

Lavoro e fibromialgia: il nostro percorso per dare voce a chi non ce l'ha

di Rosaria Mastronardo

Era il 1 dicembre del 2015 quando fui portata al pronto soccorso per delle parestesie alle gambe che mi impedivano di camminare, io non avevo più sensibilità dal bacino in giù. Tutto ebbe inizio così, poi, dopo 9 lunghi mesi di indagini, la diagnosi: fibromialgia.

Dal quel giorno, dopo un breve periodo di angoscia e depressione, ho sempre cercato di sapere, di informarmi su tutto quello che vi era sulla fibromialgia. Ho letto di tutto, ho sentito di tutto, anche cose ridicole, ma la cosa che mi ha colpito di più erano le problematiche legate al lavoro di tutti quelli affetti da questa malattia

Nei vari centri di ascolto, nei gruppi di auto-aiuto, non sentivo altro che lamentele legate al lavoro, chi era costretta a cedere l'attività di parrucchiera perché non poteva stare in piedi, l'artigiana del cuoio, l'operaia specializzata che faceva turni, etc..

Il lavoro è una priorità per l'uomo. Il lavoro realizza e sostiene economicamente la persona. Tutti noi al mattino ci alziamo e cominciamo ad affrontare la nostra giornata lavorativa, qualunque essa sia. Per chi soffre di fibromialgia è diverso: il solo alzarsi dal letto è causa di gran dolore ed affaticamento. Fra tanti lavoratori fibromialgici c'è chi non riposa durante la notte a causa di un'insonnia che lo accompagna costantemente notte dopo notte, chi non può fare a meno di un secondo stipendio in famiglia o chi addirittura apporta l'unico stipendio in famiglia; e poi, poiché sono prevalentemente le donne affette da questa sindrome, ci sono anche tante casalinghe che, pur non contribuendo direttamente al bilancio familiare con un lavoro esterno, non riescono a gestire la casa, o fanno semplicemente un'enorme fatica ad accudire i figli. Il paziente fibromialgico convive costantemente con il dolore cronico e l'astenia, che sono frequentemente causa di assenze dal lavoro, situazione che, alla lunga, può portare a problemi o contenziosi fino alla perdita della propria occupazione.

Tutto questo si traduce, per i pazienti fibromialgici, in depressione e disturbi dell'umore e a pagarne il prezzo più alto, spesso, sono per l'appunto le donne, poiché sono loro in maggior numero a soffrire di fibromialgia.

La sindrome fibromialgica ha una prevalenza massima in età lavorativa. Anzi, si può anche dire che la fibromialgia esordisce spesso e volentieri proprio nel pieno dell'età lavorativa. E questo genera molto spesso difficoltà e criticità, anche da un punto di vista finanziario, ad esempio in caso di famiglie monoparentali o se non ci sono altre fonti di reddito (marito o compagno che lavora) in famiglia.

I problemi legati direttamente alla malattia si sommano a quelli creati da una situazione lavorativa che può diventare precaria, a causa della diminuita resa sul lavoro, della difficoltà di concentrazione, dei dolori che limitano o impediscono anche totalmente determinate funzioni lavorative. Pur essendo una sindrome riconosciuta da anni dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, non è al momento possibile usufruire di eventuali pensioni d'invalidità o altre facilitazioni in ambito lavorativo, in quanto la fibromialgia non è compresa nelle tabelle della Medicina del Lavoro .

Le persone affette da fibromialgia in età lavorativa si trovano quindi in una situazione particolarmente difficile: chi ha un lavoro, cerca di mantenerlo, facendo spesso sforzi sovrumani, ma, come è normale, talvolta si deve comunque assentare dal lavoro magari per un peggioramento della malattia, vivendo col terrore di venire licenziato. I lavoratori autonomi combattono, d'altra parte, su più fronti: oltre alla lotta contro la sindrome sono impegnati nel proseguire la propria attività che non possono ovviamente affidare ad altri, con la costante paura di dover diminuire le ore di lavoro, col rischio di riduzione o addirittura di chiusura della propria attività.

A parte, infine, vanno considerati i pazienti che sono disoccupati: oltre alla difficoltà intrinseca alla ricerca di un nuovo lavoro, si trovano ad affrontare anche quella di doverne trovare uno adeguato alle loro possibilità fisiche.

I fibromialgici non sono persone inabili al lavoro, tranne in rari casi di malattia altamente invalidante (e qui potremmo addentrarci nel discorso dell'assistenza ancor oggi non riconosciuta come diritto per i fibromialgici). Ma la fibromialgia è una condizione cronica che dura a lungo, in taluni casi anche una vita: occorrerebbe quindi un programma di sensibilizzazione dei datori di lavoro e dei lavoratori su scala nazionale affinché la malattia sia conosciuta e compresa: ad esempio, al malato fibromialgico, che ha i muscoli costantemente in tensione e doloranti, possono bastare 5 minuti di pausa ogni ora di lavoro: questo momento di riposo non sarebbe un tempo di "lavoro perso", ma si tradurrebbe in un "momento di investimento lavorativo" che permetterebbe al fibromialgico di riprendere la sua attività con meno dolore e più serenità.

Alla luce di questa situazione, in Regione Toscana abbiamo cominciato una campagna di sensibilizzazione sull'argomento "fibromialgia".

Il 21 febbraio 2017 abbiamo tenuto, come RLS (rappresentanti dei lavoratori per la sicurezza), un primo incontro, presso una delle sedi regionali, con tecnici esperti della materia per illustrare ai dipendenti la malattia. Il nostro scopo era ed è anche quello di fornire informazioni e far prendere coscienza della problematica ai dipendenti della Regione Toscana affetti da questa malattia, così da potere capire la numerosità dei soggetti coinvolti.

Dall'incontro è nato un piccolo opuscolo che è stato distribuito a tutti, ed è stato pubblicato anche sulla Intranet regionale, e che è stato distribuito anche a tutti i rappresentanti delle varie sigle sindacali che compongono la nostra RSU.

Poiché in Regione Toscana vi sono più di 3500 lavoratori così divisi:

- soggetti a tempo indeterminato n. 3.499;
- soggetti a tempo determinato n. 222,

considerando una incidenza fino al 7% su popolazione sana, si può stimare che circa 30 persone siano probabilmente affette dalla sindrome.

Naturalmente si è provveduto successivamente a dare la massima diffusione delle informazioni, cosicché è stato possibile raccogliere diverse segnalazioni dai dipendenti (e non solo).

Visto il buon esito dell'iniziativa, i rappresentanti eletti nella RSU e i RLS di Regione Toscana si sono posti l'obiettivo di estendere questa attività di informazione anche ad altre realtà lavorative, sia piccole che grandi: si è subito, o quasi, presentata l'occasione di estendere questa attività ad altri luoghi di lavoro, con la collaborazione di altre rappresentanze dei lavoratori. Quindi altri incontri sono stati indetti a partire dal 1 giugno per rendere virale l'informazione.

Più si parla della fibromialgia nei luoghi di lavoro, più sensibilizziamo i lavoratori sul problema e potremo così aiutare chi sta in silenzio per paura, la paura di essere emarginati, esclusi, derisi, messi da parte perché semplicemente malati.

Senza dubbio, questa patologia ha un forte impatto sul lavoratore. Possono passare anni dalla comparsa della sintomatologia alla diagnosi della malattia, perché la fibromialgia è ancora una patologia poco conosciuta. E' quindi necessario diffondere le informazioni sulla malattia negli ambienti lavorativi per far sì che ogni datore e/o medico competente e/o lavoratore sia informato. Dare voce ai malati di fibromialgia deve essere il nostro primo e più importante scopo, anche per intraprendere l'impervio cammino che porterà al riconoscimento della malattia.

Firenze 05/06/2017