

*In ADAPT studiamo da tempo il filone di ricerca sul rapporto tra lavoro e malattie croniche, con l'obiettivo di trovare soluzioni che servano a conciliare i bisogni di cura dei malati cronici con lo svolgimento di una prestazione lavorativa, riducendo al minimo l'onere per l'impresa (Cfr. M. Tiraboschi, *Le nuove frontiere dei sistemi di welfare: occupabilità, lavoro e tutele delle persone con malattie croniche*, in *Occupabilità, lavoro e tutele delle persone con malattie croniche*, a cura di M. Tiraboschi, ADAPT LABOUR STUDIES e-Book series, n. 36/2015). Tuttavia, gli ultimi sviluppi normativi in materia di licenziamento non prestano sufficiente attenzione alle specifiche esigenze di questi lavoratori, disincentivando la loro permanenza nel mercato del lavoro (Cfr. Fernández Martínez, S., *Jobs Act e malattia: verso un diritto per il mercato del lavoro?*, Bollettino ADAPT, 26 ottobre 2015). Esistono invero altre proposte legislative che intendono rafforzare le tutele a favore dei lavoratori che soffrono di malattie croniche, facilitando di conseguenza la conservazione del posto di lavoro (Cfr. Fernández Martínez, S., *Una proposta per modificare la disciplina del periodo di comporto e garantire la conservazione del posto di lavoro dei malati cronici*, Bollettino ADAPT, 14 dicembre 2015). Per tale ragione, risulta essenziale un confronto con le associazioni di tutela e rappresentanza dei malati cronici e dei disabili che conoscono nel dettaglio i bisogni e le attenzioni che richiedono quanti soffrono di malattie croniche. Per questo motivo, nel corso del nostro lavoro di studio, ricerca e progettazione abbiamo incontrato l'avvocato Paolo Bandiera che è Direttore di Affari Generali di AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla).*

Nella sua opinione, le persone con sclerosi multipla o con altre malattie croniche, devono essere considerate disabili o rappresentano una categoria a sé indipendente dai disabili?

La sclerosi multipla è una malattia che con il progredire dei sintomi può comportare disabilità, intesa come il risultato dell'interazione tra persone con limitazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che ne impediscono la piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri. E' questo infatti il concetto di disabilità - un concetto in evoluzione - da tenere presente, come viene affermato dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, recepita dalla legge dello Stato n. 18/2009: si tratta di una condizione che, prima di tutto, si sostanzia in una relazione, cioè, in un rapporto tra una persona con menomazioni o limitazioni e l'ambiente. Una persona che soffre limitazioni o menomazioni funzionali può quindi essere considerata una persona che non presenta condizioni di disabilità se il contesto di vita, di lavoro, di relazioni sociali risulta accogliente e in grado di non porre o comunque rimuovere barriere e ostacoli alla partecipazione.

Pertanto se è certamente vero, dal punto di vista clinico, che la sclerosi multipla è una patologia, in quanto cronica, ingravescente, degenerativa che, con l'avanzare degli anni e delle fasi della malattia comporta disabilità, misurata attraverso scale specifiche tra cui la più diffusa è l'EDSS di ampio impiego anche ai fini degli accertamenti medico-legali (che misura appunto il grado di compromissione dei vari sistemi funzionali), è altrettanto vero sotto un profilo bio-psico-sociale che anche in presenza di valori di EDSS significativi la persona che viva e operi in un contesto favorevole può mantenere una condizione e uno stile di vita inclusivo.

Per questo motivo, per la necessaria attenzione da prestarsi al contesto in relazione con le caratteristiche della persona, che l'approccio di AISM in tema di occupazione è fortemente centrato sul tema delle misure di flessibilità, sull'accomodamento ragionevole, sull'adattamento o meglio sul ripensamento dell'ambiente e delle forme e articolazione del lavoro: perché la disabilità così come la sua assenza dipendono, fortemente, dal contesto culturale, dalla accoglienza, dal livello di riconoscimento dei diritti, dall'esistenza o meno di norme e soluzioni intelligenti che superino le barriere fisiche, organizzative, anche quelle intangibili, che ostacolano percorsi di inclusione e partecipazione. Pertanto, in conclusione, si può dire che la diagnosi di sclerosi multipla non comporti automaticamente una condizione di disabilità ai fini lavorativi, sia perché persone con SM, in particolare giovani e con forme meno severe di malattia mantengono ottime capacità e autonomie, sia perché anche con l'avanzare ed il progredire dei sintomi è assolutamente possibile che la persona con SM venga messa nelle condizioni di poter esprimere le proprie abilità e non ne venga intaccato il "funzionamento" sotto il profilo della produttività.

Secondo lei, le persone con sclerosi multipla devono aver accesso a tutte le tutele previste dall'ordinamento giuridico in materia di disabilità o solo ad alcune?

In primo luogo, rispetto alla tutela antidiscriminatoria, questa si deve garantire a tutte le persone con sclerosi multipla perché vengano prima di tutto riconosciute cittadini titolari di diritti, oltre la malattia. Purtroppo dobbiamo constatare che ancora oggi la sclerosi multipla, per una mancanza di conoscenza e d'informazione presso la popolazione generale, i colleghi, i datori di lavoro, viene spesso impropriamente associata ad una perdita automatica delle capacità produttive. La tutela

antidiscriminatoria è quindi fondamentale per poter garantire il rispetto dei diritti umani a tutte le persone con SM, anche quali lavoratori, oltre lo stigma della malattia.

In secondo luogo, rispetto ai percorsi previsti dalla legge 68, le persone con sclerosi multipla come le altre persone con disabilità hanno accesso laddove venga loro riconosciuta la soglia di invalidità stabilita dalla legge. D'altronde, ci sono molte persone con sclerosi multipla che lavorano senza essere state inserite nei percorsi di inserimento mirato. Ancora, ci sono persone con sclerosi multipla dedite a lavori autonomi, all'esercizio di libere professioni, che richiederebbero tutele maggiori perché ad oggi il nucleo di garanzie apprestato dall'ordinamento in generale per tali forme di lavoro è oggettivamente minimale.

Parlando di tutele dovrebbe poi essere garantito un sistema di valutazione della disabilità - ad oggi essenzialmente centrato su un modello medico-legale - che vada oltre la dimensione dell'incapacità lavorativa generica. Nel caso della SM ad esempio l'handicap grave molto spesso non viene riconosciuto se non in presenza di alte percentuali di invalidità, con una penalizzante ed impropria tendenza della commissioni medico legali ad assimilare il concetto di svantaggio sociale alle menomazioni, situazione da cui deriva frequentemente l'impossibilità di fruizione dei permessi previsti dalla Legge 104 pur in presenza di una condizione di effettivo handicap grave. Per questo motivo AISM, con FISH e gli altri partecipanti dello specifico gruppo di lavoro all'interno dell'Osservatorio attivato dal Governo per l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, sta contribuendo all'elaborazione di un nuovo sistema di valutazione della disabilità, che non tenga solo conto del dato sanitario ma valorizzi un approccio bio-psico-sociale a partire dall'impostazione ICF e sta portando avanti da anni un proficuo lavoro di confronto e impegno comune con INPS per il miglioramento del processo valutativo.

Secondo lei, quali sono gli accomodamenti del posto di lavoro di cui hanno bisogno le persone con sclerosi multipla per mantenere la propria attività lavorativa?

Una grande parte delle persone con sclerosi multipla, specie nella prima fase di malattia, possiede buoni livelli di autonomia e può non avere particolari limitazioni funzionali. In questo caso bisogna primariamente sostenere il mantenimento del lavoro consentendo alla persona di potere conciliare

gli impegni professionali con i tempi e le esigenze di cura. A volte, in effetti, il vero problema è l'incapacità del sistema di conciliare la prevenzione, la riabilitazione, le cure, la somministrazione dei farmaci, con il mantenimento dell'attività lavorativa, quando basterebbe introdurre ed applicare, anche attraverso una buona contrattazione nazionale e decentrata, soluzioni di flessibilità organizzativa, permessi, prolungamenti dei periodi di comporto per persone con SM che possano andare incontro a episodi acuti o comunque a periodi di aggravamento, anche considerando che la SM è una malattia imprevedibile, con un andamento spesso discontinuo, caratterizzata prevalentemente da una forma ad andamento recidivante e remittente. Per questo il nostro ufficio studi analizza sistematicamente i principali CCNL e formula proposte di clausole attente alle esigenze delle persone con disabilità e gravi patologie come la SM, avendo da tempo avviato tavoli strutturali di confronto con i principali Sindacati e con le rappresentante dei Datori di Lavoro su questi temi, anche pubblicando e mettendo a disposizione guide e supporti per facilitare la gestione della condizione di SM in azienda secondo un approccio collaborativo (cfr. www.aism.it).

Nel nostro caso infatti il 48% delle persone con SM in età lavorativa ha accesso ad un'occupazione ma quando la disabilità (intesa come parametro clinico) è superiore a 7 EDSS il dato si riduce al 17%: le persone con SM lamentano che i principali fattori sfavorevoli sono, al di là dell'andamento della malattia e della rilevanza di alcuni sintomi come la fatica, prima di tutto un ambiente ostile, l'atteggiamento dei colleghi e del capo, il mancato adattamento della postazione e dei ritmi e carichi di lavoro. Il 32% delle persone con SM poi riduce in media di 12 ore a settimana le ore di lavoro e in particolare le donne con SM hanno difficoltà nel mantenere il lavoro a partire dai 35 anni (-10% rispetto a maschi con SM), quando proprio le donne sono le più colpite dalla malattia. Va quindi promosso un approccio da parte dei datori di lavoro di tipo collaborativo, che valorizzi le capacità delle persone con SM di mantenere il lavoro pur con il progredire della malattia, e assuma la diversità e in essa la disabilità in genere non solo come un elemento costitutivo della realtà umana ma, in chiave squisitamente aziendale, come un autentico fattore strategico di successo e di sviluppo. Un'organizzazione in grado di comprendere ed adattarsi ai bisogni dei propri lavoratori, è un'organizzazione che porta con sé un DNA che le consente di affrontare le sempre crescenti sfide del cambiamento e dell'innovazione. Altro tema su cui lavoriamo fortemente è quello relativo alla valutazione di idoneità alla mansione: partendo dalla constatazione che il 44% dei medici del lavoro dichiara di aver incontrato difficoltà nella formulazione del giudizio di idoneità di persone con SM, abbiamo congiuntamente con SIMLII - la società dei Medici del Lavoro e Igiene Industriale - predisposto degli orientamenti per i medici del lavoro in materia di idoneità e SM e ne promuoviamo la diffusione e l'utilizzo.

Nella sua opinione, le forme di lavoro flessibile, come il lavoro agile, rappresentano un'opportunità per evitare l'uscita prematura dei lavoratori con sclerosi multipla del mercato del lavoro?

Noi, di AISM, le consideriamo una grandissima opportunità. In primo luogo perché nel nostro ordinamento esiste un'accezione astratta di accomodamento ragionevole. In materia, come noto, vige un obbligo normativo in base al decreto Giovannini per i datori di lavoro pubblici (anche se per questi ad invarianza di costi) e privati ma, in realtà, ancorché si stia cercando di promuoverne la pratica (esistono delle sperimentazioni virtuose di *disability management*) ed a livello di Osservatorio Convenzione ONU Diritti persone con Disabilità si sta affrontando il tema, molto è rimasto sulla carta ed a livello di petizione di principio. Ciò si deve in primis alla mancata adozione di linee guide applicative, la cui elaborazione richiede l'apporto di una pluralità di soggetti e competenze, tra cui le stesse associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità. AISM riconosce in questo senso nello *smart working* una forma per antonomasia di accomodamento ragionevole, perché non si tratta soltanto dell'adattamento della postazione lavorativa come ambiente fisico, di ergonomia, di dispositivi e ausili, ma ancor più di riconciliare il ciclo vita-cura-lavoro. Ad esempio, per chi non ha possibilità di acquistare un mezzo di trasporto attrezzato e ha una disabilità motoria tale da impedirgli di utilizzare i mezzi di trasporto pubblico - spesso non attrezzati - diventa complicato spostarsi da e per il lavoro. Per favorire la conciliazione dovremmo quindi riuscire a valorizzare e a promuovere formule secondo cui le persone, pur mantenendo un adeguato livello di appartenenza organizzativa e di partecipazione ai processi inclusivi che l'ambiente di lavoro porta con sé, possano godere di ampia libertà nello scegliere il luogo e l'orario di lavoro. E' quindi molto importante promuovere lo *smart working* come forma di accomodamento ragionevole, anche prevedendo che si possano utilizzare gli incentivi contenuti nella normativa per l'occupazione delle persone con disabilità.

Lo *smart working* è una soluzione avanzata in assoluto, per tutti i lavoratori e per la sostenibilità del sistema, ma può avere una straordinaria ricaduta, un forte valore aggiunto, per le persone con disabilità e nel nostro caso, delle persone con sclerosi multipla consentendo di rispondere con elasticità a quell'imprevedibilità che caratterizza la malattia. Lo *smart working* è quindi uno strumento potenzialmente potente per mantenere l'occupazione, sfruttare al massimo la capacità produttiva, evitare oneri e provvidenza passive a carico dello Stato. Sappiamo infatti che per la SM

che un terzo del costo sociale di malattia è legato alla perdita di produttività.

Con riferimento al DDL Lavoro Autonomo ed in particolare alla sezione dedicata al lavoro agile, dobbiamo quindi fare in modo che venga riconosciuta questa valenza dell'istituto, sempre su base volontaria, per le persone con disabilità - e per questo stiamo sostenendo audizioni e incontri istituzionali - cosicché in fase applicativa se ne possa promuovere un effettivo impiego per ciò che ci interessa.

Silvia Fernández Martínez

Scuola di dottorato in Formazione della persona e mercato del lavoro

Università degli Studi di Bergamo

@Silvia_FM_

Scarica il PDF 