



Lions International
Distretto 108 Tb - Italy



Comune
di Bologna

Quartiere
Navile



CONVEGNO

LINEA GUIDA SULL'AUTISMO NEGLI ADULTI



ELEMENTI PRIORITARI PER IL PROGETTO DI VITA

Dott.ssa Pasqualina Pace – Psicologa, Analista del comportamento- Direttore Clinico
Fondazione Marino per l'autismo Ets

ELEMENTI PRIORITARI PER IL PROGETTO DI VITA

La Linea Guida per la valutazione e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico negli adulti, definisce con **quattro raccomandazioni** gli elementi essenziali per l'elaborazione **fluida, dinamica e coerente** del progetto di vita per le persone con ASD.

L'Italia è tra i primi Paesi europei ad aver formalizzato, nelle Linee Guida, il Progetto di Vita quale dispositivo centrale di programmazione e organizzazione degli interventi nell'autismo

Progetto di vita: PRINCIPIO ORDINATORE DELL'INTERVENTO

NO documento amministrativo/ programamtorio

SI dispositivo concettuale e operativo

Qualità della vita

Multidimensionale e personalizzato

Visione unitaria e sistemica

Processo dinamico e adattivo

Dialogo tra professionisti, famiglie, servizi e stakeholder istituzionali.

Traiettorie di sviluppo



Raccomandazioni
della linea guida sulla diagnosi
e sul trattamento di adulti
con disturbo dello spettro autistico

Documento di Pubblicazione

Ottobre 2025

ELEMENTI PRIORITARI PER IL PROGETTO DI VITA



Raccomandazioni
della linea guida sulla diagnosi
e sul trattamento di adulti
con disturbo dello spettro autistico

Documento di Pubblicazione

Ottobre 2025

In una cornice così composita, gli esiti della pianificazione del progetto di vita risultano complessi da valutare. In questa Linea Guida, il *Panel* ha prioritizzato le componenti ritenute maggiormente rilevanti identificando quattro quesiti principali:

- Negli adulti con ASD, per la pianificazione del progetto di vita si dovrebbero utilizzare procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze?
- Negli adulti con ASD, si dovrebbe effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa?
- Negli adulti con ASD si dovrebbero utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali?
- Negli adulti con ASD, si dovrebbe valutare la Qualità di Vita nella pratica clinica attraverso strumenti standardizzati?

L'efficacia di un PdV è subordinata alla necessità di saper/poter coniugare al suo interno la storia e i valori personali, i bisogni e le necessità garantendone eque opportunità.

1 Raccomandazione :Procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze

Raccomandazione

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, per la pianificazione del progetto di vita, suggerisce di effettuare una valutazione standardizzata delle preferenze in adulti con ASD con associata disabilità intellettiva e minime competenze verbali (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Giustificazione

È stata formulata una raccomandazione condizionata a favore dell'utilizzo delle procedure dirette di valutazione delle preferenze per i seguenti motivi: gli effetti desiderati nell'utilizzo di queste procedure sono positivi (valutazione del *Panel*: effetto moderato) a fronte di effetti indesiderati considerati quasi nulli (valutazione del *Panel*: effetto irrilevante). Anche la valutazione della fattibilità, dell'accettabilità e della equità sono a favore dell'utilizzo delle procedure di valutazione delle preferenze così come la discussione sul bilancio degli effetti.

È stata formulata una raccomandazione condizionata, in quanto la qualità delle prove non era sufficientemente elevata per consentire una raccomandazione forte.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Poiché gli studi esaminati avevano incluso PcASD con disabilità intellettiva e minime competenze verbali, non è stato possibile esaminare le prove dell'intervento in sottogruppi di PcASD e diversi livelli di supporto. Questa raccomandazione si applica alla popolazione selezionata negli studi, ovvero adulti (età maggiore ai 18 anni di età) con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva e con minime competenze verbali.

Considerazioni per l'implementazione

È importante che gli operatori che svolgeranno la valutazione delle preferenze con PcASD adulte e disabilità intellettiva e minime competenze verbali siano adeguatamente formati in tutte le procedure riportate nella presente raccomandazione per essere in grado di scegliere quella più idonea alle caratteristiche di funzionamento della persona e alla tipologia di stimoli che si intendono valutare (tangibili, dinamici, sociali, ecc.).

Il *Panel* ritiene che la valutazione delle preferenze sia il punto di partenza nella formulazione del progetto di vita e che sia quindi sia molto importante che questa valutazione venga effettuata, con le procedure indicate, al momento della ideazione e stesura dello stesso.

Monitoraggio

Il *Panel* ha osservato che in letteratura viene riportata una modifica, nel tempo, delle preferenze. Pertanto, il *Panel* ritiene opportuno che tale valutazione avvenga non solo al momento della formulazione e/o riformulazione del progetto di vita ma con una sistematica periodicità.

Framework concettuale:

Necessità di individuare e definire azioni e opportunità che rivestono significato e importanza per la persona.

Centralità della persona: Vengono individuate procedure standardizzate per la valutazione diretta delle preferenze e delle priorità.

Importante accedere a ciò che è maggiormente significativo, gradito e preferito dalla persona (Virués-Ortega et al., 2014). Queste informazioni saranno quindi la base per la individuazione di stimoli, attività, opportunità, desideri, aspettative, preferenze, valori e relazioni considerate più importanti per la PcASD e dovranno essere gli elementi prioritari su cui definire le mete esistenziali, gli obiettivi da perseguire unitamente alla definizione di un piano dei sostegni.

Punto di partenza del progetto



1 Raccomandazione :Procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze

Le procedure di valutazione standardizzata diretta delle preferenze della PcASD e DI emerse dalla valutazione della letteratura:

Raccomandazione

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, per la pianificazione del progetto di vita, suggerisce di effettuare una valutazione standardizzata delle preferenze in adulti con ASD con associata disabilità intellettiva e minime competenze verbali (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Giustificazione

È stata formulata una raccomandazione condizionata a favore dell'utilizzo delle procedure dirette di valutazione delle preferenze per i seguenti motivi: gli effetti desiderati nell'utilizzo di queste procedure sono positivi (valutazione del *Panel*: effetto moderato) a fronte di effetti indesiderati considerati quasi nulli (valutazione del *Panel*: effetto irrilevante). Anche la valutazione della fattibilità, dell'accettabilità e della equità sono a favore dell'utilizzo delle procedure di valutazione delle preferenze così come la discussione sul bilancio degli effetti.

È stata formulata una raccomandazione condizionata, in quanto la qualità delle prove non era sufficientemente elevata per consentire una raccomandazione forte.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Poiché gli studi esaminati avevano incluso PcASD con disabilità intellettiva e minime competenze verbali, non è stato possibile esaminare le prove dell'intervento in sottogruppi di PcASD e diversi livelli di supporto. Questa raccomandazione si applica alla popolazione selezionata negli studi, ovvero adulti (età maggiore ai 18 anni di età) con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva e con minime competenze verbali.

Considerazioni per l'implementazione

È importante che gli operatori che svolgeranno la valutazione delle preferenze con PcASD adulte e disabilità intellettiva e minime competenze verbali siano adeguatamente formati in tutte le procedure riportate nella presente raccomandazione per essere in grado di scegliere quella più idonea alle caratteristiche di funzionamento della persona e alla tipologia di stimoli che si intendono valutare (tangibili, dinamici, sociali, ecc.).

Il *Panel* ritiene che la valutazione delle preferenze sia il punto di partenza nella formulazione del progetto di vita e che sia quindi sia molto importante che questa valutazione venga effettuata, con le procedure indicate, al momento della ideazione e stesura dello stesso.

Monitoraggio

Il *Panel* ha osservato che in letteratura viene riportata una modifica, nel tempo, delle preferenze. Pertanto, il *Panel* ritiene opportuno che tale valutazione avvenga non solo al momento della formulazione e/o riformulazione del progetto di vita ma con una sistematica periodicità.

Stimolo Singolo (*Single Stimulus Preference Assessment*)

Per questa procedura sono stati individuati due studi (Smaby *et al.*, 2007; Spevack *et al.*, 2008). La procedura prevede la presentazione di uno stimolo alla volta valutando la presenza di comportamenti che indicano un "interesse/disinteresse" della persona relativamente allo stimolo proposto. La procedura ha mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie.

Free operant preference assessment

Per questa procedura sono stati individuati nove studi di cui sette con la procedura di base (Brogan *et al.*, 2018; Frewing *et al.*, 2015; Karsten *et al.*, 2011; Keen *et al.*, 2010; Rapp *et al.*, 2010; Reid *et al.*, 2003; Sautter *et al.*, 2008) e due relativi ad una procedura di base modificata "*Free Operant con restrizione delle risposte*" (RR) (Hanley *et al.*, 2003; Peterson *et al.*, 2012). La procedura di base prevede l'esposizione della persona a stimoli multipli con valutazione del tempo di interazione per i diversi stimoli quale indicatore di preferenza. La procedura ha mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie. La procedura modificata con restrizione della risposta permette una individuazione di una più articolata gamma di preferenze e una migliore gerarchizzazione.

Stimoli Appaiati (*Paired-Stimulus Procedure*)

2012; Wilder *et al.*, 2008). La procedura prevede la presentazione simultanea di due stimoli concorrenti e la valutazione della presenza di comportamenti che indicano la scelta di uno dei due stimoli. Ciascun stimolo presente in un set di valutazione è appaiato con tutte le combinazioni possibili con i restanti stimoli. La procedura ha mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie.

Valutazione Multistimolo (*Multiple Stimulus Without replacement*)

Per questa procedura sono stati individuati 16 studi; 14 di questi hanno usato la procedura senza riposizionamento (*Multiple Stimulus Without replacement* - MSWO) (Carr *et al.*, 2007; Ciccone *et al.*, 2002; Carroll *et al.*, 2016; Dixon *et al.*, 2001; Graff & 2002; Kang *et al.*, 2013; Karsten *et al.*, 2011; Markham *et al.*, 2020; McCord *et al.*, 2001; Milo *et al.*, 2010; Nuernberger *et al.*, 2012; Paden *et al.*, 2015; Reid *et al.*, 2007; Weyman *et al.*, 2018) e due studi hanno fatto uso della procedura con riposizionamento (*Multiple Stimulus With replacement* - MSW) (Lattimore *et al.*, 2003; Mechling *et al.*, 2010). Le procedure multistimoli prevedono l'esposizione della persona ad un set di stimoli e viene valutata la presenza di comportamenti che indicano la scelta di uno degli stimoli (selezione dello stimolo). Nella procedura "con riposizionamento" lo stimolo selezionato viene riammesso/riposizionato nel set di scelta. Nella procedura "senza riposizionamento" lo stimolo selezionato non viene riammesso/riposizionato nel set di scelta. Le procedure hanno mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie. La procedura "senza riposizionamento" ha permesso l'individuazione di una più articolata gamma di preferenze e una migliore gerarchizzazione.

2 Raccomandazione: Valutazione della (migliore) condizione abitativa

Raccomandazione

Il *Panel* della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, suggerisce di effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Giustificazione

Il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore dell'intervento. I giudizi sono stati formulati tenendo in considerazione le prove provenienti dagli studi inclusi per la popolazione con ASD, DI e con disturbi psichiatrici. La letteratura inclusa, tuttavia, si compone di studi osservazionali su cui non è stato possibile condurre una meta-analisi. La qualità delle prove è stata giudicata molto bassa. Rispetto ai giudizi sugli effetti desiderabili e indesiderabili, i membri del *Panel* sono stati concordi nel ritenere che effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa potrebbe migliorare moderatamente la Qualità di Vita, a fronte di risultati "vari" circa gli effetti indesiderabili. Il *Panel* ha quindi ritenuto il bilancio degli effetti "probabilmente a favore dell'intervento". Infine, pur evidenziando l'estrema eterogeneità delle PcASD e le ampie differenze presenti nel territorio italiano, il *Panel* giudica l'intervento accettabile e potenzialmente fattibile.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Nella letteratura scientifica valutata non sono stati identificati dati utili per l'analisi di sottogruppi in relazione agli specifici esiti considerati per questa raccomandazione.

Considerazioni per l'implementazione

Il *Panel* concorda che per soluzione abitativa si intende il luogo in cui la persona vive e dove si sviluppa il suo progetto di vita in funzione del proprio benessere, della propria emancipazione e dei suoi desideri, garantendo un sostegno alle decisioni, adottando strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte, prevedendo un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare. Poiché l'abitare è un bisogno primario e le PcASD hanno differenti e variegati bisogni di sostegno, il *Panel*, sulla base della letteratura inclusa, suggerisce che i sostegni all'abitare dovrebbero essere allineati agli indicatori dei domini e delle dimensioni della QoL.

Il *Panel* ritiene che le soluzioni abitative:

- dovrebbero permettere l'esercizio del diritto alla autodeterminazione e, più in generale, il rispetto delle richieste, opportunità e relazioni identificate nel progetto di vita, fondato sugli stessi indicatori della QdV
- dovrebbero essere aperte alla comunità e la PcASD dovrebbe poter avere accesso ad opportunità in linea con preferenze e aspettative, essere favorita nell'autonomia, nell'inclusione sociale, nelle esperienze lavorative, nel tempo libero e nel contatto con i suoi ambiti personali e affettivi

Per la PcASD dovrebbe essere garantito il diritto di percepirsi "a casa" (ad esempio il senso di appartenenza alla soluzione abitativa prescelta, le opportunità di poter scegliere elementi ritenuti



FRAMEWORK CONCETTUALE:

- Garanzia ad una vita indipendente si raggiunge assicurando e costruendo modelli abitativi che siano luoghi **di opportunità, di apprendimento, di sostegno e di emancipazione per raggiungere il più alto livello di benessere e affermazione esistenziale.**
- luoghi di vita
- «PERCEPIRSI A CASA»
- aperti alla comunità
- No soluzioni emergenziali e standardizzate
- Variabilità Elementi comuni struttura ad alta integrazione per le persone con alto bisogno di supporto, appartamenti protetti o al co-housing per le persone con minore bisogno di supporto
- APPROPRIATEZZA

Abitare come parte del Progetto di Vita, fondato su autodeterminazione, inclusione e superamento dei modelli segreganti.

LUOGHI DA RENDERE CASA

2 Raccomandazione:Valutazione della (migliore) condizione abitativa

- PLURALITA' DI SOLUZIONI ABITATIVE: **FILIERA DI SERVIZI**
- FORMAZIONE SPECIFICA OPERATORI
- FIGURE SANITARIE PER PREVENZIONE DISTURBI ORGANICI E ALTRI BISOGNI DI SALUTE
- TRANSIZIONE TRA DIVERSE SOLUZIONI ABITATIVE O INSERIMENTO IN MOMENTI CRITICI
- FUNZIONE EMANCIPATIVA



L'abitare non è un punto di arrivo. È una variabile dinamica dentro un percorso.

importanti, il rispetto della propria *privacy*, il sentirsi a proprio agio nell'intimità della casa). Le caratteristiche abitative, come le dimensioni e contesto, così come l'organizzazione della vita quotidiana, dovrebbero corrispondere il più possibile ai bisogni, alle aspettative e alle preferenze della PcASD. Il *Panel* ritiene opportuno precisare che in letteratura è suggerito, come elemento predittore della QoL, la possibilità di accesso a regolari attività ricreative (ad esempio *hobby*, passioni, giochi, sport ecc.), organizzate a seconda degli interessi della persona.

Le soluzioni abitative individuate, differenziate a seconda del profilo individuale della PcASD, dovrebbero rappresentare luoghi di opportunità, di apprendimento, di sostegno e di emancipazione per raggiungere il più alto livello di benessere e affermazione esistenziale.

L'estrema variabilità della sintomatologia e delle manifestazioni cliniche dell'autismo devono portare a considerare e definire più soluzioni abitative, altamente diversificate, dal punto di vista sia organizzativo sia strutturale, che possano rispondere adeguatamente ai differenti bisogni e livelli di supporto della PcASD, per tutto l'arco della vita. Pertanto, il *Panel* concorda che l'identificazione della soluzione abitativa più idonea dovrebbe prevedere una valutazione preventiva multidimensionale e multidisciplinare. Quando necessario, andrebbe garantita la presenza di un numero sufficiente di operatori, commisurato ai bisogni di sostegno di natura assistenziale, sanitaria e educativa e di *équipe* interdisciplinari e multiprofessionali.

Il *Panel* sottolinea che gli operatori dovrebbero essere specificamente formati (nella valutazione e nel trattamento delle PcASD) e supervisionati al fine di assicurare un adeguato livello di professionalità. Andrebbero, inoltre, previste nell'organico figure sanitarie che possano agire sulla prevenzione e cura delle patologie organiche, in presenza di disturbi in comorbidità, disturbi del comportamento e altri bisogni di salute.

Monitoraggio e valutazione

L'appropriatezza e l'efficacia di una soluzione abitativa dovrebbero essere valutate a intervalli di tempo regolari. La letteratura inclusa non fornisce un quadro esaustivo dei parametri ma suggerisce come criteri condivisi il benessere soggettivo e la qualità di vita. In entrambi i casi si fa riferimento all'importanza attribuita dalla PcASD alle varie caratteristiche della soluzione abitativa e alla soddisfazione percepita rispetto alle stesse come, ad esempio, la sua soddisfazione in merito alla qualità della struttura abitativa, delle opportunità proposte, dell'esercizio della *privacy*, ecc.

Il *Panel* suggerisce di porre attenzione alle delicate fasi di transizione nell'eventuale passaggio tra le diverse soluzioni abitative, coinvolgendo la PcASD, o nell'inserimento della PcASD in momenti critici, come a seguito della perdita del *caregiver*.

Altri criteri, individuati dal *Panel*, sono la partecipazione alla vita comunitaria e le relazioni sociali. Nel caso in cui il monitoraggio rilevi effetti negativi o incerti su uno di questi aspetti principali, ma soprattutto sulla qualità di vita, dovrebbero esserne identificate le cause e successivamente modificate e rimosse. Il *Panel* suggerisce, inoltre, che il monitoraggio e la valutazione dell'appropriatezza delle soluzioni abitative dovrebbero essere previsti all'interno di una valutazione più ampia, riferita all'intero progetto di vita.

2. Raccomandazione: Valutazione della (migliore) condizione abitativa

La raccomandazione restituisce e configura un nuovo status ai servizi per l'abitare.

La residenzialità, in ogni sua declinazione, avrà una funzione emancipativa e trasformativa.

L'aderenza alla raccomandazione e la sua attuazione porteranno dunque alla realizzazione di una filiera di servizi flessibili che seguono i bisogni mutevoli delle persone che cambiano nel tempo e sappiano rispondere anche agli esiti non previsti che si verificano a seguito degli interventi abilitativi.

La raccomandazione getta le basi per una chiusura definitiva e netta con i luoghi del passato, segreganti, impersonali, standardizzati lontani dalla vita comunitaria. Un universo parallelo. Le soluzioni abitative, rappresentano un punto di partenza e non la fine di ogni prospettiva di futuro.

**NON E' LA PRESENZA DI UNA RESIDENZA A CREARE
ISTITUZIONALIZZAZIONE MA L'ASSENZA DI UN PROGETTO
ORIENTATO ALLA VITA**



importanti, il rispetto della propria *privacy*, il sentirsi a proprio agio nell'intimità della casa). Le caratteristiche abitative, come le dimensioni e contesto, così come l'organizzazione della vita quotidiana, dovrebbero corrispondere il più possibile ai bisogni, alle aspettative e alle preferenze della PcASD. Il *Panel* ritiene opportuno precisare che in letteratura è suggerito, come elemento predittore della QoL, la possibilità di accesso a regolari attività ricreative (ad esempio *hobby*, passioni, giochi, sport ecc.), organizzate a seconda degli interessi della persona.

Le soluzioni abitative individuate, differenziate a seconda del profilo individuale della PcASD, dovrebbero rappresentare luoghi di opportunità, di apprendimento, di sostegno e di emancipazione per raggiungere il più alto livello di benessere e affermazione esistenziale.

L'estrema variabilità della sintomatologia e delle manifestazioni cliniche dell'autismo devono portare a considerare e definire più soluzioni abitative, altamente diversificate, dal punto di vista sia organizzativo sia strutturale, che possano rispondere adeguatamente ai differenti bisogni e livelli di supporto della PcASD, per tutto l'arco della vita. Pertanto, il *Panel* concorda che l'identificazione della soluzione abitativa più idonea dovrebbe prevedere una valutazione preventiva multidimensionale e multidisciplinare. Quando necessario, andrebbe garantita la presenza di un numero sufficiente di operatori, commisurato ai bisogni di sostegno di natura assistenziale, sanitaria e educativa e di *équipe* interdisciplinari e multiprofessionali.

Il *Panel* sottolinea che gli operatori dovrebbero essere specificamente formati (nella valutazione e nel trattamento delle PcASD) e supervisionati al fine di assicurare un adeguato livello di professionalità. Andrebbero, inoltre, previste nell'organico figure sanitarie che possano agire sulla prevenzione e cura delle patologie organiche, in presenza di disturbi in comorbidità, disturbi del comportamento e altri bisogni di salute.

Monitoraggio e valutazione

L'appropriatezza e l'efficacia di una soluzione abitativa dovrebbero essere valutate a intervalli di tempo regolari. La letteratura inclusa non fornisce un quadro esaustivo dei parametri ma suggerisce come criteri condivisi il benessere soggettivo e la qualità di vita. In entrambi i casi si fa riferimento all'importanza attribuita dalla PcASD alle varie caratteristiche della soluzione abitativa e alla soddisfazione percepita rispetto alle stesse come, ad esempio, la sua soddisfazione in merito alla qualità della struttura abitativa, delle opportunità proposte, dell'esercizio della *privacy*, ecc.

Il *Panel* suggerisce di porre attenzione alle delicate fasi di transizione nell'eventuale passaggio tra le diverse soluzioni abitative, coinvolgendo la PcASD, o nell'inserimento della PcASD in momenti critici, come a seguito della perdita del *caregiver*.

Altri criteri, individuati dal *Panel*, sono la partecipazione alla vita comunitaria e le relazioni sociali. Nel caso in cui il monitoraggio rilevi effetti negativi o incerti su uno di questi aspetti principali, ma soprattutto sulla qualità di vita, dovrebbero esserne identificate le cause e successivamente modificate e rimosse. Il *Panel* suggerisce, inoltre, che il monitoraggio e la valutazione dell'appropriatezza delle soluzioni abitative dovrebbero essere previsti all'interno di una valutazione più ampia, riferita all'intero progetto di vita.

3. Interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali

Raccomandazione

Il *Panel* della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico **suggerisce di utilizzare** gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Lavoro come dimensione identitaria.



“Gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali dovrebbero coinvolgere la PcASD già dall'età adolescenziale, attraverso un'attenta analisi dei bisogni e la strutturazione di programmi di transizione scuola-lavoro, focalizzati ad individuare le preferenze e ad insegnare le abilità professionalizzanti”.

Il panel inquadra l'inserimento lavorativo **supportato, assistito o competitivo** come obiettivo precipuo nel progetto delle persone adulte.

La Linea Guida individua la transizione alla vita adulta come fase ad alta criticità per le persone con ASD, in particolare nel passaggio dal percorso scolastico ai contesti occupazionali.

La Raccomandazione sottolinea l'importanza di:

- attivare interventi strutturati di supporto al lavoro
- valorizzare strumenti di orientamento (es. PCTO) per identificare competenze, interessi e potenzialità
- differenziare tra inserimento lavorativo retribuito e percorsi occupazionali di sostegno.

Le attività occupazionali sono rivolte in particolare a persone con bisogni di supporto medio-elevati e devono essere finalizzate allo sviluppo di competenze coerenti con età, profilo di funzionamento e preferenze individuali.

3. Interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali

Raccomandazione

Il *Panel* della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico **suggerisce di utilizzare** gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

La Linea Guida indica che l'inserimento lavorativo deve rappresentare un obiettivo progettuale anche per le persone con livelli di supporto **consistente e molto consistente**.

L'accesso alla dimensione occupazionale:

- non è subordinato al livello di autonomia
- costituisce parte integrante del Progetto di Vita
- deve essere previsto nella pianificazione individuale

Finalità della Raccomandazione

- garantire continuità delle opportunità di apprendimento
- favorire l'espressione delle competenze acquisite
- promuovere esperienze al di fuori del solo contesto familiare o residenziale
- sostenere l'assunzione di un ruolo sociale riconosciuto

Finché il lavoro resta un'opzione per pochi, l'inclusione resta incompleta.

3. Interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali

Raccomandazione

Il *Panel* della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico **suggerisce di utilizzare** gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Modelli di supporto all'inserimento lavorativo:

La Linea Guida evidenzia che i sostegni al lavoro devono essere:

- personalizzati
- coerenti con lo stile di funzionamento
- rispettosi di aspettative e preferenze
- flessibili e adattabili nel tempo

Modelli di intervento principali:

Place and Train:

- Inserimento diretto nel mercato del lavoro
- Supporto individualizzato in situazione reale

Train and Place:

- Formazione preliminare mirata
- Individuazione di contesti lavorativi adeguati
- Inserimento con accompagnamento strutturato

Ulteriori strumenti previsti:

- Orientamento specialistico
- Tirocini e percorsi formativi
- Inserimento in cooperative sociali
- Laboratori socio-abilitativi
- Integrazione tra servizi sanitari, sociali ed educativi

Metodologie di insegnamento:

- Strategie cognitivo-comportamentali
- Procedure ABA per competenze adattive e professionali
- Presenza del job coach esperto in autismo come figura chiave di mediazione e supporto

4. Valutazione della Qualità di vita

Indicazioni di buona pratica clinica

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, ritiene che in adulti con ASD debba essere effettuata periodicamente una valutazione della Qualità di Vita generica attraverso uno strumento standardizzato [Indicazioni di buona pratica clinica].

Strumenti che hanno ottenuto la validazione completa o parziale su campioni italiani:

- Strumenti con validazione completa: *Personal Outcomes Scale* (POS) (Coscarelli et al., 2017)
- Strumenti con validazione parziale: Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ) (Bertelli et al., 2011; Bertelli et al., 2016).

Condotta **revisione sistematica della letteratura** per:

- identificare strumenti di misurazione della QdV generica
- analizzarne le proprietà psicometriche
- verificare la presenza di validazioni italiane

Il Panel ha evidenziato gli strumenti disponibili con adattamento e validazione nel contesto italiano.



Good Practice Statement

La Raccomandazione:

- indica la **necessità di valutare la QdV nella pratica clinica**
- non attribuisce un grading comparativo tra strumenti
- riconosce limiti metodologici e concettuali che impediscono una gerarchizzazione



Messaggio chiave

La misurazione della QdV è raccomandata come processo clinico strutturato, indipendentemente dallo specifico strumento utilizzato.

misurare per rendere conto

IN CONCLUSIONE.....

Le quattro Raccomandazioni nel Progetto di Vita configurano un modello strutturato fondato su quattro dimensioni interdipendenti:

1 Valutazione delle preferenze

→ Identificazione standardizzata delle preferenze individuali

2 Condizione abitativa

→ Analisi multidimensionale della soluzione più appropriata

3 Inserimento lavorativo / Attività occupazionali

→ Pianificazione di percorsi coerenti con il profilo di funzionamento e orientati all'esterno

4 Valutazione della Qualità di Vita

→ Misurazione sistematica degli outcome mediante strumenti validati



Il Progetto di Vita è il punto in cui evidenza scientifica, diritti e responsabilità pubblica si incontrano. È lì che si misura la maturità di un sistema.

Le raccomandazioni non definiscono solo cosa fare.
Definiscono che tipo di vita siamo chiamati a rendere possibile!

Non sono quattro capitoli. Sono quattro dimensioni interdipendenti.



GRAZIE PER L'ATTENZIONE!

ELEMENTI PRIORITARI PER IL PROGETTO DI VITA

Dott.ssa Pasqualina Pace – Psicologa, Analista del comportamento- Direttore Clinico
della Fondazione Marino per l'autismo Ets
pasqualinapace@fondazionemarino.it