.vcurrctc.org/resources/content.cfm/1175> (en inglés).

Los centros regionales de la Red Nacional sobre la ADA ofrecen información y recursos para ayudar a los empleados con discapacidades y a los empresarios a comprender sus derechos y responsabilidades bajo la Ley de Americanos con Discapacidades. Visite <http://www.adata.org> (en inglés) para obtener más información.

Para Obtener Más Información Sobre Este Estudio

Reed, K.S., Meade, M., Jarnecke, M., Rumrill, P., y Krause, J. (2017) [Divulgar la discapacidad en el entorno de empleo: Perspectivas de los trabajadores con](#)

[esclerosis múltiple](#) (en inglés). Revista de Rehabilitación Vocacional, 47, 175-184. Este artículo está disponible de la colección de NARIC bajo el Número de Acceso J77313 y sólo está disponible en inglés.

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726z.