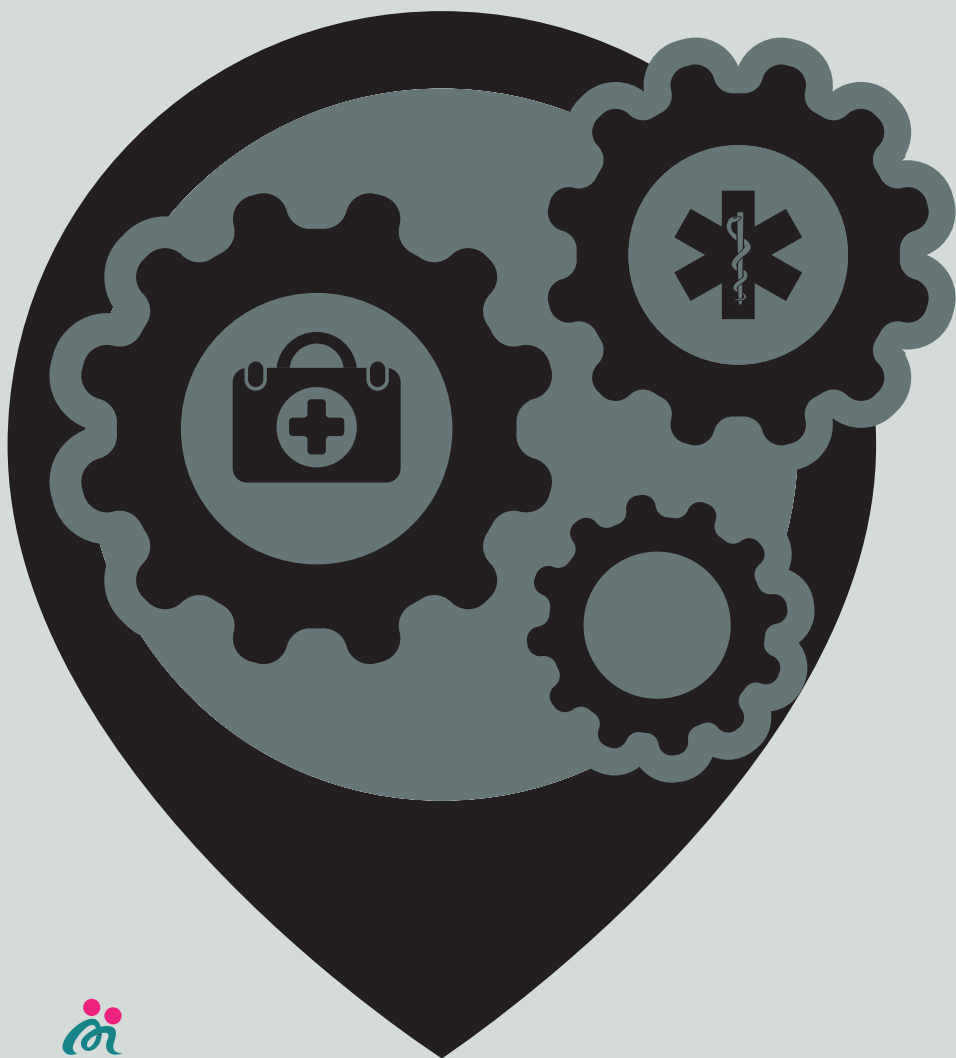


Lavoro, previdenza sociale e malattie croniche





COLLANA "INFÒRMÀTI PER RISOLVERE"

Lavoro, previdenza sociale e malattie croniche

Dott. Alessio Sandalo

*Psicologo-Psicoterapeuta,
specialista in Psicologia delle cure primarie*

*www.alessiosandalo.it
alessiosandalo@gmail.com*



PubbliReuma
Guida tascabile per viaggiatori



Il vissuto psicologico di un lavoratore con dolore cronico

Parto da un aspetto clinico. Molto spesso, la diagnosi più “lieve” che si attribuisce ad una costellazione di sintomi diversi (continua percezione di ansia e stato di allarme, un affaticamento nelle relazioni di lavoro, un peggioramento generale della salute mentale oltre che fisica, stress, affaticamento abnorme), viene indicata come “Disturbo dell’adattamento”.

Il Disturbo dell’adattamento si basa sui criteri raccomandati dal Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5). I pazienti, secondo questo manuale, devono avere sintomi emotivi o comportamentali entro tre mesi dall’esposizione a un fattore di stress.

I sintomi devono essere clinicamente significativi:

- Disagio intenso sproporzionato rispetto all’evento stressante (prendendo in considerazione fattori culturali e di altro tipo);
- I sintomi compromettono significativamente il funzionamento sociale o lavorativo.

Inoltre, troviamo una categoria residuale: pazienti che presentano una compromissione o un disagio marcato a seguito di un evento traumatico, ma senza soddisfare i criteri per disturbo post-traumatico da stress cronico o disturbo da stress acuto, possono essere diagnosticati con un disturbo dell’adattamento.

Applicare questa etichetta clinica, con queste onnicomprensive caratteristiche di malessere, a mio modo di pensare, può prestarsi a trattare il problema in modo parziale, semplificato.

Accade che venga attribuita un’etichetta, come quella di depressione, che rassicura un medico non in grado di tollerare l’incertezza e la frustrazione di non avere terapie validate, con poca conoscenza dei processi di salute mentale e che svaluta o addirittura ignora la portata della sofferenza soggettiva.

Da un lato, concordo sul fatto che più di altre diagnosi, il Disturbo da adattamento sembra fotografare da vicino alcune dimensioni della situazione mentale del paziente cronico. Dall’altro, così facendo, si addossa tutta la responsabilità di salute sul singolo individuo, che così descritto non sarebbe in grado di sostenere le difficoltà della vita, compresa la “nuova” condizione di malato cronico, con la dovuta resilienza, con la necessaria forza interiore (“Forza dell’Io, direbbe Freud).

Nel caso dei pazienti fibromialgici, è da sottolineare una resistenza a farsi carico della sofferenza psicologica (oltreché del fisico devastato dalla malattia), poiché questa non si rintraccia in un corpo visibilmente segnato. Si attua una negazione da parte di caregivers e colleghi/datori di lavoro, e ancora troppo spesso, da parte di medici di medicina generale.

Lo stigma sociale è sempre più marcato man mano che il tempo passa e la persona ricade in fasi acute e debilitanti sul piano familiare, amicale, lavorativo.

Percezioni di isolamento, abbandono, di privazione di una vita sociale e lavorativa, queste si provocano la depressione, o in casi più gravi, l'esplosione di una psicosi latente.

La prima sensazione, che somiglia al primo stadio di elaborazione di un lutto (la perdita della vitalità, cosa forse ancora più atroce che la perdita della vita), è lo smarrimento, il sentire che "non so più chi sono".

Il vissuto di confusione che genera il nuovo stato di malattia, invade la persona nella sua fibra più profonda, mandando in pezzi il senso di sé, la conoscenza delle proprie capacità e del proprio valore. Non è raro un atteggiamento di negazione, di "far finta che sia tutto come prima"; proprio come quando si perde una persona cara, si perde un pezzo di sé, un pezzo di vita.

Molto frequentemente le persone fibromialgiche possono raccontare di un periodo "prima" pieno di impegni, fatiche, lavori, responsabilità fuori e dentro la famiglia, un tempo in cui "funzionavano"; possono raccontare di un periodo "durante", in cui stanno male e nessuno riesce a capire cosa stanno vivendo; terminano con un periodo "dopo" la diagnosi (arrivata dopo anni di dolori senza nome), in cui si compie un doppio tradimento.

Sono in forse i progetti, il lavoro, il futuro: "ho dato tanto alla vita e questa mi sta tradendo"; sono incognite le cure: non esiste una terapia validata per tutti, è un percorso "da scoprire e cucire su misura addosso". Questa incognita è il secondo tradimento, l'abbandono del certo, del conosciuto, della sicurezza della razionalità.

Non possiamo far coincidere questo complesso trascorso umano come uno stress eccessivo dovuto ad una transizione da un ciclo di vita ad un altro. Sarebbe una spiegazione troppo semplice, scorretta.

Vi sono infatti diverse tappe da attraversare, dallo smarrimento della convivenza con un male

ignoto, all'angoscia di non riuscire a "funzionare" negli spazi sociali e con i tempi contingentati del lavoro.

Il lavoro psicoterapeutico, laddove sostenibile e presente, può compiere questa transizione. Non parlerei in senso stretto di resilienza, come la necessaria duttilità per far fronte alla condizione cronica. Preferisco parlare di nuova identità, nuova consapevolezza, nuova attenzione per se stessi, nuovi valori.

Mai nessun farmaco potrà mai risanare le ferite dell'anima. È un lavoro psicologico a ridonare la possibilità. La fragilità ha bisogno di nuovi pensieri, di poter considerare la propria vita ben al di là della condizione di malato.

In questo lavoro, ha spazio la rielaborazione della propria identità professionale, di lavoratore. È, questa una parte significativa del proprio Sé, il senso di autoefficacia, l'inclusione al contesto di vita, essere parte di un'inclusione sociale. È fondamentale che la persona non continui forsennatamente a identificarsi con il proprio lavoro. La propria occupazione raramente può proseguire con lo stesso impegno.

In un tempo di psicoterapia si imparano cose nuove. Si impara a gestire la quotidianità, compreso il proprio lavoro, con un'applicazione adeguata, né troppo sacrificante, né troppo rinunciataria. Si impara a prendere consapevolezza che i tempi di lavoro devono integrare i tempi della cura, che spesso comprendono visite di controllo, esami, terapie fisiche, etc... A questo proposito, i tempi di lavoro, laddove sia sostenibile un part-time (come rendita economica e come modalità di mansioni), si rivelano strategici per non disperdere tutte le energie fisiche e ridursi "ad uno straccio" e chiudere la giornata alle cinque del pomeriggio.

È altresì centrale che essa non si identifichi con la sua parte malata: che non si descriva "io sono una persona fibromialgica, "ma", io **ho** la fibromialgia, ma io **sono ben di più** della fibromialgia". Un commento di questo tenore, già distingue e separa una parte patologica dal tutto, dall'intero dell'individuo.



Questo processo di disidentificazione è una lenta catarsi di tutte le emozioni virulente che i sintomi dell'ansia producono, è un disinvestimento affettivo sul ruolo di vittima o sul ruolo di ineccepibile *factotum*.

Lo smarrimento iniziale, amplifica un **atteggiamento emotivo di catastrofismo**, poiché le incognite a cui ci si affaccia sono avvertite come insormontabili e assolute.

Questa angoscia, benché molto invasiva, è il più delle volte soppressa, tacitata, mascherata. La paura di perdere il lavoro, di non essere più ritenuti "idonei" porta a nascondere la malattia, ai colleghi e *in primis* al datore di lavoro.

L'organizzazione dei diritti dei lavoratori è lacunosa nell'equità, facilmente si traduce in una strada facilitata per chi "fa la voce grossa", per chi più di altri osa esporsi e lotta tenacemente, aggressivamente, per ottenere le adeguate tutele. Subire queste disuguaglianze, l'indifferenza, l'invisibilità è l'effetto di una società e un mondo del lavoro violenti, in cui solo i prepotenti riescono a difendersi.

Questa angoscia richiede un contenitore relazionale adeguato. Detto in termini più semplici, richiede una o più figure di riferimento, in grado di ascoltare e accogliere in modo empatico la sofferenza.

In buona sostanza, i tempi psicologici non coincidono mai con i tempi sociali. **Un buon esame di realtà**, inteso come lucidità sulle proprie vulnerabilità e abilità ma anche su ricettività dell'ambiente di lavoro e familiare, costituisce un obiettivo di salute di tutto rispetto.

Spesso si trovano risorse laddove non si aspetterebbe di trovarle. Questo succede quando cambiamo il nostro *mind-set*, ovvero il nostro modo di apprezzare la realtà.

È a tutti gli effetti un cammino, l'ho espresso prima, simile all'elaborazione di un lutto, con se stessi e con gli altri significativi della nostra vita. È un cammino non lineare anche nel delinearsi della sintomatologia, soggettiva nel decorso quanto nella inten-

sità/variabilità dei sintomi. Si configurano alternanze di cicli mensili o settimanali (o addirittura annuali) in cui la malattia sembra silente, sotto controllo, ad improvvisi riacutizzarsi dei dolori in tutto il corpo.

Con questa variabilità il paziente prende gradatamente confidenza, verificando come l'alternanza di episodi più difficili e momenti più leggeri possa aprire ad una gestione delle attività e del proprio tempo più sostenibili. Quel vissuto di destino ineluttabile che l'angoscia porta con sé, lentamente, lascia spazio ad un **maggior senso di possibilità, di modulazione**.

Anche dal punto di vista delle autonomie, si può imparare e crescere in una saggezza personale. Vale a dire scoprire che non è sensato affrontarlo da soli, come simbolo di autarchia, ma che è intelligente capire quando e come gli altri ci aiutino. Saper comunicare i propri bisogni in modo assertivo, senza pietismi, senza dover fingere la propria forza, la propria indipendenza.

Chi fa i conti con la propria fragilità, ha modo di recuperare anche il proprio valore ed i valori della solidarietà e della collaborazione.

Questo ha maggiore senso se intendiamo la salute e le terapie come co-costruzioni individuali-interpersonali-sociali. E di conseguenza, seguendo questo approccio, anche la malattia prevede una co-costruzione che va oltre l'individuo.

Anche questa, per la persona con dolore cronico, è una consapevolezza da acquisire. Quando arriva una condizione di malattia cronica, è abbastanza frequente essere perseguitati da un **senso di colpa**. L'irrazionale prende spazio dentro la mente della persona, fino a deteriorare la propria identità in "chi se l'è cercata, chi se l'è meritata".

Bonificare questo pensiero ancora egocentrico di chi "controlla tutto", di chi muove il proprio destino (e magari quello degli altri) in un perfezionismo ossessivo, richiede un movimento dall' "IO assoluto" al "NOI relativo".

Molto frequentemente le persone con dolore cronico non sanno chiedere aiuto, e devono imparare





a farlo. La fiducia in se stessi va di pari passo con la fiducia nella collettività, sia di esperti che di pari. Accenno al grande ruolo che possono avere i **gruppi di automutuo aiuto** nel permettere ai malati di sentirsi accolti in un gruppo solidale.

Re-imparare a lavorare, per una persona malata, significa saper gestire non solo le proprie risorse e lacune interne, ma anche saper individuare le possibili alleanze.

Anche per questo, un ambiente di lavoro anche ostico, duro, oppressivo, può colmare la sua rigidità con relazioni tra colleghi diretta al dialogo, al sostegno, alla collaborazione.

Si ragiona in termini meno efficientisti di risultato, si è più attenti al come, alle modalità e alla qualità dei rapporti di lavoro.

È una rivoluzione a tutti gli effetti, dalla rivendicazione pura dei diritti: “tu mi devi”, alla cooperazione delle buone pratiche di convivenza e collaborazione, uniti per la salute di tutti.

Lo scenario sociale

Il lavoro rappresenta, da sempre, una delle sfide più grandi dell'intera nostra esistenza, dando senso alla comunità ed alla civiltà. Da un lato, per il tempo e le energie che gli dedichiamo, può rappresentare quel compimento di significato, obiettivi, realizzazioni che ci fanno stare bene ed identificare in esso. Dall'altro, la sua presenza massiva, la sua assenza o precarietà (disoccupazione, mobilità, terziarizzazione, deregolamentazione), può sconvolgere i nostri ritmi, il senso del nostro impegno, i nostri ruoli e certezze.

Sappiamo che il lavoro non è solo sussistenza economica. La questione importante del lavoro è la sua portata formativa: il lavoro dovrebbe essere lo strumento che dà dignità alla persona. Nel lavoro

confluiscono un insieme di attese di conferma di sé, del proprio funzionamento e del proprio contributo alla convivenza, al proprio contesto di vita.

Per la persona e la sua famiglia esso è fonte di autostima, senso di efficacia, emancipazione e indipendenza, strumenti di libertà per le scelte di vita. Il lavoro apre a prospettive di futuri possibili, ovvero un progetto esistenziale spesso a compimento di un lungo ciclo di studi, di ricerca, di tirocinio.

Per la società, il lavoro dovrebbe puntare allo sviluppo della cooperazione e della collaborazione comunitaria tra i gruppi di pari e della comunità e quindi ha anche uno scopo sociale che deve essere riscoperto per dare continuità ad un progetto di formazione interculturale, di una civiltà pluralistica e rispettosa delle diversità, senza dover essere improduttivo o economicamente fallimentare.

L'ultimo decennio è stato caratterizzato da un profondo cambiamento strutturale dell'economia e del lavoro. Le nostre vite hanno visto crescere, rispetto alle generazioni dei nostri genitori, un periodo molto più ampio in termini di annualità, *incubazione*, stand-by, formazione, in attesa del ruolo lavorativo ambito. Hanno visto crescere l'incertezza e la provvisorietà di titoli di studio, a favore di un aggiornamento continuo, di una competenza minacciata da nuove tecnologie e saperi.

Stiamo assistendo, da anni ormai, ad un mondo del lavoro competitivo e violento, chiuso e rigido nei suoi perversi meccanismi di ingresso (clientelari e burocratici), esperienza (blocco e standardizzazione delle mansioni, routine demotivante e/o abuso, sfruttamento), ed uscita (espulsione o estenuante proseguimento).

Non esistono più l'inclusione e l'equità realizzati ed assicurati dall'ascensore sociale, opportunità che tra gli anni Sessanta/Settanta fece sì che le nuove generazioni riuscissero a raggiungere uno stato sociale più elevato – rispetto a quello di provenienza – grazie all'istruzione e a professioni più tutelate nei diritti.

La fiducia nel futuro, l'impegno a studiare, formarsi, anche in modo permanente, per accrescere il proprio

benessere, si sono deteriorati fino al ritorno delle carriere quasi ereditate, impermeabili e indifferenti alle trasformazioni ed esigenze soggettive dei territori e dei lavoratori, assoggettate a logiche di un potere globalizzato, la cosiddetta “quarta rivoluzione industriale”.

L'incertezza costante, il timore della disoccupazione o inoccupazione e la precarietà, la bassa remunerazione, il mancato riconoscimento professionale, generano nella persona un senso profondo di alienazione e depressione impotente.

Quanto forte e pervasiva sia la sofferenza dell'individuo sul piano psicologico e di rischio salute/malattia, si esplicita nella consapevolezza di questa irraggiungibile (o perduta) realizzazione personale, non ci si sente più parte di un progetto di crescita, bensì elemento amorfo, ingranaggio di un potere tecnocratico, con tutta la sua portata di ansia, attacchi di panico, stress, *burn-out*, mobbing.

Questo scenario, caratterizzato da pochi diritti e tutele, incide anche su quelle conquiste sociali che garantiscono, sul posto di lavoro, la protezione delle persone più fragili, a partire dall'applicazione dell'art.38 della nostra Costituzione: “Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.”

Ne derivano le forme di tutela cui un lavoro, sulla base di quanto sancito dalla normativa di riferimento purché regolare, consente di accedere:

- la sicurezza sul lavoro, la cui finalità principale è garantire la salute dei lavoratori negli ambienti e nelle attività produttive;
- l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali, gestita dall'Inail che eroga

a infortunati e tecnopatici – a seconda di casistiche e necessità - prestazioni economiche, sanitarie, sociali e di reinserimento professionale;

- i cosiddetti ammortizzatori sociali, cioè misure, programmi e azioni per la tutela del reddito del lavoratore anche quando si creano momenti di disoccupazione involontaria o in altre specifiche situazioni di difficoltà;
- e, infine, assai importante, i contributi previdenziali per permettere di disporre, quando non si potrà più lavorare, di un reddito certo, utile nella vecchiaia, la pensione.

A queste si aggiungono quelle della Carta dei diritti universali del lavoro (Nuovo statuto delle lavoratrici e dei lavoratori), anch'essa ispirata alla Legge 300/70 e ai principi costituzionali: una battaglia recente dei Sindacati Cgil, Cisl e Uil per dare forza a quei diritti spesso bistrattati, che vanno dal compenso equo e proporzionato alla libertà di espressione, dal diritto alla sicurezza al diritto al riposo, ma anche alle pari opportunità ed alla formazione permanente, un aggiornamento costante di saperi e competenze.

Fanno parte di quel gruppo di lavoratori fragili, anche le persone portatrici di malattie croniche, una realtà in costante crescita, anche in relazione all'aumento dell'età media della popolazione.

Per loro, la Legge predispone una serie di diritti che brevemente riporto:

Lo Stato riconosce a chi soffre di malattie croniche il diritto a ricevere delle prestazioni sanitarie gratuite. Riconosce, cioè, l'esenzione dal ticket per visite o esami legati a quella specifica patologia: un malato cronico di cuore, ad esempio, sarà esente dal pagamento del ticket per fare una visita cardiologica prescritta dal suo medico, ma dovrà pagare il ticket per accertamenti ed esami che non abbiano a che fare con il suo problema cardiaco.



Il decreto della Presidenza del Consiglio DPCM del 12.01.2017 che fissa i nuovi Livelli essenziali di assistenza (Lea), ha portato da 56 a 64 le malattie croniche e invalidanti che comportano l'esenzione dal ticket sanitario. Sei di queste patologie sono nuove, e cioè:

- la bronco-pneumopatia cronico ostruttiva (limitatamente agli stadi clinici "moderato", "grave" e "molto grave");
- l'osteomielite cronica;
- le patologie renali croniche;
- il rene policistico autosomico dominante;
- l'endometriosi (limitatamente agli stadi clinici III e IV della classificazione ASRM);
- la sindrome da talidomide.

Inoltre, all'elenco delle malattie croniche già esistenti si aggiungono alcune patologie rare per le quali già in precedenza si era esenti dal pagamento del ticket sanitario. Si tratta di:

- la malattia celiaca;
- la sindrome di Down;
- la sindrome di Klinefelter;
- le connettiviti indifferenziate.

Infine, due malattie croniche, per le quali già esisteva l'esenzione dal ticket, sono state trasferite nell'elenco delle malattie rare:

- la sclerosi sistemica progressiva;
- la miastenia grave.

Chi soffre di una di queste malattie croniche (come delle altre contenute nell'allegato al decreto) ha diritto all'esenzione dal pagamento del ticket, in quanto la sua patologia è stata giudicata sufficientemente grave da un punto di vista clinico e dal grado di invalidità che ne deriva e per l'eccessiva onerosità della quota di partecipazione per il relativo trattamento.

Curarsi, insomma, costerebbe troppo al cittadino se dovesse pagare a vita di tasca sua visite ed esami.

L'esenzione dà diritto a determinate prestazioni (incluse nell'elenco della specialistica ambulatoriale) per il monitoraggio delle malattie croniche, della loro evoluzione, delle loro complicazioni e per la prevenzione di ulteriori aggravamenti.

Il medico curante (o lo specialista) individua di volta in volta la prestazione da eseguire (una visita o un esame).

L'esenzione dal ticket sanitario per malattie croniche viene riconosciuta dall'Asl di appartenenza sulla base della certificazione della patologia. L'Azienda sanitaria rilascia un attestato che riporta la denominazione della malattia, il relativo codice di esenzione e le prestazioni fruibili gratuitamente.

La certificazione della malattia cronica può essere rilasciata da:

- le aziende sanitarie locali;
- le aziende ospedaliere, compresi gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico di diritto pubblico e privato assimilati alle aziende ospedaliere (Art. 1, co. 3, Dlgs. n. 269/1993.);
- gli enti di ricerca (Art. 40 legge n. 833/1978.);
- gli Istituti di ricovero ecclesiastici classificati (Art. 41 legge n. 833/1978.);
- gli Istituti di ricovero ecclesiastici non classificati e le Istituzioni a carattere privato, riconosciuti presidi delle aziende sanitarie locali (Art. 43, co. 2, legge n. 833/1978.)
- le Istituzioni sanitarie pubbliche di Paesi appartenenti all'Unione europea.

Sono valide ai fini del riconoscimento dell'esenzione anche:

- le certificazioni rilasciate da commissioni mediche degli ospedali militari;
- la copia della cartella clinica rilasciata dalle strutture di cui sopra;
- la copia del verbale redatto ai fini del riconoscimento dell'invalidità;



- la copia della cartella clinica rilasciata da Istituti di ricovero accreditati e operanti nell'ambito del Ssn, previa valutazione del medico del distretto.

L'esenzione dal ticket per malattia cronica non garantisce un particolare beneficio per quanto riguarda l'assistenza farmaceutica.

Dobbiamo ricordare che i medicinali sono divisi in tre categorie (o fasce):

- la fascia A comprende le medicine gratuite per tutti gli assistiti;
- la fascia A con Nota Aifa contiene le medicine gratuite per chi si trova nelle condizioni indicate nella Nota (lo strumento normativo che garantisce se un medicinale è rimborsabile);
- la fascia C, infine, comprende le medicine a pagamento per tutti gli assistiti, inclusi quelli che hanno l'esenzione dal ticket per malattia cronica.

Sono le Regioni, in quanto responsabili della gestione della sanità pubblica nel proprio territorio. Alcune di loro hanno introdotto un ticket sui farmaci di fascia A (quelli, cioè, gratuiti) ed hanno individuato le categorie di assistiti esenti da questo ticket (compresi quelli che soffrono di malattie croniche).

La malattia cronica, purtroppo, dura una vita ma l'attestato per l'esenzione dal ticket no. Occorre rinnovarlo alla scadenza. Il cosiddetto Decreto Semplificazioni (L.35/2012) ha stabilito che il Ministero della Salute, in accordo con Regioni e Province Autonome, fissi un periodo minimo di validità dell'esenzione dal ticket, «in relazione alle diverse patologie e alla possibilità di miglioramento, valutata in base alle evidenze scientifiche».

1. I diritti dei lavoratori con malattie croniche

I dipendenti che lavorano sia nel settore pubblico sia in quello privato e che soffrono di malattie croniche degenerative (quelle, cioè, che si aggravano progressivamente) hanno diritto a trasformare il loro rapporto a tempo pieno in part-time, purché la loro patologia comporti una riduzione delle loro ca-

pacità lavorativa, con conseguente invalidità a causa delle terapie salvavita (Art. 46 Dlgs. N. 276/2003 ripreso dall'art. 8, co. 3, Dlgs. N. 81/2015). Il dipendente, inoltre, può chiedere di ritornare al vecchio contratto se le sue condizioni di salute glielo permettono. L'azienda non può rifiutarsi, anche se le sue esigenze sono, nel frattempo, cambiate (Min. Lavoro, circ. N. 40/2005).

Naturalmente, la malattia cronica invalidante deve essere accertata dalla Commissione medica dell'Asl competente. Il lavoratore, per chiedere la modifica del contratto, deve inviare la certificazione medica prima dell'inizio della terapia, fornendo anche i dettagli sui giorni previsti per l'esecuzione. Successivamente dovrà inviare periodiche dichiarazioni della struttura sanitaria in cui si riporta il calendario delle prestazioni effettivamente eseguite e che danno diritto all'indennità.

Questo quadro dispositivo, che sulla carta appare di logica applicabilità, nelle prassi si produce in un coacervo di interpretazioni e distorsioni, a sfavore dell'autenticità ed efficacia delle cure.

Una disparità di condizioni reali, tra impiego pubblico e settore privato, tra Regioni più ricche e Regioni con sanità e *welfare* inesistenti, tra cittadini disoccupati e lavoratori con assicurazioni professionali, etc... ci narra un'Italia estremamente divisa e frammentata, una situazione campanilistica, in cui ancora una volta, prevalgono i contatti, le reti personali, le conoscenze, oltretutto, in un Paese in cui la forbice sociale si allarga sempre più, la consistenza di mezzi economici del proprio ceto sociale.

Gli effetti sono sotto gli occhi di tutti: la Sanità pubblica cavalca la riduzione di servizi e organici, offre lunghe liste di attesa, medicina di territorio inesistente, specialisti e generalisti ridotti a fare i burocrati del sistema. La sanità privata da tutto questo

sfacelo, incrementa il suo *business*, la cultura aziendalistica della prestazione applicata alla terapia, esclusiva strada di chi ha risorse e possibilità.

Ed è proprio la burocrazia, dai tratti bizantini, ad uccidere di più. Più del male in se stesso.

A partire dal Medico di base, il vecchio “medico della mutua”, assistiamo alla trasformazione di un rapporto di fiducia, di prossimità, di ascolto, al contatto quasi del tutto telefonico, su prenotazione, prescrizione a distanza, ricette e comunicazioni via email.

Ma questa tecnologia dominante, è in grado di accompagnare la condizione difficile e la complessità di un individuo con quadro cronico?

La nuova veste del Servizio Sanitario, con pochi Medici di base, Servizi sociali ridotti all'osso, municipalità senza fondi (e senza idee), sono efficaci nel prendersi cura di soggetti con pluripatologie? Magari in età avanzata e quasi totalmente rimasti soli?

L'Apmarr svolge il suo volontariato in questo sfondo sociale depauperato. Alcune malattie reumatiche, buona parte delle malattie rare, la Sindrome fibromialgica non trovano adeguato sostegno e riconoscimento.

Non voglio solo scrivere di lavoro e sanità. Sono malattie che provocano una caduta verticale della qualità della vita. Fanno degenerare i rapporti, le relazioni, creano il vuoto intorno a noi. Questa, non è certo una società che tutela le differenze, men che meno le fragilità, mai le fragilità invisibili.

La cronicità ci insegna che la salute non è solo assenza di malattia. La salute, in quanto componente fondamentale della nostra vita, viene definita dalla Organizzazione Mondiale della Sanità “uno stato completo di benessere fisico, mentale e sociale e non semplice assenza di malattia”.

Ora, parliamo da quei diritti che ho elencato sopra.

Dove troviamo il benessere mentale e sociale? La salute mentale è totalmente assente nelle tutele elencate.

Dove troviamo la Promozione della salute? Nessuno in Italia fa promozione della Salute.

Di certo non la fanno i clinici, il cui mestiere è curare il sintomo, l'organo, che tolgono il male per quanto i farmaci lo permettano. Di certo non la fanno i nostri amministratori, nonostante la Legge individui nel ruolo del Sindaco il garante della salute dei cittadini (ma non lo sa nessuno).

Non la fanno gli educatori, i formatori, che troppo spesso si arroccano su slogan di marketing quali “la crescita personale”, forme di arteterapia radical-chic quali “il minimalismo” e trascurano di insegnare l'A-B-C della salute.

Non lo fanno la scuola e la famiglia che, confuse tra mille agenzie “educative”, hanno abdicato al loro ruolo di connettori sociali, di orientamento e divulgazione delle regole della convivenza civile, della buona educazione, e perché no, del valore della gentilezza, del senso della temperanza e della pazienza, in un mondo sempre più prepotente e individualista.

Dobbiamo cambiare rotta, cambiare direzione.

Dobbiamo rifondare una cittadinanza attiva. Le associazioni di volontariato ne sono l'eccellenza. Rappresentano quel ‘fare’ che può porre al centro il valore della fiducia, del legame e della solidarietà.

Non possiamo che restaurare un principio valoriale al cui centro ci sia la persona, la comunità, l'inclusione e la cooperazione.

Il modello individual placement and support

Un esempio straordinario che unisce questi valori è costituito dall'IPS.

La metodologia IPS (Individual Placement and Support, in italiano “affiancamento alla ricerca attiva del lavoro”) è una tecnica rivoluzionaria, nata presso il New Hampshire Dartmouth Psychiatric Research



Center, diretto da Robert Drake e già utilizzata con successo negli Stati Uniti.

In Italia, il metodo ha trovato larga applicazione in Veneto per la cosiddetta Recovery, ovvero il reinserimento lavorativo di persone ex-psichiatriche.

Il metodo supera la mentalità assistenziale e permette alla persona – non più paziente – di raggiungere posizioni che ne sanciscono l'inclusione sociale, con innegabili benefici per la sua salute mentale, la famiglia, la società e con notevole riduzione dei costi sociali.

I criteri minimi di inclusione nel progetto sono: essere disoccupato o inoccupato, effettuare una richiesta esplicita di impiego, avere una forte motivazione. Non è motivo di esclusione avere una diagnosi grave. L'importante è che l'utente sia stabilizzato al momento dell'invio. La motivazione è l'aspetto centrale, in quanto consente di affrontare lo stress connesso alla ricerca del lavoro. L'IPS è una forma di accesso all'impiego senza programmi di formazione e transizione, in base alle attuali condizioni della persona, al suo grado di occupabilità attuale. Comprende un sostegno individualizzato in diverse fasi, il supporto nella ricerca, lo sviluppo e la sperimentazione di proprie capacità e conoscenze per affrontare la ricerca del lavoro, per migliorare l'autonomia, l'autostima, il senso di efficacia personale al fine di operare scelte e sperimentarsi in contesti reali ed integrati.

Da un punto di vista operativo l'intervento è gestito da operatori professionali IPS. Gli operatori si occupano di affiancare l'utente nella ricerca del lavoro, vagliano le opportunità esistenti sul mercato locale senza però sostituirsi a lui, fornendo suggerimenti ed aiutandolo in tutte quelle operazioni che servono per raggiungere le mete pattuite (dalla preparazione del curriculum alla simulazione di colloqui di lavoro, dalla ricerca sulle fonti informative all'accompagnamento qualora l'utente sia molto emotivo), continuando a monitorarlo ed a fornirgli il necessario

supporto anche nella fase di collocazione al lavoro attraverso sinergie con i servizi di salute mentale, con la famiglia, con i colleghi di lavoro ed attraverso l'adozione di tutte le misure e gli interventi finalizzati al mantenimento della propria posizione lavorativa.

Il metodo IPS motiva l'utente, non lo connota come paziente ma come persona, con preferenze, desideri e ambizioni, e lo mette in grado di ricevere una reale soddisfazione professionale. La metodologia IPS prevede pertanto un lavoro mirato a far emergere i punti di forza, la motivazione, le risorse e le abilità che una persona in difficoltà tende a dimenticare o rinnegare, in virtù anche di quella che è la sua condizione di paziente con presenza di sintomatologia pervasiva piuttosto che scarso adattamento sociale.

Le caratteristiche del metodo IPS quali la flessibilità, la personalizzazione delle azioni, l'integrazione con altri interventi; anche di natura terapeutico riabilitativa, la programmazione degli stessi a partire dalle caratteristiche, motivazioni, bisogni e risorse del soggetto, lo rendono particolarmente adatto a persone con disagio mentale che, per caratteristiche proprie, richiedono interventi mirati e particolari rispetto ad altre forme di disabilità.

Il metodo, a differenza di altri approcci riabilitativi professionali, come inserimenti protetti o borse lavoro, non si basa su valutazioni preliminari e formative, ma punta direttamente alla ricerca attiva del lavoro, agendo sulla sfera del "saper essere" e non solo su quella del "saper fare".

I principi cardine della metodologia IPS sono i seguenti: impiego competitivo, eleggibilità basata sulla scelta dell'utente, rapidità, attenzione alle sue attitudini, sostegno continuativo, consulenza sull'opportunità economica (benefit), lavoro sistematico di sviluppo professionale (attivazione del territorio).

La flessibilità e la sostenibilità del metodo permette la sua sperimentazione come tecnica di inclusione sociale, in casi di abbandono scolastico e di emarginazione di categorie fragili come i malati cronici. ●



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

www.apmarr.it

Scarica il booklet



seguici su

