

Premessa

Il lavoro riveste un ruolo estremamente importante sia per l'individuo che per la società; lavorare permette di mantenere o migliorare il proprio tenore di vita ed è un'occasione di socialità. La diagnosi di sclerosi multipla, subentrando più frequentemente proprio nell'età in cui l'individuo è impegnato a costruire la propria vita professionale, spesso porta a problematiche lavorative di vario genere fino, in alcuni casi, all'abbandono del posto di lavoro.

SM e lavoro

Gli studi sul rapporto tra occupazione e SM riportano alte percentuali di disoccupazione e/o di perdita del posto di lavoro. Una recente ricerca su 200 soggetti con SM ha indagato le principali problematiche e discriminazioni sul lavoro, che risultano essere: nel 48% dei casi la mancata adozione da parte del datore di lavoro di "accomodamenti ragionevoli"; seguita da inadeguate condizioni di lavoro (44%); man-

canza di promozioni e avanzamenti di carriera (41%); richieste di differenti standard di produzione (39%); mansioni e lavori poco adatti (39%); rifiuto di assumere persone con SM (29%); salario e retribuzione ingiusti (27%); ritiro forzato dal lavoro (27%); ineguale accesso ai benefits (25%).

In un recente studio condotto dal Censis e dalla Fondazione Serono, circa la metà dei soggetti con SM intervistati ha riferito che la malattia ha causato un cambiamento in negativo della vita lavorativa. All'aumentare dell'età degli intervistati risultano più frequenti le conseguenze negative sul lavoro: infatti si passa dal 34% circa degli under 35 al 60% degli over 54 anni.

La *Survey on employment and Sclerosis Multiple* condotta nel 2010 dalla MSIF attraverso interviste a 7.500 soggetti con SM, di cui il 96% in età lavorativa, ha rilevato che il 59% dei partecipanti lavora; il 67% ha avuto cambiamenti sul lavoro (riduzione dell'orario di lavoro, congedi, cambio mansione) ed il 33% non ha riportato modifiche sul lavoro. L'83% delle persone affette da SM ha lasciato prematuramente il lavoro a causa della malattia; il 47% di esse ha abbandonato il lavoro entro 3 anni dalla diagnosi. Ulteriori dati liberamente tratti dalla suddetta survey sono rappresentati in Tab. 1.

Tab. 1 - Dati dell'indagine MSIF

Fattori che consentono alle persone affette da SM di rimanere al lavoro

- Il 41,5% afferma che lavorare seduti è uno dei fattori più importanti.
- Il 37,6% ritiene importante un orario di lavoro flessibile.
- Il 6,1% pensa che adattamenti computerizzati favoriscano il lavoro.
- Il 4% dice che sussidi adattivi potrebbero essere di aiuto.
- Il 49% identifica nel supporto del datore di lavoro e dei colleghi un importante fattore per il lavoro.
- Il 56% sostiene che una forma stabile di malattia favorisce il mantenimento del lavoro.

Fattori che impediscono alle persone affette da SM di rimanere al lavoro

- L'85% identifica la fatica come particolarmente dannosa per la capacità di rimanere al lavoro.
- Il 72% dice che i problemi legati alla mobilità sono difficili da superare.
- Più del 40% elenca gli handicap cognitivi come una barriera.
- Meno del 20% dice che tremori e impedimenti nel parlare causano difficoltà a rimanere al lavoro.
- Il 49% indica imprevedibili carichi di lavoro come la maggior barriera.
- Per più del 30% la mancanza di sostegno da parte del datore di lavoro o dei colleghi ha influenzato il mantenimento del lavoro.
- Meno del 10% nota che la mancanza di un ascensore in ufficio ha favorito l'abbandono del lavoro.

Modifiche che avrebbero aiutato le persone con SM a continuare a lavorare

- Il 48% dei partecipanti disoccupati ha detto che un orario di lavoro flessibile avrebbe permesso di lavorare.
- Il 42% ha dichiarato che la possibilità di fare pause regolari per riposare avrebbe permesso di continuare a lavorare.
- Il 34% nota che è anche importante una migliore conoscenza della SM fra i colleghi di lavoro.

(Dati MSIF - rielaborazione INAIL)

SM e tutela della salute e sicurezza sul lavoro

Abbiamo intervistato un lavoratore di una pubblica amministrazione affetto da SM ponendo domande finalizzate sia a conoscere le eventuali problematiche lavorative, sia a rilevare aspetti peculiari legati alla tutela della propria salute e sicurezza sul lavoro.

Racconti la sua esperienza con la SM, in particolare gli aspetti legati all'impatto sulla sfera lavorativa.

L'impatto che la SM ha sulla mia vita lavorativa dipende direi al 50% dalla sintomatologia e al 50% dal non aver trovato nell'organizzazione di lavoro alcun sostegno che non fosse di tipo pietistico-paternalista.

Nei primi anni di malattia, se da un lato veniva espressa la massima comprensione, dall'altro, ogni richiesta di un'organizzazione del lavoro più adeguata veniva sistematicamente negata, ad esempio: 1) orario maggiormente flessibile in entrata/uscita in relazione al sintomo "fatica" ed al fatto che, per una persona con una spasticità elevata, è più opportuno utilizzare i mezzi pubblici nelle ore non di punta; 2) la fruizione dei permessi previsti per i lavoratori in grave stato di handicap è stata, in una prima fase, ostacolata dall'ufficio del personale che pretendeva un piano almeno trimestrale degli stessi; 3) richiesta di telelavoro: bocciata.

Altra cosa importante è la sistemazione adeguata degli spazi lavorativi, peraltro prevista dalla normativa, ma troppo spesso ignorata. Dislocare comunque gli spazi lavorativi in modo che siano il più facilmente raggiungibili; nel mio caso, ad esempio, si è proceduto al contrario, spostandomi da un comodissimo piano terra a un piano superiore, non raggiungibile se gli ascensori non sono funzionanti. Inoltre, nell'edificio non esiste un solo bagno specificamente accessibile a disabili.

Cosa si aspetta un lavoratore con SM dall'assetto normativo di tutela della SSL? Gli obblighi in capo al datore di lavoro riescono a coprire le esigenze di un lavoratore con SM? Quali sono gli aspetti più utili/positivi e quelli da potenziare?

In teoria si aspetta tutela, in pratica è costretto spesso a nascondere la malattia per evitare di perdere il posto o di subire discriminazioni sul luogo di lavoro.

Mi sembra che la normativa di tutela della salute e sicurezza dei lavoratori non sia completamente adattata al lavoratore con SM, anche se la sua applicazione potrebbe rappresentare un'occasione di riduzione dell'handicap. Per esempio, nella valutazione dei rischi, quando viene fatta un'analisi delle postazioni e dell'organizzazione di lavoro, quasi mai si prende in considerazione la presenza di lavoratori con SM o, comunque, di disabili. Secondo me è più facile progettare un ambiente o un ciclo di lavoro adatto ad un disabile, che non adattarlo a posteriori; pertanto bisognerebbe tenere in debita considerazione la presenza di lavoratori disabili anche se non ancora realmente presenti. Nella valutazione dei rischi, la parte ergonomica, fondamentale per un corretto inserimento e mantenimento al lavoro, assume spesso un ruolo marginale anche a causa di una formazione carente delle figure preposte. Nella valutazione dei rischi andrebbero approfondite le esigenze specifiche del lavoratore in relazione al compito lavorativo ed alla sua disabilità. Un lavoratore con SM o altra malattia neuromuscolare è sicuramente uno dei soggetti particolarmente suscettibili previsti dal D.Lgs. 81/2008. Il datore di lavoro ed il responsabile del servizio prevenzione e protezione dovrebbero poter comunicare con il lavoratore disabile direttamente o tramite il rappresentante dei lavoratori per la sicurezza, in modo che il lavoratore possa segnalare sia i problemi riscontrati, sia eventuali possibili soluzioni. Credo che da un tale feedback potrebbe trarre vantaggio tutta l'organizzazione di lavoro.

Inoltre, quando si predisponesse il piano di emergenza, gli addetti sono formati nel caso di evacuazione di una persona non deambulante o con capacità motorie limitate? Mi spiego meglio: un conto è il piano teorico, sulla carta, un altro è il saper interagire con la persona. L'addetto all'emergenza ha idea di cosa significhi hic et nunc la limitazione motoria e/o visiva del lavoratore "x" o invece è a conoscenza unicamente della presenza, ad un certo piano dell'edificio, di un lavoratore con difficoltà varie?

Il datore di lavoro, in caso di presenza di soggetti con SM, dovrebbe far in modo di coinvolgere anche gli altri lavoratori prevedendo una informazione/formazione mirata alla patologia ed al suo significato in ambito lavorativo; ciò anche al fine di evitare che la fruizione di permessi "104" venga vista dai lavoratori "normali" come un privilegio.

PER ULTERIORI INFORMAZIONI

Link utili: www.aism.it, www.msif.org

Contatti: b.persechino@inail.it

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

Persechino B, et al. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: quali strategie per la tutela sul lavoro? G Ital Med Lav Erg 2012; 34(3), Suppl 3: 232-34

Persechino B, et al. Sclerosi multipla e lavoro [online]. Fact Sheet INAIL – Dipartimento di Medicina del Lavoro. Roma: INAIL 2012.
URL: http://www.inail.it/internet_web/wcm/ido/groups/internet/documents/document/ucm_portstg_100875.pdf
(consultato giugno 2013)

Persechino B, et al. Disabilità e lavoro: la sclerosi multipla. G Ital Med Lav Erg 2011; 33(3), Suppl 2: 142-44

MSIF. Survey on Employment and MS [online]. London: MSIF; 2010.

URL: http://www.msif.org/includes/documents/cm_docs/2013/m/msif-survey-on-employment-and-ms.pdf?f=1
(consultato giugno 2013)

PAROLE CHIAVE

sclerosi multipla; lavoro; sicurezza e salute