



Series de Acomodación y Conformidad

Empleados con Miastenia Gravis

La Red de Acomodación en el Empleo
PO Box 6080
Morgantown, WV 26506-6080
(800)526-7234 (V)
(877)781-9403 (TTY)
jan@askjan.org
askjan.org



Prefacio

La Red de Acomodación en el Empleo (JAN) es un servicio de la Oficina para las Políticas de Empleo de Personas discapacitadas del Departamento del Trabajo de los EE.UU. JAN ha elaborado documentos que se han hecho disponibles con el fin de que la información sea utilizada solamente con motivos educativos. La información no intenta ser un consejo legal o médico y si estos son necesarios; servicios legales o médicos apropiados deberán ser consultados.

JAN no garantiza o recomienda ninguno de los productos o servicios mencionados en esta publicación. Aun cuando esfuerzo es hecho para mantener estos recursos al día, JAN recomienda contactar directamente a los productores/distribuidores de los productos y a los proveedores de servicios para asegurarse de que cumplan los propósitos previstos, garantizando así que la información sea más actualizada.

El siguiente documento no tiene derechos de autor y su reproducción es fomentada. La sección 105 de la Ley de los Derechos de Autor provee que no hay protección sobre los derechos de autor de los trabajos creados por el gobierno de los EE.UU; por lo tanto, todos los trabajos creados por JAN están bajo esta provisión. Aunque algunos individuos pueden usar ese trabajo impunemente, los individuos no pueden reclamar los derechos de autor del trabajo original hecho por el gobierno, únicamente en el material original añadido. Los individuos pueden tener acceso al texto completo de la ley en la página Web de la Oficina de Derechos de Autor de los Estados Unidos <http://www.loc.gov/copyright>. Por favor tenga en cuenta que alguna información específica citada por JAN puede tener derechos de autor de otras fuentes. Citar fuentes secundarias de las publicaciones de JAN puede violar los derechos de autor de otras organizaciones o individuos. El permiso debe ser obtenido de esas fuentes de acuerdo a cada caso específico. Cuando use los materiales de JAN, JAN pide que los materiales no sean reproducidos con fines lucrativos, el tono y la sustancia de la información no sea alterada, y que se le dé un reconocimiento apropiado a JAN como fuente de información. Para información adicional sobre este u otro documento proporcionado por JAN, por favor contacte a JAN.

Escrito por Linda Carter Batiste, J.D. Actualizado 03/24/10.

SERIES SOBRE ACOMODACIONES Y CONFORMIDAD DE JAN

Introducción

La Red de Acomodación en el Empleo (JAN por sus siglas en Ingles), está diseñada para ayudar a empleadores determinar cuáles son las acomodaciones efectivas, y a cumplir con el Título I del acta para americanos con discapacidades (ADA por sus siglas en Ingles). Cada publicación en estas series explica específicas condiciones médicas y provee información sobre estas, el ADA, ideas de acomodaciones, y recursos disponibles para obtener más información.

La serie de Acomodación y Conformidad está en su comienzo, con respecto a acomodaciones y pueda que no tenga información sobre todos las enfermedades. Acomodaciones deberán ser hechas caso por caso, tomando en consideración las limitaciones envueltas en la discapacidad del individuo y la acomodación que se necesite. Se anima a los empleadores que contacten JAN a para discutir específicas situaciones con más detalle.

Para mayor información de asistencia en tecnología y otras ideas de acomodaciones, visite los Recursos de Acomodaciones en Línea de JAN (SOAR por sus siglas en Ingles <http://askjan.org/soar>).

Información sobre Miastenia Gravis (MG)

¿Que tan común es la Miastenia Gravis?

De acuerdo a la Fundación de Miastenia Gravis de América aproximadamente de 100,000 individuos en Estados Unidos, 14 han sido diagnosticados con MG. Aun cuando estas cifras suman a 36,000 personas, se estima que el nivel de esta enfermedad es más alto debido a que todavía no ha sido diagnosticada en otras personas. Estudios previos demuestran que esta enfermedad afecta más mujeres que a hombres. La edad más común de la aparición de esta enfermedad es la segunda y tercera década en las mujeres y alrededor de la séptima y octava década en los hombres. Mientras la población envejece, la edad media para la aparición de esta aumenta; actualmente hombres están siendo afectados más que las mujeres, y los síntomas ahora aparecen después de los 50 años (Howard, 2006).

¿Que es la Miastenia Gravis?

El nombre “Miastenia Gravis” es derivado de la palabra griega y latina que significa “Debilidad Muscular Grave”. El tipo de MG más común es el trastorno neuromuscular autoinmune y crónica el cual se caracteriza por la fluctuación en debilidad de los grupos de músculos voluntarios (Fundación de Miastenia Gravis de América, 2001).

¿Cuáles son los síntomas de la Miastenia Gravis?

La MG causa debilidad muscular, la cual empeora con el continuo uso de los músculos afectados. Los músculos afectados no son iguales en todos los pacientes que sufren de MG. Ciertos músculos están involucrados de una manera más frecuente, incluyendo aquellos que controlan los movimientos del ojo, pestañas, músculos para masticar, tragar, toser, y aquellos necesarios para las expresiones faciales. Los músculos que controlan la respiración como también el movimiento de las manos y piernas también pueden ser afectados. El debilitamiento de los músculos necesarios para la respiración puede causar respiros cortos, dificultad para respirar de manera profunda, y para toser. La gravedad de esta enfermedad es visible cuando los músculos respiratorios han sido afectados (Fundación de Miastenia Gravis de América, 2001).

Como es tratada la Miastenia Gravis?

Actualmente no hay cura para la MG, pero hay tratamientos efectivos que les permite a muchas personas que sufren de MG vivir sus vidas. Los tratamientos más comunes incluyen medicamentos, timectomía, y plasmaféresis. Mejoramiento espontaneo y aun remisión puede ocurrir sin alguna terapia en particular. El descanso y una dieta bien balanceada puede ayudar a disminuir el debilitamiento muscular (*Fundación de Miastenia Gravis de América, 2001*).

MG y El Acta para Americanos con Discapacidades

¿Es MG una discapacidad bajo el ADA?

El ADA no tiene una lista de trastornos médicos declarados como discapacidades. En ves, el ADA, tiene una definición general de discapacidad que cada persona deberá cumplir (EEOC). Por lo tanto, algunas persona con MG tendrán una discapacidad bajo el ADA, mientras otras no.

Una persona tiene una discapacidad cuando él/ella tiene una limitación física o mental que limita substancialmente una o más actividades de la vida diaria, antecedentes de la limitación, o reconocido por tener dicha limitación (EEOC, 1992). Para mayor información sobre como determinar si una persona tiene una discapacidad bajo el ADA, visite <http://askjan.org/corner/vol02iss04.htm>

Acomodaciones para Empleados con MG

(Nota: personas con MG puede que desarrollen algunas de las limitaciones mencionadas a continuación, pero raramente todas. El grado de la limitación varía dependiendo del los individuos. Dese cuenta que no todas las personas con MG necesitan acomodaciones para desempeñar sus trabajos y otros solo necesitaran algunas. A continuación se mencionan unas pocas acomodaciones que pueden hacerse disponibles. Numerosas soluciones puede existir).

Preguntas a considerar:

1. ¿Qué limitaciones está experimentando el empleado con MG?
2. ¿Cómo estas limitaciones afectan al empleado y el desempeño del empleado en su trabajo?
3. ¿Cuáles tareas específicas del trabajo son problemáticas como resultado de esta limitación?
4. ¿Qué acomodaciones están disponibles para reducir o eliminar estos problemas?
¿Han sido utilizados todos los recursos posibles para determinar las posibles acomodaciones?
5. ¿Ha sido el empleado con MG, consultado en relación con una posible acomodación?
6. ¿Ya cuando se haya hecho una acomodación, será útil reunirse con el empleado para evaluar la efectividad de la acomodación y determinar si acomodo adicional es necesario?
7. ¿El supervisor de personal y los empleados necesitan entrenamiento relacionado con MG?

Ideas sobre Acomodaciones

Fatiga/ Debilidad:

- Reduzca y elimine el esfuerzo físico y estrés en el lugar de trabajo.
- Programe descansos periódicos lejos del lugar de trabajo.
- Permita un horario de trabajo flexible y el uso de tiempo para ausencias.
- Permita el trabajo desde el hogar
- Proporcione un monopatín u otra ayuda para movilizarse si las caminatas no pueden ser reducidas.

Trastornos de la Visión:

- Provea documentos en letra grande o software para leer pantallas
- Controle el resplandor del computador con un protector de pantalla
- Instale luces apropiadas
- Permita descansos frecuentes
- Agrande el material de lectura a través de lupas etc.
- Cubra uno de sus ojos alternadamente

Trastorno del Habla:

- Provea instrumentas de aumentación o amplificación del habla u otro tipos de quipo de comunicación
- Haga uso de comunicación por escrito, tales como correo electrónico, o fax
- Transfiera a una posición donde la comunicación sea mínima
- Permita descansos frecuentes

Debilitamiento de la Motricidad Fina:

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

Debilitamiento de la Motricidad Gruesa:

- Proporcione un área de estacionamiento cerca de las instalaciones de la empresa.
- Provea abridores de puertas automáticos
- Provea ergonomía adecuada
- Asegúrese que los materiales y equipos de trabajo están dentro de un área de fácil acceso.
- Mueva las estaciones de trabajo cerca de otras áreas de trabajo, equipos de oficina y cuartos de descanso.

Situaciones y Soluciones:

Una profesora con MG presentaba dificultad para mantener la demanda física que le requería su trabajo debido a la fatiga muscular. Esta fue acomodada con ayuda de enseñanza de tiempo completo, aquellos equipos que eran constantemente utilizados fueron puestos cerca de su escritorio, y se le fue permitido tomar varios descansos cortos a diario.

Un repartidor presentaba dificultades cargando y descargando su camión debido al debilitamiento de sus extremidades inferiores por la MG. Su ruta de repartición fue cambiada a una que no requiriese de tanta demanda física.

Soluciones Prácticas • Éxito en el Lugar de Trabajo

Una trabajadora de oficina con MG se ausentaba frecuentemente de su trabajo debido a problemas para respirar, caminar y hablar. A esta se le permitió trabajar en su casa medio tiempo y comunicarse a través de correo electrónico.

Un administrador presentaba problemas para lidiar con estrés y también presenta visión doble por la MG. A este se le permitió tomar descansos frecuentes, se le fue designado una persona de apoyo en el trabajo y un lector como acomodación.

Una empleada de hospital presentaba dificultades para caminar. Esta fue acomodada con un estacionamiento cerca su lugar de trabajo y un monopatín para hacer uso en el lugar de trabajo.

Productos:

Hay muchos productos que pueden ser empleados para acomodar personas con limitaciones. Los Recursos de Acomodaciones en Línea de JAN (SOAR por sus siglas en inglés) en <<http://askjan.org/soar>> están designados para que los usuarios exploren varias opciones de acomodaciones. Varias listas de productos han sido hechas accesible a través de este sistema; sin embargo, JAN provee estas y otras mas que no están hechas disponible en esta página web si son solicitadas. Contacte JAN directamente si usted necesita información sobre otras acomodaciones más específicas, o está buscando productos, información sobre vendedores o buscando referencias.

Recursos

La Red de Acomodaciones en el Empleo (Job Accommodation Network – JAN por sus siglas en ingles) 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 Acomodaciones 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 ingles) y el empleo de personas con discapacidades.

Oficina para las Políticas de Empleo de Personas con Discapacidades (Office of Disability Employment Policy- ODEP por sus siglas en ingles)

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 para las Políticas de Empleo de Personas con Discapacidades (Office of Disability Employment Policy -ODEP por sus siglas en ingles) es una agencia dentro del Departamento del Trabajo de los Estados Unidos. ODEP proporciona liderazgo nacional para incrementar las oportunidades de empleo de adultos y jóvenes con discapacidades mientras ellos se esfuerzan por eliminar las barreras en el empleo.

Fundación de Miastenia Gravis de América (Myasthenia Gravis Foundation of America)

1821 University Ave.
Suite S256
St. Paul, MN 55104
Línea Gratuita: (800)541-5454
Directo: (651)917-6256
Fax: (651)917-1835
<http://www.myasthenia.org>

La Fundación de Miastenia Gravis de América (FMGA) es la única agencia nacional voluntaria de la salud que se dedica únicamente a combatir la miastenia gravis. La FMGA, organización con fines no lucrativos fue establecida para llevar a cabo lo

siguiente: “Facilitar el tiempo de diagnóstico y el cuidado óptimo de aquellos individuos que son afectados por la miastenia gravis y trastornos relacionados, como también mejorar sus vidas a través de programas de servicio al paciente, información pública, investigación médica, educación profesional, advocación y cuidado al paciente.” La visión de esta fundación es tener un “Mundo sin MG.”

Organización Nacional de Trastornos Poco Comunes (National Organization for Rare Disorders NORD por sus siglas en Inglés)

55 Kenosia Avenue
PO Box 1968
Danbury, CT 06813-1968
Línea gratuita: (800)999-6673
Directo: (203)744-0100
TTY: (203)797-9590
Fax: (203)798-2291
orphan@rarediseases.org
<http://www.rarediseases.org/>

NORD es una federación constituida por organizaciones voluntarias que se dedican a ayudar a personas con enfermedades “huérfanas” o poco comunes, la cual brinda ayuda a estas organizaciones voluntarias. NORD se dedica a identificar, tratar, y curar estos trastornos poco comunes a través de educación, advocación, trabajos de investigación, y servicio.

Referencias

Equal Employment Opportunity Commission. (1992). *A technical assistance manual on the employment provisions (title I) of the Americans with Disabilities Act (Manual de Asistencia Técnica para el Empleo, provisión (título I) de la Ley para Personas Discapacitadas (ADA))*. Actualizado Septiembre 5, 2008, de la siguiente página web: <http://askjan.org/links/ADAtam1.html>

Howard, J.F. Jr., Myasthenia Gravis Foundation of America (*Fundación de Miastenia Gravis de América*) (2006). *Myasthenia Gravis-a summary (Resumen sobre la Miastenia Gravis)*. Actualizado Septiembre 5, 2008, de la siguiente página web: http://www.myasthenia.org/hp_clinicaloverview.cfm

Myasthenia Gravis Foundation of America (*Fundación de Miastenia Gravis de América*) (2001) *Facts about autoimmune Myasthenia Gravis (Hechos sobre La Miastenia Gravis Autoimmune)*. Actualizado Septiembre 5, 2008, de la siguiente página web: http://www.myasthenia.org/docs/MGFA_Brochure_FactsAboutMG.pdf

Este documento fue desarrollado por la Red de Acomodación en el empleo, financiado por la Oficina para las Políticas de Empleo de Personas discapacitadas del Departamento del Trabajo de EE.UU. Política (DOL079RP20426). Las opiniones contenidas en este documento no reflejan necesariamente las opiniones o políticas del Departamento del Trabajo de EE.UU. La mención de marcas, productos comerciales, y organizaciones no insinúan respaldo por parte del Departamento del Trabajo de EE.UU