

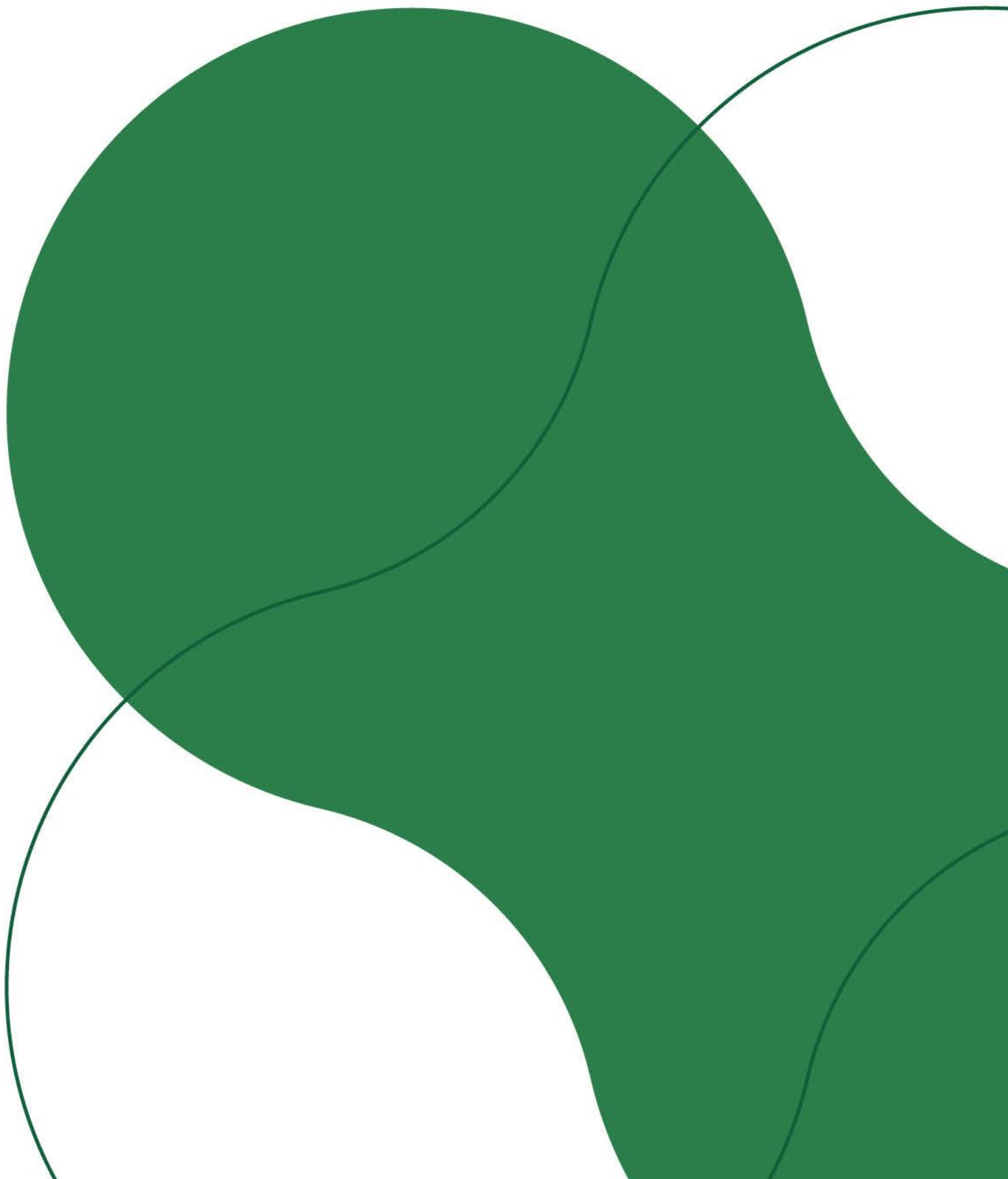
IL PROGETTO DI VITA PER LE PERSONE CON AUTISMO



**IL PROGETTO
DI VITA PER LE PERSONE
CON AUTISMO**

**Regione Lombardia
Assessorato Welfare
Direzione Generale Welfare
U.O. Polo Territoriale
Struttura Dipendenze, Sanità
Penitenziaria e Salute Mentale**

Anno 2026



Il Progetto di vita per le Persone con Autismo

Elementi utili alla sua condivisione e composizione

Linee di indirizzo finalizzate alla definizione di criteri per l'elaborazione del Progetto di vita per le persone con Autismo da assumere a livello regionale. Azione prevista all'interno dell'Obiettivo 4 del Progetto AUTINCA "Attivare Una risposta Territoriale Inclusiva e Continuativa per le persone con Autismo", DGR XII / 277 del 15/05/2023.

Gruppo di Lavoro "Progetto di vita per le Persone con Disturbo dello Spettro Autistico"

Coordinamento del gruppo di lavoro

ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo - Pietro Zoncheddu, Marco Piccinini.

Componenti del gruppo di lavoro tecnico-scientifico

Rosa Maria Carmagnola, Benedetta Demartini, Laura Falcone, Massimo Molteni, Monica Mussetti, Marco Piccinini, Ruggero Plebani, Barbara Salvatore, Angela Santolini, Fabrizio Simonini, Pietro Zoncheddu.

Sommario

1. Introduzione: la formazione del Gruppo di Lavoro sul Progetto di vita.....	5
2. Il Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato per le Persone con Autismo	6
3. Riferimenti legislativi, regolamentativi e programmazioni regionali	7
4. Dalla transizione al Progetto individuale-Progetto di vita	10
5. Il bilancio ecologico: dall'assessment all'individuazione dei sostegni e alla valutazione degli esiti.....	11
6. Unità di Valutazione Multidimensionale, Case Manager e funzioni della Rete nel Progetto di vita	14
7. Aree del Progetto di vita per Persone con Autismo	16
7.1 Le peculiarità all'interno del funzionamento Autistico	16
7.2 Area sociale e area socio-sanitaria.....	18
7.3 Area sanitaria.....	19
7.4 Area dell'istruzione e della formazione.....	21
7.5 Area dell'occupazione e del lavoro	22
7.6 Area dell'abitare	24
7.7 Area della socialità	25
7.8 Misure e politiche attive di supporto per le Persone con Autismo	27
7.9 Mappatura del sistema d'offerta rivolto alle persone con Autismo	30
8. Budget di Progetto	32
9. Monitoraggio e valutazione degli esiti del Progetto di vita per Persone con Autismo.....	33
10. Riflessioni conclusive	33
11. Allegati, riferimenti e documentazioni	34
Riferimenti regolamentativi	34
Riferimenti bibliografici	35

1. Introduzione: la formazione del Gruppo di Lavoro sul Progetto di vita

Il presente documento nasce dal lavoro condiviso all'interno del Gruppo di Lavoro "Progetto di vita" per le Persone con Autismo (Progetto Autinca DGR n. XII/277/23) nell'intento di fornire linee di indirizzo rispetto alla "formazione ed esercizio di procedure, criteri e strumenti per la elaborazione del profilo di funzionamento, del piano individualizzato e del progetto di vita per le Persone con Autismo: un modello da assumere nei diversi territori della Regione Lombardia". Le finalità del documento, inoltre, si collocano nel solco dell'azione "definire un modello regionale di progetto di vita condiviso con tutte le parti coinvolte in linea con il D.Lgs. n° 62 del 2024 al fine di favorire l'implementazione del progetto di vita su tutto il territorio regionale", indicata all'interno del Piano Operativo Regionale Autismo 2024-2028.

Grazie alla sua composizione, il gruppo dedicato al lavoro sul Progetto di vita ha visto il prezioso contributo delle diverse professionalità e dei differenti servizi territoriali coinvolti, risultando rappresentativo del lavoro di rete e con la rete che è alla base della buona riuscita di ogni progettualità rivolta alle Persone con Autismo. Il "Core group" si è inoltre interfacciato periodicamente con la Cabina di Regia del Progetto Autinca, incontri ai quali si sono aggiunti nei passaggi di definizione dei contenuti costitutivi il "Documento Progetto di vita" altri gruppi di lavoro e di approfondimento tecnico ASD.

Il Gruppo di lavoro, nella fase di elaborazione del presente documento, si è avvalso dell'interlocuzione con enti del Terzo e Quarto settore per la necessaria condivisione dei contenuti e delle linee di indirizzo delle aree che costituiscono la struttura del Progetto di vita.

Ogni partecipante ha potuto quindi beneficiare della condivisione dell'esperienza di ogni attore maturata in anni di conoscenza e attività, in un dialogo che ha permesso la rievocazione di un linguaggio comune e di un confronto che ha incluso anche le prassi che si sono dimostrate utili in passato e nell'attualità nella propria area di competenza. L'interlocuzione è anche avvenuta alla luce delle possibilità offerte dai recenti dispositivi istituzionali e legislativi che ne hanno tracciato le principali linee direttrici. Non da ultimo l'esperienza maturata lungo il lavoro che ha portato alla condivisione con tutte le ASST/IRCCS del territorio Lombardo delle "Buone prassi per la transizione delle Persone con Autismo verso i servizi per l'età adulta" da parte del Coordinamento per le Equipe di Transizione, si è mostrata essere una importante base di partenza per un proficuo confronto sui

processi implicati nel pensare ad un accompagnamento non solo della Persona con Autismo ma anche dei *caregivers*.

Il principale intento del presente documento è perciò quello di rappresentare delle linee d'indirizzo volte a fornire un quadro di riferimento sufficientemente adattabile all'eterogeneità delle situazioni incontrate a supporto delle decisioni più appropriate, a garantire standard di qualità e operare in modo coordinato, moderando le difformità locali. Tali linee sono infatti atte a sostenere la processualità del Progetto di vita per le Persone con Autismo "utilizzabile ove opportuno già dalla fase di transizione dai 16 anni".

2. Il Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato per le Persone con Autismo

Le Linee Guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con Disturbo dello Spettro dell'Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità - ultimo aggiornamento 29 ottobre 2025 - evidenziano come le persone con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD), "PcASD" abbiano "il bisogno di essere accompagnate e sostenute nella ricerca di una vita ricca di opportunità, incluse nella comunità e in ogni caso in una rete di relazioni e all'interno di Istituzioni rispettose della dignità e dei diritti inalienabili della persona umana, in coerenza con i costrutti di Qualità di Vita (QdV)". Il progetto di vita contribuisce a definire percorsi che consentono alle persone di perseguire traiettorie di sviluppo armoniche, intrinsecamente soggettive e personali, affidando ai professionisti e alle organizzazioni di servizio il compito di fungere da "sostegno" alle PcASD attraverso il dialogo, la negoziazione tra molteplici interlocutori e l'interdisciplinarietà. Tale accompagnamento si realizza all'interno di una continuità relazionale, mediante un approccio che consideri la persona nella sua storia, complessità e globalità.

Risultano pertanto necessarie specifiche modalità operative e competenze progettuali per strutturare interventi sostenibili nel tempo, capaci di porre effettivamente le persone con ASD nelle condizioni di sviluppare un percorso fluido, dinamico e coerente. Ciò implica una chiara consequenzialità degli obiettivi nelle diverse fasi di intervento, all'interno di una visione unitaria e di una messa in campo coordinata delle risorse umane, professionali, tecnologiche ed economiche, in linea con il percorso stesso e non predeterminate da logiche estranee ai bisogni della persona.

Il Progetto di vita rappresenta, dunque, lo strumento più efficace per prendersi cura della complessità insita nella costruzione del percorso di vita, richiedendo la capacità di sviluppare un solido lavoro di rete.

Per sua natura, si fonda su un approccio **multiprofessionale, interdisciplinare e centrato sulla persona**, orientato alla promozione dell'autodeterminazione, della partecipazione e della qualità della vita, attraverso un uso efficace e sostenibile delle risorse disponibili nel tempo.

3. Riferimenti legislativi, regolamentativi e programmazioni regionali

Le raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità e le disposizioni normative degli ultimi anni individuano nella elaborazione del Progetto di vita un momento fondamentale di integrazione e di dialogo fra persona, con i suoi bisogni e preferenze, e i diversi attori del Sistema coinvolti, nel percorso di presa in carico della persona con disabilità con particolare attenzione alle persone con Disturbo dello Spettro dell'Autismo.

In merito al Progetto di vita il principale riferimento normativo nazionale in materia che ha fornito un significativo impulso alla sua implementazione è rappresentato dalla Legge 227/2021 "Delega al Governo in materia di disabilità": il Progetto Individuale viene infatti rafforzato sul piano del coinvolgimento diretto della persona con disabilità e di chi la rappresenta, in virtù della più ampia definizione di progetto "personalizzato e partecipato". Il successivo decreto attuativo – D.Lgs. 3 maggio 2024, n. 62 – fornisce una descrizione di Progetto di vita che è "diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri". Il Progetto così definito individua gli obiettivi della persona con disabilità e gli interventi nei diversi ambiti di vita – nelle aree dell'apprendimento, socialità ed affettività, formazione, lavoro, casa e habitat sociale, salute – nonché i servizi, le misure relative ai processi di cura e di assistenza, i sostegni, gli *accomodamenti ragionevoli* volti a perseguire la migliore qualità di vita, favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e garantire la piena inclusione e il godimento, sulla base di uguaglianza con gli altri, dei diritti civili e sociali e delle libertà fondamentali.

A livello regionale, la strategia operativa del progetto individuale, personalizzato e partecipato, è stata sperimentata già prima dell'entrata in vigore della Legge 227/2021, nell'ambito dei Progetti

regionali attuativi della Legge 112/2016 (cosiddetta "Dopo di Noi"). In questo contesto, il Progetto individuale è stato definito come lo strumento centrale per avviare il percorso di emancipazione della persona adulta con disabilità dalla famiglia di origine e/o da una condizione di vita in contesti residenziali, promuovendo un processo di deistituzionalizzazione.

Nell'ambito del percorso attuativo della Legge 112/2016, svoltosi in Regione Lombardia con i precedenti programmi operativi, è emersa l'esigenza di aggiornare l'impianto applicativo della norma con riferimento alle istanze provenienti dalle persone con Disturbo dello Spettro dell'Autismo con bisogni ascrivibili al Livello 3 della classificazione DSM (ASD Liv.3 DSM-5 TR). Accogliendo le sollecitazioni espresse dalle associazioni dei familiari e dagli enti gestori dell'area della disabilità e in coerenza con le indicazioni del primo Piano Regionale Autismo, Regione Lombardia ha avviato una sperimentazione pilota di coabitazione a partire dalle persone con altissimi bisogni di sostegno – ASD livello 3 DSM-5 – per poi valutarne l'estensione anche ad altre condizioni di disabilità. Con la DGR n. XI/7429/2022 è stato pertanto strutturato un modello applicativo della Legge 112/2016 che ha previsto: a) l'individuazione di un panel di prerequisiti essenziali di tipo strutturale, gestionale e processuale per modellizzare interventi specifici di sostegno alla coabitazione per le persone con ASD ad alto bisogno di supporto; b) l'implementazione del percorso di progressiva infrastrutturazione del budget di progetto, mediante l'integrazione delle diverse risorse economiche pubbliche (sociali e sanitarie) e private, nell'attuazione della Legge 112/2016, con l'obiettivo di ricomporle e sperimentarle all'interno di un Fondo Unico; c) la garanzia di livelli di proceduralizzazione degli interventi e dei necessari processi di sinergia tra pubblico e privato sociale e tra dimensione sociale, sociosanitaria e sanitaria in modo da coordinare e integrare – nella costruzione dei progetti individuali – le funzioni tra ATS, ASST, Ambiti Territoriali, Comuni di residenza, Enti del Terzo Settore, Associazioni di rappresentanza dei familiari.

Nell'anno 2021 con l'approvazione del Primo Piano Operativo Regionale Autismo – DGR n.5415 del 25/10/2021 - vengono assunti nella costruzione del "Progetto di vita" i condivisi costrutti della "Quality of Life", rappresentando ufficialmente in tal modo una visione che non solo prende in considerazione gli aspetti qualitativi e di benessere in più Domini della vita della persona, ma anche adottando un preciso paradigma di riferimento. In tal senso si richiamano i Progetti regionali, sviluppati con il Fondo Nazionale Autismo, dapprima attraverso il Progetto AUTER: Attivare una risposta territoriale per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of life" – e di seguito il Progetto PERVINCA che hanno fatto

propri, valorizzato e posti come obiettivi le dimensioni della Qualità della vita delle Persone con Autismo.

La LR 25/2022 “Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità” individua nel Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato lo strumento volto a garantire il diritto della persona con disabilità alla piena inclusione e partecipazione nella società e a promuovere la costruzione di legami affettivi, anche con il sostegno della famiglia. La norma stabilisce inoltre che il progetto debba comprendere la definizione del relativo budget, ossia le risorse necessarie alla sua attuazione, quale parte integrante del progetto stesso. Ai sensi degli articoli 2, comma C, punti 4-5-6, e 5 della LR 25/2022, il Progetto di vita è finalizzato a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità in coerenza con i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, con l'obiettivo di migliorare le condizioni personali, di salute e la qualità della vita.

In attuazione del Decreto del Ministro per le Disabilità del 29 luglio 2022 concernente “Riparto e modalità per l'utilizzazione delle risorse del Fondo per l'inclusione delle persone con disabilità” con la DGR 7504/2022 Regione Lombardia ha focalizzato l'attenzione anche sulla promozione e lo sviluppo di contesti e ambienti sociali di riferimento anche per le persone con lo spettro autistico in una prospettiva di welfare comunitario, evidenziando l'importanza di un lavoro di *empowerment* dei territori, per aprire spazi di partecipazione, protagonismo e appartenenza, ampliando il concetto stesso di inclusione sociale.

Il successivo Piano Operativo Regionale Autismo 2024-2028, nel dare continuità al quadro programmatico definito con il precedente Piano, ha posto particolare attenzione al tema del Progetto Individualizzato a favore delle persone con ASD, così come definito dall'art. 14 della L. 328/2000, opportunamente declinato attraverso un percorso il cui avvio può partire dalla fase di transizione e che si sviluppi lungo l'età adulta. In tal senso si richiamano i Progetti regionali, sviluppati con il Fondo Nazionale Autismo, che hanno dato attuazione al suddetto Piano: Progetto DIAPASON e Progetto AUTINCA. In questi progetti, un accento specifico è stato infatti posto sul tema della predisposizione, condivisione e attuazione del Progetto di vita quale cornice entro la quale collocare i differenti programmi di intervento a favore della persona con ASD, definiti per le varie dimensioni di vita – sanità/assistenza, istruzione/formazione, lavoro, casa, mobilità, relazioni sociali – con la massima attenzione all'impiego di strumenti di valutazione delle preferenze della persona, al suo coinvolgimento diretto nelle decisioni ed agli interventi a sostegno della famiglia. A tal fine è stata prevista la costituzione del gruppo di lavoro che ha redatto il presente documento.

La D.G.R 3719 del 30/12/2024 relativa alla programmazione del Fondo Non Autosufficienza e in particolare alle azioni rivolte alle persone con disabilità con necessità di sostegno intensivo molto elevato (già Misura B1) in continuità con le precedenti programmazioni, pone particolare evidenza allo sviluppo di un progetto complessivo per e con la persona all'interno del quale sviluppare gli interventi e le misure attivate nell'ambito del programma FNA.

4. Dalla transizione al Progetto individuale-Progetto di vita

La transizione verso l'età adulta attiva un processo che nasce dall'ascolto e dalla valutazione funzionale del rapporto fra persona e il suo ambiente, considerando le diverse dimensioni che includono le caratteristiche individuali, le preferenze e le aspirazioni, nonché le modalità con cui tali elementi possono armonizzarsi con le opportunità offerte dal contesto di vita.

Il Piano Operativo Regionale per l'Autismo sottolinea come per la Persona con Autismo in transizione e per la sua famiglia sia necessario un accompagnamento verso le strutture e le funzioni che i servizi per l'età adulta svolgono, a partire dai sedici anni d'età. A tal scopo viene posto come prioritario l'obiettivo di definire e garantire alla persona con ASD la globalità e continuità di presa in carico in tutte le fasce di età, favorendo le sinergie tra le professionalità coinvolte e migliorando i sistemi di accessibilità, di sostegno e accompagnamento nella rete. Ciò consente un conseguente alleggerimento del carico di cura per le famiglie e rende possibile l'attuazione, in équipe, del "progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato" (art. 5) del giovane adulto. Occuparsi del progetto individualizzato-progetto di vita nell'età di transizione implica necessariamente un allineamento tra ciò che rientra nell'*Assessment*, inteso come indagine sulle abilità funzionali, l'analisi delle preferenze e aspettative, l'osservazione dei contesti e degli ambienti di vita e la valutazione dell'intensità dei supporti necessari per la definizione degli obiettivi e per il sostegno alle scelte operative.

La transizione assume quindi un rilevante significato di supporto nell'affrontare il cambiamento di prospettiva che caratterizza il passaggio dai servizi per i minori a quelli per l'età adulta. L'accompagnamento si rende necessario poiché, a fronte di una presa in carico in cui la centralità è collocata prevalentemente nell'area sanitaria e il ruolo di coordinamento è affidato alle figure previste dagli stessi servizi per i minori, l'accesso ai servizi per le persone adulte comporta un cambiamento degli attori coinvolti, degli interventi e dei riferimenti (servizi dell'area sociale e socio-

lavorativa, Centro Vita Indipendente, Psichiatria dell'età adulta, ecc.). Questo passaggio richiede un riallineamento del Progetto di vita, da gestire in modo coordinato nel rapporto con la persona, la famiglia e il territorio.

L'esperienza del Coordinamento delle Équipe di transizione ha consentito di individuare punti di forza e aspetti migliorabili all'interno del panorama regionale, sui quali si è lavorato grazie alla collaborazione delle diverse figure professionali. Tale lavoro ha trovato una prima restituzione nella condivisione delle Buone Prassi nel processo di Transizione verso l'età adulta, in un documento recentemente pubblicato. Il lavoro con le Équipe delle ASST e IRCCS ha potuto infatti consentire l'emergere in modo fisiologico dei bisogni delle Persone con Autismo e dei *caregivers*, collocate in una prospettiva di effettivo cambiamento, in una fascia di età fra i sedici e diciotto anni nella quale si pongono le basi utili al Progetto Individuale. Il punto di vista della Scuola, le prime esperienze attivate attraverso le opportunità offerte dal PCTO, insieme alle preferenze e ai desideri della Persona con Autismo, rappresentano elementi essenziali che contribuiscono a delineare i temi da affrontare nel dialogo tra i servizi per i minori e quelli per l'età adulta.

È in questa ottica che il Progetto di vita non è da intendersi come un elemento di assoluta novità né, tantomeno, una procedura che si incontra in itinere, quanto un momento di valorizzazione di un cambiamento con tutte le sfide e le opportunità che questo comporta.

5. Il bilancio ecologico: dall'assessment all'individuazione dei sostegni e alla valutazione degli esiti

Un approccio coerente e metodologicamente solido nella costruzione di un Progetto di vita beneficia di una suddivisione in fasi nella sua strutturazione. Prestando attenzione alla persona e ai *caregivers* si restituisce la centralità che è alla base dell'autodeterminazione e della possibilità di operare delle scelte.

Poiché il *primum movens* del Progetto di vita è l'ascolto di desideri e aspettative della persona e della sua famiglia, la valutazione delle azioni attivabili deve necessariamente assumere un approccio multidimensionale e multidirezionale. La valutazione deve riferirsi a ciò che si rende funzionale agli obiettivi condivisi e fondarsi sull'interlocazione tra i diversi soggetti, a vario titolo coinvolti, nella vita della Persona con Autismo: *caregivers*, professionisti dell'ambito sociale, sanitario e sociosanitario, nonché i riferimenti dei contesti di vita frequentati. I contesti da esplorare sono molteplici e vanno

analizzati partendo dal nucleo familiare per estendersi alla rete sociale, comprendendo la rete informale, gli amici e compagni di esperienza.

All'interno di una prospettiva *bio-psico-sociale* è possibile delineare un quadro complessivo delle risorse, delle vulnerabilità, dei punti di forza e degli elementi migliorabili da contestualizzare e a cui prestare attenzione.

Per realizzare un bilancio realmente significativo è necessario integrare le preferenze espresse dalla persona con le osservazioni sul suo funzionamento nei diversi ambienti di vita. Le informazioni provenienti da contesti abituali quali a titolo d'esempio possono essere scuola, servizi territoriali, attività sportive od oratorio risultano fondamentali per cogliere la complessità delle diverse aree di vita e delineare indicatori utili ad orientare il Progetto.

Un tema imprescindibile riguarda la famiglia, intesa come principale contesto di riferimento e cura della persona con disabilità. Nel dialogo progettuale è essenziale consentire l'emersione di eventuali differenze tra istanze/desideri della persona e attese/aspettative della famiglia, che non sempre risultano sovrapponibili e talvolta possono essere non allineati. È importante che l'équipe professionale sviluppi un lavoro al fine di accogliere il desiderio di autodeterminazione, autonomia e differenziazione quale esito di una riflessione consapevole che possa rappresentare una costruttiva condivisione per la persona e per il nucleo stesso. Si tratta, questa, di una condizione fondamentale per poter intraprendere un reale percorso di vita personalizzato, che veda un posizionamento dei familiari in equilibrio tra supporto, vicinanza ed equa distanza. In questa prospettiva, come in parte già indicato nelle programmazioni regionali relative al "Dopo di Noi", l'équipe deve prevedere specifici spazi di confronto, accompagnamento e mediazione delle istanze reciproche, finalizzati a riconoscere il desiderio di emancipazione come valore condiviso e come segnale di una crescita che la famiglia ha permesso di sostenere e riconoscere.

Parallelamente, la progettazione non può trascurare l'attenzione verso il nucleo familiare inteso come insieme di persone che non devono necessariamente e unicamente percepirsi destinate a un compito di cura permanente. Va invece sostenuta la possibilità di non doversi identificare per tutta la vita esclusivamente come "genitori di/fratelli di", attraverso incontri, azioni e interventi che consentano a ciascuno di elaborare un disegno personale, di coppia o familiare non totalmente condizionato dalla presenza di un familiare con disabilità. In tale direzione, un ruolo significativo in termini di alleanza di pensiero e proposta può essere svolto dal Servizio Sociale del Comune/Ambito, dal Consultorio e dalle stesse unità d'offerta eventualmente frequentate dai figli. In questo senso il

Progetto di vita diventa realmente un approccio e un metodo, prima ancora che uno strumento, di cambiamento reale anche dal punto di vista culturale e sociale.

Un ulteriore elemento rilevante nella costruzione del Progetto riguarda il consenso dei partecipanti rispetto agli obiettivi intermedi e alla scelta degli indicatori opportuni per il monitoraggio dell'andamento. In una prospettiva evolutiva, il percorso non può prescindere da un'attenta valutazione della Qualità della Vita, anche avvalendosi di strumenti condivisi dalla comunità scientifica e riconosciuti come appropriati. Il costrutto Qualità della Vita, nella definizione dell'OMS, si raffigura come "La percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi" (1995). Nel modello proposto da Schalock e Verdugo (2002), essa si articola in otto Domini: Benessere Fisico, Benessere Materiale, Benessere Emozionale, Autodeterminazione, Sviluppo Personale, Relazioni Interpersonali, Inclusione Sociale, Diritti ed Empowerment. Tali Domini, interrelati tra loro e vagliati dalla Persona con Autismo e/o dai *caregivers*, costituiscono la cornice di riferimento per orientare le proposte progettuali, i sostegni, le opportunità e ciò che descriviamo con il nome di "ragionevoli accomodamenti".

Su un piano differente, legato al *management* delle prassi, risulta inoltre utile definire anche indicatori di processo, ossia quegli elementi che forniscono informazioni all'équipe sull'andamento organizzativo e metodologico del lavoro svolto. Tali indicatori di processo possono includere, in relazione alla complessità del caso, il monitoraggio della frequenza e della cadenza degli incontri, la composizione, continuità e stabilità della Rete, la valutazione in itinere del coinvolgimento di figure professionali chiamate a intervenire su aspetti specifici o a fornire il loro supporto/consulenza, nonché le tempistiche e la scansione delle diverse fasi di lavoro. Disporre di questi elementi organizzativi consente di valutare in modo più accurato il carico di lavoro e le risorse disponibili, di individuare eventuali criticità e di apportare, ove necessario, opportuni correttivi.

6. Unità di Valutazione Multidimensionale, Case Manager e funzioni della Rete nel Progetto di vita

Il percorso di transizione si realizza attraverso l'attivazione del gruppo per la presa in carico dei servizi per l'età adulta.

Al fine di creare le condizioni per una corretta impostazione e un effettivo sviluppo del Progetto di vita ciascun territorio, nell'ambito dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) è chiamato a definire una propria organizzazione, coerente e strutturata, che preveda la compresenza di soggetti/enti diversi e l'integrazione di competenze plurali. Tale integrazione deve avvenire fin dalla fase conoscitiva della persona al fine di evitare soluzioni di continuità nei processi di accompagnamento e negli interventi dei singoli servizi.

È pertanto necessario il coinvolgimento degli attori che già conoscono la persona e che possano contribuire in modo significativo alla costruzione, all'implementazione e monitoraggio nel tempo del Progetto di vita.

A partire da una conoscenza approfondita della persona e del suo funzionamento nelle aree individuate dal Progetto di vita, quali apprendimento, socialità ed affettività, formazione, lavoro, casa, habitat sociale e salute, nonché negli ulteriori contesti relazionali (ad esempio realtà informali, ludico-ricreative, ecc.), il lavoro di rete permette di costruire le condizioni territoriali necessarie allo sviluppo del Progetto di vita nei diversi contesti. L'UVM promuove un'attività di ascolto e approfondimento finalizzata all'individuazione dei processi di accompagnamento, degli interlocutori e degli strumenti necessari per sostenere il Progetto.

La Rete concretizza l'ipotesi condivisa attraverso il coinvolgimento di tutti i soggetti che possono concorrere alla realizzazione del Progetto, sia in termini di integrazione sociosanitaria, sia di inclusione e partecipazione alla vita sociale della persona. Possono far parte della rete, a titolo esemplificativo, il referente del Centro per la Vita Indipendente (CVI), i Servizi dell'area lavoro e/o sociooccupazionali territoriali, la Scuola, le Unità d'Offerta territoriali e le Associazioni che già sono in contatto con la persona. Il contributo di tali soggetti consente una progettazione che tenga conto dei diversi punti di vista e delle possibili variazioni che vi possono essere nel tempo, relativamente agli obiettivi progettuali.

Un assetto articolato fa della Rete un potente strumento di condivisione, proposta e pianificazione permettendo, tramite incontri periodici, l'aggiornamento sul benessere della persona lungo l'andamento del proprio Progetto e il monitoraggio degli indicatori previsti. Ogni partecipante condivide la responsabilità del percorso e si attiva per rilevare tempestivamente eventuali cambiamenti nei bisogni della persona nelle diverse fasi della vita.

La rete opera all'interno del contesto territoriale con il supporto costante di servizi dotati di esperienza e formazione nell'ambito del Disturbo dello Spettro dell'Autismo, al fine di evitare interventi non coerenti con gli obiettivi e con le caratteristiche e peculiarità della persona.

Un ruolo centrale è svolto dal Case Manager, referente del Progetto per la persona, chiamato ad esercitare un'attività di sintesi e di regia dell'intero percorso. Il Case Manager facilita gli scambi all'interno della Rete e supporta la persona e i diversi contesti nei principali snodi d'incontro, che devono essere sempre progettati in modo efficace e funzionale. Il coordinamento garantito da tale figura risulta essenziale in considerazione della variabilità e della continua evoluzione del Progetto di vita, che può modificarsi nel tempo sia per l'avvicinarsi delle figure professionali coinvolte, sia per la diversa composizione degli attori della rete.

7. Aree del Progetto di vita per Persone con Autismo

La redazione del documento “Progetto di vita”, frutto di un confronto tra le parti, deve rappresentare in modo quanto più fedele possibile il percorso personalizzato sul profilo della persona, *tailored*, “personalizzato e partecipato”, che non può prescindere dal giungere ad una rappresentazione delle seguenti aree sotto indicate. È necessario ricordare che titolare del Progetto di vita è la persona stessa (art. 5 LR 25/2022/ art. 18 c.3 D.lgs. 62/2024). Per questo motivo occorre evitare che il Progetto assuma una forma eccessivamente complessa, tecnica e specialistica, tale da rendere difficile la comprensione sotto il profilo strutturale e/o linguistico. La documentazione sanitaria e sociale deve essere utilizzata come supporto per raccogliere ed evidenziare gli elementi valutativi necessari, mantenendo tuttavia una struttura complessiva del Progetto sintetica e semplificata, in coerenza con l’obiettivo dichiarato per cui il Progetto di vita è richiesto. I contenuti devono essere espressi in un linguaggio adeguato alle caratteristiche della persona, in modo accessibile e comprensibile, affinché possa essere sottoscritto in piena conoscenza e consapevolezza dalla persona titolare e da tutti i soggetti coinvolti nella realizzazione degli interventi previsti.

Il Progetto di vita configura una forma di contrattualità, fondata sul reciproco impegno e vincolo tra le parti, a garanzia e rispetto delle intese sottoscritte. Il Progetto di vita deve prendere in considerazione tutte le dimensioni di vita della persona.

7.1 Le peculiarità all’interno del funzionamento Autistico

Il funzionamento Autistico pone delle particolari sfide nella costruzione del Progetto di vita, alle quali risulta utile approcciarsi in modo multidimensionale. Un’impostazione orientata alla complessità e ai bisogni deve mirare a individuare quegli aspetti del funzionamento che, se adeguatamente sostenuti, consentono l’elaborazione di un Progetto di vita rispettoso del profilo della Persona con Autismo che esprime diritti e preferenze partendo dal proprio specifico modo di interfacciarsi al mondo e alle altre persone.

La Persona con Autismo presenta, sul piano funzionale, difficoltà variabili nella partecipazione sociale in relazione ai contesti, ai diversi livelli espressivi del suo funzionamento, alla possibile copresenza di altre co-occorrenze o disabilità. Tali elementi possono rendere particolarmente

complessa la definizione di un Progetto di vita che sia pienamente rispettoso dell'intrinseca dignità di ogni persona. La letteratura scientifica, in ambito nosografico, ha introdotto nel DSM-5 i livelli di supporto che descrivono il grado incrementale di bisogni di sostegno nei supporti alla Persona con Autismo riferiti all'area della Comunicazione sociale da una parte e a quella dei Comportamenti ristretti e ripetitivi dall'altra (si veda la quinta versione del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, APA, 2013 e la sua Text Revision, 2022) all'interno di una prospettiva prevalentemente sanitaria.

Affinché il Progetto di vita produca una ricaduta positiva sulla qualità della vita, suo obiettivo sostanziale, è necessario ampliare lo sguardo con cui vengono osservate e descritte le funzionalità e le abilità della persona, considerando i contesti di vita e il ruolo dei fattori ambientali, inclusi i supporti individuati. Tali elementi possono concorrere in modo determinante al raggiungimento delle preferenze espresse dalla persona anche attraverso l'adozione degli accomodamenti ragionevoli previsti dalla normativa vigente. Le valutazioni coerenti con questa impostazione devono prevedere il coinvolgimento di tutti gli attori che sono coinvolti nel Progetto di vita, condurre a un lavoro di sintesi multiprofessionale, garantire un'adeguata restituzione alla Persona con Autismo e prevedere un monitoraggio sistematico nel tempo, nel rispetto dei tempi che la Persona con Autismo necessita.

Il punto di partenza, pur non esaustivo, per la costruzione del Progetto di vita è rappresentato dal Profilo di Funzionamento, specifico di ogni persona. Esso deve essere caratterizzato da descrittori clinici coerenti con la classificazione nosografica adottata, comprensivi degli specificatori previsti per la descrizione della condizione autistica, e delle eventuali ulteriori patologie o disturbi associati, quali, ad esempio, la presenza o meno di un Disturbo dello Sviluppo Intellettivo, e/o compromissione del linguaggio nonché una condizione medica o genetica nota o fattore ambientale o la presenza di un altro disturbo del neurosviluppo, mentale o di comportamento. Il Profilo di funzionamento individuale non costituisce un elemento statico, ma può modificarsi nel corso del tempo, in relazione all'acquisizione di nuove competenze, in particolare nell'età evolutiva, o alla perdita di abilità pregresse legata ai processi di invecchiamento.

Il Profilo di Funzionamento è per sua natura un profilo idiografico, ovvero narrativo e personalizzato, e descrive lo specifico della Persona osservata e valutata, con particolare attenzione alle abilità e alle autonomie raggiunte. Sono disponibili numerosi strumenti di valutazione in ambito clinico, raramente sintetici e globali, di complessa taratura e con validità scientifica non sempre adeguata. Tali criticità sono riconducibili a diversi fattori, tra cui il ruolo determinante dei contesti nel facilitare

o meno la comparsa di specifiche abilità, peso difficilmente traducibile in termini operativi all'interno degli strumenti valutativi, nonché alla intrinseca contraddizione tra l'uso di un sistema valutativo/normativo per la descrizione di profili idiografici e narrativi personalizzati. La valutazione funzionale, da integrare nel Progetto di vita, deve tener conto delle caratteristiche sulle quali la letteratura scientifica concorda, quali a titolo d'esempio, l'ipersensorialità o l'iposensorialità, che possono interessare uno o più canali sensoriali, e non essere spontaneamente comunicabili dalla Persona con Autismo.

Parallelamente, è opportuno approfondire il livello adattativo e le attraverso l'impiego di strumenti validati e tarati per il campione di riferimento.

Pur riconoscendo le difficoltà oggettive sopra richiamate, si raccomanda di procedere anche alla valutazione del distress dei *caregivers*/familiari mediante gli strumenti disponibili in letteratura clinica e psicologica, unitamente all'analisi delle risorse, dei vincoli e delle criticità del contesto familiare. Rivestono inoltre un ruolo fondamentale le osservazioni e le valutazioni relative alle risorse e alle criticità che il microsistema sociale di riferimento offre sia al contesto familiare che alla Persona con Autismo, spesso dirimenti per la concreta fattibilità del Progetto di vita.

All'interno di un sistema sociosanitario pubblico e universale, a tutela dei diritti di tutti, oltre alla valutazione di *outcome* attraverso indicatori di Qualità della Vita, che definiscono i risultati raggiunti per il singolo Progetto di vita, diviene necessario disporre di indicatori di *proxy* relativi all'efficienza dei processi messi in atto (indicatori di *output*). Tali indicatori includono descrittori nosografici compositi che codifichino la descrizione clinica prima richiamata e, per macro-domini, le aree di funzionamento i relativi livelli di gravità. In una prospettiva di programmazione essi consentono di acquisire informazioni utili a predisporre risorse e modelli organizzativi adeguati a rispondere ai bisogni e ai diritti di tutte le persone con autismo, tenendo conto delle diverse peculiarità, anche di partenza, presenti nei differenti territori regionali.

7.2 Area sociale e area socio-sanitaria

La raccolta e l'analisi delle conoscenze e delle informazioni rilevanti nell'ambito sociosanitario costituisce un presupposto essenziale per la definizione di interventi efficaci e mirati. Tale processo richiede un approfondimento sistematico di diversi elementi, finalizzato a delineare un quadro complessivo della situazione individuale e del contesto di vita della persona.

Riveste particolare importanza una mappatura accurata della situazione personale e familiare, realizzata attraverso il lavoro integrato della rete dei servizi nonché l'analisi delle risorse relazionali disponibili, comprese eventuali figure di *caregivers* o altri riferimenti significativi nella sfera sociale. È inoltre necessario considerare le condizioni abitative, siano esse presso il domicilio o in strutture residenziali o semiresidenziali, oltre alla condizione socioeconomica della persona e del nucleo familiare di riferimento.

Un ulteriore ambito di analisi riguarda i progetti individuali già attivati in passato, di cui occorre valutare l'evoluzione e gli esiti, nonché i progetti attualmente in corso, con particolare attenzione alla loro coerenza con i bisogni espressi e alle prospettive di continuità. Assume rilievo anche la conoscenza dello stato di Invalidità Civile, con l'indicazione del grado di invalidità riconosciuto, e l'eventuale presenza di tutele di natura amministrativa o giuridica, quali l'amministrazione di sostegno, la tutela o la curatela.

È infine necessario monitorare l'accesso a misure specifiche previste per l'autismo o per altre situazioni di fragilità, tra cui, a titolo esemplificativo, il Voucher ASD, le misure afferenti al Fondo per la Non Autosufficienza, il Progetto di Vita Indipendente (Pro.Vi), le iniziative previste dalla Legge "Dopo di Noi" e gli interventi legati alla DGR X/392/13 ("DGR 392").

Nel quadro delle informazioni da raccogliere e valutare, risulta opportuno includere anche l'analisi delle criticità e dei vincoli presenti nel contesto familiare e microsociale, che possono incidere significativamente sulla possibilità di attivare e mantenere percorsi di cura, assistenza e inclusione.

7.3 Area sanitaria

Il contributo dell'Area sanitaria nella costruzione del Progetto di vita non si esaurisce nella raccolta di informazioni mediche, ma è importante occasione di integrazione e di riflessione sui bisogni della Persona con Autismo. Esso non può pertanto limitarsi ad una mera descrizione clinico-nosografica, che rimane comunque un elemento imprescindibile.

Uno strumento fondamentale per la definizione di un percorso personalizzato, centrato sulla persona e attento ai suoi bisogni, punti di forza, interessi e desideri è il Profilo di Funzionamento.

Nelle fasi iniziali degli interventi abilitativi e clinici a favore del minore con autismo, tale strumento è prevalentemente finalizzato alla programmazione della presa in carico clinica e riabilitativa, risultando generalmente esaustivo anche rispetto ai contesti di prossimità frequentati dal minore (ad esempio la scuola). All'interno del Progetto di vita, tuttavia, il Profilo di Funzionamento deve

essere collocato in una prospettiva più ampia, orientata all'inclusione sociale, all'autodeterminazione, al benessere globale e alla qualità della vita, descrivendo le modalità con cui vive e agisce nei propri contesti di riferimento.

Nel caso del Disturbo Autistico il Profilo di funzionamento deve essere sviluppato secondo logiche idiografiche e narrative, tenendo conto dei seguenti ambiti: Capacità cognitive - Comunicazione e linguaggio - Autonomia personale - Relazioni sociali - Comportamenti adattivi e disadattivi - Aspetti sensoriali e motori - Interessi, motivazioni e punti di forza - Bisogni di supporto in contesti diversi (casa, scuola, lavoro, tempo libero). A partire dalle informazioni emerse nel processo di transizione verso l'età adulta, qualora questo percorso sia stato attivato, si suggerisce di aggiornare, ove necessario, quanto già elaborato sviluppando un Profilo di Funzionamento in grado di sistematizzare le informazioni raccolte nel corso degli anni di presa in carico.

Nella predisposizione del Progetto di vita, realizzata attraverso una necessaria personalizzazione descrittiva, è fondamentale mantenere una cornice metodologica unitaria, riconducibile nelle sue macro-aree alle classificazioni internazionali adottate all'interno del *corpus* normativo italiano. Si rende pertanto opportuno condividere l'utilizzo di uno strumento documentale di sintesi che includa non solo la descrizione nosografica medica (comprensiva di codici diagnostici specifici, livelli di supporto necessari, eventuali disturbi del neurosviluppo co-occorrenti con eventuali livelli di gravità associati, nonché disturbi psichiatrici e/o neurologici o sindromici associati) ma altresì una sintetica descrizione del Profilo del Funzionamento articolata su Domini condivisi.

A supporto di tale compilazione può essere utilizzato un impianto descrittivo basato sui Domini quali "Attività e Partecipazione" a derivazione ICF, riprendendo e aggiornando le aree che risultano essere maggiormente rilevanti nell'età di transizione. A tal fine, è possibile fare riferimento allo schema elaborato e condiviso nei servizi di UONPIA per la stesura degli Elementi attinenti alla descrizione del funzionamento secondo le logiche e gli indicatori ICF, come previsto dalla normativa sull'inclusione scolastica, integrato da una parte narrativa idiografica. In questo modo l'integrazione fra informazioni narrativo-descrittive proprie della Persona con Autismo e indicatori classificatori di funzionamento sarà messa a disposizione della Rete per le opportune valutazioni.

La condivisione di indicatori di classificazione omogenei rappresenta infine un obiettivo con ricadute significative sul sistema e sulla *governance* dei processi, consentendo di ricavare informazioni e dati utili all'osservazione dei risultati a medio termine nei diversi territori regionali e di supportare le necessarie verifiche e i successivi interventi di programmazione.

7.4 Area dell'istruzione e della formazione

L'istruzione rappresenta un elemento centrale nel Progetto di vita delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD). La scuola oltre a garantire l'apprendimento scolastico, favorisce lo sviluppo delle abilità sociali e dell'autonomia personale.

Il percorso educativo prende spesso avvio dalla redazione del Piano Educativo Individualizzato (PEI), alla cui elaborazione possono partecipare anche gli studenti in età di transizione. Il PEI consente di definire in modo personalizzato obiettivi specifici, strategie didattiche, di intervento di supporto e percorsi di orientamento precoce, valorizzando le peculiarità e le potenzialità di ciascuna persona, prevedendo un monitoraggio sistematico degli esiti nel tempo.

L'inclusione scolastica richiede una collaborazione strutturata tra famiglia, scuola, servizi socio-sanitari e comunità, nonché l'adozione di strategie educative mirate all'interno di un ambiente organizzato, accogliente, accessibile e prevedibile. Ciò può comportare l'adattamento degli spazi fisici e fornire routine chiare e condivise. L'utilizzo di strategie educative basate sull'evidenza scientifica è essenziale per il raggiungimento degli obiettivi di ogni progetto educativo individuale. Tra queste rientrano l'impiego di strumenti visivi a supporto dell'apprendimento e dell'organizzazione spaziale, l'adozione di sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa ovvero proposte laboratoriali finalizzate al potenziamento delle abilità pratiche e sociali della persona con ASD, tenendo conto del livello di supporto necessario, delle capacità adattive e dello sviluppo delle autonomie emergenti. Nei contesti formativi, è opportuno promuovere un approccio funzionale che renda ogni studente con ASD protagonista delle proprie scelte, rafforzandone l'autodeterminazione. Il coinvolgimento attivo e la collaborazione con i genitori sono azioni fondamentali, poiché sulla base della conoscenza del proprio figlio possono contribuire a definire obiettivi che migliorino concretamente la qualità della vita.

Parallelamente, la formazione continua degli insegnanti e del personale scolastico sulle caratteristiche dell'autismo e sulle strategie di inclusione costituisce un elemento determinante per la progettazione di un Progetto Educativo Individualizzato efficace. Un approccio integrato e collaborativo consente agli studenti con Autismo di crescere e raggiungere obiettivi concreti, favorendo future opportunità di inclusione sociale e lavorativa. La Scuola, se adeguatamente formata, supportata e aperta alla collaborazione con altri attori del territorio, può configurarsi come

un motore fondamentale nella costruzione del Progetto di vita di un giovane con Autismo, offrendo opportunità di crescita e partecipazione realizzando percorsi che vadano oltre il successo scolastico e siano orientati all'inclusione nella società come persona adulta.

7.5 Area dell'occupazione e del lavoro

L'avvio al lavoro e l'inserimento lavorativo rappresentano passaggi fondamentali per favorire l'autonomia e la realizzazione personale della persona con Autismo, e costituiscono una tappa essenziale del Progetto di vita, finalizzata a garantire una reale inclusione nella società.

La promozione di effettive opportunità di inclusione lavorativa richiede la definizione di percorsi personalizzati che accompagnino il giovane con Autismo verso l'età adulta. In quest'area il progetto di vita deve essere sviluppato in collaborazione con una rete integrata di professionisti, comprendente i referenti dei servizi dell'area lavoro e/o dei servizi territoriali che erogano progettualità a favore dell'occupazione o di un possibile futuro inserimento lavorativo. È pertanto necessaria la presenza di professionalità in grado di supportare la persona con Autismo nella ricerca di opportunità occupazionali e lavorative, attraverso l'analisi delle attitudini individuali e l'orientamento verso scelte coerenti con le caratteristiche personali e con i livelli di supporto di cui la persona beneficia.

Ogni intervento orientato all'inclusione lavorativa dovrà superare il paradigma della "normalizzazione" della persona con Autismo, rivelatosi spesso fallimentare, e favorire invece la maturazione e la crescita del singolo attraverso percorsi qualificati e specifici di sviluppo delle competenze. Tali percorsi devono valorizzare le potenzialità individuali e consentire il raggiungimento di un adeguato livello di autonomia occupazionale e lavorativa.

L'operatività prende avvio già nella fase di transizione dalla scuola ai progetti futuri, attraverso strumenti quali l'alternanza scuola-lavoro, i percorsi per le competenze trasversali e per l'orientamento (PCTO), stage protetti, le esperienze lavorative con tutoraggio educativo, i laboratori pratici e le attività di orientamento al lavoro. Tali interventi si collocano all'interno dei progetti educativi individualizzati (PEI), con obiettivi esplicitamente orientati allo sviluppo dell'autonomia lavorativa.

Il processo di inserimento lavorativo si fonda generalmente su una valutazione funzionale individualizzata, finalizzata all'analisi dei punti di forza e dei bisogni di supporto, al fine di individuare i percorsi più appropriati.

L'orientamento deve tenere conto non solo delle competenze tecniche, ma anche di quelle relazionali, della capacità di adattamento ai diversi contesti e delle eventuali difficoltà specifiche della Persona con Autismo. In tale prospettiva, i tirocini formativi e di orientamento sono strumenti centrali. Ogni progetto occupazionale e lavorativo, costruito sulle caratteristiche del singolo e articolato in percorsi e contesti differenziati, con differenti livelli di protezione, costituisce un elemento fondante della dignità e dell'autonomia della persona. In questo contesto si colloca la sperimentazione della Valutazione del Potenziale (DGR n. XII/ 4613 del 23/06/2025).

Lo strumento adottato da Regione Lombardia si basa sull'approccio bio-psico-sociale, coerentemente con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e il D.Lgs. 62/2024. I criteri sono stati definiti attraverso un processo di coprogettazione con i servizi di Collocamento Mirato che già utilizzano tale strumento, garantendo così una metodologia condivisa.

La Valutazione del Potenziale offre agli operatori una modalità più oggettiva e personalizzata per valutare il potenziale lavorativo, superando i limiti di valutazioni fondate prevalentemente sulla diagnosi.

Lo strumento risulta particolarmente efficace per la valutazione laddove il profilo di funzionamento può essere molto disomogeneo. Esso consente di spostare il focus da "cosa devo imparare per adattarmi" a "quale contesto lavorativo è compatibile con il mio funzionamento", riducendo percorsi preparatori non necessari e favorendo inserimenti più sostenibili nel tempo. È uno strumento operativo che può rendere il processo di inserimento lavorativo più efficace e rispettoso delle caratteristiche individuali. L'obiettivo è l'integrazione della Valutazione del Potenziale con il calcolo delle fasce di profilazione e l'implementazione di progetti di inserimento lavorativo personalizzati.

Alla fase valutativa segue una seconda fase di preparazione all'attività lavorativa, finalizzata alla progressiva acquisizione o abilitazione di competenze, sulla base del profilo emerso e con particolare attenzione alle abilità riconosciute come "emergenti". Il processo si completa con la sperimentazione dell'inserimento lavorativo, realizzata in contesti sia interni (impresa sociale) che esterni (aziende).

L'inserimento lavorativo richiede un intervento multiprofessionale che garantisca il coordinamento e l'allineamento tra l'équipe educativa e socio-sanitaria di riferimento per la persona e i diversi contesti lavorativi e occupazionali. In tale processo assumono un ruolo centrale figure di raccordo quali *tutor* o *job coach*, che svolgono una funzione di mediazione tra la Persona con Autismo ed il

datore e l'ambiente. L'integrazione sul luogo di lavoro può realizzarsi grazie anche ai possibili ragionevoli accomodamenti quali l'adattamento del contesto lavorativo (ambiente prevedibile, routine, stimoli controllati), la gestione delle relazioni con i colleghi, la sensibilizzazione e formazione del personale aziendale nonché il monitoraggio continuo e la flessibilità del progetto.

La fase di inserimento lavorativo è strettamente connessa anche alla qualità dell'ambiente di lavoro, che deve essere in grado di accogliere in modo adeguato la persona con disabilità. In tale ambito sul territorio lombardo assume particolare rilievo la prassi UNI/PdR 159:2024 "Lavoro inclusivo delle persone con disabilità", pubblicata da UNI il 25 gennaio 2024. La prassi, proposta da Regione Lombardia, individua un modello innovativo a supporto delle organizzazioni nell'adozione di politiche occupazionali rivolte alle persone con disabilità.

7.6 Area dell'abitare

Il tema dell'abitare per le Persone con Autismo riveste un ruolo centrale nell'ambito più ampio campo della Qualità della vita, in particolare in relazione alle dimensioni dell'inclusione sociale e dell'autodeterminazione. È essenziale garantire l'accesso a un ambiente domestico adeguato alle specifiche esigenze della persona, organizzato "in spazi che siano realmente abitabili", accessibili, stimolanti ma non sovraccaricanti dal punto di vista sensoriale.

La persona con ASD e la sua famiglia necessitano di uno specifico accompagnamento da parte di servizi territoriali finalizzato a sostenere scelte consapevoli e a favorire un progressivo adattamento alla vita autonoma. Tali percorsi devono essere modulati in funzione del livello di autonomia personale e del bisogno di supporto. L'abitare deve configurarsi come un'esperienza di scelta e di autonomia, non esclusivamente legata a esigenze assistenziali. Le Persone con Autismo devono poter partecipare attivamente alle decisioni sul dove e con chi vivere. I diversi livelli di supporto declinati nei diversi campi, come quelli – educativo, relazionale e domestico – devono essere concepiti come strumenti abilitanti e non sostitutivi.

Nel passaggio dalla vita familiare all'abitare autonomo, il ruolo delle famiglie è determinante per favorire un distacco graduale e prevenire forme di dipendenza prolungata. Esistono diverse soluzioni abitative, differenziate in base ai livelli di autonomia: dalle abitazioni indipendenti ossia appartamenti individuali o condivisi, con supporti esterni flessibili, a formule di cohousing con maggior grado di protezione ed assistenza in spazi progettati per garantire un certo grado di

indipendenza, fino a comunità residenziali per persone che necessitano di assistenza continua, ripensate in un'ottica abitativa "non istituzionalizzante".

La progettazione degli spazi abitativi deve rispondere a criteri fondamentali. In primo luogo, l'accessibilità: gli ambienti devono essere facilmente fruibili, con percorsi chiari e privi di ostacoli. Gli spazi devono essere prevedibili e modulabili, con una chiara organizzazione funzionale. Risulta utile limitare le distrazioni e/o interferenze sensoriali, utilizzando materiali fonoassorbenti e scegliendo colori tenui e una corretta valorizzazione della luce naturale. Risulta altresì essenziale prevedere aree dedicate al riposo e al rilassamento, spazi in cui la persona possa ridurre l'esposizione a stimoli sensoriali, e ritrovare equilibrio in situazioni di esaurimento sovraccarico o distress. L'uso di materiali morbidi e accoglienti contribuisce a incrementare il comfort ambientale così come la possibilità di personalizzare gli spazi abitativi in base alle proprie preferenze e routine: la possibilità di decorare la propria stanza, scegliere arredi e organizzare gli spazi in modo funzionale favorisce un senso di appartenenza e controllo, elementi essenziali per il benessere psicologico di ciascuno. L'integrazione di "tecnologie assistive" può migliorare significativamente la qualità della vita, attraverso sistemi di allerta per la sicurezza, dispositivi di monitoraggio e strumenti per la gestione delle attività quotidiane. L'utilizzo di *app* e *software* per la comunicazione può facilitare l'interazione e la gestione delle routine, rendendo l'ambiente domestico più funzionale e confortevole.

Una casa inclusiva si inserisce necessariamente in una comunità inclusive. La prossimità a servizi, mezzi pubblici, luoghi di socializzazione è un fattore determinante. I contesti sociali, le comunità sociali necessitano di adeguati percorsi di informazione e educazione alla neurodiversità per favorire integrazione e creare relazioni sociali significative.

7.7 Area della socialità

La promozione della socialità rappresenta un elemento essenziale per il raggiungimento di una condizione stabile di benessere e di inclusione per le persone con Autismo. Le interazioni sociali contribuiscono in modo significativo allo sviluppo delle competenze relazionali, al senso di appartenenza e al miglioramento della qualità della vita. Tuttavia le persone con ASD possono incontrare rilevanti difficoltà nella costruzione e nel mantenimento di relazioni significative, rendendo necessario l'impiego di approcci specifici e mirati a favorire la socializzazione.

In ragione del loro funzionamento neurodivergente, le persone con ASD vivono con fatica l'interazione sociale, ciò non implica un disinteresse verso gli altri; spesso è presente un desiderio relazionale ma è ostacolato da difficoltà comunicative, sensoriali e comportamentali. La comprensione delle norme sociali, l'interpretazione delle emozioni degli altri e l'espressione adeguata dei propri vissuti emotivi costituiscono ambiti di particolare fragilità. Questi ostacoli possono generare fraintendimenti, isolamento e frustrazione, che non devono essere interpretati come segnali di scarsa motivazione alla partecipazione sociale. In questo contesto il supporto dei professionisti afferenti ai servizi educativi e socio-sanitari territoriali, unitamente al prezioso contributo dell'associazionismo, possono fare la differenza attraverso percorsi di educazione socio-emotiva, *peer tutoring* e insegnamento delle abilità sociali, gruppi di socializzazione dedicati alle persone con autismo, compreso l'uso di tecnologie che aiutano a comunicare e comprendere meglio il contesto sociale. Questi interventi possono aiutare a sviluppare competenze quali l'ascolto attivo, la comunicazione efficace e la gestione delle emozioni. La pratica ripetuta in contesti strutturati e sicuri consente alle persone con ASD di acquisire maggiore fiducia nelle proprie capacità relazionali. Risulta in ogni caso fondamentale considerare le esigenze individuali di ciascuno, e le attività devono essere capaci di rispondere alle specifiche esigenze e preferenze individuali: flessibilità e attenzione alle differenze rappresentano condizioni fondamentali per garantire esperienze positive e durature nel tempo. Inoltre, le attività ricreative e quelle basate su interessi specifici si configurano come strumenti efficaci per promuovere l'interazione sociale. Laboratori artistici, eventi sportivi, giochi di gruppo ed esperienze musicali possono offrire occasioni di incontro in contesti non competitivi e stimolanti, favorendo lo sviluppo di abilità sociali quali la condivisione, il rispetto delle regole e la collaborazione. Anche per i *caregivers* la possibilità di condividere esperienze e strategie con altre famiglie può alleviare il senso di isolamento e fornire risorse utili per affrontare le sfide della quotidianità.

Una comunità attenta alla conoscenza e alla comprensione delle caratteristiche delle persone neurodivergenti e capace di promuovere occasioni di incontro e socialità in ambienti accoglienti e non giudicanti crea condizioni favorevoli per la costruzione di relazioni autentiche e per la partecipazione attiva dei cittadini con ASD nei diversi contesti sociali.

Regione Lombardia è da tempo impegnata nella promozione di politiche di *welfare* che pongono la persona al centro della società civile, valorizzandone competenze e potenzialità, affinché possa partecipare in modo attivo e responsabile alla costruzione del proprio progetto di vita nel contesto sociale scelto. Tuttavia, non può esistere una reale qualità della vita senza partecipazione, e quindi

senza inclusione. Affinché l'inclusione diventi parte integrante della quotidianità, è necessario che le stesse persone con disabilità, siano protagoniste e promotrici di contesti realmente inclusivi. Ciò implica l'adozione di nuovi modelli di intervento basati sull'inclusività territoriale, sulla costruzione di relazioni di prossimità e sul pieno riconoscimento dei diritti di cittadinanza. Risulta pertanto fondamentale investire nei luoghi della vita quotidiana, rafforzandone le capacità e il potenziale, affinché il *welfare* sia concretamente pensato da e per tutte e tutti.

7.8 Misure e politiche attive di supporto per le Persone con Autismo

Azioni a favore delle persone in condizione di disabilità gravissima (già Misura B1) - Voucher ASD

Tale Voucher si inserisce nel quadro degli interventi finalizzati a sostenere la permanenza al domicilio e nel proprio contesto di vita delle persone con diagnosi dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5 TR. La misura è volta ad incrementare e qualificare l'offerta di percorsi abilitativi/riabilitativi nonché di interventi di supporto e sostegno ai contesti di vita e di orientamento, supporto e formazione alla famiglia. Tali interventi sono differenziati in relazione alle diverse fasce di età e ai specifici bisogni delle persone destinatarie.

Pur rimanendo ancorato al percorso di accesso alla Misura B1, il Voucher ASD non è vincolato a parametri di natura economica. Nell'ambito di una presa in carico individualizzata, calibrata sui percorsi già attivi a favore delle persone con ASD nelle diverse fasce di età, attivabili laddove necessario e con modalità modulari, è prevista per i beneficiari dai 14 anni in poi la possibilità di promuovere interventi sociosanitari nell'ambito di specifici percorsi tematici, rientranti in almeno una delle aree di seguito indicate: supporto e sostegno all'affettività e sessualità; realizzazione di percorsi di *social skill training* e interventi abilitativi finalizzati all'implementazione di specifiche abilità per potenziare autonomia.

Link: <https://www.lombardiafacile.regione.lombardia.it> News

Programma Regione Lombardia FSE+ 2021-2027

Nell'ambito dell'obiettivo specifico ESO4.8 "Incentivare l'inclusione attiva, per promuovere le pari opportunità, la non discriminazione e la partecipazione attiva, e migliorare l'occupabilità, in

particolare dei gruppi svantaggiati”, ha previsto l’azione h.1 “Sostegno all’inclusione socio-lavorativa per le persone in condizioni di vulnerabilità o a rischio di marginalità” (DGR 7501/2022).

I primi esiti dei progetti finanziati nel 2023 hanno confermato la capacità degli interventi di favorire una maggiore integrazione e sinergia tra le politiche attive del lavoro e politiche per l’inclusione attiva. In particolare la previsione dell’obbligo di preventivo raccordo con i Centri per l’Impiego (CPI) dei territori di riferimento si è tradotta in una positiva e rafforzata collaborazione tra gli enti del terzo settore e i CPI, migliorando la capacità di entrambi in modo più efficace alle esigenze del target di riferimento.

L’efficacia degli interventi in termini di ampliamento delle opportunità di inclusione, unitamente all’efficienza nell’utilizzo delle risorse finanziarie, richiede un solido raccordo degli interventi progettuali con i servizi territoriali esistenti. In tale prospettiva, gli interventi finanziati dovranno dimostrare la capacità di sviluppare sinergie con i servizi e gli interventi nel più ampio quadro del Progetto di vita individuale.

I destinatari finali degli interventi sono adolescenti, giovani e adulti di età compresa tra i 16 e i 64 anni con disabilità fisica, intellettiva, psichica e sensoriale, residenti o domiciliati in Lombardia, per i quali è necessario promuovere progettualità ponte tra la scuola e il lavoro, finalizzate all’acquisizione di *skill* utili all’inserimento lavorativo nonché allo sviluppo di nuove autonomie e competenze spendibili per i percorsi di reinserimento nel mondo del lavoro.

Alla luce delle progettualità in corso e dei risultati attesi, si è confermata l’esigenza di sostenere la Misura attraverso l’approvazione della DGR n. 4338/2025.

Link: <https://fse.regione.lombardia.it/prlombardiasfse2021-2027>

Misura di inserimento lavorativo rivolta a persone con disabilità dello spettro autistico

Nell’ambito delle linee di indirizzo a sostegno delle iniziative in favore dell’inserimento socio lavorativo delle persone con disabilità, a valere sul fondo regionale istituito con LR 4 agosto 2003 n. 13, approvate annualmente dalla giunta di Regione Lombardia, è prevista una misura specifica rivolta alle persone con Autismo.

La misura prevede il finanziamento di progetti formativi al fine di agevolare l’inserimento nel mercato del lavoro e le competenze professionali delle persone coinvolte attraverso un percorso formativo mirato, che consenta successivamente l’assunzione presso aziende del territorio.

L'azione trae origine dalle sperimentazioni sul fondo regionale avviate dalla Città Metropolitana di Milano. A partire dal 2021, con DGR n. 5579 del 23.11.2021, Regione Lombardia ha deciso di inserire l'azione come sperimentazione sul territorio regionale nelle proprie linee di indirizzo annuali. Inizialmente rivolta ai giovani tra i 16 e i 29 anni, a partire dalla DGR n. 3383 del 11.11.2024, l'azione ha superato la fase sperimentale, entrando stabilmente nel pacchetto di bandi che ogni territorio deve erogare, estendendo la platea dei beneficiari alle persone dai 16 ai 67 anni. La misura prevede il finanziamento di progetti formativi per l'inserimento lavorativo di persone con Disturbo dello spettro autistico tra i 16 e i 67 anni, residenti o iscritti in Lombardia nelle liste della L. 68/1999. I soggetti promotori devono essere enti accreditati alla formazione e al lavoro, appartenenti ai cataloghi provinciali o in partenariato con essi, con comprovata collaborazione con servizi specializzati in autismo.

I progetti, della durata massima di 24 mesi, devono prevedere la partecipazione di aziende disposte all'inserimento lavorativo dei destinatari.

Ausili tecnologici

DGR n. XII/5323/2025 e dd n. 17366/2025)

Bando regionale per la concessione di contributi per l'acquisizione di strumenti tecnologicamente avanzati volti ad ampliare le abilità della persona, promuoverne l'autonomia e migliorarne la qualità di vita, in un'ottica di piena inclusione sociale, scolastica e lavorativa.

Gli ausili e gli strumenti finanziabili devono essere funzionali al raggiungimento/miglioramento della autonomia della persona con disabilità nonché di minorenni o di adulti/anziani (entro il 67° anno di età) con disturbi specifici dell'apprendimento (DSA).

Spazio Disabilità di Regione Lombardia

È lo sportello informativo di Regione Lombardia che offre informazioni e consulenze gratuite al pubblico, orientando i cittadini verso tutte le misure e i servizi disponibili in Lombardia in materia di disabilità, fragilità, assistenza socio assistenziale, agevolazioni e bonus, barriere architettoniche, turismo accessibile senza barriere. Il servizio è attivo in tutte le province della Lombardia.

Progetti pilota di coabitazione/de-istituzionalizzazione (DGR 7429/2022)

Regione Lombardia ha approvato una sperimentazione con la DGR n. 7429 (30 novembre 2022) per “progetti pilota di coabitazione e deistituzionalizzazione” rivolti a Persone con Autismo a basso funzionamento (ASD livello 3 DSM-5) e con “elevata intensità di sostegno”.

Programma operativo “Fondo per l’inclusione” (L. 69/2021, DGR 7504/2022)

Regione Lombardia ha promosso un bando (“manifestazione di interesse”, dd n. 1277) per progetti integrati e inclusivi per le Persone con Autismo.

Il provvedimento ha consentito di sostenere e finanziare progetti per la realizzazione di percorsi di inclusione sociale orientate alla promozione del benessere e della qualità della vita delle persone con disabilità con particolare con riferimento ai disturbi dello spettro autistico, attraverso progetti innovativi che hanno puntato a creare contesti inclusivi per tutti e non solo spazi in cui supportare la persona con autismo.

È stato pubblicato il 13 ottobre 2025 il nuovo Decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri che assegna a Regione Lombardia risorse pari ad € 4.974.785,00 da destinare allo sviluppo di progetti a favore delle Persone con Autismo. È in corso di definizione la relativa programmazione.

7.9 Mappatura del sistema d’offerta rivolto alle persone con Autismo

Nell’ottica di promuovere una conoscenza diffusa dell’offerta rivolta alle persone con ASD in tutte le fasi della vita, a livello regionale è stata realizzata una specifica mappatura del sistema complessivo dei servizi. Tale mappatura ricomprende l’intero sistema regionale – sanitario, sociosanitario e sociale – considerando le diverse tipologie di attività (ambulatoriali, domiciliari, semiresidenziali, residenziali) e i livelli erogativi (autorizzato/in esercizio, accreditato, a contratto). Sono incluse anche le iniziative e le attività promosse da realtà territoriali quali associazionismo, terzo e quarto settore, servizi comunali e provinciali, scuole e formazione professionale, a supporto della vita delle persone con ASD e delle loro famiglie.

L’attività di mappatura e ricognizione del sistema d’offerta ASD riveste carattere permanente; pertanto le ATS garantiscono il costante aggiornamento delle informazioni relative ai servizi e alle iniziative avviate e presenti nei diversi territori.

Questo lavoro ha portato alla creazione di una sezione dedicata all'Autismo sui siti aziendali di tutte le ATS, strutturata secondo criteri omogenei al fine di facilitare l'accesso alle informazioni e migliorare la comunicazione con i cittadini.

Nell'ottica di una comunicazione circolare, è stato inoltre previsto il contestuale aggiornamento, con l'inserimento di collegamenti alle specifiche pagine delle ATS della pagina del sito regionale dedicata all'Autismo, secondo criteri omogenei al fine di facilitare l'accesso alle informazioni e migliorare la comunicazione con i cittadini.

Link: www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioRedazionale/servizi-e-informazioni/cittadini/salute-e-prevenzione/Cure-specialistiche-e-consultori/piano-autismo-2021/piano-autismo-2021.

8. Budget di Progetto

Il Progetto individuale-di vita deve fondarsi su elementi di sostenibilità e praticabilità nel tempo. Da tale presupposto deriva la necessità di elaborare lo strumento del budget di progetto, finalizzato a sostenere il percorso individuato. Il budget consente infatti di concretizzare le ipotesi di intervento, chiarendo l'insieme delle risorse necessarie e attivabili, all'interno di un processo di coprogettazione e corresponsabilità tra tutti gli attori coinvolti, che condividono obiettivi, modalità operative, compatibilità, tempi e sostenibilità.

Il budget di progetto è costituito da un insieme di risorse di diversa provenienza, ripartite in modo proporzionato tra Comune di residenza, Ambito distrettuale e persona/famiglia, e può essere integrato da ulteriori risorse di natura privata o pubblica (es. FNA, Misura B2 e Misura B1, Reddito di Autonomia, risorse Fondo Dopo di Noi, ecc.). Tali risorse integrative, quando disponibili (come noto possono cambiare i criteri di utilizzo, gli importi, i requisiti di accesso in base alle indicazioni nazionali o regionali) rappresentano un'opportunità di sostegno per l'ente locale o per la famiglia e consentono un'integrazione dell'offerta di servizi.

Ogni progetto, per sua natura, prevede tempi di sviluppo gradualmente, spesso subordinati all'acquisizione di competenze/abilità e condizionati dalle risorse. Anche la capacità di so-stare nei processi, nell'attesa di strumenti, di accettare gli inciampi, l'acquisizione del senso del limite e dei vincoli rientra nel percorso di maturazione e di costruzione dell'autonomia.

Operativamente, il budget di progetto viene generalmente definito in base alle tipologie previste, bilanciando le quote a carico del servizio pubblico e quelle a carico della persona e/o della sua famiglia.

La gestione del budget di progetto richiede flessibilità e "agilità" anche sotto il profilo amministrativo, in quanto risulta complesso gestire progetti articolati su esperienze diverse, con una pluralità di interlocutori fra enti pubblici, cooperative, associazioni e soggetti privati con frequenti revisioni in itinere per rispondere all'evoluzione dei bisogni della persona. In tale contesto, risultano particolarmente rilevanti azioni di sistema quali la coprogettazione tra Comuni/ambiti e terzo/quarto settore al fine di ottenere una gestione dinamica e coerente dei rapporti amministrativi, in linea con quanto previsto dal Progetto individuale.

9. Monitoraggio e valutazione degli esiti del Progetto di vita per Persone con Autismo

Il buon funzionamento della Rete consente la condivisione, la proposta e la pianificazione del Progetto di vita attraverso la programmazione di incontri periodici, l'aggiornamento sul benessere della persona e il monitoraggio degli indicatori previsti dal singolo progetto.

Una volta definito il sistema entro cui si realizza il monitoraggio, risulta opportuno prevedere una rilevazione periodica degli esiti raggiunti, al fine di supportare un'eventuale ricalibrazione gli interventi nel tempo.

10. Riflessioni conclusive

Il Progetto di vita per una Persona con Autismo è il risultato di un percorso dinamico e integrato, teso a garantire la piena espressione delle potenzialità dell'individuo, la partecipazione attiva nella società e la costruzione di un futuro dignitoso e soddisfacente nel rispetto dei diritti e dell'unicità della persona.

In tale prospettiva, il documento "Progetto di vita" deve essere orientato a favorire la massima autonomia personale e sociale, promuovere l'inclusione scolastica, lavorativa e sociale, sostenere il benessere psicologico e la qualità della vita nonché costruire una rete di supporto stabile e funzionale.

Il presente documento, ove necessario, sarà oggetto di monitoraggio e aggiornamento nel tempo.

11. Allegati, riferimenti e documentazioni

Riferimenti regolamentativi

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)

Legge 104/1992 – Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate

Legge 18/2009 – Ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Legge 227/2021 – Delega al Governo in materia di disabilità

Decreto Ministeriale n. 153 del 1° agosto 2023

D.Lgs. 3 maggio 2024, n. 62 – Attuazione del Progetto di Vita

Legge 112/2016 – Disposizioni in materia di assistenza alle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare (“Dopo di Noi”)

Legge Regionale 25/2022 – Normativa regionale sul Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato.

Legge 328/2000, art. 14 – Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

Legge 68/1999 – Norme per il diritto al lavoro dei disabili.

Legge 69/2021 – Fondo per l’inclusione delle persone con disabilità.

Legge Regionale 4 agosto 2003, n. 13 “Promozione all’accesso al lavoro delle persone disabili e svantaggiate”.

DGR Regione Lombardia:

DGR n. XII/277/23 – Progetto Autinca

DGR n. XI/7429/2022 – Progetti pilota di coabitazione e deistituzionalizzazione

DGR n. 5415 del 25/10/2021 – Primo Piano Operativo Regionale Autismo

DGR n. 7504/2022 – Programmazione Fondo per l’inclusione

DGR n. 3719 del 30/12/2024 – Programmazione Fondo Non Autosufficienza – Misura B1

DGR n. 6003/2022 – Introduzione Voucher ASD

DGR n. 5579 del 23/11/2021 – Misura inserimento lavorativo autismo (fase sperimentale)

DGR n. 3383 del 11/11/2024 – Estensione misura inserimento lavorativo

DGR n. 4338/2025 – Programma FSE+ 2021-2027

DGR n. 1277 – Manifestazione di interesse Fondo inclusione

DGR n. XII/ 4613 del 23/06/2025 - “Approvazione criteri del questionario di VALUTAZIONE DEL POTENZIALE, avvio sperimentazione sul territorio lombardo e stanziamento delle risorse necessarie per il supporto tecnico per il monitoraggio, il perfezionamento e l’utilizzo dello strumento, in attuazione della DGR n. XII/3383 del 11 novembre 2024”

DGR n. XII/ 5345 del 17/11/2025 – “Aggiornamento linee di indirizzo a sostegno delle iniziative a favore dell’inserimento socio-lavorativo delle persone con disabilità a valere sul fondo regionale istituito con L.R. 4 agosto 2023 n. 13 per le annualità 2026-2027 e approvazione riparto 2025”

Piano Nazionale per la Non Autosufficienza 2025-2027

Prassi UNI/PdR 159:2024 – Lavoro inclusivo delle persone con disabilità

Riferimenti bibliografici

A.P.A. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5).

A.P.A. (2022). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5 TR).

I.S.S – Istituto Superiore di Sanità (2025). Linee guida per la diagnosi e il trattamento dell’autismo. (aggiornamento 29 ottobre 2025).

O.M.S. (1995). WHOQOL: Measuring Quality of Life.

O.M.S. (2001). ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health.

Schalock R.L., Verdugo M.A. (2002). Quality of Life: Conceptual and Measurement Frameworks.

Allegato

La Valutazione del Potenziale Lavorativo: uno strumento per guardare oltre la diagnosi

Perché è nato questo strumento

Immaginate due persone con la stessa diagnosi di disabilità intellettiva. La prima ha sempre lavorato, si muove autonomamente, gestisce il denaro e ha una rete familiare solida. La seconda non ha mai avuto esperienze lavorative, necessita di accompagnamento costante e vive in una situazione di isolamento.

Eppure, se ci limitassimo alla certificazione medica, queste due persone potrebbero apparire "uguali" sulla carta. Ed è proprio qui che nasce il problema: la diagnosi non racconta il potenziale lavorativo.

La Valutazione del Potenziale (VdP) nasce per rispondere a una domanda concreta: come possiamo valutare cosa una persona può fare nel mondo del lavoro, andando oltre l'etichetta diagnostica?

Come funziona nella pratica

Lo strumento si basa su un'idea semplice: invece di chiedere a un operatore "secondo te, quanto è grave questa difficoltà?" (domanda che porterebbe risposte diverse da persone diverse), si usa un sistema di criteri precisi per ogni singola domanda.

Facciamo un esempio concreto. Invece di chiedere genericamente "ha problemi di salute?", lo strumento chiede: "Negli ultimi 12 mesi, quante volte è stato ricoverato in ospedale?" E poi fornisce criteri numerici chiari:

- 0 ricoveri = punteggio 1
- 1 ricovero = punteggio 2
- 2-3 ricoveri = punteggio 3
- 4 o più ricoveri = punteggio 4

È come usare un termometro invece di toccare la fronte: tutti arrivano allo stesso risultato.

Il cuore del metodo: tre numeri che raccontano una storia

La valutazione si basa su tre punteggi integrati che insieme disegnano un quadro completo:

Il Punteggio Standard (PS)

È la misurazione oggettiva: quanto funziona bene quella persona in quell'area specifica? Un PS di 1 significa "funziona benissimo", un PS di 4 significa "c'è una difficoltà importante". Ma questo punteggio da solo non basta.

Il Coefficiente di Rilevanza (CR)

È la voce della persona: quanto è importante per lei questo aspetto rispetto al lavoro che vuole fare? Qui si chiede direttamente: "Questo ti preoccupa? È importante per il tuo progetto?"

Pensiamo a una persona con difficoltà a usare il computer. Se vuole fare il magazziniere, dirà "per me non è importante" (CR basso). Se vuole fare l'impiegato, dirà "è fondamentale!" (CR alto). La stessa difficoltà ha un peso completamente diverso.

Il Punteggio Pesato (PP)

È il risultato della moltiplicazione: $PS \times CR$. Questo numero finale ci dice dove concentrare le energie. Una difficoltà grave ma poco rilevante per il progetto della persona non diventa una priorità. Una difficoltà media ma cruciale per il suo obiettivo lavorativo richiede attenzione.

Le sei aree della vita lavorativa

La valutazione esplora sei dimensioni:

1. Salute e diagnosi: non solo "cosa hai" ma "quanto è stabile? Come influenza la vita quotidiana?"
2. Autonomie e limitazioni: mobilità, comunicazione, cura di sé, orientamento
3. Competenze lavorative: capacità di imparare, concentrazione, relazioni con colleghi, rispetto delle regole
4. Motivazione e personalità: perché vuoi lavorare? Come gestisci lo stress? Quanto credi in te stesso?
5. Istruzione ed esperienze: cosa hai studiato? Hai già lavorato? Quali competenze hai sviluppato?
6. Rete di supporto: famiglia, servizi, amici, casa, trasporti – chi e cosa può sostenerti?

Utilità particolare per le persone con autismo

Lo strumento si rivela particolarmente utile per le persone con disturbo dello spettro autistico, dove il profilo di funzionamento può essere molto disomogeneo.