

Inclusión laboral de las personas con enfermedades raras.

Guía de buenas prácticas



Inclusión laboral de las personas con enfermedades raras.

Guía de buenas prácticas.

Las personas con enfermedades raras (ER), poco frecuentes o de baja prevalencia sufren a causa de esta la disminución de oportunidades y la exclusión en diferentes planos de la esfera social. La noción de enfermedad rara parte de una concepción epidemiológica, ya que son enfermedades que padecen un número reducido de personas.

Estas son enfermedades distintas entre sí, habiendo más de 7000, sin embargo, desde el punto de vista social y laboral, comparten entre diferentes tipos de exclusión (política, económica y social), debido a la falta de comprensión, visibilidad, información y concienciación.

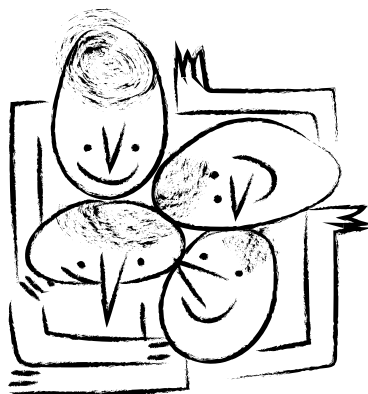
¿Por qué esta guía?

El mundo laboral es una de estas dimensiones en las que las personas que padecen un problema de este tipo se ven excluidas. En gran parte de los casos la ER genera en menor o mayor grado una discapacidad, que afecta significativamente a la trayectoria laboral de la persona (también a la educativa, cognitiva, familiar, relaciones sociales). No solo sufren una desigualdad de oportunidades en el acceso a un trabajo, sino que, si consiguen acceder a él, en un alto porcentaje de casos siguen sufriendo exclusión dentro de este.

El trabajo ha sido considerado como el elemento más efectivo para la inclusión social, al ser una fuente de ingresos y un espacio donde se interactúa con otros, además de ser un elemento influyente en la estructuración de la trayectoria vital de las personas y de su identidad. A través de esta guía podemos obtener algunas pistas de cómo conseguir potenciar el trabajo como elemento integrador de las personas con ER a través de buenas prácticas centradas en la provisión de información, identificación de necesidades y generación de actitudes, no solo mejorando la calidad de vida de quien sufre una ER y de su círculo cercano, sino también generando un beneficio social y para la empresa.

Objetivo

El propósito de esta guía es ofrecer nociones, estrategias y medidas facilitadoras dirigidas a contribuir a la solución de las dificultades con las que se encuentran las personas con enfermedades raras debido a esta condición. Los objetivos se basan en la creación de un entorno de inclusión y diversidad a través de la adopción en el centro de trabajo de los planteamientos que aquí se recogen.



Algunos apuntes sobre enfermedades raras

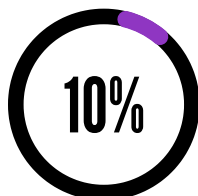
- Son consideradas por la Unión Europea como **aquellas que presentan peligro de muerte o discapacidad grave que conlleven situaciones de incapacidad crónica y/o dependencia y que afectan a 5 de cada 10.000 personas.**
- Los factores ambientales afectan más a las enfermedades comunes que a las raras. **El 80% de ellas tienen como origen una alteración en los genes.**



- Son enfermedades **crónicas y degenerativas** que comienzan a manifestarse en los primeros años. Además, se suelen manifestar como **síndromes**, (afecciones que comparten los mismos síntomas y que afectan a distintas partes del cuerpo de forma simultánea) lo que dificulta el diagnóstico. Quien la tiene la padece toda su vida y empeora con el transcurso de la misma, generando **discapacidad** motora, sensorial o intelectual. En una parte significativa de los casos, la enfermedad presenta riesgo de muerte, sobre todo en el rango de edad que comprende de los 0 a los 5 años, suponiendo una auténtica tragedia para las familias.



- Estas enfermedades también se conocen como **«enfermedades huérfanas»**, debido a que, por su baja prevalencia, presentan una baja rentabilidad económica a la industria farmacéutica y difícilmente encuentran financiación para su investigación científica, lo que supone un verdadero drama para los afectados y las familias que buscan un diagnóstico y tratamiento para la enfermedad.
- Se calcula que **un 10% de la población posee una ER.**

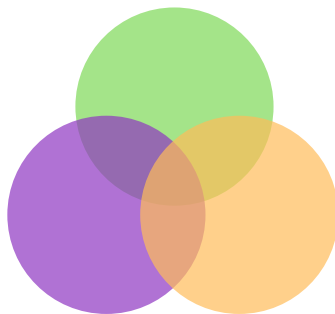


- Según FEDER, el 65% de estas afecciones son graves e invalidantes
- **En España, unos tres millones de personas padecen una enfermedad rara**, además más del 40% de estas personas no disponen del tratamiento adecuado

Contexto y Justificación

Las enfermedades raras (ER), poco frecuentes o de baja prevalencia presentan hoy en día un gran reto para la sociedad y en todas las dimensiones de la misma. No solo las ciencias de la salud deben trabajar en este tema, para encontrar soluciones médicas y tratamientos que minimicen el sufrimiento físico de quien las padece. Desde las diferentes instituciones sociales públicas y privadas, laborales y educativas, también se tiene que tratar esta problemática. Debemos saber que el sufrimiento que padecen estas personas también es psicológico y puede devenir de procesos sociales como la exclusión social, causando o agravando muchos de los problemas que se experimentan al vivir con una enfermedad rara. La rareza de estas enfermedades es un importante factor excluyente debido al desconocimiento generalizado que existe sobre las mismas. **La incomprensión, el rechazo y el estigma son algunas de las reacciones sociales negativas que experimentan las personas con ER y que también se dan en los centros de trabajo.**

La exclusión social es un fenómeno multidimensional que se manifiesta en tres dimensiones relacionadas entre sí. **La exclusión puede ser política, social y económica**, y las tres son experimentadas por las personas con ER en el entorno laboral.



Significado de la exclusión política en el entorno laboral: La exclusión política es una cuestión que supone no poseer ningún poder y ser incapaz de participar en la toma de decisiones políticas y en su formulación. Por otro lado, y en consecuencia, también supone no tener acceso a los mismos derechos que el resto de la ciudadanía. En el caso de las personas con una ER, vemos como en España no existen políticas públicas ni una legislación referida de forma específica a la inclusión laboral y protección de derechos laborales de personas con ER. Esta ausencia de políticas y programas públicos y empresariales aparta a las personas con ER del acceso al trabajo y de su derecho al mismo.

Significado de la exclusión social en el entorno laboral: Las relaciones que se dan en el entorno laboral de manera formal e informal pueden construir socialmente una realidad

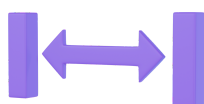
excluyente para las personas con ER. Es probable que en un centro de trabajo no se den las adaptaciones necesarias para estas personas, cuya enfermedad causa un problema que puede ser muy diverso y específico. Por otro lado, el desconocimiento que se suele dar sobre la situación de las personas con una ER puede hacer que la forma y el trato que reciben no sea el adecuado, por prejuicios, estigmas y discriminación.

Significado de la exclusión económica en el entorno laboral: Según FEDER y ADECCO (2015): "Del total de personas con ER en edad laboral y activa, más de 6 de cada 10 (65%) se encuentra en desempleo, según se desprende de los resultados. Y aunque más de la mitad (55%) espera en encontrar una ocupación en el futuro, un importante 45% no confía en hacerlo, ya sea por los inconvenientes específicos de su enfermedad (elevado grado de afectación, dolores crónicos, etc...) o por prejuicios asentados en las empresas, que ven como un impedimento para acceder a un puesto de trabajo."

Por tanto, la exclusión económica se da en forma de menores posibilidades de acceso al mercado laboral, debido no solo a su sufrimiento, sino también a la falta de comprensión. Además, es posible que el factor de tener una enfermedad rara genere una brecha salarial para aquellas personas con enfermedades raras que si se encuentran activos.

Dimensión de la exclusión laboral	Como identificarla	Consecuencias
Social	Trato irrespetuoso por parte de otros compañeros, <i>mobbing</i> , aislamiento, estigmatización, etiquetaje	Autoestigma, consecuencias psicológicas negativas, desmotivación, ambiente laboral hostil, impide el trabajo en equipo.
Económica	Mayor inactividad, salarios reducidos, contratos de menor rango, falta de oportunidades laborales y de promoción, desempleo y subempleo.	Menor poder adquisitivo, carencias materiales, riesgo de pobreza, desigualdad, desmotivación.
Política	Menor o nula capacidad de influencia, acceso desigual a los derechos, menor participación, falta de políticas específicas.	Descontento, desinterés, falta de compromiso con los objetivos de la empresa, inestabilidad, confrontación, falta de derechos.

Estas 3 dimensiones se encuentran interconectadas entre si, siendo unas influyentes sobre las otras. El riesgo de exclusión en una de ellas aumenta la probabilidad de sufrir exclusión en las otras dos, no se trata por tanto de hechos sociales aislados e independientes.



Importancia de las buenas prácticas

La importancia de generar buenas prácticas en el entorno laboral es la necesidad de trabajar en la **creación de un entorno laboral inclusivo y sostenible**. Estas buenas prácticas contienen de forma implícita la reclamación de derechos para todos los trabajadores y trabajadoras.

Algunos de los **objetivos de desarrollo sostenible** de la agenda 2030 (fin de pobreza, salud y bienestar, reducción de desigualdades, producción y consumo responsables, innovación, paz, justicia...) se relacionan directamente con el propósito de esta guía. La responsabilidad de tales objetivos implica a empresas, organizaciones sociales y otros actores que operan a nivel internacional, nacional, regional y local que deben adoptar un compromiso ético con los trabajadores y demás colectivos. Es interesante adoptar una **perspectiva interseccional**, que considere las características sociales que se superponen y que son factores que incrementan la probabilidad de sufrir exclusión social. (por ejemplo, ser mujer, emigrante, y además padecer una enfermedad rara) .



La importancia de estas buenas prácticas está relacionada con la **mejora y protección de la salud de las personas con enfermedades raras y de quienes las rodean**. Como decíamos, existen factores asociados a la exclusión social que hacen que el estado de salud se vea perjudicado. La salud física y mental de las personas con ER y de quienes les rodean, está condicionada por el ambiente laboral, pudiendo ser el trabajo un elemento inclusivo que contribuya a la mejora de la vida de estas personas o, por el contrario, si no se siguen las pautas adecuadas, puede jugar un papel excluyente que incremente las dificultades a las que las personas con ER se enfrentan diariamente. Proporcionando apoyos y recursos que traten sobre las necesidades psicosociales de las personas con enfermedades raras, se puede dar un incremento notable en la **mejora de la calidad de vida de los trabajadores**.

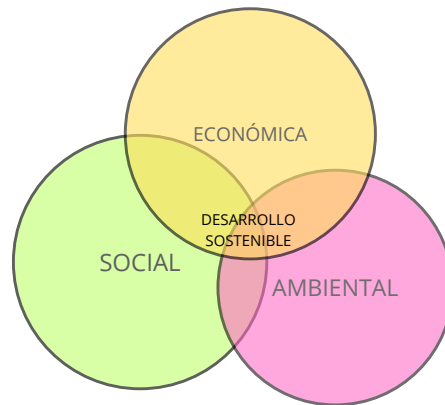


Por otro lado, el establecimiento de unos estándares de comportamiento que reflejan los principios básicos de la diversidad expuestos de manera contextual sobre las enfermedades raras en el entorno laboral hace que sirvan como principios básicos para garantizar una consistencia sobre lo que se debe hacer para que las personas que sufren esta problemática tengan un **acceso igualitario a sus derechos** y para alcanzar resultados en la reducción de la exclusión social de los mismos. No obstante, las empresas buscan constantemente la innovación de acuerdo con la evolución del contexto en el que se desarrollan. El contexto y los valores sociales actuales apuntan a la necesidad de crear buenas prácticas en materia de **diversidad dentro de las empresas**. La puesta en práctica de principios de **mejora continua e innovación** en la empresa puede verse facilitada por unas prácticas que se actualizan paralelamente a la evolución del contexto.



Principios Fundamentales

El comportamiento por el que se rigen estas prácticas se basa en los pilares de la diversidad, la inclusión, el reconocimiento de derechos, el respeto a la dignidad de las personas y la búsqueda del bienestar social, además del reconocimiento de las diferentes capacidades y la puesta en valor de la multiplicidad de formas en las que se manifiesta el capital humano.



Se trata de una acción social que tiene en cuenta los **tres vértices de la sostenibilidad (económica, ecológica y social)**, subrayando la importancia de la dimensión social y de la interacción y dependencia de las tres. La exclusión laboral de las personas con enfermedades raras arremete contra la sostenibilidad social por diversas razones que aquí se exponen:

- Excluir a personas con enfermedades raras impide que se den **equipos diversos**, lo cual ha demostrado mejorar la innovación y el rendimiento en las organizaciones.
- Si no reconocemos los derechos de las personas con enfermedades raras estamos dando pie a la proliferación de una **sociedad del riesgo**, donde disminuye la seguridad de todos y la accesibilidad a los derechos por parte de todos. Además, el reconocimiento de los derechos individuales y colectivos contribuye a una mayor cohesión social, por el contrario, la exclusión laboral disminuye la capacidad económica de las personas, la creación de empleo y la estabilidad social.
- La exclusión social que se refleja en el entorno laboral, da lugar a un aumento de los **costos de la salud pública**, empeorando aún más la salud y el malestar de las personas con enfermedades raras, e incrementando la carga en los sistemas de salud. No solo eso, sino que, además, la actividad laboral de estas personas les da la posibilidad de acceder a seguros de salud a través de sus empleadores, como mutualidades o sistemas de salud privados, reduciendo los costes en el sistema de salud público.
- Las prácticas inclusivas y la adopción de un **compromiso ético** con las personas y con la sociedad proporciona a la empresa de responsabilidad social y una mejor reputación. Las empresas que son consecuentes con estos valores sociales consiguen mayor aceptación y posicionamiento en la sociedad actual.

Áreas Específicas de Aplicación

- **Selección y contratación de personal (Inclusión política y económica):** La existencia de criterios de selección justos que tengan en cuenta la igualdad de oportunidades entre candidatos. Para ello es necesario que se tenga en cuenta la posibilidad de que alguno de los candidatos que aplican al puesto de trabajo pueda tener una enfermedad rara sin que esto suponga un motivo de exclusión en el proceso de selección. Sabemos que, **no es legal discriminar por una condición médica en el acceso a los derechos laborales**, sin embargo, es posible que, en la práctica, el hecho de poseer una condición “rara” sea motivo de rechazo para quien se encarga de seleccionar el personal. **El objetivo es que no se dé la causalidad de “eres raro” ---> “no encajas”**, lo que supondría un caso de rechazo y exclusión social. Por el contrario, se tienen que valorar las aptitudes para realizar el trabajo sin poner en práctica prejuicios. Por tanto, incluir políticas de selección libres de prejuicios y que consideren adaptaciones durante el proceso de selección contribuye a la inclusión social de quienes padecen alguna ER.
- **Sensibilización y conocimiento (Inclusión social):** Proporcionar información sobre la realidad de estas enfermedades, es quizás, el primer paso para lograr la inclusión plena y la adaptabilidad universal. Conocer para actuar con criterio y responsabilidad. El respeto y la empatía son principios fundamentales para no generar exclusión en las relaciones sociales. **La dignidad de todas las personas es la base de los derechos humanos** además de una condición para la existencia de un entorno de respeto y aceptación (algo necesario para un ambiente laboral sano y productivo). Fomentar una comunicación horizontal, abierta y transparente sobre las enfermedades raras puede ser de gran ayuda y utilidad para conocer la realidad de las mismas y de quien las sufre. Como decíamos, esto se puede poner en práctica a través de campañas de sensibilización y otros recursos informativos.



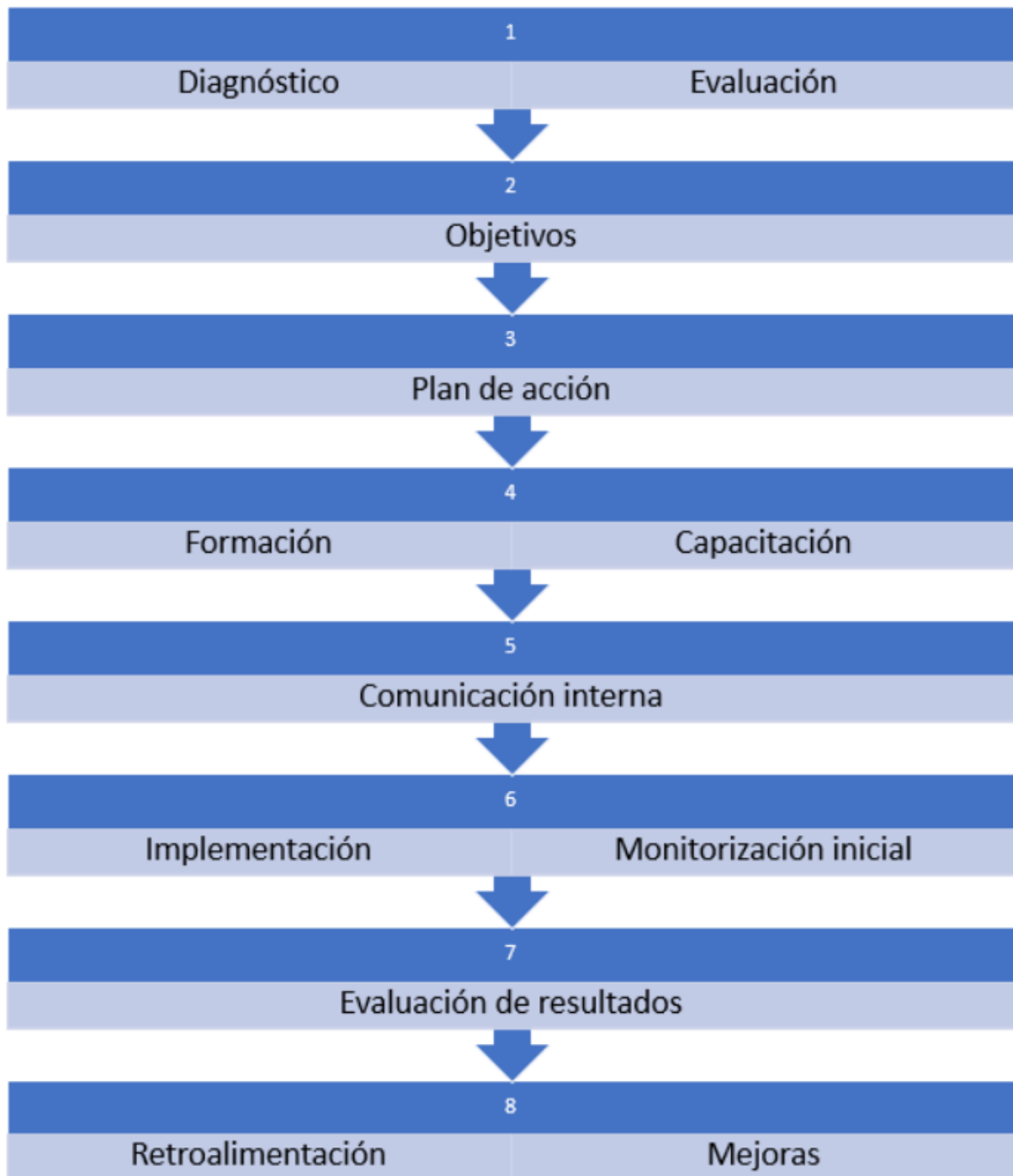
- **Políticas de recursos humanos (Inclusión social, política y económica):** Sobre el departamento o responsable de recursos humanos de la empresa recae una importante

responsabilidad en lo que se refiere a la aplicación de una guía de buenas prácticas sobre enfermedades raras en el entorno laboral. Se puede incidir en la cobertura de las necesidades específicas de los trabajadores con ER a partir de medidas de adaptación laboral. Para ello hay que realizar una previa identificación y evaluación de necesidades. Algunos ejemplos de recursos organizacionales pueden ser:

- Flexibilidad horaria
 - Apoyo psicosocial
 - Salario intangible
 - Teletrabajo
 - Adaptaciones físicas del entorno (ej. Accesibilidad, temperatura, acondicionamiento del espacio, recursos tecnológicos...)
 - Compensaciones
 - Programas y actividades social-corporativas
 - Empleo con apoyo (Ayuda y orientación a una persona hasta poder realizar el trabajo con autonomía)
 - Empleo protegido (diseñado para personas con discapacidad)
 - Creación de enclaves laborales (puestos de trabajo con condiciones laborales adaptadas)
-
- **Participación (Inclusión política):** Es muy importante tener en cuenta la participación de los trabajadores con ER en la formulación de medidas para atajar esta misma problemática. **Sin considerar su opinión, tendría sentido tomar medidas para mejorar el bienestar de los trabajadores con ER.** La participación es uno de los conceptos clave para lograr una mayor inclusión laboral. Una buena práctica es la de establecer canales de comunicación (ej.: buzón de quejas).
 - **Colaboración (Inclusión social y política):** Existe un gran número de asociaciones, colectivos, grupos de ayuda, ONGs, instituciones, servicios de asesoramiento dedicados a intervenir en la problemática de las enfermedades raras y dispuestos a colaborar y a ofrecer ayuda en materia de inclusión social y en cualquier otra cuestión que tenga que ver con ER.
 - **Cultura organizacional (Inclusión social):** La cultura organizacional incluye las **creencias, los valores y las actitudes** que caracterizan a una empresa. Esta cultura organizacional se relaciona con la forma de establecer las relaciones, normas y comportamientos en la organización. Reconocer a los empleados con ER contribuye a la formación de una cultura organizacional inclusiva y a la creación de un buen ambiente laboral.

Áreas	Dimensión	Mecanismos
Selección y contratación	Económica y política	Políticas de selección libres de prejuicios y que consideren adaptaciones
Sensibilización y conocimiento	Social	Información, comunicación abierta
Políticas de RRHH	Económica, política y social	Recursos organizacionales
Participación	Política y social	Canales de comunicación
Colaboración	Política y social	Asesoramiento
Cultura organizacional	Social	Creencias, valores y actitudes

Pasos para la implementación de Buenas Prácticas



Responsabilidades y roles

Dentro de una empresa, todos los actores deben involucrarse en el cumplimiento de un comportamiento que se adecue con buenas prácticas. Tanto el personal de la dirección de la empresa (jefes, directivos, responsables de departamentos...) como la plantilla de trabajadores. Tendrá gran influencia la cultura organizacional y los valores que tenga la empresa en las relaciones (tanto formales como informales) que se dan en el centro de trabajo y en las actitudes individuales de cada persona.

Las personas encargadas del **liderazgo y dirección de la empresa juegan un papel fundamental** al tener un poder de influencia mayor sobre el resto de la plantilla. Es por ello que los altos cargos deben dar ejemplo en materia de respeto sobre la diversidad. Es labor de ellos impulsar una cultura organizacional inclusiva y hacer que todos los trabajadores se sientan valorados independientemente de su condición médica o de su condición social. Esto se puede lograr mediante políticas inclusivas. Como ya se ha expuesto, la difusión de información sobre ER es una acción muy valiosa a la hora de sensibilizar y que puede llevarse a cabo con recursos sencillos y accesibles, a pesar de la complejidad del problema. Estas personas pueden impulsar programas o actividades de responsabilidad social corporativa sobre el tema de las ER.



Desde el **papel de los trabajadores**, se puede poner en práctica la voluntad de informarse y sensibilizarse sobre el tema (por ejemplo, a partir de los recursos proporcionados por la empresa). De este modo se logrará una mejor comprensión de la importancia de la inclusión y un mejor trato con los compañeros. Esta es la base para generar un trato mejor con los demás compañeros si no es el caso. Hay varios comportamientos los cuales pueden contribuir a la inclusión de los afectados por ER:

- **A nivel individual:** Respetar la privacidad de los compañeros, colaborar en medidas que fomenten la accesibilidad universal, ser consciente de la diversidad de necesidades, dar apoyo emocional, adaptarse a las necesidades cambiantes de las personas con ER, dar ejemplo con una actitud colaborativa.
- **A nivel colectivo:** Conocer y defender los derechos de los compañeros con enfermedades. Esto podría incluir el acceso a adaptaciones laborales y otros beneficios.

Es bueno que los empleados también se familiaricen con aquellas medidas específicas de la empresa para tratar esta problemática si se diera el caso. Por otro lado, denunciar aquellas situaciones, comportamientos o actitudes que generen exclusión social o violencia a las personas con ER. Frecuentemente las personas con ER sufren *mobbing* en el centro de trabajo por parte de otros compañeros, fundamentalmente por no comprender las adaptaciones o peculiaridades en la jornada laboral y en el desempeño del trabajo de la persona con ER.



¿Qué beneficios obtiene una empresa incluyendo a una persona con una ER?

1. **Mejora de la imagen corporativa de la empresa**, reflejando valores actuales que cobran gran importancia en el SXXI.
2. **Mejor reputación**, al cumplir con la responsabilidad social corporativa.
3. **Se crea una plantilla más diversa**, poniendo en valor diferentes formas de capital humano y puntos de vista. Mejora la creatividad.
4. **Un clima laboral más respetuoso y tolerante**, el cual fomenta el trabajo en equipo y disminuye la crispación.
5. **Contribuye al crecimiento sostenible de la empresa**, al preocuparse por la dimensión social de la sostenibilidad.
6. **Las empresas pueden obtener ayudas al contratar a personas con discapacidad.**
7. **Contribuye a los objetivos globales de desarrollo sostenible.**
8. **Contribuye a lograr una sociedad más justa y cohesionada**, disminuyendo los problemas sociales y la incertidumbre que estos generan en el contexto económico.

Referencias bibliográficas

Romay Coca, J. (2019). Enfermedades Raras. Contribuciones a la investigación social y biomédica. *CEASGA-publishing*.

Seco Sauces, M. O., & Ruiz-Callado, R. (2016). Las enfermedades raras en España. Un enfoque social. *Prisma Social*.

Situación laboral de las personas con enfermedades raras. (2015) Fundación Adecco y FEDER.

Solves Almela, J. A., Arcos Urrutia, J. M., Páramo Rodríguez, L., Sánchez Castillo, S., & Rius Sanchis, I. (2018). Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España: estudio ENSERio: datos 2016-2017. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); Burgos: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER).