

I DATI SM E LAVORO (fonte BAROMETRO DELLA SM 2023)

Il tasso di occupazione delle persone con SM intervistate è simile a quello nazionale. **Oltre la metà (57,6%) di chi non lavora indica di essere stato escluso a causa della SM o della mancanza di adattamenti.** I **lavoratori dipendenti** riportano in maggioranza un buon livello di adattamento nelle aziende, ma circa **1 su 4 ha bisogno di accomodamenti che non riceve**. Il ruolo del medico del lavoro nel 66% dei casi non risulta impattante sui processi di inclusione lavorativa, limitandosi a profili formali. Collocamento mirato e L.104 sono utilizzati da una minoranza di persone. Tra queste gli uomini accedono maggiormente ai permessi della L. 104, mentre sono più le donne degli uomini a trovare lavoro tramite il canale della Legge 68/99; in generale **le lavoratrici indicano maggiore vulnerabilità e rischio di perdere il lavoro rispetto agli uomini. Più di 1 lavoratore con SM su 3 si sente molto realizzato sul lavoro**, ma più di 1 su 5 lo fa solo per il reddito, e **oltre 1 persona su 3 dichiara che il suo lavoro non corrisponde a preparazione e aspirazioni. Oltre metà sente il rischio di perderlo**, soprattutto tra i lavoratori più anziani (72% tra gli over 55). **Il 30% teme che non riuscirebbe a trovarne un altro**, specie **i più giovani** (37% tra gli under 35), che sono anche quelli che **temono di più per le possibilità di carriera (21%)**. Il 18% non ha comunicato la propria diagnosi in azienda, temendo il pregiudizio o effetti negativi sul mantenimento dell'occupazione.

FOCUS SUL PROGETTO PRISMA

PROGETTO PRISMA: dalla conoscenza della realtà lavorativa delle persone con sclerosi multipla in Italia alla messa a punto di modelli e programmi innovativi per l'inclusione lavorativa.

PRISMA sta per **Prevenzione dei rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla**. Un progetto finanziato dall'INAIL all'interno del bando di Ricerca in Collaborazione (BRIC – 2019 – ID24, piano di attività di ricerca 2019-2021)

Perché la sclerosi Multipla. Il progetto si è concentrato sulla sclerosi multipla all'interno del contesto delle disabilità, ed è importante comprendere alcuni dati chiave relativi a questa condizione.

La sclerosi multipla di solito viene diagnosticata tra i 20 e i 40 anni, rappresentando una delle cause più comuni di disabilità non traumatiche nella popolazione giovane e adulta. È interessante notare che la sclerosi multipla colpisce più frequentemente le donne rispetto agli uomini, con un rapporto che varia da 2:1 a 3:1. Questa patologia ad alta complessità presenta almeno 30 sintomi noti, molti dei quali invisibili, che vanno dalla fatica cronica ai problemi cognitivi, disturbi della vista e della sensibilità ai disturbi sfinterici. Ciò comporta una serie di sfide e complessità nell'ambito clinico e nella gestione delle disabilità ad essa correlate. L'età di insorgenza della malattia influisce significativamente sull'attività lavorativa, poiché coincide con l'ingresso nel mondo del lavoro, lo sviluppo di competenze specifiche e la costruzione di una carriera personale. Pertanto, è fondamentale comprendere queste caratteristiche specifiche al fine di sviluppare interventi adeguati e fornire un supporto mirato alle persone con SM.

Il progetto si è articolato in 5 obiettivi distinti. Inizialmente, è stato condotto uno studio approfondito della letteratura scientifica sull'interazione tra la sclerosi multipla e il mondo del lavoro. Successivamente, sono stati identificati i fattori che influenzano la capacità delle persone con sclerosi multipla di mantenere un impiego e i fattori associati alle loro difficoltà lavorative. Inoltre, sono state analizzate le banche dati disponibili al fine di integrare informazioni cliniche, demografiche e occupazionali. Un'indagine mirata è stata condotta tra i medici del lavoro, al fine di ottenere una conoscenza approfondita delle loro esperienze e punti di vista. Infine, sono stati individuati e analizzati criteri di buone prassi per l'implementazione di misure di accomodamento ragionevole nel contesto lavorativo.

Obiettivo 1. Il primo obiettivo che si è posto il progetto PRIMA è quello di **analizzare in letteratura lo stato dell'arte su SM e lavoro**. Questo obiettivo, in carico all'Università di Genova e all'Ospedale Policlinico San Martino, è stato condotto tra luglio 2021 e marzo 2022, attraverso una serie di revisioni della letteratura. Le revisioni hanno evidenziato che attualmente sono diversi gli argomenti affrontati sul tema SM e occupazione ma altri (es. riabilitazione occupazionale e comunicazione della diagnosi) meritano ulteriori approfondimenti. Il tasso medio di disoccupazione nel mondo è risultato pari al 35,6% (IC 95% 32,8-38,4) quello del pensionamento anticipato al 17,2% (IC 95% 14,6-20,2) con differenze a livello dei singoli paesi. Circa l'80% delle persone con SM sperimentano un certo grado di stigmatizzazione sul posto di lavoro. Coloro che riferiscono maggiori sentimenti di discriminazione hanno maggiori probabilità di essere disoccupati. La consapevolezza della diagnosi da parte di datori di lavoro e colleghi varia dal 31,7% al 90,2%. Il motivo principale della non comunicazione è la paura di essere discriminati. Il 27,1% degli studi ha analizzato barriere/ostacoli sul posto di lavoro, il 29,2% ha riportato accomodamenti ragionevoli e il 43,7% ha valutato entrambi gli aspetti. Le principali barriere sono quelle relative alle caratteristiche dell'attività lavorativa. Altre barriere segnalate riguardano l'ambiente di lavoro.

Da questa mappatura della letteratura è emerso che è necessario condurre ulteriori ricerche per ottenere dati più completi e affidabili sulle barriere lavorative, gli accomodamenti ragionevoli e i loro effetti occupazionali. Nonostante queste lacune, l'obiettivo principale di questa ricerca è comprendere meglio le sfide occupazionali delle persone con SM e identificare strategie efficaci per promuovere una migliore integrazione professionale. Ciò non solo potrebbe ridurre l'impatto economico della malattia, ma migliorare anche la qualità della vita delle persone con SM e NMOSD.

Obiettivo 2. Un altro studio realizzato all'interno del progetto PRISMA ha indagato i fattori che influenzano il mantenimento del lavoro per le persone con sclerosi multipla, identificando l'atteggiamento dei colleghi, le agevolazioni sul lavoro, la gestione famiglia-lavoro e le esigenze specifiche di genere come elementi chiave. Sono state condotte due fasi dello studio: una fase qualitativa e una fase quantitativa. Nella fase qualitativa, sono stati esplorati i principali fattori associati al mantenimento o alla perdita del lavoro attraverso focus group con 10 donne con SM di età tra i 30 e 65 anni, occupate in diversi settori lavorativi. Alcuni partecipanti hanno sperimentato lo smart working durante la pandemia, ma hanno riscontrato difficoltà nell'accettazione da parte dei colleghi o nella preferenza di svolgere diverse mansioni. È emersa la necessità di una maggiore sensibilizzazione per i datori di lavoro e informazione sui lavoratori con SM. È stato anche discusso il rapporto con il medico competente con il quale risulta difficile instaurare una relazione fiduciaria anche per la mancanza di competenza specifica sulla sclerosi multipla. Nella fase quantitativa, sono stati identificati i potenziali fattori che possono essere utilizzati per prevedere o anticipare la possibilità che una persona con sclerosi multipla (SM) si trovi in uno stato di disoccupazione e le difficoltà specifiche legate al lavoro nel sottogruppo di persone occupate. I fattori di rischio associati alla disoccupazione includono l'età avanzata, la residenza nel Sud Italia e nelle isole, e un livello di disabilità più elevato, mentre l'istruzione superiore e un contratto di lavoro stabile sono fattori protettivi.

La fatica è risultata essere associata a tutte le difficoltà lavorative analizzate; i disturbi dell'umore sono emersi come i principali predittori di difficoltà lavorative legate alla salute mentale; il livello di disabilità e la presenza di comorbidità ha avuto un impatto significativo su quelli legati alla salute fisica e si è riscontrato che una buona qualità della vita migliora sia le difficoltà legate al posto di lavoro che quelle legate alla salute mentale sul lavoro. In conclusione, si osserva che identificare le difficoltà più significative è un passo cruciale per sviluppare di interventi di riabilitazione professionale mirati al fine di massimizzare la capacità delle persone con SM.

Obiettivo 3. Sempre all'interno del progetto PRISMA un nuovo studio di ricerca si è concentrato **sull'integrazione dei dati provenienti da diverse fonti al fine di descrivere lo stato occupazionale delle persone con sclerosi multipla (SM) e identificare i fattori che influenzano l'uscita precoce dal lavoro**.

Nello studio sono stati identificati tre potenziali database come fonti di dati: il Registro Italiano SM (che raccoglie informazioni cliniche e demografiche su oltre 80.000 persone con SM), un database dell'Istituto Nazionale Previdenza

Sociale (INPS) (che contiene dati previdenziali e assistenziali ma manca di informazioni cliniche) e il software gestionale ARIEL utilizzato nei servizi di riabilitazione dell'AIMS raccoglie dati clinici e riabilitativi, ma ha una copertura limitata.

Non è stato possibile effettuare un'analisi di collegamento tra i database a causa della mancanza di una chiave di unione unica tra il Registro Italiano SM e il database INPS. In conclusione, è emersa la necessità di acquisire informazioni sull'occupazione all'interno dei database clinici, come il Registro Italiano SM, al fine di condurre analisi volte a identificare i fattori che influenzano l'uscita precoce dal lavoro per le persone con SM.

Obiettivo 4. La formazione del Medico Competente. Attraverso un questionario strutturato, somministrato a un campione di 220 medici competenti su tutto il territorio nazionale, sono state esplorate tre importanti aree: la conoscenza delle problematiche affrontate dai medici competenti nella gestione dei lavoratori con SM, i fabbisogni formativi e l'analisi della guida "Idoneità alla mansione e sclerosi multipla: orientamenti per i medici competenti e del lavoro".

I risultati hanno rivelato che oltre l'80% dei medici ha una specializzazione in Medicina del Lavoro o Medicina Preventiva dei lavoratori e psicotecnica, e più del 60% svolge l'attività come libero professionista. Quasi la totalità dei partecipanti ha valutato l'idoneità alla mansione di lavoratori con SM durante la propria carriera professionale.

I principali rischi identificati per i lavoratori con SM erano legati alle attività di videoterminalista, movimentazione manuale dei carichi ed esposizione ad agenti biologici. Inoltre, è emerso che i medici spesso richiedevano certificazioni o relazioni mediche dai centri clinici di riferimento dei pazienti per supportare le loro valutazioni.

La formazione è risultata un fattore chiave per affrontare al meglio le sfide legate alla gestione dei lavoratori con SM. Il 76% dei medici ha manifestato interesse a partecipare a corsi di formazione specifici sulla gestione di questa disabilità nel contesto lavorativo.

In risposta a tale interesse, la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha organizzato un webinar gratuito della durata di 6 ore, dal titolo "Disabilità e lavoro: il caso della sclerosi multipla". Il webinar, che si è tenuto il 24 febbraio 2023, ha registrato un'iscrizione di 489 professionisti, principalmente medici di medicina del lavoro e sicurezza degli ambienti di lavoro. E' possibile partecipare alla FAD asincrona fino al 31 dicembre p.v collegandosi alla piattaforma www.smlavoro.it

Sulla base dell'interesse dimostrato anche per gli orientamenti per i medici del lavoro-competenti, la pubblicazione di AISM patrocinata da SIML, ha iniziato un percorso per la realizzazione di linee guida sulla idoneità alla mansione di lavoratori con SM per i Medici Competenti. Queste linee guida forniranno approfondimenti sull'impatto delle limitazioni funzionali sulla capacità lavorativa e offriranno indicazioni pratiche per la valutazione dell'idoneità alla mansione.

La SIML e la FISM invitano i medici competenti, gli operatori sanitari e gli esperti del settore a prendere in considerazione le linee guida come riferimento per una migliore assistenza e inclusione dei lavoratori con SM nel contesto lavorativo.

Obiettivo 5. Ultimo obiettivo del progetto PRISMA è quello di **identificare le buone pratiche per l'accomodamento ragionevole nell'ambiente lavorativo**, al fine di favorire l'inclusione delle persone con disabilità.

Le buone pratiche identificate comprendono diversi elementi chiave. In primo luogo, si sottolinea l'importanza del coinvolgimento attivo delle persone con disabilità nel processo decisionale. Ciò significa ascoltare le loro esigenze e preferenze e coinvolgerle nel trovare soluzioni adeguate.

In secondo luogo, le buone pratiche prevedono una descrizione accurata degli strumenti e dei risultati dell'accomodamento ragionevole. Questo implica una documentazione dettagliata delle misure adottate, dei loro effetti e dei benefici derivanti sia per il lavoratore che per l'azienda.

In terzo luogo, si promuove l'implementazione di attività di valutazione e monitoraggio. Questo permette di valutare l'efficacia dell'accomodamento ragionevole nel tempo e apportare eventuali miglioramenti o modifiche necessarie.

Le Linee guida del collocamento mirato, introdotte dal Ministero del Lavoro, anticipano alcuni elementi chiave del progetto. Queste linee guida mirano a promuovere la diffusione di buone pratiche di inclusione lavorativa e forniscono indicazioni utili per gli attori coinvolti. L'obiettivo del progetto quindi ha subito in itinere una trasformazione virando verso la definizione di "fattori chiave" per lo sviluppo di buone pratiche anche in relazione al ruolo del medico del lavoro.