

Andrea Angelozzi

Dipartimento Interaziendale di Salute Mentale
Padova

Via Avanzo, 35 – 35132 PADOVA
Tel 0498214914 – Fax 0498214943
e-mail: arctor@libero.it

QUALE LAVORO?

Considerazioni sulla riabilitazione lavorativa ed il *Supported Employment* in psichiatria

WHICH JOB?

Vocational Rehabilitation and Supported Employment in Psychiatry

Pubblicato su Psichiatria di comunità

Vol 5 n° 2 - 2005

Sommario

Vengono presi in esame il metodo ed i risultati del *Supported Employment*, un importante pratica *evidence based* per aiutare pazienti psichiatrici gravi a inserirsi in un lavoro competitivo, scelto sulla base delle loro preferenze e con il supporto riabilitativo di cui necessitano.

L'autore ritiene che gli importanti esiti lavorativi riportati in letteratura richiedano una maggiore analisi, ed occorrono ulteriori ricerche per poterli generalizzare al popolazioni psichiatriche diverse dalla realtà degli USA. Analoga analisi è necessaria per quanto riguarda i risultati clinici, gli esiti a lungo termine e il rapporto costo-efficacia.

Il modello sottolinea comunque alcuni aspetti che meritano particolare attenzione. Fra questi in particolare, la critica ai modelli riabilitativi tradizionali, ritenuti poco efficaci e perpetuatori di un meccanismo manicomiale che preclude una reale integrazione; la ridefinizione degli esiti lavorativi come lavoro pienamente integrato e competitivo; la attenzione ad una accurata valutazione di metodi, esiti e costi, per evitare che risorse rilevanti vengano spese per ottenere risultati non significativamente migliori del naturale decorso degli eventi.

Nel modello sono poi importanti la attenzione al concetto di *natural support* ed alla valorizzazione delle potenzialità esistenti nell'ambiente fuori dalle strutture terapeutiche o riabilitative; l'attenzione ad un concetto di disabilità che ponendo in primo piano le risorse e in secondo piano la malattia, ed il ruolo essenziale dato alla partecipazione attiva del paziente nelle scelte che lo riguardano.

Parole chiave: riabilitazione psichiatrica, Supported Employment.

Summary

This paper provides a critical examination of the method and the effectiveness of Supported Employment, an important evidence based approach to helping people with severe mental illness to participate to the competitive labour market, working jobs they prefer, with the rehabilitation support they need.

Author believes that highly positive outcomes reported in papers, ask a deeper analysis, and further researches are needed in order to generalize them to psychiatric populations out of USA; clinical and long term results, cost-effectiveness and the described models of useful work, are also field of more attention and research.

The model underlines some aspects that deserve a particular attention. Among these the criticism to traditional rehabilitation approaches, regarded as few effective and perpetuating segregate settings that exclude from a real integration into community life; the redefinition of vocational outcomes as fully integrated and competitive job; the focus on an accurate evaluation of methods, outcomes and costs, to avoid that remarkable resources are spent for getting results equal or worse than no vocational programs.

In this model attention is given to the concept of natural support and to the exploitation of the existing potentialities in the environment out of the therapeutic or rehabilitative structures; the concept of disability is also underlined, focusing on potentiality and skill resources more than illness or symptoms and the role reserved to the active participation of persons to the choices that concern them.

Key words: vocational rehabilitation, Supported Employment

Lavoro e salute mentale

Il lavoro fornisce, nel modello sociale attuale, non solo essenziali risposte economiche, ma anche contributi determinanti nel definire l'identità, nell'offrire un luogo alle relazioni interpersonali e nel costruire un positivo senso personale di attività, impegno e capacità. Mentre nel mondo antico era solo lo schiavo a lavorare, la società post protestante codifica la identità fra dignità, libertà e possibilità del lavoro.

Si concorda così che rivesta un ruolo centrale nel mantenere la salute mentale e a promuoverne il recupero anche attraverso una rottura di quella identificazione nel ruolo di paziente come caratteristica vitale dominante, che è propria della disabilità.

Nonostante questo, nel 2001, la percentuale dei senza lavoro nei soggetti affetti da gravi malattie mentali era il 61-73% in Gran Bretagna ed il 75-85% in USA, (Crowther et al., 2001; Bond et al, 2001a) mostrando negli anni successivi modesti miglioramenti (Cook et al, 2005). Dei pazienti che lavorano, pochi poi hanno poi un'occupazione "reale" (Boardman et al, 2003), ed ancor meno una attività che consenta di mantenersi (Clark, 1988a).

Eppure, il 70-90% dei pazienti fa richiesta di lavoro (Bond et al, 2001a), puntando su attività in ambito competitivo e sul libero mercato, sentite come più reali, soddisfacenti e valide economicamente (Dixon et al., 2002), ma alle quali questo tipo di patologie accede molto meno (Wehman et al, 2000a; Boardman, 2003) rispetto ad altre forme di disabilità.

A tale esclusione concorrono non solo pregiudizi sociali e familiari, ma spesso le convinzioni degli stessi operatori che la disoccupazione sia una conseguenza naturale della malattia ed il lavoro invece una sfida troppo difficile o costosa.

Il Supported Employment

In questo quadro il *Supported Employment* ha rappresentato un momento innovativo, promettendo attraverso una metodologia standardizzata e facilmente riproducibile, l'ottenimento di un lavoro competitivo, pagato cioè a prezzo di mercato, accessibile a chiunque, ed aperto a vantaggi economici e di carriera, nel 60% nelle patologie psichiatriche gravi (SAMHSA, 2005). Premesse di base sono un accesso volutamente rapido ed una scelta basata sulle preferenze del paziente. Il sostegno è dato direttamente sul lavoro, utilizzando in particolare le risorse locali e concordato con il paziente sulla base delle sue necessità. (Salyers et al, 2004).

A dispetto della apparente semplificazione pragmatica da cui è impregnato (o forse, proprio per questo), quest'approccio pone molte rilevanti questioni di ordine teorico, fin dalle sue premesse storiche.

Il modello, abbozzato nel 1970 come programma di ricerca in alcuni centri universitari, viene sviluppato negli anni '80, anche come risposta alla insoddisfazione per i tradizionali modelli riabilitativi, giudicati molto costosi e privi di reali esiti positivi (NZSSC, 2005). In particolare, l'atteggiamento di protezione dalle difficoltà della vita e del lavoro normale (Bond et al, 2001a), che impregnava i centri riabilitativi, veniva accusato di trasformarli in strutture segregate, ove le persone si isolavano dal flusso sociale ed ottenevano raramente una autonomia, in genere perfino nei confronti della struttura stessa.

A differenza della filosofia degli ambienti protetti, il *Supported Employment* postula che, con un supporto esterno, si può giungere attraverso la integrazione ad una produttiva accettazione di tutte le persone con disabilità, da parte di normali ambiente sociali e lavorativi.

L'applicazione originale si rivolge a pazienti con ritardo mentale ed autismo, ma già nel 1987 comincia l'interesse per la riabilitazione psichiatrica (NZSSC, 2005). Raggiunge presto una ampia diffusione, passando (Wehman et al, 2000a) negli anni '90 in USA da 9800 pazienti coinvolti a 140000, favorito anche dal rapido processo di deistituzionalizzazione e dal ridimensionamento di molti laboratori protetti, con la concomitante riallocazione di fondi da programmi "chiusi" a programmi integrati. Non va trascurato il maggiore ruolo delle associazioni di rappresentanza e

tutela collegate ai disabili, e la loro spinta nell'influenzare le politiche socio-sanitarie in questa direzione.

Il *Supported Employment* si pone fin dall'inizio in modo sintonico alla recente trasformazione negli indicatori di esito, che escono da una impostazione legata ad un mondo psicopatologico che valorizza sintomi o ricoveri, per passare ai *real-life outcomes* (Minichiello et al, 2004). In particolare si lega al modo in cui la Rehabilitation Services Administration nel 2001 ridefinisce il concetto di “esito lavorativo positivo”, sostituendo l'obiettivo dell'*extended employment* (con cui veniva indicato il lavoro non-integrato o protetto) con quello di un lavoro pienamente integrato in ambienti non specificamente dedicati.

Il nuovo modello critica duramente le modalità tradizionali, che fanno muovere le persone attraverso un continuum di possibilità, da aspetti transitori e protetti fino ad un libero mercato del lavoro, cui si approda tuttavia molto raramente. La critica non riguarda solo gli esiti, ma mette in discussione anche i processi in gioco, giungendo a concludere che aspetti quali le usuali valutazioni sul grado di idoneità al lavoro ed i periodi di training pre-lavorativo non solo sono inefficaci per ottenere e mantenere un posto di lavoro, ma anche non appropriati per persone con gravi malattie mentali. (Minichiello et al, 2004; Boardman et al, 2003). Tutto il modello infatti viene accusato di una distorsione di fondo, di una superata focalizzazione su malattia, sintomi e disabilità, che distoglie l'attenzione del terapeuta dal valorizzare invece le abilità presenti e le risorse necessarie per assicurare la piena partecipazione a lavoro.

Questa preoccupazione si spinge a far ritenere rischioso che il paziente abbia un lavoro che lo impegni poche ore, per il timore che il tentativo di riempire le giornate riporti a programmi riabilitativi con attività chiuse e centrate sui Servizi, mantenendo in queste strutture servizi e personale che potrebbe essere spostato a sostenere i pazienti nella comunità. Si ritiene poi che una oscillazione tra integrazione del lavoro ed isolamento del Servizio, (Wehman et al., 2003) diventi fonte di confusione nei partecipanti al programma e nelle loro famiglie, sul senso complessivo del progetto.

Il *Supported Employment* pone una particolare cura nella validazione evidence-based degli esiti e dei procedimenti, demarcandosi dai tanti approcci al lavoro non validati e dai pochi valutati con rigore ma senza esiti positivi convincenti.

Sulla base dei suoi risultati, è stato ritenuto rimborsabile dal sistema assicurativo pubblico e ufficialmente riconosciuto come prassi EBM validata dal SAMHSA, che ne ospita sul suo sito Web ufficiale uno specifico manuale illustrativo ed applicativo (SAMHSA, 2005).

Bond et al. (2001a) sottolineano in questo aspetto qualcosa che va al di là della sola riabilitazione lavorativa, suggerendo che i Servizi che l'utilizzano rivelano lo sfondo più ampio di uno stile di condivisione di elementi comuni solidi ed efficaci, indicativi di una buona gestione, in grado di fornire prestazioni di alta qualità anche in altri ambiti.

Ritengono inoltre che una diffusa ignoranza in manager ed operatori circa gli approcci validati EBM porti a destinare poche risorse in questi modelli riabilitativi convalidati, privilegiando invece valutazioni inefficaci o attività pre-occupazionali inutili. Questo sfondo non consente di fornire trattamenti attendibili e sviluppare programmi di alta qualità con pazienti gravi, in tutti gli ambiti della attività psichiatrica.

C'è chi sostiene (Wehman et al., 2000a Wehman et al, 2003) che in queste situazioni si evidenziano anche i limite della capacità degli utenti nel rivendicare i loro diritti.

Il *Supported Employment* intende restituire ai pazienti il potere delle loro scelte, e non solo in ambito lavorativo, ritenendo che nessuna strategia dovrebbe compromettere la partecipazione attiva del paziente nelle scelte che lo riguardano. Questa possibilità si è rivelata spesso limitata per molti individui con disabilità, alla cui fragilità, nel determinarsi e darsi una direzione, contribuiscono, oltre alle effettive limitazioni date dalla patologia, anche gli atteggiamenti e le pratiche dei servizi curanti e della società,

Nota Bassi (1997) che nel modello emerge la "reciprocità delle responsabilità di esito", in contrasto con la cultura territoriale degli anni '80 che portava ad una responsabilità terapeutica totalmente affidata al servizio e di conseguenza sottratta al paziente. Si tratta di continue

negoziazioni fra operatori e pazienti, che possono richiedere tempo ed investimento personale, e sottolineano (McCrary, 1991 cit. in Bassi, 1997) il ruolo determinante del rapporto operatore paziente, un aspetto soggettivo tuttavia poco studiato in questo modello che sottolinea solo gli aspetti pragmatici ed oggettivi dei protocolli operativi.

Ma il *Supported Employment* è davvero un successo?

1) Esiti Lavorativi

Il *Supported Employment* appare più efficace di interventi tradizionali, quali il training pre-lavorativo, i lavori protetti, o della mancanza di interventi, per ottenere un lavoro sul libero mercato, con risultati positivi che hanno un range del 40-74 % contro il 18-27% (Bond et al., 1997, Lehman et al., 2002; Bond, 2004; Mueser et al., 2004). Per quanto riguarda i sette principi operativi presenti nei suoi protocolli standard (Becker et al. 2005), vi è poi una forte evidenza per 4 di essi, mentre per gli altri tre si è rivelata debole.

Questo dato, indubbiamente importante, richiede tuttavia talune considerazioni. Gli stessi lavori che confermano questi risultati mostrano infatti (ad es. Drake et al., 1999a) come anche i programmi tradizionali portino ad ottenere una occupazione, anche se più spesso di tipo protetto che competitivo (71.1% contro 10.8%). Ed anche se complessivamente (Mueser et al., 2004) la capacità di ottenere un lavoro comunque pagato è maggiore (73,9 % contro il 34,8 – 53,6 % degli altri programmi), il successo appare tale, non tanto in termini assoluti, ma soprattutto in relazione ad una definizione di esito che ammette solo il lavoro competitivo, verso il quale è totalmente modellato il *Supported Employment*.

Il lavoro competitivo prospetta una buona durata e le conseguenti opportunità di carriera, ma nei fatti il modello non mostra in merito grandi vantaggi rispetto a approcci più tradizionali. Dopo 6 mesi metà degli occupati perde il posto (Kern et al, 2002; Bond et al, 2001a), non arginando la classica difficoltà che mostrano le disabilità psichiatriche più nel mantenere un lavoro che non nel trovarlo.

La conclusione lavorativa avviene poi in modo negativo (Becker et al, 1998), cioè con un licenziamento o con delle dimissioni prive di altre prospettive.

Più incerti gli esiti a più lunga scadenza. Dopo 12 mesi il 34% dei pazienti indirizzati al *Supported Employment* aveva un lavoro competitivo (Mueser et al., 2003); la media di tenuta del lavoro era circa tre anni, ma il 33% ha lavorato per almeno 5. (Salyers et al, 2004). A distanza di 10 anni lavorava il 47% con la maggioranza dei lavori in forma competitiva, ma metà di essi lavora tuttavia 10 ore la settimana o meno. (Bond et al, 2001a)

2) Esiti non Lavorativi

L'esito sugli aspetti clinici appare decisamente meno definito, anche se due punti emergono più nettamente.

Il primo è che vi è concordanza (Drake et al., 1999b, Clark, 1988a) sulla assenza di effetti collaterali sfavorevoli, smentendo la credenza che lo stress del lavoro possa indurre una maggiore incidenza di ricadute con peggioramento dei sintomi o del tasso di reospedalizzazione. E' un dato importante che, rovesciando i termini, spinge a sottolineare come anche il non lavoro porti a stress, ed in termini a volte maggiori del lavorare (SAMHSA, 2005; Bond et al., 1997; Bond et al, 2001a).

Il secondo è che, al di là di impressioni soggettive positive (Bond et al, 2001a) e di alcuni lavori iniziali molto ottimistici (Mueser, 1997), gli Autori concordano che non vi è un miglioramento nei sintomi, e quindi una minore necessità di servizi di terapia ambulatoriale (Dixon et al., 2002, Bond, 2004, Crowther et al., 2001).

Se guardiamo invece aspetti come la qualità della vita e l'autostima, troviamo risultati non univoci. Accanto a chi non evidenzia variazioni, vi è chi sottolinea invece miglioramenti interpretati come il ritrovamento di dignità e ruolo per un lavoro significativo, talvolta con una efficacia a lungo termine se vi è continuità del lavoro (Bond et al., 2001b; Salyers et al, 2004). Per taluni questi miglioramenti non sono tuttavia specifici del *Supported Employment* (Drake et al., 1999a).

E' interessante che il manuale sul sito Web del SAMHSA (2005) indichi come unico vantaggio clinico il recupero della speranza, per la quale è un simbolo lavorare anche solo qualche ora la settimana.

Va sottolineato lo scarso interesse del *Supported Employment* per la questione del miglioramento clinico. Non deve sorprendere, dal momento che ogni accento è posto sulla integrazione nella "normalità", superando quindi i modelli che mantengono l'attenzione sulla "malattia" e finiscono per enfatizzare i sintomi e la cura. Questa attenzione appare adeguata per la condizione episodica delle situazioni acute ma non per la disabilità, ove vanno privilegiate invece le risorse residue nella persona.

Esemplare di questo spostamento del focus operativo dall'intervento sulla lesione al supporto integrativo necessario, è il cambiamento con cui l'Associazione Americana sul Ritardo Mentale (AAMR) nel 2002 è passata da un inquadramento basato sul quoziente intellettivo definito dai test, ad un approccio centrato sulla descrizione qualitativa e quantitativa dei supporti necessari, ponendo inoltre l'accento sulla loro determinazione da parte del paziente stesso (Wehman et al, 2003).

3) Esiti Economici

Anche il quadro relativo agli esiti economici è tutt'altro che definito ed univoco.

a) Crowther et al., (2001) individuano il successo lavorativo nel numero di ore lavorate e nel guadagno ottenuto dal paziente, ma su questi punti i dati del *Supported Employment* non sono concordi.

Sono molte le ricerche (Bond et al., 2001b, Lehman et al., 2002, Crowther et al., 2001) che mostrano un miglioramento economico con il lavoro competitivo rispetto al lavoro protetto, quello minimo o il non lavoro, anche se talvolta (Drake et al., 1999a; Salyers et al, 2004) si rende evidente solo se il lavoro ha una durata superiore all'anno.

Tuttavia la differenza nei guadagni medi non risulta poi significativa, nonostante un maggiore numero di ore lavorate (Dixon et al., 2002); talvolta, per le tasse ed i minori benefici, il maggiore introito in media diventava di soli 41\$ al mese, pur lavorando almeno 20 ore la settimana (in Clark, 1988a).

Questo miglioramento nel bilancio economico poi, paradossalmente, deriva soprattutto da contributi statali, legati all'accesso a benefici assistenziali o connessi a incentivi alla formazione.

b) Taluni autori hanno cercato di chiarire i motivi di un così modesto incremento del reddito da lavoro (Clark, 1988a; Bond et al, 2001a). Spesso gli incrementi legati al salario vengono ridotti da minori altre entrate sociali o da maggiore tassazione; in genere tuttavia vi è una questione più di fondo: l'incremento del reddito è modesto perché i pazienti lavorano *part time*, quasi sempre per il timore esplicito che guadagnare oltre un certo livello porti a perdere i benefici assistenziali.

Quello che è desiderabile per ragioni terapeutiche, può non esserlo per le conseguenze economiche negative. Perdere le provvidenze economiche (in USA comporta la perdita anche di quelle sanitarie) è un problema serio per persone affette da malattie croniche e senza la realistica prospettiva di un guadagno sufficiente può portare all'indigenza e quindi a dipendere dalle famiglie o a diventare un *homeless*.

E' stato rilevato come i pazienti coinvolti nel *Supported Employment* si tengano lontani dalla soglia economica di rischio, ma è possibile che la scarsa chiarezza normativa spinga verso un atteggiamento molto prudente. Di fatto, per taluni pazienti sarebbe catastrofico perdere l'assistenza, dovendo poi aspettare mesi o anni per poterla riavere.

c) Un aspetto importante da considerare è la teoria che i benefici del welfare riducano la motivazione al lavoro. Su questa base negli USA vi sono stati tentativi legislativi (Clark, 1988a) di limitare le sovvenzioni ed imporre condizioni di lavoro per i beneficiari, con risposte tuttavia molto ambivalenti.

La realtà è che sappiamo abbastanza poco di come i *public benefits* agiscano sulla motivazione al lavoro e sui conseguenti guadagni, anche perché qualunque analisi in merito deve

prendere atto che chi ottiene questi benefici è sicuramente più disabile di altri, anche se eventualmente le diagnosi sono simili. Di fatto poi sulla situazione possono incidere anche altri fattori poco valutabili, come gli aiuti, eventualmente anche economici da parte della famiglia o degli amici, oltre a stimoli e pressioni ambientali.

Invece si conosce meglio il reciproco della questione, e vi sono dati per affermare che il lavoro non riduce la necessità dei contributi dell'assistenza pubblica, inducendo pertanto una doverosa cautela nel formulare progetti che spingano al lavoro sulla base di una possibile riduzione del sostegno pubblico.

Di fatto anzi, come abbiamo già notato, gli incrementi economici ottenuti dai pazienti del *Supported Employment* derivavano per il 75% dalla Social Security e da incentivi formativi, mostrando anche così come non si riduca la dipendenza dal sostegno governativo.

Tutto questo suggerisce che puntare su soggetti che già ottengono benefici rischia di nascondere chi potrebbe invece trarre effettivamente più vantaggio dal lavoro, cioè i soggetti che non godono di aiuti assistenziali.

d) Infine vi è la questione di una valutazione costo/efficacia rispetto ad altri programmi, dove i risultati, ancora una volta, non sono univoci (Schneider, 2003).

Era stata avanzata l'ipotesi che il *Supported Employment* portasse ad un contenimento dei costi, attraverso due strade. La prima è la *improved functioning theory*, dove il migliorato funzionamento sociale condurrebbe ad una diminuzione nelle spese, richiedendo una minore necessità nei servizi e nelle cure o comunque programmi di minore impegno. Questa ipotesi non ha avuto una chiara conferma ed in taluni lavori (Dixon et al., 2002) il costo complessivo (incluso anche i costi per le cure ambulatoriali ed in ricovero) è anzi aumentato, anche se non vi è un pieno accordo sulla reale significatività statistica.

La seconda strada ipotizza che questa metodologia costi di meno di quelle tradizionali, ma anche su questo punto i risultati non sono definiti. Secondo Schneider (2003), il contribuente spende meno, anche se la diminuzione non sarebbe specifica (Drake et al., 1999b) e tutte le metodologie

riabilitative risparmiano rispetto ai tradizionali trattamenti diurni. Altri, hanno trovato invece un costo del Supported Employment superiore di tre volte (Crowther et al., 2001) alla cura standard.

Ed, al di là di questi confronti, Schneider (2003) ritiene comunque che il costo ecceda i benefici, almeno nel breve periodo.

E' complessivamente un quadro ove i vantaggi economici non sono pertanto chiari, né per il paziente, né per i Servizi o la collettività, al punto che Dixon et al. (2002) si domandano se ne vale la pena.

Generalizzabilità del modello

Anche se la letteratura fino ad ora si riferisce solo a dati degli USA, Bond et al. (2001; 2001a) ritengono il *Supported Employment* generalizzabile per pazienti e setting di cura, basandosi sulle accurate modalità di reclutamento dei campioni sperimentali (Crowther et al., 2001)

Non possiamo tuttavia non domandarci quanto questi lavori sono confrontabili con la nostra realtà operativa, tenendo conto di come la psichiatria degli USA evidenzi (Bassi, 1977) la mancata presa in carico da parte del servizio pubblico di gran parte dei pazienti con i disturbi mentali più gravi.

E' noto infatti come la massiccia diminuzione (il 93% in meno) dei posti letti istituzionali negli USA negli ultimi decenni, passando (Torrey et al., 1999) da 559.000 nel 1955 a meno di 80.000 nel 1999 (circa 1/3000 abitanti), non abbia visto un parallelo passaggio delle risorse ad una psichiatria del territorio.

Questa deistituzionalizzazione ha portato centinaia di migliaia di soggetti deboli a vivere per le strade o nelle prigioni. I maggiori esponenti del *Treatment Advocacy Center* Usa (Torrey et al., 1999) stimano che un po' meno dell'1% della popolazione abbia patologie mentali non trattate e che almeno 1/3 dei 600.000 *homeless*, che vivono per strada e cercano cibo nei cassonetti, soffra di schizofrenia o disturbo bipolare. Un recente documento dell'APA (APA, 2004) segnala come le prigioni siano diventate le strutture principali per le cure mentali primarie, favorite anche da una

legislazione, che da una parte non consente trattamenti sanitari obbligatori per patologia, ma solo per pericolosità, e dall'altra punisce facilmente anche comportamenti non violenti con il carcere. Il documento parla di un milione di reclusi con malattie mentali, di cui 70% gravi, ed una situazione analoga, ma meno quantificabile nelle carceri giovanili. Questi pazienti, per i quali la carcerazione viene talvolta deliberatamente scelta come unica alternativa ad un destino da *homeless*, in genere non accedono a strutture ambulatoriali e secondo lo *Human Rights Watch* sono spesso ormai clinicamente deteriorati al punto da essere ritenuti ingestibili in strutture di cura.

Infine una popolazione stimata nel 6% dei pazienti con patologie psicotiche, è tuttora stabilmente ricoverata in strutture residenziali pubbliche o soprattutto private (Torrey, 2001).

I lavori che descrivono la popolazione coinvolta (ad es.: Drake et al., 1999a, Dixon et al., 2002, Clark, 1988a, Lehman et al., 2002), si riferiscono a una *severe illness* reclutata nelle strutture di salute mentale sul territorio, con una storia di disabilità lavorativa da almeno due anni. E' legittimo il sospetto che i servizi riabilitativi in USA ed in Italia si rapportino a pazienti con caratteristiche diverse, ed abbiano una diversa valutazione della *severe illness*, specie tenendo conto che il criterio di gravità proposto è semplicemente il rientrare in talune diagnosi, quali schizofrenia, disordine schizoaffettivo, disordine bipolare, depressione maggiore ricorrente o personalità borderline.

Una scarsa attenzione alla questione della gravità patologica rischia di viziare non solo la reale entità degli esiti positivi del Supported Employment, ma anche i risultati carenti delle metodologie tradizionali, forse viziati dall'offerta di percorsi troppo poco gratificanti e motivanti per pazienti discretamente conservati.

Altri dubbi sono legati alla sovrapposibilità economico-sociale, e alla estensibilità del *Supported Employment* a paesi con una minore dinamica economica e una diversa struttura del welfare (Crowther et al., 2001). Bond et al. (2001a) ritengono che la elasticità che caratterizza in molti paesi la dinamica del lavoro neutralizzi l'influsso delle condizioni economiche specifiche, ma finiscono per ammettere che il modello è scarsamente applicabile se vi è una rilevante recessione

economica ed i livelli di disoccupazione sono alti. Gli USA poi sono caratterizzati da una dinamica del lavoro specifica, che facilita sia il reperimento di possibilità sia la disponibilità ad assumere, a differenza di situazioni più rigide, come la nostra, dove perdere un lavoro non implica una facilità a trovarne altri.

Il modello, legato alla disabilità e non alla malattia, ritiene gli esiti lavorativi indipendenti dalla diagnosi e dalla gravità. Viene letta come coerente con questa impostazione la mancata correlazione fra i fallimenti e fattori quali: diagnosi, sintomi, stato di disabilità, storia di ospedalizzazioni, o dati anagrafici (Salyers et al, 2004). Le uniche significatività che emergono sono una storia lavorativa povera e una non meglio definita “mancanza di una reale volontà di lavorare” (Bond et al, 2001a). La assenza poi di una risposta diversa in rapporto al trattamento farmacologico, ove gli antipsicotici di prima o di seconda generazione (Gary et al, 2004), sembrano influenzare solo la eventuale richiesta di un lavoro, diventa una ulteriore validazione di quest’approccio.

Anche la tenuta sul lavoro sembra correlarsi solo alle anamnesi lavorative, anche se alcuni Autori finiscono per rivalutare fattori clinici e modalità del funzionamento interpersonale (Wehman et al., 2000b).

La questione è acuita dalla pretesa del *Supported Employment* di porsi come l’unico setting lavorativo efficace, in netto contrasto con gli approcci tradizionali che negano un modello assoluto, perché ciascuna strada può aiutare persone diverse in tempi diversi. Il contrasto è anche con la nostra realtà clinica quotidiana, che ci pone spesso di fronte disabilità troppo grandi per essere sostenute in un impiego aperto (almeno in una parte della loro storia di malattia), per quanto ampio sia il sostegno disponibile. Tradizionalmente si ritiene – ed è mia convinzione che sia troppo semplice liquidare il tutto come un pregiudizio - che per queste persone occorran anche altri approcci al lavoro e che un servizio psichiatrico occupazionale debba poter fornire uno spettro di opportunità di lavoro, formazione e supporto.

Occorre quindi valutare approcci differenti ed avere anche una gamma di esiti fra i quali anche la opportunità di avanzare verso il lavoro retribuito, senza tuttavia che il paziente sia forzato verso situazioni di maggiore stress o responsabilità, se non lo desidera (Boardman, 2003).

Un modello molto rigido e definito, che pensa di poter prescindere da una chiarezza di cosa funziona e per chi, legittima invece l'ipotesi che abbia comportato di fatto una selezione rigida e definita anche dei soggetti.

La questione del supporto

Caratteristica del *Supported Employment* è la organizzazione di modalità di sostegno che agiscono “sul campo”, cioè direttamente nell’ambito del lavoro.

E’ interessante come un modello che punta alla responsabilità e alla autonomia includa fra i suoi interventi: aiutare a tempo indeterminato nella compilazione dei moduli per l’assunzione, accompagnare il paziente ai colloqui, assisterlo nella formazione sul posto di lavoro, stabilire buone abitudini di lavoro, occupandosi eventualmente di cambiamenti nell’orario o nell’ambiente, assisterlo con il trasporto (NZSSC, 2005). Questi aspetti non vengono temuti quali possibili fonti di dipendenza, che si ritiene arginata dalla responsabilizzazione insita nel lasciare al paziente stesso la richiesta di sostegni, sulla base delle necessità che sente come prioritarie e di una specifica negoziazione.

Anche la questione dell’eventuale stigma rimane aperta: taluni Autori ritengono che modalità che nel trovare e mantenere il lavoro, di fatto dichiarano la malattia mentale, aiutino una piena integrazione nella comunità; ma altri (Bond et al, 2001a) ammettono che le effettive conseguenze non sono state adeguatamente studiate.

Il modello ipotizza una legittima difficoltà per il paziente nell’individuare ed utilizzare le risorse di supporto disponibili, che possono essere estremamente diversificate e da fonti diverse (il Servizio che fornisce il *Supported Employment*, la struttura di lavoro, il Governo, la Famiglia, la

comunità) attribuendo pertanto al Servizio il coordinamento dei sostegni, e consentendo spesso il riferimento di base in un “job coach”, che fornisce supporto direttamente sul luogo di lavoro.

Ma forse l’aspetto più interessante è che la maggior parte dell’attività di supporto non consiste in apporti esterni, ma nell’attivare e rendere disponibili le risorse già presenti nell’ambiente, con la assistenza del datore di lavoro (Wehman et al, 2000a). E’ il concetto di *natural support*, le cui diverse accezioni peraltro rendono difficile una puntuale definizione e quindi una valutazione quantitativa delle ricadute effettive. Nell’accezione più frequente, tali supporti fanno parte del tessuto e della cultura di un dato luogo di lavoro e vedono persone non disabili che aiutano colleghi disabili nella strada della indipendenza e della integrazione.

I sostegni già disponibili nell’ambiente lavorativo possono essere i più vari, e citando quelli più frequenti, possiamo ricordare le capacità dei colleghi nell’ambito di formazione e tutoraggio, o nel favorire nuove soluzioni per i problemi e nuovi comportamenti interpersonali sulla base della quotidianità condivisa di un solidale senso comune.

E’ interessante che, al di là di resistenze nei datori di lavoro e nei colleghi ad assumersi la esclusiva responsabilità per il training, la supervisione ed il supporto di un lavoratore disabile, in genere non emergono comunque difficoltà dall’ambiente a fornire un maggiore supporto ai disabili, purché non sia di natura personale o coinvolga aspetti troppo emotivi (Wehman et al, 2000a).

E’ un modello affascinante per le sue potenzialità e per le questioni che pone. Diverso dal sostegno professionale del Servizio o da quello proprio delle situazioni di auto-aiuto, presuppone modelli riabilitativi più flessibili rispetto ai setting tradizionali ed organizzazioni in ambito lavorativo e sociale ove la solidarietà non è più un concetto obsoleto o un miraggio adolescenziale ma uno stile quotidiano.

Riabilitazione e alienazione

Coerentemente con questa impostazione, una eventuale inefficacia del *natural support* (evenienza ritenuta rara dai sostenitori del modello) non viene addebitata ai pazienti, ma alle

caratteristiche dell'ambiente di lavoro. Sono fallimentari gli ambienti a ritmi incalzanti, ad alto stress e fortemente competitivi, non molto amichevoli quindi verso qualunque lavoratore, disabile e no. Il contrario di quelli che i lavoratori ritengono "buoni ambienti di lavoro" (Levering, 2001)

Questo aspetto ci riporta ad questione comunque presente sullo sfondo: se cioè il lavoro competitivo, ove sono rari i buoni ambienti di lavoro, rappresenti poi veramente l'obiettivo terapeutico e riabilitativo più vantaggioso per pazienti psichiatrici gravi, e non comporti invece il rischio di aggiungere alienazione ad alienazione. Rimane il dubbio che un lavoro socialmente riconosciuto, con benefici economici e una possibile integrazione in un contesto non disabile, possa compensare un ambiente che demotiva a mettere in gioco qualunque *plus valore* personale di partecipazione, creatività, fiducia e collaborazione.

Nel pensare una riabilitazione lavorativa, sembra proprio di doversi destreggiare nella scelta impossibile fra lavori privi di soddisfazione e valore economico, ma all'interno di clima di attenzione e solidarietà, e lavori socialmente ed economicamente riconosciuti, ma all'interno di situazioni alienanti.

Anche la forte spinta del *Supported Employment* per un lavoro competitivo ove sono incerti i vantaggi remunerativi per il paziente quelli costo/efficacia per il Servizio e dove invece è certa la inefficacia sotto l'aspetto clinico, se non per la autostima e la speranza, ci pone dei dubbi sul nostro effettivo mandato etico e clinico di operatori.

La riflessione storica ci ricorda la distinzione Medioevale fra due tipi di povertà, quella cristiana che era emendabile attraverso il lavoro, e quella demoniaca, propria della follia, che non accettava il lavoro e rappresentava un peccato da estirpare (Foucault, 1992). Ci ricorda anche il modo in cui l'etica benedettina prima e la cultura protestante poi, ben diversamente dalla visione del mondo antico, gettano le basi per quella logica della competizione, della gerarchia, della produzione e del profitto in cui la cultura marxiana troverà le basi dell'alienazione nel lavoro (Himanen, 2003).

Sono organizzazioni del lavoro date per scontato, in cui sembra impossibile ritrovare altri orizzonti e indicare le diverse possibilità del lavorare, cogliendo il sottile confine che separa il lavoro che riesce a dare qualcosa alla persona oltre al salario, e quello che toglie creatività e motivazione, senza poterle in ogni caso ricompensare (Angelozzi, 2005).

La distinzione fra lavoro competitivo e non competitivo è anche fra due modelli di intendere il ruolo del lavoro e la società più in generale. Nel primo il soggetto deve adattarsi ad un modello di profitto e sopravvivenza, e finisce per riprodurre quelle barriere ed esclusioni che avevano giustificato la segregazione della sragione. L'altro è il modello che privilegia la solidarietà e non la contrappone alla produzione, che descrive una società che cerca di evolvere ed accogliere la persona, rendendola disponibile a giocarsi qualcosa in più che affittarsi per un salario. Un modello che trova crescenti difficoltà, di fronte ad una economia sempre più competitiva, e che è fortemente tentato, per non essere cancellate dal mercato, dalle illusorie logiche della pura redditività.

Non possiamo non domandarci se una vera integrazione sia costituita dai vantaggi del lavoro competitivo, di un ambiente "normale", con retribuzione buona, ma prescindendo da una coscienza critica che tolga l'illusione dell'ovvio da taluni aspetti e miri anche a una critica ed ad una trasformazione.

Conclusioni.

E' innegabile, nonostante le osservazioni critiche che abbiamo espresso in tutto questo scritto, che il *Supported Employment* rappresenti un importante stimolo per la nostra cultura della riabilitazione, e, più in generale, del fare psichiatria.

Questo tuttavia, a mio parere, non avviene in virtù di quei risultati molto positivi, che il modello considera il suo punto di forza, e che rivelano invece un quadro non sempre coerente e chiaro, chiedendo una maggiore analisi critica

Sono cruciali invece taluni principi di fondo, alla cui elaborazione teorica il modello dedica poca importanza, valorizzando invece un atteggiamento fortemente pragmatico che li considera del tutto impliciti.

Fra questi consideriamo:

- 1) una critica forte ai modelli tradizionali, protettivi e gradualisti, ritenuti poco efficaci e perpetuatori di un meccanismo manicomiale che preclude una reale integrazione del paziente nella comunità.
- 2) La ridefinizione degli esiti lavorativi come lavoro pienamente integrato e competitivo, suggerendo implicitamente un analogo atteggiamento per gli altri esiti, non solo in ambito riabilitativo, ma anche terapeutico.
- 3) La attenzione alla Medicina delle Evidenze, in quanto accurata e confrontabile valutazione di processi, esiti e costi, per evitare che risorse rilevanti vengano spese per ottenere risultati non significativamente migliori del naturale decorso degli eventi, o comunque poco vantaggiosi.
- 4) L'attenzione al concetto di *natural support* ed alla valorizzazione delle potenzialità esistenti nell'ambiente superando una logica centrata sul costante riferimento agli interventi delle strutture terapeutiche o riabilitative.
- 5) L'attenzione al concetto di disabilità ponendo in secondo piano la malattia. Il modello supera la modalità propria delle scienze della memoria di pensare la persona come il prodotto patologico degli eventi lesivi pregressi, per considerarla invece come l'attualità delle proprie risorse.
- 6) La ferma convinzione che nessuna strategia dovrebbe compromettere la partecipazione attiva del paziente nelle scelte che lo riguardano, ponendo tutta la terapia e la riabilitazione su un piano di pieno rispetto della persona, ove gli obiettivi e le strategie nascono da un mondo condiviso.

Si tratta di questioni centrali, sulle quali è necessaria una riflessione ed è merito del *Supported Employment* averle poste in modo netto ed incisivo.

BIBLIOGRAFIA

Angelozzi A. (1995). Nonsoloéquipe. L'organizzazione del lavoro in psichiatria. *Psichiatria di Comunità* Vol. 4, 2, 120-128.

APA (American Psychiatric Association) (2004) *Mental Illness and the Criminal Justice System. Redirecting Resource Toward Treatment, not Containment. Resource Document.*
http://www.psych.org/edu/other_res/lib_archives/archives/200401.pdf

Bassi M. (1997). Attuali prospettive della riabilitazione psicosociale negli Stati Uniti. In: *La Riabilitazione Psichiatrica* (ed. Lieberman R.P.), pp. 1-35. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Boardman J. (2003). Work, employment and psychiatric disability. *Advances in Psychiatric Treatment* 9, 327-334

Boardman, J., Grove, B., Perkins, R & Shepherd, G. (2003). Work and employment for people with psychiatric disabilities. *British Journal of Psychiatry* 182, 467 –468.

Becker D.R. & Drake R.E. (2005) L'inserimento lavorativo dei pazienti con gravi disturbi mentali. Linee guida del Behavioral Health Recovery Management Project. *Psichiatria di Comunità* Vol. 4, 4.

Becker D.R., Drake R.E., Bond G.R., Xie H., Dain B.J. & Harrison, K. (1998). Job terminations among persons with severe mental illness participating in supported employment. *Community Mental Health Journal* 34, 71–82.

Bond G.R.(1992). Riabilitazione lavorativa. In: *La Riabilitazione Psichiatrica* (ed. Lieberman R.P.), pp 402-444. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Bond G.R. (2004). Supported employment: evidence for an evidence-based practice. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 27, 345-59

Bond G.R., Drake R.E., Mueser K.T. & Becker D.R., (1997) An update on supported employment for people with severe mental illness. *Psychiatric Services* 48, 335-346.

Bond G.R., Becker D.R., Drake R.E., Rapp C.A., Meisler N., Lehman A.F., Bell M.D. & Blyler C.R. (2001a). Implementing supported employment as an evidence based practice. *Psychiatric Services* 52, 313–322.

Bond, G.R., Resnick, S.G., Drake R.E., Xie H., McHugo G.J. & Bebout R.R. (2001b). Does competitive employment improve nonvocational outcomes for people with severe mental illness? *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 69(3), 489-501

Clark R.E., Xie H., Becker D.R. & Drake R.E. (1998). Benefits and costs of supported employment from three perspectives. *Journal of Behavioral Health Services and Research* 25, 22-34.

Clark R.E., Dain B.J., Xie H., Becker D.R. & Drake R.E. (1998a) The economic benefits of supported employment for persons with mental illness. *The Journal of Mental Health Policy and Economics Volume 1* (2), 63-71.

Cook J.A., Leff H.S., Blyler C.R., Gold P.B., Goldberg R.W., Mueser K.T., Toprac M.G., McFarlane W.R., Shafer M.S., Blankertz L.E., Dudek K., Razzano L.A., Grey D.D. & Burke-Miller J. (2005). Results of a multisite randomized trial of supported employment interventions for individuals with severe mental illness. *Archives of General Psychiatry* 62(5),505-512.

Crowther R.E., Marshall M., Bond G.R. & Huxley P. (2001). Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *British Medical Journal* 322, 204-208

Crowther R.E, Marshall M., Bond G.R. & Huxley P. (2005) Vocational rehabilitation for people with severe mental illness. *The Cochrane Library*, 2. John Wiley & Sons, Ltd: UK.

Dixon L., Hoch J., Clark R., Bebout R., Drake R., McHugo G. & Becker D. (2002). Cost-effectiveness of two vocational rehabilitation programs for persons with severe mental illness. *Psychiatric Services* 53(9), 1118-1124.

Drake R.E., McHugo G.J., Bebout R.R., Becker D.R., Harris M., Bond G.R. & Quimby E. (1999a) A randomized clinical trial of supported employment for inner-city patients with severe mental disorders. *Archives of General Psychiatry* 56(7):627-33.

Drake R.E., Becker D.R., Clark R.E. & Mueser K.T. (1999b). Research on the individual placement and support model of supported employment. *Psychiatric Quarterly* 70(4), 289-301.

Foucault M. (1992). *Storia della follia nell'età classica*. Milano: Rizzoli.

Gary R., Bond, Ph.D., Hea-Won Kim, Ph.D., Piper S. Meyer, Ph.D., P. Joseph Gibson, Ph.D., M.P.H., Sandra Tunis, Ph.D., Jovier D. Evans, Ph.D., Paul Lysaker, Ph.D., Marion L. McCoy, Ph.D., Jerry Dincin, Ph.D. & Haiyi Xie, Ph.D. (2004). Response to Vocational Rehabilitation During Treatment With First- or Second-Generation Antipsychotics. *Psychiatric Services* 55, 59-66.

Gold P.B., Frueh B.C. & Meisler N. (2003). Supported Employment as an Evidence-Based Practice for Persons with Severe Mental Illness: Unresolved Issues in Analysis and Interpretation of Evidence for Effectiveness. *13th Anniversary Conference. On State Mental Health Agency Services Research, Program Evaluation and Policy. Sharing New Evidence: Recent Research and Evaluation Findings to Change Systems*. February 9-11, 2003 Baltimore.

<http://www.nri-inc.org/conference/Conf03/Gold.htm>

Himanen P. (2003) *L'etica hacker e lo spirito dell'età dell'informazione*. Feltrinelli: Milano

Kern R.S., Liberman, R.P., Kopelowicz A., Mintz J. & Green M.F. (2002). Applications of Errorless Learning for Improving Work Performance in Persons With Schizophrenia. *American Journal of Psychiatry* 159, 1921-1926.

Lehman A.F., Goldberg R., Dixon L.B., McNary S., Postrado L., Hackman A. & McDonnell K. (2002). Improving Employment Outcomes for Persons With Severe Mental Illnesses. *Archives of General Psychiatry*. 59, 165-172.

Levering R. (2001) *Un gran bel posto in cui lavorare*. Milano: Sperling & Kupfer Editori.

Minichiello A. & Stovall J., (2004). Book Reviews: A Working Life for People With Severe Mental Illness by Deborah R. Becker and Robert E. Drake; New York, Oxford University Press, 2003. *Psychiatric Services* 55, 954.

Mintz J., Mintz L.I. & Phipps C.C.. Trattamento dei disturbi mentali e capacità lavorativa In: *La Riabilitazione Psichiatrica* (ed. Lieberman R.P.), pp. 477-504. Milano: Raffaello Cortina Editore.

Morris P. & Lloyd C. (2004). Vocational rehabilitation in psychiatry: a re-evaluation. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 38, 490-494.

Mueser K.T., Becker D.R., Torrey W.C., Xie H., Bond G.R., Drake R.E., & Dain B.J. (1997) Work and nonvocational domains of functioning in persons with severe mental illness: A longitudinal analysis. *Journal of Nervous and Mental Disease* 185, 419-426,

Mueser K.T., Torrey W.C., Lynde D., Singer P. & Drake R.E. (2003). Implementing Evidence-Based Practices for People with Severe Mental Illness. *Behavior Modification* 27,3, 387-411.

Mueser K. T., Clark R. E., Haines M., Drake R. E., McHugo G. J., Bond G. R., Becker D. R., Essock S. M., Wolfe R., & Swain K. (2004). The Hartford study of supported employment for severe mental illness. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 72, 3, 479-490.

New Zealand State Services Commission (NZSSC). Development of Supported Employment in the USA, <http://www.ssc.govt.nz>

Rinaldi M., Mcneil K., Fim M., Koletsi M., Perkins R. & Singh S.P. (2004). What are the benefits of evidence-based supported employment for patients with first-episode psychosis? *Psychiatric Bulletin* 28, 281-284.

Salyers M.P., Becker D.R., Drake R.E., Torrey W.C. & Wyzik P.F. (2004). A ten-year follow-up of a supported employment program. *Psychiatric Services* 55(3), 302-308.

Samhsa (Substance Abuse and Mental Health Service Administration). National Mental Health Information Center. United States Department of Mental Health. Supported Employment. In Evidence-Based Practices Implementation Resource Kits.

<http://mentalhealth.samhsa.gov/cmhs/communitysupport/toolkits/employment/>

Schneider, J. (2003) Is supported employment cost effective? A review. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation* 7, 145-156

Torrey E.F. (2001). *Surviving Schizophrenia: A Manual for Families, Consumers, and Providers (4th Edition)*. Quill Publisher.

Torrey E.F.& Zdandowicz M.T. (1999). Deinstitutionalization hasn't worked: 'We have lost effectively 93 percent of our state psychiatric hospital beds since 1955.' *The Washington Post*, July 9, 1999.

Twamley E.W., Jeste D.V. & Lehman A.F. (2003). Vocational Rehabilitation in Schizophrenia and Other Psychotic Disorders: A Literature Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Journal of Nervous & Mental Disease*. 191(8), 515-523.

Wehman P., Revell W.G. & Brooke V. (2003). Competitive Employment: Has It Become the "First Choice" Yet? . *Journal of Disability Policy Studies*. Vol.14, n.3:163-173

Wehman, P., Bricout, J. (2000a). Supported Employment and Natural Supports: A Critique and Analysis. In: Revell, G., Inge, K., Mank, D., Wehman, P. (Eds) *The Impact of Supported Employment for People with Significant Disabilities: Preliminary Findings from the National Supported Employment Consortium*. Richmond, VA: Virginia Commonwealth University Rehabilitation Research and Training Center on Workplace Supports.

Wehman, P., Bricout, J. (2000b). Supported employment: Critical issues and new directions. In: Revell, G., Inge, K., Mank, D., Wehman, P. (Eds), op.cit.

<http://www.worksupport.com/resources/listContent.cfm/21/0>