

Quale lavoro per le persone con autismo

Ph.D Cinzia Raffin, presidente e direttrice scientifica della Fondazione Bambini e Autismo, Pordenone (Italia)



Tratto dalla Rivista AUTISMO OGGI (2010), Fondazione ARES, www.fondazioneares.com

Le condizioni dell'autismo adulto

Numerosi studi condotti con rigore metodologico e appropriati strumenti di assessment hanno evidenziato che la diagnosi di autismo nel corso della vita rimane stabile (Seltzer e al., 2004).

In particolare sono presenti in età adulta quei sintomi che caratterizzano maggiormente l'autismo anche in età infantile come le difficoltà nell'interazione sociale e nella comunicazione (Matson e al., 2008). Non solo: le anomalie nel processare gli stimoli sensoriali riscontrate nei bambini affetti da autismo, sono presenti nel 94,4 % del campione di adulti esaminati in uno studio di Crane, Goddard e Pring attraverso l'AASP (Adult/Adolescent Sensory Profile, 2009). Al pari, i problemi nel linguaggio pragmatico appaiono stabili nel corso della vita (Whitehouse e al., 2009).

Questi dati di permanenza della sintomatologia sono significativi della scarsa qualità di vita che si rileva nella maggioranza delle persone adulte autistiche. Ovviamente i Disturbi dello Spettro Autistico si differenziano per severità e diversi studi sottolineano che vi possono essere esiti migliori per adulti high-functioning piuttosto che per adulti low-functioning e questo non solo rispetto alle abilità cognitive, ma anche a quelle sociali (McGovern e al., 2005).

Tuttavia, solo una minoranza di persone adulte con autismo ad alto funzionamento, conducono una vita indipendente, sviluppano una rete di amici o hanno una occupazione permanente. La maggioranza rimane molto dipendente dalla famiglia e dai servizi di supporto (Billstedt e al., 2010). Per quanto attiene le persone autistiche con un basso o medio livello di funzionamento la situazione è ancora peggiore. La comunicazione rimane gravemente compromessa, le capacità di leggere e di parlare sono molto povere. Permangono comportamenti e interessi stereotipati, rigide sottomissioni a rituali o routines e in taluni casi (circa il 30%) ci può essere l'insorgenza di comorbidità come l'epilessia (Howlin e al., 2004).

Parliamo di diritti

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

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

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

Negli ultimi 5 anni presso la Fondazione Bambini e Autismo, che dirigo, abbiamo seguito più di un centinaio di persone con autismo adolescenti e giovani adulti, provenienti da diverse parti d'Italia, di queste, realisticamente, meno del 3% potrebbe trovare una occupazione nel regolare mercato del lavoro.

E' mia opinione che vi siano numerose forzature, anche di ordine ideologico, nel pensare che l'inserimento nel mondo del lavoro, così come lo si intende normalmente, sia un obiettivo di integrazione da perseguire ad ogni costo.

L'integrazione sociale delle persone autistiche passa attraverso la modifica culturale e ambientale che il mondo neurotipico deve attuare per la loro accoglienza e per far sì che possano sviluppare i loro talenti. Ma l'attuale organizzazione sociale e lavorativa è lungi dall'aver maturato questa consapevolezza e tutti i programmi lavorativi destinati a disabili mentali, sono orientati alla ricerca di quegli strumenti che possono agevolare o aiutare le persone "diverse" ad adattarsi al mondo "normale" senza che quest'ultimo debba minimamente attuare dei cambiamenti su di sé.

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

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

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

Il collocamento mirato presente in gran parte dei paesi europei e negli USA è regolato in Italia dalla legge 68/99. Pur manifestando numerose criticità e non solo nel nostro paese (Wistow e al., 2007), sembra rappresentare un efficace strumento per le persone con disabilità motorie e sensoriali, mentre è un quasi totale fallimento per le persone con grave disabilità mentale e più in particolare con autismo.

Secondo un'indagine condotta nel 1999 da Stefano Palazzi dell'Osservatorio autismo della Regione Lombardia, nessuno degli autistici adulti identificati in tale regione (circa 145) aveva un inserimento di livello superiore, nemmeno in una attività supportata e, tanto meno, in un' attività produttiva competitiva sul mercato, pur con un' assunzione protetta e preceduta da training formativo.

Questa tragica realtà, lesiva del diritto di ogni persona ad avere un'attività lavorativa e non solo per l'automantenimento, ma perché parte integrante dell'identità adulta, esprime la sconfitta, nei casi di autismo, dei modelli tradizionali di inserimento lavorativo. Tuttavia, rappresenta anche una sfida cui aderire come dovere civile, tanto più che, come hanno dimostrato molti ricercatori, il lavoro in sé può essere una importante fonte di miglioramento delle competenze adattive delle persone con disabilità mentali e conseguentemente contribuire al successo della vita comunitaria (Stephens e al., 2005).

Le barriere autistiche

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

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

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

Gli studi sul funzionamento neuropsicologico delle persone con autismo in questi anni sono stati rilevantissimi (Happé e al., 1996) e hanno dimostrato inequivocabilmente che, dal momento dello screening diagnostico all'età adulta, queste persone hanno bisogno di approcci che non facciano violenza al loro modo di funzionare (Raffin, 2001a). Hanno bisogno di imparare, ma attraverso mezzi e modalità che siano conformi ai loro stili cognitivi, perché non possono (non è che non vogliono) rispondere ai normali sistemi educativi e occupazionali. Hanno bisogno di modalità di comunicazione confacenti ai loro deficit.

Date queste premesse è veramente difficile continuare a pensare che gli sforzi debbano solo andare nella direzione della "normalizzazione" della persona autistica, ovvero del suo apprendere a vivere nel mondo neurotipico, salvo poi constatare che questo tentativo fallisce e non si può che lasciare la persona alla famiglia o relegarla in strutture diurne o residenziali di tipo assistenziale dove l'obiettivo non è la maturazione e la crescita dell'individuo, ma la sorveglianza e il suo contenimento.

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

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

Il modello pordenonese

Noi siamo partiti da una semplice riflessione: cosa significa integrazione? L'integrazione è un processo a senso unico? Purtroppo la storia, anche degli ultimi anni, ci insegna che spesso è prevalsa proprio l'idea che l'integrazione sia una concessione che le comunità più "forti" fanno alle comunità più "deboli" a patto che quest'ultime si adeguino ai sistemi vigenti nelle prime. Ciò non vale solo per la disabilità, ma anche per l'immigrazione. Quanti realmente pensano che l'integrazione di chi è diverso da noi sia un avvicinarsi reciproco, un adeguamento dei sistemi "forti" per aiutare un adattamento di chi "forte" non è?

La Fondazione ha cercato di fare proprio questo: creare un modello di presa in carico in cui la persona con autismo e tutti i suoi sistemi di appartenenza fossero stimolati ad avvicinarsi l'un l'altro, fin da subito e poi costantemente nel corso della vita (Raffin, 2001b).

Nel campo del lavoro abbiamo sostituito l'idea dell'inserimento in ambiti "normali" di lavoro (possibile solo a pochi), con l'idea della creazione di posti di lavoro per persone con autismo in cui possano lavorare persone neurotipiche fianco a fianco con loro.

Dopotutto, ci siamo detti, sarà più facile per persone flessibili e adattabili come noi “neurotipici” inserirci in ambienti strutturati su misura per loro piuttosto che il contrario.

In una prospettiva di avvicinamento tra il nostro mondo e il mondo autistico non è per noi pensabile qualcosa di diverso dal “global care”.

I modelli di “trattamento” basati sulla strutturazione, sull’adozione di forme comunicative alternative, sulla formazione dei sistemi di appartenenza finalizzata all’adattamento degli stessi alle peculiarità dell’autismo, sono tutti frutto di una concezione dell’integrazione come modellamento reciproco (Raffin, 2001c).

La creazione di strutture e servizi che rispondessero a tale esigenza è venuta parallelamente alla costruzione di questo modello concettuale.

Quando abbiamo creato l’Officina dell’Arte, eravamo consapevoli che non potevamo lavorare su un progetto occupazionale tout court, perché ogni abilità di autonomia si riflette positivamente nel lavoro e dev’essere dunque sollecitata e sviluppata.

Per noi è molto difficile vedere come separati il contesto del lavoro dagli altri contesti di vita.

Ne è conseguito un progetto che più che a un inserimento lavorativo assomiglia alla costruzione di un percorso di vita in cui lavoro, vita sociale, residenzialità si integrano proponendo ambienti e organizzazioni coerenti.

Logisticamente abbiamo creato un posto di lavoro: l’Officina dell’Arte, e un percorso di residenzialità: Vivi la città.

La produzione più rilevante dell’Officina dell’Arte è quella del mosaico che viene realizzato attraverso la collaborazione di persone con autismo, maestri mosaicisti e personale sanitario di supporto. I maestri formano tutto il personale, compreso il personale sanitario, sulle tecniche di lavorazione del mosaico e lavorano essi stessi al loro fianco, il personale sanitario forma i maestri mosaicisti sulle modalità più congrue di interagire con i lavoratori e aiutano quest’ultimi nell’apprendimento di abilità di interazione sociale. Le persone con autismo offrono a tutti gli operatori la possibilità di sperimentare stili di conoscenza diversi sollecitandoli a prendere coscienza dell’autismo non come deficit, ma come diverso modo di essere e guardare il mondo. Come si può notare visitando il sito web www.officinadellarte.org, i capisaldi nel lavoro dell’Officina dell’Arte sono:

- 1) la produzione di manufatti eccellenti, utili e vendibili,
- 2) il mantenimento di un ambiente costruito su misura per le persone con autismo: pulizia sensoriale, supporti alla comunicazione, istruzioni step by step, atteggiamenti coerenti, prevedibilità, ecc., tutti strumenti questi che è stato dimostrato diminuiscono la quantità di assistenza e tutoraggio (Parsons e al., 2001),
- 3) la presenza di “colleghi di lavoro” non di “assistenti”. Tutti: maestri, operatori sanitari, autistici, indossano i camici da lavoro, tutti lavorano sui prodotti.

L’Officina dell’Arte ha l’orario di una normale azienda artigiana: dalle 9.00 alle 12.30 e dalle 14.00 alle 17.30. Durante la pausa pranzo i lavoratori raggiungono la villa in cui risiedono durante la settimana lavorativa, si distribuiscono i compiti per provvedere al pranzo: cucinare, sparecchiare rilassarsi un po’, poi rientrano al lavoro. Al termine della giornata inizia il programma “Vivi la città”. Si tratta di un programma di residenzialità flessibile che ha come capisaldi:

- 1) l'abitare in una casa su misura per le persone con autismo (vedi sopra) che rispetti la loro privacy e sia in centro città,
- 2) il creare le opportunità per lo sviluppo delle autonomie domestiche e personali,
- 3) il rispetto degli interessi delle singole persone,
- 4) l'offrire la possibilità di "Vivere la città" con tutto ciò che questo comporta in termini di integrazione e che sembra molto gradito anche alle persone con autismo (poter uscire o poter rimanere a casa, andare al pub, fare shopping, fare la spesa, cenare al ristorante, andare al teatro o al cinema, frequentare i colleghi in luoghi extralavorativi o intrecciare nuove conoscenze, incontrare la propria famiglia o andare a trovare altre persone a casa, fare attività sportive) (Lorimer e al., 1995).

Offrire tutto questo ad una persona autistica significa darle l'opportunità di sviluppare una progettualità adulta che, per quanto bizzarra potrà essere, sarà comunque un patrimonio per la persona e per la società.

Bibliografia

Billstedt, E., Gillberg, I.C., Gillberg, C.(2010). *Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study.* **Autism**, Oct 5. [Epub ahead of print]

Crane, L., Goddard, L., Pring, L. (2009). *Sensory processing in adults with autism spectrum disorders.* **Autism**, 13(3):215-28

Happé, F.G.E., Frith, U. (1996). *The Neuropsychology of Autism.* **Brain**, 119:1377-1400

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., Rutter, M. (2004). *Adult outcome for children with autism.* **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 45(2):212-29

Lorimer, C., McCormick, J., Morgan, S.H. (1995). *Unpublished survey of service-user views on quality of life issues.*, National Autistic Society, Leeds, Nailsworth and Birmingham

Matson, J.L., Rivet, T.T. (2008). *Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability.* **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, 33(4):323-9

McGovern, C.W., Sigman, M. (2005). *Continuity and change from early childhood to adolescence in autism.* **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 46(4):401-8

Parsons, M.B., Reid, D.H., Green, C.W., Browning, L.B. (2001). *Reducing job coach assistance for supported workers with severe multiple disabilities: an alternative off-site/on-site model.* **Research in developmental disabilities**, 22(2):151-64

Raffin, C. (2001a). *La violence qui se cache derrière le problème de l'autisme.* **Thérapie Familiale**, 22(1):21-38

Raffin, C. (2001b). *Multidisciplinary work for children with autism.* **Educational and Child Psychology**, 18(2):15-27

Raffin, C. (2001c). *Educazione strutturata: quando e con chi.* **Percorsi di integrazione**, 26/27:65-72

Seltzer, M.M., Shattock, P., Abbeduto, L., Greenberg, J.S. (2004). *Trajectory of development in adolescents and adults with autism.* **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, 10(4):234-47

Stephens, D.L., Collins, M.D., Dodder, R.A. (2005). *A longitudinal study of employment and skill acquisition among individuals with developmental disabilities.* **Research in developmental disabilities**, 26(5):469-86

Whitehouse, A.J., Line, E.A., Watt, H.J, Bishop, D.V. (2009). *Qualitative aspects of developmental language impairment relate to language and literacy outcome in adulthood.* **International Journal of Language and Communication Disorders**, 44(4):489-510

Wistow, R., Schneider, J. (2007). *Employment support agencies in the UK: current operation and future development needs.* **Health & Social Care in the Community**, 15(2):128-35