

VALUTAZIONE E SUPPORTO CLINICO ALLA PIANIFICAZIONE DEI PIANI DI INTERVENTO INDIVIDUALE PER L'INCLUSIONE LAVORATIVA DI PERSONE CON AUTISMO

Fiorenzo Laghi (a), Barbara Trimarco (b)

(a) Dipartimento dei Processi dello Sviluppo Psicologico e Sociale, Università Sapienza, Roma

(b) Cooperativa Sociale Integrata Agricola "Giuseppe Garibaldi", Roma

Introduzione

Le possibilità di trovare un percorso stabile e adeguato nel mondo del lavoro sono ancora limitate per gran parte dei giovani adulti con disturbo dello spettro autistico (*Autism Spectrum Disorder*, ASD): diversi studi internazionali mostrano più alti tassi di disoccupazione nelle persone con ASD, rispetto a quanto accade per altre condizioni di disabilità (Howlin *et al.*, 2004; Eaves *et al.*, 2008; Roux *et al.*, 2015; Baldwin *et al.*, 2014).

In una rassegna sistematica della letteratura, Hedley e colleghi (Hedley *et al.*, 2016) hanno analizzato una serie di studi che, nel complesso, sembrano supportare l'uso di ausili tecnologici e strategie comportamentali per migliorare le competenze lavorative degli adulti con ASD. Tuttavia, questa revisione della letteratura ha preso in considerazione un'ampissima gamma di competenze insegnate nei diversi studi considerati, mentre il numero di partecipanti risulta nel complesso ridotto, limitando la possibilità di generalizzare questi risultati.

Un rilevante elemento di riflessione riguarda l'attenzione che il sistema educativo dovrebbe porre alla transizione all'età adulta, in modo particolare nella fase adolescenziale, preparando i ragazzi con ASD ad apprendere le abilità finalizzate all'ingresso al mondo del lavoro (Laghi & Trimarco, 2020).

L'*Interagency Autism Coordinating Committee* ha sottolineato la necessità di aumentare lo studio di approcci supportati empiricamente per migliorare la pianificazione della transizione e i traguardi lavorativi degli studenti con ASD (Interagency Autism Coordinating Committee, 2012). Infatti, sono ancora molto pochi gli interventi di transizione scuola-lavoro basati sull'evidenza scientifica tesi a migliorare i risultati dei giovani adulti che hanno concluso il percorso scolastico (Wehman *et al.*, 2014). Nella loro analisi della letteratura sull'insegnamento delle competenze lavorative a studenti di scuola secondaria di secondo grado con ASD, Bennett e Dukes (Bennett & Dukes, 2013) hanno trovato pochi studi mirati a insegnare competenze lavorative specifiche; nessuno degli studi presi in considerazione era focalizzato sulle abilità sociali necessarie a lavoro.

Ruble e colleghi (Ruble *et al.*, 2018) hanno adattato il COMPASS (*Collaborative Model for Promoting Competence and Success for Student with ASD*), un modello collaborativo per promuovere la competenza e il successo di studenti con autismo (Ruble *et al.*, 2015), per migliorare la transizione scuola-lavoro. Il COMPASS è un programma di intervento di consulenza e coaching sistematico che si è dimostrato efficace nel migliorare il raggiungimento degli obiettivi individualizzati nella scuola dell'infanzia e nella scuola primaria (Ruble *et al.*, 2015; Ruble *et al.*, 2019). Gli autori hanno messo a punto uno studio randomizzato controllato (*Randomized Controlled Trial*, RCT) (Ruble *et al.*, 2018) per testarne l'efficacia nel raggiungimento degli obiettivi legati alla transizione scuola-lavoro. Questo RCT ha mostrato per gli studenti adolescenti coinvolti risultati sovrapponibili a quelli rilevati negli studi precedenti su scuola dell'infanzia e

primaria. Infatti, in questo studio gli obiettivi del Piano Educativo Individualizzato (PEI) venivano raggiunti maggiormente nel gruppo sperimentale che aveva seguito il COMPASS, rispetto al gruppo di controllo, nel quale agli insegnanti veniva proposta, invece, una formazione online su pratiche basate sull'evidenza nell'autismo.

Questi risultati promettenti hanno costituito la base per la scelta del programma COMPASS per pianificare gli obiettivi lavorativi di giovani adulti e il progetto "Il progetto individuale e l'inclusione lavorativa e sociale di persone con autismo con bisogno di supporto intensivo in un'ottica di abilitazione permanente, miglioramento della qualità della vita, emancipazione della comunità" ha rappresentato un'ottima occasione di verificare la possibilità di applicare questo programma a un contesto agricolo e a giovani adulti con autismo con necessità di supporto molto significativo.

Nel contesto italiano ci sono diverse esperienze di inserimento lavorativo, ma spesso è difficile reperire informazioni sulle procedure utilizzate e sull'efficacia dei programmi. A tale riguardo, è interessante il contributo del Progetto "START AUTISMO - Sistema Territoriale per l'Autonomia e la Realizzazione dei Talenti di persone con Autismo", approvato dalla Regione Abruzzo nell'ambito della gara per l'affidamento del servizio di "Accompagnamento all'inserimento socio-lavorativo dei soggetti autistici", che ha redatto un Manuale che contiene le linee guida per l'inserimento lavorativo di persone con autismo. Tale documento può rappresentare un aiuto valido per professionisti che vogliono lavorare su tale tema, ma le agenzie istituzionali che erogano fondi necessitano di dati che si riferiscono al monitoraggio scientifico per capire cosa funziona e non e su questo specifico aspetto la letteratura è carente (Scott *et al.*, 2019).

Ai fini dell'inclusione lavorativa, inoltre, il livello di gravità assume un ruolo centrale. Nel DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 5th edition*) (APA, 2013), infatti, per la diagnosi dell'ASD, sono riportati gli specificatori di gravità che descrivono la sintomatologia attuale e il livello di supporto richiesto sia rispetto all'area della comunicazione sociale, sia rispetto all'area dei comportamenti ristretti e ripetitivi (dal Livello 1 "È necessario un supporto" al Livello 3 "È necessario un supporto molto significativo"). L'impostazione di un programma di intervento finalizzato all'inclusione lavorativa deve necessariamente considerare tali aspetti, tenendo conto di una progettualità individualizzata e attenta ai bisogni del singolo, soprattutto con persone con ASD che necessitano di supporto intensivo.

Un altro aspetto importante è l'analisi dei bisogni riportati dai genitori: il tema del "dopo di noi". I genitori esprimono forti preoccupazioni sulle garanzie che possono ottenere per il futuro dei loro figli; vorrebbero che fossero garantite le stesse opportunità lavorative offerte a persone che non hanno difficoltà e porre le basi per un progetto individuale mirato alla crescita e al benessere dei figli garantendo loro opportunità di sviluppo personale e professionale. Come già illustrato nell'Introduzione del presente rapporto, è proprio per rispondere a queste esigenze che si è costituita la Cooperativa sociale agricola "Giuseppe Garibaldi" (di seguito Cooperativa Garibaldi), voluta e fondata da genitori di ragazzi con autismo.

Negli ultimi anni il Dipartimento di Psicologia dei Processi di sviluppo e socializzazione ha collaborato attivamente con la Cooperativa Garibaldi partecipando a numerosi progetti sulla verifica ed efficacia di modelli di intervento per adolescenti con ASD. Da queste premesse è nata una sfida, che ha visto come protagonisti i ragazzi con ASD e i genitori della Cooperativa Garibaldi, con la finalità di creare un innovativo modello di coesione sociale, mirato a valorizzare le specificità di ogni ragazzo con ASD curando in modo particolare la transizione al mondo del lavoro e all'età adulta. Come per tutte le sperimentazioni effettuate su partecipanti con sviluppo atipico, la dimensione temporale ha un significato cruciale nel determinare l'efficacia dell'intervento. Non è possibile effettuare sperimentazioni di pochi mesi, che sarebbero prive di validità metodologica e non permetterebbero la trasferibilità dei risultati ottenuti. Un modello di intervento innovativo e scientificamente fondato deve essere metodologicamente valido e deve dimostrare di produrre

significative riduzioni di *outcome* negativi. Per valutare i programmi di intervento *evidence-based*, numerose sono le caratteristiche da analizzare: la capacità di replicabilità del programma; la praticità o il costo-efficacia del programma; la rilevanza del programma per la popolazione target; la probabilità che i benefici del programma siano sostenibili nel tempo. In tempi di riduzione dei bilanci e crescenti deficit locali e statali, è auspicabile sostenere sperimentazioni come quella appena descritta al fine di poter offrire anche a ragazzi con ASD quanto affermato nell'articolo 4 della nostra Costituzione:

“La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto. Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o ideale della società.”

Un progetto per l'inclusione lavorativa e sociale

Di seguito verrà descritto il lavoro svolto negli ultimi anni dal Dipartimento di Psicologia dei Processi di sviluppo e socializzazione, nell'ambito di diversi progetti, tra cui il progetto “Il progetto individuale e l'inclusione lavorativa e sociale di persone con autismo con bisogno di supporto intensivo in un'ottica di abilitazione permanente, miglioramento della qualità della vita, emancipazione della comunità” finanziato dal Fondo Sociale Europeo (POR Lazio) e svolto in collaborazione con la Cooperativa Garibaldi e l'Istituto Superiore di Sanità (si veda per una descrizione del progetto il contributo “La cura della terra, la terra che cura, l'orto dei semplici: il progetto individuale diventa cooperativa sociale” in questo rapporto).

Partecipanti

I criteri di inclusione per gli adulti con ASD sono stati i seguenti:

- una diagnosi di ASD certificata dal Servizio Sanitario Nazionale;
- un'età compresa tra i 18 e i 35 anni;
- essere inoccupati o disoccupati;
- aver terminato il percorso scolastico.

Sono stati individuati 12 partecipanti, selezionati tra i membri di alcune Associazioni coinvolte come stakeholder nel progetto e tra i soci della Cooperativa stessa.

Alle famiglie delle persone con ASD individuate è stato proposto, come condizione necessaria di adesione, la sigla di un patto di partecipazione attiva al progetto.

Modello COMPASS

Il modello COMPASS (Ruble *et al.*, 2012) ha come obiettivo prioritario quello di aiutare la persona con ASD a raggiungere obiettivi, ritenuti prioritari da genitori ed educatori, bilanciando fattori di rischio (sfide) e i fattori di protezione (supporti). Le sfide principali includono le vulnerabilità primarie del singolo, definite sfide personali, e gli *stressor* legati al contesto, ossia le sfide ambientali.

I fattori che proteggono l'individuo includono risorse personali e ambientali o supporti che, quando utilizzati accuratamente all'interno di una programmazione individualizzata, potenziano le abilità per affrontare le sfide.

Questo modello è un programma di intervento *evidence-based* teso allo sviluppo di abilità di autonomia e di competenze utili per affrontare le richieste del mondo del lavoro. Tale programma prevede il coinvolgimento attivo di educatori e genitori nella definizione delle abilità da potenziare e un sistema di valutazione idiografico basato sul monitoraggio in 4 sessioni di coaching e alla fine del programma. Ci sono due fasi iniziali del Piano d'Azione della consulenza COMPASS: la Fase A ha come obiettivo la raccolta delle informazioni attuali sulla persona con ASD, coinvolgendo gli educatori e i genitori; nella Fase B, le informazioni raccolte vengono condivise, favorendo in tutti i partecipanti una comprensione comune delle sfide personali e ambientali della persona con ASD e dei supporti personali e ambientali in relazione agli obiettivi di insegnamento inerenti alle abilità lavorative.

Fase A del modello COMPASS: valutazione iniziale

Nella fase di valutazione, sono state somministrate le schede del COMPASS (Ruble *et al.*, 2012) a genitori ed educatori per analizzare le capacità di adattamento, i comportamenti problematici, le abilità sociali, le abilità comunicative, le sfide e i supporti sensoriali, le abilità di apprendimento, sfide e supporti ambientali e per elencare le preoccupazioni che potrebbero interferire con il successo delle persone con ASD da inserire nei contesti laboratoriali. I moduli compilati dalle singole figure hanno consentito di ottenere un profilo di sintesi al fine di poter declinare, in una fase successiva, gli obiettivi di insegnamento che sono stati considerati prioritari sia dagli educatori che dai genitori.

Il COMPASS raccomanda che nella fase di valutazione siano raccolte le informazioni anche tramite misure standardizzate, in particolare test e scale di valutazione per rilevare il livello cognitivo e il comportamento adattivo. In questo progetto, sono stati utilizzati diversi strumenti per completare il quadro di informazioni iniziali su ogni partecipante:

- CTONI-2 (*Comprehensive Test of Nonverbal Intelligence - Second Edition*) (Hammill *et al.*, 2016) per la valutazione del funzionamento cognitivo
È una misura dell'intelligenza generale che impiega un formato verbale e risposte mediante gesto di indicazione. Il test misura tre abilità cognitive di livello elevato tra loro collegate (ragionamento analogico, ragionamento categoriale e ragionamento sequenziale) in due contesti (immagini di oggetti e figure geometriche).
- VABS-II (*Vineland Adaptive Behaviour Scale-II*) per la valutazione del funzionamento adattivo (Sparrow *et al.*, 2016)
È un'intervista semistrutturata che valuta l'autonomia personale e il funzionamento adattivo di individui da 0 a 90 anni, sia neurotipici sia con disabilità intellettiva. Può essere somministrata a genitori e insegnanti. Il comportamento adattivo è misurato da 4 scale, suddivise in 11 sottoscale: Comunicazione (che comprende Ricezione, Espressione e Scrittura), Abilità quotidiane (ambito Personale, Domestico e di Comunità), Socializzazione (suddivisa in Relazioni Interpersonali, Gioco e Tempo libero e Regole Sociali), e Abilità motorie (sia Grossolane che Fini). L'intervista è stata effettuata sia ai genitori che agli educatori dei partecipanti al progetto.
- TTAP (*TEACCH Transition Assessment Profile*) per la valutazione delle abilità in diverse aree funzionali, tra cui attitudini e comportamenti lavorativi (Mesibov *et al.*, 2010)
È una scala che valuta il livello delle capacità funzionali, ossia le capacità attuali e potenziali di un individuo nelle aree di sviluppo fondamentali per un buon funzionamento nei diversi contesti (familiare, scolastico, lavorativo). È suddiviso in tre scale di osservazione: Scala dell'osservazione diretta, Scala dell'Osservazione a casa, Scala dell'Osservazione al lavoro. Ognuna delle scale prende in esame sei aree funzionali in cui

viene valutato il grado di autonomia (Riuscito, quando il soggetto esegue o completa il compito con successo; Emergente: quando il soggetto esegue il compito solo in parte, mostrando una iniziale comprensione di come eseguirlo; Fallito: quando il soggetto non vuole o non sa eseguire il compito) nel mettere in pratica una serie di competenze e attività: Attitudini lavorative, Comportamenti Lavorativi, Funzionamento Indipendente, Abilità di Tempo Libero, Comunicazione Funzionale e Comportamento Interpersonale.

Si riportano in Tabella 1 le statistiche descrittive dei punteggi ottenuti dai partecipanti nel test cognitivo. Per due partecipanti non è stato possibile valutare il funzionamento cognitivo (difficoltà nel sostenere la prova; presenza di crisi). I punteggi medi ottenuti sono estremamente bassi se confrontati con il gruppo normativo di pari età e indicano la presenza di una disabilità intellettiva, se consideriamo anche i punteggi di funzionamento adattivo ottenuti nelle diverse aree, come riportato in Tabella 2, dove si può osservare che i punteggi medi indicano un livello di adattamento basso sia per quanto concerne il livello di funzionamento totale (espresso in termini di QI di deviazione Totale), sia per le singole aree (Comunicazione, Abilità quotidiane e Socializzazione).

Tabella 1. Test cognitivo CTONI-2: media, Deviazione Standard (DS) e range dei punteggi dei partecipanti

Misure	Figure reali	Figure geometriche	QI totale
Media	55,50	49,50	50,00
DS	4,24	7,07	5,66
Range (min-max)	54-66	47-67	48-64

Tabella 2. Funzionamento adattivo: media, Deviazione Standard (DS) e range dei punteggi dei partecipanti

Misure	Comunicazione	Abilità quotidiane	Socializzazione	QI totale	Classificazione
Media	27,88	42,79	39,92	34,67	Profilo di funzionamento adattivo totale basso
DS	20,00	32,96	31,69	22,85	
Range (min-max)	20-94	20-128	20-110	20-88	

In Tabella 3 sono riportati i punti di forza e di criticità, ottenuti in base ad un confronto ipsativo e non normativo (il confronto è effettuato tenendo conto della prestazione del soggetto nelle singole aree e non confrontando i punteggi con quelli ottenuti dal gruppo normativo di pari età). Vista l'estrema variabilità, si è deciso di riportare in tabella le frequenze relative ai Punti di forza e di criticità calcolate considerando i profili di ogni singolo partecipante. L'unica area che rappresenta un punto di forza per tutti i partecipanti (n=12) è l'ambito domestico, seguita dal subtest Ricezione (n=6) e dalle abilità che si riferiscono all'area del gioco (n=5). Tramite la valutazione COMPASS è stato possibile ottenere l'insieme dei punti di forza e delle principali frustrazioni riferite da genitori ed educatori per ognuno dei partecipanti. Tra i punti di forza indicati dai genitori sono emerse prevalentemente capacità di svolgimento di semplici attività, soprattutto in cucina (taglio delle verdure, lavaggio dei piatti etc.), abilità nella motricità fine, forza e resistenza fisica, comprensione di istruzioni e indicazioni verbali, propensione alla socializzazione. Gli educatori hanno riferito tra i punti di forza soprattutto abilità di motricità fine, resistenza e forza fisica, attenzione/precisione/costanza nel lavoro; alcuni hanno indicato anche cooperazione, motricità grossolana e abilità di trasporto. Le principali frustrazioni riportate dai genitori hanno incluso: il cambiamento nella routine o negli ambienti conosciuti, difficoltà nella realizzazione di un compito nuovo (la frustrazione riguarda soprattutto la ridotta tolleranza degli

insuccessi iniziali legati all'apprendimento di nuove abilità), difficoltà nella comprensione o nell'espressione verbale. Alcuni genitori hanno indicato come molto frustranti per i propri figli anche compiti da svolgere poco strutturati, momenti di inattività e momenti in cui si riduce l'attenzione posta su di loro da parte di genitori e educatori. Gli educatori hanno riportato tra le principali frustrazioni per i partecipanti i momenti nei quali viene negato loro l'accesso ad attività o ad oggetti graditi, le difficoltà di comprensione o espressione comunicativa e l'interruzione di un'attività prima del suo completamento. Alcuni educatori hanno indicato tra le fonti di frustrazione anche il cambiamento di routine, la presenza di molte persone, il contatto fisico non desiderato, la ripetizione frequente di una stessa attività e lo sforzo fisico.

Tabella 3. Funzionamento adattivo: numero di partecipanti che mostra punti di forza o di debolezza in ciascuno dei sub-domini

Sub-domini	Punti di forza	Punti di debolezza
Ricezione	6	1
Espressione	-	1
Scrittura	2	3
Comunicazione	-	1
Personale		-
Domestico	12	
Comunità	-	4
Abilità quotidiane	2	-
Relazioni interpersonali	-	-
Gioco	5	
Regole sociali	-	2
Socializzazione	-	-

In Tabella 4 sono riportati i livelli di prestazione medi (numero medio di abilità riuscite, ossia messe in atto senza specifici aiuti) per ognuna delle aree indagate, differenziate per i tre contesti: osservazione diretta, casa e scuola lavoro.

Tabella 4. Valutazione funzionale attraverso lo strumento TTAP: Numero medio di abilità riuscite

Contesto	Area	Media	DS	Range
Osservazione diretta	AL	4,38	4,21	0-12
Osservazione diretta	CL	5,08	4,84	0-12
Osservazione diretta	FI	3,79	4,02	0-12
Osservazione diretta	ATL	4,50	4,92	0-12
Osservazione diretta	CF	4,21	4,69	0-12
Osservazione diretta	CI	5,71	4,54	0-12
Casa	AL	5,33	4,44	0-12
Casa	CL	6,63	3,51	0-12
Casa	FI	4,92	3,68	0-12
Casa	ATL	4,54	3,36	0-12
Casa	CF	8,04	3,03	0-12
Casa	CI	6,54	2,75	0-12
Lavoro	AL	5,79	3,89	0-12
Lavoro	CL	6,21	3,02	0-12
Lavoro	FI	5,46	4,22	0-12
Lavoro	ATL	4,58	3,24	0-12
Lavoro	CF	7,75	3,71	0-12
Lavoro	CI	5,92	3,24	0-12

AL = Attitudini Lavorative CL= Comportamenti Lavorativi FI= Funzionamento Indipendente ATL= Abilità di Tempo Libero
CF= Comunicazione Funzionale

Nella Tabella 5 sono stati considerati gli *item* del test TTAP funzionali per la valutazione delle abilità finalizzate all'inclusione lavorativa. Sono state considerate diverse macroaree a cui afferiscono i principali indicatori valutati con la procedura di osservazione diretta.

Tabella 5. Grado di autonomia per la valutazione delle abilità finalizzate all'inclusione lavorativa secondo i corrispettivi *item* del test TTAP (Scala di Osservazione Diretta)

Elementi dell'organizzazione		Item del TTAP	Grado di autonomia		
			R	E	F
Schema		Item 36: Segue lo schema dell'attività	8,33	25,00	66,67
Sistema di lavoro	Sequenza da sinistra verso destra	Item 5: Riunisce i fogli seguendo un ordine prestabilito	16,67	33,33	50,00
		Item 7: Assembla un kit di viaggio	25,00	16,67	58,33
	Sequenza prima e dopo	Item 46: Richiede attività di tempo libero e risponde alla strategia di intervento	25,00	8,33	66,67
		Item 38: Riordina il materiale dopo l'intervallo	25,00	41,67	33,33
		Item 72: Segue le istruzioni visive	25,00	0,00	75,00
		Item 3: Abbina oggetti a istruzioni visive	16,67	0,00	83,33
Istruzioni visive	Istruzioni con immagini	Item 7: Assembla un kit di viaggio	25,00	16,67	58,33
		Item 11: Segue l'elenco di istruzioni utilizzando misurini e cucchiaini	0,00	33,33	66,67
		Item 38: Riordina il materiale dopo l'intervallo	25,00	41,67	33,33
		Item 72: Segue le istruzioni visive	25,00	0,00	75,00
	Istruzioni scritte	Item 11: Segue l'elenco di istruzioni utilizzando misurini e cucchiaini	0,00	33,33	66,67
		Item 58: Segue le istruzioni scritte	16,67	8,33	75,00
Organizzazione visiva	Organizzazione dei contenitori	Item 72: Segue le istruzioni visive	25,00	0,00	75,00
		Item 4: Abbina e classifica i colori	58,33	16,67	25,00
		Item 7: Assembla un kit di viaggio	25,00	16,67	58,33
		Item 9: Misura con il righello	8,33	25,00	66,67
Comprensione visiva	Evidenziare/Ordinare con chiarezza la quantità	Item 35: Compila e annota un libro di nota spese	0,00	33,33	66,67
		Item 43: Utilizza gettoni per riconoscere la fine dell'attività di tempo libero	33,33	0,00	66,67
		Item 48: Pianifica la somma di denaro necessaria per un'attività di tempo libero in un contesto sociale	16,67	8,33	75,00

Grado di autonomia: R (riuscito); E (emergente); F (fallito)

Come evidenziato in Tabella 5, la maggior parte dei partecipanti mostra notevoli difficoltà nel seguire lo schema di un'attività, istruzioni scritte e visive e nel pianificare la somma di denaro necessaria per un'attività di tempo libero in un contesto sociale. Tra le abilità emergenti prevalenti si riscontrano: riordinare il materiale dopo l'intervallo e seguire l'elenco di istruzioni utilizzando misurini e cucchiaini.

Fase B del modello COMPASS: condivisione del profilo e consulenza per la definizione degli obiettivi in un'ottica individualizzata

Per ogni partecipante è stato previsto un momento individualizzato di condivisione del profilo. A tale incontro hanno preso parte i genitori, gli educatori, il consulente e, quando possibile, l'adulto con ASD. Tale incontro ha permesso di presentare alla famiglia e agli educatori il profilo di funzionamento attuale del partecipante, ricavato da una sintesi delle informazioni fornite da genitori ed educatori stessi nella Fase A. Genitori ed educatori hanno in questo modo avuto la possibilità di riflettere sulle differenze e sulle similitudini del comportamento dell'adulto con ASD nei due diversi contesti, familiare e lavorativo.

La fase di valutazione è stata molto apprezzata da genitori ed educatori perché ha consentito al gruppo di lavoro di avere una conoscenza approfondita dei punti di forza e di criticità dei partecipanti nelle diverse aree prima della definizione degli obiettivi di insegnamento relativi alle abilità socio-comunicative, sociali e lavorative.

Il momento di condivisione del profilo ha coinciso con la prima sessione di consulenza, infatti, le informazioni emerse dalla valutazione iniziale hanno permesso di stabilire tre obiettivi individualizzati per ognuno dei partecipanti. Gli obiettivi sono stati incentrati principalmente su competenze lavorative inerenti al contesto della Cooperativa, tenendo in considerazione che anche le abilità comunicative e sociali hanno un peso fondamentale nel funzionamento lavorativo della persona. Il consulente ha guidato genitori ed educatori nella scelta di abilità prioritarie dal punto di vista loro e dell'adulto con ASD, in linea con il concetto di abilità chiave che, una volta apprese, producono effetti diffusi sulle altre aree di competenza del profilo di funzionamento individuale. Un altro aspetto importante ha riguardato la declinazione degli obiettivi in abilità specifiche e osservabili. Si riportano di seguito alcuni esempi di obiettivi: "Almeno due volte a settimana spazza la serra in autonomia e quando ha finito mette da sola a posto raccoglitore e scopa"; "Due volte al giorno sceglie tra 3 attività lavorative o di tempo libero a lavoro proposte tramite immagine/segno/parola"; "Per 5 minuti svolge in autonomia un'attività in serra (mettere la terra nei vasetti o mettere i semi nei vasetti)"; "Durante le attività lavorative fa una richiesta verbale per ottenere oggetti presenti nell'attività ("scopa", "secchio", "tagliere", "coltello") o aiuto ("mi aiuti?") almeno una volta al giorno".

Dopo aver discusso la relazione tra ogni obiettivo e le sfide personali e i supporti che avrebbero potuto ostacolare o facilitare l'apprendimento, la fase successiva, è stata dedicata alle tecniche che potevano essere utilizzate per l'insegnamento, quali materiali era necessario usare o creare, dove, quando e da chi doveva essere fornita l'istruzione e come effettuare il monitoraggio.

Gli obiettivi sono stati monitorati nel tempo. Ogni due mesi è stato pianificato un incontro di *coaching*, nel quale il team formato da genitori, tutor e consulente si è riunito per discutere l'andamento del percorso, valutare l'efficacia delle strategie di insegnamento concordate, revisionare obiettivi e strategie quando necessario. Ai tutor è stato richiesto di effettuare video delle abilità target prima di ogni seduta di coaching, in modo da permettere una verifica dei risultati raggiunti e una discussione mirata sulle strategie funzionali e su quelle da modificare.

Preparazione al mondo del lavoro: laboratori professionalizzanti

Per il primo mese dall'inizio delle attività del progetto, le 12 persone con Autismo hanno partecipato ai laboratori formativi di orto, mercatino e ristorazione. Questa fase è stata finalizzata all'acquisizione o all'implementazione di competenze trasversali a tutte le attività produttive: capacità di comunicazione e relazione; rispetto delle regole, dei luoghi e dei materiali; rispetto di orari e tempi di lavoro. I laboratori, condotti da supervisori, hanno previsto l'impiego di professionisti che hanno affiancato le persone con ASD, facilitandole nell'apprendimento delle

competenze denominate “emergenti” nella stesura dei profili e programmi operativi (area prossimale di sviluppo).

Le attività sono state organizzate e strutturate nei contesti laboratoriali propedeutici forniti dalla Cooperativa Garibaldi. Le strategie metodologiche principali sono state finalizzate alla pianificazione di progetti e di attività al fine di incrementare significativamente le abilità e le competenze socio-emotive dei ragazzi con ASD, con percorsi individuali specifici suddivisi in sequenze procedurali, obiettivi generali e micro-obiettivi fortemente individualizzati.

Dalla valutazione funzionale, effettuata per ogni singolo partecipante, sono state delineate le abilità da implementare (abilità emergenti), tenendo conto di variabili importanti quali la durata dell'attività, i livelli di attenzione dei ragazzi, il livello di interesse, la capacità di pianificazione e quella di adattamento. In quest'ottica, ogni attività proposta ha previsto, all'interno di un'impostazione generale di intervento procedurale, una scansione in micro-obiettivi differenziata per ogni partecipante. Tale scansione ha consentito una migliore articolazione di questi passaggi, consentendo di suddividerli ulteriormente laddove la persona con autismo incontrasse una difficoltà specifica e supportando l'acquisizione degli obiettivi con strategie differenziate. Il referente, conduttore dell'attività laboratoriale, ha strutturato le attività attraverso l'utilizzo di supporti visivi e di *prompt* (suggerimenti) differenziati in base alle abilità di ognuno.

Gli obiettivi sono stati i seguenti:

- lavoro funzionale in gruppo (collaborazione con gli altri partecipanti e operatori della Cooperativa);
- attenzione condivisa verso un'attività comune;
- apprendimento di competenze lavorative specializzate.

I 12 ragazzi con i loro tutor sono stati impegnati in:

- allestimento mercatino con bilancia, registro dei prodotti, buste e cassa;
- preparazione dei tavoli per il mercato;
- raccolta dei prodotti sul campo;
- trasporto degli ortaggi tramite cassette fino all'area prestabilita;
- peso di tali prodotti;
- servizio ai clienti pesando e imbustando i prodotti richiesti con l'ausilio dei loro tutor in base alle loro abilità già acquisite;
- attività di orto;
- laboratorio di cucina (preparazione dell'impasto del pane; ciambelline, crostate).

Nella fase iniziale sono stati individuati i livelli di prestazione iniziale di ogni partecipante, con l'aiuto di diverse schede di registrazione preparate ad hoc, in modo da redigere obiettivi individualizzati. Si tratta di una valutazione informale che prevede la definizione dell'abilità che si vuole osservare e insegnare, scomposizione dell'abilità in sotto-unità e definizione degli aiuti relazionali che potrebbero essere forniti durante la fase di osservazione. Ad ogni livello di aiuto relazionale corrisponde un punteggio su una scala che va da 0 (si oppone; è del tutto passivo) fino a 6 (esegue l'attività in modo autonomo).

Abilità acquisite e criticità rilevate

Per ognuna delle attività laboratoriali sono state effettuate misurazioni, ripetute su base mensile, tramite l'analisi del compito (*task analysis*), ovvero l'elenco di tutte le operazioni da eseguire per il compimento dell'attività. Si riporta di seguito un esempio di *task analysis* utilizzata (Tabella 6).

Tabella 6. Attività laboratoriale “vendita al mercato”: fac-simile di scheda di rilevazione dati per ciascun elemento della relativa *task analysis*

Componente	0	1	2	3	4	5	6
	Si oppone, è del tutto passivo	Esegue con guida fisica	Esegue con indicazione gestuale	Esegue con imitazione	Esegue con suggerimento verbale	Esegue con supervisione	Esegue in modo autonomo
Posizionare sulla bilancia gli ortaggi da pesare							
Leggere il peso							
Trascrivere il peso sul registro							
Ordinare le cassette sui tavoli							
Pesare i prodotti richiesti dai clienti							
Imbustare i prodotti richiesti dai clienti							
Mettere i soldi nella cassa							
Dare il resto							
Salutare i clienti							
Totale							
Livello di prestazione	Totale (.....)/54*100 _____						

Sulla base dei livelli di prestazione iniziali e finali, è stato possibile individuare abilità acquisite per 7 partecipanti nella vendita al mercatino, per 4 partecipanti nell'abilità di innaffiare, per 5 nel pacciamare e per 7 partecipanti nella preparazione del pane.

Tra le criticità che hanno reso difficile l'incremento delle abilità target in alcuni dei partecipanti ci sono stati una ridotta costanza nello svolgimento delle attività laboratoriali a causa di problemi di salute (es. molti dei partecipanti soffrono di epilessia) e di comportamenti problema; la presenza di comportamenti problema in alcuni casi ha anche inficiato la possibilità di effettuare alcune rilevazioni tramite *task analysis*. Inoltre, alcuni partecipanti hanno manifestato un interesse maggiore verso il lavoro in uno dei settori lavorativi della Cooperativa, piuttosto che in altri (es. alcuni si sono focalizzati principalmente su attività che richiedono maggiore movimento e che permettono di operare in spazi più ampi, come accade nell'orto, mentre altri si sono mostrati più inclini al lavoro in un spazio più circoscritto, con una minore richiesta di movimento e sforzo fisico, come avviene in cucina e nella vendita al mercatino).

Valutazione idiografica del Modello COMPASS

Sette partecipanti su 12 hanno raggiunto almeno uno dei tre obiettivi prefissati nell'arco di tempo del progetto, 4 su 12 partecipanti ne hanno raggiunti 2 su 3, mentre 5 partecipanti non sono riusciti a raggiungere gli obiettivi individualizzati nel corso del progetto.

Uno dei fattori che hanno caratterizzato i team che hanno avuto maggiore successo nel raggiungimento degli obiettivi è stato l'accordo tra genitori ed educatori nella selezione degli obiettivi prioritari. Questo aveva, infatti, anche un valore motivazionale: quando sia educatore che genitore vedevano come importante un obiettivo, entrambi collaboravano al suo raggiungimento e alla sua generalizzazione, la partecipazione nel corso degli incontri di *coaching* era più attiva da parte di entrambi, l'educatore era più incline ad adattare con flessibilità le sue modalità lavorative alle necessità del programma, sentendo che il genitore valorizzava il suo impegno.

Le criticità che hanno inciso maggiormente sul mancato raggiungimento degli obiettivi da parte di alcuni partecipanti hanno incluso la ridotta partecipazione genitoriale al programma (ad es. nel caso di alcuni partecipanti è stato effettuato un numero inferiore di sedute di *coaching* rispetto al previsto, poiché gli appuntamenti venivano più volte rimandati) e la formazione specifica degli educatori (non tutti gli educatori coinvolti nel progetto avevano lo stesso grado di esperienza e formazione sulle caratteristiche dell'ASD e sulle strategie di intervento più efficaci per l'ASD).

Conclusioni

Il progetto descritto ha previsto un intervento finalizzato allo sviluppo e al potenziamento di abilità lavorative in un gruppo di 12 giovani adulti con ASD e necessità di supporto significativo e molto significativo, all'interno del contesto della Cooperativa Garibaldi.

Fin dalla sua nascita, la Cooperativa ha utilizzato programmi di intervento *evidence-based* per facilitare l'apprendimento di competenze finalizzate all'avviamento professionale e alla successiva inclusione lavorativa dei ragazzi con ASD, con il supporto e la supervisione scientifica di interlocutori istituzionali, quali il Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione della Sapienza e il Centro di Riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale dell'Istituto Superiore di Sanità, entrambi coinvolti in questo progetto. La scelta di tale metodologia, implementata a partire dal percorso della scuola secondaria di secondo grado, ha condotto a importanti benefici nello sviluppo di abilità professionali e socio-relazionali nella fase di transizione scuola-lavoro, che hanno costituito la base delle competenze per strutturare un percorso post-scolastico finalizzato a favorire l'inclusione lavorativa. Infatti, come evidenziato dai punti di forza rilevati da genitori ed educatori tramite la valutazione COMPASS, molti dei partecipanti possedevano, ad esempio, competenze lavorative che permettevano loro di svolgere semplici attività nei contesti di lavoro della Cooperativa.

Pianificare progetti che prevedono l'inclusione di partecipanti con ASD e necessità di supporto significativo è un cammino promettente per identificare le strategie più efficaci per promuovere l'inclusione lavorativa. Il coinvolgimento della famiglia tramite interventi che prevedano la collaborazione tra adulti con ASD, genitori e tutor si è mostrato fondamentale al raggiungimento di obiettivi considerati importanti da entrambe le figure di riferimento, sulla base degli interessi e delle attività per le quali il giovane adulto mostra maggiore attitudine. Appare fondamentale partire da una valutazione approfondita del giovane adulto che si approccia a un percorso di inclusione lavorativa: questo permette, infatti, di identificare obiettivi mirati e raggiungibili, oltre ad avere un importante valore conoscitivo per genitori e tutor, che tramite la sintesi dei loro punti

di vista, acquisiscono una maggiore consapevolezza dei punti di forza e debolezza del giovane adulto nei diversi contesti di vita. Il modello COMPASS appare particolarmente utile in quest'ottica, poiché consente la collaborazione delle diverse figure che affiancano la persona con ASD nei diversi contesti di vita e ha mostrato risultati promettenti in letteratura non solo nelle fasi dell'età scolare e prescolare, ma anche nel corso dell'adolescenza (Ruble *et al.*, 2015; Ruble *et al.*, 2018; Ruble *et al.*, 2019), quando gli obiettivi educativi cominciano ad ampliarsi anche alla prospettiva lavorativa post-scolastica.

I risultati del progetto, seppur relativi a un piccolo gruppo e quindi difficilmente generalizzabili, appaiono promettenti. Molti ragazzi con ASD e necessità di supporto significativo e molto significativo coinvolti sono riusciti a raggiungere obiettivi legati allo sviluppo di competenze socio-comunicative e lavorative e a potenziare abilità professionali mirate all'interno dei diversi contesti produttivi della Cooperativa.

Il progetto ha permesso anche di identificare alcune criticità importanti da considerare nell'implementazione di futuri interventi. In primo luogo, la difficoltà nell'individuare educatori esperti nel lavoro con adulti con ASD suggerisce la necessità di organizzazione di interventi di formazione, tesi a incrementare le conoscenze sulle caratteristiche dell'ASD e le competenze tecniche. In questo modo è possibile ridurre l'eterogeneità nella preparazione delle figure dei tutor che può avere un ruolo importante nella variabilità di successo di interventi come quello presentato. Inoltre, la partecipazione dei genitori negli interventi appare fondamentale, ma richiede un costante sostegno (tramite gruppi di auto-aiuto o mediati da esperti o attraverso percorsi psicologici individuali o familiari), che permetta di rinnovare la motivazione alla partecipazione e all'impegno, che richiedono sforzi e risorse rilevanti; inoltre, va sottolineato che nel caso di adulti con ASD e necessità di supporto significativo, l'impegno genitoriale è richiesto a lungo termine, poiché il progetto abilitativo prosegue per tutto l'arco di vita. Il tema del "dopo di noi" è, a questo proposito, un'importante leva motivazionale, ma costituisce anche una costante fonte di preoccupazione per i genitori.

L'intervento realizzato in questo progetto ha permesso non solo di lavorare su specifiche abilità, ma anche di costruire un contesto sociale inclusivo intorno alla persona con ASD e alla sua famiglia. A questo proposito, la ricerca sottolinea l'importanza di non limitare gli obiettivi degli interventi sanitari e abilitativi al potenziamento o al recupero di specifiche strutture e funzioni alterate, ma di ampliarli per comprendere altri aspetti fondamentali della vita della persona. A questo fine, in riferimento all'arco di vita, sarà fondamentale prendere in considerazione anche misure di esito centrate sulla persona, orientate ad evidenziare il possibile incremento della soddisfazione generale del destinatario dell'intervento rispetto alla propria vita, a prescindere dalla gravità della condizione clinica. Tra le misure di esito centrate sulla persona riveste particolare importanza la qualità di vita dell'individuo con disabilità e dei suoi familiari. Questo costrutto si riferisce alla percezione soggettiva di benessere rispetto ai diversi ambiti della propria vita, indipendentemente dalla presenza di disabilità o di specifiche condizioni cliniche o esistenziali, e rappresenta un riferimento fondamentale nella pianificazione individualizzata degli interventi (Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi, 2019).

Bibliografia

- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Washington, DC: APA; 2013.
- Baldwin S, Costley D, Warren A. Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's Disorder. *J Autism Dev Disord* 2014;44(10):2440-9.
- Bennett KD, Dukes C. Employment instruction for secondary students with Autism Spectrum Disorder: a systematic review of the literature. *Educ Train Autism Dev Disabil* 2013;48(1):67-75.

- Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi. *Buone Prassi per l'Autismo. I quaderni CNOP*. Terni: CNOP; 2019.
- Eaves LC, Ho HH. Young adult outcome of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2008;38(4):739-747.
- Hammill DD, Pearson N, Wiederholt JL. *CTONI-2 - Comprehensive Test of Nonverbal Intelligence, 2nd ed.* (adattamento italiano di: Orsini A, Pezzuti L. Firenze: Hogrefe Editore, 2016).
- Hedley D, Uljarević M, Cameron L, Halder S, Richdale A, Dissanayake C. Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Autism* 2016;21(8):929-41.
- Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2004;45(2):212-29.
- Interagency Autism Coordinating Committee. *Strategic plan for autism spectrum disorder. 2012 update*. Bethesda, MD: IACC; Disponibile all'indirizzo: https://iacc.hhs.gov/publications/strategic-plan/2012/strategic_plan_2012.pdf; ultima consultazione 29/9/2020.
- Laghi F, Trimarco B. Individual planning starts at school. Tools and practices promoting autonomy and supporting transition to work for adolescents with autism spectrum disorder. *Ann Ist Super Sanità* 2020;56(2):222-9.
- Mesibov G, Thomas JB, Chapman SM, Schopler E. *TTAP - TEACCH Transition Assessment Profile, 2nd ed.* (adattamento italiano di: Faggioli R, Sordi T, Zacchini M, Firenze: Giunti Psychometrics, 2010).
- Roux AM, Shattuck PT, Rast JE, et al. *National autism indicators report: transition into young adulthood*. Philadelphia, PA: Life Course Outcomes Research Program, A.J. Drexel Autism Institute, Drexel University; 2015.
- Ruble LA, Dalrymple NJ, McGrew JH (Ed.). *Collaborative Model for Promoting competence and success for students with ASD*. Berlin: Springer; 2012. (edizione italiana a cura di Laghi F, Baiocco R, Pecci B. *Compass. Un modello collaborativo per promuovere la competenza e il successo di studenti con disturbi dello spettro autistico*. Firenze: Hogrefe Editore; 2016.)
- Ruble LA, McGrew JH, Toland M, Dalrymple N, Adams M, Snell-Rood C. Randomized control trial of COMPASS for improving transition outcomes of students with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 2018;48(10):3586-95.
- Ruble LA, McGrew JH, Snell-Rood C, Adams M, Kleinert H. Adapting COMPASS for youth with ASD to improve transition outcomes using implementation science. *Sch Psychol* 2019;34(2):187-200.
- Ruble LA, McGrew JH. *COMPASS and implementation science: Improving educational outcomes of children with ASD*. New York: Springer; 2015.
- Schall C, Wehman P, McDonough J L. Transition from School to Work for Students with Autism Spectrum Disorders: Understanding the Process and Achieving Better Outcomes. *Pediatr Clin N Am* 2012; 59:189-202.
- Scott M, Milbourn B, Falkmer M, Black M, Bölte S, Halladay A, et al. Factors impacting employment for people with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism* 2018;23:869-901.
- Sparrow S, Balla D, Cicchetti D V. *The Vineland adaptive behavior scales, 2nd ed.* (adattamento italiano di: Balboni G, Belacchi C, Bonichini S, Coscarelli A. Firenze: Giunti Psychometrics, 2016).
- Wehman P, Schall C, Carr S, Targett P, West M, Cifu G. Transition from School to adulthood for youth with Autism Spectrum Disorder: What we know and what we need to know. *J Disabil Policy Stud* 2014;25(1):30-40.