



Lavoro e Sclerosi Multipla

Guida per datori di lavoro e lavoratori

Il lavoro è un aspetto fondamentale delle nostre vite. Non solo garantisce uno stipendio, ma favorisce anche la percezione del nostro valore personale, consente di condurre una vita indipendente e di essere perfettamente integrati nella società.

Guida creata per la Giornata Mondiale della SM

Introduzione

La diagnosi di SM non implica che si debba abbandonare il lavoro o dimenticare le proprie ambizioni. Dopo la diagnosi si resta sempre la stessa persona, con capacità e talento immutati rispetto a prima.

I sintomi causati dalla SM possono variare col tempo. Di conseguenza alcune persone non avvertono il bisogno di apportare modifiche al proprio lavoro o alla sua organizzazione, mentre altre possono trarre beneficio da alcuni aggiustamenti creati su misura. Potreste considerarvi al culmine della vostra vita quando vi viene diagnosticata la SM e questa scoperta potrebbe influire sulla vostra fiducia nello svolgere il lavoro. Avere un datore di lavoro che sia di sostegno può fare la differenza.

Questo pamphlet prende in considerazione alcune difficoltà lavorative che le persone con la SM hanno riscontrato e affronta alcune preoccupazioni frequenti, incluso il comunicare al proprio datore di lavoro e ai colleghi di avere la SM e richiedere alcune modifiche all'organizzazione del lavoro o dell'ambiente lavorativo. Nel caso in cui lei sia un datore di lavoro, potrà inoltre trovare delle informazioni che la aiuteranno a massimizzare il potenziale lavorativo delle persone con SM, a beneficio suo e dei lavoratori interessati.

Ricevere una diagnosi di SM può avere un impatto su diversi aspetti della propria vita. È meglio non essere frettolosi e non prendere decisioni sul proprio futuro lavorativo subito dopo aver ricevuto la diagnosi, o se si ha

appena avuto una poussée; aspettate di aver avuto il tempo di prendere in considerazione tutte le opzioni disponibili.

Capire la prospettiva del datore di lavoro.

Moltissime persone hanno una scarsa conoscenza della SM o hanno una concezione sbagliata delle condizioni del malato. I datori di lavoro non fanno eccezione.

La conoscenza che il vostro datore di lavoro ha sulla SM potrebbe essere basata su informazioni che non riflettono la vostra condizione personale.

Il documento informativo sulla SM "Cos'è la SM", o le informazioni contenute nel sito www.msif.org possono essere d'aiuto. L'Associazione locale o nazionale SM può fornirvi del materiale informativo nella vostra lingua, per aiutare il vostro datore di lavoro a capire meglio la malattia.

È probabile che i datori di lavoro pensino che assumere una persona con SM possa essere molto costoso e che questo possa nuocere ai loro affari. In realtà accade che molte persone con SM non necessitino di un particolare supporto o, se ne hanno bisogno, che sia a costo molto basso o addirittura nullo.

Dal momento che la SM colpisce le persone con sintomatologie diverse, è importante che il vostro datore di lavoro sia consapevole dei vostri bisogni particolari, in modo che vi si possa garantire un'assistenza adeguata. Non è facile per gli altri, ad esempio, capire che fatica non coincide con stanchezza, o capire cosa implichi una

scarsa coordinazione, o la necessità di disporre rapidamente di una toilette.

Spesso, per fronteggiare tutti questi sintomi, sono necessari solo piccoli accorgimenti in un posto di lavoro. Il vostro datore di lavoro potrebbe aver già investito molto per la vostra formazione, quindi sarebbe più sensato continuare a servirsi della collaborazione di una persona esperta piuttosto che assumerne una nuova da formare.

Devo comunicarlo al mio datore di lavoro?

Comunicare agli altri la propria infermità (SM) può essere difficile e molti all'inizio preferiscono non farlo.

Però dovete assolutamente controllare se il vostro contratto di lavoro o la legislazione del vostro paese richieda di farlo.

Alcune persone decidono di non rivelare la loro malattia fino a quando i sintomi non hanno un impatto visibile sul proprio lavoro e fino a quando non sono necessari adattamenti strutturali.

È importante sottolineare che se il vostro datore di lavoro e i vostri colleghi non sono a conoscenza del fatto che avete la SM, essi possono fraintendere i vostri sintomi: ad esempio possono collegare un problema di equilibrio con l'assunzione di alcol.

Come rivelare la diagnosi di SM

È conveniente riflettere su quando e come rivelare al datore di lavoro la vostra malattia e chi coinvolgere. Questo può essere un aspetto particolarmente arduo, perché parlare della malattia richiede coraggio e la

capacità di assumersi dei rischi, in un momento nel quale ancora potete non sapere cosa la diagnosi implichi per voi. Il modo con il quale voi renderete nota la vostra malattia dipenderà dai rapporti che avete con il vostro datore di lavoro e con i vostri colleghi e dall'atmosfera che si respira nel vostro ambiente di lavoro. In alcuni casi può essere conveniente che vi accompagni qualcuno, come un familiare o un infermiere specializzato.

È probabile che il vostro datore di lavoro vi chieda quale possa essere l'impatto della SM sul vostro lavoro, perciò è opportuno portare con sé una copia di questo opuscolo o di qualche altra pubblicazione sull'argomento.

Può anche essere utile esercitarsi nello spiegare cosa sia la SM e come può influenzare la vostra vita, prima di parlare con il vostro datore di lavoro.

Pensate in anticipo ai vostri bisogni particolari, in modo che il vostro datore di lavoro possa prendere i provvedimenti più adeguati. Troverete più avanti alcuni esempi di interventi, che vi potranno essere utili.

Ricordate di "ascoltare" il vostro corpo, per capire cosa e quanto siete capaci di fare. Molte persone hanno sperimentato che piccoli aggiustamenti al proprio orario di lavoro o all'ambiente lavorativo possono fare una grande differenza.

Parlare con il vostro datore di lavoro non significa rendere pubblica la vostra diagnosi, sebbene voi possiate desiderare di coinvolgere anche i vostri colleghi. Se loro non sono messi a conoscenza della situazione potrebbero pensare che godiate di privilegi. Se anche loro sono a conoscenza della

vostra situazione, saranno in grado di supportarvi e di aiutarvi. Coloro che soffrono di SM, si confrontano con le reazioni più diverse da parte dei loro colleghi: alcuni rimangono indifferenti o hanno reazioni negative. Altri vogliono sapere come possono aiutare; altri ancora diventano molto protettivi. Potrebbe essere d'aiuto chiedere al vostro datore di lavoro se e come parlare con i vostri colleghi.

È anche utile ricordare che rendere nota la propria malattia è un processo che si sviluppa nel tempo, piuttosto che un evento una tantum, e potreste trovarvi nella condizione di dover essere piuttosto decisi nel sostenere i vostri bisogni, se i vostri colleghi o il vostro datore di lavoro si concentrano troppo sulla vostra disabilità, piuttosto che sulle vostre capacità. Potreste anche dover ricordare loro che siete sempre la stessa persona e che non siete determinati unicamente dalla vostra malattia.

Operatori professionali dell'igiene del lavoro

L'igiene del lavoro è una branca della medicina che si focalizza sulla salute e sul lavoro e studia come l'una influenza l'altro. Alcune aziende hanno un servizio di igiene del lavoro, o hanno accesso ad un servizio di igiene del lavoro. Potrebbe essere utile consultare un medico specializzato in igiene del lavoro, quando state per iniziare una nuova occupazione o se avete avuto una nuova poussée. Per avere più informazioni sulla disponibilità del servizio nel vostro paese, mettetevi in contatto con l'associazione SM della vostra nazione.

Arruolamento

Un datore di lavoro potrebbe chiedere informazioni sullo stato di salute, durante la procedura di assunzione: questa pratica in molti paesi non è illegale.

Ma questa informazione non dovrebbe essere richiesta, a meno che non sia necessaria per il rispetto delle pari opportunità o per materie ad esse correlate. Un datore di lavoro non dovrebbe porre domande circa la disabilità di una persona, per evitare discriminazioni. Queste domande dovrebbero essere fatte solo nel caso in cui siano, o potrebbero essere, rilevanti per giudicare la capacità di una persona di compiere un determinato lavoro. Se durante i colloqui di assunzione vi viene chiesto se avete problemi di salute, dovrete dire che avete la SM; questo perché non dovete mentire al vostro datore di lavoro o a un potenziale datore di lavoro. Molte persone con SM non si considerano disabili e, se gli viene chiesto se sono affetti da disabilità, rispondono di no.

È importante che i lavoratori e coloro che cercano un lavoro non mentano sulla propria condizione.

Se questa informazione viene tenuta nascosta e in seguito se ne viene a conoscenza, il datore di lavoro può ragionevolmente presumere che la persona abbia nascosto un'informazione rilevante. Questo potrebbe causare la perdita di fiducia del datore di lavoro nei confronti del lavoratore.

Se questo avviene, il datore di lavoro potrebbe essere giustificato in caso di licenziamento del collaboratore.

Se vi viene chiesto quante assenze per malattia avete fatto, dovete dire la

verità, ma non siete tenuti a specificare che la causa è stata la SM.

Comprensibilmente, alcuni si preoccupano che se rivelare di avere la SM possa rappresentare uno svantaggio per l'eventuale assunzione. Se il processo di assunzione è tale da consentire di scegliere quando parlare del proprio stato di salute, può essere sensato aspettare di dirlo quando una decisione circa l'assunzione è già stata presa. Così facendo si riduce la probabilità che avere la SM possa influenzare negativamente il processo di selezione.

La legge

La legislazione del lavoro del vostro Paese può prevedere che, come lavoratori, abbiate dei diritti specifici e il vostro datore di lavoro abbia delle responsabilità nei vostri confronti. Le informazioni al riguardo sono disponibili presso varie fonti: il ministero del lavoro o gli uffici di collocamento, sono generalmente un buon punto di partenza. Anche l'associazione nazionale della SM può darvi informazioni sui vostri diritti o può mettervi in contatto con chi vi può aiutare. Se già lavorate, il vostro contratto dovrebbe contenere le informazioni riguardanti la vostra organizzazione e il vostro ruolo.

Interventi ragionevoli

Non abbiate timore di chiedere al vostro datore di lavoro di introdurre qualche ragionevole modifica che potrebbe mettervi nella condizione di svolgere meglio il vostro lavoro, o di accedere più facilmente al vostro posto di lavoro.

Sebbene molte persone con SM non abbiano bisogno di modifiche strutturali o procedurali nel posto di lavoro, può comunque essere d'aiuto conoscere quali modifiche siano state giudicate utili da altre persone con SM.

Molti accorgimenti importanti per le persone con SM non sono costosi, e alcune non hanno addirittura costo alcuno. Ad esempio:

- Permettervi di avere delle pause a intervalli regolari o mettervi a disposizione un posto nel quale possiate riposare durante la giornata lavorativa;
- Godere di un orario di lavoro ridotto o flessibile;
- Collocare la vostra postazione di lavoro lontano dalle fonti di calore, cosa che può ridurre l'affaticamento, o più vicino a una toilette;
- Attribuire una parte del vostro lavoro a un collega;
- Concedervi permessi per visite mediche;
- Assegnarvi a un nuovo posto di lavoro;
- Fare in modo che le riunioni si tengano in un orario o in un posto che vi siano più congeniali;
- Introdurre elementi di flessibilità nell'organizzazione del vostro lavoro, perché possiate svolgere parte del vostro lavoro da casa;
- Assegnarvi un posto macchina il più vicino possibile alla sede di lavoro;
- Migliorare l'accessibilità, ad esempio applicando corrimani o rampe di accesso;

Attre modifiche potrebbero prevedere l'uso di attrezzature, quali:

- Uno schermo di computer più grande, per le persone con problemi di vista;
- Un software per il riconoscimento vocale o tastiera e mouse speciali, se avete difficoltà di digitazione;
- Un impianto di illuminazione migliore;
- Una sedia speciale, se non potete stare in piedi a lungo;
- Materiale scritto su carta di colori differenti, utile in alcuni casi di problemi visivi.

Nel valutare se un intervento è ragionevole, il datore di lavoro può tenere conto della sua efficacia nel migliorare la situazione, del costo e della sua fattibilità. La disponibilità di risorse adeguate – soldi, attrezzature e personale – può essere un altro fattore da considerare, così come il tipo di attività dell'azienda.

Ricordate che non c'è un limite al numero degli interventi che si possono chiedere, né alla frequenza con la quale potete richiederli. Questo è particolarmente importante per chi ha la SM, malattia nella quale i bisogni di una persona cambiano con il fluire della malattia.

Cosa fare se si ha la percezione di non essere trattati in modo adeguato?

Non tutte le persone con la SM hanno un'esperienza di lavoro del tutto positiva. Possono presentarsi forme diverse di resistenza, ad esempio da parte di un manager che teme che una persona disabile rappresenti una perdita di risorse, o un ostacolo al raggiungimento degli obiettivi; oppure di colleghi che pensano che stiate ricevendo un trattamento di favore o che non stiate dando un contributo adeguato al lavoro del team. Qualunque sia la situazione, se avete delle perplessità sul trattamento che vi viene riservato sul posto di lavoro, dovrete parlarne con le persone coinvolte. Una discussione informale è spesso il miglior punto di partenza e può risolvere molti problemi.

Se parlare non migliora le cose, potrete sollevare il problema in modo più formale. Quale sia la persona più indicata alla quale riferirsi dipende dalla grandezza dell'azienda nella quale lavorate. Se la discussione è difficile da iniziare, o non ha avuto i risultati sperati, dovrete scrivere al vostro datore di lavoro, lamentandovi che siete sottoposti a discriminazione (sotto forma, ad esempio, di un trattamento meno favorevole). Il datore di lavoro dovrebbe a questo punto organizzare un incontro con voi per discutere il problema. Potrebbe anche essere utile chiedere un consiglio all'Associazione nazionale o locale SM.

Alternative

Se anche dopo che siano stati presi provvedimenti ragionevoli, trovate che il vostro impiego non sia più soddisfacente, potrete prendere in considerazione delle alternative.

Queste potrebbero includere:

- Cambiare ruolo all'interno dell'organizzazione;
- Mettersi in proprio. Se avete già, o se intendete sviluppare, una specializzazione "vendibile", questa può essere una buona opzione perché in generale un lavoratore autonomo ha un controllo maggiore su carico e ritmo di lavoro;
- Dedicarsi al volontariato;
- Intraprendere una carriera diversa, cosa che potrebbe implicare la riqualificazione;
- Andare in pensione.

Alcuni datori di lavoro permettono ai loro impiegati di prendere un'aspettativa per permettere loro di perseguire un interesse personale o di esplorare nuove possibilità.

Comunicazione

Molti sono a disagio al pensiero di dover rendere note le proprie condizioni di salute. Ma poiché è difficile essere d'aiuto se si tiene segreta la diagnosi, è nell'interesse del datore di lavoro incoraggiare le persone a comunicare la loro disabilità. Una politica aziendale che dia indicazioni sulle persone con le quali entrare in contatto e sulle modalità

da seguire, e che assicuri la riservatezza, può rendere più semplice a una persona il comunicare le proprie condizioni. Potrebbe anche essere utile consigliare di essere accompagnati in tale occasione. Un'infermiera specializzata nella SM o un rappresentante della sezione locale dell'Associazione nazionale SM possono fornire ulteriori informazioni sulle vostre condizioni e sulle implicazioni lavorative.

In alcune occasioni, come subito dopo la diagnosi, dopo una ricaduta, o all'insorgere di nuovi sintomi o di sintomi ricorrenti, le persone con SM possono provare la sensazione di essere eccezionalmente vulnerabili e sentirsi insicure e riluttanti a parlare del loro futuro. Persuadere una persona a non prendere decisioni importanti in tali situazioni, può essere parte del ruolo del datore di lavoro. Se da una parte la riservatezza è chiaramente importante, dall'altra può essere importante discutere con il lavoratore se e come i colleghi dovrebbero essere informati delle sue condizioni.

Informazioni per i datori di lavoro

Come datori di lavoro, è importante che capiate quali sono i vostri obblighi nei confronti di persone con SM o con disabilità. L'associazione nazionale della SM può informarvi sulla legislazione vigente nel vostro Paese e può aiutarvi a mettervi in contatto con gli organi statali competenti.

Informazioni su SM e Lavoro

La SM è la malattia più comune del sistema nervoso centrale. Oggi più di 2.000.000 di persone in tutto il mondo ne sono colpite. La maggior parte delle persone è in età di lavoro al momento della diagnosi. È probabile perciò che il lavoro costituisca per molte di loro il problema maggiore.

La SM è una malattia imprevedibile e i sintomi variano considerevolmente tra persona e persona. Essi possono includere intorpidimento, mancanza di sensibilità e sensazioni alterate, mancanza di equilibrio, fatica (specialmente nei periodi di clima caldo) o scarsa coordinazione. Una condizione comune a molte persone, però, è che questi sintomi sono fluttuanti e possono passare anche lunghi periodi durante i quali ne sono esenti.

Molti sintomi della SM sono invisibili – come ad esempio la fatica e l'intorpidimento – il che significa che le persone con SM possono vivere nel posto di lavoro una condizione di disagio non palese agli altri.

Come tutti coloro che hanno una disabilità, anche le persone con SM cercano di far fronte alla sintomatologia propria della loro malattia, in maniera da minimizzarne l'impatto sul lavoro.

Molti avranno bisogno solo di una minima assistenza da parte del datore di lavoro o dei colleghi, ma altri dovranno cambiare il modo di lavorare o addirittura il tipo di lavoro.

Spesso questo non avviene se non dopo anni dalla diagnosi, dando sia al datore di lavoro che ai colleghi il tempo di prepararsi a questa eventualità.

Come nel caso di altre malattie disabilitanti, avere una diagnosi di SM

non altera le conoscenze di una persona né le sue capacità. Come datore di lavoro, potreste aver investito molto tempo e risorse nella preparazione di una persona ed è sensato continuare a raccogliere i frutti di questo investimento.

Come datori di lavoro avete anche il dovere di realizzare quei cambiamenti ragionevoli che sono richiesti perché una persona con disabilità possa svolgere in maniera appropriata il proprio lavoro, sia modificando il contenuto o la modalità di svolgimento della sua mansione, sia introducendo modifiche strutturali nel posto di lavoro. Molti degli interventi richiesti da persone con SM sono poco costosi o non costano nulla e causano un disturbo minimo.