



Sociedad  
Nacional de  
Esclerosis Múltiple

# Divulgación

## LO BÁSICO

### ESCLEROSIS MÚLTIPLE



JOHANIE (DERECHA)  
DIAGNÓSTICO EN 2015

¿Contarlo o no contarle? Esa es la pregunta que se hacen todas las personas con esclerosis múltiple. En realidad, son muchas preguntas: ¿A quién contar? ¿Cuándo contar? ¿Cómo contar? ¿Se lo cuento a alguien con quien acabo de empezar a salir? ¿Se lo cuento a mi jefe? ¿Lo cuento apenas recibo el diagnóstico o cuando la enfermedad hace que pierda una semana o un mes de trabajo? ¿Cómo sé qué contar? ¿Y no sería mejor si no le cuento nada a nadie?

Antes de enfocarse en la esclerosis múltiple, es bueno reflexionar por qué compartimos información personal y por qué no. La necesidad de que nos conozcan, aprecien y quieran tal como somos es

universal. También es una necesidad que no se satisface con frecuencia. Valoramos los momentos en que realmente podemos bajar la guardia, ser nosotros mismos y decir lo que sentimos en vez de interpretar un papel. Esa franqueza incluso falta en las relaciones donde esta necesidad es más intensa: entre marido y mujer o padres e hijos.

**“Que no me malinterpreten”**

**Kevin J.**, es reservado y sabe que tiene esclerosis múltiple desde hace seis años. No le ha contado a nadie:

“Fui al médico porque tuve una caída aparatosa. Decidió hacerme pruebas, y una semana más tarde me dijo que tengo esclerosis múltiple. Nadie se da cuenta a primera vista. He aprendido a disimular cuando pierdo el equilibrio. Solo tengo 32 años. No le voy a decir a nadie porque podrían pensar que no puedo hacer mi trabajo. Y de ninguna manera se lo voy a decir a una novia potencial. ¿Qué pensaría? ¿Que soy un inválido?”

**Rhona M.** pertenece a una sororidad en una universidad pequeña de Massachusetts. También temía las consecuencias de divulgarlo:

“No quería que me consideraran discapacitada ni rara. No quería ser diferente. Pero tuve que dejar de ir a fiestas y otras actividades, y algunas de las muchachas en mi sororidad se ofendieron o molestaron. Luego empezaron a ignorarme. Por poco dejo los estudios. Finalmente, tres de ellas me confrontaron y dijeron, ‘Rhona, ¿qué diablos pasa?’ Por fin se lo conté todo y fue un gran alivio. Lo han tomado muy bien. Debí habérselo dicho hace tiempo”.

Muchas personas con esclerosis múltiple son como Kevin y Rhona: no les quieren contar a sus amigos que tienen la enfermedad por temor a ser malentendidas y consideradas diferentes, una carga o motivo de lástima.

Esos temores tienen fundamento. La sociedad valora la salud y a veces no tolera las diferencias e imperfecciones. Pero al esconder la verdad sobre su afección, las personas como Kevin y

Rhona no permiten que sus amigos las conozcan o apoyen. Para tapar sus problemas, se excluyen de actividades. O dada la presión de ocultar la verdad, quizá hasta se lastimen al tratar de hacer más de lo que deben.

## Divulgación y la familia

**Andrea** es una joven revisora en una editorial en la ciudad de Nueva York. Por este empleo, se mudó hace tres años del pueblito donde creció. El traslado puso a sus padres muy nerviosos:

“Hicieron todo lo posible para desanimarme, excepto rogarme que no fuera. Siempre que en las noticias nacionales salía un delito en Nueva York, sabía que iba a recibir una llamada de mi madre. Ella ya se preocupaba demasiado por dónde vivía y trabajaba, o sea que imaginen mi temor de que no pudiera aceptar la noticia de mi diagnóstico con esclerosis múltiple.

“Por fin le conté sobre mi diagnóstico hace seis semanas y, desde entonces, no me deja tranquila. A mi mamá se le quiebra la voz prácticamente cada vez que habla conmigo”.

Todos tenemos una experiencia como la de Andrea. Pero la mayoría de las personas aprenden a manejar la reacción inicial de sus familiares e incluso aprovechan la oportunidad para mejorar sus relaciones personales. Rara vez queda claro que simplemente no es posible divulgarles más a ciertas personas.

Para los padres puede ser difícil contarles a sus hijos, en particular si son pequeños. Les atormenta la idea de causarles inseguridad y tristeza. En nuestra experiencia como asesores familiares, es posible contárselo incluso a niños de apenas 4 y 5 años sin asustarlos. Más bien, a veces sienten alivio porque la verdad no es tan mala como se la imaginaban.

**Keep S'myelin**, un galardonado y colorido boletín para niños que publica la Sociedad, está repleto de historias, entrevistas, juegos y actividades sobre una variedad de temas relacionados con la esclerosis múltiple. Cada número tiene una sección desglosable para los padres. Para obtener más información, comuníquese con un MS Navigator o asesor.

**Mary** recuerda esta conversación con su hijo de 11 años, Matthew:

“Después de que se enteró de mi diagnóstico, no mencionaba la enfermedad por nada. Luego un día entró a mi habitación y dijo, ‘Solo quiero saber algo. ¿Te vas a morir?’ Le aseguré que no. Desde entonces, parece que se siente cómodo de hacer preguntas sobre la esclerosis múltiple. Creo que esa pregunta hizo que se derrumbara una barrera en él y entre nosotros dos”.

## Divulgación y el romance

Nunca nos sentimos más vulnerables que cuando empezamos a enamorarnos. No se sorprenda si le causa ansiedad la decisión de contarle a la persona con la que sale y cuándo contarle. Tener buenas amistades que saben de su esclerosis múltiple puede

ser esencial. Un grupo de apoyo con personas que tienen inquietudes similares o consejeros de condición similar de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple pueden ofrecer ayuda, comprensión y orientación.

Cuando la relación amorosa recién empieza, es crucial considerar cuál es el momento oportuno para contar que tiene esclerosis múltiple. Hacerlo con cada persona sería pesado, pero no hacerlo cuando la relación pasa a ser íntima sería injusto. Sugerimos esta regla: no contarle muy pronto si es innecesario ni demasiado tarde si atenta contra la confianza que están forjando.

## Cómo contarle

La persona a la que le cuente necesita **información**, no una etiqueta que haga que se imagine cosas que la asustan. ¿Qué tipo de esclerosis múltiple tiene? ¿Qué síntomas tiene en este momento? ¿Qué efecto diario tiene en usted? ¿Qué puede hacer y qué no? Debe adaptar la información según su público, ya sea su hijo, vecino o amigo de toda la vida.

Para hablar sobre cualquier tema personal que sea delicado, se requiere cierta habilidad que toma esfuerzo y práctica. Recomendamos que anote lo que quiere decir y practique con alguien de confianza.

A veces, puede practicar con grupos de autoayuda o apoyo, o con un asesor que tenga experiencia con la esclerosis múltiple. Después de practicar, sentirá más confianza y se le hará más fácil hablar francamente y sin disculparse.

Es bueno recordar que toma tiempo que la persona absorba lo que le dice. Piense cuánto tiempo le ha tomado a usted aceptar su enfermedad. Al divulgarla, se inicia un diálogo con la persona y, con el tiempo, habrá mayor necesidad de que se comuniquen.

## Divulgación en el trabajo

Es más fácil contarles a familiares, amigos e incluso a alguien de quien está empezando a enamorarse porque son personas conocidas, de confianza y que le tienen cariño (o eso espera). El entorno emocional en el trabajo es diferente. Allí enfrenta el asunto de la divulgación en un contexto de inquietud sobre su actual y futura fuente de ingresos. Pero incluso en el trabajo, su nivel de comodidad ayudará a guiar su decisión sobre si contarle, cómo y cuándo. Tendrá que prepararse incluso más de lo que se indica arriba.

## Cuándo contarle en el trabajo

Si la esclerosis múltiple no le ha causado limitaciones, tal vez decida no decir nada. Pero si tiene la seguridad de que no usarán la información en su contra y le parece mejor contarles a su jefe y compañeros de trabajo, quizá decida hacerlo.

## ¿Divulgación completa o parcial?

Debe pensar detenidamente en qué divulgar. Quizá el empleado (o solicitante de trabajo) **no** tenga que divulgar el diagnóstico. Con frecuencia basta describir sus problemas y atribuirlos a un “problema de salud”.

Si sus síntomas afectan su desempeño laboral —por ejemplo, si necesita tiempo para una siesta o debe trabajar cerca del baño— tal vez deba pedir **ajustes**. Estos son cambios que compensan sus limitaciones. En el caso de la mayoría de los empleados, los garantiza la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act o ADA) del gobierno federal, siempre que los ajustes no sean “una dificultad excesiva” para el empleador.

Las medidas de protección de la ADA solo se aplican cuando el empleado divulga que los problemas están asociados a una discapacidad. Ya sea una divulgación completa o parcial, el empleado debe proporcionar cierta información médica para solicitar ajustes. Está en sus manos, como empleado, averiguar con quién debe tener esta conversación y solicitar una reunión, como también sugerir posibles soluciones.

La ADA no se aplica a las empresas con menos de 15 empleados, pero quizá deban cumplir con medidas

estatales. Los empleados del gobierno federal están protegidos por la Ley de Rehabilitación (Rehabilitation Act) de 1973. Los empleados estatales o municipales están protegidos por la ADA, pero no pueden exigir indemnización monetaria ni reembolso de honorarios legales en una demanda.

## Antes de su reunión

Consideramos esencial que reciba asesoría técnica antes de hablar con su empleador al respecto. Hay demasiado en juego. Necesita información sobre la ADA y asesoría sobre distintos tipos de ajustes que han sido eficaces para otras personas con problemas similares. También pensamos que necesita prepararse mentalmente, al igual que cuando le contó a alguien en su vida privada. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple quiere ser su aliado en este proceso.

## Durante la reunión

Sea específico y breve, y no se disculpe. Enfóquese en la necesidad de que su empleador se entere y su capacidad de hacer el trabajo. Así como practicó para decírselo a otros, ensaye bien lo que va a decir. Practique con alguien del mundo de los negocios. Luego hable con confianza y de manera positiva sobre su capacidad, experiencia y voluntad de hacer su trabajo. Quizá quiera ofrecer copias de materiales de la Sociedad sobre la esclerosis múltiple. Ver una lista en las págs. 6-7.

## Qué decir en una entrevista de trabajo

Las leyes no le exigen divulgar que tiene esclerosis múltiple en una entrevista de trabajo, y el entrevistador no puede hacer preguntas sobre discapacidades. Pero ya que los entrevistadores las notarán, quienes tienen discapacidades visibles quizá deseen hablar sobre cómo contribuyen a su éxito como empleado. Sin embargo, casi todos tienen algo que prefieren no revelar, y es importante evitar dar demasiada información debido a un sentimiento de culpa o porque no le gustan los secretos.

El propósito de una entrevista de trabajo es determinar si la capacidad, capacitación y experiencia de la persona corresponden a los requisitos laborales. Incluso si necesita ajustes para cumplir con dichos requisitos, enfóquese en su experiencia y credenciales.

## La presión de renunciar al trabajo

Quizá sus familiares, amigos e incluso su médico recomienden que renuncie al trabajo cuando reciba el diagnóstico de esclerosis múltiple. Sin embargo, según Dorra Blacker, supervisora clínica de Rusk Vocational Rehab, “Trabajar tiene muchos beneficios, en particular si tiene esclerosis múltiple. El primero es que es importante recordar que el trabajo define quiénes somos. Es muy importante, en términos emocionales, identificarse como parte de un campo en particular y hacer trabajo gratificante.

“También es importante porque le ofrece una red social de personas que ve a diario, ya que el aislamiento hace que uno piense que no se siente bien o que sienta lástima de sí mismo. Finalmente, hay razones económicas: ingresos y beneficios”.

Por lo general, antes de tomar decisiones drásticas, lo mejor es dar un paso atrás y evaluar si puede seguir haciendo su trabajo. Quizá pueda seguir trabajando cuando su salud se estabilice. Dese tiempo para explorar si un cambio en su actual situación laboral o incluso una carrera diferente le permitirá controlar la esclerosis múltiple y realizar su trabajo. Existen recursos y medidas legales de protección que son útiles al hacer cambios. Es necesario que hable sobre cualquier inquietud que tenga sobre su desempeño laboral, pero es posible que, con los ajustes adecuados, pueda seguir trabajando por mucho tiempo.

## Esclerosis múltiple y seguro médico

Una vez que tenga un empleo nuevo, aproveche de inmediato el seguro médico grupal que su empleador quizá ofrezca. Es importante que en la solicitud de seguro médico no mienta ni trate de esconder el hecho que tiene esclerosis múltiple. Debe responder todas las preguntas con franqueza. Sin embargo, no ofrezca voluntariamente ninguna información adicional que no le pidan. Su empleador no puede usar dicha información.

## Siga trabajando

Es posible que sea blanco de prejuicios, ignorancia e incluso rechazo debido a que tiene esclerosis múltiple. Si conoce sus derechos en el trabajo, podrá protegerse mejor. En casa y otros lugares, su autoestima depende de saber lo que usted aporta y debe contribuir a que acepte el cariño y los cuidados de sus seres queridos, y mantenga relaciones íntimas con su pareja.

Tener por lo menos un amigo o familiar que sabe lo que sucede aliviará la carga. Un buen confidente puede ser beneficioso al decidir cuánto contarles a los demás. No es necesario que todo el mundo lo sepa. Es más, hay una forma y momento adecuados para contarle, de manera que la persona con esclerosis múltiple pueda controlar a quiénes se les dice qué y cuándo.

## Materiales de apoyo de la Sociedad

- ¿Qué es la esclerosis múltiple? (What is Multiple Sclerosis?)
- Información para empleadores (Information for Employers)
- ¿Debo trabajar? Información para empleados (Should I Work? Information for Employees)
- Todos ganan: ajustes razonables para mejorar la productividad laboral (The Win-Win Approach to Reasonable Accommodations: Enhancing Productivity on Your Job)

- ADA y las personas con esclerosis múltiple (ADA and People with MS)

Para descargar estos materiales, visite [nationalMSSociety.org/all-brochures](https://nationalMSSociety.org/all-brochures) o llame al 1-800-344-4867 y pida recibir una copia por correo.

\* La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple se enorgullece de ser una fuente de información sobre la esclerosis múltiple. Nuestros comentarios se basan en asesoría profesional, experiencias publicadas y opinión experta, pero no representan recomendaciones individuales de tratamientos ni medicamentos. Para obtener información y recibir asesoría específica, consulte con su médico.

**nationalMSSociety.org**

Información: 1-800-344-4867

© 2021 National Multiple Sclerosis Society  
EG 0742