

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche

UOC NPIA Servizi Specialistici

Direttore dr. Giancarlo Marostica

ADULTI CON AUTISMO: QUALE QUALITA' DELLA VITA?

Da assistiti a contribuenti. Esperienze di buone prassi

Dr.ssa Ingrid Irene Bonsi

Ambulatorio Specialistico PRI-A "Casa del Giardiniere"

Azienda Usl di Bologna

Relazione tenuta al convegno

ADULTI CON AUTISMO: QUALE QUALITA' DELLA VITA?

Modena 5 febbraio 2011

Sala Ermanno Gorrieri
Palazzo Europa

Organizzato da
ANGSA e Lions Club Distretto Tb 108

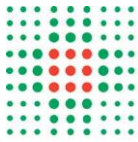
Quando parliamo di interventi rivolti agli adulti dobbiamo necessariamente considerare l'importanza di una presa in carico di rete in un'ottica di "**Sistema curante**". Se negli interventi con i piccoli, i servizi sanitari si rapportano costantemente con la scuola e con la famiglia in un processo di scambio continuo; anche per gli adulti, o giovani adulti, è auspicabile che ciò avvenga ed è necessario far rientrare nel sistema curante anche il privato sociale, gli Enti Locali (ad es. Centri per l'impiego), gli enti di formazione e colui che sarà il datore di lavoro. Senza la collaborazione di questi ultimi non è possibile raggiungere gli obiettivi del nostro progetto in maniera efficace. In questo processo di scambi e raccordi continuo, la famiglia riveste un ruolo centrale di estrema importanza.

Azienda USL di Bologna

uocnpia.servizispecialistici@ausl.bologna.it

Polo Tecnologico Regionale per le Disabilità CORTE RONCATI

Via Sant'Isaia, 90 – 40123 Bologna



La progettazione di questi interventi perciò sarà di tipo verticale: il percorso di integrazione sociale è auspicabile che non si interrompa con il termine dell'obbligo scolastico. L'inserimento lavorativo "mirato" è di fatto la prosecuzione degli interventi svolti nella scuola, in un'ottica di abilitazione continua, che non termina con "l'ingresso nell'età adulta".

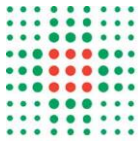
La normativa di riferimento per chi si occupa di inserimenti lavorativi all'interno del Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche dell'Azienda USL di Bologna è la seguente:

- *Legge 68/99* "Norme per il diritto al lavoro dei disabili",
- *Legge Regionale E. R. 17/05, art. 22* (Programmi di ,
- inserimento lavorativo in cooperative sociali) "Norme per la promozione dell'occupazione, della qualità, sicurezza e regolarità del lavoro",
- *Legge Regionale E. R. 12/03* "Norme per l'uguaglianza delle opportunità di accesso al sapere, per ognuno e per tutto l'arco della vita, attraverso il rafforzamento dell'istruzione e della formazione professionale anche in integrazione fra loro",
- *Nuovo Protocollo di accordo per gli inserimenti lavorativi* tra Azienda Usl di Bologna, Provincia di Bologna e Comune di Bologna.

Diverse sono le tipologie di inserimento formativo-lavorativo:

- *Laboratori protetti;*
- *Interventi Terapeutici Riabilitativi in situazione lavorativa*, o Borse Lavoro. Possono essere di tre tipi: osservativi, per verificare le reali competenze ed abilità del soggetto e hanno una durata che va dai tre ai dodici mesi al massimo; finalizzati: di durata breve, dai tre ai sei mesi, al termine dei quali si arriva all'assunzione vera e propria; occupazionali: durata prolungata nel tempo adatta a chi non riesce a sviluppare competenze del tutto spendibili in un contesto meno tutelante;
- *Cooperative sociali;*
- *Formazione professionale (FSE);*
- *Inserimenti lavorativi tramite L. 68/99;*
- *Inserimento lavorativo diretto.*

Queste vanno dalle più protette, come i laboratori protetti, fino all'importantissima legge 68/99, legge che permette un inserimenti mirato, attraverso la collaborazione delle aziende private e dei Servizi per l'Impiego, di persone con una invalidità civile.



Progetto Sperimentale di “Aiuto Cuoco” per la formazione e l’inserimento al lavoro di utenti con Disturbi dello Spettro Autistico.

Questo progetto è nato innanzitutto come creazione di una collaborazione tra il servizio di NPJA ed il CSM partendo dalla costruzione di un percorso di orientamento al lavoro per giovani adulti con ASD ed in particolare, come progettazione di un percorso di inserimento lavorativo pensato ad hoc sulle caratteristiche della persona con ASD.

La metodologia utilizzata, come in tutti i progetti che coinvolgono soggetti con disturbi dello spettro autistico, è stata caratterizzata da una forte strutturazione e individualizzazione. Partendo da una attenta valutazione del profilo funzionale del soggetto, è stato previsto un supporto costante di un operatore soprattutto durante il primo periodo, in rapporto 1:1.

La valutazione infatti ha consentito una:

- identificazione e utilizzazione dei punti di forza del soggetto
- degli interessi individuali che potessero aumentare la motivazione al lavoro
- individuazione di adeguate postazioni dove poter svolgere l’ITR.

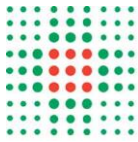
Attraverso questi tre aspetti si è potuto procedere ad identificare degli obiettivi a breve/medio termine, l’ITR - intervento terapeutico riabilitativo, e un obiettivo a lungo termine, cioè l’eventuale inserimento lavorativo vero e proprio.

Perché è stato scelto un Intervento Terapeutico Riabilitativo in situazione lavorativa di tipo osservativo? Questo strumento, estremamente flessibile, permette una crescita sul piano lavorativo e personale che rispetta i tempi del singolo; è un momento di avvicinamento graduale al mondo del lavoro e ai suoi ritmi e rende possibile una mediazione, ove necessaria, tra le difficoltà e i problemi del paziente e le richieste di prestazioni relazionali e produttive tipiche di qualsiasi contesto lavorativo.

La figura di affiancamento al soggetto inserito in borsa lavoro è chiamata *job coach* (termine mutuato dall’esperienza americana), figura che noi abbiamo utilizzato nel processo di inserimento lavorativo con lo scopo di:

- mediare con l’ambiente e le sue richieste non sempre “traducibili” per il soggetto con ASD;
- analizzare i compiti specifici richiesti per svolgere una data mansione;
- strutturare ambienti e attività per rendere prevedibili i compiti e semplificarli;
- insegnare comportamenti professionali e sociali adeguati.

Tutto questo supporto, in qualsiasi progetto abilitativo, deve portare ad una vera e propria autonomia del soggetto nel contesto lavorativo.



Il progetto si è articolato in varie fasi:

- Conoscenza candidato
- Valutazione abilità candidato
- Definizione obiettivi da parte dell'équipe
- Sopralluoghi e strutturazione ambiente di lavoro
- Inizio ITR
- Verifiche periodiche (diversi tipi di verifiche)

L'esperienza di Andrea.

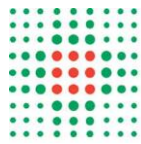
Al momento del suo inserimento nel percorso Andrea aveva:

- 19 anni 2 mesi;
- Funzionamento cognitivo limite;
- Importanti note disprassiche;
- Alcune problematiche comportamentali che andavano migliorando in ambienti noti e strutturati;
- Aveva frequentato l'Istituto Alberghiero (certificato ai sensi della L. 104);
- Effettuato uno stage formativo nell'ambito della ristorazione in ambiente protetto.

Abbiamo conosciuto Andrea e la sua famiglia dopo aver svolto colloqui conoscitivi con la psichiatra del Centro di Salute Mentale, sua referente clinica, e con tutta l'équipe educativa coinvolta nel progetto: 1 educatore professionale dedicato agli inserimenti lavorativi, 1 educatore professionale del Centro Diurno che Andrea frequentava già da qualche tempo e 2 infermieri professionali del Centro di Salute Mentale.

Oltre ad un'osservazione informale diretta, sono stati utilizzati alcuni strumenti di valutazione delle abilità e delle competenze per effettuare un aggiornamento del profilo funzionale.

Attraverso le *Scale Vineland* si è provveduto all'analisi del comportamento adattivo del ragazzo, indagando quattro aree principali: Comunicazione, Abilità quotidiane, Socializzazione e Abilità motorie. Per comportamento adattivo si intende l'insieme di attività che un soggetto deve compiere quotidianamente per essere sufficientemente autonomo e per svolgere in modo adeguato i compiti conseguenti al proprio ruolo sociale, così da soddisfare le attese dell'ambiente per un individuo di pari età e contesto culturale (Doll, 1965; Grossman, 1973,1983; Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984; Nihira 1999; Thompson, McGrew e Bruininks, 1999).



Per le abilità prassiche abbiamo usato il *Tap-D, Test delle abilità prassiche nella disabilità*. Componenti necessarie di un'attività prassica matura (Levi e alt., 1989, in Friso e alt., 2005) sono:

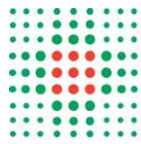
- La capacità di utilizzare correttamente l'oggetto per la propria funzione specifica
- La capacità di utilizzare correttamente il movimento e di programmarlo rispetto ad una finalità specifica
- La capacità di collocare e rappresentare spazialmente i propri segmenti corporei e gli oggetti esterni

Questo strumento prende in esame le aree della concentrazione visiva, la manipolazione fisica, la destrezza manuale, la coordinazione oculo-manuale, la costanza oculo-motoria, la pianificazione motoria e le prassie visuo-spaziali.

I risultati della valutazione in ingresso rispetto al comportamento adattivo hanno registrato una caduta principalmente nell'area delle abilità quotidiane, soprattutto per quanto riguarda le autonomie personali, presumibilmente condizionate dalla disprassia già preesistente in Andrea. Per quanto riguarda invece le abilità prassiche le maggiori difficoltà sono state registrate per quanto riguarda manipolazione fine, coordinazione oculo-manuale, costanza oculo-manuale, pianificazione motoria, prassie visuo-spaziali: I punteggi adeguati ci sono stati nell'area della concentrazione visiva e nella destrezza manuale (v. Tabella 1).

Tabella 1

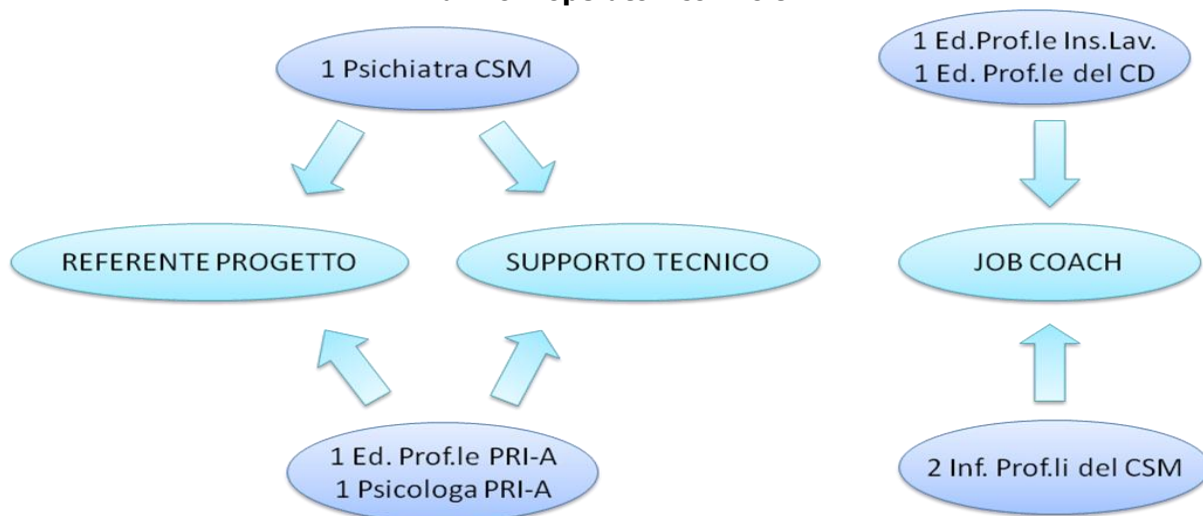
Comportamento adattivo	Abilità prassiche
<input type="checkbox"/> Comunicazione	<input type="checkbox"/> Concentrazione visiva
<input checked="" type="checkbox"/> Abilità quotidiane	<input checked="" type="checkbox"/> Manipolazione fine
<input type="checkbox"/> Socializzazione	<input type="checkbox"/> Destrezza manuale
<input type="checkbox"/> Abilità motorie	<input checked="" type="checkbox"/> Coord. oculo-manuale
	<input checked="" type="checkbox"/> Costanza oculo-man.
	<input checked="" type="checkbox"/> Pianificazione motoria
	<input checked="" type="checkbox"/> Prassie visuo-spaziali



Prima dell'avvio dell'ITR vero e proprio l'équipe ha provveduto a:

- Individuare il contesto lavorativo, ovvero l'ambito della ristorazione;
- Individuare la postazione più adeguata, ovvero una mensa aziendale;
- Incontrare i referenti della ditta che ha in gestione la suddetta mensa, per spiegare nel dettaglio caratteristiche del progetto e del ragazzo;
- Individuare le mansioni più adeguate per Andrea, dunque quelle che rientrano principalmente nel profilo professionale dell'aiuto cuoco;
- Strutturare gli ambienti;
- Calendarizzare il percorso formativo professionale.

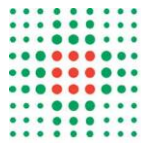
Figura 1.
Funzioni operatori coinvolti



L'ITR, di tipo osservativo, ha avuto inizio ad ottobre 2009: è stata prevista la frequenza di Andrea due volte la settimana, per tre ore al giorno, con totale copertura del job coach, presenza necessaria soprattutto come supporto emotivo, pronto ad intervenire in qualsiasi momento per minimizzare o prevenire eventuali difficoltà.

A Gennaio 2010 è stato aumentato l'impegno: tre giorni la settimana, per tre ore con presenza del job coach solo in alcuni momenti della giornata; la sua presenza è andata via via sfumandosi sempre più e sempre in maniera graduale.

Nel Marzo 2010 è stato rinnovato l'ITR con frequenza ampliata a cinque giorni la settimana per quattro ore al giorno, senza la costante presenza del job coach, che si presentava saltuariamente senza preavviso. Questo periodo è stato estremamente importante per Andrea perché gli ha permesso di consolidare modalità lavorative, comunicative e di autonomia personale molto simili a quelle di un lavoratore vero e proprio. Questi suoi



miglioramenti hanno contribuito a rinforzare la sua motivazione al lavoro, permettendogli di crearsi una sua identità di lavoratore.

A Luglio 2010, su richiesta dell'azienda, dal momento che doveva ottemperare all'obbligo della L. 68/99, Andrea è stato assunto a tempo indeterminato.

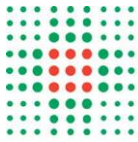
A distanza di circa un anno dall'avvio del progetto abbiamo voluto effettuare una rivalutazione del profilo funzionale del nostro lavoratore.

Come si può osservare dalla Tabella 2, per quanto riguarda il comportamento adattivo, a livello generale, permangono difficoltà nelle abilità quotidiane a causa delle note disprassiche presenti in Andrea. Se analizziamo però nel dettaglio i suoi punteggi età equivalente, ossia il livello di funzionamento adattivo del soggetto rispetto allo sviluppo medio del comportamento adattivo in soggetti a sviluppo tipico, notiamo invece un incremento così distribuito:

Comunicazione	→ plus 6 mesi
Abilità Quotidiane	→ plus 5 anni e 3 mesi
Socializzazione	→ plus 2 anni e 10 mesi
Scala Composta (comunic., abilità quot., socializzaz.)	→ plus 2 anni e 8 mesi

Tabella 2

Comportamento adattivo	Abilità prassiche
<input type="checkbox"/> Comunicazione	<input type="checkbox"/> Concentrazione visiva
<input checked="" type="checkbox"/> Abilità quotidiane	<input checked="" type="checkbox"/> Manipolazione fine
<input type="checkbox"/> Socializzazione	<input type="checkbox"/> Destrezza manuale
<input type="checkbox"/> Abilità motorie	<input checked="" type="checkbox"/> Coord. oculo-manuale
	<input type="checkbox"/> Costanza oculo-man.
	<input checked="" type="checkbox"/> Pianificazione motoria
	<input checked="" type="checkbox"/> Prassie visuo-spaziali



Esaminando i risultati emersi nell'ambito delle abilità prassiche apparentemente non ci sono stati grossi miglioramenti, se non un raggiungimento di punteggi adeguati nell'ambito della costanza oculo-manuale. In realtà, se si osservano i compiti motori specifici richiesti ad Andrea durante la sua attività lavorativa, questi sono andati migliorando perché un compito motorio si può apprendere quanto più viene esercitato e ripetuto. Non si può migliorare una caratteristica neurologica costituzionale, ma si può nettamente aumentarne la performance.

Infine abbiamo voluto valutare il livello di realizzazione personale di Andrea, somministrandogli il questionario *Indiana Job Satisfaction Scale* (Drake et al., 1999) che misura il livello di soddisfazione al lavoro, comprendendo la soddisfazione generale, la paga, la possibilità di carriera, il rapporto col capo, il rapporto con i colleghi e l'impatto emotivo con il lavoro. E' stato chiesto al ragazzo di valutare le affermazioni e per ognuna indicare se si è: fortemente in accordo, moderatamente in accordo, moderatamente in disaccordo, fortemente in disaccordo. Riportiamo solo le più significative.

Rispetto alla "Soddisfazione Generale" Andrea ha risposto così:

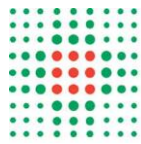
- Mi sento bene in questo lavoro → Fortemente in accordo
- Questo lavoro dà soddisfazione → Fortemente in accordo
- Le condizioni lavorative sono buone → Fortemente in accordo

Rispetto a "Paga" e "Possibilità di carriera":

- Ho bisogno di più denaro di quanto guadagno in questo lavoro → Fortemente in disaccordo
- Sto meglio adesso di quando prendevo la pensione → Fortemente in accordo
- E' un lavoro senza prospettive → Fortemente in disaccordo

Rispetto a "Come mi sento al lavoro":

- Non vedo l'ora di andare a lavorare → Fortemente in accordo
- Non so cosa ci si aspetti da me in questo lavoro → Fortemente in disaccordo
- Lavorare mi fa sentire utile → Fortemente in accordo
- Il mio lavoro mi tiene occupato → Fortemente in accordo



Bibliografia

- Becker Deborah R., Drake Robert E. L'inserimento lavorativo dei pazienti con gravi disturbi mentali, Rivista Psichiatria di Comunità, vol. IV n. 4 dicembre 2005
- Grossman, H.J. (1973). Manual on terminology and classification in mental retardation. American Association on Mental Deficiency, Washington, DC.
- Friso G. e Tressoldi P. E. (2005), Tap-D Test delle abilità prassiche nella disabilità, Erickson
- Grossman, H.J. (1977). Manual on terminology and classification in mental retardation-Revised American Association on Mental Deficiency, Washington, DC.
- Grossman, H.J. (1983). Classification in mental retardation. American Association on Mental Deficiency, Washington, DC.
- Nihira, K. (1999). Adaptive behavior: A historical overview. In R.L. Schalock (a cura di), Adaptive behavior and its measurement. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Sparrow S., Balla D. e Cicchetti D. (1984), Vineland Adaptive Behavior Scale, adattamento italiano a cura di Balboni G. e Pedrabissi L., Giunti O.S