



Practica Investigativa

Necesidades Laborales de Individuos con VIH/SIDA

Jaimie Ciulla Timmons y Sheila Lynch Fesko
Junio de 1997

Introduccion

Los asuntos de índole laboral se han vuelto cada vez más importantes para los individuos con VIH/SIDA. Distintas situaciones y relaciones laborales se pueden ver afectadas a medida que los individuos con VIH/SIDA reaccionan a la realidad de su diagnóstico e intentan responder simultáneamente a demandas laborales y de salud. A pesar de que hay disponible una amplia gama de recursos para individuos con VIH/SIDA, hay un numero limitado de servicios enfocados específicamente al empleo.

Como resultado, el Institute for Community Inclusion at Children's Hospital (Instituto para la Inclusión Comunitaria, afiliado al Hospital Infantil) inició el Employment Project for People with HIV/AIDS (Proyecto de Empleo para Personas con VIH/SIDA). Dicho proyecto tiene tres objetivos primarios:

- entender mejor las necesidades laborales de los individuos con VIH/SIDA
- prestar apoyo y asistencia a individuos con VIH/SIDA para que sigan en sus empleos o encuentren nuevos puestos
- realzar la capacidad de las organizaciones de servicio ya existentes para que también presten apoyo laboral a individuos con VIH/SIDA

Como parte de este proyecto, el Institute for Community Inclusion ha venido recogiendo información tanto de individuos con VIH/SIDA como de proveedores de servicios laborales. El presente informe resume las experiencias laborales de individuos con VIH/SIDA en el contexto del sistema actual de provisión de tales servicios.

Participantes

Participaron en el estudio 103 individuos con VIH/SIDA. Setenta y cuatro individuos con VIH/SIDA rellenaron un formato de encuesta que se centraba en experiencias relacionadas con la actividad laboral. Se condujeron además cinco grupos especializados en todo el estado de Massachusetts con la colaboración de 29 individuos con VIH/SIDA. Los participantes en el estudio eran en su mayoría de sexo masculino (72%) y caucasoides (57%), con un componente hispano del 27% y un 16% de afroamericanos. Un 79% tuvo en el momento de la encuesta entre 31 y 50 años de edad.

Sesenta y ocho por ciento de los individuos que tomaron parte en el estudio se encontraban desempleados. De éstos, un 84% dijo haber abandonado su empleo de manera voluntaria, aunque esta decisión en casi todos los casos se basó en consideraciones directamente relacionadas con la salud. Por otra parte, los individuos empleados se encontraban desempeñando todo tipo de trabajos, aunque un porcentaje significativo (24%) trabajaba en el campo de servicios humanos.

Resultados

Los individuos con VIH/SIDA describieron la actividad laboral como una fuente importante de bienestar y dignidad. Los individuos concluyeron que su estado de salud no solamente afecta las posibilidades de conseguir empleo, sino también la variedad y calidad de sus opciones laborales.

“El trabajo le mantiene a uno la mente distraída. Lo ayuda a uno a rehabilitarse de forma positiva. Todo esto contribuye a la calidad de vida. Siempre es mejor estar con trabajo. Es algo que a uno lo motiva y lo llena, y que además da algo a cambio.”

Obstáculos Laborales y Causas de Preocupación

Beneficios de Seguridad Social

A los individuos empleados los preocupa que sus ingresos los inhabiliten para recibir beneficios médicos y en efectivo. Por otro lado, los asusta la posibilidad de que necesiten dejar de trabajar y se enfrenten a un largo proceso de búsqueda de empleo al tiempo que pierden su seguro de salud.

Entre quienes participaron en los grupos especializados, los que se encontraban sin empleo concluyeron que el riesgo de perder los beneficios de Social Security (Seguridad Social) con frecuencia pesa más en su decisión que las ventajas que les traería volver a trabajar.

Miedo a la discriminación

Tanto quienes respondieron a la encuesta como quienes participaron en los grupos especializados mostraron preocupación por el estrés psicológico que causa el miedo a ser discriminados en sus lugares de trabajo.

A pesar de que un pequeño porcentaje (11%) de quienes respondieron a la encuesta indicaron haber sido en efecto víctimas de discriminación, muchos de ellos sintieron que la ansiedad causada por el prospecto de verse discriminados iba en detrimento de su salud.

Necesidades Específicas de Individuos Desempleados con SIDA/VIH

Los individuos desempleados:

- Muestran deseos de volver a trabajar y por lo tanto indican su interés en asuntos relacionados con la búsqueda de empleo y con recibir ayuda en el proceso de búsqueda de empleo.
- Sienten que las Organizaciones de Servicios Relacionados con el SIDA no les han prestado asistencia adecuada en lo relacionado con entrenamiento para trabajar o con la búsqueda de empleo.
- Sostienen que la agencia estatal de rehabilitación vocacional les fue de ayuda cuando necesitaron recibir entrenamiento, pero prestó mucha menos atención a sus necesidades de consecución de empleo.

Necesidades Específicas de Individuos Empleados con SIDA/VIH

Los individuos empleados:

- Muestran más interés en la ayuda que pudieran recibir para adaptarse mejor a sus empleos.
- Indicaron que se desoyeron sus solicitudes especiales en un 63%. Entre dichas solicitudes especiales se encontraban cambios en sus obligaciones laborales y modificaciones a sus horarios.

Apoyos Utilizados en la Resolución de Asuntos Laborales

Quienes respondieron la encuesta dicen haber aprovechado apoyos de tipo personal, tales como miembros de la familia o amigos, antes de recurrir a ayudas profesionales como terapeutas o gestores de caso.

Los individuos desempleados tienden más a buscar el apoyo de recursos profesionales que los individuos ya empleados.

Sólo 23% de quienes rellenaron el formato de encuesta reportan haber utilizado la agencia de rehabilitación vocacional de su Estado al ponerse a cargo de sus asuntos laborales.

Los participantes en grupos especializados informan que, al aprovechar los servicios de rehabilitación vocacional a cargo del Estado, se sintieron desestimulados ante la cantidad de listas de espera en que se vieron inscritos.

Dichos participantes reportan también que las Organizaciones de Servicios Relacionados con el SIDA respondieron sólo de manera parcial a sus necesidades laborales y que, por lo tanto, no aprovecharon dicho recurso al encarar desafíos relacionados con el empleo.

“Estoy afiliado a una cantidad de agencias distintas...como cinco. Cada una me da algo distinto. De todas las agencias a las que estoy afiliado, (ninguna) cubre todas mis necesidades como individuo con VIH positivo.”

Implicaciones y Recomendaciones

La información proporcionada por los participantes en el estudio sugiere que las necesidades de empleo se están convirtiendo en una preocupación cada vez más importante que con frecuencia es atendida de manera insuficiente por el actual sistema de servicios. Los resultados del presente proyecto sugieren la necesidad de desarrollar estrategias para ayudar a los individuos que intentan superar dificultades laborales. Las siguientes recomendaciones han sido diseñadas para que los individuos con VIH/SIDA cuenten con recursos e información adicionales que los asistan en el momento de enfrentar sus desafíos laborales.

Beneficios de Social Security (Seguridad Social):

- Asegurese de entender, o identifique a alguien que entienda, lo referente a los programas de incentivos laborales para individuos que en la actualidad reciben Supplemental Security Income (Ingresos Suplementarios de Seguridad) o Social Security Disability Income (Ingresos de Social Security para Personas Incapacitadas). Estos programas de incentivos a menudo permiten que los individuos continúen trabajando al tiempo que siguen recibiendo beneficios del seguro de salud y siguen en capacidad de recibir beneficios en efectivo.
- Para recibir información adicional acerca de programas de incentivos laborales llame a la Social Security Administration al (800) 772-1213 y solicite el Red Book on Work Incentives for People with Disabilities (8/95: Pub. No. 64-030)
- Otro recurso que publica la Social Security Administration es A Guide to Social Security and SSI Disability Benefits for People with HIV (6/95: Pub. No. 05-10020). Este folleto puede ser de utilidad al buscar entender los tipos de beneficios

para incapacitados a los que Vd. puede aspirar de parte de los programas de Social Security o Supplemental Security Income. Llame a la Social Security Administration al (800) 772-1213 para solicitar una copia.

- Identifique y manténgase en comunicación con un(a) empleado(a) de Social Security. Tome nota de cada interacción que tenga con él (ella), ya que esto permitirá al (a la) empleado(a) pueda atenderlo más eficientemente. El Social Security es un sistema muy grande, y el mantenimiento de registros organizados y de contacto siempre con la misma persona permitirá a su trabajador(a) social ofrecerle el servicio más completo posible.

Derechos Laborales

- Aprenda acerca de los derechos laborales que le otorga el Americans with Disabilities Act (Ley de Americanos con Incapacidades) de 1990 (ADA). Dicha ley le da a los individuos con VIH/SIDA el derecho a una respuesta razonable a sus necesidades especiales y los protege contra la discriminación basada en el estado de salud de la persona.
- El Mid-Atlantic ADA Information Center (Tel. 800-949-4232) es un valioso recurso para quienes necesiten asistencia técnica referente a las providencias de la ADA. Esta organización también reparte regulaciones y materiales relativos a la ADA con aprobación del gobierno federal.
- Para quienes deseen recibir información adicional sobre la ADA, la School of Industrial and Labor Relations (Escuela de Relaciones Industriales y Laborales) de Cornell University acaba de publicar un folleto sobre la ADA y los derechos de los individuos con VIH/SIDA. Póngase en Contacto con el ILR Program on Employment and Disability, Cornell University, 102 ILR Extension, Ithaca, NY 14853-3901 ó llame al (607) 255-2906.
- Abogue por su derecho al empleo mediante una clara identificación de sus necesidades y de posibles soluciones. Entender las políticas de su compañía y formular soluciones con anticipación harán que Vd. le facilite a su supervisor el proceso de adaptación a su empleo.
- Entienda de antemano que la solicitud de ajustes razonables puede conllevar un proceso de negociación. Lo anterior no quiere decir que no se deban solicitar ajustes; sin embargo, es muy posible que surjan situaciones que se deban negociar pacientemente.
- Considere la utilización de la Job Accommodation Network (Red de Adaptación al Trabajo) en los teléfonos (800) JAN-7254 u (800) ADA-WORK (voz/TDD). Esta organización es un recurso de carácter nacional diseñado específicamente para ayudar a individuos y compañías con necesidades relativas a la adaptación al empleo.
- Para proporcionar información adicional sobre asuntos laborales relacionados con el VIH/SIDA en el lugar de trabajo, el programa Business Responds to AIDS and Labor Responds to AIDS (La Empresa Responde al SIDA y El Trabajo Responde al SIDA, BRTA/LRTA) acaba de instalar una página de Internet en <http://www.brta-lrta.org>. Dicha página de Internet incluye declaraciones de empresarios, trabajadores y líderes comunitarios acerca de programas exitosos. Para mayor información, llame al CDC Business and Labor Resource Service al (800) 458-5231.
- No permita que su VIH afecte su búsqueda de puesto. Los empleadores no pueden preguntar a quienes solicitan empleo acerca de la existencia, naturaleza o gravedad de una incapacidad. Sin embargo, los empleadores sí pueden preguntar acerca de su habilidad para desempeñar ciertas funciones relacionadas con el puesto.
- En casi todos los casos deberá ser posible responder a necesidades especiales en el lugar de trabajo. Sin embargo, si el proceso de negociación resulta infructuoso y Vd. se siente discriminado, considere la posibilidad de ponerse en contacto con la ADA Mediation Project (Proyecto de Mediación ADA) en Boston, Massachusetts; como parte de dicho proyecto se encuentra disponible un grupo de mediadores profesionales que ayudan de manera neutral a las partes en disputa a que lleguen a acuerdos creativos, económicos y razonables. Llame al (617) 451-2093 ó al (800) 439-2370 (TTY/TDD).
- Hay recursos legales para cuando los esfuerzos de mediación no dan resultado. Tanto el Justice Resource Institute (Instituto de Recursos Jurídicos en el 617-450-0500) como el GLAD (617-426-1350) de Boston, Massachusetts se especializan en la prestación de asesoría legal para individuos con VIH/SIDA.
- Otro folleto que puede ser de utilidad lleva como título HIV and Discrimination: A Handbook for Resolving Problems. En Massachusetts llame a la Boston City Commission for Persons with Disabilities al (617) 635-3682 para solicitar una copia de dicho manual.
- Investigue qué derechos tiene Vd. bajo la Family and Medical Leave Act (Ley de Licencias Familiares y Médicas) de 1993 (FMLA). La FMLA obliga a los empleadores a conceder hasta 12 semanas de licencia no remunerada a empleados con serios problemas de salud que se encuentren incapacitados para desempeñar su trabajo.
- Para recibir mayor información acerca de la FMLA póngase en contacto con la Wage and Hour Division (División de Salarios y Horarios Laborales) más cercana a su residencia; éstas se encuentran en el directorio telefónico bajo U.S. Government, Department of Labor, Employment Standards Administration.

Seguro de Salud

- Si en su lugar de trabajo no hay la posibilidad de obtener seguro de salud, estudie estrategias alternativas que respondan a sus necesidades relacionadas con el seguro de salud. Por ejemplo, en el estado de Massachusetts, CommonHealth provee beneficios completos o suplementarios de seguro de salud a individuos en edad laboral con incapacidades. Los miembros pagan una prima mensual de acuerdo con sus ingresos y el tamaño de sus familias. Llame en Massachusetts al Division of Medical Assistance Enrollment Center (Centro de Enrolamiento de la División de Asistencia Médica) al (800) 242-1340 ó al (508) 828-4600 para obtener mayor información.
- La Family and Medical Leave Act de 1993 no sólo obliga a los empleadores a conceder licencias (asegurando cupos) sino que también los obliga a conservar el cubrimiento de seguro de salud de los empleados en licencia. El folleto A Q&A Guide to FMLA, publicado por el Women's Legal Defense Fund (Fondo de Defensa Legal para la Mujer, 1875 Conn. Ave. NW, Suite 710, Washington, DC 20009), puede serle útil; éste tiene un costo de \$3.50.
- La Health Insurance Portability and Accountability Act (Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de Salud) protege a los individuos a quienes se les podría negar el cubrimiento del seguro de salud con base en una condición preexistente. Permite que los individuos cambien de empleo sin tener que preocuparse porque una nueva aseguradora les niegue cubrimiento. Para más información en el estado de Massachusetts llame a la Insurance Division of the Inspector General's Office (División de Seguros de la Oficina del Inspector General) al (617) 521-7794.

Servicios de Rehabilitación Vocacional

- Las agencias estatales de rehabilitación vocacional (RV) prestan servicios de apoyo laboral a individuos con incapacidades. Casi todas estas agencias tienen un(a) consejero(a) específicamente entrenado(a) para trabajar con individuos con VIH/SIDA. Llame en Massachusetts a la Massachusetts Rehabilitation Commission (Comisión de Massachusetts para la Rehabilitación) al (800) 245-6543 para obtener más información acerca de los servicios de RV actualmente disponibles.
- Al solicitar Vd. servicios de RV se le asignará un(a) consejero(a) que en una corta serie de reuniones le responderá preguntas relacionadas con lo laboral y lo ayudará a que defina sus necesidades.
- Trate de tener la mayor claridad posible acerca de lo que desea lograr a través de los servicios de RV y piense en opciones que le permitan lograr sus objetivos. La claridad acerca de sus necesidades ayudará a que su consejero(a) lo asista mejor en el logro de sus objetivos laborales.
- Los servicios de RV están diseñados para asegurar que se protejan los derechos de los individuos. Sin embargo, si se presenta una situación que Vd. y su consejero(a) no pueden resolver, hay un proceso de apelación formal y Client Assistance Programs (Programas de Asistencia al Cliente) que protegen los derechos de los individuos que están en el proceso de rehabilitación vocacional.

Recursos Nacionales

- Natl. AIDS Hotline, (800) 342-AIDS. Para recibir atención en español llame al (800) 344-SIDA; para sordos, (800) AIDS-TYY
- ADA Regional Disability and Business Technical Assistance Center Hotline, (800) 949-4232 (voz/TYY)
- The Equal Employment Opportunity Commission, (800) 669-4000 u (800) 800-3302 (TTY); publicaciones, (800) 669-EEOC
- National Leadership Coalition on AIDS, 1730 M Street NW, Suite 905, Washington, DC 20036, (202) 429-0930
- CDC National AIDS Clearinghouse, Business and Labor Resource Service, (800) 458-5241

Implicaciones y Recomendaciones

Los prospectos vocacionales pueden presentar desafíos, pero los individuos con VIH/SIDA informan que los beneficios que trae el trabajo pesan más que las dificultades. Pero sigue siendo prometedor el número creciente de recursos disponibles para ayudar a individuos con VIH/SIDA a que asuman sus cuestiones laborales. A medida que mejore el acceso a estos recursos y apoyos, los individuos con VIH/SIDA podrán continuar emprendiendo y logrando sus objetivos laborales.

El presente proyecto ha sido financiado por el National Institute on Disability and Rehabilitation Research mediante contrato #H133B30067-95 y por el U.S. Department of Education, Office of Special Education and Rehabilitation Services, Rehabilitation Services Administration mediante contrato #H235R50067. Para mayor información acerca del presente estudio, contacte por favor a Jaimie Ciulla Timmons al Institute for Community Inclusion (UAP), Children's Hospital, 300 Longwood Avenue, Boston, MA 02115; (617) 355-6506, voz; (617) 355-5956 TTY; ici@a1.tch.harvard.edu.