

Progetto Pensami Adulto

Report di sintesi FVG



Sommario

Introduzione	3
Sintesi politiche regionali autismo inclusione FVG	6
Prima parte	10
Uno sguardo sui servizi del Friuli Venezia Giulia	10
ASUGI – Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina.....	13
ASUFC – Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale.....	16
ASFO – Azienda Sanitaria Friuli Occidentale.....	27
Fondazione Bambini e Autismo	48
Progetto Autismo FVG	53
Seconda parte	61
Le buone prassi	61
Scuola.....	61
Famiglia.....	64
Servizi pubblici	66
Terzo settore.....	69
Aziende.....	72
Servizi per la transizione alla vita adulta: prospettive di sviluppo e necessità di cambiamento	82
Bibliografia	85

AREA WELFARE DI COMUNITÀ

Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina

Borgo Aquileia 2/A, 33057 Palmanova (UD)

+39 0432 933130 www.welfare.fvg.it

disabilita@welfare.fvg.it

Introduzione

Il presente documento ha l'obiettivo di descrivere l'assetto, i modelli e le pratiche dei servizi socio sanitari rivolti alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD), che sono emersi attraverso le attività di analisi e approfondimento condotti all'interno del Progetto "Pensami adulto" sul territorio Regionale FVG.

Si tratta di un progetto coordinato a livello nazionale dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) nell'ambito dei compiti allo stesso attribuiti dal Ministero della Salute, riguardanti la promozione e lo sviluppo di progetti di ricerca concernenti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico (ASD) nonché l'individuazione di *good practices* in ambito terapeutico ed educativo da rilevare a livello regionale.

Il percorso si inserisce all'interno delle importanti azioni ed interventi che a livello politico e normativo sono state intraprese negli ultimi anni a livello centrale e in diversi territori regionali, con l'obiettivo di orientare e supportare il sistema dei servizi sociosanitari nell'acquisizione di strumenti e pratiche efficaci per la presa in carico delle persone con ASD e nello sviluppo di azioni di consapevolezza e di sensibilizzazione sociale.

In conformità con quanto previsto dalla risoluzione dell'ONU del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con ASD, in Italia è stata adottata nel 2015 la legge 134 che detta "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle loro famiglie". Tale norma prevede la realizzazione di programmi ed interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle di queste persone. All'interno della stessa sono indicati alcuni compiti e responsabilità attribuite al Ministero della Salute, con l'obiettivo di sviluppare nei diversi territori regionali un sistema di offerta in grado di assicurare il raggiungimento di tali obiettivi, in particolare attraverso:

- l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) con particolare riguardo alle prestazioni relative alla diagnosi precoce, alla cura e trattamento individualizzato, mediante interventi riferiti a pratiche fondate sull'evidenza scientifica (art. 3);
- in applicazione dei LEA medesimi, l'aggiornamento periodico con cadenza almeno triennale delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi (art. 4);
- l'attribuzione all'Istituto Superiore di Sanità (ISS) di provvedere alla definizione delle Linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita, sulla base

dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali ed internazionali (art. 2).

Si tratta di un impianto normativo che pone enfasi su due questioni centrali nei processi di presa in carico e realizzazione degli interventi:

- il riferimento al paradigma esistenziale nei processi di presa in carico, secondo una prospettiva *Life Span* orientata al superamento della segmentazione tra età evolutiva ed età adulta, spesso ancora presente nel sistema dei servizi socio sanitari territoriali;
- la necessità di sviluppare un sistema di servizi territoriali e interventi fondati sulle evidenze scientifiche per la promozione di interventi di tipo abilitativo e nello sviluppo dei progetti di vita.

Il raggiungimento di tali finalità nelle diverse realtà territoriali presuppone l'esercizio di alcuni compiti attribuiti alle Regioni e che riguardano precisamente:

- la qualificazione dei servizi attraverso la costituzione di unità funzionali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con DSA;
- la formazione degli operatori sanitari sugli strumenti di valutazione e sui piani di trattamento ed intervento fondati sulle evidenze scientifiche;
- la definizione di equipe territoriali dedicate, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi.

Al fine di supportare il raggiungimento di tali obiettivi a livello territoriale, al Ministero della salute, avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità, è attribuito il compito di promuovere lo sviluppo di progetti di ricerca coordinati dalle Regioni in materia di autismo. Con Decreto del Direttore generale n. 61/2018, l'Istituto Superiore di Sanità ha pubblicato l'avviso pubblico "Manifestazioni di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca nell'ambito del disturbo dello spettro autistico" (a cui la Regione Lazio ha partecipato come Regione proponente, insieme alle Regioni Friuli Venezia Giulia, Molise e Calabria, come partecipanti) presentando il progetto denominato "Pensami Adulto" - settore "Sperimentazione, valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l'integrazione scolastica, la transizione dall'istruzione al lavoro e l'inclusione lavorativa nell'ambito del disturbo dello spettro autistico" - che è risultato assegnatario di finanziamento.

L'obiettivo principale di tale progetto riguarda la sperimentazione di programmi di inclusione scolastica e lavorativa di adolescenti con ASD.

Il presente progetto, che ha preso avvio tra la fine del 2018 e l'inizio del 2019, ha coinvolto sul territorio della Regione Friuli Venezia Giulia i principali soggetti istituzionali e del privato sociale che rivestono un ruolo nel processo di presa in carico e realizzazione di interventi in favore di soggetti con ASD. In particolare, in riferimento agli obiettivi del progetto, sono state considerate la fase della transizione alla vita adulta e le azioni di supporto presenti nel sistema dei servizi.

Sono stati pertanto coinvolti, oltre all'Amministrazione Regionale, le Aziende per i Servizi Sanitari ed i diversi Enti gestori del sistema pubblico coinvolti nella realizzazione di percorsi orientati alla vita adulta, le Istituzioni scolastiche e soggetti del privato sociale "accreditati" e coinvolti attraverso forme di coprogettazione con il sistema pubblico nei percorsi di presa in carico e nella realizzazione di progetti di vita in favore di persone con ASD.

Area Welfare FVG, Servizio di programmazione regionale delle politiche sociosanitarie che ha coordinato il progetto, si è servita, nella realizzazione dello stesso, di un Gruppo tecnico di esperti rappresentativo delle diverse realtà e soggetti dei servizi coinvolti, che hanno supportato le azioni di *assessment* organizzativo delle diverse realtà, l'analisi delle prassi e delle pratiche presenti nei diversi territori, lo sviluppo di percorsi formativi e la realizzazione di strumenti di pianificazione e di materiale informativo per sensibilizzare i diversi soggetti coinvolti nello sviluppo di percorsi di inclusione e di transizione alla vita adulta.

In particolare il Gruppo di lavoro ha focalizzato la propria attenzione sui percorsi di "transizione alla vita adulta", fase cruciale dell'esistenza umana per gli aspetti legati ai cambiamenti fisici, psicologici a cui qualunque ragazzo è sottoposto in quel particolare periodo della vita e, nel contempo, snodo cruciale del processo di presa in carico realizzato dai servizi.

Di seguito saranno pertanto illustrate le prassi che sono state rilevate nel corso del Progetto nei diversi territori delle Aziende Sanitarie della Regione Friuli Venezia Giulia. Saranno quindi illustrati i punti di forza e i punti di debolezza, le principali azioni migliorative avviate e da avviare.

Inoltre, come esito del lavoro svolto, sono illustrati alcuni strumenti e schede illustrative/informative realizzate nel corso del progetto.

Sintesi politiche regionali autismo inclusione FVG

La Regione Friuli Venezia Giulia ha promosso negli ultimi anni scelte strategiche di programmazione, in linea con gli indirizzi normativi nazionali e internazionali, atte ad implementare un processo di trasformazione e allineamento del sistema di presa in carico sociosanitaria in favore dei molteplici bisogni e delle aspettative esistenziali delle persone con ASD e delle loro famiglie, in grado di assicurare interventi e progettualità efficaci ed orientate al miglioramento della qualità della vita.

In attuazione delle Linee Guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti n. 21/2011 e del relativo aggiornamento 2015, elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità, la Regione si è avvalsa di un gruppo tecnico di professionisti operanti nei servizi territoriali e ospedalieri del servizio sanitario regionale nell'ambito della salute mentale dei minori ed in particolare dei disturbi dello spettro autistico, per la stesura del documento "Linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva".

Con **Delibera di Giunta regionale** n. 434 del 13 marzo 2017 sono state approvate le suindicate linee guida che definiscono in particolare:

- gli interventi finalizzati all'individuazione precoce dei bambini con sospetto disturbo dello spettro autistico, in quanto evidenze scientifiche dimostrano l'efficacia di un intervento precoce nel migliorare le capacità comunicative, relazionali, cognitive e adattive;
- il percorso diagnostico dei disturbi dello spettro autistico e di valutazione funzionale multidimensionale e le indagini di approfondimento, basati su test validati;
- gli interventi abilitativi individualizzati, mirati al profilo funzionale e agli specifici bisogni di minore e famiglia, modulati nel tempo e orientati ai contesti di vita del bambino, e la presa in carico età correlata;
- il "sistema curante", ossia una rete integrata e coordinata che coinvolge i servizi sanitari, sociali, la famiglia, i contesti educativi e di vita del minore e le associazioni;
- il ruolo e le competenze dei soggetti individuati nel provvedimento, facenti parte del "sistema curante" e istituzionalmente preposti allo svolgimento della specifica attività.

In attuazione della DGR 434/2017, è stato inoltre istituito con Decreto del Direttore Centrale n. 789-SPS del 16 giugno 2017 il Tavolo regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico presso la Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia con compiti, rapportati alle specifiche competenze e agli organismi di riferimento, di:

- monitorare e verificare lo stato di attuazione delle linee di indirizzo per l'età pediatrica e, in prospettiva, di ogni iniziativa rivolta all'età adulta;
- implementare a livello regionale i percorsi di individuazione precoce di bambini con sospetto di disturbo dello spettro autistico;
- discutere sulla tematica relativa agli outcome raggiunti in rapporto all'intensità del trattamento abilitativo e sull'omogeneità dei criteri per la definizione del bisogno individuale;
- proporre campagne di formazione/informazione;
- rappresentare i bisogni e le istanze della cittadinanza alle istituzioni preposte.

Inoltre, con delibera di Giunta Regionale n. 1463 del 28 luglio 2016 sono state approvate le "Linee di indirizzo per l'attivazione del servizio sperimentale di riferimento regionale per persone con disturbi generalizzati dello sviluppo e dello spettro autistico in condizioni di criticità" finalizzate ad avviare un servizio sperimentale di riferimento regionale che offra interventi di tipo assistenziale, educativo, abilitativo e riabilitativo a persone con disturbi generalizzati dello sviluppo e dello spettro autistico in condizioni di criticità nonché di svolgere una funzione di sostegno alle famiglie *caregiver* che assistono la medesima tipologia di utenza a domicilio, anche attraverso l'attivazione di accoglimenti programmati finalizzati a sollevare, per brevi periodi, il carico assistenziale.

Il processo di presa in carico delle persone con ASD è regolato dall'attuale impianto normativo in materia di disabilità previsto nella Regione FVG. Di seguito sono riportati i riferimenti specifici:

[*Legge regionale 25 settembre 1996, n. 41*](#)

Norme per l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali e sanitari a favore delle persone handicappate ed attuazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104 << Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate >>, la quale oltre a

definire i ruoli istituzionali, tra cui quelli delle istituzioni scolastiche, delinea le modalità organizzative e di intervento finanziario dei servizi di integrazione lavorativa e dei percorsi di socializzazione e integrazione sociale nei luoghi di lavoro.

Delibera di Giunta Regionale n. 196 del 10 febbraio 2006

LR 41/1996 art 14 bis , comma 4: progetto obiettivo modalità organizzative dei servizi di integrazione lavorativa (sil), dei progetti propedeutici all' integrazione lavorativa e per l' inserimento socio-lavorativo.

Delibera di Giunta Regionale n. 361 del 23 febbraio 2018

L 18/2009 - ratifica ed esecuzione della convenzione delle nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. presa d'atto dei contenuti della convenzione e promozione di attività di sensibilizzazione, monitoraggio e ricerca sulle condizioni delle persone con disabilità.

Legge regionale 9 agosto 2005, n. 18

Norme regionali per l'occupazione, la tutela e la qualità del lavoro, che disciplina, tra l'altro, gli interventi finalizzati a favorire l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità.

Delibera di Giunta Regionale n. 2429 del 04 dicembre 2015

Lr 18/2005, art 36, comma 3 bis, lett c). Indirizzi in materia di definizione e modalità di attivazione delle tipologie dei percorsi personalizzati di integrazione lavorativa ai sensi dell'art 36, comma 3 bis, lett c), della Lr 18/2005 (norme regionali per l'occupazione, la tutela e la qualità del lavoro). Approvazione.

D. P. Reg. 19 marzo 2018 n. 57

Regolamento per l'attivazione di tirocini extracurricolari ai sensi dell'articolo 63 della legge regionale 9 agosto 2005, n. 18 (Norme regionali per l'occupazione, la tutela e la qualità del lavoro).

Delibera di Giunta Regionale n. 1191 del 26 giugno 2018

Schema di convenzione per lo svolgimento di tirocini inclusivi di cui al capo iv del regolamento emanato con DPreg 57/2018 - approvazione.

Delibera Giunta 15 marzo 2018 n. 543

Criteri per la stipulazione delle convenzioni di cui all'articolo 14 del decreto legislativo 10 settembre 2003, n. 276 (Attuazione delle deleghe in materia di occupazione e mercato del lavoro, di cui alla legge 14 febbraio 2003, n. 30) ai sensi dell'articolo 40, comma 2, della legge regionale 9 agosto 2005, n. 18 (Norme regionali per l'occupazione, la tutela e la qualità del lavoro).

D. P. Reg. 30 settembre 2016 n. 186

Regolamento recante criteri e modalità di concessione degli interventi contributivi a valere sul Fondo regionale per l'occupazione delle persone con disabilità di cui all'articolo 39 della legge regionale 9 agosto 2005, n. 18 (Norme regionali per l'occupazione, la tutela e la qualità del lavoro).

D. P. Reg. 23 marzo 2016 n. 53

Regolamento recante criteri e modalità per la concessione di incentivi all'assunzione di soggetti disabili di cui all'articolo 13 della legge 12 marzo 1999, n. 68 (Norme per il diritto al lavoro dei disabili), in attuazione dell'articolo 36, comma 3 bis, lettera g), della legge regionale 9 agosto 2005, n. 18 (Norme regionali per l'occupazione, la tutela e la qualità del lavoro).

Legge regionale 30 marzo 2018, n. 13

Interventi in materia di diritto allo studio e potenziamento dell'offerta formativa del sistema scolastico regionale. Nella norma all'art. 14 sono previsti gli interventi a favore degli alunni con disabilità e in particolare le azioni di sostegno ai soggetti con disabilità iscritti alle istituzioni scolastiche del sistema scolastico regionale, anche mediante l'incremento della dotazione oraria per il sostegno, e in raccordo con il Gruppo di lavoro interistituzionale regionale previsto dal decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66.

Delibera di Giunta Regionale n. 1713 del 16 settembre 2016

Percorsi di alternanza scuola lavoro presso l'Amministrazione Regionale: approvazione del modello di convenzione tra gli istituti scolastici della Regione Friuli Venezia Giulia e le direzioni centrali/enti regionali, per l'accoglienza degli studenti.

Prima parte

Uno sguardo sui servizi del Friuli Venezia Giulia

Il modo di guardare e considerare la persona con disabilità è profondamente cambiato in questi ultimi anni. Questi cambiamenti includono numerose ed importanti evoluzioni che sono intervenute a livello culturale e scientifico, che si stanno progressivamente affermando. La maggior parte di queste sono state sancite da importanti documenti approvati dalle diverse nazioni, tra cui la nostra nel 2009, con la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nei diversi articoli della Convenzione vengono enfatizzate le tematiche di uguaglianza, dignità, parità dei diritti e opportunità che devono essere promossi e garantiti a tutte le persone con disabilità allo stesso modo degli altri cittadini.

In ragione di ciò, il sistema sociosanitario è quindi chiamato ad attivare percorsi e azioni finalizzate a ri-orientare gli interventi tradizionalmente rivolti alle persone con disturbo del neurosviluppo (DNS), disabilità intellettiva (DI) e ASD e predisporre misure e interventi che possano dare concretezza a tale nuova prospettiva, promuovendo in particolare l'inclusione sociale, l'indipendenza e l'autodeterminazione di queste persone.

Tutto questo, da una parte sta costituendo per i servizi uno stimolo importante per lo sviluppo di nuove competenze e modalità di programmazione degli interventi, dall'altra "un'ardua sfida" da affrontare nel superamento di modelli e pratiche ancora oggi previste dal sistema di offerta e dal quadro normativo vigente, ma non più appropriate per i nuovi bisogni e aspettative della persone con disabilità.

È ben noto che il ricondurre i percorsi esistenziali delle persone al solo "bisogno assistenziale" confina l'orizzonte di vita entro un perimetro ristretto, impoverito, fuori da una prospettiva di sviluppo e partecipazione, che enfatizza la questione della "dipendenza" da altri come elemento esistenziale dominante. Viceversa, il quadro di bisogni che si sta esprimendo negli ultimi anni è sempre più riferibile a situazioni di giovani adulti che presentano condizioni clinico funzionali e/o aspettative esistenziali che non trovano riscontro nell'offerta tradizionale centrata sul concetto di struttura, ma che richiedono l'attivazione di risposte alternative, fondate sulla logica della progettazione personalizzata orientate al raggiungimento dei maggiori livelli possibili di inclusione, indipendenza e autodeterminazione attraverso la pianificazione ed implementazione di sostegni ed interventi fondati sull'evidenza. La letteratura scientifica in materia identifica la necessità di avvalersi di un sistema di programmazione personalizzata basata sui modelli di Qualità di Vita (QdV) e di un insieme di pratiche riferibili, in modo

particolare soprattutto nelle situazioni di maggior complessità, all'analisi comportamentale applicata (ABA).

La necessità di generare un cambiamento nei processi di pianificazione ed interventi da rivolgere alle persone con disabilità ed in particolare alle persone che presentano DNS, si esprime in modo evidente soprattutto in una fase cruciale dell'esistenza umana come quella della transizione alla vita adulta. Momento nel quale, sulla base dell'attuale assetto istituzionale della rete dei servizi territoriali si registrano evidenti difficoltà nella programmazione di interventi e risposte appropriate ad esiti di QdV per le persone con disabilità, ed in particolare per quelle che presentano maggiori livelli di complessità, come nel caso dei DNS e dell'ASD.

Tali necessità hanno spinto e stanno sempre più spingendo i diversi territori della Regione Friuli Venezia Giulia ad intraprendere azioni volte alla messa in atto di sistemi di presa in carico ed interventi efficaci per l'abilitazione, lo sviluppo di progetti di vita e di percorsi di inclusione sociale per bambini, adolescenti e adulti con autismo.

Il territorio regionale, attualmente suddiviso in base alla L.R. 22/19 in tre Aziende Sanitarie con responsabilità nella programmazione e coordinamento delle politiche sociosanitarie, è caratterizzato da un'elevata eterogeneità nelle modalità di erogazione delle prestazioni degli interventi rivolti alle persone con disabilità (dentro i quali sono inclusi quelli rivolti alle persone con ASD), sia nei servizi per l'età evolutiva che per l'età adulta. Questa caratteristica, che per certi punti di vista potrebbe costituire un elemento arricchente, di fatto presenta importanti elementi di complessità circa la possibilità di definire e addivenire, specie nei momenti della transizione alla vita adulta, all'adozione di un modello unico regionale di programmazione e sviluppo di interventi per la realizzazione dei progetti di vita delle persone con autismo.

Su tutti e tre i territori, le diverse Aziende hanno sempre più negli ultimi anni sviluppato percorsi riferiti alle linee e all'impianto normativo regionale, ma che sono esitate in esperienze tra loro diversificate in relazione alle caratteristiche dei contesti territoriali. Da un lato sostenendo e valorizzando realtà del privato sociale (soprattutto nel territorio di Pordenone e Udine) che hanno progressivamente sviluppato e maturato una competenza specifica in materia di autismo trasversale alle diverse fasi esistenziali e che stanno rappresentando un punto di riferimento indispensabile nella rete dei servizi territoriali. Dall'altro avviando e definendo al proprio interno, forme e sistemi di programmazione e realizzazione di interventi in modo diretto e con proprie risorse professionali.

Di seguito vengono illustrate le esperienze territoriali attualmente presenti sul territorio regionale. Pur nella loro diversità, tali esperienze sono accomunabili da alcuni punti fondanti che guidano i processi di presa in carico e realizzazione degli interventi, quali:

- la prospettiva *life span*: a superamento di un approccio “segmentato” delle responsabilità tra età evolutiva ed età adulta;
- il riferimento a strumenti validati di diagnosi ed *assessment* del funzionamento delle persone con ASD;
- il riferimento a pratiche *evidence based*, con particolare riferimento all’“Analisi Comportamentale Applicata” (*Applied Behaviour Analysis*), nella realizzazione non solo degli interventi abilitativi, ma anche come supporto essenziale nell’accompagnamento della persona nelle diverse fasi, contesti di vita e nei percorsi di inclusione sociale;
- il riferimento ai modelli di “Qualità di vita e dei Sostegni” promossi della letteratura scientifica per la costruzione dei progetti di vita e dei programmi personalizzati per la persona adulta;
- la costruzione di una filiera di servizi aggiuntivi a quelli più tradizionalmente previsti e pensati per le persone con disabilità (centri diurni e servizi residenziali) con un’impronta abilitativa e inclusiva, anche attraverso forme di coprogettazione con i soggetti del terzo settore;
- l’attenzione alla valutazione degli esiti dei propri interventi;
- l’attenzione rivolta alla persona nella costruzione del progetto di vita, attraverso l’analisi delle preferenze, delle aspettative, desideri e valori;
- la spinta abilitante ed inclusiva;
- la spinta al superamento e alla “forzatura” di alcune rigidità normative che al momento ostacolano il perseguimento dei punti succitati.

ASUGI – Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina

Il Progetto Pensami Adulto ha acceso i riflettori sui processi di transizione scuola- lavoro. Il passaggio dallo status di adolescente verso quello di giovane adulto costituisce una sfida di sviluppo anche per l'individuo con disturbi dello spettro autistico in vista della definizione di una identità personale e sociale funzionalmente adattativa alla propria realizzazione come cittadino.

L'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, con decreto del Direttore Generale, ha inteso recepire il progetto, siglando una convenzione tra la Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità e l'Area Welfare di Comunità, interna all'ASUGI.

In generale, la transizione si connota come una fase critica, di specifica vulnerabilità, segnata dal dovere raggiungere da parte del soggetto dei compiti di sviluppo, talvolta rimandati, posposti o non portati a termine per il prevalere di difficoltà sul piano emotivo, cognitivo, neuro-psicologico e/o per il sopravanzare di co-morbilità psicopatologiche le quali ritardano e frenano l'adattamento psicosociale necessario per entrare da protagonisti nella maggiore età.

Se alcuni ragazzi, ad esempio ad alto funzionamento, riescono a superare questo scoglio, proseguendo nel loro percorso scolastico, al termine del quale entrano effettivamente nel mondo del lavoro, per altri può accadere che ad un primo ingresso faccia seguito una repentina uscita che reca frustrazione, incertezza, smarrimento e un "fermo-lavori" nella costruenda identità sociale, venendo di fatto respinti nell'anticamera della transizione.

Il rischio, in questi casi, è quello dell'isolamento sociale, per arginare il quale è necessario esercitare un'azione di contrasto attraverso la profilatura di uno schema di intervento che, da una parte tenga incollato il giovane ad un'area formativa calibrata sulla peculiarità dello spettro autistico, dall'altra verifichi e supporti la tenuta lavorativa di chi ha trovato una collocazione o è prossimo al raggiungimento dell'obiettivo.

È noto che il campo socio-sanitario che dovrebbe supportare gli adulti e le loro famiglie sia poco presidiato specialmente dai servizi pubblici, il che contribuisce ad accrescere un senso di vuoto e di conseguente isolamento.

Nel tentativo di colmare tale mancanza, il Comune di Trieste e l'ASUGI hanno approvato nel settembre 2020 un protocollo sperimentale d'intesa per la realizzazione di un Centro Socio-Sanitario Integrato per

i disturbi dello spettro autistico e le disabilità cognitive, la cui ambizione è proprio quella di integrare la dimensione scolastico-educativa con quella socio-sanitaria, garantendo la continuità della presa in carico nel delicato passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

Disporre di un luogo fisico, dalla bassa soglia di accesso per utenti e familiari, che funga da hub della transizione e che metta in rete tutti gli interlocutori pubblici e privati interessati a sperimentare buone pratiche nella cura e nell'inclusione degli adulti con autismo, è una pre-condizione necessaria ma non sufficiente volta a identificare il problema e a riconoscersi come attori del cambiamento. Trattasi di una condizione non sufficiente nella misura in cui il servizio erogato non riesca a lavorare con e nel territorio. Il patrimonio di conoscenze accumulato dai servizi dell'età minore indica le traiettorie di sviluppo dei soggetti con disturbi dello spettro autistico; tali traiettorie devono poter essere seguite da un servizio dell'età adulta che riprende a tracciare il funzionamento intellettuale, le abilità adattive, le abilità sociali, le co-morbilità, stabilendo le priorità sulle quali intervenire nell'ottica terapeutico-abilitativa.

Il Centro, sin dalla sua effettiva e recente apertura al pubblico che risale al primo febbraio del 2021, ma anche nell'ultima parte del 2020, si è posto il problema di come farsi carico concretamente e contrastare l'uscita precoce dal network scolastico e formativo dei ragazzi, sia a ridosso dei 18 anni sia nel percorso universitario, operando in rete con gli interlocutori istituzionali e affrontando, di volta in volta, i bisogni specifici di ciascun ragazzo. Inoltre, per quanti hanno concluso il percorso scolastico o non intendano usufruire di altre opportunità, affrontare il tema della mancanza di regolari attività quotidiane nel periodo post-scolastico diventa un obiettivo strategico.

La sfida è quella di impiantare risorse spendibili per acquisire da parte dei giovani con disturbi dello spettro autistico un proprio sistema valoriale e accrescere quelle abilità sociali funzionali per una soddisfacente integrazione e inclusione, in una logica di sistema aperta alla trasformazione dei bisogni che via via emergono con il progredire anagrafico.

Vi è pertanto piena consapevolezza del peso che le co-morbilità psicopatologiche hanno sui ragazzi con disturbi dello spettro autistico e dell'assoluta necessità di garantire la tutela della salute come ci ricorda l'art. 1 della Legge 134.

In tal senso si sono intercettate situazioni di crisi di studenti delle scuole superiori e universitari a rischio marcato di definitivo abbandono scolastico, perché attraversati da crisi psicotiche o depressive che hanno reso necessari interventi terapeutici e di costante supporto, nonché di coordinamento con i relativi referenti istituzionali.

In questo momento il Centro Socio Sanitario Integrato Autismo Adulti e Disabilità Cognitive di ASUGI si fa carico di circa 60 persone con disturbi dello spettro autistico (numero comunque in aumento sia per le transizioni previste nel 2021 sia per nuovi casi non diagnosticati nell'età minore) ai quali si aggiungono altri che non sono autistici ma che, interessati da disabilità intellettive e co-morbilità, psicopatologiche non trovano una chiara interlocuzione sanitaria e sociale rispetto ai loro bisogni. Alcuni soggetti stanno frequentando le scuole superiori, altri gli studi universitari, altri ancora stanno cercando lavoro mentre vi sono giovani i quali ricercano altre forme di protagonismo sociale diverse da quelle lavorative tradizionali. Stiamo conoscendo i contesti istituzionali formativi in cui sono inseriti alcuni ragazzi, interagendo con i loro docenti e con i servizi che li assistono.

Il lavoro è svolto in rete con il Servizio Integrazione e Inserimento Lavorativo del Comune di Trieste, in un continuo interscambio teorico e pratico per conoscere, orientare e avviare ciascun soggetto verso tirocini, inserimenti socio-lavorativi, forme di protagonismo calibrate sulle aspettative dei singoli.

I casi vengono segnalati dai Distretti, direttamente dai familiari, dal Comune, dalle commissioni per le invalidità civili nell'ambito di controlli disposti dall'INPS o di visite per altre incombenze medico-legali, dall'Ospedale Infantile Burlo-Garofolo, da Avvocati impegnati in cause civilistiche a difesa dei diritti, dal Privato Sociale e da Privati Professionisti.

Per quanto riguarda i punti di criticità fin qui emersi, emerge la questione della quantità di risorse umane e dell'autonomia erogativa delle risorse economiche necessarie per fare partire determinati progetti inclusivi. Tra i punti di forza, invece, si sottolinea l'interesse di tutti gli attori del sanitario e del sociale ad agire le transizioni dall'età minore all'età adulta con l'aiuto del Centro.

ASUFC – Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale

Con l'obiettivo di cercare di fornire risposte allineate a un nuovo quadro di bisogni emergenti per le persone con DI e specificatamente per le persone con ASD in età adulta e ai conseguenti cambiamenti, negli ultimi anni sono stati avviati all'interno dei Servizi per le disabilità dell'ASUFC delle azioni di analisi e ripensamento dell'offerta e degli interventi. Queste azioni hanno già consentito di attivare, sostenuti anche dalle indicazioni di cui alla DGR 458/2012 "Linee guida per la predisposizione dei Piani di Zona 2013-2015", servizi innovativi a valenza inclusiva e abilitante attraverso programmi diurni e attraverso le più recenti progettualità abitative in applicazione a quanto previsto dalla L.112/2016. La necessità di programmare e realizzare servizi abilitativi è stata, a sua volta, indicata come azione da intraprendere, anche nell'attuale testo all'art. 3 dell'atto di Delega (2019/2023), attraverso cui i Comuni afferenti agli Ambiti Distrettuali di Udine, Cividale e Tarcento, hanno affidato la materia in oggetto all'Azienda Sanitaria.

Con l'obiettivo di proseguire e di mettere a sistema interventi e opportunità per supportare i processi di abilitazione e inclusione di persone con ASD e DI, con particolare riferimento al passaggio dall'età evolutiva all'età adulta, è stata pertanto istituita una nuova tipologia di servizio denominato Servizio per le Transizioni, l'inclusione e la Vita Indipendente (STIVI).

Obiettivo generale di STIVI

Come già anticipato, STIVI si configura come un'ulteriore tipologia di offerta rispetto a quelle già esistenti nella rete dei Servizi per le disabilità ai sensi dell'art. 6 della L.R. 41/96 e si pone l'obiettivo generale di realizzare percorsi e programmi personalizzati di transizione, in direzione di esiti legati allo sviluppo personale, all'inclusione sociale, all'indipendenza ed in generale alla Qualità di Vita di giovani adulti con DNS. In particolare STIVI si propone di realizzare forme e tipologie di risposta abilitative a superamento in particolare di alcuni modelli organizzativi e gestionali che, seppur impostati con l'importante intento di perseguire "l'integrazione sociosanitaria", di fatto esitano:

- in una presa in carico frammentata tra le diverse competenze, spesso poco coordinate e talvolta sovrapposte e alle quali, inoltre, corrispondono molteplici sistemi di finanziamento e di ripartizione della spesa. Si tratta viceversa di procedere verso un modello organizzativo di servizio, come peraltro viene indicato dall'art. 27 del DPCM 2 gennaio 2017 (livelli essenziali di assistenza), in grado di assicurare ed inglobare le funzioni educative (nelle sue diverse forme:

servizi semiresidenziali e residenziali, interventi educativi per l'autonomia, servizi per l'inserimento lavorativo..) con quelle clinico sanitarie e la loro relativa programmazione territoriale, anche attraverso la gestione della rete, in co-progettazione con le risorse del privato sociale;

- in proposte progettuali riconducibili e sviluppate all'interno dei perimetri delle strutture con elevati rischi di limitare i processi di abilitazione, inclusione, partecipazione e riconoscimento sociale della persona con disabilità.

Tale Servizio è riconducibile, per le modalità di programmazione, gestione e realizzazione degli interventi agli artt.20 bis e 20 ter della L.R. 41/96 e relative regolamentazioni, che intendono individuare nelle sperimentazioni, nella personalizzazione degli interventi e nelle forme di coprogettazione con i soggetti del Terzo settore i presupposti metodologici essenziali per la realizzazione di interventi innovativi da riservare alle persone con disabilità.

Di seguito sono indicate le principali aree di intervento con le relative mete all'interno delle quali sono definiti i singoli progetti personalizzati:

- Indipendenza – “Area del diventare” - sviluppo di abilità e conoscenze per l'incremento dei livelli di funzionamento adattivo riferiti a repertori di abilità pratiche, concettuali e sociali per la gestione autonoma delle attività fondamentali della vita quotidiana e di accesso ai ruoli tipici della vita adulta:
 - acquisizione di capacità e conoscenze per lo sviluppo personale, per la gestione autonoma delle principali attività tipiche della vita quotidiana e del vivere adulto;
 - sviluppo o miglioramento di competenze cognitive e concettuali per lo svolgimento di attività funzionali della vita quotidiana (es. lettura, scrittura, utilizzo del denaro, utilizzo di nuove tecnologie, ecc..);
 - sviluppo e miglioramento di competenze comunicative soprattutto nei soggetti con più elevati livelli di comprensione;
 - acquisizione di competenze trasversali e specifiche per lo svolgimento di attività di tipo occupazionale e orientate a un possibile percorso di integrazione lavorativa;
 - capacità di autoregolazione e pianificazione autonoma della propria quotidianità, rispetto ed esercizio delle responsabilità personali e delle regole sociali;

- sviluppo di competenze per la gestione dell'autonomia abitativa anche attraverso lo sviluppo di programmi di "Palestra abitativa" che prevedano residenzialità di breve durata (come già previsto ai sensi della Determinazione del Direttore sociosanitario n. 859 del 22/07/2020).
- Appartenere/Partecipazione, relazioni interpersonali ed inclusione sociale – "Area dell'appartenere" - fornire opportunità e sostegni per la costruzione e il mantenimento di relazioni personali positive al fine di incrementare i livelli di partecipazione alle attività di vita sociale nella comunità del territorio di riferimento e favorire l'accesso ai ruoli tipici del vivere adulto:
 - incremento delle abilità sociali per la costruzione di relazioni interpersonali significative all'interno, e soprattutto al di fuori, del contesto e delle attività realizzate dal servizio;
 - opportunità di accesso ad attività significative per la persona anche in momenti diversi da quelli legati agli orari e alle attività del servizio, favorendo il graduale distacco dalla figura educativa ed incrementando i livelli di indipendenza;
 - accesso a ruoli e partecipazione ad attività sociali significative per la persona e per la comunità;
 - utilizzo dei servizi del contesto sociale di riferimento;
 - svolgimento di compiti e ruoli di utilità sociali nel territorio di riferimento.
- Autodeterminazione – "Area dell'essere" - incrementare il livello di controllo e le possibilità di scelta circa gli aspetti essenziali della quotidianità e le questioni più cruciali dell'esistenza della persona. In quest'area si inserisce anche la costruzione dei programmi personalizzati del servizio attraverso azioni di accurato bilanciamento tra le possibilità di scelta e le responsabilità adattive nello svolgimento dei compiti e nel mantenimento degli impegni personali tipici del vivere adulto:
 - programmi atti a favorire l'espressione delle aspettative, interessi, preferenze desideri e valori della persona e supporto nel loro incremento in caso di interessi ristretti e stereotipati;
 - accrescimento dei livelli di consapevolezza rispetto ai propri interessi, desideri, punti di forza e di debolezza;
 - predisposizione di opportunità e supporto alla scelta delle attività di vita nel contesto abitativo e nei contesti esterni;
 - incremento della consapevolezza rispetto ai propri diritti e responsabilità sociali;

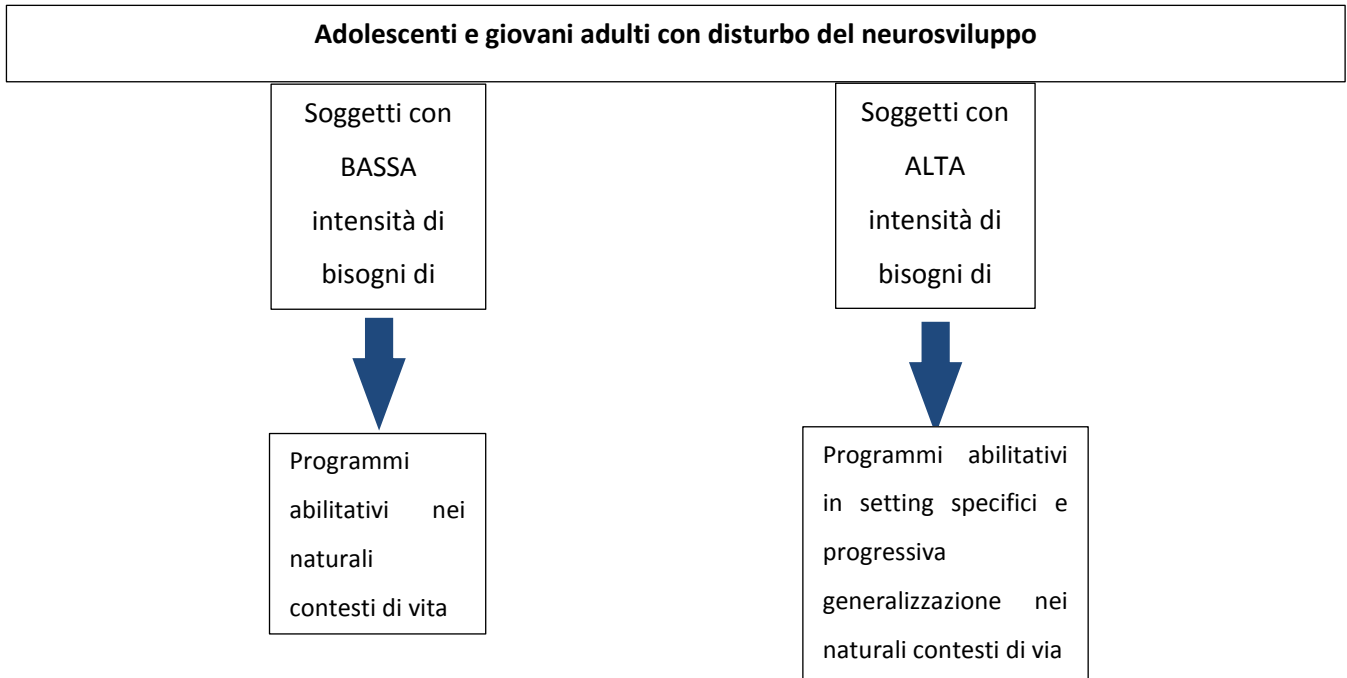
- opportunità e sostegno alla scelta e alle decisioni rilevanti per la quotidianità e per il progetto di vita della persona;
- sostegno alla persona nell'individuazione di obiettivi per sé rilevanti e di strategie per il loro perseguimento.

I programmi personalizzati sono implementati con particolare attenzione alle questioni riguardanti il benessere personale e, nello specifico, in riferimento alle aree del:

- benessere emotivo: monitorare attentamente gli aspetti legati alla stima di sé, al senso di auto-efficacia e agli aspetti emotivi ed affettivi coinvolti nel percorso abilitante e di apprendimento. Sono previste attività di sostegno alla dimensione dell'affettività e della sessualità ed eventuali supporti alla gestione e mantenimento di relazioni intime nel rispetto dei diritti delle persone. In quest'area dovranno essere inoltre gestite l'insorgenza di eventuali problematiche comportamentali o di natura psicopatologica insite nelle caratteristiche sindromiche della persona o determinate da fattori contestuali e relazionali;
- benessere fisico: monitoraggio delle condizioni di salute e supporto alla persona nell'apprendimento delle conoscenze e delle competenze per il mantenimento di buone condizioni di salute e di forma fisica;
- benessere materiale: incremento della consapevolezza, in merito ai diritti e alle responsabilità nella cura dei propri beni e di quelli gestiti in condivisione nel corso dell'esperienza progettuale. Supporto nell'acquisizione, gestione e disponibilità di beni di prima necessità per lo svolgimento delle attività tipiche della vita quotidiana.

Destinatari

STIVI è rivolto ad adolescenti e giovani adulti con DNS residenti nel territorio degli Ambiti distrettuali di Udine, Tarcento e Cividale, che si trovano nella fase di transizione all'età adulta e, per i quali, sulla base delle valutazioni condotte dal Gruppo tecnico di coordinamento dei Servizi per le disabilità, in raccordo con i servizi territoriali, emerge la necessità di predisporre un insieme di azioni e sostegni personalizzati, finalizzati allo sviluppo di percorsi di inclusione sociale ed indipendenza.



Fermo restando che i programmi sono orientati al raggiungimento di obiettivi abilitativi e di inclusione riconducibili alle medesime dimensioni della QdV, gli stessi si differenziano in relazione:

- all'intensità dei bisogni di sostegno individuali (valutati attraverso strumenti per l'analisi dei bisogni di sostegno, del comportamento adattivo e dei livelli di indipendenza).

Area a bassa intensità:

- o possesso di competenze e bassa intensità di bisogni di sostegno per l'apprendimento delle abilità adattive, finalizzate allo svolgimento autonomo delle principali attività di vita quotidiana, con particolare riferimento alle abilità di vita domestica, di vita di comunità e di spostamento sul territorio.

Area ad alta intensità:

- o presenza di elevata intensità di bisogni di sostegno nelle diverse attività della vita quotidiana, per lo sviluppo di processi di apprendimento, complessità nelle condizioni clinico funzionali con particolare riferimento a problematiche di tipo adattivo, ai disturbi del comportamento e difficoltà di comunicazione.

- alle aspettative individuali della famiglia e delle principali figure di riferimento.

Le persone eleggibili a tali programmi sono individuate nell'ambito delle segnalazioni provenienti dai servizi territoriali e/o tra le persone già in carico ai Servizi per le disabilità. Inoltre, possono essere attivate azioni progettuali aventi carattere di temporaneità, in favore di persone con caratteristiche adattive e funzionali analoghe a quelle sopra indicate che, anche in età diversa da quella riferita alla transizione alla vita adulta, necessitano di essere supportati nei cambiamenti significativi del proprio ecosistema di vita, nei momenti di transizione esistenziale e/o di altra natura.

L'accesso a tale progettualità è subordinato alla sottoscrizione dalla persona interessata, dalle figure familiari di riferimento e, laddove presente, dal legale rappresentante, di un programma personalizzato nel quale viene formalizzato l'impegno e la propria responsabilità ad aderire alla progettualità secondo i presupposti metodologici e i termini indicati. In tal senso, condividendo la progettazione, la persona e la famiglia si impegnano a collaborare all'attività progettuale secondo le necessità e bisogni relativi.

Organizzazione, risorse e modalità di pianificazione ed implementazione dei programmi personalizzati

STIVI si configura quale strumento operativo affidato alla Direzione dei Servizi per le disabilità dell'ASUFC, per la realizzazione di percorsi di transizione, inclusione e vita indipendente di adolescenti giovani adulti con DNS. L'organizzazione e la pianificazione degli interventi di STIVI sono affidate alla Direzione e al Gruppo tecnico di coordinamento dei Servizi per le disabilità che si compone di:

- n. 1 Dirigente dei Servizi per le disabilità con formazione specifica in materia di pianificazione di servizi ed interventi per persone con DNS;
- n. 2 assistenti sociali dedicate all'area della disabilità;
- n. 2 funzionari psicoeducativi con competenze in materia di disabilità intellettiva e autismo;
- n. 1 consulente Medico Psichiatra del DSM in forza ai Servizi per le disabilità;
- n. 3 figure di staff di area amministrativa per la programmazione ed il controllo gestionale ed amministrativo delle progettualità.

I singoli progetti personalizzati sono realizzati attraverso il servizio educativo, realizzato con Educatori Professionali SNT/2 della ditta aggiudicataria del capitolato d'appalto (coop. Universiis) e, eventualmente, di ASUFC, in misura corrispondente alle necessità progettuali, anche attraverso il

raccordo con le risorse dedicate alla realizzazione dei progetti personalizzati del “Dopo di Noi” di cui alla 112/16.

Il personale educativo coinvolto nelle progettualità possiede competenze comprovate nell’ambito della Analisi Comportamentale Applicata (ABA) e dei modelli concettualistici per la programmazione di Servizi per le persone adulte con DI o ASD.

Per le finalità su indicate sono individuate forme di coprogettazione con i soggetti del Terzo settore, al fine di integrare le azioni educative con strumenti, attività e opportunità, a valenza abilitante, atte a favorire lo sviluppo di apprendimenti in contesti di vita reale e tipici del vivere quotidiano, processi di inclusione lavorativa, indipendenza ed inclusione sociale.

Tipologia e modalità di pianificazione e realizzazione degli interventi

Gli obiettivi del servizio sono perseguiti attraverso la realizzazione di programmi personalizzati realizzati tendenzialmente nei giorni feriali all’interno dell’orario diurno 8:30 – 17:00. Gli accessi potranno nel contempo prevedere orari e giornate diversi in relazione all’evoluzione dei progetti e all’opportunità di poter prevedere percorsi di autonomia abitativa attraverso residenzialità temporanea, sotto forma di cohousing.

Per la realizzazione dei percorsi, all’interno delle diverse aree di intensità, sono individuate sedi e setting di intervento progettuali differenti, a seconda che siano in favore di utenza con elevata intensità di bisogni di sostegno e problematiche comportamentali o in favore di utenti con bassa intensità di bisogni di sostegno.

- *Servizio ad alta intensità*

Il servizio è altamente improntato ad un’organizzazione secondo il sistema TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) che prevede una strutturazione dei tempi, degli spazi e delle attività allo scopo di favorire il positivo adattamento della persona che presenta importanti deficit di comunicazione e di orientamento spazio temporale alle richieste degli ambienti, all’apprendimento e allo svolgimento delle attività tipiche della vita quotidiana.

Si tratta di un contesto definito e organizzato sul piano spazio-temporale, attraverso la predisposizione del setting e di stimoli in modo intellegibile e comprensibile dalle persone che presentano livelli severi di ASD assicurando prevedibilità nell'organizzazione e gestione del tempo e delle attività quotidiane. È prevista la strutturazione:

- degli spazi che risultano chiaramente delimitati e definiti, ognuno con funzioni specifiche e riconoscibili attraverso la predisposizione di stimoli discriminativi (segnali, colori, pittogrammi, modifiche ambientali) che consentono alla persona di comprendere ciò che ci si aspetta e quali comportamenti sono richiesti in quel specifico luogo. Inoltre il contesto prevede una “pulizia sensoriale” per ridurre le interferenze e le iperstimolazioni.
- dei tempi: attraverso l'agenda visiva (con oggetti, pecs o immagini) in grado di favorire la prevedibilità degli eventi e delle attività adattive e gradite al soggetto. L'orientamento temporale è infatti una competenza difficile da apprendere, perché si appoggia su dati non visibili. È quindi importante strutturare la giornata attraverso una organizzazione che informi le persone rispetto i momenti di transizione (su ciò che sta accadendo, ciò che è accaduto e ciò che accadrà) aumentando in questo modo la prevedibilità e il controllo della situazione e diminuendo l'incertezza e l'ansia.
- delle attività: sono individuate in relazione agli obiettivi abilitativi combinando, l'abilità da sviluppare con le potenzialità, le preferenze e rinforzatori individuati per il soggetto. Sono predisposte e organizzate attraverso uno schema di lavoro chiaro e comprensibile dalla persona, attraverso l'organizzazione di supporti e sostegni appropriati a favorire l'apprendimento ed il loro progressivo fading al fine di favorire l'indipendenza e l'autonomia della persona.

Gli interventi sono orientati principalmente allo sviluppo di competenze comunicative, di abilità adattive nei diversi ambiti di vita quotidiana, alla gestione dei comportamenti problematici e seguono i principi di:

- individualizzazione degli obiettivi definiti in modo misurabile (attraverso la precisazione delle condizioni, delle prestazioni e dei criteri di padronanza);
- analisi delle preferenze, aspettative e rinforzatori finalizzati a motivare il soggetto a impegnarsi nelle attività, ad arricchire la quotidianità della persona e soprattutto a definire obiettivi ed esiti significativi per la sua QdV;
- definizione di sostegni personalizzati per il positivo adattamento nei contesti di vita;

- definizione di ambienti facilitanti l'apprendimento in riferimento Discrete Trial Teaching (DTT);
- programmi abilitativi e per lo sviluppo di competenze comunicative e sociali da esercitare realizzati anche attraverso il ricorso alla tecnologia digitale (parete interattiva, ipad, comunicatori) e alla robot therapy (lego boots and NAO).

L'apprendimento di abilità in contesti facilitanti consente la successiva generalizzazione nei naturali contesti di vita, interni ed esterni al servizio, favorendo in tal modo percorsi di indipendenza ed inclusione sociale.

- *Servizi a bassa intensità*

Sempre in riferimento alle pratiche evidence based improntate all'ABA e ai modelli di QdV illustrate, i programmi personalizzati per i soggetti che presentano minori livelli di bisogni di sostegno vengono realizzati in ambienti il più possibile vicini e simili a quelli tipici del vivere sociale. Trattandosi di progettazione personalizzata, la realizzazione degli interventi non segue la logica del "carico assistenziale", ma si sviluppa in relazione ai singoli obiettivi personalizzati privilegiando l'autonomia e l'indipendenza della persona attraverso: forme di supporto e supervisione anche a distanza, l'utilizzo della tecnologia digitale, il ricorso al supporto tra pari (*peer education*), a supporti naturali, beneficiando delle relazioni sociali che, attraverso l'attività educativa, la persona avrà sviluppato sul territorio. L'insieme dei sostegni e degli interventi si realizzano, oltre che all'interno del contesto abitativo, in ogni altro contesto tipico della vita comunitaria individuato in relazione agli obiettivi dei singoli programmi personalizzati ed in misura appropriata ai bisogni e alle aspettative della persona.

L'azione abilitativa, oltre che sulla persona, viene costantemente rivolta al contesto sociale di riferimento, con l'obiettivo di promuovere processi di riconoscimento ed inclusione sociale e azioni finalizzate a:

- sensibilizzare il territorio nell'acquisizione di un'immagine realistica e di positivo riconoscimento della persona con DNS, dei ruoli che la stessa può assumere e del positivo contributo che può fornire al contesto e al superamento degli stereotipi ancora molto presenti a livello sociale;
- costruire alleanze informali per favorire percorsi di accesso a luoghi tipici (quali servizi, negozi, bar...) per la sperimentazione, l'apprendimento e l'esercizio delle competenze e delle abilità adattive e sociali;

- costruire rapporti e coprogettazioni con soggetti di diversa natura, per lo svolgimento di attività a valenza abilitante o di tipo occupazionale di utilità sociale che restituiscano un valore di operosità della persona disabile e orientate ad un progressivo incremento delle opportunità di inserimento lavorativo.

Per la realizzazione di tali obiettivi risulta fondamentale il coinvolgimento e la partecipazione attiva della persona con DNS, che risulta il vero protagonista del proprio percorso esistenziale realizzato attraverso tali progettualità.

Processo di sviluppo dei programmi personalizzati, strumenti di pianificazione e interventi

Trattandosi di progetti di transizione, l'inserimento delle persone all'interno dei programmi di STIVI, diversamente da quanto previsto nei servizi tipicamente previsti ai sensi della L.R. 41/96, è assoggettato alla dimensione della temporalità che, in assenza di specificazioni sul singolo caso, avrà una durata di tre anni (prorogabili). La transizione alla vita adulta è da considerarsi un esito più che una fase esistenziale o progettuale. Pertanto, all'interno del periodo, vengono individuate le mete e gli obiettivi personalizzati da perseguire per sostenere la persona nel raggiungimento di esiti che coinvolgono le opportunità di vita riguardanti l'Abitare, l'Occupazione, i Ruoli e l'Inclusione sociale, il Lavoro e la Vita indipendente.

Di seguito sono in sintesi delineate le tappe del percorso nelle sue diverse fasi:

- valutazione di ingresso: tale fase attiva il processo di transizione, prevedendo l'integrazione delle diverse competenze socio sanitarie attualmente ripartite tra i diversi attori del sistema per avviare un percorso di conoscenza della persona prevede attraverso l'accesso degli operatori dei Servizi per le disabilità nei naturali contesti di vita, familiari, scolastici, educativi. Si tratta di un'azione che avviene attraverso un programma individuato e definito dalla Direzione dei Servizi per le disabilità, in raccordo con i servizi territoriali a superamento di quanto previsto dall'attuale sistema di presa in carico. Viene avviato un processo di conoscenza e valutazione della persona all'interno dei contesti di vita della persona, accompagnato dall'attivazione di tutti i processi necessari a facilitare la conoscenza, l'osservazione ed il supporto della persona e della famiglia per il futuro e graduale progressivo accesso ai programmi di STIVI. In questa fase viene di fatto avviato il processo di assessment globale di seguito rappresentato. In particolare sono attuate delle analisi dei livelli di funzionamento, dei punti di forza e di debolezza, dei supporti presenti, delle preferenze, aspettative e valori della persona. Nel contempo sono pianificati ed

implementati interventi di esposizione graduale ai nuovi contesti e ai programmi previsti da STIVI attraverso procedure di pairing per favorire il positivo adattamento della persona.

- **Assessment:** la definizione degli obiettivi e degli interventi è preceduta dalla realizzazione delle attività di assessment. Viene condotto a partire dalla conoscenza/ingresso della persona nella progettualità e viene ripetuta almeno con cadenza annuale o in relazione a particolari cambiamenti che possono intervenire nella persona o nelle principali ecologie di vita. Prevede, laddove possibile, il coinvolgimento della persona, dei familiari e/o delle figure di riferimento e riguarda l'applicazione di strumenti e procedure indicati dal Gruppo tecnico di coordinamento ed in particolare:
 1. strumenti di valutazione globale del funzionamento, dei sostegni e delle eventuali problematiche sanitarie:
 - o Q-VAD di cui alla DGR 1050/2017;
 - o applicazione del Quaderno del X sistema (AAIDD, 2002);
 - o Support Intensity Scale;
 2. la valutazione del comportamento adattivo e dei livelli di indipendenza:
 - o Scala Vineland II;
 - o Rating scale per la costruzione del profilo funzionale;
 - o Scala di valutazione di abilità di vita indipendente - Independent living measurement scale;
 3. per le persone con più elevati livelli di complessità clinico funzionale
 - o valutazione del profilo psicoeducativo attraverso l'applicazione del TTAP (TEACCH Transition Assessment Profile);
 - o applicazione dell'ABLA (Test di valutazione delle abilità di apprendimento di base);
 - o valutazione dei comportamenti problema attraverso la compilazione del fascicolo individualizzato, la Aberrant Behavior Checklist e l'analisi funzionale;
 - o valutazione psicopatologica: attraverso la compilazione della SPAIDD-G e l'aiuto del gruppo tecnico;
 - o valutazione delle competenze comunicative: attraverso la VCAA, il Com.For., la CAA;

4. assessment delle preferenze, aspettative, desideri e valori in relazione ai livelli di competenza adattiva e delle capacità comunicative del soggetto.
- Pianificazione personalizzata di mete ed obiettivi orientati alla QdV: con riferimento al termine temporale di tre anni, il personale educativo di STIVI, in raccordo con il Gruppo tecnico di coordinamento e con coinvolgimento della persona, compatibilmente con i livelli di funzionamento e dei bisogni di sostegno definisce un Progetto di vita all'interno del quale sono individuate le mete da raggiungere, con particolare riferimento a quelle favorevoli maggiormente esiti orientati all'indipendenza e all'inclusione sociale. All'interno delle singole annualità sono realizzati, sempre con il coinvolgimento della persona, i relativi Programmi personalizzati con la precisazione degli obiettivi riconducibili alle mete individuate nel Progetto di vita. Progetti di vita e programmi personalizzati sono organizzati in riferimento alle indicazioni di cui alle Linee guida AIRIM (2010) e alla Norma Uni 11010:2016.
 - Valutazione degli esiti: riguarda la verifica dell'efficacia degli interventi realizzati e l'effettivo raggiungimento degli obiettivi definiti nonché l'impatto che gli stessi hanno determinato nella soddisfazione e in generale nella QdV della persona. Può comprendere attività di:
 - Monitoraggio: per verificare il processo di avvicinamento o meno all'obiettivo in fase di realizzazione dell'intervento
 - Verifica finale: atto ad accertare al termine del programma il raggiungimento o meno degli obiettivi così come precisati in sede di pianificazione.

Tali attività sono corredate dall'utilizzo di strumenti e procedure di osservazione e analisi del comportamento (ad esempio analisi funzionale – ABC, analisi della frequenza del comportamento), dei livelli di abilità e degli esiti degli interventi realizzati in relazione agli obiettivi individuati dal progetto di vita e dal programma personalizzato.

ASFO – Azienda Sanitaria Friuli Occidentale

Il Servizio per le Transizioni (SpT) nasce con la funzione di offrire sostegno, in linea con le acquisizioni più recenti della ricerca scientifica e delle pratiche professionali, alle persone con disturbi del neuro sviluppo e alle loro famiglie nelle fasi cruciali di cambiamento che avvengono nel corso di vita.

Il Servizio per le Transizioni ha l'obiettivo di realizzare una revisione del modello di accesso ai servizi per la disabilità in età adulta, ponendo particolare attenzione a fasi di passaggio cruciali (transizioni per

l'appunto) che una persona con disabilità può sperimentare nell'arco del suo ciclo di vita. In generale la transizione rappresenta un evento delicato per chiunque si trovi ad affrontarlo; a maggior ragione persone con disabilità (PcD) possono richiedere un supporto più rilevante per far fronte alle nuove richieste evolutive.

Il servizio è stato pensato nello specifico per:

- studenti con disabilità originate da disturbi del neuro sviluppo che hanno compiuto 16 anni o che iniziano il 3° anno della Scuola Secondaria di Secondo Grado e si stanno orientando alla vita adulta;
- persone adulte con disabilità originate da disturbi del neuro sviluppo, non note ai Servizi, e per i quali va predisposto un progetto;
- persone adulte con disabilità originate da disturbi del neuro sviluppo, già note ai Servizi, che si trovano ad affrontare cambiamenti significativi nello stato di salute, nel proprio contesto di vita, nella propria famiglia.

La pianificazione della transizione dovrebbe iniziare al più presto, all'incirca verso i 14 anni (e non oltre i 16 anni), proprio per avere il tempo necessario di aiutare gli studenti a conoscere se stessi e di immaginare il proprio futuro, con il supporto della famiglia.

L'equipe del Servizio per la Transizioni è formata da professionisti appartenenti all'AsFO, all'organico della Cooperativa Sociale Itaca e all'Associazione "La Nostra Famiglia", esperti nella progettazione di interventi psicosociali per persone con disabilità e più in particolare da:

- Assistenti sociali
- Educatori professionali
- Psicologi
- Terapisti Occupazionali

Il Servizio per le Transizioni opera su tutto il territorio dell'Azienda Sanitaria Friuli Occidentale.

Gli operatori del SpT possono inoltre contare sulla consulenza e la supervisione di esperti di psichiatria, neurologia e altri specialisti interni ed esterni all'ASFO.

Procedura di accoglienza al Servizio

Le persone che vengono conosciute e prese in carico dal SpT vengono segnalate al servizio attraverso un sistema informatico. A livello territoriale un nucleo specifico di operatori è stato abilitato ad inserire la documentazione inerente la persona, e per poter avviare il processo di conoscenza e valutazione.

In particolare le segnalazioni sono state abilitate per:

- i Servizi per l'età evolutiva quali Associazione La Nostra Famiglia, Servizio di Neuropsichiatria infantile, Fondazione Bambini e Autismo;
- Servizi Sociali dei Comuni;
- Assistenti Sociali dei Servizi in Delega;
- Servizio di Integrazione Lavorativa.

Il professionista che effettua la segnalazione, anticipa alla persona, se in grado di comprendere, e/o alla sua famiglia, le informazioni di base e le finalità del SpT e quindi il motivo della segnalazione. Per quanto riguarda i ragazzi in uscita dal percorso scolastico, avvalersi del percorso di approfondimento e orientamento della progettualità, è un'opzione, un'opportunità. Molte persone e molte famiglie hanno infatti bisogno di più tempo per comprendere l'obiettivo di un nuovo affiancamento e valutarne l'utilità. Inoltre, alcuni, nutrono dei dubbi in merito alla prosecuzione del percorso per il riconoscimento dell'invalidità civile e preferiscono proseguire in autonomia e senza il sostegno di un servizio ad esempio nel percorso di ricerca di un impiego.

In ogni caso, per l'accesso alla rete dei servizi per la disabilità adulta, è necessaria e imprescindibile, la valutazione del SpT.

Successivamente, qualora la persona e la famiglia accettino la proposta preliminare, viene fissato un incontro formale di presentazione. Se la persona è ancora in carico ad un servizio per l'età evolutiva, si procede ad un incontro congiunto tra Servizio Specialistico, persona e famiglia, al fine di presentare il Servizio per le Transizioni e permettere agli interessati di comprendere il senso della presa in carico e l'utilità di un nuovo percorso di conoscenza e valutazione.

Se la persona è già in carico ai servizi in Delega, sarà accompagnata all'incontro di presentazione dall'Assistente sociale di riferimento per i suddetti servizi, oppure, dall'assistente sociale dei Servizi Sociali del Comune.

È stata creata una modulistica specifica in merito alla privacy e all'adesione al SpT. Acquisita l'adesione da parte della persona e dei familiari, si procede alla conoscenza, alle eventuali valutazioni e all'osservazione della persona nei contesti di vita.

Aderendo al servizio la persona e/o i genitori (e/o il legale rappresentante) accettano formalmente di:

- dialogare con gli operatori del Servizio per le Transizioni in merito ai punti di forza e alle debolezze della persona, alle abilità raggiunte, a quelle ancora da potenziare, alle aspettative che si hanno per il suo futuro e con esse, alle preoccupazioni che accompagnano questo pensiero;
- dialogare con il Servizio per l'età evolutiva che ha in carico il ragazzo/a, scambiando informazioni relative al percorso riabilitativo, terapeutico e le valutazioni pregresse;
- far visite alla persona in contesto domiciliare, per confrontarsi con i genitori sulle capacità comunicative, le autonomie raggiunte e i problemi di comportamento;
- conoscere il ragazzo/la ragazza in ambiente scolastico, confrontandosi con gli insegnanti curricolari e di sostegno;
- conoscere la persona nelle attività svolte nel Territorio, confrontandosi con le persone che meglio lo conoscono, come ad esempio l'educatore individuale finanziato dalla Legge 41/96, da altre progettualità (es. Fondo per le Autonomie Possibili – FAP), o da contatti privati messi in campo dalla famiglia;
- permettere e facilitare la valutazione di nuove aree del funzionamento della persona, sperimentare nuove esperienze nel territorio, indagare le capacità di autodeterminazione;
- approfondire, se necessario, la valutazione del profilo di funzionamento della persona, presso la sede del Servizio per le Transizioni, attraverso colloqui, la somministrazione di test e questionari.

È importante precisare che, fino al compimento del 18esimo anno di età, o al termine del percorso scolastico, la persona rimane in carico al Servizio per l'età evolutiva.

Vista la titolarità della presa in carico da parte del Servizio per l'età evolutiva, il Servizio per le Transizioni si rende disponibile e attivo al dialogo con i professionisti che negli anni hanno conosciuto la persona, e propone l'approfondimento congiunto, dove possibile, di aree di sviluppo e competenze della persona, utili al processo di transizione. Collabora inoltre con il Servizio, nel dialogo con la Scuola, al fine di orientare il PEI e gli eventuali percorsi di Alternanza Scuola-Lavoro.

Al momento della definizione del Progetto di Transizione, la presa in carico della PcD passerà ai Servizi in Delega e verrà individuato l'assistente sociale di riferimento, il tutto sancito dall'EMDH.

Cosa offre il Servizio alle famiglie

Le famiglie di ragazzi con disabilità hanno un ruolo fondamentale nei processi di sviluppo personale, sociale e di adattamento del proprio figlio, e devono essere coinvolte come parte integrante nella definizione del progetto di transizione, che deve essere significativo, pratico e utile per il figlio.

Nelle fasi di transizione spesso si vengono a rompere degli equilibri faticosamente stabiliti e questo richiede all'intera famiglia nuove energie e risorse per trovare un nuovo adeguamento.

Tra le azioni a sostegno alle famiglie, il Servizio per le transizioni intende a fornire competenze specifiche ai genitori (coinvolgendo anche, se presenti e disponibili, fratelli e sorelle), per aiutarli nella gestione della persona con PcD, quali:

- migliorare la relazione e la comunicazione genitori-figli e tra fratelli;
- insegnare ai familiari/caregivers metodi educativi basati sull'analisi sistematica del comportamento per sostenerli nell'insegnamento di nuove abilità, comunicative e sociali o sviluppare ulteriormente quelle esistenti;
- aumentare la conoscenza del genitore sullo sviluppo psicologico del figlio e sulle possibili traiettorie evolutive;
- favorire l'indipendenza e l'autodeterminazione;
- dare un significato positivo ai piccoli progressi raggiunti o a momenti di tranquillità della famiglia;
- ottimizzare le risorse disponibili attraverso una migliore organizzazione delle attività;
- pianificare le esigenze future in termini finanziari e di supporto, come l'amministrazione di sostegno e la pianificazione della successione;
- proporre, se necessario, la possibilità di usufruire di approfondimenti sanitari (dal punto di vista psicopatologico, neurologico o fisico) appoggiandosi alla consulenza e alla supervisione di esperti di psichiatria, neurologia e altri specialisti interni ed esterni all'ASFO.

Fase di conoscenza e valutazione

Ad ogni persona presa in carico, viene assegnato una psicologa e un'educatrice referente, con le quali le famiglie e le persone con disabilità possono interfacciarsi al fine di co-costruire un percorso condiviso.

Generalmente le persone hanno già fatto lunghi percorsi di valutazione in precedenza, e i genitori, così come i ragazzi, potrebbero avere di che lamentarsi: tuttavia una nuova valutazione co-costruita serve alla stesura di un buon piano di transizione, adeguato alle necessità della PcD e della sua famiglia.

L'approccio alla disabilità intellettiva incontra uno dei suoi momenti fondamentali nell'assessment. La fase di conoscenza della persona parte proprio dall'assessment (o valutazione), con il quale si intende un insieme di procedure mirate a conoscere come la persona funziona in rapporto al suo ambiente, quali sono i suoi bisogni fondamentali, gli obiettivi personali, quali problematiche manifesta, al fine di definire un piano di sostegni (progetto di vita e programma di intervento) in linea con le sue necessità.

Si tratta di un processo che non si limita alla fase precedente la stesura e avvio del progetto, ma prosegue nel corso di tutto il rapporto di presa in carico ed è soggetto a continue riconsiderazioni.

È importante fornire una valutazione che sia multidimensionale e interdisciplinare, integrando aspetti medico-sanitari, socio relazionali, affettivi, psicomotori e cognitivi della persona, attraverso l'utilizzo di strumenti di misura standardizzati (quantitativi) e descrittivi (qualitativi).

L'assessment, calibrato sulla base delle necessità della PcD, viene effettuato da parte dell'equipe multidisciplinare (psicologo – educatore - terapeuta occupazionale - assistente sociale), integrando la documentazione condivisa con il Servizio Specialistico che ha in carico la persona, e riguarda le seguenti aree:

- **indagine storia personale, esperienze di vita, interventi e trattamenti:** questa fase prevede il ripercorrere della biografia (storia personale, storia scolastica, informazioni relative alla sua famiglia e alle relazioni significative), storia clinica e assistenziale della PcD. Per il reperimento di queste informazioni, il Questionario ISTORIA Indagine Storiografica Organizzata per il Ritardo Intellettivo Adulto (Bertelli, 2004) rappresenta un valido strumento per la raccolta sistematica delle informazioni salienti, indagando retrospettivamente varie dimensioni. Viene somministrato alla PcD, oppure ad un suo familiare/amministratore di sostegno o, ancora, ad entrambe in forma di intervista semistrutturata. Lo strumento raccoglie e organizza informazioni rispetto alle seguenti aree: famiglia, appartenenza sociale extrafamiliare, luoghi di vita, interessi, storia clinica, eventi stressanti.

- **valutazione del funzionamento:** ossia evidenziare, attraverso l'uso di strumenti specifici, i punti di forza e le limitazioni nel funzionamento della PcD in diverse dimensioni (cognitiva, neuropsicologica), volta a una sintesi globale che dia un chiaro quadro delle potenzialità e delle criticità, considerando la storia di vita e di apprendimento. Si indaga anche la consapevolezza della persona e dei suoi familiari relativamente alla condizione di disabilità diagnosticata e il livello di adesione all'intervento in atto.

La valutazione di tipo cognitivo/intellettuale, consente di avere elementi utili da inserire nella costruzione del progetto di intervento. Come indicato nelle Linee Guida AI IM (Associazione Italiana per lo studio delle Disabilità Intellettive, 2010), è importante utilizzare test standardizzati con campione normativo italiano.

Per quanto soggetti ad errori, i punteggi di QI, se ottenuti con strumenti standardizzati e appropriati, rappresentano la misura che meglio riproduce il funzionamento intellettuale (Raccomandazione 1, 2, Sezione capacità intellettive delle Linee Guida AI IM). Il test deve essere scelto in base alle caratteristiche della persona e il fine è quello di delineare un profilo intellettuale (e non ottenere un mero punteggio di QI).

Gli strumenti che possono essere utilizzati sono:

- Leiter-3 Leiter International Performance.
- Scale - Third Edition – (Roid, Miller, Pomplun et. Koch, 2016), SPM Standard Progressive.
- Matrices (Raven, 1954, 2008), CPM Coloured Progressive Matrices (Raven, 1984, 2008).
- WISC-IV Wechsler Intelligence Scale for Children-IV, (Wechsler, 2012), WAIS-IV Wechsler.
- Adult Intelligence Scale - Fourth Edition – Wechsler, 2013), Griffiths III - Griffiths Mental Development Scales - (Griffiths, ARICD - Association for Research in Infant and Child Development, 2017).

La valutazione del funzionamento intellettuale, proprio per evitare un riduzionismo, dovrebbe essere adeguatamente accompagnata da una valutazione neuropsicologica completa (attenzione, memoria, funzioni esecutive, diagnostiche, prassiche, cognizione sociale).

Esistono molte evidenze su come i limiti nel funzionamento, i problemi comportamentali e varie alterazioni di esami strumentali del sistema nervoso centrale siano maggiormente correlati a deficit nelle funzioni cognitive specifiche che al QI (Friedman et al., 2006; Johnson et al., 2008).

Infatti, nella prospettiva del neurosviluppo, la compromissione della cognitiv  dovrebbe essere valutata in modo approfondito, per individuare con precisione le disfunzioni che hanno il maggiore impatto sul comportamento individuale, sulle competenze, sull'adattamento, sull'autonomia e sulla qualit  della vita durante tutto l'arco della vita. Tra gli strumenti maggiormente utilizzati citiamo l'ENB-2 Esame Neuropsicologico Breve 2 (Arcara, Bisiacchi, Mapelli, Mondini, Vestri, 2011).

Nel caso di sospetto decadimento, per porre una diagnosi clinica di demenza in una persona con disabilit  intellettiva   necessario dimostrare un significativo deterioramento, sia cognitivo che funzionale, rispetto al funzionamento premorbo, non attribuibile ad altre condizioni progressive dipendenti dall'invecchiamento. Diventa essenziale l'utilizzo di strumenti di screening precoce come ad esempio il NTG-Early Detection Screen for Dementia - Screening precoce per la Demenza -, (National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices, 2011). Il NT -EDSD non   uno strumento di valutazione o diagnostico, ma una scheda che pu  essere utilizzata dai caregiver professionali e familiari per prendere nota del declino funzionale o dei problemi di salute e registrare informazioni utili per ulteriori valutazioni.

Alla determinazione dell'entit  della compromissione cognitiva deve essere sempre affiancata una valutazione del profilo di sviluppo che includa le competenze visuo-percettive e motorio-prassiche, che devono essere attentamente valutate utilizzando strumenti standardizzati.

In questo ambito pu  rientrare il contributo della terapeuta occupazionale, la cui valutazione mira al miglioramento della capacit  di azione e il livello di partecipazione al contesto sociale della persona.

- **valutazione del comportamento adattivo:** il costrutto teorico del comportamento adattivo esprime l'interazione dell'individuo con il proprio ambiente. Il comportamento adattivo   un insieme di abilit  concettuali, sociali e pratiche apprese dalle persone per funzionare adeguatamente e in modo sufficientemente autonomo nella vita quotidiana. Le limitazioni nel comportamento adattivo influenzano sia la vita quotidiana che le abilit  di rispondere ai cambiamenti esistenziali e alle richieste ambientali. Delle abilit  concettuali fanno parte ad esempio il linguaggio ricettivo, il linguaggio espressivo, il concetto di denaro, la capacit  di prendere decisioni. Tra le abilit  sociali si possono citare la raggrirabilit , la capacit  di seguire le regole, il rispetto delle leggi. Delle abilit  pratiche fanno parte l'area della alimentazione, gli spostamenti, l'igiene personale, la capacit  di vestirsi, la preparazione dei pasti, i lavori domestici, l'assunzione farmaci, la gestione del denaro, l'uso del telefono, le abilit  lavorative ecc. Gli strumenti validati per la misura del comportamento adattivo sono le Scale Vineland-II

Vineland Adaptive Behavior Scales-II – Second Edition – Survey Interview Form (Sparrow, Cicchetti e Balla, 2016) e ABAS-II Adaptive Behavior Assessment System - Second Edition (Harrison e Thomas Oakland, 2014).

- **valutazione dei comportamenti problema:** nella fascia di popolazione con disturbi del neuro sviluppo i comportamenti problema hanno una prevalenza variabile fra il 15 ed il 40% con una conseguente limitazione sul funzionamento socio-occupazionale. L'espressione comportamenti problema (o comportamenti di sfida), fa riferimento a comportamenti culturalmente abnormi in riferimento a intensità, frequenza e durata, tali da mettere in serio pericolo la sicurezza della persona o di altri, oppure comportamenti che limitano gravemente o impediscono l'accesso e la partecipazione alla vita di comunità. I più frequenti sono l'aggressività auto ed eterodiretta, fisica o verbale, rivolta verso persone o oggetti, la fuga, l'atteggiamento oppositivo, provocatorio o impulsivo, le urla. Spesso si riscontrano anche forme multiple, dove più comportamenti abnormi coesistono. Questi comportamenti si sviluppano spesso durante l'infanzia e persistono nel tempo. I comportamenti problema variano per intensità e frequenza e vengono valutati infatti in qualità (gravità delle conseguenze) e in quantità (numero di volte a cui si presenta ad esempio in una giornata). Le procedure osservative devono consentire l'emergere del comportamento quotidiano della PcD. Ciò avviene attraverso l'osservazione sistematica e l'analisi funzionale. L'analisi funzionale permette di collocare una determinata condotta (comportamento problematico) in un insieme di relazioni contestuali, al fine di individuare possibili antecedenti e le conseguenze. Questo tipo di analisi è particolarmente utile perché permette di individuare gli antecedenti e le conseguenze del comportamento osservato, sui quali agire tramite un adeguato sistema di sostegni. Gli strumenti che si possono adottare sono Griglia per l'ABC, Scheda ABC Aberrant Behavior Checklist (Aman, Singh, Steward e Field, 1985).
- **valutazione della psicopatologia:** La prevalenza dei disturbi psichiatrici nelle persone con disturbi del neurosviluppo è notevolmente più alta rispetto a quella della popolazione generale (Cooper e colleghi, 2007). Nonostante la rilevanza di questa problematica, per molto tempo all'interno della comunità scientifica è mancato il consenso sulla natura "psichiatrica" di alcune manifestazioni di disagio in PcD (Holland e Koot, 1998), con la tendenza ad attribuire totalmente la sintomatologia psicopatologica al funzionamento intellettivo deficitario (Costello e Bouras, 2006). Definire il disturbo mentale nelle persone con disturbi del neuro sviluppo è molto complesso a causa del loro funzionamento adattivo generalmente limitato, dal deficit cognitivo di per sé, dalle minori opportunità di partecipazione alla vita comunitaria rispetto al

resto della popolazione. Inoltre per PcD è molto frequente l'esposizione a situazioni ed eventi faticosi e logoranti, che possono provocare sofferenza a causa della bassa tolleranza dello stress (Sovner, 1986). L'identificazione di una comorbidità psichiatrica è complicata dalla presentazione stessa dei segni e dei sintomi, e dalla eventuale presenza di comportamenti problema. Infatti un problema frequente è costituito dalla sovra-ombratura diagnostica tra disturbi del neuro sviluppo e disturbi psichiatrici, ossia dalla difficoltà di distinzione tra sintomi psichiatrici e alterazioni comportamentali o modalità espressive proprie della Disabilità Intellettiva in generale e di certi fenotipi in particolare (Reiss, Levitan e Szyszko, 1982; Reiss e Szyszko; 1983; Bertelli, 2010). Diviene molto difficile dunque comprendere se tutte queste caratteristiche di funzionamento dipendano direttamente dai deficit cognitivi, dalla presenza di un disturbo psichiatrico o da entrambi. La valutazione psicopatologica delle persone con disturbi del neuro sviluppo richiede dunque adattamenti specifici per ciascun individuo, in base alle varie caratteristiche cognitive, comunicative, sensoriali, adattive e fisiche. Tra gli strumenti nati in Italia per la valutazione della psicopatologia nelle persone con disturbi del neuro sviluppo, il Team utilizza lo SPAIDD Systematic Psychopathological Assessment for People with Intellectual and Developmental Disabilities (Bertelli et al., 2010; 2012). Lo SPAIDD non svolge solo la funzione di screening; consiste infatti in un pacchetto di strumenti, in cui oltre alla versione generale (SPAIDD-G; Bertelli et al., 2012) per l'individuazione delle aree diagnostiche a maggior rilevanza psicopatologica, si trovano moduli area-specifici che, operando una diagnosi differenziale tra disturbi di uno stesso gruppo, favoriscono un più preciso inquadramento clinico.

- **aspettative, desideri, valori e preferenze della PcD:** Questi sono elementi che assumono particolare rilievo nel pensare al progetto di vita e al futuro di ciascun individuo: la persona con PcD è al centro della progettualità e deve essere ascoltata nei suoi bisogni ma anche nelle sue preferenze. Quest'ultime riguardano la scelta tra più alternative e la conseguente possibilità di ordinarle per importanza sulla base dei livelli di gratificazione e di utilità che esse forniscono. La rilevazione delle preferenze costituisce un punto di partenza indispensabile sia per incrementare la probabilità di indagare i potenziali rinforzatori che costituiscono la base per la costruzione del piano abilitativo e riabilitativo, sia per individuare opportunità e per arricchire di nuovi elementi la quotidianità della persona. Le procedure per l'assessment delle preferenze sono molteplici e non autoescludenti: Valutazione strutturata delle preferenze: a stimoli singoli; a stimoli appaiati; a stimoli multipli (con o senza riposizionamento); Free operant; Intervista indiretta. Il team valuterà l'utilizzo della procedura di analisi più adatta considerando il funzionamento della persona oggetto di valutazione. Per le persone che possiedono capacità di astrazione possono

essere utilizzate procedure con supporti visivi o interviste semistrutturate. Con le persone a basso funzionamento può essere utilizzata la modalità di analisi indiretta in riferimento ai domini della Qualità di Vita. Tale metodo consiste nel provare a rispondere in equipe, o attraverso proxy, a interrogativi per diversi domini del benessere personale, considerando specifici indicatori comportamentali o elementi di conoscenza diretta della persona. Queste informazioni raccolte con procedure indirette possono costituire un importante punto di partenza. Inoltre la PcD ha il diritto di esprimere e di vedere inclusi nel suo progetto di vita:

- le proprie aspettative, ossia la previsione su cosa può ottenere o accadere all'interno dei diversi ambienti di vita rispetto al comportamento degli altri membri del contesto di riferimento (condizioni, opportunità ambienti di vita, aspettative sulle relazioni quotidiane).
- i propri desideri/obiettivi: raggiungere, realizzare o ottenere cose, stati o condizioni che si considerano importanti e che possono appagare un bisogno fisico, psicologico o sociale.
- i propri valori: sono qualità globali dell'agire quotidiano e riguardano come la persona vuole agire, come vuole essere abitualmente e ciò a cui vuole tendere.
- **valutazione delle competenze comunicative:** la competenza comunicativa riguarda la capacità di comprendere enunciati linguistici e di esprimerli in modo adeguato, ma soprattutto di sapere quando usarli correttamente (Hymes, 1966). Una persona è dotata di competenza comunicativa quando è capace di scegliere “quando parlare, quando tacere, e riguardo a che cosa parlare, a chi, quando, dove, in che modo”. Le persone con disabilità intellettiva, seppur con un vasto range di variabilità tra loro, presentano solitamente significativi problemi di comunicazione.

La Comunicazione Aumentativa ed Alternativa (CAA) costituisce un'area di ricerca e di pratica clinica ed educativa, che studia e cerca di compensare disabilità comunicative temporanee o permanenti, limitazioni nelle attività e restrizioni alla partecipazione di persone con severi disturbi nella produzione del linguaggio e della parola e/o di comprensione, relativamente a modalità di comunicazione orale o scritta (ASHA, 2004; Beukelman e Mirenda, 2013; Glennen e DeCoste, 1997; Lloyd, Fuller, e Arvidson, 1998). Il termine “aumentativa” sta ad indicare come tecniche, metodi, strumenti di CAA abbiano come fine quello di accrescere la comunicazione naturale attraverso il potenziamento delle abilità presenti e la valorizzazione delle modalità naturali (orali, mimico-gestuali, visive, ecc.). Il termine “alternativa” indica come la CAA faccia ricorso, quando necessario, a modalità e mezzi di comunicazione che sostituiscono il linguaggio orale (ausili, tecniche, strategie, strumenti come simboli grafici, scrittura, gestualità). La CAA può essere utilizzata sia per

promuovere la comunicazione espressiva che per supportare la comprensione del linguaggio. L'obiettivo finale dell'intervento di CAA è quello di supportare lo sviluppo della competenza comunicativa delle persone con bisogni comunicativi complessi in modo che esse possano accedere alla comunicazione per interagire con gli altri, influenzare il proprio ambiente e per partecipare pienamente alla vita di comunità col maggior grado di indipendenza possibile (Beu elman e Mirenda, 2014). La competenza comunicativa è dunque essenziale per la qualità della vita delle persone con disturbi del neuro sviluppo, poichè fornisce loro i mezzi per raggiungere i propri obiettivi personali, educativi, occupazionali e sociali (Lund e Light, 2007), per lo sviluppo del sè per l'autodeterminazione. Valutare le competenze comunicative di una persona con disturbo del neuro sviluppo prevede l'analisi delle capacità dell'individuo (basandosi sulle sue risorse piuttosto che sui deficit), l'approfondimento delle reali opportunità di comunicazione presenti nella sua vita e l'individuazione di eventuali barriere alla partecipazione. Per quanto concerne la valutazione della persona, si indagherà se è presente una intenzionalità comunicativa, se esiste una capacità di simbolizzazione e di espressione del SI/NO in modo codificato e strutturato, e se è presente abilità di letto-scrittura. Alcuni strumenti utili per rilevare queste informazioni sono il ComFor - Forerunners in Communication. Assessment dei precursori per la comunicazione aumentativa (Verpoorten, Noens, Van Berckelaer-Onnes, Menazza, 2012) e l'intervista strutturata da somministrare a caregivers e/o operatori VCAA -Valutazione della Comunicazione Aumentativa e Alternativa- (Goldman, 2002). Per valutare le opportunità di comunicazione e partecipazione presenti negli ambienti di vita possono essere utilizzate varie modalità che vanno dalla registrazione scritta di osservazioni negli ambienti di vita, ai video, alla compilazione di specifiche griglie (Beukelman e Mirenda, 2013). Nelle persone con severe disabilità motorie il processo di valutazione iniziale deve prevedere anche una prima valutazione delle possibili modalità di accesso ai sistemi di CAA (Goossens e Crain,1992; Higginbotham et al., 2007; Curry e Robinson, 2010). L'intervento di CAA si baserà sugli interessi e le attività della persona con disabilità, coinvolgendo direttamente familiari, caregivers, operatori, amici ecc., prevedendo tutte le possibili soluzioni e strategie adattive e assistive per garantire la comprensione e l'espressione di bisogni comunicativi complessi nella vita quotidiana (Kielhofner, 1980; 2002; 2008).

- valutazione dei bisogni di tipo sanitario. La condizione di salute delle PcD varia notevolmente: alcune possono presentare significative limitazioni di salute (epilessia, diabete, problemi cardiaci, ecc.), che possono influire negativamente sui livelli di partecipazione e di coinvolgimento nelle attività di vita quotidiana. Da studi scientifici emerge che la presenza di patologie sicche e mentali è maggiormente frequente nelle persone con PcD rispetto alle

persone con sviluppo tipico. Esistono inoltre dei fattori di vulnerabilità che determinano l'esordio e la cronicizzazione di diverse condizioni di malattia che interferiscono significativamente sul funzionamento individuale: l'impatto della malattia stessa o la presenza di alcuni dolori possono incidere negativamente sul benessere emotivo della PcD e, in presenza di deficit della comunicazione, possono innescare comportamenti problematici. Per questi motivi, il Team per le Transizioni, in collaborazione con il Medico di Medicina Generale (MMG) e lo psichiatra di riferimento della persona, si occupa di valutare l'eventuale comorbidità medica e psichiatrica. A questo proposito verranno individuate modalità di comunicazione del dolore e del disturbo fisico l'utilizzo di CIRS (Comorbidity Index Rating Scale, Chiodelli et al., 2010) e PADS (Pain and Discomfort Scale, Bondfish J. et al., 2001; 2008).

- **valutazione dei contesti e delle opportunità** la partecipazione si riferisce al livello di coinvolgimento dell'individuo nei compiti e nelle attività tipiche della vita quotidiana, rispetto al contesto sociale di riferimento. Il contesto include i setting all'interno dei quali le persone vivono, lavorano, partecipano ad attività sociali, di tempo libero, costruiscono e mantengono rapporti interpersonali (Luckasson et al., 2002). Ambienti stimolanti, inclusivi e supportivi facilitano la crescita, lo sviluppo e il benessere personale. I programmi per le persone con disturbi del neuro sviluppo dovrebbero considerare i medesimi ambienti di vita dei loro coetanei a sviluppo tipico, e prevedere sostegni in grado di massimizzare i livelli di coinvolgimento e di soddisfazione personale. Stare negli ambienti tipici aumenta le probabilità di inclusione, ossia di riuscire a socializzare, a partecipare ed assumere un ruolo attivo nella propria esistenza e nel contesto sociale.

In generale l'assessment prevede dunque una parte di valutazione diretta con la persona e una parte di valutazione indiretta, con la partecipazione, oltre ai familiari, di tutte le persone che a vario titolo, e negli anni, hanno partecipato alla costruzione e attuazione di una progettualità personalizzato (terapisti e professionisti che hanno seguito la persona, educatori professionali finanziati dalla Legge 41/96, altre progettualità promosse dagli ambiti, altre figure di sostegno individuate direttamente dalla famiglia).

Se la persona è ancora a Scuola, si procede con i contatti con i referenti del sostegno per valutare congiuntamente il miglior percorso possibile di approfondimento delle competenze acquisite ad un buon passaggio dalla scuola al mondo degli adulti.

Dove possibile, si valuta l'osservazione in contesti significativi come quelli attivati dalla scuola per i percorsi di Alternanza Scuola – Lavoro (P.C.T.O "Percorsi per le competenze trasversali e per

l'orientamento"). L'alternanza Scuola-Lavoro rappresenta un'ottima opportunità di inclusione per i ragazzi con disabilità e permette di raccogliere, attraverso il colloquio e questionari rivolti ai tutor aziendali, preziose informazioni su:

- l'autonomia personale del ragazzo;
- le competenze relazionali e sociali;
- la capacità di adattamento del ragazzo in un contesto diverso;
- il trasferire conoscenze e competenze scolastiche nell'ambito esterno alla scuola;
- l'acquisizione di autonomie lavorative per eseguire le mansioni e le consegne assegnate;
- la motivazione e l'impegno prolungato nel tempo e per gradi;
- la disponibilità ad essere guidato e corretto;
- la capacità di affrontare i cambiamenti e le variabili;
- il senso di responsabilità;
- il grado di motivazione ed interesse;
- i punti di forza e di debolezza.

La criticità specifica nella diagnosi di autismo

I Disturbi dello Spettro dell'Autismo (DSA) generalmente vengono diagnosticati durante l'infanzia ed evolvono con la persona. Tuttavia spesso può accadere che persone con sindrome di Asperger o comunque disturbo dello spettro autistico, che mostrano un funzionamento più elevato, giungano all'età adulta senza avere mai ricevuto una diagnosi di autismo (bensì altre diagnosi non descrittive del reale funzionamento della persona), riuscendo a compensare autonomamente in qualche modo la disabilità cognitiva sociale. Negli ultimi anni si è infatti assistito ad un ampliamento dei confini dello spettro autistico e ciò ha fatto emergere disturbi relativamente meno gravi dal punto di vista clinico ma ugualmente complessi e caratterizzati da un'evidente disabilità sociale. In uno studio inglese del 2001, Barnard e colleghi hanno trovato che il 29 % delle persone con autismo ad alto funzionamento e il 46 % di quelli con Sindrome di Asperger non aveva ricevuto questa diagnosi fino alla tarda adolescenza o l'età adulta. Caratteristiche tipiche dell'autismo (ad esempio la sameness, le stereotipie verbali) possono essere inoltre scambiate per espressioni di altri problemi psichiatrici o psicologici (Gillberg, 2002), quali Disturbo Ossessivo Compulsivo o Disturbo da Tic o Sindrome di Tourette. Le difficoltà possono diventare più pronunciate nella transizione verso l'età adulta, quando le esigenze di autonomia aumentano, mentre le abilità sociali diventano fondamentali per la realizzazione accademica e professionale. Questi ragazzi possono quindi arrivare all'osservazione quando, proprio in momenti di transizione o sotto stress, presentano difficoltà lavorative, sociali o disturbi d'ansia o dell'umore, se non veri e propri momenti di scompenso psicotico. Appare pertanto fondamentale accompagnare le persone con disturbo dello spettro autistico durante i momenti di transizione, come nel passaggio all'adolescenza e all'età adulta, puntando in particolare ad aiutarle a sviluppare abilità sociali per l'interazione, l'assunzione di prospettiva, l'interpretazione di segnali non verbali, il riconoscimento e la regolazione delle emozioni e il *problem solving*

(Laugeson e Ellingsen, 2014 citati in Ke et al., 2018).

È importante dare la giusta attenzione a questi disturbi soprattutto in età adulta perché facilmente sottovalutati, ma soprattutto perché l'intervento richiesto necessita di una elevata specificità sul piano abilitativo e, se necessario, anche farmacologico.

Talvolta accade invece che con il passaggio all'età adulta si osserva una perdita della specificità diagnostica, e il disturbo dello spettro autistico "diventa" altro (psicosi, disturbo di personalità, disabilità intellettiva), perdendo la peculiarità dell'intervento.

In linea generale per queste persone la valutazione può procedere in due step: una valutazione di primo livello (sovrapponibile alla valutazione sopra descritta, con eventuale associazione di test di screening scelti in base anche al livello di comprensione intellettiva e culturale) e approfondimenti specifici di secondo livello, che consentono la formulazione di una diagnosi.

Un primo strumento di screening per i DSA, in presenza di pazienti verbalmente competenti e di adeguato livello culturale da poter leggere un test autocompilativo, è rappresentato dai test autosomministrati di quoziente autistico ed empatico, quali Autism Spectrum Quotient -AQ- (Baron-Cohen et al., 2001) e Empathy Quotient -EQ- (Baron Cohen e Wheelwright, 2004)

Il Krug Asperger's Disorder Index KADI (Krug e Arick, 2007) è uno strumento di screening adatto ad individuare un eventuale Disturbo di Asperger (o a escluderlo), e a distinguerlo da altre forme di Autismo ad alto funzionamento. Il KADI è adatto a tal scopo in soggetti di età compresa tra i 6 e i 21 anni. Il KADI è composto da 32 item che vengono somministrati individualmente a una persona che vive a stretto contatto con il soggetto.

In presenza di disabilità intellettiva, un test di screening eterosomministrato per la valutazione di autismo è invece dato dalla Scala di valutazione dei tratti autistici nelle persone con disabilità intellettiva -STA-DI- (Kraijer, La Malfa e Lassi, 2006).

Gli approfondimenti di secondo livello prevedono:

- utilizzo di test diagnostici specifici scelti in base alla valutazione precedente (ADOS, GARS, GADS, RAADS-R) e rivolti al paziente;
- approfondimento anamnestico a fini diagnostici con strumenti standardizzati (ADI-R)
- visita genetica medica per eventuale approfondimento (cariotipo, X fragile, CGH-array);
- eventuale approfondimento neurologico (EEG e RMN cerebrale);
- esclusione di quadri metabolici primari rispetto all'autismo;
- valutazione funzionale attraverso il TTAP- TEACHH Transition Assessment Profile-(Mesibov, Thomas, Chapman e Schopler, 2010).

Per la valutazione diagnostica, se il paziente è verbale ed è in grado di sostenere un confronto testistico, il test di riferimento è l'Autism Diagnostic Observation Schedule ADOS (Lord, Rutter, DiLavore e Risi, 2005) il modulo 4, rivolto direttamente al paziente, sotto forma di prove semplici sul piano cognitivo, ma volte viceversa a evidenziare la sua modalità di comunicazione e interazione con l'esaminatore. La raccolta anamnestica ai genitori viene utilmente completata a fini

diagnostici dalla intervista Autism Diagnostic Interview-Revised -ADI-R- (Rutter, Le Couteur e Lord, 2005), mirata alla ricostruzione dei primi anni di vita.

In caso di forme cliniche in cui la disabilità intellettiva non consenta una collaborazione ai test, possiamo utilizzare per la diagnosi, ad esempio, una scala etero valutativa come la Gilliam Autism Rating Scale -GARS- (Gilliam, 1995). Viceversa, se la valutazione clinica ci orienta verso una sindrome di Asperger, possiamo riferirci alla valutazione testistica diagnostica con la Gilliam Asperger Disorder Scale -GADS- (Gilliam, 2011) o con la Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale Revised -RAADS-R- (Ritvo et al., 2011).

La valutazione clinica si completa con la valutazione degli eventuali quadri psicopatologici associati, che anzi sono più frequenti nei DSA rispetto alla popolazione generale. Si tratta soprattutto di disturbi depressivi e ansiosi, DOC, uso di sostanze (in particolare alcol per l'azione disinibente sociale), disturbi attentivi, dell'apprendimento, del comportamento alimentare, ma anche forme psicotiche, bipolari e di personalità, spesso di non facile individuazione, per la sovrapposizione di alcuni sintomi.

In questo anno di lavoro a parte del Servizio per le Transizioni, è stato rilevato come un certo numero di ragazzi hanno ricevuto in passato diagnosi, quali disturbo della sfera emozionale, disturbo della coordinazione motoria in comorbidità con disturbo del linguaggio, ADHD ecc.) che non sembrano rispondere pienamente alle caratteristiche della persona.

Per alcuni ragazzi è stato necessario effettuare una revisione della diagnosi, consentendo di attribuire la corretta etichetta diagnostica (disturbo dello spettro autistico), il che ha consentito di descrivere adeguatamente il funzionamento della persona e ha permesso a coloro che la circondano di comprenderla al meglio, nonché di poter attingere ai sostegni di cui essa ha bisogno. Questo ha fatto sì che anche la persona stessa abbia acquisito una maggiore consapevolezza su di sé, sul proprio modo di pensare e sui propri comportamenti. Dare una corretta etichetta diagnostica non crea di per sé uno stigma: lo stigma è legato alla diversità e non all'etichetta: la diagnosi diventa un punto di partenza per far leva sui punti di forza. Per alcuni ragazzi è stato difficile accettare la nuova diagnosi, vissuta come l'ennesima diagnosi di una lunga lista; tuttavia questo ha consentito loro di aumentare la consapevolezza sul proprio funzionamento e sulle aree di fragilità che necessitano un supporto.

Riteniamo sia utile riportare sinteticamente, alcuni principi base per la gestione iniziale degli adulti con DSA nei Servizi territoriali, tratte dalle più recenti Linee-guida (Autism Spectrum Disorder: consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology, 2018):

1. Riesaminare le persone con ASD nei servizi per bambini durante l'adolescenza con largo anticipo rispetto alla data di transizione per stabilire la necessità di continuare il trattamento.
2. Se è necessario continuare il trattamento, prendere accordi per una transizione graduale verso i servizi per adulti e il medico di base e fornire informazioni al giovane sul trattamento e sui servizi di cui possono aver bisogno.
3. Per i giovani e gli adulti le cui esigenze sono complesse o gravi, utilizzare un programma di assistenza mirato o un approccio strutturato per coordinare i loro bisogni e aiutare il trasferimento tra i servizi.
4. Coinvolgere l'individuo con DSA nella pianificazione della cura e le figure parentali o il caregiver.
5. Fornire informazioni sui servizi per adulti ai pazienti, genitori o caregiver, incluso il loro diritto ad

una assistenza sociale.

Relazione e progetto di transizione

La valutazione multidisciplinare esita nella stesura di una relazione, e quanto necessario, in un'ipotesi di progetto personalizzato di transizione che sia rispettoso del funzionamento della persona, dei suoi bisogni e desideri, così come delle aspettative della famiglia.

Il progetto di transizione deve essere personalizzato in base alle esigenze e alle caratteristiche della persona a cui si riferisce e riflettere un equilibrio tra i diversi ambiti di intervento (lavoro, competenze sociali, tempo libero, comunicazione, autodeterminazione e partecipazione alla vita di comunità).

Un buon piano di transizione dovrebbe avere le seguenti caratteristiche:

- essere orientato al risultato, con obiettivi chiari e risultati misurabili;
- essere focalizzato: si deve basare cioè sulle abilità specifiche, gli interessi e le attitudini rintracciabili nel ragazzo/ragazza;
- essere di ampio raggio, ossia deve includere l'istruzione, le esperienze nella comunità, lo sviluppo di obiettivi relativi all'occupazione e alla vita post-scolastica, l'acquisizione di competenze per la vita quotidiana e la valutazione professionale;
- essere basato su una prospettiva lavorativa, in quanto delinea gli obiettivi attuali e futuri unitamente alle strategie specifiche da adottare per perseguire tali obiettivi e cambiamenti nel tempo.

Nello specifico il progetto di transizione deve ricomprendere i seguenti elementi:

- la valutazione delle esigenze, degli interessi e delle abilità del ragazzo;
- le preferenze relative all'istruzione, all'occupazione e alla vita adulta;
- le azioni da adottare per supportare il perseguimento di questi obiettivi;
- i metodi e le risorse specifiche per raggiungere gli obiettivi;
- le istruzioni relative alle abilità scolastiche, professionali o personali;

- l'identificazione delle esperienze sociali e formative e delle abilità da implementare;
- i metodi per valutare il successo delle attività di transizione.

Modello di riferimento e schema di progetto

La Qualità di Vita (QdV) è un concetto multidimensionale comprendente tutte le seguenti aree: salute e funzionamento fisici, benessere psicologico e spirituale, ruoli sociali, stabilità economica e funzionamento familiare; inoltre l'espressione QdV può esprimere una molteplicità di significati tanto da risultare impossibile parlarne senza una precisazione di senso contestualizzato. Per la stesura del progetto di Transizione è stato valutato l'utilizzo del modello di QdV proposto da Brown nel 1997.

Le dimensioni di questo modello sono nove e vengono così nominate e declinate:

L'Essere, che descrive le caratteristiche principali della persona, si divide in fisico, psicologico e spirituale.

1. **L'Essere fisico** si riferisce ad aspetti come la salute fisica, l'alimentazione, l'agilità e la forma fisica, l'igiene personale, il vestirsi o il curare il proprio aspetto.
2. **L'Essere psicologico** include dinamiche interne dell'individuo come il controllo delle emozioni e dei sentimenti, l'iniziativa, l'autoaccettazione, l'autostima, l'indipendenza dallo stress o da eventuali problemi psichiatrici.
3. **L'Essere spirituale** non si riferisce solo alla fede religiosa ma riguarda, con un'accezione estensiva, tutto ciò che ha a che fare con il significato soggettivo dell'esperienza. Include aspetti come l'aver valori personali, criteri di giusto e sbagliato, buono e cattivo, cose per cui vivere e nelle quali aver fede. Esempi di queste ultime possono esser dati dal sentirsi in pace con se stessi, agire per altruismo, festeggiare le ricorrenze o gli eventi speciali in un modo che aggiunga significato alla vita.

L'Appartenere, che descrive la relazione tra la persona e l'ambiente circostante, si divide in fisico, sociale ed alla comunità.

4. **L'Appartenere fisico** fa riferimento al posto dove si vive, agli oggetti che si possiedono o al sentirsi al sicuro.

5. L'**Appartenere sociale** considera aspetti come il sentirsi in accordo con il partner, i membri della famiglia, gli amici, appartenere a gruppi sociali, culturali o d'interesse.
6. L'area dell'**Appartenere alla comunità** indaga il rapporto esistente tra un individuo e le risorse a disposizione della maggior parte dei membri della comunità, come avere accesso ad un'educazione, ad un impiego, all'assistenza medica e sociale, partecipare ad avvenimenti e spettacoli o avere supporti finanziari.

Il **Divenire**, che descrive quello che una persona fa nella vita e che cosa voglia diventare, si divide in pratico, tempo dedicato a sé e crescita.

7. Il **Divenire pratico** si riferisce al lavoro retribuito, ai lavori di casa, allo studiare, al seguire un percorso formativo, alle eventuali attività di lavoro volontario, alle quotidiane routine per la cura di sé o all'interessarsi delle proprie pratiche burocratiche.
8. Il **Divenire nel tempo dedicato a sé** comprende le cose che si fanno per divertimento o per passione, come giocare a ping-pong, andare a giro con gli amici, leggere, guardare la TV, coltivare un hobby, andare al cinema.
9. Infine il **Divenire come crescita** si riferisce all'adattamento ai cambiamenti della vita ed alla capacità di migliorarsi, come imparare cose nuove, potenziare o mantenere le capacità fisiche e le relazioni con gli altri, risolvere problemi o tirar fuori nuove idee.

Nel progetto stesso, viene seguita la seguente traccia, al fine di raccogliere gli elementi salienti della valutazione e poterli condividere con i soggetti attuatori del Progetto:

- Parte anagrafica, composizione del nucleo familiare;
- Diagnosi e dati relativi all'Invalidità Civile;
- Attuali Servizi di riferimento;
- Attuali interventi in atto che siano essi educativi, riabilitativi o di altra natura;
- Elementi di forza, di debolezza e aspettative della persona e della famiglia in merito al progetto futuro;
- Principali esiti dell'osservazione e valutazione: elementi di attenzione e vulnerabilità, potenziali elementi di forza e riferimento per l'intervento;
- Obiettivi generali ed esiti attesi;
- Principali tipologie di sostegni e interventi necessari;
- Dettaglio degli obiettivi, esiti, sostegni/interventi.

Per ogni dominio sopra descritto vengono declinati gli obiettivi specifici individuali come cardine della progettualità di transizione della persona, secondo lo schema seguente:

- Obiettivi specifici;
- Intervento/sostegno;
- Soggetto attuatore (eventuale specifica di competenze);
- Data di attivazione, durata e momenti di verifica;
- Esiti attesi

Restituzione e negoziazione

Il progetto personalizzato così delineato in sede tecnica richiede una seconda fondamentale fase di confronto con tutti gli “stakeholder” e in prima battuta la persona con disabilità, i suoi familiari e gli operatori degli altri servizi coinvolti nella realizzazione del progetto. In letteratura questa fase viene inquadrata come una necessaria “riconciliazione” dei diversi punti di vista. Infatti la componente di ragioni tecniche deve trovare per quanto possibile una condivisione: obiettivi e interventi così come gli esiti attesi non possono infatti essere vissuti come una imposizione ma piuttosto come uno sforzo congiunto. La gestione della transizione infatti richiede collaborazione attiva e disponibilità effettiva di considerare il punto di vista dell’altro. La restituzione del lavoro tecnico si completa con una fase di spiegazione e negoziazione dei contenuti progettuali cui seguirà, se del caso una revisione e/o integrazione del progetto personalizzato. La formulazione finale del progetto viene formalmente sottoscritta da tutte le parti coinvolte.

Avvio, monitoraggio e valutazione

Dal momento in cui il progetto è avviato, è necessario prevedere un adeguato monitoraggio, inteso come un’attività continua da parte dell’equipe del SpT che gestisce il progetto per controllare quanto si sta realizzando. Permette di tenere sotto controllo il progetto nella fase di attuazione e, se necessario, ridisegnarne le attività.

Nel corso del progetto è prevista anche una valutazione in itinere, la quale viene effettuata in momenti cruciali, in coincidenza con il passaggio da una fase all’altra o al raggiungimento di un risultato intermedio. Essa mostra se sono state rispettate le intenzioni originali del progetto e mette in luce anche se gli obiettivi iniziali mantengono la loro rilevanza. Il processo valutativo deve verificare se gli obiettivi stabiliti nel programma riguardanti i desideri e le aspettative della famiglia sono stati

raggiunti, e in che misura. Nel caso non siano stati raggiunti si devono identificare le probabili cause del mancato raggiungimento, e stabilire se essi siano ancora raggiungibili, in modo da orientare la successiva programmazione.

Al termine del progetto verrà effettuata una valutazione finale, atta a verificare l'effettivo raggiungimento dei risultati attraverso l'analisi dell'impatto, dell'efficacia, dell'efficienza e della sostenibilità degli interventi realizzati.

A distanza di tempo si procederà con una valutazione ex post, (indicativamente dopo un anno o più a seconda della situazione) per verificare gli effetti a lungo termine. Essa ha l'obiettivo di esprimere un giudizio circa l'impatto delle azioni proposte, per verificare se i bisogni inizialmente rilevati hanno trovato una giusta risposta, con l'obiettivo di analizzare se il progetto è stato utile.

Il monitoraggio e la valutazione garantiscono la flessibilità e la coerenza nel tempo del progetto personalizzato, e nell'attuarli è imprescindibile prevedere, attraverso l'uso di strumenti adeguati, la partecipazione attiva della persona con PcD e la sua famiglia.

Per attuare il monitoraggio e la valutazione in itinere si utilizzano a seconda delle necessità:

- Osservazioni nei contesti
- Colloqui con gli operatori coinvolti
- Interviste strutturate e scale di valutazione - Schede di monitoraggio

Gli esiti funzionali devono potere essere oggetto di controllo esterno e di quantificazione. Le modalità per la valutazione degli esiti devono essere condotte con modalità di misurazione conformi con le procedure riconosciute in letteratura. Per potere produrre una valutazione quantitativa degli outcomes funzionali gli stessi obiettivi del programma di intervento devono essere definiti in modo operativo.

Fondazione Bambini e Autismo

Fondazione Bambini e Autismo ONLUS rappresenta un centro di riferimento, con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica nell'ambito della presa in carico di bambini, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico. Con sedi operative in Friuli Venezia Giulia e in Emilia Romagna, le attività della Fondazione si articolano in un modello di presa in carico della persona con autismo fondato sul concetto di globalità, intesa in tutte le sue accezioni, e caratterizzato dal monitoraggio sistematico degli interventi, così come dal forte accento e dalla costante attenzione al rispetto della persona e dunque alla proposta di trattamenti validati dalla comunità scientifica internazionale e basati sull'evidenza, in accordo con le linee guida dell'ISS.

Il sistema creato da Fondazione Bambini e Autismo - con la sua completezza di servizi e qualità di offerta – dà concretezza a questa filosofia di fondo e nello stesso tempo si presenta, anche dal punto di vista organizzativo, come una novità assoluta rispetto alla realtà dei servizi pubblici e privati del panorama nazionale ed europeo.

Fondazione Bambini e Autismo ONLUS attualmente ha servizi specialistici per l'autismo che riguardano:

- Diagnosi – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: diagnosi precoce; personale specializzato nei Disturbi dello Spettro Autistico; collaborazione con Istituti Universitari e Centri per la ricerca genetica.
- Abilitazione – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: globalità e continuità del servizio nei diversi momenti dello sviluppo (dalla nascita all'età adulta); monitoraggio degli esiti misurabili oggettivamente attraverso strumenti di videoripresa collegati al settore di ricerca e sviluppo; attuazione di modelli sperimentati di trattamento; coinvolgimento trasversale, nel percorso abilitativo, dei sistemi allargati (famiglia, scuola, lavoro, territorio).
- Programmi Respiro – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: inizio del programma dall'infanzia; offerta del servizio a tutti, indipendentemente dal livello di gravità e/o di emergenza; qualità delle attività proposte orientate all'acquisizione di autonomie personali e sociali piuttosto che all'assistenza; sviluppo di programmi di ricerca quali: partecipazione dei fratelli allo stesso programma per incentivare l'attaccamento, settimane di vacanza per gruppi di autistici e neuro-tipici in pari numero per incentivare una reciproca cultura dell'integrazione fin dalla tenera età.

- Lavoro – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: FBA ha creato un centro lavorativo denominato Officina dell'Arte unico per concezione in Italia e in Europa. Non si tratta, infatti, di un Centro diurno, ma a tutti gli effetti di un'officina provvista di tre laboratori: mosaico professionale, informatica e packaging. Le persone che vi lavorano vivono una giornata "normale": entrano all'officina al mattino, vanno in pausa presso "Villa Le Rogge" (vedi paragrafo successivo) dove imparano a prepararsi il pranzo, ritornano al lavoro, che terminano poi alle ore 17.00. Il lavoro è di qualità e ha un mercato effettivo (non di beneficenza), gli operatori sanitari e gli utenti lavorano insieme, e quest'ultimi sono coinvolti attivamente nella promozione delle loro opere, ad esempio attraverso la partecipazione a fiere ed esposizioni d'arte. Per le persone a buon funzionamento l'Officina rappresenta una "palestra" per l'acquisizione delle norme comportamentali appropriate da trasferire poi in altre collocazioni lavorative, per le persone con un basso funzionamento rappresenta una realtà lavorativa stabile e rispettosa dei talenti di ognuno.
- Residenzialità flessibile – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: flessibilità e sostenibilità economica

legate all'organizzazione del servizio che si attua sulle 16 ore, in continuità con il centro lavorativo, ovvero dalle 17:00 alle 9:00 del mattino successivo. È rivolto a gruppi che si turnano durante la settimana secondo l'ottica di 1 letto = più persone. Nella struttura ospitante, denominata "Villa Le Rogge", le persone soggiornano per qualche giorno per apprendere ad essere maggiormente autonome e trasferire poi le abilità acquisite nel contesto familiare. Grazie a questo e alla possibilità di avere dei momenti di respiro, la famiglia può reggere più a lungo permettendo il prolungamento della domiciliarietà. Una volta venuta meno la famiglia, è pensabile quindi che la persona con autismo possa evitare di essere istituzionalizzata essendo invece pronta per accedere a modalità di abitare a bassa/media protezione. Ulteriori aspetti qualificanti: aspetti architettonici lontanissimi dall'idea di dimora per disabili; tecnologie avanzate e domotica per la comunicazione alternativa al linguaggio verbale e per il monitoraggio di comportamenti problematici (crisi epilettiche, crisi di agitazione psico-motoria, ecc.); laboratorio per la sperimentazione di progetti di assisted living; meta di study visit per progetti di Design for All.

- Accompagnamento educativo in contesti scolastici ed extrascolastici – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: Fondazione, in quanto ente accreditato in materia per l'ambito pordenonese (L.R. 41/96), può entrare nella scuola con propri specialisti affiancando gli

insegnanti di sostegno e sviluppando con loro i Progetti Educativi Individualizzati, in un'ottica di coerenza e globalità della presa in carico. Tra gli aspetti qualificanti: implementazione all'interno delle scuole di sistemi di comunicazione aumentativa e di buone prassi educative; preparazione degli ambienti scolastici fisici e umani (formazione al personale docente e non docente, ai compagni di classe) per un'accoglienza efficace dell'allievo con autismo; trasferimento delle esperienze maturate in contesti formativi per insegnanti in diverse parti d'Italia.

- Parent Training – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: coinvolgimento della famiglia come partner della presa in carico fin dal percorso diagnostico e lungo le tappe dello sviluppo della persona, con attività formative di gruppo e individuali; consulenze orientate al fare, ma anche di tipo medico, legale, assicurativo, economico (conoscenza delle normative, di investimenti per il futuro, ecc.).
- Formazione – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: il sistema di servizi creato da FBA, unitamente alla produzione di protocolli di intervento testati, ha fatto sì che il modello pordenonese sia ormai sempre più spesso studiato e adottato anche da altre realtà italiane e straniere. In tal senso gli specialisti della Fondazione sono chiamati in più parti del mondo per progetti formativi. Alcune Aziende sanitarie italiane hanno adottato ufficialmente il modello pordenonese e per esse sono in corso progetti formativi e di supervisione pluriennali. Dal 2010 Fondazione è stata chiamata a tavoli istituzionali dove si discute o si mettono in atto azioni interstatali volte al miglioramento delle condizioni delle persone con autismo (Albania: tavolo ministeriale a Tirana per la creazione di un network sull'autismo nei Balcani, presenti i Ministri della Salute dei paesi balcanici; Gran Bretagna: progetto europeo CASA study visit a Canterbury (Kent County) sul tema "Monitoring, safety and self-management").
- Ricerca – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: stretta connessione tra ricerca e clinica (una delle

carenze più marcate nella ricerca sull'autismo è la mancanza di comunicazione tra ricercatori e clinici, tanto è che spesso chi conduce la ricerca, ad esempio genetica, non ha mai visto una persona con autismo. Essendo l'autismo un disturbo multifattoriale e complesso questa separazione inficia qualsiasi

investimento in quanto la conoscenza dei fenotipi autistici è indispensabile nell'impostazione e nella lettura degli esiti di qualsivoglia programma di ricerca); possibilità di essere nel contempo sviluppatori di

programmi di ricerca e Test Case per il controllo degli esiti; forte orientamento alla ricerca applicata per

lo sviluppo di metodologie di intervento, protocolli pragmatici, strumenti tecnologici. Da segnalare i numerosi protocolli siglati per una inclusione reale delle persone con ASD: Disciplinare con Prefettura per

la formazione delle Forze dell'Ordine, Protocollo con i Vigili del Fuoco e Vademecum per il soccorritore (http://www.vigilfuoco.it/asp/download_file.aspx?id=24191), per facilitare l'approccio dei Vigili in caso

di incidente o calamità, protocollo con l'Ospedale di Pordenone per l'accoglienza delle persone con autismo nella struttura ospedaliera (https://www.bambinieautismo.org/wp-content/uploads/2013/01/Autismo_11-1%20articolo%20Erickson.pdf), realizzazione dell'App VI.Co Hospital, applicazione che facilita le persone con autismo e con altri problemi di comunicazione ad affrontare le procedure mediche (www.vicoapp.it), ecc.

- Informazione – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: nell'ottica di una politica di integrazione in cui

le differenze vengono accettate e laddove possibile trasformate in risorsa, la società, il territorio, in una

parola l'ambiente, deve essere il più possibile preparato ad accogliere le persone con autismo. Parte integrante del modello pordenonese, è rappresentato dal sistema di informazione e divulgazione che contribuisce a creare anche tra i “non addetti ai lavori” una cultura attorno all'autismo. Esposizioni d'arte,

eventi culturali, cinema, presentazioni di libri, incontri con l'autore ed oggi la presenza attiva nei social media sono tutti elementi volti a costruire, giorno dopo giorno, un “sistema territorio” che diventa, nell'ottica della presa in carico globale esso stesso componente essenziale del “sistema curante”.

Tutti i servizi operano in un sistema di qualità certificato ISO 9001:2015 (Reg. n. 3986) e sono frutto del

lavoro di ricerca e sviluppo costantemente portato avanti da FBA in collaborazione con altri enti di ricerca, universitari e non, e con altri partner istituzionali e privati del mondo profit e non profit.



Progetto Autismo FVG

Autismo e adultità

La visione dell'autismo come debolezza/zavorra esiste e persiste nei confronti della persona con autismo e del disabile, in genere come una subdola stigmatizzazione: questa viene infatti considerata un "essere senza età, un eterno bambino che passa dall'infanzia alla vecchiaia senza avere mai conosciuto la vita sociale e di relazione, senza mai aver conosciuto la dimensione adulta della vita" [Marescotti, 2012].

L'autonomia è quindi fondamentale al fine di recuperare la sfera personale nel processo decisionale. È necessario "coltivare la propria umanità" (Nussbaum) per raggiungere il vero benessere. In tal senso, le "capabilities" rappresentano il potenziale della persona, mentre il "benessere" consiste nella possibilità di realizzare il proprio progetto di vita. L'impegno educativo che ne deriva, impone un cambiamento drastico del metodo pedagogico, per cui, piuttosto che dispensare verità preconfezionate, occorre favorire il coinvolgimento e la diretta partecipazione dei soggetti interessati. Diventa quindi fondamentale la partecipazione, che implica il non sostituirsi alla persona autistica nelle scelte, considerando la stessa incapace di qualsiasi tipo di decisione, tenendo invece in massimo conto gli interessi e le potenzialità individuali.

Alla luce di tali premesse, il pensiero sul progetto di vita va fatto fin dalla scuola primaria, orientando e scoprendo le effettive capacità del ragazzo e accompagnando la famiglia a metabolizzare la particolare condizione dei propri figli. Il coinvolgimento deve essere di rete, di equipe, in modo che il progetto di vita si realizzi nella concretezza e non rimanga un miraggio: scuola, servizi sociali, neuropsichiatria, associazionismo di categoria (disabilità), associazionismo sportivo e ricreativo (oratori, parrocchie, gruppi scoutistici, ecc), imprese, enti deputati alla cultura. La famiglia in particolare ha un ruolo determinante in questo processo e va accompagnata nel tempo, con delicatezza e pazienza, a prendere consapevolezza della speciale condizione del proprio figlio. Senza la guida di una famiglia consapevole, ogni sforzo della rete dei servizi pubblici e privati rimarrà lettera morta e il processo di graduale indipendenza si bloccherà.

Un programma educativo speciale dovrebbe quindi iniziare precocemente in età infantile e continuare fino all'età adulta, con l'obiettivo di sviluppare e mantenere nel tempo le abilità personali e sociali e incrementare l'autonomia e l'indipendenza. È auspicabile inoltre che giovani adulti e adulti abbiano accesso a un lavoro appropriato, in ambiente più o meno protetto con il supporto di un servizio di

consulenza permanente (job coach), alimentando con tali presupposti la prospettiva di vita adulta indipendente, socialmente riconosciuta.

Persone ad alto funzionamento e sindrome di asperger-persone con disabilità intellettiva lieve e inserimento nel mondo del lavoro

Le scarse capacità socio-relazionali delle persone con autismo compromettono l'inserimento nel mondo del lavoro. Vi sono numerose difficoltà: difficoltà motivazionali all'impegno lavorativo e sociale, difficoltà nei colloqui di lavoro, difficoltà negli aspetti sociali dell'impiego e del lavoro in team, difficoltà nella comprensione e accettazione delle convenzioni sociali, difficoltà a gestire il tempo, difficoltà ad accettare la gerarchia aziendale.

A tal proposito, l'associazione promuove i seguenti servizi:

- colloqui di riabilitazione individuali e genitoriali, parent training;
- conduzione di gruppi di abilità sociali convenzionati, in collaborazione con ASUFC SPECIAL NEEDS per HF e Sindrome di Asperger;
- corsi di avviamento al lavoro in collaborazione con ENAIP, AUTISM SPECIAL FORCE SPECIAL NEEDS per persone HF e SINDROME DI ASPERGER.

Si sottolinea che le attività laboratoriali pomeridiane rappresentano un valido strumento di transizione verso l'età adulta, dal momento che mirano a sviluppare alcuni fondamentali requisiti quali la capacità di stare in gruppo, relazionandosi in modo adeguato con le altre persone e ai diversi ambienti esterni; la possibilità di riuscire a rispettare tempi, regole e routine comuni al gruppo e di mediare i propri desideri con le esigenze del laboratorio e del gruppo (saper operare indipendentemente dalla propria motivazione rappresenta un elemento fondamentale per affrontare i compiti della vita adulta ed inserirsi nei contesti); la possibilità di riconoscere i diversi ruoli ed adeguare di conseguenza il proprio comportamento e la propria comunicazione; la capacità di aumentare i tempi di attenzione sul compito. I laboratori pomeridiani servono a preparare i ragazzi con ASD alle responsabilità della vita adulta in modo progressivo e attraverso attività piacevoli che li aiutano ad interiorizzare regole e modalità di comportamento.

Il progetto *"Autism special force: tecniche di comunicazione e relazione d'ufficio"*, realizzato in collaborazione con ENAIP FVG CSF del Friuli Venezia Giulia e alcune imprese del territorio, ha l'obiettivo di attivare collaborazioni tra servizi di inserimento lavorativo, assistenza sociale dell'UTI e associazioni a

favore delle fasce più deboli, nell'ottica di stimolare un maggior numero di imprese al confronto con persone fragili, favorendo un atteggiamento di "responsività sociale" delle imprese.

Il suddetto ha la finalità di favorire nei soggetti svantaggiati la conoscenza della realtà produttiva attraverso visite presso le aziende coinvolte, rendendo la comunità locale una "comunità inclusiva", capace di trasformare le persone con fragilità. Alla base vi è il principio secondo cui l'inserimento lavorativo è generativo di valori, dal momento che consente alla persona con disabilità di percepirsi come utile e valorizzata all'interno di un ruolo produttivo.

Nel concreto, il progetto intende accompagnare 12 giovani NEET (non impegnati in attività di lavoro/studio/formazione) in un percorso di rimotivazione e integrazione lavorativa, fornendo loro competenze tecniche e trasversali, attraverso un linguaggio semplice e moduli didattici implementati con tecniche cognitive comportamentali e nella formula delle simulate. In tal modo, gli allievi sono stati messi in grado di interagire con il mondo del lavoro sostenendo un colloquio grazie alle competenze relazionali e comunicative apprese nel corso dell'intero progetto e gestire la comunicazione scritta, telefonica e diretta nell'ambito dell'attività di segreteria.

Si è tratta di un progetto interattivo volto all'acquisizione di maggiori competenze e di una spinta in più per confrontarsi con il mondo del lavoro.

Il progetto si divide in moduli che vertono sulle seguenti tematiche:

- acquisizione di abilità trasversali, finalizzate all'acquisizione di soft skills;
- gestione della comunicazione interna ed esterna, con l'obiettivo di promuovere lo sviluppo delle capacità gestionali degli allievi;
- sviluppo di attività laboratoriali, finalizzate alla progressiva "esposizione" dei giovani NEET ad ambienti non protetti, attraverso esercitazioni pratiche all'interno delle sedi di PA e dell' ENAIP FVG e simulazioni di colloqui di assunzione.

Nel complesso, il progetto ha il merito di catalizzare pratiche relazionali e comunicative, concretamente apprese sia in ambito professionale (ad esempio i partecipanti hanno imparato a relazionarsi e a comunicare in maniera adeguata con i pari e le autorità e a lavorare in gruppo rispettando ruoli e funzioni), sia in ambito umano.

Cosa fa Fondazione PROGETTOAUTISMO FVG per persone autistiche non avviabili al lavoro centro diurno per adulti work in progress - Servizi a favore di persone con autismo e compromissione cognitiva media e grave

Il centro diurno per adulti con autismo “Work in Progress” è rivolto a 10 persone di età non inferiore ai 18 anni che hanno concluso il percorso scolastico e non sono avviabili ad esperienze lavorative. Il suddetto svolge una funzione socio-abilitativa volta alla promozione sociale della persona con disturbi dello spettro autistico e al potenziamento delle abilità. Il centro ha la finalità di offrire un accoglimento quotidiano della persona sulla base dei piani individualizzati che tengono conto dei bisogni di sostegno e del potenziale della persona prevedendo l'erogazione delle seguenti attività :

- assistenza e cura alla persona;
- attività di vita nell'ambiente domestico (cura degli spazi, menage quotidiano);
- attività di apprendimento;
- attività di vita nella comunità;
- attività sociali e per l'inclusione sociale;
- attività formative;
- attività a valenza prelaborativa.

Il progetto viene proposto attraverso una formula che include: attività mattutine di tipo occupazionale, sia all'interno che all'esterno al centro anche presso aziende private; il pranzo presso il centro e il primo ciclo dell'attività laboratoriale pomeridiana.

Il progetto persegue diversi obiettivi che tra loro si interconnettono, quali: creare un nuovo percorso di vita, che colmi il vuoto lasciato dalla conclusione del percorso scolastico e dia alla persona con autismo la possibilità di svolgere attività idonee alla sua età, potenziando le abilità individuali, motorie, linguistiche, sociali, cognitive e comportamentali; acquisire nuove conoscenze e abilità legate alle attività occupazionali che promuovano l'indipendenza.

Progetti antidispersione scolastica e progressivo inserimento nel centro diurno adulti: alternanze scuola lavoro per adolescenti con autismo grave

Il progetto accoglie anche speciali alternanze scuola lavoro per persone con autismo grave in pericolo di abbandono scolastico con formule di “inclusione al contrario” finalizzate alla formazione degli insegnanti e alla loro progressiva specializzazione e supervisione.

Si tratta di accordi presi con gli istituti scolastici di secondo grado che hanno oggettive difficoltà di gestione dei comportanti con persone autistiche gravi con agiti comportamentali, che permettono agli insegnanti di sostegno di lavorare nei locali della Fondazione previa autorizzazione dei presidi. In tal modo gli insegnanti hanno la possibilità di apprendere in ambiente protetto, presso la Fondazione PA FVG, le competenze specifiche per la persona a loro deputata e di maturare un expertizing tale da evitare provvedimenti di allontanamento per le persone con autismo grave e challenging behaviours.

Tale formula ha sempre dato esiti positivi ed è stata estesa a tutte le persone adolescenti che debbano, su indicazione delle neuropsichiatria del territorio, essere inserite al centro dopo il termine degli istituti superiori di secondo grado. E' offerta la possibilità di frequenza di due-tre mattinate con educatore o insegnante scolastico e la permanenza alle attività di mensa con successivo accesso ai laboratori pomeridiani. In tal modo, oltre ad effettuare un'abilitazione alle regole e all'andamento delle attività del centro, viene offerto agli educatori ed insegnanti del territorio la possibilità di una vera e propria crescita professionale. Tutto ciò avviene senza ulteriori costi, nell'ottica della costruzione di un welfare generativo e partecipato e di una sharing economy reale e concreta.

La Fondazione inoltre ha sempre accolto in alternanza scuola lavoro anche studenti con altre disabilità, soprattutto nei lavori di ufficio sentendo alto il proprio mandato a far crescere sul territorio la competenza delle persone fragili, motivando in loro quella necessità di automutuoaiuto che spesso non è veicolata dalle famiglie. Infatti spesso le famiglie rifuggono, soprattutto per le disabilità più lievi, qualunque contatto del proprio figlio con il mondo della disabilità, creando inconsapevolmente quella frammentazione che osserviamo così pesante nel variegato mondo dell'associazionismo e che porta una disgregazione di intenti e una poca conoscenza delle reciproche peculiarità.

Nell'ambito del centro diurno "*Working in Progress*" si sviluppa il progetto "*For Nothing: The Human Value For Autism - Stage per attività prelaborative per persone non avviabili al Lavoro*". In questo percorso attualmente sono coinvolti un vivaio, un agriturismo e una biblioteca privata. Prima della pandemia di covid-19, si stava raggiungendo un accordo con una grossa catena di ipermercati che si intende riprendere alla fine della pandemia.

Gli obiettivi di queste attività a valenza prelaborativa in stage sono molteplici ed il luogo di stage viene individuato come luogo elettivo idoneo ad ospitare attività socializzanti ed occupazionali per gli utenti del progetto adulti selezionati e già addestrati all'interno della struttura in un percorso. Importante è la motivazione del personale educativo coinvolto in questo percorso: è necessario infatti scegliere

operatori che gradiscano il lavoro a cui vengono avviati i ragazzi perchè la loro partecipazione attiva è necessaria e fondamentale per motivare gli utenti.

Gli utenti prestano la loro opera occupazionale gratuita e volontaria con il supporto e la supervisione dei propri operatori, si concorda con le famiglie la possibilità di una ricompensa veicolata dalle famiglie stesse per il lavoro svolto, se necessario.

Le attività a valenza prelaborativa vengono percepite pertanto da utenti e dalle loro famiglie come incredibilmente efficaci sui progressi umani e di capacitazione. I vantaggi di questo percorso a livello di inclusione sociale e promozione della percezione del valore della persona con autismo nella vita lavorativa e sociale sono molteplici: l'impresa, offrendo a persone con disturbi dello spettro autistico la possibilità di svolgere un'attività occupazionale socialmente utile in un contesto pubblico alla presenza della clientela, permette ai frequentatori dell'esercizio commerciale e ai dipendenti di apprezzare il valore umano delle nostre persone e nello stesso tempo di migliorare l'empatia nei confronti di chi si trova in una condizione di disabilità cognitiva e autismo.

Inoltre, il centro diurno sperimentale per adolescenti che frequentano la scuola (*SPECIAL NEEDS*) offre un servizio pomeridiano a persone con autismo e disturbi cognitivo comportamentali, per un numero di 20 utenti. Si tratta di un servizio reso in continuità per utenti in carico alla Fondazione Progettoautismo FVG Onlus e assegnati dalle EMT/NPIA di riferimento.

Infine, il Gruppo appartamento è una unità abitativa per progetti personalizzati gestiti dalla Fondazione Progettoautismo FVG Onlus. All'interno della struttura direzionale di tipo assistenziale denominata "Home Special Home", sita a Tavagnacco (UD) in via Perugia n. 7, si trova un Gruppo appartamento con Servizio di pronta accoglienza denominato "San Luigi Scrosoppi" e un Gruppo appartamento denominato "Beato Carlo Gnocchi". Il Gruppo appartamento ha la funzione di garantire attività di supporto alla vita quotidiana e di potenziamento delle autonomie e, ogni singolo gruppo appartamento, ha la seguente disponibilità:

- n. 4 (quattro) posti letto per utenti;
- n. 2 (due) posti letto per operatori (personale di sorveglianza e supporto).

I destinatari del servizio sono persone con autismo e disturbi cognitivo comportamentali dell'età adulta che necessitano di specifici interventi di tipo residenziale in grado di tutelare il proprio sviluppo, favorendo la loro crescita e integrazione personale e sociale, anche attraverso brevi periodi di permanenza nella struttura. La finalità generale del Gruppo appartamento consiste nella realizzazione di una residenzialità innovativa per persone con autismo che introduce un percorso sperimentale di co-

progettazione finalizzata a realizzare percorsi innovativi e alternativi all'istituzionalizzazione per ottenere la maggiore abilitazione e capacitazione di persone con autismo e disturbi cognitivo comportamentale e il sollievo delle famiglie.

Il Gruppo appartamento si inserisce, quindi, come naturale prosecuzione del percorso terapeutico-riabilitativo finalizzato ad offrire un servizio destinato all'accoglienza di 4 persone adulte (numero massimo per ogni gruppo appartamento) con autismo e disturbi cognitivo comportamentale, provenienti dal territorio della Regione Friuli Venezia Giulia, che frequentano quotidianamente altri i servizi del centro diurno denominato "Work in Progress" e del centro sperimentale pomeridiano denominato "Special Needs". Al gruppo appartamento accedono quegli utenti che, dopo adeguato percorso riabilitativo, avranno superato, con successo dal punto di vista funzionale con la Commissione interna, un percorso di monitoraggio e valutazione proposto dalla Fondazione per l'avvicinamento alle attività di indipendenza.

Il Servizio di pronta accoglienza è un'unità abitativa per rispondere con immediatezza ai bisogni urgenti e temporanei di ospitalità e tutela per evitare l'esposizione a particolari fattori di rischio. All'interno del gruppo appartamento denominato "San Luigi Scrosoppi" è collocato il Servizio di pronta accoglienza a disposizione dell'Azienda Sanitaria ASUFC.

Il servizio ha la funzione di evitare l'esposizione a particolari fattori di rischio, in attesa dell'individuazione di soluzioni più adeguate all'accoglienza urgente, ed ha la seguente disponibilità:

- n. 1 posto letto per utente;
- n. 1 posto letto per operatore (personale di sorveglianza e supporto). I destinatari del servizio sono persone con autismo e disturbi cognitivo comportamentale in situazioni personali o familiari di emergenza.

Le attività generali svolte a favore di persone con autismo presso il gruppo appartamento riguardano in particolare il raggiungimento di obiettivi abilitativi e capacitivi, che guidano le esperienze dei week end indipendenza, e possono essere raggruppati nelle seguenti diverse aree:

1. autonomia nella cura personale (es. lavare i denti, le mani, il viso, usare il bagno correttamente, vestirsi e svestirsi, ...);
2. indipendenza domestica (fare e disfare le valigie, fare e disfare il letto, apparecchiare e sparecchiare la tavola, smistare la spesa, cucinare con supervisione dell'adulto, fare le pulizie, gestire la raccolta differenziata e buttare le immondizie, riordinare gli ambienti, ...);

3. gestione del tempo libero (individuare attività funzionali per occupare il tempo libero, ampliare i propri interessi, condividere spazi e attività con i coetanei, ...);
4. indipendenza nella comunità (andare a fare la spesa, imparare a gestire il denaro con l'auto dell'adulto, restare vicino al gruppo, mettere in atto comportamenti adeguati al contesto, rispettare le regole dei diversi luoghi pubblici, manifestare comportamenti appropriati con gli sconosciuti, partecipare ad eventi comunitari e sociali, rispettare le regole di sicurezza pedonale, ...)
5. relazioni sociali (riuscire ad interagire con i coetanei verbalmente e in modo appropriato, riuscire a relazionarsi anche con persone nuove o poco conosciute, condividere le esperienze con i compagni, relazionarsi in modo differenziale sulla base del tipo di rapporto che lega le persone, conoscenti, estranei, amici, educatori, collaborare e coordinarsi con il gruppo per raggiungere un obiettivo comune, rispettare le regole comuni, rispettare i tempi e le routine del gruppo...).

La gestione della residenzialità innovativa per persone con autismo introduce un percorso sperimentale di co-progettazione finalizzata a realizzare percorsi innovativi e alternativi all'istituzionalizzazione per ottenere la maggiore abilitazione e capacitazione di persone con autismo e il sollievo delle famiglie. Il servizio di pronta accoglienza ha la funzione di rispondere con immediatezza ai bisogni urgenti e temporanei di ospitalità e tutela per evitare l'esposizione a particolari fattori di rischio, in attesa dell'individuazione di soluzioni più adeguate da parte dei servizi.

Seconda parte

Le buone prassi

Scuola

Il passaggio alla vita adulta è per tutti un percorso in progressione, che si costruisce gradualmente nel corso degli anni a partire dalla prima infanzia, ascoltando e riconoscendo le istanze della persona e di chi le sta intorno (famiglia, scuola, territorio). Questo deve essere particolarmente vero per le persone in situazioni di fragilità, per questo le persone di riferimento hanno l'importante compito di creare le situazioni adatte affinché la persona con disturbi dello spettro autistico possa accedere a tutte le esperienze significative capaci di trasmettere abilità, conoscenze e competenze utili alla propria crescita verso l'adulthood. Affinché la persona autistica possa vivere tale cambiamento nel modo più naturale e graduale possibile vi dovrebbe essere una rete di supporto coesa e continuativa anche nelle diverse fasi della transizione da un ciclo scolastico all'altro. Ricordiamo infatti l'enorme disagio che spesso le persone con ASD provano nel dover affrontare e accettare i cambiamenti e che, quello verso la vita adulta, è uno dei più grandi e faticosi nel ciclo della vita dell'individuo.

Non è pensabile che la preparazione a questo passaggio avvenga in pochi mesi o addirittura a partire dalla conclusione del ciclo scolastico. Dovrebbe avviarsi quantomeno all'inizio delle scuole secondarie di secondo grado, attraverso la strutturazione di tutte quelle esperienze formative a cui gli altri adolescenti hanno accesso in modo naturale. Diventa dunque fondamentale concepire la transizione dalla scuola al lavoro come un *continuum* dalla scuola all'azienda o alle strutture di accoglimento del territorio (centri diurni), che comporta un necessario lavoro in rete.

Il percorso della scuola secondaria di secondo grado può essere particolarmente difficile da sostenere per le persone con disturbo dello spettro autistico: si può assistere ad una sorta di saturazione rispetto a contenuti didattici e attività promosse fino a quel momento con buoni risultati. I ragazzi affrontano la fase dell'adolescenza che può portare ad un aumento dei comportamenti problema e a maggiori difficoltà relazionali e comunicative, l'ente scuola può non essere sempre preparato ad accogliere uno studente con bisogni speciali.

Questi ed altri elementi possono creare delle condizioni avverse alla frequenza scolastica e facilitare l'abbandono scolastico, specialmente quando siamo in presenza di persone con difficoltà comportamentali importanti e un ritardo cognitivo.

Una buona prassi può dunque essere quella di creare ed incentivare dei percorsi di formazione e supervisione degli insegnanti e di conoscenza reciproca che permettano alla scuola di essere preparata all'accoglienza della persona con ASD. Debbono crearsi le condizioni favorevoli ad una frequenza costante e produttiva. Molte volte non è possibile farlo attraverso un percorso educativo e didattico classico, è quindi utile strutturare dei percorsi sperimentali altamente individualizzabili che permettano l'incontro delle esigenze della scuola e del singolo studente.

Piano di transizione

All'inizio del percorso scolastico secondario di secondo grado sarebbe fondamentale strutturare un Piano di transizione che specifichi le modalità attraverso le quali si costruirà il percorso di passaggio all'età adulta. A questo dovrebbero partecipare tutte le figure di riferimento della vita della persona con ASD in modo da poter stilare un progetto altamente individualizzato e condiviso, che non può prescindere da un periodo di osservazione dello studente e da uno stretto dialogo con la famiglia. Tale piano dovrebbe poi avere un monitoraggio intermedio ed uno finale e andrebbe ripreso ad ogni inizio anno scolastico (tali incontri possono essere fatti coincidere con le integrazioni scolastiche). Si dovrebbero perseguire i seguenti obiettivi: valutare, modificare e aggiornare il piano di transizione, condividerne e discuterne punti di forza e criticità, avere un confronto di rete costante.

Formazione insegnanti ed educatori scolastici

È fondamentale una formazione iniziale del personale che affiancherà lo studente con disturbo dello spettro autistico sia sulle caratteristiche e peculiarità dell'autismo, che su quelle specifiche dello studente (la formazione dovrebbe quindi essere fatta dall'ente che ha la presa in carico). Una formazione teorica tuttavia non è sufficiente, sarebbe necessaria una supervisione pratica, durante la quale gli insegnanti e gli educatori possano comprendere come relazionarsi e comunicare adeguatamente con la persona con disturbi dello spettro autistico, come proporgli le attività, come gestire eventuali comportamenti problematici, come creare un setting positivo e di supporto allo studente. Questo può essere fatto solo attraverso un progetto di affiancamento con personale formato, che funga da modello attraverso fasi progressive: la prima puramente osservativa, la seconda compartecipata, la terza autonoma con supervisione e l'ultima in completa autonomia.

Questo affiancamento può avvenire in contesto scolastico, ma potrebbe essere ancor più funzionale se svolto in strutture specializzate attraverso dei progetti sperimentali di alternanza scuola-lavoro che li interessi come sede. In questo modo il personale scolastico potrebbe arricchire il proprio bagaglio di conoscenze e capacità in un ambiente completamente protetto.

Progetti sperimentali di alternanza scuola lavoro

I percorsi di alternanza si basano su una convenzione stipulata tra scuole e strutture ospitanti. Generalmente vengono avviati a partire dal terzo anno della scuola secondaria di secondo grado, con frequenze variabili a seconda dell'istituto promotore. È possibile utilizzare questa progettualità per renderla strumento della transizione alla vita adulta. Attraverso specifici accordi con i singoli istituti si possono promuovere progetti sperimentali di alternanza scuola lavoro che permettano agli studenti con ASD di avviare l'esperienza già dal primo anno di scuola secondo modalità che possano renderla adatta e funzionale a persone con esigenze speciali. Queste includono:

- selezione di aziende o enti esterni che abbiano delle caratteristiche specifiche di accoglienza. Andranno selezionate in base alle capacità e motivazioni dello studente, ma anche in base al percorso futuro che si pensa essere più idoneo a lui (se a conclusione del percorso scolastico si pensa sarà inserito in un centro diurno, sarebbe auspicabile che l'ente sede dell'alternanza scuola lavoro sia il centro diurno stesso, per creare un ponte al passaggio);
- definizione della frequenza: sarebbe ideale creare una frequenza fissa annuale (da una a tre giornate a settimana), in modo da strutturare una routine regolare che favorisca la partecipazione della persona con ASD. Questi studenti hanno infatti molte volte bisogno di stabilità e di esperienze ripetute per farle proprie;
- definizione dei contenuti dell'alternanza: questi dovrebbero avere un carattere esperienziale possibilmente legato all'attività didattica proposta a scuola (importante il rafforzamento reciproco e la continuità tra le due realtà); dovrebbero legarsi all'interesse e alla motivazione dello studente, ma non esclusivamente (obiettivo prioritario legato all'età adulta è anche insegnare la responsabilizzazione al compito e trasmettere la capacità di eseguire attività non legate alle preferenze); dovrebbero essere funzionali alla vita della persona e spendibili nella quotidianità;

- documentazione del percorso: fondamentale per monitorare l'andamento del progetto, fare delle analisi retroattive, dare continuità al di là della fisica presenza degli attori coinvolti (sappiamo che spesso può venire meno). Questa ci impone una costante autoriflessione sull'azione svolta, creando un circolo virtuoso tra azione concreta e pensiero teorico. È fondamentale che la redazione dei documenti sia guidata da criteri di oggettività, che si legano ad osservazioni strutturate e all'individuazione di obiettivi chiari e misurabili. In questo la scuola va guidata dai professionisti esterni;
- realizzazione di specifici corsi sulla sicurezza per i ragazzi con disturbi dello spettro autistico, fondamentali per l'accesso ai progetti di alternanza scuola lavoro. Questi andranno adattati alle esigenze comunicative e di comprensione degli studenti in oggetto. È necessaria la rielaborazione dei contenuti attraverso un linguaggio semplice, l'uso di numerose immagini che possano supportare i contenuti e video esplicativi. Sarà inoltre necessario controllare ed eventualmente integrare le polizze assicurative a beneficio di ogni studente.

Implementare progetti individualizzati di transizione all'età adulta durante l'ultimo ciclo scolastico è fondamentale per creare un ponte stabile al passaggio, indipendentemente dai percorsi che la caratterizzeranno. La scuola deve porsi come obiettivo la costruzione delle capacità che potranno migliorare la vita futura dei propri studenti, in un'ottica di funzionalità e spendibilità.

Tali progetti, che devono sempre avere al loro centro il singolo alunno con disabilità, favoriscono e consolidano il lavoro congiunto di una rete che deve operare in sincronia e continuità per il benessere della persona autistica.

Famiglia

La famiglia rappresenta la prima agenzia educativa per la persona e costituisce il centro nevralgico degli interventi (educativi, di socializzazione, psicologici...) a favore di essa. Le famiglie che hanno al loro interno un componente con disabilità non perdono questo ruolo centrale: i genitori delle persone con autismo rappresentano i massimi conoscitori del proprio figlio ed è per questo che qualunque tipo di intervento non può prescindere da essi. La presenza di una persona con autismo in famiglia porta con sé implicazioni diverse da quelle definite "normotipiche", non per forza migliori o peggiori ma sicuramente differenti, una di queste è rappresentata dal coinvolgimento diretto e preponderante dei genitori nella transizione alla vita adulta e nella strutturazione dei percorsi successivi alla scuola. Il ragazzo con

autismo diventa adulto e la famiglia sente l'esigenza di un collocamento, una situazione di indipendenza, un "dopo di noi". In diverse realtà nazionali in cui mancano i servizi per la vita adulta spesso i ragazzi con ASD si ritrovano a casa, il nucleo familiare ne ha il completo carico e viene a mancare quel sostegno fondamentale dato dalla scuola. Dopo le superiori non ci sono più gli insegnanti di sostegno, gli educatori scolastici, i compagni di classe e tutte quelle figure importanti e soprattutto quotidiane che circondano il ragazzo e rappresentano risorse fondamentali di sostegno alla famiglia. A volte il timore della fine della scuola dell'obbligo, del dopo di noi e l'impegno (quasi esclusivo della famiglia) alla strutturazione di percorsi post-scolastici emerge solo a ridosso della transizione alla vita adulta a causa delle problematiche contingenti che le persone con autismo presentano della quotidianità e dalla percezione, errata, che in qualche modo non cresceranno mai. Spesso le famiglie dei bambini e dei giovani ragazzi con autismo possono considerare questo passaggio come lontano o non "urgente". Frequentemente inoltre può capitare che la sfiducia nella mancanza di servizi, la difficoltà e il timore della fine della scuola porti le famiglie a non volerci pensare fino a quando la necessità non è contestuale. Sulle competenze, abilità e autonomie è fondamentale iniziare a lavorare in maniera integrata fin dalla tenera età ricordandosi che tutto quello che viene acquisito dalla persona potrà essere considerata un'importante risorsa nell'età adulta. Non devono essere considerate utili per il passaggio all'età adulta solo le competenze strumentali, tecniche e didattiche ma anche quelle legate alle abilità sociali, relazionali e alle autonomie personali. Fondamentale sottolineare che la persona adulta con disabilità, qualunque essa sia, non deve essere solamente "collocata", "assistita" ma deve essere messa nelle condizioni di perseguire il suo progetto di vita in un percorso gratificante, utile, significativo e che deve rappresentare una risorsa per la società, in altre parole non è importante trovare alla persona "qualcosa da fare" ma costruire insieme a lei il suo posto nel mondo. Questa visione permette di guardare la persona con autismo come risorsa e non come peso. La persona deve essere considerata nella sua totalità, e questo porta a guardare ad essa non solo per quello che riguarda l'occupazione ma anche per quanto riguarda le relazioni amicali, affettive, la sessualità, aspetti che di solito coinvolgono le famiglie solo in maniera marginale. Questi aspetti non sono secondari ma fanno parte dei bisogni fondamentali dell'essere umano ed essere autistici non esula da essi. Così i genitori delle persone con autismo sono coinvolte in prima persona anche in aspetti che solitamente riguardano la vita fortemente privata dei propri figli, portando ad implicazioni importanti e spesso non facili da gestire. Iniziare a pianificare precocemente il futuro della persona con autismo offre la possibilità di rendere maggiormente gestibile questa inevitabile fase evolutiva di passaggio all'età adulta. C'è un grande lavoro che le famiglie possono fare per rendere questo passaggio meno difficile e pauroso come ad esempio iniziare a conoscere quali sono le risorse del territorio, cercare il sostegno e attivare

precocemente la rete di servizi di cui fanno parte, individuare con il figlio particolari inclinazioni e preferenze, costruire con la scuola e gli educatori particolari competenze utili nel percorso post-scolastico (competenze trasversali, competenze sociali, cura di se, competenze comunicative...) oltre a quelle prettamente didattiche, favorire l'indipendenza del figlio in base alle sue competenze, strutturare il supporto finanziario per l'età adulta, ragionare a livello simbolico al fine di rendere questo passaggio evolutivo significativo per il figlio. La famiglia deve essere considerata come fulcro fondamentale della rete di servizi che si occupano della persona: scuola, servizi sociali, neuropsichiatria, associazionismo di categoria (disabilità), associazionismo sportivo e ricreativo (oratori, parrocchie, gruppi scoutistici, ecc), imprese, enti deputati alla cultura. La famiglia per adempiere in maniera piena e responsabile a questo importante compito deve essere sostenuta e ascoltata. Non è raro che il focus degli interventi sia rappresentato esclusivamente dalla persona con autismo e ci si dimentichi che il solo intervento specialistico e le indicazioni date dai professionisti non può avere esiti positivi se anche la famiglia non viene coinvolta direttamente e se non ne condivide vision, obiettivi e metodologie. Senza la guida di una famiglia consapevole ogni sforzo della rete dei servizi pubblici e privati rimarrà lettera morta e il processo di graduale indipendenza si bloccherà pertanto si ritiene indispensabile fornire alle famiglie delle persone con autismo percorsi di sensibilizzazione e sostegno specifici dedicati per metterle nelle condizioni di poter svolgere il proprio fondamentale compito in condizioni favorevoli. Tali percorsi possono essere rappresentati da colloqui individuali di sostegno alla famiglia, percorsi di parent training, sportelli informativi dedicati, gruppi di auto-mutuo aiuto. Tutte le risorse che possono essere messe in atto per le famiglie sono risorse che potenzialmente hanno una ricaduta diretta e indiretta nella possibilità di crescita personale della persona con autismo.

Servizi pubblici

"AAA". Cercasi persone con autismo nel pubblico impiego

Sono passati quasi otto anni da quel 4 luglio del 2013 allorquando la Corte di Giustizia Europea condanna l'Italia per non aver imposto a tutti i datori di lavoro, pubblici e privati, l'obbligo di prevedere accomodamenti ragionevoli per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro nei riguardi di tutti i cittadini portatori di una disabilità, fisica o psichica.

Gli obblighi gravanti sui datori di lavoro hanno il fine di adattare il posto di lavoro alle esigenze e agli orari della persona con disabilità e non già il contrario come invece troppo spesso si verifica in conseguenza di un paradigma discriminatorio tuttora dominante che antepone nella scala valoriale il

livello delle performances, incurante del contributo che ciascun essere umano può dare alla crescita e alla coesione sociale di una Comunità anche quando non può raggiungere gli standard produttivi richiesti dalle logiche di mercato e da algoritmi predeterminati.

I datori di lavoro pubblici sono, in verità, chiamati ad assolvere a tali obblighi a iso-risorse, sia finanziarie che umane e strumentali, eludendo nei fatti qualsivoglia accomodamento ragionevole sull'abbrivio di una giurisprudenza fin qui timida nell'applicare tali gravami, nulla incidendo a monte sui livelli organizzativi degli enti pubblici che rimangono, fatte salve alcune realtà virtuose, impermeabili alla partecipazione lavorativa delle persone con disabilità, viste come inadatte a ricoprire i posti vacanti.

I Giudici della Corte Europea chiariscono che il nostro Paese non può sottrarsi all'obbligo dell'accomodamento ragionevole barattandolo di volta in volta con misure compensative extra-lavorative o para-lavorative o meramente assistenziali, dal momento che stavolta si tratta del rispetto dei diritti fondamentali della persona umana laddove la Costituzione non può, per statuto, escludere alcun lavoratore seppure con disabilità.

Il pubblico impiego appare così in ritardo rispetto all'inclusività dei lavoratori diversamente abili, non disponendo nè di programmi attrattivi nè supportivi che aiutino ad inserire concretamente le persone nella vita lavorativa attiva, non incrociando quindi la domanda e l'offerta.

La persona con disabilità autistica non è priva di quei talenti (pensiamo ad esempio alla capacità mnemonica, all'attenzione verso i dettagli, alla puntualità) che, oggetto di accurati investimenti, possono essere capitalizzati in funzione dell'inserimento nel circuito del pubblico impiego.

D'altro canto, ove occorranza invece cognizioni integrate, interazione, comunicazione, empatia è chiaro che tali ambiti del pubblico impiego risultano controindicati per non esporre il soggetto fragile ad ulteriori fattori stressanti.

E' peraltro noto che gli stessi datori di lavoro pubblici, come del resto quelli privati, sono tenuti ad avere alle loro dipendenze lavoratori disabili nella misura del 7% degli occupati se occupano più di 50 dipendenti, due lavoratori se occupano da 36 a 50 dipendenti, un lavoratore se occupano da 15 a 35 dipendenti.

Un ente pubblico che ha contratti di lavoro con cittadini portatori di disabilità accresce il proprio valore sociale ma per favorire l'ingresso alle sue dipendenze di un lavoratore con disturbo dello spettro autistico deve costruire un link con un job coach formato che sappia destreggiarsi, unitamente al team socio-sanitario di riferimento, tra le potenzialità e i limiti delle persone con autismo in predicato di

entrare nel mondo del lavoro, senza sovraccaricare inutilmente la persona fragile. Il profilo professionale del job coach può coincidere con quello del Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica (TERP), ovvero l'operatore che "vede" lo spazio pubblico lavorativo, ne cura l'inserimento e valuta gli esiti del progetto.

I tempi sono maturi perché a livello regionale e in coordinamento con i competenti ministeri si studiano progetti integrati di fattibilità con quegli enti pubblici in grado di occupare lavoratori con autismo, sganciati da logiche di competitività esasperata ma coerenti con il principio che il lavoro è un diritto fondamentale per la persona umana.

In questa prospettiva si vuole proporre, come esempio di attrattività esercitabile da un ente pubblico, una "call" per tessere una rete che coinvolga le principali istituzioni quali Tribunali, Scuole, Aziende Sanitarie, Pubbliche Amministrazioni, Enti Comunali etc., in senso "autism friendly".

Il percorso di rete tracciabile nel solco delle politiche attive del lavoro riguarda due macroaree: una rappresentata da cittadini con autismo che possono essere autonomi e che necessitano di supporto psicologico e l'altra costituita da cittadini inseribili ma sotto un ombrello protettivo, non prima di essere transitati per i corsi di formazione pre-lavorativa tarati sul pubblico impiego e gestiti da Enti Formatori che devono essere sostenuti dalle politiche attive del lavoro e dalle Istituzioni.

Restano imprescindibili gli interventi abilitativi sul versante della cognizione sociale, perché si arrivi gradatamente a riconoscere da parte della persona autistica le regole sociali e lavorative, laddove gli operatori sanitari sono chiamati da un lato a consigliare il miglior clima, soprattutto sensoriale, nel contesto lavorativo e dall'altro ad affiancare il lavoratore con autismo perché crescano in lui le capacità di coping e possa elaborare eventuali frustrazioni connesse allo svolgimento dei compiti.

I soggetti autistici funzionano decisamente meglio in ambiti strutturati, laddove il loro bisogno di prevedibilità e routinarietà potrebbe ben collimarsi con alcuni schematismi presenti nelle organizzazioni della pubblica amministrazione.

La formazione on the job presso un Ente Pubblico si configura come avvicinamento al mondo del pubblico impiego, un investimento per accrescere il capitale sociale di una Comunità e una prova per esercitare il diritto al lavoro affinché tale diritto si concretizzi nella vita reale delle persone e non diventi un vuoto enunciato di principi.

In questa prospettiva facilitante, occorre rivedere le procedure di reclutamento e riconsiderare potenzialità e limiti della Legge 68/1999 che non riesce ad intercettare efficacemente tutti i soggetti portatori di disabilità autistica, pensando anche alle numerose e complesse comorbilità.

Essendo facile prevedere un incremento delle diagnosi di disturbi dello spettro autistico, si impone una ricerca azione volta a mappare tutti quei settori della pubblica amministrazione interessati a collaborare ma anche a ritrovare, se opportunamente stimolati, motivazioni per accogliere persone non neurotipiche, ad esempio, in borsa lavoro.

Il nostro sistema regionale, pertanto, è atteso nei prossimi anni da una sfida volta ad aumentare l'inclusione nel pubblico impiego dei cittadini con persone dello spettro autistico, costruendo su scala locale tutte quelle sinergie utili per contrastare il fenomeno della disoccupazione di lunga durata, promuovendo quelle condizioni che rendano effettivo il diritto di lavorare secondo le possibilità di ciascuno ma anche in funzione di percorsi abilitativi promossi dai servizi socio-sanitari integrati.

Terzo settore

Una delle sfide poste dalla transizione all'età adulta riguarda l'integrazione tra i servizi e le risorse destinate alla persona con disabilità. Attorno a questa ruota il progetto di vita, che non deve essere responsabilità di un unico attore, bensì il risultato di una fitta e proficua collaborazione tra le realtà pubbliche e quelle private, tra l'area sociale e quella sanitaria. La disabilità rappresenta uno dei settori nei quali risulta fondamentale la ricchezza dell'apporto del terzo settore, il cui ruolo dovrebbe trovare spazio di esplicazione non soltanto nella fase di erogazione dei servizi, ma anche nell'attività di programmazione degli interventi e di gestione del sistema. La partecipazione del terzo settore alla definizione delle politiche garantisce infatti un'alta rispondenza ai bisogni concreti della persona; la sua vicinanza alle richieste della popolazione e la sua esperienza nelle condizioni di bisogno ne fanno un interlocutore essenziale per garantire efficacia alle politiche stesse.

Negli ultimi anni il terzo settore sta acquisendo un ruolo di rilievo nell'accompagnamento della persona con ASD lungo il percorso della propria vita. Si assiste ad un progressivo riconoscimento della dimensione adulta delle persone con disabilità. Questo comporta una serie di sforzi finalizzati a costruire un "durante e dopo di noi" soddisfacente ed adeguato alle esigenze e ai desideri del singolo individuo. E' forte la spinta al superamento dell'istituzionalizzazione a favore di forme più flessibili, aperte ed individualizzate di servizi che mirano a potenziare le autonomie personali, comunitarie, domestiche, all'inserimento sociale e a favorire l'autodeterminazione della persona con ASD. E' chiaro quindi il passaggio ad un modello sociale di disabilità che tiene in considerazione la persona con ASD in quanto persona, in quanto cittadino che ha diritto ad una vita sociale, alla formazione, al lavoro, al tempo libero, alla mobilità, allo sport (Colleoni 2011; Marchisio e Curto 2012), ed è alla luce di questa

nuova concezione che possono essere individuate alcune buone prassi a guida dell'operato del terzo settore. In particolare si sottolinea l'importanza dei seguenti punti:

- costante interscambio con la realtà territoriale: alla persona con ASD deve essere garantita la piena partecipazione sociale. La sua integrazione nei luoghi comunitari, permette di superare i limiti fino ad ora imposti dalle pratiche dell'istituzionalizzazione. Attualmente vengono promossi la conclusione dei cicli scolastici, la partecipazione agli eventi comunitari, la frequentazione degli spazi di aggregazione, l'inserimento nel mercato del lavoro e questo non può che comportare un radicale cambiamento della visione della disabilità e del modo di pensare ai servizi, che non devono essere più strutturati per la persona bensì sulla persona, tenerne in considerazione interessi, punti di forza e di debolezza. Sul tema della vita indipendente, l'Art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, sancisce "il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone", e invita gli Stati membri ad adottare misure atte a facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto, nonché la loro piena integrazione e partecipazione nella società. Questo non sempre è di facile attuazione e quindi il terzo settore deve impegnarsi a fornire servizi aperti, che diano la possibilità di un interscambio sociale e creino occasione di contatto. Promuovere il contatto con le realtà territoriali e comunitarie, porta ad una crescita reciproca che, da un lato favorisce il rispetto del diritto alla partecipazione sociale della persona con ASD fornendogli preziose esperienze di apprendimento e crescita personale, dall'altra può modificare la visione che la società ha della persona con disabilità, diminuendo le distanze fisiche e mentali che spesso si interpongono, permettendo il superamento degli stereotipi e il riconoscimento del valore e delle capacità delle persone con ASD (che spesso vengono definite solo per quello che non sono in grado di fare). Un forte cambiamento culturale non può prescindere dal favorire la fusione di quelli che troppo spesso vengono considerati mondi separati.
- pluralità dell'offerta: la transizione alla vita adulta, comporta il riconoscimento di un'adulthood possibile per la persona con ASD, che non può essere univoca, ma deve per forza essere diversificata, plurima. Per valorizzare questo fondamentale tratto, è necessario creare le condizioni affinché la persona con ASD possa aver accesso al maggior numero di occasioni possibili. Il terzo settore deve aprire questo ventaglio, permettendo ad ogni persona di perseguire gli obiettivi utili alla propria crescita personale nei contesti e attraverso le attività per lei più motivanti ed adeguate. Ogni persona inoltre, attraverso esperienze diversificate, può comprendere veramente qual è la propria inclinazione, quali sono le proprie qualità e quale può

quindi essere il percorso più adeguato a sé. E' fondamentale riconoscere la dimensione dinamica dell'adulità, ovvero il fatto che la persona è in continua evoluzione, cosa che comporta una costante revisione ed adattamento del percorso di vita (il progetto dell'età adulta non può essere definito una volta per tutte).

- presa in carico globale e longitudinale: i disturbi dello spettro autistico possono compromettere in modo pervasivo lo sviluppo ed il funzionamento della persona, per questo quando si considera la transizione all'età adulta l'approccio deve essere globale, ovvero interessare tutti i domini di vita: non solo le autonomie, l'avviamento ad attività lavorative o pre-lavorative, la vita indipendente, ma anche la sessualità, l'affettività, l'inserimento sociale, la gestione del tempo libero,Per quanto complesso, a causa degli oggettivi limiti strutturali dei servizi, pensare ad un percorso unico di accompagnamento della persona attraverso le diverse fasi della vita, può sicuramente essere utile al fine di promuovere passaggi fluidi e naturali tra le diverse esigenze che caratterizzano le varie età. Questo permetterebbe inoltre di non attivare risorse e progetti in modo standardizzato raggiunte certi traguardi anagrafici, ma di regolarne l'avvio sulla base dei ritmi personali della persona con ASD, agendo con un certo anticipo, riducendo al minimo l'impatto negativo che possono provocare cambiamenti repentini e di grossa portata come l'ingresso nell'età adulta. Promuovere un accompagnamento trasversale permette inoltre di conoscere la persona in modo profondo, di analizzare la sua evoluzione avendo ben chiaro il suo passato, i suoi vissuti e le caratteristiche del suo nucleo familiare. In questo modo i servizi possono fungere da riferimento stabile per la persona con ASD e la sua famiglia. Risulta inoltre fondamentale continuare a monitorare le situazioni nel tempo, anche quando la partecipazione ad alcuni servizi o l'inserimento lavorativo sembrano avere successo, proprio alla luce della dinamicità dell'evoluzione umana. Qualora questo accompagnamento unico non fosse possibile, sarebbe sicuramente utile intersecare nel tempo i vari servizi, in modo da creare sovrapposizioni funzionali che possano fungere da veri e propri ponti tra le prese in carico.
- servizi di residenzialità: uno dei punti cruciali della transizione all'età adulta è la preparazione della persona con ASD al distacco dalla famiglia nell'ottica del "dopo di noi". E' fondamentale avviare questa preparazione nel periodo del cosiddetto "durante noi", ovvero nel momento in cui la famiglia è presente ed in grado di prendersi cura della persona con ASD, finalizzando ogni servizio al raggiungimento del livello massimo di autonomia ed indipendenza possibile per il singolo individuo. E' proprio in questo momento che bisognerebbe iniziare a progettare la residenzialità futura della persona con ASD, attivando percorsi a lungo termine di propedeutici alla residenzialità, che forniscano le competenze necessarie ad una vita il più possibile autonoma e

appagante e che lo preparino ad un graduale distacco dalla famiglia di origine. Questo non va inteso solo come distacco fisico, ma soprattutto come arricchimento progressivo della rete amicale e di sostegno. Il terzo settore deve quindi puntare ad offrire soluzioni residenziali a carattere familiare, modelli di coabitazione, che agevolino l'integrazione fra i residenti, favorendo i rapporti sociali, lo spirito di solidarietà e di collaborazione, ma deve anche strutturare percorsi di preparazione alla residenzialità (week end indipendenza, settimane vacanza, ...) che permettano un passaggio naturale e sereno alla vita fuori dal proprio nucleo familiare.

- **abilitazione in luoghi protetti:** diventare adulto richiede l'acquisizione di numerose competenze, che si costruiscono gradualmente attraverso l'esperienza. Le persone con ASD a causa del loro disturbo possono partire con molti svantaggi nelle competenze e spesso si vedono sottrarre esperienze fondamentali che potrebbero veicolare l'acquisizione di altre. I contesti naturali possono inoltre presentare molti ostacoli alla persona con ASD (iperstimolazione sensoriale, regole poco chiare, mancanza di routine, ...) che minano la partecipazione e l'apprendimento. Diventa quindi fondamentale creare degli ambienti protetti, idonei alle esigenze delle persone con ASD che favoriscano i processi di apprendimento stimolando in modo diretto le specifiche competenze. Questo deve essere fatto da personale formato, in grado di cogliere le necessità della persona con ASD e mediare contenuti e relazioni. Tale mediazione deve poi gradualmente sfumare, in modo da favorire l'indipendenza, riducendosi quando possibile ad una mera supervisione. Solo in seguito ad una prima abilitazione sarà possibile progettare inserimenti in ambienti più naturali.

Aziende

Le condizioni dell'autismo nell'adulto

Nell'ultima decade sono stati condotti diversi studi in Italia e altrove che evidenziano come la diagnosi di autismo rimanga generalmente stabile nel corso della vita. (Howlin P, Magiati, 2017).

D'altro canto i disturbi dello spettro autistico sono disturbi del neurosviluppo ovvero esiti di screezi di varia natura che hanno alterato le normali traiettorie evolutive del Sistema Nervoso Centrale. E' ben pensabile dunque che il cervello autistico possa funzionare strutturalmente in modo molto diverso dal cervello neurotipico anche quando la persona che lo possiede è cresciuta e magari, con un buon trattamento abilitativo, ha imparato le regole sociali e ha migliorato il suo funzionamento adattivo. (Lehnhardt FG, et al., 2011; Ratto AB, Mesibov GB., 2015).

Al pari, i problemi nel linguaggio pragmatico appaiono stabili nel corso dell'evoluzione.

Questi dati di permanenza della sintomatologia sono significativi della scarsa qualità di vita che si rileva nella maggioranza delle persone con autismo adulte. Ovviamente i Disturbi dello Spettro Autistico si differenziano per severità e diversi studi sottolineano che vi possono essere esiti migliori per adulti high-functioning piuttosto che per adulti low-functioning.

Tuttavia, solo una minoranza di persone adulte con autismo ad alto funzionamento, conducono una vita indipendente, sviluppano una rete di amici o hanno una occupazione permanente. La maggioranza rimane molto dipendente dalla famiglia e dai servizi di supporto. (Ayres M, et al., 2018).

Per quanto attiene le persone autistiche con un basso o medio livello di funzionamento la situazione è ancora peggiore. La comunicazione rimane gravemente compromessa, le capacità di leggere e di parlare sono molto povere. Permangono comportamenti e interessi stereotipati, rigide sottomissioni a rituali o routines e in taluni casi (circa il 30%) ci può essere l'insorgenza di comorbidità neurologiche come l'epilessia. (Gray KM,, et al., 2014).

Parliamo di diritti

Nella Cultura occidentale essere adulti significa: autonomia personale, occupazione utile, interazioni sociali, partecipazione alla comunità e responsabilità familiare.

Per la maggioranza delle persone con autismo queste tappe non sono spontaneamente raggiungibili a causa proprio delle caratteristiche del disturbo e possono rimanere loro precluse per tutta la vita.

Dunque quale vita adulta e in particolar modo quale occupazione lavorativa si può prospettare per una persona autistica?

In una esperienza più che ventennale, Fondazione BA ha seguito centinaia di persone con autismo adolescenti e giovani adulti provenienti da diverse parti d'Italia, di queste, realisticamente, meno del 3% potrebbe inserirsi nel normale mercato del lavoro.

L'integrazione sociale delle persone autistiche passa attraverso la modifica culturale e ambientale che il mondo neurotipico deve attuare per la loro accoglienza e per far sì che possano sviluppare i loro talenti.

Ma l'attuale organizzazione sociale e lavorativa è lungi dall'aver maturato questa consapevolezza e tutti i programmi lavorativi destinati a disabili mentali, sono orientati alla ricerca di quegli strumenti che possono agevolare o aiutare le persone "diverse" ad adattarsi al mondo "normale" senza che quest'ultimo debba minimamente attuare dei cambiamenti su di sé.

Tale prospettiva ha modellato gli attuali tentativi di dare alle persone con autismo opportunità lavorative. Come nella maggior parte dei paesi occidentali, anche in Italia e nella nostra regione vi sono tre tipologie di "inserimento lavorativo":

- 1) l'inserimento in laboratori protetti (sheltered workshop);
- 2) il collocamento mirato (supported employment);
- 3) l'inserimento con formazione iniziale (competitive employment with prevocational training).

Il primo è quello che raccoglie la maggior parte delle persone con autismo che hanno una occupazione, tuttavia molti laboratori protetti in realtà sono dei "contenitori" in cui non viene svolto un vero e proprio lavoro, ma si realizzano semplici attività che hanno come finalità il tenere occupati gli ospiti piuttosto che immettere sul mercato prodotti o servizi vendibili. In tal senso il valore del lavoro come veicolo di autoaffermazione ed autostima è fortemente inficiato e la mancanza di una valenza economica reale (i laboratori non si finanziano con il lavoro che svolgono, ma sono sovvenzionati dal servizio pubblico) permette la deroga di moltissimi doveri quali la responsabilità, la qualità, la puntualità, la produttività, ecc. che sono alla base della crescita individuale e sociale che il lavoro rappresenta per ciascuno di noi.

Il collocamento mirato presente in gran parte dei paesi europei e negli USA è regolato in Italia dalla legge 68/99. Pur manifestando numerose criticità e non solo nel nostro paese, sembra rappresentare un efficace strumento per le persone con disabilità motorie e sensoriali, mentre è un quasi totale fallimento per le persone con grave disabilità mentale e più in particolare con autismo.

Questa tragica realtà, lesiva del diritto di ogni persona ad avere un'attività lavorativa e non solo per l'automantenimento, ma perché parte integrante dell'identità adulta, rappresenta la sconfitta, nei casi di autismo, dei modelli tradizionali di inserimento lavorativo e insieme una sfida cui aderire come dovere civile, tanto più che, come hanno dimostrato molti ricercatori, il lavoro in sé può essere una importante fonte di miglioramento delle competenze adattive delle persone con disabilità mentali e conseguentemente contribuire al successo della vita comunitaria.

Le barriere nell'autismo

L'abbattimento delle barriere architettoniche come unica possibilità per poter far lavorare una persona con disabilità motoria è un dato ormai scontato e un obiettivo perseguibile.

L'abbattimento delle barriere che il mondo neurotipico presenta per una persona con autismo è molto più difficile da realizzare.

Quali datori di lavoro, quali colleghi, per quanto formati, possono comprendere e comportarsi in modo adeguato di fronte alle peculiarità della comunicazione autistica? alla mancanza di intuizione che le persone con autismo presentano rispetto al mondo delle relazioni? alla loro difficoltà nel leggere i messaggi emotivi, nel comprendere le regole? alla loro necessità di compiere rituali e dedicarsi alle loro ossessioni, alle stereotipie irrefrenabili? E quale ambiente lavorativo può davvero abbattere tutte quelle fonti di stimoli sensoriali per loro così insopportabili?

La conoscenza del funzionamento neuropsicologico della persona con autismo è stato in questi anni relevantissimo. Dal momento di screening diagnostico all'età adulta, queste persone hanno bisogno di approcci che non facciano violenza al loro modo di funzionare. Hanno bisogno di imparare, ma attraverso mezzi e modalità che siano conformi ai loro stili cognitivi, perché non possono (non è che non vogliono) rispondere ai normali sistemi educativi e occupazionali. Hanno bisogno di modalità di comunicazione confacenti i loro deficit. Date queste premesse è veramente difficile poter pensare che gli sforzi debbano solo andare nella direzione della "normalizzazione" della persona autistica, ovvero del suo apprendere a vivere nel mondo neurotipico, tranne poi constatare che questo tentativo fallisce e la persona viene lasciata con la famiglia o relegata in strutture diurne o residenziali di tipo assistenziale dove l'obiettivo non è la maturazione e la crescita dell'individuo, ma la sorveglianza e il suo contenimento.

Si tratta di una abitudine diffusa che fonda le sue radici nella credenza che se i diversi non possono vivere in un mondo normale, dobbiamo assisterli caritatevolmente e garantire che non pesino troppo sulla società.

Queste considerazioni non devono scoraggiare le famiglie, i servizi e le persone autistiche stesse rispetto al loro futuro, ma deve incentivare la creazione di modelli diversi da proporre per offrire opportunità che soddisfino i bisogni di ciascuno nel rispetto della diversità.

Il mondo autistico e il mondo neurotipico: due pianeti da cui costruire ponti

Il mondo sociale e buona parte del mondo fisico in cui viviamo la nostra esistenza (le case, le città, le scuole, i posti di lavoro) sono stati costruiti dagli uomini la maggioranza dei quali condivide una stessa traiettoria di sviluppo dovuta al DNA specie-specifico. Dal momento che il mondo è costruito da cervelli neuro-tipici e dunque è fatto a loro “immagine e somiglianza”, è facilmente decodificabile per un cervello neuro-tipico che infatti spesso lo conosce intuitivamente.

In qualche modo “risuoniamo” con il mondo fin da quando nasciamo e condividiamo con gli altri esseri umani uno stesso modo di percepire, sentire e dare significato a ciò che accade fuori e dentro di noi. Questo ci avvantaggia nelle relazioni perché quando comunichiamo riusciamo a compensare le inevitabili omissioni (quello che “diamo per scontato”) con processi di pensiero intuitivi che sono abbastanza simili tra tutti noi.

Supponiamo, ad esempio, di lavorare in un ufficio con altri due colleghi. Se uno dei colleghi entra nella stanza dopo aver parlato con il superiore e sbatte il plico che ha in mano sulla scrivania alzando gli occhi al cielo e dice qualcosa come *“lasciatemi stare perché potrei rompere qualcosa”* è facile che entrambi ci immaginiamo che ha avuto una brutta riunione, che ce l’ha con il capo che probabilmente lo ha trattato in un modo che lo ha fatto imbestialire. Se sappiamo anche che la riunione verteva sull’approvazione o meno di un progetto proposto dal collega, intuiamo che l’approvazione non l’ha avuta o non come se l’aspettava. Intuiamo che non ce l’ha con noi e che forse è meglio lasciare che si quieti prima di chiedergli spiegazioni.

Una persona che appartiene allo Spettro dell’Autismo è molto facile che non possieda questa comune intuizione e possa interpretare i comportamenti del collega come “privi di senso”, o magari ostili verso di lei. In tal caso potrebbe addirittura rispondere con comportamenti aggressivi che per gli altri sono difficili da comprendere in quanto privi di un razionale. Ma il razionale della persona con ASD non è il razionale della persona NT. (De Jaegher H., 2013)

L’atipico funzionamento neurale delle persone con ASD, impedisce loro di comprendere immediatamente il senso di quello che accade, o meglio impedisce di dare a ciò che accade lo stesso significato che diamo noi. Questo vale anche per le persone con ASD ad Alto Funzionamento.

Ma la condivisione è la conditio sine qua non della possibilità stessa di una relazione.

Riprendendo l’esempio dei tre colleghi, se uno dei tre è una persona con ASD e gli altri non conoscono come “funziona” e lo vedono agitarsi, è possibile che lo prendano per pazzo o si mettano a parlargli di cose che lui non “vede”. *“Non ti ha fatto niente, smettila, non ce l’ha con te”* – potrebbero dire i colleghi neurotipici che hanno ben chiara tutta l’inferenza di cui sopra. *“Certo che ce l’ha con me! perché sbatte le*

sue carte sulla scrivania? Perché dobbiamo stare zitti? Perché dovrebbe rompere qualcosa? E' evidente che ce l'ha con noi!" - potrebbe pensare il collega con autismo. E il misunderstanding potrebbe andare avanti all'infinito o finché come accade nella realtà costui perde il lavoro.

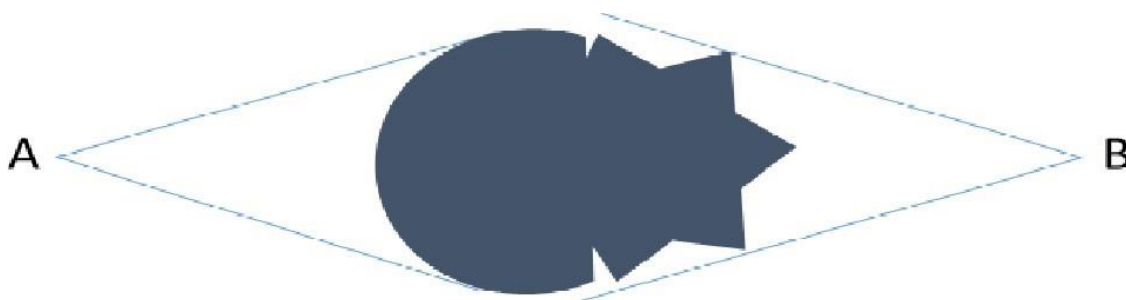
E' evidente che non dare lo stesso significato alle cose che accadono intorno a noi, alle cose che si dicono e che si fanno è la ragione di tutti i problemi di relazione anche tra le persone neurotipiche. Basti pensare ai litigi che potrebbero insorgere tra due coniugi se lui saluta bonariamente e innocentemente una sua ex e la moglie interpreta il gesto dandogli un significato malizioso. Se li sentissimo parlare probabilmente ci renderemmo conto che stanno parlando di uno stesso fatto con lingue diverse.

Ebbene l'interazione con una persona con autismo è costantemente soggetta a problemi di questo tipo.

Attraverso la comunicazione e l'interazione l'essere umano costruisce la cognizione di sé, degli altri, del mondo, struttura il sistema di regole che lo guidano nel comportamento, acquisisce e contribuisce al sistema culturale.

Ma perché ciò accada in maniera fluida è necessario che i partner della comunicazione condividano uno stesso modo di vedere il mondo.

Fig.1



Aiutandoci con la figura 1. se pensiamo ad A e B come a due individui che stanno guardando lo stesso evento ma da due prospettive diverse possiamo ben comprendere che quando A si riferisce alla "rotondità" dell'evento, B non sa minimamente di cosa sta parlando visto che dal suo punto di vista vede solo "spigoli".

La figura 1 è emblematica dell'interazione che ci può essere tra una persona con ASD e una persona NT.

Non si tratta solo di non vedere il mondo dalla stessa prospettiva ma c'è un ulteriore problema: la comunità neurotipica condivide gli stessi filtri nella decodifica degli eventi (c'è una grande concordanza nell'escludere gli stimoli non pertinenti in un contesto comunicativo) e degli stessi focus di attenzione (c'è una grande concordanza nella gerarchia di priorità che guidano la nostra attenzione). Questa condivisione fa sì che non ci curiamo troppo di come comunichiamo, perché diamo per scontato che l'interlocutore opererà le stesse selezioni che opereremmo noi e dunque ripulirà il messaggio da tutto il rumore che contiene.

Le persone con ASD in oltre il 90% dei casi presentano alterazioni nell'elaborazione degli stimoli sensoriali (Crane L, et al. 2009). I sistemi sensoriali di cui l'uomo è dotato permettono al cervello di ricevere, organizzare e dare un senso alle informazioni che provengono dal mondo esterno, sono alla base di ogni apprendimento e sono necessari per consentire risposte adattative all'ambiente.

Olga Bogdashina (2003) ha evidenziato che nelle persone con ASD le atipiche reazioni agli stimoli sensoriali coinvolgono spesso tutti e cinque i sensi e la propriocezione. Le persone con ASD possono, ad esempio, essere visivamente ipersensibili, possono cogliere impercettibili variazioni di luminosità come lo sfarfallio della luce al neon, possono essere attratti da dettagli non sapendo filtrare quali di questi siano rilevanti da quali non lo sono, possono subire una vera e propria fascinazione o di contro una idiosincrasia per alcuni stimoli: colori, riflessi, movimenti ed essere loro malgrado distratti o infastiditi al punto da non poter portare a termine quello che stanno facendo. Parimenti per quel che riguarda l'udito, spesso è ipersensibile e coglie senza filtri tutti i suoni dell'ambiente senza riuscire a schermare i rumori di sottofondo e senza riuscire a selezionare ciò che è significativo in quel momento. Temple Grandin una famosa persona con autismo parla del suo udito come un microfono multidirezionale ovvero capace di captare ogni lieve suono dell'ambiente anche quando sta parlando con una persona, con grave danno rispetto alla sua concentrazione nella relazione e nella comprensione di quello che viene detto. Ci sono persone che hanno ipo o ipersensibilità agli stimoli sensoriali di tipo olfattivo o gustativo che spesso fluttua tra i due poli anche nello stesso individuo in circostanze diverse. Ne consegue che a volte possono essere attratte da alcuni odori e altre volte infastidite al punto da doversi allontanare dalla fonte, ma essendo autistiche non riescono a comunicare quello che dà loro fastidio o non ne ravvedono la necessità in quanto al pari degli NT pensano che tutti gli altri vedano e sentano il mondo come loro.

Se a questo aggiungiamo la difficoltà a condividere certe regole sociali come il bon ton, possiamo aspettarci che ad un rinfresco per il pensionamento di un collega una persona con ASD possa uscire

dicendo che il dolce prelibato offerto da questi faccia schifo o che la collega, vestita e profumata elegantemente per l'occasione, puzzi.

Persone con ASD possono avere un tatto superficiale ipersensibile provando fastidio o addirittura dolore rispetto a certi stimoli. *"Ci sono certe cose che tocco che fanno male alle mie mani ... Ci sono momenti in cui cammino e l'aria sfiorando le mie mani è una fonte di dolore"* ci racconta Thomas McKean. *"Periodicamente avevo delle grandi collere; queste spaventavano mia madre perché non avevo limiti sociali al mio comportamento. Potevo gettare cose e dare calci e morsi se qualcuno tentava di venirmi vicino. Dicevano sempre che non c'era "ragione" per queste collere o che erano provocate da piccole cose. C'era comunque praticamente sempre una ragione per me, solo che gli altri non lo capivano. Potevo per esempio essere molto spaventata da un suono o da persone che facevano cose che non capivo. Avevo molti problemi di percezione; ero molto sensibile al tocco ed ai suoni"* è la testimonianza di Gunilla Gerland.

Si potrebbero aggiungere altre centinaia di testimonianze di persone con ASD che ci chiarirebbero in maniera esemplare le ragioni dei fallimenti delle politiche di inserimento lavorativo.

Semplicemente dobbiamo smetterla di concentrarci unicamente sul tentativo di adattare le persone con ASD al mondo neurotipico e cominciare a ragionare su come possiamo adattare il mondo neurotipico, il mondo del lavoro, il mondo delle aziende alle persone con ASD. E' sicuramente conveniente perché è proprio la loro diversa *weltanschauung* che potrebbe rivelarsi per il mondo delle imprese un plus di innovazione e crescita produttiva, come ha capito bene Bill Gates che ha reso l'Area della Silicon Valley il più alto agglomerato di menti neurodiverse. A muoverlo una convinzione nata dall'esperienza: quando il 99% dei dipendenti neurologicamente identici non riesce a risolvere un problema, è l'altro 1% a scoprire la soluzione.

Idee per la costruzione di prassi rispettose

Spesso, soprattutto da chi ha una scarsa conoscenza dell'autismo, si ritiene che sia possibile categorizzare le persone in base al loro funzionamento letto dal punto di vista neurotipico. Ciò significa che vengono considerate ad alto/buon funzionamento le persone che più si avvicinano alla neurotipicità e a basso funzionamento quelle che si allontanano maggiormente. Allo stato attuale dunque sono considerate più funzionanti le persone che hanno il linguaggio verbale, che possiedono capacità

intellettive più simili alla tipicità (misurate con scale approntate e validate per persone “normali” e non autistiche), che manifestano “capacità” adattive che le rendono maggiormente competenti a vivere all’interno del mondo neurotipico. Sulla scorta di tale categorizzazione molti ritengono che sia possibile differenziale l’offerta di servizi: percorsi di vita ad alta protezione e di tipo assistenzialistico per il “basso funzionamento” e proposte di inserimento lavorativo più o meno “normale” per quelle ad alto funzionamento.

Questa impostazione è scientificamente priva di senso ed eticamente deplorabile. Pensiamo per un momento di rovesciare la prospettiva e di immaginare ipoteticamente una persona che noi riteniamo “normale” inserita in un pianeta che presenta regole a lei sconosciute:

- bisogna tenere il volume dello stereo basso al punto che si fatica a sentire;
- non bisogna toccarsi né abbracciarsi;
- non si usano metafore perché ritenute prive di senso;
- bisogna tenere una distanza di almeno un metro tra una persona e l’altra;
- quando si ripongono gli oggetti in casa o al lavoro bisogna rispettare rigorosamente simmetrie di posizionamento.

Ebbene una persona normale è facile che in un tale pianeta potrebbe cercare di alzare l’audio per sentire la musica ottenendo lo sguardo sbigottito di tutti, è possibile che tenti di avere un contatto fisico con gli altri esseri che però, infastiditi da tale approccio, potrebbero ritenerlo un comportamento problema da eliminare il più presto possibile, stessa cosa se dovesse avvicinarsi troppo, gli altri potrebbero scambiare la cosa come un atto aggressivo da cui proteggersi, se poi ripone le sue cose a casaccio anziché allinearle potrebbe venir giudicata come disadattata e disturbante e se infine di fronte a questa sua condizione esternasse di “sentirsi un pesce fuor d’acqua” potrebbero anche somministrarle degli antipsicotici considerando delirante quello che dice dal momento che agli occhi di tutti non ha affatto le fattezze di un pesce.

Cosa dovremmo dire di una persona così? Che è “normale” e tutto il resto del pianeta è “sbagliato” o, pur assomigliandole molto, dovremmo umilmente dire che in quel pianeta è una persona a basso funzionamento?

Questo per dire che il tentativo di categorizzare le persone con ASD e di standardizzare le risposte ai loro bisogni contiene un bias di fondo: ovvero la mancata considerazione della relatività delle posizioni. Non riusciremo mai a proporre soluzioni rispettose della dignità delle persone con autismo se non ci liberiamo dell’autoreferenzialità neurotipica.

Dobbiamo interrogarci se le persone con autismo a basso funzionamento sarebbero ancora tali in un mondo rispettoso della loro “diversità” di funzionamento, se mostrerebbero ancora i comportamenti problema in ambienti fisici confortevoli rispetto alle loro caratteristiche sensoriali, in ambienti sociali in grado di comprendere le loro comunicazioni.

Forse le buone prassi nel costruire percorsi di vita devono partire dalla conoscenza del funzionamento delle singole persone con ASD, dei loro interessi, dei loro talenti e nell'approntare sulla scorta di queste conoscenze percorsi di cambiamento e di adeguamento dei luoghi di vita.

Parlando di lavoro, le aziende sono pronte a rispondere a tale sfida? Ma ancor prima i servizi sono pronti a presentare le persone con ASD attraverso un profilo approfondito e personalizzato che fornisca alle aziende le coordinate su cui impostare l'accoglienza?

Potrebbe essere utile possedere una mappatura dei setting lavorativi o occupazionali presenti in Regione così come delle aziende che si vogliono accreditare come autism friendly.

La disponibilità è fondamentale ma non è sufficiente perché alle aziende deve essere poi fornito know how e affiancamento nel momento in cui accettano l'inserimento di una persona con ASD nella loro forza lavoro.

La formazione che è veicolo di cambiamento deve essere diretta, nella prospettiva accennata precedentemente di costruire ponti tra i due mondi, anche le persone con ASD che devono essere aiutate ad apprendere il più possibile il funzionamento di quel pianeta in cui si trovano a vivere.

Spesso le persone con ASD hanno talenti spendibili nel lavoro ma non riescono a reggere tutto il contorno: le relazioni, le regole, i ritmi, le procedure, l'organizzazione, gli ambienti. E' assai difficile per una persona imparare un mestiere e contemporaneamente dover apprendere tutte quelle cose a cui non riesce ad accedere per intuizione e che tutti danno per scontato.

Nell'esperienza di Fondazione BA si è visto che gli inserimenti riusciti sono passati attraverso un periodo di frequentazione di un contesto lavorativo come l'Officina dell'Arte che è servito da palestra per l'apprendimento dei prerequisiti del lavoro, ovvero quelle abilità trasversali che costituiscono l'ABC del lavoro: il significato della puntualità, del rispetto delle consegne, l'individuazione dei referenti gerarchici, le procedure di sicurezza, la capacità di chiedere aiuto e consiglio, le regole di comportamento, ecc. La transizione scuola-lavoro dev'essere davvero una transizione e non un passaggio repentino. Non si spiega come mai l'inserimento transitorio in luoghi protetti capaci di fornire questi percorsi di apprendimento sia ostacolato dai SIL.

Passare attraverso un'esperienza di transizione in ambienti costruiti su misura per persone con ASD in cui si interagisce con personale preparato e rispettoso del funzionamento autistico permetterebbe alle persone di apprendere step by step come comportarsi negli ambienti lavorativi prima di calarsi nelle aziende.

Contemporaneamente e prima dell'inserimento, l'Azienda identificata deve procedere alla sua ristrutturazione preparando gli ambienti, gli strumenti di comunicazione alternativi aumentativi, i colleghi che devono conoscere il funzionamento autistico e di quel particolare collega che lavorerà con loro.

Più volte si è ripetuto che si tratta dell'incontro di due mondi, i processi di adattamento reciproco avvengono lentamente anche tra persone che condividono una stessa traiettoria evolutiva perché comunque ogni individuo ha una personalità distinta, preferenze, opinioni, idiosincrasie che si devono "smussare" nel comune interesse a raggiungere gli scopi del lavoro, tanto più sarà difficile questo processo di accomodamento tra individui molto diversi, perciò l'affiancamento all'azienda da parte degli specialisti che conoscono approfonditamente la persona con ASD deve proseguire per un tempo adeguato e gli stessi devono rimanere disponibili anche una volta avvenuto con successo l'inserimento in momenti critici che possono comunque insorgere nel tempo.

Un'ultima considerazione riguarda la necessità di pensare ad una continuità nell'accompagnamento della persona con ASD nel suo percorso di vita. E' molto discutibile un'organizzazione dei servizi che prevede discontinuità tali per cui i team di riferimento cambiano secondo criteri che riguardano più le necessità dello Stato che le necessità dell'individuo. Un team per l'età evolutiva, un team per la transizione, un team per l'età adulta non rispondono propriamente all'unicità della vita che non presenta cesure ma continuità. Il rischio è che i legami affettivi, le conoscenze, le fiducie si spezzino lasciando sole persone che già per la loro condizione esistenziale, come ci dice Jim Sinclair, si sentono *"come extraterrestri che si sono persi senza un manuale per sapere come orientarsi"*.

Servizi per la transizione alla vita adulta: prospettive di sviluppo e necessità di cambiamento

L'analisi condotta ha certamente permesso di individuare un sistema che, per quanto eterogeneo e ancora in evoluzione, presenta importanti punti di forza e che dimostra di aver consolidato importanti traguardi che costituiscono basi solide per le risposte da fornire alla popolazione con ASD e alle loro famiglie.

Le realtà del terzo settore presenti sul territorio regionale rappresentano un riferimento indispensabile per le diverse fasce d'età nella realizzazione di trattamenti, nello sviluppo di percorsi esistenziali e nella realizzazione di attività di sensibilizzazione e consapevolezza sociale in materia di autismo.

Nel contempo le Aziende sanitarie, oltre a supportare e a coordinare la propria attività con i soggetti del privato sociale, hanno consolidato, pur nelle loro diversità, dei modelli di presa in carico specifici e dedicati alla transizione alla vita adulta.

Tuttavia tali esperienze, non sono riferibili ad azioni di sistema coordinate e sviluppate all'interno di un quadro politico e normativo dedicato a livello regionale. Risultano viceversa l'esito di azioni e prassi "virtuose" intraprese e sviluppate negli anni nei singoli territori, nel tentativo di provare a dar risposta ai cambiamenti e al quadro di bisogni citati in premessa. Se da un lato tutto questo ha certamente reso possibile la realizzazione di evoluzioni positive, in realtà va a configurare, seppur in quota parte e per motivazioni legittime, un quadro disarmonico con l'impianto normativo generale, dentro il quale sono definiti gli interventi per le persone con disabilità e con ASD.

Quanto illustrato nel presente documento ha infatti chiaramente messo in evidenza la necessità di disporre di un set di servizi e interventi in grado di compenetrarsi nelle diverse fasce d'età, nei diversi contesti, nei diversi luoghi formali e informali e momenti della vita del bambino o dell'adulto con autismo.

Viceversa l'attuale assetto giuridico-normativo regionale che regola gli interventi ed i percorsi per la realizzazione dei progetti di vita delle persone con disabilità e autismo risulta ancora segmentato in una pluralità di soggetti istituzionali (Distretti sanitari, Neuropsichiatria Infantile, Ambiti dei servizi sociali dei comuni, Enti gestori dei servizi diurni e residenziali, Enti gestori dei Servizi di inclusione lavorativa) ai quali sono attribuiti "pezzi di esistenza" della persona e diversi compiti e responsabilità nell'erogazione di sostegni di tipo sanitario o sociale. Tale scomposizione di ruoli e responsabilità è ancora alla base di alcune difficoltà che si registrano nel sistema ed in particolare in riferimento a:

- diffusione della responsabilità nei processi di presa in carico;
- difficoltà di coordinamento e/o sovrapposizione dei compiti, dei ruoli e delle risposte;
- difficoltà di compenetrazione delle competenze e dei ruoli tra diversi soggetti istituzionali (es. scuola – servizi per l'età adulta, anche in riferimento a questioni di natura assicurativa);
- appiattimento della competenza professionale e semplificazione delle pratiche e degli interventi da implementare;

- disomogeneità: una significativa quota di soggetti non intercettati e/o percorsi di presa in carico interrotti.

In sostanza, tale segmentazione rende difficoltosa la programmazione e realizzazione di interventi efficaci in favore della popolazione avente diritto.

In questo senso, il presente documento diventa anche l'occasione per stimolare una serie di azioni strategiche volte a ridefinire il quadro generale dei sistemi di programmazione, di presa in carico e realizzazione degli interventi. È evidente che per poter davvero sostenere e massimizzare l'insieme di pratiche ed interventi che sono stati presentati, con l'obiettivo di garantire omogeneità e livelli essenziali di assistenza, in particolare alle persone con maggior livelli di complessità, occorre fare affidamento ad organizzazioni strutturate ed in possesso delle competenze multidisciplinari in grado di agire in favore delle persone con autismo nei loro contesti di vita.

Tutto questo richiede in primo luogo il superamento di alcuni modelli organizzativi e gestionali che, seppur impostati con l'importante intento di perseguire "l'integrazione sociosanitaria", di fatto esitano in una presa in carico frammentata tra le diverse competenze, spesso poco coordinate e talvolta sovrapposte e rispetto alle quali, inoltre, corrispondono molteplici sistemi di finanziamento e di ripartizione della spesa. Si tratta viceversa di procedere verso un modello organizzativo di servizio, come peraltro viene indicato dall'art. 27 del DPCM 12 gennaio 2017 (livelli essenziali di assistenza), in grado di assicurare ed inglobare le funzioni educative (nelle sue diverse forme: servizi semiresidenziali e residenziali, interventi educativi per l'autonomia, servizi per l'inserimento lavorativo...) con quelle clinico sanitarie e la loro relativa programmazione territoriale anche attraverso la gestione della rete di co-progettazione con le risorse del privato sociale.

Operazione che troverebbe riscontro con la recente legge di riforma sanitaria LR.22/2019 in combinato con quanto previsto dalla L. 134/15 citata in premessa.

Bibliografia

American association on mental retardation, Edwards, W., Luckasson, R.A. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Tenth Edition. Washigton, DC: Author. (Trad. it. *Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno* (10° edizione), Vannini, Gussago (BS), 2005.

Annable G., Watters C., Stienstra D., Symanzik A., Tully B.L., Stuewer N. (2003). *Students with disabilities: Transition from post-secondary education to work, Phase I report*, Winnipeg, Canadian Centre of Disability Studies.

Baker B.L. e Brightman A. (2008). *Passi per l'indipendenza: Strategie e tecniche ABA per un'educazione efficace nelle disabilità*, Brescia, Vannini.

Benedettelli, D. (2018). *The Lego Boost Activity Book: A Beginner's Guide to Robotics*, No Starc Pr.

Binks J.A., Barden W.S., Burke T.A. e Young N.L. (2007). *What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida*, «Archives of Physical Medicine and Rehabilitation», vol. 88, n.8, pp. 1064-1073.

Buntinx, W.H.E., & Schalock, RL. (2010). *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for professional practice in Intellectual Disability*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.

Caton S. e Kagan C. (2007). Comparing transition expectations of young people with moderate learning disabilities with other vulnerable youth and with their non-disabled counterparts, «Disability and Society», vol. 22, n. 5, pp. 473-88.

Committee On Disability In America (2007). Health care transitions for young people. In M.J. Field e A.M. Jette (a cura di), Future of disability in America, Washington DC, The National Academies Press, pp. 98-135.

Community Living Research Projects (2006). Young adults with developmental disabilities: Transition for high school to adult life. Literature and initial program review, Vancouver, Community living research project.

Cottini, Fedeli e Zorzi (2016). Qualità di vita nella disabilità adulta. Erickson, Trento.

Ente Italiano di Normazione (2016). Norma UNI 11010:2016 “Servizi per l’abitare e per l’inclusione sociale delle persone con disabilità” (www.uni.it).

Francescutti, C., Corti, S., Faini, M., Leoni, M. (2016). Disabilità: Servizi per l’abitare e sostegni per l’inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016, Maggioli (in press).

Giangreco, M.F. (2017). Expanding Opportunities for Students with Intellectual Disability. Educational Leadership, 74(7), 52-57.

Holwerda A., Brouwer S., de Boer M.R., Groothoff J.W. e van der Klink J.J (2015). Expectations from different perspectives on future work outcome of young adults with intellectual and developmental disabilities, «Journal of Occupational Rehabilitation», vol. 25, n. 1, pp. 96-104.

Kostrubiec, V. & Kruck, J. (2020). Collaborative research project: developing and testing a robot-assisted intervention for children with autism. Frontiers in Robotics and AI, p. 7, 37.

Legge 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare."

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation (Trad. it. *Ritardo mentale: Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno*. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2005.)

Mager, R.F. (1967). *Goal Analysis*, California, Belmont, Fearon Publisher Lear Siegler Inc.

Myers E., Davis B.E., Stobbe G. e Bjornson K. (2015). Community and social participation among individuals with autism spectrum disorder transitioning to adulthood, «*Journal on Autism and Developmental Disorder*», vol. 45, n. 8, pp. 2373-2381.

Renwick, R. & Brown, I. (1996). Being, belonging, becoming: the centre for health promotion model of quality of life. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (eds), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Schalock, R.L., Verdugo-Alonso, M.A., (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*, Washington DC, American Association on Mental Retardation (ed. it. *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. (Brescia. Vannini).

Shogren, K.A. (2013). *Self-Determination and Transition Planning*. The Brookes Transition to Adulthood Series. Brookes Publishing.

Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2004). Supports Intensity Scale. Washigton, DC: AAIDD. (Trad. it. Supports Intensity Scale, Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno, Vannini, Gussago (BS), 2008.)

United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities, New York, United Nations. L. 18/09 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità".

Wehmeyer, M.L. et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and developmental disabilities*, 46, 4, 311-318.

Wong M.E. (2004). Higher education or vocational training? Some contributing factors to post-school choices of visually impaired students in Britain: Part 1, Great Britain, «British journal of visual impairments», vol. 22, vol. 1, pp. 37-42.



AREA WELFARE DI COMUNITÀ

Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina

Borgo Aquileia 2/A, 33057 Palmanova (UD)

+39 0432 933130 www.welfare.fvg.it

disabilita@welfare.fvg.it