



Gruppo Asperger onlus

Audizione presso la 10ma Commissione del Senato (29 novembre 2023) in merito ai disegni di legge n. 647 e 739, riguardanti Inserimento lavorativo persone con disturbi dello spettro autistico

Il Gruppo Asperger ONLUS è nato nel 2003 su iniziativa di alcuni genitori di persone con disagi relazionali e di comunicazione che non erano ancora riconosciute nell'autismo.

I principi ispiratori della sua azione sono: linee guida scientifiche, coinvolgimento delle persone autistiche nelle scelte che le riguardano, self-advocacy. Dal 2009, fanno parte del consiglio direttivo, oltre a familiari, self-advocate. Dal 2010, uno di essi è consigliere di Autism- Europe e, dal 2022, dell'European Disability Forum.

Ad esso aderiscono associazioni regionali di: Abruzzo, Campania, Lazio, Liguria, Lombardia (2), Piemonte e Veneto. Siamo attivi in altre regioni, attraverso dei "referenti" (Friuli Venezia Giulia, Basilicata, Puglia, Sicilia e Sardegna).

Gruppo Asperger aderisce a FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap).

Ringraziamo la 10ma Commissione per l'invito e i parlamentari che hanno presentato i ddl in questione, mostrando sensibilità verso temi a noi cari.

L'inserimento delle persone autistiche nel mondo del lavoro è sicuramente una questione particolarmente complessa e insieme determinante per il raggiungimento di una migliore "qualità di vita".

Come per tutti i cittadini, con o senza disabilità, il traguardo della realizzazione lavorativa e professionale (e della corrispondente autonomia economica) giunge dopo un lungo percorso educativo e formativo. È evidente che molto dipende anche dalle condizioni economiche del Paese e di quelle specifiche del proprio contesto sociale.

Le persone autistiche devono affrontare tale percorso con molte difficoltà in più. La loro condizione è poco conosciuta, nonostante sia numericamente rilevante tra la popolazione. Ai notevoli progressi della comunità scientifica degli ultimi anni, non si è affiancata una corrispondente consapevolezza della sanità pubblica, dei servizi sociali, delle agenzie educative, degli enti dedicati al collocamento lavorativo e, naturalmente, delle realtà economiche.

Gruppo Asperger ONLUS - C.F. 97348570157

Sede legale: via Crocefisso, 5 MILANO

scrivi@asperger.it – PEC gruppoasperger@legalmail.it

www.asperger.it - www.facebook.com/GruppoAsperger



Gruppo Asperger onlus

Riteniamo che la legislazione del nostro Paese dedicata alle persone con disabilità sia “tecnicamente” adeguata. Anche per quelle autistiche. Segnaliamo, in particolare la recente Legge Delega sulla Disabilità. Ciò che manca è l’applicazione pratica, la capacità amministrativa, la qualità delle proposte.

Più in dettaglio, segnaliamo le criticità che rendono particolarmente difficile il percorso di vita delle persone autistiche e il raggiungimento del loro inserimento lavorativo.

- 1) Diagnosi. Per l'infanzia passi avanti sono stati fatti, mentre per l'età adulta la situazione è drammatica. Esistono Linee Guida e Linee di Indirizzo redatte dall'Istituto Superiore di Sanità a cui i servizi sanitari fanno enorme fatica ad allinearsi.
- 2) Scuola e Università. Appare largamente disatteso il coordinamento (previsto dalla legislazione vigente) tra scuola e servizi socio sanitari. Gli insegnanti di “sostegno” non sono specializzati. Per l'Università, i servizi dedicati agli studenti con disabilità non prestano generalmente particolare attenzione a quelli nello spettro autistico.
- 3) Interventi educativi. Non sono praticamente attuati interventi che mirino a fornire occasioni di sperimentare occasioni di socializzazione in ambiente “naturale” (cioè al di fuori dell'ambito strettamente medico) e di educazione al lavoro specifici e non generalisti. Il terzo settore, fra cui la nostra organizzazione, promuove con impegno queste esperienze ed è auspicabile una collaborazione più efficace con gli enti preposti.
- 4) Avviamento al lavoro. Gli uffici di collocamento mirato non svolgono generalmente azioni di promozione e di sensibilizzazione presso le realtà economiche private. Per queste ultime l'assunzione di persone con disabilità resta un oneroso obbligo, invece di una occasione di crescita aziendale. Le persone autistiche sono le più discriminate ovviamente, perché è scarsa la conoscenza delle loro potenzialità. Per quanto riguarda gli enti pubblici, troppo spesso quelle poche inserite, sono “abbandonate” a se stesse senza compiti e mansioni. Le agenzie per il lavoro, pur godendo di finanziamenti pubblici, paiono (almeno nella nostra esperienza) non rendersi conto che la selezione delle persone autistiche richiede conoscenza delle loro peculiarità.
- 5) Inserimento lavorativo. Molto spesso i lavoratori e le lavoratrici con autismo necessitano di una “mediazione” con l'ambiente di lavoro. Le figure professionali che possono svolgere questa funzione di reciproca conoscenza (tutor, job coach ecc.) non possono essere interne all'azienda. Perché devono conoscere “quello” specifico lavoratore. La loro retribuzione troppo spesso è sostenuta dal lavoratore stesso. Ciò è dovuto anche alla scarsa consapevolezza dell'INPS che raramente “concede” l'indennità di accompagnamento agli utenti autistici, riservandola (a fatica) a quelli con compromissioni più evidenti.

Gruppo Asperger ONLUS - C.F. 97348570157

Sede legale: via Crocefisso, 5 MILANO

scrivi@asperger.it – PEC gruppoasperger@legalmail.it

www.asperger.it - www.facebook.com/GruppoAsperger



Gruppo Asperger onlus

Le persone autistiche, per terminare, vogliono e possono partecipare alla vita dell'ambiente in cui vivono. Molte tra loro sono pronte ad essere inserite nel mondo del lavoro e contribuire quindi alla crescita della società. Sono consci delle reciproche difficoltà e che la soluzione di esse non richiede leggi “speciali”, ma l'applicazione reale di quelle che esistono e una maggiore consapevolezza della loro condizione.

Alleghiamo, infine, a questo intervento un documento “Aggiornamento del 18/05/2023 all'adattamento in italiano della Linea sul linguaggio accettabile di Autism-Europe”. Ci permettiamo di suggerire, senza estremismi, anche ai legislatori una riflessione sul miglior modo di parlare dell'autismo.

Grazie!

Roma, 29 novembre 2023

Gruppo Asperger ONLUS



Gruppo Asperger onlus

Aggiornamento del 18/05/2023 all'adattamento in italiano della LINEA GUIDA SUL LINGUAGGIO ACCETTABILE DI AUTISM-EUROPE

In base al principio del rispetto della diversità, è importante usare un linguaggio con cui le persone sono a proprio agio. Non esiste un termine universalmente accettato, tuttavia, ci sono termini che possono offendere e che si consiglia di evitare. Nel 2015 una **ricerca**¹ nel Regno Unito ha indagato le preferenze nell'uso del linguaggio fra le persone collegate all'autismo, un'altra **ricerca**² nel 2022 ha sondato persone di lingua inglese in 30 paesi. Tra gli adulti, il termine **persona autistica** (IFL, identity-first language) è stato il termine più comunemente preferito, poi **persona neurodivergente** (la neurodivergenza comprende anche dislessia, ADHD...). In alternativa **persona nello spettro autistico** (PFL, person-first language, forma alternativa).

Alcune persone si riferiscono a sé stesse e tra di loro con i sostantivi **autistico/autie/aspie**. Mentre è accettabile che tali persone possano far riferimento a sé stessi e tra loro in questo modo, è spesso meno accettabile e disumanizzante quando fatto da una persona **neurotipica**.

Ci sono alcuni termini che possono essere offensivi o stigmatizzanti e che **vi invitiamo a evitare**:

1. **Persona che soffre di, affetta da** oppure **vittima di** autismo, **che ha l'autismo o con autismo** ("persona con autismo" è la forma originaria di PFL non più accettabile³): vanno prese in considerazione come alternative le seguenti espressioni:
 - o persona autistica (aggettivo, IFL)
 - o persona nello spettro autistico (PFL)
 - o persona nella condizione dello spettro autistico (ASC) (Nota: il termine ASD è un'etichetta medica, da evitare perché ha le connotazioni negative di **disturbo**).
2. **Autismo di Kanner**
3. **La Sindrome di Asperger è una forma rara o lieve di Autismo**
4. "L'autismo è una **malattia**": usare invece:
 - o l'autismo è una condizione/diversità
 - o l'autismo è una disabilità (quando appropriato)
5. **Ritardato, handicappato, deficit/deficitario, anormale, aberrante**: questi termini sono sempre considerati dispregiativi e offensivi, si raccomanda di usare piuttosto (quando appropriato):
 - o Persone con disabilità dell'apprendimento
 - o Persone con disabilità dello sviluppo
 - o Persone con una disabilità intellettiva
6. Bambini, adolescenti o adulti **con uno sviluppo normale**: usare piuttosto i termini:
 - o Sviluppo tipico
 - o Sviluppo neurotipico (Nota: termine usato solo all'interno della comunità dell'autismo, quindi potrebbe non essere applicabile, ad esempio, nella stampa non specializzata).

Fonte: <https://www.autismeurope.org/about-autism/acceptable-language/>

- 1 Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- 2 Keating, C. T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*, 16(2), 406-428. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>
- 3 Botha, M., Hanlon, J. & Williams, G.L. Does Language Matter? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research: A Response to Vivanti. *J Autism Dev Disord* 53, 870-878 (2023). <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>

Gruppo Asperger onlus - CF 97348570157 - IBAN IT16 J 07601 01600 000044653723
Sede Legale: via Crocefisso 5 – 20122 Milano – PEC gruppoasperger@legalmail.it
scrivi@asperger.it
www.asperger.it – facebook.com/GruppoAsperger – instagram.com/gruppo_asperger