Progetto PRISMA: sclerosi multipla e diritto al lavoro

Intervista a Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Advocacy di Aism

Garantire il diritto al lavoro a chi ha avuto una diagnosi di sclerosi multipla è l'obiettivo del **progetto Prisma**, nato per rispondere a chi desidera, nonostante le fragilità, contribuire alla ricchezza sociale, civile ed economica, ed esprimere le sue capacità. Nato per trovare strade nuove che garantiscano alle persone con disabilità gli **strumenti per mantenere il posto di lavoro**, in un equilibrio efficace con le proprie esigenze di vita e salute, il **progetto Prisma** è frutto di un impegno quindicinale condiviso dall'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism), Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (Inail), Università di Genova – Dipartimento Scienze della Salute Dissal e ospedale Policlinico San Martino, Genova.

"Un progetto visionario... – spiega **Paolo Bandiera**, direttore Affari generali e Advocacy di Aism - Abbiamo voluto vedere, insieme a partner qualificati, le **mille sfaccettature** che, come un prisma, può avere il diritto a un lavoro inclusivo per le persone con sclerosi multipla, e per l'intero mondo delle persone con disabilità, malattie croniche e ingravescenti e differenti condizioni di fragilità". La sclerosi multipla è infatti una **condizione di riferimento** su cosa succede nella vita di una persona con **disabilità** quando vuole lavorare, perché: colpisce i giovani, riguarda le donne più degli uomini, dura tutta la vita e porta continui cambiamenti che vanno capiti e accompagnati, se si vuole che una persona continui a lavorare. Inoltre, è una **condizione ad alta complessità**: studiarla a fondo può generare risultati esportabili ad altre patologie.

"Abbiamo studiato la letteratura scientifica sull'argomento - continua **Bandiera** - abbiamo realizzato delle **nuove ricerche** per identificare i fattori che incidono sul mantenimento del posto di lavoro, abbiamo ascoltato le persone con sclerosi multipla che lavorano, abbiamo compreso le **aspettative** della figura del medico competente per la formazione e il ruolo che può agire nel favorire i percorsi di lavoro dei lavoratori con sclerosi multipla, ci siamo lanciati - aggiunge - alla ricerca di buone pratiche e cercato spunti di miglioramento per il futuro. Ognuno dei **5 diversi campi e obiettivi** del progetto ha alimentato in modo circolare gli altri".

I cinque campi del progetto Prisma comprendono:

- Analisi dello **stato dell'arte** sulla sclerosi multipla e occupazione: rassegna della letteratura;
- Identificazione dei **fattori che influiscono sul mantenimento del lavoro**: focus group e studio cross-sectional
- **Integrazione tra dati** clinici, demografici e di occupazione: analisi di database
- **Formazione dei medici** del lavoro competenti: indagine conoscitiva e formazione dedicata
- Individuazione di **buone prassi** in materia di accomodamento ragionevole: analisi e identificazione dei criteri.

Sul primo punto, come certifica il 'Barometro 2023 della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2023', il **60% delle persone con la patologia** è stato **escluso dal lavoro** a causa della disabilità, il 34% perché il contesto non si adattava più alle necessità della persona e il 47% perché il peggiorare della malattia non consentiva più di lavorare. E solo **una persona su 3** che lavorano si **dichiara soddisfatta** di quello che fa, si sente realizzata, coinvolta, valorizzata. Un aspetto decisivo riguarda la paura di essere discriminati, la percezione di

essere soggetti di “**stigma sociale**”: in 26 studi relativi a 10 mila partecipanti emerge che il **79,2% delle persone con sclerosi multipla** hanno dichiarato di essersi sentite sottoposte a stigma. La paura di essere discriminati e **perdere il lavoro** è il motivo principale della **reticenza delle persone a rivelare la propria diagnosi** o a descrivere, in azienda, i sintomi che affrontano, tanto ai colleghi e ai datori di lavoro, quanto agli stessi medici competenti che hanno in carico la sorveglianza sanitaria e la tutela della salute e la prevenzione dei rischi e devono definire l’idoneità alla mansione per ciascun lavoratore.

“Le buone prassi per l’inclusione – sottolinea **Bandiera** – non sono un elenco di buone azioni non replicabili se non nel contesto in cui vengono messe in atto. Sono buone prassi quelle che prevedono **un ruolo attivo della persona**, che agiscono sull’ambiente fisico, sulle tecnologie e gli ausili disponibili ma anche su processi di lavoro. Sono quelle che **si integrano** con i percorsi di cura e salute e che impattano sull’organizzazione fino a coinvolgere molte persone e non solo alcuni specialisti”. E ancora, “sono **sostenibili economicamente**, socialmente, eticamente - chiarisce l’esperto - in un tempo lungo e dal punto di vista dell’impatto che generano sull’intera comunità. Sono buone prassi quelle che sanno condizionare le norme, che consolidano conoscenze e competenze, **evitando che ci sia una scarsa applicazione** degli accomodamenti ragionevoli sul lavoro solo per difformità personali dei singoli medici. Come con i **medici di medicina generale**, dobbiamo creare meccanismi di raccordo e dare strumenti di sapere fruibile, che il medico possa immediatamente usare quanto entra in contatto con una persona con questa diagnosi che chiede **idoneità alla mansione**”. Buone prassi, infine, “sono quelle che costruiscono modelli - conclude **Bandiera** - e li vanno a testare, come stiamo facendo con **Prisma e coi percorsi formativi predisposti** con e per i medici competenti e con le Linee Guida all’Idoneità alla mansione, con i protocolli condivisi con le Regioni e, di recente, con la ‘Mozione dei 30 cantieri’ presentata a Camera e Senato il 31 maggio (2023, ndr), nel quale **chiediamo alle istituzioni di lavorare con noi** nel diffondere la cultura e le competenze organizzative dell’accomodamento ragionevole, in tutti i contesti, non solo lavorativi”.

Una parte decisamente interessante del **percorso di ricerca del progetto Prisma** è collegata all’**ascolto delle persone** con sclerosi multipla, che ha individuato diversi aspetti che colpiscono e indicano percorsi per il futuro. In questo contesto è determinante la **relazione che si instaura con colleghi** e responsabili; allo smart working, i pazienti preferiscono lavorare **in presenza**. Altro aspetto importante è il **non riconoscere la figura del ‘medico competente’**, in cui i pazienti non hanno fiducia. Sulla conoscenza degli accomodamenti ragionevoli e del ruolo del medico competente urge probabilmente un **cambio di passo** proprio da parte delle persone con sclerosi multipla, ma anche un **percorso formativo per i professionisti della salute**.

Infine, interrogate sugli **aspetti che a loro avviso impattano di più** nella possibilità di mantenere il posto di lavoro, le persone con sclerosi multipla hanno indicato la necessità di avere un aiuto nella gestione familiare e nella gestione della fatica, il supporto dei colleghi nel capire difficoltà e coraggio della persona con sclerosi multipla che sceglie di lavorare, e una **crescita dell’accessibilità**, soprattutto nei mezzi di trasporto, perché spesso il vero ostacolo è… arrivare al lavoro, prima ancora di quello che si dovrà fare.

Source URL: *https://www.novartis.com/it-it/il-paziente/area-dedicata-ai-pazienti-e-alle-associazioni-pazienti/politiche-sanitarie-e-socio-assistenziali/progetto-prisma-sclerosi-multipla-e-diritto-al-lavoro*

List of links present in page

- https://www.novartis.com/it-it/it-it/il-paziente/area-dedicata-ai-pazienti-e-alle-associazioni-pazienti/politiche-sanitarie-e-socio-assistenziali/progetto-prisma-sclerosi-multipla-e-diritto-al-lavoro
- https://www.alleatiperlasalute.it/neurologia/sclerosi-multipla
- https://www.alleatiperlasalute.it/salute-20/sclerosi-multipla-nuove-cure-e-impatto-sulla-qualita-della-vita
- https://www.alleatiperlasalute.it/salute-oms-smart-working-pesa-su-depressione-e-stile-di-vita
- https://www.alleatiperlasalute.it/salute-20/qual-e-il-percorso-che-oggi-compie-il-paziente-con-sclerosi-

multipla