

## L'occupazione delle persone con epilessia



### Position Paper

per la condivisione delle direttive e buone pratiche di integrazione,  
mantenimento e supporto lavorativo per le persone con epilessia  
e loro familiari

*Chesi P<sup>1</sup>, Marini MG<sup>1</sup>, Reale L<sup>1</sup>, Aguglia U<sup>2</sup>, Assenza G<sup>3</sup>, Barbieri L<sup>4</sup>, Bilo L<sup>5</sup>, Borroni S<sup>6</sup>, Casagrande G<sup>7</sup>, Cervellione R<sup>6</sup>, Costa C<sup>8</sup>, De Lucia C<sup>9</sup>, Elia M<sup>10</sup>, Galimberti CA<sup>11</sup>, La Corte D<sup>12</sup>, La Neve A<sup>13</sup>, Lecce MG<sup>12</sup>, Michelucci R<sup>14</sup>, Minicucci F<sup>15</sup>, Mostacci Barbara<sup>16</sup>, Mozzi A<sup>6</sup>, Pecorini S<sup>6</sup>, Pillon A<sup>17</sup>, Tassi L<sup>18</sup>, Mecarelli O<sup>19</sup>*

*Con il contributo non condizionato di*

 Bial

- 1: *Fondazione ISTUD Area Sanità e Salute*
- 2: *Centro Regionale Epilessie, Università Magna Graecia di Catanzaro, Grande Ospedale Metropolitano, Reggio Calabria.*
- 3: *Centro per la diagnosi e la cura dell'epilessia, Unità Operativa Complessa di Neurologia, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma, Roma*
- 4: *Studio Arlati Ghislandi, Milano*
- 5: *Neurologia e Centro per l'Epilessia, A.O.U. Federico II di Napoli*
- 6: *Federazione Italiana Epilessie*
- 7: *AFOL Metropolitana, Agenzia per la formazione, l'orientamento e il lavoro, Milano*
- 8: *Centro Epilessie ad indirizzo Medico e Sperimentale Clinica Neurologica - Ospedale S. Maria della Misericordia - Università degli Studi di Perugia*
- 9: *Manpower, Divisional Manager Categorie Protette, Milano*
- 10: *I.R.C.C.S. Oasi Maria SS. U.O.C. di Neurologia e Neurofisiopatologia Clinica e Strumentale, Troina (EN)*
- 11: *IRCCS Istituto Neurologico Nazionale Fondazione C.Mondino, Pavia*
- 12: *Ministero della Salute, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ufficio "Prevenzione del rischio chimico, fisico e biologico e promozione della salute ambientale, tutela salute e sicurezza nei luoghi di lavoro", Roma*
- 13: *Centro per la diagnosi e cura delle epilessie, Clinica Neurologica "Amaducci", Policlinico di Bari*
- 14: *IRCCS-Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, UOC di Neurologia, Ospedale Bellaria, Bologna*
- 15: *Unità operativa di neurofisiologia, ambulatorio epilessia, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano*
- 16: *IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Centro per le epilessie rare e complesse-EpiCARE, Bologna*
- 17: *Associazione Fuori dall'Ombra – Insieme per l'epilessia, Padova*
- 18: *Centro Chirurgia Epilessia e Parkinson "Claudio Munari", ASST Ospedale Niguarda, Milano*
- 19: *Dipartimento di Neuroscienze Umane dell'Università La Sapienza e Centro Epilessia del Policlinico Umberto I, Roma*

## Indice

Premessa: i perché del Position Paper	Pag. 4
Metodologia di riferimento	Pag. 5
Le azioni per la facilitazione dell'ingresso nel mondo del lavoro della persona con epilessia	Pag. 6
Le azioni per la facilitazione del mantenimento del lavoro della persona con epilessia	Pag. 7
Le azioni per la facilitazione dei supporti lavorativi per i familiari della persona con epilessia	Pag. 8
Considerazioni conclusive	Pag. 10
Bibliografia	Pag. 12
Ringraziamenti	Pag. 13
APPENDICE I: glossario e normativa di riferimento	Pag. 14
APPENDICE II: il medico competente	Pag. 18
APPENDICE III: le buone pratiche per dialogare con le aziende	Pag. 20

## Premessa

Nel 2017, la Fondazione ISTUD - Area Sanità e Salute, con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) e il supporto non condizionato dell'azienda BIAL, ha avviato una ricerca narrativa rivolta agli epilettologi per comprendere il vissuto del loro ruolo professionale e dei percorsi di cura per epilessia [1]. L'analisi delle 91 narrazioni raccolte da epilettologi referenti di 21 Centri di cura Italiani, ha portato alla luce, tra i risultati più rilevanti, **la necessità di affrontare la questione dell'occupazione delle persone con epilessia in maniera integrata tra i livelli clinici, medico-legali, giuridici e istituzionali**. Tale tema, oltre a impattare sulla qualità di vita della persona con epilessia, nel lungo termine influisce sul suo percorso di cura, sia perché può interferire con le scelte terapeutiche, sia perché pone i curanti di fronte a questioni etiche nel fornire indicazioni e consulenze. La carenza di direttive di comportamento uniformate tra i clinici, i medici competenti, le istituzioni e le aziende, e di tutele per tutti gli stakeholder, si somma alla molteplicità di categorie diagnostiche e all'individualità del decorso della malattia, rendendo l'aspetto occupazionale della persona con epilessia una questione vissuta come problematica in primis da chi ne è affetto, ma anche dal nucleo familiare di riferimento e dai curanti.

La tematica è del resto all'attenzione dell'intera comunità scientifica internazionale che si occupa di epilessia, come dimostra la letteratura recente, nella quale i Centri di cura sono in prima linea, insieme ad altri enti socio-sanitari e istituzionali, per contribuire a sviluppare programmi specifici di inserimento lavorativo [2], counseling e supporto [3] che possano aumentare le possibilità occupazionali di chi ha l'epilessia, ad oggi significativamente più basse rispetto alla media della popolazione [4,5].

Ciò non solo rientra nell'ambito del miglioramento della qualità di vita delle persone con epilessia e loro familiari, ma si lega alla questione dello stigma sociale ancora fortemente radicato e riscontrato anche tra i datori di lavoro [6,7,8]. Infine, accogliere l'esigenza di risposte espressa dai curanti dell'epilessia, la cui specializzazione medica di riferimento – Neurologia – è considerata tra le più a rischio di *burn out* [9,10], può contribuire a migliorare il loro stesso benessere.

Con queste premesse, Fondazione ISTUD e la LICE, hanno promosso un **tavolo di lavoro per l'occupazione delle persone con epilessia** che ha coinvolto attivamente, oltre ai medici epilettologi, anche la realtà delle associazioni attraverso l'Associazione laica FIE (Federazione Italiana Epilessie), referenti del Ministero della Salute, un giuslavorista esperto in diritto del lavoro, e ha previsto la supervisione esterna di referenti di ANMA (Associazione Nazionale Medici d'Azienda).

Gli obiettivi del tavolo di lavoro sono stati i seguenti:

- rappresentare **un'occasione inedita di incontro e collaborazione tra stakeholder diversi** che operano nell'ambito dell'epilessia;
- affrontare in maniera sistematica e dedicata la questione dell'occupazione della persona con epilessia;
- individuare le **linee di azione** più opportune per contribuire a migliorare l'occupabilità di chi ha l'epilessia;
- **definire le direttive e le buone pratiche di intervento in maniera uniformata** tra i clinici e gli altri referenti socio-sanitari e istituzionali che intervengono per l'occupazione della persona con epilessia;
- contribuire a migliorare la **qualità di vita** delle persone con epilessia e dei loro nuclei familiari.

## Metodologia di riferimento

Il tavolo di lavoro si è svolto tra i mesi di Marzo e Luglio 2020 e ha previsto tre fasi di sviluppo, tutte realizzate a distanza:

- 1) Fase esplorativa, suddivisa a sua volta in due micro-fasi:
  - a) La creazione e alimentazione di una piattaforma web di riferimento, nella quale sono stati raccolti documenti di approfondimento, articoli di letteratura scientifica pubblicati negli ultimi anni, sentenze e giurisprudenza inerenti il tema dell'occupazione e epilessia, insieme a video interviste realizzate a referenti esperti e testimonial. La piattaforma, accessibile ai partecipanti al tavolo tramite credenziali, è stata implementata nelle successive fasi per la condivisione aggiornata dei materiali che via via si realizzavano.
  - b) La raccolta di **casi reali** inerenti situazioni nel 2020 riferite ai tre macro-temi seguenti: ingresso nel mondo del lavoro di giovani con epilessia, mantenimento o cambiamento lavorativo di adulti con epilessia, impatti lavorativi sui familiari di persone con epilessia. I partecipanti – clinici, referenti di associazioni laiche, persone con epilessia, familiari di persone con epilessia – sono stati invitati a scrivere due casi narrati ciascuno, rappresentativi rispettivamente di una situazione di criticità e una di buona pratica, declinati su uno dei tre macro-temi proposti. I casi pervenuti sono successivamente stati analizzati e i risultati sono stati restituiti attraverso la ricostruzione di una mappatura cronologica delle situazioni che più frequentemente si sono verificate, a partire dalla fase di orientamento agli studi, per proseguire con l'ingresso e mantenimento lavorativo. Tale mappatura ha costituito la base di riferimento per lo sviluppo delle successive fasi di lavoro.
- 2) Fase analitica: le **sessioni di lavoro**. Si è svolta una sessione plenaria in videoconferenza che ha ospitato delle relazioni sul tema occupazione ed epilessia: - lo stato dell'arte sulle tutele e gli strumenti legislativi; - il ruolo delle agenzie del lavoro per l'inserimento lavorativo delle persone con epilessia; - le politiche sanitarie di supporto per l'integrazione lavorativa delle persone con epilessia e loro familiari.

Successivamente, sono state realizzate in videoconferenza due sessioni di lavoro a gruppi. I partecipanti sono stati suddivisi nei tre gruppi dedicati rispettivamente all'ingresso nel mondo del lavoro di giovani con epilessia, mantenimento o cambiamento lavorativo di adulti con epilessia, e impatti lavorativi sui familiari di persone con epilessia. Ciascun gruppo ha avviato i lavori a partire da alcuni casi reali selezionati, e ha seguito la matrice "*as is*", individuando i soggetti e le azioni presentati nel caso, per poi passare a "*as it could be*", focalizzandosi sugli interventi che idealmente si sarebbero dovuti mettere in atto. Infine, si è passati dal caso specifico alla prassi, riportando le azioni alla loro applicabilità generale. Entrambe le sessioni dei lavori di gruppo si sono concluse con un confronto plenario di restituzione e condivisione dei risultati emersi da ciascun sottogruppo.
- 3) Fase valutativa: la condivisione delle **azioni prioritarie**. L'ultimo passaggio ha previsto l'integrazione delle linee di azione definite nei tre gruppi di lavoro e la votazione, effettuata a distanza a mezzo email, degli interventi ritenuti nel contempo più applicabili e prioritari. In tal modo, si è estrapolata la lista di azioni condivise di seguito presentata.

## Le azioni per la facilitazione dell'ingresso nel mondo del lavoro della persona con epilessia

La questione che fa da sfondo agli interventi indicati di seguito è relativa alla scelta di comunicare o meno la condizione di epilessia nella fase di ingresso del lavoro. Le azioni individuate, hanno l'obiettivo primario di creare le condizioni di rassicurazione, autostima, responsabilità, ma anche adeguato welfare aziendale, affinché la persona possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di selezione e potendo essere valutata per le sue effettive capacità e competenze. Dichiarare l'epilessia è considerato preferibile per la persona stessa, che in caso contrario potrebbe rischiare di andare incontro a stati ansiosi che possono favorire le crisi epilettiche e, in generale, sono peggiorativi delle condizioni di salute. La mancata comunicazione della diagnosi potrebbe inoltre ridurre la sicurezza della persona con epilessia in caso di occorrenza di una crisi per il possibile inserimento in un ambiente lavorativo non sicuro o non preparato al soccorso del lavoratore con epilessia. Infine, è dimostrata l'efficacia dei programmi di rafforzamento dell'autostima e di preparazione al racconto della propria condizione in sede di colloqui di lavoro [11]. D'altro canto, questo richiede una forma di cultura aziendale più equa e premiante in termini di "pari opportunità" per le persone con questa condizione, troppo spesso discriminate dalle aziende, a parità di competenze, rispetto a chi non è affetto da epilessia. Questo rientra nel welfare aziendale, definito come "l'insieme di iniziative, beni e servizi messi a disposizione dall'impresa come sostegno al reddito per accrescere la salute, il benessere, e il potere di spesa del lavoratore".

### Attori e istituzioni coinvolti:

1. La figura dello **psicologo formato all'epilessia e all'orientamento al lavoro** può intervenire sin dalla diagnosi per: - supportare l'intero nucleo familiare nell'accettazione della diagnosi; - rassicurare la famiglia per la riduzione di atteggiamenti iper-protettivi e l'isolamento sociale conseguente; - seguire la persona con epilessia in un percorso di sviluppo dell'autostima, primo elemento utile alla scelta dell'orientamento di studi e professionale. Tale figura dovrebbe essere inserita nell'ambito del Centro di cura per epilessia, quindi del Servizio Sanitario Nazionale.
2. L'**epilettologo** di riferimento, conoscendo il contesto della persona con epilessia in cura, può collaborare con lo psicologo sin dalla diagnosi, e può condividere con la famiglia le aspirazioni e le possibilità di formazione e inserimento professionale.
3. La **persona con epilessia**, supportata da una rete integrata di cura – comprensiva anche delle associazioni di persone con epilessia e familiari – può lavorare per sviluppare la sua autostima e resilienza, per essere in grado di sostenere anche i momenti di difficoltà nello studio o nel lavoro, evitando abbandoni precoci del percorso di studi, e per approcciarsi al mondo del lavoro con ambizione, competenza e responsabilità.
4. **Le aziende e i datori di lavoro** sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto – in linea, per altro, con le soluzioni organizzative adottate per tutti i lavoratori per la situazione contingente di COVID-19. Per favorire l'inclusione del lavoratore con epilessia in azienda, all'interno dei corsi per la sicurezza obbligatori, le aziende possono inserire delle sezioni dedicate alla formazione sull'epilessia e gestione delle crisi. Infine, possono promuovere degli spazi di confronto tra la persona con epilessia e i colleghi, premessa per la creazione di un ambiente di lavoro inclusivo.
5. **L'Agenzia per il lavoro**, rappresentando un tramite tra la persona con epilessia e l'azienda, può mettere a disposizione dei candidati con epilessia la fruizione di percorsi di preparazione ai colloqui, prevedendo anche la raccolta delle necessità e delle potenzialità individuali - ad esempio

rispetto all'utilizzo del terminale, o ai turni notturni – informazioni utili ad un inserimento più mirato.

## Le azioni per la facilitazione del mantenimento del lavoro della persona con epilessia

Anche per questo macro-tema, la questione che fa da sfondo ai casi narrati e alle azioni proposte di seguito è relativa alla scelta/opportunità di dichiarare la condizione di epilessia sul luogo di lavoro. La persona con epilessia si trova davanti ad un problema morale e psicologico, che si interseca a questioni di condotta, sicurezza, ma anche di welfare aziendale e tutele giuridiche. Nella molteplicità dei contesti e relativi rischi lavorativi, le esperienze raccolte indicano che il non dichiarare la malattia non è consigliabile, perché la comparsa eventuale di crisi epilettiche sul luogo di lavoro può far emergere questioni di condotta del lavoratore che, a seconda del rischio lavorativo valutato, possono esitare nel mantenimento del lavoro, in una sospensione temporale e successiva reintegrazione - ma spesso solo dopo un ricorso legale - o nel licenziamento. La persona con epilessia, però, deve essere messa nelle condizioni di poter comunicare la sua condizione senza ripercussioni lavorative ingiustificate; tali condizioni prevedono la garanzia di una valutazione del rischio lavorativo adeguata e obiettiva, concertata tra l'epilettologo e il medico competente, e, dal lato del welfare aziendale, la possibilità di usufruire di soluzioni di accomodamento eventualmente necessarie e politiche di inclusione normate.

### Attori e istituzioni coinvolti:

1. **L'interazione tra il medico competente e l'epilettologo** è essenziale per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo che sia incondizionata, laddove possibile, mirata al mantenimento del lavoro per la persona con epilessia, e dinamica, con prospettiva di monitoraggio periodico del suo stato di salute e di decorso. Si rende inoltre necessaria una classificazione dei rischi per ciascun contesto professionale, attraverso una valutazione congiunta del medico epilettologo e del medico competente.
2. **Il medico competente** è una figura autonoma e di garanzia che collabora con il datore di lavoro, ma non risponde ad esso e non deve esserne guidato. Ha la funzione di effettuare la valutazione dei rischi, suggerire e dare indicazioni. Si auspica l'individuazione di un sistema che garantisca sulla neutralità di questa figura per un suo giudizio incondizionato.
3. **Il medico epilettologo** interpellato dalla persona con epilessia in cura può effettuare una consulenza indipendente che chiarisca in prospettiva clinica le potenzialità e le eventuali limitazioni, temporanee o durature, della persona, fornendo tutte le informazioni a disposizione. La valutazione degli impatti professionali, psicologici e di ruolo sociale, e la decisione di dichiarare la condizione di epilessia o meno al datore di lavoro, sono prerogativa e responsabilità della persona stessa.
4. **Il datore di lavoro** nei casi di epilessia è tenuto ad adottare le soluzioni di accomodamento, che implicano oneri e riorganizzazioni che dipendono anche dalla realtà professionale specifica. È auspicabile, inoltre, lo sviluppo di politiche di welfare aziendale, da applicare anche ai familiari di persone con epilessia.
5. **La LICE e le associazioni laiche di persone con epilessia** possono farsi promotori della costituzione di una banca dati contenente le sentenze del Giudice del Lavoro sui casi di persone con epilessia che hanno modificato la propria mansione, per una maggiore condivisione delle prassi di buone pratiche.

## Le azioni per la facilitazione dei supporti lavorativi per i familiari della persona con epilessia

Anche i familiari della persona con epilessia possono riscontrare degli impatti diretti nella vita quotidiana. Il presente documento fa in particolare riferimento alla loro occupabilità, ossia agli interventi di supporto utili a mettere dei genitori o altre figure familiari/caregiver nelle condizioni di potersi occupare della persona con epilessia, a prescindere dal livello di gravità, e nel contempo mantenere l'attività lavorativa. Ciò sia per preservare la qualità e soddisfazione di vita dell'intero nucleo familiare, ma anche per assicurare un adeguato sostentamento economico alle famiglie, tema centrale di molti dei casi raccolti.

### Attori e istituzioni coinvolti:

1. **Le Commissioni di invalidità** dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze delle crisi epilettiche, con altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come è avvenuto per altre condizioni [12].
2. **L'epilettologo e le società scientifiche**, di concerto con le associazioni laiche, possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità. Ad esempio, possono proporre attività formative ECM per medici di base e medici legali, per fornire le più aggiornate conoscenze clinico-terapeutiche e i criteri medico-legali più appropriati ai fini valutativi. L'epilettologo, insieme alle associazioni, può inoltre rafforzare il ruolo di indirizzamento tempestivo delle famiglie ai supporti e alle tutele esistenti.
3. **La Scuola** può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per ridurre le necessità dei genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con epilessia, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche. Attualmente, tale intervento è una scelta opzionale dell'insegnante; non esiste alcun obbligo in capo all'istituzione scolastica, né di somministrare agli alunni che non siano autonomi la terapia giornaliera necessaria alla cura dell'epilessia, né di somministrare i farmaci necessari a interrompere la crisi epilettica prolungata che insorga durante l'orario scolastico. Questa situazione comporta la necessità che i genitori rimangano a disposizione per intervenire nel caso in cui i propri figli presentino crisi epilettiche in orario scolastico, con evidenti limitazioni in ambito lavorativo. Ad oggi, sono in fase di discussione delle proposte normative di modifica e di integrazione a quanto previsto dalla norma vigente [13].

La somministrazione del farmaco dovrebbe essere garantita anche nelle strutture sociali (Centri socio-educativi, Centri diurni, Servizi di formazione all'autonomia, ecc.) deputate ad accogliere le persone con epilessia e disabilità associate, per continuare a supportare le famiglie anche dopo il periodo scolastico, nei casi di epilessia più grave. Si auspica, infine, l'implementazione strutturata delle attività di formazione generale e assicurazione agli insegnanti anche nei casi di epilessia meno grave.

4. **L'infermiere domiciliare specializzato in epilessia** è una figura diffusa soprattutto nei paesi anglosassoni, che fornisce supporto e informazioni sull'epilessia e la sua gestione alle famiglie. L'infermiere specializzato potrebbe, inoltre, essere di supporto per: -comprendere ed affrontare la diagnosi; -gestire i farmaci e i loro effetti collaterali; - intervenire in caso di necessità di primo soccorso; - mantenere i contatti con le associazioni; - alleviare il carico di lavoro dei Centri epilessia; rappresentare un anello di congiunzione tra la famiglia, il territorio e l'epilettologo.

Box 1 – Le azioni per l’occupazione delle persone con epilessia integrate tra i tre gruppi di lavoro

Chi	Cosa	Quando
<b>Medico epilettologo e medico competente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contatto <u>dovuto</u> per la costruzione di una procedura che preveda la produzione di documenti utili alla valutazione dei rischi nel rispetto della privacy.</li> <li>• Aggiornamento della valutazione dei rischi in base all’evoluzione della malattia.</li> <li>• Classificazione dei rischi differenziata per contesti professionali.</li> </ul>	Dalla diagnosi di epilessia
<b>Epilettologo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Collaborazione con lo psicologo per la condivisione delle conoscenze sul contesto e la condizione clinica della persona con epilessia.</li> <li>• Condivisione delle aspirazioni e possibilità di formazione e inserimento professionale della persona con epilessia attraverso una consulenza indipendente.</li> <li>• Informazione rivolta alle famiglie di indirizzamento ai diritti e alle tutele.</li> <li>• Formazione mirata alle Commissioni di invalidità.</li> </ul>	Dalla diagnosi di epilessia
<b>Medico competente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valutazione neutrale ed indipendente sulla persona con epilessia.</li> </ul>	Dalla diagnosi di epilessia
<b>Psicologo formato su epilessia e orientamento al lavoro</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Supporto nell’accettazione della diagnosi e rassicurazione rivolti a tutto il nucleo familiare.</li> <li>• Supporto nello sviluppo dell’autostima della persona con epilessia, e nell’identificazione del suo orientamento professionale.</li> </ul>	Dalla diagnosi di epilessia
<b>Infermiere domiciliare specializzato in epilettologia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formazione mirata a infermieri che possano specializzarsi e dedicarsi all’epilettologia.</li> <li>• Supporto alla famiglia nell’accettazione della diagnosi.</li> <li>• Gestione di cure farmacologiche ed eventuali urgenze.</li> <li>• Anello di congiunzione tra la famiglia, il territorio e lo specialista.</li> </ul>	Dalla diagnosi di epilessia
<b>Persona con epilessia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sviluppo dell’autostima</li> <li>• Sviluppo della resilienza</li> <li>• Sviluppo di una maggiore responsabilizzazione verso l’attività lavorativa.</li> <li>• Decisione di comunicare o meno l’epilessia sul luogo di lavoro, in base alla sua valutazione degli impatti.</li> </ul>	Dalla diagnosi di epilessia
<b>Agenzia interinale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Counseling di preparazione ai colloqui.</li> <li>• Raccolta delle necessità e potenzialità della persona con epilessia, per una candidatura più mirata.</li> </ul>	Dalla candidatura della persona con epilessia
<b>Il datore di lavoro</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adozione di misure tecniche organizzative, sulla base della dimensione dell’impresa e della valutazione del rischio.</li> <li>• Adozione delle politiche di welfare aziendale da rivolgere alle persone con epilessia o familiari.</li> <li>• Corsi di formazione e sicurezza sull’epilessia.</li> <li>• Spazi di dialogo e confronto sull’epilessia.</li> </ul>	Dalla diagnosi di epilessia/assunzione della persona con epilessia

<b>LICE e Associazioni laiche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Costituzione di una banca dati di sentenze del Giudice del Lavoro su casi di persone con epilessia che hanno visto cambiare il proprio rapporto di lavoro.</li> </ul>	Quanto prima
<b>Commissioni di invalidità</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ridefinizione dei criteri di invalidità, ad oggi basati unicamente sulla frequenza delle crisi, attraverso l'integrazione di ulteriori elementi.</li> <li>• Linee guida nazionali per la definizione dei criteri di invalidità legati alla condizione di epilessia.</li> </ul>	Quanto prima
<b>Scuola, Ministero della Salute, Ministero dell'Istruzione, strutture sociali</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aggiornamento delle <i>"Raccomandazioni in tema di somministrazione di farmaci a scuola"</i> del 2005 per i casi di epilessia grave, attualmente in discussione sul tema della vincolarità.</li> <li>• Estensione di tali raccomandazioni alle strutture sociali che ospitano le persone con epilessia grave e disabilità associate nell'età post-scolare.</li> <li>• Formazione generale agli insegnanti e rassicurazione nei casi di epilessia meno grave.</li> </ul>	Dalla scuola materna

## Considerazioni conclusive

L'occupazione delle persone con epilessia è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica, al contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Inoltre, gli stakeholder chiamati a intervenire per migliorare l'occupabilità di chi ha l'epilessia sono diversi e agiscono su più livelli, clinico, sociale, giuridico, istituzionale. Non esiste pertanto una soluzione univoca che possa essere applicata a tutte le situazioni di epilessia, e non è certamente sufficiente un tavolo di lavoro di alcuni mesi per cambiare dall'oggi al domani lo scenario attuale.

L'ambizione dei lavori che hanno portato al Position Paper qui presentato, è però quella di dare avvio ad un processo corale e sistematico che ponga prima di tutto il tema all'attenzione della comunità scientifica e degli interlocutori sociali, istituzionali e giuridici. Il secondo passo è quello di unire gli stakeholder che a vario livello ruotano intorno ai percorsi di cura per epilessia, per **creare una rete virtuosa e integrata tra la parte clinica e quella socio-istituzionale**, entità che oggi sembrano agire più singolarmente che coralmemente. Il terzo passaggio è quello di uniformare gli interventi secondo delle **linee di indirizzo condivise** e di riferimento tanto per l'epilettologo quanto per il medico competente e i membri delle Commissioni di invalidità, per citare i referenti più chiamati in causa nei lavori di questo tavolo. L'uniformità e la condivisione delle prassi di intervento, inoltre, aiuterebbero le persone con epilessia a prendere decisioni più ponderate e consapevoli in merito all'opportunità di dichiarare la propria condizione in un colloquio di lavoro, o nel contesto lavorativo in cui si opera già; e aiuterebbe i curanti ad avere risposte ai dubbi, che talvolta diventano veri e propri dilemmi, sul loro ruolo di affiancamento e supporto fornito ai propri pazienti, che non può limitarsi al solo aspetto clinico, perché c'è un'inevitabile reciprocità tra l'impatto delle cure sulla qualità di vita di chi convive con l'epilessia, e l'impatto degli eventi della vita sui percorsi di cura.

Un'altra considerazione riguarda in realtà l'aspetto principale che fa da sfondo a tutte le situazioni e i contesti presi in esame: le proposte di intervento qui presentate intendono dare un contributo deciso alla

lunga e faticosa operazione di **scardinamento dello stigma** e del pregiudizio ancora così radicati sull'epilessia. Lo stigma è strettamente connesso alla conoscenza e rassicurazione sulla gestione di questa condizione, in primis della famiglia: una famiglia impaurita e non supportata, inevitabilmente svilupperà atteggiamenti di iper-protezione nei confronti della persona con epilessia, comportando l'inizio di un'esclusione sociale che a volte parte dall'infanzia e viene talmente tanto interiorizzata da proseguire in tutte le successive fasi di vita. Nelle scuole, la non conoscenza della gestione di possibili crisi epilettiche alza le barriere tra il personale scolastico e le famiglie. Anche nelle aziende, questa mancanza di conoscenza è la prima causa di chiusura e pregiudizio da parte del datore di lavoro, che di una persona con epilessia tende a vedere più i problemi che le risorse. Lo stesso stigma, abbiamo visto, si riflette anche sulle famiglie [14], soprattutto, ma non solo, nei casi di epilessia grave che comporta delle disabilità acquisite: i genitori di bambini e ragazzi con epilessia grave, agli occhi dei loro referenti lavorativi, diventano "inaffidabili", mentre stanno in realtà gestendo una quotidianità fatta di cure costanti, imprevedibili e troppo solitarie.

Infine, i lavori di questo tavolo si sono svolti in un anno, il 2020, che sta segnando un punto di svolta dell'intero mondo del lavoro. Molti contesti aziendali hanno adottato soluzioni organizzative quali lo *smart working* e il lavoro da remoto, rivolte in maniera uniformata a tutti i lavoratori. Inizialmente tali riorganizzazioni sono state obbligate, ma oggi, in una fase ancora di allerta e non completo superamento del rischio COVID-19, le imprese stanno individuando nuove forme di organizzazione del lavoro da adottare sul lungo termine. La direzione verso il lavoro da remoto o soluzioni di *smart working* si sta quindi strutturando maggiormente. Per quanto non sia la soluzione adeguata a tutti e in tutti i contesti, rappresenta certamente un'opzione valida che, proprio per la sua universalità, può contribuire a eliminare le differenze tra il lavoratore con l'epilessia e i suoi colleghi.

Chiamare in causa "il **welfare**" può sembrare un'operazione astratta e generalista, ma se si scompone questo termine negli attori e azioni di riferimento, diventa strutturare delle linee di intervento mirate, integrate ed efficaci. Con l'augurio che questo lavoro presentato possa integrarsi in maniera proficua con gli sforzi già messi in atto dalla LICE, dalla FIE, dalle istituzioni, e possa traghettare verso uno sforzo più corale.

## Bibliografia

- [1] Progetto ERE – gli Epilettologi Raccontano le Epilessie <https://www.medicinanarrativa.eu/ere>
- [2] Fraser RT, McMahon BT, Wiggins A et al. Considerations in developing a specialized epilepsy employment program: A sponsor's playbook. *Epilepsy & Behavior* 102 (2020) 106698.
- [3] Willems LM, Kondziela JM, Knake S et al. Counseling and social work for people with epilepsy in Germany: A cross-sectional multicenter study on demand, frequent content, patient satisfaction, and burden-of-disease. *Epilepsy & Behavior* 92 (2019) 114–120
- [4] Kaur J, Paul BS, Goel P et al. Educational achievement, employment, marriage, and driving in adults with childhood-onset epilepsy. *Epilepsy & Behavior* <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.05.019>.
- [5] Holland P, Lane S, Whitehead M et al. Labor market participation following onset of seizures and early epilepsy: Findings from aUK cohort. *Epilepsia*, 50(5):1030–1039, 2009 doi: 10.1111/j.1528-1167.2008.01819.x.
- [6] Lopes de Souza J, Scardoeli Faiola A, Molleis Galego Miziara CS et al. The Perceived Social Stigma of People with Epilepsy with regard to the Question of Employability. *Hindawi Neurology Research International* Volume 2018, <https://doi.org/10.1155/2018/4140508>.
- [7] Il libro bianco dell'epilessia in Italia. 2019, [https://lice.it/pdf/Libro\\_bianco.pdf](https://lice.it/pdf/Libro_bianco.pdf)
- [8] Smeets WMJ, van Lierop BAG, Vanhoutvin JPJ et al. Epilepsy and employment: Literature review. *Epilepsy & Behavior* 10 (2007) 354–362.
- [9] Sigsbee B, Bernat JL (2014). Physician burnout: a neurologic crisis. *Neurology*;83:2302–2306).
- [10] Busis NA (2014). To revitalize neurology we need to address physician burnout. *Neurology*;83:2202–2203.
- [11] Sung C, Lin CC, Connor A et al. Disclose or not? Effect of impression management tactics on hireability of persons with epilepsy. *Epilepsia*, 58(1):128–136, 2017, doi: 10.1111/epi.13619.
- [12] LIFC, INPS, SIFC. “Contributo tecnico scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti in fibrosi cistica”. 2015, [www.fibrosicistica.it/wp/content/uploads/2017/09/Brochure\\_INPS\\_090615.pdf](http://www.fibrosicistica.it/wp/content/uploads/2017/09/Brochure_INPS_090615.pdf)
- [13] Ministeri dell'Istruzione e della Salute. “Raccomandazioni in tema di somministrazione di farmaci a scuola”. Nota prot. n. 2312 del 25/11/2005.
- [14] Parfene C, Stewart TL, King TZ. Epilepsy stigma and stigma by association in the workplace. *Epilepsy & Behavior* 15 (2009) 461–466.

## Ringraziamenti

I lavori sono stati gestiti, facilitati e curati da **Fondazione ISTUD – Area Sanità e Salute**, nelle persone di **Maria Giulia Marini, Luigi Reale e Paola Chesi**.

### Un ringraziamento particolare

al **Presidente della Lega Italiana Contro le Epilessie Oriano Mecarelli** per aver patrocinato l'iniziativa,

alla **Presidente della Federazione Italiana Epilessie Rosa Cervellione** per la collaborazione ai lavori,

al **giuslavorista Luca Barbieri di ArlatiGhislandi E AG Studi e Ricerche** per la consulenza esperta sugli aspetti giuridici,

alla referente del **Ministero della Salute Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ufficio "Prevenzione del rischio chimico, fisico e biologico e promozione della salute ambientale, tutela salute e sicurezza nei luoghi di lavoro"** **Maria Giuseppina Lecce** e i suoi collaboratori,

al **Divisional Manager Categorie Protette di Manpower Milano Clemente De Lucia** per la consulenza esperta sulle attività delle agenzie interinali,

all'**Associazione Nazionale Medici d'Azienda** per la supervisione iniziale,

all'azienda **BIAL Italia** per aver creduto in questo progetto, rendendolo possibile grazie ad un supporto incondizionato.

**GRAZIE a tutti i partecipanti, clinici, persone con epilessia, familiari di persone con epilessia, referenti istituzionali, referenti di agenzie per il lavoro, per il tempo e le energie dedicate.**

## Appendice I – Epilessia e lavoro: il quadro giuridico

A cura di Luca Barbieri<sup>1</sup>

### Introduzione

La prospettiva entro la quale si è ritenuto di riunire le considerazioni e le riflessioni svolte nel corso dei lavori della presente iniziativa, e che restituiscono una prima lettura dell'intreccio, articolato e complesso, tra epilessia e lavoro, ha mirato a considerare sia gli aspetti giuridici - concreti e immediati - riferiti al rapporto individuale di lavoro, che i risvolti afferenti agli assetti organizzativi e alle misure rimediali.

Il tentativo è dunque di rappresentare, per il momento in termini essenziali, un impianto normativo e regolamentare che miri a coniugare, in un equilibrio dinamico, il sistema di protezione individuale assicurato dall'ordinamento nei confronti di un soggetto con epilessia con le esigenze pratiche che lo svolgimento di un'attività di lavoro o la ricerca di un'occupazione presentano quotidianamente.

In via preliminare, è opportuno precisare che il vigente ordinamento non offre una definizione unitaria di disabilità, bensì attribuisce una specifica accezione al termine in differenti contesti normativi.

Una nozione unitaria è stata 'assemblata' in sede giurisprudenziale; secondo il prevalente orientamento, per disabilità può intendersi una 'limitazione risultante in particolare da menomazioni fisiche, mentali o psichiche durature che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione della persona interessata alla vita professionale su base di eguaglianza con gli altri lavoratori' (in tal senso, Corte di Cassazione, sentenza 26 ottobre 2018, n. 27243). Trattasi di una nozione a cui è stato attribuito un ampio significato, essenzialmente sociale.

E' facendo ricorso a tale nozione di disabilità, nella quale può essere certamente compresa l'epilessia, che è di seguito offerta una rapida disamina del vigente impianto normativo.

### Quadro giuridico

Per quanto concerne lo svolgimento del rapporto di lavoro, a più riprese è emerso il tema dell'inclusione organizzativa e più precisamente dell'opportunità o, almeno in taluni casi, della vigenza di un obbligo di rendere noto al datore di lavoro il proprio stato di malattia.

Come 'armonizzare' le prescrizioni che l'ordinamento contempla in materia di tutela della salute e sicurezza sui luoghi di lavoro con il timore, purtroppo non infondato, che la comunicazione del proprio stato di salute al medico competente possa pregiudicare la continuazione di un rapporto di lavoro già in essere o le fasi conclusive di negoziazione per l'instaurazione di un rapporto di lavoro?

Sul piano giuridico, la norma-cardine dell'attuale sistema di protezione del rapporto di lavoro è rinvenibile nell'articolo 3, comma 3-bis del D.Lgs. 9 luglio 2003, n. 216 che, in recepimento della Direttiva 2000/78/CE del 27 novembre 2000, dispone che il datore di lavoro – pubblico e privato – è tenuto, in ossequio al principio di parità di trattamento dei lavoratori con disabilità, ad adottare 'accomodamenti ragionevoli' (*reasonable accommodation*) nei luoghi di lavoro.

Stando alla definizione (elastica) di accomodamento ragionevole offerta dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006, e ratificata ad opera dell'articolo 1 della

---

<sup>1</sup> *Giuslavorista, ArlatiGhislandi E AG Studi e Ricerche, Milano*

Legge 3 marzo 2009, n. 18, il datore di lavoro è tenuto ad adottare provvedimenti i) efficaci e ii) pratici in modo che il lavoratore con disabilità possa accedere al luogo di lavoro, svolgere l'attività di lavoro affidata, di avere una promozione od ancora di ricevere la formazione professionale (anche in un'ottica di apprendimento permanente).

Le misure adottate dal datore di lavoro devono dunque risultare appropriate, cioè idonee ad adeguare il luogo di lavoro e ad adattare opportunamente le attrezzature in uso, ricorrendo, ove necessario, anche ad una diversa ripartizione di mansioni e funzioni o modificando ritmi di lavoro e schemi organizzativi.

In ogni caso, il principio di parità del trattamento posto a tutela del lavoratore con disabilità deve essere bilanciato con la libertà d'iniziativa economica dell'imprenditore, così che l'eventuale assegnazione del lavoratore divenuto inidoneo allo svolgimento della mansione attuale ad altra mansione equivalente (o inferiore) può essere rifiutata dall'imprenditore stesso se:

- determini eccessivi oneri organizzativi (tale valutazione di proporzionalità è condotta sulla base delle peculiarità dell'impresa e delle risorse finanziarie disponibili);
- produca effetti su altri lavoratori, modificandone significativamente le modalità di svolgimento della prestazione lavorativa.

Più in generale, sul piano del disciplinamento, si tratterà d'introdurre politiche inclusive - ispirate da atti unilaterali del datore di lavoro ovvero da accordi stipulati con le organizzazioni sindacali dei lavoratori - che agevolino le più confacenti forme d'inclusione organizzativa.

Come anticipato, la nozione di 'accomodamento ragionevole' è suscettibile di letture e applicazioni disparate. La tutela più vigorosa è de facto garantita in realtà produttive complesse e articolate, in quanto più idonee ad accogliere variegate declinazioni di accomodamenti ragionevoli, anche in combinazione tra loro o addirittura sperimentali. In taluni casi, la progettazione e l'attuazione di accomodamenti ragionevoli (incorporati in un sistema di welfare aziendale) potrà sì comportare un incremento dei costi diretti e indiretti, compensati però da una più efficiente allocazione delle risorse, dall'incremento della capacità produttiva (sia individuale che collettiva) e dalla riduzione del costo del lavoro (facendo ad esempio ricorso al regime di tassazione sostitutiva per i premi di risultato ai sensi dell'articolo 1, commi 182-189 della Legge 28 dicembre 2015, n. 208).

Più recentemente, lo stato di emergenza sanitaria ha comportato il ricorso a modalità di svolgimento dell'attività di lavoro in regime di 'lavoro agile', anche in deroga al Capo II della Legge 22 maggio 2017, n. 81. La sperimentazione del lavoro agile in costanza del periodo emergenziale potrà facilitare il ricorso strutturale di tale modalità di svolgimento dell'attività di lavoro a beneficio del lavoratore con epilessia affinché sia più efficacemente assicurata la permanenza del rapporto di lavoro, bilanciando le esigenze imprenditoriali con le necessità determinate dalla malattia.

In materia di accomodamenti ragionevoli, non è trascurabile l'apporto dell'innovazione tecnologica, che potrà imprimere una rapida 'evoluzione' dell'istituto, assicurando la praticabilità di soluzioni e forme di tutela dei lavoratori con epilessia capaci di un raccordo con le esigenze produttive ed organizzative dell'impresa e lo sviluppo professionale.

### **Profili progettuali**

Ferma restando l'impossibilità di individuare soluzioni predefinite volte a fronteggiare e a risolvere le criticità che in sede di negoziazione così come durante lo svolgimento di un rapporto di lavoro possono

essere determinate dall'epilessia, nel corso dei lavori sono state tracciate proposte che meriterebbero un'ulteriore riflessione ed una sperimentazione.

In un'ottica più spiccatamente progettuale e di maggior respiro, dovrebbe essere raccolto l'invito espresso dalla già richiamata Direttiva 2000/78/CE del 27 novembre 2000 e volto a promuovere il dialogo tra le parti sociali al fine di ideare e realizzare iniziative sperimentali inclusive che siano concordate tra le istituzioni e le organizzazioni sindacali datoriali e dei lavoratori, includendo la comunità scientifica.

Raccogliendo il suddetto auspicio, la contrattazione collettiva potrebbe ad esempio prevedere l'introduzione di meccanismi di natura negoziale che disciplinino, anche sul piano procedurale, la relazione tra il medico competente e il medico specialista, affinché il giudizio di idoneità alla mansione espresso con riferimento al lavoratore sia formulato con la più accurata cognizione possibile; attivando un rapporto di collaborazione tra le anzidette figure, sarebbe garantita una migliore e più immediata tutela dei diritti del lavoratore con epilessia e, al contempo, sarebbero assicurate le prerogative del datore di lavoro, scongiurando, per quanto possibile, l'innescò di dinamiche conflittuali (che il ricorso all'articolo 41, comma 9 del D.Lgs 9 aprile 2008, n. 81 non mancherebbe di generare).



## Appendice II – Il medico competente e l'epilessia

*A cura di Maria Giuseppina Lecce<sup>2</sup>*

Il Medico Competente (MC), nello svolgimento delle attività di sorveglianza sanitaria così come previsto dall'art. 41 del D.Lgs. 81/08, deve esprimere un giudizio di idoneità sul lavoratore affetto da epilessia. Vanno distinti tre momenti:

- visite preventive
- visite periodiche
- giudizio di idoneità.

Nell'approcciare il lavoratore con epilessia per la visita preventiva, vanno ricordate delle caratteristiche significative proprie della patologia che possono orientare il giudizio di idoneità del medico competente:

- Tempi d'insorgenza della malattia: prima o durante il rapporto di lavoro, a seguito di un trauma cranico, di un tumore, di un ictus o altro.
- L'esistenza o meno di una condizione d'invalidità.
- I tempi del riconoscimento dell'invalidità: prima o durante il rapporto di lavoro.
- Il ricorso al collocamento mirato ed il computo o quota di riserva (ex legge 68/99).

Dalla conoscenza di questi elementi si estrapolano informazioni preziose, fino ad arrivare, per alcuni tipi di epilessia, ad una condizione di invalidità pari al 100% a cui consegue una "permanente impossibilità a svolgere la propria attività lavorativa".

L'obiettivo del primo contatto del medico con il lavoratore è comprendere se il suo profilo sanitario è compatibile con quello della mansione per poter esprimere il giudizio d'idoneità alla stessa.

Il medico competente deve rispondere, nell'approccio al lavoratore, a tre domande:

1. Il lavoratore, nonostante i «limiti» dovuti alla patologia, conserva un livello di «funzionamento» psicofisico che gli consente di svolgere in modo adeguato l'attività lavorativa?
2. Il lavoratore può svolgere l'attività lavorativa in sicurezza senza costituire un pericolo per sé e per gli altri? (ad esempio lavoro in altezza, guida del muletto)
3. Si può escludere che l'attività lavorativa, o fasi di essa, possano peggiorare il quadro clinico? (ad esempio lavoro notturno, fasi di esposizione a luce intermittente)

Il medico competente quindi esprimerà un giudizio di idoneità attraverso la raccolta di informazioni, quali tipo di diagnosi, di terapia e della sua efficacia, o altri elementi quali uso di sostanze neurostimolanti o concomitanti stati depressivi o ansiosi.

Pertanto, attraverso l'espressione del giudizio d'idoneità, il medico competente dovrà attestare che il lavoratore, nonostante la patologia, può svolgere la mansione:

- in modo adeguato;
- in sicurezza per sé stesso e per gli altri;
- senza averne nocumento.

---

<sup>2</sup> Ministero della Salute, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ufficio "Prevenzione del rischio chimico, fisico e biologico e promozione della salute ambientale, tutela salute e sicurezza nei luoghi di lavoro", Roma

In questo scenario, sono di rilevante importanza le visite mediche periodiche, che hanno lo scopo di monitorare lo stato di malattia del lavoratore, l'efficacia della terapia ed eventuali peggioramenti, seguendo il follow-up neurologico del paziente; rilevanti sono i fattori di rischio (lavoro notturno, lavoro in quota, la guida di automezzi aziendali etc...) che possono modificare il giudizio di idoneità del lavoratore con epilessia, causando di fatto un peggioramento effettivo all'abilità al lavoro.

Nel caso in cui, ai sensi dell'art. 10, comma 3 della legge 68/99, quando, in caso di lavoratore disabile con peggioramento della patologia e di accertamento da parte del MC di un giudizio d'inidoneità, permane l'impossibilità di adibire il lavoratore ad un'altra mansione, lo stesso deve essere indirizzato alla Commissione Medica di cui all'articolo 4 della legge n. 104/92 cui compete l'accertamento della definitiva impossibilità di reinserire il lavoratore con disabilità all'interno dell'azienda.

**Il Medico Competente, per gli aspetti clinici, ha sempre come riferimento lo specialista neurologo e l'interlocuzione tra i due specialisti dovrebbe essere sempre continua a partire dalla visita preventiva.**

Durante le visite periodiche, oltre al necessario supporto clinico del neurologo per gli aspetti funzionali e comportamentali, gli interlocutori principali sono le figure dell'organizzazione aziendale coinvolte nella gestione del lavoratore che possono fornire informazioni su:

- Eventuali sintomi manifestati durante l'attività lavorativa.
- Durata e frequenza delle assenze per malattia.
- Difficoltà emerse durante lo svolgimento dell'attività lavorativa.
- Frequenza e durata degli infortuni.
- Casi di «quasi infortunio» (nearmiss).
- Eventuali richiami e sanzioni disciplinari.

Peraltro, le informazioni inerenti gli aspetti funzionali e comportamentali possono risultare utili anche allo specialista per migliorare l'inquadramento clinico del caso.

Alla luce di quanto brevemente esposto, si suggerisce che al medico competente venga data l'opportunità di percorsi formativi idonei, anche ECM, al fine di accrescere e aggiornare le conoscenze scientifiche sull'epilessia; il rapporto tra medico competente e neurologo dovrebbe essere ritenuto "ordinario" e continuo; potrebbe essere utile l'eventuale utilizzo di modulistica ad hoc per il medico neurologo indirizzata al medico competente (ad es. sulla scorta del procedimento previsto per l'idoneità alla guida). In linea generale, per combattere lo stigma legato a tale patologia, è fondamentale l'azione di sensibilizzazione «culturale» svolta livello aziendale, dai medici competenti e dalle Associazioni e dalle Società scientifiche rivolta ai lavoratori e alla popolazione generale.

## Appendice III – Le buone pratiche per dialogare con le aziende

A cura di Clemente De Lucia<sup>3</sup>

### **PREMESSA 1 – costruito guida/inspiratore dei processi di consulenza alle Persone ed alle Imprese di un'Agenzia per il lavoro**

Quanto segue rappresenta una raccolta di buone prassi derivanti dall'esperienza ultra-decennale di ManpowerGroup Italia e dei suoi consulenti specializzati nella selezione di personale appartenente a categorie protette ex L.68/99 - ma applicabili a tutti i contesti in cui c'è una diversità - a favore di Imprese italiane e straniere. Il metodo di lavoro è adottato sulla base della propria esperienza sul campo e confermato dai propri risultati, ma non per questo è da intendersi come metodo di lavoro unico ed assoluto nella selezione di personale appartenente alle categorie protette.

*Beyond* è un termine introdotto nel 2018 la cui traduzione Italiana è "andare oltre" e che rappresenta un costruito fonte di ispirazione sia per le persone che lavorano presso l'agenzia per il lavoro, sia per chi eroga tutti i giorni servizi e consulenze a Persone ed Imprese private e pubbliche.

"Andare oltre" significa considerare le **Persone** sulla base delle loro peculiarità *studiorum* ed esperienziali, cogliere le loro attitudini ed aspettative, valorizzare le loro peculiarità di beneficiari della legge n.68/1999, andando oltre ad ogni forma di "pre-concetto"; significa aiutare le **Imprese** nel compito di adempiere all'obbligo di Legge con un fare virtuoso che sappia cogliere le opportunità derivanti da un ambiente di lavoro in cui ogni individuo sia accettato come portatore del suo valore aggiunto e capace così di contribuire ai successi dell'Impresa.

#### **Persone:**

- Preparare un **Curriculum Vitae (CV) ben strutturato**, con esaustiva declinazione degli studi, delle esperienze di lavoro, delle competenze tecniche-informatiche-specialistiche. E' una buona prassi segnalare l'appartenenza alle categorie protette - citando "invalidità civile, beneficiario/a della L.68/99" – senza citare la % e/o i motivi di tale appartenenza. NB: in funzione del "taglio professionale" e/o del gradimento/bisogno di un inserimento mirato e/o dell'offerta di lavoro alla quale ci si candida (se riservata L.68/99 oppure no), possibilità di inserire o meno la dicitura suddetta in funzione delle specifiche/individuali necessità psico-fisiche della Persona.
- Affidarsi ad **Agenzie per il Lavoro e/o Società di Ricerca-Selezione e/o Società di Consulenza qualificate in ambito L.68/99-categorie protette**. E' una buona prassi fare un sondaggio dei professionisti ivi presenti; uno strumento affidabile è il portale LinkedIn, tramite il quale si può conoscere il background di studi e/o professionale dei professionisti che lavorano nelle strutture citate/target.
- **Candidarsi alle offerte di lavoro di interesse e/o inserire una candidatura spontanea nel portale Internet della struttura di riferimento** (Apl/società di selezione/società di consulenza e/o motori di e-recruitment es Monster, Infojobs, ecc). Al termine del processo di registrazione, viene richiesta l'autorizzazione al trattamento dei dati personali, necessaria affinché la struttura a cui ci si affida possa procedere con il contattare la persona-candidato/a, a garanzia di tutela dei dati personali.

<sup>3</sup> Manpower, Divisional Manager Categorie Protette, Milano

- **Processo di selezione 1 (presso Apl/società di selezione/società di consulenza).**
  - a. Pre-intervista telefonica e/o via email (nei casi di persone sorde e/o ipo-acusiche): fase preliminare durante la quale le società suddette sondano informazioni curricolari, professionali, motivazioni al lavoro/al cambiamento, aspettative economiche/professionali, eventuali esigenze derivanti dall'appartenenza alla L.68/99 -categorie protette. NB: non è strettamente indispensabile dichiarare la tipologia clinica di invalidità, ma è opportuno dare informazioni "obiettive e generali" in relazione alle eventuali esigenze/limitazioni da essa derivanti, al fine di permettere al consulente di riferimento di orientare la Persona all'offerta di lavoro più consona – tenute conto di eventuali variabili stress lavoro-correlate di natura psico-fisica-ambientale delle offerte/ambiente di lavoro stesse. Infine, le società di selezione condividono le offerte di lavoro per le quali la Persona risultasse interessante a livello curricolare, professionale, di motivazione al lavoro/al cambiamento, di aspettative economiche/professionali.
  - b. Intervista di approfondimento (in presenza o in video-intervista): fase di approfondimento curricolare, professionale, delle motivazioni al lavoro/al cambiamento, delle aspettative economiche/professionali, condivisione delle eventuali esigenze/limitazioni derivanti dall'appartenenza alla L.68/99 -categorie protette. Non è necessario fornire documentazione clinica e/o sanitaria. Durante questa fase, viene condivisa la proposta di lavoro, sia per gli aspetti di contenuto, che per quelli logistici, contrattuali/retributivi, di carriera. Qualora non venissero esplicitate dal consulente, è buona prassi domandare le caratteristiche ambientali (fisiche, sociali, di contenuto) del luogo di lavoro in termini di stress lavoro-correlato, così da valutare il proprio l'interesse e/o esplicitare eventuali esigenze derivanti dalla condizione di beneficiaria/o L.68/99 -categorie protette – così da consentire al consulente di condividere con la Persona la soluzione professionale/offerta di lavoro più idonea.
  - c. Apl/società di selezione/società di consulenza invia candidatura alla/alle azienda/e "clienti". NB: la candidatura viene inviata in modalità "anonima" senza dati personali/sensibili nel rispetto del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati EU/2016/679.
  
- **Processo di valutazione 2 (presso la azienda/le aziende potenziali datrici di lavoro)**

In funzione delle specifiche prassi aziendali, potranno essere previsti uno o più step di processo di valutazione (in ordine non necessariamente cronologico):

- **Risorse umane** – fase di approfondimento curricolare, professionale, delle motivazioni al lavoro/al cambiamento, delle aspettative economiche/professionali, condivisione del ruolo/mansione. NB: molto spesso in questa fase le Risorse umane sondano le eventuali esigenze/limitazioni derivanti dall'appartenenza alla L.68/99-categorie protette. Nel pieno rispetto della normativa vigente in materia di Privacy, ogni Persona è libera di decidere se fornire informazioni ovvero fornire indicazioni generali in termini di eventuali esigenze/limiti, pur senza esplicitare i motivi di tale appartenenza e/o fornendo documentazione sanitaria/verbale di invalidità.
- **Linea** – in questa fase si incontrano i propri potenziali/futuri responsabili che approfondiscono gli aspetti curricolari, di competenze, di aspettative, condividono gli aspetti della mansione/ruolo, verificando sia l'effettivo interesse dalla Persona che il possesso dei requisiti necessari.
- **Visita medica pre-assuntiva (non sempre prevista per ruoli impiegatizi, più spesso prevista per ruoli a componente fisica di tipo operaio, tecnico, operativo soprattutto se in**

**ambientanti con componenti di stress-ambientale di tipo fisico e/o sociale)** – in questa fase, il medico aziendale analizza la situazione di salute della Persona per decretare l' idoneità alla mansione/ruolo. NB: è buona prassi condividere la documentazione sanitaria/verbale di invalidità in proprio possesso, che verrà trattata nel rispetto di quanto previsto dal Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati EU/2016/679.

- **Processo di inserimento**

In questa fase, la Persona è stata valutata positivamente per il ruolo/mansione e ha ottenuto idoneità alla mansione, accettando la proposta di lavoro nei termini di ruolo/mansione, retribuzione, contratto, eventuali piani di carriera. Qualora l' inserimento avvenga a beneficio di L.68/99, la persona dovrà fornire al datore di lavoro la ricevuta di iscrizione alle liste protette del centro per l'impiego della provincia di riferimento territoriale in cui si trova il datore di lavoro.

NB: a distanza di 10-20 giorni dall' inizio rapporto, è buona prassi condividere con il consulente delle società suddette Agenzie per il Lavoro e/o Società di Ricerca-Selezione e/o Società di Consulenza le proprie impressioni/feedback sull' ambiente di lavoro e le condizioni di lavoro, al fine di eventualmente co-agire con il datore di lavoro per adattare le caratteristiche del lavoro alle necessità psico-fisiche eventualmente sopraggiunte durante le giornate di lavoro.