

La rete che libera dall'isolamento

Stanziati 600mila euro, per iniziative sperimentali a favore delle persone autistiche. Coinvolte istituzioni, famiglie, enti non profit. Un'esperienza pilota di progettazione partecipata tra enti pubblici e del privato sociale

L'autismo, una responsabilità da condividere fra tutti: famiglie, istituzioni, enti non profit. È con questo impegno che la Regione Lombardia, nel febbraio 2008, ha promosso il bando «per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi e opportunità a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie».

Un bando da 600 mila euro, inserito nelle politiche regionali di intervento a sostegno della famiglia (quindi coordinato dall'assessorato alla Famiglia e alla Solidarietà Sociale), che ha avuto come obiettivo il finanziamento di progetti presentati da parternariati locali, ovvero soggetti diversi in rete fra loro per rafforzare le buone prassi in atto dedicate alle persone autistiche e avviare nuove strategie d'azione in questo settore.

Parola d'ordine, parternariato

Ogni parternariato ha dovuto avere come ente capofila un'Azienda sanitaria locale, garante dell'attuazione del progetto, la cui durata richiesta era di due anni. Alla fine, i progetti presentati e messi a bando sono stati 14.

I beneficiari del finanziamento, inizialmente previsto non inferiore a 150mila euro e non superiore a 300mila o all'80% del suo costo complessivo, così come stabilito nel bando, sono stati i primi quattro in graduatoria (uscita lo scorso novembre): nell'ordine, le Asl della Provincia di Milano 3, di Cremona, della Provincia di Milano 1 e di Lodi. [*ndr: [vedi mappa in fondo all'articolo](#)*]

I punti cardine di valutazione dei singoli progetti hanno riguardato quattro macro-dimensioni:

- la qualificazione degli interventi a sostegno dei destinatari finali del programma;
- la promozione e qualificazione delle collaborazioni fra enti e risorse presenti sul territorio;
- la sperimentazione e la modellizzazione delle esperienze di sviluppo di reti locali;
- la sostenibilità nel tempo dei legami e delle iniziative promosse dal progetto.

Il bando si è rivelato una notevole esperienza di progettazione partecipata tra enti pubblici e del privato sociale: uffici scolastici provinciali e singole scuole, aziende ospedaliere, onlus, associazioni di promozione sociale e solidarietà familiare, organizzazioni di volontariato, fondazioni, enti di patronato ed ecclesiastici, cooperative sociali.

Il concorso di idee che si è tradotto nei progetti ha portato alla creazione o al rafforzamento di legami duraturi i vari interlocutori, capaci di rappresentare un importante punto d'appoggio per

le persone autistiche e le proprie famiglie, contribuendo così al miglioramento della qualità della loro quotidianità lungo tutto l'arco della vita.

La valutazione in corso d'opera

A questo proposito, il bando stesso non è nato da un giorno all'altro: piuttosto, è stato il risultato di una profonda ricerca sul campo (*vedi [articolo nel box sottostante](#)*), implementata dalla Regione Lombardia per capire il fenomeno dell'autismo sotto ogni aspetto e punto di vista, a cominciare da quello delle famiglie (le loro esigenze, i dubbi, i desideri) per arrivare allo sguardo degli operatori sociali che hanno a che fare con le persone affette dalla malattia.

Un'ulteriore particolarità dell'iniziativa dell'ente regionale è quella di essere un "bando vivo", ovvero aperto a cambiamenti in corso d'opera per quanto riguarda la fase post valutazione, iniziata verso la fine del 2008: in particolare, sono previsti alcuni momenti di negoziazione, dove Regione ed enti capofila assegnatari dei finanziamenti si trovano per concordare in modo dettagliato i contenuti della collaborazione, dal punto di vista delle attività, della distribuzione dei fondi e delle fasi di monitoraggio.

Alla fine del primo anno, quindi a metà del progetto, è prevista una valutazione del lavoro svolto utile a stabilire il piano di attività per l'anno successivo. Una flessibilità, quella su cui si basa il bando, che rappresenta una modalità innovativa, il cui primo e più considerevole beneficio sarà l'efficacia dei progetti e: la loro ricaduta sia sugli utenti diretti che su tutta la comunità.



Conoscere per cambiare Prima la ricerca, poi il bando

Coordinata dalla Fondazione Cometa e dall'Irer, ha coinvolto le associazioni

La famiglia davanti all'autismo, questo il titolo della ricerca che la Regione Lombardia, con un progetto ministeriale, ha voluto realizzare sul proprio territorio prima di arrivare alla formulazione del bando regionale dedicato alle necessità delle persone autistiche. Una ricerca che ha avuto fin dall'inizio un obiettivo ben preciso: conoscere per cambiare. Ovvero, in primo luogo migliorare il più possibile la conoscenza dei bisogni delle famiglie con al proprio interno un individuo affetto da autismo, per poi essere in grado di riformulare le politiche regionali di intervento sul tema e sviluppare proposte concrete di sostegno.

Durata tre anni (dal gennaio 2005 al gennaio 2008), la ricerca ha rappresentato un'opportunità unica di incontro tra l'istituzione e le famiglie, e si è concretizzata in due campi d'azione: l'intervista tramite questionario, che ha coinvolto quasi 300 famiglie con figli da 3 a 19 anni (il 21% della popolazione autistica in tale fascia d'età sul territorio nazionale), e un focus group con 40 persone con figli fra i 3 e 25 anni, suddivise in cinque gruppi in base all'età degli stessi figli.

I risultati sono stati immediati e hanno generato almeno tre spunti di riflessione su cui operare: la solitudine delle famiglie, la frammentazione dei servizi, la difficile redditività degli interventi. In primo luogo, la maggior parte delle famiglie contattate dalla ricerca, pur esprimendo nel complesso un buon grado di soddisfazione sui servizi, si sente sola, addebitando questa solitudine non all'assenza degli stessi servizi ma al bisogno inappagato di comunicazione (intesa soprattutto come orientamento e accompagnamento).

A questo disagio si aggiunge, sempre secondo i risultati della ricerca, un'ulteriore mancanza di comunicazione: quella tra gli ambiti della quotidianità della persona affetta da autismo, ovvero tra la scuola, gli altri servizi e la famiglia stessa. I servizi, pur essendo presenti in buon numero, faticano a lavorare in rete, con una conseguente frammentazione degli interventi. Infine, il terzo spunto riguarda il fatto che, sebbene il 95% delle famiglie coinvolte utilizzi una o più tecniche riabilitative, il grado di incisività di questi interventi rimane un punto di domanda.

La ricerca, coordinata dalla Direzione generale dell'assessorato regionale Famiglia e solidarietà sociale, dalla Fondazione Cometa di Como e dall'Istituto regionale di ricerca della Lombardia, con la collaborazione delle associazioni dei familiari di persone autistiche e dell'Istituto di studi sulla pubblica opinione, ha quindi fatto emergere un bisogno concreto delle famiglie di presa in carico della persona affetta da autismo. Bisogno a cui il bando regionale ha voluto effettivamente andare incontro.