Parkinson's Disease Foundation

El empleo con la enfermedad de Parkinson: Cómo hacer que funcione

Una de las primeras preguntas que seguramente hará una persona recién diagnosticada es, "¿Por cuánto tiempo podré seguir trabajando?" Esta pregunta es especialmente importante para los pacientes jóvenes, quienes pueden estar a muchos años de la edad de jubilación, y a menudo, levantando una familia y enfrentando numerosas responsabilidades financieras.

Igual que sucede con la mayoría de otros aspectos de esta "enfermedad por diseño," no existen respuestas estándar; es decir, varía de persona a persona. Los factores a considerar en la toma de decisiones incluyen la naturaleza y exigencias físicas del trabajo, la aceptación y el apoyo ofrecido por los empleadores y compañeros de trabajo, la respuesta del individuo a los medicamentos, los asuntos de tipo financiero y el ritmo de avance de la enfermedad. Algunas personas continúan trabajando durante muchos años con un diagnóstico de Parkinson, mientras que otros encuentran que el estrés físico y mental de sus empleos se vuelven demasiado desafiantes en muy poco tiempo.

Es importante reconocer que un diagnóstico de Parkinson no significa el fin automático de una carrera. Yo recibí el diagnóstico en 1995 a la edad de 45 años, y desde entonces he continuado trabajando como bibliotecaria universitaria por más de diez años. Aquí, voy a compartir mis experiencias sobre mi trabajo con el Parkinson, con la esperanza de que esta información pueda ser útil para otros que estén afrontando decisiones acerca de su empleo y sus carreras.

¿Decir o no decir?

¿Debería una persona con un diagnóstico reciente de Parkinson decirle a sus empleadores que tiene la enfermedad? Para muchos, los síntomas pueden ser controlados con medicamentos durante muchos años, y sus compañeros de trabajo podrían ni siquiera enterarse de que tienen Parkinson. Sus síntomas pueden no interferir con su capacidad para desempeñar su trabajo, y — puesto que en la mayoría de los casos su historia médica es confidencial — es completamente su decisión si va a hacer o no público su diagnóstico de Parkinson.

¿Qué tan cómodo se siente usted de mantener en secreto su trastorno en el trabajo? La repuesta estará influenciada por factores tales como la relación que usted tiene con su empleador y sus compañeros de trabajo, así como sus instintos acerca de cómo van a responder ellos a la noticia. En un mundo ideal, los empleadores harían lo que estuviera a su alcance para ayudar a que el empleado continuara en su trabajo. Además de ser lo correcto, y ser una exigencia del *American with Disabilites Act* (ADA), también tiene sentido desde el punto de vista de negocios que un empleador trate de conservar a un trabajador experimentado y valorado. Desafortunadamente, no todos los empleadores piensan así.

Mi propia decisión fue decirle a la mayoría de mis compañeros de trabajo sobre mi enfermedad al poco tiempo de haber recibido mi diagnóstico. Las respuestas fueron variadas; algunos individuos procuraron evitarme desde ese día, pero la mayoría me han brindado su apoyo y hasta se han informado mejor acerca del Parkinson. También he podido certificar su apoyo en cartas al Congreso para respaldar aumentos en los fondos federales para la investigación sobre el Parkinson. He descubierto que al involucrar a mis compañeros y amigos en los esfuerzos de defensoría de la enfermedad de Parkinson les ha ayudado a entender mi enfermedad además de darles la oportunidad de apoyarme. De hecho, el

(Continúa...)

director de la biblioteca donde trabajo ha sido un gran ejemplo de lo que se debería — y se puede — hacer para ayudar a personas con discapacidades en el lugar de trabajo.

Adaptaciones en el lugar de trabajo

Por ley, las personas con Parkinson están protegidas bajo la ADA contra discriminación en las prácticas laborales. La ley exige que los empleadores hagan adaptaciones razonables para los empleados, a no ser que éstas impongan una "carga indebida" para el negocio del empleador. Una adaptación razonable se define como "cualquier modificación o ajuste al trabajo o al entorno laboral que permita a un solicitante de empleo calificado o a un empleado con una discapacidad participar en el proceso de solicitud o llevar a cabo las funciones esenciales de su empleo."

A medida que mis síntomas progresaron y los medicamentos fueron menos eficaces, mis responsabilidades laborales se fueron ajustando para que resultaran más manejables. Por ejemplo, conforme la enseñanza se volvió más difícil para mí, se fue reduciendo mi carga de clases. En lugar de estas responsabilidades, me hice cargo de otras tareas que podían hacerse por computadora desde mi oficina, ayudándome así a cumplir mi propio horario con períodos de "off" más largos y menos predecibles. Yo digitaba todas mis comunicaciones escritas, en vez de esperar que otros descifraran mi típica escritura "Parkie". Tomaba pausas para almorzar más cortas, de tal manera que podía salir más temprano por si la fatiga se convertía en un problema al final del día.

Algunos otros ejemplos de adaptaciones en el lugar de trabajo que pueden ser útiles para las personas con Parkinson incluyen el suministro de equipos adaptables de computación, tales como una estación de trabajo ergonómica, software de reconocimiento de voz o un trackball (N. del T.: un "trackball" es una esfera que sobresale del "ratón" o "mouse" de la computadora para facilitar su uso.) Pueden solicitarse dispositivos de movilidad, tales como un escúter o un bastón, o amplificadores de voz. Dependiendo de la naturaleza del trabajo y de la compañía, se podrían pedir horarios de trabajo más flexibles, o revertir el contrato a un medio tiempo o trabajar desde la casa (*telecommuting*). Las adaptaciones para ayudar a sobrellevar los problemas cognitivos podrían incluir tener un espacio de trabajo alejado del bullicio u otras distracciones, y el uso de ayudas para la memoria como agendas e instrucciones por escrito.

Una fuente externa de información acerca del lugar de trabajo es el *Job Accomodations Network* (JAN). El JAN es un servicio de consulta gratuito suministrado por el *US Department of Labor*. Sus servicios están diseñados para aumentar la capacidad de empleo de las personas con discapacidades por medio de: 1) suministrar soluciones de adaptación individualizadas en los sitios de trabajo; 2) ofrecer asistencia técnica con respecto a la ADA y otras leyes relacionadas; y 3) informar a los solicitantes acerca de las opciones de auto-empleo.

Visite el sitio web de JAN en www.jan.wvu.edu y cerciórese de revisar el artículo "Accommodation and Compliance Series: Employees with Parkinson's Disease" en www.jan.wvu.edu/media/PD.html. El personal de JAN también está disponible para consultas gratuitas por teléfono en el (800) 526-7234.

Tome su decisión

Parte de trabajar con Parkinson es también saber cuándo hay que dejar de trabajar. En mi situación, poco a poco caí en cuenta de que aun con las adaptaciones, no estaba en capacidad de realizar mi trabajo como quería, siendo la fatiga un problema constante. Así que después de 22 años como bibliotecaria académica, 10 de los cuales fueron con la enfermedad de Parkinson, concluí que el otoño de 2005 iba a ser mi último semestre de trabajo. Aunque me fue muy difícil tomar esta decisión, me ayudó saber que mi labor de defensoría en favor de la comunidad del Parkinson continuaría haciendo buen uso de mis habilidades investigativas.

Linda Herman fue bibliotecaria en Medaille College. Ella trabaja en defensoría para el Parkinson y es la Coordinadora del Norte del Estado de Nueva York para el Parkinson's Action Network. Ella también trabaja para New Yorkers for the Advancement of Medical Research (NYAMR). Linda reside en Amherst, New York.

Si usted tiene o cree tener la enfermedad de Parkinson, consulte rápidamente a su médico y siga las instrucciones que le dé. Esta publicación no es un sustituto de un diagnóstico médico de enfermedad de Parkinson o de los medicamentos recetados por el médico, el tratamiento o las operaciones para la enfermedad de Parkinson.

Reprinted from the PDF News & Review, *Fall 2005*

© 2005 Parkinson's Disease Foundation

Parkinson's Disease Foundation • 1359 Broadway, Suite 1509 • New York, NY 10018
(212) 923-4700 • (800) 457-6676 • Fax (212) 923-4778 • info@pdf.org • www.pdf.org