

## BANCO DE INNOVACIÓN EN LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

### TÍTULO

**El SIL de ConArtritis: primer recurso de información y orientación sociolaboral para personas con enfermedades reumáticas**

### INFORMACIÓN INICIAL:

#### PROBLEMAS:

- Aproximadamente, un **9 % de la población mundial convive con alguna discapacidad**. Según la “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia” procedente del I.N.E. (2008), **en España hay unos 3,85 millones de personas con discapacidad**, hecho que está presente en  $\frac{1}{5}$  de los hogares del país.
- Las limitaciones vinculadas con la movilidad siguen siendo las más frecuentes, y dentro de estas, destaca la prevalencia de deficiencias osteoarticulares. A partir de los seis años, cuatro de cada diez personas con discapacidad tienen deficiencias en huesos y articulaciones (EDAD, 2008). El estudio “También está en tu mano: impacto de las enfermedades reumáticas en España” (TAISS & Fundación Abbott, 2009) señala que **las enfermedades reumáticas son la principal causa de discapacidad a corto y largo plazo**. A su vez, la Sociedad Española de Reumatología (SER, 2017) estima que **dichas enfermedades afectan a 1 de cada 4 personas** mayores de 20 años en nuestro país. Los datos estadísticos globales indican que enfermedades como la artritis reumatoide **son más habituales de lo que se imagina**, llegando a afectar al 1 % de la población. Según las encuestas epidemiológicas más actuales, en España habría más de 250.000 personas diagnosticadas con artritis reumatoide, descubriéndose cada año aproximadamente ocho casos nuevos por cada 100.000 habitantes, la mayoría de ellos en mujeres. Cabe señalar que este tipo de enfermedades afectan a diferentes personas con independencia de su raza, sexo u ocupación y **pueden aparecer en cualquier momento de la vida, incluso en la infancia** (como es el caso de la artritis idiopática juvenil). Todavía **se desconocen aquellas causas que las originan y actualmente no hay cura** para remediarlas. **Se trata de enfermedades crónicas, inflamatorias y sistémicas** (afectan a todo el cuerpo) **en las que el sistema inmunitario**, encargado de la defensa del organismo, **reacciona contra tejidos del propio cuerpo a**

los que erróneamente identifica como extraños, como si representaran una amenaza. Además, **suelen cursar con ciertos brotes**, provocando **dolor, entumecimiento, rigidez y fatiga** que obliga a suspender las actividades previstas, **deteriorando significativamente la calidad de vida**.

- Pese a que sean escasamente recordadas, las enfermedades reumáticas **tienen consecuencias a nivel personal, familiar, de pareja, social, económico y laboral / académico** (riesgo de depresiones, separaciones, situaciones de crisis y ansiedad, aumento de gastos por el coste de los tratamientos, descenso de ingresos, despidos, etc.).
- Las estadísticas aportadas por el observatorio ODISMET (Fundación ONCE, 2015) muestran que el 66 % de personas en situación de discapacidad se encuentran en situación de inactividad laboral (**solo trabaja una de cada cuatro personas**), por lo que más de un millón cien mil personas con discapacidad están fuera del mercado productivo en España. De hecho, un 8,2 % de las personas con discapacidad inactivas no cuentan con ningún tipo de formación, algo que merma sus posibilidades de inserción laboral.
- La tasa de empleo se sitúa en torno al 23,4 %, aunque **un 91,49 % de los contratos celebrados en 2014 fueron temporales y, la mayoría de ellos, de escasa cualificación**. Esta precariedad es extrapolable a **los salarios**, que **cada vez son menores** (16 % más bajos), haciendo que un 30 % de las personas con discapacidad ocupadas se encuentren en riesgo de pobreza o exclusión social. De hecho, **el 79,4 % de trabajadoras/es pertenece a empresas que no cumplen la reserva del 2 %** mediante contratación directa (R.D. 1/2013). Según indica el “Libro blanco sobre acceso e inclusión en el empleo público de las personas con discapacidad” (CERMI, INAP, FSC-INSERTA & FUNDACIÓN ONCE, 2015), cuando esta inserción laboral se produce en la Administración pública, no siempre se cubre la cuota de reserva general del 7% reflejada en artículo 59 del Estatuto Básico del Empleado Público (Real Decreto 5/2015, B.O.E. nº 262, 31/10/2015) y mucho menos la reserva específica del 2% para personas con discapacidad intelectual. Además, el número de personas con discapacidad beneficiarias de políticas activas de empleo ha descendido en los últimos dos años.
- Los Informes de Mercado de Trabajo elaborados por el Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) muestran que **la búsqueda de empleo es más prolongada en el tiempo para una persona con discapacidad** que para el resto de la población, algo que incrementa la **situación de desventaja**. Según la “Encuesta de Integración Social y Salud” (INE, 2013), un 57,8 % de las personas con



discapacidad encuentra limitaciones para acceder a un empleo adecuado, y **estas barreras son aún mayores si se padecen enfermedades crónicas**. Es decir, los datos pueden llegar a ser mucho más desalentadores en el caso de las personas con enfermedades reumáticas, ya que dichas enfermedades tienen un alto impacto en el ámbito laboral. **El gran desconocimiento** por parte de la población, **la percepción** de que este tipo de enfermedades solo afectan a personas mayores (confundiéndose con otras enfermedades, como la artrosis) y **el hecho de que no se suelen presentar síntomas externos** aparentes al inicio de la enfermedad **hace que este tipo de dolencias sigan siendo “invisibles”** a pesar de su prevalencia.

- Pese a que no haya demasiadas estadísticas, ConArtritis ha colaborado con organizaciones como *in-patient.es* o *Celgene* para la realización de diferentes estudios donde se analiza la situación laboral de las personas con este tipo de enfermedades:

→ En España, el 35 % de los pacientes con enfermedades reumáticas presenta un grado de discapacidad superior al 65 %. Ante la falta de adaptación de puestos de trabajo, el 71 % de las personas termina solicitando que se le reconozca algún tipo de apoyo al no tener oportunidades para realizar un empleo normalizado.

→ Según la publicación “Impacto de las enfermedades reumáticas en España” (TAISS & Fundación Abbott, 2009), **cada año se gastan más de 8.000.000 euros en cubrir incapacidades temporales solo por artritis reumatoide**: “*Las empresas suelen creer que vas a tener muchas bajas, aunque vayas todos los días, incluso cojeando*” (testimonio de Lucía Gómez, paciente de artritis reumatoide).

→ Por otra parte, la investigación “El impacto de la artritis en la actividad laboral”, realizado por ConArtritis y la plataforma *in-patient.es* en 2015, señala que **el 64 % de las personas con artritis reumatoide que trabajan realizan funciones que requieren un esfuerzo físico**, mientras que el 15,5 % ha declarado que la exigencia física de su puesto de trabajo es muy alta. De hecho, el 38% de las personas que participaron en el estudio manifestaron sentirse incomprendidas, mientras que un 35 % sentía miedo a perder su trabajo debido a la artritis. En otros estudios como el de “Calidad de vida e impacto laboral en pacientes con artritis psoriásica” (ConArtritis y Celgene, 2016) se demuestra que el cansancio, la ansiedad, el dolor, la rigidez, la afectación cutánea y los problemas de movilidad originados por la enfermedad repercuten en la vida laboral, alterando las relaciones interpersonales y

la realización de tareas físicas diarias.

→ **La actividad laboral remunerada es uno de los factores que se más se asocian al mantenimiento de la calidad de vida** de las personas con enfermedades reumáticas. Enfermedades como la artritis reumatoide suelen desarrollarse entre los 33 y los 50 años, experimentándose una **pérdida funcional que coincide con edades en las que el empleo es un instrumento para alcanzar los objetivos vitales**. Además, el mayor impacto sobre la actividad laboral se produce en los 5 primeros años de la enfermedad, algo que tiene repercusiones en la carrera profesional y las expectativas personales.

→ **La presencia de dificultades no significa que estas personas no puedan disfrutar de una vida laboral plena**: entre las/os trabajadoras/es encuestadas/os, **el 36 % manifestó pudo continuar realizando sus funciones sin problema solicitando simples modificaciones en su puesto de trabajo o bien reduciendo su jornada laboral (11,2 %)**.

- En ocasiones, la severidad de los síntomas, la ausencia de adaptaciones en el puesto de trabajo o el estado anímico de las personas hace que se vean **obligadas a reducir la productividad, lo que puede originar su despido** o el descarte automático de las candidaturas en los procesos de selección. **Muchas organizaciones cuentan con dudas e inseguridades** a la hora de ofrecer oportunidades, pues piensan que estas personas no pueden trabajar o realizar cualquier tipo de esfuerzo. Por ello, **es preciso realizar una labor de sensibilización**, brindando información y formación acerca de este tipo de enfermedades para que se vivencien experiencias positivas que rompan con esas barreras responsables de entorpecer el acceso a un empleo digno y estable.
- **Hay usuarias/os se han visto obligadas/os a abandonar su trabajo sin recibir ningún tipo de prestación** o retribución económica. A su vez, **se han detectado casos de acoso o mobbing, problemas relacionales y despidos improcedentes** tras periodos de bajas laborales. Esto hace que **las personas usuarias del servicio suelen sentirse inseguras, desamparadas, incomprendidas, excluidas o vulnerables** en el mundo laboral, ya que creen que las características de su enfermedad son incompatibles con las dinámicas de trabajo actuales. Algunas personas no saben hacia dónde dirigirse, otras ocultan la enfermedad en las entrevistas de selección, saltándose incluso las recomendaciones del personal sanitario para poder trabajar. De hecho, **determinadas limitaciones**

asociadas a las enfermedades reumáticas (como el cansancio, los brotes, etc.) **no se valoran a la hora de reconocer la discapacidad**, cuando dichas barreras repercuten de forma considerable en la vida cotidiana. Hay gente que no cuenta con el certificado de discapacidad por desconocer sus ventajas, viéndose desprotegida ante la empresa y teniendo un miedo constante al despido si no puede realizar alguna actividad o si solicita la baja.

- A pesar de que este tipo de enfermedades no tengan cura, existen medidas terapéuticas que alivian los síntomas y mejoran el pronóstico, lo que supone que un gran número de pacientes estén totalmente capacitados para desempeñar un empleo en condiciones normalizadas, siempre y cuando sigan recomendaciones médicas. **Las personas con enfermedades reumáticas cuentan con los conocimientos, las actitudes y las habilidades prácticas necesarias para desempeñar con éxito sus competencias laborales**, siempre y cuando se brinden leves apoyos para atender necesidades físicas (como, por ejemplo, la adaptación del puesto de trabajo y sus horarios). Aunque en algunos casos no sea necesario proporcionar este tipo de adaptaciones, tanto la empresa como superiores, subordinados y compañeras/os han de conocer la situación que envuelve a las personas con enfermedades reumáticas.

#### **SOLUCIÓN GLOBAL:**

Creación de un Servicio de Información y Orientación Sociolaboral (SIL) con el objetivo de mejorar la empleabilidad de las personas con enfermedades reumáticas y sus familiares.

#### **COSTE APROXIMADO:**

El SIL ha estado financiado en años anteriores por el Plan de Prioridades de la Fundación ONCE (canalizado a través de COCEMFE). Actualmente, ConArtritis está en búsqueda de nuevos financiadores que continúen apoyando el desarrollo del presente servicio.

#### **TERRITORIO:**

El SIL cuenta con un ámbito de actuación a nivel ESTATAL, pretendiendo llegar a todos los puntos del territorio nacional.

## **PÚBLICO DESTINATARIO:**

**a)** Personas con enfermedades reumáticas y sus familias. A continuación se citan algunos ejemplos de enfermedades reumáticas:

- Artritis reumatoide.
- Espondiloartropatías: Espondilitis anquilosante. Artritis psoriásica (artropatía psoriásica). Artritis reactiva.
- Artritis idiopática juvenil.
- Enfermedades por microcristales: gota.
- Lupus eritematoso sistémico.
- Esclerosis sistémica.
- Síndrome de Sjögren.
- Polimialgia reumática.
- Sarcoidosis.
- Vasculitis.
- Síndrome de Behçet.

Cabe señalar que el SIL propone un modelo centrado en los apoyos, por lo que, para ser usuario/a del citado servicio, no es necesario tener un certificado de discapacidad igual o superior al 33 %.

**b)** Personal médico de atención primaria, especialistas en reumatología, profesionales de enfermería y farmacia hospitalaria relacionados con áreas reumatológicas y profesionales de otras especialidades interesados.

**c)** Organizaciones del entorno (centros base, centros de servicios sociales, asociaciones de pacientes integradas en ConArtritis, ONG y otros recursos comunitarios, agencias de colocación, entidades relacionadas con la inserción laboral, etc.).

**d)** Tejido empresarial.

**e)** Medios de comunicación.

**f)** Población en general.

## **ENTIDADES QUE LA HAN LLEVADO A CABO:**

Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis), con apoyo de otros financiadores, como la Fundación ONCE.

## DESCRIPCIÓN DE LA POLÍTICA O PROGRAMA:

El Servicio de Información y Orientación Sociolaboral (SIL), puesto en marcha desde la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis), es el primer y único servicio de estas características a nivel nacional creado con la intención de mejorar la empleabilidad de las personas con enfermedades reumáticas (artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis ideopática infantil y espondiloartritis, entre otras). A través de este proyecto se pretende:

- Proporcionar recursos de información, formación y asesoramiento sobre cuestiones sociolaborales.
- Establecer redes de colaboración con profesionales, organizaciones y servicios que faciliten la inclusión sociolaboral de las personas usuarias del SIL.
- Realizar acciones de divulgación y sensibilización donde se comuniquen las actividades del SIL, así como la situación y las necesidades específicas de apoyo de las personas con enfermedades reumáticas.

Para la consecución de dichas metas, se desarrollan:

- Actividades a nivel individual (sesiones de orientación educativa, profesional y laboral; formación personalizada, asesoramiento en temas vinculados con el ámbito sociolaboral: incapacidad laboral, certificado de discapacidad, etc.), acciones formativas grupales para la mejora de la empleabilidad basadas en las necesidades de las/os destinatarias/os (TIC, empleo 2.0, competencias sociales) y envío de información periódica (ofertas de empleo, noticias relacionadas con los ámbitos formativo y laboral...).
- Contacto con empresas (asesoramiento, sensibilización) y creación de redes con otras entidades.
- Actualización de la documentación disponible y comunicación de las actividades promovidas por el SIL (difusión en centros de salud, visitas a hospitales de día, etc.).

Cualquier persona interesada puede recibir información y orientación de forma presencial en la sede de ConArtritis o bien realizar sus consultas por videoconferencia, a través del teléfono y mediante correo electrónico.

La **Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis)** es una asociación **sin ánimo de lucro** constituida en 2004 y **declarada de utilidad pública** el 20 de julio de 2012. Actualmente la organización cuenta con **16 asociaciones miembro** y **10 delegaciones** repartidas por todo el territorio nacional, **convirtiéndose en entidad de referencia al representar a más de 300.000 personas** que padecen artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis, entre otras enfermedades.

ConArtritis tiene la misión integrar y representar a las asociaciones de personas con enfermedades reumáticas, promoviendo iniciativas que garanticen la **plena inclusión social y laboral** de los pacientes para mejorar su calidad de vida en todos los ámbitos. De este modo, ConArtritis brinda su experiencia y asesoría a todas las asociaciones que engloba, difundiendo información de relevancia sobre los últimos avances médicos y científicos para el tratamiento de diferentes enfermedades reumáticas.

El hecho de vivir con una enfermedad reumática no debe implicar pérdida de derechos: ha de ser una oportunidad para ganar apoyos. Al fin y al cabo, las necesidades tienen un carácter relativo, transitorio e interactivo, **siendo el contexto responsable de brindar apoyos para minimizar las barreras** que dificultan la participación de las personas. De hecho, se puede vivir con una enfermedad reumática siguiendo las pautas médicas, responsabilizándose de la propia salud y aprovechando la ayuda que brindan las asociaciones.

### **OBSTÁCULOS SUPERADOS :**

- Tradicionalmente, las personas solo recurrían a las asociaciones de pacientes para obtener información sobre la enfermedad o su tratamiento farmacológico. Sin embargo, la salud no solo es “ausencia de enfermedad”, pues **la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) relaciona este concepto con el desarrollo del bienestar personal, social y ecológico**. ConArtritis va un paso más allá del modelo médico, **interviniendo desde un enfoque biopsicosocial y con un punto de vista sistémico para mejorar la calidad de vida** de las personas con enfermedades reumáticas en todos los ámbitos, **haciendo especial hincapié en el sector de la empleabilidad**. De este modo, se trabaja con las variables comprendidas en el modelo de calidad de vida propuesto por Shallock y Verdugo (2003, 2007), **entendiendo el empleo como un derecho para mejorar el bienestar** material, físico y emocional, así como facilitando la autodeterminación, el desarrollo personal, las relaciones y la inclusión social.

- Todas las circunstancias descritas en el apartado “PROBLEMAS” revelan la necesidad de intervenir para optimizar la empleabilidad de las personas con enfermedades reumáticas, medida que vendrá acompañada de diferentes ventajas:
  - Promoción de la realización personal, la independencia y la autoestima de las/os trabajadoras/es, algo que optimizará la calidad de vida de sus familias.
  - Mejora del clima laboral y aumento de la productividad en la organización.
  - Reducción de gastos sociales asociados al desempleo y la incapacidad.
  - Inserción laboral e incremento del tejido productivo.
  - Inclusión de la diversidad en las empresas, de modo que se conviertan en organizaciones cuyos miembros representen a toda la sociedad.
  - Mayor visibilidad para estimular relaciones con grupos de interés (clientes, proveedores, etc.).

Esto quiere decir que **los efectos colaterales de la inserción sociolaboral son beneficiosos** tanto para los agentes implicados como para la sociedad en general.

- Cabe señalar que **el SIL**, creado en enero de 2015, **es el único recurso específico de información y orientación sociolaboral para personas que padecen una enfermedad reumática**. En muchas ocasiones, la población general desconoce las características de este tipo de enfermedades, haciendo que dichas personas no reciban una atención ajustada a sus necesidades. Por tanto, **el SIL atiende a una necesidad real**, ya que se reciben muchas consultas sobre temas laborales hechas por personas que sí quieren trabajar.
- **Desde el SIL** no solo se hace orientación puramente educativa o laboral: **también se presta apoyo emocional** para que, al finalizar el proceso, las/os beneficiarias/os vean aumentadas sus posibilidades de encontrar un empleo y perciban un mayor control de la situación, habiendo trabajado la adquisición de conocimientos, actitudes y habilidades prácticas para mejorar su situación sociolaboral. Por tanto, **el SIL previene el riesgo de exclusión social** que produce el desempleo.
- El SIL **cuenta con un ámbito de actuación a nivel estatal**, pretendiendo llegar a todos los puntos del territorio nacional. Por ello, la atención presencial se combina con el **uso de las TIC** (videoconferencias, llamadas telefónicas, *e-m@il*) para poder atender a cualquier persona sin que esta tenga necesidad de desplazarse.

- El SIL se coordina con otras organizaciones del entorno para optimizar sus servicios (centros de formación, lanzaderas de empleo, etc.) y deriva a otros recursos ofertados por la entidad para garantizar una intervención biopsicosocial desde un enfoque sistémico: Servicio de Información y Orientación (SIO), atención psicológica, clínica legal, programa “De Paciente a Paciente” o programas de ocio y respiro, entre otros.
- Lamentablemente, **no hay demasiadas investigaciones** que analicen la realidad de todas las enfermedades reumáticas, y cuando existen, la dimensión del empleo es la peor documentada. Gracias al SIL se podrán detectar otras necesidades de los pacientes que están pasando desapercibidas. Por ello, **el mantenimiento del servicio permitirá elaborar informes y extraer datos acerca de la situación laboral** de las personas con enfermedades reumáticas de cara a enriquecer futuros estudios o mejorar las atenciones.

### IMPACTO:

Solo en el año 2016 se brindaron un total de **443 atenciones** a más de 135 personas de toda España, realizando 32 acciones formativas y tramitándose unas 45 ofertas de empleo. Según los resultados vertidos en las encuestas de satisfacción, un 78 % de las personas usuarias manifiestan que el trabajo del SIL ha contribuido a la mejora de su empleabilidad, **cifras que previsiblemente irán en aumento** a lo largo del año 2017: en apenas dos meses, el SIL ya ha prestado atención a más de 35 usuarias y usuarios, llevando a cabo 175 atenciones (presenciales, por teléfono y correo electrónico). Se han difundido más de 150 oportunidades / convocatorias de empleo y formación, gestionando 13 ofertas y superando los 30 contactos con empresas y otros recursos (Centros Base, Centros Especiales de Empleo, entre otros).

### CALENDARIO DE IMPLANTACIÓN Y REFERENCIA TEMPORAL:

El Servicio de Información y Orientación Sociolaboral lleva en funcionamiento desde enero de 2015, siendo el primer y único recurso a nivel nacional especializado en la mejora de la empleabilidad de personas con enfermedades reumáticas.



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE HACIENDA  
Y ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

**INAP**  
INSTITUTO NACIONAL DE  
ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

## DOCUMENTACIÓN DE CONSULTA Y APOYO:

→ Web de ConArtritis: <http://www.conartritis.org/>