

#prioritàlavoro

Il lavoro per tutti, un impegno di tutti

LO SCENARIO

LA MALATTIA

La diagnosi di SM arriva tra i 15 e i 50 anni con un picco tra i 20 e i 30 anni cioè proprio negli anni di vita in cui si entra o si è inseriti nel mondo del lavoro. Tra questi le donne (1 su 2 rispetto agli uomini) hanno maggior difficoltà nel lavoro.

La sclerosi multipla è diversa da persona a persona. La malattia si manifesta meno frequentemente in forma primaria progressiva. Il 10-15% di persone colpite da questa forma hanno maggior difficoltà nel tempo a continuare l'attività lavorativa.

L'85% delle persone è colpita da una forma cosiddetta a ricadute e remissioni: ad un attacco acuto appaiono sintomi a volte anche gravi che poi recedono e dopo la ripresa dello stato di salute generale seguono periodi di remissione in cui non ci sono sintomi visibili. Oggi ci sono farmaci che rallentano la progressione della malattia ma il 40% di persone colpite dalla forma remittente e recidivante può andare incontro a una evoluzione della malattia in una forma secondariamente progressiva con un aggravamento dei sintomi che possono rendere più difficili l'attività lavorativa. Con adeguati interventi di supporto anche con questa forma di malattia la persona può rimanere attiva nel mondo del lavoro.

I DATI

Negli anni '90 il 64% delle persone con SM aveva modificato la propria attività lavorativa a causa della fatica (principale sintomo della SM) e delle difficoltà di movimento. Il 25% delle persone con SM tra i 35 e i 44 e il 65% sopra i 45 anni non lavorava più e percepiva una pensione.

Oggi i dati sono leggermente cambiati ma non troppo. **Il 48% delle persone in età di lavoro è occupata.** Di questi il 30% ha dovuto ridurre le ore di lavoro e il 27% ha cambiato tipo di lavoro. Per il 63% il cambiamento ha significato una riduzione di reddito pari ad oltre il 30%. Si conferma una maggior difficoltà per le donne ad accedere in un mondo di lavoro stabile.

Il grado di disabilità influisce ancora molto sull'occupazione: all'aumentare del grado di disabilità diminuiscono le ore di lavoro. Il 32% delle persone con disabilità dichiara di aver ridotto il lavoro in una media di 12 ore a settimana a causa della malattia e nei casi di persone colpite dalle forme più gravi di SM queste hanno dovuto abbandonare il lavoro.

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 01027 131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000

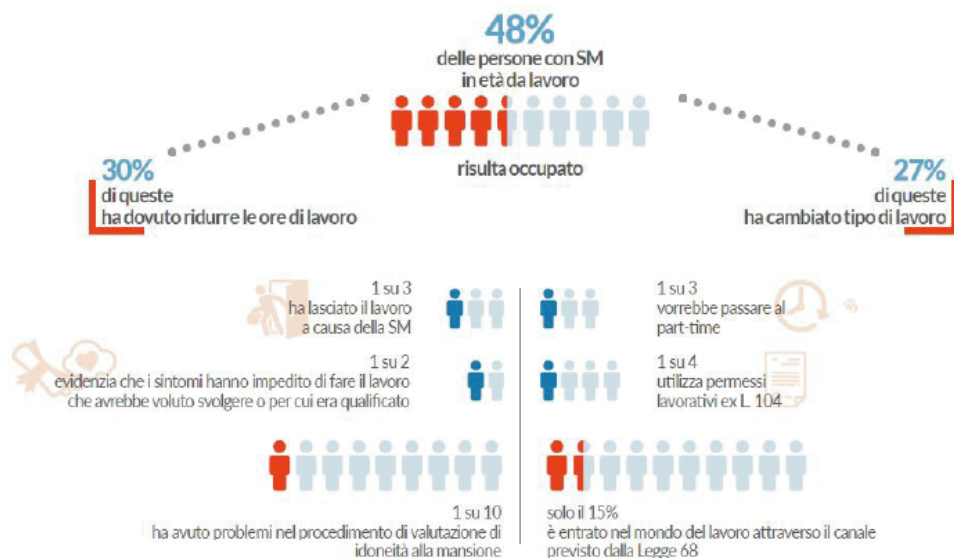
AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Quello che gioca un ruolo di rilievo sono le problematiche sul posto di lavoro. Spesso c'è **poca conoscenza sulla malattia per cui i sintomi della SM** possono essere interpretati male. Parliamo di **fatica** che molto spesso viene scambiata per pigrizia. Di **aspetti cognitivi** in particolare le forme di concentrazione collegate anche alla fatica. L'**incontinenza** che può avere un aspetto molto pesante sull'autostima. In più ci sono gli **aspetti legati alla mobilità**. Tutto questo con piccoli accorgimenti e interventi specifici può essere superato e risolvere problemi soprattutto inerenti alla mobilità e all'affaticamento. Basti pensare a un parcheggio vicino ad un ascensore. A una postazione vicino ai servizi igienici. A qualche pausa in più nell'orario di lavoro.

I costi della SM

- **5 miliardi di euro all'anno è il costo totale in Italia per la SM**
- **Il costo medio per persona con SM in Italia è di 45.000 euro**
- **I costi crescono all'aumentare della disabilità**

Lavoro e SM



L'indagine AISM-CENSIS 2017, presente nel Barometro AISM 2017, fotografa la condizione delle persone con SM

Chi è occupato. L'**88%** delle persone intervistate ha avuto nella sua vita un'**occupazione stabile e/o continuativa**: per gli uomini il valore arriva al 95%, mentre per le donne all'85%, a conferma della maggiore difficoltà per le donne con SM di accedere a un lavoro stabile. Nel Nord est il valore raggiunge la percentuale del 95% contro un 80% per il Sud e Isole (segue l'andamento del mercato del lavoro generale nel Paese). Tuttavia rispetto al campione

dell'indagine, **1 persona su 3 dichiara di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della sclerosi multipla**, dato che conferma come la maggiori difficoltà in ambito di lavoro e SM riguarda il mantenimento dell'occupazione. **1 persona su 2 evidenzia che i sintomi e le manifestazioni della malattia le hanno impedito di fare il lavoro che avrebbe voluto svolgere o per cui era qualificata**; nel 70% dei casi i sintomi e le manifestazioni di malattia hanno comunque reso più difficile lavorare.

- **Chi cerca lavoro.** Per coloro che stanno cercando il lavoro, solo il 15% ritiene che la malattia rappresenti un ostacolo per trovarlo, essendo **dominante il senso di fiducia**, mentre l'11% dichiara che la malattia gli ha impedito di lavorare.
- **Il Part time.** Rispetto al totale delle persone attualmente occupate, che sono il 40% del campione (a fronte di un 15% di disoccupati, 12% di casalinghe, 33% di pensionati), l'84% sono lavoratori dipendenti mentre il 16% sono lavoratori autonomi; risulta poi che il 34% dei lavoratori con SM ha un inquadramento con contratto a tempo parziale. **Rispetto a coloro che hanno un contratto a tempo pieno, 1 persona su 3 vorrebbe passare al part-time**, ma o non lo ha ancora richiesto, sta valutando o non pensa di chiederlo per via della riduzione dello stipendio; solo una parte minima (3%), non pensa di chiederlo, temendo venga visto come disinteresse verso il lavoro. Il 3% segnala difficoltà nel riconoscimento del part-time da parte del datore di lavoro.
- **Flessibilità e disponibilità.** Per coloro che svolgono un'attività lavorativa il 42% segnala l'esistenza all'interno della propria azienda di forme più o meno evolute o strutturate di gestione della disabilità, come telelavoro, lavoro agile, accomodamento ragionevole, esonero turni, postazioni di lavoro adattate, soluzioni di flessibilità.
- **Permessi lavorativi Quasi 1 persona su 4 utilizza permessi lavorativi ex L. 104, e il 23% ha ottenuto il riconoscimento di una forma di inabilità al lavoro, anche parziale.**
- **Idoneità della mansione 1 persona su 10 dichiara di aver avuto problemi nel procedimento di valutazione di idoneità alla mansione.** Solo il 15% è entrato nel mondo del lavoro attraverso il canale previsto dalla Legge 68, dato che raggiunge il 22% nel Nord est a fronte di un 5% nel Sud e Isole, area in cui in effetti si registra la minore capacità di funzionamento degli Uffici per l'inserimento mirato. Praticamente inesistenti i sostegni per imprenditori e lavoratori autonomi.

Maggiori difficoltà derivanti dalla malattia

(ammesse più risposte)

Indagine AISM-CENSIS 2017



I dati del Numero Verde AISM. In linea e a integrazione con quanto evidenziato dall' indagine AISM-Censis 2017, le difficoltà segnalate dalle persone con SM al Numero Verde AISM 800-803028, servizio di informazione dove operatori ed esperti rispondono ai quesiti sulla sclerosi multipla, riguardano in particolare il cambio di mansione; la possibilità di accedere a permessi orari, a una sede di lavoro più vicina all'abitazione. Molte richieste riguardano anche l'insoddisfazione per la mancata assunzione, la difficoltà di mantenimento del posto di lavoro. Le persone chiedono consigli su come poter trovare lavoro, su come iscriversi al collocamento mirato, sulle possibilità della chiamata nominativa, o ancora su come porsi sul libero mercato. Altro tema sul quale vertono le richieste è la possibilità di partecipare a concorsi e bandi pubblici nonostante la malattia e i correlati meccanismi di riserva nel **l'obbligo di comunicazione o meno della diagnosi al datore di lavoro, ovvero al medico competente ovvero ancora in sede di colloquio di lavoro.**

Molto sentito anche il tema della collocazione e del ruolo in Azienda, i percorsi di carriera, la relazione con i colleghi e con il datore di lavoro: **la persona con SM segnala spesso di dover svolgere mansioni decisamente al di sotto delle sue capacità, di sentirsi a disagio con i colleghi a causa delle assenze dovute a esigenze di cura, altre volte di temere il licenziamento o di subire pressioni.** Emerge inoltre un bisogno informativo sui permessi della Legge 104 (spettanza e modalità di fruizione), sui congedi per cura, mentre diversi casi chiedono chiarimenti sul concetto di "grave patologia" e di "terapia salvavita", sull'esonero per le fasce di reperibilità, sugli istituti contrattuali in materia di comporta, aspettativa, congedi, permessi e in generale soluzioni per favorire la permanenza sul posto di lavoro anche rispetto alla possibilità di essere computati nella quota di riserva per sopravvenienza della disabilità.

Social

#prioritàlavoro

Facebook: @aism.it

Twitter: @AISM_onlus

Ufficio Stampa AISM Onlus:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 010 2713414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus:

Paola Lustro – tel. 010 2713834 paola.lustro@aism.it