



RAPPORTI ISTISAN 20|17

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Modelli innovativi di welfare: il progetto individuale come strumento di inclusione sociale e lavorativa di persone con autismo

a cura di M. Borgi, F. Cirulli, M. Ferraro, F. Laghi, A. Venerosi



EPIDEMIOLOGIA
E SANITÀ PUBBLICA

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Modelli innovativi di welfare:
il progetto individuale come strumento di inclusione
sociale e lavorativa di persone con autismo**

A cura di

Marta Borgi (a), Francesca Cirulli (a),
Maurizio Ferraro (b), Fiorenzo Laghi (c), Aldina Venerosi (a)

*(a) Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale,
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

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

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

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

**Rapporti ISTISAN
20/17**

Istituto Superiore di Sanità

Modelli innovativi di welfare: il progetto individuale come strumento di inclusione sociale e lavorativa di persone con autismo.

A cura di Marta Borgi, Francesca Cirulli, Maurizio Ferraro, Fiorenzo Laghi, Aldina Venerosi
2020, 74 p. Rapporti ISTISAN 20/17

La transizione dall'infanzia all'età adulta pone importanti problematiche legate ai temi del lavoro, della vita indipendente e della realizzazione personale. Nel caso di ragazzi con disturbi dello spettro autistico (*Autism Spectrum Disorders*, ASD) questa fase di passaggio è particolarmente critica e richiede sostegni e strategie in grado di promuovere l'autonomia e migliorare la qualità di vita della persona. Il rapporto descrive l'esperienza della Cooperativa Garibaldi, un modello di micro-impresa nata per volontà di un gruppo di genitori di ragazzi con ASD con bisogno di supporto intensivo, come un tentativo di affrontare il momento critico della transizione all'età adulta attraverso una rete partecipativa tra genitori, professionisti sanitari e sociali, microimprese private e istituti di ricerca. Il volume raccoglie i risultati di un progetto finanziato dal Fondo Sociale Europeo che ha avuto lo scopo di facilitare l'apprendimento di competenze finalizzate all'avviamento professionale e all'inclusione sociale di ragazzi con ASD attraverso l'utilizzo di interventi *evidence-based*.

Parole chiave: Disturbi dello spettro autistico; Inclusione socio-lavorativa; Progetto individuale; Qualità della vita; Agricoltura sociale

Istituto Superiore di Sanità

Social welfare models: the individual project as a tool for social and work inclusion of people with autism.

Edited by Marta Borgi, Francesca Cirulli, Maurizio Ferraro, Fiorenzo Laghi, Aldina Venerosi
2020, 74 p. Rapporti ISTISAN 20/17 (in Italian)

The transition from childhood to adulthood poses complex challenges, mostly related to the need of constructing personal plans for the future (e.g., attaining potential for employment, independent living, participation in society). In the case of young adults with autism spectrum disorders (ASD), moving between life stages can be particularly hard and requires strategies that can support the development of autonomy and improve the person's quality of life. This report describes the experience of the Garibaldi Cooperative, a micro-business model born by the will of a group of parents of children with ASD requiring substantial support, as an attempt to cope with the critical transition phase to adulthood through a network connecting parents, health and social professionals, private micro-enterprises, and research institutions. The volume collects the results of a project funded by the European Social Fund which aimed at facilitating the learning of professional skills and social inclusion of young adults with ASD through the use of evidence-based intervention programs.

Key words: Autism spectrum disorders; Social inclusion; Job inclusion; Personalised project; Life quality; Social farming

Si ringraziano i ragazzi soci della Cooperativa Garibaldi e le loro famiglie per il supporto e per la disponibilità data nel corso del Progetto. Si ringraziano gli operatori dei ragazzi e tutti gli operatori, volontari e ortolani della Cooperativa Garibaldi per la preziosa collaborazione.

Per informazioni su questo documento scrivere a: aldina.venerosi@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it

Citare questo documento come segue:

Borgi M, Cirulli F, Ferraro M, Laghi F, Venerosi A (Ed.). *Modelli innovativi di welfare: il progetto individuale come strumento di inclusione sociale e lavorativa di persone con autismo*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporti ISTISAN 20/17).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Silvio Brusaferrò*

Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Paola De Castro*

Redazione: *Sandra Salinetti e Manuela Zazzara*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.



INDICE

Introduzione

Marta Borgi, Francesca Cirulli, Maurizio Ferraro, Fiorenzo Laghi, Aldina Venerosi 1

Disturbi dello spettro autistico: ecologia dei modelli abilitativi

Aldina Venerosi 4

La cura della terra, la terra che cura, l'orto dei semplici: il progetto individuale diventa Cooperativa sociale

Maurizio Ferraro 15

Valutazione e supporto clinico alla pianificazione dei piani di intervento individuale per l'inclusione lavorativa di persone con autismo

Fiorenzo Laghi, Barbara Trimarco 25

Rapporto con i servizi socio-sanitari e qualità di vita: la prospettiva delle famiglie

Cinzia Correale, Marta Borgi, Francesca Cirulli, Aldina Venerosi 38

Analisi del modello di business della Cooperativa Garibaldi

Lavinia Pastore, Arianna Manti, Luigi Corvo 54

Innovare il sistema di welfare per le persone adulte con disturbi del neurosviluppo e disabilità intellettiva: considerazioni per il futuro

Aldina Venerosi, Francesca Cirulli, Marta Borgi, Fiorenzo Laghi, Maurizio Ferraro 68

INTRODUZIONE

Marta Borgi (a), Francesca Cirulli (a), Maurizio Ferraro (b), Fiorenzo Laghi (c), Aldina Venerosi (a)

(a) Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(b) Cooperativa Sociale Integrata Agricola “Giuseppe Garibaldi”, Roma

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

La transizione dall’infanzia all’età adulta costituisce una fase cruciale della vita dell’essere umano. Durante questo periodo, l’individuo sperimenta diversi tipi di transizioni: sociale, emotiva, economica e psicologica che spesso non hanno un andamento sincrono. La transizione dalla scuola al lavoro rappresenta un momento fondamentale e un’accelerazione nella crescita dell’individuo. Essa pone importanti problematiche legate ai temi del lavoro, della vita indipendente e della realizzazione personale e richiede l’acquisizione di una capacità di autonomia al fine di attuare scelte in contesti socialmente rilevanti per l’individuo. Nelle persone con disabilità questo importante passaggio, già difficile di per sé, può porre degli ostacoli apparentemente insormontabili se non vengono offerti dei sostegni adeguati (1).

Nel caso di ragazzi con disturbi dello spettro autistico (*Autism Spectrum Disorder*, ASD), oltre a una difficoltà a tollerare cambiamenti di ruolo e di contesto, si osserva, nelle fasi di transizione, una difficoltà a misurarsi con ambienti sociali sempre più esigenti. È così necessario accompagnare il minore nelle delicate fasi di passaggio fra la scuola e il mondo del lavoro e fra i servizi sociali e sanitari dedicati ai minori a quelli socio-sanitari dedicati agli adulti, garantendo continuità del percorso di cura, e indicando sostegni e strategie in grado di sviluppare abilità di autonomia (sociali, lavorative, domestiche, di comunità) e di migliorare la qualità della vita. Incorporare i principi della pianificazione centrata sulla persona nei servizi e nei programmi per adulti può supportare le persone con disabilità, enfatizzando la scelta individuale e l’impegno della comunità (2). Purtroppo a oggi l’adozione di una prospettiva *life-span* che ponga la necessaria attenzione alle fasi di transizione è ancora limitata. I genitori – spesso lasciati da soli a gestire tale periodo cruciale nella vita dei loro figli – chiedono politiche e servizi per migliorare i programmi di transizione, appropriate strategie di supporto in grado di programmare e verificare la congruità dei percorsi di vita e interventi incentrati sulla massimizzazione della partecipazione all’istruzione superiore, all’occupazione e alla vita indipendente (3-5).

Al fine di rispondere a questi bisogni nasce la Cooperativa Sociale Agricola integrata di tipo B “Giuseppe Garibaldi” (di seguito Cooperativa Garibaldi), per volontà di un gruppo di genitori di ragazzi con ASD con bisogno di supporto intensivo. La Cooperativa si è sviluppata dalla sinergia tra Istituto Tecnico Agrario (ITA) “Giuseppe Garibaldi”, genitori, ragazzi con autismo, operatori e insegnanti. Si propone, in continuità con le progettualità che l’ITA in tema di inclusione conduce dal 2006, come modello sperimentale di riferimento per l’inclusione lavorativa di giovani adulti con ASD.

La costituzione di una Cooperativa Sociale Agricola di tipo B, che vede gli adulti con ASD protagonisti, rappresenta una novità importante nel panorama nazionale e internazionale della cooperazione e dell’inclusione sociale e lavorativa di persone con ASD. La Cooperativa Garibaldi è infatti un’azienda agrituristica che promuove un nuovo modello di comunità, in cui le persone con ASD con necessità di supporto intensivo, partecipano attivamente ai processi produttivi. A questo scopo la Cooperativa ha sempre 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. Questa progettualità ha portato negli anni

a benefici sia per i ragazzi target sia per l'intero ambiente sociale, grazie ad un processo a cascata che ha permesso una rapida espansione di una mentalità più accogliente, che vede il ragazzo diversamente abile come una risorsa e non come un vincolo, permettendone quindi l'integrazione, piuttosto che il solo inserimento. Allo scopo di indagare l'utilità degli interventi *evidence-based* sull'acquisizione di competenze necessarie all'avviamento professionale dei ragazzi con ASD, è stata analizzata con attenzione la relazione fra lo sviluppo di tali capacità nei ragazzi con ASD e l'utilizzo, da parte di questi ultimi, della figura del compagno di classe, integrata con quella dell'assistente specialistico, per l'apprendimento di tali requisiti. L'obiettivo principale di ogni sperimentazione è stata la definizione di un percorso educativo e di cura individualizzato finalizzato all'inclusione scolastica e lavorativa di adolescenti con ASD. La sinergia con la scuola ha permesso un monitoraggio continuo degli obiettivi determinati in ogni area dello sviluppo indicata nel Piano Educativo Individualizzato (PEI) e il coinvolgimento della famiglia, dei docenti, dei compagni di scuola, del personale docente e non docente. Sono stati punti di forza delle attività progettuali in ambito scolastico la strutturazione puntuale delle attività, il coinvolgimento attivo delle famiglie e degli assistenti specialistici; la condivisione delle attività con i pari; il monitoraggio costante; le tecniche di intervento utilizzate.

Questo volume ha lo scopo di raccogliere i risultati ottenuti nell'ambito del 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 FSE Lazio 2014-2020, Asse prioritario 2-Inclusione Sociale e lotta alla povertà) e che nasce dalla sinergia pluriennale tra la Cooperativa Garibaldi e istituzioni pubbliche quali l'Istituto Superiore di Sanità e l'Università Sapienza di Roma, enti di monitoraggio e Onlus attive sul territorio, tutti firmatari dal 2008 di accordi inter-istituzionali e già partner in precedenti progetti di innovazione del welfare che hanno portato allo sviluppo di programmi e strumenti dedicati alla promozione di competenze per l'inserimento lavorativo delle persone con autismo.

Il progetto ha visto coinvolti, in qualità di enti firmatari dell'Associazione Temporanea di Scopo (ATS), oltre alla Cooperativa Garibaldi, il Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione della Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università Sapienza di Roma e il Centro di Riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale dell'Istituto Superiore di Sanità, che hanno partecipato attivamente nei processi di selezione dei partecipanti, diffusione e condivisione delle attività con gli altri stakeholder, valutazione delle competenze lavorative e sociali delle persone con autismo, monitoraggio dei professionisti, sostegno alle famiglie. I destinatari diretti del Progetto sono 12 persone con autismo, studenti con autismo che hanno partecipato a Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento (PCTO), i loro familiari e compagni di classe. Altri destinatari sono rappresentati da insegnanti e assistenti specialistici di quattro istituti superiori, ortolani e volontari del quartiere.

Come apparirà evidente nel corso di questo volume, la Cooperativa Garibaldi può essere considerata un modello di micro-impresa che ben si adatta alle esigenze delle persone con bisogni speciali, che, coinvolte individualmente o come gruppo in un luogo di lavoro significativo, fornisce sostegni personalizzati e promuove l'inclusione sociale di ragazzi con ASD con bisogno di supporto intensivo. La Cooperativa Garibaldi, nel complesso, promuove un modello di business non orientato al profitto ma fortemente interessato al valore sociale "dell'impresa", la sua economia tende alla sostenibilità, ma soprattutto mira al raggiungimento della qualità della vita e dell'inclusione come una missione e un valore per "l'impresa" stessa.

Documentare esempi di esperienze che caratterizzano la transizione alla vita adulta di ragazzi con ASD è di fondamentale importanza per condividere metodologie e superare le criticità. Il presente volume descrive l'esperienza della Cooperativa come un tentativo di affrontare il momento critico della transizione alla fase adulta attraverso una rete partecipativa tra genitori,

professionisti sanitari e sociali, microimprese private, organizzazioni no profit e istituti di ricerca. Si tratta, a nostro avviso, di un'esperienza molto rilevante, che può essere vista come un modello che, a partire dalla scuola secondaria di secondo grado, si propone di creare le basi per lo sviluppo, negli studenti con ASD, di abilità lavorative tramite la co-progettazione di un percorso che li doti di strumenti e strategie che aumentino la probabilità di transizione verso un impiego una volta adulti (6).

Bibliografia

1. Anderson KA, Sosnowy C, Kuo AA, Shattuck PT. Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies. *Pediatrics* 2018;141(Suppl. 4) S318-S327.
2. Cirulli F, Venerosi A. Editorial: A focus on the rights to self-determination and quality of life in people with mental disabilities. *Ann Ist Super Sanità* 2020;56:133-134
3. Camarena PM, Sarigiani PA. Postsecondary educational aspirations of high-functioning adolescents with autism spectrum disorders and their parents. *Focus Autism Other Dev Disabl* 2009;24(2):115-28.
4. Anderson KA, Sosnowy C, Kuo AA, Shattuck PT. Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies. *Pediatrics* 2018;141(Suppl. 4):S318-S327.
5. Smith LE, Anderson KA. The roles and needs of families of adolescents with ASD. *Remedial Spec Educ* 2014;35(2):114-22.
6. Schall C, Wehman P, McDonough JL. 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.

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: ECOLOGIA DEI MODELLI ABILITATIVI

Aldina Venerosi

Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale

Disturbi dello spettro autistico

La prima definizione di autismo è relativamente recente, la sua individuazione come sindrome clinica si può far risalire a due pubblicazioni quasi contemporanee. La prima, ad opera di Leo Kanner (Kanner, 1943), descriveva bambini caratterizzati dall'assenza di interessi sociali, tendenza a stare da soli, intolleranza ai cambiamenti, interessi ristretti e stereotipati, disturbi del linguaggio e riduzione delle capacità cognitive; la seconda, del 1944 ad opera di Asperger (Asperger, 1944), descriveva soggetti ugualmente solitari e dagli interessi ristretti ma senza deficit cognitivo e linguistico. L'autismo di Kanner e la sindrome di Asperger sono diventati i due quadri clinici estremi di quello che attualmente viene definito spettro autistico, da cui deriva il termine disturbi dello spettro autistico (*Autism Spectrum Disorders*, ASD) come denominazione unica di disturbi tra loro diversi per livelli di funzionamento.

Definitivamente superata l'idea che il bambino affetto da autismo fosse neurologicamente sano e che la causa dell'autismo fosse individuabile in un rapporto inadeguato da parte dei genitori (teoria detta della *madre frigorifero*), attualmente gli ASD sono considerati come l'espressione di uno o più processi neuropatologici che, a partire da fattori poligenetici (sicuramente presenti, ma solo in piccola parte per ora identificati), comporta uno sviluppo atipico della architettura cerebrale responsabile dei disturbi cognitivi e della sindrome clinica comportamentale (Huguet & Bourgeron, 2013; Bourgeron, 2015). La migliore comprensione della natura disfunzionale genetica e neurobiologica ha portato progressivamente a sviluppare metodi terapeutici più coerenti con l'ipotesi della base neurocognitiva e psicopatologica. In particolare, la ricerca sul ruolo che l'esperienza svolge nella espressione dei geni e nella costruzione dell'anatomia cerebrale, sta ponendo le basi per trattamenti (definiti genericamente interventi psicoeducativi) tesi ad agire sulle funzioni e sulle strutture cerebrali e non solo sugli aspetti comportamentali a valle di tali funzioni. Le basi scientifiche attuali suggeriscono che anticipare la diagnosi prima dei 36 mesi di vita permette di poter intervenire in una fase dello sviluppo in cui il disturbo non si è ancora stabilizzato e quindi di modificare realmente la qualità della reciprocità sociale in questi bambini. L'intervento precoce sarebbe quindi maggiormente efficace poiché può agire su una finestra temporale in cui la plasticità cerebrale è ancora ampia e strettamente connessa al ruolo che l'esperienza svolge nell'espressione genica e nella costruzione dell'anatomia cerebrale (Dawson & Zanolli, 2003).

Gli ASD sono codificati attraverso due principali caratteristiche cliniche: la compromissione dell'area socio-comunicativo e la presenza di interessi ristretti e ripetitivi (APA, 2013). La natura di spettro, evidenziata dalla nomenclatura nosografica, richiama al *continuum* di espressione fenotipica dei disturbi autistici rappresentandone l'ampia eterogeneità. Dal punto di vista della prevalenza degli ASD le stime ufficiali americane stimano una prevalenza di circa 1 bambino su 54 (Maenner *et al.*, 2020). D'altra parte, gli studi internazionali evidenziano stime molto variabili (Chiarotti & Venerosi, 2020). In Italia la stima più recente deriva da uno studio di popolazione condotto in Toscana che attesta una prevalenza di circa 1 a 87 (Narzisi *et al.*, 2018). Si stima inoltre che il disturbo dello spettro autistico venga diagnosticato quattro volte di più nei maschi

rispetto alle femmine. Tale prevalenza pone gli ASD tra le malattie non rare e di grande rilevanza sociale e sanitaria.

Complessità e livello di gravità nell'autismo

Alcuni individui con ASD – ma va sottolineato, non tutti – presentano compromissione intellettiva e/o del linguaggio. Il divario tra abilità funzionali intellettive e adattive è spesso ampio nella categoria diagnostica. Sono frequenti deficit motori, compresi andatura stravagante, goffaggine e altri segni motori anomali nell'ambito delle abilità motorie fini. Nei bambini e negli adolescenti possono inoltre manifestarsi comportamenti di autolesionismo e comportamenti dirompenti/sfidanti.

Nell'ultima edizione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th edition, DSM-5*) (APA, 2013) si è scelto di rivedere l'approccio categoriale, basato soltanto sulla presentazione di specifici set comportamentali, proponendo un approccio misto: l'autismo è classificato attraverso una unica categoria diagnostica definita tramite un comune set di comportamenti identificati da due domini (l'area socio-comunicativa e la presenza di interessi ristretti e ripetitivi), tale categoria diagnostica va però letta in modo dimensionale, ovvero va adattata alla presentazione clinica individuale attraverso l'inclusione di *specificatori clinici* (es. gravità, abilità verbali, ecc.) e *caratteristiche associate* (es. disturbi genetici, epilessia, disabilità intellettiva, ecc.). Questo è utile anche per stabilire una diagnosi che sia utile alla predisposizione di un piano di intervento il più possibile 'disegnato' sulle caratteristiche individuali. Quindi, seguendo il DSM-5, un individuo per essere diagnosticato con disturbo dello spettro autistico deve presentare: nel dominio A, deficit persistente della comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti; nel dominio B, pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi. Il DSM-5 introduce inoltre il *livello di gravità* con cui si esprime il disturbo autistico a prescindere dalle altre caratteristiche associate. Sono definiti 3 livelli di intensità in base alla modalità e alla frequenza con la quale si manifesta la compromissione nei due principali domini (Tabella 1).

Tabella 1. Definizione della gravità dei disturbi dello spettro autistico secondo il DSM-5

Livello di gravità	Definizione	Caratteristiche dei domini
livello 1	È necessario un supporto	Comunicazione sociale: senza supporto i deficit nella comunicazione sociale causano impedimenti che possono essere notati. Ha difficoltà ad iniziare le interazioni sociali e mostra chiari esempi di atipicità o insuccesso nella risposta alle iniziative altrui. Può sembrare che abbia un ridotto interesse nell'interazione sociale. Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi: Ritualità e comportamenti ripetitivi causano un'interferenza significativa in uno o più contesti. Resiste ai tentativi da parte degli altri di interromperli.
livello 2	È necessario un supporto significativo	Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi: Preoccupazioni, rituali fissi e/o comportamenti ripetitivi appaiono abbastanza di frequente da essere ovvi all'osservatore casuale e interferiscono con il funzionamento in diversi contesti. Stress o frustrazione appaiono quando sono interrotti ed è difficile ridirigere l'attenzione
livello 3	È necessario un supporto molto significativo	Comunicazione sociale: Deficit marcati nella comunicazione sociale, verbale e non verbale, l'impedimento sociale appare evidente anche quando è presente supporto; iniziativa limitata nell'interazione sociale e ridotta o anormale risposta all'iniziativa degli altri.

Come si può osservare la gravità viene direttamente associata alla necessità di sostegno e rappresenta quindi un'indicazione importante per l'implementazione dei piani abilitativi. Infine sulla base della presenza di ulteriori specifici sintomi, non riconducibili ai due domini A e B, la diagnosi di ASD potrà essere accompagnata da ulteriori diagnosi associate.

Quadro normativo nazionale per i disturbi dello spettro autistico

In Italia è da circa un decennio che l'agenda istituzionale affronta gli aspetti sanitari e sociali. Il documento elaborato dal "Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo" (Ministero della Salute, 2008), che aveva svolto le sue attività tra maggio 2007 e gennaio 2008 coinvolgendo referenti dei Ministeri e delle Regioni, nonché delle Associazioni nazionali più rappresentative, delle Società scientifiche e delle Associazioni professionali della riabilitazione, è il primo atto ufficiale che testimonia l'impegno da parte istituzionale, e rappresenta uno dei primi documenti italiani dove si evidenziano priorità e criticità per affrontare in modo organico i bisogni specifici di questi disturbi.

Il documento ha avuto come primo effetto, e dopo un percorso abbastanza lungo, la siglatura di un accordo in Conferenza Unificata nel 2012 (Conferenza Unificata, 2012), una linea di indirizzo che si configura come un vero e proprio Piano di Azioni per il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi nel settore, "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", reso operativo dal recepimento delle della maggior parte delle Regioni.

La Legge 18 agosto 2015 n. 134, "Disposizioni in materia di prevenzione, cura e riabilitazione delle persone affette da autismo e di assistenza alle famiglie", voluta dal Parlamento, ha dato un ulteriore concreto impulso al lavoro nel settore.

Al fine di garantirne la compiuta attuazione, infatti, è stato istituito presso il Ministero della Salute un Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, con una dotazione di 5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2016. Per stabilire i criteri e le modalità di utilizzo di tale Fondo, per attuare gli adempimenti enunciati e disciplinare lo svolgimento delle attività declinate dalla suddetta Legge, è stato redatto un Decreto interministeriale tra Ministero della Salute e Ministero dell'Economia e delle Finanze approvato in Conferenza Unificata il 22 dicembre 2016.

L'Intesa sancita ha previsto la costituzione di una Cabina di regia con il compito di coordinare, monitorare, valutare lo svolgimento di tutte le attività messe in essere per dare attuazione agli adempimenti di legge.

Altro significativo tassello è costituito dal Decreto di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) che recepisce integralmente la Legge 134/2015, prevedendo un articolo specifico (art. 60) per i Disturbi dello Spettro autistico. Infine nel maggio del 2018 (Conferenza Unificata, 2018) è stato come previsto dalla Legge 134/2015 riproposto un aggiornamento delle "Linee di indirizzo" del 2012 che aggiorna le priorità di intervento e in particolare la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato, l'integrazione nella vita sociale e il sostegno per le famiglie.

Interventi e percorsi per la cura e il sostegno delle persone con autismo

L'intervento auspicabile e considerato potenzialmente efficace nella primissima e prima infanzia è l'attuazione di un programma intensivo che veda una stretta collaborazione tra lo specialista e la famiglia, che, insieme, collaborano alla conduzione di programmi educativi che sfruttino il più possibile anche gli ambienti quotidiani (Schreibman *et al.* 2015; SIGN, 2016; SNLG, 2011). Con l'arrivo dell'età che prevede l'inserimento alla scuola dell'infanzia e successivamente ai cicli di scuola primaria e secondaria, vi è un orientamento a livello internazionale che la stesura dei programmi psicoeducativi e di sostegno al bambino siano concordati e declinati in modo da essere attuabili negli ulteriori ambienti frequentati dal bambino, ovvero a scuola e negli ambienti eventuali di ricreazione ludica o sportiva. La coerenza nella proposta educativa rappresenta un punto di forza dell'intervento efficace, perché permette di aumentarne l'intensività (ovvero le ore dedicate al protocollo educativo) e la sua capacità di generalizzare gli apprendimenti, ovvero di consolidare esperienze apprese e tradurle in strategie comportamentali modulate alle richieste del contesto. Rendere competente la rete sociale che ruota intorno al bambino/ragazzo/adulto con ASD permette anche di dare un'impronta ecologica all'intervento che tenga conto delle relazioni e degli assetti emotivi della famiglia e degli operatori. Come principio generale gli interventi dovrebbero essere concepiti secondo un modello di funzionamento di tipo modulare con diverse intensità di trattamento e obiettivi conformi alle esigenze specifiche del ciclo di vita (Tabella 2).

Ai bambini e i ragazzi con ASD sono dedicati dei livelli essenziali di trattamento da parte delle strutture di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dell'adolescenza e, in qualche misura un sistema integrato di cura, che coinvolge, oltre il sistema sanitario, principalmente la scuola. Nel passaggio all'età adulta, che necessita inevitabilmente di revisione e adeguamento al mutamento delle necessità e degli obiettivi di vita, si incontra una difficoltà da parte delle istituzioni (psichiatria di base e più in generale del sistema sociale e sanitario) a intervenire a sostegno della transizione e a fornire un'adeguata operatività. Di fatto, al compimento del diciottesimo anno, quando la neuropsichiatria infantile non può più occuparsene, la persona con ASD viene spesso lasciata senza riferimento specialistico, anche in presenza di problemi di salute mentale aggiuntivi.

Nell'organizzazione socio-sanitaria della maggior parte dei servizi pubblici non è prevista una figura medica competente che si occupi di programmare e verificare la congruità dei percorsi di vita e degli interventi attuati nei centri di socializzazione e di riabilitazione. Questa interruzione del percorso oltre che lasciare nella solitudine i giovani con autismo e le loro famiglie annulla il lavoro abilitativo e gli sforzi per attuarlo messi in atto durante la crescita, esponendo i ragazzi a una regressione progressiva, alla frustrazione, e alla recrudescenza dei profili psicopatologici quando presenti, complicando il quadro clinico e le possibilità di autonomia e inclusione. Non attuare un modello organizzativo che curi le transizioni e sostenga le fasi diverse della vita rappresenta un danno enorme alla persona e all'investimento pubblico che è intervenuto durante le fasi dello sviluppo.

Un punto importante che è necessario sottolineare è che la progettazione di servizi per l'autismo non può prescindere da percorsi di formazione specifici che prima di tutto aggiornino le competenze degli operatori sanitari nell'area della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, della psichiatria, della psicologia, della medicina generale, e delle professioni sanitarie, ma che siano accessibili anche alle molte figure professionali che potenzialmente si interfacciano con le persone con autismo a vario titolo. In particolare i docenti, gli operatori sociali, ma anche discipline coinvolte nella progettazione degli ambienti di vita e di lavoro o nella tutela e responsabilità giuridica.

Tabella 2. Parole chiave per la programmazione di un servizio abilitativo per persone con autismo (modificato da Corti et al. 2017)

Caratteristica essenziale dell'intervento	Descrizione
Intervento efficace	Gli interventi di un servizio abilitativo devono essere basati su trattamenti di provata evidenza. L'efficacia del trattamento di un servizio rimanda inoltre al necessario processo di misurazione degli esiti unica criterio affidabile di efficacia clinica dell'intervento.
Intervento precoce	L'intervento se è a ridosso della primissima infanzia aumenta le probabilità di esiti positivi del servizio abilitativo anche a lungo termine.
Intervento intensivo e sostenibile	I pacchetti di trattamento che vengono praticati nei paesi anglosassoni oscillano fra le 20 e 40 ore settimanali e sono spesso eseguiti nell'ambito di scuole speciali o di centri specializzati. Un modello italiano potrebbe cercare di recuperare quella soglia di intensità facendo perno sia sul bambino (prevedendo una soglia di circa 10 trattamenti per il modulo dei bambini più piccoli) sia, sulle reti educative di appartenenza del minore; in particolare famiglia e scuola. L'intervento abilitativo dovrebbe essere coerente attraverso gli ambienti di vita del bambino. Il coinvolgimento sia dei genitori che degli insegnanti mediante un'intensa azione formativa e di supervisione che renda curriculare l'intervento anche per queste figure è favorito dal nostro sistema normativo nazionale e regionale, che vede i minori inseriti nella scuola di tutti
Intervento ecologico	Il servizio abilitativo dovrebbe operare per promuovere la "competenza delle reti" (famiglia e scuola <i>in primis</i>) nella direzione di sostenere e orientare l'azione educativa che già naturalmente avviene in famiglia e quella che istituzionalmente avviene nella scuola. Inoltre la sensibilità ecologica richiede un'attenzione particolare per gli assetti emotivi della famiglia assumendo quindi anche una valenza di sostegno psicologico attento alla dinamica emotiva interna e al benessere coniugale e parentale
Intervento <i>life-span</i>	Un servizio abilitativo dovrebbe strutturarsi in modo da garantire un modello di presa in carico <i>life-span</i> per superare i rischi di una presa in carico "per segmenti" non comunicanti tra loro, con grave pregiudizio per la continuità della presa in carico stessa. Pertanto dovrebbe assumere un modello di funzionamento di tipo modulare con diverse intensità di trattamento e obiettivi conformi alle esigenze specifiche del ciclo di vita
Intervento sensibile alle transizioni	È necessaria una particolare attenzione, corredata dallo sviluppo di specifiche <i>expertise</i> , nell'accompagnamento e nelle mediazioni tra le diverse transizioni che la persona dovrà sostenere nel suo percorso di vita attuando un modello organizzativo, che faccia lavorare in "rete" i differenti servizi coinvolti.
Intervento attento alle psicopatologie	Le problematiche psicopatologiche costituiscono una realtà che spesso si accompagna ai quadri autistici. Anche in questo caso il servizio deve sviluppare competenze valutative e cliniche in grado di fronteggiare efficacemente le innumerevoli problematiche psichiatriche che oltre a costituire un elemento di disagio personale considerevole rappresenta la principale fonte di stress familiare e il principale motivo di istituzionalizzazione.
Intervento integrato nella rete istituzionale	Un servizio abilitativo per persone con autismo deve contribuire alla valorizzazione delle preziose sinergie con gli attori, istituzionali e no, presenti sul territorio. al fine di ottenere una gestione efficace ed efficiente delle risorse. In quest'ottica è importante rendere evidente le diverse funzioni del <i>clinical manager</i> e del <i>case manager</i> .

Nella Tabella 3 sono sintetizzate le aree prioritarie di formazione indicate da alcune delle linee guida internazionali (NICE, 2013).

Tabella 3. Aree di cultura e competenza necessarie per la comprensione dell'autismo (modificato da NICE 2013)

Aree generali	Aree specifiche	Target
Clinica	La natura dell'autismo e le caratteristiche comportamentali delle persone con ASD. Il riconoscimento delle più frequenti condizioni che coesistono con ASD (ansia, depressione, epilessia, problemi del sonno, problemi alimentari, altri problemi del neurosviluppo).	Pediatri, neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, terapisti nella neuro psicomotricità. terapisti della riabilitazione psichiatrica, dirigenti sanitari, medici ospedalieri, educatori, insegnanti, operatori scolastici, dirigenti scolastici.
Organizzativa/ società	L'importanza dei punti di transizione tra i servizi e di cambiamento nella cura/gestione. L'impatto dell'ASD sulla persona. L'impatto dell'ASD sulla famiglia (con attenzione ai fratelli). L'impatto dell'ambiente sociale e fisico sulle persone con ASD. L'impatto dell'ASD come fattore di rischio sociale e fisico (sviluppare piani di emergenza).	Psicologi, dirigenti sanitari, medici ospedalieri, insegnanti, operatori scolastici, educatori, dirigenti scolastici, operatori sociali, architetti, profili giuridici, forze dell'ordine.
Socio-sanitaria/ educativa	Il cambiamento dei bisogni durante la crescita (prima infanzia/infanzia, pubertà, età adulta). Come si costruisce la cura in maniera individualizzata e coerente. Abilità di comunicazione con le persone con autismo (verbale, non verbale). Il concetto di diversità contrapposto al concetto di deficit.	Pediatri, neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, terapisti nella neuro psicomotricità. terapisti della riabilitazione psichiatrica, insegnanti, operatori scolastici, educatori, operatori del sociale

Principi generali di cura per adulti con ASD

Tra i principi generali di cura è stato suggerito che tutti gli staff che lavorano per gli adulti con ASD dovrebbero operare in collaborazione con le persone stesse con ASD e, ove appropriato, con le loro famiglie e i loro prestatori d'assistenza, offrire rispettosamente le cure e i supporti necessari, nonché impegnarsi a costruire un rapporto caratterizzato da fiducia, sostegno ed empatia. La programmazione degli interventi dovrebbe essere effettuata a livello locale da gruppi *multi-agency*, costituiti da dirigenti e medici dei servizi di salute mentale, dei servizi per le disabilità, dell'assistenza sanitaria di base, da rappresentanti dei servizi sociali e formativo occupazionali, del sistema di giustizia penale e del terzo settore, previa come già sottolineato in precedenza una accurata formazione sui disturbi dello spettro autistico e le tecniche da adottare per offrire sostegni efficaci. È inoltre essenziale la partecipazione di persone con ASD, delle loro famiglie e dei loro prestatori d'assistenza. Il "progetto di vita e di cura" infatti, come già ribadito secondo modelli di budget di salute, costituisce l'asse portante dell'intervento ed è da intendersi come: "un'azione collettiva, cui partecipano persona, famiglia, servizi, terzo settore e comunità di appartenenza, che promuove la definizione di obiettivi e modalità adulte al fine di favorire la crescita costante della persona con disabilità che può e deve essere aiutata a pensarsi e realizzarsi come parte attiva del suo contesto di vita in linea con i suoi interessi e le sue aspirazioni".

Pur offrendo una chiara indicazione teorica sull'importanza di interventi multidisciplinari e sull'integrazione di approcci terapeutici orientati ad obiettivi diversi, la ricerca ha fornito ad oggi un numero di evidenze limitato a riguardo. La carenza di dati di ricerca non spiega comunque i limiti presentati dai servizi di salute mentale nell'offerta e nella programmazione di interventi per gli adulti con ASD. Infatti anche le conoscenze disponibili non vengono applicate o addirittura considerate. Vi sono infatti molte esperienze che dimostrano che le persone con autismo, anche con bisogno di elevato supporto, hanno aree di abilità che possono essere valorizzate attraverso il lavoro e l'inclusione sociale, sotto la condizione che il contesto che le ospita sia consapevole e competente circa le loro caratteristiche e metta quindi in atto strumenti di guida e formazione dedicati che consentano ai giovani con ASD di essere accompagnati all'età adulta, ovvero alla vita indipendente e lavorativa. Va ricordato che nelle recenti linee di guida basate sull'evidenza (SNLG, 2011; SIGN, 2016) si fa riferimento a tecniche psicoeducative anche di tipo comportamentale che auspicano che interventi educativi fortemente strutturati ma modulati rispetto ai contesti naturali debbano essere prese in considerazione sia per sviluppare competenze professionalizzanti sia per affrontare possibili comportamenti disadattivi che rendono difficile alle persone con ASD la partecipazione ad attività sociali e produttive. In particolare esiste un buon numero di strumenti a sostegno della costruzione di programmi individuali per giovani adulti e adulti capaci di aiutare gli operatori (afferenti a molti settori, sanitario, educativo e del lavoro) a facilitare l'acquisizione di competenze specifiche da parte delle persone con autismo con diversi livelli di funzionamento, utili a svolgere attività quotidiane di significato (Laghi *et al.*, 2014; Ruble *et al.*, 2016).

Se l'inclusione delle persone con ASD è un obiettivo anche abilitativo va sottolineato che il lavoro, se inteso come partecipazione e affermazione dei propri valori e delle proprie preferenze, è uno strumento che facilita l'inclusione dell'individuo, ma emancipa ed educa la comunità tutta ai temi della convivenza. Infine, l'inclusione è strumento di autodeterminazione, oltre che di innovazione delle reti sociali e produttive.

Un breve paragrafo va certamente dedicato al trattamento farmacologico come possibile approccio terapeutico per le persone con ASD (SIGN, 2016). Ad oggi non esistono farmaci in grado di modificare in modo sostanziale i sintomi core del disturbo, anche se alcuni farmaci hanno mostrato efficacia su diversi tipi di comportamento disadattivo, ma non è chiara la specificità di questo effetto. È bene precisare che intervenire con farmaci psicoattivi nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico deve tenere conto di molti fattori. Ad esempio la manifestazione di comportamenti autolesionisti o distruttivi può essere legata a fattori di contesto esterni o interni al soggetto e la semplice rimozione di questi fattori può determinare la scomparsa di questi comportamenti (es. ci possono essere stimoli sensoriali avversivi o problemi medici che procurando fastidio elicitano l'emissione di comportamenti inadeguati) anche in questo caso, non è possibile definire nessuna relazione terapeutica specifica. Il trattamento con farmaco psicoattivo dovrebbe essere deciso solo nei casi di riconosciuta presenza di problematiche di tipo psichiatrico. In questo caso è necessario tenere conto delle informazioni presenti nella letteratura a riguardo. Infatti alcuni farmaci abitualmente somministrati nella popolazione 'tipica' risultano avere effetti inattesi nelle persone con ASD. Il principio importante è che si deve ricorrere al farmaco solo nell'interesse della persona, dopo aver escluso ogni possibilità di trattamento non farmacologico e dopo aver considerato le linee guida nazionali e/o internazionali, le prove scientifiche a disposizione e il rapporto costi-benefici. Particolare attenzione deve essere rivolta alla ricerca dei fattori per i quali il farmaco potrebbe essere controindicato, inefficace o dannoso (assicurarsi che siano stati eseguiti gli esami e le indagini strumentali necessarie), o con i quali potrebbe interferire negativamente. La disponibilità della storia del trattamento farmacologico somministrato alla persona è una documentazione fondamentale, poiché raccoglie le informazioni sugli interventi

che sono risultati tollerabili e sugli effetti indesiderati anche dovuti a combinazioni farmacologiche.

Brevemente attraverso la Tabella 4 si intende proporre, anche come materiale per specifici gruppi di discussione, azioni e strumenti che possono essere utili per costruire una griglia di orientamento operativo per l'implementazione di un 'percorso autismo' nel rispetto delle principali raccomandazioni a livello internazionale (Ministries of Health and Education, 2016) e delle esperienze di gestione dei servizi per la salute mentale a livello internazionale (McGorry *et al.*, 2013).

Tabella 4. Azioni e Strumenti per la creazione di percorsi individuali per adulti con ASD

Azioni	Strumenti
Adottare strategie formali per migliorare la collaborazione intersettoriale, inclusa la gestione coordinata dei casi	Accordi interistituzionali; Definizione di pacchetti prestazionali Istituzione di figure di coordinamento e di equipe di riferimento
Considerare le famiglie e i prestatori d'assistenza abituali della persona con autismo e/o disabilità intellettiva come partner e/o esperti nella cura della persona stessa	Prevedere a livello istituzionale la presenza di queste figure nei 'tavoli' dove si elaborano i piani individuali e aziendali di cura
Condividere percorsi valutativi con tutti i servizi di competenza, inclusi quelli educativi e per la disabilità stessa	Definizione di un core diagnostico (strumentale e comportamentale) per armonizzare la pratica clinica e promuovere la condivisione delle informazioni Definizione di un core di interventi e relative misure di esito utili al monitoraggio dei piani terapeutici abilitativi
Condividere in modo coesivo e collaborativo informazioni e cartelle cliniche con tutti gli altri specialisti coinvolti nella cura della persona con autismo e/o disabilità intellettiva per facilitare una costruzione coordinata di piani terapeutico-riabilitativi	Sistemi informatici interattivi; Analisi delle risorse territoriali
Sviluppare capacità di co-gestione e di coordinamento con i servizi per la disabilità, attraverso la condivisione di risorse, competenze e attività cliniche	Analisi degli assetti organizzativi Analisi delle risorse Condivisione dei protocolli di diagnosi e dei piani terapeutici abilitativi
Sviluppare competenze per la gestione multidisciplinare di casi complessi, coinvolgendo i rappresentanti delle diverse agenzie	Analisi multidisciplinare di casi clinici
Sviluppare capacità di gestire gli invii urgenti attuati dai servizi per lo handicap (disabilità) e viceversa	Analisi di scenario Analisi delle risorse Definizione dei percorsi logistici:
Promuovere attività educative e formative che coinvolgano tutti i rappresentanti delle diverse componenti della rete di servizi di salute mentale e di tutti gli altri settori partecipanti al supporto della persona con ASD: servizi per la disabilità, per la salute, per l'istruzione e quelli per l'inclusione nella comunità	Programmi di formazione con riferimenti EBM destinati a classi multidisciplinari con studio di casi clinici e sessioni di <i>role play</i>

È importante accennare anche alla necessità di costruire degli indicatori di esito per i percorsi di cura e di inclusione delle persone con ASD. Col termine ‘esito’ nel caso degli interventi sanitari si intende il miglioramento dello stato di salute della persona o della popolazione. Secondo definizioni classiche, la misura dell’esito fa parte di un sistema di valutazione di qualità che include anche indicatori di struttura e di processo. Gli indicatori per identificare gli interventi più adatti e per valutarne l’efficacia variano profondamente a seconda delle finalità e del contesto specifico. Gli strumenti per la misurazione degli esiti sono estremamente eterogenei perché dipendono dalla finalità degli interventi e del contesto dove sono introdotti. Nel caso dell’ASD variano dalla riduzione dei sintomi, all’adattamento a vari ambiti, alle abilità, all’intensità e pervasività dei comportamenti problema, fino al contatto e livello di utilizzo dei servizi.

Alcune misure di esito appaiono più utili nel caso di interventi messi in atto durante l’età evolutiva, come ad esempio l’età dello sviluppo, che ha la forza di misurare l’acquisizione di competenze aspecifiche di base hanno rilevanza in tutti gli individui. Tuttavia, in linea generale e in riferimento all’intero arco di vita, la ricerca individua limiti crescenti nel mantenere l’obiettivo degli interventi sanitari e riabilitativi fissato sulla normalizzazione o sul recupero delle strutture e delle funzioni alterate durante il neurosviluppo. Di interesse attuale sono infatti indicatori che valutino la dimensione individuale di benessere e soddisfazione che al fine del miglioramento della qualità dell’intervento, potrebbero maggiormente informarci su variabili ambientali. Utilizzare un approccio che tenga conto della relazione tra la persona e il suo ambiente avrebbe ad esempio il vantaggio di focalizzare gli interventi nella tarda adolescenza e nell’adulto su fattori maggiormente modificabili, perché non legati strettamente alle caratteristiche individuali. Ad esempio, valutare la Qualità della Vita (*Quality of Life, QoL*) di persone adulte che abitano particolari contesti residenziali può direttamente fornire informazioni circa componenti ambientali che favoriscono o ostacolano i desideri della persona, favorendo la costruzione di sostegni e soluzioni assistenziali più adeguate (Anderson *et al.*, 2014; Bertelli *et al.*, 2013).

Strumenti normativi per l’implementazione dei percorsi individuali

Il progetto individuale, sancito dall’articolo 14 della Legge 328 del 2000, è lo strumento istituzionale di riferimento che garantisce, se applicato, la predisposizione di un piano di cura comprensivo che discuta e definisca l’organizzazione dei servizi e delle risorse umane ed economiche, oltre l’attivazione di buone prassi cliniche, insieme alle persone con autismo e alle loro famiglie. Va notato che la maggior parte dei sistemi sanitari regionali o, dove presenti dei sistemi socio-sanitari, nel tentativo di formulare una legislazione a favore della implementazione del Piano Abilitativo Individuale (PAI) e del suo sostegno finanziario, spesso non riescono a incontrare i bisogni della popolazione con autismo sia per un limite di disponibilità di servizi adeguati e competenti, sia per un vincolo imposto sul budget legato al PAI che viene corrisposto solo se il PAI avviene in ambito di servizi accreditati/convenzionati. Le persone con autismo e le loro famiglie chiedono in molte occasioni il diritto di assumere un ruolo di *governance* nei processi di cura ma nella maggior parte dei casi mancano gli strumenti perché essi possano svolgere questa funzione. Di fatto il monitoraggio da parte degli enti preposti della corretta attuazione del piano individuale dovrebbe garantire la conformità delle scelte a scapito di un uso improprio della spesa pubblica. Quello che le esperienze evidenziano è che le famiglie, spesso riunendosi in Associazioni o in Cooperative sociali diventano partner dei servizi sanitari con finalità compensativa, oppure si sostituiscono ad essi per creare occasioni di inclusione e realizzazione ai propri figli. Senza esprimere una valutazione definitiva su questo tipo di

esperienze, appare necessario acquisire informazioni sull'entità del fenomeno e capire se gli ambiti di autodeterminazione rappresentino solo una necessità o invece determinino un vantaggio per gli esiti in età adulta delle persone con ASD e per la QoL loro, e della propria famiglia. Di fatto emerge da più parti che non possa esistere un'unica proposta vincolante per ottenere la presa in carico da parte dei servizi pubblici. È auspicabile che l'organizzazione di questi servizi sia sempre più flessibile proprio per rispondere alla principale esigenza dei Piani ovvero la loro individualizzazione.

Bibliografia

- APA. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth Edition (DSM-5)*. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
- Anderson KA, Shattuck PT, Cooper BP, Roux AM, Wagner M. Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder. *Autism* 2014;18(5): 562-70.
- Asperger H. Die "Autistischen Psychopathen" im Kindersalter (Autistic psychopaths in childhood). *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 1944(117):76-136.
- Bertelli M, Salvador-Carulla L, Lassi S, Zappella M, Ceccotto R, Palterer D, de Groef J, Benni L, Rossi Prodi P. Quality of life and living arrangements for people with intellectual disability. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 2013;7(4): 220-31.
- Bourgeron T. From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nature Reviews Neuroscience* 2015;16(9), 551-63.
- Chiarotti F, Venerosi A. Epidemiology of autism spectrum disorders: a review of worldwide prevalence estimates since 2014. *Brain Sciences* 2020;10(5):274.
- Conferenza Unificata. Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico". Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2012. (Rep. Atti n. 132/CU del 22/11/2012).
- Conferenza Unificata. Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane Intesa sul documento recante Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2018 (Rep. Atti n. 53/CU del 14/5/2018).
- Corti S, Molteni M, Cavagnola R. Esperienze dell'area di riabilitazione nei percorsi terapeutici riabilitativi per i disturbi dello spettro autistico. In: Chiarotti F, Calamandrei G, Venerosi A (Ed.). *Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e socio-sanitaria*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2017. (Rapporti ISTISAN 17/16).
- Dawson, G, Zanolli K. Early intervention and brain plasticity in autism. *Autism: Neural bases and treatment possibilities* 2003;251:266-80.
- Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, Montiel-Nava C, Patel V, Paula CS, Wang C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res.* 2012;5: 160-79.
- Huguet G, Ey E, Bourgeron, T. The genetic landscapes of autism spectrum disorders. *Annual Review of Genomics and Human Genetics* 2013;14:191-213.

- Italia. Legge 18 agosto 2015, n. 134. Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n. 199 del 28/8/2015.
- Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943;2: 217-50.
- Laghi F, Costigliola F, Levanto S, Russo OG, Michienzi M, Ferraro M. Un intervento peer-mediated per lo sviluppo delle abilità sociali e lavorative di adolescenti con ASD: Uno studio pilota. *Rivista di Psicologia Clinica* 2014;2:131-46 e.
- Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, Washington A, Patrick M, DiRienzo M, Christensen DL, Wiggins LD, Pettygrove S, Andrews JG, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveill. Summ.* 2020;69:1-12.
- McGorry P, Bates T, Birchwood M. Designing youth mental health services for the 21st century: examples from Australia, Ireland and the UK. *The British Journal of Psychiatry* 2013;202(s54), s30-s35.
- Ministero della Salute. *Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo. Relazione finale 2008*. Roma: Ministero della Salute; 2008. Disponibile all'indirizzo: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_810_allegato.pdf; ultima consultazione 6/6/2017.
- Ministries of Health and Education. *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*. Wellington: Ministry of Health; 2016. Disponibile all'indirizzo: <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline>; ultima consultazione 16/02/2017.
- Narzisi A, Posada M, Barbieri F, Chericoni N, Ciuffolini D, Pinzino M, Romano R, Scattoni ML, Tancredi R, Calderoni S, et al. Prevalence of autism spectrum disorder in a large Italian catchment area: A school-based population study within the ASDEU project. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2018;29:e5.
- NICE. *The management and support of children and young people on the autism spectrum*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2013.
- Ruble LA, McGrew J, Dalrymple N. COMPASS. *Un modello collaborativo per promuovere la competenza e il successo di studenti con autismo*. Edizione italiana a cura di Laghi F, Baiocco R, Pecci B. Firenze: Hogrefe; 2016.
- Schreibman, L. Dawson G, Stahmer AC, Landa R, Rogers SJ, McGee GG, McNeerney E. Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2015, 45(8), 2411-2428.
- SIGN. *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders*. Edinburgh: Scottish Intercollegiate Guidelines; 2016. (SIGN publication no. 145).
- SNLG - Sistema Nazionale per le Linee Guida. *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità. 2011. (Linea Guida SNLG 21).

LA CURA DELLA TERRA, LA TERRA CHE CURA, L'ORTO DEI SEMPLICI: IL PROGETTO INDIVIDUALE DIVENTA COOPERATIVA SOCIALE

Maurizio Ferraro

Cooperativa Sociale Integrata Agricola "Giuseppe Garibaldi", Roma

Premessa

La cura della Terra, la Terra che Cura. L'Orto dei Semplici. Quando proponemmo al Preside dell'Istituto Tecnico Agrario statale (ITA) "Giuseppe Garibaldi" di Roma, Franco Antonio Sapia, questo titolo per il progetto che avevamo in mente, lo facemmo con molta timidezza. A quel tempo, la disponibilità delle risorse di cui la scuola poteva disporre per organizzare l'Assistenza Specialistica agli alunni disabili, dipendeva dalla qualità del Piano dell'Offerta Formativa da presentare all'ente erogatore dei fondi che in quegli anni era la Provincia di Roma. Due erano le determinanti progettuali indicate nel regolamento provinciale, il numero dei ragazzi disabili iscritti e il contenuto del progetto educativo da inserire nel POF.

I presupposti del progetto "La cura della Terra, la Terra che cura. L'Orto dei semplici" erano e sono le seguenti:

- "*La cura della terra, la terra che cura*": Un seme di insalata va piantato nel suo piccolo contenitore alla giusta profondità e questo non è difficile da insegnare ad un giovane autistico con bisogno di supporto intensivo, mentre tutta da vivere è l'emozione forte nel vedere il primo germoglio spuntare e la pianta crescere.
- "*L'Orto dei Semplici*": è il richiamo al principio di "Comunità". Basta perdersi in un Atlante Storico del nostro Paese per scoprire che la miriade di piccoli comunità e frazioni che lo caratterizzano, a partire dalla fine del Sacro Romano Impero, nascono intorno ai conventi dei frati benedettini e francescani, con al loro interno gli "Orti dei Semplici", piccoli orti per la coltivazione di piante medicinali ("semplici" nel Medioevo erano i principi curativi provenienti direttamente dalla natura, mentre i composti" farmaci ottenuti miscelando e trattando sostanze diverse).

La nostra comunità è nata all'interno dell'ITA Garibaldi, non poteva esserci altro luogo. Nelle pagine a seguire una breve cronaca dei fatti e delle azioni amministrative che hanno caratterizzato la nostra esperienza di genitori e quella dei nostri partner, il Centro di Scienze comportamentali e salute mentale dell'Istituto Superiore di Sanità e il Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione della Università "Sapienza" di Roma.

Il progetto e la sua linea del tempo

Tra dicembre 2005 e marzo 2006 un gruppo di genitori di ragazzi con autismo alla ricerca di luoghi e opportunità di crescita e cura per i propri figli incontra e conosce la realtà dell'ITA Garibaldi, che si presenta da subito come uno spazio aperto in senso fisico e progettuale, in cui sperimentare nuove forme di integrazione. Un ciclo di piccoli seminari coordinati dal Policlinico di Tor Vergata permette alla scuola e alle famiglie di misurarsi a vicenda sui problemi

dell'autismo. Gli allievi vengono stimolati attraverso percorsi sensoriali a "empatizzare" con i loro compagni "diversi". Le famiglie, allenate e relegate spesso ad ascoltare, hanno finalmente la possibilità di raccontarsi, di conoscere i ragazzi e le ragazze con cui i propri figli andranno a scuola ogni giorno, di preparare in prima persona contesti di inserimento adeguati, di confrontarsi tra loro.

A settembre 2006, sulla scia dell'esperienza in corso, nove ragazzi con diversa abilità si iscrivono presso l'ITA Garibaldi al primo anno. Un nucleo di insegnanti di sostegno, assistenti e genitori lavora contestualmente a un'ipotesi di fattoria sociale, raccontata nel progetto "La fattoria nella scuola", presentato alla Provincia di Roma per la richiesta di assistenza specialistica nell'anno scolastico 2006-2007. Si prevede e descrive un lavoro che deve incidere sia sul contesto (piano di studi individualizzato a seconda delle proprie abilità; strutturazione di spazi con schemi visivi; formazione della scuola all'accoglienza della disabilità) che sull'individuo (progetto educativo individualizzato; modalità di intervento avanzate e scientificamente riconosciute; diario quotidiano dei progressi e delle difficoltà di ognuno). È un lavoro che richiede la partecipazione attiva di tutti gli attori che nella vita del ragazzo con disabilità sono coinvolti. I servizi sociali e sanitari del territorio non possono più limitarsi a firmare il verbale di un Gruppo Lavoro Handicap (GLH) operativo perché le prestazioni di assistenza e cura degli enti locali devono ricollocarsi in progettualità più ampie, di cui la famiglia e la scuola sono l'epicentro. Un allievo con disabilità, come riportato nei verbali dei GLH operativi e nei progetti dell'istituto, può frequentare la scuola nelle fasce orarie che preferisce, compresi i periodi di chiusura scolastica per festività e può utilizzare negli spazi esterni e interni dell'Istituto (gli orti, le serre, il convitto, la palestra, i campi sportivi, il maneggio, le aule, il bar) le risorse umane ed economiche che afferiscono dal Servizio per l'Autonomia e l'Integrazione Sociale della persona disabile (SAISH), dai centri riabilitativi accreditati, dal privato sociale, dalla famiglia.

A settembre 2007, gli allievi con disabilità iscritti all'ITA Garibaldi sono 29, 15 hanno una diagnosi di disturbo pervasivo e generalizzato dello sviluppo. Le diagnosi d'autismo sono cresciute esponenzialmente, i dati rilevano che un bambino su 120 ha una diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Già nel 2005, le linee guida della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) avevano allarmato la comunità scientifica. In quel periodo, si insedia il Tavolo di Lavoro sull'autismo presso l'allora Ufficio provinciale per le Politiche dell'Handicap, che riunisce i rappresentanti dei servizi di Tutela della Salute Mentale e Riabilitazione dell'Età Evolutiva (TSMREE), dei centri di terzo livello, delle università, delle associazioni dei familiari di ragazzi disabili ed elabora un documento di sintesi dove viene riportata una proposta di intervento agli enti locali. Le linee guida vengono presentate all'ITA Garibaldi il 15 gennaio 2008, in occasione della Conferenza di Programma sull'autismo della Provincia di Roma. A maggio 2008, l'ITA Garibaldi promuove e sottoscrive un protocollo di Intesa interistituzionale che recepisce il documento provinciale e vede tra i firmatari associazioni di volontariato di famiglie, cooperative di assistenza domiciliare, Direzioni Sanitarie delle Aziende Sanitarie Locali (ASL) di Roma RMB, RMC e RMD, Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile della Sapienza, Pedagogia Speciale di Roma Tre, Municipi X e XI e il Dipartimento di Psicologia dei processi di sviluppo e socializzazione, Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza, Università degli studi di Roma. La Conferenza dei Responsabili, organo designato dal protocollo, ha il compito di costruire, sottoscrivere e monitorare il progetto, che non si limita a organizzare con le risorse che la Provincia mette a disposizione l'inclusione a scuola, ma pretende di stimolare la costruzione di reti efficaci e piani educativi personalizzati che tengano conto non solo delle ore scolastiche, ma della giornata intera e del percorso di vita dell'allievo con disabilità. Nasce "La cura della terra, la terra che cura. L'orto dei semplici", luogo di confronto e discussione dove scuola, azienda, lavoro, tempo libero, formazione degli operatori, aggiornamento degli insegnanti,

diventano i temi prioritari che convergono nella richiesta di predisposizione del progetto individuale, come da articolo 14 della Legge 328/2000.

A settembre 2008, gli iscritti all'ITA con disabilità diventano 72. L'incidenza della compromissione intellettiva severa è del 98% e gli allievi con autismo sono la maggior parte. I Consigli di Classe diventano GLH aperti, in cui il Dirigente Scolastico invita a riflettere sull'inopportunità di una privacy che nella disabilità andrebbe a ledere l'individuo piuttosto che proteggerlo. Il monitoraggio del lavoro degli assistenti specialistici è affidato al TSMREE della allora ASL RMC, di competenza territoriale. Si attivano momenti di confronto e discussione tra famiglie e scuola. Si lavora per l'estensione del protocollo di intesa alle aziende locali e alla possibilità che il protocollo diventi accordo di programma.

Stimolate dal protocollo e dalle iniziative volte a diffondere le buone prassi sull'inclusione scolastica, iniziano a pervenire alla scuola, ai Municipi e alle ASL le richieste di "predisposizione di progetti individuali", che le famiglie degli allievi con disabilità intellettiva, sensoriale e motoria inviano agli enti locali. La scuola si fa carico di convocare i destinatari istituzionali della richiesta e il tentativo, proposto nell'anno scolastico 2009-2010, mira alla trasformazione dei GLH operativi in conferenze di servizi preliminari alla firma di accordi di programma individualizzati, uno per ogni allievo con disabilità la cui famiglia abbia richiesto il progetto individuale. Il lavoro è faticoso e delude le aspettative del gruppo. Gli enti locali sono spesso disinformati e poco reattivi. Ai tavoli di lavoro vengono inviati funzionari che non hanno delega a modificare l'assetto organizzativo e la quantità di risorse investite per quell'allievo. Le conferenze restano preliminari, ma "fanno cultura" e sempre più professionisti e rappresentanti degli enti pubblici hanno la possibilità di informarsi. Le famiglie, che hanno messo in moto questo processo, diventano un emancipato elemento di *governance* e imparano a discutere di diritto individuale, di analisi critica di servizi, di articolazione funzionale delle risorse. Chi non richiede la predisposizione del progetto individuale viene comunque sollecitato a considerare la scuola attiva e partecipata. "La cura della terra" non si rivolge solo all'autismo o alle associazioni che sostengono il protocollo. Ogni iniziativa messa in campo, dallo sportello d'ascolto per gli studenti ai corsi di formazione, viene comunicata ed estesa a tutti gli allievi con disabilità dell'istituto e alle loro famiglie.

Nel corso dell'anno scolastico 2009-2010, l'ITA Garibaldi, in rete con altre scuole dell'XI Municipio, realizza "I CARE", progetto che affronta, attraverso l'interlocuzione con professionisti del settore e rappresentanti degli enti pubblici, il tema della disabilità sul territorio. "I CARE" prevede incontri formativi su temi specifici, legati alle tecniche di intervento nella disabilità cognitiva e nei DGS, al *parent training*, alla relazione tra comunità e ragazzo con diversa abilità. Gli incontri, aperti a tutti, fanno emergere con chiarezza la necessità che la progettazione sulla disabilità sia recepita nei piani di zona dei Municipi, costituendo una priorità di fronte alla legge. Nel maggio del 2010, con Delib.ne n. 29 del 31 maggio la Provincia di Roma istituisce la Rete Territoriale Interdisciplinare per l'Autismo che prevede al suo interno la costituzione della equipe di prossimità. Sempre nel 2010 anche l'Assessorato Provinciale alle Politiche della Formazione e del Lavoro e la Camera di Commercio di Roma entrano nel protocollo, che viene aggiornato in base alla formalizzata delibera sull'autismo della Provincia e orientato prevalentemente alla costruzione di contesti di intervento propedeutici a nuovi modelli di welfare e di occupazione. Emerge la difficoltà di inserimento lavorativo nelle aziende per ragazzi con autismo e disabilità intellettiva. Gli enti pubblici e privati utilizzano modalità di selezione e inserimento che per persone con disturbi generalizzati dell'apprendimento e compromissione intellettiva medio-grave sono insostenibili. È evidente che le imprese non hanno previsto che un ragazzo con disabilità grave possa lavorare, magari affiancato da un assistente; che possa produrre, seppur poco; che possa incidere con il proprio piccolo lavoro sulle risorse che regolano l'assistenza e l'abilitazione.

Nasce la Cooperativa sociale agricola integrata di tipo B “Giuseppe Garibaldi” (di seguito Cooperativa Garibaldi), che incoraggia il ribaltamento del paradigma “più abilità più accesso al lavoro, meno abilità più assistenza”. La cooperativa vede tra i suoi sostenitori le principali associazioni di familiari di ragazzi con autismo della città e tra i suoi iscritti un gruppo di ragazzi con disabilità frequentanti l’ITA Garibaldi, i rispettivi genitori (amministratori e tutori in presenza di interdizione dei figli), il Dirigente Scolastico. La sede operativa, interna alla tenuta dell’istituto, è il casale denominato “Casa delle autonomie”, annesso a due ettari di terreno. Dal 2008 le associazioni dei familiari, qualche insegnante, i ragazzi con disabilità della scuola e i loro compagni lo frequentano, coltivano la terra, organizzano le loro feste di compleanno, preparano da mangiare. Un gruppo di assistenti e di allievi con disabilità si cimenta nel periodo estivo per due anni consecutivi nella realizzazione di un laboratorio-trattoria, che stupisce la comunità scientifica e i professionisti che lo osservano. In pochi avrebbero creduto che quei ragazzi potessero preparare da mangiare o servire a tavola. Si comincia dunque a ragionare sulla possibilità che un’impresa coinvolga attivamente anche ragazzi con grave disabilità.

L’anno scolastico 2010-2011 si apre con una serie di accordi tra scuola e università: l’Università di Modena e Reggio firma una Convenzione con l’ITA Garibaldi per la formazione a distanza di insegnanti e assistenti, che conseguono un titolo equiparabile a un Master di Primo Livello per la conoscenza dell’intervento su autismo e disabilità cognitiva grave; il Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile della Sapienza si impegna a tracciare un profilo di competenze del ragazzo con disabilità attraverso la somministrazione di test specifici alle famiglie e agli operatori; il Dipartimento di Psicologia dei processi di sviluppo e socializzazione, Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza, Università degli studi di Roma, investe sulla formazione dei compagni di classe attraverso il programma *Peer Mediated Instruction and Intervention* (PMI). I compagni di classe diventano protagonisti attivi, grazie all’utilizzo del PMI, ossia una metodologia evidence-based in cui i *peer* (i compagni di classe) vengono formati per ricoprire il ruolo di facilitatori dell’intervento, facilitando le interazioni sociali e aiutando i ragazzi con autismo ad acquisire nuove abilità finalizzate all’inclusione lavorativa. Tale intervento costituisce un modello formativo basato sugli stessi principi dell’apprendimento collaborativo: un modello di integrazione attiva nelle moderne concezioni di welfare che promuove, accanto alla crescita della solidarietà nei confronti di persone con disagio, lo sviluppo di nuove professionalità, determinate dalla fusione di competenze sul piano istituzionale e sociale con la presenza di coetanei formati in grado di affiancare un compagno di scuola con disabilità in classe e nei laboratori di avviamento professionale.

Gli iscritti con disabilità diventano 102, seguiti da 45 assistenti specialistici e 46 insegnanti di sostegno che devono collaborare in modo proficuo. Gli studenti della scuola diventano 800 e dimostrano, aumentando esponenzialmente di anno in anno, che a volte l’incremento di iscrizioni da parte di ragazzi con disabilità può qualificare più che squalificare una scuola. 80 studenti su 800 decidono di aderire al progetto PMI, coordinato dal Dipartimento di Psicologia dei processi di sviluppo e socializzazione della Facoltà di Medicina e Psicologia. L’esperienza è stata estremamente interessante. Il progetto ha avuto effetti benefici sia per i ragazzi *peer* che per i ragazzi target (ragazzi con autismo), nonché per l’intero ambiente sociale in cui entrambi i gruppi erano inseriti. Il programma ha di fatto innescato un processo a cascata che ha permesso una rapida espansione di una mentalità più accogliente che ha visto lo studente con autismo come una risorsa e non come un vincolo, permettendone quindi l’inclusione e la possibilità di fare emergere abilità di questi studenti che possano essere spendibili per l’inserimento professionale. Queste competenze emergenti sono state valutate attraverso strumenti standardizzati. L’analisi dell’esperienza ha inoltre evidenziato alcuni punti di forza del programma come: la strutturazione puntuale delle attività; il coinvolgimento attivo delle famiglie e degli assistenti specialistici; la condivisione delle attività con i *peer*, che ha garantito integrazione e accettazione della diversità;

il monitoraggio costante delle tecniche di intervento utilizzate, che si basavano essenzialmente sulle uniche linee guida disponibili in Italia in quegli anni elaborate dalla Società di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA).

L'anno scolastico 2011-2012 si apre con il tentativo di organizzare in modo sistematico il lavoro da svolgere e le risorse umane ed economiche a disposizione. Il Dirigente Scolastico istituisce una "Commissione Sostegno" di cui fanno parte due insegnanti, un assistente specialistico e un funzionario della Provincia, che l'ente delega ad intervenire tre volte a settimana a sostegno della costruzione di un'organizzazione capillare e complessa. Le sezioni dell'istituto vengono articolate in cinque "canali", ognuno dei quali comprende dalle cinque alle dieci classi, afferenti a una o due sezioni. Il coordinamento di ciascun canale viene affidato a una coppia composta da un insegnante di sostegno e un assistente specialistico laureato in psicologia. Gli scopi sono molteplici: rispondere alla quantità ingente di richieste che arrivano dai docenti, dagli allievi, dalle famiglie e dai servizi; favorire la collaborazione tra docenti e assistenti; analizzare precisamente i bisogni di ogni allievo con disabilità e della sua classe; favorire la relazione tra allievo con disabilità e *peer*; produrre una documentazione che racconti in termini di dati l'esperienza dell'ITA Garibaldi affinché se ne possano valutare l'efficacia e la replicabilità. In sede di GLH di Istituto, il responsabile del TSMREE della ASL RMC approva l'utilizzo di una modulistica così composta: foglio orario settimanale con le ore di attività ben specificate dei ragazzi da allegare al registro di classe con firma congiunta di insegnante e assistente; scheda per la definizione di un bilancio iniziale delle competenze in tutte le attività previste; schede per il monitoraggio quotidiano del comportamento adattivo e delle crisi epilettiche e comportamentali. Il Dirigente Scolastico istituisce inoltre una "pagella sostitutiva" che, annessa a quella Ministeriale, restituisca alle famiglie un resoconto sintetico della condotta e delle abilità raggiunte in ogni ambito da quei ragazzi che non potrebbero essere valutati in chimica o in matematica. Si tratta di un documento mai prodotto in precedenza, firmato dal Dirigente scolastico, dall'insegnante e dall'assistente di riferimento dell'allievo.

Contestualmente, l'ITA Garibaldi, in rete con il Dipartimento di Psicologia dei Processi di sviluppo e socializzazione della Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza e una rappresentanza delle associazioni attive nella scuola, risulta il primo vincitore di un bando della regione Lazio che prevede la formazione professionale di 18 laureati ad operare con l'autismo. Gli iscritti al corso sono gli stessi assistenti specialistici della scuola, coinvolti da dicembre 2011 e fino a dicembre 2012 in un percorso formativo avanzato denominato "Il progetto individuale". I docenti del corso afferiscono a diverse strutture e poli di eccellenza (TSMREE, Sapienza, associazioni con esperienze innovative sul territorio). Al termine delle lezioni teoriche, i corsisti vengono coinvolti in attività di tirocinio strettamente connesso ai temi della disabilità e del lavoro. Ogni tirocinante deve svolgere un tirocinio di 240 ore, che vengono impiegate per coinvolgere gli studenti con Autismo in laboratori per l'acquisizione di abilità professionali. Si procede valutando il funzionamento adattivo delle persone coinvolte negli ambiti previsti (lavoro nell'orto, ristorazione, preparazione e conservazione dei cibi, vendita di prodotti ortofrutticoli). Tutti gli studenti interessati dal percorso mostrano di poter migliorare molto e acquisiscono competenze specifiche finalizzate all'inclusione in contesti di lavoro.

Parallelamente, il percorso per l'attuazione presso gli enti locali dell'articolo 14 della Legge 328/2000 vive una piccola accelerazione. Continuamente stimolato dalle famiglie e le relative Associazioni, il IX Municipio, oggi VII, inizialmente refrattario, inizia a convocare i gruppi di lavoro presso la propria sede per la discussione del piano individuale degli allievi che ne hanno fatto richiesta.

A partire dal 2011, l'Istituto Superiore di Sanità inizia a interessarsi all'esperienza nata all'ITA Garibaldi per verificarne la validità come modello di rete a sostegno dello sviluppo dei percorsi individuali di cura per le persone con disturbo dello spettro autistico, e partecipa al coordinamento

di momenti di discussione aperti alla collettività dove i temi principali sono: l'inclusione scolastica; il diritto al lavoro, alla cura, alla vita autonome per le persone con autismo anche in presenza di grave disabilità, la funzione del progetto individuale nell'autismo. La pubblicazione delle linee guida (SNLG, 2011) da parte del panel coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità rafforzano la convinzione del gruppo di lavoro dell'ITA Garibaldi rispetto all'efficacia degli interventi proposti, con particolare riferimento al PMI e alle tecniche cognitivo-comportamentali.

L'anno scolastico 2012-2013 si apre con una nuova organizzazione delle risorse umane a disposizione. Alla struttura organizzativa dei canali articolati per sezioni, si sostituisce il modello di organizzazione trasversale delle competenze. Vengono individuati docenti e assistenti referenti di ambiti precisi e figure esterne che supportino le attività di formazione e alternanza scuola lavoro e *parent training*:

- 1) Referente insegnanti di sostegno
- 2) Referente assistenti specialistici
- 3) Figure specifiche:
 - Referente DSA
 - Referenti Autismo
 - Percorsi di alternanza scuola-lavoro:
 - referente cucina e preparazione prodotti mercatini
 - referente organizzazione mercatini
 - referente attività orto e serra
 - Referenti PMI assistenti e insegnanti
 - Referenti nei percorsi di formazione dei peer per fasce d'età
 - Referenti accoglienza pulmini ragazzi disabili
 - Referenti attività sportive integrate
- 4) Figure esterne:
 - Referente progetto PMI Università Sapienza
 - Referente sportello d'ascolto per le famiglie Università Sapienza
 - Tirocinanti della Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza, Università degli studi di Roma, per la raccolta dati nei percorsi di PMI e alternanza scuola-lavoro
 - Volontari Cooperativa Giuliaparla Onlus (corso di formazione per l'utilizzo di tecniche cognitivo comportamentali per gli assistenti)
 - Volontari Cooperativa Garibaldi (attività di accoglienza, organizzazione e riordino degli spazi sede dei percorsi di alternanza scuola-lavoro)

Vengono mantenute le schede di rilevazione delle abilità degli allievi, la pagella scolastica sostitutiva e tutta la modulistica prevista per il monitoraggio del lavoro di assistenti, docenti e *peer*.

Il Dipartimento di Psicologia dei processi di sviluppo e socializzazione, introduce a settembre un elemento di novità e mette a disposizione una propria unità operativa mobile per l'aggiornamento del profilo dinamico funzionale degli allievi con disturbo dello spettro autistico, ai quali, previo consenso informato delle famiglie, viene somministrata la seguente batteria di test, al fine di avere una fotografia dello studente prima della definizione degli obiettivi educativi:

- l'*Autism Diagnostic Interview - Revised* (ADI-R) per la classificazione sintomatologica retrospettiva e la definizione dell'algoritmo del comportamento attuale;
- la Wechsler Intelligence Scale for Children-IV (WISC-IV) o la *Leiter International Performance Scale - Revised* (Leiter-R) per la valutazione del funzionamento cognitivo;
- la *Social Responsiveness Scale* per la valutazione della responsività sociale;
- la *Vineland Adaptive Behaviour Scale* per la valutazione del funzionamento adattivo;
- il *TEACCH Transition Assessment Profile* per la valutazione delle abilità.

Nella fase iniziale di valutazione sono osservate anche le interazioni sociali degli studenti con ASD durante le attività ricreative con l'utilizzo della *Behavior Coding Scheme for Children with ASD* (Laghi *et al.*, 2018)

Il Dipartimento di Psicologia dei processi di sviluppo e socializzazione, introduce anche l'utilizzo di un programma basato sull'evidenza scientifica, il *Collaborative Model for Promoting Competence and Success for Student with ASD* (COMPASS) (vedi contributo "Valutazione e supporto clinico alla pianificazione dei piani di intervento individuale per l'inclusione lavorativa di persone con autismo" nel presente volume), finalizzato alla promozione delle competenze di studenti con ASD. Ci sono due fasi iniziali del Piano d'Azione della consulenza COMPASS: la prima finalizzata alla raccolta delle informazioni attuali sullo studente che vede coinvolti gli insegnanti di sostegno e i genitori; la seconda, che prevede che le informazioni raccolte siano condivise fornendo a tutti i partecipanti una comprensione comune delle sfide personali e ambientali dello studente e i supporti personali e ambientali in relazione agli obiettivi di insegnamento. Nella prima fase di valutazione, il modello prevede l'utilizzo di schede che possono essere utilizzate da insegnanti e genitori per analizzare le capacità di adattamento, i comportamenti problematici, le abilità sociali e ludiche, le abilità comunicative, le sfide e i supporti sensoriali, le abilità d'apprendimento, sfide e supporti ambientali e per elencare le preoccupazioni che interferiscono con il successo dello studente. I moduli compilati dalle singole figure consentono di ottenere un successivo profilo di sintesi al fine di poter declinare, in una successiva fase, gli obiettivi di insegnamento che sono ritenuti prioritari sia dagli insegnanti che dai genitori. Dopo aver discusso la relazione tra ogni obiettivo e le sfide personali i supporti che ostacoleranno o faciliteranno l'apprendimento, la fase successiva è dedicata alle tecniche che possono essere utilizzate per l'insegnamento, quali materiali sarà necessario usare o creare, chi, dove, e quando sarà fornita l'istruzione, e come saranno raccolti i dati.

Nel corso dell'anno scolastico 2013-2014 il numero complessivo degli studenti dell'ITA Garibaldi è 1200, 132 con disabilità, 65 con diagnosi nello spettro autistico. Il gruppo di lavoro sull'autismo dell'istituto scolastico si interfaccia con l'Assessorato al Sostegno Sociale e Sussidiarietà di Roma Capitale: trenta famiglie di persone con Autismo richiedono, recandosi con propri figli presso la sede dell'Assessorato stesso, la predisposizione del progetto individuale. Il 12 dicembre 2013 presso la sede dell'Assessorato, l'Assessore ha incontrato la scuola, gli enti locali e le associazioni dei familiari, impegnandosi pubblicamente a rispondere in termini istituzionali alla richiesta di predisposizione di progetto individuale dei genitori e degli utenti. Le associazioni dei familiari e il gruppo di lavoro dell'ITA Garibaldi hanno partecipato a una serie di incontri successivi e coinvolto nella discussione le Commissioni Politiche Sociali e della Salute e Legalità e Diritti di Roma Capitale. Il 20 febbraio 2014 un gruppo di rappresentanti di associazioni e ITA Garibaldi è stato ascoltato in un'audizione a Commissioni congiunte e chiesto ai presidenti di entrambe di monitorare e collaborare alla costruzione dei processi per la realizzazione del progetto individuale. L'Assessorato, che ha concordato con le Commissioni e con il gruppo di lavoro di avviare in VIII Municipio (quello di riferimento per l'ITA Garibaldi) una sperimentazione per la definizione precisa delle prassi burocratiche e amministrative in risposta alla richiesta di predisposizione del PI, sta costruendo in questo momento una circolare per la diffusione delle buone prassi relative all'adempimento dell'articolo 14 della Legge 328/2000.

Nel corso dello stesso anno scolastico (2013-2014) è stato attivato il Master "Disturbi dello Spettro Autistico in adolescenza" (III edizione), presso il Dipartimento di Psicologia dei processi di sviluppo e socializzazione della Sapienza, e l'ITA Garibaldi assegna quattro borse di studio ad assistenti specialistici e insegnanti di sostegno particolarmente attivi nell'ambito del progetto "La cura della terra, la terra che cura. L'orto dei semplici" per la frequentazione al Master. Contestualmente, il Dipartimento di Psicologia dei processi di sviluppo e socializzazione della

Sapienza attiva un corso di formazione di I livello dal titolo “*Peer Mediated intervention per ragazzi con disturbi dello spettro autistico*”, per offrire strumenti specifici a chi già opera nelle scuole e agli studenti diplomati che vogliono continuare a lavorare in ambito educativo e sociale. Il tema del riconoscimento del valore dei pari e dell’opportunità che alcuni di essi possano lavorare accanto a propri coetanei con disabilità in fattorie sociali, imprese agricole, cooperative e percorsi di alternanza scuola-lavoro, è un tema caro al Dirigente Scolastico e a tutto il gruppo che opera all’interno del progetto.

Come ogni anno, anche nel 2014 sono stati stanziati dalla scuola i fondi per assegnare un premio agli studenti che si sono maggiormente distinti nell’attività di PMI. Il premio, denominato “Premio Persico”, che il Dirigente Scolastico consegna agli studenti meritevoli nel corso di una cerimonia formale, viene considerato un elemento di prestigio della scuola. Due studenti diplomati vincitori del premio Persico nell’anno scolastico 2012-2013 sono stati assunti nell’anno 2013-2014 dalla scuola stessa per svolgere attività di supporto nei confronti di allievi con disabilità. Inoltre, grazie al contributo che la Provincia di Roma ha dato attraverso il bando Prevenzione Mille, all’Associazione di genitori di ragazzi con Autismo “Laparolachemanca”, è stato possibile sperimentare l’attivazione degli interventi mediati dai pari in otto scuole secondarie di II grado di Roma e Provincia. Sono stati punti di forza la strutturazione puntuale delle attività, il coinvolgimento attivo delle famiglie e degli assistenti specialistici; la condivisione delle attività con i *peer*, che ha garantito integrazione e accettazione della diversità; il monitoraggio costante; le tecniche di intervento utilizzate, fortemente suggerite dalla SINPIA e dalle Linee guida coordinate nel 2011 dall’Istituto Superiore di Sanità.

Nell’anno scolastico 2014-2015, il progetto coinvolge 126 studenti con disabilità iscritti regolarmente a scuola e i loro compagni di classe, alcuni dei quali sono stati già formati ad operare in qualità di tutor e supportare i ragazzi con difficoltà. Il gruppo di lavoro che opera all’ITA Garibaldi continua a guardare alla costruzione del progetto individuale come strumento essenziale nella definizione di percorsi di vita ottimali per le persone con disabilità e intende fare della scuola un punto di eccellenza nella ricerca, sperimentazione e applicazione delle buone prassi per l’inclusione scolastica e lavorativa di tutti gli allievi, con particolare attenzione agli allievi con autismo. Nel corso dell’anno scolastico, la Cooperativa Garibaldi, in ATS (Associazione Temporanea di Scopo) con enti istituzionali e del privato sociale, ha partecipato a una serie di bandi pubblici, per consentire agli studenti con disabilità diplomati e diplomandi di continuare a svolgere un lavoro di avviamento professionale e implementazione di abilità cognitive, adattive e sociali. Sono stati vinti due bandi pubblici della Regione Lazio: “INNOVA TU”, finalizzato al monitoraggio scientifico dei percorsi di alternanza scuola-lavoro e alla realizzazione di una fossa biologica per l’implementazione delle possibilità occupazionali di giovani con ASD; “BENE IN COMUNE”, per la formazione professionale teorica e pratica di giovani adulti con disabilità residenti nel Municipio VIII. Nel corso dell’anno scolastico, l’ITA Garibaldi e i suoi partner hanno partecipato a una serie di iniziative per la promozione di una cultura adeguata dei Disturbi dello Spettro Autistico, in particolare in occasione della Giornata Mondiale per l’Autismo del 2 aprile. Si ricordano: la partecipazione alla trasmissione su Rai Tre “Serata per l’Autismo”, un servizio su LA/7, l’incontro con il Presidente della Repubblica, gli incontri con gli Assessori di Roma Capitale all’Ambiente e alle Politiche Sociali. Inoltre, sono state organizzate presso l’ITA delle giornate di studio sui disturbi dello Spettro Autistico (31 marzo 2015; 1° aprile 2015).

Il progetto iniziale, che è notevolmente cresciuto nel tempo, ha perso, sebbene temporaneamente, alcune sue caratteristiche, come il legame diretto con la scuola. Di fatto ha raggiunto una solidità progettuale che si esprime nelle attività della cooperativa agricola sociale Garibaldi, che ospita i progetti abilitativi di più di una decina di giovani adulti con ASD con elevati bisogni di sostegno, trasformandoli in vita sociale e produttiva quotidiana tra “la gente”. Le principali attività della cooperativa sono: agriturismo (accoglie massimo 15 persone ed è

indirizzato soprattutto a famiglie con ragazzi con autismo), produzione orticola (3 ettari di orto in parte lavorate da ragazzi e operatori e in parti affidati a cittadini ortisti attraverso la campagna “Adotta un orto”, questi orti donano un terzo della loro produzione alla Cooperativa), vendita prodotti ortofrutticoli, trattoria sociale. Oltre alle attività produttive la Cooperativa organizza attività culturali e formative, come corsi di educazione al lavoro per giovani con disabilità intellettiva, corsi di formazione per assistenti specialistici, educatori e genitori, campi di lavoro estivo. La Cooperativa ha ospitato anche eventi ‘straordinari’ con rappresentanti delle istituzioni o scrittori di chiara fama. Questi enti sono organizzati con la finalità di fare incontrare mondi diversi e facilitare processi di contaminazione sociale e culturale.

Nel 2016 la Cooperativa Garibaldi ottiene la certificazione di qualità ISO 9001:2008 per attività abilitative socio-assistenziali per le persone con autismo.

Nel 2017 si convenziona con il CESV (Centro Servizi Volontariato) e il CEMEA (Centri di Esercitazione ai Metodi dell’Educazione Attiva) e ottiene un finanziamento attraverso un bando competitivo sponsorizzato dalla Fondazione *Charle Magne* per l’acquisto di una serra fotovoltaica. Nel 2017 partecipa a un ulteriore bando competitivo promosso da Confagricoltura-Agricoltura sociale con il progetto TI P’ORTO L’ORTO CON L’A.P.E. CHE GIRA (*Autistic Public Economy Car*), che prevede l’acquisto di un mezzo idoneo alla vendita itinerante dei prodotti della Cooperativa. Si attivano quindi i mercati itineranti con la partecipazione di giovani adulti con autismo sostenuti anche dal bando “Garanzia Giovani” della Regione Lazio. Sempre nel 2017, partecipa al bando Programma Operativo della Regione Lazio (POR Lazio) Fondo Sociale Europeo - Programmazione 2014-2020 vincendo un finanziamento per 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” e si costituisce in ATS con il Dipartimento di Psicologia dei processi di sviluppo e socializzazione della Sapienza e il Centro di Scienze comportamentali e Salute mentale dell’Istituto Superiore di Sanità, per la sua attuazione. Il progetto è finalizzato a implementare strategie innovative per la pianificazione dei progetti individuali di persone con autismo e disabilità intellettiva. Questo progetto consolida il rapporto della Cooperativa con due istituzioni a carattere scientifico e la conseguente adozione di un monitoraggio scientifico e l’opportunità di ottenere programmi di formazione e sostegno per le famiglie e gli assistenti individuali. Il progetto fornisce anche l’opportunità di una collaborazione con il Dipartimento di management e diritto dell’Università Tor Vergata di Roma per lo studio del modello di business della Cooperativa. Il progetto è terminato nel marzo del 2019 e i risultati ottenuti in questo progetto sono raccolti nel presente volume. Nel 2020, il finanziamento POR Lazio ha ottenuto un rinnovo per implementare laboratori di formazione e professionalizzazione esportabili nell’ambito del settore dell’agricoltura sociale.

Conclusioni

In conclusione, il modello proposto dalla Cooperativa Garibaldi è quello di inserire nel lavoro delle fattorie sociali i ragazzi con autismo attraverso il sostegno dei loro Progetti individuali così come la quasi ventennale esperienza della Cooperativa ha dimostrato possibile. Per ottenere questo obiettivo la Cooperativa sta continuando le sue iniziative finalizzate a un raccordo tra le istituzioni competenti (ASL, scuola, municipio, famiglie, imprese agricole), nella convinzione che il progetto individuale di ciascuna persona con autismo debba essere coadiuvato e co-progettato definendo ruoli e responsabilità. Attraverso questo meccanismo, i processi di inclusione sociale e di inserimento lavorativo troverebbero un congruo sostegno istituzionale, consentendo alle persone di scegliere i contesti e le relative attività rispettando il diritto

all'autodeterminazione, così sfuggendo, come unica alternativa, alla somministrazione di servizi in semi-residenzialità e/o residenzialità. Quello che le famiglie hanno condotto in questo lungo percorso sta a dimostrare che tutti possono lavorare, anche le persone che il mondo del lavoro oggi, in modo pregiudiziale, taglia fuori, impossibilitato a misurarne le competenze. Luoghi come la Cooperativa agricola Garibaldi rappresentano comunità di inclusione e di lavoro, dove agisce il principio del mutuo aiuto. Genitori, operatori, psicologi, e persone con autismo condividono esperienze di vita e di lavoro sfidando i modelli di welfare più assistenziali. La comunità coinvolge il territorio offrendo con le proprie attività produttive servizi, spazi, eventi e prodotti.

Il nostro sogno è realizzare una grande fattoria sociale integrata, che offra al maggior numero possibile di persone con autismo di migliorare la propria qualità della vita.

Bibliografia di riferimento

- Cosmacini G. *L'arte lunga: Storia della medicina dall'antichità a oggi*. Roma-Bari: Editori Laterza; 2011.
- Giacomini V. *Alle origini della lettura dei semplici (1546) dell'Orto dei semplici (1558) e dell'Orto Botanico (1773) nell'università di Pavia*. Pavia: Ponzio Editore; 1959.
- Laghi F, Lonigro A, Pallini S, Baiocco R. Peer buddies in the classroom: The effects on spontaneous conversations in students with autism spectrum disorder. *Child and Youth Care Forum* 2018;47:517-36.
- SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza). Linee guida per l'autismo. Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva. 2005. Disponibili all'indirizzo <https://www.sinpia.eu/linee-guida/linee-guida-anno-2018/>, ultima consultazione 12/07/2020.
- SNLG - Sistema Nazionale per le Linee Guida. *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità. 2011. (Linea Guida SNLG 21).

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
DS	20,00	32,96	31,69	22,85	funzionamento adattivo
Range (min-max)	20-94	20-128	20-110	20-88	totale basso

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
Istruzioni visive	Istruzioni con immagini	Item 3: Abbina oggetti a istruzioni visive	16,67	0,00	83,33
		Item 7: Assembla un kit di viaggio	25,00	16,67	58,33
		Item 11: Segue l'elenco di istruzioni utilizzando misurini e cucchiari	0,00	33,33	66,67
	Istruzioni scritte	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 11: Segue l'elenco di istruzioni utilizzando misurini e cucchiari	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 cucchiari.

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 avvicina 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.

RAPPORTO CON I SERVIZI SOCIO-SANITARI E QUALITÀ DI VITA: LA PROSPETTIVA DELLE FAMIGLIE

Cinzia Correale (a), Marta Borgi (b), Francesca Cirulli (b), Aldina Venerosi (b)

(a) *Cooperativa Sociale Integrata Agricola "Giuseppe Garibaldi", Roma*

(b) *Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Introduzione

La Cooperativa Sociale Integrata Agricola "Giuseppe Garibaldi" (di seguito Cooperativa Garibaldi) nasce per volontà di un gruppo di famiglie con figli/e con disturbo dello spettro autistico, compagni di scuola presso l'Istituto Tecnico Agrario Garibaldi di Roma. Al termine del percorso scolastico, queste famiglie hanno sposato l'obiettivo comune di costruire dei contesti di inclusione e cura che potessero rispondere ai bisogni individuali dei ragazzi, nel rispetto di protocolli abilitativi e di gestione basati sull'evidenza scientifica.

Le basi del progetto, infatti, si fondano sull'attuazione di interventi personalizzati che rispondono alle caratteristiche dell'art. 14 della Legge 328 del 2000 per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali che stabilisce che:

“la Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia [...]”

Alla base del progetto c'è inoltre il Piano di Assistenza Individuale (PAI), che rappresenta una modalità operativa attraverso la quale si realizzano la valutazione multidimensionale e la continuità assistenziale per l'insieme degli utenti che necessitano di servizi integrati, restituendo una strategia assistenziale fondata sulla multiprofessionalità e sulla multidisciplinarietà. Esso si configura come un'azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni e trasferimenti monetari in grado di supportare il progetto di vita della persona e la sua inclusione sociale. Il PAI si configura quindi come lo strumento dell'effettiva presa in carico, intesa come identificazione certa delle responsabilità connesse alla realizzazione del progetto, al suo monitoraggio e adeguamento, alla valutazione dei risultati e degli impatti. La costruzione del PAI è la prima azione multiprofessionale di un servizio integrato che prende in carico la persona fragile, e va modificato nel tempo con il contributo di tutti gli operatori coinvolti. Elemento strategico del PAI è la sua discussione e condivisione con i familiari, momento che rappresenta la presa d'atto delle reali condizioni e dei bisogni della persona, nonché mezzo di comprensione del lavoro dell'equipe. L'elaborazione del PAI, e il suo periodico aggiornamento, assumono anche un valore formale, poiché sanciscono la responsabilità dei servizi e degli operatori che hanno preso in carico la persona. Il PAI dunque si configura non solamente come strumento che permette di passare dai bisogni ai servizi attraverso un settaggio degli obiettivi, ma anche come strumento operativo che mette in campo le risorse e le competenze necessarie per monitorare i risultati ed eventualmente ri-orientare le specifiche della presa in carico. Con l'uso del PAI si passa, dal punto di vista professionale, da un'organizzazione lavorativa che affida agli operatori la semplice esecuzione delle mansioni, a una in cui tutti coloro che operano all'interno dell'organizzazione vengono

responsabilizzati in vista di determinati obiettivi. Dal punto di vista socio-psicologico il PAI è uno strumento che consente di focalizzare l'attenzione sulla persona assistita la quale, poiché al centro della discussione, può mantenere o migliorare l'autostima, difficile da conservare quando il grado di dipendenza da altre persone è elevato. Affinché il PAI possa svolgere al meglio entrambe le funzioni, e in considerazione dei livelli di autonomia possibili della persona, è necessario un coinvolgimento effettivo e diretto delle famiglie, oltre che dei *caregiver* e delle risorse territoriali (ludiche e occupazionali, pubbliche e private). La situazione familiare dell'utente rappresenta, infatti, un elemento di valutazione cruciale per la definizione del PAI, nella misura in cui essa sia in grado di fornire o meno sufficiente assistenza al familiare in situazione di disagio.

Va sottolineato che i servizi sanitari territoriali soprattutto nel momento della transizione tra l'età evolutiva e l'età adulta, raramente riescono a organizzarsi per interagire in maniera proattiva con le famiglie o per creare dei veri e propri interventi abilitativi. La realizzazione del PAI trova quindi livelli insufficienti di implementazione. Di qui la necessità di queste famiglie di creare uno spazio dove autodeterminarsi, insieme ai loro figli, attraverso l'adesione al progetto della Cooperativa. La criticità del rapporto tra genitori e servizi sanitari trova consistenza nella letteratura nazionale e internazionale. Tra i bisogni principali descritti dai genitori di bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, infatti, vi è sicuramente la necessità di ricevere informazioni circa l'evoluzione dell'autismo per comprendere in che misura il disturbo avrà un impatto sul futuro del loro bambino anche come adulto e, implicitamente, sulla famiglia. La letteratura internazionale riporta inoltre, la necessità delle famiglie di essere informati sui servizi disponibili, sulle loro caratteristiche e la relativa modalità di accesso, la necessità di avere la presenza di una figura di riferimento, la disponibilità di un sostegno economico, insieme alla possibilità di avere un supporto psicologico da parte di un mediatore/consulente (Hodgetts *et al.* 2015; Vohra *et al.* 2015; Anderson *et al.* 2018, Anderson & Butt 2018; Thompson *et al.* 2018). I genitori di bambini e adulti con ASD spesso dichiarano di avere incontrato difficoltà nella comunicazione dei loro problemi con i medici, sia per la poca competenza, sia per i pareri contrastanti ricevuti dai medici specialisti. Inoltre, i genitori sottolineano un crescente divario tra i bisogni e la loro soddisfazione in dipendenza dell'età del figlio (maggiore età e minore soddisfazione dei bisogni), e della presenza di comportamenti problema, denunciando una scarsità di servizi adeguati alle persone adulte con autismo (Turcotte *et al.* 2016). Dal punto di vista del carico familiare dovuto all'autismo, uno studio italiano condotto dal CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali) (Fondazione Censis 2012), in accordo con altri studi condotti a livello internazionale, evidenzia un insieme di aspetti che vengono percepiti come gravi: la mancanza di comunicazione con i propri figli insieme alle difficoltà di gestione di aspetti comportamentali come l'aggressività e l'autolesione, il carico economico da sostenere, la frequente perdita del lavoro di almeno un familiare (più frequentemente la madre), la perdita di disponibilità di tempo per sé e per la socializzazione (Hodgetts *et al.* 2015; Vohra *et al.* 2014, Wills & Evans 2014). Tali difficoltà sembrano accentuarsi quando, una volta adolescenti, i minori affetti da ASD vengono dimessi dai servizi per l'età evolutiva (Anderson *et al.* 2018). I contatti con i professionisti sembrano diventare così sporadici e legati più prettamente ad aspetti burocratici, e meno orientati all'aspetto clinico-terapeutico.

In questo contesto, l'interesse dell'Istituto Superiore di Sanità per la Cooperativa Garibaldi e per il suo progetto nasce dall'opportunità di studiare delle buone prassi che, in mancanza di sostegno dalle istituzioni, vengono costruite dal basso, partendo dalle persone con autismo e dalle loro famiglie, coadiuvate dalla comunità prossimale. Un tale modello di inclusione, che rappresenta una risposta funzionale alle criticità tra bisogno e offerta e ai limiti di proposta dei servizi socio-sanitari del territorio, è estremamente interessante poiché rappresenta un modello di innovazione sociale degno di essere analizzato. Nel caso della Cooperativa la proposta è quella di

sviluppare un progetto sociale in grado di sostenersi finanziariamente, con un impatto sul territorio dove opera in termini di rigenerazione di aree verdi urbani e di sviluppo di luoghi di socializzazione e di partecipazione cittadine.

La partecipazione dell'Istituto Superiore di Sanità al 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 attraverso il Programma Operativo Regionale del Lazio (*progetti di presa in carico, orientamento e accompagnamento a percorsi di inclusione sociale attiva- Asse II Inclusione sociale e lotta alla povertà POR FSE 2014-2020 Asse prioritario 2 - Inclusione Sociale e lotta alla povertà. Priorità di investimento 9.i*) ha avuto l'obiettivo generale di monitorare le attività della cooperativa Garibaldi relativamente all'implementazione dei progetti individuali dei destinatari. Tale azione, in sinergia con l'attività già svolta dal Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione dell'Università degli studi di Roma La Sapienza, ha previsto tre aspetti principali: i) la valutazione della dimensione della qualità della vita dei destinatari e le loro famiglie e l'analisi di due aspetti del vissuto delle famiglie coinvolte: il rapporto con i servizi sanitari e sociali, e la concettualizzazione del progetto individuale; ii) l'autovalutazione degli operatori e stakeholder attivi presso la Cooperativa, delle loro conoscenze, comportamenti e abilità nei confronti delle persone adulte con autismo; iii) la sperimentazione e lo sviluppo di uno strumento di valutazione delle attitudini-capacità professionali in ambito agricolo ad uso non clinico. In particolare, in questo rapporto verrà presentato il piano di monitoraggio e la sua analisi relativamente al primo punto (valutazione della dimensione della qualità della vita dei destinatari e le loro famiglie e l'analisi del rapporto con i servizi sanitari e sociali e della concettualizzazione del progetto individuale).

Valutazione della qualità della vita dei destinatari e le loro famiglie

Nell'area della disabilità intellettiva e dei disturbi dell'autismo, il costrutto della Qualità della Vita (*Quality of Life, QoL*) (Cummins, 2005; Brown, 1997; Schalock & Verdugo, 2002), offre una cornice di lavoro utile per progettare percorsi terapeutici e abilitativi a livello individuale. Il costrutto consente di ragionare in termini di *outcome*, ovvero del complesso insieme di processi che, determinato un punto di partenza, siano finalizzati a raggiungere un preciso risultato nel futuro, considerando l'obiettivo finale come un elemento multidimensionale e meta-dimensionale. La ricerca degli ultimi vent'anni intorno al costrutto della QoL ha sviluppato specifici strumenti sensibili ai domini di effetto. Attraverso i principali domini 'antropologici' che ci descrivono come donne e uomini, gli strumenti che si basano sul costrutto della qualità della vita ci guidano nella valutazione della nostra condizione funzionale, valoriale e di preferenze e ci permettono di progettare percorsi per allineare il più possibile i nostri *outcome* a quello che siamo adesso e in divenire.

Il costrutto della QoL segue lo sviluppo naturale dell'esistenza e per questo può essere definito dinamico. Il suo valore risiede nel fatto di essere un sistema di indicatori ampio, da una parte, in grado di descrivere in dettaglio i principali aspetti che contribuiscono alla QoL intesa individualmente, e, dall'altra, di fornire un indicatore globale capace di intercettare aspetti del meso- e del macro-contesto (Brown *et al.*, 2009). La misurazione della QoL secondo indicatori codificati dovrebbe permettere di verificare l'allineamento tra bisogni e risorse disponibili, dove un alto valore del costrutto corrisponde a un alto grado di allineamento tra bisogni e risorse.

Piano di monitoraggio

Dal punto di vista metodologico il monitoraggio si è avvalso delle seguenti scale:

- i) Scala *San Martin* per la valutazione della QoL delle persone con disabilità grave, autosomministrata ad almeno un genitore e al *caregiver* formale del ragazzo (Verdugo *et al.* 2014);
- ii) Strumento d'Indagine della Qualità di vita della Famiglia (SIQF) per la valutazione della QoL della famiglia attraverso l'intervista di persona ad almeno un genitore (Brown *et al.* 2006, adattamento all'italiano a cura di Bertelli, Bianco e Gheri);
- iii) *Caregiver Burden Inventory* (CBI) per la valutazione della percezione di carico assistenziale autosomministrata ad almeno un genitore (Novak & Guest, 1989; Marsack & Samuel, 2017)

Valutazione della QoL delle persone con disabilità gravi e accordo operatore/genitori

La valutazione della QoL delle persone con disabilità gravi e il grado di accordo tra operatore e genitore è stato effettuato attraverso la somministrazione della scala San Martin.

La Scala San Martin è uno strumento che risponde fedelmente ai programmi di approccio completo alla QoL, un aspetto che è diventato un importante quadro di riferimento concettuale e di valutazione per promuovere miglioramenti nella vita delle persone con disabilità nell'esercizio del proprio diritto a una vita dignitosa. Si tratta di una scala costruita a livello internazionale per valutare la QoL di persone con disabilità gravi, dotata di adeguate proprietà psicometriche. L'uso della Scala San Martin permette ai professionisti e alle organizzazioni di raccogliere in modo sistematico dati personali degli utenti, dei loro servizi e programmi, con lo scopo primario di perseguirne il miglioramento. La Scala San Martin va somministrata a una terza persona o a un osservatore esterno (ad esempio, un professionista, un familiare o un operatore) che conosca bene la persona con disabilità intellettive - da almeno 3 mesi- e che abbia la possibilità di osservarla in diversi contesti per periodi di tempo sufficientemente lunghi. La scala consta di 95 *item* formulati in terza persona, riguardanti le otto dimensioni della QoL (Autodeterminazione, Benessere Emotivo, Benessere Fisico, Benessere Materiale, Diritti, Sviluppo Personale, Inclusione Sociale, Relazioni Interpersonali) ai quali si può rispondere scegliendo una delle quattro opzioni proposte tra: Mai, Qualche volta, Frequentemente, Sempre.

I risultati vengono espressi in punteggi standard, che hanno una distribuzione con una media pari a 10 e una deviazione tipica pari a 3. Punteggi standard elevati denotano una maggiore QoL. L'indice della QoL, denominato anche "punteggio standard composto", presenta una distribuzione con una media pari a 100 e una deviazione standard tipica pari a 15. La scala permette di visualizzare un profilo della QoL in modo da determinare quelle che sono le dimensioni con punteggi più alti e più bassi, fornendo informazioni utili circa i risultati personali relativi alla QoL che possono essere oggetto dell'elaborazione di programmi personalizzati.

In questa ricerca la scala è stata somministrata sia ai genitori che agli operatori con lo scopo di valutare la percezione della QoL dei ragazzi inseriti nell'esperienza di inclusione lavorativa della Cooperativa da parte dei due principali *caregiver* (quello informale e formale) e verificarne il grado di concordanza/discrepanza. L'obiettivo è stato quello di verificare se tale andamento fosse coerente con le ultime evidenze scientifiche a disposizione nella letteratura di riferimento.

Per 9 dei 12 ragazzi inclusi nel progetto è stata ottenuta una valutazione completa (genitore e operatore). Per uno si è ottenuta una valutazione parziale dal solo genitore, e per 2 ragazzi dal solo operatore. In Tabella 1 sono riportati i punteggi relativi ai 12 ragazzi inclusi nel progetto ricavati dalla somministrazione del questionario.

Tabella 1. Profilo di QoL dei partecipanti valutati con la Scala San Martin (dal punto di vista degli operatori e dei genitori)

P	Intervistato	Punteggi standard								Indice QoL	Differenza operatore-genitore*
		AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI		
1	Operatore	12	13	9	7	7	13	9	11	101	
	Genitore	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
2	Operatore	12	10	6	12	12	13	13	12	107	0,1 DS
	Genitore	10	9	8	12	11	13	12	11	105	
3	Operatore	10	13	12	14	13	11	10	15	113	1,2 DS
	Genitore	6	10	11	9	9	8	10	10	95	
4	Operatore	9	9	10	9	10	11	12	9	99	
	Genitore	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
5	Operatore	15	14	13	13	15	15	13	14	124	1,4 DS
	Genitore	10	10	12	10	8	11	13	10	103	
6	Operatore	15	11	8	12	12	12	13	14	113	1,5 DS
	Genitore	11	7	8	2	7	11	10	12	90	
7	Operatore	13	14	12	14	13	15	14	15	122	3,2 DS
	Genitore	8	5	5	5	4	7	7	5	74	
8	Operatore	13	14	9	14	11	13	15	12	116	1,7 DS
	Genitore	9	8	3	6	11	14	8	9	90	
9	Operatore	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	Genitore	12	14	13	10	14	11	7	13	110	
10	Operatore	11	13	9	8	10	9	8	15	102	2,3 DS
	Genitore	8	6	1	7	1	5	4	5	68	
11	Operatore	9	12	11	12	13	9	5	10	101	1,1 DS
	Genitore	8	9	6	6	9	9	6	6	84	
12	Operatore	9	7	4	3	6	5	8	6	76	-1,3 DS
	Genitore	11	8	8	10	11	11	8	6	95	

P: Partecipante. AU: Autodeterminazione; BE: Benessere Emotivo; BF: Benessere Fisico;

BM: Benessere Materiale; DI: Diritti; SP: Sviluppo Personale; IS: Inclusione Sociale; RI: Relazioni Interpersonali;

* la differenza tra operatori e genitori nell'Indice della QoL è espressa in rapporto alla Deviazione Standard (DS) tipica (pari a 15). In **grassetto** i valori maggiori della media tipica (>10 nel caso dei Punteggi standard, >100 nel caso dell'Indice della QoL).

Si osserva come, in tutti i casi valutati (eccetto il soggetto 12), gli operatori dei ragazzi riportino un punteggio di Indice di QoL intorno alla media tipica (100) o superiore ad essa (in 3 casi maggiore di almeno una deviazione standard, corrispondente a 15). Per quanto riguarda la valutazione della QoL dei ragazzi da parte di uno dei loro genitori, solo 3 dei partecipanti ha valutato la QoL del proprio figlio/a paragonabile alla media tipica (soggetti 2, 5 e 9), mentre per tutti gli altri il punteggio ricade sotto la media (in 3 casi di almeno una deviazione standard). Si osserva inoltre un certo grado di disaccordo rispetto alla QoL percepita del ragazzo tra operatori e genitori, dove gli operatori si dimostrano più ottimisti rispetto ai genitori: eccetto per un caso (soggetto 12), gli operatori dei ragazzi hanno riportato una QoL più alta rispetto ai genitori; in tutti i casi eccetto uno maggiore di almeno una Deviazione Standard (DS) tipica (pari a 15) e fino a 3,2 deviazioni standard di differenza nel caso di maggiore disaccordo (vedi Tabella 1).

Gli operatori valorizzano aspetti come l'Autodeterminazione, il Benessere emotivo, lo Sviluppo personale e le Relazioni interpersonali. Tranne nel caso del dominio Benessere fisico, la media dei punteggi degli operatori ricade sempre sopra la media tipica (>10). I genitori hanno una percezione della QoL inferiore rispetto a quella degli operatori in tutti i domini della scala e sempre al di sotto della media tipica (<10) (Tabella 2).

Tabella 2. Media e deviazione standard (DS) dei punteggi standard nei diversi domini della scala San Martin per il campione totale di partecipanti

Intervistato	Misure	Punteggi standard								Indice QoL
		AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	
Operatore	Media	11,6	11,8	9,4	10,7	11,1	11,5	10,9	12,1	106,7
	DS	2,2	2,3	2,7	3,6	2,7	2,9	3,1	2,9	13,4
Genitore	Media	9,0	8,0	6,9	7,4	7,9	9,9	8,7	8,2	89,3
	DS	1,7	1,7	3,6	3,1	3,4	2,9	2,9	2,7	12,3

AU: Autodeterminazione; BE: Benessere Emotivo; BF: Benessere Fisico; BM: Benessere Materiale; DI: Diritti; SP: Sviluppo Personale; IS: Inclusione Sociale; RI: Relazioni Interpersonali.

L'accordo tra genitori e staff nella percezione della QoL ha riscontri contraddittori in letteratura. In un recente studio, viene riportata una differenza significativa della QoL percepita da genitori e staff di bambini con paralisi cerebrale, evidenziando che i genitori riportano in media punteggi più alti nelle aree del benessere psicologico e minori nell'area del sostegno sociale, mentre lo staff riporta punteggi significativamente più bassi nell'area del benessere fisico (White-Koning *et al.*, 2008). Differenze tra la QoL percepita dai genitori e staff sono stati riportati anche per adulti con disabilità intellettiva, soprattutto nell'area del benessere fisico (Simões and Santos, 2016). Questi studi suggeriscono che deve essere posta molta attenzione alle diverse prospettive che esistono tra genitori e staff e che un'approfondita condivisione di queste diverse prospettive debba essere facilitata e incentivata per massimizzare le informazioni circa le possibili criticità o aree di miglioramento della QoL della persona. I risultati ottenuti con il nostro limitato numero di interviste è che non emergono differenze in specifici domini, ma che gli operatori abbiano in generale una visione più positiva delle funzionalità delle persone con autismo, rispetto ai genitori. Una più dettagliata analisi dei fattori eventualmente predittivi di questo risultato (caratteristiche cliniche del ragazzo, caratteristiche della famiglia, ecc.) dovranno essere prese in considerazione per la comprensione di questo dato. In prospettiva, sarà importante verificare la possibilità di intervistare direttamente i ragazzi/e. Questo permetterebbe anche di verificare l'accordo della auto-percezione con quella dei *caregiver* e se vi sia maggiore accordo rispetto a uno dei due.

Valutazione della QoL della famiglia

Lo Strumento di Indagine della Qualità di vita della Famiglia (SIQF), è la versione adattata all'italiano del *Family Quality of Life Survey* (Brown *et al.*, 2006) del *Surrey Place Center* di Toronto. È un metodo di valutazione che raccoglie una descrizione della famiglia e delle attività svolte in famiglia, con particolare attenzione a quelle riguardanti le persone con disabilità intellettiva e disturbi dello spettro autistico, nonché informazioni sia di tipo qualitativo che quantitativo, basandosi su 9 domini di vita familiare: stato di salute della famiglia, aiuto ricevuto dagli altri, supporto dei servizi per la disabilità, valori spirituali e culturali, carriera lavorativa e preparazione alla carriera, tempo libero e divertimento, coinvolgimento nella vita della comunità. Ciascun *item* dei 9 domini è valutato attraverso 6 dimensioni che riflettono l'importanza che l'individuo attribuisce allo specifico dominio (Importanza), la soddisfazione percepita dall'individuo (Soddisfazione), le opportunità disponibili per realizzarsi (Realizzazione), le scelte operate dall'individuo secondo le possibilità offerte dal suo ambiente (Opportunità) e la stabilità percepita in ciascuna area (Stabilità). La valutazione condotta con questo strumento può di fatto fornire informazioni che contribuiscano a migliorare l'interazione con l'ambiente di vita della famiglia, con i servizi e le istituzioni, e alla costruzione di nuove strategie di sostegno che siano

maggiormente capaci di allineare l'*outcome* personale con le proprie aspettative e valori (Bertelli *et al.* 2016).

Lo strumento SIQF è composto da diverse sezioni:

- La prima parte, 'La tua famiglia', si riferisce alla descrizione dei membri della famiglia di cui si sta valutando la QoL;
- Le nove parti successive indagano i 9 domini del costrutto della QoL. Ognuna di queste nove parti è divisa in due sezioni. La sezione A contiene domande volte a raccogliere alcune informazioni generali e a fornire una contestualizzazione. La sezione B contiene invece domande relative alle 6 dimensioni chiave della cornice teorica dello strumento: Importanza, Opportunità, Iniziativa, Realizzazione, Stabilità e Soddisfazione misurate secondo una scala Likert a 5 punti.
- L'ultima breve parte del SIQF è volta alla raccolta di impressioni generali della QoL della famiglia.

Il SIQF può essere compilato dal principale fornitore di cure e assistenza (per auto-intervista), o da un ricercatore o da altro operatore che rivolga comunque le domande al principale fornitore di cure e assistenza (per intervista *vis à vis*). In questa ricerca si è preferita la somministrazione *vis à vis*, per ampliare la raccolta dati e agevolare l'intervistato nel rispondere alle domande.

La scala misura la QoL attraverso i punteggi ottenuti per ciascun dominio utilizzando un algoritmo che combina la dimensione "Soddisfazione" (S, quanto è soddisfatto) con la dimensione "Importanza" (I, quanto è importante quell'aspetto di vita per l'intervistato). Il punteggio si ottiene attraverso una tabella di trasformazione che pesa la dimensione di Soddisfazione con quella dell'Importanza (secondo la formula: $(S - 3) \times I$). Questo indice sintetico della QoL, sebbene preliminare, permette di valutare la soddisfazione espressa per un dato dominio in relazione all'importanza che quel dato dominio della vita ha per la famiglia (Bertelli *et al.* 2011). Per esempio un dominio che ottiene un livello di Soddisfazione basso, ma anche di Importanza basso, avrà un indice di QoL più alto rispetto a un dominio che ottiene un livello di Soddisfazione basso ma di Importanza alto.

Undici delle 12 famiglie dei ragazzi inclusi nel Progetto hanno partecipato all'incontro con la psicologa per la somministrazione della scala SIQF. Per ciascun dominio specifico della QoL della famiglia, in Figura 1 sono rappresentati i punteggi medi del campione di partecipanti considerando le sei dimensioni chiave della cornice teorica dello strumento: importanza, opportunità, iniziativa, realizzazione, stabilità e soddisfazione.

In dimensioni come "Supporto servizi per la disabilità" e "Aiuti da altre persone" i partecipanti hanno mostrato punteggi alti nella dimensione "Importanza" (ritengono questo aspetto sia molto importante nella loro QoL), ma bassi punteggi nelle dimensioni "Realizzazione" e "Soddisfazione" e quindi bassa QoL. Al contrario, nelle dimensioni "Influenza dei valori" e "Relazioni familiari", i partecipanti hanno mostrato punteggi alti nelle dimensioni "Importanza", ma in questo caso anche punteggi alti nelle dimensioni "Realizzazione" e "Soddisfazione" e quindi alta QoL.

La scala SIQF ha evidenziato come area di caduta della percezione della QoL, la disponibilità di un sostegno esterno, inteso sia come sostegno istituzionale da parte dei servizi per la disabilità sia come sostegno da parte delle persone della comunità sociale. D'altra parte la scala evidenzia come le relazioni familiari e l'influenza dei valori vengano percepiti come efficaci per la propria QoL. Questi risultati sono coerenti con la letteratura che ha analizzato la QoL nella popolazione con disabilità intellettiva e autismo.

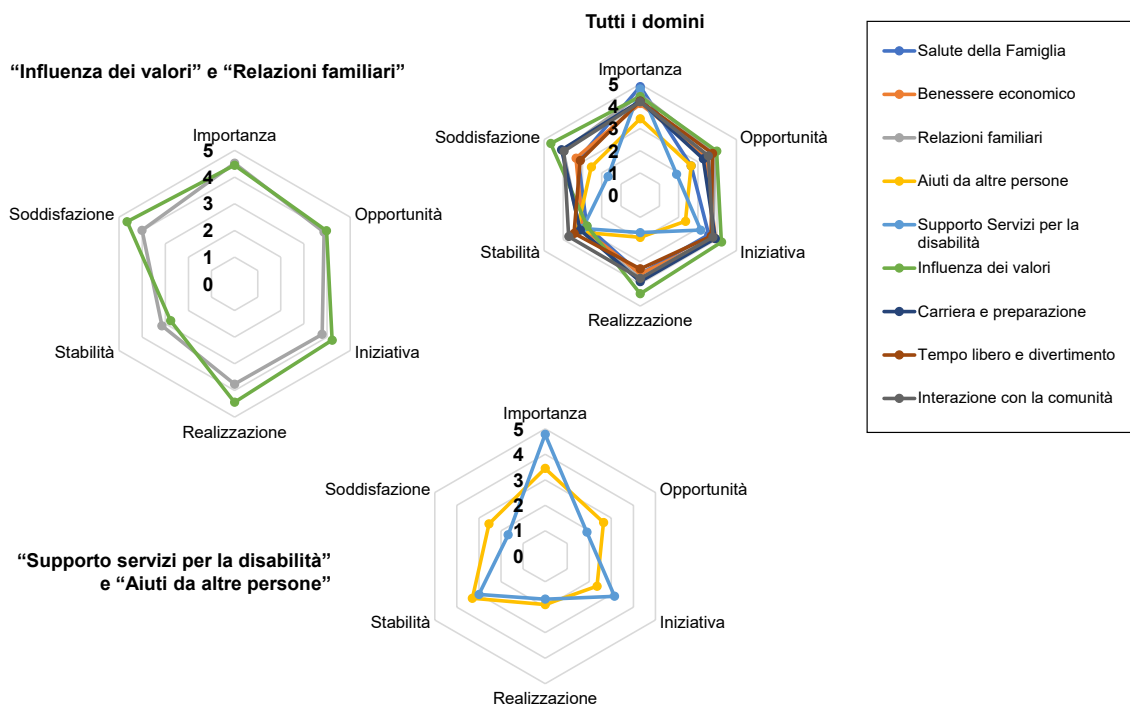


Figura 1. Profilo di QoL della famiglia dei partecipanti

Le linee di diverso colore rappresentano i domini specifici della QoL della famiglia (vedi legenda).

Gli angoli degli esagoni rappresentano le 6 dimensioni chiave della cornice teorica dello strumento in una scala Likert da 1 (poco importante, poche opportunità, poca iniziativa/realizzazione/stabilità/soddifazione) a 5 (molto importante)

In senso generale, la QoL delle famiglie e delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo sono legate alla possibilità di avere sostegni centrati sulla persona e sui propri valori (Shalock *et al.*, 2016; Bertelli *et al.*, 2020) proprio come emerge nel gruppo di famiglie che frequentano la Cooperativa, dove coesione familiare e i propri valori sembrano essere i due fattori che corroborano il senso di qualità della propria vita in termini di importanza e soddisfazione.

Nel costrutto della QoL i domini Relazioni familiari e Condivisione di valori rappresentano degli elementi di contesto che possono influenzare gli altri domini di QoL. Il valore che le famiglie danno a queste aree suggerisce che esse rappresentino dei volani di resilienza su cui operare per produrre miglioramenti su aree di scarsa percezione di QoL. D'altra parte i fattori come il rapporto con i servizi e con le persone in generale sono fattori definiti come mediatori e la loro valutazione negativa da parte delle famiglie informa su di un bisogno non accolto e soddisfatto in termini di sostegno istituzionale e umano che può compromettere un esito positivo.

Valutazione del carico assistenziale dei genitori

La scala *Caregiver Burden Inventory* (CBI) (Novak & Guest, 1998) permette di valutare diversi aspetti del *burden* (carico):

- i) carico associato alla restrizione di tempo per il *caregiver* (Tempo);
- ii) percezione del *caregiver* di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei (Evolutivo),
- iii) sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica del *caregiver* (Fisico);
- iv) percezione di un conflitto di ruolo del *caregiver* (Sociale);
- v) sentimenti del *caregiver* verso il paziente (Emotivo).

Ogni sezione è composta da 5 *item* (tranne per la sezione Fisico, 4 *item*). Il punteggio ad ogni *item* può variare da 0 (nessun carico) a 4 (molto carico) (range 0-20 tranne per la sezione Fisico 0-16). Sebbene lo strumento sia stato ideato per misurare il *burden* dei familiari di pazienti geriatrici, è stato riscontrato in letteratura un uso dello strumento per valutare anche il carico dei *caregiver* di soggetti con ASD (Marsack & Samuel, 2017). Lo strumento è stato auto-compilato dai genitori.

Undici dei 12 genitori dei ragazzi inclusi nel progetto hanno partecipato alla valutazione secondo la scala CBI. In Tabella 3 sono riportati i punteggi relativi ai diversi aspetti di carico, espressi come media degli *item* relativi a quell'aspetto.

Tabella 3. Profilo di carico del caregiver secondo i vari domini (diversi tipi di carico) della Scala CBI

Partecipanti	Tempo (range 0-20)	Evolutivo (range 0-20)	Fisico (range 0-16)	Sociale (range 0-20)	Emotivo (range 0-20)	Totale (range 0-96)
1	12	3	10	8	0	33
2	4	3	0	2	0	9
3	20	6	13	10	2	51
4	-	-	-	-	-	-
5	19	17	5	8	0	49
6	2	14	3	11	1	31
7	6	10	1	3	0	20
8	10	2	3	0	4	19
9	18	15	13	7	4	57
10	18	11	8	13	0	50
11	15	6	10	0	0	31
12	11	6	1	4	4	26

In grassetto i valori sopra il mid-point = il *caregiver* esprime un carico in quell'area

L'analisi dei dati raccolti attraverso la scala CBI ha messo in evidenza che il fattore sentito come maggiormente negativo è l'assenza di tempo da dedicare a sé stesso, seguito in termini di carico percepito dalla frustrazione di essere tagliato fuori dalle opportunità anche di realizzazione rispetto ai propri coetanei. La scala è stata compilata soprattutto dalle madri (che quindi si attestano come *caregiver* primario) e andrebbe in futuro verificato se questa percezione del carico sia simile nei padri.

Concettualizzazione del PAI da parte delle famiglie

Per analizzare, secondo un processo *bottom-up*, come le famiglie con giovani adulti affetti da ASD concepiscano lo strumento del progetto individuale di vita dei loro cari e il loro ruolo in esso, abbiamo scelto lo strumento del *focus group*. Al fine di poter strutturare gli elementi individuali e quelli condivisi dai componenti della discussione e circoscrivere i temi che caratterizzano l'esperienza delle famiglie con i diversi aspetti del progetto individuale, ai genitori è stato richiesto di compilare un questionario composto da domande che toccano i temi sui quali sono stati chiamati a esprimersi durante il *focus group*. Inoltre, al termine, è stato somministrato un questionario di gradimento.

Nove dei 12 genitori dei ragazzi partecipanti al progetto hanno partecipato al *focus group*. In Tabella 4 sono riportate le opinioni dei partecipanti, raccolte con una scheda appositamente creata per il progetto, espresse come percentuale di rispondenti.

Tabella 4. Progetto individuale: questionario somministrato al termine del focus group condotto con un gruppo di genitori che partecipavano al progetto (percentuali di risposta)

Domande	% Rispondenti	
Quali soluzioni di sostegno vi sono state proposte da parte dei servizi al termine della scuola secondaria? (è possibile più di una risposta)	100%	Nessuna
	0%	Soluzione Residenziale
	0%	Soluzione Semi-Residenziale
	0%	Operatore individuale attraverso Cooperativa
	0%	Assistenza Indiretta
	0%	Altro
Perché avete scelto di richiedere l'assistenza indiretta? (è possibile più di una risposta)	22,2%	Perché non c'erano servizi disponibili
	33,3%	Perché i servizi non erano in grado di accogliere mio figlio
	11,1%	Perché cercavo una competenza specifica (es. operatore ABA, intervento cognitivo-comportamentale, altro)
	55,6%	Perché mi permette di scegliere obiettivi, modi, risorse e tempi di svolgimento del progetto abilitativo di mio figlio
Cosa intendete per progetto individuale? (è possibile più di una risposta)	33,3%	Altro
	0%	Un piano di interventi esclusivamente sanitari
	22,2%	Un piano di interventi integrato socio-sanitario
	55,6%	Un piano di interventi articolato che comprenda tutti gli aspetti della vita di mio figlio e i relativi sostegni.
	77,8%	Un piano di interventi integrati e coordinati che ci coinvolga come parte attiva nelle decisioni e nell'attuazione del progetto di vita di nostro figlio
Quale pensate sia l'impegno/contributo che potete offrire all'interno progetto individuale di vostro figlio? (è possibile più di una risposta)	0%	Altro
	88,9%	La partecipazione alla scelta e il sostegno al raggiungimento degli obiettivi a medio e lungo termine
	44,4%	Il contributo finanziario a integrazione dei benefici assistenziali
	55,6%	Attivare un'attività che possa ospitare il progetto individuale di mio figlio, come di altri progetti individuali.
	0%	Altro
Avete un PAI accordato con i servizi?	0%	Sì
	77,8%	No
	22,2%	Ci stiamo lavorando
	0%	Altro
Conoscete il budget di salute come strumento finanziario messo a sostegno del piano individuale (Igr 11/2016)?	11,1%	Sì
	55,6%	No
	33,3%	Altro
Quali sono stati gli aspetti della cooperativa a motivare la vostra scelta rispetto ad altre realtà? (è possibile più di una risposta)	44,4%	Il contesto fisico
	55,6%	la fiducia verso le persone che la compongono
	66,7%	la possibilità di usufruire di sostegni disegnati specificatamente per mio figlio
	55,6%	la possibilità di condividere giorno per giorno le attività e la direzione del progetto individuale
	77,8%	il fatto che vi si svolgessero attività propedeutiche al lavoro
	22,2%	mi è stata proposta e mi è sembrata una buona idea
	11,1%	non ho avuto altre alternative
11,1%	Altro	
Quali sono gli obiettivi che la Cooperativa dovrebbe perseguire? (è possibile più di una risposta)	44,4%	aumentare la propria attività produttiva e commerciale
	11,1%	convenzionarsi con il sistema sanitario fornendo un servizio
	11,1%	rimanere come è
	55,6%	aumentare la sua rete di collaborazione con le scuole per sostenere progetti di sostegno all'inserimento lavorativo di ragazzi con autismo
	44,4%	Altro

Percezione delle famiglie del rapporto con i servizi sanitari e sociali

Per valutare come i rapporti con i servizi sanitari territoriali siano percepiti dalle famiglie con giovani adulti affetti da ASD con bisogno di sostegno significativo e molto significativo abbiamo condotto un secondo *focus group*. Ai genitori è stato richiesto di compilare un questionario con domande relative ai temi sui quali i genitori erano stati sollecitati a discutere durante un *focus group*. Inoltre, al termine dell'incontro, è stato somministrato un questionario di gradimento.

I risultati di tale analisi possono contribuire a impostare aree di confronto con i servizi, sia come approfondimento teorico sui bisogni legati al percorso di cura per l'autismo sia di tipo normativo/regolatorio contribuendo a possibili innovazioni operative e di intervento che generino i sostegni necessari e promuovano la qualità di vita dei giovani adulti con autismo e le loro famiglie.

Otto dei 12 genitori dei ragazzi partecipanti al progetto hanno partecipato al secondo *focus group*. In Tabella 5 sono riportate le opinioni dei partecipanti, raccolte con una scheda appositamente creata per il progetto, espresse come percentuale di rispondenti.

Tabella 5. Rapporti con i servizi: questionario somministrato al termine del *focus group* condotto con un gruppo di genitori partecipante al progetto (percentuali di risposta)

Domande	% Rispondenti	
Quali sono gli aspetti positivi della vostra ASL? (è possibile più di una risposta)	0%	Competenza ed efficienza del personale
	0%	Tempi di attesa ridotti
	0%	Comunicazione chiara
	0%	Offerta dei servizi
	0%	Buona organizzazione del servizio
	0%	Facilità di accesso ai servizi
	0%	Coinvolgimento e compartecipazione nelle decisioni relative a vostro figlio
Quali sono gli aspetti negativi della vostra ASL? (è possibile più di una risposta)	100%	Altro (70% risponde "Nessun servizio")
	37,5%	Personale poco preparato e disponibile
	62,5%	Tempi di attesa prolungati
	75%	Comunicazione poco chiara
	87,5%	Scarsa offerta dei servizi
	75,0%	Disorganizzazione del servizio
	62,5%	Difficoltà di accesso ai servizi
75,0%	Scarso coinvolgimento e compartecipazione nelle decisioni relative a vostro figlio	
Quali sono i motivi per cui entrate in contatto con i servizi dell'ASL? (è possibile più di una risposta)	25,0%	Altro
	87,5%	Certificazioni/aspetti burocratici
	25,0 0%	Presenza in carico clinica
	37,5%	Progetti di inclusione socio-sanitaria
Su un livello quantitativo, il rapporto con la vostra ASL è stato costante o è variato nel tempo?	12,5%	Altro
	75,0%	È diminuito
	12,5%	È stato costante
	0%	È aumentato
Su un livello qualitativo, il rapporto con la vostra ASL è stato costante o è variato nel tempo?	12,5%	Altro
	75,0%	È peggiorato
	12,5%	È stato costante
	0%	È migliorato
Ci sono dei servizi della vostra ASL che vorreste vedere implementati / migliorati?	100%	Sì
	0%	No
	0%	Non so

Domande	% Rispondenti	
- In caso affermativo, quali? (è possibile più di una risposta)	0%	Centri Diurni/Semi-residenziali
	0%	Servizi per il sollievo
	62,5%	Progetti per la vita autonoma/Co-housing/Appartamenti protetti
	37,5%	Servizio di assistenza continua/domiciliare
	75%	Sostegno alla famiglia
	37,5%	Percorsi di transizione scuola-lavoro
	87,5%	Percorsi di inserimento lavorativo
In generale, che voto darebbe alla vostra esperienza con il servizio della vostra ASL negli ultimi 12 mesi?	50%	Percorsi ospedalieri unici per l'autismo
	57,1%	voto 1 (pessima esperienza)
	0%	voto 2
	14,3%	voto 3
	28,6%	voto 4
	0%	voto 5
	0%	voto 6
	0%	voto 7
	0%	voto 8
	0%	voto 9
0%	voto 10 (ottima esperienza)	
Come definirebbe la qualità del Suo rapporto con le figure municipali di riferimento?	12,5%	Pessima
	62,5%	Scarsa
	12,5%	Sufficiente
	12,5%	Buona
	0%	Ottima
Quali sono i motivi per cui entrate in contatto con i servizi del vostro Municipio? (è possibile più di una risposta)	0%	Altro
	75,0%	Benefici assistenziali (es. assistenza indiretta, contributi economici, assistenza educativa)
	12,5%	Progetti e laboratori ludico-ricreativi e sportivi
	12,5%	Progetti di inclusione socio-sanitaria
	25,0%	Soggiorni estivi
In generale, qual è l'indice di gradimento dell'esperienza effettuata con il servizio del vostro Municipio di appartenenza negli ultimi 12 mesi?	37,5%	Altro (specificare)
	37,5%	voto 1 (bassissimo)
	12,5%	voto 2
	0%	voto 3
	25,0%	voto 4
	12,5%	voto 5
	0%	voto 6
	0%	voto 7
	12,5%	voto 8
	0%	voto 9
0%	voto 10 (altissimo)	

La discussione affrontata tramite i due Focus programmati, e che emerge dai questionari, ha permesso di confermare alcuni dati già evidenziati da altre scale, come ad esempio, l'esperienza negativa nel rapporto con i servizi sanitari in termini qualitativi e quantitativi. In particolare più del 70% dei genitori coinvolti nel *focus group* hanno evidenziato poca chiarezza nelle informazioni ottenute, scarsità nei servizi ricevuti, disorganizzazione del servizio, scarso coinvolgimento e compartecipazione nelle decisioni relative al loro figlio/a e un rapporto prevalentemente burocratico. Il 75% ha inoltre riportato che i rapporti con i servizi sanitari sono diminuiti e/o peggiorati nel tempo. Questi dati sono in accordo con quelli riportati dalla letteratura internazionale (Hodgetts *et al.*, 2015; Vohra *et al.*, 2015; Turcotte *et al.*, 2016). Il *focus group* ha invece messo in luce alcuni desiderata delle famiglie e in particolare dei servizi di supporto alla

famiglia e la presenza di percorsi di inserimento lavorativo. Anche il rapporto con i municipi è risultato poco soddisfacente e per la maggior parte di loro (75%) legato ai benefici assistenziali.

L'ulteriore dato emerso dai *focus group* è l'importanza che i genitori (78%) attribuiscono alla presenza di un piano individuale come "Un piano di interventi integrati e coordinati che ci coinvolga come parte attiva nelle decisioni e nell'attuazione del progetto di vita di nostro figlio" e l'importanza che essi vedono nel loro ruolo a sostegno del piano come "la partecipazione alla scelta e il sostegno al raggiungimento degli obiettivi a medio e lungo termine". Ai genitori è stato anche chiesto perché hanno scelto la "Cooperativa" per i loro figli e la risposta più frequente (78%) è stata "il fatto che vi si svolgessero attività propedeutiche al lavoro".

Conclusioni e prospettive future

Nel complesso i dati ottenuti a partire dalle famiglie coinvolte nel progetto sono in accordo con i dati della letteratura internazionale. Un precedente studio, condotto in Italia nel 2011 dal CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), col sostegno della Fondazione Cesare Serono, e in collaborazione con l'Associazione Nazionale dei Genitori con Autismo (ANGSA), ha effettuato un'indagine indirizzata ai genitori di bambini e ragazzi con autismo, o a coloro che se ne occupano prioritariamente (Fondazione CENSIS, 2011). I risultati di questa indagine hanno evidenziato aspetti importanti circa i bisogni delle persone con autismo e le loro famiglie, aspetti che sono confermati da indagini dello stesso tipo condotte in altri paesi (Hodgetts *et al.*, 2015; Vohra *et al.*, 2015; Turcotte *et al.*, 2016; Wills & Evans, 2017). Tra i bisogni principali descritti dai genitori vi era la necessità di ricevere informazioni circa i servizi disponibili e la relativa modalità di accesso, la presenza di una figura di riferimento, la presenza di un sostegno economico, e la possibilità di avere un supporto psicologico da parte di un mediatore/consulente che possa aiutare nei momenti difficili, anche per facilitare la comunicazione dei problemi individuali sia tra i componenti della famiglia sia tra la famiglia e l'esterno. I genitori dichiararono inoltre di avere incontrato difficoltà nella comunicazione dei loro problemi con i medici, sia per la poca competenza del pediatra o del medico di famiglia, sia per i pareri contrastanti ricevuti dai medici specialisti. Inoltre, i genitori sottolinearono un crescente divario tra i bisogni e la loro soddisfazione in dipendenza dell'età del figlio (maggiore età e minore soddisfazione dei bisogni), e della presenza di comportamenti problema, denunciando una scarsità di servizi specialistici forniti alle persone adulte con autismo.

I genitori coinvolti nel progetto, anche in relazione al carico percepito dai familiari, dichiarano elementi analoghi a quelli riportati nello studio del CENSIS e in altri studi condotti a livello internazionale (Scieve *et al.*, 2007; Eskow *et al.*, 2014; Warfield *et al.*, 2015), come ad esempio il carico economico da sostenere, la frequente perdita del lavoro di almeno un familiare (più frequentemente la madre), la perdita di disponibilità di tempo per sé e per la socializzazione.

La rispondenza dei dati raccolti nel progetto con molti dati presenti in letteratura permette di fare due osservazioni. La prima riguarda la necessità di monitorare stabilmente e in modo multidimensionale la prospettiva della famiglia che vive la condizione di un figlio/a con autismo. Il benessere fisico, psicologico, sociale ed economico dei genitori e degli altri componenti della famiglia, e, parallelamente, la valutazione dei sostegni ricevuti in ambito sanitario, socio-sanitario e sociale. La cronicità che caratterizza l'autismo determina cambiamenti dei bisogni in funzione del tempo e necessita quindi di un criterio dinamico nella implementazione dei servizi adeguati. La seconda osservazione è di tipo metodologico, ovvero relativa all'insieme di strumenti che sono stati utilizzati per raccogliere le informazioni delle famiglie coinvolte nel progetto. In particolare gli strumenti che si basano sul costrutto della QoL si sono dimostrati capaci di descrivere sia i vissuti individuali delle famiglie, sia i punti di forza e le criticità che le famiglie condividono. Le indicazioni emerse sono senza dubbio rilevanti a livello di meso e di macro-sistema con

particolare riferimento alla necessità di rendere concreta la rete dei servizi sanitari e sociali a sostegno delle famiglie, e alla necessità che le istituzioni locali si facciano interpreti dei bisogni adeguando le loro risposte all'ecologia della persona e del nucleo familiare e sociale dove essa vive, rispettando e facilitando l'iniziativa di comunità verso la creazione di imprese, cooperative, associazioni.

Tra gli ulteriori obiettivi che il monitoraggio dell'Istituto Superiore di Sanità si era proposto, vi è stato quello di mettere a punto uno strumento per l'autovalutazione degli operatori, delle famiglie e dei principali frequentatori della Cooperativa.

La conoscenza diffusa delle caratteristiche del disturbo autistico, e la comprensione che al di là delle caratteristiche cliniche e psicologiche si debba valorizzare la persona nel suo insieme, rappresentano condizioni essenziali per favorire il benessere e l'inclusione sociale nel rispetto del suo diritto all'autodeterminazione.

Nell'ambito del Progetto è stata utilizzata una checklist per l'autovalutazione degli operatori e stakeholder attivi presso la Cooperativa Garibaldi. La checklist è una versione tradotta e adattata della "Autism skills and knowledge list, for workers in generic social care and health services" (Skills for Care & Skills for Health, 2011) e il suo scopo è aiutare la comunità dove la persona con autismo è inserita (nel caso della Cooperativa Garibaldi: assistenti, lavoratori, volontari, frequentatori abituali), a valutare le loro conoscenze, comportamenti e abilità nei confronti delle persone adulte con autismo, oltre a raccogliere criticità e punti di forza dell'ambiente frequentato, con la possibilità di individuare azioni positive per migliorare le competenze di ciascuno e le attività quotidiane abilitative e produttive. Il numero di schede raccolte è per ora completo solo per i tutor individuali dei ragazzi inseriti nel progetto, con un numero incompleto di schede relativo alle famiglie.

Come comprensibile questo campione risulta insufficiente e non permette di fare una comparazione tra chi ha una alta conoscenza dell'autismo e delle caratteristiche individuali (tutor e genitori) e le persone che frequentano abitualmente la Cooperativa ma che non sono direttamente coinvolti nella gestione della persona con autismo, al fine di verificare se vi sia una competenza diffusa verso le tematiche dei diritti delle persone con disabilità e l'autismo e i loro bisogni. Questo dato permetterebbe di confermare, o meno, la capacità da parte del nucleo dei fondatori della Cooperativa di sensibilizzare il territorio e le persone che vengono in contatto con la cooperativa relativamente alle tematiche dell'inclusione e della necessità di creare/mantenere luoghi di elezione per l'inclusione sociale e lavorativa che rispondano alle esigenze dei ragazzi/e con autismo.

Inoltre, sarà importante nel futuro proseguire il lavoro di monitoraggio delle attitudini-capacità professionali in ambito agricolo dei ragazzi con autismo severo soci della Cooperativa. L'inclusione nel lavoro della Cooperativa agricola di destinatari con disturbo dello spettro autistico con necessità di sostegno significativo è stata l'opportunità per un processo di rifinitura di uno strumento di valutazione messo a punto dall'Istituto Superiore di Sanità. Questo strumento, originariamente sviluppato nell'ambito della psicologia adulta (soprattutto con diagnosi di schizofrenia), permette la valutazione diretta delle competenze sociali e relazionali dell'individuo coinvolto in attività agricole. Si è ritenuto necessario apportare delle modifiche al questionario che lo rendano più versatile e in grado di leggere con precisione la varietà degli utenti coinvolti in progetti di agricoltura sociale (compresi adulti con autismo severo). Questo ha permesso di implementare nuovi moduli specifici per ogni attività svolta nel contesto agricolo con l'aiuto di strumenti quali la *task analysis* o analisi del compito. Lo scopo finale è lo sviluppo di uno strumento che permetta di misurare le attitudini lavorative dei destinatari e che sia di facile applicazione in diversi contesti formativi/produttivi in ambito agricolo.

Bibliografia

- Anderson C, Butt C. Young adults on the autism spectrum: The struggle for appropriate services. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2018;48(11):3912-25.
- Anderson KA, Sosnowy C, Kuo AA, Shattuck PT. Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies. *Pediatrics* 2018;141(Suppl. 4):S318-S327.
- Autism Skills and Knowledge List for Workers in Generic Social Care and Health Services (2011), Skills for Care, <https://www.skillsforcare.org.uk/Home.aspx>.
- Bertelli M, Bianco A, Rossi M, Scuticchio D, Brown I. Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research* 2011;55(12):1136-50.
- Bertelli M, Francescutti C, Brown I. Reframing QoL Assessment in persons with neurodevelopmental disorders. *Ann Ist Super Sanita* 2020;56(2):180-92.
- Bertelli MO, Bianco A, Rondini E, Corti S. La valutazione della qualità di vita nella relazione con la famiglia della persona con disabilità. *Welfare oggi* 2016;6:79-87.
- Brown I, Brown RI, Neikrug S. *Family Quality of Life Survey*. Toronto: Canada Faculty of Social Work, University of Toronto; 2000.
- Brown RI. *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltenham, UK: Stanley Thornes Ltd; 1997.
- Brown RI, Schalock RL, Brown I. Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families—Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2009;6(1):2-6.
- Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *J Intell Disabil Res* 2005;49:699-706.
- Eskow KG, Chasson GS, Summers JA. A cross-sectional cohort study of a large, statewide Medicaid home and community-based services autism waiver program. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2015;45:626-35.
- Fondazione CENSIS, Fondazione Cesare Serono, Angsa, Associazione italiana Sclerosi Multipla. *La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca: la domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie. Sintesi*. Roma: Fondazione CENSIS; 2012. Disponibile all'indirizzo: http://www.autismando.it/autsito/pdf/Censis_La_dimensione_nascosta_delle_disabilita_sintesi_dei_risultati.pdf; ultima consultazione 15/9/20.
- Hodgetts S, Nicholas D, Zwaigenbaum L, McConnell D. Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medicine* 2013;96:138-46.
- Marsack CN, Samuel, PS. Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2017;47.8:2378-89.
- Novak M, Guest MA. Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist* 1989;29(6):798-803.
- Schalock RL, Verdugo MA, Gomez LE, Reinders HS. Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2016;121(1):1-12.
- Schalock RL, Verdugo MA. *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 2002.
- Schieve, LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics* 2007;119 (Suppl. 1):S114-S121.

- Simoes C, Santos S. The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2016;41(4):311-23.
- Thompson C, Bölte S, Falkmer T, Girdler S. To be understood: transitioning to adult life for people with autism spectrum disorder. *PloS one* 2018;13(3):e0194758.
- Turcotte P, Mathew M, Shea LL, Brusilovskiy E, Nonnemacher SL. Service needs across the lifespan for individuals with autism. *J Autism Dev Disord* 2016;46:2480-9.
- Verdugo M, Navas P, Gómez L, Schalock R. The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Intellect Disabil Res* 2014;56(11):1036-45.
- Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, St Peter C. Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism* 2014;18:815-26.
- Warfield ME, Chiri G, Leutz WN, Timberlake M. Family well-being in a participant-directed autism waiver program: the role of relational coordination. *Journal of Intellectual Disability Research* 2014;58:1091-104.
- White-Koning M, Grandjean H, Colver A, Arnaud C. Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2018;50(8):618-24.
- Wills J, Evans Y. *Health and service provision for people with Autism Spectrum Disorder: A survey of parents in the United Kingdom, 2014*. London: Queen Mary University; 2016.

ANALISI DEL MODELLO DI BUSINESS DELLA COOPERATIVA GARIBALDI

Lavinia Pastore, Arianna Manti, Luigi Corvo

Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" Dipartimento di Management e Diritto

Cooperativa Garibaldi: "un modello di comunità"

La Cooperativa Sociale Integrata Agricola "Giuseppe Garibaldi" (di seguito Cooperativa Garibaldi) nella sua dimensione d'impresa sociale può essere inserita all'interno del nuovo scenario dell'agricoltura sociale. Con la Legge 141 del 18 agosto 2015 che promuove l'agricoltura sociale quale aspetto della multifunzionalità delle imprese agricole, si dà avvio allo sviluppo di interventi e di servizi sociali, socio-sanitari, educativi e di inserimento socio-lavorativo, allo scopo di facilitare l'accesso adeguato e uniforme alle prestazioni essenziali da garantire alle persone, alle famiglie e alle comunità locali in tutto il territorio nazionale e in particolare nelle zone rurali o svantaggiate. Nello specifico, come si legge all'art. 2 comma 1, per agricoltura sociale si intendono le attività esercitate dagli imprenditori agricoli per l'inserimento socio-lavorativo di lavoratori con disabilità, di lavoratori svantaggiati e di minori in età lavorativa, inseriti in progetti di riabilitazione e sostegno sociale.

La Cooperativa Garibaldi si propone come luogo di progettazione e realizzazione dei Progetti individuali così come definiti dall'art 14 della Legge 328/2000. La cooperativa è un'azienda agrituristica dove si sono consolidate diverse attività produttive come la coltivazione e la vendita di prodotti ortofrutticoli, la ristorazione e l'attività di *Bed&Breakfast*.

Il modello che propone è un'alternativa all'idea "più abilità più accesso al lavoro, meno abilità più assistenza", per questo i soci fondatori hanno scelto di non caratterizzarsi come cooperativa di servizio socio-sanitario in sussidiarietà al servizio pubblico, costruendo, in alternativa, uno spazio di autonomia dove le stesse persone con autismo insieme alle loro famiglie si autodeterminano attraverso un progetto imprenditoriale. La cooperazione e l'inclusione sono, quindi, parole che più che illustrare lo stato giuridico del modello ne spiegano il significato funzionale: lavorare e produrre insieme, ognuno con la propria capacità e biografia attraverso e per un bene comune. La proprietà emergente è implicita in uno degli aforismi della Cooperativa: "La cura della terra, la terra che cura. L'orto dei semplici".

La Cooperativa puntando alla autodeterminazione e all'inclusione, ha accolto in sé la valenza abilitativa che risponde tecnicamente agli standard scientifici disponibili. Il funzionamento della Cooperativa si muove quindi su due binari fortemente interrelati: quello delle attività produttive e quello delle attività abilitative.

Modello di business

Il MEMIS (Master in Economia Management e Innovazione Sociale) dell'Università di Roma "Tor Vergata", attraverso un laboratorio continuo, ha partecipato da marzo 2018 a febbraio 2019 al Progetto "Progetto individuale per l'inclusione lavorativa e sociale di persone con autismo in ambito agricolo" che ha visto come protagonista principale la Cooperativa Garibaldi.

Il contributo che il MEMIS, attraverso il suo laboratorio, ha cercato di dare al progetto è relativo alla ricostruzione di due macro-aspetti: la sostenibilità economica della Cooperativa

Garibaldi intesa come impresa sociale e la possibilità di replicare il modello Garibaldi come modello di intervento alternativo rispetto alle prassi consolidate nel sistema di welfare della Regione Lazio.

Le attività principali del laboratorio hanno avuto l'obiettivo di analizzare:

- Il modello di business della Cooperativa Garibaldi;
- Il Capitale Umano e il network della comunità generata.

L'analisi¹ ha permesso di rispondere alle seguenti domande di ricerca-azione:

- Il modello Garibaldi è scalabile e replicabile?
- Quali sono le prospettive future della Cooperativa Garibaldi? Una cooperativa di Comunità o Impresa Sociale?

Per rispondere a queste domande e ricostruire il modello di business della Cooperativa Garibaldi è stato utilizzato il modello Canvas. Il *Business Model Canvas* è uno strumento strategico di *Business Design* che utilizza il linguaggio visuale per creare e sviluppare modelli di business innovativi, ad alto valore. Esso funge da supporto alle decisioni di un'organizzazione e permette di cogliere in modo chiaro il modello di sostenibilità economica che si vuole proporre. Il fine ultimo dell'analisi del modello di business attraverso l'utilizzo del Canvas è infatti proprio quello di analizzare la Cooperativa Garibaldi dal punto di vista imprenditoriale e per questa ragione è stato scelto di non utilizzare il *Social Business Model Canvas* che viene invece spesso utilizzato per le organizzazioni del Terzo Settore. Il *Business Model Canvas* si suddivide in nove blocchi tematici (Figura 1) grazie ai quali è possibile rappresentare il modo in cui l'impresa crea e distribuisce valore per i propri clienti. Per costruire il *Business Model Canvas* della Cooperativa Garibaldi siamo partiti dalla sua *proposta di valore*. La Cooperativa attraverso "la creazione di un ambiente inclusivo e aperto alla comunità" intende promuovere l'autonomia di ragazzi adulti con autismo e disabilità intellettiva, mediante l'attività lavorativa (agricoltura e attività ricettiva) e l'interazione con la comunità.

Successivamente sono stati individuati i *destinatari* a cui la proposta di valore si rivolge. Vista la moltitudine e la diversità dei destinatari, sono stati suddivisi in tre grandi gruppi (cluster). Il primo gruppo di destinatari è costituito dai ragazzi con autismo e dalle loro famiglie. Essi rappresentano infatti il cuore della cooperativa, soprattutto se si considera che alcuni ragazzi e le loro famiglie rientrano tra i fondatori e tra i soci della cooperativa stessa. A questo gruppo è stato assegnato il colore celeste, colore che li caratterizza anche negli altri blocchi del Business Model. Il secondo gruppo è costituito da tutta quella rete di soggetti che, a vario titolo, entrano a contatto con la cooperativa e con i ragazzi. Tra questi ci sono le famiglie di ragazzi con autismo che vengono a visitare la struttura e a soggiornare durante l'anno presso l'agriturismo; poi ci sono i volontari e i ragazzi che svolgono alternanza scuola lavoro. A questo secondo gruppo è stato assegnato il colore giallo. Infine, come ultimo gruppo di destinatari troviamo quei soggetti che entrano in contatto con la cooperativa per usufruire dell'attività commerciale e ricettiva che la cooperativa offre. Essi sono, dunque, veri e propri clienti, fondamentali sia per la sostenibilità della cooperativa stessa, sia per far sì che i ragazzi con autismo interagiscano con la comunità e migliorino, così, le proprie autonomie. Essi sono rappresentati con il colore verde.

È stato poi fondamentale, per i fini del nostro lavoro, cercare di individuare e comprendere le diverse tipologie di *relazioni* che legano i tre gruppi di destinatari alla Cooperativa. Al fine di renderlo visibilmente chiaro, le tipologie di relazioni sono state evidenziate con i colori corrispondenti ai soggetti individuati tra i segmenti di clientela.

¹ I dati utilizzati per l'analisi fanno riferimento all'intero anno 2017.

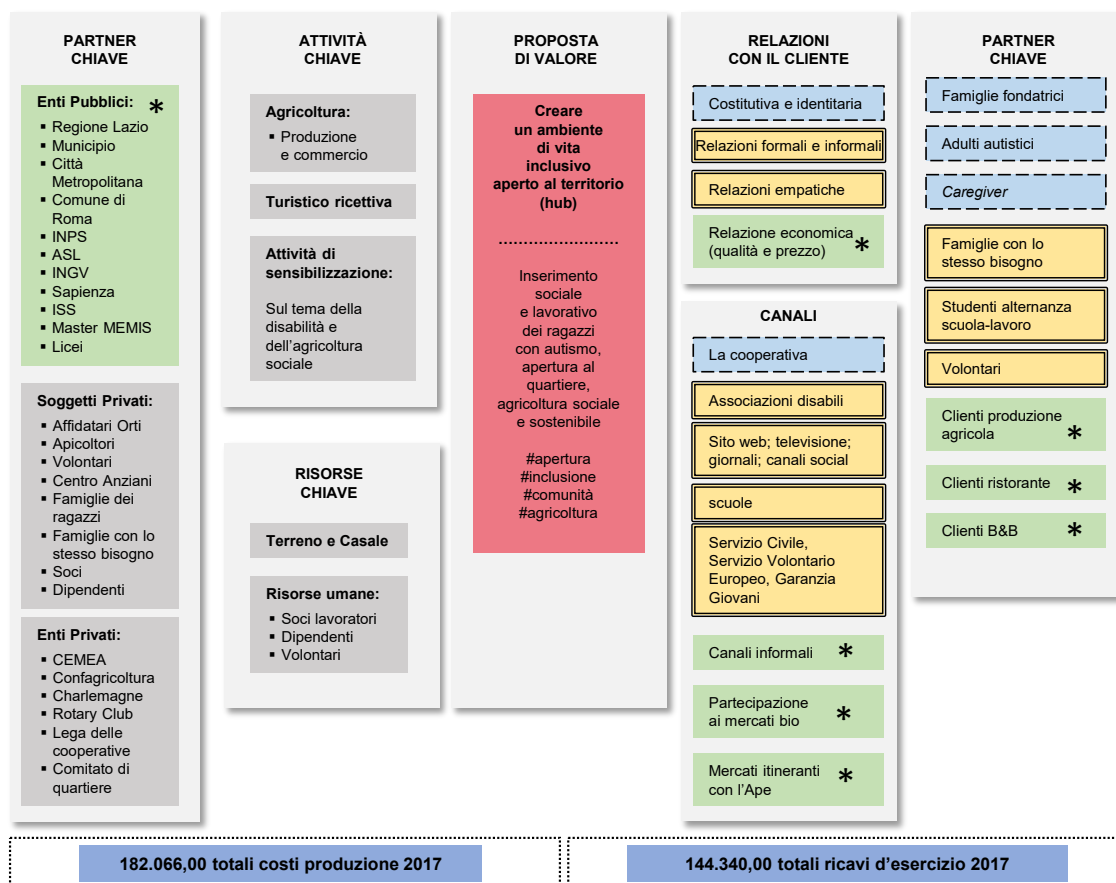


Figura 1. Canvas della Cooperativa Garibaldi
 (nei box tratteggiati in celeste: cluster ragazzi con autismo e loro famiglie;
 nei box con il doppio bordo in giallo: cluster dei volontari;
 nei box con l'asterisco in verde: cluster dei clienti della Cooperativa)

Per quanto riguarda il *primo gruppo* (ragazzi con autismo e rispettive famiglie), esso è legato alla cooperativa da una relazione essenzialmente identitaria, in quanto sono proprio loro i fondatori e i fruitori dell'attività. Il *secondo gruppo* (famiglie di ragazzi con autismo, volontari e ragazzi alternanza), invece, è legato da una relazione principalmente empatica, formale o informale a seconda del canale con cui sono legati. Ciò che li lega è principalmente una comunanza di valori e bisogni ed è anche grazie a loro che è possibile la realizzazione concreta della proposta di valore. Con il *terzo gruppo* (clienti) infine, la Cooperativa stringe una relazione principalmente economica, attraverso la vendita dei prodotti dell'orto al mercato o attraverso l'attività di ristorazione e B&B.

Per rappresentare i *canali* con cui i destinatari entrano in contatto con la Cooperativa abbiamo seguito lo stesso criterio grafico: ogni colore rappresenta il relativo gruppo di soggetti a cui si riferisce. Per quanto riguarda il gruppo delle famiglie con lo stesso bisogno, dei volontari, degli studenti che svolgono l'alternanza scuola lavoro, essi hanno come principali canali le scuole, le pubblicità in social network e giornali e, ovviamente, le opportunità del CESV (Centro per i Servizi del Volontariato) e del CEMEA (Centro di Esercitazione ai Metodi dell'Educazione Attiva).

I canali relativi ai clienti invece, sono principalmente canali formali (social network), informali (come ad esempio il passaparola) e i mercati ortofrutticoli e itineranti.

La proposta di valore della Cooperativa Garibaldi ruota intorno ad alcune *attività* indispensabili che sono state individuate nel rispettivo blocco del *Business Model Canvas*. Esse sono state suddivise in tre macroaree: *agricoltura*, *attività commerciale* e *attività di sensibilizzazione e advocacy*. L'agricoltura si suddivide al suo interno in attività di produzione (presso i terreni in concessione alla Cooperativa) e in attività di vendita (attraverso mercati): in entrambi i casi gli adulti con autismo collaborano con lo staff e con i volontari. Anche l'attività commerciale si riferisce a due ambiti: l'agriturismo (con possibilità di pernottamento) e l'attività di ristorazione. Queste due prime macroaree rappresentano il punto forte della cooperativa, in quanto permettono ai ragazzi con autismo di migliorare le proprie autonomie e fanno sì che i ragazzi interagiscano con la comunità. Inoltre, tali attività sono ovviamente centrali per la sostenibilità economica della Cooperativa stessa. Fondamentale poi è l'attività di sensibilizzazione che la Cooperativa Garibaldi svolge nei confronti della comunità, sia riguardo alla problematica dell'autismo sia riguardo alla tematica dell'agricoltura sociale, che sempre più spesso rappresenta uno strumento abilitante. Infine, la Cooperativa svolge anche importanti attività di *advocacy* nei confronti delle istituzioni del territorio, organizzando e partecipando ad iniziative per sensibilizzare sulla tematica dell'autismo e di indirizzare le scelte politiche e istituzionali.

Fondamentali sono poi le *risorse* che la Cooperativa ha a disposizione. Anche in questo caso è stata effettuata una suddivisione in: risorse materiali, umane ed economiche. Le risorse materiali chiave sono il terreno e il casale, concessi dalla Città Metropolitana di Roma e indispensabili per lo svolgimento delle attività della Cooperativa. Altrettanto importante è la grande varietà del capitale umano, che può distinguersi in: soci, soci lavoratori, dipendenti e volontari. Ogni giorno essi lavorano e collaborano con i ragazzi con autismo, permettendo la piena realizzazione della *Value proposition*. Indispensabili sono poi le liberalità che riceve nel corso del tempo da diversi finanziatori, strumento cardine per la sostenibilità delle attività.

La Cooperativa può inoltre contare su una folta rete di "portatori di interesse" (stakeholder), ovvero di soggetti che possono trarre benefici dalle attività della cooperativa o influenzarne positivamente o negativamente le attività. Per il *Business Model Canvas* sono stati selezionati gli stakeholder chiave, ossia quei soggetti che hanno un grande interesse nei confronti della cooperativa e che, nello stesso tempo, sono in grado di influenzarne le scelte. Essi sono rappresentati da enti di ricerca, università (Tor Vergata e Sapienza) enti pubblici (città metropolitana, regione Lazio, municipio, INPS, ASL), gli stessi soci e volontari e ovviamente gli enti finanziatori.

Nel *Business Model Canvas* sono poi indicati i *costi* dell'organizzazione e *ricavi*. Questi aspetti verranno approfonditi nei prossimi paragrafi.

Mappatura delle attività

I soggetti principali attorno a cui nasce e si sviluppa la Cooperativa Garibaldi sono i ragazzi con autismo. La visione della cooperativa è quella di poter dare dignità alla vita di ognuno di loro, permettendogli di raggiungere il massimo grado di autonomia e inclusione. L'inclusione fa, quindi, da ragion d'essere a tutte le attività che si svolgono all'interno della cooperativa, sia quelle di natura commerciale sia quelle che non producono reddito, bensì relazioni. Tra le prime, nel 2017 trovavamo l'attività della ristorazione, dell'agriturismo, della coltivazione e vendita dei prodotti agricoli. Tra le seconde, gli orti adottati e gli apicoltori e l'orto dei semplici, che possiamo

racchiudere all'interno della macro-categoria Agricoltura terapeutica e inclusione lavorativa (si veda la mappatura delle attività della cooperativa in Figura 2).

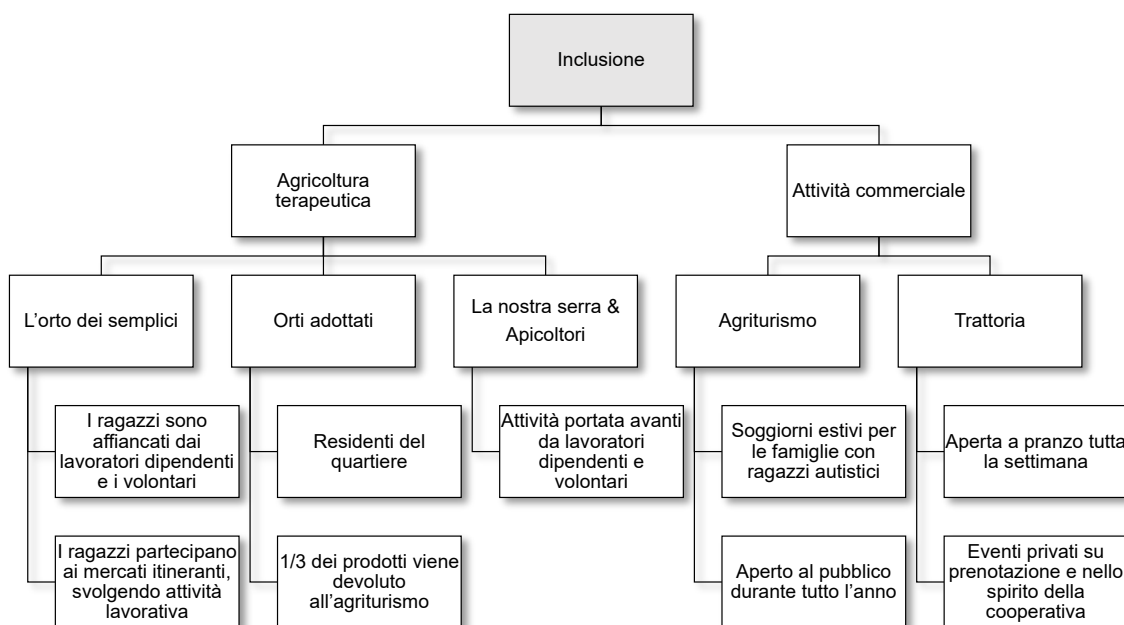


Figura 2. Mappatura delle attività della Cooperativa Garibaldi

La cooperativa dispone, infatti, di 4 ettari di terreno agricolo destinato all'attività agricola. La produzione non è finalizzata alla sola vendita dei suoi prodotti ma per l'inclusione socio lavorativa dei ragazzi autistici. I ragazzi vengono coinvolti nel processo di produzione imparando specifiche mansioni e al tempo stesso sviluppando relazioni di contatto con la natura, con le persone che li affiancano e con tutti coloro che transitano negli spazi a loro affidati da parte della cooperativa.

L'attività agricola per la cooperativa può essere considerata fondamentale anche ai fini del raggiungimento della loro *mission*. "La cura della terra" per chi vive e popola la cooperativa è una "terra che cura".

Entrando nel dettaglio delle *attività agricole* terapeutiche e inclusione lavorativa troviamo:

a. L'orto dei semplici

Ci sono due tipi di orto all'interno della cooperativa in cui lavorano sia dipendenti sia volontari. Entrambi affiancano i ragazzi insegnando loro come lavorare la terra, piantare semi e piantine e raccogliere i frutti che gli orti producono. La produzione dell'orto viene poi venduta ai mercati locali e anche in questa attività vengono coinvolti i ragazzi.

b. Gli orti adottati

La cooperativa ha aperto i suoi spazi anche alla comunità cittadina residente nel quartiere, offrendo la possibilità di coltivare un piccolo appezzamento del terreno, a condizione che ogni orto "adotti" uno dei ragazzi – da cui il nome di *orti adottati*. L'impegno richiesto all'adottante è quello di dare alla cooperativa un terzo della propria produzione, di corrispondere un simbolico contributo annuale e di recintare il confine del proprio orto unicamente con piante, senza elevare alcun altro tipo di recinzione.

c. *La nostra serra*

All'interno della cooperativa è stata creata una struttura per la serra, su cui sono stati montati anche pannelli fotovoltaici. La serra contribuisce alla produzione di piantine e prodotti agricoli che vengono poi venduti ai mercati locali.

d. *Gli apicoltori*

Come per gli orti adottati, anche in questo caso si tratta di uno spazio che la cooperativa ha aperto alla comunità. Alcuni cittadini producono miele, parte del quale viene dato alla cooperativa per la vendita.

L'attività commerciale è costituita nel dettaglio da:

– *L'agriturismo*

Il casale, di cui la cooperativa dispone all'interno del terreno, è stato ristrutturato in modo tale da ricavarne delle stanze per dare ospitalità. La struttura è aperta e disponibile tutto l'anno a persone che vogliono soggiornare in un'area tranquilla e verde. In particolare, durante l'estate, vi è una preferenza per le famiglie dei ragazzi con autismo provenienti da tutta Italia. È convenzionata con l'Istituto di vulcanologia sito nelle vicinanze, i cui ricercatori vengono ad alloggiarvi. Questo tipo di attività contribuisce al sostentamento della cooperativa, permettendo al tempo stesso ai ragazzi di essere coinvolti nei lavori di riordino e pulizie, oltre che di accoglienza.

– *Il ristorante*

Anche questa rappresenta un'importante attività di sostentamento della cooperativa. Nella ristrutturazione del casale è stata creata una zona cucina e una sala da pranzo sia interna che esterna. Per il lavoro in cucina è stato assunto un cuoco. La trattoria è aperta tutti i giorni, con una soluzione buffet per il pranzo mentre per poter usufruire del servizio di ristorazione anche durante la fascia serale è richiesto un numero minimo di 25 prenotazioni. Anche in questo caso i ragazzi vengono coinvolti nel servizio e in altre funzioni di preparazione, come quella delle bevande da servire ai tavoli.

– *Vendita dei prodotti ortofrutticoli*

La produzione dell'orto viene poi venduta ai mercati locali.

Matrice potere/interesse

Intorno alla Cooperativa Garibaldi gravita una molteplicità di stakeholder. Non tutti, però, hanno la stessa rilevanza. Grazie alla matrice potere/interesse è stato possibile classificarli secondo due variabili (Figura 3):

- *Potere*: indica la possibilità dello stakeholder di incidere sul progetto;
- *Interesse*: indica quanto lo stakeholder e i suoi interessi vengono influenzati dal progetto.

A seconda del valore che viene dato alle suddette variabili, gli stakeholder si possono suddividere in:

– *Stakeholder marginale (basso interesse/basso potere)*

Sono le figure di contorno del progetto, che non hanno possibilità di influenzare in modo decisivo. Nel caso della Cooperativa Garibaldi sono stati inseriti gli istituti scolastici. Essi vanno tenuti in considerazione in quanto collaborano grazie all'alternanza scuola lavoro dei loro ragazzi.

- *Stakeholder istituzionale (basso interesse/alto potere)*
Sono tutti i soggetti che partecipano indirettamente al progetto ed esercitano un controllo e una funzione di supporto. Per la Cooperativa Garibaldi qui troviamo gli enti pubblici i quali forniscono ai ragazzi risorse economiche da destinare al loro progetto individuale svolto proprio all'interno della cooperativa (Aziende Sanitarie Locali, ASL; e Istituto Nazionale della Previdenza Sociale, INPS).
- *Stakeholder operativo (alto interesse/basso potere)*
Sono soggetti coinvolti nel progetto dal punto di vista organizzativo e operativo, che hanno però scarsa influenza sulle decisioni di progetto. Nel nostro caso, qui troviamo il numero maggiore di stakeholder. Questo è sicuramente un fattore positivo: la folla rete di soggetti presenti in questa parte dimostra come la Cooperativa Garibaldi è stata capace, nel tempo, di sensibilizzare un vasto numero di persone che ad oggi stanno condividendo la causa e stanno mettendo a disposizione il loro tempo e le loro competenze a sostegno delle attività della Cooperativa e dei ragazzi.
- *Stakeholder chiave (alto interesse/alto potere)*
Sono le figure che ricoprono per la Cooperativa un ruolo determinante, perché interessati ai risultati del progetto e con un forte potere di intervento nelle decisioni. In prima linea qui troviamo i soci e la città metropolitana di Roma, in quanto attuale proprietaria del casale all'interno del quale la cooperativa svolge le attività principali.

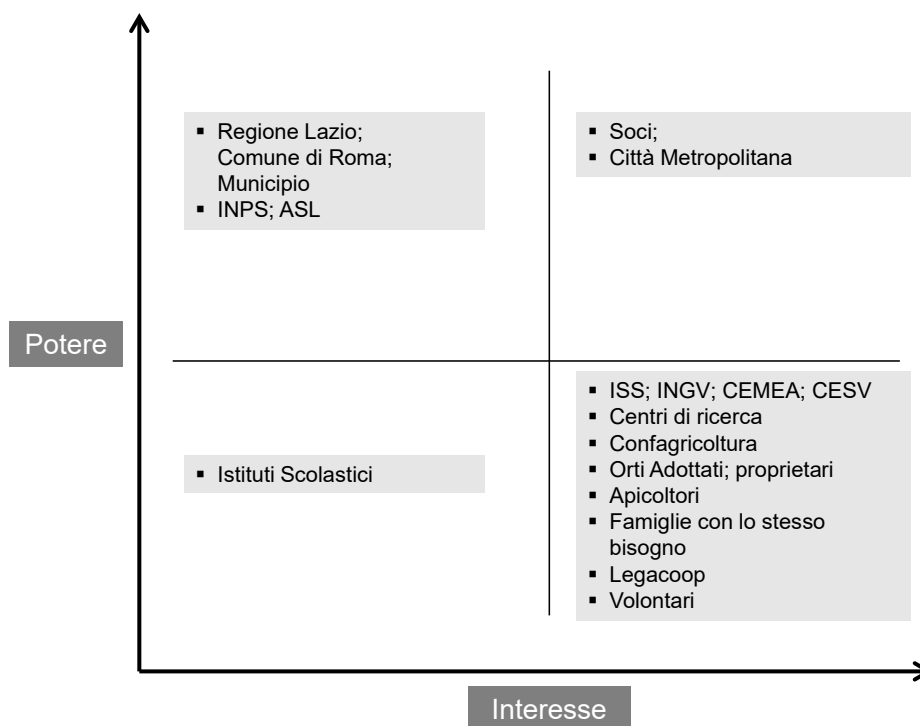


Figura 3. Matrice potere-interesse: suddivisione degli stakeholder che gravitano intorno alla Cooperativa Garibaldi in base al loro Potere (possibilità di incidere sul progetto) e Interesse (quanto vengono influenzati dal progetto). Periodo di osservazione 2017

Capitale umano

Per risorse umane si intende il personale che lavora in un'azienda e in particolare il personale dipendente. Tuttavia, nella Cooperativa Garibaldi questa definizione va intesa in una dimensione allargata. Al suo interno, infatti, si considerano risorse umane tutti quei soggetti che, a diverso titolo, partecipano ai processi produttivi e che contribuiscono attivamente a determinare la crescita di valore, anche sociale, dentro e fuori l'azienda.

Nello svolgimento delle proprie attività la Cooperativa Garibaldi, nel 2018 si avvaleva, in primo luogo, di soci lavoratori e di dipendenti (Tabella 1).

Tabella 1. Elenco delle categorie di soggetti coinvolti nelle attività della Cooperativa Garibaldi e loro quantificazione

Ruolo	Numero persone
Soci	32
Soci lavoratori di cui 3 svantaggiati	5
Lavoratori non soci	5
Volontari formali (CEMEA)	12
Volontari informali:	25
ortolani	15
cittadinanza attiva	10
Operatori	12

Periodo di osservazione 2017

Tra questi va evidenziata la presenza di soggetti svantaggiati, alcuni dei quali con disabilità riconducibile allo spettro dell'autismo, in coerenza con le finalità proprie della cooperativa e nel pieno rispetto di quel 30% richiesto dalla normativa di riferimento e ampiamente rappresentato all'interno della cooperativa.

Nella Tabella 2 sono state messe in evidenza le mansioni, le tipologie contrattuali e le ore di lavoro svolte in una settimana. È utile far notare come, da un'analisi effettuata sui bilanci, sia emerso che i rapporti di lavoro iniziati a tempo determinato si siano poi consolidati e trasformati in rapporti di lavoro a tempo indeterminato.

Tabella 2. Mansioni, ore e tipologia contrattuale di tutti i soggetti coinvolti nelle attività della Cooperativa Garibaldi

Mansione	Ore/settimana	Tipologia contrattuale
Amministrativo	20	Indeterminato
Cuoco	20	Indeterminato
Bracciante agricolo	20	Indeterminato
Garzone agricolo	10	Indeterminato
Addetto alle colture	10	Indeterminato
Garzone agricolo	15	Indeterminato
Cuoca	10	Determinato
Addetto alle colture	10	Determinato
Lavapiatti	16	Determinato

Fonte: Elaborazione propria, periodo di osservazione 2017

Da un punto di vista economico l'incidenza del personale sui costi complessivi nella serie storica fino al 2016 non va oltre il 28%. Nel 2017, invece, assistevamo ad un incremento di questa

incidenza, con un tasso che saliva al 33,9%. Ciononostante, l'incidenza dei costi del personale rispetto a quelli complessivi si attestava comunque su valori al di sotto della media. Tra le ragioni principali è da menzionare, certamente, la presenza all'interno dell'organizzazione della cooperativa di altri soggetti che contribuivano all'attività economica della stessa e che definiremo nei paragrafi successivi.

Capitale umano ad impatto: operatori e volontari

Tra i soggetti che non incidono sui costi del personale certamente troviamo gli **operatori**. Sono detti operatori quelle figure che hanno il compito di assistere i ragazzi con autismo nell'ambito delle loro attività e che non erano in organico alla cooperativa, poiché direttamente retribuiti dalle famiglie, in base al contributo indiretto che queste ricevevano dal Municipio di riferimento.

La cooperativa, come realtà aperta e plurale, è un luogo di scambio di professionalità e competenze anche al di fuori dei rapporti contrattuali. La presenza di volontari formali e non, costituisce un elemento significativo e peculiare della cooperativa. Sono volontari formali tutti quei soggetti che offrono il proprio servizio di volontariato attraverso un rapporto di tipo convenzionale che la cooperativa ha in essere con soggetti istituzionali. Facevano parte dei volontari formali i volontari CEMEA, con cui la cooperativa aveva, al tempo dell'analisi, un rapporto molto stabile consolidato nel tempo. Sono volontari informali, invece, tutti quei soggetti che entravano in relazione con la cooperativa a titolo privato e personale e che, anche per poche ore, svolgevano attività funzionali all'azienda sia in termini operativi, che di trasmissione di competenze e relazionali.

Valutazione del valore economico dei volontari

In considerazione del notevole contributo rappresentato dai volontari, si è voluto dedicare un intero paragrafo alla stima del valore economico del volontariato attivo nella Cooperativa Garibaldi. Considerata la natura dei dati a nostra disposizione la metodologia scelta per l'analisi è stata quella del "costo di sostituzione per analogia", che attribuisce al lavoro volontario un valore pari a quello del lavoro retribuito che sarebbe necessario per sostituire il primo nei compiti svolti. Per produrre i nostri risultati avevamo utilizzato come parametro il costo orario di mercato che la cooperativa avrebbe dovuto sostenere per retribuire un lavoratore che svolgesse gli stessi compiti. Nel caso della Cooperativa Garibaldi è stato utilizzato come contratto di lavoro di riferimento quello utilizzato per i dipendenti, ossia il CNNL delle cooperative e consorzi agricoli ed è stata applicata la paga oraria calcolata sulla retribuzione media annua (Tabella 3).

Tabella 3. Numero di volontari coinvolti nelle attività della cooperativa: tipologia, ore e attività svolte

Volontari	Tipologia di volontario		Ore tot al mese <i>media</i>	Attività svolte
	<i>formale</i>	<i>informale</i>		
CEMEA	12		60	Lavoro orto e agriturismo in collaborazione con operatori e utenti
Ortolani		15	20	Lavoro orti urbani
Volontari informali		10	309	Lavoro orto con ragazzi e operatori
Totale		37	389	

Fonte: Elaborazione propria, periodo di osservazione 2017

Il dato della paga oraria è stato calcolato sulla base della paga media mensile del settore di riferimento. Per il calcolo finale è stata utilizzata la seguente formula

$$UWIFR=H_i*V_i*W_j$$

dove:

- UWIFR= costo di sostituzione;
- H_i =ore medie prestate dai volontari su base mensile;
- V_i =numero dei volontari;
- W_j =retribuzione media.

Dall'analisi emergeva che il valore attribuibile al lavoro volontario presso la Cooperativa Garibaldi per l'anno di osservazione 2017 era pari a 44.392 € (Tabella 4). Tale valore come già visto in precedenza giustificava la bassa incidenza dei costi del personale sui costi complessivi. Il lavoro volontario dunque rappresentava un valore non solo sociale per la cooperativa bensì anche *economico*.

Tabella 4. Quantificazione economica del valore del volontariato nella cooperativa Garibaldi

Descrizione	Numero complessivo volontari	Media ore / lavoro su base mensile	Compenso orario medio	Totale mensile	Totale annuo
Volontario	37	10,51	9,51 €	3.699 €	44.392 €

Fonte: Elaborazione propria, periodo di osservazione 2017

Analisi economica-finanziaria: “le criticità del bilancio”

Se per le imprese classiche il profitto è l'obiettivo, per le imprese sociali il profitto (che garantisce la sostenibilità economica) è funzionale alla massimizzazione dell'impatto sociale. L'analisi economico-finanziaria è risultata dunque fondamentale ai fini del nostro lavoro per comprendere se la Cooperativa Garibaldi nel 2018 era sostenibile dal punto di vista economico e per poter dunque massimizzare l'impatto sociale nel tempo.

Per quanto riguarda il 2017, anno di osservazione di tutto il report è stata condotta un'analisi dettagliata dei ricavi, con particolare focus sulle liberalità, e sui costi (Figura 4).

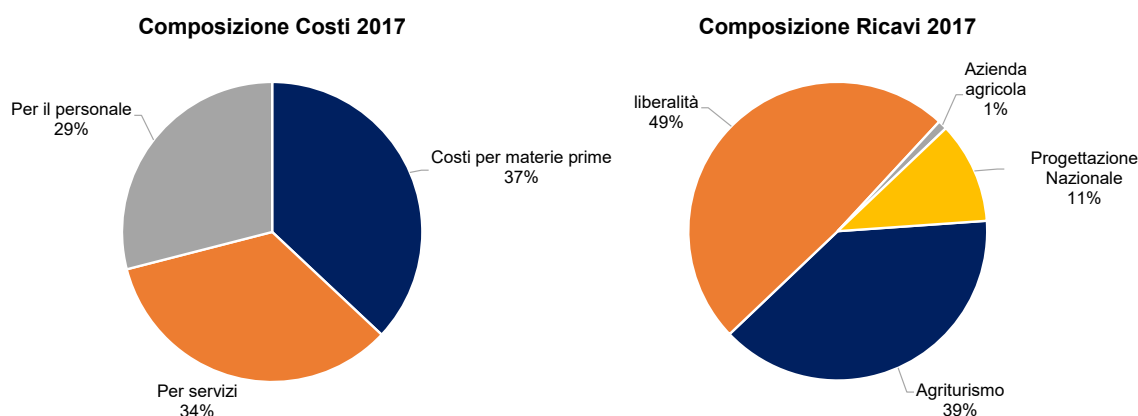


Figura 4. Composizione dei costi e dei ricavi della Cooperativa Garibaldi nel 2017

I costi per il personale rappresentavano il 29% dei costi totali, mentre i costi per servizi il 34%, all'interno dei quali trovavamo le seguenti voci: i trasporti (se non addebitati in fattura dai fornitori di materie e merci); le assicurazioni; energia elettrica, telefono, acqua, gas e altre utenze; riparazioni e manutenzioni eseguite da imprese esterne; lavorazioni eseguite da terzi. Tra i costi per materie prime (37%) trovavamo invece tutte quelle voci per gli acquisti di materie di beni necessari al mantenimento e sviluppo dell'azienda agricola e dell'agriturismo.

Quasi il 50% dei ricavi era rappresentato dalle liberalità. Pertanto, soltanto il 40% dei ricavi era generato dalle attività produttive della cooperativa, nello specifico il 39% dall'agriturismo e solo l'1% dall'azienda agricola.

Un'analisi dettagliata della composizione delle liberalità era risultata dunque necessaria dal momento che come mostrato nel grafico precedente le liberalità rappresentavano quasi il 50% dei ricavi della Cooperativa Garibaldi (Figura 5).

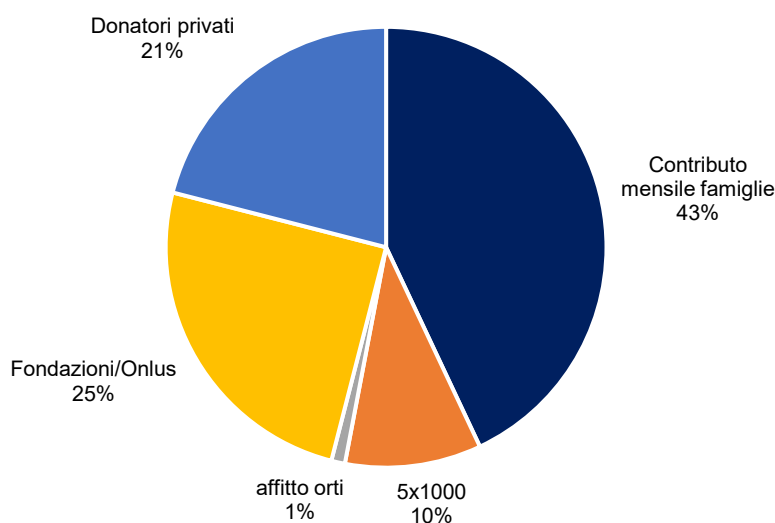


Figura 5. Composizioni liberalità della Cooperativa Garibaldi nel 2017

Un dato interessante era rappresentato dalle donazioni che provenivano dalle famiglie dei ragazzi con autismo (43%), molte delle quali soci della cooperativa. La maggior parte delle famiglie versava infatti una quota mensile alla cooperativa per il funzionamento della stessa.

Il 50% dei ricavi derivanti dalle liberalità rendeva la sostenibilità economica della cooperativa alquanto volatile. La cooperativa infatti non svolgeva un'attività di raccolta fondi sistematizzata e programmata sul lungo periodo, pertanto il valore delle liberalità variava di anno in anno sensibilmente.

Dall'analisi dei bilanci, per il periodo di osservazione che va dal 2013 al 2017, era emerso inoltre che la Cooperativa Garibaldi aveva ottenuto un utile positivo soltanto nel 2013 e nel 2016 e aveva invece registrato un utile negativo nel 2014, 2015 e nel 2017.

Nel complesso la sostenibilità economica della Cooperativa Garibaldi era risultata fragile e volatile, vista la mancanza di una prospettiva manageriale che mirasse a tenere traccia dei processi e degli obiettivi di medio termine.

Nonostante la *mission* della cooperativa sia concentrata sul benessere della sua comunità, per garantirne una durata nel tempo suggerivamo nel 2018 di avviare delle attività legate al potenziamento degli aspetti economico-finanziari, attraverso:

- mappatura dei processi interni (ricostruire costi e ricavi per attività produttive) di modo che sia possibile individuare i *break-even points* delle attività, probabilmente agendo anche con operazioni di *pricing* (cambio dei prezzi) del ristorante e del B&B;
- avvio di un'attività di *fundraising* che renda progressivamente la cooperativa autonoma rispetto alla liberalità delle famiglie;
- inclusione una figura manageriale stabile per avviare un processo di riorganizzazione complessiva delle attività produttive;
- valutare la possibilità di generare ricavi o avere donazioni *in-kind* da pubbliche amministrazioni (o altre organizzazioni) per trasferire il modello Garibaldi;
- aprire l'organizzazione all'ingresso di soci finanziatori.

Conclusioni

In conclusione, nel 2018, ragionando sulle prospettive future della Cooperativa Garibaldi, prima di rispondere alle domande di ricerca-azione poste all'inizio del percorso, avevamo riflettuto sulla dimensione imprenditoriale della cooperativa. Focalizzando la nostra attenzione su quali effettivamente fossero le reali caratteristiche che potevano connotare la cooperativa come impresa sociale.

L'impresa sociale unisce, infatti, due mondi separati: quello della produzione a carattere imprenditoriale (ottenere oltre il 70% dei ricavi dalla sua attività principale) e quello della produzione di beni e servizi di utilità sociale (prodotti o servizi o scambiati in determinati ambiti di attività di particolare rilievo etico e sociale per la collettività.). Avendo analizzato la Cooperativa Garibaldi, nella sua dimensione economico finanziaria, evidenziavamo che la cooperativa non realizzava un profitto tale da mantenere l'azienda in equilibrio, pertanto non soddisfaceva un criterio dell'imprenditoria sociale.

Tornando alle domande di ricerca-azione poste all'inizio del percorso, e analizzando i concetti di scalabilità e replicabilità, giungemmo alla conclusione che tali definizioni economiche non potevano essere declinate nel terreno della Cooperativa Garibaldi.

Infatti, se leggessimo la scalabilità di un modello soltanto in modo verticale (economico) rischieremmo di tralasciare la lettura orizzontale, ossia di perdere la capacità di aggregare diversità, in modo da produrre innovazione che, citando Venturi (2014), “per sua natura, in molti, casi, non è né scalabile e non è modellizzabile”.

Le motivazioni intrinseche dei fondatori, la dimensione comunitaria, il capitale sociale, la qualità del coinvolgimento degli stakeholder, le identità territoriali, non potevano dunque essere considerate dei fattori così facilmente riproducibili. Tutto quello che è “community focus” è riproducibile solo a partire da un rigenerarsi delle comunità, pertanto l'esito finale sarà sempre diverso, anche se si segue lo stesso modello.

All'interno di questa cornice avevamo individuato i fattori caratterizzanti del modello Garibaldi, di difficile replicabilità, quali:

- terreno e casale;
- storia di comunità;
- leadership;
- rete degli stakeholder.

Infatti, trovare nuove forme di aggregazione delle esperienze che nascono dal basso, in uno stesso territorio, nella stessa categoria di beneficiari e nello stesso spazio fisico, rendeva peculiare e unica la Cooperativa Garibaldi.

Allo stesso tempo però consideravamo questi fattori gli elementi generativi che ne definivano l'aspetto identitario e che permettevano alla cooperativa di esistere.

Fatte queste osservazioni, la Cooperativa Garibaldi era probabilmente più riconducibile ad un modello di Cooperativa di Comunità (CdiC), per le caratteristiche che andremo a descrivere.

Infatti, le cooperative di comunità sono imprese impegnate nella produzione o gestione di un bene o servizio, anche di proprietà pubblica o collettiva, in forma continuativa e professionale che perseguono l'obiettivo del miglioramento del benessere della comunità di riferimento e si caratterizzano per avere una *governance* aperta e partecipativa in cui hanno un ruolo attivo i cittadini o i beneficiari dei servizi.

Quindi le CdiC sono imprese:

- che svolgono attività in modo continuativo e professionale;
- la cui finalità è il perseguimento del benessere generale della comunità, per questa ragione le finalità mutualistiche non sono il fulcro di questa tipologia di impresa;
- in cui hanno un ruolo centrale le persone (e non i capitali);
- caratterizzate da una *governance* aperta e democratica;
- che includono tra i soci i cittadini e/o i beneficiari dei servizi;
- che non escludono i non soci, in virtù del principio della “mutualità allargata”;
- il cui patrimonio è indivisibile.

Esperienze ci indicano come le cooperative di comunità possano trovare realizzazione nelle aree urbane, magari partendo dai processi partecipati di rigenerazione urbana in cui i beni (pubblici o privati) dismessi o inutilizzati sono rivitalizzati dai cittadini e tornano ad avere una funzione sociale ed economica nella città.

L'elemento centrale delle cooperative di comunità è la capacità di mobilitare risorse ed energie per soddisfare bisogni (e/o cogliere opportunità) riconosciuti centrali dalle persone che fanno parte della comunità. Secondo Mori e Sforzi (2019) per comunità non si intende un gruppo di persone con interessi affini, ma una comunità di “residenti all'interno di un territorio”, il cui interesse per il bene/servizio nasce dal fatto che vivono in quel luogo. Le cooperative di comunità nascono ovunque ci sia la necessità di ricostruire un tessuto economico e, prima ancora, culturale. I requisiti individuati da Mori sono essenzialmente tre: essere controllate dalla comunità, offrire o gestire beni di comunità, garantire a tutti i cittadini un accesso non discriminatorio.

Per lo sviluppo dei propri progetti le CdiC possono attivare un mix di:

- *risorse private di mercato*: investitori istituzionali, banche, ecc.;
- *risorse private di comunità*: i cittadini attraverso *crowdfunding* e azionariato diffuso;
- *risorse pubbliche*: contributi a fondo perduto e finanziamenti.

Per finanziare i propri progetti le CdiC possono utilizzare la capacità di mobilitare risorse ed energie per soddisfare bisogni (e/o cogliere opportunità) riconosciuti centrali dalle persone che fanno parte della comunità attraverso la partecipazione anche economica dei cittadini e dei beneficiari dei servizi alla cooperativa.

Nel 2018 la Cooperativa Garibaldi era dunque di fronte ad una scelta. Diventare Impresa Sociale, investendo all'interno della propria organizzazione in termini manageriali e imprenditoriali, secondo anche le indicazioni suggerite nel report consegnato al termine del percorso laboratoriale, o se riconoscersi in una cooperativa di comunità iniziando un percorso identitario e di nuova narrazione.

Nel 2018, a tutti coloro che vivevano e frequentano la cooperativa venne posta una domanda sulla visione futura della cooperativa, e alla domanda “come immagini in futuro la Cooperativa Garibaldi”, le parole più utilizzate nelle risposte furono: *ragazzi, comunità, lavoro*. I rispondenti

INNOVARE IL SISTEMA DI WELFARE PER LE PERSONE ADULTE CON DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO E DISABILITÀ INTELLETTIVA: CONSIDERAZIONI PER IL FUTURO

Aldina Venerosi (a), Francesca Cirulli (a), Marta Borgi (a), Fiorenzo Laghi (b), Maurizio Ferraro (c)

(a) *Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

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

(c) *Cooperativa Sociale Integrata Agricola "Giuseppe Garibaldi", Roma*

Opportunità e criticità del sistema di welfare italiano

Le persone con autismo e le loro famiglie reclamano il diritto di assumere un ruolo di *governance* nei processi di cura. Purtroppo, nella maggior parte dei casi, mancano degli strumenti necessari per svolgere questa funzione. Constatiamo che nella realtà di tutti i giorni, pena l'esclusione dalle prestazioni, le famiglie devono adeguarsi all'offerta disponibile, seguendo una "modalità patchwork", ovvero come somma di prestazioni predefinite, piuttosto che una modalità "su misura", ovvero attraverso un processo che parta dalla valutazione individuale dei bisogni e arrivi a un programma di sostegno basato su risorse originali e presenti localmente. Secondo la logica dei diritti della Convenzione ONU, ogni progettazione dei sostegni dovrebbe basarsi su alcuni principi irrinunciabili:

- la centralità della persona nell'esercizio pieno del proprio diritto di cittadinanza (Costituzione Italiana, articoli 2, 3, 30 e 32; Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, articoli 24 e 26; Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, articoli 3 e 19, comma 1 a);
- il diritto di scelta che la persona con disabilità deve esercitare su ogni proposta di servizio o progetto che la riguarda, garantendo anche alle persone con disabilità intellettiva ogni accoglimento per facilitare la condivisione delle proposte;
- la prospettiva inclusiva per garantire nuove opportunità di autorealizzazione, in contesti di normalità relazionale e affettiva di tempo libero, di sport, di vita sociale e per il dopo di noi, per poter scegliere dove, come e con chi vivere (articolo 19 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità).

I principali strumenti a sostegno delle persone con disabilità, e in particolare quelle in età adulta, sono quelli delle prestazioni previste dall'assistenza socio-sanitaria, anche intese come "attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, i bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione" (DL.vo 502/1992 e successive modifiche e dal DPCM del 14/2/2001). In questa definizione è implicita l'impossibilità di distinguere il carattere sanitario e sociale della prestazione. Le prestazioni sono definite dalla natura del bisogno, dalla complessità e dall'intensità dell'intervento assistenziale, nonché dalla sua durata. Nella maggior parte dei casi le prestazioni socio-sanitarie si svolgono in ambiti socio-sanitari pubblici o convenzionati con il sistema

sanitario, o in ambito sociale, attraverso prestazioni socio-assistenziali che sono definite dai comuni tenuti a coinvolgere i servizi sanitari.

Nella erogazione di queste prestazioni gli utenti incontrano vari livelli di difficoltà. Al primo livello va inserita la difficoltà di accesso alla prestazione, vuoi per l'assenza di informazioni adeguate, o per la mancanza di fondi da parte delle agenzie erogatrici, che non riescono a rispondere a tutte le richieste, ovvero per l'assenza di prestazioni adeguate al tipo di bisogno specifico. Al secondo livello troviamo il prevalere di una rigida ragione tecnico-amministrativa dell'erogazione, piuttosto che la esigenza progettuale centrata sulla persona, che necessiterebbe di flessibilità e versatilità amministrativa e tecnica. La burocratizzazione della prestazione socio-sanitaria determina una frammentazione delle erogazioni di diritto, cui consegue una difficoltà di accesso ai servizi o, in alcuni casi, il generarsi di conflitti tra erogazioni provenienti da agenzie diverse. Alla base delle prestazioni socio-sanitarie e socioassistenziali vi è una pletera di delibere, regolamenti e atti istituzionali che variano da regione a regione, oltre che da comune a comune e vi è, perlopiù, mancanza di una normativa unitaria con una visione strategica e organica fondata sui diritti delle persone con disabilità, con un evidente rischio di spreco di risorse preziose.

Esistono al momento strumenti che potrebbero portare a una semplificazione degli aspetti burocratici e, allo stesso tempo, a una maggiore appropriatezza nella pianificazione della presa in carico globale dell'utente. Sono infatti emergenti nuove forme a sostegno dell'assistenza socio-sanitaria che rispondono al concetto di assegno di cura o budget di salute, costruiti nell'ottica della partecipazione attiva della persona, della famiglia, nonché di altri attori sociali, come il mondo dell'associazionismo e del volontariato, attraverso l'uso di strumenti socio-sanitari orientati a creare e mantenere connessioni tra sistemi di cura e sistemi di comunità e a utilizzarne in modo appropriato le risorse. Questo tipo di sostegno si ispira largamente alla Legge 328/2000 e in particolare all'articolo 14 di quella legge dove viene definito il Piano di Assistenza Individuale (PAI). L'impianto attuale va oltre la 328, indirizzata prioritariamente ai servizi sociali, nel tentativo di creare un sistema socio-sanitario effettivamente integrato. Nei presupposti del budget di salute c'è la multidimensionalità dell'intervento in tutte le sue fasi (valutazione iniziale, redazione del progetto individualizzato, costruzione individualizzata dell'insieme di mezzi e risorse appropriati per il singolo progetto, collaborazioni con il volontariato e il privato sociale, verifiche in itinere ed eventuali riprogettazioni), la finalità dichiarata di perseguire la riabilitazione/abilitazione della persona e il suo funzionamento psico-sociale ottimale, il contrasto e la prevenzione di quei meccanismi di cronicizzazione sanitaria, istituzionale, familiare e sociale che la storia delle prassi consolidate negli ultimi decenni hanno messo in evidenza, il contrasto all'isolamento e allo stigma nei confronti della persona portatrice di disabilità medio-grave. Le risorse a sostegno dei progetti vengono messe in rete e rese disponibili all'utente in una forma a 'pacchetto' già integrata, a partire dalle diverse agenzie coinvolte nel Piano individuale pattuito, superando la frammentazione tipica del sistema prestazionale che è stato adottato fino ad oggi.

Sebbene queste soluzioni siano operative in alcune regioni da alcuni anni (si veda ad esempio: Emilia Romagna, Liguria, Friuli Venezia Giulia, Campania, Sardegna), in altre (Toscana) sono per lo più esperienze sperimentali o in altre ancora solo normative (Lazio) e soprattutto non rese completamente operative, o rese operative solo per una frazione del bisogno, ad esempio in relazione all'assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (Legge 112/2016 anche nota come Legge sul "Dopo di noi"). La Regione Lazio, di particolare interesse per l'oggetto della presente relazione, ha recentemente deliberato alcuni dispositivi innovativi come la Legge regionale 11/2016, che propone un Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio, la delibera regionale 454/2017 che definisce le linee guida di attuazione della legge sul "Dopo di noi" e la Delibera Giunta Regionale 149/2018 che definisce le linee guida per l'attuazione del sistema integrato socio-sanitario. Tale sistema normativo è molto interessante, e già proposto in maniera simile in altre regioni (Legge Regionale 23/2015,

Regione Lombardia). In breve esso raffigura un sistema curante complesso e integrato che prevede un sistema di *governance* attraverso inter-articolazioni amministrative ed economiche (Integrazione istituzionale, Integrazione gestionale, Integrazione professionale) e i principali nodi funzionali del percorso di accesso al sostegno individuale (la fase della valutazione; la fase della progettazione individualizzata; la fase della presa in carico) prevedendo: i) la costituzione di un Punto Unico di Accesso (PUA); ii) la Unità di Valutazione Multidimensionale e multi-professionale (UVMD); iii) il Piano di Assistenza Individuale (PAI); iv) un budget di salute associato al PAI; v) il *case manager*. Il dispositivo dedica una parte rilevante alla definizione di sistemi informativi in grado di monitorare i bisogni e di monitorare e gestire i vari tipi di piani individuali (sociali; sanitari; socio-sanitari). Da quello che si può evincere da questa breve descrizione si tratta comunque di un sistema estremamente burocratizzato che non ruota attorno alla persona ma che incardina principalmente criteri legati a una corretta gestione amministrativa.

Innovare il sistema di welfare: modello partecipativo e autodeterminazione alla base della progettazione individuale

Le famiglie fondatrici della Cooperativa Sociale Integrata Agricola “Giuseppe Garibaldi” (di seguito Cooperativa Garibaldi), esperienza oggetto di questo rapporto, sono portatrici dei bisogni legati all’autismo, hanno ormai figli adulti e, in assenza di specifici dispositivi normati a livello regionale e operativi a livello dei distretti socio-sanitari, hanno richiesto di attivare a favore dei propri figli una forma di assistenza specifica, attiva nella città di Roma, ovvero il Servizio per l’Autonomia e l’Inclusione Sociale della persona disabile (SAISH). Questo servizio può essere erogato o in forma diretta tramite operatore convenzionato, o come assistenza indiretta, ovvero tramite la definizione di un ‘assegno’ che lascia la scelta dell’operatore alla famiglia. Nella prassi il servizio SAISH è stato, ed è ancora considerato, un servizio di assistenza per non autosufficienza e nel solo domicilio. Le famiglie della cooperativa hanno invece richiesto una applicazione di questo tipo di servizio legato alla persona a prescindere dalla sua localizzazione, e, soprattutto, in relazione al suo bisogno. In questo modo hanno ottenuto, un “assegno” utilizzabile come assistenza indiretta con cui remunerano l’assistente alla persona (operatore) che sostiene le attività individuali abilitative e sociali del/della loro figlio/a. Questa soluzione, del tutto “artigianale”, richiama alle soluzioni di welfare basate sul budget di salute, anche se, è bene sottolinearlo, nel caso dei ragazzi che frequentano la Cooperativa Garibaldi, il progetto individuale è completamente autogestito dalle famiglie e non prevede nessuna messa in rete di servizi sanitari e sociali, eccetto l’erogazione dell’assegno.

Uno degli aspetti importanti da valutare all’affacciarsi di un sistema di welfare basato sul budget di salute è di tipo economico. La progettazione individuale, sebbene apparentemente complessa e impegnativa per le amministrazioni, dovrebbe garantire la conformità delle scelte a scapito di un uso improprio della spesa pubblica e porta potenzialmente a due vantaggi principali: il vantaggio di dare risposte veramente misurate sui bisogni, il vantaggio di attivare la comunità e le sue risorse e quindi modalità di compartecipazione alla spesa secondo modalità che potremmo definire più ‘ecologiche’ e meno medicalizzate, volte quindi a mobilitare le comunità anche economicamente e a renderle più inclusive.

Dal punto di vista organizzativo, la Cooperativa Garibaldi è una cooperativa agricola. L’agricoltura da anni affianca alla tradizionale funzione produttiva la capacità di generare servizi orientati al mercato del lavoro. Inoltre, con sempre maggiore evidenza, questa attività si sta configurando come in grado di dare luogo a valori di assoluto rilievo e utilità dal punto di vista

sociale. Grazie all'attenzione che il settore primario sta rivolgendo alle problematiche sociali, le potenzialità dell'agricoltura in questo specifico ambito sono notevolmente cresciute, andando incontro alle necessità del settore socio-sanitario di trovare nuovi approcci metodologici non medicalizzati. Ciò si sta traducendo nello sviluppo di molteplici esperienze diffuse sul territorio nazionale, e non solo, che, coniugando la capacità di generare, e allo stesso tempo ottenere, benefici per fasce vulnerabili e/o svantaggiate della popolazione, danno luogo a servizi innovativi che possono rispondere efficacemente alla crisi dei tradizionali sistemi di assistenza sociale. Questa funzione si affianca a quella importantissima di valorizzazione delle aree rurali (spesso caratterizzate da spopolamento e mancanza di servizi) e di offerta di spazi verdi urbani fruibili dalla popolazione generale.

Tali esperienze, di cui la Cooperativa Garibaldi è un interessante prototipo, guardando in modo innovativo alla tradizione, si propongono di integrare nell'agricoltura pratiche utilizzate nella terapia e nella abilitazione di persone con disabilità, mirando all'inserimento lavorativo, a stimolare l'inclusione sociale di soggetti svantaggiati e, nello stesso tempo, offrendo servizi educativi e culturali di supporto alle famiglie e alle istituzioni didattiche. Il fenomeno si lega certamente a una nuova e diversa idea dell'iniziativa privata, più responsabile e legata ai bisogni delle comunità locali poiché, di fatto, l'agricoltura sociale contribuisce alla produzione di beni pubblici legati alla vita della comunità e del territorio. Resta da valutare in maniera comparativa costi e benefici di un servizio "tradizionale" in confronto al tipo di soluzioni messe in atto da esperienze quali la Cooperativa Garibaldi.

Nonostante la difficoltà metodologica insita nel confrontare i costi di tipologie di servizio completamente diverse, può essere utile fare un esercizio di comparazione. Tale sforzo evidenzia che una parte dell'offerta socio-sanitaria attualmente accreditata presenta caratteristiche che rischiano in molti casi di non rispondere ai bisogni effettivi delle persone con autismo, con costi assai alti che non corrispondono all'erogazione di percorsi tagliati sulla persona e sui suoi bisogni.

Prendiamo i principali esempi di offerta socio-sanitaria disponibili nella Regione Lazio. Essi sono legati alla definizione dei bisogni in termini di intensità assistenziale. I principali sostegni codificati sono: residenziale, semiresidenziale e ambulatoriale. La spesa giornaliera che ad esempio è stata tariffata recentemente nella Regione Lazio (Decreto Commissario ad Acta, n. G18406 del 22 dicembre 2017) per i vari livelli di intensità assistenziale è indicata in Tabella 1.

Tabella 1. Esempio della Regione Lazio di tariffe per la riabilitazione territoriale intensiva, estensiva e di mantenimento rivolta a persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale

Tipologia di offerta	Classificazione	Tariffa in euro
Residenziale	Intensivo	227,44
	Estensivo	131,00
	Mantenimento alto	121,00
	Mantenimento basso	101,00
Semiresidenziale	Estensivo	81,00
	Mantenimento alto	64,00
	Mantenimento basso	55,00
Non residenziale	Ambulatoriale	47,00
	Domiciliare	48,00

Fonte: Decreto Commissario ad Acta, G18406 del 22.12.2017 - Regione Lazio Direzione salute e politiche sociali

Per quanto riguarda le tariffe residenziali e semiresidenziali, queste sono calcolate tenendo in considerazione i criteri di accreditamento, ovvero si basano sul rapporto personale/utente in relazione a ciascuna professione (infermieri, operatori socio-sanitari, terapisti della riabilitazione, psicologi, medici, assistente sociale, amministrativi), ai costi alberghieri e di degenza (vitto,

pulizie, lavanolo, smaltimento rifiuti), costi di struttura (affitto, manutenzione, utenze), costi generali (organi sociali e di controllo, altro), tenendo conto dei costi standard disponibili a livello nazionale. Per un giovane adulto con autismo con un livello di supporto significativo o molto significativo, il servizio socio-sanitario a cui potrebbe accedere è presumibilmente quello semiresidenziale a basso mantenimento. La Tabella 1 indica che per questo servizio è stata definita una tariffa di circa 55 euro, considerando la presenza di 1 infermiere coordinatore, 6 operatori socio-sanitari, 3 terapisti della riabilitazione, 1 terapeuta della riabilitazione coordinatore, 0,51 psicologo, 0,11 medico, 1 medico responsabile, per un modulo di 60 utenti (Decreto Commissario ad Acta, n. G04762 del 12.04.2017). Il rapporto utente/terapista, ovvero il rapporto dell'utente con chi ha il ruolo dell'attuazione del piano riabilitativo in questo modulo è quindi di uno a 15, anche se con il supporto di 6 operatori socio-sanitari (rapporto complessivo operatore /utente uno a 10).

Le persone con autismo che frequentano la Cooperativa Garibaldi, usufruiscono come già accennato, di assistenza indiretta, oltre naturalmente agli altri assegni erogati dall'INPS (Istituto Nazionale Previdenza Sociale) sulla base della certificazione di disabilità e invalidità definiti dalla Legge 104/1998. Attraverso la somma dei diversi assegni, compreso il contributo pensionistico INPS, essi ricevono mediamente un contributo mensile di 2000 euro che, se considerato nel suo complesso, corrisponde a una media giornaliera di circa 55 euro. Le famiglie utilizzano questo sostegno per finanziare il servizio di un operatore personale che li accompagna nelle attività abilitative e sociali per un numero medio di 6 ore al giorno, cioè per un numero di ore paragonabile al servizio semi-residenziale.

A fronte di una spesa giornaliera paragonabile, sono da sottolineare le differenze di contesto e di abilitazione rese disponibili dalla scelta di optare per l'assistenza indiretta a sostegno dell'inserimento dei ragazzi nelle attività della Cooperativa Garibaldi, rispetto all'offerta semiresidenziale a basso mantenimento – posto che questa sia disponibile. In Tabella 2 sono riportate le principali differenze utilizzando i seguenti indicatori: rapporto utente/operatore, programmazione del sostegno individualizzata per i disturbi dello spettro autistico, possibilità di entrare in contatto con persone esterne alla struttura, possibilità di innovare l'offerta delle attività quotidiane, possibilità di frequentare ambienti naturali.

È da considerare che l'offerta semiresidenziale prevede costi legati alla sua natura socio-sanitaria, ovvero legati alla presenza di figure di medicina specialistica e generale (anche se in quota parte) e quella di infermieri, oltre naturalmente ai costi di funzionamento e amministrativi. Nel caso della cooperativa, si utilizza un contesto produttivo in cui vengono inclusi dei piani individuali sostenuti da operatori individuali. I costi amministrativi e di funzionamento sono attribuiti alla cooperativa e non al sistema di welfare, non sono previsti aspetti sanitari se non quelli legati alle norme di sicurezza. La realtà della cooperativa è una realtà da considerarsi autosufficiente, ovvero non dipendente dal sistema di welfare. La sua sostenibilità è resa possibile soprattutto dalla compartecipazione finanziaria dei soci e dei suoi sostenitori, ma il suo piano di sviluppo dovrà consolidare l'attività degli orti e quella agrituristica al fine di raggiungere un bilancio sostenibile.

È chiaro che si tratta di due realtà completamente diverse e che potrebbero essere classificate per rispondere a bisogni di sostegno diversi, ma non bisogna sottovalutare che per quanto riguarda i principali indicatori di qualità della presa in carico per la disabilità intellettiva e per i giovani adulti e adulti con autismo, la cooperativa risponde con maggiore specificità, come suggeriscono le informazioni raccolte nel corso del progetto (*vedi* i contributi “Rapporto con i servizi socio-sanitari e qualità di vita: la prospettiva delle famiglie” e “valutazione e supporto clinico alla pianificazione dei piani di intervento individuale per l'inclusione lavorativa di persone con autismo” in questo rapporto).

Tabella 2. Comparazione tra l'assistenza indiretta utilizzata nell'ambito della Cooperativa Garibaldi e servizio semiresidenziale a basso mantenimento in termini di offerta

Indicatori	Assistenza indiretta utilizzata nella Cooperativa Garibaldi	Assistenza semiresidenziale a basso mantenimento (secondo il Decreto 12 aprile 2017, n. G04762 della Regione Lazio)
Rapporto utente/operatore	1/1	1/10
Programmazione del sostegno individualizzata per i disturbi dello spettro autistico	Questo è ottenuto tramite il rapporto individuale con l'operatore, che è scelto secondo le sue competenze specifiche per i disturbi dello spettro autistico e per la sua disponibilità a lavorare con una persona con questo tipo di disturbo	Non rappresenta elemento di accreditamento. L'offerta semiresidenziale è accessibile da persone con disabilità diverse e nella carta dei servizi non è sempre reso disponibile un programma per i disturbi dello spettro autistico.
Interazione operatore / genitore nella programmazione	La gestione del rapporto di lavoro dell'operatore direttamente da parte della famiglia offre la possibilità di una maggiore interazione	Se prevista, non rappresenta elemento di accreditamento
Programmi di sostegno alla famiglia	La cooperativa si è dotata di una psicologa part-time per colloqui con la famiglia. Attraverso la collaborazione con il Dipartimento della Sapienza ottiene un ulteriore possibilità di sostegno	Se prevista, non rappresenta elemento di accreditamento
Livello di inclusione <i>(es. possibilità di entrare in contatto con persone esterne alla struttura; possibilità di frequentare un contesto naturale e abilitativo)</i>	Quotidiano	Se prevista, non rappresenta elemento di accreditamento
Generalizzazione delle abilità <i>(riuscire a utilizzare le abilità acquisite in differenti attività e contesti)</i>	Quotidiano	Se prevista, non rappresenta elemento di accreditamento

Conclusioni

In conclusione, l'analisi presentata indica chiaramente come la Cooperativa Garibaldi, attraverso l'inserimento di ragazzi/adulti con autismo nelle sue attività di cooperativa sociale agricola, risponde a un bisogno dell'utenza che in molti casi risulta insoddisfatto a causa della limitata disponibilità di servizi adeguati e, soprattutto, la mancata attuazione di normative già presenti che potrebbero di molto semplificare la vita delle famiglie, ad esempio attraverso la costruzione di piani individuali di presa in carico finanziati mediante il budget di salute.

Un aspetto che si vuole enfatizzare qui, e che pertiene specificamente al lavoro svolto presso la cooperativa, è che, attraverso questa organizzazione, le famiglie riescono ad esercitare il diritto di realizzare il progetto individuale del proprio figlio/a in contesti non medicalizzati e abilitativi e quindi corrispondenti a realtà sociali e produttive non dedicate alla atipicità ma gestite e frequentate dalla popolazione naturale di un territorio. A questo proposito sarà importante in futuro approfondire la potenzialità delle aree verdi di offrire benefici per la salute e opportunità di inclusione sociale per le persone con disabilità mentale attraverso una valutazione puntuale

degli elementi in grado di agire su componenti biologiche. Ciò può risultare in benefici a carico dell'umore nell'immediato, contribuendo alla promozione della salute sul lungo termine.

Un altro aspetto di grande rilevanza è che le attività organizzate attorno alla presa in carico individuale dei giovani adulti con autismo coinvolgono in maniera diretta la comunità che ruota intorno alle attività produttive della cooperativa, creando una situazione di reale inserimento sociale, coadiuvata anche dal trasporto e vendita dei prodotti mediante l'Ape car, attrezzata per essere testimonianza ambulante di cosa significhi "autismo".

Dal punto di vista economico la Cooperativa Garibaldi si sostiene anche grazie al sostegno individuale (operatore sostenuto dall'assistenza indiretta) e le liberalità, oltre che attraverso i proventi della ristorazione e del mercato, creando un volano di attività socio-abilitative, attività agricole/commerciali e interazione territoriale. Più che di impresa che fa profitto, si tratta di una realtà che è un riferimento culturale e sociale fondamentale per il territorio, in grado di catalizzare interazioni con altri Enti/istituzioni, quali le scuole circostanti, i giovani volontari del servizio civile o la società nel suo complesso, ad esempio attirando gli "ortolani" i quali, adottando i terreni intitolati ai ragazzi con autismo, ne diventano braccia e gambe in grado di moltiplicarne gli sforzi produttivi.

Per quanto riguarda la qualità della vita, le famiglie lamentano un grande carico emotivo e sociale che non riesce ad essere alleviato (ed è a volte semmai aggravato) dai Servizi. Attraverso la conduzione di *focus group* si è evidenziato uno degli elementi di maggiore difficoltà: l'accesso e la fruizione dei servizi dedicati alle persone con autismo. Mancano infatti figure di riferimento e un adeguato supporto psicologico, mentre risulta carente la comunicazione con la componente medica.

Ci auguriamo che in un futuro prossimo l'amministrazione pubblica, comprensiva delle sue varie componenti, centrali e territoriali, e su tutto il territorio nazionale, si porrà come elemento di facilitazione della progettazione di percorsi individuale di cura e di inclusione, facendosi carico di costruire la rete di interesse intorno alla persona, di corredare i percorsi con contributi finanziari congrui, nel rispetto del diritto del coinvolgimento del singolo e di chi ne ha la tutela giuridica.

*Serie Rapporti ISTISAN
numero di ottobre 2020*

*Stampato in proprio
Servizio Comunicazione Scientifica – Istituto Superiore di Sanità*

Roma, ottobre 2020