

I PROGETTI DI INTEGRAZIONE LAVORATIVA PER I CITTADINI CON EPILESSIA RESIDENTI NELLA REGIONE LOMBARDIA: L'IMPEGNO DELL'OSPEDALE SAN PAOLO

PAOLA SOMENZI * - ADA PIAZZINI ** - ROBERTO VIGORELLI ***

Introduzione

Il 2010, proclamato dal Parlamento e dalla Commissione europea "Anno europeo per la lotta alla povertà e all'esclusione sociale", si è appena concluso, ma costituisce una buona occasione per fare il punto sulle attività di integrazione socio-lavorativa svolte in questi anni al Centro regionale per l'epilessia (Cre) dell'Ospedale San Paolo (Hsp) (1).

Come è noto i soggetti con epilessia (E) possono vivere una vita normale, anche se con alcune limitazioni; chi ha l'E, per esempio, non può avere la patente come tutti gli altri cittadini e non può donare il sangue.

Per evitare discriminazioni e sofferenze a cui troppo spesso vanno incontro molti di questi cittadini, sia nella scuola che nel lavoro e più in generale in ambito sociale, sono necessarie precise condizioni: 1) diagnosi corretta e precoce, 2) terapia appropriata e personalizzata, 3) contesto sociale di supporto, 4) quadro istituzionale che riduca i rischi di discriminazione.

È ancora notevole la disinformazione sulla malattia, molta gente pensa che le persone con E soffrano di disturbi mentali. Tale convinzione è legata anche a una tradizione medica che ha elaborato in passato il concetto di pazzia epilettica (2) e per tale motivo questi individui vengono guardati con sospetto, se non addirittura tenuti alla larga. Le persone con E vivono spesso la malattia con imbarazzo, paura, senso di colpa e ansia, fino a sentirsi abbandonate a loro stesse e ad avere pochissima stima nelle loro capacità ma, soprattutto, scarse speranze di riuscita nell'inserimento sociale e lavorativo.

Anche la famiglia, pur con meccanismi diversi, contribuisce spesso a *stigmatizzare* nei figli l'idea di *diverso* con atteggiamenti di "iperprotezione" o "dere-sponsabilizzazione".

* Assistente sociale del Centro regionale per l'Epilessia - Ospedale San Paolo.

** Neuropsicologa del Centro regionale per l'Epilessia - Ospedale San Paolo.

*** Tirocinante di servizio sociale al Centro regionale per l'Epilessia - Ospedale San Paolo.

(1) Il Cre è stato istituito presso l'Ospedale San Paolo nel 1986, ai sensi della delibera della Regione Lombardia n. IV/282 del 3 giugno 1986, anche se di fatto era già operante fin dal 1981. Attualmente svolge la propria attività nell'ambito della Rete regionale dei Centri epinetwork che si occupano della patologia epilettica.

(2) Cesare Lombroso (1835-1909), fondatore della moderna criminologia, ha elaborato il concetto di *pazzia epilettica* che, secondo le sue improbabili teorie, costituisce il denominatore comune di ogni personalità criminale.

Per questi motivi, e anche per le carenze dei servizi pubblici, sovente avviene che questi cittadini non trovino il giusto ascolto alle richieste di aiuto.

1. Le difficoltà di integrazione lavorativa

L'integrazione lavorativa è una delle maggiori emergenze che i soggetti con E devono affrontare. Molte persone, infatti, hanno difficoltà a trovare un'occupazione e l'inserimento lavorativo costituisce spesso un grave problema a causa dei rischi e degli incidenti professionali legati alla malattia (forme severe di *epilessie farmaco resistenti...*), ma anche per le implicazioni sociali e pratiche in ambito lavorativo, come ad esempio, quelle legate all'idoneità lavorativa o alla difficoltà di gestire in modo adeguato la problematica epilettologica.

Ciò pone queste persone nelle fasce più deboli del mercato del lavoro. In questo quadro complesso e cruciale il Cre-Hsp si è molto impegnato in questi anni a promuovere progetti finalizzati a valorizzare e supportare tali soggetti in ambito lavorativo.

L'idea, riconducibile alle *politiche attive del lavoro* e delle *pari opportunità*, vede la sua piena realizzazione nella normativa sul collocamento dei disabili (legge 68/1999) (3), in particolare sul concetto di "collocamento mirato".

2. Lavorare per progetti

Nel periodo 1996-2010 si sono realizzati numerosi progetti di formazione e integrazione lavorativa "mirata", grazie anche a un'apposita convenzione stipulata tra l'Azienda ospedaliera San Paolo, la Provincia di Milano e il Comune di Milano (ente partner della convenzione) (4).

• *Nel biennio 1996-1997* è stata realizzata la prima iniziativa, a livello nazionale, mirata all'integrazione lavorativa delle persone con E attraverso un partenariato tra Comune di Milano (Ufficio H) e Cre-Hsp; essa prevedeva la realizzazione di tirocini e borse lavoro presso aziende pubbliche e private (Amsa, Supermercati...) a favore di 20 utenti del Cre, disoccupati da lungo tempo. Al termine 4 di essi hanno trovato lavoro;

• *nel periodo 1998-2004* si è realizzato un parte-

(3) Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".

(4) Convenzione ai sensi dell'articolo 11, comma 2, legge 68/1999, finalizzata alla progressiva copertura della quota d'obbligo (58 disabili in tutto) e al conseguimento degli obiettivi occupazionali (periodo: febbraio 2002-settembre 2010).

nariato tra l'Aice (Associazione italiana contro l'epilessia), Sezione lombarda, e due enti di formazione qualificati: "Pigreco" e Anfass (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) di Milano; il Cre-Hsp si è fatto promotore della realizzazione di 7 corsi professionali nel settore informatico, abbastanza simili tra loro nella struttura (500 ore tra aula e stage) per fornire a 80 allievi gli apprendimenti teorico-pratici utili per la professione di *operatore d'ufficio nel settore informatico*. I corsi, finanziati dal Fondo sociale europeo (Fse), dal Ministero del lavoro e dalla Regione Lombardia, hanno consentito al 60% dei partecipanti di svolgere lo stage presso le postazioni informatizzate dell'Hsp, mentre il 40% è stato accolto in altre aziende pubbliche e del privato sociale;

- negli anni 2007 e 2009 si sono realizzate due edizioni del Piano Emergo (5) attraverso il partenariato tra il Ce.fos (Centro di formazione, orientamento e sviluppo) - Don Gnocchi e il Cre-Hsp; l'Ospedale ha accolto in tirocinio 17 utenti riconosciuti "disabili deboli". I tirocini orientativi non prevedevano sbocco lavorativo ma su un totale di 17 partecipanti circa la metà ha trovato un'occupazione più o meno stabile presso importanti aziende di Milano e dell'hinterland o presso cooperative sociali di tipo B;

- nel biennio 2007-2008 si è realizzata al San Paolo un'altra importante iniziativa denominata "Percorsi di educazione al lavoro e formazione professionale" che ha visto la partecipazione di 23 utenti affetti da E ed handicap associati, ai quali la "Fondazione Adecco per le pari opportunità" (Ente promotore), ha offerto, in collaborazione con il Cre-Hsp e con l'Ente "Formazione Oggi", diversi incontri di orientamento professionale, oltre a 3 edizioni di un corso d'informatica di base e avanzata; al termine 4 persone sono state avviate al lavoro, con contratti a tempo determinato e indeterminato e attraverso un tirocinio formativo;

- nell'anno 2009 un'altra iniziativa si è realizzata all'interno del San Paolo; si tratta delle Borse lavoro (Bl) promosse dal Comune di Milano, Ufficio Adulti in difficoltà, in collaborazione con il Cre e l'Associazione accoglienza e integrazione a favore di 2 utenti a rischio di emarginazione nel mondo del lavoro;

- nell'anno 2010 una seconda edizione di Bl è stata realizzata al San Paolo per 5 soggetti a rischio di emarginazione lavorativa, con interventi promossi e finanziati dal Comune di Milano (periodo: maggio-dicembre 2010);

(5) Emergo, acronimo di: "Esperienza, metodologia e risorse generano opportunità", è uno degli strumenti con cui la Provincia di Milano finanzia e sostiene progetti di formazione, accompagnamento e mantenimento lavorativo delle persone disabili. Tale piano è alimentato dalle somme che le aziende versano nel caso in cui siano esentate dall'obbligo di assunzione dei disabili o attraverso le sanzioni imposte per quelle che non rispettano l'obbligo di assunzione; infine, ha per obiettivo soprattutto il passaggio da interventi per una sistemazione occupazionale generica ad azioni che portino verso un effettivo e duraturo inserimento lavorativo "mirato".

- nel 2011 è in programma una terza edizione di Bl all'Hsp per i 4 partecipanti all'edizione precedente, con la speranza di trasformare in assunzione le collaborazioni dei tirocinanti più meritevoli, mediante il collocamento mirato.

3. Le caratteristiche del metodo

Il metodo utilizzato dall'équipe del Cre-Hsp è basato su una metodica messa a punto dalla Dottoressa Ada Piazzini a Bethel, in Germania. Si tratta dell'analisi e valorizzazione del "potenziale lavorativo" dei soggetti con E ed handicap associati (prevalentemente di tipo cognitivo).

Tale valutazione mira a rilevare con metodologia rigorosa cosa il soggetto "sa fare", le sue potenzialità, ma soprattutto il percorso professionale che può essere da lui intrapreso. In particolare, l'esame del *potenziale lavorativo* intende rafforzare nel soggetto la consapevolezza delle proprie capacità personali per dare maggiore sicurezza in se stesso e verso gli altri. L'esame comprende:

- variabili cliniche e neuropsicologiche;
- variabili psicologiche;
- variabili relazionali;
- variabili motivazionali e attitudinali;
- valutazione dei "precedenti lavorativi";
- valutazione delle condizioni socio-familiari.

4. Il lavoro di rete

Il Cre ha promosso l'attivazione dei molti progetti, in *una logica di rete*, coinvolgendo sia gli Enti pubblici (Comune, Provincia, Regione), che le associazioni di volontariato attive da anni nella lotta all'E (Sezione lombarda dell'Aice (Associazione italiana contro l'epilessia), e sia i vari enti e organismi del privato sociale (6). Ciò al fine di individuare soluzioni differenziate ai vari problemi, nell'ottica di favorire coloro che a causa della malattia vivono situazioni particolarmente complesse (esempio solitudine ed emarginazione, limitazioni generate dalla persistenza della crisi che può protrarsi per lungo tempo, spesso per tutta la vita, ecc.).

In questa prospettiva le azioni sono orientate a preparare i candidati ad affrontare con maggiore competitività e professionalità l'ambiente di lavoro, spesso ostile nei confronti di tali soggetti, così da offrire una maggiore possibilità di inserimento stabile nel mondo del lavoro.

Un discorso a parte merita l'Hsp per il notevole contributo dato alla realizzazione dei tirocini; 6 allievi, al termine dei corsi, sono stati assunti come coadiutori amministrativi, con contratti semestrali; 3 di loro hanno mantenuto il posto grazie alla convenzione dell'Hsp per la copertura di un determinato numero di

(6) Elo (Epilessia Lombardia onlus); Società Pigreco S.r.l.; Anfass Milano Onlus; Ce.fos - Don Gnocchi; Fondazione Adecco per le pari opportunità, ecc.

posti riservati agli invalidi civili ai sensi della legge 68/1999.

5. Alcune considerazioni finali

“La persona giusta, al posto giusto” non è solo lo slogan che ha caratterizzato l’impegno nei confronti delle persone con E ma, in tale ambito, il lavoro si è focalizzato soprattutto sui seguenti obiettivi:

a) tutela dei diritti delle persone con E nell’ottica di non considerarle come “gruppo bersaglio” ma come persone i cui diritti sono diritti di tutti i cittadini;

b) affermare e mettere in pratica tali diritti per tradurli in una specifica situazione, *la disabilità*, sempre possibile nella condizione umana.

Per la buona riuscita dei progetti (tabelle 1-2-3) è stato importante *combattere la disinformazione* attraverso campagne stampa, pubblici dibattiti, incontri nelle scuole, opuscoli informativi, buone prassi, ecc.; è stato indispensabile, inoltre, *promuovere l’attività di formazione* a favore dei tutor aziendali e colleghi di lavoro.

La collettività accetta senza difficoltà coloro che presentano un handicap stabile, ad esempio, una paresi spastica e rifiuta invece chi è del tutto normale e improvvisamente va “contro la logica”, sconvolgendo l’ordine delle cose, con una crisi di breve durata.

Atteggiamenti, questi, che derivano da scarsa informazione e che sono tuttavia sostenuti spesso da disposizioni legislative discriminanti e inique.

Da un recente sondaggio tra i tutor aziendali dell’Hsp emerge che non è l’E a pregiudicare l’integrazione lavorativa ma è la *paura del diverso*, i *luoghi comuni sulla malattia*, basati spesso sul comune sentire di chi lavora a fianco di un collega affetto da E. La precarietà del lavoro, infine, non contribuisce a costruire progetti a lungo termine in grado di aiutare tali soggetti a essere consapevoli delle proprie qualità. Quello realizzato al San Paolo è pertanto un *modello da replicare* perché introduce elementi peculiari di *inclusione* legati ai principi di *equità* e *pari opportunità*, concetti incentrati sul ben-essere della persona.

Un ringraziamento particolare va a tutti i responsabili dei reparti e servizi dell’Hsp perché hanno offerto uno straordinario contributo alla realizzazione dei tirocini (7). La presenza costante della figura dell’as-

(7) Postazioni interne al San Paolo che hanno accolto i tirocinanti nel periodo 1999-2010: 1) Ambulatorio di pneumologia - équipe Prof. Stefano Centanni; 2) Clinica Odontostomatologica - équipe Prof.ssa Laura Strohmengher; 3) Centro regionale per l’epilessia - équipe Prof. Raffaele Canger; 4) Medicina del lavoro - équipe Prof.ssa Gabri Brambilla; 5) Clinica pediatrica - équipe Prof.ssa Enrica Riva; 6) Neonatologia/Patologia neonatale - équipe Prof. Marcello Giovannini; 7) Servizio di radiologia - équipe Prof. G. Paolo Cornalba; 8) Servizio farmacia - équipe Dr.ssa Domenica Di Benedetto; 9) Centro trasfusionale - équipe Dr. Giovanni Carpani; 10) Servizio infermieristico - équipe Dr.ssa Anne Destrebecq; 11) Servizio prevenzione e protezione - équipe Ing. Federica Olivei; 12) Centro unico prenotazione - équipe Dr.ssa Claudia Perrella; 13) Ufficio approvvigionamenti - équipe Avv. Roberto Conalbi; 14) Unità operativa economico-finanziaria

sistente sociale del Cre nelle fasi di avvio e prosieguo dei progetti ha costituito quel “valore aggiunto” che ha facilitato la loro buona riuscita.

Un grazie “speciale” al Professor Raffaele Canger e alla sua équipe che hanno reso possibile la messa in opera di molte iniziative, in particolare quelle volte a raccogliere la sfida dell’integrazione lavorativa delle persone con E, migliorando non solo le possibilità occupazionali ma soprattutto realizzando con coraggio e determinazione la loro *inclusione sociale*.

Tabella n. 1 - Scheda riassuntiva dei progetti per l’integrazione mirata (13 in tutto)

Anno	Enti promotori del progetto	Numero partecipanti
1996-1997	Comune di Milano (Ufficio H)	20
1998	Fse/Aice con Pigreco	13
1999	Fse/Aice con Pigreco	12
2000	Fse/Aice con Pigreco	11
2001	Fse/Aice con Pigreco	12
2002	Fse/Aice con Pigreco	12
2003	Fse/Aice con Pigreco	10
2004	Fse/Aice con Anffas	10
2007	Emergo (1ª edizione)	9
2007-2008	Fondazione Adecco	23
2009	Emergo (2ª edizione)	8
2009	Comune di Milano (1ª edizione)	2
2010	Comune di Milano (2ª edizione)	5

Tabella n. 2 - Esiti conclusivi dei Corsi E Stage

Analisi sintetica dei risultati ottenuti dai 145 partecipanti:

- sesso: femmine 60%; maschi 40%;
- età media: 27-38 anni (con picchi dai 16 ai 50 anni);
- scolarità: 90% media inferiore (con picchi di diplomati e universitari);
- invalidi civili: 90% con invalidità superiore al 46% (presenza rilevante di invalidità totale, alcuni con indennità di accompagnamento);
- principali mansioni svolte dai tirocinanti: aiuto segreteria, inserimento dati, magazziniere, archivistica, fattorino, ecc.;
- forme di epilessia: 20% generalizzata; 80% parziale (di cui circa il 60% farmaco resistenti).

Mediamente, nell’ambito dei 13 progetti, è emerso che il 50% circa degli allievi, oltre all’E, manifestava deficit intellettivi più o meno gravi.

Tabella n. 3 - Risultati raggiunti

– in relazione agli obiettivi occupazionali oltre il 60% degli allievi ha trovato un impiego in importanti aziende di Milano e dell’hinterland, con contratti a tempo determinato e indeterminato o presso cooperative sociali tipo B, con avviamento obbligatorio;

– sotto il profilo occupazionale l’esperienza dei tirocini “mirati” non ha soddisfatto pienamente le aspettative lavorative degli allievi in quanto, contrariamente alle speranze che molti nutrivano riguardo a un’assunzione pressoché “automatica” al termine della stage, in genere l’impiego è stato trovato autonomamente dagli stessi allievi, tramite l’ufficio di collocamento, o tramite la partecipazione a bandi di concorso o grazie a conoscenze personali o al “passaparola”.

– équipe Dr. Gaetano Genovese; 15) Unità operativa tecnico-patrimoniale - équipe Ing. Roberto Ravanelli; 16) Direzione generale - équipe Dr. Franco Sala; 17) Direzione sanitaria - équipe Dr.ssa Carla Dotti; 18) Ufficio personale e formazione - équipe Dr.ssa Chiara Serpieri.