START AUTISMO

Sistema Territoriale
per l'Autonomia
e la Realizzazione dei Talenti
di persone con autismo

MANUALE E LINEE GUIDA PER L'INSERIMENTO LAVORATIVO DI PERSONE CON AUTISMO

Unione Europea
Fondo Sociale Europeo

REGIONE ABRUZZO

L'Europa è la carta di accesso al futuro

PO FSE ABRUZZO 2007>2013 | OBIETTIVO "Competitività regionale e occupazione"

REGIONE ABRUZZO | P.O. FSE ABRUZZO 2007-2013 - OBIETTIVO COMPETITIVITÀ REGIONALE E OCCUPAZIONE | PIANO OPERATIVO 2009/2010/2011 - ASSE 3 INCLUSIONE SOCIALE | ASSE 5 INTERREGIONALITÀ - TRANSNAZIONALITÀ | Progetto Speciale Multiasse
AZIONI INTEGRATE PER L'ACCOMPAGNAMENTO ALL'INSERIMENTO SOCIO-LAVORATIVO DEI SOGGETTI AUTISTICI | CUP C99E11000730007

www.startautismo.it

Il presente Manuale è stato redatto nell'ambito del Progetto Start Autismo "START AUTISMO - Sistema Territoriale per l'Autonomia e la Realizzazione dei Talenti di persone con Autismo", approvato dalla Regione Abruzzo nell'ambito della gara per l'affidamento del servizio di "Accompagnamento all'inserimento socio-lavorativo dei soggetti autistici". Il progetto, finanziato con il Fondo Sociale Europeo, è stato realizzato dal raggruppamento formato dalla Fondazione Il Cireneo onlus per l'autismo, l'Associazione Focolare Maria Regina onlus, la Fondazione Maria Regina.

GRUPPO DI REDAZIONE

Andrea Bollini
Direttore Centro Studi Sociali, Scerne di Pineto
Responsabile Piano operativo, progetto START AUTISMO

Flavia Caretto
Psicologa, Presidente dell'Associazione CulturAutismo Onlus, Roma
Membro del Gruppo di coordinamento scientifico, progetto START AUTISMO

Renato Cerbo
Neuropsichiatra infantile, Direttore DSM, Azienda ASL Pescara
Coordinatore del Gruppo di coordinamento scientifico, progetto START AUTISMO

Tiziana Ciprietti
Psicologa, Consulente Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo
Membro del Gruppo di coordinamento scientifico, progetto START AUTISMO

Rocco Di Santo
Sociologo, Centro di Riferimento Regionale Autismo de L'Aquila
Consulente scientifico del progetto START AUTISMO

Germana Sorge
Presidente Fondazione Il Cireneo onlus per l'autismo
Responsabile RTI Progetto START AUTISMO

Si ringraziano per la collaborazione tutti i partner del Progetto Start Autismo, che hanno fornito contributi e materiali utili.

© Tutti i diritti riservati

START AUTISMO

Sistema Territoriale
per l'Autonomia
e la Realizzazione dei Talenti
di persone con autismo

MANUALE E LINEE GUIDA PER L'INSERIMENTO LAVORATIVO DI PERSONE CON AUTISMO

SOMMARIO

pag. 3 Presentazione
pag. 5 Introduzione

pag. 7 **cap 1. Il disturbo dello spettro autistico: caratteristiche in età adulta e compatibilità con l'inserimento lavorativo**
- 1.1. Caratteristiche cliniche
- 1.2. Caratteristiche neuropsicologiche
- 1.3. La valutazione in età evolutiva
- 1.4. Caratteristiche in età adulta
- 1.5. Potenzialità e limiti nell'inserimento lavorativo

pag. 21 **cap 2. La transizione all'età adulta**
- 2.1. Autonomie personali: propedeutica per l'inserimento lavorativo
- 2.2. Utilizzo dell'ICF per la pianificazione del lavoro

pag. 33 **cap 3. Autismo e lavoro**
- 3.1. Inquadramento generale
- 3.2. Catalogo delle buone prassi - Esperienze nazionali e internazionali di inserimento lavorativo di persone con autismo
- 3.3. La qualificazione professionale dell'operatore per l'inserimento
- 3.4. Modelli di servizio e intervento e tipologie di inserimento
- 3.5. La valutazione professionale delle persone con autismo
- 3.6. La preparazione al lavoro
- 3.7. Inserimento lavorativo e adattamento della postazione di lavoro
- 3.8. La creazione di un'impresa sociale
- 3.9. Parent training

pag. 79 **cap 4. Bibliografia e Sitografia**

pag. 81 **cap 5. Linee guida e raccomandazioni per l'inserimento lavorativo di persone con autismo**

pag. 87 Conclusioni

Fondazione Il Cireneo
onlus per l'Autismo

Associazione
Focolare Maria Regina Onlus

Fondazione
Maria Regina

Unione Europea
Fondo Sociale Europeo

L'Europa è la carta di accesso al futuro

PO FSE ABRUZZO 2007»2013 | OBIETTIVO "Competitività regionale e occupazione"

REGIONE ABRUZZO | P.O. FSE ABRUZZO 2007-2013 - OBIETTIVO COMPETITIVITÀ REGIONALE E OCCUPAZIONE
PIANO OPERATIVO 2009/2010/2011 - ASSE 3 INCLUSIONE SOCIALE | ASSE 5 INTERREGIONALITÀ - TRANSNAZIONALITÀ | Progetto Speciale Multiasse
AZIONI INTEGRATE PER L'ACCOMPAGNAMENTO ALL'INSERIMENTO SOCIO-LAVORATIVO DEI SOGGETTI AUTISTICI | CUP C99E11000730007

PRESENTAZIONE

L'inserimento lavorativo di persone con autismo è un processo pionieristico che richiede molti sforzi e un pensiero nuovo. Ad oggi, in Italia, per "lavoro" di persone con autismo si intende, spesso, attività di terapia occupazionale. Dobbiamo essere in grado noi per primi di cambiare la prospettiva: i giovani con autismo hanno, a vari livelli, capacità e talenti straordinari che noi dobbiamo "abilitare" contro una società che oggi li "disabilita" e li pone in condizione di "restrizione" in famiglia o presso "istituzioni", spesso disumanizzanti.

Con START AUTISMO abbiamo visitato e toccato con mano esempi che consentono l'uscita del giovane con autismo da ambienti di cura verso ambienti sicuramente costruiti o adattati a loro misura, ma che sono ambienti REALI, pienamente integrati con la società e con il mondo del lavoro e che accompagnano ad un'effettiva autonomia della persona.

Tutto questo richiede una svolta culturale, sociale, legislativa, ma anche un totale rinnovamento di CONTESTI – MODELLI – STRUMENTI, che presentiamo in questo manuale.

L'inserimento lavorativo dell'adulto con autismo è un processo faticoso che va costruito oggi da ciascuno di noi perché non c'è nulla di standardizzato, anche se abbiamo riferimenti autorevoli da cui trarre spunto. Ma tutto deve essere flessibile e compatibile con i bisogni del singolo ragazzo/a con autismo.

Non è un processo immediato né magico e miracoloso, ma richiede tempo, impegno, studio, determinazione. Richiede l'impegno forte della Scuola, che già deve essere in grado di programmare la transizione verso il lavoro. Richiede il cambiamento dei centri di riabilitazione e delle strutture sanitarie che devono aspirare a condurre fuori, nei contesti sociali reali, il giovane con autismo, a dargli un futuro di inserimento sociale, utilizzando nuove competenze e risorse assistenziali. Sappiamo quanto questo tentativo del progetto START AUTISMO abbia incontrato molte resistenze. Ma ci impone la collaborazione con le famiglie, che devono contribuire allo sviluppo di tutte le autonomie dei ragazzi con autismo, evitando di proteggerli nelle mura dorate della propria casa, ma senza futuro e senza felicità, senza rischiare difficili percorsi di socializzazione e di inserimento sociale che sono fondamentali per tutti i ragazzi. Richiede il cambiamento della mentalità in chi gestisce le politiche sociali e sanitarie perché occorre il coraggio di investire di più nei servizi di inclusione sociale degli adulti con autismo, invece che alimentare i costi sempre più alti della "sanitarizzazione".

Molte volte avremo dubbi e incertezze, sentimenti di solitudine e di sconfitta: ma cosa devo fare, quale strumento utilizzare, come combattere con l'indifferenza e la paura delle aziende, le fragilità frequenti dei ragazzi con autismo, la loro instabilità emotiva, l'assenza di altri servizi sul territorio, le difficoltà della rete, l'ignoranza sulla conoscenza di questa condizione? Le risposte le dobbiamo costruire noi sia individualmente che insieme, ricercandole anche sulla letteratura e le esperienze dirette. Ma credendo fermamente che questa è l'unica strada. Perché è questa la strada per dare un futuro a quel bambino che ogni cento bambini si candida a diventare un adulto con autismo. Pensare alla sua vita adulta, come una vita che si realizza in contesti sociali adeguati, dove si sviluppino le relazioni sociali e il lavoro, in tutte le sue forme e i suoi adattamenti (volontario, part time, protetto, in alternanza, stage: perché dobbiamo pensare al lavoro delle persone con autismo in termini di "impegno lavorativo" e non di lavoro con standard in termini di 38 ore settimanali, con contratti a tempo indeterminato, 5-6 giorni a settimana, etc.) affinché il lavoro possa essere un diritto quotidiano che scandisce la giornata di ogni adulto con autismo.

Abbiamo visto con il progetto START AUTISMO che in Europa, ma anche in Italia, tutto questo è possibile. Perfezionabile sempre, ma possibile. Abbiamo visto come i ragazzi abbiano sorpreso noi stessi e le nostre valutazioni più pessimistiche quando sono stati in grado di tirar fuori i loro talenti sul lavoro. Quando ci hanno dimostrato come le loro particolari forme di apprendimento, una volta comprese e seguite, portino a risultati esecutivi del compito anche migliori rispetto a quelli delle persone normodotate.

Abbiamo formato una figura, quella del *tecnico dell'abilitazione professionale*, che tutti noi dobbiamo essere in grado di svolgere, e che diventa fondamentale per accompagnare e per seguire in modo continuativo questi percorsi, che sono molto fragili e che chiedono continua attenzione e qualificazione. Il progetto START AUTISMO ci chiede di cambiare il nostro modo di essere, facendo tesoro delle nostre conoscenze sulle persone con autismo: dobbiamo crescere anche noi e imparare a ragionare non più come operatori di strutture riabilitative, di servizi sociali, di terapisti o di assistenti, ma come imprenditori sociali e abilitatori di persone con autismo.

Il progetto ci ha fornito una serie di strumenti nuovi e ci ha messo a contatto con tanti esempi di buone prassi: in questo testo presentiamo alcuni di questi strumenti (insieme alle guide per i genitori e per le aziende) perché possano essere condivisi, adottati, sviluppati, arricchiti anche da tutte le altre realtà che si occupano di accompagnare le persone con autismo. Perché possano alimentare la speranza che tutto questo è possibile. Perché possano dire alla politica che è questa la strada maestra verso cui condurre le nuove politiche di inclusione degli adulti con autismo.

Andrea Bollini

INTRODUZIONE

START AUTISMO, successivamente all'approvazione da parte della Regione Abruzzo, si sviluppa e prende forma fino a diventare un progetto articolato secondo lo schema e le modalità dettate dalle linee guida europee, grazie all'unione di tre Enti raggruppati tecnicamente in RTI (Raggruppamento Temporaneo d'Impresa), che hanno messo in campo le specifiche competenze maturate dall'esperienza pluriennale di ciascuno nel campo dello sviluppo di programmi a favore di persone con autismo, della formazione professionale e di progetti di inserimento lavorativo. Ciascuno dei tre Enti, nel rispetto delle proprie competenze, ha portato avanti, in sinergia, le varie fasi progettuali, consapevoli anche delle difficoltà che sarebbero derivate dal costruire un percorso in un campo quasi inesplorato come quello dell'inclusione sociale delle persone adulte con autismo, partendo dalla presa di coscienza di trovarci di fronte ad una povera letteratura scientifica sull'argomento e scarsità di esempi nel campo dell'inserimento lavorativo, in particolare in Italia. Il problema dell'età adulta in autismo è ancora sottovalutato sia dal punto di vista sanitario che sociale e quindi privato di esperienze che possano in modo significativo segnare un percorso di vita. L'affermazione lapalissiana "i bambini autistici diventano adulti autistici" non appare ancora chiara e scontata a quanti sono chiamati a fare una programmazione socio-sanitaria, riaffermando così il vuoto di prospettive future che le famiglie non possono che vivere con ansia e timore.

La frase di Erickson «*Io non sono quello che devo essere, non sono quello che sto per essere, ma non sono quello che ero*» si sposa bene e introduce un concetto fondamentale nel progetto, cioè quello di "transizione". C'è discordanza, ma soprattutto carenza di letteratura su come gli adolescenti con autismo vivono il passaggio all'età adulta. Dagli studi di Howlin, Mawhood e Rutter, la Fondazione Il Cireneo Onlus può confermare, attraverso i dati pre e post intervento di giovani adulti nell'esperienza pluriennale, che le persone adulte con ASD riescono a sviluppare e migliorare le capacità comunicative, mentre per le aree come la relazione sociale, comportamento, lavoro e autosufficienza, si registra un "va e vieni" di piccoli miglioramenti accompagnati da periodi importanti di regressione e di caduta sul versante della relazione sociale e autosufficienza, che potrebbero essere spiegati dalla carenza di esperienze sociali, visto che la loro vita trascorre principalmente in famiglia e lo scambio relazionale, faticosamente raggiunto e sperimentato nell'età scolare, si riduce drasticamente fino a divenire, per la maggior parte dei casi, pressoché inesistente.

Spesso i familiari, a causa del vuoto di proposte credibili e specifiche, sono costretti ad accettare percorsi aspecifici o tentare da sole nuove strade non calibrate che possono generare fallimenti con conseguenti regressioni delle persone adulte con autismo. Tornando al concetto di transizione, il progetto START AUTISMO ha messo in campo una serie di attività propedeutiche alla valutazione (meglio descritte nel capitolo 3) sia per i ragazzi inseriti nel progetto, che per le famiglie (parent-training), e nel percorso formativo dei tecnici dell'inserimento lavorativo, consapevoli che diventare adulti è una conquista possibile solo attraverso un cambio di mentalità da parte di tutti gli attori che ruotano intorno al ragazzo, che devono essere capaci di cogliere il cambiamento e accompagnarlo in tutte le fasi fino a quella più importante, se possibile, di autonomia.

Il progetto ha tenuto conto delle diverse abilità, consentendo, pertanto, di avviare le fasi di preparazione e avviamento al lavoro attraverso workshop e stage, rispettando le potenzialità e quindi prevedendo setting diversi con un unico e comune obiettivo: "avviare al lavoro", decretando la fine del concetto di "asili per grandi" e introducendo il concetto di "talento personale".

In questa cornice, si inserisce bene la frase di Karl Kraus [1909] «*spesso il talento è un difetto del carattere*» che ci consente di introdurre un concetto essenziale del progetto. Infatti, dalle esperienze acquisite nelle *training visit* nei centri nostri partner in altri Paesi europei, abbiamo potuto consolidare e verificare che la nostra intuizione iniziale, basata sulla valorizzazione di alcuni aspetti dell'autismo, poteva essere il volano per lo sviluppo di competenze in campo lavorativo, e quindi di successi capaci di sviluppare l'identità e supportare il senso di autostima di essere e saper essere, importante nello sviluppo di ciascun individuo e quindi, anche delle persone con autismo, specialmente in assenza di disabilità intellettive.

Tra gli aspetti di maggior successo della sperimentazione, si segnala un più ampio inserimento in azienda o enti esterni di giovani con autismo rispetto a quelli ipotizzati: questo anche grazie a quanti, imprenditori e direttori di strutture, hanno accolto la sfida come un'opportunità per tutti. Riteniamo di dover rimarcare questo concetto poiché, nonostante i numerosi plausi sulla bontà del progetto, le autentiche risposte positive si sono colte lì dove vi erano, a vario titolo, sensibilità spiccate. Mentre i ritiri e i dinieghi vi sono stati, laddove la novità ha generato, in modo evidente, il timore di fare i conti con una patologia di cui spesso si sanno poche cose e talvolta fondate su false credenze. Anche la crisi economica e le note sofferenze in cui versano molte aziende sono state motivo di contrazione del mercato e di riduzione delle scelte lavorative.

Gli inserimenti meriterebbero la narrazione di ciascuna storia fatta di emozioni e impensabili risposte contornate di momenti affrontati con una professionalità ed un rispetto dei ruoli che hanno superato le attese.

Per le criticità si segnalano le difficoltà dovute allo "stress", manifestato attraverso comportamenti disadattavi e/o esperienziali pregressi che, in alcuni casi, hanno generato ansie da prestazione. Questi episodi ci hanno confermato la necessità e rafforzato l'idea che anche i ragazzi, descritti con alto funzionamento ed intelligenza normale, necessitano di un lavoro di monitoraggio psicologico continuo da parte di persone specializzate nei disturbi dello spettro autistico, che possano identificare i precursori delle condizioni di disagio attraverso dei setting programmati di discussione dei vissuti. Rafforzando pertanto il nostro concetto e convinzione della necessità di una struttura socio-sanitaria a monte che possa, nel rispetto delle maggiori o minori competenze e autonomie e delle reali necessità individuali, accogliere, monitorare e procedere alla presa in carico in tutte le fasi e in qualsiasi momento, secondo le necessità.

La presente pubblicazione, unitamente alle guide già pubblicate per le aziende e per le famiglie, raccoglie le metodologie e gli strumenti di inserimento lavorativo di persone con autismo, che abbiamo progettato e implementato nell'ambito del progetto START AUTISMO e che mettiamo a disposizione di tutta la comunità regionale e nazionale, nella speranza di consolidare una rete di centri e strutture pubbliche e private che sviluppino nuovi percorsi inclusivi per i giovani e gli adulti con autismo. Sul sito internet www.startautismo.it abbiamo, infine, inserito un kit di strumenti che tutti i servizi (scuola, centri per l'impiego, centri riabilitativi, servizi sociali, servizi di inclusione, etc.) possono riutilizzare e adattare per sviluppare percorsi di valutazione, preparazione al lavoro e inserimento lavorativo per adulti con autismo.

Germana Sorge

1. IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO: CARATTERISTICHE IN ETÀ ADULTA E COMPATIBILITÀ CON L'INSERIMENTO LAVORATIVO

1.1. Caratteristiche cliniche

I **Disturbi dello Spettro dell'Autismo** (Autistic Spectrum Disorders - ASD) sono disturbi del neurosviluppo che si manifestano precocemente, di solito nel corso dei primi tre anni di vita, con difficoltà nell'interazione sociale e nella comunicazione, associati a comportamento ripetitivo e compromissione di aree importanti della vita quali l'ambito sociale e lavorativo. Gli ASD sono spesso associati ad altri disturbi (quali, ad esempio, la disabilità intellettiva) e le sue manifestazioni cliniche possono esprimersi con modalità estremamente variabili da compromissioni lievi a gravi del grado di autonomia e di funzionamento sociale. Tutti gli ASD hanno in comune anomalie "nucleari", che conferiscono alla persona modalità di "funzionamento autistico" che la accompagneranno per tutto il ciclo vitale. In tutte le diverse condizioni, infatti, il profilo delle caratteristiche percettive, sensoriali, attentive, cognitive e di memorizzazione presentano percorsi atipici di sviluppo attualmente definiti "neurodiversità".

Seppure negli anni passati siano state usate varie classificazioni nosografiche degli ASD, tuttavia, la pratica clinica ha evidenziato come la distinzione, effettuata nei diversi centri diagnostici, tra i vari disturbi fosse inconsistente e troppo discrezionale, tanto che l'APA (American Psychiatric Association) ha sostenuto nel **Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali** (DSM) nella sua quinta edizione, che i sintomi sono così simili da appartenere ad uno stesso continuum di disturbi con caratteristiche comuni, piuttosto che costituire entità separate. All'interno di questo continuum è necessario, peraltro, specificare i livelli di gravità, che vanno da un livello 1 in cui è necessario minimo supporto, ad un livello 2 nel quale è richiesto un supporto sostanziale, fino a un livello 3 in cui è richiesto un livello molto sostanziale di supporto sociosanitario. La diagnosi degli ASD richiede, inoltre, di specificare la presenza o assenza di disabilità intellettuale o di alterazioni del linguaggio così come di altre condizioni mediche o genetiche associate in modo da avere una descrizione completa della condizione individuale [DSM-5: 2013].

In ultima analisi, il livello di funzionamento cognitivo può presentare vari profili all'interno di due sottogruppi di funzionamento: a basso funzionamento (QI<70) e ad alto funzionamento (QI>70).

Secondo il DSM–5 le manifestazioni fondamentali dello spettro autistico sono:
1) "deficit persistenti della comunicazione sociale in molteplici contesti";
2) "pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi".

1) La compromissione della comunicazione sociale e dell'interazione sociale si manifesta in maniera molto differente come, ad esempio, la ricchezza del vocabolario in alcune persone e l'esiguità di abilità verbali in altre.

Le persone dello spettro autistico, anche quelle dotate di notevoli capacità verbali, presentano sempre modalità peculiari per esprimere emozioni, desideri e pensieri quali ad esempio l'ecolalia, ossia la ripetizione afinalistica di parole, espressioni o frasi pronunciate da qualcun altro. Infatti, anche quando le abilità linguistiche formali (vocabolario, grammatica) sono adeguate, rimane

costante la compromissione della comunicazione sociale reciproca con gravi difficoltà nell'avviare interazioni sociali, nella condivisione di emozioni e nella tendenza ad utilizzare le parole in maniera eccessivamente letterale.

CRITERI DIAGNOSTICI
per il Disturbo dello Spettro Autistico

CRITERIO A	Deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale, attuali o desunti dalla ricostruzione anamnestica e presenti in tutti gli abituali contesti di vita del soggetto
CRITERIO B	Repertorio di comportamenti, interessi e attività ristretto e stereotipato, attuale o desunto dalla ricostruzione anamnestica.
CRITERIO C	I sintomi devono essere presenti fin dalle prime fasi dello sviluppo (ma possono rendersi manifesti solo quando le richieste sociali eccedono le limitate capacità del soggetto o possono essere mascherati da strategie adattive apprese).
CRITERIO D	I sintomi devono causare una significativa compromissione del funzionamento adattivo generale
CRITERIO E	I sintomi non devono poter essere spiegati da un ritardo globale dello sviluppo o da una disabilità intellettiva.

In particolare nelle interazioni sociali si riscontra una difficoltà nello stabilire e mantenere un adeguato contatto visivo e un uso limitato o atipico dei gesti, delle espressioni facciali, dell'orientamento del corpo oltre che dell'intonazione vocale nell'eloquio.

Una caratteristica molto importante e precoce è la compromissione dell'attenzione sociale, anche detta attenzione congiunta o condivisa, intesa come la capacità di dirigere e condividere con un'altra persona l'attenzione verso un oggetto o una situazione con difficoltà nell'integrare la comunicazione non verbale (contatto visivo, gesti, postura del corpo, prosodia ed espressione del viso) con la comunicazione verbale.

La difficoltà delle persone con ASD a interpretare e comunicare come ci si aspetterebbe li fa apparire spesso "piatti" da un punto di vista affettivo o strani e bizzarri nei comportamenti (battere le mani o dondolarsi in avanti e indietro), ed assorti nel loro mondo interiore, riluttanti al rapporto con l'altro oppure passivi e disinteressati.

Nel bambino piccolo queste caratteristiche si rilevano facilmente nell'osservazione del gioco che è spesso solitario e ripetitivo, mentre è assente il gioco sociale condiviso, il gioco di finzione e di immaginazione. Le persone con ASD hanno, infatti, difficoltà a riconoscere il tipo di emozioni provate dalle persone che li circondano per cui si utilizza il termine di deficit di **teoria della mente** (la teoria della mente si riferisce alla capacità di attribuire stati mentali a sé e agli altri e di prevedere, sulla base di tali inferenze, il proprio e altrui comportamento) per descrivere la loro difficoltà di predire, immaginare e capire ciò che le altre persone stanno pensando o provando, con una sostanziale incapacità di vedere le cose dal punto di vista degli altri (*cecità psichica*).

2) La seconda caratteristica clinica, definita "pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi", si manifesta in modo vario in relazione all'età e alle abilità acquisite e al tipo

di supporto ed intervento terapeutico in atto. La maggior parte delle persone con ASD ha una grande preferenza per attività ripetitive e cerca spesso di mettere in atto le proprie routine in ogni ambiente. Le attività ripetitive sono talmente importanti per le persone dello spettro autistico che hanno bisogno di essere informati in anticipo e in modo chiaro circa le possibili variazioni ai programmi giornalieri che verranno apportate, rimanendo facilmente turbati per minimi cambiamenti. Molte persone hanno la necessità di ordinare l'ambiente in cui si trovano, per cui è probabile che inizino ad allineare o raddrizzare gli oggetti e possono distrarsi facilmente se un luogo appare disordinato o gli oggetti sono stati spostati dal loro luogo originale.

I comportamenti stereotipati si manifestano con movimenti ripetitivi, quali il battere o scuotere le mani, dondolarsi avanti e indietro, saltellare, ma anche con l'uso meccanico e afinalistico di oggetti o con la ripetizione senza senso di parole o frasi.

Gli interessi delle persone con ASD sono ristretti e caratterizzati da intensità e profondità di adesione ad essi, rappresentando spesso una fonte di piacere e di motivazione che è molto importante conoscere per eventuali percorsi occupazionali e di impiego lavorativo. Inoltre, lo stravolgimento di attività di interesse prevalente può essere causa occasionale di tutta una serie di comportamenti inadeguati e problematici quali il danneggiamento di oggetti, l'autolesionismo o l'aggressività verso altre persone, dovuti anche alla difficoltà di comunicare i propri stati mentali.

Il bisogno di costanza e di prevedibilità, e quindi la resistenza al cambiamento, tipica delle persone con ASD, crea in essi un'intolleranza all'esposizione caotica e angosciante agli stimoli che non riescono a definire, controllare e sistematizzare mentalmente rendendo necessaria la conferma che le attività da loro svolte seguano una routine costante.

1.2. Caratteristiche neuropsicologiche

Sebbene l'autismo si configuri come un disturbo descritto soprattutto nei suoi aspetti clinici e comportamentali, molte ricerche hanno chiarito negli ultimi anni i deficit neuropsicologici che determinano questo disturbo. Molte persone con ASD mostrano difficoltà nelle abilità grosso-motorie, con una goffaggine di movimento oppure difficoltà nella deambulazione e nella postura, probabilmente per difficoltà nella propriocezione e nella consapevolezza del proprio corpo rispetto all'ambiente circostante. Abbastanza frequenti sono anche le difficoltà nelle abilità fino-motorie manuali che si manifestano, ad esempio, nella difficoltà ad afferrare oggetti minuscoli, scrivere, abbottonare gli indumenti, bere da un bicchiere, oppure nelle abilità bucco-linguali con problemi nell'articolazione di parole e nella masticazione.

I disturbi sensoriali sono considerati tra le principali aree interessate dal disturbo, poiché è molto comune, per le persone dello spettro autistico, avere una iper/ipo-sensibilità in uno o più sensi. Questa può includere la sensibilità alla luce, ai suoni, al tatto, agli odori e al gusto, e si pensa che gli stessi comportamenti problematici possano rappresentare una risposta alla stimolazione sensoriale, così come si può ricondurre ad essa l'attenzione eccessiva ad aspetti insoliti e particolari della realtà e la difficoltà a spostare facilmente l'attenzione da un'attività all'altra nello svolgimento di un compito complesso rispetto ad un compito singolo, passando da una modalità sensoriale all'altra.

Altra caratteristica significativa delle persone con ASD è la tendenza a perseverare, dovuta ad una modalità di pensiero rigido e concreto che rende difficoltoso l'adattamento all'ambiente di vita, mentre i compiti necessari al processo di adattamento richiedono abilità di spostamento dell'attenzione, pianificazione, autocontrollo e flessibilità cognitiva (cosiddette funzioni esecutive), senza le quali le richieste di qualsiasi tipo appaiono confuse e isolate in quanto non inseribili facilmente in un "disegno più ampio" che necessita di essere spiegato e compreso preliminarmente. La tendenza al pensiero concreto può inoltre causare (ed al tempo stesso dipendere) dalla limitazione nell'abilità di astrazione a fronte di una spiccata attenzione per i dettagli, soprattutto nell'elaborazione visiva e visuo-spaziale, che costituisce spesso un punto di forza delle persone dello spettro autistico.

Infatti, a fronte di difficoltà e punti di debolezza come la capacità comunicativa, la scarsa flessibilità e la difficoltà nel contatto sociale, le persone dello spettro autistico sono spesso dotate di particolari capacità, le cosiddette **isole di abilità**, che in alcune condizioni vengono definite *savant* in quanto combinano la genialità in un campo con gravi limiti in molti altri. Anche se ovviamente non tutte le persone autistiche mostrano abilità eccezionali, molte hanno potenzialità per sviluppare particolari competenze, in specifici settori quali la musica e la matematica, soprattutto se avessero l'opportunità di essere esposti a stimoli specifici. È anche vero che tali abilità sembrano comparire molto precocemente e non sono ancora chiari i meccanismi neuropsicologici sottostanti e quanto queste dipendano dall'impegno di genitori e insegnanti.

La capacità di memorizzazione è stata una delle prime abilità speciali descritte e definite con i termini di memoria automatica, meccanica, concreta, abitudinaria, "memoria senza riconoscimento", "tripudio di memoria", in quanto straordinariamente profonda anche se spesso limitata entro i confini delle attività ripetitive e degli interessi ristretti.

Sicuramente peculiari sono anche le abilità percettive evidenziabili nel riconoscimento dei toni musicali e nella discriminazione sensoriale in generale. La spiegazione più nota di tali abilità è quella di ipotizzare un deficit in quei processi di integrazione del Sistema Nervoso Centrale,

definiti Coerenza Centrale, che hanno il compito di riunire le informazioni in un insieme dotato di significato, per cui quando viene data la possibilità di scegliere tra informazione a livello globale o locale, le persone con ASD contrariamente alle persone tipiche, tendono ad indirizzare la loro attenzione sui dettagli o particolari dello stimolo piuttosto che sul loro insieme con grave difficoltà a coglierne il significato globale.

Studi sulla capacità di raggruppare gli stimoli hanno, infatti, evidenziato che le persone con ASD, mostrano una tendenza al raggruppamento per prossimità piuttosto che per somiglianza, per cui sono particolarmente veloci nel comporre i puzzle associando i pezzi uno a uno, senza far riferimento all'insieme del disegno da riprodurre.

Certamente le persone con ASD presentano eccezionali abilità visuospaziali, a scapito delle capacità di astrazione e di comprensione verbale, anche se le abilità descritte nel campo della matematica (calcolo di date o calcolo a mente di tipo aritmetico o di numeri primi), musicali (capacità di riprodurre sequenze complesse dopo averle ascoltate una volta sola), artistiche (scene complesse in prospettiva corretta create o riprodotte graficamente dopo una sola breve osservazione), linguistiche (iperlessia o particolare facilità di apprendimento di una lingua), non possono essere spiegate con le sole abilità di memorizzazione e di elaborazione selettiva dei dettagli.

Un altro aspetto importante per comprendere le *isole di abilità* potrebbe essere la stessa difficoltà nel riconoscimento degli stati mentali, il cosiddetto deficit di *teoria della mente*, in quanto lo scarso interesse per le attività sociali li porta ad aver maggior tempo da impiegare nelle attività individuali.

In generale si può, quindi, affermare che la straordinaria attenzione ai dettagli, la minore attenzione agli stimoli sociali, associata alla ripetitività dovuta alla tendenza alla sistematizzazione degli stimoli nel tentativo di ordinare e prevedere la realtà esterna, conducono le persone con ASD a modalità di funzionamento ripetitivo, in settori di loro interesse, anche perché ristretti e configurati per essere sistematizzati, categorizzati e classificati, quali ad esempio i numeri, le note, i segni grafici.

Non è escluso che sia proprio la preferenza iniziale, geneticamente determinata, per stimoli o materiali a loro gradevoli, a guidare l'interesse delle persone con ASD verso attività ripetitive e ristrette, innescando emozioni positive e conseguente sviluppo di sempre maggiori abilità dovute alla progressiva memorizzazione, sistematizzazione e manipolazione degli stimoli ai quali diventano sempre più esposti.

1.3. Caratteristiche in età evolutiva

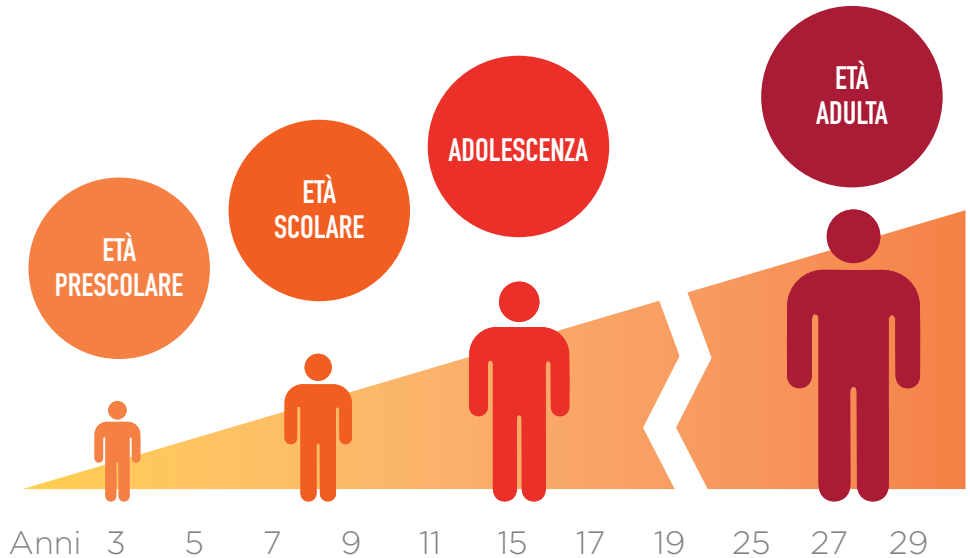
Le cause dell'autismo sono tutt'oggi sconosciute poiché vi sono complessi rapporti eziologici tra vari fattori di rischio che non permettono attualmente spiegazioni lineari tipo causa-effetto. La ricerca ha dimostrato il ruolo dei **fattori genetici** (elevato tasso di ereditabilità del disturbo dello spettro autistico con una stima che varia dal 37% al 90%, sulla base del tasso di concordanza tra i gemelli), ma anche dei **fattori ambientali** (età avanzata dei genitori, basso peso alla nascita ed esposizione del feto al valproato) e delle complesse interazioni gene-ambiente.

Ad oggi la prevalenza degli ASD negli Stati Uniti e in altri paesi nei quali sono stati effettuati rigorosi **studi epidemiologici**, risulta molto più frequente di quanto si pensasse 20 anni fa e si avvicina all'1% della popolazione.

Il disturbo autistico non presenta inoltre prevalenze geografiche e/o etniche ma preferisce i maschi in misura di 3 o 4 volte superiore rispetto alle femmine, ad ulteriore dimostrazione dell'importanza del ruolo della genetica.

Le caratteristiche comportamentali iniziano ad essere evidenti nella prima infanzia con insolite modalità di comunicazione (sia recettiva che espressiva), sviluppo atipico dell'interazione sociale, scarsi interessi sociali, modalità di gioco stravaganti e sviluppo del linguaggio ritardato. Nel corso dello sviluppo, i comportamenti stravaganti e ripetitivi diventano più evidenti così come gli interessi ristretti. La sintomatologia si accentua negli anni successivi, anche se può verificarsi un miglioramento nella tarda infanzia, seguito spesso da un peggioramento durante l'adolescenza. In questo periodo possono anche verificarsi miglioramenti inaspettati, con maggiore disponibilità sociale e maggiore consapevolezza della propria situazione, ma spesso persistono problemi comportamentali quali la resistenza al cambiamento, compulsioni, comportamenti sessuali inaccettabili, crisi di rabbia, aggressività e/o comportamenti di autolesionismo. Un altro aspetto

STORIA NATURALE DEL DISTURBO



significativo dell'evoluzione del disturbo autistico in età adulta è la permanenza di un comportamento poco autonomo o comunque generalmente marcatamente inferiore al livello intellettivo anche tra coloro che presentano livelli cognitivi alti.

Solo una ristretta percentuale di soggetti con disturbo autistico riesce a raggiungere un'autonomia personale e sociale al termine dell'età evolutiva. La **prognosi** delle persone con ASD associato a disabilità intellettiva è quasi sempre negativa in termini di autonomia personale e sociale, mentre nel caso di persone con ASD senza disabilità intellettiva (circa il 25%), un migliore sviluppo dell'autonomia personale e sociale è possibile, anche se solo circa il 5% raggiunge un'effettiva e completa indipendenza.

Generalmente si tratta di persone con linguaggio e capacità intellettive nella media associato ad ambienti di vita favorevoli e in grado di sviluppare gli interessi e le capacità.

I fattori prognostici favorevoli, oltre all'assenza di disabilità intellettiva e di compromissione del linguaggio, sono l'assenza di comorbilità fisiche e psichiche e l'aver effettuato un trattamento globale, intensivo e continuativo, volto a favorire il massimo sviluppo delle competenze compromesse dal disturbo con l'adozione precoce di metodologie specifiche per gli ASD. Ulteriori fattori positivi vengono considerati anche le buone competenze relazionali ed empatiche e la flessibilità cognitiva, per cui, attualmente, l'intervento si focalizza precocemente sul miglioramento delle capacità legate all'attenzione congiunta e dei comportamenti prosociali e interattivi. Peraltro, è ancora aperta la discussione sul rapporto fra le caratteristiche con le quali si presenta l'autismo nel bambino piccolo (in particolare la presenza di una regressione dello sviluppo piuttosto che l'arresto), le caratteristiche del trattamento (ad esempio precoce ed intensivo), e la loro relazione con la maggiore o minore capacità di adattamento e autonomia in età adulta.

1.4. La valutazione in età evolutiva

La prima domanda da porsi rispetto alla transizione all'età adulta nell'autismo riguarda l'andare verso cosa, o meglio, l'andare da dove (situazione iniziale) a dove (obiettivi). Il "luogo finale", verso cui dovrebbe essere accompagnato l'adolescente con autismo, come per ogni altro adolescente, dovrebbe riguardare il suo progetto di vita. Dunque la domanda fondamentale è: qual è il progetto di vita? E ancora: di quale situazione "iniziale", strettamente individuale, si sta parlando?

Nel 1988, Mesibov e alcuni suoi collaboratori dell'Università di Chapel Hill notano che un numero crescente di persone con un disturbo dello spettro autistico non richiede esclusivamente un ambiente protetto, ma può dare il proprio contributo a lavori utili alla collettività in uffici, fabbriche, negozi e altre collocazioni. Gli autori rilevano anche che l'esperienza con adolescenti con disturbo dello spettro autistico ha dimostrato che è troppo tardi per pianificare la loro vita adulta quando il percorso scolastico sta per terminare, tra i 18 e i 21 anni. È invece nell'interesse dei singoli individui, della scuola e della collettività iniziare a sviluppare e a pianificare il percorso di transizione all'inizio dell'adolescenza o anche prima [Mesibov et al: 2007].

È rilevante poter inquadrare la valutazione lavorativa all'interno della valutazione dell'autismo nel suo complesso. Tre sono gli aspetti valutativi da prendere in considerazione per l'autismo in generale: la *valutazione sintomatologica*, la *valutazione normativa* e la *valutazione funzionale*. La **valutazione sintomatologica** si occupa dei sintomi, ovvero delle particolarità dell'autismo; le valutazioni normativa e funzionale si rivolgono invece alle abilità della persona, rilevandole attraverso due modalità che fanno capo a filosofie e metodologie differenti. La valutazione sintomatologica è finalizzata a rilevare o ad escludere la presenza dei sintomi dell'autismo. Si effettua con strumenti specifici, fra i quali l'ADOS e l'ADI sono quelli maggiormente accreditati. L'ADOS viene utilizzata per valutare la presenza dei sintomi "qui ed ora", attraverso una osservazione diretta della persona che si presume possa mostrare i sintomi. L'ADI è invece una intervista che viene rivolta dai professionisti ai caregiver, generalmente genitori, che ha l'obiettivo di verificare la presenza o meno dei sintomi nel passato e in condizioni differenti da quelle dell'osservazione diretta. Esistono diversi altri test e strumenti che aiutano a porre la diagnosi, ma nessuna valutazione diagnostica può prescindere da un ambiente multidisciplinare, dalla considerazione di diverse fonti di dati, e dalla comparazione dei comportamenti della persona con i criteri dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e/o del DSM (tra loro correlati). La valutazione sintomatologica offre poco aiuto per la definizione di obiettivi e l'elaborazione di un progetto di assistenza. A livello comportamentale e cognitivo, la rilevazione dei comportamenti particolari può essere accompagnata dall'analisi funzionale di un singolo comportamento. L'analisi funzionale dei comportamenti definiti problematici consiste nella rilevazione qualitativa di tali comportamenti, che viene fatta unicamente se necessario, ovvero se tali comportamenti sono presenti ed interferenti o invalidanti. Consiste nella rilevazione dei comportamenti problematici e nell'analisi della loro relazione con le situazioni antecedenti e conseguenti, al fine di identificare i fattori scatenanti e di mantenimento, con l'obiettivo di intervenire, in seguito, modificando le condizioni scatenanti oppure consegnando alla persona abilità comunicative, o altre abilità funzionali, che possano essere sostituite a quelle disfunzionali.

La **valutazione normativa** consiste nella comparazione delle abilità della persona valutata con la popolazione della stessa età. Nei bambini, la valutazione normativa rileva le caratteristiche del profilo di sviluppo, ovvero la crescita e l'andamento delle acquisizioni nelle aree dell'apprendimento e dello sviluppo, come il linguaggio, gli aspetti motori, gli aspetti sociali. Nei bambini piccoli, la valutazione normativa fornisce un quoziente di sviluppo, ovvero una comparazione delle prestazioni del bambino preso in considerazione, con le prestazioni medie

della popolazione della stessa età. Nei bambini più grandi, con l'inizio della scolarizzazione, la valutazione normativa tende a valutare lo sviluppo intellettivo più che la crescita delle competenze generali, dando luogo ad una misura del quoziente intellettivo. Tutti i test di quoziente intellettivo, sebbene elaborati seguendo costrutti differenti, tendono a comparare la specifica persona valutata con una popolazione generale, e per tale motivo i punteggi di quoziente intellettivo (QI o IQ) dovrebbero essere fra loro equivalenti. Nell'autismo, la stima del livello di sviluppo o del livello intellettivo è stata resa obbligatoria con le specifiche introdotte dal DSM-5 nel 2013 (insieme alla stima delle capacità linguistiche). Questa necessità porta a distinguere fra persone verbali e scarsamente verbali o non verbali. Le prime dovrebbero essere sottoposte ai classici test di QI che prevedono una distinzione fra aspetti verbali e di performance, mentre le seconde dovrebbero poter essere sottoposte a test non verbali, come la *Leiter International Performance Scale*, la cui somministrazione non prevede la comprensione del linguaggio orale. I test di sviluppo o di QI generalmente non forniscono indicazioni dirette per gli obiettivi e per l'intervento psicoeducativo.

Come la valutazione normativa, dello sviluppo o intellettiva, anche la **valutazione funzionale** mira a fornire un quadro delle abilità della persona. Ma tale quadro è elaborato partendo non dalle caratteristiche dello sviluppo o dai compiti accademici, bensì dalla considerazione delle richieste sociali che la persona potrebbe ricevere. La prestazione non viene comparata alla popolazione generale, bensì a criteri di prestazione interni al test, e la persona viene comparata a se stessa in tempi diversi, per avere una misura di cambiamento. L'obiettivo reale dei test funzionali consiste nel tentativo di capire la situazione della persona, per elaborare un programma di intervento psicoeducativo. Per questo motivo, i test funzionali cercano di identificare non solamente le abilità superate e quelle fallite, ma soprattutto le abilità potenziali o emergenti. Tali abilità costituiscono quella che Lev Semënovič Vygotskij chiamava *area prossimale dell'apprendimento* ovvero la previsione delle possibilità di miglioramento della persona, quando aiutata. Le abilità potenziali o emergenti sono quelle abilità che la persona ancora non padroneggia del tutto, in maniera completamente indipendente, ma può mostrare parzialmente, oppure in determinati contesti, con determinate persone e materiali (e non in altri contesti, con altre persone e materiali). In questo ultimo caso, si dice che l'abilità in questione non è generalizzata. Una caratteristica delle abilità emergenti è quella di potersi manifestare se la persona viene aiutata. Per tale motivo, i test funzionali ammettono e sollecitano l'aiuto durante la valutazione. In particolare, per l'autismo questo aspetto appare di fondamentale importanza, in quanto la persona può mostrare abilità nettamente inferiori se non può avvalersi di aiuti, ad esempio consistenti in una buona visualizzazione. Per i bambini piccoli con autismo vengono utilizzati test funzionali differenti da quelli che verranno poi utilizzati per l'adolescenza e l'età adulta. Una valutazione non specifica per questa fascia d'età, ma adatta, è la valutazione con le scale *Vineland*. Queste scale vengono somministrate attraverso una intervista con i caregiver. Sono utili a definire il livello adattivo della persona, ma unicamente in base ai report dei caregiver.

Un sistema di valutazione che si avvale invece di misure differenti, è il *TTAP TEACCH Transition Assessment Profile* [2007], costruito sulla base della filosofia della legge federale IDEA. La Legge IDEA, *Individuals with Disabilities Education Act*, del 1997, rivista poi nel 2004, consente una rivoluzione federale, negli Stati Uniti, in quanto richiedeva che fosse fatta una valutazione rigorosa dei bisogni legati al periodo di transizione e che, di conseguenza, venisse redatto il progetto di vita entro i 14 anni di età (questo limite fu spostato a 16 anni nel 2004). Un test di valutazione precedente, l'AAPEP (*Profilo Psico-Educativo per Adolescenti e Adulti*, mai tradotto ufficialmente in italiano) veniva così trasformato in TTAP. Questo valuta il periodo di transizione, focalizzandosi su 6 aree funzionali: attitudini lavorative, comportamento di lavoro, funzionamento indipendente, abilità di tempo libero, comunicazione funzionale e comportamento interpersonale. La valutazione TTAP avviene in tre contesti ambientali differenti: osservazione diretta, casa, scuola/lavoro. Il test si avvale di un unico sistema di punteggio, valutando in tutti i contesti le abilità come acquisite, non acquisite ed emergenti. Come da tradizione dei migliori test funzionali, il TTAP prevede l'adattamento dell'ambiente e la verifica delle preferenze di persone con limitate capacità di comunicazione. Una grande innovazione, rispetto alla versione precedente, consiste nella presenza, accanto alla valutazione formale, di una parte informale, da utilizzare in setting diversi (abitazione, lavoro, ecc), adattandola alla situazione individuale. Il

TTAP fornisce schemi differenti in cui i dati vengono raccolti sulla base delle aree valutate, degli ambiti di valutazione, o comparati nel loro complesso. La parte più interessante del test è però quella informale, che, come determinato dalla filosofia sottostante, non viene svolta in un particolare setting, in maniera standardizzata, bensì viene condotta lì dove la persona vive e lavora (o potrebbe lavorare). Il test fornisce una serie di direttive ma lascia alla professionalità del valutatore la decisione dei dettagli. Quello che appare rilevante, è la logica della costruzione della valutazione funzionale, che si basa sull'analisi del compito, una modalità approccio ai compiti, elaborata in ambito cognitivo comportamentale, utile tanto per gli aspetti valutativi quanto per quelli di intervento.

Attraverso l'analisi del compito è possibile individuare i prerequisiti per compiere un'azione e stabilire la successione dei passi dell'intervento. È possibile, inoltre, valutare in maniera molto precisa in quale componente dell'azione la persona ha bisogno di un particolare tipo di aiuto. Questa modalità va applicata ai compiti lavorativi, che devono essere analizzati e scomposti, e successivamente insegnati a piccoli passi.

1.5. Caratteristiche in età adulta

La psichiatria degli adulti si è poco occupata, finora, delle persone dello spettro autistico e delle sue manifestazioni in età adulta, nonostante il problema sia sempre più rilevante soprattutto sul piano assistenziale, sanitario e sociale.

Ormai è assodato che la popolazione identificata in età evolutiva con ASD resta numericamente stabile in età adulta poiché i bambini, da grandi, non diventano persone con patologie diverse (psicosi, disturbi di personalità, disabilità intellettiva, etc.) ma continuano a presentare un\ ASD in più del 90% dei casi.

Ovviamente i percorsi di vita possono essere molto diversi in relazione alle sintomatologie prevalenti, alla tipologia degli stili di relazione, alla comorbidità, alla capacità di adattamento e soprattutto al livello intellettivo. Sicuramente la combinazione degli ASD e altre disabilità è particolarmente incisiva sulla condizione in età adulta, poiché le persone che presentano sia un disturbo dello spettro autistico che disabilità intellettiva hanno un funzionamento significativamente più scarso in termini di educazione scolastica, lavoro, situazione abitativa e autonomia generale rispetto a chi è caratterizzato da un disturbo autistico con livello intellettivo adeguato.

In ogni caso, nonostante le diverse traiettorie evolutive, la diagnosi ha una forte stabilità durante il corso della vita e solo un piccolo numero di persone con diagnosi di autismo durante l'infanzia non raggiunge poi i criteri diagnostici per l'autismo negli anni successivi. Inoltre il cambiamento delle manifestazioni del disturbo nel corso degli anni non implica che le persone con pregressa diagnosi di ASD abbiano meno necessità di servizi e supporti di quanto ne avessero durante l'infanzia, seppure adeguati al loro livello attuale di sviluppo.

Nonostante la forte stabilità della diagnosi, dal panorama nazionale emerge che, nel passaggio all'età adulta, si verifica invece il fenomeno della "sparizione" della diagnosi, rendendo ancora più complessa una puntuale progettazione di interventi per il *dopo-di-noi*. Situazione, questa, denunciata anche dal Tavolo Nazionale di Lavoro sull'autismo del Ministero della Salute in cui è stato segnalato il crollo numerico delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni. Non è ancora, peraltro, chiaro il motivo per il quale il dato epidemiologico degli adulti sia molto diverso da quello dei minori. In alcuni casi è probabile che al momento della prima diagnosi siano state impiegate categorie diagnostiche non codificate secondo classificazioni internazionali, o perdipiù che, al passaggio all'età adulta, sia avvenuto un cambiamento della diagnosi (scomparsa), ad esempio, con trasformazione della diagnosi di ASD in quella di Disabilita Intellettiva (DI). Infatti, oltre un terzo delle persone adulte con DI inserite in strutture diurne e residenziali, presenta comportamenti compatibili con un ASD e tra queste, la percentuale sale a circa il 50% per i soggetti con disabilità intellettiva più grave.

Inoltre, si può ipotizzare che il mancato interesse verso la popolazione di adulti dello spettro autistico sia anche dovuta alla scarsità di associazioni e gruppi di tutela per gli autistici di questa fascia d'età (rispetto alle numerosissime organizzazioni per il disturbo autistico in età evolutiva) e a una minore disponibilità dei servizi sanitari ad assistere gli adulti, rispetto ai bambini, anche per mancanza di formazione specifica dei professionisti che si occupano di adulti.

Da quanto detto, si desume l'importanza di elaborare un progetto terapeutico precoce, ma anche continuativo per l'intero arco di vita dell'individuo, effettuato con adeguati servizi e in contesti specifici per l'autismo. La maggioranza degli studi testimonia, infatti, che in assenza di contesti

e di interventi adeguati protratti in età adulta, gli esiti tendono ad essere “poveri” o “molto poveri” con peggioramento della qualità della vita della persona con autismo e dei loro familiari, aggravamento dei sintomi autistici e frequente comparsa di importanti comorbilità.

Le condizioni di vita delle persone con ASD sono comunque diversissime e si può distinguere una percentuale esigua di esiti con un buon funzionamento e indipendenza, e una discreta inclusione sociale e lavorativa, da una maggioranza di situazioni in cui il livello di autonomia rimane molto compromesso, per cui sono necessarie modalità assistenziali in regime residenziale. La letteratura riporta che solo un ristretto numero di soggetti con disturbo dello spettro autistico si sposa, mentre la maggioranza degli adulti ha contatti sociali limitati, relazioni relativamente superficiali oppure interazioni sociali prevalentemente in contesti di gruppi ed organizzazioni comunitarie.

In ogni caso è necessario che la persona adulta con ASD, continui ad essere assistita per tutto l’arco della vita con una presa in carico globale da parte dei Dipartimenti di Salute Mentale, alla stessa stregua di ogni altro disturbo psichico e comportamentale ad andamento cronico, e dai servizi sociali nella prospettiva dell’inserimento sociale e lavorativo.

1.6. Potenzialità e limiti nell'inserimento lavorativo

Le persone con autismo presentano spesso capacità, talora eccezionali, nella memorizzazione, sistematizzazione e attenzione visiva ai dettagli che consente lo sviluppo di competenze e conoscenze in specifici settori (astronomia, matematica, statistica, informatica, musica, pittura). I metodi educativi ed abilitativi maggiormente validati hanno utilizzato queste abilità per sviluppare nuove competenze e favorire il raggiungimento di una maggiore autonomia personale e negli apprendimenti curriculari. Queste abilità possono costituire, peraltro, il punto di partenza per la creazione di un percorso lavorativo per il raggiungimento anche di una reale integrazione e inclusione sociale e lavorativa.

Secondo un'indagine condotta nel 1999 in Italia dall'*Osservatorio Autismo* della Regione Lombardia, nessuno degli autistici adulti identificati in tale regione (circa 145) aveva un inserimento di livello superiore in un'attività produttiva competitiva sul mercato, seppure ottenuta con un'assunzione protetta e preceduta da training formativo. Una recente indagine, analizzando gli esiti di 66 giovani adulti negli Stati Uniti che avevano concluso il percorso scolastico (19-26 anni) tra il 2004 e il 2008, ha rilevato che il 56% aveva partecipato a laboratori protetti o centri di attività diurni, il 12% non aveva occupazioni regolari, il 12% aveva un'occupazione assistita, mentre solo il 6% era inserito in un percorso di lavoro autonomo.

Rispetto alle possibili occupazioni di persone con autismo, è necessario rifarsi ad esperienze già realizzate che prevedono essenzialmente tre possibilità:

1) l'inserimento in laboratori protetti,
2) il collocamento lavorativo mirato,
3) l'inserimento lavorativo con formazione iniziale.

Il primo è quello che permette alla maggior parte delle persone con ASD di raggiungere più facilmente un'occupazione anche se molti laboratori protetti sono in realtà dei "contenitori" nei quali non viene svolto un vero e proprio lavoro, bensì semplici attività aventi quale finalità il mantenimento in esercizio piuttosto che l'immissione di prodotti o servizi nel mercato. In tali casi, il valore del lavoro come veicolo di autoaffermazione e autostima è fortemente compromesso e la mancanza di una valenza economica reale permette la deroga di molte competenze, quali la responsabilità, la qualità, la puntualità, la produttività, che sono alla base della crescita individuale e sociale per chiunque.

Il collocamento mirato per le persone con disabilità, presente in gran parte dei paesi europei e negli USA, è regolato in Italia dalla legge n.68/99. Si tratta di una modalità di inserimento lavorativo che prevede che una o più persone con difficoltà lavorino in un'azienda privata o pubblica a parità di contesto benché adattato e/o con il supporto di un operatore e/o con una specifica informazione - formazione del personale dell'azienda ospitante.

Il collocamento mirato, pur presentando numerose criticità, sembra rappresentare un efficace strumento soprattutto per le persone con disabilità motorie e sensoriali, mentre può risultare difficoltoso per le persone con disabilità psichica e in particolare per le persone con autismo.

Nelle persone con una disabilità psichica, soprattutto in presenza di un livello cognitivo adeguato, possono invece essere prospettate migliori possibilità con un inserimento preceduto da una formazione specifica sia delle persone con ASD che di coloro che dovranno interagire con loro, anche se appaiono rilevanti per il successo lavorativo, le abilità sociali, le capacità comunicative e di auto-organizzative, le capacità di indipendenza e di problem solving sviluppate negli anni di trattamento.

Un importante e recentissimo lavoro di review [Burgess S. et al., 2014], analizzando l'andamento degli esiti occupazionali di un gruppo di 34.501 giovani adulti con disturbo autistico, seguiti precedentemente da servizi statali di riabilitazione professionale, dal 2002 al 2011 in vari paesi occidentali, ha dimostrato che il gruppo di giovani adulti con disturbo autistico riesce ad ottenere un lavoro più facilmente rispetto agli altri gruppi di giovani adulti con diverse disabilità, proprio per la presenza di punti di forza, le cosiddette *isole di abilità* tipiche dei soggetti con ASD come la maggiore attenzione ai dettagli.

Tuttavia, rispetto agli altri gruppi con diverse tipologie di disabilità, il gruppo di giovani adulti con autismo ha lavorato meno ore, ottenuto salari meno alti e sono stati necessari maggiori costi per il loro inserimento lavorativo. Lo scarso successo nell'ottenere occupazioni lavorative che garantivano un salario minimo sembra essere direttamente collegato alla relativamente bassa probabilità di questo gruppo a partecipare a percorsi di istruzione post-secondaria o programmi di formazione che permettono esiti occupazionali più competitivi. Risulta, dunque, necessario consigliare e indirizzare le persone con ASD verso tipologie di lavoro come l'immissione dei dati, il controllo di qualità, lo stoccaggio di ripiani, i lavori in biblioteca, la posta, la pulizia delle camere, tutti lavori che richiedono una buona attenzione visiva, ponendo in essere, contemporaneamente, azioni di supporto educativo rivolte sia alle persone con autismo sia a coloro che vi interagiscono durante i percorsi di formazione ed inserimento lavorativo. Infatti, gli studi sul funzionamento neuropsicologico delle persone con autismo hanno dimostrato che le persone con ASD possono imparare attraverso mezzi e modalità che siano conformi ai loro stili cognitivi, non rispondenti ai normali sistemi educativi e occupazionali che potrebbero, viceversa, rivelarsi come situazioni di violenza al loro modo di funzionamento mentale.

Date queste premesse, è necessario che gli sforzi di inclusione sociale abbandonino la direzione della "normalizzazione" della persona con ASD, che si è rilevata spesso fallimentare, favorendo la maturazione e la crescita dell'individuo attraverso percorsi qualificati e specifici di sviluppo delle competenze che realmente consentano, alle persone con autismo, di raggiungere un grado di autonomia personale, sociale e lavorativa, adeguato alle potenzialità di ognuno.

In conclusione, sebbene i dati attualmente disponibili confermino la difficoltà di inserimento lavorativo dei giovani adulti con ASD, tuttavia appare indispensabile, in una società civile, accettare la sfida di un reale inserimento lavorativo, rimuovendo gli ostacoli di ordine naturale, sociale, culturale ed economico, che impediscono a queste persone di realizzare pienamente la propria personalità anche attraverso il lavoro, elemento fondante per il miglioramento della qualità della vita per qualsiasi persona.

2. LA TRANSIZIONE ALL'ETÀ ADULTA

2.1. Autonomie personali: propedeutica per l'inserimento lavorativo

L'adolescenza (dal latino *adolescentia*, derivato dal verbo *adolescĕre*, "crescere") è quel tratto dell'età evolutiva caratterizzato dalla transizione dallo stato infantile a quello adulto dell'individuo. Sia nei ragazzi tipici, sia nei ragazzi autistici avvengono numerosi cambiamenti: nel corpo (altezza, peli, odore, mestruazioni, muscolatura, adipe, barba), nel comportamento e nell'umore (aggressività, tristezza, sbalzi d'umore), negli interessi (in particolare in quelli sociali e sessuali), nelle attese, nelle richieste e risposte sociali (tensione verso l'indipendenza). Inoltre, vi sono nuove attività come il radersi o gestire le mestruazioni. Nei ragazzi trova un particolare impulso lo sviluppo del pensiero "astratto" e del pensiero "morale", si modifica l'"immagine di sé" e il desiderio di appartenenza al gruppo, generalmente nella direzione di un aumento della motivazione al gruppo. Per queste ragioni si è soliti cambiare le amicizie, avvengono i primi innamoramenti, inizia l'espressione della sessualità e viene esplicitata una nuova progettualità.

Anche i ragazzi autistici attraversano necessariamente il periodo della pubertà. Per loro però, i cambiamenti dell'adolescenza possono assumere una forma maggiormente problematica perché la riluttanza al cambiamento è caratteristica dell'autismo. Il DSM-5, ad esempio, riporta: "difficoltà nel gestire il cambiamento"; "difficoltà nel cambiare focus attentivo o azione", "difficoltà di passaggio da una attività all'altra" e inoltre cita «problemi di organizzazione e programmazione che ostacolano l'indipendenza». Rispetto all'adolescenza, il DSM-5 riporta che «una piccola parte di soggetti ha un deterioramento comportamentale durante l'adolescenza, mentre la maggior parte migliora». Tale parere è supportato dalla letteratura [Shea & Mesibov: 2005] che tratta proprio i temi legati al miglioramento (come negazione del deterioramento), alla stabilità del QI, al linguaggio, al comportamento adattivo, ai problemi emozionali, etc..

In definitiva, gli autori che si sono occupati dell'argomento affermano che l'adolescenza può costituire un periodo particolarmente difficile per alcuni soggetti con disturbi dello spettro autistico e per le loro famiglie, mentre per altri costituisce un tempo di sviluppo di migliori abilità e di consapevolezza sociale. Come per molti altri aspetti dello sviluppo, tutto dipende dalle caratteristiche personali e dalle offerte (opportunità o barriere) ambientali.

Rispetto all'ambito italiano, una importante considerazione in merito riguarda la rilevanza sociale reale e percepita dell'autismo in età adulta e consiste nella "sparizione", al compimento dei 18 anni, delle diagnosi di autismo, considerata ancora da alcuni una patologia esclusivamente infantile [Arduino e Latoni: 2010]. E se l'autismo in età adulta non viene socialmente percepito, appare difficile, se non impossibile, pensare di predisporre un piano per la transizione.

È possibile adottare semplici strategie per prevenire i problemi legati alla fase di transizione. Innanzitutto, bisogna considerare che la pubertà e i conseguenti cambiamenti sono inevitabili nell'autismo come nelle persone tipiche. Quando insegniamo qualcosa ad un bambino dobbiamo chiederci: che senso avrà questo nel suo futuro? Sarà utile? Sarà "spendibile" in un contesto di vita reale? Quando si scelgono gli obiettivi dell'intervento psicoeducativo, e si definiscono le modalità di lavoro, è utile privilegiare quelli che portano verso l'indipendenza. Le abilità di autonomia di base comprendono la capacità di vestirsi e svestirsi, le abilità di alimentazione, di

controllo sfinterico, l'uso dei servizi igienici e la cura personale. L'autonomia personale, l'indipendenza, vanno insegnate fin da quando il bambino è piccolo. Inoltre, la preparazione alla vita indipendente comprende: la gestione del luogo di vita; la mobilità nella comunità; la gestione del tempo; la gestione degli strumenti di comunicazione; le spese e gestione del denaro; la frequentazione di strutture della comunità (come ad esempio ristoranti, bar, pizzerie, sale giochi, circoli ricreativi, etc.)

A partire dai tre anni circa è di fondamentale importanza introdurre l'insegnamento del comportamento adeguato in ogni contesto come: lo stare seduti al tavolo, il mantenere l'attenzione, l'accettare le correzioni (compreso l'autocorrezione); il sapersi organizzare il materiale utile al contesto; richiedere aiuto e sostegno; concedersi delle pause, e via dicendo. Di solito, si raccomanda ai caregiver della persona con autismo, di fornire il supporto necessario per il completamento degli studi, di fornire un valido sostegno per la scelta dell'attività lavorativa (motivazioni, capacità, caratteristiche) e successivamente di preparare e favorire le persone nel mondo del lavoro.

Bisogna considerare che l'autonomia personale non è solo un insieme di azioni, ma soprattutto una tensione psicologica. In quest'ottica, è di rilevanza fondamentale de-infantilizzare gusti e abbigliamento degli adolescenti autistici, spesso meno sensibili degli altri adolescenti alla pressione del gruppo e delle mode. Ad esempio, l'attenzione alla musica "da bambini" dovrebbe evolversi in interessi musicali adolescenziali, così come i film da ragazzi dovrebbero essere preferiti ai cartoni animati da bambini. Poiché molte persone autistiche manifestano preferenze che appaiono difficilmente modificabili, la persona andrebbe esposta a nuove musiche o filmati piuttosto precocemente, ma senza la pretesa immediata di un ascolto o di una visione attiva. Inoltre, la "cameretta" dovrebbe essere trasformata in un ambiente di vita adolescenziale, nel rispetto delle preferenze della persona. Le ragazze possono, a seconda delle preferenze individuali, essere avviate all'uso del trucco e di accessori adeguati all'età. Anche l'abbigliamento andrebbe adattato all'età. Tutte le proposte educative, a prescindere dagli obiettivi specifici, dovrebbero essere elaborate con materiali adatti all'età cronologica. I compiti accademici dovrebbero essere fatti evolvere per avere come obiettivo una reale spendibilità in un contesto di vita in età adulta. Allo stesso modo, anche la relazione che gli adulti hanno con i ragazzi andrebbe adeguata. Gli adulti dovrebbero gradualmente sostituire l'eventuale uso di un linguaggio infantile, evitare di toccare la persona pubere come se si trattasse di un bambino, ed evitare le richieste "infantili". Perché questo avvenga, bisognerà insegnare alla persona autistica, fin dall'infanzia, che alcuni comportamenti (ad esempio, comportamenti affettivi) sono equivalenti ad altri, in modo che il ragazzo possa prima accettarli e in seguito preferirli (es. sorridere, invece di abbracciare, come manifestazione di affetto). I cambiamenti stessi andrebbero anticipati alla persona autistica, appena questo è possibile e al livello di comprensione della persona. Questo compito è più facile se la persona non ha deficit del linguaggio o deficit intellettivo, oppure mostra comunque una capacità di simbolizzare. Esistono alcune storie sociali esemplificative o materiale informativo già realizzato in merito [Wrobel: 2013]. Per i ragazzi con maggiori difficoltà, senza possibilità di simbolizzare, i cambiamenti come la necessità di radersi o l'arrivo delle mestruazioni devono essere spiegati in maniera molto concreta quando l'evento si presenta. Se il ragazzo ha la possibilità di apprendere da modello, può essere esposto a modelli dal vivo o in video, precedentemente all'evento. Il ragazzo autistico andrebbe preparato alle scelte e a mantenere i suoi interessi. Contrariamente a quanto si affermava in passato, il mantenimento degli interessi personali, quando non pervade ogni istante della vita della persona, si rivela una fonte di motivazione e un alleato per l'espressione di un talento spendibile in ambito lavorativo. Allo stesso modo, insegnare al bambino finché è piccolo a esprimere delle scelte e a rifiutare può proteggere la persona da manipolazioni esterne ed evitare il presentarsi di comportamenti problematici.

Anche la gestione del tempo libero va insegnata alla persona fin dall'infanzia. Per definizione, le persone con autismo hanno interessi peculiari. I bambini tipici e quelli autistici giocano generalmente in maniera differente. I primi appaiono maggiormente interessati ai giochi sociali dei secondi, che sembrano invece interessati più agli aspetti percettivi degli oggetti e/o argomenti specifici, utilizzati o organizzati in maniera specifica (ed esempio la classificazione di animali di un'era particolare). Sebbene, come già detto, gli interessi speciali vadano considerati positivamente, il gioco nel bambino e il tempo libero nell'adulto dovrebbero svilupparsi includendo una certa flessibilità e prevedendo anche la possibilità del gioco sociale, semplice o con regole.

Di fondamentale importanza per l'adolescenza di tutti i ragazzi, tipici e autistici, è la possibilità di sviluppare buone abilità sociali. Nel bambino, appena possibile, anche prima di una diagnosi stabile, si dovrà cominciare a porre le basi per l'intersoggettività. È utile cominciare ad intervenire al primo apparire dei sintomi, partendo dalla reciprocità sociale e dai comportamenti affettivi con gli adulti familiari. Gli obiettivi relativi alla socialità nei primi anni di vita riguardano i comportamenti di:

- Attenzione congiunta;
- Azione congiunta;
- Emozione congiunta;
- Spontaneità;
- Intenzionalità;
- Divertimento condiviso;
- Mimica e gestualità;
- Dirigere le interazioni all'interlocutore;
- Sostenere il dialogo nell'interazione;
- Coordinare sguardo, gesto e vocalizzo;
- Mostrare qualcosa di proprio;
- Commentare un evento interessante;
- Commentare un evento inatteso;
- Riconoscere gli stati emozionali;
- Mostrare empatia.

A partire dall'età di tre - quattro anni, in concomitanza con le attività della scuola materna, i bambini si "aprono" generalmente al mondo sociale e dei pari. A questa età è necessario porre le basi per i comportamenti sociali con i pari, con gli educatori e nei contesti allargati o pubblici, proseguendo nel lavoro fino alla fine della scuola elementare. Gli obiettivi per i bambini in età scolare, in generale, riguardano attività quali:

- Chiedere attenzione;
- Chiedere aiuto o chiedere una pausa;
- Tollerare la prossimità;
- Effettuare attività parallele;
- Condividere il materiale;
- Condividere qualcosa di proprio;
- Partecipare a giochi sociali semplici;
- Partecipare a giochi sociali con regole;
- Tollerare le attese;
- Rispettare il turno;
- Esprimere una scelta;
- Rifiutare;
- Etichettare stati emozionali;
- Regolare le reazioni emotive;
- Possedere routines sociali positive;
- Evitare routines sociali negative;
- Risolvere situazioni sociali complesse.

Gli adolescenti e gli adulti con grandi difficoltà comunicative dovranno essere inoltre messi in grado di esprimere preferenze in ambito sociale; essere flessibili in merito a comportamenti sociali ed eventi inattesi; essere in grado di autoproteggersi da situazioni sociali non gradite; apparire socialmente accettabili; mantenere comportamenti sociali corretti; mantenere comportamenti sessuali corretti; accettare i cambiamenti e il lutto.

Per il gruppo di persone con un buon quoziente intellettivo e buone abilità verbali, gli obiettivi relativi alle abilità sociali comprendono le capacità di:

- riconoscere gli stili comunicativi (passivo, aggressivo, assertivo, pro-sociale);
- comprendere i concetti di ascolto attivo e di empatia;
- riconoscere le diverse espressioni emozionali;
- identificare le proprie caratteristiche personali (fisiche, cognitive ed emotive);
- poter parlare delle proprie caratteristiche personali;
- riconoscere e valorizzare i propri punti di forza, mantenendo un senso di realtà;
- riconoscere le caratteristiche dell'amicizia;
- riconoscere i diversi ruoli sociali;
- migliorare il proprio stile comunicativo, a livello non verbale e verbale;
- iniziare, portare avanti e terminare una conversazione diretta;
- rispettare i contenuti privati di una conversazione (mantenere un segreto);
- regolare il proprio comportamento a partire dalla comprensione degli stati mentali dell'altro;
- effettuare una conversazione telefonica;
- gestire rapporti virtuali (chat, e-mail, profili social network);
- migliorare l'espressività emotiva;
- gestire la rabbia e l'ansia;
- mostrare ascolto;
- mostrare empatia;
- fare critiche costruttive;
- fare complimenti;
- dire di *si* e dire di *no*;
- iniziare una conoscenza;
- gestire appuntamenti, amicizie, relazioni con un partner.

Nel lavoro con gli adolescenti e con gli adulti, andranno considerati anche gli aspetti legati alla sessualità e all'espressione dell'affettività. Inoltre, benché pochi autori facciano riferimento all'argomento andrebbe considerata la relazione di attaccamento e distacco dai familiari, complessa in tutti gli adolescenti, e la possibilità che, con l'avanzare dell'età, la persona sia sottoposta ad un lutto.

Da un punto di vista comunicativo, è di assoluta importanza che la persona che cresce impari a fare richieste per se stessa. Queste richieste devono comprendere la possibilità di ottenere aiuto, ma anche che alcune situazioni ambientali (ad esempio di rumorosità) vengano modificate.

L'adolescente va preparato al più presto anche ad eventi negativi come il pericolo (es: cosa fare se ti perdi); il tentativo di essere vittima di un abuso fisico, sessuale, psicologico, farmacologico o indotto all'uso di sostanze stupefacenti o alcol. Inoltre, l'adolescente va preservato da fenomeni quali il bullismo, da truffe e raggiri economici, utilizzo dei social media per scopi devianti. In altre parole, va insegnata l'auto-tutela. Sull'argomento si è espressa anche Luisa Di Biagio, una psicologa autistica, la quale consiglia che all'adolescente venga suggerito di avere tre referenti di fiducia differenti a cui rivolgersi in caso di dubbi su eventi sociali. Questo consentirebbe di confrontare le risposte prima di prendere decisioni potenzialmente nocive per la sua esistenza.

Negli ultimi anni, si è cominciato a prestare attenzione alle persone autistiche non solo come vittime di reati, ma anche come potenziali autori di reato. In seguito a queste considerazioni, appare utile insegnare le regole sociali, le norme e definire e identificare le varie forme di illegalità.

Una forte attività di prevenzione può essere attivata anche dalla costruzione di una buona autostima e da una buona immagine di sé. Nelle persone con grande necessità di supporto, una positiva immagine di sé può essere sostenuta dall'apprendimento senza errori, che evita il costante confronto con situazioni fallimentari. L'apprezzamento sociale e il clima affettivo positivo incidono positivamente sul benessere e sull'immagine propria. Per le persone con una necessità di supporto più lieve, invece, possono essere adottate fin dagli anni della scuola una serie di attività che contribuiscono alla creazione di un'immagine realistica e positiva al tempo stesso, come lavori diretti identificando gusti, attitudini, capacità, etc.. Inoltre, anche la possibilità di collocarsi consapevolmente all'interno della storia familiare può aiutare alla auto-creazione di un'immagine positiva della propria persona. La positiva immagine di sé può essere favorita anche da una positiva gestione degli aspetti emozionali, e in particolare, attraverso le abilità di gestione della rabbia.

Anche la famiglia deve ricevere supporto durante il periodo dell'adolescenza. I familiari devono essere aiutati a vedere e a gestire i cambiamenti, e ad accompagnare il proprio figlio nella transizione. Per questo, oltre alla famiglia, è utile coinvolgere anche la comunità allargata, creando una rete di supporto. Tale rete può essere preparata ricercando luoghi sociali accoglienti (come gli scout) e facendo sensibilizzazione sociale, soprattutto nelle scuole. Anche la diffusione di testi scritti e di corrette informazioni, anche via web, sull'autismo, può contribuire ad una transizione meno problematica. In questo senso, il professionista si dovrebbe porre come "mediatore culturale". Per Luisa Di Biagio un professionista dovrebbe dedicare metà del suo tempo alle persone autistiche e l'altra metà a insegnare a coloro che stanno intorno alle persone autistiche a convivere con loro e a rispettarle.

Per l'accoglienza dell'adolescente e dell'adulto autistico sarà molto importante che siano assenti o ridotti i **comportamenti problematici**. L'assenza di comportamenti problema si realizza minimizzando i fattori di stress per la persona e adattando l'ambiente, oltre che insegnando buone capacità comunicative.

In generale, si può dire che i comportamenti problema dovrebbero essere prevenuti con una buona programmazione, individualizzata, soggetta a verifiche, condivisa, che rispetti le caratteristiche, capacità, motivazioni della persona. Le abilità comunicative espressive che minimizzano le possibilità che si verifichino comportamenti problema riguardano il saper richiedere, saper scegliere e saper rifiutare. Inoltre, è importante il saper comunicare che si è stanchi (e che magari si vuole terminare una certa attività), saper chiedere attenzione, aiuto e/o consolazione; mentre le abilità comunicative recettive fondamentali per massimizzare le possibilità di prevenire i comportamenti problematici, riguardano la possibilità di comprendere: quando una attività inizia e finisce; come passare da una attività all'altra; cosa deve fare la persona; che cosa farà dopo la persona; quanto dura una attesa e/o cosa fare durante una attesa. I comportamenti problema devono essere prevenuti anche offrendo buoni modelli che rinforzano, non utilizzando dunque minacce e costrizioni, aggressività e punizione.

Per ottenere quanto detto è necessario agevolare le idee e il brainstorming sul futuro del giovane adulto (valutazione); iniziare a pianificare gli obiettivi futuri (scrivere gli obiettivi); preparare la transizione (intervenire per sviluppare gli obiettivi); anticipare gli ostacoli e risolvere i problemi. La valutazione formale viene effettuata con test o strumenti specifici mentre la valutazione informale comprende osservazioni, colloqui, raccolta di informazioni organizzate appositamente.

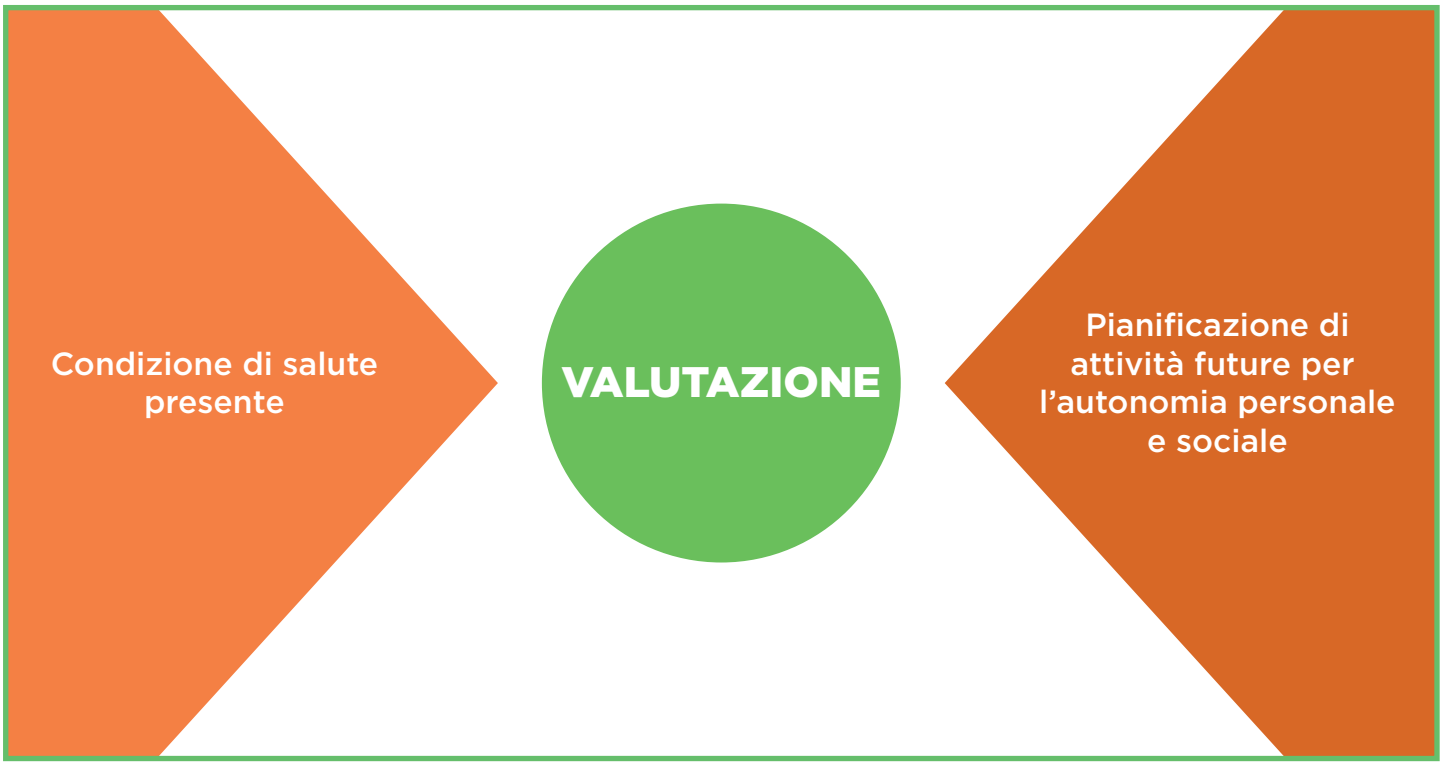
Intervenire nella prospettiva che il *futuro adulto* (sia esso neurotipico o neurodiverso) svolga un ruolo professionale attivo, presuppone che sappia svolgere attività in modo adeguato e opportuno come nel sapersi comportare, svolgere le abilità di lavoro attese e richieste, rispettare le regole. In senso stretto è fondamentale avere una normale funzionalità dell'orientamento e dell'attenzione sostenuta; comprendere le consegne; sapersi organizzare il lavoro in modo autonomo; avere buone motivazioni e saper gestire situazioni critiche e difficoltà tecnico-pratiche.

Dalle esperienze lavorative maturate dalle persone autistiche è possibile individuare una serie di **punti di forza** quali: la puntualità; la precisione; le poche assenze; l'attaccamento all'azienda e la lealtà. Tra i **punti di debolezza** invece troviamo: la scarsa flessibilità, la necessità di supervisione, la difficoltà nel contatto sociale e nella comunicazione, la gestione delle variabili "psicologiche" (flessibilità, autostima, motivazione, etc.). Ulteriori criticità provengono direttamente dai sottosistemi economici e del lavoro eriguardano le scarse opportunità reali di lavoro; una politica economico-sociale che favorisce ancora poco l'inserimento lavorativo delle persone con autismo; la scarsa disponibilità delle aziende e la preparazione del personale.

Una strategia utile per l'inserimento sociale e lavorativo della persona autistica è l'esperienza del **compagno adulto**. Questa è una figura specializzata con specifica formazione, dello stesso sesso e con un'età all'incirca uguale alla persona che segue. Tale figura ha il compito di seguire la persona autistica in situazioni di vita quotidiana (es: università, tempo libero, hobby, etc.) assumendo più che altro il ruolo di "mediatore sociale" con l'obiettivo di rendere la persona affiancata indipendente in modo graduale.

2.2. Utilizzo dell'ICF per la pianificazione del lavoro

Un reale processo di transizione dall'età evolutiva all'età adolescenziale, e dall'adolescenza all'età adulta, presuppone una specifica ed accurata pianificazione di numerose attività per consentire quanta più autonomia possibile della singola persona, in modo particolare se si tratta di persone che vivono la condizione autistica.



A tal riguardo ogni processo di **valutazione** (sia delle condizioni di salute sia dei processi psicoeducativi e di inserimento sociale e lavorativo) risulta essere di estrema importanza in ogni momento dello sviluppo di programmi, interventi, azioni e attività: dunque non solo *ex ante* ma anche *in itinere* ed *ex post*.
Essa rappresenta l'anello di congiunzione tra le fasi programmatiche significative: ad esempio, nel passaggio dal primo al secondo ciclo della scuola secondaria o, meglio, dal mondo della scuola al mondo del lavoro. La valutazione delle condizioni iniziali (il cosiddetto *start up*) rappresenta l'anello di congiunzione tra la situazione presente e quella futura: quella condizione immaginata, pianificata e da realizzare.

Ma la valutazione delle abilità, come ampiamente dimostrato nei capitoli di questo manuale, è frutto di diversi strumenti in grado di rilevare ogni aspetto della singola persona. L'insieme, infatti, dei tanti strumenti e delle tecniche di rilevazione porta sempre ad un quadro completo della condizione di salute. Per **Salute** intendiamo lo stato di benessere biologico, psicologico e sociale che una persona vive in un determinato momento. Per queste ragioni, si sfata l'atavica idea che Salute e Malattia rappresentino uno la negazione dell'altro. Con l'approccio bio-psico-sociale, la salute appare come un prisma di rifrazione ove ogni persona mostra proprie peculiarità fisiche e psicologiche in relazione al suo ambiente di vita.

Dunque, per avere un quadro completo della condizione di salute di una persona è necessario uno strumento in grado di raccogliere ogni aspetto rilevato e che quanto raccolto sia comunicato e condiviso nella rete dei servizi cui la persona fa riferimento: famiglia, servizi sociali e sanitari, scuola, mondo del lavoro, istituti di previdenza sociale, Terzo settore, associazionismo, etc..
In altre parole è necessaria una sinergia tra i vari servizi, nelle varie dimensioni sociologiche (micro-, meso- e macroistituzionale), affinché si possano offrire per ogni singolo individuo processi di transizione e di sviluppo volti all'inclusione sociale.

È noto che il processo di inclusione sociale prevede, oltre la valutazione della *condizione di salute* della persona:
- la proposta di obiettivi a breve/medio/lungo termine;
- la pianificazione delle attività da potenziare e/o contenere, considerando:
  a. i limiti personali;
  b. le risorse disponibili (umane, economico-finanziarie, tecnologiche, servizi, ambiente naturale, tradizioni culturali, etc.);
  c. i fattori protettivi (come ad esempio la rete familiare, il vicinato, i colleghi di lavoro, gli amici, etc.);
- i momenti per valutare eventuali progressi o regressi dell'individuo e applicare un sistema di retroazione per correggere eventuali questioni, pericoli e difficoltà.

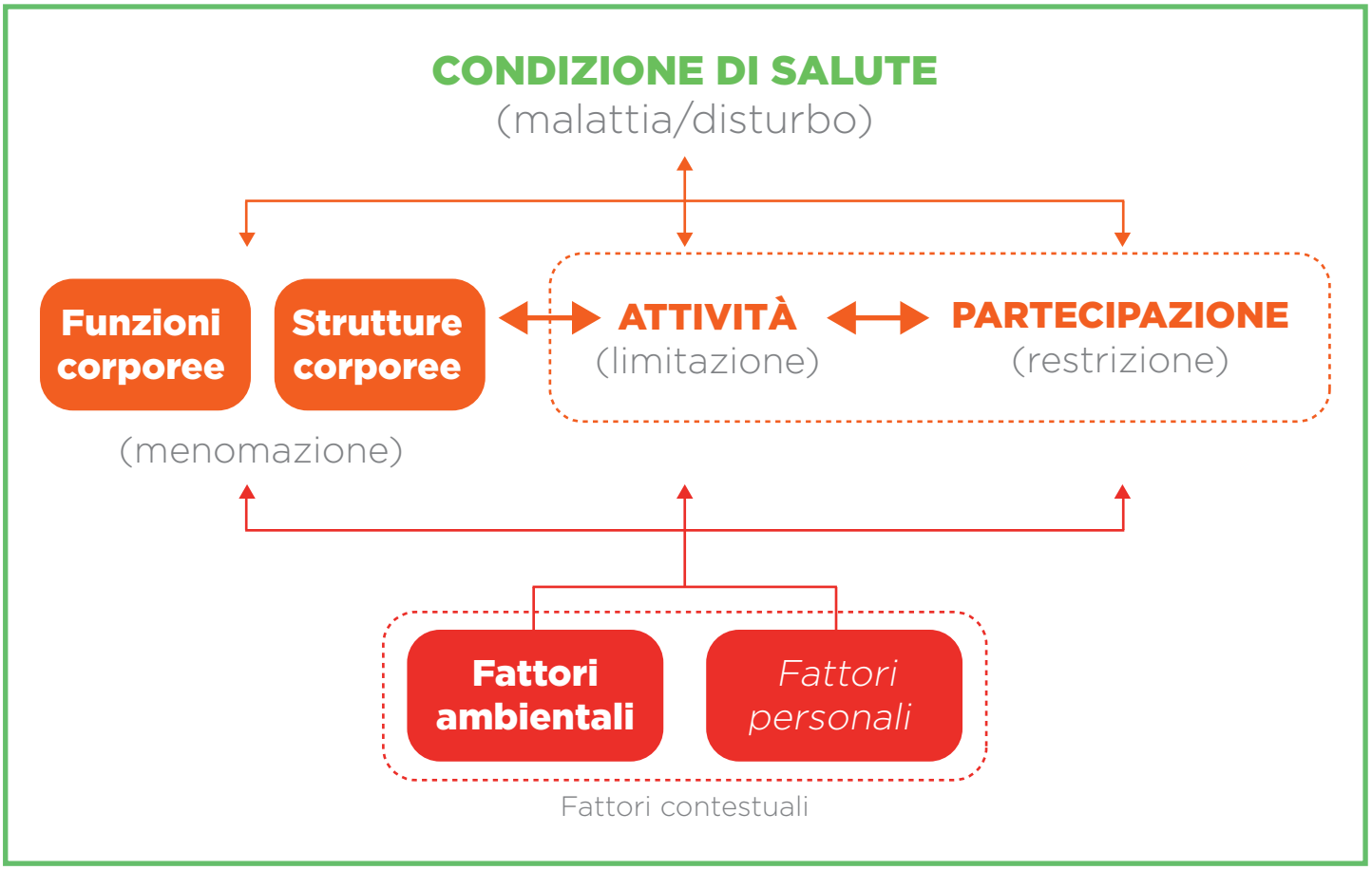
Uno strumento per condividere informazioni tali da programmare e valutare un inserimento sociale di persone con disabilità è sicuramente l'ICF (ovvero la *Classificazione Internazionale delle Funzioni, della Disabilità e della Salute*) redatto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (nel 2001) con la quale si reifica la concezione di salute come benessere biopsicosociale.

L'ICF ha diversi scopi e può essere utilizzato in discipline e settori diversi. Tra le sue finalità vi sono:
- stabilire, innanzitutto, un linguaggio comune per la descrizione della salute e della condizioni ad essa correlate allo scopo di migliorare la comunicazione fra i diversi utilizzatori, tra cui gli operatori sanitari, i ricercatori, gli esponenti politici e la popolazione, incluse le persone con disabilità;
- fornire una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute, delle condizioni, conseguenze e cause determinanti ad essa correlate;
- fornire uno schema di codifica sistematico per i sistemi informativi sanitari e socioassistenziali;
- rendere possibile il confronto fra dati raccolti in Paesi, discipline sanitarie, servizi e in periodi diversi.

Questi scopi sono interrelati fra loro, dal momento che le esigenze che sono alla base dell'ICF e le sue applicazioni richiedono la creazione o la spendibilità di un sistema significativo e pratico che possa essere usato dai vari consumatori per una politica sanitaria, una garanzia di qualità e una valutazione dei risultati in culture diverse [OMS: 2002].

Di fatto, l'ICF può essere inteso come un "contenitore di informazioni". Esso racchiude tutti gli aspetti della salute umana e alcune componenti del benessere rilevanti per la salute e li descrive come domini della salute (come ad esempio la vista, l'udito, il camminare, l'apprendere e il ricordare) e domini ad essa correlati (come il sistema di trasporti, l'istruzione e le interazioni sociali). La classificazione si riferisce all'ampio contesto della salute. Molto spesso si ritiene erroneamente che tale strumento riguardi soltanto le persone con disabilità; in realtà esso riguarda *tutti*.

Considerare le peculiarità di una persona nel suo complesso non intende soltanto un *hic et nunc* ma deve poter considerare la condizione attuale per poter "immaginare" la persona nel suo futuro con un raggio d'azione breve, medio, lungo e (perché no?) per tutto il resto della vita.



Più è vasto l'orizzonte e più ci si rende conto come la scuola sia solo una delle più importanti istituzioni. Per Sergio Neri, oltre la scuola c'è l'altra parte della giornata (per un bambino con disabilità) e della vita, se immaginiamo il bambino o adolescente proiettato nel proprio futuro [Ianes: 2009].

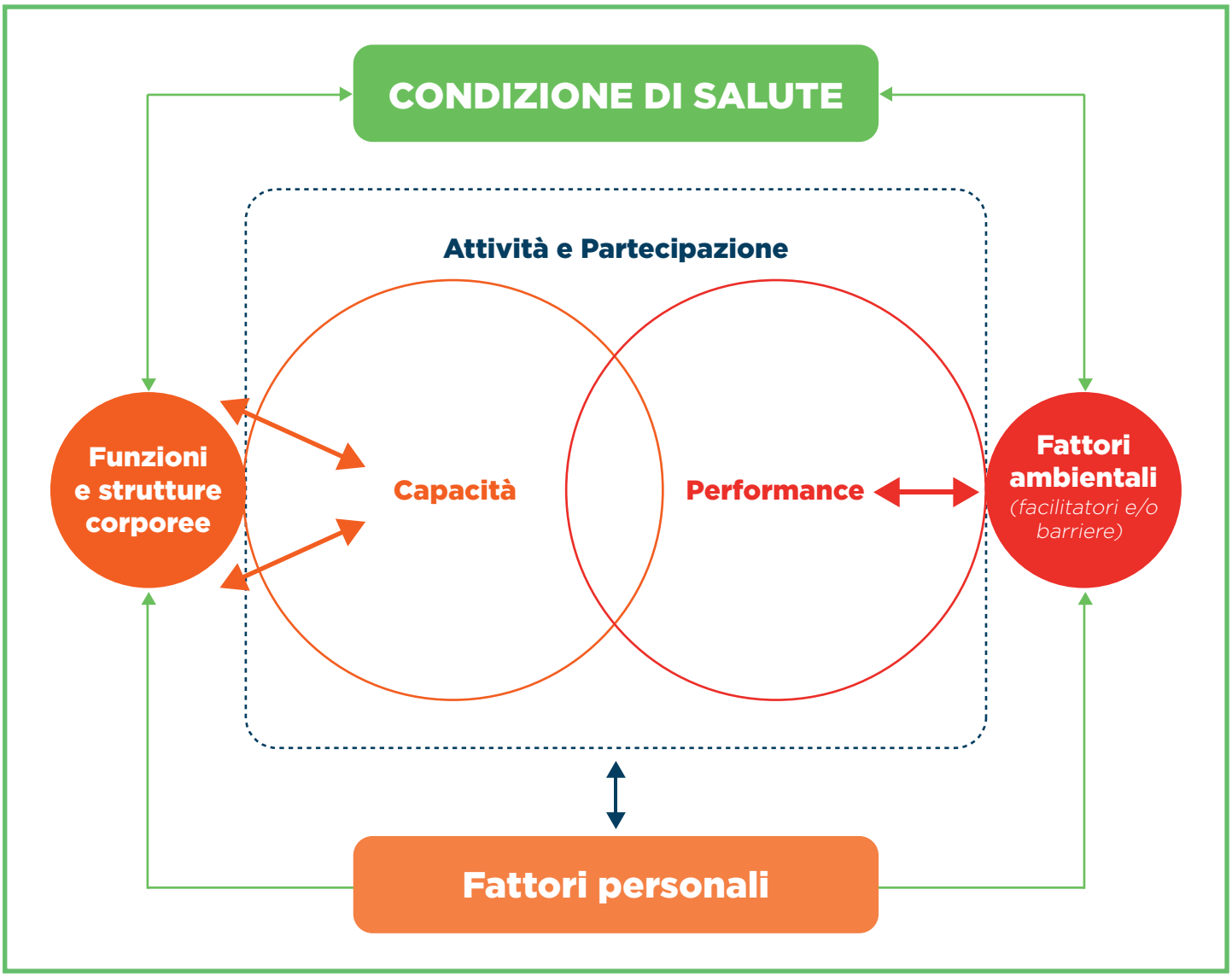
Immaginare i propri alunni da grandi non è facile. Immaginare adulti i propri figli ancora meno. Se poi sono disabili, questo pensiero si blocca, si accartoccia nella paura. Anche se il "fantasticare" presuppone un qualcosa di apparentemente semplice: immaginare una persona che in futuro possa avere un lavoro, un ruolo sociale adulo, che sia valorizzata per quello che è e per quello che fa.

Questo immaginare trova la sua concretezza non solo nei cosiddetti *Programmi Educativi Individualizzati* (tipici del mondo della scuola per porre obiettivi a breve-medio-lungo termine) ma nei *Progetti di Vita* che hanno inizio in famiglia e si estendono in modo concentrico a tutte le istituzioni che vivono e lavorano per quel futuro adulto (dalla scuola alle aziende di produzione, dalle aziende sanitarie locali ai servizi di riabilitazione pubblici e privati, dalle associazioni di volontariato ai servizi degli enti locali, dalle cooperative sociali agli esercizi commerciali del proprio territorio, dal vicinato ai gruppi formali della comunità di riferimento; dagli amici ai semplici conoscenti).

Ritornando all'ICF, ciò su cui lavorare sono sulle componenti **Attività e Partecipazione** poiché indicano gli aspetti del funzionamento da una prospettiva sia individuale che sociale. Per *attività* si intende l'esecuzione di un compito o di un'azione, mentre la *partecipazione* comprende il coinvolgimento in una situazione di vita. La disabilità, secondo l'OMS, è nient'altro che ogni forma di limitazione delle attività ed ogni forma di restrizione della partecipazione sociale dell'individuo nelle proprie situazioni di vita.
I domini per la componente Attività e Partecipazione sono presentati in un unico elenco che copre l'intera gamma delle aree di vita (dall'"apprendimento basilare" ad aree come le "interazioni interpersonali" o il "lavoro"). Per qualificare tali componenti vi sono due qualificatori: capacità e performance.

Per **Capacità** si intende l'abilità di un individuo di eseguire un compito o un'azione. Questo costrutto ha lo scopo di indicare il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un dato dominio, in uno specifico momento. Per **Performance**, invece, si intende ciò che lo stesso individuo fa nel suo ambiente attuale. Dato che l'ambiente attuale implica un contesto sociale, la performance può anche venire considerata come coinvolgimento in una situazione di vita o esperienza vissuta delle persone nel contesto reale in cui vivono. Il contesto include i **Fattori Ambientali** che possono essere: prodotti (cibo, farmaci, etc.) e tecnologie (ausili a bassa o alta tecnologia, tutori, sedie, occhiali, etc.), elementi naturali (qualità dell'aria e dell'acqua, piante, animali, temperatura, etc.), relazioni sociali e atteggiamenti individuali, servizi, sistemi e politiche. I diversi domini possono essere qualificati sia come **facilitatori** (ciò che consente il miglioramento delle performance) sia come **barriere** (ciò che limita le performance dello stesso individuo).

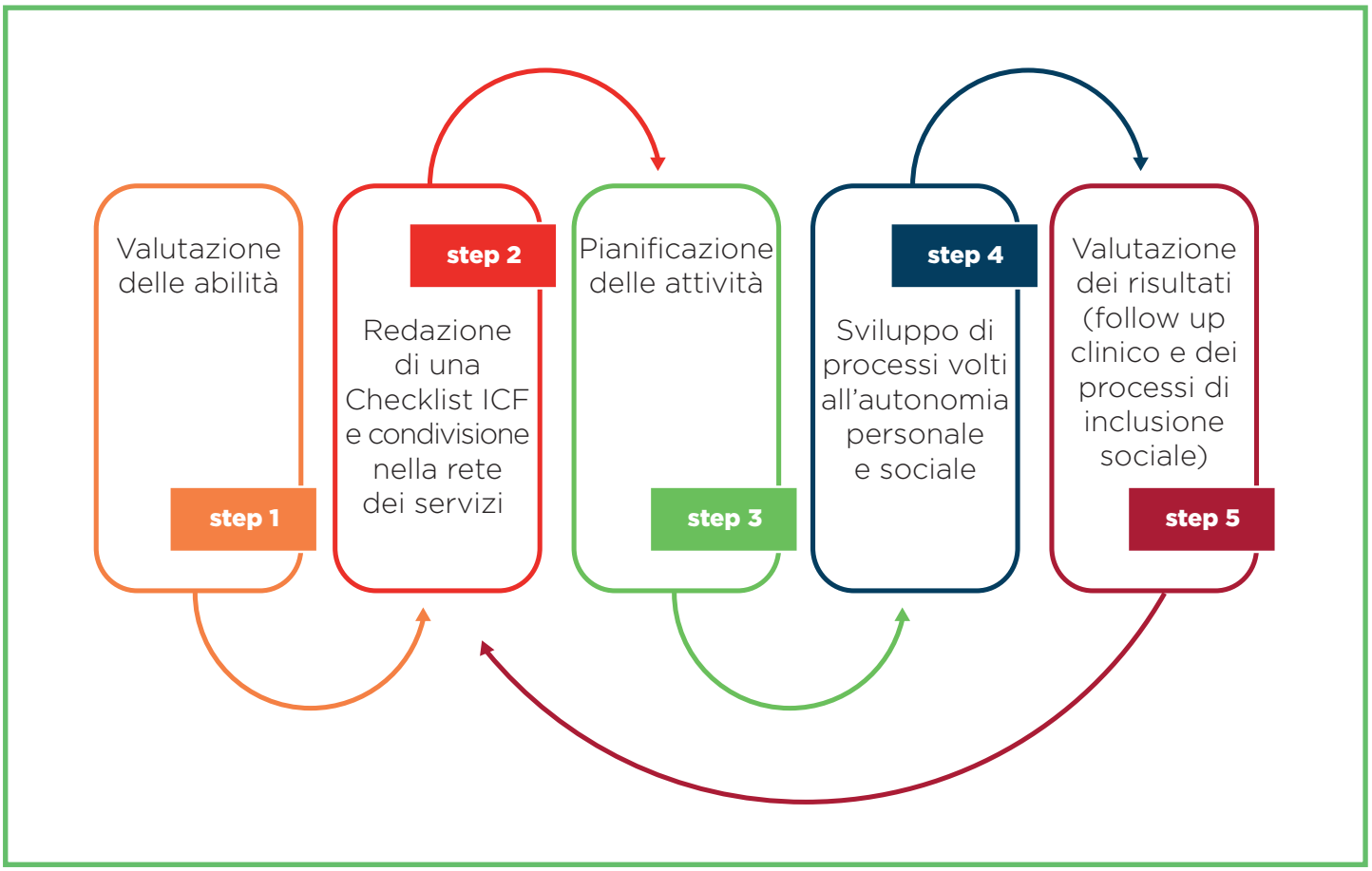
In tal senso, la **disabilità** può essere definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo [OMS: 2002]. Dunque, l'esperienza maturata fino ad oggi, nel campo medico come nel campo sociale, porta a definire la disabilità come l'assenza, la restrizione, la compromissione nello svolgere un'attività con delle *performance* ritenute normalmente attese a seconda delle capacità psicofisiche e dai fattori contestuali di riferimento. Pertanto, il concetto presuppone l'inevitabile connubio della dimensione psico-fisica con la dimensione sociale e ambientale [Di Santo: 2013].



Ragionare su un Progetto di Vita (e quindi sulla transizione dall'età evolutiva all'età adulta) di un individuo vuol intendere rimuovere o arginare ogni forma di barriera che impedisce ogni tipologia di attività e di partecipazione nella vita sociale e per questo è indispensabile consentire quanti più facilitatori.
La progettazione di un percorso di vita deve necessariamente:

- definire le caratteristiche psicofisiche;
- considerare le peculiarità dell'ambiente sociale e ambientale di riferimento;
- valutare eventuali barriere;
- osservare i facilitatori esistenti;
- individuare altri facilitatori che possono migliorare le performance individuali;
- coinvolgere i caregivers (genitori, figli, etc.) e individuare le agenzie di socializzazione per favorire il processo di inserimento sociale (scuola, enti locali, aziende, aziende sanitarie, privato sociale, associazionismo, rete degli esercenti, etc.).

Utilizzare l'ICF per un Progetto di Vita significa innanzitutto definire i domini (item) necessari per individuare le peculiarità psico-fisiche e sociali di un individuo al fine di programmare gli interventi, potenziare le abilità, valutare eventuali progressi e regressi (follow up) e migliorare il processo di inserimento sociale e lavorativo attraverso un sistema di programmazione retroattiva (feedback).



Come specificato in apertura di questo capitolo, il processo di transizione necessita prima di tutto di condivisione di informazioni. In realtà, se è necessario condividere il profilo delle abilità, ogni istituzione e agenzia di socializzazione (famiglia, scuola, servizi sociali, sanitari e assistenziali, aziende, etc.) deve avere ben presente quelle che sono le abilità della persona. Ciò è fondamentale per pianificare attività future.

Nella checklist ICF è dunque necessario evidenziare ogni aspetto della persona. Ad esempio, per quanto riguarda le *Funzioni corporee* il compilatore deve considerare i capitoli relativi alle *Funzioni mentali globali* (funzioni della coscienza, dell'orientamento, intellettive, psicosociali globali, del temperamento e della personalità, dell'energia e delle pulsioni, del sonno) e *funzioni mentali specifiche* (attenzione, memoria, psicomotorie, emozionali, percettive, del pensiero,

cognitive di livello superiore, funzioni del linguaggio, di calcolo, dell'esperienza del sé e del tempo). Se necessario è possibile specificare anche le: *funzioni sensoriali* (vista, udito, etc.) e *del dolore*; *della voce e dell'eloquio*; dei *sistemi cardiovascolare*, *ematologico*, *immunologico*, *respiratorio*, *metabolico*, *genitourinario* e *riproduttivo*, *neuromuscoscheletrico* e le *funzioni della cute*.

I domini per la componente *Attività e Partecipazione* invece rappresentano le caratteristiche della persona nel proprio contesto di vita in relazione alle sue specifiche psicofisiche. Di fatto è interessante sapere il livello di gravità dei qualificatori (capacità e performance). Se consideriamo gli ASD, gli item di riferimento riguardano essenzialmente:

- **Apprendimento e l'applicazione delle conoscenze** (*guardare, ascoltare, copiare, ripetere, imparare e saper leggere-scrivere e calcolare, risolvere problemi, prendere decisioni*);
- **Compiti e richieste generali** (intraprendere un compito singolo e/o articolato; eseguire la routine quotidiana; gestire le tensioni e altre richieste di tipo psicologico);
- **Comunicazione** (comunicare con – ricevere – messaggi verbali e/o non verbali; parlare, produrre messaggi non verbali compreso il linguaggio dei segni; scrivere messaggi; conversare; discutere; utilizzare strumenti e tecniche di comunicazione);
- **Mobilità** (camminare, spostarsi, guidare, usare un mezzo di trasporto, etc.)
- **Cura della propria persona** (lavarsi, curare parti del corpo, gestire i bisogni corporali, vestirsi, mangiare, bere, prendersi cura della propria salute);
- **Vita domestica** (procurarsi beni e servizi; preparare pasti; fare lavori di casa; prendersi cura di cose e persone);
- **Interazioni e relazioni interpersonali** (interazioni semplici e complesse; entrare in relazioni con estranei; gestire le relazioni formali e informali così come le relazioni intime);
- **Area di vita principali** (ovvero riguarda lo svolgimento dei compiti e delle azioni necessari per impegnarsi nell'educazione, nel lavoro e nell'impiego e per condurre transazioni economiche);
- **Vita sociale, civile e di comunità** (riguarda le azioni e i compiti richiesti per impegnarsi nella vita sociale fuori dalla famiglia, nella comunità, in aree della vita comunitaria, sociale e civile come: associazioni informali e formali, attività di tempo libero e ricreazione; partecipazione di attività religiose o spirituali; vita politica e di cittadinanza).

I Fattori Ambientali costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza. Per questo motivo, questi giustificano ogni forma di limitazione o restrizione delle componenti di Attività e Partecipazione attraverso l'individuazione di barriere (o al contrario di facilitatori). Tra i fattori ambientali si considerano prevalentemente **prodotti e tecnologie**:

- per il consumo personale (cibo e farmaci);
- per l'uso personale nella vita quotidiana (indumenti, mobili, apparecchiature, protesi, etc.)
- per la mobilità e il trasporto in ambienti esterni e interni (autobus, metro, automobili, sedie a rotelle, etc.);
- per la comunicazione (apparecchi audiovisivi, telefoni, computer ma anche occhiali e apparecchi acustici);
- per l'istruzione (libri, manuali, giocattoli educativi, calcolatori, etc.)
- per il lavoro (arnesi, scrivanie, calcolatori, etc.).

Inoltre, tra i fattori ambientali è indispensabile considerare:

- **Ambiente naturale** (clima, luce, suono, qualità dell'aria);
- **Relazioni e sostegno** (famiglia ristretta e/o allargata, amici, conoscenti, colleghi, vicini di casa, insegnanti, datori di lavoro, persone che forniscono aiuto o assistenza, operatori sanitari, animali domestici);
- **Atteggiamenti** (di familiari, amici, coetanei, colleghi, vicini di casa, conoscenti, operatori di servizi, etc.);
- **Servizi, sistemi e politiche** in grado di garantire e tutelare i diritti del cittadino.

3. AUTISMO E LAVORO

3.1. Inquadramento generale

Il lavoro per le persone con autismo è possibile. Non soltanto per le persone con autismo ad alto funzionamento, ma anche per le persone con forme di autismo più gravi.

Nel mondo le principali esperienze di inserimento lavorativo di persone con autismo in aziende o enti riguardano solo l'alto funzionamento (NAS, Specialisterne, etc.), spesso con postazione di lavoro adattata. L'esperienza italiana mostra, però, che anche nei casi di autismo medio-grave l'inserimento può essere proposto attraverso laboratori in imprese sociali, purché siano organizzate non come ambulatori per terapie occupazionali, ma come veri e propri luoghi di lavoro, con inquadramenti appropriati e una gestione imprenditoriale delle attività.

La **Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità**, approvata il 13 dicembre 2006 e ratificata in Italia con Legge 3 marzo 2009, n. 18, all'articolo 24, "Istruzione", fa riferimento allo sviluppo del potenziale e del senso di dignità, del talento e della creatività delle persone disabili. L'articolo 26, "Abilitazione e riabilitazione", sottolinea l'importanza di misure di inclusione sociale ed inserimento mirato, mentre l'articolo 27, "Lavoro ed impiego", proibisce la discriminazione e prevede che siano protetti i diritti egualitari, le opportunità e la formazione professionale dei disabili al lavoro e agli altri più generali diritti paritari alla mobilità, alle cure, alla giustizia e al benessere.

Eppure gli ostacoli all'inserimento lavorativo di persone con disabilità nel mercato del lavoro sono ancora notevoli in Italia. Nel Programma biennale per la disabilità presentato dal Governo nel 2013, si riconosce implicitamente il fallimento della L. 68/99 descrivendo la situazione drammatica nel nostro Paese del diritto al lavoro dei disabili (750mila iscritti nelle liste contro soli 22mila avviamenti l'anno). Si legge, infatti, nel documento:

> *Il lavoro rappresenta un elemento essenziale dell'inclusione sociale. La legislazione italiana con la legge 68/99 ha introdotto la metodologia del collocamento mirato che inserisce la persona giusta al posto di lavoro appropriato, sostenendola con adeguati incentivi e facilitazioni [...] Il tasso di inattività dei lavoratori con disabilità è molto elevato, soprattutto femminile (dato confermato da varie ricerche europee). La presenza prolungata di persone con disabilità nelle graduatorie del collocamento mirato è elevata, mentre le scarse opportunità di lavoro dissuadono dall'aspettativa di un lavoro e dall'iscrizione al collocamento.*

Se è vero che il tasso di disoccupazione dei disabili è 4 volte più alto dei normdotati, nel caso dell'autismo esso diventa ancora più grave: l'inserimento sociale e lavorativo delle persone con autismo è ritenuto così complesso, che, secondo una recente indagine Censis, solo una persona su 10 con disturbo dello spettro autistico trova oggi lavoro.

Le difficoltà nascono non solo per l'inadeguatezza dello strumento legislativo, ma anche per l'assenza di servizi di accompagnamento specializzati nell'inserimento di disabili e, in particolare, di persone con autismo. I servizi di *vocational rehabilitation* negli Stati Uniti hanno da tempo sottolineato la necessità di specializzare gli operatori di inserimento lavorativo nell'abilitazione professionale di persone con autismo, riconoscendo l'esigenza di dotare questi operatori di specifici strumenti. Del resto, la cultura del *supported employment* ha da sempre favorito lo sviluppo di servizi di accompagnamento al lavoro specializzati nella disabilità.

L'accordo della Conferenza Stato-Regioni sulle Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità degli interventi, in particolare nei disturbi dello spettro autistico del 22.11.2012, ha sottolineato la priorità di «potenziamento di strutture diurne e delle attività di inclusione sociale e nel mondo del lavoro per le persone con autismo». Anche il successivo e più ampio accordo della Conferenza Stato-Regioni sul **Piano di azione nazionale per la salute mentale** del 24.01.2013 ha inserito fra le azioni programmatiche "le prestazioni assistenziali e socio-riabilitative, compresi programmi di reinserimento sociale e lavorativo".

3.2. Catalogo delle buone prassi Esperienze nazionali e internazionali di inserimento lavorativo di persone con autismo

Le strategie, i metodi e gli strumenti del progetto START AUTISMO sono stati sviluppati attraverso uno studio-rassegna di buone prassi, condotta a livello internazionale.

Negli **Stati Uniti** le tecniche del *supported employment* (Inserimento lavorativo assistito) sono state sviluppate da almeno due decenni.

La Legge IDEA del 2004 (*Individuals with Disabilities Education Improvement Act*) ha consentito di sviluppare la valutazione, il processo di pianificazione e i successivi servizi. Essa fornisce fondi federali ai sistemi scolastici statali e locali per poter garantire servizi educativi speciali a studenti qualificati con disabilità. Suggerisce in che modo gli Stati e i sistemi scolastici debbano elargire tali servizi ai bambini con disabilità. La Legge IDEA protegge il giovane con autismo dall'età di 3 anni fino all'età di 21 anni. I prerequisiti della legge IDEA sono agevolati tramite il processo *PEI - Piano Educativo Individualizzato*. A partire dall'età di 16 anni (al massimo) il processo PEI dovrà includere servizi di pianificazione della transizione (la legge IDEA impone in modo specifico l'adozione di un piano di transizione) una volta che l'adolescente con autismo raggiunga l'età di 16 anni. Inoltre prevede che siano orientati al risultato, basati sui punti di forza e sulle aree di bisogno del ragazzo, concentrati sull'istruzione e sui servizi educativi, sull'occupazione e su altre competenze per la vita post-scolastica. Anche l'Articolo 504 della Legge per la Riabilitazione professionale e Legge ADA hanno come scopo quello di proteggere le persone con disabilità dalla discriminazione relativa alla disabilità stessa nel contesto dei servizi (come la scuola), del posto di lavoro e nelle strutture pubbliche, e tutelano l'individuo dopo la scuola superiore (all'università o al lavoro).

Esistono negli USA agenzie statali e federali che possono fornire assistenza nel processo di transizione, quali ad esempio i **Centri di abilitazione professionale (DVR)**. La riabilitazione professionale è un programma federale a livello nazionale per aiutare le persone con disabilità a trovare lavoro. Ciascuno Stato americano ha un'agenzia o un dipartimento facente parte del Centro di abilitazione professionale (DVR) e molti hanno uffici a livello locale. Tali agenzie possono valutare i punti di forza dell'individuo e fornire training e assistenza. Hanno lo scopo di aiutare le persone con disabilità a prepararsi al mondo del lavoro, a trovare e a mantenere un posto di lavoro. Durante il processo di pianificazione della transizione, un rappresentante DVR può partecipare a uno o più incontri di pianificazione della transizione. Tali rappresentanti sono specializzati nei servizi e nelle strategie di adattamento che possono essere utili all'individuo in oggetto nella transizione post-scolastica. Recentemente i **DVR hanno sviluppato appositi percorsi di inserimento lavorativo di persone con autismo.**

Le agenzie DVR possono infatti fornire:
- Servizi diagnostici;
- Valutazione professionale;
- Counseling;
- Training;
- Servizi e attrezzature mediche;
- Assistenza al collocamento;
- Tecnologia assistiva;
- Servizi di supporto;

Oltre alle DVR, ciascuno Stato offre anche l'Amministrazione per le disabilità evolutive (ADD), incaricata, conformemente alla Legge sulle disabilità dello sviluppo, di garantire che le persone con disabilità dello sviluppo e le loro famiglie ricevano i servizi e l'assistenza per cui sono qualificati (e per i quali potrebbero sfortunatamente mancare i fondi). Le agenzie ADD statali forniscono informazioni per l'accesso ai seguenti servizi: Servizi di sollievo; Supporto familiare; Assistenza domiciliare; Supporto individuale; Pianificazione della transizione; Supporto comportamentale; Vita sociale; Occupazione.

Passando in Europa, anche **l'Inghilterra (UK)** ha approvato il 12 novembre 2009 l'**Autism Act,** una legge che prevede il diritto ad una serie di misure e di servizi che consentono la fornitura di servizi rilevanti per la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico nell'adulto; l'identificazione degli adulti con tali disturbi; la valutazione delle necessità degli adulti con tali disturbi, al fine di fornire servizi rilevanti; la pianificazione della fornitura di servizi per persone con disturbi dello spettro autistico nel momento del passaggio dall'infanzia all'età adulta; la pianificazione di altri servizi; la formazione del personale impiegato nei servizi; l'identificazione dei responsabili a livello locale della fornitura di servizi rilevanti per adulti con disturbi dello spettro autistico.

Tale legge è nata anche grazie al ruolo giocato dalla *National Autistic Society* (NAS), la più grande organzzazione inglese di servizi e di advocacy sull'autismo. NAS ha sviluppato il programma **Prospects Employment Service** a Londra e successivamente in altre sedi del Regno Unito. Prospects è una delle realtà sviluppate nell'ambito delle iniziative promosse dalla NAS del Regno Unito, il cui slogan è "accetta la differenza non l'indifferenza". NAS è una delle organizzazioni no profit leader nel Regno Unito nel sostegno alle persone con autismo (compresa la sindrome di Asperger) e dei loro famigliari. *Prospects* è una delle iniziative sviluppate da NAS ed è stata oggetto dello scambio di buone prassi e delle visite guidate per gli operatori di START AUTISMO. Si tratta di un servizio che fornisce formazione e supporto all'inserimento lavorativo di persone con ASD.

Il programma lavora sia sul lato dell'offerta che su quello della domanda di lavoro fornendo servizi specifici per i datori di lavoro, in modo da supportarli nelle attività di selezione, formazione e assunzione di persone con autismo. La sede principale di Prospects è a Londra, e vi sono anche sedi a Glasgow, Manchester e Sheffield.

La finalità di Prospects non è infatti quella di inserire lavorativamente le persone con autismo all'interno di strutture protette, bensì quella di creare *ambienti protetti* (adattamento del posto di lavoro) all'interno dei normali contesti lavorativi, favorendo in questo modo un miglior inserimento sociale dei propri assistiti. Per raggiungere il suo obiettivo Prospects lavora molto sullincrocio tra le abilità specifiche di ogni assistito e le diverse possibilità di lavoro, attraverso specifiche azioni che permettano un "normale" incrocio tra domanda e offerta di lavoro grazie allo sviluppo di specifici percorsi di inserimento personalizzato nell'ambiente di lavoro e di successivo supporto nel percorso lavorativo sviluppato nel tempo. Prospects lavora anche con **i datori di lavoro** per assisterli nella selezione, formazione e "conservazione del posto di lavoro" (nel lungo periodo) di persone con autismo.

Prospects adotta un modello organizzato di approccio duale:

LATO DELL'OFFERTA	LATO DELLA DOMANDA
• Range di programmi di preparazione per persone con autismo che cercano lavoro, con approccio personalizzato. • Tempi di preparazione al lavoro più lunghi e programmi di formazione all'inserimento.	Impegno proattivo dei datori di lavoro: relazioni con i datori di lavoro fondate su una combinazione fra aspetti for profit e responsabilità sociale di impresa (RSI - CSR).

L'esperienza ha mostrato che entrambi i lati del modello sono essenziali per assicurare reali e possibili opportunità di lavoro per le persone che hanno completato la loro formazione.

I servizi/programmi che NAS offre agli adulti con autismo sul **lato dell'offerta** sono

- **Accesso all'impiego:** corso introduttivo di 10 settimane per le persone che non sono ancora pronte per la ricerca di un lavoro, ma che vogliono apprendere e migliorare le loro abilità e competenze sociali e comunicative;
- **Volontariato di comunità:** opportunità di lavoro volontario per persone non ancora in grado di accedere ad un lavoro retribuito. Acquisizione di competenze attraverso un'esperienza di lavoro volontario, workshop di gruppo e sessioni 1:1;
- **Preparazione all'impiego (PfE):** un corso strutturato per aiutare le persone con autismo a sviluppare le competenze necessarie a "mantenere" il lavoro nel tempo, strumenti di supporto alla ricerca del lavoro;
- **Transizione:** Ricerca di lavoro specifica (personalizzata) e programmi di pre-impiego specifici per diplomati, supporto nei colloqui e sul luogo di lavoro.

Ai datori di lavoro (lato della domanda) NAS offre i seguenti servizi:
- **Consulenza:** assistere le aziende nell'inserimento lavorativo di persone con autismo;
- **Formazione:** Prospects forma i datori di lavoro, tutors, etc.;
- **Valutazione del luogo di lavoro:** realizza valutazioni formali ogni anno e redige un report scritto per il datore di lavoro con raccomandazioni indicazioni e proposte di miglioramento;
- **Supporto sul luogo di lavoro:** Prospects attualmente supporta i lavoratori in diversi luoghi di lavoro.

L'esperienza di Prospetcs NAS consiglia una serie di **strategie/raccomandazioni da adottare per l'inserimento di persone con autismo**, quali:
- Formazione: individuare cosa è necessario, sia per il singolo assistito che per il datore di lavoro. Avere la consapevolezza de bisogni dei colleghi così come di quelli individuali;
- Essere chiari, costanti e diretti: la comunicazione non verbale equivale ad essere "persi" e/o malinterpretati;
- Stabilire chiare linee di comunicazione: chi è il manager di linea (di reparto), chi è responsabile delle ferie, i rappresentanti delle associazioni sindacali, etc.;
- L'ambiente può essere sistemato-adattato in qualche modo? Spostare la postazione di lavoro, spazio per l'archiviazione etc.;
- C'è qualcuno che ha voglia ed è in grado di fare da assistente o mentore?;
- Fornire strutture: timetable, piani, etc.;
- Analisi del lavoro: individuare ogni singolo compito che compone il lavoro e fornire una chiara guida per ogni compito. Creare, se necessario, un file (cartella) di lavoro;
- Produrre chiare guide/checklists: guide scritte riducono ambiguità, stress e interruzioni (managers e colleghi);
- Dare, laddove possibile, avvisi in anticipo su ogni cambiamento sul luogo di lavoro - es. ingresso di un nuovo lavoratore;
- Fornire feedback regolari, sia positivi che negativi; dare rassicurazioni;
- Quando necessario, assicurare che il lavoratore sappia dove sta sbagliando e perché.

È opportuno sempre fare molta attenzione all'inquadramento dei compiti operativi sul posto di lavoro della persona con autismo:
- Spiegare il fine di ogni compito;
- Scomporre ogni compito in componenti gestibili;
- Dichiarare apertamente gli impatti attesi o il fine del progetto;
- Comunicare la qualità attesa;
- Stabilire un quadro temporale per il completamento;
- Controllare che le istruzioni siano state comprese.

Il progetto START AUTISMO, grazie alla supervisione di Prospetcs, ha sviluppato uno specifico modello italiano di intervento.

In **Danimarca** invece è sorta da circa 15 anni una impresa, che è diventata una delle buone prassi di inserimento lavorativo di giovani con autismo nel settore informatico, riconosciuta e nota in tutto il mondo e che START AUTISMO ha visitato, scambiando numerose esperienze dirette e strumenti, e dove 12 operatori italiani di START AUTISMO hanno potuto frequentare uno specifico stage.

Specialisterne (Gli Specialisti) è una impresa danese che opera sulla base del principio che le specificità delle persone con autismo possano essere viste non come una barriera all'inserimento lavorativo, bensì come un **vantaggio competitivo nel business market**. L'azienda fornisce servizi di sviluppo di software, sistemi informatizzati per il controllo di qualità, sistemi per l'immagazzinaggio e la conversione dei dati, etc. La società offre servizi ad importanti aziende che operano in diversi settori. Oggi *Specialisterne* ha più di 50 lavoratori e 3 su 4 sono persone cui è stato diagnosticato l'autismo. Nel 2008 il fondatore dell'impresa, Thorkil Sonne, ha donato tutte le sue quote azionarie alla fondazione **Specialist people**, organizzazione no profit da lui stesso creata, che è diventata azionista di maggioranza della società e che utilizza gli utili per sviluppare ulteriori iniziative a favore di persone con autismo, sia nel campo della formazione

che in quello del sostegno e dell'inserimento lavorativo. Dal 2010 *Specialisterne* ha iniziato anche ad avere azioni di "gemmazione" aprendo unità operative che lavorano sempre secondo gli stessi principi, prima in Scozia e poi in Islanda. Oggi è presente in tredici Paesi.

SPECIALISTERNE
Passion for details

Specialisterne Danimarca

Specialisterne Danimarca
- Impresa sociale for-profit fondata nel 2004
- Di proprietà della Fondazione no-profit Specialist People
- Focus sulle persone con ASD ad alto funzionamento

Entità Operative
- Consulenza, software management, test, registrazione e logistica
- 5 mesi di valutazione e formazione
- 3 anni di scolarizzazione

Persone - 2012
- 20+ persone come staff e management
- 35 persone con ASD come consulenti
- 15 persone (età 18+) con ASD come formatori nei 5 mesi del programma
- 30 persone (età 16-25) con ASD studenti del prog. di 3 anni

Sistema del Business

Il modello organizzativo di *Specialisterne* prevede tre fasi:
- la valutazione delle abilità e delle competenze individuali delle persone con autismo per una durata di 5 mesi;
- la formazione (nei casi necessari) informatica con una scuola post obbligo che dura tre anni;
- l'inserimento lavorativo come consulente informatico all'interno dell'azienda e l'ingresso nell'area *business e corporate*.

L'impresa sociale opera per favorire la creazione di lavoro per persone con autismo attraverso imprenditoria sociale, modelli innovativi di impiego, e un cambio di mentalità. Specialisterne mette a disposizione formazione e impiego per persone con autismo attraverso collaborazione e condivisione di conoscenza. La sua vision può essere così riassunta: "Un mondo dove alle persone sono date uguali opportunità nel mercato del lavoro".

Specialisterne è divenuta nota nel mondo anche per il piano di Sap, una delle più grandi aziende globali nel campo delle applicazioni per le imprese, che intende assumere nei prossimi sette anni alcune centinaia di persone autistiche in tutto il mondo come programmatori e collaudatori di software. In questo ambito sono state avviate sperimentazioni pilota in India e in Irlanda, e si prevede di arrivare entro il 2020 a una presenza di lavoratori "diversi" pari all'1% (percentuale che si stima rappresenti la diffusione dell'autismo fra la popolazione mondiale) di un organico che conta oggi 65mila dipendenti. La selezione del personale è gestita in collaborazione con **Specialisterne**, che con la fondazione punta a creare un milione di posti di lavoro per persone autistiche.

Le **esperienze italiane** di inserimento lavorativo di persone con autismo sono poche e si collocano tutte nell'area dell'inserimento protetto all'interno di laboratori, organizzati o all'interno di comunità, quali evoluzioni della terapia occupazionale, o all'interno di imprese sociali (cooperative), soprattutto in ambienti di agricoltura sociale. Le buone prassi selezionate per START AUTISMO, visitate nel corso dello Stage italiano degli operatori, sono state tre.

Una delle prime realtà italiane di lavoro per persone con autismo è rappresentata dalle attività svolte nella **Cascina Rossago,** una residenza sanitario-assistenziale per persone Disabili di Pavia.

Questa esperienza nasce nel 2002 ed è una struttura accreditata dalla Regione Lombardia. Si tratta di una struttura pilota in Italia, specificamente studiata per adulti con autismo sull'esempio delle *farm communities* (fattorie aziende di comunità).
L'inserimento in ambiente adatto e il sostegno di personale specializzato offrono al residente la possibilità di sviluppare le sue capacità e raggiungere maggiori livelli di autonomia e abilità personali; ognuno degli ospiti di Cascina Rossago è accolto con un programma di inserimento studiato e accuratamente programmato, dopo un periodo di osservazione e valutazione da parte delle equipe multidisciplinare.
L'attività di "labor", nell'ambito dell'approccio di Cascina Rossago, viene intesa come "occupazione, fatica" per l'investimento del tempo e per la possibilità di sviluppare e applicare le proprie capacità e risorse personali. Le persone con autismo vengono inserite in percorsi individuali sulla base delle loro caratteristiche specifiche. Obiettivo del progetto è quello di offrire un ambiente protetto dove poter far trascorrere ai ragazzi una vita più serena possibile. L'organizzazione stessa della struttura richiama l'impostazione di piccole comunità.

Il secondo servizio di buone prassi è costituito dal **Centro Servizi Ascot srl di Firenze**. La società ha sviluppato un'assistenza specifica nell'ambito socio-relazionale volta ad un reinserimento sociale e lavorativo delle persone con ASD attraverso un percorso di riattivazione delle funzioni cognitiva, motorie e relazionali. Il progetto ALI (Autonomia, Lavoro, Integrazione) segue un modello di formazione e inserimento lavorativo, in attività di ristorazione e ricezione turistica, dell'allevamento di animali e del giardinaggio. **Le 3 fonti** sono un punto ristoro e piccolo albergo aperto al pubblico, in cui i ragazzi con autismo vengono inseriti sia per training formativi al lavoro, sia per l'assunzione come dipendenti.

L'approccio Ascot è comunque mirato all'esterno e all'inserimento effettivo dei ragazzi nell'ambito del mercato del lavoro con regolari contratti. Alcuni aspetti fondamentali della mediazione al lavoro proposti da Ascot sono:
- Fare rete con la scuola (già dalle superiori) e con la Provincia. Ascot chiede la restituzione del PEI alla presenza di un rappresentante specifico della Provincia, facendo leva sugli obblighi che per legge hanno sia l'amministrazione provinciale che la scuola per l'integrazione scolastica e la preparazione al mondo del lavoro;
- Lavorare in coordinamento con i Centri per l'Impiego, ai quali si chiede l'individuazione di un referente per la disabilità;
- Ricerca mirata in collaborazione con la Provincia e coi Centri per l'Impiego delle aziende con numero di dipendenti superiori alle 15 unità;
- Lavoro di rete con le agenzie formative e di ricerca lavoro (es. Adecco): individuazione percorsi formativi utili per i ragazzi, presentazione dei ragazzi ai referenti delle agenzie formative, richiesta e utilizzo di un tutor dell'agenzia formativa che restituisca una valutazione del ragazzo;
- Rete e coordinamento con Aziende sanitarie e Servizi Sociali;
- Verifica e monitoraggio sul posto del luogo di lavoro (come supervisori/osservatori anche per più di un giorno prima dell'inserimento del ragazzo) per poter capire se il ragazzo da inserire è adatto: valutazione dell'ambiente e dei colleghi, valutazione e riconoscimento dei fattori di rischio e pericolo dell'inserimento (necessaria conoscenza dei protocolli di prevenzione e sicurezza: RSPP e HACCP);
- Capacità di rendere trasmissibile e fruibile le funzioni lavorative richieste, training alle abilità specifiche richieste per il ragazzo, e preparazione dei futuri colleghi di lavoro;
- Monitoraggio almeno per i 6 mesi successivi all'inserimento lavorativo;
- Indicatore di esito positivo: non l'inserimento, ma il mantenimento del contratto di lavoro.

Altro esempio di buone prassi è rappresentato dal **Centro Terapeutico Europeo (CTE)** di Firenze, una cooperativa situata nel territorio di Rignano sull'Arno, in località Torri, che dispone di circa 20 ettari di terreno e 20 ettari di bosco. Da Marzo 2006 la cooperativa offre esperienze di residenzialità e/o sollievo a persone con autismo e le loro famiglie sul territorio di Rignano sull'Arno. Tutte le attività sono centrate sul gruppo degli ospiti: gruppo che lavora, vive, discute ed elabora, protetto dagli operatori e guidato verso l'auto-organizzazione. Il ritmo ciclico dei lavori di casa, la trasformazione visibile della materia nella cucina o nell'orto, collocano le persone

con ritardo mentale a contatto con il tempo naturale del cambiamento. Il cambiamento delle cose concrete nella cucina, nel giardino, è costante metafora delle trasformazioni che possono avvenire dentro di noi e promuove la speranza che cambiare è possibile.

Attualmente a livello gestionale CTE ricomprende diverse forme di impresa sociale: 1) Coop. Sociale A e B (dal 2000, attraverso un primo progetto di inserimento lavorativo nel settore dell'agricoltura, grazie al quale si è riusciti ad attrezzare anche diverse infrastrutture: maneggio, attrezzi agricoli, lago per la pesca, etc.); 2) Coop. Agricola (per portare l'attività all'esterno con vendita di prodotti) e inserimenti in affiancamento; 3) SRL; 4) Centro Sportivo (dove vengono gestiste attività come l'equitazione, il tiro con l'arco, la piscina, anche per gli esterni per auto-sovvenzionare le attività).
In questo periodo viene implementato un progetto di **agricoltura sociale**, che prevede formazione e inserimento di giovani con autismo. La Regione supporta con le borse lavoro gli inserimenti e fornisce una piccola retribuzione per il tutor (che non deve avere necessariamente una formazione specifica sull'autismo, quanto piuttosto delle competenze tecniche specifiche). Anche ai fini assicurativi i giovani con autismo sono regolarizzati come lavoro/volontario o tirocinio (ad esempio: un ragazzo è inserito come aiuto stalliere e 2 sono inseriti nel punto ristoro del maneggio).

Sicuramente il CTE rappresenta un interlocutore significativo per l'individuazione di buone prassi per l'inserimento lavorativo, soprattutto per quel che riguarda la fase del training specifico dei ragazzi con autismo e il loro coinvolgimento in attività produttive in cui possono realmente acquisire, e poi mettere in campo, competenze ed abilità. Rappresenta quindi un modello pilota di inserimento in contesti protetti, ma aperti allo scambio con l'esterno, anche in altri settori occupazionali. Tra i punti di forza sono certamente da menzionare: il grande entusiasmo e la mission condivisa che si respira visitando il Centro, l'attenzione al fatto che davvero ogni ragazzo possa "crescere" personalmente e professionalmente, al fine di restituire dignità alla singola persona. Significativo ai fini del training professionale l'affiancamento dei ragazzi da parte di tecnici (agricoli, di allevamento, etc.) che non vengono dall'ambito della riabilitazione psico-sociale e che creano una relazione di praticantato (coaching) che richiama quello che era una volta il rapporto di apprendimento dei mestieri tradizionali, tra l'artigiano e il giovane ragazzo.

In conclusione della rassegna italiana è da citare il progetto **SWANS (Sustainable Work for Autism Networking Support)**, finanziato dal programma europeo PROGRESS, e promosso dall' Azienda USL 1 dell'Umbria, in partenariato con altre organizzazioni internazionali (il progetto si è concluso nel marzo 2013, ma alcune azioni sono state rifinanziate nell'ambito di progetti di follow up). Questo progetto, sull'esempio di altre esperienze di inclusione, ha dimostrato la possibilità di raggiungere risultati tangibili di formazione e inserimento lavorativo, attraverso metodologie e percorsi specifici. Il progetto trova un suo seguito con la conferma, da parte di alcune delle imprese e degli enti che hanno partecipato, di un ulteriore periodo di inserimento lavorativo, con prospettive di una possibile trasformazione degli stage in contratti lavorativi. Il progetto, nella sua conferenza internazionale conclusiva, ha anche prodotto ed adottato una "Dichiarazione sui diritti alla formazione ed all'inserimento lavorativo delle persone autistiche", che propone un adeguamento delle normative europee e nazionali per dare cittadinanza ai diritti di inclusione sociale di una categoria che corrisponde statisticamente all'1% della popolazione e promosso un logo "Spazio Amico" dedicato a chi ospita studenti/lavoratori autistici ed un'associazione "S.A.L.P.A.".

Il modello di intervento di SWANS è esposto in modo dettagliato nel manuale reperibile all'indirizzo: http://www.swans-autism.eu. Nel manuale, si osserva che i progetti individualizzati di ogni persona, sulla base delle potenzialità e competenze valutate e dell'analisi del contesto lavorativo e socio – familiare, hanno condotto all'individuazione di obiettivi chiari, perseguibili nel tempo e verificabili nei risultati. Il ruolo dell'educatore / tutor è stato quello di facilitare nella persona la massima autonomia e integrazione possibile all'interno di un luogo lavorativo. La dimensione abilitativa del lavoro ha permesso agli educatori di sostenere le persone inserite nell'acquisire nuove competenze/abilità per affrontare le attività lavorative, ma anche una maggiore consapevolezza di sé e un migliore adattamento sociale.

Sono emerse le fasi specifiche delineate in situazione di inserimento lavorativo ottimale:

- Presentazione all'educatore del partecipante al progetto da parte dell'équipe di valutazione;
- Conoscenza per l'educatore del luogo di lavoro;
- Visita al luogo di lavoro e conoscenza dei tutor aziendali;
- Conoscenza del partecipante e dei suoi familiari;
- Definizione dei compiti da svolgere e delle strategie di supporto da attuare;
- Preparazione del materiale di supporto (materiale fotografico, PCS, supporti visivi, agende,
- calendari);
- Preparazione dell'accoglienza nell'ambiente lavorativo;
- Primo accesso al luogo di lavoro con il partecipante (presentazione del tutor aziendale, conoscenza dell'azienda, spiegazione dettagliata dei compiti);
- Personalizzazione delle attività ed eventuale adattamento degli ambienti di lavoro;
- Verifiche sull'andamento dell'attività lavorativa con lo psicologo referente e/o negli incontri di supervisione programmati; eventuale modifica al progetto.

3.3. La qualificazione professionale dell'operatore per l'inserimento

Il progetto START AUTISMO ha previsto la formazione di una nuova figura professionale specializzata nell'inserimento lavorativo di persone con autismo e ha definito il Profilo professionale di riferimento della figura del **"Tecnico dell'abilitazione professionale di persone con autismo" (T.A.P.)**, la cui prima esperienza formativa è stata rappresentata dal percorso di formazione specialistica del progetto. A livello di inquadramento il profilo rientra fra le professioni classificate dall'ISTAT e dal Ministero del Lavoro con il codice 3.4.5.3.0 "Tecnici dei servizi di informazione e di orientamento scolastico e professionale".

L'esercizio di tale professione con persone con disturbo dello spettro autistico, sebbene si inserisca nell'ambito dei profili connessi alla mediazione al lavoro delle persone svantaggiate e del profilo del "Tecnico dell'inserimento lavorativo", già definito dalla Regione Abruzzo con Delibera di Giunta Regionale n. 636 del 19/09/2011, richiede specifiche competenze tecnico-professionali per la specificità della patologia, degli approcci metodologici e delle tecniche comunicativo-relazionali.

La definizione di questo profilo rappresenta un'esperienza pilota sia a livello regionale che nazionale. A livello internazionale si registrano alcune esperienze di sistema negli Stati Uniti (**Vocational Rehabilitation Professionals - VRP**) e nel Regno Unito.

A. DEFINIZIONE DEL PROFILO

Il **"Tecnico dell'abilitazione professionale di persone con autismo"** accompagna la persona con disturbi dello spettro autistico nella transizione dalla scuola al lavoro o, per gli adulti, nell'inserimento o reinserimento sociale e lavorativo o nel mantenimento del posto di lavoro. Il Tecnico:

- **identifica e valuta i bisogni, le aspettative e le competenze della persona con autismo**;
- pianifica e realizza **progetti personalizzati di transizione verso l'età adulta e/o verso il lavoro**, coinvolgendo la persona stessa, la famiglia, i servizi locali, le aziende e i datori di lavoro, le associazioni;
- **sostiene la persona con autismo nell'attuazione del progetto di inserimento con azioni di formazione e informazione** mirate al successo nell'inserimento e al recupero/acquisizione di competenze;
- **aiuta la persona con autismo ad avere fiducia nelle proprie capacità**, prendere consapevolezza dei diritti sociali, uscire da isolamento e auto esclusione, e le insegna a conseguire le abilità fondamentali per il successo lavorativo, a sostenere un colloquio di lavoro, preparare un curriculum, reggere gli eventuali insuccessi;
- **promuove ambienti di lavoro e di relazione sensibili e competenti** nel facilitare l'inserimento e il mantenimento del posto di lavoro;
- **dialoga con il tessuto imprenditoriale del territorio**, diffonde informazioni sulle agevolazioni economiche (tirocinio, borsa lavoro, ecc.), individua nelle aziende le posizioni di lavoro più adatte alla persona con autismo, mantiene collegamenti e collaborazioni continue con le aziende, fornisce le informazioni per l'adattamento della postazione di lavoro alle esigenze della persona con autismo;
- **promuove e favorisce lo sviluppo di lavori all'interno di imprese sociali e cooperative**, anche nell'ambito di laboratori protetti, per le persone con autismo;

- **supporta il mentor e/o il tutor aziendale o professionale** che aiuta la persona con autismo ad inserirsi nella sua postazione di lavoro e a stabilire relazioni positive con gli altri colleghi;
- **aiuta le famiglie nel cambiamento** richiesto dalla transizione verso l'età adulta;
- **applica le norme sul lavoro di persone disabili** e ricerca le soluzioni contrattuali più idonee per facilitare l'inserimento e tutelare il lavoratore con autismo;
- **promuove azioni di sensibilizzazione e coinvolgimento della comunità** per il superamento dei pregiudizi sociali e culturali sulle persone con autismo.

Il **"Tecnico dell'abilitazione professionale di persone con autismo**" opera presso centri diurni e residenziali di assistenza per le persone con autismo, presso i servizi sociali e sanitari specializzati nel trattamento e nell'accompagnamento di persone con autismo, presso i centri per l'impiego e le agenzie di formazione e intermediazione che operano per l'inserimento di persone con disabilità, presso le scuole superiori per realizzare progetti di transizione all'autonomia e inserimento al lavoro.

B. PREREQUISITI

Il **Tecnico** è una figura specializzata, che già possiede una solida preparazione di base in materia di disturbi dello sviluppo, conseguita con una laurea in discipline educative, formative, psicologiche, medico-sanitarie, sociali e riabilitative o con diplomi di formazione specialistica.

C. QUADRO DELLE CONOSCENZE, COMPETENZE E ABILITÀ CHE DEVONO ESSERE POSSEDUTE DAL TECNICO DELL'ABILITAZIONE PROFESSIONALE DI PERSONE CON AUTISMO.

SAPERE *(conoscenze)*

- Caratteristiche del disturbo dello spettro autistico e delle persone con autismo;
- Consapevolezza dei limiti e delle risorse delle persone con autismo;
- Principali strumenti diagnostico-valutativi delle abilità e delle competenze delle persone con autismo;
- Comunicazione aumentativa e alternativa per le persone con autismo;
- Legislazione in materia di inserimento lavorativo assistito riferita alla disabilità (L.68/99) e dei diritti della persona con disabilità (Convezione ONU);
- Quadro normativo sui contratti di lavoro e sugli incentivi alle imprese per l'assunzione di persone disabili;
  - Norme e prassi del collocamento al lavoro (incontro domanda/offerta);
  - Norme sull'amministratore di sostegno e sulla tutela legale delle persone con autismo;
  - Norme sulle imprese sociali e sulle cooperative;
- Sistema dell'istruzione e della formazione professionale.
- Organizzazione aziendale e tipologie di lavoro all'interno delle aziende;
- Conoscenza dei profili più frequenti di inserimento delle persone con autismo e delle mansioni/compiti da svolgere;
- Modelli nazionali e internazionali di inserimento lavorativo di persone con autismo;
- Principi fondamentali e strumenti del supported employment;
- Modelli di coaching e tutoraggio di persone con autismo.

SAPER FARE *(competenze e abilità operative)*

- Valutazione delle competenze sociali, comportamentali e professionali della persona con autismo e profilazione della persona;
- Progettazione di percorsi individualizzati di accompagnamento al lavoro e di inserimento lavorativo di persone con autismo;
- Pianificazione delle fasi di transizione al lavoro in collaborazione con la rete dei servizi e la famiglia;
- Progettazione e realizzazione di percorsi di parent training a favore delle famiglie, finalizzate al processo di transizione all'età adulta e di sviluppo delle autonomie di vita;
- Progettazione e realizzazione di percorsi di preparazione e formazione al lavoro di persone con autismo;
- Progettazione e adattamento della postazione di lavoro;
- Progettazione e realizzazione di percorsi di sensibilizzazione delle aziende e di formazione dei datori di lavoro e dei tutor aziendali sull'inserimento lavorativo di persone con autismo;
- Ricerca delle offerte aziendali e progettazione dei percorsi di inserimento assistito;
- Analisi del compito e formazione on the job delle persone con autismo;
- Ricerca, valutazione e incrocio delle postazioni occupazionali;
- Ricerca e costituzione di una rete di aziende basata sulle Responsabilità sociale di impresa;
- Collaborazione con i servizi del territorio (Centro per l'impiego, centri riabilitativi, centri socio-sanitari e aziende ASL, centri di formazione/istruzione, associazioni datoriali, etc.) per la definizione del progetto individuale e l'attivazione di altre risorse utili per l'inserimento lavorativo;
- Attivazione e monitoraggio dei tirocinii e dell'inserimento lavorativo in aziende esterne;
- Progettazione e realizzazione di percorsi di inserimento in laboratori protetti all'interno di imprese sociali.

SAPER ESSERE *(capacità e abilità comportamentali e attitudinali)*

- Saper interagire con la persona con autismo e fornire i prompt corretti per lo sviluppo di competenze professionali; Sviluppo di abilità di coaching delle persone con autismo;
- Lavorare in equipe e comunicare con la rete del territorio;
- Negoziare con le aziende e i datori di lavoro, comunicando con lo stesso linguaggio "business";
- Sviluppare collaborazioni con la rete territoriale e con le aziende;
- Promuovere con strategie di marketing l'inserimento lavorativo di persone con autismo;
- Individuare soluzioni possibili (problem solving) per l'inserimento lavorativo ottimale.

Il percorso formativo del Corso di formazione specialistica per *Tecnico dell'abilitazione professionale di persone con autismo* del progetto START AUTISMO ha avuto una durata di 150 ore, durante tutto l'arco di attuazione del progetto, con la seguente articolazione:

- 48 ore di lezione in aula;
- 16 ore di visite guidate presso centri di buone prassi in Italia e all'estero;
- 24 ore di formazione on line attraverso la Comunità di Pratica;
- 24 ore di formazione on the job e supervisione;
- 38 ore di project work.

D. QUADRO DEGLI ARGOMENTI SVILUPPATI NEL CORSO DI FORMAZIONE

- Caratteristiche dell'autismo e inserimento lavorativo;
- Il tecnico di abilitazione professionale: profilo, funzioni, competenze;
- Caratteristiche delle persone con autismo in età adulta e relazione con l'inserimento lavorativo;
- Diritti e servizi per le persone con autismo;
- Valutazione della persona con autismo ai fini dell'inserimento lavorativo;
- La valutazione delle abilità propedeutiche al lavoro: utilizzo di scale e di altre risorse per la valutazione;
- Tecniche di colloquio e valutazione delle competenze e dei talenti delle persone con autismo finalizzati all'inserimento lavorativo;
- Comunicazione aumentativa e alternativa;
- Strumenti e modelli operativi di inserimento lavorativo e di supported employment;
- Il modello di inserimento della National Autistic Society e strumenti di valutazione e inserimento nell'esperienza inglese;
- Progettazione personalizzata e parent training;
- Coinvolgimento della famiglia e delle altre risorse;
- Progetto di transizione al lavoro: metodo e strumenti;
- Strumenti per la preparazione al lavoro di persone con autismo;
- Impresa sociale per il lavoro di persone con autismo: modelli e strumenti;
- Impresa sociale e lavoro: modelli e strumenti. L'esperienza di Specialiststerne (Danimarca);
- Contratti di lavoro e agevolazioni per la disabilità;
- Esempi di buone prassi di inserimento di persone con autismo in Italia;
- Modelli e strumenti di laboratori protetti di lavoro nel settore agricolo e nella sua filiera: Cascina Rossago;
- Strumenti di accompagnamento all'inserimento lavorativo: l'esperienza di Ascot srl di Firenze e del CTE di Firenze;
- Contratti di convenzione per stage e tirocinii;
- Definizione dei profili professionali di inserimento delle persone con autismo;
- Formazione dei datori di lavoro per l'inserimento lavorativo di persone con autismo.

La formazione delle figure professionali specializzate nell'accompagnamento al lavoro delle persone con autismo costituisce la base fondamentale per l'attivazione di un servizio di inserimento lavorativo assistito rivolto ad adulti con disturbi dello spettro autismo.

3.4. Modelli di servizio e intervento e tipologie di inserimento

Un servizio per l'accompagnamento all'inserimento lavorativo delle persone con autismo eroga le seguenti prestazioni:

1. Valutazione delle competenze sociali, comportamentali e lavorative e analisi del profilo di inserimento della persona con autismo;
2. Progettazione e realizzazione individualizzata del percorso di preparazione e formazione al lavoro;
3. Progettazione individualizzata di abilitazione professionale e di inserimento lavorativo assistito con adattamento della postazione di lavoro, monitoraggio e verifica, follow up;
4. Consulenza e formazione per le aziende e i datori di lavoro in materia di lavoro di persone con autismo;
5. Parent training e sviluppo delle autonomie in ambiente familiare;
6. Offerta di laboratori protetti nell'ambito di imprese sociali quali ambienti di apprendimento e di transizione o di lavoro protetto;
7. Informazione, sensibilizzazione e promozione del lavoro delle persone con autismo per i servizi, le imprese e le famiglie.

Le prime tre tipologie di prestazioni sono alla base della modellizzazione del processo di inserimento: valutazione, preparazione, inserimento.

VALUTAZIONE

Processo di rilevazione di abilità e competenze

PREPARAZIONE AL LAVORO

Processo di sviluppo delle competenze finalizzate al successivo inserimento

PROGETTO DI INSERIMENTO LAVORATIVO

Processo di sperimentazione di inserimento
su una postazione lavorativa adattata (interna o esterna)

Sono queste, infatti, le tre fasi portanti sulle quali si articola il **modello di Servizio**:

- **la fase di valutazione**, dedicata alla scoperta dei talenti, all'emersione delle competenze del giovane con autismo, delle risorse e dei limiti, connessi all'inserimento lavorativo, e propedeutica alla stesura del Progetto personalizzato;
- **la fase di preparazione al lavoro**, che prevede la progressiva acquisizione di competenze o di abilitazione a nuove competenze sulla base del profilo emerso dalla valutazione;
- **la fase di sperimentazione dell'inserimento lavorativo**, in contesti sia interni (impresa sociale) che esterni (aziende).

A queste tre fasi di processo e di prestazione sono dedicati i successivi paragrafi. In generale queste prestazioni sono basate sull'utilizzo di strumenti specifici di seguito sintetizzati.

STRUMENTI PRINCIPALI E COMPLEMENTARI PER L'EROGAZIONE DELLE PRESTAZIONI E DEI SERVIZI

- **Strumenti di valutazione delle caratteristiche e dei bisogni formativi individualizzati**: questa fase del processo utilizza strumenti utili per l'intervista alla persona, alla famiglia, alle figure di riferimento in ambito scolastico e extra scolastico, per l'osservazione dei comportamenti e delle competenze professionali di base o potenzialmente sviluppabili, con specifici test già utilizzati a livello internazionale per la valutazione professionale ex. TTAP);

- **Profilo e progetto personalizzato di abilitazione professionale:** consiste in una serie di documenti contenenti gli elementi e gli strumenti utili alla valutazione personalizzata iniziale, alla pianificazione degli interventi individualizzati di transizione al lavoro e di inserimento, agli strumenti di verifica dei risultati conseguiti;

- **Programma di preparazione al lavoro e formazione personalizzata alle competenze sociali e professionali per l'inserimento sociale e lavorativo:** il tecnico di abilitazione professionale predispone un set di strumenti utili per l'abilitazione e il consolidamento delle competenze fondamentali necessarie sul posto di lavoro, di relazione con i colleghi, di scambi sociali, etc. e procede all'erogazione delle azioni di preparazione al lavoro sotto la supervisione del Gruppo di coordinamento, pianificando gli interventi in sessioni e workshop sia individuali che in piccoli gruppi con livelli omogenei di disturbo dello spettro autistico;

- **Parent training:** si tratta di un servizio di consulenza, formazione e supporto alle famiglie, erogato all'interno del progetto personalizzato e finalizzato allo sviluppo delle autonomie di vita, specie nell'età adulta; tale programma di parent training va sviluppato contestualmente al progetto di preparazione al lavoro per l'adolescente/giovane con ASD e serve a mettere in atto un progetto di cambiamento per la famiglia ed il ruolo genitoriale nell'accompagnamento (transizione) verso l'età adulta ed il lavoro;

- **Orientamento e collocamento professionale mirato:** il servizio consiste nell'individuazione, attivazione e adattamento di postazioni di lavoro idonee e tarate sui fabbisogni individualizzati di ciascuna persona con ASD; il tecnico dell'abilitazione professionale, anche supportato e supervisionato da un *job scout*, individua la postazione lavorativa più funzionale e promettente alle competenze della persona con ASD ed avvia la fase di supporto all'inserimento; la sperimentazione dell'inserimento può svolgersi sia in azienda con adattamento della postazione di lavoro sia all'interno di laboratori protetti gestiti da impresa sociale;

- **Inserimento lavorativo:** a seconda delle caratteristiche soggettive e dei livelli di competenza raggiunti possono essere attivati tre possibili percorsi:
  - **Inserimento diretto in azienda senza adattamento della postazione di lavoro**: il percorso si basa sull'inserimento diretto nel mercato del lavoro all'interno di aziende produttive con

opportuno tirocinio e affiancamento iniziale; tale modalità può essere seguita soprattutto per i casi di autismo ad alto funzionamento, che mostrano generalmente competenze elevate in campi specifici; in realtà l'esperienza mostra che in ogni caso la persona con autismo richiede un significativo adattamento della postazione di lavoro anche al fine di prevenire l'insuccesso;

- **Inserimento in azienda con adattamento della postazione di lavoro (Lavoro assistito):** è la modalità di *supported employment* che consiste nell'inserimento in postazioni di lavoro opportunamente adattati alla caratteristiche della persona sia in azienda che nell'ambito delle attività economiche promosse dall'impresa sociale; il servizio è caratterizzato da una forte azione di *job coaching* sia da parte del tutor professionale aziendale (che deve essere formato) che del tecnico dell'abilitazione professionale con acquisizione guidata delle competenze lavorative necessarie ed una fase di autonomizzazione lavorativa della persona con ASD; in ogni caso l'inserimento ha bisogno di una costante supervisione da parte del tecnico dell'abilitazione professionale per la fragilità insita nella persona con autismo; **l'inserimento in luoghi esterni può svolgersi anche con la modalità del lavoro volontario** (cfr. progetto di NAS-Prospetcs), specie per le persone con basse competenze;
- **Inserimento in Laboratorio protetto all'interno di imprese sociali**: è la modalità seguita per le persone con ASD con competenze sociali e professionali specifiche e non compatibili con il mercato del lavoro ordinario, che sono inseriti in attività ad alto grado di accompagnamento professionale, all'interno di una impresa sociale. Il laboratorio/lavoro protetto può anche configurarsi come ambiente di apprendimento e transizione, specie per le forme di alto o medio funzionamento.

- **Rete comunitaria di accompagnamento all'inserimento**: definizione e costituzione della Rete di attori locali (Centro per l'impiego, Centro di riabilitazione, aziende, associazioni datoriali, etc.) e di agenzie per favorire e promuovere la transizione all'età adulta e i percorsi inclusivi individualizzati.

L'equipe operativa del Servizio per l'accompagnamento al lavoro di persone con autismo deve essere formata da **adeguate professionalità**, secondo le seguenti caratteristiche:

- **Staff di coordinamento e supervisione**, formato da un esperto di **psichiatria/neuropsichiatria infatile**, **psicologo** con adeguata formazione nel settore dell'autismo, **responsabile del management** del servizio, **job scout** per il supporto all'individuazione delle aziende di inserimento da parte dei tecnici; tale equpie supporta le azioni del gruppo dei tecnici dell'abilitazione professionale
- **Tecnici dell'abilitazione professionale** (con una formazione di base quali educatori, terapisti, tecnici della riabilitazione psichiatrica) con la funzione di valutare, progettare ed erogare la formazione e preparazione al lavoro, individuare le aziende per l'inserimento, curare la gestione contrattuale dell'inserimento, adeguare/adattare la postazione di lavoro, monitorare e verificare l'inserimento, formare e supportare il datore di lavoro e il tutor/coaching aziendale; nell'inserimento in laboratori protetti svolgere l'azione di job coaching e di analisi del compito;
- **Psicologi specializzati** con la funzione di supportare tutti processi, organizzare il parent training, coordinare la fase di valutazione, supervisionare e monitorare gli inserimenti;
- **Coaching e tutor aziendali/impresa sociale:** figure interne alle aziende o ai laboratori protetti in grado di svolgere azioni di coaching e tutoraggio delle persone con autismo inserite nel contesto di lavoro.

Prima di illustrare nel dettaglio le diverse fasi del servizio di accompagnamento e di abilitazione professionale, occorre ribadire che **tutte le modellizzazioni devono essere adattate con flessibilità alle caratteristiche della persona con autismo**. **Sebbene ogni fase sia fondamentale per la buona riuscita dell'inserimento lavorativo, gli strumenti, i tempi, il numero di incontri e prestazioni, la sequenza, devono essere flessibili, personalizzabili e adattabili alla persona con ASD.**

3.5. La valutazione professionale delle persone con autismo

La fase della valutazione si caratterizza come un processo finalizzato alla rilevazione delle motivazioni, delle abilità e delle competenze della persona con autismo candidata al lavoro.
L'importanza della valutazione è riassumibile nei seguenti aspetti:

- permette l'emersione dei punti di forza e dei talenti della persona;
- consente di identificare i punti di debolezza e trasformarli positivamente nel piano di apprendimento;
- rende più consapevole il giovane con autismo delle sue potenzialità e lo prepara e motiva alle successive fasi;
- offre un quadro complessivo al tecnico dell'abilitazione per collegare i bisogni al piano di sviluppo personale e al piano di inserimento al lavoro.

VALUTAZIONE		
Processo finalizzato alla rilevazione delle motivazioni, delle abilità e delle competenze della persona con autismo candidata al lavoro		2 mesi 12 incontri (media 2 giorni a settimana)
Equipe: tecnico abilitazione (educatore, terapista, tecnico), psicologo, logopedista	Interviste, Osservazioni, Test strutturali	Organizzazione di tempi, setting, incontri, in modo flessibile a seconda delle caratteristiche della persona

Modello Start Autismo – La fase di valutazione

Per la fase di valutazione del Progetto personalizzato il Gruppo di Coordinamento scientifico ha proceduto con la predisposizione di 7 format originali per la valutazione della competenze e dei talenti dei ragazzi selezionati, da adottare per la gestione della fase di valutazione.

Tali "format" sono i seguenti e sono riportati nel "Kit per l'inserimento lavorativo", disponibile sul sito www.startautismo.it :

Format 1 - Scheda informativa
Format 2 - Privacy
Format 3a - Intervista Genitori
Format 3b - Intervista per il giovane con autismo prima del colloquio
Format 3c - Domande da consegnare al giovane
Format 4 - Abilità sociali e comunicative
Format 5 - Abilità lavorative
Format 6 - Rischi e risorse
Format 7 – Profilo di inserimento

I questionari mirano a rilevare i seguenti aspetti, ritenuti fondamentali per la pianificazione del progetto di inserimento lavorativo:

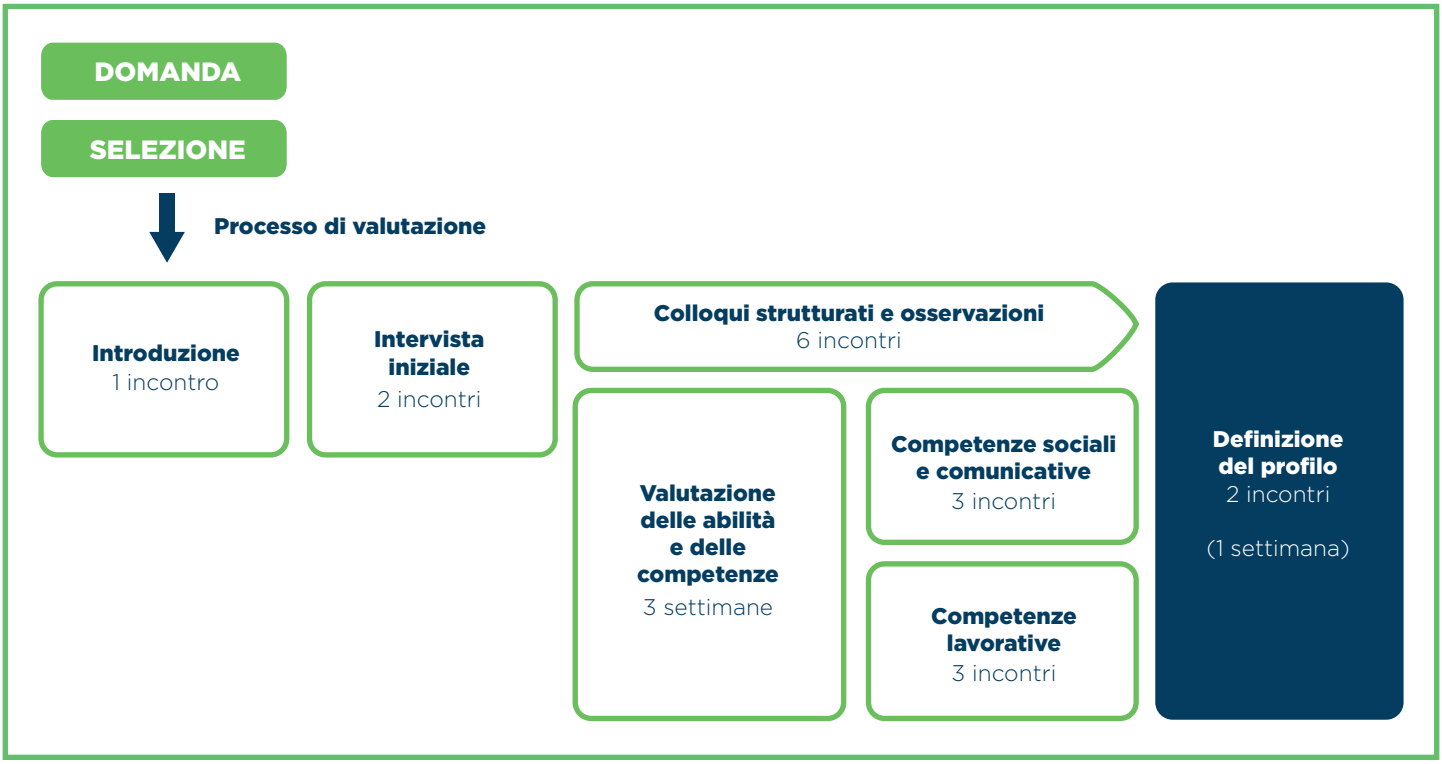
- Abilità di comunicazione ed esigenze di supporto
- Preferenze di comunicazione
- Abilità sociali ed esigenze di supporto
- Abilità fisiche: capacità e limiti
- Abilità cognitive: capacità e limiti
- Abilità di vita quotidiana
- Competenze professionali/lavorative
- Motivazioni e aspettative per il futuro
- Sensibilità sensoriale
- Attrazioni sensoriali/preferenze
- Argomenti di fissazione
- Cause di ansia o preoccupazione comuni per la persona
- Elemento scatenante del comportamento problematico (e risposte efficaci)
- Coordinazione mano-occhi
- Preferenze riguardo allo stile del linguaggio (anche opinioni provenienti da esperienze educative a scuola/casa)
- Esigenza di utilizzare la tecnologia assistiva.

Lo Staff operativo dei tecnici dell'abilitazione professionale e degli psicologi coordinatori e responsabili di questa fase deve tener conto delle seguenti indicazioni:

- la valutazione deve avvenire in un contesto amichevole, alternando sedute individuali a incontri di gruppo, sessioni di gioco e svago (al computer, suonando uno strumento, etc.) e relax (anche riposo), a sessioni di lavoro;
- l'orario consigliato per la valutazione è dalle 10 alle 15;
- il programma di valutazione può essere adattato nei tempi e nelle modalità alle caratteristiche della persona;
- le osservazioni vanno fatte attraverso la preparazione e gestione di attività dirette e pratiche da svolgere;
- gli incontri devono essere preparati prima con il supporto dello psicologo e del logopedista o di altre figure;
- è importante fare una riunione di equipe una volta alla settimana per discutere l'andamento della valutazione, con il coordinamento dello psicologo.

Le fasi di valutazione sono dettagliate, in linea di massima, nella successiva tabella.

FASE	STRUMENTI
Incontro 1: • Illustrazione del programma di valutazione alla persona con opportuni adattamenti a seconda delle caratteristiche personali • Raccolta prime informazioni	• Scheda di informazioni generali • Consenso Privacy • Check list sugli adattamenti • Presentazione dello scopo della valutazione
Incontro 2-3: • Intervista iniziale, aspettative e motivazioni	• Scheda intervista con la famiglia e con il giovane • Utilizzo di carte e immagini
Incontro 4-5-6-7: • Rilevazione abilità sociali, comunicative e vita quotidiana	• Set di Osservazione dei comportamenti individuali e di gruppo con utilizzo di strumenti specifici (lego, carte, esercizi su svolgimento compiti di vita quotidiana, etc.) • Format di valutazione delle competenze sociali e di comunicazione
Incontro 8-9-10: • Rilevazione competenze e abilità professionali/lavorative (workability)	• Scheda di valutazione delle competenze possedute • Esercizi di valutazione delle competenze tarati sulla base delle competenze da rilevare • Compilazione del profilo
Incontro 11-12: • Profilo e restituzione degli esiti	• Definizione del Profilo • Scelta Postazione di lavoro (interna/esterna; protetta/adattata; volontario/retribuito) • Restituzione risultati al giovane e alla famiglia



Schema di massima del processo di valutazione
(i tempi e il numero degli incontri devono essere tarati sulle caratteristiche e le esigenze della persona con autismo)

Le valutazioni professionali tradizionali sono molto problematiche per le persone con ASD al punto che alcuni professionisti in questo ambito le sconsigliano completamente. Per questa ragione START AUTISMO ha elaborato un setting di valutazione tarato sui bisogni specifici di conoscenza legati al progetto di inserimento lavorativo. Sappiamo, infatti, che le persone con ASD hanno difficoltà con le istruzioni verbali, sono facilmente sovraeccitabili e si confondono nei nuovi ambienti sociali.

Una tipica ed errata modalità di valutazione si svolge mettendo gli utenti all'interno di una struttura a loro estranea, a volte una stanza piena di gente o di rumore, dando loro una serie di prove (ciascuna con diverse istruzioni) e poi chiedendo di tornare il giorno dopo per altri test. Purtroppo accade che molti giovani con autismo si ritirino dai servizi di abilitazione professionale addirittura prima di portare a termine i test.

L'intervista rappresenta il momento preliminare della valutazione. Occorre che la persona con ASD sia ben orientata riguardo a ciò che si deve aspettare durante la valutazione professionale e che sappia bene cosa ci si aspetta da lui/lei.

La **valutazione professionale di persone con autismo** richiede i seguenti **adattamenti** e accorgimenti:

- Utilizzare una stanza tranquilla, con luce tenue;
- Utilizzare le prove basate su immagini anche se la persona possiede delle abilità verbali;
- Utilizzare delle prove che possono essere date verbalmente e senza limiti di tempo;
- Dare alla persona abbondante tempo per elaborare le istruzioni o per prepararla al passaggio alla valutazione successiva;
- Fornire un programma del giorno basato su immagini, utilizzando simboli/icone per i diversi eventi e le diverse valutazioni, e aggiornare la persona di frequente riguardo alla fase del programma in cui ci si trova in un determinato momento;
- Fornire un copione sociale (una descrizione sotto forma di storia), se possibile, per descrivere quello che accade durante una valutazione professionale. Consegnarlo alla persona con largo anticipo prima della valutazione stessa;
- Favorire un clima collaborativo e informale (Start Autismo ha organizzato momenti di pranzo condiviso e di conoscenza reciproca a gruppi omogenei).

La valutazione professionale ideale per una persona con ASD avviene tramite colloquio (una serie di brevi colloqui all'interno di un luogo familiare e sereno per la persona), opportunamente preparato giorni prima e con consegna delle domande che saranno svolte in anticipo, cui fanno seguito osservazioni della persona mentre svolge le sue normali attività in luoghi familiari e osservando poi il comportamento in una o due situazioni nuove (si vedano i format 4, 5, 6). Sono fondamentali anche i colloqui con i membri della famiglia (soprattutto i genitori) e, se disponibili, gli insegnanti e il personale di supporto (psicologo, terapista, etc.). L'esperto di valutazione professionale usa queste informazioni per fare la relazione riassuntiva e per fornire le necessarie raccomandazioni. È opportuno anche somministrare uno stesso tipo di intervista sia al giovane che ai genitori e confrontare le risposte. START AUTISMO ha predisposto un setting di 59 domande che sono riassunte nel format 3 e che di seguito si riepilogano:

START AUTISMO | Format 3c – Intervista iniziale

DOMANDE DA CONSEGNARE AL GIOVANE PRIMA DELL'INTERVISTA

Nel prossimo incontro, ti faremo alcune domande per definire il tuo profilo di inserimento lavorativo. Le domande sono all'incirca le seguenti. Non tutte le domande saranno fatte e potrebbero non essere fatte nello stesso ordine. Puoi leggerle prima per prepararti all'intervista.

N	ITEM
1.	Come preferisci comunicare con gli altri? Ad esempio: preferisci parlare, scrivere...? Come preferisci che gli altri comunichino con te? Preferisci che ti parlino, che scrivano...?
2.	Ci sono degli stimoli che ti disturbano? Ad esempio: le luci? I suoni? I tessuti? Altro?
3.	Ti succede di avere dei comportamenti particolari come agitare le braccia o le mani? se si, in quali situazioni?
4.	Ci sono luoghi o attività che ti fanno sentire agitato? Se si, quali?
5.	Ci sono luoghi o attività che ti fanno sentire rilassato? Se si, quali?
6.	Quali attività sono più rilassanti o piacevoli per te?
7.	Come è una tua mattinata tipica?
8.	Cosa fai durante un weekend tipico?
9.	Quali attività svolgi con gli amici e la famiglia?
10.	Di quali argomenti ti piace parlare e quali argomenti ti piace studiare?
11.	Hai malattie di natura medica, come intolleranze, cardiopatia, diabete, ecc...?
12.	Assumi dei farmaci? Se si, quali?
13.	I farmaci che usi, possono causarti degli effetti collaterali? Se si, quali?
14.	Hai problemi a dormire? Con quale frequenza ti capita?
15.	Ti senti assonnato durante il giorno? Con quale frequenza ti capita?
16.	Ti può succedere di avere dolori addominali, crampi, diarrea, etc.? Con quale frequenza ti capita?
17.	Hai episodi di crisi epilettiche? Con quale frequenza ti capita?
18.	Come è stata la tua esperienza con la scuola?
19.	Quali materie ti piacevano di più a scuola? Perché?
20.	Quali materie ti piacevano meno? Perché?
21.	Quale parte della giornata scolastica ti piaceva di più? Perché?
22.	Quali tecniche di apprendimento funzionano meglio per te?
23.	Quale tipo di programmi di intervento educativo (se ve ne sono stati) utilizzava lo staff scolastico per darti supporto all'apprendimento e al comportamento? Quali aspetti di quei programmi di intervento funzionavano meglio?
24.	Quali interventi comportamentali hanno funzionato meglio te, se ve ne sono stati?
25.	Hai mai presentato comportamenti autolesionistici come auto colpirsi o tirarsi i capelli? Se sì, con quale frequenza si sono verificati tali episodi? Cosa ha scatenato tale comportamento?
26.	È mai capitato che tu colpissi altri individui per collera o frustrazione? Quante volte si è verificato l'evento? Cosa ha scatenato il comportamento?

27. È mai capitato che tu colpissi degli oggetti per collera o frustrazione? Quante volte si è verificato l'evento? Cosa ha scatenato il comportamento?
28. Se hai comportamenti problematici, cosa può farti tornare ad uno stato di calma e benessere?
29. Cosa ti piace leggere?
30. Quali hobby o attività pratichi?
31. Da bambino hai manifestato interesse per un lavoro da fare da grande? Quale?
32. Chi è il tuo migliore amico? Dove vi siete conosciuti? Cosa fate insieme?
33. Può succedere che tu sbatta contro i mobili, le sedie, etc.? se si, con quale frequenza?
34. È difficile per te mangiare o bere? Se si, in quali situazioni?
35. Qual è il tuo cibo preferito?
36. Quanto è importante per te avere un ambiente pulito e ordinato?
37. Puoi essere disorientato a causa di modifiche delle abitudini? Con quale frequenza e in quali situazioni?
38. Può essere difficile per te attendere per un appuntamento o un evento? Se si, con quale frequenza e in quali situazioni?
39. Cosa fai quando ti senti confuso, arrabbiato, spaventato, triste o felice? Come esprimi queste emozioni?
40. Come organizzi il tuo tempo?
41. Quali espedienti utilizzi per ricordarti le cose? Usi un taccuino? Usi dei biglietti con delle immagini?
42. Qual è il tuo animale preferito?
43. Quali cose o attività ti possono fare sentire confuso?
44. Ti capita mai di estraniarsi da quello che ti accade intorno? Quanto spesso ti capita? In quali circostanze?
45. Qual è la storia più divertente che conosci?
46. Qual è la storia più divertente che conosci su te stesso? *(possibile opinione del tipo di problemi sociali che attraversano)*
47. Ti puoi sentire confuso riguardo a ciò che gli altri stanno cercando di dire? In quali circostanze?
48. Qual è la situazione sociale che ti piace meno?
49. Qual è la situazione sociale che ti piace di più?
50. Preferisci lavorare da solo o in compagnia? Preferisci lavorare con una o due persone o lavorare in gruppo?
51. Ti capita di non vedere o sentire cose che gli altri notano? Quali cose non vedi o non senti?
52. Per quanto tempo puoi stare in piedi o camminare tranquillamente?
53. Ti capita di ripetere delle azioni continuamente? Cosa scatena tale comportamento? Cosa significa tale comportamento per te?
54. Qual è stato il tuo viaggio preferito – vacanza, scuola, etc.?
55. Ci sono abilità particolari o eccezionali che dimostri di possedere o che sai di possedere?
56. Puoi raccontare uno o più episodi di cose che sai fare o dire che possono sorprendere gli altri?
57. In genere, hai una buona memoria? Ci sono cose che ricordi di più? Quali?
58. Quali sono gli argomenti preferiti, se ve ne sono, di dialogo con gli altri? Quali sono gli interessi più ricorrenti?
59. Hai qualche desiderio/sogno particolare in merito al tuo lavoro?

Le indicazioni fornite dal Gruppo di coordinamento scientifico per la somministrazione dell'intervista sono le seguenti:

- L'intervista va svolta prima con i genitori per poter acquisire più informazioni.
- Successivamente l'intervista va ripetuta con la persona candidata al lavoro.
- Può essere data una copia dell'intervista prima alla persona, avvertendola però che non necessariamente farete tutte le domande e non necessariamente saranno nell'ordine di presentazione scritto.
- Le persone con maggiori difficoltà potrebbero non rispondere a qualcuna o a tutte le domande. È importante comunque, anche se le risposte saranno parziali, scegliere di fare quelle più importanti, anche riformulandole integralmente. Ai genitori va comunque somministrata.
- Le domande dovrebbero essere limitate per non confondere l'utente.
- Non leggete le domande direttamente dall'elenco. Riformulatele a vostro modo sulla base dei vostri interlocutori.
- Cercate di capire se la persona dà dei segnali per far capire che ha bisogno di una pausa: potrebbe non essere abituata a rispondere a così tante domande in una volta sola.
- Può darsi che la persona non risponda alla domanda in modo diretto o vada fuori argomento. Lasciatele dire quello che vuole e pensate se le informazioni fornite rispondono alle vostre domande, quindi, se necessario, provate a riformulare la domanda un'altra volta o in modo diverso.
- Le domande da 11 a 17, da 25 a 28 dovrebbero essere poste con grande attenzione e solo se opportuno.
- La persona potrebbe non essere in grado di descrivere molto bene i meccanismi di causa ed effetto, oppure potrebbe non vedere le stesse relazioni causa ed effetto che vedete voi. Quindi pensate a quali informazioni vengono fornite dalla loro risposta e quale risposta vi aspettavate.
- La persona potrebbe non sapere come chiedere aiuto riguardo ad una domanda. Cercate di notare se vi sono segnali di frustrazione o confusione. Cercate di riformulare la domanda. Provate a chiederle cosa c'è che non va nella domanda o cosa trova difficile riguardo a tale domanda.
- Se non siete in grado di aiutare la persona a capire una domanda, saltate tale domanda e andate avanti.
- La sequenza delle domande può anche essere invertita.
- Registrate i colloqui, chiedendo prima il permesso all'interlocutore, e scrivete le risposte dopo aver riascoltato l'intervista. Evitare di scrivere mentre parlate con l'interlocutore.
- Prendete appunti scrivendo letteralmente ciò che vi viene detto: i vostri appunti potrebbero essere riletti alla persona stessa per vedere se avete compreso bene ciò che ha risposto.

Esempio di istruzioni iniziali dell'intervista per il tecnico dell'abilitazione professionale:
"Salve, sono … Posso darti del tu? Bene. Ti farò alcune domande. Ascolterò le tue risposte e prenderò degli appunti che mi aiuteranno a ricordare le tue risposte. Questa è una intervista: non ci sono risposte corrette e risposte sbagliate. Le tue risposte mi serviranno solo a conoscerti meglio, per cercare il lavoro migliore per te. Ti do una copia dell'intervista: puoi leggerla prima che cominciamo, così saprai già cosa sto per chiederti. Devo dirti che non seguirò per forza l'ordine in cui trovi le domande scritte. Non preoccuparti se non finiremo tutte le domande. Se non vuoi rispondere ad una particolare domanda, dovrai dirmi: 'preferisco non rispondere a questa domanda'. Se non sai cosa rispondere ad una particolare domanda, dovrai dirmi: 'non so cosa rispondere'. Quando sei stanco, dovrai dirmi: 'sono stanco, voglio fare una pausa'. Se una domanda non è chiara, mi dirai: 'non ho capito' e io cercherò di spiegarmi meglio. In ogni caso, non sei obbligato a rispondere a tutto ciò che ti chiedo. Dimmi quando sei pronto, così potrò cominciare a farti le domande."

START AUTISMO ha introdotto i format per la valutazione delle abilità sociali, di comunicazione e di lavoro (professionali), cui si fa rinvio. In questa sede presenteremo, invece, un format studiato appositamente nel progetto, finalizzato a rilevare quei punti di debolezza della persona con autismo (limitazioni), che, invece, sul posto di lavoro possono costituire una risorsa.

START AUTISMO | VALUTAZIONE
Format 6 – Analisi dei rischi e delle risorse della persona con le caratteristiche dello spettro autistico in ambiente di lavoro

Note per l'utilizzo della Scheda
La scheda deve essere compilata dopo aver svolto una osservazione diretta della persona. L'operatore deve segnare se il comportamento preso in considerazione non è rilevante o pertinente (punteggio 0) alla situazione. Nel caso in cui risulti invece rilevante, deve segnare se, al momento della valutazione, rappresenta un rischio o punto di debolezza della persona (punteggi -2: forte rischio o -1: leggero rischio) oppure una risorsa (punteggi 1: discreta risorsa o 2: ottima risorsa). In ogni tabella è contenuto uno spazio per le note, in cui l'operatore deve motivare la sua scelta. Al termine della scheda, è inserito uno spazio vuoto che può essere completato dall'operatore con le caratteristiche peculiari della persona. I risultati vanno discussi e condivisi con la persona stessa, e serviranno a comprendere come trasformare gli eventuali rischi in risorse, identificando i possibili vantaggi derivanti dalla caratteristica personale, modificando l'ambiente o chiedendo un cambiamento alla persona

A (routine)

Difficoltà a tollerare cambiamenti nella routine o tendenza ad aspettarsi che gli eventi iniziali rappresentino da subito una routine		Non pertinente	Capacità di svolgere a lungo compiti routinari o le stesse attività senza annoiarsi o capacità di cogliere una sequenza di attività fin dalla prima presentazione	
-2	**-1**	**0**	**+1**	**+2**

B (repulsione percettiva)

Repulsione o fastidio verso particolari stimoli percettivi (es: difficoltà a toccare determinate tessiture)		Non pertinente	Capacità di lavorare correttamente se vengono eliminati determinati stimoli percettivi o ne viene limitato il contatto	
-2	**-1**	**0**	**+1**	**+2**

C (orari)

Eccessiva puntualità, necessità del rispetto di particolari orari, o costanti ritardi		Non pertinente	Capacità di lavorare correttamente se vengono rispettate le esigenze temporali della persona	
-2	**-1**	**0**	**+1**	**+2**

D (istruzioni)

Difficoltà a eseguire istruzioni successive		Non pertinente	Capacità di eseguire compiti nel presente o successivi se segnalati	
-2	-1	0	+1	+2

E (frame - dettagli)

Difficoltà a identificare un quadro di insieme		Non pertinente	Capacità di notare i dettagli e di utilizzarli per il lavoro	
-2	-1	0	+1	+2

F (prompt)

Dipendenza da prompt ambientali		Non pertinente	Capacità di seguire istruzioni esplicite (es: visualizzate)	
-2	-1	0	+1	+2

G (selettività)

Necessità di ordinare, selezionare o catalogare		Non pertinente	Capacità di ordinare, selezionare e catalogare	
-2	-1	0	+1	+2

H (istruzioni)

Difficoltà nel seguire istruzioni complesse		Non pertinente	Capacità di seguire istruzioni chiare e dettagliate	
-2	-1	0	+1	+2

K (gestione delle emozioni)

Difficoltà a gestire la rabbia o altre emozioni intense		Non pertinente	Capacità di utilizzare modalità personali per la gestione della rabbia o di altre emozioni intense	
-2	-1	0	+1	+2

I (prassie)

Difficoltà a organizzare le proprie azioni durante l'esecuzione di una attività		Non pertinente	Capacità di eseguire attività precedentemente pianificate da se stesso o da altri	
-2	-1	0	+1	+2

J (stereotipie)

Possibilità di mostrare comportamenti motori ripetitivi (stereotipie)		Non pertinente	Capacità di rimandare le stereotipie a momenti di privacy	
-2	-1	0	+1	+2

L (attese)

Difficoltà ad aspettare		Non pertinente	Capacità di aspettare se segnalato chiaramente o di impegnarsi in attività preferite durante le attese	
-2	-1	0	+1	+2

M (novità)

Tendenza ad essere in ansia riguardo a luoghi e persone nuove		Non pertinente	Capacità a tranquillizzarsi assumendo informazioni preliminari su luoghi e persone nuove	
-2	-1	0	+1	+2

N (interessi)

Tendenza a "fissarsi" su determinati argomenti		Non pertinente	Capacità di rimanere concentrato su particolari argomenti	
-2	-1	0	+1	+2

O (attrazione percettiva)

Attrazione verso caratteristiche visive degli oggetti e delle immagini o caratteristiche uditive		Non pertinente	Capacità di restare concentrato su caratteristiche visive di oggetti e immagini o caratteristiche uditive	
-2	-1	0	+1	+2

P (ambienti confusivi)

Difficoltà a lavorare in ambienti sociali confusivi		Non pertinente	Capacità di lavorare in situazioni prive di stimoli sociali	
-2	-1	0	+1	+2

Q (conversazione)

Difficoltà a prendere o lasciare il turno in una conversazione		Non pertinente	Capacità di parlare di un argomento determinato durante una lezione o formazione	
-2	-1	0	+1	+2

R (regole)

Tendenza a "fissarsi" sulle regole e difficoltà a cogliere le "sfumature" e le eccezioni in contesti sociali		Non pertinente	Capacità di ricordare e rispettare regole chiare e capacità di accettare le "sfumature" e le eccezioni quando spiegate e motivate	
-2	-1	0	+1	+2

S (empatia)

Tendenza a non considerare le emozioni e gli stati d'animo degli altri		Non pertinente	Capacità di non farsi distrarre dalle emozioni e dagli stati d'animo degli altri in situazioni che richiedono rapide decisioni razionali	
-2	-1	0	+1	+2

T (regole)

Tendenza a pretendere il rispetto delle regole o normative stabilite		Non pertinente	Onestà, schiettezza, garanzia del rispetto delle regole o normative stabilite	
-2	-1	0	+1	+2

U (diplomazia sociale)

Difficoltà ad utilizzare forme di "diplomazia sociale"		Non pertinente	Capacità di comprendere quando utilizzare forme di "diplomazia sociale" se spiegato	
-2	-1	0	+1	+2

W (ambienti confusivi)

Esigenza di silenzio, preferenza per il lavoro su compiti solitari		Non pertinente	Capacità di lavorare in ambienti silenziosi e su compiti solitari	
-2	-1	0	+1	+2

X (arredamento)

Difficoltà a muoversi in ambienti con particolare arredamento o luminosità (es: fra mobili posizionati vicini)		Non pertinente	Capacità di muoversi in ambienti con arredamento e luminosità adattate (es: mobili posizionati a muro)	
-2	-1	0	+1	+2

Y (pause)

Necessità di fare delle pause frequenti o lunghe		Non pertinente	Capacità di chiedere o prendere una pausa quando concordato	
-2	-1	0	+1	+2

Z (privacy)

Tendenza a essere invadenti e a non rispettare la privacy		Non pertinente	Capacità di coinvolgere gli altri rispettando la loro privacy	
-2	-1	0	+1	+2

A1

-2	-1	0	+1	+2

Conclusioni e osservazioni finali

3.6. La preparazione al lavoro

La fase di preparazione al lavoro si caratterizza come processo flessibile e personalizzato, strutturato in incontri individuali e di gruppo, per la preparazione al lavoro attraverso un piano di transizione e apprendimento per lo sviluppo di competenze e abilità di autonomia finalizzate al successivo inserimento lavorativo.

Modello Start Autismo – La fase di preparazione al lavoro: indicazioni di massima
(tempi, incontri e modalità devono essere tarati sulle caratteristiche individuali della persona con autismo).

Sulla base degli esiti della valutazione, il tecnico elabora il programma di preparazione al lavoro formazione personalizzata.

La preparazione al lavoro è un processo flessibile e personalizzato, organizzato in incontri di gruppo e individuali, che, attraverso un piano di transizione e di apprendimento, ha l'obiettivo di sviluppare le competenze e le abilità di autonomia finalizzate al successivo inserimento lavorativo.

Gli incontri di preparazione al lavoro per i giovani con autismo possono essere organizzati in **workshop tematici**, cioè incontri formativi di taglio pratico e specifico, oppure venire organizzati in laboratori formativi: la scelta dipende dagli esiti della fase di valutazione e dalla stesura del programma di formazione personalizzato redatto dal tecnico dell'abilitazione professionale.

In entrambe le modalità di preparazione, **il tecnico deve individuare ciò che è veramente necessario ai fini dell'adattamento sul posto di lavoro e quale potenzialità individuata nel ragazzo va sviluppata per la buona riuscita dell'attività lavorativa richiesta**.

Il tecnico, quindi, si rivela come un **facilitatore dei processi d'inclusione lavorativa nel tentativo di stimolare l'autonomia del giovane, la sua responsabilità rispetto al ruolo e la consapevolezza di quello che andrà a svolgere**.

La fase di preparazione a lavoro ha una durata complessiva di circa 3 mesi: i workshop si svolgono una volta a settimana, per quattro ore e intervallate da una pausa di 15 minuti, mentre i laboratori formativi due volte a settimana per 6 ore circa intervallate da attività di tempo libero.

Il percorso di preparazione è tenuto dal tecnico dell'abilitazione professionale (logopedista, tecnico della riabilitazione psichiatrica, educatore professionale, terapista) con il supporto dello psicologo.

Il tecnico dell'abilitazione diventa un job coach, cioè una guida per lo sviluppo di competenze del giovane autistico e lo assiste nell'incrocio tra domanda-offerta. Il job coach, quindi, è una persona che ha una conoscenza precisa sulle caratteristiche del giovane autistico che dovrà poi accompagnare nell'inserimento lavorativo.

A. WORKSHOP

I workshop possono essere svolti sia con adulti ad alto funzionamento sia con adulti con medio funzionamento: in questi ultimi è necessario apportare delle modifiche e/o facilitazioni per rendere comprensibili i concetti del workshop: maggior numero di visione di filmati e immagini di situazioni ad hoc, modalità di risposta Vero/Falso, Sì/No. Inoltre, cosa ancora più rilevante, si possono trattare solo alcuni temi come: consapevolezza delle proprie caratteristiche, abilità comunicative sul lavoro, abilità sociali sul lavoro, gestione dell'ansia.

La **preparazione al lavoro organizzata in workshop** può svilupparsi su questi temi:

1. **Introduzione al lavoro**
   Questo tema ha come finalità di sviluppare nel ragazzo autistico la comprensione del mondo del lavoro, fornirgli gli strumenti necessari affinché sviluppi una comprensione delle azioni necessarie a svolgere un lavoro, imparare ad avere aspettative realistiche. I punti trattati sono:
   - cos'è il lavoro;
   - come ci si comporta (regole e comportamenti ammessi e non ammessi) sul lavoro;
   - utilizzo di storie sociali.

2. **Consapevolezza delle proprie caratteristiche**
   Gli scopi sono quelli di acquisire conoscenza e consapevolezza di come si è; identificare abilità e difficoltà di se stessi. I punti trattati sono:
   - consapevolezza dei propri limiti e risorse;
   - visione di filmati.

3. **Abilità comunicative sul lavoro**
   Secondo gli studi la persona autistica verbale è poco capace di partecipare ad attività comunicative che implicano riferimenti comuni o argomenti condivisi e, in particolar modo, di fornire nuove informazioni rilevanti per gli scopi dell'ascoltatore. L'obiettivo è quello di aumentare nel ragazzo la sua sicurezza quando comunica; migliorare la sua comprensione e conoscenza della comunicazione non verbale; sviluppare la comprensione dei diversi modi in cui si comunica a seconda della situazione. Vengono trattati i seguenti punti:
   - argomenti di conversazione: appropriatezza o meno di un argomento a seconda del contesto;
   - ascoltare: ascolto attento, ascolto non attento;
   - essere sicuri di sé nel comunicare;
   - interpretare il linguaggio del corpo: prossemica, intonazione della voce, distanza dall'interlocutore;
   - visione di video;
   - role playing.

4. **Abilità sociali sul lavoro**
   Anche se le abilità sociali potrebbero non essere necessarie per lo svolgimento delle attività lavorative vere e proprie, potrebbero, invece, essere necessarie per aiutare il ragazzo ad inserirsi e/o a mantenere il posto di lavoro o ad essere maggiormente coinvolto sul lavoro. Le abilità sociali necessarie variano da posto a posto, ma ci sono delle abilità di base che ciascun ragazzo deve possedere. Nel workshop il ragazzo deve comprendere l'importanza delle abilità sociali e relazionali, aumentare la propria sicurezza quando conosce nuove persone e instaura relazioni con i colleghi sul posto di lavoro, avere la consapevolezza di cosa è socialmente accettabile.
   I punti sviluppati sono:
   - come comportarsi nelle diverse situazioni di lavoro;
   - chi sono le persone presenti nel luogo di lavoro;
   - come mantenere una conversazione;
   - come stabilire relazioni tra colleghi;
   - differenza tra amicizia e rapporto di lavoro.

5. Gestione dell'ansia

Le persone con autismo incontrano particolari difficoltà nel gestire le novità e l'ansia non è che il sintomo. Cause specifiche di stress sono, tra l'altro, i cambiamenti ambientali e di routine, le fobie particolari, le emozioni forti. Le tecniche psicologiche di gestione dello stress, come, ad esempio il rilassamento, possono essere utili nel trattamento dell'ansia nelle persone con autismo; l'ansia, infatti, è l'elemento che sta alla base di molti comportamenti problematici.

L'obiettivo del workshop è quello di sviluppare la consapevolezza di emozioni diverse, imparare a riconoscere le proprie ansie ed emozioni e gestirle in maniera appropriata; avere consapevolezza delle strategie per gestire l'ansia. I punti trattati sono:

- Situazioni, persone, che creano ansia;
- come gestire l'ansia.

6. Preparazione al lavoro

L'obiettivo è quello di analizzare i cambiamenti che un'occupazione può apportare e capire come prepararsi. Inoltre bisogna accrescere la consapevolezza nei confronti delle regole implicite da rispettare sul posto di lavoro; fornire gli strumenti necessari affinché analizzino e comprendano l'importanza delle strategie da mettere in campo per mantenere delle buone relazioni lavorative; capire che le persone formulano anche dei giudizi sulle altre persone basandosi sull'apparenza ed è per questo motivo che bisogna presentarsi in modo adeguato.

I colloqui di lavoro possono essere particolarmente stressanti per il giovane con autismo.

Le difficoltà di comunicazione e l'incontro con persone nuove, in un contesto non familiare, rappresentano una difficile sfida.

Una buona pratica è informare il candidato in anticipo su chi farà l'intervista, sul luogo dove avverrà il colloquio, cosa aspettarsi che accada durante il colloquio stesso, aumentare la consapevolezza dell'importanza della comunicazione non verbale durante il colloquio, capire l'importanza di fare domande alla fine del colloquio.

Più informazioni in anticipo si riescono a fornire e meno stressante sarà l'esperienza del colloquio per il candidato stesso.

È consigliabile, inoltre, chiedere al candidato se è necessario fare delle piccole modifiche alla stanza del colloquio, come ad esempio sulle luci.

Nella redazione del curriculum vitae è importante fare domande per capire quali sono le loro reali conoscenze sul campo e poi spiegare la modalità di stesura.

I temi trattati sono:

- laboratorio di formazione sulle competenze e sui compiti operativi specifici relativi al lavoro scelto;
- stesura curriculum;
- come gestire il colloquio di lavoro;
- aspetto fisico e presenza.

7. Abilità di indipendenza

Gli obiettivi della sessione sono quelli di aiutare il giovane a capire cosa significa essere indipendenti; capire perché la presentazione personale è importante e come assicurarsi di fare un'iniziale buona impressione sugli altri; analizzare le strategie adatte per l'organizzazione e la gestione del tempo. I punti trattati sono:

- capire cosa significa essere indipendenti;
- come poter essere indipendenti;
- importanza dell'indipendenza;
- come riuscire a fare una buona impressione.

A titolo esemplificativo si fornisce il modello di un **workshop di preparazione al lavoro** (cfr. punto 6).

PREPARAZIONE AL LAVORO - PIANO DELLA LEZIONE

MODULO
Attitudine e comportamento in ambito lavorativo

FINALITÀ
Sviluppare una comprensione del mondo del lavoro

OBIETTIVI
- Fornire agli studenti gli strumenti necessari affinché sviluppino una comprensione delle azioni che possono intraprendere per prepararsi al primo giorno di lavoro
- Accrescere la consapevolezza degli studenti nei confronti delle aspettative sul posto di lavoro
- Accrescere la consapevolezza degli studenti nei confronti delle regole implicite da rispettare sul posto di lavoro
- Fornire agli studenti gli strumenti necessari affinché analizzino e comprendano l'importanza delle strategie da mettere in campo per mantenere delle buone relazioni lavorative
- Fornire agli studenti gli strumenti necessari affinché riescano ad identificare le politiche che possono avere un'influenza sul posto di lavoro.

STRUMENTI NECESSARI
- Schede di lavoro
- Lavagna lucida cancellabile e penne

PERCHÉ VUOI LAVORARE?

Conoscere il motivo che ti spinge a voler lavorare e sapere cosa può offrirti il lavoro ti sarà di aiuto nella tua ricerca lavorativa. Ti servirà anche per capire se le tue aspettative sono realistiche.

Di seguito sono riportate una serie di ragioni che spingono le persone a voler lavorare. Leggi la lista e segna le ragioni che, a tuo giudizio, sono più importanti per te.

- Più denaro da poter spendere
- Migliore qualità di vita
- Migliore vita sociale
- Maggiore autostima e sicurezza
- Felicità
- Migliore salute fisica
- Il lavoro aiuta a pensare in maniera più positiva
- Senso di responsabilità
- Possibilità di divertirsi
- Possibilità di sviluppare le proprie capacità
- Il lavoro costituisce una forma di routine per la propria vita
- Possibilità di vivere nuove esperienze
- Esperienza di valore che ti aiuta a fare passi avanti verso qualcosa di migliore per la tua vita
- Un punto di inizio

COME COMPORTARSI AL LAVORO - PUNTI DI DISCUSSIONE

Leggi i punti elencati di seguito. Ci sono dei punti con cui sei fortemente d'accordo o punti con cui sei in forte disaccordo? In seguito tali punti verranno discussi in gruppo.

- Dovresti avvertire il tuo datore di lavoro se arriverai in ritardo al lavoro
- Dovresti salutare i tuoi colleghi quando arrivi a lavoro
- Se prepari una bevanda per te, dovresti offrirne una anche ai tuoi colleghi
- Va bene avere una scrivania disordinata a lavoro
- Va bene prendersi una pausa se hai terminato tutto il lavoro che dovevi svolgere
- Se ne hai il tempo dovresti rimanere qualche minuto in più, alla fine della tua giornata lavorativa, per ultimare un compito su cui stai lavorando
- Se il tuo datore di lavoro ti chiede di aiutarlo a svolgere una mansione che non è inclusa nelle attività previste per la tua figura professionale, dovresti rifiutarti
- Va bene chiacchierare con i colleghi mentre stai lavorando
- Se vai in un negozio a ora di pranzo, dovresti chiedere ai tuoi colleghi se vogliono che tu prenda qualcosa anche per loro

LAVORO DI SQUADRA

Instaurare delle buone relazioni di lavoro è essenziale sul posto di lavoro. Le persone che sono capaci di lavorare in squadra sono sempre valutate positivamente dai datori di lavoro e apprezzate dai rispettivi colleghi. È una tua responsabilità quella di instaurare e mantenere dele buone relazioni di lavoro con i tuoi colleghi e con i tuoi superiori.

Le linee guida riportate di seguito ti aiuteranno a capire quali sono gli elementi che contraddistinguono un lavoratore con un'ottima attitudine al lavoro di squadra...

1. **Sii pronto ad aiutare i tuoi colleghi nello svolgimento delle mansioni lavorative quando ti viene richiesto**
   Se non hai ricevuto formazione specifica per il compito che ti viene richiesto di svolgere, o se lo trovi difficile, allora va bene dire al tuo collega che non puoi aiutarlo, ma mettilo a conoscenza del motivo per il quale non puoi aiutarlo. Dire "Non posso aiutarti" potrebbe indurre il tuo collega a pensare che non sei collaborativo. Sarebbe meglio dire "Mi dispiace, non posso aiutarti perché...".
2. **Richiedere aiuto ai colleghi**
   Quando chiedi aiuto ai tuoi colleghi ricorda di essere gentile e di ringraziali dopo che ti hanno aiutato.
3. **Sii tollerante verso i colleghi che hanno una giornata "no"**
   Capiterà a volte che i tuoi colleghi commettano degli errori che di solito non commettono, o che siano irascibili. A tutti capita di avere una giornata "no".
4. **Quando i colleghi si rivolgono a te, mostra loro che stai ascoltando**
   Ricordati di stabilire un contatto visivo, di annuire con il capo e di fare uso di elementi conversazionali quali "Sì" e "Mmmm".
5. **Non spettegolare mai sui colleghi**
   Se gli altri colleghi vogliono spettegolare è una loro decisione, ma è bene che tu non ti unisca ai pettegolezzi.
6. **Sii amichevole**
   Cerca di iniziare delle conversazioni informali con i tuoi colleghi, parlando del più o del meno, ad esempio chiedendo loro se hanno passato un bel fine settimana. Cerca di mostrare interesse e di prendere parte a delle attività di tipo sociale con i tuoi colleghi.
7. **Offerte informali**
   Offriti di preparare del tè, del caffè o delle bevande per i tuoi colleghi.

PREPARARSI AL PRIMO GIORNO DI LAVORO

Quando mi sto preparando al mio primo giorno in un nuovo lavoro, sento di dovere tenere conto dei seguenti elementi:

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

STRATEGIE DA ADOTTARE PER MANTENERE DELLE BUONE RELAZIONI LAVORATIVE

È essenziale riuscire a mantenere delle buone relazioni lavorative sul posto di lavoro. È responsabilità sia tua che dei tuoi colleghi di lavoro fare in modo che tali relazioni siano buone. Se le relazioni di lavoro non sono buone ci possono essere ripercussioni negative sia sulla comunicazione tra colleghi, sia sull'efficacia del lavoro di squadra.

Delle buone relazioni di lavoro non devono essere per forza delle relazioni di amicizia, in quanto non puoi scegliere i tuoi colleghi e questi, a loro volta, non devo piacerti per forza. Indipendentemente da quanto siano buone le relazioni lavorative instaurate con i tuoi colleghi, è importante tenere conto di alcune strategie per poter comunicare con loro e per instaurare delle buone relazioni lavorative.

In gruppo, riuscite a pensare a qualche altra strategia che può essere adottata per mantenere delle buone relazioni in ambito lavorativo?

- Essere gentili quando si parla con i colleghi, ad esempio: dire *grazie*, *per favore*, ecc..
- Evitare di fare domande personali, ad esempio: *"Perché sei dovuto andare in ospedale?"*
- Cercare di fare della conversazione informale, ad esempio*: "Quel panino sembra buono, dove lo hai preso?".*
-
-
-

B. LABORATORIO FORMATIVO

Il laboratorio formativo si svolge in un ambiente fisico ben strutturato di modo da poter attenuare gli elementi disturbanti (suoni, luci, rumori). La postazione di lavoro deve essere dedicata ad un'attività specifica e organizzata in modo chiaro e sequenziale.

La strutturazione dei compiti lavorativi da eseguire può servire a dare un'organizzazione all'apprendimento ma, soprattutto, favorire l'indipendenza e compensare le difficoltà di comunicazione espressiva e recettiva.

L'applicazione dell'**analisi del compito** nell'autoistruzione di attività lavorativa può risultare molto efficace. Ad esempio, per il giovane capace di leggere, potrà essere sufficiente un'analisi scritta del compito per aiutarlo a svolgere le varie fasi; i giovani con difficoltà di lettura potranno utilizzare sequenze d'immagini (foto, disegni) dei passi previsti per l'esecuzione del compito, oppure avere il materiale necessario per essere assemblato disposto in modo sequenziale: i materiali sono disposti in modo tale che il giovane possa muoversi da sinistra a destra, prendere i diversi pezzi e montare il tutto in modo logico.

Le istruzioni visive rispetto ai suggerimenti verbali che può dare il tecnico, sono molto più efficaci e facilitano il lavoro indipendente in quanto chiaro, immediato e di facile interpretazione.

Questi schemi hanno spesso un formato individualizzato in funzione del livello cognitivo, delle capacità di autonomia, degli interessi del giovane.

La preparazione al lavoro ha l'obiettivo di sviluppare le competenze e le abilità di autonomia finalizzate al successivo inserimento lavorativo.

Un punto di estrema importanza diventa quello di favorire la congruenza tra le abilità possedute e quelle potenziali, le caratteristiche comportamentali e relazionali del giovane e le richieste dell'ambiente di lavoro.

Il programma di preaparazione al lavoro e di formazione personalizzato aiuta il tecnico dell'abilitazione professionale ad individuare il percorso di preparazione al lavoro più adeguato per il giovane cosicché da offrirgli la possibilità di esprimere se stesso e vivere l'esperienza lavorativa nella maniera più indipendente possibile.

In sintesi, le azioni di coaching di questa fase da parte del tecnico di abilitazione professionale sono così sintetizzabili:

- Iscrizione al CPI e altre pratiche connesse;
- Definizione del programma di preparazione al lavoro e formazione personalizzato, individuando ciò che è veramente necessario per il datore di lavoro e per lo specifico del lavoro;
- Scomposizione del compito operativo in singoli componenti gestibili **(job analysis)** da trasformare in checklist-guida;
- Gestione dei laboratori e delle attività quotidiane di sviluppo autonomia (preparare la tavola, riordinare, ma anche di svago, etc.);
- Parent training: coinvolgimento della famiglia nel progetto di transizione;
- Costante valutazione degli esiti della formazione e supporto emotivo;
- Possibile aiuto di un esperto (informatico, musicista, giardiniere) per lo sviluppo delle competenze legate alla postazione individuata.

3.7. Inserimento lavorativo e adattamento della postazione di lavoro

A. IL PROCESSO DI INSERIMENTO LAVORATIVO

L'inserimento lavorativo si configura come processo di inserimento e sperimentazione lavorativa su postazione lavorativa adattata (esterna in azienda/interna in impresa sociale) sotto forma di tirocinio/stage/apprendistato, secondo una scansione funzionale e oraria compatibile con le esigenze del giovane lavoratore.

L'inserimento di una persona con autismo al lavoro è una operazione di lunga durata, graduale e per fasi; in molti casi permangono stabilmente alcune fragilità, per cui il follow up permanente è sempre consigliabile. L'obiettivo del progetto di transizione è quello dell'inserimento lavorativo della persona e la sua attuazione richiede che il datore di lavoro si senta sufficientemente garantito ed adeguatamente assistito. Per questo, solo in pochi casi l'inserimento lavorativo può essere svolto direttamente in azienda, pur con gli opportuni adattamenti del posto di lavoro, mentre nella maggior parte dei casi occorre ricorrere all'inserimento in laboratorio protetti quali ambienti di apprendimento e transizione graduale al lavoro.

INSERIMENTO LAVORATIVO		
Processo di inserimento e sperimentazione lavorativa su postazione lavorativa adattata (esterna in azienda/interna in impresa sociale) sotto forma di tirocinio/stage/apprendistato, secondo una scansione funzionale e oraria compatibile con le esigenze del giovane lavoratore		da 8 settimane in su
Equipe: tecnico abilitazione (educatore, terapista, tecnico), con il supporto di psicologo, logopedista, datore di lavoro, mentor/tutor	Progetto di inserimento, monitoraggio e revisione, assistenza e supporto all'azienda e alla persona	Organizzazione e gestione dell'inserimento lavorativo presso l'impresa sociale interna o presso l'azienda esterna per giovani con autismo Supporto ai datori di lavoro e ai mentor

Al termine della preparazione al lavoro, la fase dell'inserimento deve essere progettata per step: stage per 8 settimane e prosecuzione/rimodulazione in altre forme (dal tirocinio al lavoro volontario al lavoro come dipendente).

Le tipologie di inserimento possono essere ricondotte a tre specie:

- **Inserimento diretto in azienda senza adattamento della postazione di lavoro**: a questa tipologia di inserimento nel mercato ordinario del lavoro possono aspirare solo i casi (rari) di autismo ad alto funzionamento con competenze eccellenti;
- **Inserimento in azienda con adattamento della postazione di lavoro** (Lavoro assistito): si tratta di una tipologia cui far ricorso nei casi di autismo ad alto funzionamento, sebbene il servizio sia caratterizzato da una forte azione di job coaching sia da parte del tutor professionale aziendale (che deve essere formato) che del tecnico dell'abilitazione professionale con acquisizione guidata delle competenze lavorative necessarie ed una fase di autonomizzazione lavorativa della persona con ASD svolgersi anche con la modalità del lavoro volontario (cfr. progetto di NAS-Prospetcs), specie per le persone con basse competenze;
- **Inserimento in laboratorio protetto all'interno di imprese sociali**: è la modalità seguita per le persone con ASD con competenze sociali e professionali specifiche e non compatibili con il mercato del lavoro ordinario, che sono inseriti in attività ad alto grado di accompagnamento professionale, all'interno di una impresa sociale. Il laboratorio/lavoro protetto può anche configurarsi come ambiente di apprendimento e transizione, specie per le forme di alto o medio funzionamento.

Le azioni di job scouting e job matching del tecnico dell'abilitazione professionale in questa fase consistono invece in:

- Contatti e identificazione aziende clienti;
- Lettera e scheda di presentazione per i datori di lavoro;
- Rilevamento e adattamento della postazione (giorni, orari, trasporto, compiti, etc.);
- Formazione del datore di lavoro e/o del mentor (persona identificata all'interno dell'azienda per il tutoraggio, possibilmente con esperienza/conoscenza di autismo);
- Risorse della rete: attivazione della rete di Istituzioni, Aziende, Volontariato/associazioni per il sostegno all'inserimento;
- Predisposizione e gestione dei contratti di stage/tirocinio.

Le fasi dell'inserimento sono dettagliate nella successiva tabella.

Fase	Articolazione
Start up inserimento	• Colloqui con datori lavoro selezionati • Accompagnamento guidato • Adattamento della postazione di lavoro • Formazione del mentor • Stipula del contratto di lavoro/stage/convenzione per lavoro volontario
Coaching e revisione	• Azione di coaching modulata • Revisione intermedia e valutazione progressi ottenuti • Supporto al giovane e alla famiglia • Supporto costante al datore di lavoro e al mentor
Follow up	• Valutazione finale • Riprogrammazione inserimento: continuità/nuovo progetto • Continuità della consulenza e della supervisione da parte degli operatori

I Job coach (referenti o tutor aziendali) che non hanno dimestichezza con le persone con ASD possono rendere l'adattamento lavorativo molto difficile o al contrario facilitarlo con adeguati prompt.

Infatti il tutor deve cercare di non entrare a far parte della routine della persona. Le persone con ASD di solito apprezzano la routine e cominceranno a costruirsi una routine e una serie di aspettative sin dal primo giorno di lavoro e la persona si aspetterà di trovare il job coach sempre lì a dar loro suggerimenti ogni giorno. Per questo occorre graduare i *prompt* fino a farli progressivamente diminuire.

Un suggerimento utile è quello di usare il *modeling* e i *prompt* visivi per dare istruzioni: dimostrare come fare qualcosa, senza parlare. Questi *prompt* sono meno importanti per la persona e quindi più semplici da eliminare in seguito. Utili sono anche i *prompt* ambientali (diagrammi, icone, marker visivi come linee sul pavimento, colori sul pavimento, divisione della stanza, etc.) che aiutano la persona ad orientarsi nel programma e nello spazio di lavoro. Possono includere fogli di riferimento in un taccuino o etichette messe sugli oggetti. Questi *prompt* possono dare supporto alle attività di routine della persona e possono essere lasciati al loro posto quando il job coach se ne va.

Le routine e i programmi prevedibili sul posto di lavoro possono essere molto importanti, ma anche la ripetizione incessante senza flessibilità o varietà può annoiare. Una buona via di mezzo può essere rappresentata da un posto di lavoro con un insieme relativamente ridotto di attività lavorative che possono essere programmate in anticipo, quindi anche se ogni giornata può essere relativamente diversa, la persona può sapere in anticipo quello che dovrà fare.

Altra strategia di successo è quella di adattare gli interessi del giovane con autismo con l'attività lavorativa. È possibile provare a "inquadrare" le attività lavorative a seconda degli argomenti di interesse della persona, utilizzando il linguaggio e le categorie appartenenti a tale argomento di interesse in termini di metafore, ma stando attenti a non far intendere tali metafore in modo troppo letterale.

Gli stili soggettivi di apprendimento nell'autismo sono molto importanti; per questo il tecnico dell'abilitazione professionale deve valutare la modalità migliore di apprendimento per quella specifica persona. Molte persone con ASD hanno abilità visive molto sviluppate e imparano meglio per mezzo di illustrazioni, dimostrazioni, icone o simboli fisici.

Le persone con ASD sono spesso lavoratori molto affidabili, dotati di un forte senso del dovere, che agiscono in base a ciò che è giusto. Possono anche avere un forte desiderio di andare d'accordo con i loro collaboratori, anche se le loro abilità sociali non sono molto sviluppate.

La persona con autismo può dimostrarsi molto abile nelle attività solitarie, specialmente quelle che richiedono pratica, resistenza, precisione visiva o ripetizione oppure può dimostrarsi molto capace nello svolgimento di attività che richiedono cura dei dettagli. Possono invece risultare problematici quei lavori dove sono previsti molti tempi di attesa e cambi di programma all'ultimo momento. I lavori in ambienti rumorosi, caotici o disordinati possono rappresentare un problema.

Anche lavorare direttamente con il pubblico può essere un problema per la persona. Meglio il contatto con un gruppo ristretto di collaboratori. Gli aspetti sociali del lavoro rappresentano un problema per le persone autistiche ed è una delle ragioni principali per cui perdono il lavoro.

Occorre far sì che tutti gli altri collaboratori nel contesto di lavoro non interpretino male il comportamento della persona, scambiandolo per maleducazione o mancanza di cooperazione. Dovrebbero anche essere consapevoli del fatto che un aumento dei comportamenti insoliti o "difficili" può significare che la persona sta provando un certo tipo di stress. In START AUTISMO è capitato spesso che il giovane lavoratore abbia avuto bisogno di ritirarsi dalla situazione in cui si trovava in un "luogo sicuro" per un certo periodo o di dover interrompere spesso il lavoro con momenti di relax. I collaboratori devono riadattare i tempi e l'ambiente per la persona. Lo stesso

Tecnico dell'abilitazione professionale deve anche verificare se vi sono eventi a casa che turbano la persona e che poi condizionano il suo stare al lavoro.

I ragazzi con autismo, che abbiano una "fissazione" su un argomento particolare, potrebbero isolarsi a parlare di tale argomento quando sono nervosi, stressati o quando non sanno cosa dire o fare. Per loro può essere difficile pensare ad un qualsiasi altro argomento. Agli altri questo può apparire come comportamento maleducato o egocentrismo, mentre i colleghi di lavoro devono essere in grado di capire che questo tipo di comportamento rappresenta un tipo di comunicazione comportamentale riguardo all'ansia provata dalla persona in questione.

I trasporti pubblici come gli autobus possono essere disagevoli per la persona sia a causa di problemi sociali che di problemi sensoriali. Tuttavia con gradualità il loro uso può essere facilitato dal Tecnico dell'abilitazione professionale.

B. L'ADATTAMENTO DEL LUOGO DI LAVORO

La Corte di Giustizia Europea con la sentenza del 4 luglio 2013 ha condannato l'Italia, non avendo imposto a tutti i datori di lavoro di prevedere, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, **soluzioni ragionevoli** applicabili a tutti i disabili. Per questo è venuta meno al suo obbligo di recepire correttamente e completamente l'articolo 5 della direttiva 2000/78/CE del Consiglio, del 27 novembre 2000, che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro. Recita la sentenza: **"La Repubblica italiana, non avendo imposto a tutti i datori di lavoro di prevedere, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, soluzioni ragionevoli applicabili a tutti i disabili, è venuta meno al suo obbligo di recepire correttamente e completamente l'articolo 5 della direttiva 2000/78/CE del Consiglio, del 27 novembre 2000, che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro".**

Il problema nasce, dunque, dal fatto che le direttive europee sanciscono l'obbligo di prevedere «soluzioni ragionevoli», che, in conformità dell'articolo 2, quarto comma, della Convenzione dell'ONU, sono gli **«accomodamenti ragionevoli», ovvero «le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali».**

START AUTISMO si basa in modo essenziale proprio sull'**adattamento del posto di lavoro per la persona con autismo**. Infatti, la persona con autismo può validamente essere un lavoratore se il proprio posto di lavoro viene adattato ai suoi bisogni, in termini di tempi (orari ridotti, flessibilità ai ritardi, etc.), spazi protetti (ad esempio da rumori o luci particolarmente forti), trasporti, etc.

Si riepilogano alcuni fra i possibili adattamenti nel luogo di lavoro per la persona con autismo:
Graduale passaggio dalla scuola al lavoro;

- Un programma giornaliero dei compiti di lavoro bene esposto con icone e immagini: il programma dovrebbe rispondere a domande quali: "Cosa sto facendo?", "Perché lo sto facendo?", e "qual è la prossima attività?". Capita che anche giovani lavoratori con autismo generalmente molto attaccati alla loro routine quotidiana possono avere occasionalmente delle "giornatacce" in cui perdono traccia dei dettagli e si confondono.
- Riduzione dei tempi del lavoro, flessibilità in entrata e in uscita, pause dalle attività di routine, con la possibilità di stare da soli o di fare qualcosa che la persona trova rilassante (possibilmente anche fare del moto, dondolarsi su un'altalena o etc.); attività da fare durante le pause che si adattino ai loro interessi, all'ambiente e alle risorse disponibili;
- Un calendario personale o un'agenda;
- Un computer palmare (PDA) o uno smartphone dotato di software di scheduling, di un prompting software, etc.;

- Avviso anticipato riguardo alle modifiche della routine, compresa la possibilità di sperimentare nuove routine;
- Supporto aggiuntivo in periodi di forte ricambio di personale o di modifiche significative dei compiti lavorativi;
- Linee colorate sul pavimento per identificare le aree di attività specifiche negli ambienti di lavoro complessi;
- Uso di oggetti icona per identificare alcuni compiti o aree di attività specifiche;
- *Prompt* in evidenza e segnalazioni ambientali per delimitare le aree di attività o di transizione tra le attività durante il giorno;
- Storie sociali per l'ambiente di lavoro: un insieme di brevi storie o bigliettini di suggerimento contenenti informazioni riguardo a cosa si deve fare nelle diverse situazioni o che spiegano come le persone si aspettano che gli altri si comportino nelle diverse situazioni (ad es. "se non riesco a trovare un oggetto di cui ho bisogno posso chiedere ad un collega" [con allegata una foto del collega]; "se finisco la carta, vado in sala fotocopie e ne chiedo dell'altra", etc.);
- Scelta di un collaboratore che funga da mentor per aiutare la persona a capire le situazioni sociali, le battute e la cultura del luogo di lavoro, per aiutare la persona a "tradurre" le istruzioni o i commenti provenienti da altre persone;
- Training dei collaboratori e dei supervisori riguardo alle caratteristiche, alle preferenze, alla sensibilità, alle abilità sociali, alla comunicazione comportamentale della persona;
- Presenza di collaboratori predisposti ad aiutare la persona, che la aiutino con i segnali provenienti dall'ambiente esterno come il suono del telefono, l'allarme antincendio, il suono del clacson, etc.;
- Coaching sociale: training nelle abilità sociali;
- Area di lavoro con pochi elementi di disturbo come rumori e odori e priva di elementi che possono distrarre o infastidire la vista, comprese le luci fluorescenti; oppure uso di occhiali da sole o occhiali colorati per ridurre la luce o di auricolari e tappi per le orecchie per ridurre i livelli di rumore;
- Lavoro da Freelance con pochi contatti sociali per coloro che hanno gravi difficoltà comunicative;
- Obiettivi lavorativi concreti e ben definiti;
- Feedback concreto, ben definito, riguardo alla qualità del lavoro;
- Un numero limitato di incarichi lavorativi contemporaneamente;
- Compiti difficili frammentati in sequenze più piccole e rappresentati da diagrammi o immagini con le giuste sequenze;
- Lista di controllo dei compiti (con simboli) derivata da un'attenta analisi dei compiti;
- Flessibilità a sviluppare il loro modo di organizzare un compito;
- Flessibilità ad organizzare il loro spazio di lavoro e a mantenerlo in ordine;
- Presenza di un "luogo sicuro" dove rifugiarsi nei momenti di stress;
- Spazio per potersi muovere tra i mobili, i macchinari, etc.;
- Tempo aggiuntivo per pensare ed elaborare quando ricevono le istruzioni, fanno delle domande o danno delle risposte;
- Auto-valutazione/scala di autovalutazione per migliorare l'auto-consapevolezza e la riflessione sulle prestazioni che il lavoratore con autismo svolge.

3.8. La creazione di un'impresa sociale

Il Servizio di accompagnamento al lavoro deve prevedere la costituzione o la disponibilità di un'impresa sociale (es. cooperativa di tipo B) finalizzata sia a diventare ambiente di primo inserimento, apprendimento e transizione per l'alto e medio funzionamento sia impresa finale di lavoro per i casi di maggiore gravità. L'impresa sociale danese *Specialisterne* rappresenta proprio una di queste tipologie, coniugando la formazione con l'inserimento lavorativo.

In genere vengono, infatti, offerti posti di lavoro in aziende esterne troppo difficili e complessi, che possono subito costituire un fallimento per un ragazzo con autismo.
L'impresa sociale di transizione come un luogo di apprendimento e di lavoro è uno spazio di mediazione organizzativa volta alla creazione di una struttura capace di fare sintesi della complessità e delle rigidità strutturali delle aziende del mercato del lavoro ordinario. In START AUTISMO è capitato che anche aziende multinazionali più sensibili alla responsabilità sociale abbiano negato la disponibilità proprio per la complessità delle regole e la rigidità delle procedure, che finiscono per diventare discriminatorie per le persone con autismo.
La progettazione dell'ambiente complessivo dell'impresa sociale e del laboratorio protetto deve essere tale da diminuire al massimo ogni tipo di ostacolo all'inserimento lavorativo, seguendo le raccomandazioni di adattamento del posto di lavoro già descritte sopra. Il posto di lavoro deve essere previsto sin dall'inizio pur nella consapevolezza che non tutti i tipi di autismo potranno esservi accolti.

Pur nella dovuta elasticità dei tempi e dei bisogni individuali, è opportuno giungere ad una delle due opzioni: mantenimento presso l'impresa sociale oppure uscita nei casi di alto funzionamento con stabilizzazione e accrescimento delle competenze. Occorre fare un progetto a termine di assunzione o transizione verso il mercato, ambienti protetti o in attesa di nuova occupazione.
Sulla base delle letteratura internazionale, delle training visit e dei primi risultati della valutazione dei giovani con autismo inseriti nel progetto, START AUTISMO ha proceduto all'identificazione dei lavori più promettenti per l'inserimento lavorativo e per l'attività di attività dell'impresa sociale che è stata costituita (la coopertaiva sociale di tipo B "DARWIN – EVOLUZIONE DEI SERVIZI") e che sono stati così individuati:

LAVORI POSSIBILI PER PERSONE CON ABILITÀ MENO SVILUPPATE CON AUTISMO

Riposizionamento dei libri in biblioteca	queste persone sono in grado di memorizzare facilmente il sistema numerico e la posizione
Assemblaggio in fabbrica	Specialmente se l'ambiente è tranquillo
Copisteria	Fare fotocopie; lavori di stampa magari in affiancamento
Pulizia	Pulire pavimenti, toilette, finestre e uffici
Riallestire gli scaffali	Disponibile in molti tipi di negozi
Impianti di riciclaggio	Selezione oggetti
Magazzino	Caricare camion, impilare scatoloni
Giardinaggio	tagliare il prato e progettare giardini
Data entry	Lavoro d'ufficio o assistenza alla ricerca
Fast-food	Pulire e cucinare con poche richieste e a breve memoria
Cura piante	Innaffiare le piante in un grande edificio di uffici

Con CTE di Firenze e con ASCOT srl sono stati scambiati documenti e informazioni sui modelli di costituzione in uso presso queste due realtà, ai fini della formalizzazione dell'impresa sociale nella forma di cooperativa sociale di tipo B.

L'impresa sociale, che non ha scopo di lucro, si propone di migliorare le condizioni economiche, sociali, formative dei soci, procurando loro un'occupazione lavorativa anche a tempo o in forma volontaria, in tipologie flessibili e adeguate alla persona con disabilità e rispettose delle sue caratteristiche, con opportuni adattamenti della postazione lavorativa, secondo le migliori esperienze internazionali, attraverso la gestione in forma di impresa di servizi.

Si forniscono alcuni esempi di attività tratti dall'oggetto sociale:

- gestione di laboratori per assemblaggio, confezionamento, produzione e lavorazioni di materiali vari, compresi generi alimentari;
- servizi di facchinaggio, presa in carico, consegna e ritiro collettame, merci deperibili, plichi, documenti, fattorinaggio, servizi di fotocopisteria, gestiti sia in conto proprio che in conto terzi;
- servizi magazzinaggio di merci, archiviazione, catalogazione, anche con supporti elettronici, di beni e opere artistiche, documenti a materiale vario, in aziende ed Enti, in musei e biblioteche, pubblici e privati;
- gestione di centralini e portierato, servizi di segreteria, di pulizie generali di ogni tipo per edifici pubblici e privati;
- attività di coltivazione, raccolta, trasformazione e commercializzazione di prodotti agricoli; nonché attività di tutela e cura del patrimonio ambientale, giardinaggio, ortoflorovivaismo e manutenzione di aree verdi pubbliche e private;
- gestione stabile o temporanea, in conto proprio o per conto terzi, di attività di bar, ristoranti pubblici esercizi in genere, negozi, anche tramite l'affitto e/o il comodato di aziende;
- attività di catering e banqueting, compresa l'organizzazione di eventi enogastronomici;
- realizzazione di attività a carattere artistico-culturale e produzione di eventi, spettacoli e pubblicazioni su carta e supporti informatici e via web;
- gestione di attività di orientamento, formazione, addestramento, incrocio fra domanda e offerta di lavoro, rivolte a persone con disabilità, volte a stimolare la loro coscienza cooperativistica e la crescita professionale e l'occupabilità;
- prestazione di servizi informatici, quali la progettazione, produzione e commercializzazione, aggiornamento e test di verifica di software, inserimento ed elaborazione elettronica di dati, lo sviluppo di piattaforme informatiche e social network, web marketing, raccolta fondi, etc..

È opportuno poi che l'impresa sociale rediga un suo business plan e un piano di marketing, in rete con altre aziende o con enti pubblici.

3.9. Parent training

Il Servizio di accompagnamento all'inserimento lavorativo prevede azioni di parent training a supporto della pianificazione della transizione all'autonomia e all'età adulta.

In START AUTISMO il percorso formativo ha previsto lo svolgimento di un programma di formazione per genitori, articolato in seminari conoscitivi del progetto, degli strumenti adottati, degli operatori coinvolti. Il programma ha un primo livello generale aperto a tutte le famiglie ed un secondo livello personalizzato con incontri individuali o a piccoli gruppi, curati dalla psicologa e dal Tecnico TAP, già nella fase delle interviste propedeutiche al Progetto personalizzato.

In particolare, il parent training si concentra sui contenuti, presentati anche sulla brochure del Servizio di Parent training, in relazione al ruolo del genitore all'interno del Piano di transizione verso l'età adulta.

La pianificazione della transizione si riferisce a quel processo che svela, sviluppa e documenta le abilità, le problematiche, gli obiettivi che saranno di fondamentale importanza dal momento che il giovane con autismo si sposta dalla scuola alla vita adulta. Questo è sia un processo ufficiale, sia un processo di scoperta personale, che genitori e figli devono intraprendere con l'aiuto del Tecnico per l'abilitazione professionale. Avvicinarsi alla pianificazione della transizione con un orientamento positivo agli obiettivi aiuterà a creare una processo riuscito e gratificante sia per i genitori sia per l'adolescente con ASD. Una transizione efficace è fondamentale per una vita adulta più indipendente, impegnata e piacevole per gli adolescenti con ASD.

Nello sviluppo del piano di transizione all'età adulta, il genitore ha un ruolo determinante; ecco alcuni esempi dei compiti educativi di un genitore di un ragazzo con ASD, sui quali è importante incentrare il percorso di parent training:

- essere il principale sostenitore del proprio figlio, nel caso a questi manchi la capacità di fare una determinata cosa;
- insegnare nuove abilità, comunicative, sociali, legate all'aspetto fisico e di presenza, o sviluppare ulteriormente quelle esistenti;
- accertarsi che il piano di transizione sia significativo, pratico e utile per il proprio figlio;
- favorire l'indipendenza e il processo decisionale;
- pianificare le esigenze future in termini finanziari e di supporto, come la custodia legale, e la pianificazione della successione.

Gli incontri di parent training comuni di START AUTISMO sono serviti a dare ai genitori le informazioni più importanti per lo sviluppo delle autonomie dei loro figli partecipanti alla sperimentazione di inserimento. Infatti, il processo di inserimento sociale e lavorativo deve essere adeguatamente sostenuto e accompagnato anche nello svolgimento di compiti domestici o di quotidianità, fondamentali per lo sviluppo delle autonomie sociali.

La finalità degli incontri di parent training sono:

- rafforzare le competenze genitoriali specifiche per creare un rapporto educativo adeguato con il figlio adolescente o adulto, soprattutto rispetto allo sviluppo dei autonomie domestiche (sapersi cucinare, rifare il letto, utilizzare i trasporti pubblici, gestire i rapporti in banca e alle poste, etc.);
- favorire il raggiungimento di adeguati livelli di indipendenza e flessibilità nel proprio modo di agire per promuovere il cambiamento legato alla fase di transizione verso l'età adulta del figlio;
- tener conto dei fattori legati allo sviluppo sessuale e delle modalità di espressione della propria sessualità.

Gli incontri hanno fornito istruzioni specifiche ai genitori sullo sviluppo di autonomie, come declinato nella Guida per genitori di Start Autismo. Le istruzioni fornite nel parent training possono essere così riepilogate.

Tramite il processo di transizione, il genitore, infatti, può continuare ad aiutare il proprio figlio ad avere il controllo di molte competenze per la vita legate all'indipendenza sociale. Il ragazzo può essere in grado di gestire alcune di queste abilità, ma altre possono risultare problematiche o piuttosto complesse per lui (ad esempio guidare un'automobile). Come sempre la migliore strategia è quella di dare la priorità alle abilità di maggiore rilevanza funzionale (vale a dire quelle che userà più di frequente nella realtà) come parte del suo piano di transizione.

La cura della persona include un'ampia gamma di competenze per la vita quotidiana, che vanno dalla cura del proprio aspetto e l'igiene, al vestirsi, fare il bucato, acquistare indumenti e altro ancora. Aiutare il proprio figlio a sviluppare delle abitudini quotidiane che comprendono ad esempio farsi la doccia, radersi la barba (se opportuno), mettersi il deodorante e così via, è molto importante anche ai fini dell'autonomia lavorativa. Ad esempio, per l'abbigliamento occorre iniziare ad aiutare il proprio figlio a scegliere i vestiti idonei per il lavoro la sera prima (a seconda, ad esempio, della stagione o dell'attività) e spiegargli come mai certi tipi di abbigliamento sono più adatti in certi ambienti.

Molti ragazzi con autismo hanno poi difficoltà ad organizzarsi e a gestire il loro tempo in modo efficiente. Diversi sono gli strumenti disponibili per aiutare il proprio figlio ad organizzare il suo tempo in modo efficace ed efficiente.

Ecco alcune abilità chiave e alcuni consigli utili:
- Frammentare la giornata in sequenze di azioni;
- Creare un programma di attività individuale: scrivere un elenco di cose "da fare", compresi i compiti, i lavori domestici, gli appuntamenti e le attività di svago;
- Usare un'agenda.

Lo sviluppo di queste abilità di gestione del tempo e organizzative renderanno molto più semplice la transizione all'età adulta e al lavoro.

Molti adolescenti con autismo hanno aree di interesse o argomenti specifici che a loro piacciono in modo particolare, ad esempio la matematica, le costruzioni, gli animali, le macchine o uno specifico video/DVD. Gli interessi individuali possono essere usati per aiutare i figli a sviluppare dei contatti al di fuori del contesto abituale. Alcuni interessi (o hobbies) possono essere coltivati in associazioni o gruppi di volontariato che organizzano incontri sociali.

Quando il figlio matura, è necessario anche educarlo riguardo ai cambiamenti fisici che intervengono nel suo corpo, nei suoi sentimenti e alla propria sessualità. La pubertà può essere un momento difficile per quasi tutti gli adolescenti e può essere un'esperienza particolarmente problematica e confusa per un adolescente con ASD. Questo è anche un momento importante per affrontare le relazioni con persone di sesso opposto, e per affrontare le abilità sociali relative all'amicizia, agli appuntamenti e la differenza. Come genitore è importante sapere se e quale tipo di educazione sessuale viene fornita dalla scuola o da altre organizzazioni di sostegno.

4. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Arduino M. e Latoni M. (2010) **Epidemiologia e percorsi assistenziali nel caso dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in Età Adulta**, in *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, 8, 1, 133-150;

American Psychiatric Association (2013; trad. it. 2014) **DSM-5 Manuale diagnostico e terapeutico dei disturbi mentali**, Raffaello Cortina: Milano

Bickenbach J., Cieza A, Rauch A. e Stucki G. (2012) **Core set ICF: manual per la pratica clinica.** Giunti O.S.: Firenze

Burgess S. e Cimer R.E. (2014) **Employment Outcomes of Transition-Aged Adults With Autism Spectrum Disorders: A State of the States Report** in *American journal on intellectual and developmental disabilities*, Vol. 119, No. 1, 6483

Calkins C. & Walker H. (1990, it. 1994) **L'adattamento all'ambiente di lavoro nei soggetti deboli: interventi psicoeducativi di supporto**. Erickson: Trento

Caretto F., Dibattista G. e Scalese B. (2012) **Autismo e autonomie personali: guida per educatori, insegnanti e genitori**. Erickson: Trento

Contardi A. (2004) **Verso l'autonomia: percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva**. Carocci: Roma

Corsini G. & Perrini F. (a cura di) (1998) **Orizzonti possibili: percorsi di formazione mirata, inserimento lavorativo e integrazione sociale di persone con disabilità intellettiva in Lombardia**. Franco Angeli: Milano

Cottini L. (2010) **L'autismo non è solo infantile: cosa succede quando l'età avanza** in *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, 8, 1, 65-99

Di Santo R. (2013) **Sociologia della disabilità: modelli, teorie, attori e istituzioni** Franco Angeli: Milano

Donatello M. & Michielin P. (2003) **Lavoro e oltre: inserimento lavorativo e sociale delle persone con disabilità**. McGraw-Hill: Milano

Fecteau S. Mottron L. Berthiaume C. & Burack JA (2003) **Developmental canges of autistic symptons** in *Autism* 7 (3) 255-268

Grandin T. (2012) **Different... Not less: inspiring stories of achievement and successful employment from adults with Autism, Asperger's, and ADHD**. Future Horizons: Arlington (TX)

Happè F. & Frith U. (2012) **Autismo e talento: svelare il mistero delle abilità eccezionali**. Erickson: Trento

Howlin P. Goode S. Hutton J. & Rutter M. (2004) **Adult outcome for children with autism** in *Child Psychol Psychiatry* 45 (2) 212 – 229

Ianes D. e Cramerotti S. (2009 – IX ristampa) **Il Piano Educativo Individualizzato – Progetto di Vita vol.I** Erickson: Trento

Ianes D. (2004) **La diagnosi funzionale secondo l'ICF** Erickson: Trento

Lawer L. , Brusilovskiy E. Salzer M.S., Mandell D.S. (2009) **Use of Vocational Rehabilitative Services Among Adults with Autism** in *Journal Autism Dev Disord* 39:487494

Leblanc J.M. Schroeder S.R. & Mayo L. (1997, it. 2004) **Un approccio per l'intero ciclo di vita nell'educazione e nel trattamento di persone con autismo**, in Cohen D.J. & Volkmar F.R. (a cura di) in *Autismo e Disturbi Generalizzati delo Sviluppo – Volume II* Vannini: Gussago (BS)

LED Learning Environment for Disabled Users, Progetto Grundtvig (2013) **Linee guida per formatori, dirigenti e operatori**

Lepri C. & Montobbio E. (1999) **Lavoro e fasce deboli: strategie e metodi per l'inserimento lavorativo di persone con difficoltà cliniche o sociali**. Franco Angeli: Milano

Lounds J. Seltzer M.M. Greenberg J.S. & Shattuck P.T. (2008) **Transizione e cambiamento in adolescenti e giovani adulti con autismo: effetti longitudinali sul benessere materno** in *American Journal on Mental Retardation* – edizione italiana. 6, 2, 358-379

Mesibov G. et al (2010) **TTAP Transition Assessment Profile**. Giunti OS: Firenze

Morgan H. (2003) **Adulti con autismo: bisogni, interventi, servizi**. Erickson: Trento

Migliore A. (2003) **Guida alla formazione "in situazione" per i disabili intellettivi. Uno strumento di accesso al lavoro: Supported Employment americano e buone pratiche in Europa**. Del Cerro: Tirrenia (Pisa)

O.A.R. Organization For Autism Research & Danya International INC (a cura di) (2006) **Life Journey Through Autism: A Guide for Transition to Adulthood,** OAR

O.M.S. Organizzazione Mondiale della Sanità (2002) **Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute**, Erickson: Trento

Rusch F.R. (1990) **Supported employment: models, methods, and issue**. Sycamore: Sycamore (IL)

Ryan D.J. (2000) **Job search: handbook for people with disabilities**. Jist: Indianapolis (IN)

Standifer S. (a cura di) (2009) **Adul autism and Employment,** University of Missouri.

SWANS Project (2013) **L'inclusione possibile: i risultati del progetto SWANS**. Perugia. Reperibile all'indirizzo: www.swans-autism.eu

Tenpas S. (2003) **Job Coaching strategies: a handbook for supported employment**. Attainment Company: Wisconsin

Venni M. (2004) **Il posto giusto per me: storie di integrazione professionale di persone con disabilità**. Erickson: Trento

Victoria Shea & Gary B. Mesibov (2005) **Adolescenti e adulti con autismo**, in Volkmar et al., *Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo vol. III*, Vannini: Gussago Brescia

Wehman P., Renzaglia A. & Bates P. (1984; it. 1988) **Verso l'integrazione sociale: formazione alle abilità di vita**. Erickson: Trento

Wrobel M. (2013) **Laboratorio autonomie nell'autismo**. Erickson: Trento

www.startautismo.it

www.specialisterne.com

www.autism.org.uk

www.europe-projectled.eu

www.openicf.it

www.who.org

5. LINEE GUIDA E RACCOMANDAZIONI PER L'INSERIMENTO LAVORATIVO DI PERSONE CON AUTISMO

LG1. Principi generali e transizione all'età adulta di persone con autismo

1.1. I disturbi dello spettro dell'autismo (ASD) sono disturbi del neurosviluppo che si manifestano con difficoltà nell'interazione sociale e nella comunicazione, associati a comportamento ripetitivo e compromissione di aree importanti della vita quali l'ambito sociale e lavorativo. La popolazione identificata in età evolutiva con ASD resta numericamente stabile in età adulta in più del 90% dei casi, ma i percorsi di vita possono essere molto diversi in relazione alle sintomatologie prevalenti, alla tipologia degli stili di relazione, alla comorbidità, alla capacità di adattamento e soprattutto al livello intellettivo.

1.2. Per favorire reali opportunità di inclusione sociale in età adulta è importante elaborare un progetto terapeutico precoce, ma anche continuativo per l'intero arco di vita dell'individuo, effettuato con adeguati servizi e in contesti specifici per l'autismo, che dall'adolescenza in poi si trasformi in un piano di transizione all'età adulta.

1.3. La transizione all'età adulta delle persone con disturbo dello spettro autistico necessita di una serie di servizi di accompagamento per favorire la piena inclusione sociale e lavorativa, riconosciuta fra i fondamentali diritti dalla Convenzione dell'ONU per le persone con disabilità. L'articolo 26, "Abilitazione e riabilitazione" sottolinea l'importanza di misure di inclusione sociale ed inserimento mirato e l'articolo 27, "Lavoro ed impiego", proibisce la discriminazione e prevede che siano protetti i diritti egualitari, le opportunità e la formazione professionale dei disabili al lavoro e agli altri più generali diritti paritari alla mobilità, alle cure, alla giustizia ed al benessere.

1.4. L'accordo della Conferenza Stato-Regioni sulle Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità degli interventi, in particolare nei disturbi dello spettro autistico, del 22.11.2012, ha sottolineato la priorità di "potenziamento di strutture diurne e delle attività di inclusione sociale e nel mondo del lavoro per le persone con autismo". Anche il successivo e più ampio accordo della Conferenza Stato-Regioni sul "Piano di azioni nazionale per la salute mentale" del 24.01.2013 ha inserito fra le azioni programmatiche "le prestazioni assistenziali e socio-riabilitative, compresi programmi di reinserimento sociale e lavorativo".

LG2. Modello e standard del servizio di inclusione per adulti con ASD

2.1 Un servizio per l'accompagnamento all'inserimento lavorativo delle persone con autismo eroga, in generale, le seguenti prestazioni:

a. Valutazione delle competenze sociali, comportamentali e lavorative e analisi del profilo di inserimento della persona con autismo;
b. Progettazione e realizzazione individualizzata del percorso di preparazione e formazione al lavoro;
c. Progettazione individualizzata di abilitazione professionale e di inserimento lavorativo assistito con adattamento della postazione di lavoro, monitoraggio e verifica, follow up;
d. Consulenza e formazione per le aziende e i datori di lavoro in materia di lavoro di persone con autismo;
e. Parent training e sviluppo delle autonomie in ambiente familiare;
f. Offerta di laboratori protetti nell'ambito di imprese sociali quali ambienti di apprendimento e di transizione o di lavoro protetto;
g. Informazione, sensibilizzazione e promozione del lavoro delle persone con autismo per i servizi, le imprese e le famiglie.

2.2. Le fasi di pocesso sulle quali si articola il modello di Servizio sono tre:

a. la fase di valutazione, dedicata alla scoperta dei talenti, all'emersione delle competenze del giovane con autismo, delle risorse e dei limiti, connessi all'inserimento lavorativo, e propedeutica alla stesura del Progetto personalizzato di inclusione;
b. la fase di preparazione al lavoro, che prevede la progressiva acquisizione di competenze o di abilitazione a nuove competenze sulla base del profilo emerso dalla valutazione;
c. la fase di sperimentazione dell'inserimento lavorativo, in contesti sia interni (impresa sociale) che esterni (aziende), e di mantenimento del posto di lavoro.

LG3. Professionalità del servizio

3.1. Il Servizio per l'accompagnamento al lavoro di persone con autismo deve essere gestito da adeguate professionalità. Responsabile e case manager degli interventi è il "Tecnico dell'Abilitazione Professionale di persone con autismo" (T.A.P.), una figura professionale che possiede conoscenze e competenze specialistiche per promuovere l'inserimento sociale e lavorativo della persona con autismo.

3.2. Il "Tecnico dell'abilitazione professionale di persone con autismo" accompagna la persona con disturbi dello spettro autistico nella transizione dalla scuola al lavoro o, per gli adulti, nell'inserimento o reinserimento sociale e lavorativo o nel mantenimento del posto di lavoro. In sintesi, il Tecnico identifica e valuta i bisogni, le aspettative e le competenze della persona con autismo; pianifica e realizza progetti personalizzati di transizione verso l'età adulta e/o verso il lavoro; sostiene la persona con autismo nell'attuazione del progetto di inserimento; aiuta la persona con autismo ad avere fiducia nelle proprie capacità, prendere consapevolezza dei diritti sociali, uscire da isolamento e autoesclusione; dialoga con il tessuto imprenditoriale del territorio, diffonde informazioni sulle agevolazioni economiche (tirocinio, borsa lavoro, ecc.), individua nelle aziende le posizioni di lavoro più adatte alla persona con autismo, mantiene collegamenti e collaborazioni continue con le aziende, fornisce le informazioni per l'adattamento della postazione di lavoro alle esigenze della persona con autismo; promuove e favorisce lo sviluppo di lavori all'interno di imprese sociali e cooperative, anche nell'ambito di laboratori protetti, per le persone con autismo.

3.3. Il "Tecnico dell'abilitazione professionale di persone con autismo" opera presso centri diurni e residenziali di assistenza per le persone con autismo, presso i servizi sociali e

sanitari specializzati nel trattamento e nell'accompagnamento di persone con autismo, presso i centri per l'impiego e le agenzie di formazione e intermediazione che operano per l'inserimento di persone con disabilità, presso le scuole superiori per realizzare progetti di transizione all'autonomia e inserimento al lavoro.

3.4. Il Tecnico segue un percorso formativo di qualificazione, finalizzato all'acquisizione di competenze di valutazione delle competenze sociali, comportamentali e professionali della persona con autismo; progettazione di percorsi individualizzati di accompagnamento al lavoro e di inserimento lavorativo di persone con autismo; pianificazione delle fasi di transizione al lavoro in collaborazione con la rete dei servizi e la famiglia, di percorsi di parent training a favore delle famiglie, adattamento della postazione di lavoro, sensibilizzazione delle aziende e di formazione dei datori di lavoro, ricerca, valutazione e incrocio delle postazioni occupazionali, progettazione e realizzazione di percorsi di inserimento in laboratori protetti all'interno di imprese sociali.

LG4. Fase 1 – La valutazione delle abilità

4.1. La fase della valutazione si caratterizza come un processo finalizzato alla rilevazione delle motivazioni, delle abilità e delle competenze della persona con autismo candidata al lavoro, finalizzato all'emersione dei punti di forza e dei talenti della persona, all'identificazione dei punti di debolezza, all'aumento della consapevolezza del giovane con autismo delle sue potenzialità, all'elaborazione di quadro complessivo per collegare i bisogni al piano di sviluppo personale e al piano di inserimento al lavoro.

4.2. Gli strumenti di valutazione mirano a rilevare alcuni aspetti, ritenuti fondamentali per la pianificazione del progetto di inserimento lavorativo, quali le abilità di comunicazione ed esigenze di supporto, le preferenze di comunicazione, le abilità sociali ed esigenze di supporto, le abilità fisiche, cognitive, di vita quotidiana, competenze professionali/lavorative, motivazioni e aspettative per il futuro, sensibilità sensoriale, cause di ansia o preoccupazione comuni per la persona.

4.3. La valutazione professionale ideale per una persona con ASD avviene tramite colloquio (una serie di brevi colloqui all'interno di un luogo familiare e sereno per la persona), opportunamente preparato giorni prima e con consegna delle domande che saranno svolte in anticipo, cui fanno seguito osservazioni della persona mentre svolge le sue normali attività in luoghi familiari e osservando poi il comportamento in una o due situazioni nuove. Sono fondamentali anche i colloqui con i membri della famiglia (soprattutto i genitori) e, se disponibili, gli insegnanti e il personale di supporto (psicologo, terapista, etc.). L'esperto di valutazione professionale usa queste informazioni per fare la relazione riassuntiva e per fornire le necessarie raccomandazioni. È opportuno anche somministrare uno stesso tipo di intervista sia al giovane che ai genitori e confrontare le risposte.

4.4. La valutazione deve avvenire in un contesto amichevole, alternando sedute individuali a incontri di gruppo, sessioni di gioco e svago (al computer, suonando uno strumento, etc.) e relax (anche riposo), a sessioni di lavoro; il programma di valutazione deve essere adattato nei tempi e nelle modalità alle caratteristiche della persona; le osservazioni vanno fatte attraverso la preparazione e gestione di attività dirette e pratiche da svolgere;

4.5. La valutazione professionale di persone con autismo richiede i seguenti adattamenti e accorgimenti: utilizzare una stanza tranquilla, prove basate su immagini anche se la persona possiede delle abilità verbali; dare alla persona abbondante tempo per elaborare le istruzioni o per prepararla al passaggio alla valutazione successiva; fornire un programma del giorno basato su immagini utilizzando simboli/icone per i diversi eventi e le diverse valutazioni, e aggiornare la persona di frequente riguardo alla fase del programma in cui ci si trova in un determinato momento; fornire un copione sociale (una descrizione sotto forma di storia), se possibile, per descrivere quello che accade durante una valutazione professionale e consegnarlo alla persona con largo anticipo prima della valutazione stessa; favorire un clima collaborativo e informale (Start Autismo ha organizzato momenti di pranzo condiviso e di conoscenza reciproca a gruppi omogenei).

LG5. Fase 2 – La preparazione al lavoro

5.1. La fase di preparazione al lavoro si caratterizza come processo flessibile e personalizzato, strutturato in incontri individuali e di gruppo, attraverso un piano di transizione e apprendimento per lo sviluppo di competenze e abilità di autonomia finalizzate al successivo inserimento lavorativo. Sulla base degli esiti della valutazione, il tecnico elabora il programma di preparazione al lavoro e formazione personalizzata. La preparazione al lavoro è un processo flessibile e personalizzato, organizzato in incontri di gruppo e individuali, che attraverso un piano di transizione e di apprendimento, ha l'obiettivo di sviluppare le competenze e le abilità di autonomia finalizzate al successivo inserimento lavorativo.

5.2 Gli incontri di preparazione al lavoro per i giovani con autismo possono essere organizzati in workshop tematici, cioè incontri formativi di taglio pratico e specifico, oppure venire organizzati in laboratori formativi: la scelta dipende dagli esiti della fase di valutazione e dalla stesura del programma di formazione personalizzato redatto dal tecnico dell'abilitazione professionale. In entrambe le modalità di preparazione, il tecnico deve individuare ciò che è veramente necessario ai fini dell'adattamento sul posto di lavoro e quale potenzialità individuata nel ragazzo va sviluppata per la buona riuscita dell'attività lavorativa richiesta.

5.3. Il laboratorio formativo si svolge in un ambiente fisico ben strutturato di modo da poter attenuare gli elementi disturbanti (suoni, luci, rumori). La postazione di lavoro deve essere dedicata ad un'attività specifica ed organizzata in modo chiaro e sequenziale.

5.4. La strutturazione dei compiti lavorativi da eseguire può servire a dare un'organizzazione all'apprendimento ma, soprattutto, favorire l'indipendenza e compensare le difficoltà di comunicazione espressiva e recettiva. L'applicazione dell'analisi del compito nell'autoistruzione di attività lavorativa può risultare molto efficace.

LG6. Fase 3 – L'inserimento lavorativo

6.1. L'inserimento lavorativo si configura come processo di inserimento e sperimentazione lavorativa su postazione lavorativa adattata (esterna in azienda/interna in impresa sociale) sotto forma di tirocinio/stage/apprendistato, secondo una scansione funzionale e oraria compatibile con le esigenze del giovane lavoratore.

6.2. L'inserimento di una persona con autismo al lavoro è una operazione di lunga durata, graduale e per fasi; in molti casi permangono stabilmente alcune fragilità, per cui il follow up permanente è sempre consigliabile. L'obiettivo del progetto di transizione è quello dell'inserimento lavorativo della persona e la sua attuazione richiede che il datore di lavoro si senta sufficientemente garantito e adeguatamente assistito. Per questo, solo in pochi casi l'inserimento lavorativo può essere svolto direttamente in azienda, pur con gli opportuni adattamenti del posto di lavoro, mentre nella maggior parte dei casi occorre ricorrere all'inserimento in laboratori protetti quali ambienti di apprendimento e transizione graduale al lavoro.

6.3. La fase dell'inserimento deve essere progettata per step: stage per 8 settimane e prosecuzione/rimodulazione in altre forme (dal tirocinio al lavoro volontario al lavoro come dipendente). Le tipologie di inserimento possono essere ricondotte a tre: 1) inserimento diretto in azienda senza adattamento della postazione di lavoro; 2) inserimento in azienda con adattamento della postazione di lavoro; 3) inserimento in laboratorio protetto all'interno di imprese sociali.

LG7. L'adattamento del posto di lavoro

7.1. L'adattamento del posto di lavoro per la persona con autismo è condizione essenziale per un efficace inserimento lavorativo. Nella maggior parte dei casi, la persona con autismo può validamente essere un lavoratore se il proprio posto di lavoro viene adattato ai suoi bisogni, in termini di tempi (orari ridotti, flessibilità ai ritardi, etc.), spazi protetti (ad esempio da rumori o luci particolarmente forti), trasporti, etc..

7.2. Sebbene l'Italia sia stata richiamata dalla Corte di Giustizia Europea per una legislazione carente in materia, le norme europee impongono a tutti i datori di lavoro di prevedere, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, soluzioni ragionevoli applicabili a tutti i disabili.

7.3. Adattamenti nel luogo di lavoro per la persona con autismo possono essere: riduzione dei tempi del lavoro, flessibilità in entrata e in uscita, pause dalle attività di routine, con la possibilità di stare da soli o di fare qualcosa che la persona trova rilassante; attività da fare durante le pause che si adattino ai loro interessi, all'ambiente e alle risorse disponibili; calendario personale o agenda; avviso anticipato riguardo alle modifiche della routine, compresa la possibilità di sperimentare nuove routine; area di lavoro con pochi elementi di disturbo come rumori e odori e priva di elementi che possono distrarre o infastidire la vista, comprese le luci fluorescenti; compiti difficili frammentati in sequenze più piccole e rappresentati da diagrammi o immagini con le giuste sequenze; lista di controllo dei compiti (con simboli) derivata da un'attenta analisi dei compiti.

LG8. L'impresa sociale come ambiente di apprendimento e transizione

8.1. Il Servizio di accompagnamento al lavoro deve prevedere la costituzione o la disponibilità di un'impresa sociale (es. cooperativa di tipo B) finalizzata sia a diventare ambiente di primo inserimento, apprendimento e transizione per l'alto e medio funzionamento sia impresa finale di lavoro per i casi di maggiore difficoltà.

8.2. L'impresa sociale di transizione come un luogo di apprendimento e di lavoro è uno spazio di mediazione organizzativa volto alla creazione di una struttura capace di fare sintesi della complessità e delle rigidità strutturali delle aziende del mercato del lavoro ordinario.

8.3. La progettazione dell'ambiente complessivo dell'impresa sociale e del laboratorio protetto deve essere tale da diminuire al massimo ogni tipo di ostacolo all'inserimento lavorativo, seguendo le raccomandazioni di adattamento del posto di lavoro. Il posto di lavoro deve essere previsto sin dall'inizio, pur nella consapevolezza che non tutti i tipi di autismo potranno esservi accolti.

LG9. Il parent training

9.1. Il Servizio di accompagnamento all'inserimento lavorativo deve prevedere azioni di parent training a supporto della pianificazione della transizione all'autonomia e all'età adulta.

9.2. Il percorso formativo può prevedere lo svolgimento di un programma di formazione per genitori, articolato in seminari conoscitivi della transizione all'età adulta. La pianificazione della transizione si riferisce a quel processo che svela, sviluppa e documenta le abilità, le problematiche, gli obiettivi che saranno di fondamentale importanza dal momento che il giovane con autismo si sposta dalla scuola alla vita adulta.

9.3. Gli incontri di parent training comuni hanno lo scopo di dare ai genitori le informazioni più importanti per lo sviluppo delle autonomie dei loro figli partecipanti alla sperimentazione di inserimento, poiché il processo di inserimento sociale e lavorativo deve essere adeguatamente sostenuto e accompagnato anche nello svolgimento di compiti domestici o di quotidianità, fondamentali per lo sviluppo delle autonomie sociali.

9.4. Le finalità degli incontri di parent training sono: rafforzare le competenze genitoriali specifiche per creare un rapporto educativo adeguato con il figlio adolescente o adulto, soprattutto rispetto allo sviluppo dei autonomie domestiche (sapersi cucinare, rifare il letto, utilizzare i trasporti pubblici, gestire i rapporti in banca e alle poste, etc.); favorire il raggiungimento di adeguati livelli di indipendenza e flessibilità nel proprio modo di agire per promuovere il cambiamento legato alla fase di transizione verso l'età adulta del figlio; tener conto dei fattori legati allo sviluppo sessuale e delle modalità di espressione individuale della propria sessualità.

LG10. La rete dei servizi e la promozione di nuove politiche di inclusione per le persone con autismo

10.1. Le Regioni, gli enti locali e gli enti di ambito sociale, i Centri per l'Impiego, le Organizzazioni sindacali e datoriali, le Aziende ASL e le strutture sanitaria riabilitative, il Terzo settore, devono collaborare al fine di dare attuazione a questi diritti delle persone con autismo e a queste priorità politiche, attraverso una programmazione qualificata dei servizi di accompagnamento all'inclusione lavorativa.

CONCLUSIONI

I disturbi dello spettro autistico sono condizioni che hanno un profondo impatto sulla qualità della vita delle persone e dei loro familiari. La diagnosi precoce e il trattamento abilitativo-educativo specifico e continuativo, ha consentito negli ultimi anni un miglioramento della prognosi in termini di autonomia personale e sociale, anche grazie alla maggiore conoscenza delle basi neuropsicologiche e delle metodologie basate sull'evidenza scientifica utilizzate nel trattamento.

Il presente manuale e le linee guida rappresentano una sintesi delle basi culturali e delle procedure adottate nel progetto START Autismo, dalla sua elaborazione fino alla sua concreta realizzazione, avvenuta dopo alcuni anni di intenso lavoro da parte di tutti coloro che hanno partecipato al progetto stesso con dedizione e competenza. Tutto il lavoro svolto si è basato sulle conoscenze attualmente disponibili nella complessa materia dei disturbi dello spettro autistico, in funzione della ricerca di una metodologia, concreta e realistica, che consentisse l'inserimento lavorativo delle persone con ASD.
Il percorso per l'inserimento delle persone con disturbo autistico nel mondo del lavoro è infatti ancora un processo pioneristico, poiché sono ancora troppo poche le esperienze che testimoniano un effettivo esito occupazionale e, seppure esistano esperienze nazionali in tal senso, spesso si riferiscono a laboratori protetti piuttosto che ad una reale immissione nel mercato del lavoro.

Tale difficoltà, sicuramente dovuta alla gravità della condizione autistica, non giustifica il numero impressionante di giovani adulti con ASD che non raggiungono alcun tipo di occupazione. Questo fatto, dovuto soprattutto alla mancanza di formazione-informazione circa le reali potenzialità delle persone dello spettro autistico, deve essere portato a conoscenza delle istituzioni, delle agenzie e delle strutture atte ad accogliere i giovani adulti con ASD. Senza una reale formazione degli addetti ai lavori, nei contesti nei quali i giovani adulti potrebbero esprimere le loro potenzialità raggiungendo una soddisfacente occupazione lavorativa, si preclude l'accesso attivo alla società ad una popolazione che potrebbe viceversa fornire un contributo originale ed elevato, come dimostrano le persone con autismo ormai divenute famose per il loro talento straordinario. Sappiamo infatti che, a fronte dei numerosi punti di debolezza (quali la capacità comunicativa, la scarsa flessibilità e la difficoltà nel contatto sociale), le persone con ASD sono dotate di particolari abilità in specifici settori dove il loro apporto sarebbe un valore aggiunto per le stesse imprese disposte ad accoglierli.
Partendo da questa considerazione, si è pertanto cercato di identificare un percorso idoneo alla valutazione delle specificità della condizione autistica e alla valutazione delle competenze presenti in ogni ragazzo, valorizzando interessi ed attività specifiche, dalle quali partire per immaginare prospettive future e precisi percorsi di inclusione lavorativa. Gli strumenti identificati a partire da quelli esistenti in letteratura, sono stati arricchiti grazie al contributo straordinario della dott.ssa Caretto, e 'validati sul campo' da tutti gli operatori, anche con l'aiuto dei familiari dei ragazzi stessi.

Sono certo che il manuale rappresenterà una guida utile a tutti coloro, operatori sanitari e sociali, insegnanti ed educatori, imprenditori e genitori, che vorranno affrontare la sfida dell'inserimento lavorativo delle persone con ASD, con la consapevolezza delle difficoltà e della complessità che questo percorso richiede ma anche delle possibilità attuative, rese possibili dalle procedure identificate sia nella formazione dei Tecnici dell'Abilitazione Professionale (T.A.P.) che nei modelli di servizio e nelle tipologie di inserimento proposte nelle linee guida.

Renato Cerbo

START
AUTISMO

Sistema Territoriale
per l'Autonomia
e la Realizzazione dei Talenti
di persone con autismo

Il presente Manuale e le Linee Guida si completano con il
Kit degli strumenti per l'inserimento lavorativo
e con le **Guide per genitori e per aziende**,
disponibili, previa registrazione, sul sito
www.startautismo.it

finito di stampare nel mese di giugno 2014 - progetto grafico e impaginazione Angelo Orsini

Fondazione Il Cireneo
onlus per l'Autismo

Associazione
Focolare Maria Regina Onlus

Fondazione
Maria Regina

START
AUTISMO

Sistema Territoriale
per l'Autonomia
e la Realizzazione dei Taler
di persone con autismo

www.startautismo.it