

Fondazione  
**ASPFI**  
Onlus



in collaborazione con



e



# Malattie e nuove patologie: come trattarle in azienda

Gabriele Gamberi

**Gabriele Gamberi**  
**Fondazione ASPFI Onlus**

**1 luglio 2021**

# Agenda incontro

Questa iniziativa si svolge in piena adesione ai principi espressi da:



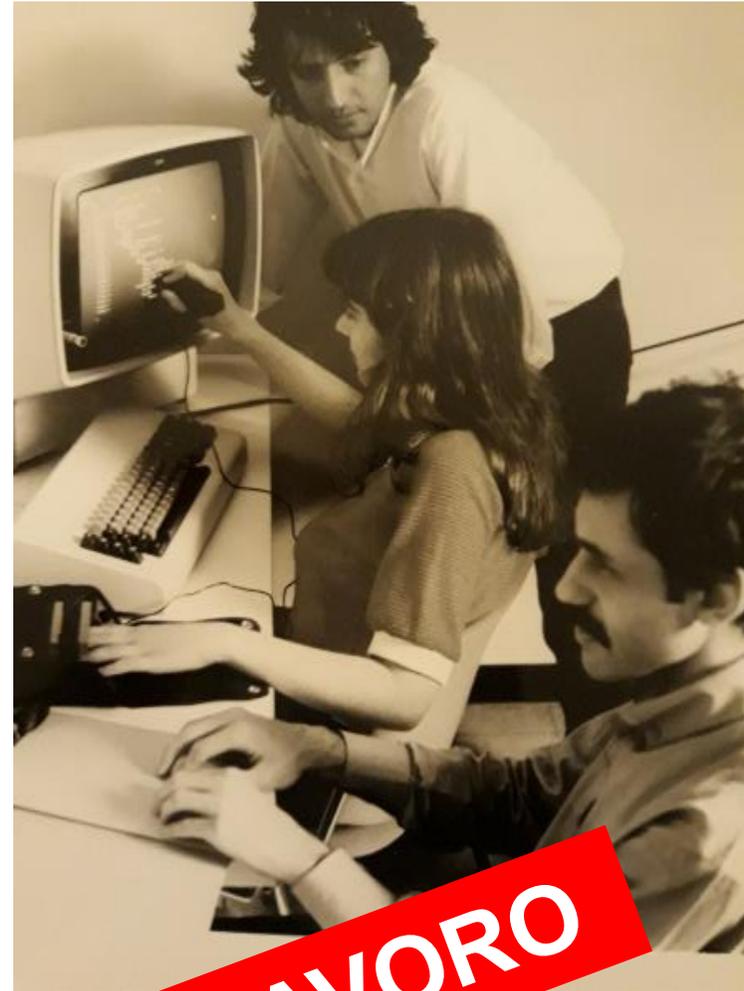
*Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*



*Goal 8 - "Lavoro dignitoso e crescita economica" dell'Agenda 2030*

- Introduzione ASPHI
- Inquadramento tema del disability management aziendale alla luce della Convenzione ONU ... definizione di PcD, adattamento ragionevole, progettazione universale
- Inquadramento tema del disability management aziendale alla luce della Legge 68/99 ... Art. 1 Legge 68/99.
- Alcune patologie invisibili: la sindrome fibromialgica come caso "esemplare" di individuazione e uso delle più numerose applicazioni di adattamento ragionevole.

**1979**  
**1° edizione del corso**  
**Programmatori di elaboratori**  
**elettronici per non vedenti**  
**Istituto Cavazza dei Ciechi di**  
**Bologna**



**TEMA LAVORO**

**ASPFI quindi nasce come Associazione di imprese, in particolare quelle che nei primi anni assumono i giovani con disabilità qualificati nei percorsi di formazione al lavoro in profili dell'ITC**

**1983**

I° edizione del corso  
Programmatori di elaboratori  
elettronici per disabili motori  
Fondazione Don Carlo Gnocchi  
di Milano e Roma

**1986**

I° edizione del corso  
Operatori del data-entry e Desktop  
Publishing per audiolesi  
Istituto Gualandi dei sordi di  
Bologna

**Con l'avvento dell'informatica distribuita e del personal computer, il campo di azione si allarga e si rivolge al mondo della Scuola, della Riabilitazione e della Vita autonoma**

**2001**

Asphi diventa una Fondazione Onlus  
I cui partecipanti sono imprese

Fondazione i cui soci sono imprese  
[www.asphi.it](http://www.asphi.it)

Ricerca, formazione, informazione, consulenza, progetti

Ambiti di applicazione:

- Scuola
- Lavoro
- Partecipazione sociale
- Età anziana
- Accessibilità
- Cultura dell'inclusione

sedi a Bologna, Milano, Torino, Roma



**Da queste iniziative nasce la prima forma organizzativa di ASPHI (Associazione) poi la Fondazione Onlus i cui soci sono imprese pubbliche e private:**



**vocazione caratteristica è quella di avere  
relazione con il mondo delle aziende**

- ✓ supporto per la «gestione della disabilità in azienda»**
- ✓ impegno aziendale «verso il territorio (scuola, servizi)**
- ✓ «welfare aziendale» per i famigliari dei dipendenti**

## **Le tre variabili da mantenere in equilibrio:**

**Le capacità e performance delle persone con disabilità (lavoratori);**

**L'ambito e l'organizzazione lavorativa (ruoli e mansioni);**

**Gli accomodamenti ragionevoli (tecnologie, ausili, tempi, ecc.)**

# DEFINIZIONE DI PERSONA CON DISABILITÀ

## Classificazione Internazionale del Funzionamento, Salute e Disabilità

la disabilità viene intesa, come la conseguenza o il risultato di una complessa **relazione tra la condizione di salute** di un individuo, fattori personali e **fattori ambientali** che rappresentano le circostanze in cui egli vive.

la disabilità è un concetto in  
evoluzione e che la disabilità è il  
risultato dell'interazione  
tra persone con minorazioni e  
barriere  
attitudinali ed ambientali, che  
impedisce la loro **piena ed efficace  
partecipazione nella società su  
una base di parità con gli altri;**

**Il modello biopsicosociale** è una strategia di approccio alla persona, che attribuisce il risultato della **malattia**, così come della **salute**, all'interazione tra i **fattori biologici** (genetici, biochimici, ecc.), **fattori psicologici** (umore, personalità, comportamento ecc.) e **fattori sociali** (culturali, familiari, socioeconomici , ecc.)

**Quando si parla di disabili e diritto al lavoro si fa riferimento «ai lavoratori della 68/99» in cui l'elemento caratterizzante è il superamento della soglia di invalidità del 46;**

**L'ordinamento sovranazionale e quello nazionale hanno ormai adottato una nozione di «disabilità» che attiene alle limitazioni nella vita quotidiana (familiare, sociale e lavorativa) incontrate dalla persona che ha una patologia.**

**Ma chi sono le persone con disabilità?**

**«Sono quelle persone che “hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di eguaglianza con gli altri” (art. 1, secondo comma, della Convenzione)».**

**La Corte di giustizia europea ha incluso nella nozione di Handicap «una condizione patologica causata da una malattia, diagnosticata come curabile o incurabile, qualora tale malattia comporti una limitazione, risultante in particolare da menomazioni fisiche, mentali o psichiche che, in interazione con barriere di diversa natura, possa ostacolare la piena ed effettiva partecipazione della persona interessata alla vita professionale su base di uguaglianza con altri lavoratori, e tale limitazione sia di lunga durata».**

**«Mentre ai fini della legge n. 68 del 1999, la disabilità si esaurisce nella dimensione esclusivamente psico-fisica e sensoriale, viceversa, alla luce della più generale definizione accolta dal diritto comunitario, la disabilità si identifica in una malattia di lunga durata, che incide sull'integrazione socio-lavorativa del lavoratore»**

**«Questa caratteristica mette chiaramente in luce l'inadeguatezza di un sistema, come quello italiano, in cui il riconoscimento dei diritti è vincolato a una certificazione percentualistica della menomazione, e che ancora non riesce a compiere l'evoluzione definitiva verso un approccio bio-psico-sociale della valutazione della disabilità ai fini dell'inserimento lavorativo».**

**Ripercorriamo i criteri definitivi di disabilità:**

- 1. deve aversi una malattia diagnosticata;**
- 2. la malattia deve implicare forti limitazioni alla persona;**
- 3. l'interazione della persona affetta dalla malattia nell'ambiente (di lavoro) trova ostacoli, provocati da "barriere di diversa natura";**
- 4. queste barriere impediscono o limitano la piena ed effettiva su base di uguaglianza con gli altri lavoratori;**
- 5. la limitazione così provocata deve essere di lunga durata.**

**Stante questi criteri alcune patologie invisibili sono definibili come disabilità ai sensi della normativa antidiscriminatoria del lavoro (dlgs n. 216/2003)**

**Il termine fibromialgia sta ad indicare linguisticamente un dolore (*algia*) che investe le strutture connettivali fibrose (*fibro*) e i muscoli (*myo*).**

**Patologia dolorosa cronica: uno dei simboli del dolore di genere**

**Patologia femminile 80% - 90% dei casi**

**Colpisce circa il 2,5-3,5% della popolazione**

**In Italia la media stimata oscilla tra 1.690.000 e 2.450.000 persone.**

**Non solo dolore, ma fatica, astenia e generalmente accompagnata da una sintomatologia molto complessa che comprende disturbi del sonno, rigidità e parestesie, mialgie, cefalee, problemi a livello sessuale e sintomi tutti modulati da fattori quali freddo e umidità ma anche stress, depressione, ansia, e a sua volta fatica ed insonnia.**

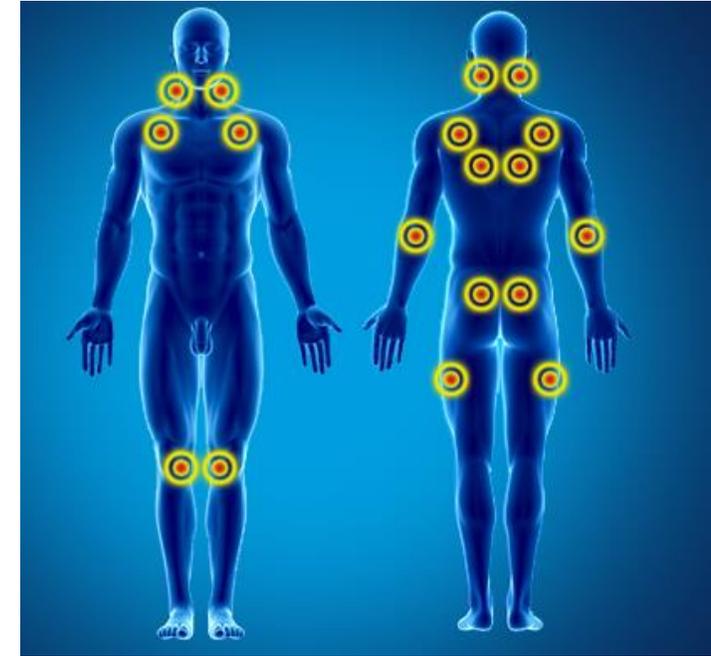
## Elaborazione di casi: le scelte e le decisioni difficili



Sono stata assunta come amministrativa del personale part time 30 ore, ma dopo la nascita di mio figlio, la fibromialgia è peggiorata e mi è stata riconosciuta l'invalidità del 50% mi sono licenziata per l'incapacità di sostenere 6 ore giornaliere al pc occupandomi di "contabilità" del personale. L'azienda mi ha contattato nuovamente per propormi di lavorare come categoria protetta al centralino per un part time 24 ore.

A tutt'oggi sono impiegata in quel ruolo anche se è da qualche mese che sono a casa in malattia per peggioramenti sintomi fibromialgia.

Ho molta paura perchè temo che l'azienda mi possa licenziare a causa delle mie continue assenze e la necessità della stessa di eliminare la postazione del centralino per un ruolo più operativo nel punto vendita.



Vi faccio presente che sono sicura di soffrire di fibromialgia già dall'infanzia (continue assenze già dalle elementari; dolori migranti, mal di testa con ricovero a 15 anni; peregrinaggio continuo verso specialisti per capire le cause dei miei malesseri; vari interventi subiti non risolutivi della sintomatologia dolorosa), ma mi è stata diagnosticata dalla reumatologia solo dopo 15 anni alla nascita di mio figlio.

Il mio percorso lavorativo parte come proprietaria di un'attività, poi per problemi di salute passo ad essere dipendente ad 8 ore, poi non sostenendole più a part time 30 ed infine a part time 24.

Ora sto cercando un telelavoro, ma purtroppo in Italia non è ancora sviluppato. Altrimenti mi rimane solo la disoccupazione per incapacità lavorativa.



Vi spiego quali sono le problematiche che riscontro sul lavoro come fibromialgica:

1. recarmi al lavoro, già lo svegliarmi presto, dopo una notte insonne, (dalle 2 alle 5/30 sveglia nonostante i farmaci per dormire) è devastante. il corpo e la mente sono ancora intorpiditi e stanchi;
  2. rigidità mattutina che mi crea difficoltà nel vestirmi, lavarmi e guidare l'auto;
  3. difficoltà di mantenere la posizione statica al pc, dopo un paio di ore è come se un cane mi mordesse le spalle, il collo, le braccia. Le dita diventano rigide e fanno fatica a digitare velocemente e correttamente al pc. I glutei e le gambe dolgono per la posizione ferma e obbligata ed iniziano ad avere contrazioni e crampi;
  4. forte emicrania, difficoltà di concentrazione, difficoltà nel capire i concetti letti e i calcoli visti al pc;
  5. sfuocamento della vista;
-

6. fastidio notevole per luce, suoni e odori che fanno peggiorare i sintomi sopra descritti;
7. sonnolenza, con caduta della testa per improvvisi addormentamenti;
8. difficoltà nel parlare, lentezza espressiva e difficoltà nel trovare i nomi corretti delle cose che si vogliono dire;
9. nausea, capogiri e vertigini;
10. difficoltà relazionali, le persone iniziano a dare fastidio e a farti sentire in forte disagio;
11. difficoltà nel multitasking;
12. necessità di interrompere il lavoro per tornare a casa a sdraiarsi al buio e al silenzio;
13. impossibilità nell'indossare scarpe antinfortunistiche;
14. impossibilità nel mantenere una posizione eretta e ferma sul posto o ferma sul posto inclinata verso in avanti;



15. dolori fortissimi nelle rotazioni, piegamenti, sollevamenti di pesi, spostamento di oggetti ...
16. ambiente troppo caldo o al contrario troppo freddo con correnti d'aria o sbalzi di temperatura (caldo-freddo-caldo continui) , o aria condizionata diretta verso il corpo, ambiente umido ...
17. nei momenti di sconforto, quando la sindrome depressiva aumenta a causa dei continui dolori, non riesco a stare in mezzo alle persone, mi vengono attacchi d'ansia, di panico, tachicardie, sudorazioni eccessive ...
18. avendo la sindrome dell'intestino irritabile e cistiti ricorrenti devo utilizzare il bagno di frequente e quando subentrano le coliche devo abbandonare la postazione di lavoro;
19. avendo la sensibilità chimica multipla solo a respirare l'aria del supermercato piena di odori di detersivi chimici, mi provoca allergie, reazioni, cutanee, dolore alla gola con dermatiti ricorrenti, angioedemi;
20. nei giorni in cui mi si riempie la bocca, la lingua e la gola di afte e placche faccio fatica a parlare e rispondere al telefono;



## Ciò che potrebbe aiutarmi in campo lavorativo:

- a) orario flessibile, che mi permetta di poter gestire le ore lavorative nella giornata, come si sa la fibromialgia è fluttuante nella giornata e variabile da giorno a giorno; (così eviterei di dover mettermi in malattia frequentemente)
  
  - b) postazione adattata alle necessità fisiche, quindi seduta ergonomica e morbida, scrivania leggermente inclinata, luce naturale leggermente schermata, temperatura caldo/secca, assenza di sostanze profumate o chimiche, ambienti non rumorosi o caotici ;
  
  - c) possibilità di variare posizione da seduta ad eretta, muovendo e sciogliendo i muscoli contratti;
-

- d) tipologia di lavoro variabile: esempio due ore inserimento dati al pc, due ore archiviazione, un'ora telefonate ecc ...
  - e) possibilità di gestire le ore lavorative in base alla sintomatologia dolorosa: esempio lun 8 h continuative (perchè il dolore è medio-basso), merc 4 h mattina + 4 h pomeriggio (dolore medio con necessità di riposare un po'), gio 4 h il pomeriggio (sono più stanca la mattina causa insonnia pesante), ven 4 h il pomeriggio oppure 4 ore dal lun al sab perchè è una settimana con dolore alto e non riesco a sostenere più di 4 ore giornaliere.
  - e) La situazione idilliaca per un fibromialgico sarebbe il telelavoro, così non dovrebbe vestirsi, guidare verso il luogo di lavoro o prendere metropolitane o treni, e così poter gestire la mole di lavoro direttamente dal letto, dal divano, intervallando con momenti di stretching e rilassamento, quindi lavori di segretariato a distanza, confezionamento di materiali ecc...
-

Per chi non potesse svolgere il lavoro se non in azienda , l'utilizzo di apparecchiature per rendere meno pesante il sollevamento e la movimentazione dei carichi e delle pause ad hoc, potrebbero aiutare notevolmente;

Per concludere, bisogna tener conto che tutte le situazioni stressanti e pesanti aggravano la sintomatologia dolorosa e che le variazioni atmosferiche peggiorano la sintomatologia dolorosa, bloccando le articolazioni ed aumentando la sindrome depressiva.

I contrasti con i colleghi, i capi e spesso le continue mobbizzazioni a cui siamo sottoposti per le nostre difficoltà o le nostre continue assenze rendono per noi, "tossico" il luogo di lavoro.

---



# OSSERVATORIO

SALUTE E BENESSERE NEI LUOGHI  
DI LAVORO

Malattie e disabilità emergenti nei nuovi  
contesti lavorativi: post-COVID,  
fibromialgia e dolore cronico



**UNA PROPOSTA DI FONDAZIONE ASPHI  
ONLUS in collaborazione con Fondazione  
ISAL, CISL e CFU Italia.**

Fondazione  
**ASPHI**  
Onlus



follow us on







# PROPOSTA

La proposta di un **Osservatorio su Salute e Benessere nei Luoghi di Lavoro** è aperta alle aziende e alle organizzazioni che intendono perseguire, con spirito collaborativo e di partecipazione, gli obiettivi di individuare, condividere, documentare e trasferire:

- **buone pratiche** relative alla creazione di contesti di lavoro inclusivi con specifici accomodamenti ragionevoli, per persone fibromialgiche e con altre patologie, ;
- **percorsi di sensibilizzazione** relativi ai temi del post-pandemia, della fibromialgia, dei nuovi contesti e dell'organizzazione del lavoro (lavoro agile, ecc.);
- **percorsi formativi** per Disability Manager e per altre figure professionali interessate ai temi della progettazione di contesti lavorativi inclusivi e accessibili, dotati di adeguati accomodamenti per persone con diversi tipi di disabilità o fragilità.



# DOMANDE E RISPOSTE /1

## 1. Come è nata l'iniziativa dell'Osservatorio?

**La proposta nasce da un progetto di ricerca sul disagio lavorativo delle persone con fibromialgia, ma si amplia con la volontà di aggregare interessi e contesti diversi nell'ambito del post-pandemia e delle nuove realtà del lavoro favorite dalla trasformazione digitale.**

## 2. Chi può partecipare all'Osservatorio?

**L'Osservatorio è aperto alle aziende (gestori risorse umane, Diversity, Welfare, ecc.) e alle organizzazioni (Associazioni di Categoria Professionali, Network aziendali, Associazioni di PcD, ecc.) interessate al tema del benessere nel luogo di lavoro.**

## 3. E' prevista una quota di partecipazione?

**Non è prevista alcuna quota di partecipazione.**



## DOMANDE E RISPOSTE /2

### 4. Che impegno richiede la partecipazione all'Osservatorio?

**Agli aderenti è richiesta la disponibilità a condividere esperienze, buone pratiche e la partecipazione alle riunioni dei gruppi di lavoro e alle azioni che i singoli aderenti decidono di avviare al proprio interno.**

### 5. A quali direzioni aziendali si rivolge?

**L'Osservatorio si rivolge a tutte quelle direzioni che sono direttamente o indirettamente coinvolte nella gestione di processi aziendali, che riguardano in particolare i temi del benessere e della salute sui luoghi di lavoro, sia dal punto di vista fisico-ergonomico, sia dal punto di vista della qualità del lavoro e delle politiche di inclusione lavorativa.**

### 6. L'osservatorio è destinato principalmente al Disability Manager?

**L'Osservatorio tratta molte tematiche che rientrano nell'area del Disability Manager ma che non ne sono esclusive, pertanto si auspica una partecipazione allargata a tutti gli altri ruoli aziendali interessati (vedi D5).**



## DOMANDE E RISPOSTE /3

7. L'Osservatorio si rivolge principalmente ai fibromialgici o a chi soffre di dolore cronico?

No, l'Osservatorio si rivolge a contesti lavorativi molto diversificati. Tuttavia, la ricerca dalla quale è nata l'iniziativa dell'Osservatorio, ci ha permesso di esplorare una patologia molto complessa, con forti impatti sugli aspetti organizzativi, gestionali, tecnologici e normativi dei luoghi di lavoro. Allo stesso tempo, la fibromialgia come reale condizione di disagio che può portare alla disabilità è poco conosciuta. Da ciò, il valore esemplare di questa tematica per un Osservatorio su salute e benessere nei luoghi di lavoro.

8. Cosa si intende per "accomodamenti ragionevoli"?

Sono proposte e soluzioni che si individuano nel rapporto tra il lavoratore in situazione di disabilità e il contesto



## DOMANDE E RISPOSTE /4

### 9. Cosa sono le "buone pratiche"?

**Una buona pratica non è la storia di un successo, unica e irripetibile, ma si iscrive in uno sforzo di modellizzazione del problema e delle soluzioni: è una costruzione empirica delle modalità di sviluppo di esperienze che per l'efficacia dei risultati, per le caratteristiche di qualità interna e per il contributo offerto alle soluzioni di particolari problemi si presenta condivisibile e potenzialmente realizzabile anche in altri contesti.**

### 10. E' disponibile una descrizione delle attività previste dall'Osservatorio per il 2021?

**Le attività dell'Osservatorio saranno meglio concordate e dettagliate con il contributo di tutti I partecipanti. contributo iniziale si propongono le attività presentate qui di seguito nel [Percorso](#).**



# PERCORSO





# OSSERVATORIO

SALUTE E BENESSERE NEI LUOGHI DI  
LAVORO

Malattie e disabilità emergenti nei nuovi contesti  
lavorativi: post-COVID, fibromialgia e dolore cronico

## CONTATTI E INFO

**osservatorio@asphi.it**  
**+39 331 64 77 725**

Fondazione  
**ASPHI**  
Onlus



follow us on

