

Disabilità e lavoro: il caso della Sclerosi Multipla



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**

A cura di:
Silvia Bruzzone
Alessandro Carbone
Mario A. Battaglia

L'AIMS ringrazia Pietro Vittorio Barbieri e
Giampiero Griffò della FISH
Federazione Italiana Superamento Handicap
per il significativo ruolo nell'affrontare insieme
le sfide per i diritti di tutte le persone
con disabilità.

Grazie ai Responsabili dei Servizi per l'impiego di:
Crotone, Firenze, Genova, Lodi, Milano,
Padova, Taranto, Torino e all'Associazione Danese
Sclerosi Multipla che hanno condiviso con
AIMS le buone prassi sperimentate.

Progetto Grafico:
GMT Graphic Media Technology - Genova

Finito di stampare nel maggio 2006 da:
Arti Grafiche Giuseppe Lang - Genova

AIMS
Associazione Italiana
Sclerosi Multipla - Onlus
Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it
aism@aism.it

Edizioni AISM 2006
ISBN 88-7148-036-8

Disabilità e lavoro: il caso della Sclerosi Multipla



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**

- 6 **Introduzione**
- 8 **Vivere con la SM**
- 12 Le statistiche
- 16 Trovare e mantenere il lavoro
- 16 Le cause di abbandono del lavoro
- 20 **SM e lavoro: le attività e i progetti dell'AIMS**
- 24 Il Progetto Horizon
- 32 Azioni verso il Parlamento Europeo
- 39 Lavorare con la SM: esperienze quotidiane
- 50 **Il lavoro come pre-condizione di inclusione sociale: il quadro normativo di riferimento**
- 52 Diritto al lavoro come diritto umano
- 60 Diritto al lavoro e non discriminazione
- 72 La legislazione italiana vigente
- 77 Dal sistema normativo alla realtà concreta
- 88 **Disabilità e inserimento lavorativo: esempi di buone prassi in Italia**
- 91 Descrizione delle buone prassi dei servizi
- 101 Gli elementi qualificanti la buona prassi
- 106 Alcune difficoltà presenti
- 109 Linee di sviluppo: suggerimenti per la miglioria della prassi
- 114 **Avviamento e mantenimento al lavoro delle persone con disabilità in Danimarca**
- 116 Danimarca: il quadro di riferimento
- 128 Uno sguardo più analitico al flex job
- 129 Statistiche su SM e lavoro in Danimarca
- 132 Per un buon rapporto tra lavoro e SM
- 138 **Le proposte dell'AIMS**
- 141 Legge 68/99
- 143 Articolo 14 della cd. Legge Biagi
- 143 Normativa sulla discriminazione
- 144 Sviluppo al Sud Italia
- 144 Strategie per la piena occupazione
- 145 Sostegno all'autoimprenditorialità
- 146 Speciale SM
- 152 **La sclerosi multipla: approfondimenti sulla malattia**
- 154 La malattia
- 157 Il quadro clinico
- 163 Il decorso
- 165 La diagnosi
- 167 Le terapie
- 172 **L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione**
- 175 Le nostre attività
- 180 L'impegno nella ricerca scientifica
- 182 Il ruolo internazionale
- 183 Insieme nella tutela dei diritti
- 184 **Appendice: schede informative di approfondimento**
- 186 I - La Legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"
- 195 II - Il rapporto di lavoro a tempo parziale
- 199 III - Il lavoro a domicilio
- 201 IV - Il telelavoro
- 205 V - Permessi ex art. 33, Legge 104/1992
- 208 VI - Informare della diagnosi e giudizio di idoneità alla mansione
- 212 VII - La sicurezza sui luoghi di lavoro come azione positiva per un inserimento mirato e per il mantenimento del posto di lavoro
- 219 VIII - Mobbing

Giovane adulto, voglia di vivere, voglia di scegliere, voglia di partecipare, voglia di condividere, voglia di essere. Donna due volte su tre. Il ritratto di milioni di italiani. Anche il ritratto di chi va oltre la sclerosi multipla e vive la sua vita.

La ricerca scientifica continua a mantenere le promesse fatte a chi sostiene la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Oggi è possibile, con le terapie disponibili, diminuire gli attacchi di malattia, rallentare la progressione, non raggiungere una disabilità grave: avere una migliore qualità di vita. Nuovi risultati della ricerca porteranno a nuove terapie nei prossimi cinque anni. Nuovi approcci consentono di controllare i sintomi, cioè le conseguenze della malattia. Nuove frontiere nella riabilitazione completano l'approccio interdisciplinare che affronta le mille sfaccettature della sclerosi multipla.

Una persona con sclerosi multipla affronta il futuro con queste certezze, con queste prospettive, ma soprattutto con grande determinazione e forza di volontà. Con una maggiore confidenza, rispetto ai coetanei, nelle proprie possibilità di affrontare le sfide e le difficoltà, soprattutto nell'ambito del lavoro.

Affrontare una diagnosi, convivere per decenni con una malattia come la sclerosi multipla può essere difficile. Nel mondo del lavoro è ancora più difficile quando si è consapevoli che il problema vero non è la sclerosi multipla, bensì la ingiustificata identificazione della persona con la sua malattia, l'ignoranza sulla stessa, i pregiudizi diffusi, la volontà di escludere, la cancellazione dei diritti.

Oggi una persona con sclerosi multipla sa che può essere attiva nel mondo del lavoro. Lo vuole. Devono volerlo anche gli altri: soprattutto le istituzioni, i datori di lavoro, i colleghi. La persona più consapevole dei propri diritti chiede che la legge esistente sia applicata in modo uniforme su tutto il territorio nazionale, che la non discriminazione sia diritto esigibile, che le soluzioni ragionevoli semplici da applicare nella sclerosi multipla si concretizzino.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla presenta questo Libro Bianco, strumento concreto per conoscere la realtà della malattia, i problemi che devono essere affrontati nel mondo del lavoro e le possibili soluzioni. Partendo dall'analisi della normativa, propone le buone prassi che hanno saputo fare la differenza in Italia, al Sud come al Nord, e all'estero. L'Associazione esprime alle istituzioni proposte specifiche, rendendosi disponibile ad un confronto, ma soprattutto ad attivare un percorso insieme per rendere realtà il diritto al lavoro delle persone con sclerosi multipla e di tutte le persone disabili in Italia.

Le proposte sono espresse con la Federazione Italiana Superamento Handicap. Insieme presentiamo la Carta dei Diritti per la piena occupazione, insieme promuoviamo l'Osservatorio nazionale sul tema disabilità e lavoro, garantendo il nostro impegno concreto a fianco delle istituzioni nazionali e territoriali, delle aziende, delle organizzazioni sindacali, delle associazioni, dei lavoratori. Insieme alle persone con sclerosi multipla, insieme alle persone con disabilità, che scelgono ogni giorno di vivere la loro vita.

Mario Alberto Battaglia
Presidente AISM e FISM

Vivere con la SM

- 12 LE STATISTICHE
- 16 TROVARE E MANTENERE IL LAVORO
- 16 LE CAUSE DI ABBANDONO DEL LAVORO



Non una “malattia”, ma una “condizione” di vita: la sclerosi multipla (SM) accompagna l’esistenza di 54mila persone in Italia. Persone che a volte presentano disabilità evidenti, a volte no. Persone che possono vivere lunghi periodi senza disturbi invalidanti, oppure essere interessate da sintomi “invisibili” come la fatica.

In tutti i casi, se ribaltiamo l’approccio scontato soltanto “medico” alla SM, scopriamo che la società può fare molto, insieme alla ricerca scientifica, per superare le limitazioni imposte da questa condizione. Sul lavoro, per esempio, spesso bastano piccoli adattamenti per correggere le caratteristiche di un ambiente sfavorevole e consentire alla persona con SM una “normale” e proficua vita professionale. La condizione delle persone con SM diventa molto diversa se possono contare su un servizio sanitario che affronta, risolve e, quando possibile, previene i loro problemi: ma anche se possono contare su un contesto sociale inclusivo che comprende e supera insieme con loro le eventuali difficoltà. Ne vale la pena. Perché è giusto eliminare discriminazioni e svantaggi, ma non solo. Anche perché la SM ha un costo sociale elevato.

Impegnare più fondi nella ricerca scientifica, curare la malattia oggi, significa rallentare la progressione e dunque ridurre la disabilità e il conseguente costo sociale per gli anni futuri. E una minore disabilità significa continuare a rimanere attivi nel mondo dell’occupazione: dove peraltro potremmo già garantire, con semplici soluzioni e con l’applicazione delle leggi esistenti, il diritto al lavoro delle persone con disabilità.

Per il futuro la ricerca promette bene. Ma anche per il presente i progressi scientifici degli ultimi vent’anni hanno cambiato lo scenario. Dagli anni ‘90 è possibile una diagnosi già al momento in cui esordisce la malattia. Dalla metà degli anni ‘90 abbiamo a disposizione terapie tanto più efficaci nel diminuire gli attacchi quanto più la terapia corretta è precoce rispetto agli esordi della malattia. E oggi possiamo farlo. In molte persone queste terapie arrivano a spegnere l’attività infiammatoria e ciò significa meno possibilità di danno alla mielina, cioè al rivestimento delle fibre nervose. Con queste terapie è possibile rallentare la progressione, diminuire il cumulo del danno al sistema nervoso. Significa che oggi possiamo dire che per la maggior parte dei giovani adulti con sclerosi multipla, che sono in cerca di occupazione o che sono già inseriti nel

mondo del lavoro, la possibilità di raggiungere una disabilità significativa è estremamente ridotta e comunque dopo oltre venti, venticinque anni dalla diagnosi.

Oggi lo scenario è diverso anche perché la cura dei sintomi e l’approccio interdisciplinare riabilitativo consentono di aiutare la persona che manifesta, in conseguenza della malattia, difficoltà specifiche ad affrontarle e superarle nel mondo del lavoro e per una qualità di vita.

Per il futuro questo scenario cambierà ancora. Oggi sono in fase avanzata di studio diverse nuove terapie che intervengono, ancora una volta, per spegnere l’attività di malattia e quindi bloccare o rallentare la progressione e nuove terapie che possono intervenire sul danno e, quindi, riparare il rivestimento delle fibre nervose e restituire una buona conduzione del messaggio lungo le fibre stesse.

Certo, la persona con sclerosi multipla sa che un sintomo invisibile come la fatica o sintomi visibili come disturbi nella mobilità o problemi conseguenti all’assunzione di terapie, possono temporaneamente condizionare l’attività, ma la persona sa anche come affrontare queste situazioni, come essere aiutato ad affrontarle, sia dagli operatori sanitari e sociali, sia dal collega, dal datore di lavoro, dal familiare.

Una persona con sclerosi multipla affronta il futuro con queste certezze, con queste prospettive, ma soprattutto con la grande determinazione e forza di volontà di chi vuole vivere la propria vita andando oltre la sclerosi multipla.

LE STATISTICHE

I dati raccolti dall' AISM negli anni '90 evidenziavano che in Italia il 64 per cento delle persone con SM aveva modificato la propria attività lavorativa, proprio a causa della fatica o delle difficoltà di movimento. Il 25 per cento delle persone di età compresa tra i 35 e i 44 anni e il 65 per cento di quelle di età superiore ai 45 anni non lavorava più e percepiva già una pensione¹.

Anche se valutiamo i dati epidemiologici delle ricerche sociosanitarie condotte in altre nazioni negli anni '90, cioè riferiti a prima che cambiasse lo scenario diagnostico e terapeutico descritto nell'introduzione, riscontriamo che, nonostante la maggior parte delle persone con SM fosse in grado di continuare l'attività lavorativa, a 5-10 anni dalla diagnosi quasi il 50% di coloro già occupati aveva perso il lavoro o era stato costretto a lasciarlo. Gli stessi dati di ricerca indicavano che al progredire della disabilità corrispondeva un aumento della disoccupazione e a 15 anni dalla diagnosi solo il 30% manteneva l'attività lavorativa.

La diagnosi di SM arriva tra i 15 e i 50 anni, ma molto più frequentemente tra i 20 e i 30, cioè proprio durante gli anni di vita in cui si entra o si è già inseriti nel mondo del lavoro. La SM colpisce maggiormente le donne (2:1 rispetto agli uomini) e le donne, come spesso si sottolinea, possono avere più difficoltà nel lavoro.

La sclerosi multipla si manifesta meno frequentemente (10-15%) in forma primaria progressiva e queste persone hanno maggiori difficoltà nel tempo a continuare l'attività lavorativa, ma molto più frequentemente (85%) in forma cosiddetta a ricadute e remissioni: al momento dell'attacco acuto l'infiammazione del sistema nervoso centrale fa apparire sintomi, a volte anche gravi, che poi recedono nell'arco di settimane e, dopo la ripresa funzionale e della condizione di salute in generale, seguono periodi di remissione in cui non ci sono sintomi visibili e la vita scorre normalmente. Una parte di queste persone ha una forma benigna in cui spesso al primo attacco non seguirà mai un secondo; la diagnosi avrà scatenato la paura, ma nulla impedirà una vita normale. A volte tra

il primo attacco e il secondo passano anni senza avere problemi che condizionano la vita lavorativa. Una parte invece hanno attacchi più frequenti, ciascuno dei quali può intaccare il rivestimento delle fibre nervose e fare condurre meno bene l'impulso elettrico lungo le fibre e quindi lasciare dei sintomi che possono creare difficoltà. In questo caso, tuttavia, sarebbe più corretto affermare che le persone "potrebbero" avere gli attacchi perché, come anticipato nell'introduzione, le terapie oggi disponibili (e quelle che si aggiungeranno nei prossimi anni) agiscono con buon successo "prevenendo" nuovi attacchi.

Nell'ambito dell'85% delle persone con SM con forma a ricadute e remissioni, dopo oltre 20 anni dalla diagnosi, il 40% va incontro all'evoluzione in una forma secondariamente progressiva con un aggravamento dei sintomi che può rendere più difficile l'attività lavorativa, se non si hanno sostegni specifici nel superare le difficoltà dettate dalla malattia stessa. Tuttavia, grazie a questi interventi di supporto, anche con questa forma di malattia la persona può rimanere attiva nel mondo del lavoro.

Conoscendo la realtà della sclerosi multipla negli anni duemila possiamo affrontare il problema di questa malattia nella nostra società civile, la società dei diritti della persona, la società dell'inclusione, la società del riconoscimento del ruolo e del contributo di ciascuno.

In una ricerca² condotta nel 2005 dal Censis e dall' AISM su un campione rappresentativo composto da 950 persone con SM di età giovane adulta (18-40 anni), il 58% era occupato (47% a tempo indeterminato e 11% a tempo determinato), il 10% è rappresentato da casalinghe, il 9% da studenti.

Una indagine parallela condotta dal Censis su un campione rappresentativo di 980 italiani di pari età il 63,5% era occupato (45% a tempo indeterminato e 18,5% a tempo determinato).

Le persone disoccupate, in cassa integrazione o in lista di mobilità erano il 6% (contro il 2,5% degli italiani coetanei), mentre altrettante erano in cerca di prima occupazione (contro il 4,5% degli italiani coetanei). Le persone con pensione di invalidità sono circa il 7% e diventano 11% nella fascia di età 35-40 anni.

¹ *Sclerosi Multipla in Italia*, Ed. AISM, ISBN 88-7148-033-3, 2000

² *Sclerosi Multipla. Il futuro visto dai giovani: il coraggio di guardare avanti*, Ed. AISM, ISBN 88-7148-055-4, 2005

Tra coloro che lavorano, il 20% lavora in proprio o è libero professionista oppure imprenditore (contro il 21,5% degli italiani coetanei), mentre i lavoratori atipici sono quasi il 5% (contro il 9% degli italiani coetanei). I lavoratori dipendenti sono il 70% (tra i quali il 3,5% è rappresentato da quadri direttivi o dirigenti) contro il 63% degli italiani coetanei.

All'aumento della disabilità corrisponde una riduzione dell'occupazione che arriva a dimezzare il numero di chi lavora, ma riguarda le persone con disabilità grave che sono meno del 5%. Indipendentemente dalla disabilità, i dati di occupazione, a partire dal momento della diagnosi fino ad oltre 10 anni da essa, mostrano una flessione di circa solo il 10% a testimonianza che oggi la persona con SM può rimanere attiva nel mondo del lavoro (cfr. tabelle 1, 2, 3)³.

A questa condizione di occupazione si associa una grande forza di volontà, una determinazione sia per il presente che per il futuro ad impegnarsi nel mondo del lavoro. Altrettanto, una persona con SM occupata mette in conto il rischio di perdere il lavoro (14%) o di dover cambiare posto di lavoro (20%), ma anche di poter aspirare a promozioni, ad una

Tab. 1

Condizione professionale (valori %) in un campione di giovani adulti con SM

Professione	Età				Totale
	18/24	25/29	30/34	35/40	
Occupato a tempo indeterminato	22,4	34,5	58,9	52,3	47,5
Occupato a tempo determinato	15,9	18,6	9,8	7,3	11,2
Disoccupato, in CIG, liste di mobilità	4,7	7,9	5,7	6,2	6,2
In cerca di prima occupazione	8,4	8,5	4,7	3,4	5,3
Studente	44,9	15,8	3,0	0,6	9,3
Casalinga	1,9	6,2	10,1	15,4	10,5
Pensionato di invalidità	0,9	4,0	6,4	11,2	7,2
Altra condizione non professionale	0,9	4,5	1,4	3,6	2,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Valori assoluti	107	177	296	357	937

Fonte: Indagine CENSIS - AISM 2005

³ Sclerosi Multipla. Il futuro visto dai giovani: il coraggio di guardare avanti, Ed. AISM, ISBN 88-7148-055-4, 2005

Condizione professionale (valori %) in un campione di giovani adulti con SM

Professione	Diagnosi				Totale
	da meno di 1 anno	1-5 anni	5-10 anni	da più di 10 anni	
Occupato a tempo indeterminato	48,7	43,7	53,2	49,1	48,0
Occupato a tempo determinato	12,6	12,7	11,2	6,4	11,1
Disoccupato, in CIG, liste di mobilità	5,4	6,1	5,6	8,1	6,2
In cerca di prima occupazione	7,2	6,6	3,2	4,0	5,3
Studente	15,3	12,7	6,0	1,7	9,1
Casalinga	9,9	10,4	11,2	10,4	10,5
Pensionato di invalidità		4,3	7,6	16,8	7,0
Altra condizione non professionale	0,9	3,5	2,0	3,5	2,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Valori assoluti	111	395	250	173	929

Fonte: Indagine CENSIS - AISM 2005

Tab. 2

Condizione professionale (valori %) in un campione di giovani adulti con SM

Professione	Disabilità				Totale
	Nessuna	Minima	Media	Grave	
Occupato a tempo indeterminato	53,1	46,7	44,1	28,6	48,0
Occupato a tempo determinato	13,6	12,0	6,0	4,8	11,1
Disoccupato, in CIG, liste di mobilità	4,3	7,4	9,2	2,4	6,3
In cerca di prima occupazione	4,1	6,1	6,5	2,4	5,2
Studente	12,3	8,4	3,8	7,1	9,1
Casalinga	9,7	9,7	14,1	7,1	10,5
Pensionato di invalidità	0,3	5,8	15,8	42,8	7,1
Altra condizione non professionale	2,6	3,9	0,5	4,8	2,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Valori assoluti	391	309	184	42	926

Fonte: Indagine CENSIS - AISM 2005

Tab. 3

carriera (34%). Chi è in cerca di occupazione ritiene che forse potrebbe non trovare lavoro (33%) oppure essere costretto ad accettare un lavoro non all'altezza delle aspettative (47%), mentre solo il 35% ritiene che potrà iniziare a breve un percorso professionale gratificante. Una persona quindi consapevole delle maggiori difficoltà che deve affrontare rispetto ad un altro lavoratore, ma anche una persona in grado di poter contribuire significativamente nell'ambiente di lavoro.

TROVARE E MANTENERE IL LAVORO

Un giovane con SM che deve entrare nel mondo del lavoro affronta, oltre agli ostacoli posti dalla diagnosi, anche le difficoltà che oggi comunque anche tutte le persone "sane" hanno, in particolare nelle aree con una disoccupazione più elevata, come al Sud Italia. Eppure esistono due canali che possono portare a trovare un posto di lavoro. Il primo è quello tradizionale. Il giovane cerca un'occupazione consona alle sue capacità e molte volte non importa la sua diagnosi anche se, a seconda delle situazioni e della gravità dei sintomi, può essere importante informare il datore di lavoro per concordare iniziative che facilitino l'attività lavorativa superando piccole difficoltà che dovessero insorgere. L'altro canale è quello delle liste di collocamento mirato che presenta possibilità dettate da una legislazione non sempre applicata.

LE CAUSE DI ABBANDONO DEL LAVORO

Il problema importante per la persona con SM è mantenere il lavoro quando la diagnosi o l'aggravamento coinvolge una persona già impegnata nel mondo del lavoro. Sono donne, giovani e con basso livello di istruzione le persone colpite da SM che perdono con maggior frequenza il loro posto a causa della malattia. Anche le donne in età avanzata e con un basso livello di istruzione affrontano lo stesso tipo di problema. Al contrario, i maschi di età media e con un buon livello di studi sono coloro che mantengono il lavoro con maggiore facilità.

Fattori che influenzano positivamente l'attività lavorativa delle persone con SM

- Disponibilità del datore di lavoro ad effettuare cambiamenti
- Collaborazione da parte dei colleghi
- Sostegno della famiglia
- Agevolazioni sul posto di lavoro
- Applicazione dell'orario flessibile
- Ottenimento dell'orario part-time
- Possibilità di accedere a corsi di formazione professionale
- Abbattimento delle barriere architettoniche
- Adattamento del luogo/postazione di lavoro
- Possibilità di usufruire di mezzi di trasporto
- Possibilità di utilizzare ausili

Fattori che influenzano negativamente l'attività lavorativa delle persone con SM

- Affaticamento
- Difficoltà di movimento
- Disturbi visivi
- Disturbi urinari
- Difficoltà incontrate nel raggiungere il posto di lavoro
- Difficoltà di spostamento all'interno dei luoghi di lavoro
- Mancanza di informazione sui diritti del lavoratore disabile (benefici di legge, permessi, eccetera)
- Mancanza di informazione sulla normativa in materia di disabilità e lavoro da parte dei datori e delle aziende (ad esempio sgravi fiscali o sovvenzioni per gli adeguamenti dei luoghi di lavoro)
- Scarsa conoscenza sui corsi di orientamento o di formazione
- Informazioni scarse o imprecise sulle caratteristiche della patologia e sui sintomi ad essa correlati

Tra le persone che abbandonano il proprio impiego con maggiore frequenza ci sono soprattutto quelle che lavorano per otto o più ore al giorno, si devono spostare spesso e svolgono per lavoro una attività fisica notevole.

È ovvio che conta molto anche l'immagine che la persona con SM ha di sé: la capacità di continuare a vedersi come produttivi ed efficienti ha un effetto importante sul mantenimento dell'impiego.

Ma a giocare un ruolo di rilievo sono anche le problematiche sul posto di lavoro: spesso una cattiva conoscenza della malattia fa sì che colleghi e datori di lavoro interpretino male l'affaticamento, scambiandolo per pigrizia. I problemi cognitivi causati dalla SM (in particolare la difficoltà di concentrazione collegata anche alla fatica) possono essere male interpretati dai colleghi e scambiati per problemi psichiatrici, depressione e pigrizia. Un altro fattore potenzialmente in grado di rendere difficile l'attività lavorativa è l'incontinenza, che può avere un impatto molto pesante sull'autostima.

È possibile che il datore di lavoro o i colleghi sovrastimino i problemi di mobilità, che possono essere risolti con un parcheggio più vicino all'ingresso, con un ascensore, con una postazione più vicina ai servizi, con qualche pausa in più nell'orario di lavoro. Con i pregiudizi e non accettando piccoli accorgimenti risolutivi, si mette a rischio il posto di lavoro del soggetto colpito da SM.

Molti fattori che le persone con SM affrontano possono influenzare negativamente la possibilità di mantenere un'attività lavorativa piena, ma quelli legati ai sintomi non rappresentano un peso superiore al 40%. Molti riguardano l'ambiente di lavoro e interventi specifici possono fare superare le difficoltà dettate dalla malattia, anche quando la maggiore disabilità crea problemi soprattutto di mobilità e di affaticamento.

SM e lavoro: le attività e i progetti dell'AIMS

- 24 IL PROGETTO HORIZON
- 32 AZIONI VERSO IL PARLAMENTO EUROPEO
- 39 LAVORARE CON LA SM: ESPERIENZE QUOTIDIANE



Vincenzo

DEVO INFORMARE IL DATORE DI LAVORO DELLA MIA MALATTIA?

Vincenzo ha 28 anni.

Lavora come operaio in una piccola azienda (5 dipendenti) che produce vasellame in ceramica. Sta bene, ha solo problemi sensitivi (sporadicamente si verifica qualche episodio di difficoltà motoria).

- ? Non dichiarando il suo problema, rischia la perdita del lavoro?
- ? Se dovesse cambiare lavoro, è obbligato a dichiarare la malattia in sede di colloquio?

Vedi scheda VI dell' Appendice:
"Informare della diagnosi e giudizio di idoneità alla mansione".

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla sin dalla fondazione ha affrontato le problematiche conseguenti alla malattia ed ha promosso il diritto della persona con SM a rimanere attiva nel posto di lavoro nonostante la disabilità, in quegli anni più elevata per l'assenza di terapie in grado di rallentare la progressione.

L'applicazione carente della legislazione allora vigente (la legge 482/1968), l'atteggiamento di esclusione ed i preconcetti verso la disabilità, le difficoltà dettate dalla malattia allora non curabile, rendevano impegnativo il confronto delle persone con SM con il mondo del lavoro. L'Associazione, negli ultimi trenta anni, insieme agli altri enti coinvolti nelle diverse disabilità, ha affiancato le persone con SM nel percorso di ricerca di un lavoro e nel confronto per il mantenimento del posto di lavoro, promuovendo un nuovo approccio che ha trovato concretizzazione nella nuova Legge 68/1999.

All'esperienza delle sedi provinciali dell'Associazione sul territorio nell'affrontare i problemi specifici della persona con SM e delle famiglie si è affiancata, dal 1992, l'attività di numero verde presso la sede nazionale dell' AISM, focalizzando l'attenzione su luci e ombre nella legislazione, ma, soprattutto, nella applicazione concreta.

Nella seconda metà degli anni '90 le indagini socio-sanitarie hanno permesso di definire il problema lavoro e SM, come tratteggiato nel capitolo precedente, e le prime indagini sul costo sociale della malattia hanno evidenziato che le difficoltà specifiche del posto di lavoro, fino alla perdita dello stesso, comportavano un costo tangibile indiretto per la perdita di produttività pari al 50% del costo sociale annuale.

L' AISM, negli stessi anni, ha promosso in Italia l'attenzione sul problema più generale della disabilità motoria e lavoro, sottolineando la necessità di acquisire maggiore esperienza e scambio di buone prassi, anche a livello internazionale, nonché attivare un corretto approccio interdisciplinare affiancato da specifica formazione degli operatori.

IL PROGETTO HORIZON

Nel periodo 1998-2000 l' AISM, dopo aver ottenuto l' approvazione di uno specifico progetto presentato nell' ambito del programma europeo Horizon, ha attuato il progetto "Creazione di un Centro Studi Disabilità Motoria e Lavoro (DML) e di Équipe Territoriali per la consulenza ad aziende, enti, persone con disabilità motoria". Questo progetto si è articolato in ricerca, formazione e sperimentazione, coinvolgendo operatori di differenti professionalità tra loro complementari (neurologi, psicologi, ingegneri, architetti, assistenti sociali, avvocati del lavoro, informatici, terapisti della riabilitazione) in Liguria, Lombardia, Lazio, Sardegna, Calabria, Friuli Venezia Giulia. In Liguria ha operato un' équipe centrale di coordinamento delle attività del progetto.

Gli obiettivi strategici del progetto comprendevano, fra l' altro, l' attività di ricerca nelle aziende per approfondire il rapporto tra le organizzazioni e la disabilità motoria; la definizione di metodologie e di strumenti per l' inserimento lavorativo delle persone con disabilità; la individuazione di linee guida e di buone prassi; lo sviluppo di contatti per lo scambio di esperienze con altri soggetti coinvolti in attività progettuali; la creazione di mappe di referenti a vario titolo coinvolti nell' ambito del lavoro e della disabilità motoria. Non ultimo, il coordinamento delle azioni per lo sviluppo della parte transnazionale del progetto (Mercurio), nella quale erano coinvolti Italia, Spagna, Inghilterra, Olanda, Irlanda e Germania con lo scopo di scambiare esperienze concrete tra gli operatori che, quotidianamente, si confrontavano con i problemi legati all' inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

L' idea di fondo del progetto era la necessità di elaborare e implementare un approccio interdisciplinare che rendesse completa e articolata la consulenza "occupazionale" rivolta a persone con disabilità motoria, in modo tale da valutare tutti i fattori (medici, psicologici, sociali, tecnologici e ambientali) che possono avere un' influenza sull' attività di lavoro.

Le **domande più frequenti** che, nell' arco di 18 mesi di attività, sono pervenute ai membri del Centro Studi DML hanno infatti riguardato:

- permessi lavorativi ex art. 33, Legge 104/1992;
- procedure per ottenere gli ausili;
- miglioramenti ergonomici a postazioni lavorative;
- lavorare per chi utilizza ausili (metodi, strategie);
- utilizzo dell' informatica e lavoro;
- terapia occupazionale;
- controllo informatizzato dell' ambiente.

Anche in tale occasione era emerso chiaramente quanto fosse importante sia sensibilizzare un cambiamento di mentalità rispetto alla disabilità, sia favorire l' incontro tra mondo aziendale e persone con disabilità e tutti i diversi attori coinvolti nell' inserimento lavorativo.

Alcuni dei concetti chiave del Progetto Horizon restano di scottante attualità: primo fra tutti quello dell' **autonomia**, inteso come diritto irrinunciabile all' auto-determinazione, come partecipazione attiva delle persone con disabilità ai processi di miglioramento dell' integrazione per un reale ed efficace accesso al mondo del lavoro e per una reale partecipazione alla vita sociale.

Accanto all' autonomia, il concetto di empowerment. Proprio la "visione sociale" che si situa alla base di questo concetto¹ è importante: essa richiama il fatto che i problemi sociali esistono a causa di un accesso e di una distribuzione/diffusione delle risorse (in senso lato) fortemente diseguali, nonostante l' acquisizione di diritti di cittadinanza, l' affermazione di tali diritti di eguaglianza (es. la Legge 104/1992), le lotte alle discriminazioni e i vari sostegni alle pari opportunità. Da un lato, si assiste all' affermazione di diritti sempre più articolati e diffusi a varie aree della vita delle persone (e a vari ambiti) e di sempre maggiori attenzioni da parte del legislatore verso i nuovi bisogni, i nuovi linguaggi della cittadinanza; dall' altro lato, si evidenzia uno "scollamento", spesso facilmente comprensibile, tra affermazione di un diritto ed esigibilità dello stesso, tra diritti ad ottenere l' erogazione di un servizio e servizio reale, tra normativa e livello di adesione culturale, organizzativo e gestionale. Si pensi alla Legge 68/1999: è una delle normative di punta del nostro Paese, ma la sua effettiva applicazione è ancora limitata.

Altrettanto attuale risulta l' importanza delle **politiche locali per**

¹ S. Dondero - R. Bencivenga, *Disabilità motoria e lavoro: percorsi del progetto DML-ET*, in "Disabilità motoria e lavoro: contributi per un agire interdisciplinare", 2000

Stefania

IN CERCA DI LAVORO TRAMITE IL COLLOCAMENTO MIRATO

Stefania ha 29 anni.

Ha la SM dall'età di 22.

È laureata in farmacia ed ha lavorato fino a un anno fa in una farmacia privata.

A seguito dell'aggravamento, ha superato il periodo di comportamento per malattia ed è stata licenziata.

Si è iscritta nelle liste del collocamento mirato, ma non riesce a trovare un nuovo lavoro.

Il marito è operaio e con un solo stipendio lamenta notevoli difficoltà economiche.

? Come funziona il collocamento mirato?

? Quali i requisiti per iscriversi?

Vedi scheda I dell'Appendice:
La Legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".

l'esigibilità del diritto al lavoro². Per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità molto è stato fatto e dovrà essere fatto a livello di politiche locali, perché è l'unico ambito nel quale è possibile una programmazione che parta da bisogni concreti, dalle risorse potenziali e reali, dal livello di cultura esistente, dal livello di collaborazione in atto tra i soggetti. Attraverso una strategia di concertazione vanno coinvolte Istituzioni, forze lavorative, forze produttive, sindacati, altri soggetti cointeressati, perché possa esserci una evoluzione all'interno del tema "politiche attive del lavoro" e perché possa evolvere la cultura dei progetti mirati che si basino sulle potenzialità delle persone e sulle possibilità di adeguamento delle sedi lavorative.

Nel 2000, nella fase finale del Progetto Horizon, alcuni dei membri delle 6 équipes territoriali hanno realizzato una serie di interviste, sia alle persone con disabilità motoria che lavoravano o che avevano interrotto la loro esperienza, sia ad alcune aziende (piccole realtà imprenditoriali, che non avevano esperienza di inserimenti lavorativi ed organizzazioni di medio-grandi dimensioni, con esperienza di inserimenti lavorativi di persone con disabilità motoria). I risultati di tali questionari sono state oggetto di ricerca da parte dello Studio APS di Milano al fine di rispondere ad una serie di interrogativi:

- Come gli orientamenti culturali presenti nelle organizzazioni e nelle figure che ricoprono ruoli di responsabilità influenzano il modo di concepire le disabilità motorie; quali stereotipi circolano e si producono.
- Come le organizzazioni si rappresentano l'incontro con la disabilità motoria prima dell'inserimento e dopo averne fatto l'esperienza: quali modificazioni, innovazioni e apprendimenti organizzativi ne derivano.
- Quali sono i principali fattori che favoriscono/ostacolano l'inserimento lavorativo e come influenzano le modalità di gestione e il trattamento della disabilità motoria.
- Quale è l'esigenza di supporto e di strumenti che l'organizzazione esprime nella gestione dell'inserimento della persona e con quali modalità la risolve.
- Quale è il rapporto della persona che ha una disabilità motoria con la dimensione del lavoro e come si relaziona con l'esperienza dell'inserimento nell'organizzazione.

² F. Vernò, *L'esigibilità del diritto al lavoro: frammentarietà delle competenze e strategie facilitanti*, in "Disabilità motoria e lavoro: contributi per un agire interdisciplinare", 2000

Dalla relazione APS sono emersi, relativamente alla sclerosi multipla, alcuni punti importanti.

Il punto di vista della persona con SM

- L'impatto emotivo che la sclerosi multipla può avere nella vita delle persone colpite può essere molto profondo. Spesso la semplice conoscenza della diagnosi, anche in assenza di manifestazioni sintomatiche, può determinare reazioni di shock o risposte di tipo depressivo o ansioso che possono interferire con la capacità lavorativa e relazionale. Si tratta però di risposte che hanno una durata limitata nel tempo e che rientrano a seguito di una maggiore esperienza di convivenza con la malattia.
- Alcune caratteristiche della sclerosi multipla, quali l'essere una patologia cronica che può anche essere in forma benigna, ma da cui non si "guarisce" e la presenza di un decorso che può essere contraddistinto da una certa imprevedibilità, possono indurre a una modificazione nella percezione temporale con una maggiore concentrazione sul tempo presente. Nell'ambito dell'attività lavorativa, la maggiore focalizzazione sul "qui e ora", una minore attenzione alle prospettive di sviluppo futuro, può influire negativamente sulla percezione e sull'investimento nelle prospettive di sviluppo intese come crescita professionale, di carriera etc.
- La sintomatologia della sclerosi multipla prevede anche l'eventualità dell'insorgere di disturbi di natura cognitiva, spesso di lieve entità, come deficit dell'attenzione, della concentrazione e della memoria, che possono rendere complesso svolgere specifiche mansioni e disturbare la vita relazionale all'interno dell'ambiente di lavoro. Esistono tuttavia strategie di gestione e riabilitazione specifiche per fronteggiare questo genere di difficoltà.
- Le persone con sclerosi multipla che abbiano sviluppato disabilità, nonostante l'esperienza diretta, possono esprimere immagini stereotipate eccessivamente generiche sulla disabilità, che possono ostacolare, negli altri e in esse stesse, la comprensione e la gestione della realtà lavorativa nella sua complessità. L'approccio interdisciplinare di un'équipe professionale (ASL, centri per l'impiego) può

aiutare la persona a superare il problema.

- Viceversa le persone con sclerosi multipla che abbiano sviluppato una disabilità, nonostante l'esperienza diretta, possono mettere in atto meccanismi di negazione della disabilità e del suo possibile impatto sulla realtà lavorativa. In questo caso la persona con SM può essere indotta a focalizzarsi sulle proprie caratteristiche soggettive, quali l'atteggiamento sul lavoro o la motivazione, considerate sufficienti a garantire o meno la capacità lavorativa, a discapito di una valutazione più realistica e comprensiva anche della disabilità e della realtà lavorativa di riferimento. Anche in questo caso l'approccio interdisciplinare di un'équipe professionale può aiutare il datore di lavoro e la persona a superare il problema.
- I fattori di criticità possono inoltre combinarsi con conoscenze superficiali e generiche del mondo del lavoro, che rischiano di aumentare l'ansia nel percorso di inserimento o comunque aumentare le difficoltà. L'accompagnamento e il monitoraggio di esperti operatori professionali e le strutture di mediazione previste dalle leggi possono aiutare a superare questi ostacoli.
- La rete sociale di riferimento della persona con SM può svolgere un ruolo di supporto o di ostacolo nella ricerca e nel mantenimento del posto di lavoro, influenzando sull'esito dello stesso. Infatti, soprattutto nei casi in cui l'inserimento o il mantenimento del posto di lavoro necessita, ad esempio, di un supporto fisico o di adeguamenti dello stile di vita familiare, sono importanti la collaborazione e il consenso di tutti i soggetti interessati. Altrettanto significativa è la rete amicale, ma soprattutto lo sono la rete sociale all'interno dell'ambiente lavorativo e i colleghi in diretta relazione.

Il punto di vista del mondo del lavoro

- Negli ambienti di lavoro purtroppo sono presenti conoscenze superficiali e immagini stereotipate e/o vaghe relative alla SM e alla disabilità.
- La parola "sclerosi multipla" si accompagna ancora a immagini ste-

Elisa

SONO DONNA E NESSUNO MI FA LAVORARE

Elisa, 37 anni, di una città del Sud. È iscritta da dieci anni alle liste provinciali del collocamento obbligatorio (già con la Legge 482/68) ed è ancora in attesa di una offerta di lavoro. Non avendo un reddito da lavoro, non è in grado di mettere su casa e di rendersi autonoma dalla famiglia di origine.

! Elisa è sfiduciata e ormai non crede più nella possibilità di andare a lavorare.

Vedi pag 85: “Le donne con disabilità: discriminate due volte”.

reotipate e fantasie aprioristiche che rappresentano la persona con SM come portatrice di disabilità che la rendono meno produttiva. Tali preconcetti possono influire sull’inserimento e la vita lavorativa di una persona con disabilità e non consentire al datore di lavoro e ai colleghi un’analisi realistica del rendimento lavorativo e dei suoi costi.

- La realtà del lavoro è spesso caratterizzata dall’assenza di percorsi ad hoc di selezione, inserimento e definizione delle mansioni della persona con SM. Queste scelte operative testimoniano una visione normalizzante della disabilità dove, negando la differenza, non se ne coglie la sua valenza di risorsa.
- La tipologia del funzionamento organizzativo può facilitare o meno la permanenza in azienda di persone con SM: infatti la presenza di alcune funzioni – come l’accompagnamento e la valorizzazione della persona con disabilità, l’individuazione di ruoli di supporto per la gestione delle criticità, il coinvolgimento della persona con SM nelle decisioni che la riguardano – può agevolare l’inserimento e il mantenimento del posto di lavoro.
- Occorre valutare la capacità e la disponibilità da parte delle persone costituenti l’ambiente di lavoro di cogliere la disabilità come espressione di una diversità da valorizzare per i suoi aspetti di risorsa e fonte di apprendimento.
- Le caratteristiche della “mission” e della cultura aziendale possono far percepire l’inserimento della persona con disabilità come più o meno coerente e pertanto facilitarne o meno la permanenza in azienda.
- La presenza e la partecipazione ad attività di sensibilizzazione culturale dell’azienda e in particolare dei colleghi di lavoro possono migliorare la cultura aziendale e preparare l’ambiente di lavoro all’accoglienza, all’integrazione, alla piena partecipazione.

AZIONI VERSO IL PARLAMENTO EUROPEO

L'attenzione dell'Unione Europea ed in particolare del Parlamento Europeo e del Consiglio d'Europa sul tema lavoro e disabilità è sempre stata alta, attraverso specifici progetti europei, come il già citato Progetto Horizon, nonché attraverso un confronto con le Associazioni nazionali e le Federazioni internazionali che si occupano di disabilità.

In questo contesto l' AISM ha un ruolo di primo piano nella Piattaforma Europea delle Associazioni Sclerosi Multipla (EMSP, European Multiple Sclerosis Platform) e nel confronto con le istituzioni europee. Dal 2002 i rappresentanti delle associazioni si incontrano periodicamente a Bruxelles con il "Gruppo di interesse" per la SM, promosso dalla EMSP e composto da parlamentari europei di nazioni diverse impegnati a sostenere le istanze delle persone con SM in Europa.

Il risultato principale ottenuto nel 2003 è la **Risoluzione approvata** il 18 dicembre 2003 dal **Parlamento Europeo** che vara una strategia unitaria nella lotta alla sclerosi multipla ed ha un significato di rilievo sia perché scaturisce dal capillare lavoro di lobbying svolto dalla Piattaforma Europea – all'interno della quale l' AISM ha un ruolo di primo piano – sia per l'interesse suscitato presso il Parlamento Europeo.

La risoluzione approvata è di fondamentale importanza perché chiede a tutti i paesi dell'Unione di sviluppare insieme le "armi" più efficaci per combattere la sclerosi multipla; prevede cinque punti chiave tra cui:

- la futura elaborazione da parte di Ministri della Salute dell'Unione Europea di un "**codice di buone prassi**" da applicare in tutti i Paesi;
- un miglioramento della **legislazione specifica sull'occupazione** per facilitare l'inserimento lavorativo e il mantenimento del posto da parte dei lavoratori con sclerosi multipla.

In occasione dell'incontro con i parlamentari europei dell'ottobre 2004, sono state presentate e discusse le "**Raccomandazioni Europee per i Servizi di Riabilitazione per le persone con SM**", documento

redatto dalla EMSP con il coordinamento dell' AISM e l'importante supporto del RIMS (Consorzio Europeo dei Centri di Riabilitazione)³.

Le Raccomandazioni, alla cui stesura aveva già lavorato un gruppo di lavoro internazionale per tutto il 2003, stabiliscono gli standard dei servizi di riabilitazione ai quali le persone con SM hanno diritto ad accedere a prescindere dal paese europeo nel quale vivono. Un approfondimento specifico delle Raccomandazioni è dedicato alla riabilitazione in ambito di lavoro e SM.

A questo tema specifico e alla promozione della corretta riabilitazione per la SM in Italia l' AISM ha dedicato la settimana Nazionale della SM nel 2004 e il Libro Bianco "Sclerosi Multipla: le nuove frontiere della riabilitazione" approfondisce questi impegni richiesti alle istituzioni⁴.

Tra le molte difficoltà evidenziate negli incontri europei dalla Piattaforma Europea delle Associazioni Sclerosi Multipla (EMSP), è rilevante la mancanza di dati certi e approfonditi per ciascun Paese europeo circa il lavoro e la SM, e in particolar modo la non disponibilità di dati comparabili da parte delle diverse realtà nazionali.

Successivamente a due seminari europei dedicati nel 2004 al tema lavoro ed SM, per ovviare a questa mancanza a settembre 2005, è stato avviato – ed è ormai in piena fase operativa – uno studio dal titolo "Lavoro e sclerosi multipla in Europa", condotto dalla Piattaforma Europea, nell'ambito del programma definito nella Risoluzione del Parlamento nel 2003 e finalizzato a promuovere le condizioni per una effettiva parità di diritti delle persone con SM su tutto il territorio dell'UE.

Gli Stati coinvolti sono 21, suddivisi in 4 Regioni:

- REGIONE ORIENTALE (Bosnia, Repubblica Ceca, Romania, Serbia, Slovacchia);
- REGIONE MEDITERRANEA e ISOLE DI LINGUA INGLESE (Grecia, Malta, Italia, Spagna, Irlanda, Regno Unito);

³ Recommendations on Rehabilitation Services for persons with Multiple Sclerosis in Europe, EMSP, ISBN 88-7148-056-2, 2004

⁴ Sclerosi Multipla: le nuove frontiere della riabilitazione, Ed. AISM, ISBN 88-7148-058-9, 2004

Milena

MI STANNO CAMBIATO MANSIONE, COSA POSSO FARE?

Milena ha 45 anni.

Ha scoperto la malattia 4 anni fa, con problemi all'occhio destro.

Ha lavorato per 30 anni in un supermercato, gli ultimi 4 con un contratto di lavoro part-time, a causa della fatica.

Ciò ha comportato la corresponsione della metà dello stipendio.

Ora la vogliono spostare dalla cassa al reparto frutta e verdura, dove bisogna scaricare camion e alzare casse pesanti.

Il sindacato non l'ha potuta aiutare.



Possono comportarsi in questo modo?

Vedi scheda VI dell'Appendice:
"Informare della diagnosi e giudizio di idoneità alla mansione".

- REGIONE CENTRALE
(Austria, Belgio, Germania, Lussemburgo);
- REGIONE BALTICA
(Norvegia, Finlandia, Danimarca, Estonia, Lituania, Polonia).

L'AIMS svolge il ruolo di Coordinamento dello studio nel corso del quale viene intervistato un campione di 1.400 persone con SM rappresentativo delle diverse nazioni. Attraverso le interviste sono messe a confronto le risposte fornite dalle persone occupate con quelle delle persone che hanno perso il lavoro da meno di cinque anni.

Il questionario è composto da una lista di 107 fattori d'impatto potenzialmente rilevanti in ambito lavorativo, suddivisi nelle seguenti categorie:

1. Aspetti correlati alla SM (sintomi, farmaci, ricadute, etc.)
2. Ambiente di lavoro
3. Atteggiamenti verso il lavoro
4. Atteggiamenti degli altri sul posto di lavoro (datore di lavoro, colleghi)
5. Considerazioni economiche
6. Considerazioni personali

A conclusione, i risultati di questa ricerca saranno presentati al Parlamento Europeo, in modo che le condizioni lavorative delle persone con SM in tutta Europa vengano portate all'attenzione dei legislatori, dei mass media e dei cittadini europei.

La ricerca europea è in corso, ma siamo in grado di anticipare alcuni dati relativi all'Italia in un primo campione di 176 persone rappresentative delle diverse realtà geografiche. Sono state intervistate 110 donne e 66 uomini, di cui 122 occupati (M/F 48/74) e 54 disoccupati che

hanno lasciato il lavoro da meno di cinque anni (M/F 18/36).

Le tabelle riportano i dati demografici e le indicazioni sulle caratteristiche di malattia degli intervistati.

I dati preliminari italiani sostengono l'ipotesi che le cause che hanno impatto maggiore sullo status di lavoro delle persone con SM sono correlate a fattori di tipo sociale e relazionale (ambiente di lavoro, atteggiamenti individuali, aspetti economici) piuttosto che a impedimenti legati ai sintomi della malattia.

Sintomi quali fatica, problemi cognitivi, difficoltà di deambulazione, problemi visivi, sono infatti riscontrabili in egual misura e intensità in entrambi i gruppi degli intervistati (occupati e disoccupati).

A parità di sintomi riscontrati tra persone con SM occupate e disoccupate gli elementi sociali e relazionali che determinano il permanere o meno dell'attività lavorativa sono i seguenti:

1) **Ambiente di lavoro**

L'accessibilità, un orario di lavoro flessibile, un luogo dove potersi riposare durante il lavoro, l'accesso agli ausili, gli adattamenti della postazione sono fattori che influenzano significativamente lo status lavorativo delle persone con SM.

2) **Atteggiamenti verso il lavoro**

L'atteggiamento di una persona verso il proprio lavoro sembra influenzare significativamente lo status lavorativo della persona stessa. La ricerca ha evidenziato che le persone risultate ottimiste e motivate, nonché coloro che si dichiaravano interessati al proprio lavoro e certi delle proprie competenze/abilità avevano maggiori probabilità di mantenere il proprio lavoro.

3) **Considerazioni economiche**

Persone con SM che avevano l'impressione di ricevere uno stipendio adeguato alle proprie prestazioni lavorative, non penalizzato da eventuali assenze o permessi per motivi di cura, sono più motivate e hanno maggiori probabilità di mantenere il proprio lavoro, con

l'ulteriore incentivo di maturare nel tempo un trattamento pensionistico economicamente più rilevante.

Con queste evidenze si conferma che molti dei fattori legati ai sintomi considerati di impatto significativo sullo status lavorativo dagli

Tab. 4

Dati demografici

Campione totale N=176	M/F	Età media (range)	Media degli anni di studio (range)	Media degli anni di occupazione (range)
Occupati	48/74	38,8 (22-64)	13,6 (7-24)	16,5 (1-44)
Disoccupati	18/36	41,2 (21-67)	12,2 (3-24)	14,3 (1-39)

M/F = maschi/femmine

Tab. 5

Stato attuale della malattia

	Graduale peggioramento senza ricadute (%)	Graduale peggioramento con ricadute (%)	Ricadute con ripresa completa/quasi completa (%)	Nessun peggioramento/danno (%)
Occupati	30 (24,6)	23 (18,9)	52 (42,6)	17 (13,9)
Disoccupati	21 (38,9)	12 (22,2)	16 (29,6)	5 (9,3)

Tab. 6

Dati relativi alla malattia

Campione totale N=176	Età media al primo sintomo (range)	Età media alla diagnosi (range)	Utilizzo di DMT* (%)	Uso dei farmaci per i sintomi (%)
Occupati	27,5 (11-51)	31,1(17-54)	85 (69,7)	46 (37,7)
Disoccupati	28,9 (13-50)	33,4 (15-56)	41 (75,9)	33 (61,1)

*DMT= Disease modifying therapy, terapia che modifica l'andamento della malattia

Matteo

POSSO CHIEDERE DEI PERMESSI?

Matteo ha 37 anni, ed è stato assunto attraverso il collocamento obbligatorio in una importante catena di supermercati.

Ha problemi di deambulazione e si affatica facilmente. Inizialmente ha lavorato alla cassa, poi – in considerazione dei problemi creati dalla forzata posizione seduta – l'ufficio del personale gli ha proposto un cambio di mansioni, in ufficio. In questo modo svolge il suo lavoro senza problemi.

Quando ha le visite mediche per la malattia, deve però assentarsi qualche ora dal lavoro.

? Avendo recentemente ottenuto il riconoscimento della gravità dell'handicap, ha qualche possibilità di chiedere dei permessi?

? Come fare?

Vedi scheda V dell'Appendice:
"Permessi ex art. 33, Legge 104/1992".

studi precedenti, non si sono dimostrati tali. Anzi avendo tali studi seguito tradizionalmente un modello medico sia nel proprio disegno che nella interpretazione dei risultati, hanno precluso, a priori, l'identificazione di aspetti discriminanti che influiscono sulle difficoltà di assunzione e di mantenimento del posto di lavoro delle persone con disabilità.

Invece le cause che hanno impatto maggiore sullo status di lavoro delle persone con SM sono correlate a fattori di tipo sociale (accessibilità e aspetti economici) piuttosto che ad impedimenti di tipo personale, ai sintomi e complessivamente alla malattia.

L'attenzione e l'azione devono quindi essere rivolte alle barriere create dalla società che tende a marginalizzare le persone con SM e tutte le persone con disabilità, escludendole dal mercato del lavoro.

LAVORARE CON LA SM: ESPERIENZE QUOTIDIANE

Le esperienze che hanno reso possibile la realizzazione del Progetto Horizon nascevano anche dal servizio di Linea Verde che, attivato fin dal 1992 per fornire un supporto informativo sia dal punto di vista clinico e riabilitativo che da quello sociale e psicologico, ha esteso la propria attività – dal settembre 2002 – anche all'ambito della consulenza legale in tema di diritto del lavoro e della previdenza sociale.

Questa attività di "sportello" fornisce informazioni su tutti gli aspetti giuridici legati all'inserimento nel mondo del lavoro, al mantenimento del proprio impiego e ai profili previdenziali. Sebbene non sia sempre possibile prendere in carico i singoli casi, l'intento è quello di approfondire i quesiti inerenti la ricerca di un lavoro; la tutela del posto di lavoro attraverso il mutamento di mansioni, la richiesta del part-time, l'utilizzo della malattia e dei periodi di astensione; le agevolazioni lavorative (permessi retribuiti e non); l'esigibilità dei diritti in caso di inidoneità alla mansione, discriminazioni, mobbing, licenziamento illegittimo, il risarcimento danni.

Attraverso il servizio telefonico gratuito, nei primi tre anni e mezzo

di operatività (giugno 2002-dicembre 2005), sono pervenute un totale di 1.325 richieste di cui circa un migliaio nel solo ultimo anno (da settembre 2004 a dicembre 2005), quando l'attività di consulenza è stata implementata. Nella maggior parte dei casi hanno chiamato direttamente le persone con SM (77%), ma sono state numerose anche le telefonate da parte del partner (12%) o dei genitori (5%).

In taluni casi la risposta è stata immediata; in altri sono stati necessari l'approfondimento e la ricerca di materiale legislativo e/o giurisprudenziale, in modo che l'avvocato potesse fornire un parere completo ed esauriente. In tutti i casi sono stati tutelati la privacy e l'anonimato.

Il confronto con le persone con SM alla Linea Verde complessivamente rileva che il miglioramento delle condizioni di lavoro e dell'ambiente, attraverso la rimozione delle barriere architettoniche, l'adeguamento dei tempi e delle modalità di organizzazione del lavoro, lo sviluppo del terziario e delle nuove tecnologie informatiche-telematiche sono tutti fattori che possono offrire prospettive importanti ai lavoratori e alle persone in cerca di occupazione. Anche lo sviluppo di ausili e di nuove metodologie, sia didattiche che lavorative (formazione a distanza e telelavoro), consentono di facilitare il processo di apprendimento e lo svolgimento di molte attività. La stessa Legge 68/99 sul collocamento mirato ha fornito – nei primi sei anni della sua applicazione – molti ottimi esempi di buone prassi nell'inserimento lavorativo.

Su tutti questi argomenti l' AISM riceve alla Linea Verde quotidianamente, contributi al problema del lavoro e richieste di informazione. Alcune storie vere sono pubblicate tra le pagine di questo libro. Per le risposte a ciascun caso tipico, si può fare riferimento alle schede di approfondimento nell'appendice di questo volume.

Intendiamo peraltro fornire al lettore qui di seguito un quadro dell'esperienza delle persone con SM nel mondo del lavoro. Una sintetica analisi della tipologia delle richieste consente di fare emergere i principali problemi affrontati oggi nel mondo del lavoro dalle persone con SM.

La tipologia delle richieste

1 - Richieste di informazioni da parte di persone con SM in cerca di occupazione

- **Giovani**

Dalle telefonate e e-mail ricevute emerge che, sempre più spesso, i giovani con SM riescono a raggiungere elevati livelli di istruzione (diploma di laurea, ma anche corsi di specializzazione e master post-universitari), e frequentemente cercano un impiego mediante l'autocandidatura spontanea, inviando il proprio curriculum vitae direttamente alle aziende o rispondendo ad annunci di lavoro su quotidiani e riviste specializzate.

Chi si rivolge all' AISM lamenta difficoltà di inserimento, segnalando realtà in cui le reti informali per la ricerca di lavoro sono deboli e talune situazioni in cui i datori di lavoro si pongono – a priori – dei problemi circa la continuità della futura prestazione d'opera da parte del candidato, senza avere una corretta informazione circa la SM e le possibilità che offrono i tempi di diagnosi e le terapie attuali. Gli episodi raccontati costituiscono vere e proprie storie di discriminazione in sede di selezione del personale, che inducono le persone con SM a non dire nulla della loro situazione di salute.

Molti giovani con SM esprimono seri timori sull'opportunità di richiedere l'accertamento dell'invalidità civile, rifiutando così intenzionalmente le eventuali possibilità offerte dall'iscrizione presso gli uffici del collocamento mirato, perché temono che da essa possa derivare esclusivamente lo stigma sociale.

- **Persone fra i 35 e 45 anni che hanno dovuto interrompere gli studi**

Si tratta di persone che si sono fermate sovente alla scuola dell'obbligo e che non hanno mai avuto modo di inserirsi nel mondo del lavoro per le ragioni più varie: ad esempio perché vivono in zone dove la realtà socio-economica è difficile e, quindi, l'offerta potenziale di lavoro è già di per sé sfavorevole; in taluni casi perché i centri per l'impiego svolgono ancora un'attività caratterizzata da pratiche clientelari ed ideologie assistenziali (prevalentemente al Centro-Sud).

Riccardo

POSSO OTTENERE IL PART-TIME?

Riccardo ha 56 anni. Impiegato in banca. La diagnosi di SM è stata fatta dopo l'assunzione. Dopo un lungo periodo in cui l'andamento della malattia non ha determinato alcun problema sul lavoro, negli ultimi 5 anni le ricadute hanno compromesso le funzioni, sia quelle motorie, sia quelle sensitive. Attualmente cammina con appoggio bilaterale (max. 10 metri senza sosta), presenta un modesto deficit di forza all'arto superiore sinistro e difficoltà visive (movimenti involontari degli occhi con incapacità di fissare e calo del visus monolaterale). Adesso è per lui impossibile sostenere le 8 ore di lavoro, garantendo i massimi risultati qualitativi.

? Quali agevolazioni lavorative può chiedere? Il part-time?

Vedi scheda II dell'Appendice: "Il rapporto di lavoro a tempo parziale".

Essendo, oggi, l'ingresso nel mondo del lavoro sempre più condizionato da un buon livello di formazione, dal possesso di competenze specialistiche, dalla possibilità di trasformarle in relazioni alle mansioni svolte, dalla necessità di accettare proposte lavorative in altre regioni rispetto a quella di residenza (se non in altri Paesi), queste persone rischiano realmente di avere scarse possibilità di inserimento. Alcuni di loro non hanno cercato lavoro intenzionalmente, ragionando in termini di "costo-opportunità": considerando, cioè, più elevati i disagi (mancanza di trasporti pubblici accessibili; lontananza dalla famiglia e dal proprio medico specialista) rispetto ad una possibilità di integrazione del reddito e di realizzazione di una vita autonoma.

In questi casi, quando viene meno l'aiuto da parte dei genitori e della famiglia si vengono a creare situazioni economiche gravissime, ai limiti della sopravvivenza, che rendono necessario l'intervento dei servizi sociali.

- **Persone che hanno perso la precedente occupazione** a causa dell'impossibilità di reinserimento nella stessa azienda.

Le piccole dimensioni di molte aziende italiane e la loro tipologia di attività costringono necessariamente, in determinati casi, alla risoluzione del rapporto di lavoro. Si pensi, ad esempio, ad una donna con SM che lavora come operaia in una piccola impresa artigiana di soli tre dipendenti, tutti impegnati nella creazione di oggetti in pelle: in questo caso il deficit funzionale o i disturbi visivi, piuttosto che la fatica, possono costringerla all'abbandono del posto di lavoro, vista l'impossibilità oggettiva di un mutamento di mansioni. E ancora, si pensi al caso di un uomo, autista in una piccola impresa di trasporti che ha sempre lavorato per otto o più ore al giorno, spostandosi per effettuare le consegne con l'automezzo e movimentando pesanti scatole di merce. Se l'impresa è composta unicamente dal titolare, da una segretaria e da 3-4 colleghi che svolgono le stesse mansioni, si presenta la stessa situazione sopra descritta.

Dalle storie raccolte emerge che, nella maggior parte dei casi, **le ragioni che ostacolano la conservazione del posto di lavoro non**

Stefania

IL TELELAVORO PER SUPERARE LA DIFFICOLTÀ DI MUOVERSI

Stefania ha 43 anni. Vive sola, in una grande città del Sud. È in carrozzina, ma non ha alcuna riduzione della mobilità agli arti superiori.

Le è stata riconosciuta una invalidità del 100%. Lavora come contabile, in una ditta di import-export. Non avendo la patente non è autonoma e, nei trasferimenti casa-ufficio, viene accompagnata al lavoro da una collega che si presta.

Anche per recarsi in bagno durante l'orario di lavoro necessita dell'assistenza di una persona amica che lavora al piano sottostante.

Poiché svolge senza problemi il suo lavoro, ma ha enormi difficoltà a raggiungere la sede della ditta, ha proposto all'azienda il telelavoro e le è stato concesso.

? Vorrebbe però avere dei chiarimenti sulla relativa disciplina normativa.

Vedi scheda IV dell'Appendice: "Il telelavoro".

sono i sintomi della SM di per sé, ma piuttosto:

- la disinformazione e la non applicazione della normativa esistente;
 - l'insufficienza, e talvolta l'assoluta assenza, di interventi di formazione specializzata e di riqualificazione adeguata;
 - lo scarso utilizzo del lavoro domiciliare e del telelavoro, anche nei casi in cui il tipo di mansioni lo consentirebbe agevolmente;
 - l'assenza di orari di lavoro flessibili;
 - la difficoltà nell'individuare mansioni più idonee all'interno dell'azienda;
 - il superamento del periodo di comporta per malattia (periodo in cui il lavoratore ha diritto alla conservazione del posto per il tempo determinato dalla legge, dai contratti collettivi, dagli usi o secondo equità) a causa dell'assenza di disposizioni di miglior favore nella contrattazione collettiva di settore;
 - il mancato utilizzo di ausili e la non applicazione sia della normativa sulla sicurezza nei luoghi di lavoro sia di quella sull'abbattimento delle barriere architettoniche: non tanto perché ne viene sottovalutata l'importanza come azione positiva, quanto per il timore dei datori di lavoro di dover sostenere spese ingenti in assenza di un sostegno finanziario o altri incentivi concreti;
 - per le donne, la mancata attuazione di programmi di riorganizzazione aziendale che diano loro la possibilità di conciliare le responsabilità professionali, la malattia e le responsabilità familiari;
 - l'inadeguatezza dell'assistenza e della tutela nei casi di discriminazione e di mobbing;
 - trasporti inaccessibili.
- **Le donne con SM in cerca di occupazione.** Si presentano con sempre maggiore rilevanza statistica anche problemi di inserimento al lavoro o re-inserimento delle donne: la mancanza di misure di integrazione e di azioni positive le costringe a subire una doppia discriminazione, derivante dall'interazione tra la discriminazione dovuta alla disabilità e quella suscitata dal sesso.

In difficoltà ancora maggiori si trovano le donne fra i 35 e i 50 anni che cercano un'occupazione perché spinte dalla situazione econo-

Giovanna

UN CONTRATTO PER LAVORARE A DOMICILIO

Giovanna ha 43 anni.

Sino a qualche mese fa svolgeva la professione di impiegata in uno studio di commercialisti. Per diverse ragioni ha dovuto lasciare il lavoro. Grazie alla sua ottima conoscenza del francese, una casa editrice le ha proposto l'assunzione come traduttrice consentendole di lavorare da casa.

? È possibile stipulare un contratto di lavoro a domicilio?

Vedi scheda III dell'Appendice: "Il lavoro a domicilio".

mica mutata a causa della separazione dal marito. Non mancano, inoltre, situazioni in cui il decesso del coniuge le porta a doversi preoccupare anche dei figli minori. In tali casi il problema dell'inserimento lavorativo della persona con disabilità si coniuga con le istanze dell'età matura della donna, con la necessità di una tempistica breve dell'inserimento.

2 - Persone con SM che lavorano

Nel caso di persone con SM che lavorano, arrivano alla Linea Verde AISM richieste di informazioni generali sui loro diritti, ma soprattutto domande su questioni più specifiche e delicate relative alla necessità di gestire situazioni particolari, volte al mantenimento dell'impiego.

Gli argomenti più frequenti:

- trasferimento della sede di lavoro;
- utilizzo dei permessi retribuiti, ex Legge 104/1992;
- giudizio di idoneità alla mansioni e mutamento delle stesse, in modo da non pregiudicare la professionalità acquisita;
- limiti di svolgimento del lavoro straordinario ed esonero dal lavoro a turni (non solo notturno);
- la durata del periodo di riposo nel lavoro a turni;
- la malattia (in termini di comportamento e di individuazione delle relative disposizioni contrattuali per effettuarne il calcolo) e le fasce di reperibilità (casi di esonero);
- congedo di due anni, retribuiti, per genitori di soggetti con handicap grave;
- richiesta di part-time o di orario più flessibile;
- il telelavoro;

Roberta

AIUTO, SONO VITTIMA DI MOBBING IN UFFICIO

Roberta ha 34 anni.

Lavora da 5 anni in un Comune del Centro Italia, come impiegata amministrativa.

Da quando ha comunicato l'esistenza della SM, i rapporti con i suoi colleghi e superiori sembrano essersi incrinati.

Non viene coinvolta nelle riunioni, né presa in considerazione quando si devono fare i corsi di formazione.

Quando chiede spiegazioni, le viene risposto che “deve ringraziare se ha ancora un lavoro” e si sente sempre più isolata.

Questa situazione sul lavoro la rende nervosa anche in famiglia, ha continuamente mal di testa e dolori allo stomaco.

? È un caso di mobbing?

Vedi scheda VIII dell'appendice: “Mobbing”.

- la SM e la causa di servizio;
- le tutele dei lavoratori (divenuti invalidi durante lo svolgimento del rapporto) in caso di trasferimento, crisi aziendale, cassa integrazione, mobilità.
- episodi di discriminazione a livello di retribuzione (esempio tipico il caso dei premi di produttività), o carriera (mancata promozione);
- mobbing;
- risoluzione del rapporto tramite offerte di “buonuscita”, prelieve dimissioni, o proposte di prepensionamenti.

Il lavoro come pre-condizione di inclusione sociale: il quadro normativo di riferimento

52	DIRITTO AL LAVORO COME DIRITTO UMANO
60	DIRITTO AL LAVORO E NON DISCRIMINAZIONE
72	LA LEGISLAZIONE ITALIANA VIGENTE
77	DAL SISTEMA NORMATIVO ALLA REALTÀ CONCRETA



DIRITTO AL LAVORO COME DIRITTO UMANO

Nel rapporto sull’**“Accesso ai diritti sociali in Europa”**, presentato alla Conferenza di Malta (2002), il Consiglio d’Europa ha sottolineato la necessità di affrontare la questione dell’accesso ai diritti sociali, considerando che **“il mancato accesso ad un diritto può costituire un ostacolo per far valere gli altri”**. **Solo una strategia integrata** – basata, quindi, su più misure associate che si completino e si rafforzino vicendevolmente nei settori dell’occupazione, dell’educazione, della sanità, della previdenza sociale, ecc. – **può offrire una garanzia di riduzione reale delle forme di discriminazione e di disuguaglianza sociale**.

Il rispetto dei diritti umani e l’accesso ai diritti economici e sociali sono i due presupposti indispensabili per lo sviluppo, la coesione sociale, il rinnovamento democratico, la non discriminazione, le pari opportunità.

Un mercato del lavoro inclusivo, in particolare, è considerato **una pre-condizione di inclusione sociale, perché l’occupazione è fonte di reddito e canale di partecipazione attiva alla vita sociale ed economica, anche per le persone con disabilità**. A tal fine è ritenuta necessaria una maggiore disponibilità di risorse economiche, ma anche e soprattutto un loro miglior utilizzo.

Anche l’Agenda per la politica sociale, proposta dalla Commissione UE per il periodo 2006-2010, individua come obiettivi strategici sia l’occupazione, sia le pari opportunità che l’inserimento nel quadro dell’obiettivo della solidarietà.

Il Congresso Europeo sulla disabilità (2002) ha adottato la Dichiarazione di Madrid dal titolo **“La non discriminazione e l’azione positiva producono l’inclusione sociale”**: nel documento viene ricordato che le persone con disabilità non sono pazienti da trattare in maniera paternalistica, ma cittadini indipendenti pienamente integrati nella società. Inoltre **“per raggiungere questa meta tutte le comunità devono celebrare le diversità, e assicurarsi che le persone disabili possano godere di tutti i tipi di diritti umani: civili, sociali, politici, economici e cultu-**

rali riconosciuti dalle varie Convenzioni internazionali, dal Trattato dell’Unione Europea e dalle Costituzioni nazionali”.

L’organizzazione delle Nazioni Unite (ONU)

I principali strumenti internazionali di difesa dei diritti umani – fra i quali la Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo (1948), il Patto internazionale sui diritti civili e politici e il Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (entrambi del 1966) – affermano il diritto al pieno godimento di tutti i diritti umani, senza discriminazione.

L’Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) ha indicato, in più occasioni, i principi da garantire e le politiche da intraprendere.

Nel Preambolo della **Dichiarazione Universale dei Diritti dell’uomo** si legge che ogni persona, in quanto essere umano, deve avere la garanzia della protezione della sua integrità psico-fisica. Mentre l’art. 22 individua la dignità umana e il libero sviluppo della personalità come fondamento dei diritti soggettivi e fonte, quindi, di tutti i diritti umani, l’art. 25 pone in evidenza il diritto di ciascuno ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della propria famiglia (...); il diritto alla sicurezza in caso di (...) malattia, invalidità... o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà.

Da tale provvedimento (basilare, fra l’altro, per l’attività di Amnesty International nella difesa e nella promozione dei diritti umani in tutto il mondo) è derivata tutta la normativa successiva, volta ad eliminare ogni forma di discriminazione che violi o ostacoli il godimento dei diritti dell’uomo e delle libertà fondamentali.

Le Nazioni Unite hanno adottato una serie di convenzioni, Patti internazionali e dichiarazioni relative alla problematica della disabilità, i cui principi sono stati progressivamente recepiti – negli anni – nelle legislazioni di molti Paesi.

Nella Dichiarazione dei diritti dei portatori di handicap

(Risoluzione 3347, del 9 dicembre 1975) è affermato che le persone con disabilità hanno “diritto al rispetto della loro dignità umana”, con “gli stessi diritti fondamentali dei loro concittadini della stessa età, il che implica, essenzialmente, il diritto di godere di una vita decente, il più possibile normale e realizzata”, e quindi la necessità di una tutela contro “qualunque sfruttamento, regolamento o trattamento di natura discriminatoria, abusiva o degradante” (artt. 3 e 10). Sebbene fosse basata su un modello medico-assistenziale della disabilità ormai superato, essa conteneva la proclamazione della parità dei diritti civili e politici, ed indicava gli standard di trattamento e di accesso ai servizi che potevano accelerare il processo di integrazione sociale.

Il tema del lavoro, in particolare, è fra le aree di intervento delle **Regole Standard delle pari opportunità per le persone con disabilità**, adottate nel 1993 dall’Assemblea generale delle **Nazioni Unite**.

Tali Regole non hanno efficacia giuridica vincolante, ma sono considerate uno strumento fondamentale per l’elaborazione di politiche che riconoscano le persone con disabilità come soggetti responsabili delle proprie scelte, titolari degli stessi diritti e doveri degli altri concittadini.

Altre indicazioni sulle pari opportunità per le persone con disabilità sono contenute nel Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (1976) che tutela, fra gli altri, oltre al diritto alla non discriminazione (artt. 2 e 3) e il diritto ad un livello di vita adeguato (art. 11), i diritti inerenti al lavoro: il diritto a godere di giuste e favorevoli condizioni di lavoro (art. 7); il diritto al lavoro, inteso come “diritto di ogni individuo di ottenere la possibilità di guadagnarsi la vita con un lavoro liberamente scelto od accettato” (art. 6).

Nel 2001 è iniziato, in ambito ONU, il processo di negoziazione verso la “**Convenzione sulla promozione e protezione dei diritti e delle dignità delle persone con disabilità**”. L’obiettivo è assicurare realmente, attraverso uno strumento giuridicamente vincolante, il godimento pieno ed egualitario da parte delle persone con disabilità di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali.

La Commissione UE ne ha spiegato i fini [Com (2003) 16 def., del

Le pari opportunità sul lavoro secondo l’ONU (art. 7 delle Regole Standard)

“Gli Stati devono riconoscere il principio che le persone disabili devono essere messe in grado di esercitare i loro diritti umani, specialmente nel campo del lavoro. Tanto nelle aree rurali che in quelle cittadine devono avere le stesse opportunità di svolgere un impiego produttivo e remunerativo nel mercato del lavoro”.

1. Le leggi e i regolamenti sul lavoro non devono discriminare le persone con disabilità, e non devono creare ostacoli alla loro ricerca del lavoro.
2. Gli Stati devono sostenere attivamente l’integrazione delle persone con disabilità nel libero mercato del lavoro. Questo sostegno attivo può essere dato attraverso una varietà di strumenti, come corsi di formazione professionale, progetti a tappe miranti alla creazione della motivazione nel lavoro, impieghi riservati o assegnati, prestiti o borse di studio per piccoli affari, contratti esclusivi o diritti di precedenza nella produzione, concessioni sulle tasse, condiscendenza contrattuale o altri tipi di assistenza tecnica o finanziaria per imprese che impiegano lavoratori con disabilità. Gli Stati dovrebbero anche incoraggiare i datori di lavoro a fornire delle agevolazioni ragionevoli per favorire le persone con disabilità.
3. I piani di azione degli Stati dovrebbero comprendere:
 - misure per progettare e adattare gli ambienti e gli edifici di lavoro in modo tale che divengano accessibili a persone con diverse disabilità;
 - sostegno per l’uso di nuove tecnologie e lo sviluppo e la produzione di ausili, strumenti, attrezzature e mezzi per facilitare l’accesso a tali ausili da parte delle persone con disabilità, per metterli in grado di trovare e mantenere un impiego;
 - messa a disposizione di un training adeguato e di un posto di lavoro e di costanti aiuti quali assistenza personale e servizi di interpretariato.
4. Gli Stati dovrebbero iniziare ad appoggiare delle campagne di sensibilizzazione dell’opinione pubblica col fine di superare attitudini negative e pregiudizi riguardo i lavoratori con disabilità.
5. Nella loro qualità di datori di lavoro, gli Stati dovrebbero creare delle condizioni favorevoli per l’impiego di persone con disabilità nel settore pubblico.
6. (...)
7. Lo scopo dovrebbe sempre essere quello di fare ottenere un impiego alle persone con disabilità nel libero mercato del lavoro.(...).
8. Bisognerebbe prendere delle misure per includere le persone con disabilità in programmi di formazione e di lavoro nel settore privato e non ufficiale.
9. Gli Stati, le organizzazioni dei lavoratori e gli impiegati dovrebbero cooperare con le organizzazioni delle persone con disabilità per trovare i mezzi per creare opportunità di formazione e di lavoro, compresi gli orari flessibili, il lavoro part-time, la divisione del lavoro, il lavoro in proprio e l’assistenza per le persone con disabilità.

24.01.2003]: la Convenzione non sarà finalizzata a creare nuovi diritti, quanto piuttosto a chiarire e conferire maggiore visibilità agli obblighi internazionali vigenti in materia. In sintesi, questo strumento dovrà fissare concrete norme di condotta per le amministrazioni pubbliche, in base alle quali gli Stati possano garantire l'esercizio dei diritti umani effettivo e in condizioni di parità da parte delle persone con disabilità e dare avvio a proposte politiche e legislative a livello nazionale in linea con le norme applicabili sui diritti umani.

Nella settima sessione dei lavori, nel gennaio 2006, il Comitato ad hoc ha prodotto un nuovo testo. La successiva sessione di lavori si terrà il prossimo agosto.

L'Organizzazione internazionale del lavoro (OIL)

L'OIL ha elaborato, nel corso degli anni, un corpo normativo assai cospicuo, il cui nucleo ispiratore è ancora oggi individuabile nella tendenza a fissare standard minimi ed inderogabili di trattamento economico e normativo. A favore della disabilità ha lanciato un programma – per la promozione di pari opportunità e di trattamento nel mondo del lavoro – che sostiene iniziative a carattere nazionale di governi, partner sociali e organizzazioni per le persone con disabilità e che trova ispirazione sia nella Convenzione OIL n. 159 sul reinserimento professionale e l'occupazione, sia nella Raccomandazione n. 168 del 1983 sulla riqualificazione professionale e l'impiego (1983).

Già con la Raccomandazione n. 71 del 1944 l'OIL invitava gli Stati Membri a individuare delle politiche di formazione e di inserimento lavorativo che tenessero in considerazione le capacità lavorative della persona con disabilità; analogamente, con la n. 99 del 1955, evidenziava la rilevanza di un continuo processo di riadattamento professionale. Il “Codice di buone pratiche per la gestione dell'handicap sul luogo di lavoro” (2001) ha sottolineato nuovamente l'importanza di fornire la possibilità di formazione, interna o esterna all'azienda, per promuovere la pari opportunità e lo sviluppo di carriera.

L'art. 27 della bozza di Convenzione sul lavoro

1. Gli Stati Parte riconoscono il diritto delle persone con disabilità al lavoro, sulla base di eguaglianza con gli altri; ciò include il diritto all'opportunità di mantenersi attraverso il lavoro che esse scelgono o accettano liberamente in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo che sia aperto, inclusivo e accessibile alle persone con disabilità. Gli Stati Parte devono tutelare e promuovere la realizzazione del diritto al lavoro, inclusi coloro che hanno acquisito una disabilità durante il proprio lavoro, prendendo appropriate iniziative – anche legislative – tra l'altro per:
 - (a) proibire la discriminazione sulla base della disabilità con riguardo a tutte le questioni concernenti l'occupazione, incluse le condizioni di selezione, assunzione e impiego, mantenimento dell'impiego, avanzamento di carriera e le condizioni lavorative;
 - (b) proteggere i diritti delle persone con disabilità, su una base di eguaglianza con gli altri, a condizioni lavorative giuste e favorevoli, comprese pari opportunità e pari remunerazioni per il lavoro di pari valore, condizioni di lavoro sicure e salubri, comprendendo la protezione da molestie e la composizione delle controversie;
 - (c) assicurare che le persone con disabilità siano in grado di esercitare i propri diritti del lavoro e sindacali [sulla base di eguaglianza con altri (lavoratori) e in accordo con la legislazione nazionale di applicazione generale];
 - (d) rendere capaci le persone con disabilità di avere effettivo accesso a programmi di orientamento, tecnico e professionale, ai servizi per l'impiego e alla formazione professionale e continua;
 - (e) promuovere le opportunità di impiego e l'avanzamento della carriera per le persone con disabilità nel mercato del lavoro, come pure l'assistenza nel trovare, ottenere e mantenere e reintegrarsi al lavoro;
 - (f) promuovere opportunità per il lavoro autonomo, come imprenditore e per l'avviamento di un'attività in proprio;
 - (g) assumere persone con disabilità nel settore pubblico;
 - (h) promuovere l'impiego di persone con disabilità nel settore privato attraverso politiche e misure appropriate che possono includere programmi di azione positiva, incentivi e altre misure;
 - (i) assicurare che accomodamenti ragionevoli siano forniti alle persone con disabilità all'interno del luogo di lavoro;
 - (j) promuovere l'acquisizione da parte delle persone con disabilità di esperienza lavorativa nel mercato aperto del lavoro;
 - (k) promuovere programmi di orientamento e riabilitazione professionale, di mantenimento del posto di lavoro e di reinserimento al lavoro per le persone con disabilità.

1. Gli Stati Parte assicureranno che le persone con disabilità non siano tenute in schiavitù o in stato servile e siano protette, su base di eguaglianza rispetto ad altri, dal lavoro forzato o imposto.

(n.b.) il testo è tradotto a cura dell'Osservatorio Regionale Handicap, Regione Veneto

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

Nel maggio 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha sostituito la vecchia Classificazione internazionale della disabilità e degli handicap (ICIDH) con la “**Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e disabilità**” (ICF), allo scopo di fornire un linguaggio unico per descrivere la salute e gli stati ad essa correlati.

Questa nuova classificazione internazionale segna il passaggio da un accertamento della disabilità basato sul modello medico (ovvero incentrato sulla diagnosi) ad un modello sociale, il quale fa emergere che le discriminazioni e gli svantaggi a cui le persone con disabilità vanno incontro sono spesso prodotti dalla società. Inoltre, l'ICF individua gli interventi necessari per garantire eguaglianza di opportunità e valorizzazione delle capacità dell'individuo.

La novità di questa classificazione sta nel fatto che non riguarda un “gruppo” di persone, poichè riconosce l'handicap come un problema che può riguardare tutti. Ogni persona che si trova in una determinata condizione di salute, **di fronte ad un contesto ambientale sfavorevole, chiunque può andare incontro ad una condizione di disabilità.**

Questo concetto ha ancora più ragione di essere quando si parla di persone con SM, che magari non presentano disabilità evidenti, ma sono invece interessate dai cosiddetti sintomi “invisibili” della malattia: un esempio per tutti è la fatica. Questo sintomo è spesso riferito dalle persone con SM come fortemente disabilitante e influenzante in maniera negativa la qualità della vita delle persone, ma a volte sarebbe sufficiente un miglioramento o un adattamento del posto di lavoro per evitare la difficoltà.

L'ICF focalizza la propria attenzione su come le persone “funzionano” e su ciò di cui hanno bisogno per vivere al meglio. Infine, fornisce ai diversi Paesi un linguaggio comune per misurare salute e disabilità: la classificazione è utile per identificare i bisogni delle persone e, in base a ciò, stilare dei programmi.

Con l'ICF tutte le patologie sono poste sullo stesso piano, indipen-

dentemente dalla loro causa. Se una persona ha difficoltà a lavorare per motivi di salute, poco importa che la causa sia fisica, psichica o sensoriale: **occorre invece intervenire sul contesto sociale, costituendo una rete di servizi di qualità che consentano di fatto di ridurre la disabilità.**

Sono 191 i Paesi che hanno riconosciuto l'ICF come standard internazionale, mentre l'Italia è tra i 65 Paesi che hanno contribuito in prima persona alla sua creazione.

La speranza è che l'applicazione di questo strumento prenda campo nell'ambito degli accertamenti della disabilità: riteniamo che l'ICF non solo possa contribuire a creare una nuova cultura della disabilità in senso generale, ma soprattutto che possa rappresentare il quadro di riferimento per elaborare politiche di pari opportunità e poter così costruire una rete di servizi rispondenti ai bisogni reali delle persone con SM.

Il Ministero del Welfare ha avviato, nel 2003, una serie di azioni progettuali fra cui “ICF e Politiche del lavoro”, con cui ha promosso la diffusione della nuova classificazione nel settore delle politiche del lavoro, mediante interventi di formazione, sperimentazione, sensibilizzazione e comunicazione.

Lo scopo del progetto è promuovere l'utilizzo di metodologie e strumenti tratti da ICF per migliorare la qualità dei servizi erogati dalle strutture e dagli organismi preposti al collocamento mirato. Più in particolare, il primo obiettivo del Ministero è stato quello di formare gli operatori dei Servizi per l'Impiego: sono stati infatti attivati 21 corsi di formazione e 4 seminari informativi, per un totale di 1.500 partecipanti (il 36% circa erano persone che operano negli organismi provinciali indicati nella Legge 68/99, il 40% operano nella sanità, il 13% sono amministratori locali e l'11% sono appartenenti alla cooperazione sociale, alle associazioni delle persone con disabilità e ad altri enti).

Fra gli altri obiettivi importanti c'è anche la sperimentazione delle buone prassi di inserimento lavorativo e dei sistemi di cooperazione sociale in diverse province.

Nel Convegno internazionale sulle politiche per l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità (tenutosi a Roma il 6 dicembre 2005), Mario Conclave – responsabile del progetto per Italia Lavoro (agenzia tecnica del Ministero stesso) – ha spiegato che “il progetto ICF non è stato una sperimentazione in laboratorio..., ma si è realizzato sul terreno concreto dell’inserimento lavorativo e con le persone direttamente interessate. La classificazione ICF si è aperta infatti ad un approccio intersettoriale, perché l’inserimento lavorativo dei disabili interpella strumenti diversi e differenziati, così come, allo stesso tempo, è un pezzo di una più ampia integrazione sociale” (www.italialavoro.it/icf).

DIRITTO AL LAVORO E NON DISCRIMINAZIONE

L'Unione Europea (UE)

La strategia dell'Unione Europea, in tema di disabilità, si basa su tre pilastri:

1. la legislazione e le iniziative per **combattere la discriminazione**, che garantiscono i diritti individuali;
2. **l'eliminazione degli ostacoli di natura ambientale** che impediscono alle persone con disabilità di sfruttare le loro capacità;
3. la considerazione dell'aspetto della **disabilità in tutte le politiche comunitarie** che promuovono l'inclusione attiva delle persone con disabilità.

Con la Raccomandazione del 24 luglio 1986, il Consiglio dell'Unione Europea esortava gli Stati Membri a prendere tutte le misure atte ad assicurare eque opportunità per le persone con disabilità nel campo dell'occupazione e della formazione professionale, inclusa la formazione iniziale, nonché il riadattamento e il reinserimento. Anche il Consiglio d'Europa, una decina di anni dopo, con la Risoluzione sulla

parità di opportunità per i disabili, del 20 dicembre 1996, ribadiva l'importanza del principio della parità di opportunità nell'elaborazione di politiche globali per le persone con disabilità.

La Commissione UE ha fissato gli orientamenti fondamentali di una strategia in materia di disabilità e di occupazione in un documento (del 22 settembre 1998) dal titolo “Migliorare il livello di occupazione delle persone disabili – Una sfida comune”, tenendo conto della Strategia europea per l'occupazione. In esso si evidenziava l'importanza di stabilire una strategia coordinata che superasse la fase di frammentazione in singole iniziative. Il Consiglio UE, dopo pochi mesi, con la Risoluzione del 17 luglio 1999 relativa alle “pari opportunità di lavoro per i disabili” invitava gli Stati Membri a **rafforzare le politiche nazionali in materia di occupazione** (in cooperazione con le parti sociali e le organizzazioni non governative):

- a porre l'accento sulla promozione delle opportunità occupazionali per le persone con disabilità;
- a sviluppare politiche preventive ed attive, intese a promuovere il loro inserimento nel mercato del lavoro nel settore privato, incluso il lavoro autonomo, e in quello pubblico;
- a prestare un'attenzione particolare alle possibilità offerte dallo sviluppo della società dell'informazione in materia di nuovi sbocchi occupazionali, ma anche di nuove sfide per le persone con disabilità.

In tale occasione il Consiglio affermava che, nel quadro di una politica globale coerente, la parità nelle opportunità di lavoro per le persone con disabilità sarebbe stata maggiore se si fosse prestata un'attenzione particolare all'assunzione e alla permanenza sul posto di lavoro, alla promozione, alla formazione, all'apprendimento e allo sviluppo permanente e alla protezione da licenziamenti non giustificati, e se fossero stati adeguatamente sostenuti settori quali:

1. l'organizzazione del posto di lavoro, anche attraverso apparecchiature tecniche, incluso l'accesso alle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione;
2. l'accesso al luogo di lavoro;

3. le qualificazioni e specializzazioni individuali richieste per il lavoro;
4. l'accesso all'orientamento professionale e ai servizi di collocamento.

Nel campo dell'orientamento professionale, della formazione e dell'occupazione, rileva:

- le disposizioni della Carta sociale europea – riveduta nel 1996 – tese a promuovere l'integrazione sul mercato del lavoro delle persone con disabilità: in particolare l'art. 15, par. 2, con cui le parti si impegnano a favorire l'accesso al lavoro con ogni misura suscettibile d'incentivare i datori di lavoro ad assumere e a mantenere in attività persone con disabilità in un normale ambiente di lavoro e ad adattare le condizioni di lavoro ai loro bisogni o, se ciò non fosse possibile per via della loro disabilità, mediante la sistemazione o la creazione di posti di lavoro protetti in funzione del grado di incapacità.
- la Carta dei diritti fondamentali dell'UE (del 2000) che ha vietato qualsiasi forma di discriminazione fondata (...) sulla disabilità (art. 21) e ha riconosciuto "il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantire l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità" (art. 26).

I diritti politici, economici e civili sono resi, in tal modo, indivisibili dai diritti sociali.

Per rafforzare il suo impegno, il Consiglio UE ha designato il 2003 come **Anno europeo delle persone con disabilità**. In tutti i Paesi partecipanti sono stati condotti migliaia di eventi per promuoverne i diritti e fare opera di sensibilizzazione sulle barriere presenti nella società e su una serie di questioni comuni a tutti gli Stati Membri: stigmatizzazione ed esclusione sociale; maggiore emancipazione, mobilità ed accessibilità; promozione della qualità della vita; assistenza appropriata.

A maggio di quell'anno, nella Conferenza europea dei Ministri responsabili delle politiche per l'integrazione delle persone con disabilità – tenutasi a Malaga – gli esponenti dei governi si impegnavano "a

migliorare l'integrazione delle persone con disabilità sul mercato del lavoro, ponendo l'accento sulla valutazione delle attitudini, in particolare quelle professionali, e migliorando l'accessibilità all'orientamento, alla formazione professionale e all'occupazione".

Al termine del 2003 la Commissione europea ha adottato un **Piano d'azione dell'UE sulla disabilità** [Com (2003) 650 definitivo, del 30.10.2003] nel quale ha evidenziato la necessità di dare piena attuazione agli obiettivi fondamentali in tema di politiche dell'occupazione.

La prima fase di attuazione di tale Piano (per il biennio 2004-2005) doveva concentrarsi su quattro azioni prioritarie concrete legate all'occupazione:

- accesso all'occupazione e mantenimento nella stessa, compresa la lotta contro la discriminazione;
- educazione permanente per sostenere e accrescere l'occupabilità, l'adattabilità, lo sviluppo personale e la cittadinanza attiva;
- uso delle potenzialità delle nuove tecnologie che svolgono un ruolo cruciale nell'assicurare pari opportunità e mobilità nell'economia e nell'empowerment;
- accessibilità all'ambiente edificato pubblico per migliorare la partecipazione sul posto di lavoro e l'integrazione nell'economia e nella società.

Nella recente comunicazione della Commissione [Com (2005) 604 def., del 28.11.2005], relativa alla situazione delle persone con disabilità nell'Unione europea allargata, dal titolo **Il piano d'azione europeo 2006-2007**, è fornita la prima relazione biennale e viene ricordato che tutti gli aspetti della **Strategia Europea per l'Occupazione (SEO)** sono pertinenti per l'occupazione delle persone con disabilità. Vengono, altresì, definiti gli obiettivi e le azioni prioritarie della seconda fase, focalizzandosi sull'inclusione attiva delle persone con disabilità, perché il contributo che esse possono dare alla crescita economica e all'occupazione deve essere meglio sfruttato sulla base dell'Agenda sociale 2005-2010. Non solo: nell'ambito del rilancio della **Strategia di Lisbona**, tale comunicazione **invita gli Stati Membri a promuovere l'inclusione delle persone con disabilità nei loro futuri programmi di riforma per la crescita e l'occupazione.**

Con la Risoluzione del 15 luglio 2003 (2003/C175/01), relativa alla promozione dell'occupazione e dell'integrazione sociale per le persone con disabilità, il Consiglio ha invitato gli Stati Membri e la Commissione "a continuare gli sforzi diretti a rimuovere gli ostacoli che si frappongono all'integrazione e alla partecipazione delle persone con disabilità nell'ambito del mercato del lavoro, applicando misure che garantiscano la parità di trattamento e migliorino l'integrazione e la partecipazione a tutti i livelli del sistema d'istruzione e di formazione". L'invito è anche a riflettere sulla necessità di ulteriori misure per promuovere l'integrazione sociale e l'occupazione in modo coerente con gli obiettivi della strategia europea per l'occupazione.

Relativamente al principio di non discriminazione, la Commissione UE ricorda, nella già citata Comunicazione al Consiglio e al Parlamento Europeo [Com (2003) 16 def., del 24.01.2003], come i principali strumenti di difesa dei diritti umani (Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo, il Patto internazionale sui diritti civili e politici, il Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali) affermino esplicitamente che i diritti umani valgono per tutte le persone e che ciascuno dovrebbe poter godere di tali diritti senza distinzioni di sorta. È il rispetto del principio di uguaglianza, sul quale sono incentrati tutti gli strumenti di tutela dei diritti umani, che impone di garantire alle persone con disabilità la possibilità di esercitare i propri diritti in condizioni di parità con le altre persone.

Nel paragrafo 63 della Dichiarazione di Vienna del giugno 1993 si legge che "La Conferenza mondiale sui diritti umani ribadisce che tutti i diritti umani e le libertà fondamentali sono universali e includono senza riserve le persone disabili. Ogni persona è nata uguale alle altre e vanta gli stessi diritti alla vita e al benessere, all'educazione e al lavoro, a vivere in modo indipendente e all'attiva partecipazione a tutti gli aspetti della società. Qualsiasi discriminazione diretta o altro trattamento discriminatorio negativo verso una persona disabile, pertanto, è una violazione dei suoi diritti".

In ambito internazionale sono state più volte denunciate le discriminazioni cui sono soggette le persone con disabilità: lo hanno fatto, fra gli altri, il Relatore speciale della Commissione delle Nazioni Unite e l'European Disability Forum.

Nella comunicazione del 1996 della Commissione sui diritti delle persone disabili (A40391-96) si rilevava l'importanza di una strategia generale in materia di disabilità, incentrata su un impegno condiviso da tutti gli Stati Membri a promuovere la parità delle opportunità, eliminare le discriminazioni e riconoscere i diritti delle persone con disabilità.

È seguita, quindi, l'introduzione dell'art. 13 del Trattato CE come base legale per lottare contro ogni forma di discriminazione: "Senza pregiudizio per altre norme di questo trattato e nei limiti dei poteri conferiti dallo stesso nella Comunità, il Consiglio deliberando all'unanimità su proposta della Commissione e previa consultazione del Parlamento Europeo può intervenire opportunamente per combattere le discriminazioni basate... sulla disabilità, ...".

E, quindi, l'adozione della **Direttiva 2000/78/CE**, "che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro".

Quest'ultima normativa mira a stabilire un quadro generale per la lotta alle discriminazioni fondate sulla religione o le convinzioni personali, gli handicap, l'età o le tendenze sessuali, per quanto concerne l'occupazione e le condizioni di lavoro al fine di rendere effettivo negli Stati Membri il principio della parità di trattamento.

La Direttiva riguarda tutti i lavoratori, sia del settore pubblico che del settore privato, per quanto attiene a:

- accesso al lavoro (compresi i criteri di selezione e condizioni di assunzione);
- promozione;
- accesso a tutti i tipi e livelli di orientamento e formazione, perfezionamento e riqualificazione professionale;
- occupazione e condizioni di lavoro;
- retribuzione;
- condizioni di licenziamento;
- affiliazione all'attività di una organizzazione dei lavoratori o dei datori di lavoro, o organizzazione professionale.

In particolare, la Direttiva:

- definisce la nozione di discriminazione, vietando sia la discriminazione **diretta** (trattamento meno favorevole in una situazione piuttosto che in un'altra analoga) che quella **indiretta** (situazione in cui una disposizione o un criterio **apparentemente neutri** possono mettere in svantaggio alcune persone rispetto ad altre);
- prevede che gli Stati Membri prendano le misure necessarie per assicurare nei rispettivi sistemi giudiziari il principio dell'inversione dell'onere della prova (che incomberebbe pertanto sul convenuto) nei casi di discriminazione diretta o indiretta in violazione del principio di parità di trattamento;
- per garantire il rispetto del principio della parità di trattamento dei disabili, l'art. 5 della direttiva prevede le soluzioni ragionevoli. Ciò significa che il datore di lavoro prende i provvedimenti appropriati, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, per consentire ai disabili di accedere ad un lavoro, di svolgerlo o di avere una promozione o perché possano ricevere una formazione, a meno che tali provvedimenti richiedano da parte del datore di lavoro un onere finanziario sproporzionato. Tale soluzione non è sproporzionata allorché l'onere è compensato in modo sufficiente da misure esistenti nel quadro della politica dello Stato Membro a favore dei disabili;
- prevede che gli Stati Membri adottino procedure giurisdizionali e/o amministrative o di conciliazione alle quali le persone discriminate possano accedere al fine di contrastare le forme di discriminazione;
- prevede inoltre che organizzazioni, associazioni ed altre persone giuridiche che abbiano un interesse legittimo a garantire che siano rispettate le disposizioni della direttiva, possano intervenire nell'ambito dell'azione giurisdizionale o amministrativa per conto o a sostegno della persona discriminata;
- stabilisce che gli Stati Membri possono introdurre degli ordinamenti nazionali più favorevoli di quelle previste dalla direttiva; ma non giustifica riduzioni del livello di protezione precedentemente predisposto dagli Stati stessi.

L'Italia

In Italia, il **Decreto Legislativo n. 216/2003** ha recepito la direttiva 2000/78/CE stabilendo il divieto di discriminare al momento dell'assunzione e durante la vigenza del contratto di lavoro (sia nel settore pubblico, sia in quello privato) in base, oltre alla religione, alle convinzioni personali, all'età e all'orientamento sessuale, anche "alla presenza di un handicap".

Nell'art. 2 del decreto in oggetto si introduce una nozione di discriminazione piuttosto ampia: sia quella diretta, ovvero "quando (...) una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata un'altra in una situazione analoga" (1° comma, lett. a); sia quella indiretta "quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri possono mettere le persone (...) in una situazione di particolare svantaggio rispetto ad altre persone" (1° comma, lett. b).

Sono, inoltre, considerate come discriminazioni le "molestie ovvero quei comportamenti indesiderati (...) aventi lo scopo o l'effetto di violare la dignità di un persona e di creare un clima intimidatorio, ostile, degradante, umiliante od offensivo" (art. 2, 3° comma).

Con questa nuova normativa viene innovato l'ultimo comma dell'art. 15 della Legge 300/1970 (meglio nota come Statuto dei Lavoratori), aggiungendo ai casi in cui è sancita la nullità di ogni atto o patto diretto a fini di discriminazione politica, religiosa, razziale, di lingua, di sesso, anche la discriminazione basata sul fatto di essere persona con disabilità.

Occorre peraltro segnalare che l'art. 3, 3° comma, del decreto in esame introduce un'eccezione al divieto di discriminare priva di riscontro nella Direttiva 2000/78/CE:

il comma in oggetto dispone che: "nel rispetto dei principi di proporzionalità e ragionevolezza, nell'ambito del rapporto di lavoro o dell'esercizio dell'attività di impresa, non costituiscono atti di discriminazione ai sensi dell'art. 2 quelle differenze di trattamento dovute a caratteristiche connesse... all'handicap..., qualora, per la natura dell'attività lavorativa o per il contesto in cui essa viene espletata, si tratti di caratte-

ristiche che costituiscono un requisito essenziale e determinante ai fini dello svolgimento dell'attività medesima. Parimenti, non costituisce atto di discriminazione la valutazione delle caratteristiche suddette ove esse assumano rilevanza ai fini dell'idoneità allo svolgimento delle funzioni che le forze armate e i servizi di polizia, penitenziari o di soccorso possono essere chiamati ad esercitare.

Tale norma è già stata criticata da più parti in quanto (a differenza dell'art. 4, 1° comma, della Direttiva 78/2000/CE), non ha recepito il principio di tipicità per cui deve essere il Legislatore stesso a dover indicare i casi in cui è possibile far ricorso all'eccezione al divieto di discriminazione, bloccando in tal modo qualsiasi margine di discrezionalità al datore di lavoro.

Il lavoratore discriminato può avvalersi delle procedure già previste dall'art. 44 del Testo Unico sull'immigrazione e quindi ricorrere al Tribunale per ottenere un provvedimento di cessazione del comportamento.

Se lo desidera, si può delegare l'azione contro il datore di lavoro ad una rappresentanza locale di un sindacato dei lavoratori (viene in tal modo ristretto, in palese contrasto con quanto stabilito dall'art. 9, 2° comma, della Direttiva 78/2000/CE, alle sole organizzazioni sindacali la legittimazione ad agire in nome, per conto e a sostegno del lavoratore discriminato, escludendo le associazioni e le altre persone giuridiche, che a diverso titolo si occupano della tutela delle persone discriminate)".

Per concludere un chiarimento sul regime probatorio: non è previsto alcuna inversione dell'onere della prova. Al momento spetterà, pertanto, sempre al lavoratore provare la fondatezza della propria domanda, con il problema di trovare:

- colleghi disposti a testimoniare contro il loro datore di lavoro;
- prove documentali idonee.

Nel caso venga accertata la sussistenza di una discriminazione, il datore di lavoro sarà condannato al risarcimento dei danni e il giudice

ordinerà la cessazione del comportamento, della condotta o dell'atto discriminatorio, ove ancora sussistente, nonché la rimozione degli effetti, oltre alla pubblicazione della sentenza a spese del convenuto, per una sola volta su un quotidiano di tiratura nazionale (d. lgs. 216/2003, artt. 4°, 5° e 7° comma).

Non è stata, purtroppo, recepita nel nostro Paese una disposizione di fondamentale importanza per le persone con disabilità, contenuta invece nell'art. 5 della più volte citata Direttiva 2000/78/CE, sulle "soluzioni ragionevoli". In base al dettato normativo comunitario il datore di lavoro deve prendere i provvedimenti appropriati, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, per consentire ai disabili di accedere ad un lavoro, di svolgerlo o di avere una promozione o perché possano ricevere una formazione, a meno che tali provvedimenti richiedano da parte del datore di lavoro un onere finanziario sproporzionato.

La nuova **Legge 1° marzo 2006, n. 67**, recante "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni", intende promuovere la piena attuazione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità (di cui all'art. 3, della Legge 5 febbraio 1992, n. 104), al fine di garantire alle stesse il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali.

Essa trae origine da alcune direttive dell'Unione Europea sulla parità di trattamento fra le persone. Non a caso chiarisce – all'art. 1 – che "restano salve, nei casi di discriminazioni in pregiudizio delle persone con disabilità relative all'accesso al lavoro e sul lavoro, le disposizioni del d. lgs. 9 luglio 2003, n. 216, recante attuazione della Direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro".

All'art. 2 distingue tra discriminazione diretta e indiretta, riprendendo la definizione già contenuta nelle due normative sopra citate.

Aggiunge che sono considerati come discriminazioni le molestie ovvero quei comportamenti indesiderati, posti in essere per motivi connessi alla disabilità, che violano la dignità e la libertà di una persona con

disabilità, ovvero creano un clima di intimidazione, di umiliazione e di ostilità nei suoi confronti.

Anche questa Legge, come il d. lgs. 216, ricalca quanto già statuito dall'art. 44 della normativa in tema di disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero, (di cui al d. lgs. 25 luglio 1998, n. 286): è prevista, in presenza del comportamento produttivo di una discriminazione, "la possibilità di agire in giudizio davanti al tribunale civile in composizione monocratica al fine di poter ottenere un'ordinanza che, anche in via di urgenza, possa rimuovere gli effetti della discriminazione e risarcire il danno subito, anche se di natura non patrimoniale".

In caso di accoglimento, i provvedimenti richiesti sono immediatamente esecutivi. Una sanzione penale è irrogata in caso di mancata esecuzione dei provvedimenti del giudice (reclusione fino a tre anni o multa da 103 a 1.032 euro).

Lo stesso art. 44 del Testo Unico sull'immigrazione ammette anche la possibilità per il ricorrente – al fine di dimostrare la sussistenza a proprio danno del comportamento discriminatorio – di dedurre elementi di fatto anche a carattere statistico relativi alle assunzioni, ai regimi contributivi, all'assegnazione delle mansioni e qualifiche, ai trasferimenti, alla progressione in carriera e ai licenziamenti dell'azienda interessata.

La persona con disabilità, al fine di dimostrare la sussistenza di un comportamento discriminatorio a proprio danno, può dedurre in giudizio elementi di fatto, in termini gravi, precisi e concordanti.

Con il provvedimento che accoglie il ricorso il giudice, oltre a provvedere, se richiesto, al risarcimento del danno, anche non patrimoniale, ordina la cessazione del comportamento, della condotta o dell'atto discriminatorio, ove ancora sussistente; adotta, inoltre, ogni altro provvedimento idoneo, secondo le circostanze, a rimuovere gli effetti della discriminazione, compresa l'adozione, entro il termine fissato nel provvedimento stesso, di un piano di rimozione delle discriminazioni accertate.

Il giudice può ordinare la pubblicazione del provvedimento del giudice, a spese del convenuto, per una sola volta, su un quotidiano a

tiratura nazionale, ovvero su uno dei quotidiani a maggiore diffusione nel territorio interessato.

Oltre alla vittima di discriminazione sono legittimati ad agire in giudizio (in nome e per conto del soggetto passivo della discriminazione, o quando i comportamenti discriminatori assumono carattere collettivo), le associazioni e gli enti individuati con un futuro decreto del Ministro per le pari opportunità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sulla base della finalità statutaria e della stabilità dell'organizzazione (art. 4).

Le stesse associazioni ed enti potranno intervenire nei giudizi per danno subito dalle persone con disabilità e ricorrere in sede di giurisdizione amministrativa per l'annullamento di atti lesivi degli interessi delle persone stesse.

LA LEGISLAZIONE ITALIANA VIGENTE

La Legge 68/1999

Nei primi anni di applicazione sono emersi alcuni nodi critici, dovuti principalmente ai tempi necessari perché i Servizi di inserimento al lavoro andassero a pieno regime e perché potesse iniziare un concreto cambio culturale sulla disabilità; tuttavia la Legge 68/99 si prefigge una finalità importante che in questa sede va ricordata: la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone con disabilità nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.

Il collocamento obbligatorio, per lungo tempo disciplinato dalla Legge 2.4.1968 n. 482, è stato riformato dalla Legge 12.3.1999 n. 68 (e relativo regolamento di attuazione DPR 10.10.2000 n. 333), che abrogando la precedente normativa, ha introdotto significative novità: si rivolge alle persone disabili, valorizzandone le competenze professionali, le capacità e le abilità psico-fisiche.

La legge permette ai datori di lavoro pubblici e privati con più di 15 dipendenti, che devono rispettare l'obbligo di assunzione di una quota di lavoratori disabili, di accedere ad agevolazioni economiche e supporti tecnici e consulenziali.

I beneficiari della Legge (artt. 1 e 18) sono le persone disoccupate di seguito elencate specificamente:

- persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e portatori di handicap intellettivo con una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%;
- persone invalide del lavoro con grado di invalidità superiore al 33%;
- persone non vedenti (colpiti da cecità assoluta o con un residuo visivo non superiore ad un decimo ad entrambi gli occhi, con eventuale correzione) o sorde (colpite da sordità dalla nascita o prima dell'apprendimento della lingua parlata);
- persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e di servizio;
- vedove, orfani, e profughi ed equiparati ad orfani, nonché i sogget-

ti individuati dalla Legge 407 del 1998 (vittime del terrorismo e della criminalità organizzata).

La quota d'obbligo di assunzione per le aziende pubbliche e private è scaglionata secondo il numero di addetti. La quota d'obbligo è abbassata (dal 15% al 7%) rispetto alla legislazione precedente, estendendola ad un numero maggiore di datori di lavoro (l'obbligo di assunzione parte da 15 dipendenti invece dei 35 della legislazione precedente).

Le competenze del collocamento in generale, e quindi anche del collocamento obbligatorio per le persone disabili, sono state trasferite dal Ministero del Lavoro alle Regioni ed alle Province con il d. lgs. 469/97.

Nello specifico la Legge 68/99 prevede l'istituzione a livello regionale e provinciale dei servizi per l'inserimento lavorativo dei lavoratori disabili che provvedono, in raccordo con i servizi sociali, sanitari, educativi e formativi del territorio, secondo le specifiche competenze loro attribuite, alla programmazione, all'attuazione, alla verifica degli interventi volti a favorire l'inserimento lavorativo dei soggetti beneficiari della Legge 68/99. I servizi per l'inserimento lavorativo dei lavoratori disabili curano l'avviamento lavorativo, la tenuta delle graduatorie dei beneficiari della Legge 68/99, il rilascio delle autorizzazioni relative agli esoneri parziali e alle compensazioni territoriali, la stipula delle convenzioni e l'attuazione del collocamento mirato.

Le Regioni sono competenti in materia di politica attiva del lavoro. Al livello regionale, anche attraverso le Commissioni regionali per l'impiego, le Regioni definiscono e coordinano le politiche per favorire la crescita dell'occupazione, anche dei lavoratori disabili, nominando anche apposite sub-commissioni competenti per il collocamento mirato.

La competenza del collocamento è stata affidata alle province. I servizi per l'impiego provinciali si avvalgono di un Ufficio provinciale per l'inserimento lavorativo dei lavoratori disabili (art. 6), a cui fanno riferimento specifici servizi tecnici denominati Comitati Tecnici (il numero di questi ultimi dipende dalle risorse ed esigenze delle singole province).

I Comitati Tecnici, composti da funzionari ed esperti del settore sociale e medico-legale, coadiuvati da una commissione tripartita della quale fanno parte sindacati ed associazioni di persone disabili, operano sulla base del profilo socio-lavorativo e la diagnosi funzionale elaborati dalla commissione di accertamento della Legge 104/92 presso le ASL (art. 1 e DPCM del 13.1.2000), ed in raccordo con i servizi territoriali per aggiornare le informazioni utili ai fini della definizione di un progetto individualizzato per ogni persona iscritta alle liste del collocamento provinciale.

Per poter accedere ai benefici della Legge n. 68 del 1999 le persone con disabilità in possesso dello stato di disoccupazione devono iscriversi nell'apposito elenco tenuto dagli uffici competenti del collocamento obbligatorio e, le stesse, vengono inserite in una graduatoria unica sulla base del punteggio risultante dagli elementi e dai criteri stabiliti dalle regioni e dalle province.

I datori di lavoro devono presentare agli uffici competenti la richiesta di assunzione (numerica o nominativa) entro 60 giorni dal momento dell'obbligo di assunzione dei lavoratori disabili; la richiesta può essere presentata anche attraverso i prospetti informativi inviati periodicamente agli uffici competenti (art. 9).

Nel caso il lavoratore necessiti di un particolare percorso di sostegno all'inserimento lavorativo, le aziende possono richiedere agli uffici provinciali del collocamento obbligatorio di stipulare apposite convenzioni. In tal caso l'azienda fa richiesta di assunzione attraverso chiamata nominativa. La procedura delle convenzioni consente di accedere alle agevolazioni previste dalla legge. Per i lavoratori con disabilità psichica la richiesta di assunzione è sempre nominativa e viene disciplinata sempre da una convenzione.

Le competenze delle Regioni

- a) programmazione e coordinamento di iniziative volte ad incrementare l'occupazione e ad incentivare l'incontro tra domanda e offerta di lavoro anche con riferimento all'occupazione femminile;
- b) collaborazione alla elaborazione di progetti relativi all'occupazione di soggetti tossicodipendenti ed ex detenuti;
- c) programmazione e coordinamento di iniziative volte a favorire l'occupazione degli iscritti alle liste di collocamento con particolare riferimento ai soggetti destinatari di riserva di cui all'art. 25 della Legge 23 luglio 1991, n. 223;
- d) programmazione e coordinamento delle iniziative finalizzate al reimpiego dei lavoratori posti in mobilità e all'inserimento lavorativo di categorie svantaggiate;
- e) indirizzo, programmazione e verifica dei tirocini formativi e di orientamento e borse di lavoro;
- f) indirizzo, programmazione e verifica dei lavori socialmente utili ai sensi delle normative in materia;
- g) compilazione e tenuta della lista di mobilità dei lavoratori previa analisi tecnica.

Le competenze dei Comitati Tecnici Provinciali

- a) valuta le capacità e potenzialità lavorative dei lavoratori disabili, anche sulla base degli opportuni accertamenti;
- b) definisce gli strumenti atti all'inserimento lavorativo ed al collocamento mirato;
- c) predispone un piano di sostegno e tutoraggio all'inserimento lavorativo, in raccordo con i servizi competenti;
- d) orienta i lavoratori disabili verso formazioni o aggiornamenti professionali utili;
- e) orienta i datori di lavoro sulle opportunità e le metodologie per l'inserimento lavorativo di lavoratori disabili in azienda;
- f) predispone, in raccordo con la commissione di accertamento di cui al DPCM 13.1.2000, i controlli sui luoghi di lavoro sull'andamento degli inserimenti lavorativi in rispondenza agli obiettivi del collocamento mirato, aventi per finalità la verifica della permanenza dello stato invalidante e delle capacità già accertate nonché la validità dei servizi di sostegno e di collocamento mirato;
- g) collabora alla raccolta di informazioni per la formulazione del profilo socio-lavorativo della commissione di accertamento di cui al DPCM 13.1.2000;
- h) collabora alla stesura dei programmi di formazione e di riqualificazione professionale dei lavoratori disabili.

L'art. 14 della Legge 30/2003

La cd. Legge Biagi, oltre ad aver introdotto numerose forme di flessibilità contrattuali, ha ampliato la possibilità di assolvere l'obbligo di riserva prevedendo la stipula di speciali convenzioni – quadro stipulate dai servizi competenti per il collocamento obbligatorio, con le parti sociali (rappresentanti sindacali dei datori di lavoro e dei prestatori di lavoro comparativamente più rappresentative a livello nazionale) e con le associazioni di rappresentanza, assistenza e tutela delle cooperative sociali e dei loro consorzi.

La conseguenza pratica è la possibilità di esonero per le aziende dagli obblighi di assunzione, “dirottando” i lavoratori con disabilità all'interno delle cooperative sociali.

Le convenzioni quadro, più in particolare, devono ricevere la convalida da parte della Regione e devono disciplinare i seguenti aspetti:

- a) le modalità di adesione da parte delle imprese interessate;
- b) i criteri di individuazione dei lavoratori da inserire al lavoro in cooperativa, a cura dei servizi per il collocamento mirato;
- c) le modalità di attestazione del valore complessivo del lavoro annualmente conferito da ciascuna impresa e la correlazione con il numero dei lavoratori svantaggiati inseriti al lavoro in cooperativa;
- d) la determinazione del coefficiente di calcolo del valore unitario delle commesse, secondo criteri di congruità con i costi del lavoro derivati dai contratti collettivi di categoria applicati dalle cooperative sociali;
- e) la promozione e lo sviluppo delle commesse di lavoro a favore delle cooperative sociali;
- f) l'eventuale costituzione, anche nell'ambito dell'agenzia sociale specificamente prevista dalla stessa legge di una struttura tecnico-operativa senza scopo di lucro a supporto delle attività previste dalla

convenzione;

- g) i limiti di percentuali massime di copertura della quota d'obbligo da realizzare con lo strumento della convenzione.

Allorché l'inserimento lavorativo nelle cooperative sociali, riguardi i lavoratori disabili, che presentino particolari caratteristiche e difficoltà di inserimento nel ciclo lavorativo ordinario (in base alla esclusiva valutazione dei servizi competenti ex Legge 12 marzo 1999, n. 68), lo stesso si considera utile ai fini della copertura della quota di riserva.

DAL SISTEMA NORMATIVO ALLA REALTÀ CONCRETA

La FISH, a nome di tutte le Associazioni aderenti ha presentato alla XI Commissione Lavoro del Senato, nel maggio 2005, una Memoria per “l'Indagine conoscitiva sullo stato di attuazione della disciplina in materia di diritto al lavoro delle persone con disabilità”, di cui si riportano alcune delle parti più importanti.

Il pregiudizio negativo che pesa sulle persone con disabilità

Il diritto al lavoro delle persone con disabilità è condizionato da uno stigma sociale, ovvero dalla percezione negativa che la società ha su queste persone. Il pregiudizio è duplice: da parte dell'imprenditore, che giudica queste persone sempre e comunque improduttive, e da parte del gruppo che le accoglie (responsabili di reparto, responsabili del personale, colleghi di lavoro) sulla possibilità di comunicazione e di condivisione di temi di confronto con il lavoratore che si presenta “diverso”. Viene messa in discussione la presunta capacità produttiva di una persona che ha ritmi ed orari diversi e può “produrre” con modalità differenti da quelle imposte dall'organizzazione del lavoro o adottate per consuetudine. La discriminazione è tale da indurre il Consiglio dell'Unione Europea ad esplicitare che le prime politiche degli Stati Membri dell'Unione devono essere:

- la sensibilizzazione sul diritto delle persone con disabilità di essere tutelate dalla discriminazione e di godere di pieni e pari diritti;
- il miglioramento della comunicazione concernente la disabilità e la promozione di una rappresentazione positiva delle persone con disabilità.

Collocamento al lavoro: un obbligo da evadere?

Il pregiudizio nei confronti dei lavoratori con disabilità, a nostro parere, è dimostrabile non solo attraverso le testimonianze delle persone e dei loro familiari. Si sostanzia in elementi fattuali, riscontrabili nell'ultima relazione al Parlamento sull'attuazione della Legge 68/99 elaborata dal ministero del Lavoro. In particolare, gli esoneri di cui all'art. 5, concepiti per non rendere effettiva l'aliquota d'obbligo per le aziende in stato di difficoltà, risultano essere praticati in maniera assai spregiudicata: su 149.648 unità di scoperture rilevate, solo 84.462 sono i reali posti disponibili. Nel corso del 2004 abbiamo potuto constatare, su sua stessa esplicita dichiarazione, come un'impresa della dimensione di Telecom Italia abbia potuto ricorrere all'art. 5 pur essendo in condizione di estrema redditività, tra le più alte del Paese. Questo elemento indica come il collocamento al lavoro delle persone con disabilità sia vissuto come norma da evadere, come uno dei tanti "laccioli" che impediscono il pieno sviluppo economico dell'azienda. Non vi sarebbe la necessità di tale operazione se il lavoratore con disabilità non fosse ritenuto improduttivo ed il suo collocamento una politica assistenziale. Quanto alle sanzioni previste dalla Legge 68/99, nella citata relazione al Parlamento risultano multate solo 779 aziende. La scarsa efficacia dei controlli pubblici a nostro giudizio non può essere ascritta esclusivamente alle carenze di organico e di competenza: fin troppo spesso negli stessi operatori degli Ispettorati del lavoro alberga il pregiudizio che genera superficialità e lassismo nella valutazione documentale delle inadempienze.

La persona giusta al posto giusto: valorizzare le diverse abilità

L'Unione Europea, attraverso la cosiddetta "Strategia di Lisbona", indica il percorso dello sviluppo dell'immediato futuro verso un'economia e una società basate sulla conoscenza. Ai fini della competitività e dell'innovazione e completando il mercato interno, si intende investire nelle persone combattendo l'esclusione sociale. L'intento programmatico è nella piena occupazione, con l'obiettivo di portare il tasso di occupazione al 70% nel 2010, con obiettivi intermedi. Se il 7-10% della popolazione europea ha una disabilità, è di assoluta evidenza che sia coinvolta pienamente in questo processo a partire dall'inclusione sociale.

Proprio in quest'ambito si colloca la promozione della diversità umana, che nel nostro Paese annovera buone pratiche e norme di avanguardia spesso sottovalutate. Questo ha prodotto una maggiore qualificazione dei lavoratori con disabilità, che accedono anche a qualifiche alte (ben 8.500 sono al 2004-2005 gli studenti con disabilità iscritti all'Università).

Grazie alle politiche di mainstreaming educativo di tutte le persone con disabilità, si è potuta superare la mera concezione dell'aliquota d'obbligo di assunzione, con l'approdo al "collocamento mirato" che si definisce come l'insieme "di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto", ovvero la persona giusta al posto giusto. Il fulcro della Legge 68/99 è, quindi, nell'incontro tra domanda e offerta, basato sulla valorizzazione delle abilità e delle competenze delle persone, non sulla condizione fisica, intellettuale o sensoriale.

Un percorso per superare le esclusioni

È necessario quindi caratterizzare il percorso e gli strumenti che superino le discriminazioni oggettive esistenti di comunicazione tra il lavoratore con disabilità e il "gruppo" in cui si trova ad operare, che può condurre persino ad un'autopercezione di differenziazione che induce il lavoratore a staccarsi dalla rete di relazionalità con conseguente aggrava-

mento della stima di sé, in termini negativi, della propria capacità produttiva e di innesto nei ritmi e nei tempi di lavoro altrui. Il percorso, quindi, va individuato:

- nell'accesso al lavoro, sia autonomo che dipendente, compresi i criteri di selezione e le condizioni di assunzione;
- nell'accesso a tutti i tipi e livelli di orientamento e formazione professionale, perfezionamento e riqualificazione professionale, inclusi i tirocini;
- nel mantenimento dell'occupazione e condizioni di lavoro, compresi gli avanzamenti di carriera, la retribuzione e le condizioni del licenziamento, l'accoglienza sul luogo di lavoro.

I servizi per l'impiego tra luci e ombre

Le buone prassi che si sono consolidate nel nostro Paese risiedono nei servizi di inserimento lavorativo (denominati Sil, Sild, Silus, Sal etc.) collocati all'interno del distretto sociosanitario territoriale e posti in relazione funzionale, istituzionalizzata o meno, con i Centri per l'Impiego. In sintesi, le competenze psicosociali del servizio sociosanitario si integrano con quelle di promozione dell'occupazione e della mediazione lavorativa istituzionalmente preposta, costituendo l'embrione del progetto di inserimento professionale da offrire all'azienda. I professionisti del servizio affrontano le caratteristiche che causano le difficoltà di inserimento, l'eventuale attribuzione di mansioni di minor prestigio, la relazionalità limitata o condizionata perché paternalistica e infantilizzante, l'intolleranza per i ritmi di lavoro ed eventuali soluzioni di sostegno o di accompagnamento.

Da questo punto di vista la relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 68/99, registra importanti e decisivi incrementi sul piano quantitativo: i servizi competenti passano dall'essere prerogativa di alcune province (Genova, Torino, Milano, Vicenza) all'espansione su interi territori regionali che raggiungono il Centro-Sud del Paese (l'Abruzzo). Nei fatti, l'efficacia dei servizi all'impiego e i supporti al collocamento mirato fanno la differenza in termini di percentuale e di avviamenti andati a buon fine. Il fatto che il 92% degli inserimenti,

quindi, avvenga per chiamata nominativa, conferma la validità dell'approccio dei servizi del collocamento mirato, perché risulta più proficuo: l'azienda, sulla base di un progetto di inserimento personalizzato, ha la possibilità di scegliere la persona più adatta alle mansioni previste.

Sotto l'aspetto qualitativo, pur considerando positivamente l'opera di alcune agenzie nazionali (Italia lavoro per il Ministero del Lavoro e Tecnostruttura per la Conferenza dei presidenti delle Regioni), si annotano discrepanze di procedure e linguaggi che variano enormemente di zona in zona. Infatti il 45% dei servizi per l'impiego non svolge ancora alcuna parte attiva per l'inserimento mirato: molti servizi per l'impiego, in prevalenza al Sud, svolgono compiti meramente burocratici, con errori paradossali come indicare mansioni manuali ad una persona con spasticità. Il primo segnale della qualità espressa in questi casi è nell'inaccessibilità degli uffici che ospitano i servizi per l'impiego. In questo quadro, l'alto numero di avviamenti per chiamata nominativa rileva anche il rischio di inserire la persona "meno disabile", escludendo i più gravi o le persone con disabilità intellettiva, ovvero quelle a maggior rischio di esclusione. Questo produce inoltre una difficoltà di molte Regioni nello spendere le risorse disponibili. Il legislatore ha istituito le convenzioni di cui all'art. 11 Legge 68/99 come strumento efficace proprio per queste tipologie di disabilità ed ha assegnato risorse a questo scopo. La mancanza di servizi di mediazione dei Centri per l'Impiego (cioè Comitati Tecnici adeguatamente professionalizzati, capaci di favorire l'avvicinamento tra domanda ed offerta di lavoro) non consente di utilizzare, soprattutto nel Sud Italia, le risorse finanziarie della legge.

No alle discriminazioni: una Direttiva europea poco recepita

Un nodo delle pratiche discriminatorie emerge dallo spostamento in mansioni residuali, dall'invisibilità nella programmazione e valutazione del lavoro, che si trasforma in pesante visibilità al momento di valutare le assenze (per cura, per riabilitazione) o la limitazione nell'autonomia e nella capacità di sostenere i ritmi degli altri. Tutto ciò comporta inevitabile maggiore precarietà nella conservazione del rapporto di lavoro. Una nuova pratica di importazione europea, il disability manager, è

fattore di interessanti risultati su questo terreno, tanto da meritare attenzione nell'evoluzione normativa possibile e nelle politiche attive.

A più di 2 anni dall'approvazione del d. lgs. 216/03 di attuazione della Direttiva Europea 78 del 2000, scarsa sembra la sua applicazione. Il modesto ricorso a questa legge sembra dovuto al recepimento parziale della Direttiva Europea, sia per l'accomodamento ragionevole, sia per l'inversione dell'onere della prova, assente nella normativa italiana.

A tal proposito va richiamato che il d. lgs. 216/03 di attuazione della Direttiva Europea 78 del 2000, non ratifica alcuni elementi sostanziali dell'impostazione comunitaria, malcelando la difficoltà italiana di farsi contaminare di nuova cultura giuslavoristica e tradurla in politiche attive. La norma europea afferma infatti che è il legislatore e non il datore di lavoro (come sembra suggerire l'interpretazione dell'art. 3, 3° comma d. lgs. 216/2003) a dover indicare in quali casi si possa far eccezione al principio di non discriminazione. Allo stesso modo va interpretata la connotazione della fattispecie fortemente oggettiva, che non lascia alcun margine di discrezionalità al datore di lavoro, circa l'idoneità del lavoratore ad essere assunto o a continuare a svolgere le mansioni affidategli. Sempre sullo stesso piano, ciò che desta qualche perplessità è la riforma di fatto dell'art. 15 dello Statuto dei Lavoratori. Per un verso la norma risulta più ampia, grazie all'allargamento delle fattispecie in cui può determinarsi una discriminazione; dall'altro, se l'art. 3, 3° comma, d. lgs. 216/2003 si estende a tale norma, che non contemplava nessuna eccezione al principio di non discriminazione, ciò vuol dire che la tutela del lavoratore precedente all'introduzione del d. lgs. 216/2003 era più ampia. Così risulta violato l'art. 8 della Direttiva. Inoltre, da un punto di vista sistematico il testo del decreto di recepimento rischia di bloccare, anziché favorire, l'evoluzione della dottrina e della giurisprudenza nel senso di un divieto generalizzato e tassativo di discriminare. E ciò in palese contrasto non solo con l'art. 3 della Costituzione, ma altresì con il Trattato europeo e con la Carta di Nizza.

“Segregati” nelle cooperative: la Legge 30 e le persone con disabilità

Quanto a norme che provocano chiare discriminazioni, l'art 14 del d. lgs. 276/03 (attuativo della Legge 30/03) richiama la mercificazione della persona, nel senso che l'azienda – senza verificare le reali capacità lavorative del lavoratore con disabilità – si libera di lui affidandolo alla cooperativa. Così gli toglie la libertà di lavorare in un'impresa qualsiasi alla pari con altri dipendenti, e restituisce un approccio segregante e paternalistico solidarista all'occupazione del lavoratore con disabilità che rievoca l'improduttività e l'inabilità. A fronte di una norma, la Legge 30, centrata sull'anagrafe delle competenze anziché la composizione di graduatorie fondate sull'anzianità di iscrizione e sullo svantaggio socio-economico, si è inserito un elemento distorsivo per le sole persone con disabilità. Un duro colpo al quadro delle politiche europee e, nonostante gli sforzi del ministero del Lavoro, un fallimento applicativo, perché introduce una sorta di nuova tassa per le imprese, priva di evidenti vantaggi, se non il ricorso all'elusione della Legge 68/99. Una recente ricerca sulle cooperative sociali di tipo b), realizzata dal Progetto Equal “Albergo via dei matti n° 0”, ha fatto emergere che attualmente questa tipologia di impresa è in crisi, e l'idea di applicare l'art. 14 del d. lgs. 276/03 risulta di fatto impraticabile. La stessa ricerca segnala che per sostenere le cooperative sociali di tipo b) ci si dovrebbe basare su strumenti diversi, valorizzando le capacità di impresa (crediti agevolati, sostegni alla progettualità, qualificazione ed aggiornamento dei lavoratori, etc.). Senza contare che, in sede di applicazione dello stesso art 14 del d. lgs. 276/03, si corre il rischio che il lavoratore possa ritenersi a ragione discriminato e ricorrere al d. lgs. 216/03, avviando un contenzioso oneroso.

I requisiti per i concorsi pubblici

L'attuale normativa per i concorsi pubblici richiede che gli aspiranti debbano essere in possesso del diploma di licenza media. Alcuni alunni con disabilità non conseguono apprendimenti formalizzati richiesti da una visione tradizionale dell'esame di licenza media, pur acquisendo informazioni ed apprendimenti empirici che consentono loro di inserir-

si positivamente nel mondo del lavoro. In tale situazione diviene necessaria una disposizione di legge che precisi l'ammissibilità ai pubblici concorsi di grado meno elevato per le persone con disabilità in possesso dell'attestato di adempito obbligo scolastico, con la certificazione dei crediti formativi acquisiti.

Inoltre lo stesso problema si pone per l'accesso ai corsi di formazione professionale. Infatti sia l'accordo Stato-Regioni per l'adempimento dell'obbligo scolastico nella scuola superiore tramite corsi di formazione professionale, sia tutte le intese Ministero dell'Istruzione-Regioni, in applicazione dell'accordo stesso, richiedono, come condizione di ammissibilità ai corsi, il possesso del diploma di licenza media. Ora occorre anche qui una norma, forse amministrativa o negoziale, che stabilisca essere sufficiente il possesso dell'attestato di adempito obbligo scolastico con la certificazione dei crediti formativi maturati, al fine dell'ammissione ai corsi di formazione professionale. Una norma simile esiste già per l'ammissione alle scuole superiori ed è contenuta nell'art 14 comma 5 dell'Ordinanza del ministero dell'istruzione n. 90 del 2001. Se il MIUR ritiene valido l'attestato per l'accesso alle scuole superiori, onde garantire le pari opportunità agli alunni con disabilità, perché la formazione professionale deve essere ancora più intransigente, con palese violazione del diritto alla formazione e quindi al lavoro?

Risorse ferme e ritardi delle Regioni

Un'ultima questione riguarda le risorse per il collocamento mirato. Il Fondo della Legge 68/99 (comma 4 art. 13), per il cui finanziamento è prevista la somma di 30.987.414 ? per ogni anno, mira a sovvenzionare le iniziative di sostegno dei percorsi di inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Oltre alla consueta segnalazione del fatto che non è stato incrementato da almeno 2 anni, si evidenzia che la ripartizione tra le Regioni tiene conto dell'effettiva attuazione delle iniziative regionali in materia d'inserimento dei lavoratori con disabilità e dei risultati concretamente conseguiti. Alcune Regioni non sono destinatarie di finanziamenti perché le risorse assegnate nelle precedenti annualità non sono ancora state programmate. Le persone con disabilità in quei territori

subiscono una beffa oltre alla ordinaria discriminazione: non hanno servizi né amministrazioni pubbliche in grado di programmarli, e per questa ragione vengono penalizzati non essendo destinatari della ripartizione per l'anno successivo. Il gap si divarica tra Nord e Sud, allontanando l'inserimento delle persone con disabilità più grave.

Le donne con disabilità: discriminate due volte

Le donne con disabilità sono ancora più discriminate. Una ricerca del 2003, curata da un progetto del Ministero del Lavoro realizzato dalla CK di Potenza, ha fatto emergere per tutte le Regioni obiettivo 1 una sostanziale scarsità degli avviamenti al lavoro di donne (nel Mezzogiorno solo 1/3 dei lavoratori con disabilità avviati è di sesso femminile, e in alcune aree il dato si riduce al 20% del totale degli avviati).

Il dato è confermato dalla seconda Relazione al Parlamento per l'applicazione della Legge 68/99 (2002-2003), da cui risulta che nel 2003, su 27.339 avviati al lavoro con disabilità, solo 9.610 erano donne (pari al 35%). Secondo uno studio spagnolo, pubblicato nel 2003 dal Consiglio d'Europa, nell'UE il 35% degli uomini con disabilità ha un lavoro, mentre la percentuale di donne che lavora è solo del 25%. La doppia discriminazione penalizza fortemente questa fascia di disoccupati, sommando pregiudizi di genere con quelli legati alla disabilità. Spesso le due condizioni si moltiplicano, producendo da un lato una percezione negativa da parte delle aziende, che già vedono con poco favore l'assunzione di una persona con disabilità e per giunta donna, dall'altro una situazione di sfiducia delle stesse lavoratrici nei propri mezzi e di rinuncia alla ricerca di un lavoro. Questo è tanto più in contraddizione con la crescita della scolarizzazione al femminile e l'aumento delle competenze professionali delle donne.

La questione è ulteriormente aggravata da:

- una completa mancanza di visibilità delle donne con disabilità: ad esempio non esistono statistiche specifiche sul fenomeno (le prime sono solo degli inizi degli anni 2000);

- debolezza, frammentazione, vuoti nelle politiche del Welfare nei confronti delle donne con disabilità, che sono ignorate;
- confusione tra le questioni relative alle donne con disabilità e quelle complessive della disabilità. Le leggi e le azioni hanno come soggetto le persone con disabilità in genere, non sempre garantendo necessarie e specifiche tutele alle donne;
- mancanza di consapevolezza: le donne con disabilità non sono coscienti della condizione di discriminazione multipla e violazione dei diritti che vivono.

Allo stesso tempo è emerso anche che politiche ed azioni mirate permettono alle donne con disabilità di raggiungere obiettivi universali quali: pari opportunità, non discriminazione, piena partecipazione alla società, libertà individuale, sviluppo personale e vita di qualità.

Nelle politiche sul lavoro andrebbero sviluppate azioni per **favorire nel Mezzogiorno l'iscrizione delle donne alle liste provinciali** (attraverso campagne di sensibilizzazione mirate) e dall'altro lato **incentivare l'occupazione di donne con disabilità**, creando una sinergia mainstreaming con le politiche e le azioni (e le risorse ad hoc) della legislazione nazionale e regionale in materia di pari opportunità tra i sessi. Utile sarebbe anche **coinvolgere la consigliera provinciale di pari opportunità** per studiare ulteriori interventi di sostegno.

Inoltre si possono sviluppare tre strumenti che consentono alla donna con disabilità di curare la propria crescita e di individuare percorsi che le facciano acquisire la sua identità:

1. **Azioni di Empowerment**, anche attraverso la pratica della consulenza alla pari (peer counselling), in cui donne con disabilità che hanno conseguito livelli di autonomia ed autodeterminazione possano essere di sostegno ad altre donne con disabilità in modo da produrre:
 - il rafforzamento di una immagine positiva di sé;
 - l'acquisizione della possibilità di essere se stesse e di fare quello che fanno tutti;
 - la capacità di scelta partendo dai propri limiti e dalle proprie possibilità;

- la possibilità di utilizzo dei mezzi che ognuno ha dentro di sé o che gli vengono offerti dal proprio ambiente di vita e sociale;
- la libertà di interagire in modo ottimale con il mondo.

2. **Rivendicare e costruire un percorso di vita indipendente** che permette alla donna con disabilità di riconquistare la sua libertà e di convertirsi da soggetto passivo in artefice e protagonista del proprio destino individuale, capace di autodeterminarsi, in linea con i propri bisogni e desideri.
3. **Costruire o rinforzare la rete delle donne con disabilità** e cioè promuovere nelle associazioni momenti di riflessione comuni tra donne con disabilità, in modo da influenzare le azioni e le politiche includendo le esigenze al femminile, nonché partecipare al gruppo donne con disabilità della FISH.

Disabilità e inserimento lavorativo: esempi di buone prassi in Italia

- 91 DESCRIZIONE DELLE BUONE PRASSI DEI SERVIZI
- 101 GLI ELEMENTI QUALIFICANTI LA BUONA PRASSI
- 106 ALCUNE DIFFICOLTÀ PRESENTI
- 109 LINEE DI SVILUPPO: SUGGERIMENTI PER LA MIGLIORIA DELLA PRASSI



A quasi 10 anni dalla riforma del collocamento e a ben sette anni dalla promulgazione della Legge 68/99 sulle nuove “Norme per il diritto al lavoro dei disabili” le occasioni di confronto sulla riforma dell’avviamento lavorativo per le persone disabili, sono molteplici.

L’opportunità di una riflessione su disabilità e lavoro ha dato in questo caso spunto per un lavoro di ricerca sulle pratiche di avviamento e mantenimento al lavoro attivate sul territorio nazionale a seguito della riforma. L’obiettivo, di tipo squisitamente qualitativo e non statistico, è stato di **individuare alcune esperienze ritenute significative per apprezzare le buone pratiche**, identificare i fattori di innovatività e qualità, evidenziare i punti limite e raccogliere spunti per un miglioramento delle azioni rivolte ad una efficace inclusione lavorativa.

I mutamenti normativi nel nostro paese si sono innestati, infatti, in un più generale cambiamento del mercato e delle politiche attive del lavoro a livello nazionale, aprendo al mondo della disabilità nuove sfide, ma certamente anche nuove occasioni per la realizzazione dell’inclusione sociale di fasce svantaggiate di cittadini/lavoratori.

Su tali obiettivi è nato uno studio che ha raccolto dalla viva voce dei protagonisti dati ed esperienze, valutazioni ed auspici riguardanti le prassi attivate nei rispettivi contesti istituzionali e territoriali. Dal momento che in Italia sono numerose le pratiche riguardanti buone prassi di avviamento e mantenimento al lavoro di persone disabili si è scelto, in modo arbitrario e a titolo di esempio, solo alcune realtà distribuite geograficamente su tutto il territorio nazionale. FISH e AISM hanno individuato così 7 aree in cui i servizi provinciali e quelli più specifici per gli inserimenti al lavoro hanno da tempo attivato e rodato azioni di inclusione lavorativa a diversi livelli e dunque riportabili come buona prassi sul tema. Sono state riconosciute le aree di servizio delle province di **Crotone** e **Taranto** per il sud Italia, **Firenze** per il centro e **Padova**, **Milano**, **Torino** e **Genova** per il nord.

In ciascuna realtà sono state identificate alcune persone, rappresentative dei servizi di avviamento lavorativo dei disabili, cui somministrare una intervista semi-strutturata in grado di raccogliere informazioni sui dettagli della prassi, alcuni dati significativi delle azioni avviate,

valutazioni in merito alla pratica e alcune riflessioni su possibili e auspicabili migliorie dell’attività. Le interviste hanno interessato in tutto 12 persone appartenenti a servizi e associazioni competenti e si sono svolte a cavallo dei mesi di marzo e aprile del 2006 (vedi pag. 112).

DESCRIZIONE DELLE BUONE PRASSI DEI SERVIZI

Per buona prassi s’intende l’insieme delle azioni, attività e metodi applicati in un contesto d’intervento che si rivela pienamente corrispondente agli obiettivi prefissati, ai criteri di efficacia ed efficienza, alle regole e procedure stabilite nella fase di progettazione; si tratta di **azioni di qualità che funzionano**. Le buone prassi, quando descritte, astratte e messe a sistema possono essere applicate, fatti salvi gli opportuni adattamenti, a situazioni diverse da quelle originarie, in tal caso tendono a trasferire e replicare la bontà del loro valore.

Per quanto riguarda i servizi per l’avviamento al lavoro le esperienze di buone prassi fanno riferimento sia a metodologie d’azione, ad azioni progettuali come pure all’uso di strumenti per l’avviamento e il mantenimento al lavoro.

GENOVA. Centro Studi per l’integrazione lavorativa delle persone disabili

Da parecchi anni, nel contesto genovese, il Centro Studi (CS) gestisce svariati progetti di mediazione al lavoro con particolare attenzione alle persone con disabilità psichica, motoria e sensoriale: il percorso di inserimento lavorativo prende avvio, di norma, attraverso un periodo di osservazione/ formazione utilizzando lo strumento della “formazione in situazione”. Questa si articola in un modulo di accesso comprendente la presa in carico della persona, la conoscenza del giovane e della sua famiglia, l’avvio del progetto addestrativo, la verifica della sua congruità, la valutazione della prognosi lavorativa e delle competenze. Il processo prosegue con un “modulo di sviluppo delle competenze”, fase destinata a disabili collocabili in ruoli lavorativi ordinari e si pone l’obiettivo di far acquisire

le competenze idonee al successivo impiego, nonché a consolidare le capacità di socializzazione attraverso tirocini individuali. Il “modulo costruzione compatibilità” riguarda, invece, disabili più gravi e ha come obiettivo la maturazione relazionale dei candidati. L’integrazione lavorativa definitiva si realizza solitamente attraverso il “Tirocinio finalizzato all’assunzione” (TFA) a fronte del raggiungimento di una produttività adeguata e di una idonea socializzazione lavorativa.

Per i soggetti più svantaggiati il Centro Studi prevede di realizzare progetti di permanenza in aree no-profit del mondo del lavoro attraverso lo strumento dell’“Inserimento lavorativo socio assistenziale” (ILSA): si tratta di una modalità di permanenza stabile nel mondo del lavoro di persone disabili senza l’obiettivo dell’occupazione. Dal canto loro le persone con disabilità motoria possono accedere al progetto formativo di “Addestramento lavorativo per disabili motori”.

Nel 2005 le persone in carico al Centro Studi nei diversi progetti sono risultate circa 450, sono state attivate 26 assunzioni a tempo indeterminato (per la maggioranza in aziende private); il 40% sono donne. Per quanto riguarda le persone con SM il Centro sta seguendo, al momento, 5 donne e un uomo.

TARANTO. Servizio Integrazione Sociale Lavorativa

Il Servizio integrazione lavorativa (SISL) presso la ASL di Taranto ha sviluppato la propria azione per l’avviamento lavorativo grazie all’iniziativa del Progetto Isola che fa leva sulla sinergia di tre contemporanee azioni riguardanti la persona disabile, l’azienda e la mediazione al lavoro. Le tre aree sono presidiate professionalmente dalle figure dello psicologo, del sociologo e dell’educatore professionale.

Per l’**area del lavoratore disabile** il servizio offre un supporto informativo nella logica che sia il servizio stesso a cercare la persona e non il contrario. Il SISL rappresenta l’unica porta di accesso per le azioni previste dalla Legge 68 in stretta collaborazione con il Centro per l’impiego; attraverso una agenda informatizzata i candidati possono

prendere appuntamento e incontrare gli operatori. Durante il primo accesso vengono definiti in dettaglio i bisogni della persona, che viene presa in carico dai rispettivi servizi che lavorano in sinergia: il CPI assolve i passaggi tipicamente operativi legati al lavoro, il SISL governa, invece, la definizione del profilo socio lavorativo della persona. Un apposito database mette in rete tutti i dati disponibili per moduli (autonomia, abilità cognitive, funzionali) in modo che facilmente si possano individuare potenzialità della persona e funzionalità lavorative.

L’**area aziende** si occupa, oltre che della condivisione di informazioni (mediante lo sportello informativo itinerante), della compilazione di una scheda-azienda comprendente i suoi processi operativi, le posizioni di lavoro utili, le attitudini e profili professionali richiesti. Tale scheda risulta speculare a quella redatta per le persone disabili.

L’**area della mediazione** propone l’abbinamento e realizza gli interventi di avviamento.

Il Progetto Isola attua iniziative di lavoro anche per soggetti con disabilità gravissima nei laboratori di produzioni artigianali (produzione cere, sussidi didattici); per la stessa tipologia d’utenza ha promosso anche la creazione della compagnia teatrale “Vita”.

Il sistema informativo del servizio consiste in un sito web e in un call center, oltre ad un costante invio di sms, mms e e-mail.

Occorre citare due “progetti di incubazione” realizzati dal progetto: il Centro unico per le prenotazioni della ASL è stato affidato a persone con SM che gestiscono il call center; il Centro donna, per la prevenzione, diagnosi cura e riabilitazione dei tumori è stato affidato a donne disabili che svolgono attività di call center, data-entry, accoglienza, accompagnamento, monitoraggio valutativo nonché il servizio di psicologia.

Nell’anno 2005, sull’intero territorio provinciale, dei circa 6.000 disabili iscritti 1.000 sono stati avviati al lavoro: circa 700 con chiamata nominale, 300 con chiamata numerica. Attorno alle 450 persone sono state inserite grazie al sistema di convenzione attivato con le aziende.

CROTONE. Centro per l'impiego Servizio Inserimento Lavorativo Disabili

In un contesto geografico che rappresenta una particolare sfida in ambito lavorativo il servizio della Provincia crotonese ha attivato un piano sinergico di interventi per la realizzazione di avviamenti lavorativi delle persone con disabilità.

Va ricordata, anzitutto, una capillare promozione dei servizi Centri per l'impiego attraverso campagne di informazioni (stampa, tv e brochure) nonché la comunicazione delle novità previste dal collocamento mirato, anche attraverso l'uso di un camper che viaggia itinerante nei diversi comuni della provincia. La comunicazione intende raggiungere il cittadino disabile anche attraverso un sistema sms, e-mail, nonché sul portale web che presenta le offerte di impiego al momento disponibili.

Il servizio ha inoltre attivato una ricerca sulle aziende e sugli enti obbligati alla copertura dei posti permettendo di stipulare un piano di convenzioni attraverso i contatti con il personale dirigente e con i consulenti del lavoro delle aziende stesse.

Grazie ad un "profilo personale" il servizio attua un primo screening del candidato disabile identificando, oltre alle sue aspirazioni, le competenze professionali, la diagnosi funzionale, le particolari esigenze necessarie per lo svolgimento di specifiche attività lavorative. Successivamente il servizio contatta l'azienda sottoponendole (in forma anonima) le caratteristiche del lavoratore e verificando mediazioni possibili per il suo inserimento al lavoro. Infine, viene attuata la mediazione avviando progressivamente la persona nel contesto lavorativo attraverso forme di tirocinio, assunzioni a tempo determinato che sfociano, frequentemente, in assunzioni a tempo pieno e indeterminato.

Di particolare efficacia risultano le azioni sostenute dalle incentivazioni e agevolazioni previste per legge, in modo particolare il servizio riferisce di diverse realtà lavorative che, pur non avendo l'obbligo di assunzione, avviano persone disabili stimolati da tali facilitazioni. Così nel 2005, in provincia, su circa 2500 iscritti sono stati avviati 335 persone di cui il 17% presso aziende con meno di 15 dipendenti; questo

avviene in una situazione del mercato lavorativo già di per sé difficile: il 90% delle aziende crotonesi ha meno di 5 dipendenti.

La proporzione delle assunzioni realizzate è di 1 donna ogni 3 uomini. La quasi totalità degli avviamenti avviene per chiamata nominativa da parte delle aziende che individuano il candidato lavoratore e chiedono al servizio un sostegno per il suo inserimento; un decimo degli avviamenti si realizza attraverso le convenzioni.

TORINO. Centro per l'impiego, Servizio Inserimento Lavorativo Disabili

Il Servizio inserimento lavorativo disabili della Provincia di Torino ha realizzato una sistematica mappatura della provincia presidiando un sistema di rete cui la persona può fare riferimento. Realtà come le imprese, il sindacato, i consorzi di servizi sociali, le comunità montane, i dipartimenti di salute mentale, la cooperazione sociale e l'associazionismo per la disabilità trovano così nel Centro per l'impiego un luogo di raccordo e coordinamento.

Un'ulteriore iniziativa degna di menzione riguarda il Comitato Tecnico: per poterne agevolare l'azione sono in fase di creazione 13 sotto gruppi di lavoro territoriali (composti da un referente del Centro per l'impiego, dai consorzi dei servizi sociali e delle comunità montane, dagli enti di formazione professionale e dalla commissione medica – con la possibile partecipazione dei tecnici referenti per le persone disabili) che svolgono in modo vicario e su base locale il compito del Comitato Tecnico, ad esso inviano successivamente la relazione conclusiva e chiedono la ratifica dell'incartamento prodotto, oppure, se necessario, un ampliamento di istruttoria. Questa iniziativa ha permesso di accelerare i tempi delle pratiche e costituisce un esempio efficace di lavoro di rete. Da questa localizzazione del servizio risulta una quanto mai concreta e rispettosa lettura personalizzata della persona disabile, la rapidità dei passaggi burocratici previsti e, quindi, un abbattimento dei tempi di avviamento lavorativo. In questi sottogruppi si attuano azioni di accoglienza, la raccolta dei dati personali e delle aspettative del lavoratore; si applica il programma "Match" che agevo-

la sia l'analisi funzionale della persona che l'analisi delle mansioni aziendali, il che permette un rapido e generale discernimento su persone e realtà lavorative.

La sperimentazione della "Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute" (messo a punto e diffuso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001) di cui il territorio torinese è stato protagonista, ha dato risultati interessanti e positivi che si intendono estendere a tutto il territorio piemontese; sono, infatti, in fase organizzativa i percorsi formativi per gli operatori chiamati all'uso dello strumento.

Di recente la Provincia ha costituito anche una "task force", composta da uno psicologo e da una persona esperta di linguaggio dei segni, attivabile su chiamata sia dagli operatori dei Centri per l'impiego, dalla persona disabile nella fase di avviamento lavorativo, nonché dall'impresa; tale consulenza si prevede possa essere estesa con il coinvolgimento di un medico del lavoro, un medico legale e da uno psichiatra a supporto di tutte le azioni di mediazione lavorativa del territorio.

Nel 2004 sui 7.000 disabili iscritti e disponibili 1097 sono stati avviati al lavoro; tra il 2000 e il 2005 sono stati inseriti al lavoro ben 7000 persone, in pari proporzioni tra uomini e donne.

FIRENZE. Ufficio per il collocamento mirato dei disabili

Nella Provincia toscana il collocamento mirato è stato gestito in modo accentrato fino a febbraio 2004, data in cui è iniziato il decentramento graduale dei "servizi alla persona" e che si concluderà con il dislocamento di parte dei "servizi alle imprese" gestiti ora sul territorio. È in fase di attuazione il decentramento di ulteriori funzioni ai Centri per l'impiego locali, a seguito di corsi di formazione del personale.

Ogni Centro per l'impiego prevede "servizi alla persona" tra i quali: la prima accoglienza degli utenti del collocamento mirato, con l'iscrizione e la presa in carico tramite colloquio.

Il colloquio con il disabile è volto ad accertare le peculiarità proprie di ciascun disabile, tracciando (in una scheda specificamente studiata), il profilo del soggetto. Talvolta sono necessari più colloqui per giungere ad un risultato di identificazione soddisfacente. A seguito di tale discernimento si attua il "matching" (abbinamento) che viene effettuato verificando le richieste dell'azienda, la presenza in essa di barriere architettoniche, il profilo professionale, nonché le capacità specifiche alla mansione richiesta. Nel caso di soggetti con particolari difficoltà nell'inserimento lavorativo, vengono attivati gli strumenti utili a verificare le capacità residue anche attraverso inserimenti temporanei in ambienti lavorativi, con affiancamento di tutors e/o educatori, cercando di verificare sul luogo di lavoro la mansione, l'ambiente e la postazione più idonea al disabile che soddisfi il più possibile anche le esigenze dell'azienda. Sono previsti tutors nelle fasi di accompagnamento e durante il primo periodo di inserimento. Se la persona disabile è seguita dai servizi socio-sanitari territoriali la fase di accompagnamento in azienda e quella di tutoraggio viene realizzata da parte degli stessi educatori o assistenti sociali della struttura socio-sanitaria che ha in carico la persona disabile attraverso un'azione di stretto coordinamento tra Centri per l'impiego e servizi territoriali.

A oggi gli iscritti all'elenco unico risultano essere 6.693, solo nell'ultimo anno sono stati 1.292. Nel 2005 sono stati assunti 334 soggetti, di cui circa il 41% donne; la maggior parte degli avviamenti (314 persone) si è realizzata per chiamata nominativa grazie all'intermediazione del servizio.

Vengono utilizzate varie tipologie di avviamento: il "tirocinio di avviamento al lavoro" e il "tirocinio formativo" all'inserimento lavorativo accompagnato da tutors. Sono in genere i tutors e gli educatori che effettuano l'accompagnamento del disabile, essi sono direttamente coinvolti sia nella fase di progettazione dell'inserimento al lavoro che nell'attuazione del progetto. Nella maggior parte dei casi il percorso ha esito positivo; nel 30% dei casi l'intervento dei tutors si esaurisce nei primi 6 mesi dall'avviamento (indice di una qualità del lavoro effettuato dal servizio). Rimane comunque attivo un sistema di monitoraggio nei confronti dell'azienda, attraverso interventi in caso di problematiche sopraggiunte durante il rapporto di lavoro.

PADOVA. Centro per l'Impiego della Provincia e Servizio Inserimento Lavorativo della ASL

Il servizio provinciale ha attivato da anni una capillare azione di accompagnamento delle persone disabili, un'opera di sensibilizzazione con le associazioni di categoria, una sperimentata metodologia di lavoro con i consulenti aziendali del lavoro che prevede, tra l'altro, un protocollo per la preselezione congiunta in modo che le aziende siano pienamente coinvolte nel programma di assunzione. Efficace si è rivelato in tale contesto l'uso delle convenzioni.

Su 4.172 iscritti e 1.905 disponibili al lavoro (con 789 nuove iscrizioni nell'anno 2005) sono stati avviate al lavoro lo scorso anno 716 persone di cui il 36% donne, quasi la metà di questi a tempo indeterminato; 27 occupati hanno diagnosi di SM. In media, prima della Legge 68/99, venivano collocate annualmente circa 170 persone, ora la media degli ultimi 5 anni si attesta attorno alle 800 unità, cui vanno aggiunte circa 150 persone in fase di avviamento tramite stage.

Il Centro per l'impiego provinciale lavora in stretto contatto e con una particolare sinergia con il Servizio per l'Inserimento Lavorativo (SIL) della ASL: il primo segue persone disabili che non richiedono speciali supporti, mentre dal canto suo il SIL segue in modo particolare quelle che vengono definite le "disabilità deboli", fascia di persone che hanno difficoltà ad accedere al mercato del lavoro (disabilità intellettiva, psichica e disabilità complesse); il servizio segue anche persone "incollocabili". Il SIL realizza percorsi di integrazione lavorativa e sociale in stretta collaborazione con la rete territoriale dei servizi e in raccordo con la fase scolastica e formativa delle persone.

Tra le varie azioni del SIL tre sono state avviate grazie a sperimentazioni finanziate da progetti europei (Equal): il "Centro di orientamento" (supporto agli alunni disabili e alle famiglie per l'individuazione del percorso professionale più adatto), il "Centro di lavoro guidato", la "Ricerca attiva del lavoro". Per 141 delle 322 persone entrate in contatto con il SIL nel 2004 sono stati attivati progetti di integrazione lavorativa, 81 sono state assunte, 41 delle quali a seguito di tirocini di formazione e

orientamento e 40 con una mediazione all'assunzione e supporto senza tirocinio.

Il servizio svolge diverse attività finalizzate a promuovere sul territorio la cultura dell'inclusione, nonché uno stretto contatto con le aziende per supportarle nell'azione di accoglienza del nuovo lavoratore disabile. Nella provincia si assiste ad una forte azione congiunta sia nell'articolazione e connessione dei servizi integrati e delle strutture protette, come nell'azione valutativa e di monitoraggio degli avviamenti attuati.

MILANO. Centro per l'Impiego della Provincia

La principale funzione del servizio è quella di supportare i progetti di inserimento lavorativo per tutti quei soggetti che, a causa di una bassa professionalità e di scarse competenze, sono meno spendibili nel mondo del lavoro. Nel rapporto azienda-disabile-servizi la Provincia di Milano svolge un ruolo di vera e propria cabina di regia dove le è richiesto di individuare quale disabile possieda le caratteristiche sia fisico-funzionali che cognitivo-emotive per svolgere una determinata mansione. In questo contesto territoriale l'azione di mediazione lavorativa viene svolta dalle molteplici agenzie/servizi sul territorio (pubbliche e private) che beneficiano dell'attività di prima identificazione e di supporto informativo e consulenziale garantito dalla Provincia secondo una modalità reciproca di segnalazione di persone e di aziende. Tale stretta sinergia tra Provincia e servizi si sta avviando verso un processo di modellizzazione di "networking" che necessita un forte coordinamento istituzionale proprio perché la zona risulta essere molto eterogenea e ricca sia per qualità che per quantità di offerte all'avviamento.

Da qualche anno il servizio provinciale ha adottato lo strumento "Match" frutto di una sperimentazione finanziata a livello europeo; si tratta di un programma per la prima identificazione sia delle funzionalità (aree cognitive, motorie, motivazionali) e delle competenze trasversali della persona, sia per identificare i possibili spazi operativo (ausili, postazioni, clima, relazioni) e di mansioni nelle aziende in modo da facilitarne la mediazione. Lo strumento permette, in tempi rapidi e su numeri

ampi di persone, un primo lavoro di discernimento; ad esso segue poi la presa in carico individuale della persona per la individualizzazione e personalizzazione del percorso di avviamento.

L'uso di "Match", il rapporto di rete con i servizi, il collocamento mirato, le agevolazioni fiscali e le convenzioni hanno permesso il mantenimento del rapporto di lavoro per il 76% circa degli avviati.

Per l'inserimento dei disabili più "deboli" il Piano Provinciale per l'Occupazione dei Disabili, denominato "Emergo", ha permesso di attivare le risorse aggiuntive per finanziare le azioni agli attori e ai servizi territoriali (pubblici o privati) che si assumano il compito di definire il corretto percorso di integrazione.

Nell'anno 2005 su 11.863 persone disponibili al lavoro sono stati realizzati 5.215 inserimenti di cui il 44,3% donne; le tipologie di contratti sono, per il 58%, a tempo indeterminato.

GLI ELEMENTI QUALIFICANTI LA BUONA PRASSI

A conclusione del confronto con i servizi territoriali succitati è importante sottolineare in modo trasversale ad essi i fattori che consentono ai diversi servizi l'attuazione di mediazioni lavorative di qualità, nonché trarre suggerimenti per lo sviluppo delle buone prassi sull'intero territorio nazionale.

La Legge 68/99

Da parte di tutte le realtà protagoniste è condiviso il giudizio sul salto di qualità rappresentato dall'attuale Legge 68/99 rispetto alla precedente trentennale esperienza del collocamento obbligatorio dei disabili (Legge 482/1968).

- Anzitutto la logica sottostante (la mediazione mirata rispetto all'obbligatorietà dell'avviamento) ha consentito inserimenti appropriati, rispettosi sia del disabile lavoratore, sia dell'assetto organizzativo e imprenditoriale dell'azienda; ma ha anche consentito un aumento esponenziale degli avviamenti, nonché la loro quasi sostanziale tenuta negli anni. È parere comune che il numero sempre crescente di collocamenti al lavoro rispetto a prima del 1999 indichino una **quantità che**, nell'ambito della disabilità, **significa anche qualità** del lavoro che questi servizi per l'impiego stanno svolgendo.
- Alcuni strumenti particolari voluti dalla normativa hanno particolarmente dato valore all'azione di avviamento lavorativo: nelle interviste vengono ripetutamente citate le **Commissioni Tripartite** e i **Comitati Tecnici**, quali pool di esperti professionisti e rappresentativi degli attori della mediazione lavorativa che permettono una lettura delle funzioni e capacità della persona e sono, al contempo, in grado di valutare sul territorio le realtà del mercato del lavoro.
- Lo strumento operativo delle **convenzioni** è stato valutato estremamente valido per una azione di alleanza propedeutica con le aziende che permette una cogestione dell'avviamento lavorativo e non

una mera imposizione, spesso sanzionatoria, dei lavoratori disabili. La convenzione risulta molto rispettosa dei tempi, delle esigenze dell'impresa, pur esercitando una modalità di convincimento ferma e precisa nei suoi confronti.

La promozione culturale mediante comunicazione sul territorio

È necessario attivare campagne d'informazione sul territorio che diffondano la nuova legge. Significativo l'utilizzo della rete internet soprattutto per diffondere le proposte lavorative disponibili, in tempo reale e per **omogeneizzare linguaggi tra diversi servizi**, dal momento che richiede la compilazione analoga di griglie e strumenti di valutazione comuni, ma fa sì che molta modulistica riguardante persone e aziende, compilate dai professionisti competenti venga reso accessibile a tutti i servizi.

Il lavoro di rete, la rete dei servizi e la professionalità degli operatori della mediazione

Vi è una diretta proporzionalità tra lavoro di rete e qualità della mediazione; quanto più la rete dei servizi è articolata, ben integrata e opportunamente coordinata, quanto più l'azione di inserimento viene riconosciuta efficace, pienamente rispondente alla persona disabile in tutte le sue esigenze e problematicità.

Quando si parla di rete si intendono tutti gli attori territoriali sul tema, dal già menzionato Comitato Tecnico alle ASL, ai diversi SIL, ai servizi sociali territoriali, ai Dipartimenti di Salute Mentale, alle scuole, alle aziende (attraverso i propri consulenti del lavoro), alle associazioni di categoria fino all'associazionismo della disabilità. L'esperienza milanese riporta l'intensa tessitura di relazioni che caratterizza la propria azione che permette di farsi carico della persona disabile anche negli aspetti accessori al tema dell'avviamento al lavoro. Perché una mediazione vada a buon fine è necessario che altri nodi del territorio supportino l'iter progettuale, ad esempio con una appropriata azione formativa dei contesti

scolastici professionali, l'organizzazione di terapie psicologiche per l'utente, il trasporto da e per il luogo di lavoro, etc. La qualità sta nel **lavoro concertato di rete** tra tutti gli attori territoriali attivi sul tema: ognuno deve fare bene il proprio lavoro avendo **forte attenzione a ciò che fanno gli altri, in sinergia, complementarità ed integrazione**; nel pieno rispetto dello specifico proprio, ma in sintonia con il lavoro altrui.

Il lavoro con la persona disabile

- Per valorizzare le potenzialità sia della persona che degli strumenti offerti dalla norma alcune scelte operative sono risultate efficaci: ad esempio, garantire alla persona di potersi rivolgere al servizio e **relazionarsi sempre con lo stesso operatore** che fa la presa in carico e segue il disabile fino a dopo l'avvenuto collocamento, ma già una **buona preselezione** permette, frequentemente, un risparmio di energie ed una più adeguata focalizzazione sulle persone che restano. Inoltre, l'uso di **strumenti di rilevamento e lettura della persona** disabile (nelle sue funzionalità e competenze, personali e professionali) rappresenta, in alcune esperienze, un preciso indicatore di qualità di pratica.
- Tra le diverse attenzioni l'esperienza genovese, che riguarda anche persone con SM, sottolinea l'importanza della **definizione realista dello scenario** di lavoratore che la persona si prefigura nel momento di chiedere sostegno all'avviamento. Ogni persona ben conosce infatti la propria diagnosi, ma ha sviluppato difese tali da non vedere con chiarezza il proprio futuro; essa chiede di poter essere riconvertita al lavoro, ma non riesce a vedere chiaramente i propri limiti. Nella mediazione effettuata nel contesto ligure, si tiene ben presente gli scenari possibili del lavoratore che vanno da un lato ridimensionati rispetto alle aspettative, ma dall'altro vanno sostenuti e motivati rispetto ad un possibile scoramento dello stesso. Specie per la SM si tende a fare progetti di avviamento considerando le possibili involuzioni (fisiche ed emozionali), anche alla luce delle cure cui la persona è sottoposta.

- Sempre l'esperienza genovese avvia con le persone disabili colloqui di conoscenza, facendo in contemporanea la **verifica ergonomica** (studio delle possibilità e capacità anche in rapporto alla strumentazione disponibile e/o necessaria al lavoro – ausili e materiali – postazioni). In base ai risultati raccolti il servizio redige con il candidato lavoratore il curriculum per ottimizzare al meglio le sue capacità e presentarsi con forza all'azienda. Ciò aiuta anche a ottimizzare al massimo i dati di capacità disponibili e dover successivamente modificare al minimo postazioni di lavoro aziendali, barriere architettoniche, modifiche di piani organizzativi, senza attuare nelle imprese grossi capovolgimenti di assetto a seguito dell'assunzione.
- Altro punto nevralgico della buona prassi è la piena coscienza che **l'assunzione del disabile non è il punto di arrivo del percorso di mediazione**. Al contrario è l'avvio di un processo che può dare piena qualità all'azione attraverso un costante, ma altresì discreto, **monitoraggio dell'inserimento**.

Lavorare con l'azienda

- Le buone prassi riscontrate negli avviamenti hanno origine da diversi fattori. Un primo è **il rispetto delle logiche e delle regole dell'impresa**, che ha portato diverse realtà a mettersi in sintonia con le esigenze e le priorità del mondo del lavoro.
- Sempre nella logica del rispetto del mondo aziendale l'esperienza di Padova sottolinea che nell'approccio **non si può applicare un modello operativo unico da ripetere in ciascuna impresa**, occorre infatti osservare e aver riguardo delle peculiarità di ciascuna realtà sia per quanto riguarda la propria organizzazione ed esigenze operative, sia per quanto concerne lo staff di persone che la compongono.
- Le diverse realtà hanno sottolineato come significativo **il rapporto di lavoro instaurato di volta in volta con una pluralità di figure**

chiave dell'impresa: i decisori aziendali (dirigenti, direttori del personale), i consulenti aziendali, le associazioni di categoria.

La cura delle relazioni e la vicinanza territoriale, che permette una migliore conoscenza della realtà lavorativa, aprono a percorsi di intesa tra servizio e azienda che hanno portato buoni frutti sia in termini di quantità che di qualità degli avviamenti attuati.

- Le agevolazioni fiscali (ed in particolare la defiscalizzazione degli oneri sociali) spesso risultano delle “armi spuntate” e non sono riconosciute come risolutorie nella trattativa, pur tuttavia esse rappresentano, in particolare nell'esperienza di avviamento al Sud, un buon incentivo, specie – e paradossalmente – nei piccoli contesti aziendali che non devono sottostare all'obbligo di assunzione.

Lo strumento formativo per i candidati lavoratori

Un indicatore di qualità ed efficacia pragmatica riferita dai servizi riguarda **la formazione delle persone da avviare al lavoro**. Se ne rileva l'importanza soprattutto là dove la disabilità, subentrata nel corso della vita, costringe le persone a dover modificare il proprio assetto lavorativo per poter mantenere un impiego. In frequenti situazioni un nuovo avvio al lavoro oppure la modifica di mansioni per il suo mantenimento richiedono alla persona disabile di acquisire competenze professionali non possedute prima e che, pertanto, necessitano una appropriata formazione a riguardo. Anche là dove la persona disabile si affaccia per la prima volta al lavoro, magari col supporto di una capacità professionale idonea, essa può richiedere un supporto per l'apprendimento di quelle competenze considerate trasversali (ad es. la capacità di risolvere i problemi, di lavorare in gruppo, l'attitudine ad una comunicazione efficace, etc.) acquisibili solo attraverso un percorso formativo.

- La formazione per i disabili è utile in generale, ma sortisce piena efficacia solo se funzionale ad un progetto di avviamento ben delineato. Risultano, infatti, meno motivanti e limitati nella loro efficacia, i percorsi “a catalogo”, buoni per tutte le occasioni, che vengono proposti ai disabili a prescindere dal proprio progetto di lavoro.

ro; risultano invece adatte le proposizioni formative che si innestano sulle caratteristiche e le esigenze di un preciso piano di inserimento al lavoro stabilito con la persona.

- Un ulteriore elemento riguarda la formazione in azienda. Oltre a rappresentare la massima espressione di una formazione finalizzata all'avviamento il tirocinio formativo asseconda anche una pressante necessità delle aziende che hanno l'occasione di formare, di crescere secondo le proprie specifiche esigenze, il neo lavoratore.

ALCUNE DIFFICOLTÀ PRESENTI

Il mercato del lavoro

- Gli sforzi del collocamento mirato devono fare i conti con un mercato del lavoro che negli ultimi anni deve misurarsi con due dimensioni significative: la flessibilità e la precarietà.
- In molti contesti geografici la disponibilità di posti di lavoro si è fortemente ridotta; mentre in altri (soprattutto al Sud) permangono elevati tassi di disoccupazione generale.
- Questo scenario rappresenta il quadro di riferimento in cui oggi i servizi di avviamento lavorativo si trovano ad operare: aziende che riducono il personale, realtà imprenditoriali che chiudono o si trasferiscono altrove, mobilità del personale, out-sourcing della forza lavoro.
- La flessibilità del mondo del lavoro stimola ad un cambiamento di mentalità che riguarda tutti coloro vogliono accedere ad un impiego. Il mercato esige l'utilizzo di strumenti contrattuali dai tempi determinati (a scapito di quelli indeterminati), una professionalità lavorativa specifica e adattabile al contempo, contesti di lavoro, procedure e modifiche di assetto che male si addicono alla complessità e individualità di azione per l'avviamento lavorativo dei disabili.

La cultura della disabilità

- Il disabile non è più concepito come pericoloso (pensiamo ad esempio alla malattia psichica) o necessariamente improduttivo, ma molto **c'è ancora da fare a livello culturale**. Si paventa il rischio di una possibile involuzione che, prendendo per scontate le acquisizioni fino ad ora ottenute, torni a vedere la disabilità come ostacolo e il suo inserimento al lavoro come una tassa.
- **Nelle imprese c'è ancora grande pregiudizio** che rende le aziende un terreno ancora molto faticoso da contattare e che richiede un surplus di impegno nell'azione di sensibilizzazione al tema. Da questo punto di vista si riconosce che **molta diffidenza e ignoranza è frutto della poca esperienza, del mancato recepimento o assimilazione di una precisa informazione riguardante sia le norme vigenti, sia la realtà della disabilità che si esprime in proprie dinamiche; non è stato mai affrontato l'approccio al tema in maniera concreta, sgombra dai pregiudizi e fantasmi**. Occorre sviluppare una cultura della diversità che possa essere percepita come peculiarità governabile e non come complessità ingestibile.
- Siamo in presenza di **alcuni "arroccamenti" ancora molto radicati culturalmente da parte sia delle persone disabili che dell'associazionismo che li rappresenta**. In molti casi la cultura dell'assistenzialismo (che spesso si traduce in una pretesa di diritto al lavoro fisso, al lavoro nel pubblico) tende a cercare di far ottenere al disabile un lavoro con lo sconto, gratuitamente, quasi con il desiderio di esonerare la persona dall'onere della competenza, dell'impegno, della motivazione, della piena partecipazione al processo di avviamento, dimentica spesso che la persona ha diritto al lavoro in quanto cittadino e non in quanto disabile.

La comunicazione dei servizi

- Risulta poco fluido, spesso carente, il dialogo tra i servizi e le pubbliche amministrazioni, ancora scoperte alcune competenze.

Talvolta non sono precisi e dichiarati i ruoli e le funzioni di coordinamento della rete.

Le risorse

- Alla complessità operativa e amministrativa della Legge 68/99 non corrisponde, specie nei servizi pubblici, un'altrettanta ricchezza delle risorse umane e degli organici a disposizione
- Le risorse economiche (provenienti dai fondi nazionali e regionali) presenti anche in quantità ingente, spesso non riescono ad essere allocate opportunamente.

Problemi legati alla disabilità

- Grosse difficoltà sul collocamento riguardano i disabili con bassissima o nessuna scolarità, persone che hanno avuto un impiego, specie di tipo manuale, ottenuto subito dopo la conclusione del percorso di scuola dell'obbligo; ora, a causa di una subentrata disabilità (specie di tipo motorio), non possono più svolgere le proprie mansioni o simili e possono solo ricollocarsi in contesti lavorativi di concetto. Lo stesso discorso vale per persone disabili con professionalità specifica specie nell'industria che non trovano più mansioni e postazioni di lavoro nelle quali realizzare le proprie competenze.
- Sono difficilmente collocabili le disabilità di tipo mentale e psichico per le quali frequentemente si opta per avviamenti protetti e tutelanti.

L'accompagnamento dopo l'assunzione

- Il monitoraggio è l'azione che garantisce tenuta, qualità ed efficacia dell'inserimento lavorativo. Ma non sempre viene sfruttata questa opportunità. In alcuni casi l'osservazione "in itinere" degli avviamenti si riduce a quanto richiesto dalle disposizioni normative che prevedono report a fine anno; in altri ci si affida a briefing mensili, altrove ci si accontenta dell'azione delle aziende che chiamano solo il servizio ovviamente alla bisogna (in caso di problematiche specifiche). Più che il monitoraggio, che almeno dovrebbe descrivere la qualità dei processi lavorativi avviati e le ragioni delle precoci sospensioni, occorrerebbe definire in modo organico una vera e propria azione di accompagnamento delle persone. La proposta di un tutor aziendale (un vero e proprio "disability manager") sembra riscuotere un certo interesse in questa linea.

LINEE DI SVILUPPO: SUGGERIMENTI PER LA MIGLIORIA DELLA PRASSI

Sulla Legge 68/99

- Rivedere il meccanismo delle agevolazioni fiscali (art. 13, sulle fiscalizzazioni degli oneri sociali) considerato troppo macchinoso e dai tempi molto prolungati, spesso avente l'effetto di scoraggiare più che non incentivare e pertanto risultando poco significativo nell'incrementare le assunzioni. Si propongono in tale linea una maggiore autonomia da parte dei servizi incaricati nella gestione dei fondi in rapporto alle aziende in modo da poter proporre ad esempi sgravi fiscali minori ma su tempi più estesi, oppure sgravi molto più consistenti da subito sebbene per un tempo ristretto.
- La quota del 46% di invalidità quale soglia per l'iscrizione alle liste del collocamento mirato comporta una discriminazione all'interno della disabilità per due ordini di livelli: **verso il basso**, ovvero verso coloro che hanno poco meno del 46% di invalidità civile (i "sotto-soglia") che non ricevono sostegni di sorta dal sistema normativo, ma che non hanno alcuna facilità oggettiva nel processo di inclu-

sione sociale (il suggerimento non intende abbassare la soglia di invalidità con la quale accedere alle liste riservate, quanto invece prevedere azioni di moderata agevolazione e sostegno che permetta anche a coloro di non essere completamente abbandonati a sé stessi nella ricerca di un impiego); **verso l'alto** le voci raccolte sottolineano che il 46% di invalidità penalizza le fasce di disabili con grave inabilità, in quanto le aziende tendono a reclutare e assumere invalidi con minore invalidità a discapito di chi, con una percentuale maggiore di invalidità, più difficilmente ha accesso al mondo del lavoro.

- Le disabilità di tipo mentale e psichico godono di uno spazio particolarmente ridotto negli avviamenti in quanto, per legge, non si applica a tale utenza la chiamata numerica. Si suggerisce di garantire “una quota nella quota”, ovvero che tra il novero delle persone da assumere obbligatoriamente una parte di esse debba far comunque parte della fascia più debole della disabilità.
- Problematico risulta il decentramento alle Province dell'azione di avviamento lavorativo con la conseguenza della presenza di sistemi diversi nella gestione del collocamento mirato sul territorio nazionale. Si suggerisce la proposizione di modalità operative comuni.

L'associazionismo della disabilità e le famiglie

Da più parti e con diversi accenti si riafferma il **ruolo delle associazioni dei disabili** anche per quanto concerne la tematica relativa al lavoro. La loro presenza capillare sul territorio, la loro diversificata rappresentanza sia in rapporto alle differenti disabilità che nella dimensione organizzativa, la vicinanza alle questioni della disabilità fa delle associazioni lo strumento insostituibile. In alcune zone del nostro paese esso rappresenta l'interlocutore privilegiato dei Centri per l'Impiego nell'avviamento al lavoro a causa l'assenza di altri servizi preposti e, dall'altro lato, il referente più conosciuto da parte della persona disabile.

Da parte di tutti gli intervistati si invitano le associazioni a conti-

nuare nella propria azione di tutela delle persone, di promozione culturale, di “advocacy” sui diritti della disabilità.

Da qui, tuttavia, nascono anche alcune precise sollecitazioni perché l'azione associativa si configuri fortemente a vantaggio dell'avviamento al lavoro dei propri associati.

Anche alle associazioni, pertanto, **si chiede un ulteriore cambiamento culturale** dal momento che, in alcune situazioni, parlando di lavoro e disabilità, si assiste a logiche assistenziali di tipo consolatorio e di risarcimento a scapito della piena promozione umana della persona al lavoro, dove le previdenze siano viste come supporto alla disabilità e non il suo riscatto. Si ritiene opportuno abbandonare definitivamente il concetto di lavoro come dovuto, a prescindere dall'impegno della persona, ovvero dalla sua motivazione, dalla professionalità, dall'impegno, dalla disponibilità alla flessibilità.

L'invito è che le associazioni non si sovrappongano tra loro anche con atteggiamenti di ingiustificata competitività. Siano costantemente compatte nell'esigere l'applicazione dei diritti per i propri associati, tutelando con forza chi da solo non ce la fa; facciano discorsi generali senza sponsorizzare singoli o focalizzare esclusivamente sulla particolare tipologia dei propri associati a scapito, magari, della disabilità in genere.

L'associazionismo è stimolato a persistere nella promozione, sostegno e sensibilizzazione di un cambiamento culturale, “bombardando” la società sui temi che riguardano la disabilità e il mondo del lavoro, intensificando la comunicazione e coordinandosi costantemente anche con le istituzioni pubbliche e i servizi perché tutti attuino una prassi efficace di avviamento al lavoro.

LE PERSONE INTERVISTATE

Dr.ssa Patrizia Sartori

Responsabile del SIL presso l'ASL di Padova.

Dr. Livio Bordignon

Coordinatore CPI, Collocamento provinciale per le persone disabili, Ufficio categorie protette Padova.

Sig. Silvano Zampieri

Vice presidente UILDM Padova, Consigliere d'amministrazione del Centro Servizi per il Volontariato, disabile collocato e collocatore.

Sig. Lion Alessandro

Direttore CSV Padova; Presidente di Associazione con disabili intellettivi/motori.

Dr. Claudio Messori

Responsabile, Servizi per il collocamento mirato e per l'inserimento mirato dei disabili, Provincia di Milano.

Dr.ssa Donatella Gherardi

Servizio occupazione disabili, Responsabile area utenti, Provincia di Milano.

Dr.ssa Giulia Noris

Consulente per i servizi di integrazione lavorativa; progettista dello strumento "Match"; Responsabile servizio lavoro AIAS. Referente per il piano di azioni per l'accompagnamento e il mantenimento al lavoro nella Provincia di Lodi.

Dr. Ciro Fedele

Ufficio coordinamento provinciale dei CPI; referente per il collocamento mirato della Provincia di Crotone.

Dr. Giovanni Callegari

Dirigente Servizio inserimento lavorativo dei disabili Provincia di Torino.

Dr. Donato Salfi

Dirigente responsabile Unità Operativa Servizi Integrazione Sociale e Lavorativa (SISL), ASL Taranto.

Dr.ssa Gabriella Papone

Socio fondatore Centro Studi per l'integrazione lavorativa dei disabili, Genova.

Sig.ra Milena Bozzo

Educatrice professionale Centro Studi (Polo GIL), Genova.

Dr.ssa Francesca Gialli

Responsabile Servizio collocamento mirato dei disabili Provincia di Firenze.

WEBLIOGRAFIA

TARANTO:

www.isolasi.it
www.progettoisola.it

MILANO:

<http://sintesi.provincia.milano.it/portalemilano/> cliccare su: Servizio occupazione disabili; Emergo - Piano provinciale per l'occupazione dei Disabili

TORINO:

http://www.provincia.torino.it/sito_lavoro/disabili/introduzione

PADOVA:

<http://www.provincia.padova.it/lavoro/> cliccare su: Disabili

GENOVA:

<http://www.asl3.liguria.it/>

CROTONE:

<http://www.krlavoro.it/>

FIRENZE:

<http://www.provincia.fi.it/cpi/>
<http://server-nt.provincia.fi.it/sociale/collmir.asp>
<http://server-nt.provincia.fi.it/sociale/disabili.asp>

Avviamento e mantenimento al lavoro delle persone con disabilità in Danimarca

- 116 DANIMARCA. IL QUADRO DI RIFERIMENTO
- 128 UNO SGUARDO PIÙ ANALITICO AL FLEX JOB
- 129 STATISTICHE SU SM E LAVORO IN DANIMARCA
- 132 PER UN BUON RAPPORTO TRA LAVORO E SM



Un'esperienza straniera di buone prassi

Nell'ambito della ricerca di esperienze positive riguardanti l'inclusione al lavoro di persone con SM, questo contributo vuole allargare lo sguardo su una dimensione più europea. Tra le diverse realtà nazionali conosciute, quella danese è parsa poter rappresentare un esempio di buone prassi significativo e stimolante da proporre all'attenzione delle istituzioni italiane.

DANIMARCA. IL QUADRO DI RIFERIMENTO

La prassi danese riguardante l'avviamento e il mantenimento al lavoro di persone con disabilità si fonda sul principio, oramai generalmente condiviso, delle pari opportunità. Nel contesto nord europeo, a cui qui si fa riferimento, tale principio si traduce in tre concetti centrali che indicano conseguenti linee politiche di intervento: la comprensione della disabilità a partire dal contesto; il principio della compensazione; la responsabilità di settore.

Ne consegue lo sviluppo e la promozione dell'agenda politica il cui obiettivo è di avere impiegate al lavoro quante più persone possibili e quanto meno persone, invece, a carico del sistema di welfare, attraverso redditi sussidiari quali per esempio, il prepensionamento.

Per realizzare ciò, a metà degli anni Novanta, in Danimarca, è stato stabilito un preciso programma politico: rendere il mercato del lavoro quanto mai "spazioso" (da qui l'ideazione dello "spaciousness labour market", un mercato del lavoro quanto mai spazioso, ampio, in grado di accogliere esigenze di lavoro diversificate e particolari), ovvero renderlo altamente inclusivo per tutti, anche per le persone disabili, nell'ipotesi queste non abbiano il 100% delle capacità lavorative. In questa logica è importante avere un lavoro per poter condurre una esistenza dignitosa, ma altresì per avere una identità sociale e poter così far parte della vita della comunità. Tutti i cittadini devono avere il diritto di lavorare anche in presenza di bisogni particolari.

Linee politiche in Danimarca

- a. La comprensione della disabilità a partire dal contesto.
In Danimarca il concetto di disabilità viene inteso come dinamico, in costante sviluppo e cambiamento. Per questa ragione si evita di dare una definizione statica e definitiva; pertanto non esiste un elenco rigido delle tipologie di disabilità che contribuisce a definire una persona disabile e per questo motivo "candidata" a fruire diritti speciali. La disabilità assume caratteristiche peculiari e può essere descritta con rispetto e precisione solo se rapportata al contesto sociale, culturale, economico, relazionale e valoriale in cui essa si inserisce e con il quale si rapporta. Questo principio non determina, tuttavia, un approccio vago e provvisorio al tema e alle relative azioni, in quanto c'è un ampio consenso tra legislatori e operatori sulla determinazione dei concetti inerenti la disabilità così come sono contenute nelle regole standard".
- b. Il principio della compensazione.
La compensazione come principio prevede che la società (nelle sue dimensioni istituzionali, legali, politiche, relazionali, economiche) offra alle persone disabili un numero di servizi e aiuti cospicui al fine di limitare o bloccare le conseguenze della loro disabilità per quanto possibile. La compensazione intende così livellare gli effetti della disabilità allo scopo di dare alle persone disabili una base quanto più egualitaria possibile. Si tratta di un principio fondamentale per le politiche sulla disabilità in Danimarca: le iniziative di compensazione sono gratuite per ogni singola persona, sono garantite a prescindere dal reddito familiare e dal patrimonio dell'individuo. In tale prospettiva pari opportunità significa assicurare una reale e egualitaria condizione favorevole ai cittadini disabili nel prendere parte a tutte le attività della società, malgrado il loro punto di partenza differente, e tra queste anche quelle inerenti l'attività lavorativa.
- c. Il principio della responsabilità di settore.
La garanzia delle pari opportunità si realizza solamente a condizione che ogni settore della società (lavorativo, economico, dei servizi, associativo etc.) si faccia carico, si prenda la responsabilità di assicurare egualitarie possibilità a tutti nel proprio ambito di competenza e intervento. Ciò significa che tutti gli ambiti devono essere istituzionalmente e consapevolmente coinvolti in tale mandato; devono, pertanto, assumersi la propria parte di serietà nell'implementare il principio delle pari opportunità.

Negli anni a seguire l'agenda politica danese ha avviato diverse iniziative in proposito: in primo luogo sono stati definiti e attivati contratti collettivi generali tra datori di lavoro e lavoratori; sono state create le cosiddette "social partnership". Tali partneriati sociali sono la chiave di volta della responsabilità sociale nel mercato del lavoro sia per le autorità politiche che per i referenti del mercato del lavoro, a livello centrale come pure al livello locale. Tali accordi di partenariato comprendono anche i cosiddetti "social chapters" (iniziative programmatiche a rilevanza sociale) che hanno lo scopo di rendere disponibili e accessibili singoli posti di lavoro alle persone con ridotte capacità lavorative.

In linea con queste azioni, in Danimarca sono state avviate intense campagne di sensibilizzazione e iniziative atte a ottenere l'approvazione e il sostegno sul concetto di "mercato spazioso", quanto mai ampio, da parte dei cittadini, delle unioni sindacali e dei datori di lavoro. In sinergia con tale campagna è stato approntato un supporto legislativo che consentisse tale spaziosità e la reale accessibilità alle diverse forme di contratto lavorativo per le persone disabili.

Il governo centrale danese ha così stanziato somme di denaro per progetti di politiche attive del lavoro da realizzare a livello locale, finanziando iniziative che andassero nella linea dell'apertura di posti di lavoro resi accessibili a persone con ridotta capacità lavorativa. I finanziamenti sono stati indirizzati alle regioni, alle imprese, alle associazioni attive sul tema (tra cui l'associazione danese per la SM).

I progetti finanziati avevano lo scopo di sostenere l'avvio e il mantenimento al lavoro di persone disabili; sono stati inoltre stanziati investimenti pubblici allo scopo di sviluppare una metodologia efficace da parte dei servizi di mediazione al lavoro per le persone con disabilità.

Sono stati, inoltre, attivati diversi programmi il cui scopo è stato di sviluppare le competenze personali dei lavoratori disabili nonché per l'assunzione di figure speciali di "consulenti per il reclutamento". Tali professionisti affiancano le persone disabili e i loro datori di lavoro, in una sorta di "mediazione alla disabilità" (disability manager), e sono in grado di attuare il collegamento lavorativo tra lavoratore disabile e impresa.

Aree legislative di tutela della disabilità in rapporto al mondo del lavoro

I tre concetti che sostengono il principio delle pari opportunità in ambito lavorativo, nonché le azioni di politiche attive per il lavoro nell'ambito della disabilità, sono stati implementati nel contesto danese grazie ad un articolato quadro legislativo che, nel corso degli anni, ha compilato e affrontato le diverse esigenze e peculiarità connesse al tema. Allo stesso tempo le iniziative di legge hanno istituito strumenti e dispositivi di sostegno perchè l'accessibilità, l'avviamento e il mantenimento del lavoro da parte di persone disabili fosse quanto mai un diritto fattivo.

Trattandosi di un quadro ampio e quanto mai diversificato, vengono riportate qui, in sintesi e solo per titoli, le aree legislative riguardanti disabilità e lavoro;

- Legislazione di supporto alle persone lavoratrici aventi una malattia cronica, in stretta collaborazione con i partner sociali sul posto di lavoro e le autorità municipali;
- Legislazione sull'assegno/indennità di riabilitazione lavorativa;
- Legislazione sui contributi di stato danesi per l'educazione e la formazione, nonché prestiti per gli studenti disabili (sovvenzione doppia rispetto agli altri studenti);
- Legislazione sul diritto ad ottenere un lavoro "flex job" (sistemazione flessibile del lavoro) qualora le capacità lavorative della persona risultino permanentemente ridotte. Tale legislazione riguarda sia gli impieghi da lavoro dipendente come i lavori autonomi, libero professionali;
- Legislazione sui lavori protetti con un sussidio salariale mensile;
- Legislazione sui "centri speciali per il reclutamento" che offrono servizi di supporto alle persone disabili nell'avviamento e reperimento di un lavoro;
- Legislazione su aiuti o adattamenti al posto di lavoro;
- Legislazione sugli accessi preferenziali al lavoro per persone disabili;
- Legislazione sul "dispositivo rompighiaccio" (icebreaker scheme);
- Legislazione su dispositivi di formazione interna per persone disabili neo qualificate;
- Legislazione sul pensionamento anticipato.

I dispositivi per l'avviamento e il mantenimento al lavoro per le persone con disabilità

Per poter attuare il principio della “spaziosità del mercato del lavoro” la gran parte della contrattazione nazionale e locale si avvale dei cosiddetti “dispositivi sociali”. Tali dispositivi danno la possibilità ad ogni contesto lavorativo di fare accordi circa la retribuzione del lavoro anche nei confronti di una persona con ridotte capacità: ad esempio un lavoratore costretto a lavorare meno ore, e pertanto con una paga inferiore, a quanto stabilito dai contratti collettivi.

I dispositivi di sicurezza sociale per la disoccupazione e la malattia validi per tutti i lavoratori

Tutte le persone senza lavoro o quanti hanno terminato un percorso di formazione professionale e sono in attesa di un primo impiego, vengono iscritte ad un “**fondo per la disoccupazione**” gestito dalla categoria professionale di appartenenza, una sorta di cassa mutualistica riguardante l'impiego. Tale fondo rappresenta un'assicurazione previdenziale alla quale ciascuna persona che lavora versa una quota mensile. Nell'ipotesi che un membro della categoria professionale perda il lavoro, e quindi la base economica per il proprio sostegno, egli ha diritto ai benefici per la disoccupazione che vengono erogati dal “fondo” cui appartiene professionalmente. Tale previdenza ammonta, generalmente, al 90% dello stipendio medio della categoria; per ottenere tale sussidio è fatto obbligo iscriversi ai “servizi per l'impiego” e rimanere a disposizione per una chiamata al lavoro. Gli appartenenti al fondo possono ricevere tale sussidio per un massimo di quattro anni; se nel frattempo trovano un lavoro, il versamento di tale sussidio viene sospeso. Dopo i quattro anni i disoccupati possono ricevere un sussidio in denaro questa volta non privatamente, ma direttamente dallo Stato (cash benefit), alla stregua di un'indennità di disoccupazione.

Nel caso un lavoratore non sia iscritto ad un “fondo per la disoccupazione” al momento in cui rimane senza lavoro, ha diritto direttamente al cash benefit statale; si tratta, tuttavia, di un beneficio tempora-

neo rappresentato da una regolare quota di denaro erogata al disoccupato. Tale sussidio viene assegnato in stretta associazione con l'offerta di un programma di attivazione al lavoro a sua volta accompagnato da un eventuale sussidio che possa coprire momentaneamente le spese di vitto, alloggio e vestiario della persona disoccupata.

In caso di infermità, invece, un lavoratore (o un libero professionista) beneficia di una indennità di malattia erogata dal Danish Sickness Benefit Act (DSBA), una cassa nazionale per la sanità. Il datore di lavoro corrisponde tale indennità al proprio dipendente per i primi 14 giorni di assenza dal lavoro; dopo queste prime due settimane sarà l'autorità locale che si farà carico di proseguire con il pagamento di tale indennità. In questi casi il lavoratore riceve il 90% del proprio stipendio. Vale come regola generale che il lavoratore può ricevere l'indennità di malattia al massimo per un anno.

I dispositivi di sicurezza sociale compensatoria circa il lavoro e dedicati a persone con disabilità

The Icebreaker scheme: il dispositivo rompighiaccio

Si tratta di un'iniziativa di formazione interna al lavoro. L'obiettivo è quello di permettere a persone con disabilità, neo qualificate, di farsi una prima esperienza lavorativa in modo da poter accedere successivamente ad un lavoro vero e proprio. Tale meccanismo è stato implementato in Danimarca dal momento che molte persone disabili non avevano, alla stregua di altri studenti, facile accesso ad un'esperienza lavorativa rilevante per lo sviluppo di proprie competenze professionali. Attraverso questo dispositivo una persona disabile viene coinvolta da un'azienda secondo regole di lavoro ordinario. Il datore di lavoro riceve dallo Stato un sostegno pari al 50% dello stipendio che elargisce al lavoratore disabile (il rimanente 50% lo deve dare il datore stesso) per un periodo massimo di 9 mesi, permettendo così al lavoratore di introdursi in un'esperienza lavorativa che integri la propria formazione professionale.

L'accesso preferenziale

È esperienza frequente che le persone disabili incontrino ostacoli nel proprio avviamento al lavoro a causa dell'ignoranza delle persone e per preclusioni sociali circa la disabilità. Al fine di smantellare tali barriere pregiudiziali sono state introdotte regole sull'accesso preferenziale delle persone disabili al lavoro. Ciò significa che, in presenza di un posto di lavoro vacante in ambito pubblico, un disabile deve essere ammesso al colloquio di selezione qualora soddisfi le condizioni formali e quelle dei titoli di studio richieste. Se, a seguito del colloquio, il datore di lavoro pubblico riconosce che la persona disabile è qualificata alla stregua di altri candidati, **il lavoro deve essere messo a disposizione prioritariamente alla persona disabile**, in una sorta di *primum inter pares*. Nell'ipotesi che l'impresa non assuma il disabile dovrà fornire spiegazione dettagliata al servizio per l'impiego sulle ragioni di tale scelta.

Assistenza personale per la persona disabile al lavoro

I lavoratori con disabilità, sia dipendenti che autonomi, possono ricevere assistenza personale nella forma di assistenza o interpretariato (nel caso di non udenti) durante lo svolgimento pratico delle proprie mansioni lavorative. La persona che assiste il lavoratore disabile può esercitare solo attività di natura pratica, manualistica, al posto o in supporto del lavoratore disabile (fare fotocopie, sollevare pesi, ecc.) senza mai sostituirsi nelle attività lavorative. Tale collaboratore viene assunto dalla stessa ditta in cui opera il lavoratore disabile o dall'impresa del disabile qualora quest'ultimo sia un libero professionista. Il datore di lavoro riceverà un sussidio per i costi del personale assistente per un massimo di 20 ore la settimana, a meno che la persona sia portatrice di due tipi di disabilità (ad es. visiva e fisica, visiva e uditiva, fisica e uditiva), in tal caso le ore coperte da tale sussidio potranno essere tutte quelle lavorate dall'impiegato. Qualora il disabile dovesse affrontare trasferte per motivi lavorativi, il datore di lavoro dovrà rimborsare i costi della trasferta anche all'accompagnatore.

Tutti i sostegni garantiti dal Danish Compensation for Disabled

People in Employment (DCDPE), vengono assicurati al lavoratore disabile a prescindere dal suo reddito e dal suo patrimonio.

I dispositivi sulle politiche sociali attive e sui servizi sociali

L'autorità locale ha il compito di garantire ulteriori meccanismi compensatori alle persone disabili al lavoro. Tali dispositivi vengono finanziati attraverso le deliberazioni del Danish act on active social policy nonché dell'Act on social service.

Aiuti sul posto di lavoro

Se accorgimenti di sostegno, di adattamento lavorativo o specifici ausili utilizzabili sul posto di lavoro possono abilitare o migliorare la capacità lavorativa della persona con disabilità, è possibile ricevere assistenza in tal senso. L'ente locale, infatti, deve garantire sostegno circa la strumentazione progettata ad hoc quali l'installazione di corrimano, l'uso di maniglie e altri ausili, l'allargamento di ingressi e porte, l'installazione di rampe e ascensori. Perché tale assistenza possa essere assicurata essa deve essere davvero in grado di far permanere o di far ottenere il lavoro alla persona disabile. Anche i lavoratori autonomi possono ricevere tali ausili. Questa assistenza viene erogata a prescindere dal reddito e dal patrimonio della persona.

Riabilitazione sociale lavorativa

La "riabilitazione lavorativa" è intesa come l'insieme delle attività e dei supporti economici inerenti il lavoro che possano favorire una persona con limitate capacità lavorative a entrare o rimanere nel mercato del lavoro. L'ente locale è responsabile di tale riabilitazione. L'obiettivo del dispositivo è di accrescere le opportunità della persona ad auto sostenersi attraverso l'ingresso nel mercato del lavoro. Il medesimo ente può offrire supporto economico per la formazione, per il tirocinio lavorativo,

per la formazione al lavoro o per la formazione all'avvio di un'attività libero professionale.

La riabilitazione sociale lavorativa è pensata per agevolare la soddisfazione dei desideri e delle esigenze della persona, i suoi bisogni e le sue competenze. Nella pianificazione di tale percorso riabilitativo, la persona disabile e il referente dell'ente locale incaricato redigono un piano di lavoro orientato all'impiego. Tale progetto comprende gli elementi costitutivi del programma riabilitativo/lavorativo, precisato nei tempi (che non possono superare i 5 anni) e nelle modalità. Quando una persona riceve l'assistenza riabilitativa per scopi formativo/professionali può eventualmente studiare anche altrove per un paio di semestri.

In alcuni casi, il percorso riabilitativo al lavoro può portare una persona anche a considerare l'ipotesi di avviare una propria attività lavorativa ammesso che possieda le competenze e la formazione professionale necessaria. In tal caso, il supporto riabilitativo comprende anche l'accesso a forme di finanziamento senza interessi e, in alcuni casi, sussidi di mantenimento per un breve periodo di tempo.

Anche alcune spese relative alla riabilitazione possono essere rimborsate dal programma di lavoro: ad esempio l'acquisto di libri, il pagamento di rette per la frequenza di corsi formativo professionali, materiale didattico e altre spese necessarie allo scopo (ad es. spese di trasporto).

Flex job: sistemazioni flessibili del lavoro

Se le capacità residue della persona sono fortemente ridotte, tanto che questa non può accedere ad un lavoro regolare o mantenerlo in condizioni normali (lavoro a tempo pieno) è possibile attivare un contratto lavorativo con uno stipendio sussidiario pensato ad hoc per la persona: si tratta di un lavoro chiamato "a sistemazione flessibile". La particolarità riguardante tale dispositivo sta nel fatto che, nonostante le ridotte capacità lavorative, malgrado ritmi di lavoro più lenti e concordati, orari di lavoro ridotto, permessi di riposo temporaneo durante la giornata, il datore di lavoro paga lo stipendio pieno alla persona. Le dimensioni della flessibilità riguar-

danti orari, ritmi lavorativi, sospensioni temporanee dal lavoro durante la giornata devono essere concordemente stabilite tra datore di lavoro, dipendente e unità sindacali, altresì viene determinata la retribuzione.

Tale sistemazione viene utilizzata solo quando tutti i tentativi di ottenere o mantenere un lavoro in condizioni comuni o quelli di riabilitazione lavorativa sopra descritti non sono perseguibili. Le organizzazioni pubbliche e private possono attivare i meccanismi di sistemazioni flessibile del lavoro. Il datore di lavoro eroga il salario pieno al dipendente disabile, ma ottiene metà o i 2/3 del salario dall'ente locale preposto che, unica istituzione, ha il compito di autorizzare la persona alla sistemazione flessibile del lavoro.

Qualora una persona abbia accettato la tipologia di lavoro, nonché il corrispondente salario, essa ha l'obbligo di accettare ogni ragionevole impegno lavorativo che corrisponda e sia rispettoso di tale accordo. Non ci sono regole sui tempi in cui l'ente locale deve trovare un lavoro flessibile nelle sue sistemazioni, tuttavia, durante il periodo in cui l'autorità locale ha approvato l'accordo e il lavoratore rimane ancora disoccupato, è possibile ricevere un sussidio di disoccupazione.

Una persona assunta con un lavoro a sistemazione flessibile non può andare in pensionamento anticipato all'età di 60 anni, alla stregua di tutti gli altri lavoratori.

Nel 2001 circa 12mila danesi erano assunte in attività lavorative a sistemazione flessibile.

Pensionamento anticipato

Le persone che non possono sostenersi a causa di una limitazione di lunga durata delle proprie capacità hanno diritto ad un'indennità di mantenimento garantita dallo Stato danese sotto la forma di un pensionamento anticipato. Tale situazione si dà **qualora le capacità lavorative della persona disabile non possano essere né incrementate o migliorate attraverso una formazione adeguata o l'uso dello strumento di**

riabilitazione sociale lavorativa.

La capacità di lavorare viene definita come l'abilità di soddisfare le esigenze del mercato del lavoro rispetto alle performance richieste da ciascun tipo di attività. Si tratta qui, dunque, di valutare le capacità dell'individuo rispetto alle esigenze attuali del mercato del lavoro. È l'autorità locale che valuta se una persona è candidata al pensionamento anticipato; tale valutazione viene fatta sulla base di tutte le informazioni rilevanti circa la salute, la formazione professionale, ecc. della persona.

Se, dunque, le capacità lavorative di una persona sono ridotte di almeno due terzi, l'ente locale accorderà il pensionamento anticipato; qualora l'autorità locale, invece, rifiutasse il pensionamento anticipato essa deve fornire documentazione circa l'effettiva capacità performante e indicare per quali funzioni il lavoratore è candidato, anche col supporto di una adeguata formazione, riabilitazione lavorativa e di altre iniziative specifiche. Le attività lavorative possibili al lavoratore indicate dall'autorità devono ragionevolmente esistere all'interno del mercato del lavoro.

Il pensionamento anticipato termina comunque all'età di 65 anni quando le persone accedono al pensionamento di vecchiaia (pensione sociale) che lo stato danese garantisce a tutti gli ultrasessantacinquenni a prescindere dal loro patrimonio e dallo stato di salute. Alla pensione di vecchiaia (pensione sociale) corrisponde, tuttavia, un trattamento meno generoso di quello del pensionamento anticipato, in quanto quest'ultimo è legato ai parametri riferiti al mondo del lavoro.

Molti pensionati che godono del pensionamento anticipato non hanno mai avuto legami con il mondo del lavoro e quindi non hanno mai contribuito ad un qualsiasi versamento pensionistico. Per questo motivo si trovano visibilmente ridotto il proprio reddito nel passaggio dal trattamento di pensione anticipata a quella di pensione di vecchiaia (pensione sociale). Al fine di salvaguardare le persone che, passando da quella anticipata a quella di vecchiaia, si ritrovano penalizzate economicamente viene loro data la possibilità di anticipare volontariamente un contributo pensionistico. Questo accantonamento verrà restituito attraverso un vitalizio pensionistico che va a integrare la pensione di vecchiaia (pensione sociale) a partire dall'età di 65 anni.

Lavori protetti e sussidio salariale mensile

Le persone con disabilità costrette ad un prepensionamento possono, tuttavia, godere di un introito economico aggiuntivo attraverso un lavoro che non viene svolto secondo i regolari canoni del mercato lavorativo, bensì in un contesto protetto a causa delle limitate capacità operative della persona.

Le condizioni per cui un lavoratore in prepensionamento possa svolgere un lavoro protetto con un sussidio salariale sono che il pensionato sotto i 65 anni non riesca oggettivamente a ottenere un lavoro ad orario ridotto. È l'autorità locale di riferimento a certificare che la persona disabile possa lavorare in un contesto lavorativo protetto e con un salario mensile suppletivo. La medesima autorità versa tale salario al datore di lavoro che assume il pre-pensionato.

I lavori protetti con salario di sussidio possono essere offerti sia da datori di lavoro del pubblico che del privato. Le persone possono essere impiegate a tempo pieno o part-time: il fattore decisivo sta nel fatto che l'offerta di lavoro deve essere ragionevole; sarà l'ente locale che stabilirà cosa è ragionevole, senza obbligo per il lavoratore a dover accettare un lavoro protetto.

Lavori protetti

Se le capacità lavorative di una persona sono talmente limitate che essa non può venire impiegata in un'attività con sussidio salariale, presso un lavoro a sistemazione flessibile o in un lavoro protetto con sussidio mensile, allora la persona in questione può essere assunta mediante un lavoro protetto, del tipo "laboratorio tutelato". Il lavoro protetto è compatibile con altri tipi di offerte quali corsi formativi e percorsi di aggiornamento professionale.

UNO SGUARDO PIÙ ANALITICO AL FLEX JOB

Tra i tanti dispositivi che la Stato danese mette a disposizione per agevolare l'accesso al lavoro ci soffermiamo qui sul meccanismo che in Danimarca, più di altri, ha favorito un incremento dell'impiego di persone disabili, ed in particolare delle persone con SM.

La legge che ha istituito il lavoro a sistemazione flessibile (flex job) è entrata in vigore nel gennaio 1998. Scopo dell'iniziativa è di garantire reali possibilità all'impiego di persone con disabilità; in particolare si intende prevenire che persone aventi una malattia cronica o una malattia di lungo termine possano essere licenziate; secondariamente il dispositivo intende dare sostanziali possibilità a persone con ridotte capacità lavorative di rientrare nel mondo del lavoro a seguito del suo abbandono; infine, si intende prevenire, nonché di ridurre, gran parte dei casi di applicazione del pensionamento anticipato.

In termini di politiche sociali il Parlamento danese si propone di offrire sussidi salariali specie se "attivi" (per i quali cioè corrisponde anche una attiva partecipazione lavorativa da parte dell'interessato) e di ridurre, per quanto possibile, le indennità "inattive" (ovvero quelle a cui non corrisponde una attività lavorativa da parte di chi ne beneficia). Se le capacità operative di una persona sono talmente ridotte da non poter ottenere o mantenere un lavoro in condizioni consuete è possibile garantire un lavoro con un sussidio salariale, creato appositamente per la persona in un contesto lavorativo chiamato a "sistemazione flessibile".

Il flex job può essere implementato sia da datori di lavoro pubblici che aziende private. La funzione lavorativa richiesta alla persona con disabilità deve essere prevista sia in pianta organica che nel mansionario dell'organizzazione, ovvero non deve essere creata ad hoc o fittiziamente ideata solo allo scopo di garantire uno spazio lavorativo alla persona con disabilità. È possibile, tuttavia, che solo alcune mansioni, e non tutte quelle previste da una determinata funzione organizzativa, vengano svolte anche parzialmente dalla persona con disabilità, in base alle sue capacità ed energie.

I più comuni adattamenti lavorativi di flex jobs, effettuati per le persone con SM, hanno riguardato: la riduzione dell'orario di lavoro per

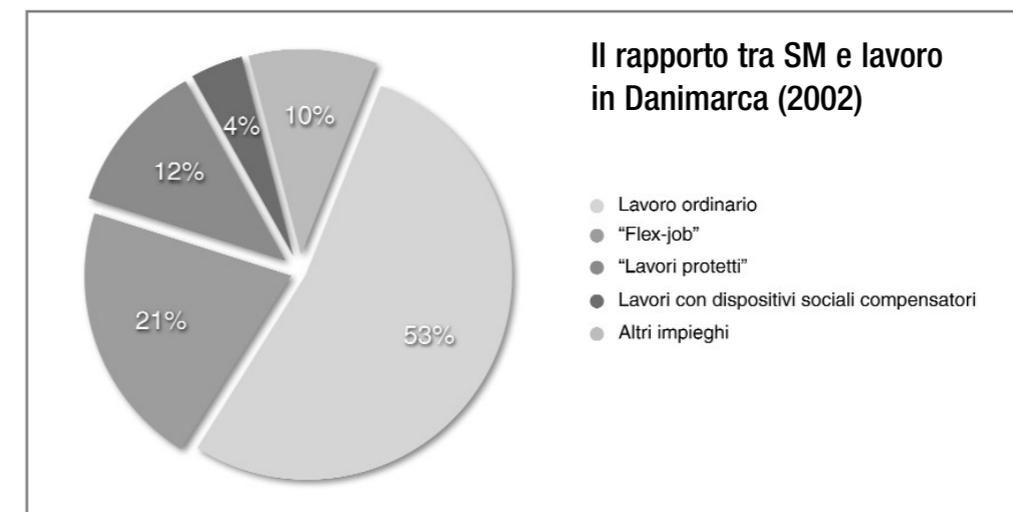
il sintomo della fatica, il mutamento delle mansioni a causa di problemi di concentrazione, la creazione di nuove mansioni amministrative per ragioni legate ai disturbi motori che impedivano lo svolgimento della attività precedenti.

STATISTICHE SU SM E LAVORO IN DANIMARCA

Per fornire un quadro delle dimensioni circa l'utilizzo dei dispositivi sopra descritti nel contesto lavorativo danese e con riferimento particolare alle persone con SM, riportiamo una sintesi dei dati statistici della ricerca commissionata dall'Associazione Sclerosi Multipla danese nel 2002 e presentata il 25 maggio dello stesso anno in occasione della giornata nazionale della SM.

L'Associazione danese annovera circa 6.400 soci, mentre le persone diagnosticate su tutto il territorio nazionale si aggirano intorno alle 7.000 unità su una popolazione di cinque milioni e mezzo di abitanti.

La ricerca ha investigato i diversi aspetti riguardanti i temi inerenti la patologia, le condizioni di vita, le caratteristiche dei contesti familiari dei pazienti, la discriminazione percepita, nonché molte delle tematiche riguardanti le condizioni di vita dei pazienti.



Le persone contattate come campione rappresentativo dei membri dell'associazione sono state 401. In questo contesto preme evidenziare i dati che riguardano il rapporto tra SM e lavoro.

Il 25% del campione risulta essere impiegato: oltre la metà di costoro (51%) sono attivi in lavori come professionisti e impiegati d'ufficio o nei servizi, il 36% sono operai con diverso grado di specializzazione. Più della metà (il 53%) è attivo in un contesto di lavoro ordinario, uno su cinque (il 21%) risulta impiegato in un lavoro a sistemazione flessibile (nei "flex job"). Circa il 12% del campione ha un lavoro protetto, mentre 4% di costoro lavorano secondo un dispositivo di "compensazione sociale"; 10% svolgono lavoro diverso, tra cui quello autonomo.

Una grande porzione del campione ha un contratto a tempo pieno (42%) della durata di 37 ore lavorative settimanali, come previsto dalla contrattazione collettiva nazionale.

Più di un terzo (36%) dei lavoratori ha cambiato impiego o mansioni lavorative in conseguenza della SM, mentre il 61% ha mantenuto lo stesso posto di lavoro o le medesime attività. Tra quanti hanno cambiato lavoro o mansioni il 45% lavora oggi con orario ridotto (part time), il 39% ha cambiato incarichi lavorativi all'interno di un nuovo impiego. Il 26% si è visto affidare nuove funzioni all'interno della stessa azienda, mentre il 21% ha affrontato percorsi formativi e/o di aggiornamento per accrescere e qualificare le proprie competenze.

La maggior parte del campione che lavora nel 2002 (ovvero l'88%) afferma che trova il proprio impiego adatto e appropriato in rapporto alla patologia di SM di cui soffre. Solo una minima parte ritiene di fare fatica a relazionarsi con l'attuale lavoro a causa della patologia (3%). L'1% afferma di sperimentare poca o negativa collaborazione con i superiori sul proprio posto di lavoro.

Questi dati diventano particolarmente significativi se confrontati con le cifre riguardanti la popolazione lavorativa generale della Danimarca: delle persone in età da lavoro (16-66 anni), l'80% è impiegato. La minoranza di costoro (44%) lavora a tempo pieno.

Per più dei tre quarti degli associati (76%) la pensione è la fonte primaria di sostentamento. La metà di costoro (48%) gode del livello salariale più alto della pensione anticipata, il 21% invece riceve il livello intermedio della stessa previdenza. Si tenga conto che in Danimarca il 16% della popolazione è pensionata.

Oltre ai dati statistici sul rapporto SM e lavoro, la ricerca trasmette anche le percezioni e i vissuti delle persone con SM riguardante la propria qualità lavorativa.

Le persone con SM intervistate nell'ambito dell'indagine raccontano la positiva e soddisfacente dimensione degli strumenti legislativi danesi che hanno realizzato i dispositivi di avviamento e permanenza al lavoro sopra descritti. A detta degli intervistati tali meccanismi hanno effettivamente incentivato e qualitativamente migliorato sia l'avviamento al lavoro, concedendo fattive possibilità di reperimento di un'attività impiegatizia, che il mantenimento della stessa in condizioni consone alle proprie capacità.

Ben 724 membri dell'associazione hanno contattato la stessa al fine di ottenere ulteriori suggerimenti, consulenze nonché indicazioni operative in particolare sui flex job, quasi a dire che si tratta di uno strumento ben applicabile alla propria condizione e su ampio raggio nel mercato del lavoro. In modo speculare molti datori di lavoro si sono rivolti all'Associazione per chiedere maggiori dettagli su come attivare un lavoro a sistemazione flessibile e con sussidio salariale per i propri dipendenti affetti da SM. L'efficacia di questo dispositivo, applicabile più di altri a lavoratori con SM, si rileva da questo piccolo esempio citato nella ricerca: *un uomo sulla quarantina che viveva in pensionamento anticipato oramai da alcuni anni ha espresso il forte desiderio di poter rientrare nel mondo del lavoro. L'Associazione lo ha aiutato a ritornarvi proprio attraverso un flex job, ovvero tramite la sistemazione flessibile di un impiego come autista. La sua pensione ora non viene più erogata da parecchi anni e lui lavora, proprio come conducente di automobile, a ritmi adattati alla propria capacità di concentrazione e affaticamento.*

PER UN BUON RAPPORTO TRA LAVORO E SM

A corollario delle informazioni e dei dati sul contesto danese riguardo al tema disabilità e lavoro riteniamo rilevante riportare alcune indicazioni e criteri espressi dagli operatori professionali che operano nell'Associazione SM danese proprio riguardo all'avviamento/mantenimento al lavoro di persone con SM. Tali criteri riguardano sia l'oggettività di contesto in cui datori di lavoro e lavoratori si trovano ad operare, sia le attenzioni cui ogni persona con SM può utilmente riferirsi nel momento in cui desidera affacciarsi per la prima volta al mondo lavorativo o riprendere, dopo averla sospesa, un'attività.

Alcuni aspetti soggettivi legati alla persona con SM

Gli operatori intervistati invitano a compiere una chiara distinzione degli aspetti in cui la malattia assume un ruolo rilevante e quelli in cui la malattia non pone discriminazioni. In particolare, la SM può essere causa di svantaggi (e quindi di discriminazione) soprattutto nei casi in cui questa è evidentemente visibile all'interlocutore, o nel caso essa limiti costantemente lo svolgimento di alcune mansioni richieste sul lavoro. Questo ultimo aspetto ha certamente a che fare con la patologia. Tuttavia, l'esperienza degli operatori riporta che sul piano della ricerca di un lavoro, come pure nel contesto di un colloquio di assunzione, la persona con SM e qualsiasi altra persona, sono assolutamente paritarie. Entrambe, infatti, hanno competenze professionali, hanno capacità lavorative che le rendono candidate per un determinato lavoro. Entrambe, inoltre, hanno la possibilità di presentare queste abilità e la propria preparazione all'interno di un colloquio di presentazione.

Gli operatori che lavorano assieme a persone con SM affermano che, dal punto di vista delle competenze e dal punto di vista della capacità di sostenere un colloquio, può non esserci grossa differenza tra un candidato con SM e qualsiasi altro candidato al lavoro. Pur coscienti che la patologia rappresenti un condizionamento è importante focalizzare l'attenzione sulle abilità e puntare non tanto sulle limitazioni, quanto sulle effettive potenzialità del lavoratore. Anche un candidato senza SM ha le sue limitazioni, manca di alcune capacità, è limitato nell'esercizio funzionale in ambiti differenti, pur tuttavia non fa leva su questi aspetti, anzi evidenzia e dà peso sostanzialmente alle proprie potenzialità attive,

che mette innanzi nel momento della ricerca lavorativa. Così è opportuno che accada pure per le persone con SM. Gli operatori stimolano, anzitutto, a riconoscere la sostanziale parità tra i diversi candidati nel momento in cui ricercano lavoro, invitano inoltre a puntare principalmente sulle capacità e le potenzialità della persona (non sui limiti, seppure presenti), ad apprendere modalità che permettano una buona ricerca del lavoro, a presentarsi in modo appropriato e vincente e ad evidenziare quanto si possa rispondere ai bisogni lavorativi che il datore di lavoro presenta. L'invito rivolto alle persone con SM è di diventare abili ricercatori di lavoro, capaci di sottolineare il proprio talento e le capacità professionali, senza focalizzare anzitutto sui problemi, lasciando al datore di lavoro le incombenze organizzative, burocratiche e di ricerca delle agevolazioni. Gli operatori puntano sul fatto che il momento del colloquio di assunzione possa rivelarsi vincente; le persone con SM devono essere aiutate a prepararlo opportunamente e condurlo con perizia e strategia positiva. Dal punto di vista dei datori di lavoro, infatti, occorre ricordare che sono più disponibili ad assumere le competenze di una persona piuttosto che i suoi problemi, ma sono in grado di farsi carico dei limiti della persona se, anzitutto, ne vedono potenzialità, competenze, capacità e motivazione al lavoro. Inoltre, secondo gli operatori, i datori di lavoro amano la flessibilità (degli obiettivi lavorativi) pertanto quello che apparentemente può risultare come un iniziale limite potrebbe rivelarsi un vantaggio per entrambi. Tutto ciò deve essere ben gestito sin dal momento del primo incontro tra candidato lavoratore con SM e il potenziale datore di lavoro.

Queste indicazioni operative sono supportate da alcuni dati evidenziati dalla ricerca sul territorio danese riguardante le persone con SM avviate o mantenute sul posto di lavoro a seguito della diagnosi di malattia. L'indagine, raccogliendo gli indicatori delle prassi di successo, ha evidenziato alcuni criteri e condizioni che risultano vincenti per l'inserimento al lavoro.

Li sintetizziamo qui brevemente:

- **Uso della rete sociale:** sia la persona con SM che l'organizzazione che cerca personale possono trarre vantaggio dalla stretta connessione con la rete di persone e servizi presenti sul territorio. Il sup-

porto offerto dalla rete (in termini di disponibilità delle informazioni, collaborazione nella prassi, sostegno emotivo, supporto organizzativo, etc.) è tanto più efficace quanto più si è in grado di instaurare cooperazione tra i diversi attori. In tale rete non devono mancare, oltre al datore di lavoro e il candidato, i servizi, l'associazionismo, i sindacati, gli enti locali, gli enti competenti in materia, il supporto legislativo, nonché le realtà non formali che coinvolgono ogni cittadino.

- **Condivisione e diffusione delle informazioni e delle conoscenze** (cioè informazioni interiorizzate, personalizzate e sperimentate) sia per i candidati al lavoro che per i datori dello stesso. Ciò contribuisce a sfatare le paure, ridimensionare i pregiudizi, agevolare i chiarimenti e le delucidazioni, rassicurare sui dati di fatto, dare fondamento alle azioni e alla pianificazione, trovare sintonia e partecipazione nelle visioni prospettive.
- **Fondamentale** per la persona con SM è **puntare sulle competenze personali e professionali del candidato**, evidenziare l'esistente, prospettare gli sviluppi, far intuire al datore di lavoro come tali abilità si innestino al meglio in ciò che egli sta cercando per la propria organizzazione.
- La **forte motivazione** al lavoro della persona con SM che deve trasformarsi in **spirito combattivo**, tenacia e persistenza nel perseguire sia la ricerca del lavoro che, una volta identificato un possibile contesto d'impiego, il fattivo coinvolgimento offerto dal datore di lavoro. A titolo di esempio ogni candidato dovrebbe riuscire a dire al datore di lavoro quale sia il valore aggiunto – in termini lavorativi – che la persona con SM apporterebbe all'organizzazione nell'ipotesi di una assunzione.
- A tal proposito si ribadisce come necessaria la capacità di **saper gestire il colloquio di lavoro**, la sua strategica preparazione, lo sviluppo di un'attitudine e dell'atteggiamento positivo rispetto all'approccio con l'organizzazione. Alcuni piccoli accorgimenti dati dagli operatori riguardano proprio i preparativi all'incontro:

1. Scegliere di comunicare o meno la SM al potenziale datore di lavoro: occorre prendere una decisione prima del colloquio (per esperienza i giovani tendono a non dire, se non vi è obbligo, se e come la SM possa influenzare le attività). Perché c'è necessità per una persona con SM dire della patologia? Chi ne ha vantaggio a comunicarlo?
 2. Decidere di essere selettivo con la verità delle cose da comunicare (anche i datori di lavoro lo sono), evidenziare facoltà e risorse, abilità e competenze professionali, non dare troppo peso alle limitazioni;
 3. **Prepararsi ad essere interpellato** direttamente **sulla propria salute** e predisporre a come si reagirà a tale richiesta, ai sentimenti che tale domanda può scatenare e alle conseguenze.
 4. Avere coscienza che il 90% delle cose avvengono in maniera inconscia; per cui i diritti e la legislazione, seppur importanti, non sono la chiave per accedere al mondo del lavoro. È opportuno lavorare su di sé.
- **Sviluppare una cultura del rispetto reciproco:** da parte del datore di lavoro nei confronti della persona con SM, attraverso la capacità di apprezzarne le risorse, le potenzialità, il valore aggiunto sia in termini professionali che personali; da parte della persona con SM verso il datore di lavoro il rispetto delle ragioni di mercato che motivano principalmente la sua azione (l'organizzazione vuole assumere un professionista, non la patologia), la sua non scontata e competente conoscenza del tema della disabilità.
 - Sul versante del datore di lavoro, ma più in generale a livello di contesto sociale, è importante creare e prevedere spazi, non soltanto fisici, ma soprattutto mentali e culturali al tema della disabilità, in modo da garantire accesso alle competenze e potenzialità rappresentate dal lavoratore SM.
 - Ogni azione di inclusione lavorativa deve prevedere **costante monitoraggio e aggiornamento, verifiche e revisioni** sì da rendere

re efficace nel tempo ogni iniziativa di avviamento e mantenimento al lavoro di persone con SM.

- Sul versante degli operatori impegnati nella **mediazione** al lavoro e all'inclusione lavorativa delle persone con SM l'invito non è tanto di “**assistere**” i futuri candidati, **ma** di “**aiutarli ad aiutarsi**” nel reperimento di un impiego sostenendo la loro capacità di visione professionale e positiva di sé quale dimensione che il datore di lavoro potrà assumere.

Un piccolo, ma significativo, aneddoto riportato dal relatore alla conferenza di Praga sul tema del lavoro organizzata dalla Piattaforma Europea Sclerosi Multipla, nel 2004, racconta di una persona, contattata durante la ricerca, che era stata licenziata per ben tre volte da tre diversi posti di lavoro. Essa pensava che la causa del licenziamento fosse la propria patologia di SM; in realtà – lo ha scoperto con l'aiuto degli operatori – ciò è accaduto perché non era capace di collaborare coi propri colleghi.

Talvolta si addebita alla malattia una possibile lacuna di tipo professionale (aspetto che davvero interessa al datore di lavoro); occorre puntare molto – dicono invece gli operatori danesi – sulle abilità al lavoro e sviluppare quelle che sono la chiave per un'assunzione; risulta inefficace focalizzarsi sugli impedimenti causati dalla SM e che non necessariamente sono rilevanti per l'assunzione. Non ci sono regole generali, ognuno è diverso: la chiave di volta per entrare nel mondo del lavoro è quella di proporsi come potenziale lavoratore e non solo come persona con disabilità.

FONTI BIBLIOGRAFICHE

- *The Danish Multiple Sclerosis Society, Living with Multiple Sclerosis in Denmark 2002, A member survey - main results, April 2002*
- Bente R., *Legal protection of Disabled Employees by National Legislation*, Paper delivered in Prague, Employment and SM, EMSP, April 30th 2004.
- *European Multiple Sclerosis Platform, Employment and MS*, Post congress report, 2004, 30th April - 2nd May, Prague.
- Danish Disability Council, *The Equal Opportunities Centre for Disabled Persons; Danish disability policy - Equal opportunities through dialogue*, (2002). On <http://www.clh.dk/pjecer/danskhandicappolitik/>

141 LEGGE 68/99
143 ART. 14 DELLA CD. LEGGE BIAGI
143 NORMATIVA SULLA DISCRIMINAZIONE
144 SVILUPPO AL SUD ITALIA
144 STRATEGIA PER LA PIENA OCCUPAZIONE
145 SOSTEGNO ALL'AUTOIMPRENDITORIALITÀ
146 SPECIALE SM

Le proposte dell' AISM



Attraverso le pagine di questo Libro Bianco l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha voluto partire dall'analisi del contesto delle normative per proporre una corretta amplificazione, attivando il confronto con le buone prassi esistenti che possono essere estese all'intero territorio nazionale e specificando gli aspetti strettamente connessi al caso della sclerosi multipla. In relazione a questi ultimi e considerando, insieme alla FISH, la globalità del problema, l' AISM formula alle Istituzioni proposte specifiche, rendendosi disponibile a un confronto, ma soprattutto ad attivare un percorso insieme per rendere realtà il diritto al lavoro delle persone con SM e di tutte le persone disabili in Italia.

Le persone con disabilità, i familiari, e le associazioni – attraverso la FISH – chiedono di vedere rispettata la dignità di ogni essere umano praticando i loro diritti fondamentali, attraverso un piano di legislatura che si impegni a promuovere un cambio di paradigma nell'approccio al lavoratore con disabilità al fine di garantire pari opportunità e non discriminazione all'accesso, al mantenimento del lavoro ed all'avanzamento di carriera ed in particolare:

- promuovere l'empowerment del lavoratore con disabilità anche attraverso la presa di possesso degli strumenti legali;
- promuovere un'immagine positiva delle persone con disabilità attraverso campagne di informazione mirata nazionale dirette ai datori di lavoro, ai direttori delle risorse umane, ai consulenti del lavoro e ai rappresentanti delle RSU (Rappresentanze Sindacali Unitarie), a istituzioni e parti sociali, nonché all'intera popolazione;
- promuovere l'aggiornamento degli operatori dei servizi, diretti ed indiretti, legati all'inserimento mirato, affinché possano, per primi, veicolare ai datori di lavoro da un lato una rappresentazione priva di pregiudizi di improduttività e dall'altro i vantaggi dell'inclusione sociale;
- promuovere il potenziamento di ogni strategia innovativa per l'implementazione delle tecnologie avanzate, affinché siano rese accessibili e utilizzabili dalle persone con disabilità, nonché restituibili nella formazione e nell'aggiornamento a cui tutti hanno accesso,

senza esclusioni;

- l'introduzione, nell'evoluzione normativa possibile e nelle politiche attive, della figura del disability manager, come consulente specializzato per la disabilità a disposizione dell'azienda e del lavoratore.

LEGGE 68/99

A distanza di sei anni dall'approvazione, tale legge si è dimostrata lungimirante ed avanzata in molti suoi passaggi, nonostante l'opera di graduale svuotamento della sua valenza politica e culturale: inadempienza amministrativa, tolleranza dell'elusione, adozione di provvedimenti inattuabili amplificando l'intenzione elusiva.

La pratica, infatti, ha posto in evidenza la necessità di affrontare alcuni nodi della stessa legge 68/99 rispetto a procedure, liste del collocamento, Fondo Nazionale e servizi, a partire dalla necessaria revisione originata dall'innovativo approccio della Direttiva Europea 78/00 in tema di non discriminazione sul luogo di lavoro.

Più in dettaglio, per quanto attiene ai certificati di ottemperanza o di richiesta di esoneri, è tra l'altro necessario identificare con estrema chiarezza, anche attraverso modifiche normative, la responsabilità della funzione del controllo dell'azienda partecipante ad un appalto pubblico (art.17) e di quelle aziende che, pur avendo fatto domanda di esonero parziale e non avendolo ancora ottenuto, hanno o meno provveduto all'assunzione dei lavoratori con disabilità.

Per la costituzione delle liste di collocamento mirato sarebbe poi utile affrontare il tema delle persone con disabilità che sono costrette ad iscriversi unicamente al fine di percepire le forme previdenziali di carattere assistenziale. Le persone con gravissime disabilità nei fatti non hanno le potenzialità per garantire produttività nelle mansioni lavorative. Ovviamente la loro iscrizione alle liste contribuisce solo ad ingrossare il numero statistico delle persone con disabilità disoccupate.

Le caratteristiche della ripartizione del Fondo (comma 4, art. 13, della Legge 68/99) vanno rimodulate affinché si contempli contestualmente il principio di salvaguardia degli interessi dei soggetti doppiamente svantaggiati perché risiedono in aree con maggiore carenza di servizi, e l'effetto premiante della capacità di investimento del singolo territorio. Vanno riservate quote del Fondo, possibilmente incrementato, destinate a sostenere lo sforzo dell'Agenzia nazionale per il coordinamento delle politiche per l'impiego delle persone con disabilità, prioritariamente da effettuarsi in aree di svantaggio sociale.

INSERIMENTO AL LAVORO: UN PIANO D'AZIONE IN SEI MOSSE

Lo spirito della legge 68/99 è la costruzione di un percorso formativo mirato il cui sbocco è un inserimento guidato e ottimale tra il superamento o l'attenuazione della disabilità e la valorizzazione delle capacità e delle potenzialità. Occorrono operatori e tecnici con una seria professionalità per una obiettiva valutazione della disabilità e in grado di enfatizzare le potenzialità. Occorre quindi un piano di azione nazionale concertato tra Ministero del Lavoro, Conferenza dei Presidenti delle Regioni, Upi ed associazioni con l'obiettivo di:

1. perimetrare le attività dei servizi definendoli come livello essenziale di prestazione di competenza rispettivamente sanitaria, sociale e lavorativa, affinché possano divenire un diritto esigibile per la persona con disabilità e un'opportunità per il datore di lavoro;
2. adottare uno o più metodi di monitoraggio delle tendenze nella gestione delle pari opportunità per i lavoratori con disabilità, a partire dall'adozione del disability manager;
3. costruire procedure condivise ed utilizzate omogeneamente sul territorio nazionale a partire dai servizi informativi ICT, attraverso l'utilizzo dell'ICF, la classificazione emanata nel 2003 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità;
4. identificare di un'unica agenzia nazionale in grado di coordinare le politiche su un piano tecnico e tecnologico, un motore di ricerca in grado di offrire formazione e consulenza tecnica;
5. promuovere una campagna di informazione e sensibilizzazione nazionale diretta ai datori di lavoro, ai direttori delle risorse umane, ai consulenti del lavoro ed ai rappresentanti delle Rsu;
6. prestare una particolare attenzione alle donne con disabilità, incentivandone l'occupazione con particolari misure di sostegno e tenendone conto, con politiche di mainstreaming, all'interno delle iniziative di sostegno all'occupazione al femminile.

ART. 14 DELLA CD. LEGGE BIAGI

Al legislatore proponiamo, inoltre, la ripresa del cammino verso la piena inclusione sociale delle persone con disabilità, a partire dall'art. 14 della Legge Biagi. Vista la sperimentabilità di 18 mesi dell'istituto sancita dall'art. 86 d. lgs. 276/03 (decreto che attua la Legge 30/03 sul punto del lavoro nelle cooperative sociali), sopraggiunta la scadenza nel marzo del 2005, si ritiene inderogabile procedere all'abrogazione come previsto dallo stesso art. 86. In via subordinata ed esclusivamente in assenza delle necessarie condizioni politiche, si ritiene indispensabile limitare l'efficacia del disposto dell'art. 14 al 20% della quota di assunzioni obbligatorie, oltre che garantire al termine del periodo della convenzione che la persona con disabilità trovi la sua collocazione all'interno dell'impresa che ha provveduto al conferimento di commesse, oppure, a sua scelta, resti in organico nella cooperativa, ma senza più assolvere al ruolo di copertura di quota di assunzioni obbligatorie dell'impresa fino a quel momento conferente. Tra le condizioni di operabilità dell'art. 14 va garantita la priorità nell'assegnazione delle commesse alle cooperative sociali che impiegano persone in situazione di gravità.

NORMATIVA SULLA DISCRIMINAZIONE

Un nodo delle pratiche discriminatorie emerge nel mantenimento dell'occupazione e nelle condizioni di lavoro, compresi gli avanzamenti di carriera, la retribuzione e le condizioni del licenziamento, l'adeguamento dei luoghi di lavoro. "È urgente la modifica del d. lgs. 216/03, di attuazione della Direttiva 78/2000/CE, soprattutto nella parte in cui non prevede l'inversione dell'onere della prova e fa gravare sul lavoratore discriminato l'obbligo di provare il fatto.

Altrettanto urgente è l'emanazione del decreto del Ministro per le Pari Opportunità, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali – previsto dall'art. 4 della nuova Legge 1 marzo 2006, n. 67 (recante "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni") – nel quale dovranno individuarsi le associazioni e gli enti legittimati ad agire in giudizio (in nome e per conto

del soggetto passivo della discriminazione, o quando i comportamenti discriminatori assumono carattere collettivo).

SVILUPPO AL SUD ITALIA

È fondamentale sviluppare un piano di azione per affrontare lo specifico tema del Sud Italia attraverso sia la piena partecipazione ai piani di sviluppo locali ed alle politiche attive in genere (affinché la coesione sociale sia implementata a tutti i livelli senza creare discriminazioni tra i discriminati), sia l'adozione di strategie premianti – soprattutto per le piccole imprese non obbligate alle quote di riserva – all'impiego di persone con disabilità.

STRATEGIA PER LA PIENA OCCUPAZIONE

L'adozione della strategia di Lisbona per la piena occupazione estesa ai lavoratori con disabilità è possibile attivando le politiche di mainstreaming nazionali, regionali e provinciali, includendo le esigenze delle persone con disabilità all'interno delle politiche ordinarie sul lavoro. Questo significa inserire in maniera organica le esigenze dei lavoratori con disabilità all'interno del Piano di azione nazionale, degli strumenti regionali di programmazione per l'impiego, delle politiche industriali.

È prioritario, altresì, il coordinamento tra Piano di Azione nazionale e Piano contro la povertà e l'esclusione sociale ed il conseguente sviluppo di politiche di coordinamento delle azioni e delle risorse indirizzate all'incremento dell'occupazione, prevedendo sinergie con l'utilizzo dei fondi FSE (PIT e POR) e con le politiche socio-sanitarie previste dall'applicazione regionale della legge 328/2000 (piani sociali o socio-sanitari regionali, piani sociali di zona).

SOSTEGNO ALL'AUTOIMPRENDITORIALITÀ

Analoga attenzione deve essere rivolta alle problematiche esistenti nell'area dell'autoimprenditorialità delle persone con disabilità, ovvero la cooperazione sociale di tipo B. Si deve evitare di trasferire nelle categorie dell'obbligo, con un'operazione forzata e fallimentare, ciò che invece attiene ad una mera opzione personale o, al limite, familiare. È indubbio che i principi che danno vita alla cooperazione sociale, possano rappresentare un luogo più affine per la flessibilità del ciclo produttivo in termini di accoglienza delle criticità delle disabilità, specie le più gravi. Le norme di settore nazionali, infatti, suggellano l'atipicità imprenditoriale garantendo fiscalizzazione degli oneri sociali dei soci-lavoratori svantaggiati, priorità nelle commesse pubbliche e nella progettualità europea. Allo stesso tempo provvedimenti locali hanno tentato di sostenere la debole iniziativa imprenditoriale. Secondo recenti studi, realizzati da Confcooperative, Legacoop e specifiche progettualità Equal, la fragilità dimora in vari fattori intrecciati fra loro: la debolezza dei soggetti che sfocia solo nella capacità produttiva di beni e servizi a basso costo ed altrettanta bassa redditività, la conseguente mancanza di investimenti per l'attrazione di risorse umane portatrici di innovazione imprenditoriale e di know-how tecnici e tecnologici e l'atavica impossibilità di accedere a forme creditizie dignitose. Tutti questi fattori rendono necessario uno specifico piano di sostegno all'autoimprenditorialità.

SPECIALE SM

La SM si manifesta con sintomi visibili, ma anche invisibili come la fatica. Inoltre spesso i lavoratori con SM si trovano a dover sostenere controlli periodici, terapie mediche (come per l'interferone a giorni alterni) e riabilitative, con modalità e tempistiche tali da avere la necessità di una maggiore flessibilità dell'orario di lavoro, oltre che a saltuarie giornate di permesso/malattia. Questo dovrebbe essere riconosciuto nella normativa, nelle circolari applicative e nei contratti collettivi di lavoro.

Diritto al part-time

Appare per gli stessi motivi fondamentale, in ambito normativo, garantire anche ai lavoratori con SM, così come a tutte le persone con disabilità (in situazione di gravità dell'handicap), una disposizione analoga a quella introdotta recentemente per i malati oncologici (art. 12 bis, inserito nella Legge 61/2000) relativamente al diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in lavoro a tempo parziale, verticale o orizzontale. Il diritto del lavoratore o della lavoratrice a richiedere la trasformazione del contratto verrebbe, in tal modo, considerato dall'ordinamento un diritto soggettivo che mira a tutelarne, unitamente alla salute, la professionalità e la partecipazione al lavoro come importante strumento di integrazione sociale e di permanenza nella vita attiva. Per tali ragioni, nonché in considerazione del rango primario dell'interesse alla tutela della salute cui è principalmente finalizzata la norma, che il Legislatore lo configura – per i malati oncologici – come una potestà che non può essere negata sulla base di contrastanti esigenze aziendali.

Modifica della Legge 104/1992

Oggi molte persone con SM affrontano specifiche difficoltà che potrebbero essere risolte, influenzando positivamente sulla (ri)collocazione/mantenimento al lavoro, con la modifica della modalità applicativa

della Legge 104/1992. È necessario prevedere nel testo della legge una disposizione che consenta ai lavoratori con SM di avvalersi dei permessi retribuiti previsti nell'art. 33 per il fatto stesso della diagnosi di SM, non solo quando la Commissione ha riconosciuto la situazione di handicap grave, ma anche quando devono sottoporsi a terapie mediche e riabilitative, ovviamente limitatamente a quelle debitamente certificate.

Coinvolgimento delle parti sociali

La pressoché totale assenza di politiche nazionali in materia non deve però costituire un alibi per le parti sociali, che non devono mai perdere di vista le relazioni industriali nazionale, locale e aziendale. Si tratta di un'opera su più dimensioni su cui devono convergere risorse di differente natura e che deve presupporre non solo un clima di sereno dialogo sociale, ma anche un forte rapporto con le organizzazioni della società civile prevedendo una partecipazione istituzionale delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari. È necessario quindi rilanciare le dinamiche nel mondo del lavoro:

1. il ruolo della contrattazione collettiva ai diversi livelli, anche rivedendo le forme di rappresentanza dei lavoratori con disabilità;
2. l'azione concertativa per politiche adeguate a sostenere il percorso lavorativo della persona con disabilità e ad incentivare gli impegni delle aziende tese a riorganizzarsi per accogliere lavoratori con esigenze diverse.

In particolare, in considerazione delle problematiche è necessario che le parti sociali siano sensibilizzate circa l'introduzione, nei contratti collettivi, di:

- clausole che dispongano di un prolungamento del periodo di comporto per malattia (sull'esempio del CCNL imprese di assicurazione secondo cui... "il periodo di comporto per malattia nei casi di patologie di natura oncologica di rilevante gravità, ictus o sclerosi multipla gravemente invalidanti... è aumentato di tre mesi");

- disposizioni che prevedano la sottrazione dal comparto delle assenze per la malattia i giorni di ricovero e quelli utilizzati per terapie mediche e riabilitative (sull'esempio dell'art. 40 CCNL per il personale non dirigente di Poste italiane 2003/2006 per cui: "Il lavoratore non in prova, assente per malattia, ha diritto alla conservazione del posto ed alla corresponsione dell'intera retribuzione fissa per un periodo di mesi dodici. I periodi di malattia che intervengano con intervalli inferiori a trenta giorni si sommano ai fini della maturazione del predetto periodo di dodici mesi. Nel computo del periodo di dodici mesi non si tiene conto delle assenze dovute a patologie di particolare gravità quali la malattia oncologica, la sclerosi multipla, la distrofia muscolare e la sindrome da immunodeficienza acquisita. Potranno inoltre essere valutate ulteriori ipotesi di patologie di particolare gravità. In tali casi la retribuzione e la conservazione del posto spettano loro fino al limite massimo di ventiquattro mesi, salvo quanto previsto al successivo comma");
- norme che prevedano nel caso della SM un vero e proprio obbligo per l'azienda (quando possibile) di articolare l'orario di lavoro con le esigenze del malato.

Lavoro a sistemazione flessibile

L'analisi dell'esperienza danese, ed in particolare la Legge del 1998 che ha istituito il lavoro a sistemazione flessibile (flex job), fornisce un chiaro esempio di come sia possibile garantire reali possibilità all'impiego di persone con SM: non solo prevenendo situazioni in cui le persone con malattie croniche o di lungo termine possano essere licenziate o costrette a pensionamenti anticipati, ma anche fornendo sostanziali possibilità a persone con ridotte capacità lavorative di rientrare nel mondo del lavoro.

La particolarità riguardante tale dispositivo modello sta nel fatto che, nonostante le ridotte capacità lavorative, malgrado ritmi di lavoro più lenti e concordati, orari di lavoro ridotto, permessi di riposo tempo-

raneo durante la giornata, il datore di lavoro paga lo stipendio pieno alla persona. Le dimensioni della flessibilità riguardanti orari, ritmi lavorativi, sospensioni temporanee dal lavoro durante la giornata devono essere concordemente stabilite tra datore di lavoro, dipendente e unità sindacali, altresì tra le parti viene determinata la retribuzione.

Tale sistemazione viene utilizzata solo quando tutti i tentativi di ottenere o mantenere un lavoro in condizioni comuni o agevolate con interventi specifici di riabilitazione lavorativa o utilizzando gli altri istituti normativi esistenti non sono perseguibili.

Le organizzazioni pubbliche e private possono quindi attivare i meccanismi di sistemazione flessibile del lavoro. Il datore di lavoro eroga il salario pieno al dipendente disabile, ma ottiene metà o i 2/3 del salario dall'ente locale preposto che, unica istituzione, ha il compito di autorizzare la persona alla sistemazione flessibile del lavoro.

In termini di politiche sociali ricordiamo, infatti, che il Parlamento danese si propone di offrire sussidi salariali specie se "attivi" (per i quali cioè corrisponde anche una attiva partecipazione lavorativa da parte dell'interessato) e di ridurre, per quanto possibile, le indennità "inattive" (ovvero quelle a cui non corrisponde una attività lavorativa da parte di chi ne beneficia). Questo in termini di costi sociali per la malattia porterebbe ad una riduzione significativa degli stessi, ma soprattutto contribuirebbe, in linea con i principi ispiratori internazionali e normativi nazionali, a una piena inclusione della persona nella società.

Tutela giudiziaria delle persone con disabilità

La nuova Legge 1 marzo 2006, n. 67, recante "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni", intende promuovere la piena attuazione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità (di cui all'art. 3, della Legge 5 febbraio 1992, n. 104), al fine di garantire alle stesse il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali.

Tale legge legittima ad agire in giudizio (in nome e per conto del soggetto passivo della discriminazione, o quando i comportamenti discriminatori assumono carattere collettivo), le associazioni e gli enti che verranno individuati con un futuro decreto del Ministro per le pari opportunità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sulla base della finalità statutaria e della stabilità dell'organizzazione.

Oltre che sollecitare l'emanazione di detto decreto e chiedere di essere inserita nell'elenco, l' AISM sottolinea l'importanza di istruire delle cause utili per creare giurisprudenza in materia di non discriminazione.

La sclerosi multipla: approfondimenti sulla malattia

- 154 LA MALATTIA
- 157 IL QUADRO CLINICO
- 163 IL DECORSO
- 165 LA DIAGNOSI
- 167 LE TERAPIE



LA MALATTIA

La sclerosi multipla (SM), o sclerosi a placche, è una malattia del sistema nervoso centrale che esordisce soprattutto in giovani tra i venti e i trenta anni. In Italia vivono oggi 54mila persone con la SM e giorno dopo giorno imparano ad adattare la propria vita personale e lavorativa ai ritmi di una malattia dall'andamento imprevedibile. La SM può non comportare sintomi invalidanti né disabilità evidenti. Ma può anche impedire i movimenti, peggiorare la vista, ridurre le sensibilità e gravare di una stanchezza smisurata ogni gesto della giornata. Può provocare formicolii e dolori, rallentare la parola, provocare la perdita del controllo della vescica, dare disturbi sessuali. Può esserci uno solo di questi sintomi oppure possono essere contemporaneamente presenti più sintomi. Per questo una diagnosi di SM è una doccia molto fredda, sia per la persona interessata, sia per la sua famiglia. Tanto più se si pensa che tutto questo accade generalmente in un periodo della vita in cui si fanno progetti per il futuro: si comincia a immaginare un proprio percorso professionale e a programmare di costruirsi un tetto e una famiglia.

Come nasce la SM

Le cause della SM non sono ancora del tutto chiare. Ma se non si conosce con precisione il perché della malattia, qualcosa di più si sa sui meccanismi che la producono. La SM, infatti, è una malattia di tipo infiammatorio, che causa la progressiva distruzione della guaina che riveste le fibre nervose (la mielina) alterando la conduzione degli impulsi nervosi.

La mielina ha la funzione essenziale di assicurare la conduzione dell'impulso elettrico, a livello del cervello e del midollo spinale, perché è una sostanza isolante e svolge esattamente le stesse funzioni del rivestimento di gomma che avvolge i fili della luce. Per questo, quando la mielina è danneggiata, la conduzione nervosa rallenta o si blocca completamente e le fibre sottostanti, gli assoni (i prolungamenti delle cellule nervose che servono a trasportare l'impulso elettrico a distanza)

degenerano, perché non sono più protette dall'attacco delle sostanze tossiche.

Nella SM la perdita di mielina si verifica in piccole zone circoscritte, dette aree demielinizzate, che possono essere disseminate ovunque nei due emisferi cerebrali e lungo il midollo spinale. Dopo anni di malattia, il risultato può essere la formazione di piccole cicatrici (o placche sclerotiche): ecco da dove vengono i due nomi della malattia.

Per quanto riguarda le cause di questo processo di degenerazione multipla della mielina, numerose evidenze sia cliniche che sperimentali suggeriscono che la SM sia da classificare tra le malattie di tipo autoimmune. Sono quelle malattie causate da un anomalo comportamento del sistema immunitario che reagisce contro le normali componenti dell'organismo come se fossero sostanze estranee. In questo caso, il sistema immunitario delle persone con SM attaccherebbe proprio la mielina, distruggendola poco a poco.

Come altre malattie di questo tipo (il diabete giovanile, la tiroidite di Hashimoto, l'artrite reumatoide...), la SM sembra essere dunque una malattia multifattoriale, cioè dipendente da diversi fattori che interagiscono fra loro. I principali sono la genetica e l'ambiente. In particolare, alla base dello sviluppo della SM ci sarebbe una predisposizione genetica, che dipende da un gruppo di geni regolatori del funzionamento del sistema immunitario, non ancora conosciuti. Alcuni fattori esterni (forse anche dei semplici virus comuni) potrebbero poi stimolare il sistema immunitario a reagire contro la mielina, innescando la sua reazione distruttrice.

La SM però non è una malattia contagiosa, perché in questo caso l'agente esterno, anche se virale, fa solo da innesco per la reazione immunitaria. E non è nemmeno una malattia ereditaria in senso stretto, perché si tratta piuttosto di una generica predisposizione all'autoimmunità che non sempre porta a malattia. Tuttavia, sono stati segnalati casi di SM familiare e gli studi sui gemelli hanno mostrato una frequenza più elevata della malattia nei gemelli monozigoti rispetto ai dizigoti e rispetto ai fratelli non gemelli. Si tratta comunque di

rischi relativamente bassi, se si pensa che il rischio di ammalarsi per chi è figlio di una persona con SM è stimabile tra l'uno e il quattro per cento. Si preferisce perciò parlare di rischio genetico, indicando così che il contributo dei geni alla malattia è parziale e determina solo un generico aumento della probabilità di contrarla.

Le persone con sclerosi multipla

La SM colpisce soprattutto i giovani-adulti: l'età di esordio è generalmente tra i 15 e i 50 anni, con un apice tra i 20 e i 30. Le persone con SM sono più spesso donne, che si ammalano con una frequenza doppia rispetto ai maschi.

Le ricerche epidemiologiche stimano che oggi le persone con SM siano 3 milioni in tutto il mondo, 450.000 in Europa e circa 54.000 in Italia. Ogni anno, nel nostro Paese, si fanno circa 1.800 nuove diagnosi (cinque al giorno) e una persona ogni 1.000 viene colpita dalla malattia nel corso della propria vita. In Sardegna, dove la malattia è più frequente che nel resto d'Italia, questa frequenza sale a una persona ogni 500-700.

La SM, infatti, ha una frequenza abbastanza omogenea sul territorio del nostro Paese. Ma, a livello mondiale, ci sono disomogeneità significative: alcuni studi hanno mostrato che la SM è più frequente nelle regioni a clima temperato e meno comune nei tropici, nelle regioni sub-tropicali e nelle aree molto fredde. La SM, cioè, sembra interessare maggiormente i Paesi dell'Europa centro-settentrionale e le regioni extra-europee che in varie epoche storiche hanno avuto un massiccio insediamento da parte delle popolazioni del Nord Europa. Gli studi di prevalenza indicano che la SM è frequente tra le popolazioni caucasiche, soprattutto tra quelle residenti nel Nord-Ovest europeo, nel Nord-America (Canada meridionale, Stati Uniti settentrionali), nel Sud-Est dell'Australia e in Nuova Zelanda, in Sud-Africa e nell'America meridionale. Mentre la malattia è decisamente più rara tra i nativi dell'Alaska, della Groenlandia, dell'Africa, dell'Asia, delle regioni caraibiche e dell'America centrale.

IL QUADRO CLINICO

Il quadro clinico della SM dipende dal danno alle guaine mieliniche delle fibre nervose, che impedisce agli stimoli nervosi di viaggiare normalmente lungo i nervi, dal cervello alla periferia e viceversa. Per questo tutte le funzioni del sistema nervoso centrale possono alterarsi: il movimento, le sensibilità, la vista, l'equilibrio, la coordinazione... In particolare, i sintomi dipendono dalle aree del cervello e del midollo spinale in cui si verifica la demielinizzazione. Possono cioè verificarsi disturbi motori (pesantezza di un arto, paralisi di uno o più arti associata spesso ad un aumento del tono muscolare, disturbi della coordinazione), disturbi sensitivi (sensazione di anestesia, formicolio), disturbi dell'equilibrio, della vista, della parola e delle funzioni degli sfinteri, soprattutto di quello vescicale, a seconda della zona colpita.

Nel complesso, il quadro clinico è caratterizzato dal manifestarsi di uno o più di questi sintomi, variamente associati tra loro, che si susseguono nel tempo. L'attacco del sistema immunitario alla mielina, infatti, non è costante: ci possono essere periodi in cui la malattia è improvvisamente aggressiva ed altri periodi di quiete, più o meno lunghi. Ogni attacco si presenta in modo differente, con sintomi ed esiti diversi: ci possono essere dei danni permanenti di varia gravità, ma può anche succedere che i sintomi scompaiano del tutto.

Le persone con SM hanno quindi segni e disturbi molto diversi tra loro e spesso combinati a creare un quadro clinico molto personale. In ogni caso, si può trattare di sintomi capaci di interferire nel tempo anche pesantemente con la vita quotidiana della persona, peggiorandone la qualità.

L'esordio

La SM in genere si manifesta all'improvviso e in maniera acuta. Può manifestarsi con una diminuzione della forza a una gamba o a un braccio, oppure con formicolii, vertigini, disturbi nella deambulazione, o ancora con il calo della vista da un occhio. Un altro sintomo

comune, che può precedere anche le altre manifestazioni di esordio della malattia, è la fatica che può condizionare tutte le attività quotidiane.

Il quadro di esordio della malattia è però estremamente variabile da persona a persona, anche a seconda dell'età della persona colpita. Nei giovani, la SM arriva in modo più eclatante ed è frequente che il primo sintomo sia di tipo visivo, mentre nelle fasce di età maggiore, all'inizio, prevalgono i disturbi della sensibilità e soprattutto quelli del movimento. Meno frequenti in tutte le persone con SM sono le crisi epilettiche, i disturbi urogenitali, i disturbi cognitivi, la nevralgia del trigemino ed i disturbi parossistici.

I sintomi visivi

I disturbi visivi, transitori o permanenti, così come i deficit di acuità visiva, possono ovviamente disturbare le normali attività delle persone con SM e non sono affatto rari. Il 20% delle persone con SM di età compresa tra i 20 e i 40 anni soffre di neurite ottica retrobulbare: un'inflammatione del nervo ottico (quello che porta le informazioni visive dall'occhio al cervello), capace di provocare anche la perdita temporanea della vista. Molto spesso si manifesta con offuscamento o annebbiamento e a volte anche con dolore, quasi sempre da un occhio solo. Il deficit visivo di solito raggiunge un picco in alcuni giorni, dopo di che generalmente migliora in un arco di tempo compreso tra 8 e 12 settimane, e generalmente guarisce spontaneamente o grazie alla terapia con i farmaci cortisonici.

Un altro sintomo visivo molto fastidioso, che colpisce soprattutto i giovani all'inizio della malattia, è la diplopia, cioè lo sdoppiamento della vista. In questo caso, il problema è l'indebolimento dei muscoli che comandano i movimenti dei bulbi oculari. Ma, come per la neurite ottica retrobulbare, anche questo è un sintomo molto angosciante, soprattutto da vivere all'inizio di una malattia che durerà tutta la vita.

I disturbi della sensibilità

Le persone con SM possono sperimentare nel corso della malattia (ma anche come sintomi di esordio) dei cali della sensibilità e delle alterazioni delle sensazioni come formicolii, intorpidimento, perdita della sensibilità, sensazione di bruciore, fino al vero e proprio dolore. Questi disturbi possono interessare qualsiasi parte del corpo e possono essere così invalidanti da alterarne la funzione: per esempio, una persona con i piedi molto intorpiditi può avere difficoltà a muovere le gambe e a camminare, mentre l'intorpidimento alle mani può creare problemi nello scrivere, nel vestirsi o nell'afferrare gli oggetti.

La fatica

La fatica è una sensazione di stanchezza, di mancanza di forze e di energia sia fisica che mentale, ed è considerata uno dei sintomi di grande impatto sulla persona. Colpisce circa l'85% delle persone con SM e si può presentare all'esordio o più tardi, durante l'evoluzione della malattia. Ma in qualsiasi momento arrivi, l'affaticamento è tipico della SM nell'andare a disturbare lo svolgimento di attività di vita quotidiana.

In particolare, uno studio recente ha mostrato che proprio la fatica porta il 54% delle persone con SM a cambiare qualcosa nella propria attività lavorativa o a modificarne i tempi e le modalità.

È molto comune anche la riduzione della forza a uno o più arti, che determina la comparsa di difficoltà di vario tipo: per esempio la diminuzione della forza alle gambe, un sintomo molto frequente, impedisce di camminare normalmente.

I disturbi motori e del coordinamento

I disturbi del movimento e del coordinamento sono molto frequenti nelle persone con SM e sono il risultato di combinazioni diverse di sintomi. In più della metà dei casi c'è spasticità, cioè un aumento del tono muscolare che fa sì che i muscoli siano sempre un po' contratti, combinata con una riduzione della forza muscolare e talvolta con delle alterazioni dell'equilibrio e della coordinazione dei movimenti.

Le alterazioni del movimento possono colpire anche i muscoli della bocca, della lingua e della laringe, causando delle difficoltà nella produzione della parola e quindi dei disturbi della comunicazione di vario tipo, come difetti di pronuncia e del ritmo. Gli stessi disturbi motori possono anche causare disfagia, cioè disagio nella deglutizione che, soprattutto nelle fasi più avanzate della malattia, può provocare soffocamento e infezioni delle vie aeree per l'inalazione degli alimenti.

Quando la riduzione delle capacità motorie agli arti si fa ostacolante, si rende necessario l'utilizzo di ausili di vario tipo, come bastoni o sedia a rotelle. E, combinata con l'affaticamento, la difficoltà di muoversi è capace di influenzare negativamente lo svolgimento delle attività domestiche e di quelle lavorative.

I disturbi cognitivi

Nella SM possono esserci disturbi cognitivi e soprattutto disturbi della memoria, dell'attenzione, della concentrazione, che possono comparire nelle fasi più avanzate della malattia. Non si tratta di perdite di memoria o di difficoltà a memorizzare cose nuove, quanto piuttosto di una generica lentezza nel ricordare le cose che devono essere ricordate. Anche questi sintomi possono essere di ostacolo nelle attività lavorative e possono essere confusi con mancanza di voglia o con un quadro psichiatrico affine alla depressione. Questi disturbi cognitivi sono molto soggettivi e non sono correlati all'età.

I disturbi urinari e sessuali

Poco frequenti all'esordio della malattia, i disturbi urinari colpiscono complessivamente il 70% delle persone con SM. Si tratta di problemi molto fastidiosi, che possono andare dall'incontinenza alla ritenzione delle urine, e che la persona deve imparare a gestire. Un giovane con SM può sentire questo disturbo come pesantemente invalidante, perché la paura di perdere le urine in un momento imbarazzante conduce spesso a limitare la propria vita sociale.

Allo stesso modo i disturbi della sfera sessuale, altrettanto frequenti, hanno un forte impatto emotivo e possono alterare in maniera molto significativa la vita di relazione delle persone, soprattutto se giovani. In questi casi, però, c'è un problema in più: la difficoltà di parlarne, che talvolta spinge i giovani con SM a rinunciare del tutto a vivere la sessualità.

Le strategie, che possono essere apprese e messe in atto senza troppi fastidi da parte delle persone con SM per aggirare il problema dei disturbi sessuali, sono in genere poco accettate dai più giovani. Si tratta chiaramente di piccole precauzioni e di gesti che sono più facili da mettere in atto con la presenza di un partner fisso (come l'assunzione di farmaci a ore prestabilite, lo svuotamento della vescica, l'utilizzo di lubrificanti, l'impiego di cuscini per assumere posizioni comode in chi ha difficoltà di movimento). E poi richiedono sempre di pianificare i rapporti sessuali, rinunciando alla loro spontaneità.

Negli uomini si verificano frequentemente disturbi dell'erezione, mentre le donne possono avere dei problemi di lubrificazione vaginale: in entrambi ci possono essere disturbi della sensibilità, dolore e cali del desiderio. Tutti questi effetti derivano in parte direttamente dalla SM, ma in parte possono essere effetti collaterali dei farmaci e soprattutto possono discendere anche dall'ansia, dalla depressione, dalla paura di perdere il controllo degli sfinteri e, più in generale, dal timore di risultare poco gradevoli al proprio partner.

I disturbi psicologici

Le reazioni psicologiche alla SM sono estremamente variabili e dipendono da diversi fattori: dalla personalità premorbosa, cioè dal carattere della persona così come era prima della manifestazione della malattia, dalle sue esperienze e dalla sua conoscenza della malattia, dall'ambiente in cui vive, dal sostegno della famiglia. In tutte le persone con SM, però, è necessario raggiungere una piena consapevolezza della malattia, che permetta di fare scelte autonome e serene in merito al proprio futuro. Anche per questo le persone con SM hanno bisogno di ricevere un'informazione completa e corretta. Il processo di elaborazione della malattia è un cammino lento e individuale. Tuttavia, talvolta può esserci la necessità di un supporto psicologico esterno fornito da uno specialista, per superare i momenti di particolare disagio. Perché quando le difficoltà psicologiche ed emotive diventano eccessive e opprimenti, possono diventare un ostacolo in più alla vita quotidiana e alla socialità.

Talvolta ci può essere il rifiuto degli ausili che sarebbero indispensabili per muoversi, come il bastone: rifiuto che a sua volta peggiora la vivibilità della malattia. In altri casi, la persona con SM non riesce a conservare le amicizie, o non riesce a reimpostare il rapporto di coppia, oppure riversa molte aspettative sulla sua famiglia causando a sua volta difficoltà psicologiche di rilievo nei propri cari. In altre situazioni ancora ci può essere la difficoltà di spiegare la malattia alle persone che si hanno vicino, cosa che invece sarebbe necessaria da una parte per educarle a vivere con le sue manifestazioni, dall'altra per condividere i problemi e le paure.

Ma ci sono anche delle difficoltà psicologiche causate indirettamente dalla SM con l'aggravamento della malattia, come la diminuzione della capacità lavorativa, che può peggiorare l'umore della persona e il suo rapporto con la malattia.

IL DECORSO

Il decorso della SM è estremamente variabile da persona a persona e il monitoraggio della malattia avviene essenzialmente sulla base dei segni neurologici e dei sintomi. La più recente classificazione individua due tipi fondamentali di malattia: la forma remissiva-remittente e la forma progressiva.

La forma remissiva-remittente rappresenta circa l'85% dei casi ed è caratterizzata dall'alternarsi di manifestazioni acute della malattia e di fasi di stabilità, in cui le persone con SM non presentano nuovi sintomi. I periodi di riacutizzazione e quelli di quiete sono di durata variabile e non possono essere previsti in nessun modo. Fa parte di questo gruppo anche la forma benigna, che rappresenta circa il 20% dei casi di SM sintomatica remissiva-remittente.

La forma benigna è caratterizzata da pochi episodi acuti, generalmente di lieve intensità, ai quali segue un recupero completo delle funzioni. In queste persone l'esame neurologico è normale o solo minimamente alterato, cioè non ci sono disturbi invalidanti né segni di malattia al di fuori degli episodi acuti.

Le forme progressive sono invece caratterizzate dallo sviluppo graduale di disturbi neurologici di qualsiasi tipo, con poche fasi di silenzio della malattia. Possono presentarsi dall'inizio in modo progressivo, con un esordio lento, come accade nel 15% dei casi. Oppure possono diventare progressive dopo molti anni, ed è quanto accade nel 40% dei casi che inizialmente presentano una forma remissiva-remittente.

Indipendentemente dalla forma della malattia, la durata della vita delle persone con SM non è sostanzialmente diversa da quella della popolazione generale.

La prognosi

La forma e la velocità della progressione della malattia sono anch'esse molto variabili e non si possono mai prevedere. Per questo non è possibile dare una risposta precisa alla domanda che tante persone si pongono: che cosa succederà adesso? In questo caso, i numeri delle statistiche non sono mai soddisfacenti.

Però esistono dei fattori prognostici, cioè elementi che possono aiutare a prevedere a grandi linee il decorso della malattia nel singolo caso. Per esempio, gli uomini e le persone in cui la malattia si presenta in età più avanzata (cioè superiore ai 40 anni) hanno generalmente un'evoluzione più veloce. Anche le caratteristiche dell'esordio permettono di immaginare come potrà essere il decorso della SM: il deficit motorio o l'interessamento di zone diverse del corpo, la frequenza elevata di riacutizzazioni della malattia, il mancato recupero delle funzioni dopo ciascun episodio sono tutti fattori prognostici negativi. Cioè si osservano più spesso nei casi che peggiorano velocemente e che portano in pochi anni alla perdita dell'autonomia. Al contrario, nella SM che si presenta in giovane età, un esordio con disturbi visivi o sensitivi, un andamento con ricadute distanziate nel tempo e con il recupero delle funzioni danneggiate durante gli episodi acuti è generalmente associato a una prognosi migliore.

Oltre ai parametri clinici, diversi studi hanno mostrato che la risonanza magnetica del cervello può consentire di prevedere, entro certi limiti, l'evoluzione della malattia: se all'esordio le zone di demielinizzazione nel sistema nervoso centrale risultano numerose ed estese, sembra infatti essere maggiore il rischio di un secondo episodio a breve distanza di tempo.

Per parlare della prognosi della SM si utilizza una scala di valutazione della perdita di autonomia motoria: la Expanded Disability Status Scale (EDSS), che va da 0 a 10, cioè da nessun disturbo alla disabilità gravissima. Ma numerosi studi italiani e internazionali hanno rilevato che il tempo medio per passare dallo stadio 0 allo stadio 6 (che identifica la perdita dell'autonomia motoria, quindi l'arrivo della necessità di utilizzare bastoni o tutori per percorrere cento metri,

anche facendo delle soste) era di circa 24 anni per le persone che avevano ricevuto la diagnosi tra i 20 e i 35 anni. Questo dato è davvero importante: chi è all'esordio della malattia non dovrebbe pensare alla SM come causa inevitabile di disabilità. L'idea che la SM sia progressivamente invalidante, segnata da un costante e rapido declino delle funzioni motorie, deve essere sfatata, soprattutto perché oggi disponiamo di nuove metodiche di diagnostica e di nuove terapie molto promettenti.

LA DIAGNOSI

Fino agli anni '80 la diagnosi di SM non era facile. Poi, i progressi delle conoscenze mediche sulla malattia e soprattutto la possibilità di impiegare nuove tecniche di diagnostica per immagini (in primo luogo, la risonanza magnetica) hanno permesso di arrivare alla diagnosi in modo più rapido e sicuro.

Prima dell'arrivo della risonanza magnetica, infatti, la diagnosi si basava sulla clinica, cioè sull'osservazione dei sintomi e sulla visita neurologica. Trovare segni di un danno a livello del sistema nervoso centrale, non riferibili a un'unica area lesa (quindi trovare sintomi diversi tra loro, per esempio motori e sensitivi, segno dell'esistenza di più aree di demielinizzazione nel cervello), e comparsi in tempi successivi, era il criterio principe utilizzato per fare la diagnosi. Ma, per soddisfare questi requisiti, capitava spesso di dover aspettare anche anni dall'esordio della sintomatologia, lasciando senza diagnosi una persona con gravi problemi neurologici e ritardando pericolosamente l'inizio delle terapie.

Un altro parametro che veniva (e viene tuttora) utilizzato è l'esame del liquido cefalorachidiano, il fluido in cui è immerso il sistema nervoso centrale. Il prelievo consiste in una puntura a livello lombare e il suo scopo è evidenziare uno stato infiammatorio del sistema nervoso caratterizzato da un aumento di cellule e proteine. Tra queste, di notevole importanza sono le immunoglobuline della classe IgG.

La risonanza magnetica permette di osservare le lesioni nel sistema nervoso centrale con grande precisione e sensibilità. Per questo consente di semplificare il processo diagnostico e di renderlo più rapido. I criteri diagnostici sviluppati di recente, e revisionati nel 2005, comprendono anche i segni della malattia visibili con la risonanza magnetica (si chiamano criteri di McDonald, dal nome del neurologo che li ha messi a punto e proposti alla comunità scientifica internazionale). Il loro utilizzo è oggi ampiamente diffuso ed è considerato fondamentale, perché permette di fare diagnosi in fretta e di iniziare al più presto le terapie che sono capaci di rallentare il decorso della malattia.

Ma la risonanza magnetica non è importante soltanto al momento della diagnosi, perché è utilissima anche nel corso della malattia, quando si rende necessario verificare gli effetti delle terapie sulla singola persona. La scelta di proseguire con un farmaco o di cambiarlo con un altro, infatti, dipende anche dagli effetti che questo dimostra di avere sui processi di demielinizzazione già in atto e dalla sua capacità di ridurre la formazione di nuove placche. E poi la risonanza magnetica è diventata un mezzo prognostico indispensabile, perché permette di prevedere, in linea di massima, il decorso che avrà la malattia.

Fatta la diagnosi, nasce però un nuovo problema: quello della sua comunicazione. Per un medico non è facile riferire al paziente la diagnosi di SM, e soprattutto non è facile rispondere a tutte le domande sulla malattia, tra cui quelle fatidiche sulla sua evoluzione. Ma è necessario farlo, subito, trovando le parole giuste e senza girare intorno al problema. Anche perché la persona, soprattutto se è giovane, ha la necessità di programmare la propria vita futura tenendo conto delle possibili limitazioni causate dalla malattia. Questa fase è molto delicata e deve essere affrontata con il supporto dei familiari e con l'intervento dello psicologo ed eventualmente di altre figure sanitarie.

LE TERAPIE

Nonostante i progressi scientifici degli ultimi anni, non esiste ancora una terapia definitiva in grado di sconfiggere la malattia. Le persone con SM hanno però a disposizione una serie di terapie farmacologiche capaci di rallentare la progressione della malattia e altre in grado di tenere sotto controllo i sintomi più fastidiosi.

In generale, il trattamento delle persone con SM richiede un impegno attento e costante da parte di professionisti diversi, chiamati a collaborare nella gestione di sintomi disparati ma profondamente intrecciati tra loro. Oltre al neurologo, infatti, l'équipe interdisciplinare essenziale che deve assistere la persona con SM passo passo nella sua malattia dovrebbe essere composta dal medico di famiglia, da un fisiatra, un fisioterapista, un terapeuta occupazionale, un logopedista, un infermiere esperto nella SM ed eventuali altre figure professionali, a seconda delle esigenze: lo psicologo, il foniatra, l'urologo, l'oculista, il ginecologo, il neuropsicologo, l'assistente sociale, gli altri operatori socio-sanitari. Ciascuna figura professionale deve avere una competenza specifica nel trattamento della malattia e deve partecipare alla gestione delle persone secondo un approccio interdisciplinare. Ogni professionista, cioè, è chiamato a condividere obiettivi e informazioni con gli altri, in modo da ottenere i migliori risultati possibili e non a fare semplicemente la sua parte senza comunicare con gli altri. Si è visto infatti che la disponibilità di una équipe interdisciplinare consente di affrontare la SM in tutti i suoi aspetti, biologici, psicologici e sociali, ed è indispensabile per non far sentire sola la persona nei momenti più difficili della sua malattia.

In ogni caso, la persona con SM e la sua famiglia devono partecipare direttamente a ogni decisione che li riguardi, in particolare alle scelte terapeutiche. Ed è altrettanto fondamentale che la persona con SM abbia accesso a tutte le informazioni di cui ha bisogno per effettuare delle scelte consapevoli per il proprio futuro.

I farmaci contro la SM

La SM è considerata una malattia autoimmune: di conseguenza si utilizzano farmaci che agiscono sul sistema immunitario, inibendolo o limitandone la funzione, del tutto o in alcune parti. Si tratta di farmaci immunosoppressori e immunomodulanti. I primi sopprimono del tutto le risposte immunitarie dell'organismo, mentre i secondi hanno effetti molto più selettivi, perché agiscono solo su alcune parti del sistema. Questi farmaci sono disponibili da pochi anni per le persone con SM, in particolare gli immunomodulanti, il cui impiego risale agli anni '90.

Subito dopo la diagnosi, l'obiettivo delle terapie è quello di prevenire il danno alla mielina, che porta alla lesione irreversibile delle fibre nervose sottostanti: per questo prima si interviene e meglio è. I farmaci che hanno mostrato la maggiore efficacia in questo compito sono proprio quelli della classe degli immunomodulanti, risultati in grado di ridurre la gravità e la frequenza delle recidive e di rallentare la progressione della malattia.

Oggi si tende a iniziare la terapia con i farmaci immunomodulanti subito dopo il primo attacco di SM, scegliendo il farmaco più appropriato a seconda della forma della malattia e, in successiva istanza, delle esigenze della persona, della diversa risposta individuale alla terapia.

La terapia con gli immunomodulanti, soprattutto nei casi di SM remissiva-remittente, permette di evitare l'accumulo di danni neuronali, dai quali dipende la progressione della malattia, e di avere dei risultati migliori e più stabili nel tempo. Grazie ai criteri di McDonald, oggi è possibile effettuare la diagnosi di SM anche in persone con un singolo episodio clinico, identificando quelli nei quali il trattamento tempestivo può ridurre il rischio di sviluppare una SM clinicamente definita e grave. Inoltre, è stato visto chiaramente che i risultati migliori della terapia con gli immunomodulanti si hanno proprio quando i farmaci vengono somministrati precocemente, proprio all'inizio della malattia. Per questo la produzione e la diffusione degli immunomodulanti, insieme alle nuove possibilità offerte dalla diagnostica con la risonanza magnetica, hanno cambiato in modo sostanziale la prospettiva delle persone con SM, che oggi possono guardare con più ottimismo al proprio futuro.

Tra gli immunomodulanti, il più utilizzato nelle forme remissive-remittenti è l'interferone beta ricombinante, che è capace di ridurre il numero degli attacchi acuti della malattia e di ridurre la progressione della disabilità. È utilizzato anche nelle forme secondariamente progressive, in casi selezionati. Alla risonanza magnetica, inoltre, il suo effetto è chiaramente riconoscibile dal rallentamento della formazione di nuove aree di demielinizzazione.

L'interferone beta è disponibile in Italia dal 1996 in diverse forme. E dal gennaio 2000, grazie anche alle richieste dell'AIMS e della Società Italiana di Neurologia, viene somministrato a spese del Servizio Sanitario Nazionale a un ampio numero di persone con forme di SM e livelli di disabilità che erano stati precedentemente esclusi dalla possibilità di ricevere gratuitamente il farmaco. Oggi, le persone con SM che beneficiano della terapia con interferone beta sono circa quindicimila in tutto il Paese.

Oltre all'interferone beta esiste un altro trattamento, a carico del Servizio Sanitario Nazionale dal 2002, che è il glatiramer acetato o copolimero 1. Tale farmaco, utilizzato nel trattamento della SM remissiva-remittente, è una miscela di 4 amminoacidi, la cui struttura riprende la parte immunologicamente più rilevante della mielina. Anche il copolimero 1, come l'interferone beta, riduce il numero ed il volume delle lesioni e la comparsa di nuove lesioni attive.

Tra gli immunosoppressori, i cortisonici hanno un ruolo di prima scelta nel trattamento delle ricadute della SM. Lo schema di somministrazione più diffuso è l'utilizzo del metilprednisone ad alte dosi per via endovenosa.

Altri immunosoppressori, come il mitoxantrone, l'azatioprina e la ciclofosfamide, vengono impiegati nel trattamento delle forme più aggressive di malattia. In particolare il mitoxantrone nel 2002 in Italia è stato approvato dal Ministero della Salute per il trattamento delle forme secondariamente progressive.

Esistono anche altri trattamenti, per ora in fase sperimentale, quali per esempio anticorpi monoclonali diretti contro componenti

della risposta immune. Tra questi, il natalizumab, anticorpo diretto contro le molecole di adesione che permettono ai linfociti di entrare nel sistema nervoso centrale, ha dimostrato di ridurre il numero delle ricadute e le lesioni attive alla RM e verrà introdotto tra i farmaci approvati dal SSN a partire dal 2006.

Un settore in sviluppo è quello dei trattamenti per via orale, come le statine (farmaci impiegati da tempo nelle ipercolesterolemie) e la cladribina (immunosoppressore).

Di grande interesse sono poi le ricerche sulle cellule staminali ematopoietiche (midollo osseo) che, pur essendo ancora a livello di sperimentazione, prospettano notevoli progressi nel supporto al trattamento delle forme gravi di SM con potenti immunosoppressori, e sulle cellule staminali nervose che potrebbero essere impiegate in futuro per riparare la mielina danneggiata.

Infine ci sono sperimentazioni che riguardano le combinazioni di immunomodulanti di diverso tipo, o di immunomodulanti e immunosoppressori, che, agendo in modi e tempi diversi, potrebbero sommare i loro effetti positivi.

Le terapie sintomatiche e quelle riabilitative

Le terapie sintomatiche sono quelle capaci di alleviare i sintomi della malattia. Per le persone con SM sono fondamentali, perché sono quelle da cui dipende la qualità della vita quotidiana e il mantenimento della propria autonomia.

Tra le terapie sintomatiche si trovano tutte quelle che riducono la contrazione spastica dei muscoli, la fatica, il dolore, le disfunzioni vescicali e sessuali e in generale limitano i disagi che le persone si trovano ad affrontare ogni giorno, anche al di fuori degli attacchi acuti della malattia.

A fianco delle terapie sintomatiche, si trovano le terapie riabilitative, altrettanto indispensabili per il recupero della qualità di vita. Sono le terapie di riabilitazione motoria, particolarmente utili per le difficoltà di movimento causate dai disturbi della sensibilità o dalla riduzione di forza che colpiscono gli arti inferiori impedendo il cammino. Ma sono anche le terapie psicologiche e cognitive e la terapia occupazionale. Questa ha come obiettivo la riconquista della propria autonomia attraverso una gestione oculata delle proprie forze e lo sfruttamento razionale delle proprie abilità residue e che insegna a utilizzare nei modi migliori gli strumenti e gli ausili che possono eventualmente essere progettati appositamente per le esigenze del singolo individuo.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione

- 175 LE NOSTRE ATTIVITÀ
- 180 L'IMPEGNO NELLA RICERCA SCIENTIFICA
- 182 IL RUOLO INTERNAZIONALE
- 183 INSIEME NELLA TUTELA DEI DIRITTI



54.000 persone con sclerosi multipla in Italia, i loro famigliari, i volontari, i ricercatori e tutti gli operatori coinvolti possono contare sulla loro Associazione e sulla Fondazione (la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla - FISM).

L'Associazione è stata promossa nel 1968. Trent'anni dopo, nel 1998, è nata la Fondazione.

Oggi, l'AISM è attiva su tutto il territorio nazionale: la concreta presenza è possibile attraverso le Sezioni Provinciali e il costante impegno di oltre 10.000 volontari.

L'AISM ha un sito web che rappresenta un punto di riferimento sulla sclerosi multipla, sulla ricerca scientifica, sui servizi sanitari e sociali. L'indirizzo è: <http://www.aism.it>. Nel sito è presente anche una zona di Comunità con uno Spazio Incontri, dove le persone con SM o i loro familiari si possono incontrare per fare conversazione in chat, per discutere nelle tavole rotonde, per mostrare foto e dipinti e per pubblicare poesie e racconti. Uno spazio libero dove si condividono idee, esperienze e progetti.

L'AISM è l'associazione delle persone direttamente coinvolte che insieme vogliono vincere la sclerosi multipla. Gli obiettivi dell'Associazione sono: rappresentare i diritti e le speranze di chi ha la SM, diffondere una corretta informazione sulla malattia, sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere un'assistenza socio-sanitaria adeguata e sostenere la ricerca scientifica nel settore. Quest'ultimo obiettivo coinvolge la FISM, che assieme all'AISM è impegnata a raccogliere fondi destinati a progetti di ricerca e borse di studio. Oggi l'AISM può contare su sedi diffuse sul territorio. Sono operativi infatti 16 Coordinamenti regionali, 95 Sezioni Provinciali e 51 Gruppi Operativi, la Sede Nazionale a Genova, la Sede Legale a Roma.

La Sede Nazionale è il luogo dove si svolgono le principali attività organizzative e di coordinamento. Qui si tengono i rapporti con le altre Associazioni estere che si occupano di SM, con il settore del non profit, con il mondo dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca scientifica.

La Sede Nazionale promuove anche progetti di ricerca sociale e progetti di formazione degli operatori. Il premio Nobel per la Medicina Rita Levi Montalcini è Presidente Onorario dell'AISM e della FISM; il professor Mario Alberto Battaglia è Presidente Nazionale AISM e FISM.

L'AISM è riconosciuta con personalità giuridica dal 22 settembre 1981 (DPR 897). Oggi è una Onlus, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, e Associazione di promozione sociale.

La FISM è stata costituita in osservanza della nuova legge italiana sugli Enti non profit (Decreto legislativo 460/97), nel gennaio 1998 ed è riconosciuta con personalità giuridica dal 28 gennaio 2000. Anche la FISM è una Onlus.

LE NOSTRE ATTIVITÀ

La sensibilizzazione

L'AISM e la FISM organizzano iniziative e manifestazioni per mantenere un dialogo continuo con il grande pubblico, la politica, il mondo della sanità e dei media, le persone colpite da SM e le loro famiglie.

Alcune di queste iniziative sono mirate alla raccolta di fondi. Le risorse servono a finanziare i servizi di assistenza alle persone con SM e i progetti di ricerca scientifica e borse di studio sulla malattia. Altre iniziative sono le campagne istituzionali mirate, la Settimana Nazionale della SM e gli eventi di sensibilizzazione a livello nazionale e locale.

Infine, ci sono le attività editoriali: periodici e prodotti editoriali specifici, un sito internet (www.aism.it), i libri bianchi della Settimana Nazionale e il video istituzionale.

Secondo alcune indagini Doxa, l'attività dell'AISM ha avuto un impatto sulla popolazione del nostro paese: all'inizio degli anni

Ottanta meno del 10 per cento degli italiani conosceva la sclerosi multipla. Oggi invece nove persone su dieci conoscono questa malattia e l'AIMS.

Le Sezioni e gli strumenti

I volontari continuativi che operano nelle Sezioni principalmente nell'attività di assistenza sono oltre 3.500.

Nel 2005, i volontari del Servizio Civile sono stati 537. Il 95% sono ragazze e il 64% hanno una età compresa tra i 24 e i 26 anni. Grazie ai volontari e agli oltre 400 collaboratori professionali l'AIMS, nelle Sezioni Provinciali, è una concreta presenza per le persone con SM nella vita di tutti i giorni, offrendo servizi di assistenza sanitaria e sociale.

In particolare le Sezioni operano nell'assistenza a domicilio e presso le sedi associative, nel trasporto con mezzi attrezzati, nella segreteria sociale, nelle iniziative di socializzazione e nella formazione degli operatori sociosanitari.

Le Sezioni Provinciali sono quindi il tessuto vivo dell'AIMS sul territorio.

Il loro ruolo è rappresentare l'Associazione a livello locale, comunicando con i cittadini e sensibilizzandoli sui temi della malattia.

Le Sezioni rappresentano anche un punto di riferimento per i neodiagnosticati, aiutandoli ad affrontare subito i problemi pratici e indirizzandoli verso l'assistenza sociale che possono ricevere. I neurologi dei centri clinici che stilano la prima diagnosi, possono indirizzare i neodiagnosticati alle Sezioni.

Per tutte le persone con sclerosi multipla, e in particolare per i neodiagnosticati, è a disposizione un servizio di consulenza telefonica attraverso la Linea Verde dell'AIMS.

A partire dal 2005 l'AIMS ha promosso l'attività di infopoint, in collaborazione con i centri clinici ospedalieri. Presso di essi i volontari del servizio civile, offrono un servizio di accoglienza, orientamento e informazione. I primi infopoint sono stati realizzati a Genova, Catania, Cosenza, Messina, Milano e Orbassano (Torino) e poi a Roma e a Palermo.

Il numero verde per la consulenza telefonica a tutte le persone con sclerosi multipla ed in particolare a coloro che hanno ricevuto la diagnosi è 800-803028. Il telefono è attivo nei giorni feriali dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 e dalle 14,30 alle 17,30. Attraverso il numero verde è possibile prendere contatto con neurologi e assistenti sociali oltre che con lo psicologo, il fisiatra, il consulente legale e la segreteria associativa.

Il progetto QUALIS

L'AIMS ha lanciato un progetto, chiamato QUALIS, che ha l'obiettivo di valutare la qualità dei centri clinici per la sclerosi multipla. Per ora, oltre settanta centri italiani hanno accettato di seguire i criteri fissati e di farsi valutare su questa base. Per il 2006 si prevede il completamento dell'attività di rilevazione e l'elaborazione definitiva dei dati. I risultati così ottenuti permetteranno il confronto con le istituzioni per il miglioramento dei servizi destinati alle persone con SM.

I centri socio-sanitari

Inoltre l'AISM ha realizzato alcuni Centri socio-sanitari. Molti centri sono già attivi in diverse città italiane, altri lo saranno tra breve. In questi centri sono presenti, a seconda delle necessità, diverse figure professionali preparate per queste patologie: vi sono neurologi, urologi, fisiatri, psicologi, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, assistenti sociali. Un servizio di assistenza presso questi centri è fornito anche da volontari AISM: il loro compito è quello di fornire aiuto concreto nei problemi di vita quotidiana e realizzare attività sociali.

È così che i Centri socio-sanitari dell'AISM sono oggi importantissimi luoghi di riferimento e di incontro. Centri nuovi o ampliati sono stati realizzati recentemente a **Torino**, a **Ponte delle Alpi** (Belluno), a **Parma** e a **Villagatnera di Rubano** (Padova), a **Trieste**, a **Vicenza**. Da giugno del 2005 è operativa a **Genova** la nuova sede del Servizio di Riabilitazione AISM Liguria.

Le attività formative

L'AISM svolge anche attività di formazione dirette ai volontari, alle persone con SM, agli operatori sanitari. Per questi ultimi l'AISM ha organizzato l'anno scorso 32 tra corsi, seminari e convegni accreditati per l'ECM (Educazione Continua in Medicina). Sempre nel 2005, si sono tenuti 14 corsi organizzati in 31 giornate formative che hanno coinvolto 200 volontari.

Sono attive 14 équipe territoriali che si occupano nelle diverse regioni della formazione dei volontari del servizio civile e degli operatori locali di progetto. Presso la Casa Vacanze I Girasoli vengono organizzati soggiorni formativi per la promozione dell'autonomia indirizzati alle persone con SM.

Le case vacanza

Casa Vacanze I Girasoli. È a Lucignano, in provincia di Arezzo. È stata costruita e organizzata per permettere alle persone con sclerosi multipla di vivere il soggiorno con la massima possibile autonomia personale.

La Casa Vacanze è una struttura alberghiera che dispone di 85 posti letto con servizio di ristorazione, è completamente accessibile, attrezzata per lo svago (auditorium, sala per l'ascolto della musica, sala TV, cinema, piscina, percorso verde) e per attività di formazione e di riabilitazione (corsi, prova di ausili, attività di terapia occupazionale, attività sociali, gruppi di lavoro, piscina attrezzata e palestra).

Gli operatori della Casa Vacanze avviano con i loro ospiti progetti di riabilitazione che hanno come obiettivi l'acquisizione di una crescente autonomia e l'inserimento o il reinserimento della persona nella vita quotidiana e, quando possibile, nel mondo del lavoro.

Centro di Bova Marina. A Bova Marina, in provincia di Reggio Calabria, sta sorgendo una struttura polifunzionale di eccellenza che accoglierà persone con sclerosi multipla e altri disabili – giovani e adulti – con differenti esigenze.

I lavori sono iniziati nel 2004. Il progetto prevede un centro riabilitativo ad apertura diurna dotato di piscina e locali per la riabilitazione, una struttura per l'accoglienza di persone non autosufficienti per il trattamento riabilitativo e una per soggiorni di persone autosufficienti con accompagnatore.

Casa vacanza al mare. All'Isola d'Elba, a Ischia, a Lignano Sabbiadoro funzionano da maggio a fine settembre case vacanze a disposizione delle persone con sclerosi multipla e dei loro accompagnatori.

L'IMPEGNO NELLA RICERCA SCIENTIFICA

La FISM finanzia la ricerca scientifica sulla SM con l'obiettivo di sconfiggerla. Negli ultimi 10 anni sono stati investiti 14 milioni di euro: il sostegno alla ricerca scientifica è stato costante promuovendo la ricerca italiana. Grazie all'AISM prima del 1998, ed alla FISM ora, si è formato anche in Italia un gruppo di ricercatori che dedicano il proprio lavoro specialistico di ricerca alla sclerosi multipla, giocando un ruolo di primo piano nella ricerca internazionale.

Le logiche dei finanziamenti

Le norme per l'assegnazione dei finanziamenti adottate dall'AISM a partire dal 1986, e oggi dalla FISM, riconoscono priorità alle ricerche di alto livello.

La prassi prevede che tutte le richieste di finanziamento di progetti di ricerca e di borse di studio vengano valutate da esperti italiani e stranieri. I progetti si sviluppano nei vari ambiti della ricerca relativa alla sclerosi multipla:

genetica, virologia, immunologia, biochimica, neurobiologia, epidemiologia, diagnostica, clinica, terapia e riabilitazione.

Gli esperti utilizzano i criteri della rilevanza scientifica per esaminare i progetti e fornire i propri giudizi, che vengono inviati al Comitato Scientifico della FISM. Questo definisce la graduatoria in ordine di priorità scientifica e tutti i fondi disponibili concorrono a finanziare i migliori progetti.

I servizi alla ricerca

La FISM promuove servizi che permettono ai ricercatori di disporre sia di strumenti di lavoro avanzati sia del materiale biologico necessario a comprendere la SM e i danni che provoca: centri di risonanza magnetica dedicati alla ricerca e servizi centralizzati per raccogliere e conservare materiale biologico (Banca del DNA, delle cellule del sangue, degli antigeni mielinici, dei tessuti cerebrali) proveniente da persone con SM.

La FISM partecipa anche ad un importante progetto scientifico internazionale, il **Centro Sylvia Lawry** per l'elaborazione dei dati di ricerca attualmente disponibili sulla SM. Il centro si trova a Monaco di Baviera.

Tutti questi dati vengono inseriti in un unico database, che contiene anche dati di risonanza magnetica, a disposizione degli studiosi. L'analisi statistica dell'enorme mole di elementi raccolti segnerà una nuova strada per predire il decorso della sclerosi multipla, comprenderne le cause e sviluppare strategie terapeutiche efficaci.

Anche numerosi ricercatori italiani sono coinvolti in questo progetto: in particolare lavorano sulla raccolta di dati relativi a ricerche con risonanza magnetica.

Oggi il centro di Monaco dispone di dati provenienti da circa 20.000 pazienti di tutto il mondo.

Nel corso del 2004 è stato inaugurato a Genova il nuovo centro di ricerca con risonanza magnetica sulle malattie del sistema nervoso. Il centro universitario è co-finanziato dall'AISM. Anche all'Università di Napoli sta sorgendo un nuovo centro di ricerca con risonanza magnetica dedicato interamente alla SM e finanziato dall'AISM e dalla FISM che inizierà ad operare nel 2007.

IL RUOLO INTERNAZIONALE

L'AISM ha attivato una forte collaborazione internazionale, per contribuire a rendere più forte ed efficace la ricerca scientifica e scambiare le esperienze di assistenza e di sostegno.

Dal 1969, è attiva la presenza nella **Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla** (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF), che promuove il coordinamento della ricerca, la realizzazione di seminari di studio tra gli esperti delle diverse aree scientifiche e sociali, l'impegno per garantire i migliori servizi sanitari e sociali alle persone con SM in tutte le nazioni.

Dal 1991 l'AISM ha promosso e fondato il **Consorzio Europeo dei Centri di Riabilitazione per la Sclerosi Multipla** (Rehabilitation in Multiple Sclerosis, RIMS). L'AISM inoltre collabora con il **Consorzio dei Centri nordamericani Sclerosi Multipla** e partecipa all'MS Council. Questo gruppo di coordinamento prepara linee guida internazionali relative alla malattia in tutti i suoi aspetti, che vengono distribuite agli operatori sanitari e alle strutture di riferimento di tutto il mondo.

L'AISM ha fondato e aderisce alla **Piattaforma Europea delle Associazioni Sclerosi Multipla** (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) che riunisce le Associazioni di 32 Nazioni europee e ha lo scopo di promuovere, sviluppare e coordinare programmi di collaborazione europei nell'interesse delle persone con SM. Questa federazione costituisce il punto di riferimento per i rapporti con l'Unione Europea.

INSIEME NELLA TUTELA DEI DIRITTI

In ambito nazionale, l'AISM ha partecipato alla fondazione nel 1994 ed aderisce alla **Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap** (FISH), e nel 1996 al **Consiglio Nazionale sulla Disabilità** (CND). Inoltre, insieme ad altre associazioni non profit, ha fondato nel 1995 il Summit della Solidarietà.

Il confronto con le Istituzioni sui problemi della disabilità richiede un intervento coeso e specifico e l'AISM, anche attraverso le proprie Sezioni sul territorio, svolge un ruolo di cittadinanza attiva insieme alle altre associazioni che operano nell'ambito della disabilità.

186	I – La Legge 68/99 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”
195	II – Il rapporto di lavoro a tempo parziale
199	III – Il lavoro a domicilio
201	IV – Il telelavoro
205	V – Permessi ex art. 33, Legge 104/1992
208	VI – Informare della diagnosi e giudizio di idoneità alla mansione
212	VII – La sicurezza sui luoghi di lavoro come azione positiva per un inserimento mirato e per il mantenimento del posto di lavoro
219	VIII – Mobbing

Appendice: schede informative di approfondimento



I – LA LEGGE 68/99 “NORME PER IL DIRITTO AL LAVORO DEI DISABILI”

La legge 68/99 prevede la promozione dell’inserimento e della integrazione lavorativa delle persone con disabilità nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.

Collocamento mirato

Un apposito Comitato Tecnico (composto da funzionari ed esperti del settore sociale e medico-legale, individuati dalle singole Regioni), in raccordo con i servizi del territorio, dovrà valutare le reali capacità della persona con disabilità e le caratteristiche dei posti disponibili, individuando percorsi personalizzati di inserimento, con agevolazioni per i datori di lavoro.

Ciò deve comportare, secondo gli obiettivi della legge, l’analisi dei posti di lavoro, la previsione di forme di sostegno, di azioni positive e la soluzione di problemi connessi agli ambienti, agli strumenti e alle relazioni interpersonali nei luoghi di lavoro.

Risulta fondamentale definire, con colloqui mirati di preselezione, le disponibilità lavorative e le professionalità espresse o potenziali del soggetto, predisponendo percorsi formativi funzionali alle esigenze delle persone e del mercato del lavoro.

Beneficiari

- “Le persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e i portatori di handicap intellettuale che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%” accertata dalle competenti Commissioni per il riconoscimento dell’invalidità civile c/o la A.S.L. (secondo i criteri omogenei indicati nell’atto di indirizzo e coordinamento indicati nel D.P.C.M. 13 gennaio 2000);
- le persone invalide del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33% (accertata dalle vigenti disposizioni INAIL);

- le persone non vedenti e sordomute;
- le persone invalide di guerra, civili di guerra, per servizio con minorazioni ascritte dalla I^a all’VIII^a categoria del D.P.R. 23 dicembre 1978, n. 915 (Testo Unico delle norme in materia di pensioni di guerra).

Requisiti generali per l’iscrizione negli elenchi

- Età lavorativa: possono essere iscritti solo le persone che hanno compiuto i 15 anni di età e che non abbiano raggiunto l’età pensionabile (65 anni)
- stato di disoccupazione, che si conserva anche in caso di svolgimento di un’attività lavorativa che assicuri un reddito non superiore al minimo imponibile ai fini fiscali (e variabile annualmente).

Lo stato di disoccupazione non può essere causata dal rifiuto ingiustificato di un’offerta di lavoro da parte dello stesso lavoratore disabile. Al secondo rifiuto consecutivo infatti, salvo giustificato motivo, la Direzione Provinciale del Lavoro dispone la decadenza dal godimento dell’eventuale indennità di disoccupazione e la cancellazione dalle liste del collocamento mirato (per un periodo di 6 mesi), con conseguente perdita dell’anzianità maturata (art. 10, Legge 68/99).

Iscrizione nelle liste

Per le persone in cerca di occupazione sono previsti sia l’iscrizione presso un apposito elenco tenuto dai Servizi competenti, sia la predisposizione di una scheda individuale nella quale si annoverano le capacità lavorative, le abilità-competenze e le inclinazioni, la natura e il grado della minorazione.

Può essere iscritto nell’elenco anche una persona con un’invalidità del 100%, al quale la Commissione Medica abbia riconosciuto una capacità lavorativa residua (ad esempio con particolari ausili, o solo in alcune attività lavorative).

Presso gli stessi uffici è istituito un elenco (pubblico), con unica graduatoria (anch’essa pubblica), formata sulla base dei criteri definiti dalle singole Regioni. Restano, comunque, criteri di valutazione prioritari

ri l'anzianità di iscrizione, le condizioni economiche, il carico familiare e le difficoltà di locomozione.

Da tali elenchi attingono le aziende per effettuare le loro richieste nominative ed i Servizi competenti per provvedere agli avviamenti numerici in base all'ordine della graduatoria e secondo le indicazioni del Comitato Tecnico (costituito in seno alla Commissione Provinciale di Concertazione).

Aziende soggette all'obbligo di assunzione e quote di riserva

L'obbligo di riserva riguarda indistintamente tutti i datori di lavoro, privati e pubblici, compresi gli enti pubblici economici, che a questi fini sono completamente equiparati ai datori di lavoro privati.

Dimensioni azienda	Obbligo assunzione	Tipo di richiesta	Note
Da 1 a 14 dipendenti	Nessun obbligo		
Da 15 a 35 dipendenti	1 persona disabile	Nominativa	Entro 12 mesi dalla prima nuova assunzione o contestualmente alla seconda nuova assunzione
Da 36 a 50 dipendenti	2 persone disabili	1 nominativa, 1 numerica	
Oltre 50 dipendenti	7% del personale in organico	60% nominativa, 40% numerica	

Limitazioni ed esoneri predefiniti

Tipo di datore di lavoro	Limitazione
I partiti politici, le organizzazioni sindacali e le organizzazioni che, senza scopo di lucro, operano nel campo della solidarietà sociale, dell'assistenza e della riabilitazione – IPAB	La quota di riserva si computa esclusivamente con riferimento al personale tecnico-esecutivo che svolge funzioni amministrative e l'obbligo insorge solo in caso di nuova assunzione
Servizi di polizia, della protezione civile e della difesa nazionale	L'obbligo è riferito ai soli servizi amministrativi
Datori di lavoro pubblici e privati che operano nel settore dell'autotrasporto	Escluso il personale viaggiante
Datori di lavoro pubblici e privati che operano nel settore del trasporto aereo, marittimo e terrestre	Escluso il personale viaggiante e navigante
Datori di lavoro pubblici e privati del settore degli impianti a fune	Escluso il personale direttamente adibito alle aree operative di esercizio e regolarità dell'attività di trasporto.
Datori di lavoro con più di 35 dipendenti	Possono richiedere l'esonero parziale in ragione della particolarità, faticosità o pericolosità dell'attività lavorativa svolta in azienda, compatibilmente con la residua capacità lavorativa di un lavoratore disabile

Sospensioni temporanee

Nei confronti delle imprese in situazioni di crisi aziendali (stato di fallimento, liquidazione coatta amministrativa o amministrazione straordinaria senza prosecuzione dell'attività, CIGS, procedure di mobilità e licenziamenti collettivi) sono previsti dei casi di sospensione dall'obbligo di assunzione per la durata dei programmi contenuti nella relativa richiesta di intervento, in proporzione all'attività lavorativa effettivamente sospesa e per il singolo ambito provinciale.

Invio prospetto informativo

Entro il 31 gennaio di ogni anno, i datori di lavoro tenuti all'assunzione obbligatoria devono presentare al competente servizio provinciale un dettagliato prospetto in cui sia specificato il numero complessivo dei lavoratori occupati, il numero di quelli computabili e non, il numero di lavoratori appartenenti alle categorie protette già alle dipendenze dell'azienda, le mansioni disponibili per le eventuali assunzioni, la sussistenza di eventuali condizioni di compensazione territoriale, sospensione, esonero parziale o convenzioni in essere con i servizi del collocamento.

Richiesta di avviamento

- I datori di lavoro privati (e gli enti pubblici economici), entro 60 giorni dal momento in cui sorge l'obbligo sulla base dell'organico dichiarato nel prospetto informativo, devono presentare le richieste di assunzione ai Servizi per l'Impiego per coprire la quota d'obbligo.
Tale richiesta si intende presentata anche attraverso il semplice invio del prospetto informativo.
Se la richiesta è numerica viene evasa dai servizi provinciali secondo l'ordine della graduatoria (inviando il primo lavoratore con la qualifica richiesta dal datore). Per alcuni ambiti territoriali o per specifici settori gli uffici competenti possono ricorrere alla chiamata con avviso pubblico e con graduatoria limitata a chi si presenta alla relativa selezione (ved. art. 9, comma 5, Legge 68/99). Se mancano lavoratori con la qualifica richiesta gli uffici avviano gli iscritti con qualifica simile, previo addestramento o tirocinio, che può essere svolto anche in regime di convenzione con lo stesso datore di lavoro o con le cooperative sociali (art. 9, comma 2 e art. 11 Legge 68/99);
- i datori di lavoro pubblici (enti pubblici non economici), entro 60 giorni dal momento in cui sorge l'obbligo sulla base dell'organico, devono trasmettere la richiesta di avviamento a selezione per i profili per i quali è richiesto il solo requisito della scuola dell'obbligo (con verifica della compatibilità dell'invalidità alle mansioni da svolgere); devono indire concorsi per le qualifiche superiori, nelle quali le persone appartenenti alle categorie protette hanno diritto

alla riserva di un numero di posti pari alla complessiva quota d'obbligo, fino al limite del 50% dei posti messi a concorso; in alternativa, la P.A. può fare una proposta di convenzione ai servizi competenti (ex art. 11, Legge 68/99).

Rapporto di lavoro

Ai lavoratori disabili si deve applicare il normale trattamento economico e normativo previsto dalle leggi e dai contratti collettivi (art. 10, Legge 68/99); inoltre devono essere adibiti a mansioni compatibili con le loro condizioni.

Tanto la persona disabile quanto il datore di lavoro possono richiedere, in ogni caso di aggravamento delle condizioni di salute o di significative variazioni intervenute nell'organizzazione del lavoro, un accertamento della compatibilità delle mansioni con lo stato di salute. Se la prosecuzione dell'attività lavorativa risulta incompatibile con l'aggravamento delle condizioni di salute, o con le variazioni dell'organizzazione del lavoro, il disabile viene sospeso temporaneamente in modo non retribuito fin quando persiste l'incompatibilità. Durante tale periodo egli potrà essere impiegato in tirocinio formativo.

La richiesta di accertamento e il periodo necessario per il suo compimento non costituiscono causa di sospensione del rapporto di lavoro. Quest'ultimo, tuttavia, può essere risolto nel caso in cui, anche attuando i possibili adattamenti dell'organizzazione del lavoro, la Commissione accerti la definitiva impossibilità di reinserire il disabile all'interno dell'azienda.

In caso di risoluzione del lavoro, il datore di lavoro è tenuto a darne comunicazione, nel termine di dieci giorni, agli uffici competenti al fine della sostituzione del lavoratore con altro avente diritto all'avviamento obbligatorio.

Il lavoratore che non è stato possibile assegnare ad altre mansioni (equivalenti o anche inferiori) viene avviato dai Servizi competenti direttamente presso un'altra azienda, in attività compatibili con le sue residue capacità lavorative, senza necessità di essere inserito nelle graduatorie del collocamento mirato (art. 4, comma 4, Legge 68/99).

Convenzioni

La convenzione è considerata un utile strumento di inserimento per tutte le persone disabili, fruibile anche da parte dei datori di lavoro che non sono obbligati alle assunzioni secondo il dettato della nuova legge (art. 13, comma 2, Legge 68/99).

Convenzioni di programma Art. 11, co. 1, 2, 3 L. 68/99	Convenzioni di integrazione lavorativa Art. 11, co. 4, L. 68/99	Convenzioni di inserimento lavorativo art. 12, L. 68/99
Sono stipulate dai servizi per l'impiego e il datore di lavoro (pubblici e privati), previo parere della Commissione provinciale per il lavoro	Sono stipulate da datori di lavoro (pubblici e privati) con i servizi per l'impiego	Sono stipulate dai datori di lavoro (privati) e le cooperative sociali di tipo B o disabili liberi professionisti
Fissano un programma aziendale d'impiego dei lavoratori disabili	Fissano dei percorsi mirati ed individuali per l'inserimento	Hanno lo scopo di realizzare un percorso formativo che permetta di sviluppare le competenze necessarie per il successivo inserimento in azienda
La convenzione deve contenere indicazione: - dei tempi delle assunzioni; - dei tirocini formativi o di orientamento; - periodi di prova più lunghi rispetto a quelli previsti nei CCNL; - limiti di età più elevati e durate più lunghe per la stipula di contratti di inserimento e di apprendistato	Oltre al contenuto delle convenzioni di programma deve prevedere: - le mansioni; - le forme di sostegno, tutoraggio, consulenza da parte di servizi regionali o dei centri di orientamento professionale; - verifiche periodiche del percorso formativo.	Per poter stipulare la convenzione in oggetto la cooperativa sociale o il disabile libero professionista devono essere iscritti da almeno un anno in un apposito albo. È necessaria la sussistenza della contestuale assunzione a tempo indeterminato del disabile da parte del datore di lavoro; la copertura dell'aliquota d'obbligo attraverso l'assunzione stessa; l'impiego del disabile con oneri retributivi, previdenziali e assistenziali a carico della cooperativa sociale o del libero professionista, per tutta la durata della convenzione che non può eccedere i dodici mesi (prorogabili per altri dodici). Nella convenzione deve essere indicato l'ammontare delle commesse affidate alla cooperativa o al libero professionista; i nominativi dei soggetti da inserire, il percorso formativo personalizzato.

Incentivi alle assunzioni

Tipo di agevolazione	Destinatari delle agevolazioni	Requisiti dei lavoratori
La fiscalizzazione totale dei contributi previdenziali ed assistenziali, per la durata massima di otto anni	Datori di lavoro privati che hanno stipulato convenzioni ex art. 11, Legge 68/99; cooperative sociali ex art. 1, e consorzi ex art. 8, Legge 381/91;5	Lavoratore disabile che, assunto in base alla presente legge, abbia una riduzione della capacità lavorativa superiore al 79%; lavoratori con handicap intellettuale e psichico, indipendentemente dalle percentuali di invalidità.
Una fiscalizzazione del 50%, per la durata massima di cinque anni, dei contributi previdenziali e assistenziali	Datori di lavoro privati che hanno stipulato convenzioni ex art. 11, Legge 68/99; cooperative sociali ex art. 1, e consorzi ex art. 8, Legge 381/91	Lavoratore disabile che, assunto in base alla presente legge, ha una riduzione della capacità lavorativa compresa tra il 67% e il 79%
Rimborso forfettario parziale delle spese necessarie alla trasformazione del posto di lavoro per renderlo adeguato alle possibilità operative dei disabili con riduzione della capacità lavorativa superiore al 50% o per l'apprestamento di tecnologie di telelavoro ovvero per la rimozione delle barriere architettoniche	Datori di lavoro privati che hanno stipulato convenzioni ex art. 11, Legge 68/99; cooperative sociali ex art. 1, e consorzi ex art. 8, Legge 381/91	Lavoratori con invalidità superiore al 50%
Oneri assicurazioni INAIL e R.C. nei tirocini	Datori di lavoro privati che hanno stipulato convenzioni ex art. 11, Legge 68/99; cooperative sociali ex art. 1, e consorzi ex art. 8, Legge 381/91	Lavoratori che effettuano un tirocinio sulla base di una convenzione di integrazione lavorativa (art. 11, comma 4, Legge 68/99)

Sanzioni

Dal 13 gennaio 2006 sono in vigore i nuovi importi delle sanzioni in materia di mancato rispetto della normativa sul collocamento mirato.

Il mancato invio del prospetto informativo entro la data prevista per legge è sanzionato con 578,43 euro, progressivamente e giornalmente aumentabile – fino al momento dell'ottemperanza – di euro 28,02.

La mancata assunzione decorsi 60 giorni dall'insorgenza dell'obbligo è sanzionata con 57,17 euro giornalieri.

Fondo regionale

Il fondo regionale, istituito dalla Regione, eroga contributi agli enti che svolgono attività rivolta al sostegno dell'inserimento lavorativo dei disabili e ai datori di lavoro che effettuano spese di ristrutturazione per accogliere il disabile, in aggiunta ai fondi statali (art. 14, Legge 68/99).

Il Fondo è alimentato dagli importi delle sanzioni amministrative dovute per infrazioni alla legge e dai contributi da chiunque versati per sostenere le iniziative di inserimento lavorativo.

Oltre a tali somme possono esistere incentivi previsti dalla normativa regionale.

II – IL RAPPORTO DI LAVORO A TEMPO PARZIALE

Il rapporto di lavoro a tempo parziale costituisce un contratto individuale che fissa un orario di lavoro ridotto rispetto a quello normale (fissato in 40 ore settimanali o minor orario fissato dai contratti collettivi).

Il relativo contratto può essere stipulato dalla generalità dei lavoratori (i dirigenti, i lavoratori a termine, con contratto di inserimento, gli apprendisti, i soci di cooperative di produzione e lavoro) e dei datori di lavoro (anche nel settore agricolo).

In base alle modalità di distribuzione delle ore di lavoro si possono determinare tre diverse tipologie:

- **part-time orizzontale:** il lavoratore lavora tutti i giorni, ma con un orario giornaliero ridotto;
- **part-time verticale:** il lavoratore lavora a tempo pieno, ma limitatamente a periodi predeterminati nel corso della settimana, del mese o dell'anno;
- **part-time misto:** combinazione delle due precedenti tipologie di part-time.

Si tratta di un contratto di lavoro subordinato che può essere stipulato a tempo determinato o indeterminato; deve essere in forma scritta ai fini della prova e deve contenere puntuale indicazione della durata della prestazione lavorativa e dell'orario di lavoro, con riferimento al giorno, alla settimana, al mese e all'anno.

Rispetto alla precedente disciplina, il d. lgs. 276/2003 (che ha provveduto a modificare alcuni aspetti dell'istituto) prevede maggiore flessibilità nella gestione dell'orario di lavoro e minori vincoli per la richiesta di prestazione di lavoro supplementare, lavoro straordinario e per la stipulazione di clausole flessibili o elastiche. I contratti collettivi devono stabilire i limiti, le causali (per il lavoro supplementare), le condizioni e modalità (per il lavoro elastico e flessibile) e le sanzioni legati al ricorso al lavoro supplementare, elastico e flessibile.

Più precisamente:

- **Lavoro supplementare:** è prestato oltre l'orario di lavoro stabilito nel contratto di lavoro part-time orizzontale (anche a tempo determinato), ma entro il limite del tempo pieno; quando il tempo pieno non sia stato raggiunto è ammissibile anche nel part-time verticale o misto. Non è più necessario rispettare il limite massimo del 10% delle ore lavorate e in caso di superamento dei limiti è stata abolita la sanzione legale della maggiorazione del 50%. In attesa che i contratti collettivi stabiliscano altri limiti massimi, è necessario il consenso del lavoratore. La mancanza del consenso non costituisce mai un giustificato motivo di licenziamento. I contratti collettivi stabiliscono anche il trattamento economico per le ore di lavoro supplementare;
- **Lavoro straordinario:** è il lavoro prestato oltre il normale orario di lavoro full time. È ammissibile solo nel rapporto di lavoro part-time di tipo verticale o misto anche a tempo determinato;
- **Lavoro elastico:** è prestato per periodi di tempo maggiori rispetto a quelli definiti nel contratto di lavoro part-time verticale o misto a seguito della stipulazione di clausole elastiche;
- **Lavoro flessibile:** è prestato in periodi di tempo diversi rispetto a quelli fissati nel contratto di lavoro part-time di tutte e tre le tipologie a seguito della stipulazione di clausole flessibili. Il lavoro a turni non integra una clausola flessibile.

Le clausole elastiche e flessibili possono essere stipulate anche per i contratti a tempo determinato. La disponibilità del lavoratore allo svolgimento di lavoro flessibile ed elastico deve risultare da un patto scritto e, salve diverse intese fra le parti, è richiesto un periodo di preavviso di almeno due giorni lavorativi da parte del datore di lavoro.

In assenza delle disposizioni dei contratti collettivi il datore di lavoro e i lavoratori possono concordare direttamente clausole flessibili ed elastiche.

Il lavoratore part-time non deve essere discriminato rispetto al lavoratore a tempo pieno per quanto riguarda il trattamento economico e normativo:

- ha diritto alla stessa retribuzione oraria del lavoratore a tempo pieno, anche se la retribuzione, l'importo dei trattamenti economici per malattia, infortunio e maternità vengono calcolati in maniera proporzionale al numero di ore lavorate, salvo che i contratti collettivi non stabiliscano che il calcolo avvenga in maniera più che proporzionale;
- ha diritto allo stesso trattamento normativo dei lavoratori assunti a tempo pieno sotto tutti gli aspetti quali la durata del periodo di ferie annuali, la durata del **congedo di maternità** e del **congedo parentale**, il trattamento della malattia e infortunio, ecc.

Il lavoratore a tempo parziale ha gli stessi diritti e doveri nei riguardi del datore di lavoro di tutti i lavoratori subordinati. Ha inoltre il diritto di precedenza, se previsto dal contratto individuale, nel passaggio dal part-time a full-time rispetto alle nuove assunzioni a tempo pieno, avvenute nelle unità produttive site nello stesso ambito comunale e per le stesse mansioni o mansioni equivalenti.

Il lavoratore a tempo pieno ha invece il diritto a essere informato, anche con comunicazione scritta in luogo accessibile a tutti, dell'intenzione di procedere ad assunzioni a tempo parziale per poter presentare domanda di trasformazione.

Non è, al momento, prevista una disposizione analoga a quella introdotta per i lavoratori affetti da patologie oncologiche che hanno il diritto di trasformazione del rapporto di lavoro da full-time a part-time (il rapporto di lavoro a tempo parziale deve essere trasformato nuovamente in rapporto di lavoro a tempo pieno quando il lavoratore lo richieda).

Molti contratti collettivi nazionali prevedono disposizioni generiche secondo cui, in caso di trasformazioni da tempo pieno a tempo parziale, l'azienda favorirà – ai fini della precedenza nell'accoglimento e compatibilmente con le proprie esigenze organizzative e produttive – le domande avanzate dai lavoratori con gravi motivi personali o familiari (fra cui sono indicati i lavoratori con problemi di salute certificata o, in altri CCNL, i lavoratori con disabilità grave ai sensi dell'art. 33, comma 3, Legge 104/1992).

Il datore di lavoro, oltre ai diritti e doveri tipici del rapporto di lavoro subordinato, ha:

- il diritto a richiedere lavoro supplementare, straordinario e stipulare clausole flessibili ed elastiche secondo le modalità e nei limiti indicati dalla legge;
- il dovere di informare le rappresentanze sindacali aziendali dell'andamento del ricorso al lavoro part-time;
- il dovere di informare i lavoratori dell'intenzione di procedere a nuove assunzioni part-time.

In caso di trasferimento del rapporto da tempo parziale a tempo pieno, il datore di lavoro deve comunicare la variazione al Centro per l'impiego competente. In caso di trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, l'accordo scritto delle parti deve essere convalidato dalla Direzione Provinciale del Lavoro competente per territorio.

In entrambi i casi il lavoratore ha il diritto di rifiutare la trasformazione del rapporto.

III – Il lavoro a domicilio

È lavoratore a domicilio chi, con vincolo di subordinazione, esegue nel proprio domicilio o in locale di cui abbia la disponibilità, anche con l'aiuto accessorio di membri della famiglia, conviventi e a carico, ma con esclusione di manodopera salariata e di apprendisti, lavoro retribuito per conto di uno o più imprenditori, utilizzando materie prime o accessorie e attrezzature proprie o dell'imprenditore, anche se fornite per il tramite di terzi (art. 1, Legge n. 877/1973).

Nel lavoro subordinato a domicilio, dunque, il lavoratore è assoggettato al controllo ed al potere direttivo e gerarchico dell'imprenditore. Direttive e controllo che il committente attua sia prima dello svolgimento materiale del lavoro, sia dopo, per verificarne la rispondenza alle istruzioni date, e che comunque non necessariamente devono essere continuative, specie se si è in presenza di lavorazioni identiche e ripetitive.

È opportuno ricordare che non possono essere oggetto di lavoro a domicilio le attività che comportino l'impiego di sostanze o materiali nocivi o pericolosi per la salute e l'incolumità del lavoratore e dei suoi familiari.

Inoltre la Legge n. 877/73 vieta alle aziende interessate da programmi di ristrutturazione, riorganizzazione e di conversione, che abbiano comportato licenziamenti o sospensioni dal lavoro, di affidare lavoro a domicilio per la durata di un anno, rispettivamente dall'ultimo licenziamento o dalla cessazione delle sospensioni.

Gli imprenditori che intendono commissionare del lavoro a domicilio devono:

- iscriversi nell'apposito registro dei committenti istituito presso la Direzione provinciale del lavoro;
- tenere un apposito registro aziendale in cui sono trascritti, in ordine cronologico di assunzione, le generalità dei lavoratori, il domicilio, l'indicazione del tipo e la quantità del lavoro da eseguire, la misura della retribuzione;
- tenere un libro personale di controllo in cui annotare la data di

consegna e di riconsegna del lavoro, la tariffa di cottimo, il tipo di lavoro affidato e il calcolo della retribuzione.

I lavoratori che intendono svolgere lavoro a domicilio devono:

- iscriversi in un apposito registro dei lavoratori a domicilio, presso i centri per l'impiego;
- custodire il segreto sui modelli di lavoro a loro affidati;
- non svolgere, in concorrenza con il datore di lavoro, lavoro per proprio conto o di terzi, sempre che venga loro assicurato un lavoro che consenta un'occupazione continuativa.

IV – Il telelavoro

Il telelavoro può rappresentare un'opportunità per le persone con disabilità e per tutti coloro che incontrano maggiori difficoltà nell'inserimento lavorativo o nel mantenimento del proprio impiego: le persone impegnate in attività di assistenza di familiari malati, i genitori con figli piccoli e coloro che vivono in zone lontane dai grandi centri urbani.

L'accordo interconfederale del 17.07.2001 (firmato da CONFAPI, CGIL, CISL, UIL) lo definisce: “una modalità di effettuazione della prestazione da parte di un lavoratore subordinato, il cui espletamento avviene con l'ausilio di strumenti anche telematici, prevalentemente al di fuori dei locali”.

Si tratta di una modalità di lavoro indipendente dalla localizzazione geografica dell'ufficio e dell'azienda la quale prevede l'impiego delle più avanzate tecnologie di informazione e di telecomunicazione. Il lavoratore si avvale, in altre parole, di una postazione di lavoro (composta da computer, telefono, modem) installata presso il suo domicilio o in un locale del quale abbia la disponibilità.

Con esso si realizza solo ed esclusivamente una modificazione organizzativa del rapporto già in atto, e non certo l'instaurazione di un diverso rapporto lavorativo.

Le possibili applicazioni del lavoro a distanza, infatti, sono diverse:

- **Telelavoro svolto a domicilio:** consente una pluralità di forme diverse sia in merito alla forma contrattuale (possono essere lavoratori subordinati o autonomi, liberi professionisti) sia alla modalità di collegamento con l'ufficio centrale (connessione in rete o meno). Varia anche il contenuto professionale del lavoro (sia alto che basso) e la presenza a casa in quanto il lavoro a domicilio può alternarsi a periodi di presenza in sede per evitare il cd. isolamento sociale.
- **Telelavoro mobile:** svolto dal singolo senza una precisa collocazione in un locale, è una forma applicata maggiormente ad attività che richiedono la presenza presso i clienti e frequente mobilità e flessi-

bilità di luoghi di lavoro, ad esempio per i rappresentanti e gli agenti di viaggio. Prevede l'utilizzo di un PC portatile.

- **Telelavoro in uffici satellite:** l'impresa colloca parte delle sue attività in una o più sedi decentrate, collegate tramite reti telematiche alla sede centrale. In tal modo vengono decentralizzate le funzioni amministrative, di vendita e di marketing.
- **Telelavoro in centri decentrati** (cd. telecottages): caratterizzati da sistemi tecnologici evoluti, che consentono un'elevata elaborazione di dati e la trasmissione in tempo reale.

Grazie all'impiego delle tecniche di telecomunicazione e all'informatica i telelavoratori possono svolgere sia attività contabile o commerciale, di ricerca-trattamento e scambio di informazioni, ed ancora attività di caricamento ed elaborazione dati, la dattilografia di testi, l'elaborazione di programmi informatici.

Il telelavoro è una soluzione alternativa al lavoro classico, più flessibile ed efficace, considerata più rispondente alle esigenze dell'azienda e del dipendente. Fra gli aspetti più positivi vengono indicati la maggiore autonomia e responsabilità, la maggiore soddisfazione personale, la possibilità di lavoro senza vincoli di orario, l'aumento della qualità di vita in termini di miglioramento della vita familiare e aumento del tempo libero, il risparmio sui tempi e sui costi di trasporto.

Di contro i telelavoratori rischiano: minore visibilità e carriera, isolamento, riduzione della vita relazionale esterna, minore guida e aiuto nel lavoro.

Per gli imprenditori che adottano il telelavoro viene indicato il vantaggio della maggiore efficienza e motivazione dei dipendenti ma, soprattutto, la possibilità di attuare un decentramento delle attività che consente di esser più vicini al cliente e l'opportunità di risparmiare sulle spese generali per l'ufficio e sulle spese di trasporto. Fra gli aspetti, per loro negativi, la difficoltà nella gestione dei lavoratori distanti e la riorganizzazione dei processi aziendali.

Secondo "eWork2000" - Status Report on New Ways to work in the Information Society, in Europa ci sono 9 milioni di telelavoratori.

Nella classificazione delle nazioni dell'UE l'Italia – con 720mila telelavoratori – risulta all'ottavo posto:

Nazioni	Valori in percentuale della forza lavoro
Finlandia	16,8
Svezia	15,2
Olanda	14,3
Danimarca	10,2
Regno Unito	7,8
Germania	6,0
Irlanda	4,1
Italia	3,6
Francia	2,9
Spagna	2,9

In Italia il telelavoro sembra non riuscire a decollare, né nel settore pubblico, né in quello privato.

Il rapporto 1998 della Commissione Europea sul Telelavoro in Europa aveva posto in evidenza i maggiori ostacoli alla sua diffusione: la mancanza di infrastrutture adeguate sia nel campo delle tecnologie sia in quello dei servizi per il telelavoro (ad esempio, la conformazione delle residenze e degli uffici, la scarsa disponibilità di telecentri locali); la presenza di regole e di legislazioni del mercato del lavoro nei singoli Stati Membri che scoraggiano o non riconoscono forme di lavoro flessibili.

I limiti individuati nel nostro Paese dal sopracitato rapporto sono: 1) i costi telefonici tra i più alti d'Europa, vera e propria barriera alla competizione tra i fornitori del servizio Internet attraverso i nodi della

rete; 2) il basso livello dell'uso dei PC e di Internet soprattutto nelle regioni meno industrializzate; 3) il rischio che, sotto l'etichetta telelavoro, vengano effettuate delle forme camuffate di lavoro a cottimo e di collaborazioni a basso costo.

Sono stati presentati – nell'ultimi anni – numerosi progetti di legge e sono state attuate alcune esperienze interessanti che hanno portato alla sottoscrizione di importanti accordi sindacali (es. Telecom Italia, IBM. Digital Equipment).

Al momento il quadro riepilogativo sulla legislazione nazionale è il seguente:

Pubblica Amministrazione	Piccola e Media Impresa
- Legge 16 giugno 1998, n. 191; - DPR 8 marzo 1999, n. 70; - 23 marzo 2000: Accordo quadro di recepimento disposizioni dell'art. 4, L. 191/1998; - 31 maggio 2001: delibera dell'Autorità per l'informatica con cui sono state fissate le regole tecniche per il telelavoro.	- Accordo Interconfederale 17 luglio 2001; - 9 giugno 2004 (Accordo interconfederale per il recepimento dell'accordo quadro europeo sul telelavoro concluso il 16 luglio 2002 tra UNICE/UEAPME, CEEM, CEES.

V – Permessi ex art. 33, Legge 104/1992

L'art. 33, comma 6, concede al lavoratore con disabilità maggiorenne e in situazione di gravità, debitamente certificata, la facoltà di usufruire dei permessi – retribuiti – di due ore giornaliere o di tre giorni al mese, nonché di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e a non essere trasferito senza il proprio consenso.

Per i lavoratori assicurati presso l'INPS, la circolare n. 133/2000 specifica che il lavoratore può beneficiare, alternativamente, dei permessi “a ore” o “a giorni”. L'alternatività è ammissibile solo in mesi diversi (es. nel mese di giugno può richiedere i permessi giornalieri, a luglio può utilizzare i tre di giorni di permesso mensili), previa modifica della domanda fatta all'istituto previdenziale stesso.

È ammessa la variazione da fruizione a ore a fruizione in giornate (e viceversa) solo in casi eccezionali, anche nello stesso mese se sopraggiungono esigenze improvvise non prevedibili all'atto della richiesta di permessi (esigenze che devono essere però documentate dal lavoratore).

Con circolare del 18 febbraio 1999 n. 37, l'INPS era già intervenuto in materia chiarendo che:

- il lavoratore in situazione di handicap grave può usufruire solo dei permessi concessi a titolo personale, ma non di quelli per assistere un familiare convivente a sua volta disabile grave;
- i permessi lavorativi possono essere concessi anche al familiare del lavoratore handicappato grave che fruisce in proprio degli stessi permessi purché quest'ultimo abbia l'effettiva necessità (valutata da medico della sede INPS competente) di essere assistito dal familiare convivente lavoratore e nel nucleo non vi sia altro familiare in grado di prestare assistenza;

Per gli assicurati INPDAP è stabilito (circ. n. 34 e 35 del 10 luglio 2000) che:

- il lavoratore può scegliere di fruire o delle due ore di permesso

giornaliero o dei tre giorni mensili. In caso scelga quest'ultima opzione può poi chiedere il frazionamento orario nel limite massimo di 18 ore mensili;

- il lavoratore ha la possibilità di cumulare i benefici in qualità di familiare di persona disabile grave e di portatore, lui stesso, di handicap grave. Ciò a condizione che non vi siano altri familiari in grado di prestare assistenza.

Sulla cumulabilità dei permessi nello stesso mese di competenza, con circolare n. 33/2002, l'INPDAP ha chiarito che: "...è possibile, eccezionalmente, nel caso in cui dovessero sopraggiungere esigenze improvvise, non prevedibili all'atto della richiesta dei permessi, variare anche nell'ambito di ciascun mese la programmazione già effettuata in precedenza. Pertanto, nel caso in cui il dipendente intenda fruire nello stesso mese sia di permessi orari che di quelli giornalieri, si procederà alla conversione in giorni lavorativi delle ore di permesso fruite, che quindi andrà a ridurre il numero dei giorni di permesso mensile spettanti, previsti dalle specifiche norme contrattuali di settore. Solo un residuo di ore non inferiore alla giornata lavorativa dà diritto alla fruizione di un intero giorno di permesso".

Per usufruire di tale agevolazione è indispensabile il riconoscimento dello stato di gravità dell'handicap (riconoscimento dell'art. 3, comma 3, della Legge 104/1992), attraverso domanda da inoltrare all'apposita Commissione istituita presso l'ASL.

Una volta ottenuto il riconoscimento e il relativo certificato è necessario presentare specifica domanda all'ente di previdenza e copia del modulo vidimato da quest'ultimo al datore di lavoro, tenendo presente che la stessa deve essere rinnovata annualmente.

Tali permessi sono retribuiti e coperti da contributi figurativi utili al raggiungimento del diritto alla pensione.

Altra questione è l'incidenza dei permessi giornalieri su ferie e tredicesima.

Per gli assicurati INPS la quota parte della tredicesima mensilità è già compresa nell'indennità giornaliera-oraria corrisposta. Per le ferie il Ministero del lavoro ha espresso il parere (Prot. 15/0001920 del 5/5/2004) secondo cui la fruizione dei permessi lavorativi non deve incidere sulla maturazione delle ferie. In realtà molti CCNL prevedono che le ferie maturino solo in base ai giorni lavorati.

Per gli assicurati INPDAP vi è una nota del Dipartimento della Funzione Pubblica (dell'8/03/2005) che precisa come tali permessi non debbano incidere negativamente sulla maturazione della tredicesima.

I CCNL dei vari comparti della Pubblica Amministrazione prevedono, nella maggior parte dei casi, che la fruizione dei permessi non incida negativamente sulla maturazione delle ferie.

Con il parere del 9 novembre 2005, n. 3389, il Consiglio di Stato ha chiarito che "tredicesima mensilità e ferie non possono essere decurtate quando i permessi sono fruiti in modo non cumulativo agli altri congedi parentali".

VI – Informare della diagnosi e giudizio di idoneità alla mansione

La decisione di comunicare al proprio datore di lavoro l'insorgenza della malattia durante il rapporto di lavoro è una questione delicatissima. In questa sede non è possibile esaminare tutti i dettagli, ma sicuramente la decisione ha rilevanza in ordine alla corresponsione dell'indennità di malattia e al profilo assicurativo nel caso di infortuni sul lavoro e di risarcimento danni a terzi.

Rilevano i principi di correttezza e buona fede posti alla base del rapporto di lavoro, ma soprattutto il d. lgs. 626/94, che fra le misure generali di tutela della salute, include la sorveglianza sanitaria dei lavoratori durante lo svolgimento del rapporto di lavoro. Tale sorveglianza sanitaria, effettuata dal cosiddetto "medico competente" è obbligatoria per taluni tipi di mansioni e lavorazioni previste da leggi speciali; stesso obbligo è previsto per quei lavori che richiedono particolari «tessere, patenti o certificati» o per quelle categorie di lavoratori impegnati in attività di lavoro che richiedono efficienza fisica e psichica per la complessità dei compiti e le responsabilità che ne derivano: ferrovie, navigazione, portuali, guida di autoveicoli ecc.

Tutti i datori di lavoro hanno comunque sempre la possibilità, per il combinato disposto del 1° e 2° comma dell'art. 5 della Legge 300/70 (Statuto dei Lavoratori), di richiedere alla struttura pubblica un giudizio e un accertamento sull'idoneità al lavoro, come pure sull'infermità per malattia o infortunio del dipendente.

Tali visite hanno carattere sia preventivo, da espletare cioè prima dell'ammissione al lavoro o anche in occasione di un cambio di mansione per constatare l'assenza di controindicazioni al lavoro cui i lavoratori sono destinati; sia periodico, da eseguirsi successivamente, a determinati intervalli di tempo durante il rapporto di lavoro, per controllare lo stato di salute dei lavoratori e per verificare la permanenza dell'idoneità lavorativa.

Esse sono svolte dal medico competente a cui spetta definire il programma di sorveglianza sanitaria. Gli accertamenti indicati devono avere lo scopo di valutare la situazione clinica del lavoratore avendo presente

sia la storia lavorativa, sia la presenza di eventuali patologie che potrebbero avere un peggioramento in conseguenza dell'esposizione in ambiente lavorativo, ivi comprese le condizioni legate (quando ricorrono gli estremi di legge) a problemi di suscettibilità individuale.

Alla fine degli accertamenti sanitari preventivi e periodici il medico competente deve esprimere un giudizio di idoneità alla mansione specifica, da intendere come idoneità al lavoro specifico e non come idoneità specifica al lavoro, proprio per sottolineare che la specificità è essenzialmente da riferire al lavoro organizzato e non al soggetto.

Il medico competente quindi esprime il **giudizio d'idoneità** che si può concludere con:

1. una **idoneità assoluta** per la quale, oltre a non sussistere condizioni patologiche che potrebbero trarre danno dall'espletamento della mansione lavorativa, non si ritrovano quelle modificazioni biologiche che richiedono interventi sull'ambiente, sull'organizzazione del lavoro e/o sull'uomo;
2. una **idoneità parziale**, condizionata cioè da fattori legati al rischio professionale – come l'obbligo dell'uso di mezzi di protezione individuale – o da alcune menomazioni, che possono negativamente incidere sulla mansione lavorativa (divieto di lavoro su piani rialzati, su scale ecc.) o, infine, dalla presenza di indicatori biologici di effetto che sono espressioni di un danno biologico;
3. la **non-idoneità**, con carattere temporaneo o permanente.

Nel caso in cui il medico competente esprima un giudizio di idoneità parziale o temporanea o totale, ne deve informare – per iscritto – il datore di lavoro e il lavoratore.

Il decreto 626/1994 non indica limiti temporali per l'invio di tale comunicazione, ma è evidente che essa debba avvenire in tempi rapidi onde non esporre ulteriormente il lavoratore a un rischio che, secondo le conclusioni del medico, ha già iniziato a determinare un danno alla salute.

Avverso il giudizio del medico competente è ammesso ricorso **entro trenta giorni dalla comunicazione**, ad opera sia del lavoratore che del datore di lavoro, all'organo di vigilanza della ASL.

Il giudizio d'idoneità, oltre a risvolti prettamente sanitari, può comportare conseguenze gravi per il lavoratore; infatti l'idoneità fisica, come più volte ribadito dalla Cassazione, deve essere riferita al possesso da parte del lavoratore delle capacità comunemente necessarie per lo svolgimento delle attività lavorative oggetto del contratto di lavoro.

Il contratto di lavoro è pertanto un negozio a prestazioni corrispettive, caratterizzato da una reciprocità tra attività lavorativa e retribuzione, in cui ciascuna parte deve la sua prestazione solo se l'altra rende la propria: dunque lo stipendio in cambio della prestazione d'opera.

La dottrina e la giurisprudenza prevalenti sono concordi nel ritenere che la non idoneità permanente consenta il recesso del contratto. Ma il contratto può essere rescisso anche nel caso di una impossibilità parziale del lavoratore, qualora il datore di lavoro dimostri di non potere ricollocare quel lavoratore all'interno dell'azienda in attività confacenti, se possibile equivalenti, o di livello inferiore (cd. demansionamento).

Posto che per mansioni equivalenti si intende, generalmente, quelle oggettivamente comprese nella stessa area professionale e salariale, che si armonizzino con la professionalità già acquisita dal lavoratore nel corso del rapporto, **la questione vera da affrontare è l'individuazione concreta delle stesse** e l'esercizio, solo quando è necessario, del mutamento di mansioni in senso peggiorativo impedendo il più possibile la mortificazione della persona.

Ciò impone che il datore di lavoro, con l'ausilio del medico competente, operi attivamente per individuare all'interno dell'azienda un'adeguata collocazione del dipendente e questo ancor di più nei casi in cui si sia in presenza di una inidoneità che si può presumere temporanea, anche se di lunga durata.

Per pervenire a tale risultato occorre che il medico competente,

così come previsto dal d. lgs. 626/94, attui ogni sforzo per uscire dalla consuetudine di formulare giudizi quali «non idoneo a...» e, invece, adottare espressioni del tipo «idoneo limitatamente a...» seguite, ad esempio, dall'elenco dei compiti ancora possibili o dall'espressione delle condizioni di rischio ancora accettabili.

Ma soprattutto nei casi di inidoneità parziale, sia temporanea che permanente, il medico deve indicare quali sono i compiti e/o le esposizioni che vanno evitate e, dunque, qual è il campo delle residue idoneità.

L'obiettivo prospettabile deve essere il pieno e proficuo inserimento in condizioni lavorative idonee, o rese tali.

Anche in sede di visita preassuntiva occorrerà indagare:

- sulla presenza di eventuali patologie – professionali e no – che potrebbero avere un peggioramento in conseguenza della esposizione in ambiente lavorativo;
- sulle condizioni di salute legate a problemi di suscettibilità individuale (quando ricorrano gli estremi di legge).

In entrambi i casi occorre avere chiaro che, in questi casi, il giudizio finale può e deve essere associato al ricorso alle diverse forme di prescrizione: dispositivi di protezione individuale (DPI), tempi ecc.

VII – La sicurezza sui luoghi di lavoro come azione positiva per un inserimento mirato e per il mantenimento del posto di lavoro

Il collocamento obbligatorio, come previsto dalla vecchia Legge 482/1968 sul collocamento obbligatorio, si è rivelato negli anni un sistema fragile, perché costruito solamente sul presupposto dell'obbligatorietà dell'assunzione. Le nuove disposizioni dettate dalla Legge 68/99 sul collocamento mirato (vedi infra al punto 1) si rivelano, sotto questo aspetto, più calibrate e più idonee al perseguimento dell'integrazione dei lavoratori con disabilità sul luogo di lavoro.

In particolare nell'art. 2, della Legge 68/99, viene specificato il percorso da seguire per giungere ad un inserimento mirato. Il concetto di collocamento mirato rappresenta la condizione necessaria per la strutturazione di una serie di interventi volti a garantire un'accettabile qualità di vita lavorativa e il raggiungimento dell'autonomia e dell'autodeterminazione della persona disabile: è un presupposto comune sia alle situazioni in cui vi è un elevato rapporto tra le esigenze produttive ed il livello di specializzazione, sia alle situazioni in cui si tratta di rendere compatibili le caratteristiche del lavoro con le capacità lavorative e i deficit delle persone con disabilità.

Una puntuale valutazione del sistema sicurezza presente sul luogo di lavoro fa sicuramente parte di quelle "azioni positive e soluzione dei problemi..." indicate dal citato art. 2.

La normativa introdotta dal d. lgs. 626/94 è innovativa rispetto alle disposizioni precedenti soprattutto perché intende impostare i principi di gestione della sicurezza nel tempo.

Il punto di partenza è la verifica iniziale, dalla quale scaturisce il documento di valutazione del rischio, il cui risultato porta alla stesura del piano e delle procedure di sicurezza, nonché del piano di emergenza.

L'art. 4 comma 5 d. lgs. 626/94 recita "Il datore di lavoro adotta le misure necessarie per la sicurezza e la salute dei lavoratori, e in particolare...c) nell'affidare i compiti ai lavoratori tiene conto delle capacità e delle condizioni degli stessi in rapporto alla loro salute e alla sicurezza".

Da ciò consegue implicitamente che, anche in sede di valutazione dei rischi per la sicurezza e la salute dei lavoratori, il datore di lavoro dovrà curare la scelta delle attrezzature di lavoro e delle sostanze o dei preparati chimici impiegati, nonché la sistemazione dei luoghi di lavoro, tenendo in particolare considerazione la posizione delle persone con disabilità occupate e di quelle che dovrà eventualmente occupare in ossequio agli obblighi di legge.

Le valutazioni necessarie per gli inserimenti lavorativi delle persone con disabilità motoria, richiedono capacità di sintesi basate su di una serie di conoscenze proprie della metodologia ergonomica. Questa, infatti, consente di valutare i singoli parametri relativi all'uomo e all'ambiente, inteso sia come impianti sia come strumenti e organizzazione del lavoro e quindi, conseguentemente, l'impegno funzionale richiesto ai singoli apparati e organi per lo svolgimento di una determinata mansione lavorativa senza danni per la salute.

L'analisi del posto di lavoro, la sua concezione, partono dall'interazione uomo-macchina-ambiente, e quindi i cardini per la valutazione del rischio saranno:

- una precisa analisi del compito lavorativo, della struttura, delle modalità e delle condizioni;
- una precisa analisi degli effetti sui lavoratori, che si può ricavare attraverso la valutazione soggettiva;
- la valutazione in termini di performance lavorativa;
- le malattie occupazionali, che colpiscono il sistema neuro-muscolare e scheletrico e che sono legate alla presenza di rischi specifici insiti nelle modalità stesse di progettazione.

La valutazione dei luoghi di lavoro

Un riferimento diretto alla disabilità lo si trova in occasione della trattazione fatta al Titolo II riguardo i luoghi di lavoro. L'obbligo vige in particolare per porte, vie di circolazione, scale, docce, gabinetti, posti di lavoro etc.; nel contempo nel comma 6 si legge che questi adeguamenti strutturali non si applicano ai luoghi di lavoro già utilizzati prima del 1°

Gennaio 1993, ma devono essere previste misure idonee a consentire la mobilità e l'utilizzazione dei servizi sanitari.

Ovviamente andrà garantita la mobilità del disabile verso l'uscita in caso di emergenza, al pari di tutti gli altri lavoratori, indipendentemente dagli adeguamenti strutturali che ciò può comportare.

Inoltre, fino a che i luoghi di lavoro non vengono adeguati da tale punto di vista, il datore di lavoro deve adottare tutte le misure alternative necessarie a garantire un livello di sicurezza equivalente; predisporre misure alternative significa sostanzialmente redigere un valido piano di emergenza e renderlo operativo.

L'adattamento dell'ambiente di lavoro alle caratteristiche dei lavoratori disabili è un esempio di buona pianificazione degli edifici adibiti alla produzione aziendale. Inoltre, poiché le persone differiscono l'una dall'altra, i diversi luoghi di lavoro dovrebbero essere adattabili alle attitudini o alle caratteristiche individuali, divenendo in tal modo perfettamente usufruibili anche dai lavoratori con disabilità motoria.

Individuate le esigenze dell'attività, l'adattamento del posto di lavoro avviene attraverso varie fasi che consistono in:

- valutazione delle caratteristiche principali della mansione, esaminando i requisiti tecnici, fisici e psicologici dei diversi compiti; in questa fase sarebbe importante il coinvolgimento del lavoratore disabile;
- valutazione degli ostacoli che possono limitare l'occupazione del lavoratore ed essere fonti di rischio per il medesimo (utente attivo); tali ostacoli sono dettati dagli handicap funzionali del soggetto;
- identificazione dei miglioramenti pratici realizzabili, cercando di sviluppare, se possibile, soluzioni semplici e a basso costo;
- preparazione e attuazione di un piano d'azione, iniziando così il processo di adattamento del luogo di lavoro;
- valutazione dei risultati.

In materia di abbattimento di barriere architettoniche la normati-

va italiana è senza dubbio all'avanguardia, ma quello che lascia a desiderare, in molti casi, è la corretta applicazione dei principi della progettazione accessibile. In genere i soggetti con problemi di deambulazione hanno difficoltà a camminare su distanze relativamente lunghe, a salire le scale o ad aprire porte pesanti; saranno necessari dei pavimenti piani antiscivolo, tenendo conto che dei rivestimenti mal attaccati e degli oggetti isolati sul pavimento possono essere fonti di rischio per l'incolumità di tutti i lavoratori.

Le persone che hanno scarsa forza nelle mani e nelle braccia fanno fatica ad aprire le porte, a stringere e ruotare maniglie e pomelli; molto utili possono essere dei dispositivi di apertura automatica delle porte pesanti e delle maniglie idrauliche di facile azionamento, ad esempio del tipo con placche a pressione.

Per chi si muove utilizzando una sedia a rotelle, la mobilità generale è il maggiore problema, quindi le postazioni dovrebbero essere posizionate generalmente vicino all'ingresso; le porte, gli accessi, e gli spazi in genere dovranno essere dimensionati in modo da garantire le manovre con la carrozzina.

In particolare dovrà essere attentamente valutata la progettazione delle vie d'accesso e di uscita dal luogo di lavoro, dei percorsi all'interno del luogo di lavoro, delle finestre e delle vetrate, dell'illuminazione, dei servizi igienici e della segnaletica.

L'ambiente di lavoro dovrà evidenziare la rispondenza alle esigenze di fruibilità e alle esigenze primarie del disabile, e, in tale ottica, avverrà la scelta delle attrezzature di lavoro e la definizione dei metodi di lavoro.

Valutazione del microclima

Il microclima è l'insieme delle condizioni fisiche in cui si svolge il lavoro; fra l'organismo e l'ambiente vi è quindi un continuo scambio termico regolato da un controllo fisiologico (in parte) e dalle leggi della fisica tecnica (trasmissione del calore).

Il disagio fisico e l'eventuale shock termico, causato da una temperatura ambientale non confortevole, è causa di cambiamenti funzionali che si riflettono su tutto il corpo, evidenziando fattori di rischio che possono innescare effetti dannosi per la persona:

- il calore eccessivo fa sorgere stanchezza, sonnolenza, svogliatezza, maggior disposizione all'errore;
- il freddo eccessivo è causa di irrequietezza che riduce l'attenzione e la concentrazione.

La zona del benessere durante l'inverno per chi è ben vestito e a riposo si trova fra i 20°C e i 23°C.

Piano di emergenza

Il DM n° 64/98 (nell'allegato VIII ai punti 8.3.1, 8.3.2) considera la presenza di lavoratori con disabilità: "...il datore di lavoro deve prevedere una adeguata assistenza alle persone disabili che utilizzano sedie a rotelle ed a quelle con mobilità limitata"; quindi il datore di lavoro deve pianificare l'attività di emergenza al fine di salvaguardare l'integrità dei lavoratori secondo quanto previsto dal d. lgs. 626/94.

Non basta la semplice predisposizione di tutti quegli accorgimenti dettati dalla tecnologia (apparecchi estinguenti, materiali non infiammabili, individuazione vie di fuga) ma deve essere fatto lo sforzo di considerare l'attività di emergenza in tutte le sue peculiarità: formazione dei responsabili all'evacuazione, composizione delle squadre di intervento, composizione del nucleo di soccorritori, composizione degli eventuali nuclei di soggetti addetti all'evacuazione dei lavoratori disabili, predi-

sposizione di efficaci sistemi di comunicazione tra le aree operative e per la segnalazione dell'emergenza.

La valutazione dei rischi di incendio in un luogo di lavoro, sia esso pubblico o privato, dovrà essere calibrata in funzione della tipologia di attività svolta e della presenza umana in termini di quantità e caratteristiche comportamentali.

Informazione e formazione

All'atto dell'eventuale inserimento lavorativo del disabile motorio nascono delle criticità che investono tutto l'ambiente che lo circonda (ambiente sociale e di relazione in azienda, ambiente fisico).

Bisogna fare affidamento sia sulle misure tecniche, sia sull'apporto fondamentale del fattore umano (soggettività dei lavoratori) da coinvolgere attraverso una continua e decisiva opera di sensibilizzazione "informazione, istruzione, addestramento, formazione"; cioè attraverso una cultura di tipo partecipativo.

L'accesso all'informazione avviene quindi su tre livelli d'azione: scambio informativo tra i diversi soggetti (datore di lavoro, medico competente, responsabile del servizio di prevenzione e protezione aziendale, rappresentante dei lavoratori, lavoratore disabile stesso); acquisizione documentazione tecnico-scientifica; formazione.

Gli ulteriori contenuti della formazione dovrebbero riguardare tutti gli aspetti che coinvolgono la persona con disabilità motoria: rappresentazione sociale della disabilità, ausili, tema delle barriere architettoniche, legislazione a tutela dei disabili, procedure antincendio e di emergenza da attuare, assistenza quotidiana per le persone che lo necessitano, conoscenza dei deficit motori e non.

Conclusioni

Il lavoratore con disabilità dovrebbe essere posto in grado di collaborare con la struttura di prevenzione aziendale attraverso continui input, in modo da trasferire al datore di lavoro, tramite il rappresentante dei lavoratori, le proprie sensazioni in merito alle modalità con cui svolge la mansione, evidenziando così eventuali fattori di rischio che non erano stati colti o peggio sottovalutati, e proponendo nel contempo valide soluzioni alternative soprattutto riguardo l'adattamento della postazione di lavoro; è anche attraverso questo percorso che la persona disabile può raggiungere una migliore qualità di vita lavorativa per il pieno raggiungimento della propria autonomia e autodeterminazione. Le aziende, d'altro canto, se da un lato si trovano ad affrontare dei costi per la formazione e la sicurezza passiva, dall'altro possono ottenere il risultato di veder diminuire il turnover dovuto agli incidenti e di attivare una crescita professionale dei propri lavoratori, e quindi averne un indubbio beneficio economico.

VIII – Mobbing

Tra gli ostacoli che si trovano a dover affrontare i lavoratori con SM ci sono anche i rapporti con i colleghi e con il datore di lavoro.

La mancanza di una corretta informazione (e formazione) sull'argomento provoca spesso gravi situazioni di mobbing sul luogo di lavoro.

In Italia si parla di mobbing solo dalla metà degli anni '90 grazie al lavoro di Harald Ege, psicologo del lavoro, che lo descrive come “una forma di terrore psicologico sul posto di lavoro, esercitata attraverso comportamenti aggressivi e vessatori ripetuti, da parte dei colleghi o superiori attuati in modo ripetitivo e protratti nel tempo per un periodo di almeno 6 mesi”.

In giurisprudenza è stato definito una “pratica vessatoria, persecutoria o, più in generale, di violenza psicologica perpetrata dal datore di lavoro (mobber) o da colleghi nei confronti di un lavoratore (mobbizzato) per costringerlo alle dimissioni o comunque ad abbandonare l'ambito lavorativo.

In concreto, il mobbing consiste in una forma di violenza psicologica messa in atto da un superiore o da più colleghi di lavoro nei confronti di una “vittima”, la quale è soggetta a continui attacchi e ingiustizie (maltrattamenti, vessazioni, offese, aggressioni, umiliazioni, intimidazioni, persecuzioni, mortificazioni), che a lungo andare portano l'individuo ad una condizione di estremo disagio psicologico quando non addirittura ad un crollo psicologico.

Secondo il centro di disadattamento della prestigiosa Clinica del Lavoro “Luigi Devoto” di Milano, ogni dipendente ha il 25% di possibilità di trovarsi, nel corso della propria esperienza professionale, in tali condizioni, mentre nel 10% dei casi di suicidio, si presenta come causa una situazione di terrorismo psicologico sul posto di lavoro.

Heinz Leymann, altro famoso studioso della materia, ha distinto quattro fasi di sviluppo del mobbing.

Fase 1: segnali premonitori

È una fase molto breve, anche se non ancora ben definita nei dettagli.

Il primo segnale, da non sottovalutare, va ricercato in una relazione precedentemente neutra o addirittura molto positiva (sia tra colleghi che con il superiore) che subisce un brusco ed improvviso cambiamento in negativo, spesso quando all'interno del gruppo lavorativo subentra una persona neo-assunta o quando un dipendente riceve una promozione.

In tali casi la “vittima” viene criticata nel momento del lavoro, fino a quel momento rispettato ed apprezzato.

Fase 2: mobbing e stigmatizzazione

In tale fase la vittima subisce continui e frequenti attacchi dal superiore e/o colleghi. Tali attacchi hanno la funzione e l'effetto di:

- ledere la reputazione della vittima attraverso maldicenze, calunnie ed esposizione al ridicolo;
- impedire alla vittima ogni forma di comunicazione in modo tale da escluderla dal flusso delle informazioni e da isolarla socialmente;
- renderle impossibile lo svolgimento del lavoro in condizioni soddisfacenti, anche a causa dell'assegnazione di incarichi lavorativi insignificanti ed umilianti (demansionamento);
- minacce alla vittima (licenziamento o trasferimento illegittimo).

Fase 3: ufficializzazione del caso

La situazione viene riconosciuta e segnalata all'ufficio del personale (ed eventualmente interviene il sindacato). Quasi sempre i colleghi interpellati tendono a colpevolizzare ulteriormente la “vittima”, imputando la causa del problema alla sua personalità, ritenuta debole e fragile, piuttosto che a condizioni esterne ed oggettive.

Fase 4: allontanamento

Questa è la fase dell'isolamento dall'ambiente lavorativo: il lavoratore viene dequalificato professionalmente, riceve incarichi lavorativi di scarso rilievo e poco gratificanti o scomodi.

Il lavoratore va incontro così ad un lungo periodo di malessere generale, caratterizzato da disturbi depressivi e psicosomatici, tanto da doversi rivolgere ad uno specialista. A livello lavorativo possono sopraggiungere il licenziamento e le dimissioni.

Nell'ordinamento vigente vi sono una serie di disposizioni specifiche volte alla protezione del lavoratore (ad esempio l'art. 2103 del codice civile in tema di mutamento di mansioni, di sanzioni disciplinari, di trasferimenti illegittimi, di discriminazione). Sopra a tutte l'art. 2087 del codice civile in base al quale il datore di lavoro è tenuto a garantire l'integrità fisico-psichica dei propri dipendenti e, quindi, ad impedire e scoraggiare con efficacia contegni aggressivi e vessatori da parte di preposti e responsabili nei confronti dei rispettivi sottoposti.

In alcune sue sentenze la Cassazione ha precisato che la prova dei comportamenti illegittimi diretti a ledere la sua persona deve essere fornita dal lavoratore, anche se è ovvio che il reperimento delle varie fonti di prova può risultare spesso particolarmente difficoltoso, ad esempio per la reticenza dei colleghi nel testimoniare. Al datore di lavoro spetterà di provare che gli elementi di fatto addotti non costituiscono violazioni dell'obbligo di protezione e che non c'è stata alcuna intenzione di vessare, discriminare il lavoratore.

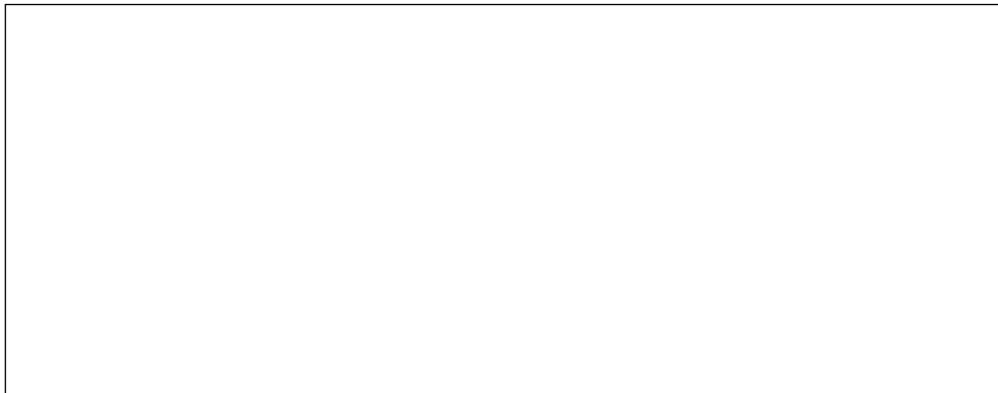
Sempre più spesso i giudici ricorrono alla consulenza tecnica dell'esperto di mobbing e attribuiscono grande importanza alle cartelle sanitarie del mobbizzato.

Al momento in cui si scrive vi è una proposta di Testo Unico approvata dal Senato lo scorso 26 luglio 2005, il quale introdurrebbe una modalità di tutela giudiziaria più rapida, oltre al risarcimento dei danni.

Associazione Italiana
Sclerosi Multipla – Onlus
Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it
aism@aism.it

Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Numero Verde 800-803028

La Sezione Provinciale più vicina è:



Disabilità e lavoro: il caso della Sclerosi Multipla

Oggi la persona con sclerosi multipla sa che può essere attiva nel mondo del lavoro. Più consapevole dei propri diritti, chiede che la legge esistente sia applicata in modo uniforme su tutto il territorio nazionale, che la non discriminazione sia diritto esigibile, che le soluzioni ragionevoli semplici da applicare nella sclerosi multipla si concretizzino.

Questo Libro Bianco è strumento concreto per conoscere la realtà della malattia e le possibili soluzioni ai problemi nel mondo del lavoro: partendo dall'analisi della normativa, propone le buone prassi che hanno saputo fare la differenza in Italia, al Sud come al Nord, e all'estero. L'AIMS esprime alle Istituzioni proposte specifiche, rendendosi disponibile ad un confronto, ma soprattutto ad attivare un percorso insieme per rendere realtà il diritto al lavoro delle persone con sclerosi multipla e di tutte le persone disabili in Italia.



©Images.com / Leon Zernitsky