

PROGRAMMA DELLE RICERCHE STRATEGICHE 2010
GIUNTA REGIONALE

Servizi in rete in risposta all'autismo
II Fase

Codice IReR: 2010B013

Project leader: Daniela Gregorio

RAPPORTO FINALE

Milano, marzo 2011

La ricerca è stata affidata all'IReR dalla Direzione Generale Famiglia Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale nell'ambito del Piano di ricerche di interesse regionale 2010

Responsabile di progetto: Daniela Gregorio, Éupolis Lombardia - Istituto Superiore per la Ricerca, la Statistica e la Formazione

Gruppo di lavoro tecnico: Caterina Perazzo, direttore vicario, D.G. Famiglia Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale, responsabile regionale della ricerca; Alessandra Cappi, Maria Luppi, Graziana Ponte e Massimo Tarantola, D.G. Famiglia Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale

Gruppo di ricerca: Ugo De Ambrogio, direttore dell'area "Programmazione e Valutazione dei servizi sociali" IRS; Carla Dessi, ricercatrice IRS; Valentina Ghetti, ricercatrice IRS e Cecilia Guidetti, ricercatrice IRS

Codice IReR: 2010B013

Project leader:
Daniela Gregorio

Committente: Regione Lombardia, Direzione Generale Famiglia Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale

Titolo: Servizi in rete in risposta all'autismo. II Fase

Periodo di svolgimento: marzo 2010 - gennaio 2011

Gruppo di lavoro completo: Caterina Perazzo, direttore vicario, D.G. Famiglia Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale, responsabile regionale della ricerca; Alessandra Capi, Maria Luppi, Graziana Ponte e Massimo Tarantola, D.G. Famiglia Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale. Ugo De Ambrogio, direttore dell'area "Programmazione e Valutazione dei servizi sociali" IRS; Carla Dessi, ricercatrice IRS; Valentina Ghetti, ricercatrice IRS e Cecilia Guidetti, ricercatrice IRS

Abstract

Con D.G.R. n. 6635 del 20.02.2008 la Regione Lombardia ha deliberato 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*, la cui finalità consiste nell'attuare politiche di intervento a sostegno della famiglia, finanziando la realizzazione di progetti da parte di partenariati locali, allo scopo di aumentare la connessione esistente fra le diverse parti del sistema di servizi e opportunità per le persone autistiche e le loro famiglie.

Il bando ha così finanziato tre progetti:

- *Fare rete: il contributo di tutti all'integrazione e alla continuità dell'intervento per le persone autistiche e le loro famiglie* presentato da una partnership con capofila l'Asl della Provincia Milano 3, poi diventata Monza-Brianza.

- *O.R.M.A: organizzazione della rete e del modello di sostegno per l'autismo*, presentato da una partnership con capofila l'Asl di Cremona.
- *Rete autismo ASL Milano 1* presentato da una partnership con capofila l'Asl di Milano 1.

La Regione ha inteso affiancare e orientare i tre progetti nella relativa implementazione attraverso la conduzione di un percorso valutativo delle esperienze, al fine di osservare i risultati delle sperimentazioni e di accompagnare queste esperienze fin dalla fase di avvio. Parallelamente, inoltre, si è dato il via alla costruzione di momenti di confronto in merito agli elementi appresi durante la realizzazione dei progetti con le altre Asl, non fruitrici dei finanziamenti regionali, ma dimostrate interessate al tema autismo attraverso la partecipazione al Bando in oggetto.

Il presente rapporto riporta i risultati della valutazione, che considera il biennio di attività dei progetti sperimentali, in particolare:

- sul partenariato e sulla collaborazione tra gli enti e le risorse presenti nei territori, attraverso una analisi comparativa tra prima¹ e seconda annualità di attuazione dei progetti;
- sulla dimensione della qualificazione degli interventi e del sostegno alle famiglie.

¹ La prima parte dell'analisi del partenariato relativo alla prima annualità di attuazione dei progetti è stata pubblicata da IReR a novembre 2009 "Servizi in rete in risposta all'autismo. Valutare iniziative sperimentali a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie". Codice IReR 2008B027.

Indice

<i>Introduzione</i>	7
Capitolo 1	
<i>La valutazione dei progetti Autismo: il metodo e il processo</i>	9
1.1. L'approccio metodologico e il processo di lavoro	9
1.2. Il disegno di valutazione e il piano di rilevazione	10
Capitolo 2	
<i>I risultati della valutazione</i>	13
2.1. Il progetto ORMA realizzato sul territorio della Azienda Sanitaria Locale di Cremona	13
2.1.1. Lo sviluppo del partenariato	13
2.1.2. I benefici per le famiglie	28
2.1.3. Il caso studio: verso un modello integrato di erogazione di prestazioni nell'ambito della Neuropsichiatria infantile	35
2.1.4. Elementi di valutazione conclusiva sul progetto	37
2.2. Il progetto Rete Autismo realizzato sul territorio della Azienda Sanitaria Locale di Milano 1	38
2.2.1. Lo sviluppo del partenariato	38
2.2.2. I benefici per le famiglie	50
2.2.3. Il caso studio: Il diario di vita	54
2.2.4. Elementi di valutazione conclusiva sul progetto	57
2.3. Il progetto Fare Rete realizzato sul territorio della Azienda Sanitaria Locale di Monza Brianza	58
2.3.1. Lo sviluppo del partenariato	58
2.3.2. I benefici per le famiglie	68
2.3.3. Il caso studio: i percorsi week-end dell'AO di Garbagnate	75
2.3.4. Elementi di valutazione conclusiva sul progetto	77
Capitolo 3	
<i>Conclusioni</i>	79
3.1. La tenuta dei partenariati e il loro governo	79
3.2. La permanenza della criticità sul coinvolgimento della parte sociale istituzionale	81
3.3. L'integrazione attuata	83
3.4. Il ruolo del capofila	84
3.5. La valorizzazione dell'associazionismo	85

3.6. La sperimentazione è riuscita a “qualificare gli interventi a sostegno dei destinatari finali”?	85
3.6.1. L’orientamento ai servizi: il valore dell’associazionismo e la fragilità del livello locale	86
3.6.2. La qualificazione degli interventi: verso una maggiore personalizzazione	87
3.6.3. Attivazione e promozione delle famiglie: quando “l’unione fa la forza”	88
3.6.4. La costruzione e condivisione di saperi	89
3.7. Osservazioni conclusive	90
<i>Allegato</i>	
<i>Gli esiti del confronto con le altre Asl</i>	95
<i>Bibliografia</i>	103

Introduzione

Il rapporto qui presentato illustra i risultati della valutazione dei tre progetti finanziati dal "*Bando per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi e opportunità a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie*"². Il bando che ha finanziato tre progetti di durata biennale, è stato finalizzato alla sperimentazione di nuove strategie e buone prassi che assicurino una risposta continuativa e non frammentata ai diversi bisogni del soggetto autistico e della sua famiglia in tutte le fasi di vita, attraverso progetti promossi da partenariati guidati dall'Azienda Sanitaria Locale.

La ricerca presentata in questo rapporto è il seguito di un primo rapporto di valutazione relativo alla prima annualità e centrato sull'analisi dei partenariati³.

Questo rapporto completa la precedente analisi aggiornando il quadro sul funzionamento del partenariato a oltre un anno dall'inizio delle attività e integrando la valutazione con l'analisi del sostegno prodotto verso le persone autistiche e le loro famiglie.

Rimandando ai contenuti e all'articolazione del processo di ricerca del precedente rapporto per la prima annualità, questo secondo step valutativo è stato realizzato attraverso le seguenti fasi:

1. **aggiornamento del disegno di valutazione** in ordine a criteri e indicatori di valutazione sulle due dimensioni di analisi (funzionamento della rete e sostegno generato per le persone e per le famiglie);
2. **definizione degli strumenti di rilevazione** attraverso l'aggiornamento del set di strumenti previsto per le rilevazioni sulla dimensione della rete e la definizione *ex novo* di quelli relativi alla seconda dimensione relativa al sostegno.

Questi passaggi sono avvenuti sempre all'interno del gruppo di valutazione, costituito ad avvio di progetto e composto dal gruppo di ricerca, dai referenti della D.G. Famiglia, e da tre referenti per ciascuno dei progetti finanziati.

² Vedi D.g.r. VIII/6635 del 20/02/2008.

³ IReR (2009), *Servizi in rete in risposta all'autismo. Valutare le iniziative sperimentali a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie (I fase)*, Rapporto finale di ricerca.

3. La **rilevazione** attraverso la conduzione di diverse azioni, strutturate come questionari e checklist a interviste e focus group;
4. la **realizzazione di seminari** di confronto tra le Asl su alcune questioni centrali all'interno del sistema dei servizi per la disabilità: il governo della rete, la continuità assistenziale, l'*assessment* e la presa in carico personalizzata. Sono stati realizzati seminari tematici e a partecipazione ristretta, in alternativa alla forma plenaria, proprio per favorire l'interazione, il confronto e la valorizzazione delle diverse esperienze, a partire da quelle sperimentate dai progetti vincitori del bando;
5. l'**elaborazione del report finale** della valutazione.

Capitolo 1

La valutazione dei progetti Autismo: il metodo e il processo

1.1. L'approccio metodologico e il processo di lavoro

Rimandando ancora una volta a quanto già scritto nel precedente report valutativo in relazione all'approccio e ai principi fondamentali assunti nella conduzione della ricerca, si riprendono brevemente solo alcuni degli spunti principali.

a. La valutazione è stata assunta nella sua doppia accezione:

- valutazione come *accountability*, ovvero funzionale a *dare conto* dell'evoluzione di progettualità complesse nel corso del tempo di implementazione;
- valutazione come *learning*, ovvero funzionale a generare apprendimenti, grazie all'identificazione di positività e criticità, elementi di funzionalità e disfunzionalità, fattori di facilitazione e aspetti ostacolanti⁴.

b. L'assunzione di una attenta osservazione nel corso della loro realizzazione, riconoscendo il carattere di sperimentaltà e innovazione di progetti sociali come quelli finanziati dal bando Autismo. In questi casi infatti la valutazione non può essere orientata unicamente a cogliere i risultati in termini di esito prodotto, ma soprattutto deve mantenere una attenzione specifica ad evidenziare le leve e i fattori determinanti per il conseguimento di tali risultati, anche in termini di processo. L'attenzione principale, grazie alla comparabilità delle tre progettualità, è stata infatti quella di ricercare gli elementi di successo in correlazione alle condizioni esistenti nei tre diversi contesti.

c. L'assunzione di un approccio realista (*realistic evaluation*), che si contrappone a prassi più tradizionali di tipo sperimentale (*experimental evaluation*), riconoscendo l'impossibilità di dotarsi di metodologie standard e che politiche complesse richiedono un approccio *ad hoc*, partecipato, impostato secondo metodi misti, che interrogano sul significato delle esperienze specifiche che si

⁴ Cfr De Ambrogio U. (a cura di), *Valutare gli interventi e le politiche sociali*, Carocci, Roma, 2003.

valutano⁵. In sintesi affrontare la valutazione secondo un approccio realistico ha implicato:

- la partecipazione attiva da parte dei principali portatori di interesse rispetto alla valutazione;
- la co-costruzione del disegno e dell'impianto valutativo con tali soggetti;
- l'adozione di metodologie e tecniche miste, quali-quantitative incrociando una pluralità di fonti informative.

Questa impostazione ha comportato la condivisione con la committenza di un processo di valutazione di tipo partecipato, che ha raccolto il punto di vista non solo del promotore dell'iniziativa ma anche dei suoi attuatori, attraverso la condivisione dell'intero percorso di ricerca.

Dopo una prima fase di lavoro, ad avvio della prima annualità, in cui a partire dalla *mission* dei progetti si è andato definendo il disegno di valutazione in termini di dimensioni di valutazione, criteri e indicatori, il gruppo di valutazione ha continuato ad operare anche nella seconda annualità, attraverso la revisione e validazione del disegno per la sua estensione alla dimensione riguardante le famiglie e per analizzare i risultati delle rilevazioni.

1.2. Il disegno di valutazione e il piano di rilevazione

Il disegno di valutazione ha previsto l'analisi di due dimensioni principali, su cui poi si è focalizzata la valutazione nelle due annualità:

- LA RETE definita dal gruppo come : *“Promuovere e qualificare le forme di collaborazione tra gli enti e le risorse presenti sul territorio”*;
- il SOSTEGNO delle FAMIGLIE definito dal gruppo come *“Qualificare gli interventi a sostegno dei destinatari finali”*.

All'interno di queste due dimensioni sono stati definiti i criteri di valutazione, ovvero gli elementi di valore che orientano il giudizio valutativo e consentono di definire il successo e l'efficacia dei progetti.

Sinteticamente si riporta in Tabella 1.1 una schematizzazione dei criteri che hanno guidato la valutazione.

⁵ Cfr DeAmbrogio U., Ghetti V., Gregorio D., *Valutare progetti complessi: tra realismo e partecipazione*, in Luppi M. (a cura di), *Coesione sociale nella città. Azioni e relazioni nell'esperienza di due quartieri di Milano*, Guerini Associati, Milano, 2009.

Tabella 1.1 - I criteri della valutazione

La RETE è stata valutata secondo i seguenti criteri	Ovvero...
CONDIVISIONE INTEGRAZIONE	Costruzione di un lessico comune, di una conoscenza condivisa nonché la costruzione di modelli e strumenti comuni. Integrazione delle informazioni tra i partner, delle competenze, attraverso la condivisione di momenti di lavoro ma anche integrazione tra pubblico e privato, tra risorse formali e informali.
AMPLIAMENTO E SVILUPPO	Ampliamento del partenariato, riconoscimento delle risorse informali, ampliamento delle opportunità sull'autismo.
CONSOLIDAMENTO E SVILUPPO	Tenuta della rete, continuità futura del partenariato, stabilità dei modelli di <i>governance</i> , costruzione di protocolli e modelli di intervento condivisi, sostenibilità e modellizzazione.
COSTRUZIONE DI CONOSCENZA	Realizzazione di iniziative e luoghi orientati alla diffusione della conoscenza, accrescimento della conoscenza sul sistema dei servizi, sull'autismo, sulle possibilità di intervento e sull'interazione tra gli attori. Identificazione di buone pratiche.
Il SOSTEGNO alle famiglie è stato valutata secondo i seguenti criteri	Ovvero...
ORIENTAMENTO E ACCESSIBILITA' AI SERVIZI	Conoscenza del progetto e delle azioni promosse, fruizione delle azioni promosse, sensibilizzazione e diffusione di conoscenza sul sistema di offerta e facilitazione al suo accesso, anche attraverso la promozione di luoghi riconosciuti dedicati all'orientamento e all'accesso ai servizi.
QUALIFICAZIONE DEGLI INTERVENTI	Miglioramento dei servizi rispetto alla specializzazione sull'autismo, all'integrazione nella presa in carico, alla continuità assistenziale e alla personalizzazione degli interventi.
ATTIVAZIONE E PROMOZIONE	Promozione di forme di attivazione diretta delle famiglie e costituzione di reti famigliari locali.
COSTRUZIONE DI CONOSCENZA	Accrescimento delle conoscenze sull'autismo e delle competenze genitoriali, valorizzazione delle competenze delle famiglie, accrescimento della visibilità dei loro bisogni.

La rilevazione è avvenuta, in coerenza con l'approccio realistico, attraverso il coinvolgimento di molteplici fonti (capofila, partner, rete dei servizi, associazionismo familiare, famiglie beneficiarie degli interventi...) e attraverso l'applicazione di diverse metodologie di rilevazione nonché l'impiego di diversi strumenti.

La valutazione finale ha pertanto replicato il piano di rilevazione previsto dalla prima fase valutativa sulla dimensione della rete attraverso:

- **check list** per raccogliere informazioni di monitoraggio dell'andamento delle azioni nella prima fase progettuale;
- **intervista in profondità** al capofila per registrare l'andamento del processo di implementazione del progetto e i punti di forza e gli ostacoli emergenti;
- **questionario strutturato ai partner** per raccogliere le loro opinioni in ordine allo sviluppo del partenariato e del sistema di *governance* del progetto.

A questi strumenti si sono aggiunti sulla dimensione sostegno alle famiglie:

- completamento della **Check list** con indicatori relativi a questa dimensione;
- **interviste in profondità** a un campione di famiglie beneficiarie degli interventi promossi dal progetto;
- **focus group** con famiglie *promotrici*, generalmente membri dell'associazionismo familiare locale, ovvero con caratteristiche di attività e promozione differenti dal target di famiglie raggiunto dalle interviste.

All'interno del disegno di valutazione era stato previsto anche un questionario ad uso estensivo, ovvero rivolto alle persone, singoli o famiglie, partecipanti alle iniziative formative/informative che i progetti hanno realizzato nel corso del biennio. Data la difficoltà di intercettare a distanza di tempo i partecipanti a tali iniziative, poiché tutti i progetti hanno concentrato queste azioni nei primi mesi di attività, si è deciso di abbandonare tale ipotesi.

- Inoltre si è replicata l'analisi in profondità attraverso il **caso studio**, ovvero l'analisi di un'azione già in corso ritenuta dai progettisti particolarmente significativa da valutare in questa fase della sperimentazione. Per questo livello di approfondimento abbiamo previsto:
 - un'**analisi documentale**;
 - un **focus group** ai soggetti della rete afferente all'azione selezionata. Il caso studio è stato considerato un approfondimento entro il quale andare a verificare l'efficacia sia in relazione al funzionamento del partenariato che alla percezione delle famiglie beneficiarie del sostegno ricevuto grazie all'azione stessa.

Capitolo 2

I risultati della valutazione

Obiettivo di questo secondo capitolo è quello di illustrare nel dettaglio gli elementi caratterizzanti ciascuno dei tre progetti valutati, al fine di coglierne punti di forza e di debolezza, gli aspetti comuni e le divergenze che verranno successivamente tematizzati nelle conclusioni del Capitolo 3.

Come richiamato nel capitolo precedente relativo al disegno di valutazione le fonti informative sono molteplici e la valutazione riguarda entrambe le dimensioni assunte dalla valutazione: la **rete**, sulla quale sono presentate comparazioni temporali tra la prima annualità e la fase di conclusione dei progetti, e il **sostegno alle persone autistiche e alle loro famiglie**.

2.1. Il progetto ORMA realizzato sul territorio della Azienda Sanitaria Locale di Cremona

2.1.1. Lo sviluppo del partenariato

2.1.1.1. La condivisione

I luoghi della condivisione

Il governo del progetto ORMA, rimasto invariato rispetto a quanto illustrato nel rapporto finale di ricerca della prima annualità della valutazione⁶, vede, lo ricordiamo:

- una **Cabina di Regia**, composta dall'Asl, dalla Neuro Psichiatria Infantile di Cremona, dall'Ufficio di Piano di Crema e da un team rappresentativo della partnership allargata, la cui funzione è quella di governo del modello progettuale, monitoraggio "*in itinere*", verifica ed eventuale rimodulazione del budget, analisi delle proposte di sviluppo, criticità ed azioni di miglioramento;

⁶ IReR (2009).

- un **partenariato allargato** che vede la partecipazione di tutti i partecipanti al progetto con funzione prevalentemente consultiva ma anche di analisi dello stato di avanzamento progettuale e dei risultati raggiunti “*in itinere*”, approvazione e rimodulazione attività, collaborazione in azioni informative e formative, reportistica.

Accanto a questi due livelli, il biennio di implementazione del progetto ha visto altri luoghi di confronto e condivisione rispetto ad alcune attività specifiche, si sono infatti registrati momenti di:

- **supervisione del modello di intervento fondato sul progetto di vita e sulla continuità assistenziale** con la finalità di analizzare il modello di rete adottato relativamente ai progetti individualizzati, gli strumenti in uso (ad esempio cartella sociale, test, relazioni) ed individuare eventuali altri soggetti da coinvolgere in un’ottica di continuità assistenziale;
- **supervisione dell’accordo pubblico-privato accreditato per l’erogazione di prestazioni in ambito NPI** con la finalità di lavorare sulla bozza di accordo, sull’integrazione alla luce dei primi esiti, sulla proposta di stesura di un protocollo operativo con suggerimenti emersi dalla prassi;
- **supervisione dei casi clinici e dei protocolli diagnostici e di trattamento** con la finalità di un’analisi della casistica portata all’attenzione sia dall’UONPIA che da Enti gestori privati relativamente ad aspetti diagnostici, impostazione del trattamento, i rapporti con la famiglia, il lavoro con la scuola, i servizi sociali e gli altri soggetti territoriali, valutazione dei protocolli elaborati ed analisi dei modelli organizzativi vigenti;
- **supervisione del protocollo scolastico** con la finalità di analizzare la bozza di protocollo sull’integrazione scolastica elaborata per un vaglio complessivo, osservazioni e suggerimenti nell’ottica di governo progettuale e della rete territoriale;
- **organizzazione e supervisione delle attività di Villa Laura a Torlino Vimercati** con la finalità di effettuare un’analisi organizzativa, una valutazione della tipologia di attività rivolte all’utenza, una valutazione delle connessioni con il lavoro del Tavolo sulla continuità assistenziale, un’analisi della bozza di protocollo sulla continuità.

La Tabella 2.1 riporta in sintesi la frequenza con cui i diversi gruppi di lavoro si sono incontrati nell’arco delle due annualità.

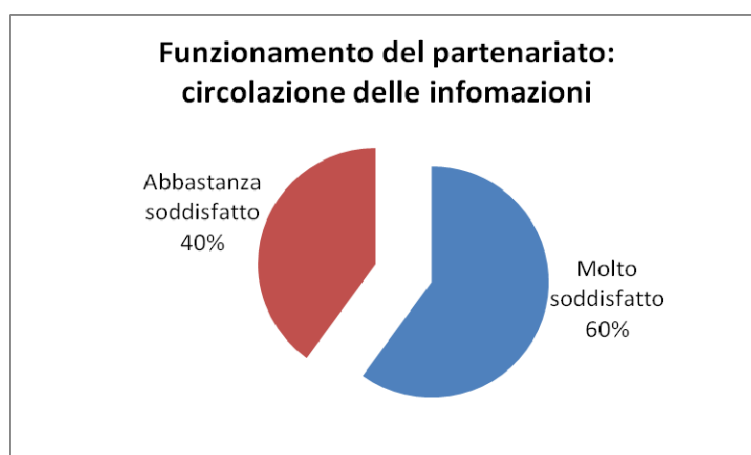
Tabella 2.1 - Il governo del progetto ORMA

	Incontri I annualità	Incontri II annualità
Cabina di regia	9	5
Partenariato allargato	3	3
Incontri/supervisione accordo pubblico-privato accreditato per l'erogazione di prestazioni in ambito NPI	4	1
Incontri/supervisione modello di intervento su progetto di vita e continuità assistenziale	3	14
Coordinamento del gruppo di lavoro sull'azione data-base	2	-
Incontri/supervisione attività Villa Laura – Torlino Vimercati	-	2
Supervisione casi clinici e protocolli diagnostici e di trattamento	-	5
Supervisione protocollo scolastico	-	8

I dati riportati in Tabella 2.1 possono interpretarsi come, accanto ad una evidente riduzione degli incontri del nucleo di regia, **siano invece cresciuti i momenti di confronto e supervisione relativamente alle attività specifiche nate e sviluppatesi nel corso del biennio.**

Si può inoltre affermare che c'è un unanime riconoscimento in merito alla circolarità delle informazioni: come mostra la Figura 2.1 nella totalità dei casi il livello di soddisfazione registrato in merito ai partner è pari ad *“Abbastanza/Molto”*, dato che se comparato con quanto rilevato in precedenza mostra una crescita significativa di coloro che si dichiarano *“Molto soddisfatti”* (dal 18% al 60%).

Figura 2.1 - La circolazione delle informazioni all'interno del progetto ORMA



Nella ricostruzione relativa ai luoghi di scambio del Progetto ORMA attraverso il punto di vista dei partner risulta evidente come quelli più *“istituzionali”* quali la Cabina di regia e il Partenariato allargato rimangono sullo sfondo mentre **in primo piano troviamo i luoghi più “tecnici” dove lo scambio e il confronto è**

finalizzato, come sopra anticipato, alle specifiche attività portate avanti congiuntamente.

Tabella 2.2 - I luoghi di scambio riconosciuti dai partner del Progetto ORMA

	N. casi	Giudizio medio	Minimo	Massimo	Moda
Cabina di regia	4	9	8	10	8,10
Partenariato allargato	3	8	7	9	7
Villa Laura-TorlinoVimercati	8	8,8	7	10	10
Tavoli di lavoro/Gruppi di approfondimento	11	8,5	6	10	10
Convegni/seminari	6	8,5	8	10	8
Sito Asl	8	8,1	6	10	9
Ambulatorio Fondazione Sospiro	1	10	10	10	10
Incontri di presentazione delle iniziative con l'utenza	7	9,4	8	10	9
Supervisione casi clinici	2	7,5	7	8	7,8
Incontri di formazione	5	8,7	8	10	8
Associazione/associazione genitori	2	8	8	8	8
Gruppi di auto-mutuo-aiuto	3	10	10	10	10

L'analisi dei giudizi espressi denota anche in questo caso un livello di soddisfazione molto elevato, dato interessante in particolar modo per quei luoghi come Villa Laura a Torlino e il sito Asl che nella prima rilevazione, quando erano comunque in fase di avvio, avevano registrato giudizi più severi e inferiori alla sufficienza (vedi tab. 2.3).

In particolare per quanto riguarda lo spazio di Villa Laura, allo stato attuale pienamente avviato, trova conferma la posizione precedentemente assunta di rappresentare un luogo in cui il progetto intende investire, anche simbolicamente, per

“permettere di rafforzare l'idea dell'unitarietà dei percorsi per le famiglie, attraverso l'unitarietà degli sforzi degli enti, istituzionali e non, che possono aiutare le persone con autismo e i loro familiari nel perseguimento del loro progetto di vita”

Tabella 2.3 - Il giudizio sui luoghi di scambio riconosciuti dai partner - Comparazione I e II rilevazione

	Giudizio medio II annualità	Giudizio medio I annualità	Variazione
Cabina di regia	9	7,3	+ 1,7
Partenariato allargato	7	7,6	- 0,6
Villa Laura-Torlino	8,8	5	+ 3,8
Tavoli di lavoro/Gruppi di approfondimento	8,5	7,1	+ 1,4
Convegni/seminari	8,5	n.d.	n.d.
Incontri con l'utenza	9,3	7	+ 2,3
Sito Asl	8,1	5	+ 3,1

Complessivamente il giudizio espresso dai partner rispetto al funzionamento del partenariato in termini di coordinamento delle attività è molto buono: coerentemente con la precedente rilevazione tutte le risposte fornite esprimono un giudizio tra il “*Molto*” e l’”*Abbastanza*”, in nessun caso si segnalano partner “*Poco*” o “*Per nulla*” soddisfatti.

I prodotti del partenariato

La Tabella 2.4 sintetizza i prodotti complessivamente generati dal Progetto ORMA nel corso del biennio di implementazione, sia in termini di strumenti operativi che di modelli di intervento. Quello che si mette in evidenza è sicuramente **il consolidamento in termini di formalizzazione di quanto precedentemente avviato**: si noti come la bozza di protocollo operativo su un modello di intervento integrato si è, infatti, tramutato in Accordo di programma, la scheda di orientamento inizialmente predisposta per la creazione di protocolli operativi specifici nell’ambito dell’integrazione scolastica ha avuto quale esito la stipula del protocollo che è stato allegato al vigente Accordo quadro sulla l. 104/92.

Tabella 2.4 - I prodotti generati dal Progetto ORMA

Prodotti I annualità	Prodotti II annualità
Accordo pubblico-privato accreditato per l'erogazione di prestazioni in ambito NPI	Accordo pubblico-privato accreditato per l'erogazione di prestazioni in ambito NPI
Bozza accordo di programma pubblico-privato accreditato per un modello di intervento integrato	Accordo di programma pubblico-privato accreditato per un modello di intervento integrato
Bozza scheda unica per rilevazione dati data-base	Percorso diagnostico terapeutico interaziendale dell'autismo e dei disturbi generalizzati dello sviluppo (UONPIA Crema e Cremona, Enti gestori privati accreditati)
Attivazione area riservata ai partner su sito Asl	Protocollo di integrazione scolastica “La costruzione del sistema integrato di interventi: il ruolo della scuola e la collaborazione tra le istituzioni”
Scheda di orientamento alla creazione di protocolli operativi specifici per l'integrazione scolastica	Protocollo di continuità assistenziale (Tavolo di lavoro ambito di Crema)
Scheda di orientamento alla costruzione di percorsi di continuità assistenziale nel passaggio di età 14-20 anni	Programma autismo (Asl e partner progettuali)
Scheda di orientamento all'avvio del centro di documentazione	
Inaugurazione Villa Laura e avvio coordinamento	

Se nella precedente rilevazione, pur riconoscendo l’investimento del progetto ORMA nel corso del biennio verso lo sviluppo di strumenti di lavoro e modelli teorici di intervento comune tra i partner, emergeva qualche asimmetria informativa rispetto a quanto era già stato elaborato⁷, il quadro che si tratteggia a conclusione del progetto è sicuramente **di una visione ampia di insieme in**

⁷ Si ricorda infatti che, alla domanda “*Sono già stati elaborati strumenti di lavoro o modelli teorici di intervento?*” il 12% dei partner aveva risposto “*No*” e il 6% aveva risposto “*Non so*”.

merito alle “dotazioni” di cui dispone il progetto, anche se parcellizzata e con un utilizzo differenziato: tutti i partner riconoscono la presenza di strumenti di lavoro e modelli teorici di intervento comuni ma ciascuno con un proprio punto di vista rispetto a che cosa si intende per “strumento” e cosa per “modello” e trasversalmente con un utilizzo strumentale rispetto al proprio “know-how” e al proprio settore specifico di intervento (cfr. tab. 2.5 e tab. 2.6).

Tabella 2.5 - Gli strumenti di lavoro comuni per i partner del Progetto ORMA

Strumenti di lavoro I annualità	Strumenti di lavoro II annualità*
Protocollo diagnostico	Protocollo integrazione scolastica (7 casi)
Protocollo operativo per le scuole	Protocollo continuità assistenziale (6 casi)
PEP III	Cartella sociale informatizzata (4 casi)
Sito Internet, banca dati	Progetto individualizzato (4 casi)
Schede di valutazione sulla qualità e quantità delle prestazioni	Scuola di vita (4 casi)
	Equipe integrata (4 casi)
	Formazione (4 casi)
	Percorsi di sensibilizzazione (4 casi)
	Percorso diagnostico terapeutico (3 casi)
	Progettazione comune e condivisa di servizi (1 caso)
	Schede di valutazione (1 caso)
	Teach (1 caso)
	Accordo di programma interistituzionale (1 caso)
	Protocolli di intervento condivisi (1 caso)
	Incontri interistituzionali tra enti (1 caso)

*Si indica tra parentesi la frequenza dei casi in cui ciascuno “strumento” viene citato complessivamente dai partner.

Per quanto riguarda gli strumenti di lavoro le frequenze registrate denotano come i maggiori riconoscimenti convergano verso il protocollo per l'integrazione scolastica e il protocollo sulla continuità assistenziale. Concentrando invece l'attenzione sull'utilizzo che viene fatto degli stessi e il giudizio espresso in termini di efficacia la Tabella 2.6 riporta quanto rilevato per i “più citati” mettendo bene in evidenza come, **laddove gli strumenti vengono identificati come affini ai propri settori di intervento, l'utilizzo che ne viene fatto è pressoché continuativo.**

Tabella 2.6 - Gli strumenti di lavoro comuni per i partner del Progetto ORMA: grado di utilizzo ed efficacia

Strumenti di lavoro IIa annualità	Grado di utilizzo “Sempre/ spesso”	Giudizio medio efficacia
Protocollo integrazione scolastica	71,4%	8
Protocollo continuità assistenziale	-	6,5
Cartella sociale informatizzata	100%	7
Progetto individualizzato	100%	8
Scuola di vita	100%	8
Equipe integrata	100%	8
Formazione	100%	8
Percorsi di sensibilizzazione	100%	8
Percorso diagnostico terapeutico	33,3%	8

Estendendo questa analisi ai modelli teorici comuni, è interessante riscontrare come l'assumere come riferimento delle azioni il modello di intervento integrato, "mission" del progetto ORMA trovi una conferma nelle stesse risposte fornite dai partner.

Tabella 2.7 - I modelli teorici comuni per i partner del Progetto ORMA*

Modelli teorici la annualità	Modelli teorici Ila annualità
ICF	Modello psico-educativo (7 casi)
Linee guida NPI	Modello di lavoro in rete (6 casi)
Modello psico-educativo	Linee guida SINPIA (6 casi)
Accordo di programma per la presa in carico	Modello ICF (6 casi)
	Modello di intervento orientato alla qualità di vita (6 casi)
	Modello psico-educativo orientato all'approccio cognitivo comportamentale (5 casi)
	Diagnosi precoce (2 casi)
	Presa in carico integrata (1 caso)
	Educazione strutturata (1 caso)
	Modello Affolter (1 caso)
	Metodo Feuerstein (1 caso)
	Pecs - comunicazione aumentativa (1 caso)

*Si indica tra parentesi la frequenza dei casi in cui ciascuno "modello teorico" viene citato complessivamente dai partner.

Tabella 2.8 - I modelli teorici comuni per i partner del Progetto ORMA: grado di utilizzo ed efficacia

I modelli teorici Ila annualità	Grado di utilizzo "Sempre/ spesso"	Giudizio medio efficacia
Modello psico-educativo	100%	8,5
Modello di lavoro in rete	100%	8,5
Linee guida SINPIA	100%	7,2
Modello ICF	100%	8,3
Modello di intervento orientato alla qualità di vita	100%	8
Modello psico-educativo orientato all'approccio cognitivo comportamentale	100%	8,5

2.1.1.2. L'integrazione

Il livello di integrazione tra i partner

La capacità dei partner di avviare scambi e collaborazioni proficue, lo ricordiamo, rappresentava un punto di partenza precedente all'avvio del Progetto ORMA, concretizzatosi nell'autunno del 2008 con il modello integrato di erogazione di prestazioni nell'ambito della Neuropsichiatria infantile nel Distretto di Cremona che ha dato il via presso l'ambulatorio della Fondazione Sospiro alle "Prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale rivolte a minori con Disturbi Generalizzati dello Sviluppo".

L'integrazione tra i partner del progetto è in particolare tra pubblico e privato, attraverso una valorizzazione tra sociale e sanitario.

Il giudizio espresso dai partner in merito al grado di soddisfazione sulla collaborazione alla realizzazione delle attività è complessivamente molto buono con una percentuale pari all'83% di coloro che si dichiarano "Molto/Abbastanza" soddisfatti, valore in crescita rispetto alla prima rilevazione ad avvio delle attività che si attestava al 59%.

Figura 2.2 - La collaborazione nella realizzazione delle attività del Progetto ORMA



Altro dato da segnalare rispetto alla precedente rilevazione, oltre all'assenza di partner critici rispetto alle collaborazioni instaurate, la diminuzione di partner che affermano di non saper rispondere dal 29% al 17%.

Tra i commenti raccolti:

“Il partenariato ha assunto pienamente il proprio ruolo con l'avvio dei gruppi di progetto costituiti da enti partner che si stanno occupando dei progetti di intervento direttamente con le famiglie”

“Le comunicazioni e gli spazi dedicati al partenariato allargato credo siano stati molto generosi, anche se non sempre le associazioni hanno risposto prontamente agli inviti”

Complessivamente, il giudizio espresso sugli scambi e le collaborazioni avviate è pari a 8,2, **giudizio che premia sia le competenze e le professionalità** che il progetto ha consentito di attivare e potenziare ma soprattutto **il confronto con le altre realtà**, in particolare con l'associazionismo, come efficacemente sintetizzato nelle seguenti frasi, tra le più significative riportate all'interno dei questionari compilati:

“La diffusione e contaminazione di saperi ed esperienze hanno arricchito/arricchiranno il territorio”

“Vi è stata la possibilità di aumentare la conoscenza di altri enti, capire le modalità operative degli stessi e attivare collaborazioni future”

“L’acquisizione di modelli derivati da esperienze consolidate nel tempo e di livello rilevante ha ricadute positive sugli operatori e in particolare sul loro livello di fiducia nelle soluzioni proposte”

“La possibilità di ampliare i confronti arricchisce i partecipanti di elementi nuovi ricollocabili nelle realtà conosciute”

“Le associazioni della commissione e del Tavolo del Terzo settore, pur non essendo direttamente coinvolti nel progetto hanno ascoltato e si sono dimostrati interessati”

Il livello di integrazione oltre il partenariato

A conclusione del biennio di implementazione del progetto ORMA, la realizzazione delle attività ha visto interazioni/scambi e collaborazioni con soggetti esterni al partenariato nell’87,5% dei casi, percentuale elevata nella quale trova conferma l’attenzione del progetto ad estendere le proprie collaborazioni a soggetti “*altri*”.

Nello specifico la Tabella 2.9 sintetizza i soggetti con i quali si è interagito e in quali forme: ne risulta evidente **un’attenzione trasversale alla condivisione e allo scambio di esperienze e al potenziamento di competenze tecniche specifiche** che si estende anche a territori extra-provinciali (vedi le interazioni e collaborazioni con il Centro autismo di Bergamo e Reggio Emilia) **ma anche l’impegno nel valorizzare le piccole realtà locali attraverso il coinvolgimento dell’associazionismo e di singoli volontari/operatori appartenenti a diverse realtà.**

Tabella 2.9 - Gli scambi e le collaborazioni con soggetti esterni al partenariato del Progetto ORMA

Soggetti esterni al partenariato	Partner progetto ORMA coinvolti	Tipo di collaborazioni
Centro autismo Bergamo	- Azienda Ospedaliera Cremona; - Consorzio casalasco servizi sociali; - Ufficio scolastico territoriale Cremona	- Condivisione e scambio esperienze - Formazione operatori
Centro Autismo Reggio Emilia	- Azienda Ospedaliera Cremona; - Azienda Ospedaliera Crema; - Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro; - Consorzio casalasco servizi sociali; Ufficio scolastico territoriale Cremona	- Supervisione casi clinici - Definizione Linee guida - Formazione - Consulenza progettuale - Confronto su percorsi di trattamento
Tavolo del Terzo Settore Asl Cremona	- ANFASS Cremona	- Condivisione stato di avanzamento del progetto
Cisvol	- Associazione DI.Di.A.PSI di Cremona; - ANFASS Cremona	- Sensibilizzazione - Condivisione stato di avanzamento progetto

sangue

Continua Tabella 2.9

Soggetti esterni al partenariato	Partner progetto ORMA coinvolti	Tipo di collaborazioni
Cooperativa “Lo scricciolo”	<ul style="list-style-type: none"> - Centro di Riabilitazione Equestre di Crema; - Caritas di Crema; - ANFASS Crema; - Associazione Diversabilità Onlus 	<ul style="list-style-type: none"> - Co-progettazione attività Villa Laura - Torlino
Associazionismo	<ul style="list-style-type: none"> - UDP Azienda sociale cremonese 	<ul style="list-style-type: none"> - Formazione - Tavoli interistituzionali - Supervisione - Momenti di valutazione inter-istituzionali
Volontari/operatori appartenenti a diverse realtà	<ul style="list-style-type: none"> - Azienda Ospedaliera Crema - Centro di Riabilitazione Equestre di Crema; - Associazione Diversabilità Onlus; - Caritas di Crema; - ANFASS Crema 	<ul style="list-style-type: none"> - Scambio di esperienze e conoscenza di altri modelli di lavoro - Coinvolgimento in attività specifiche
Singoli professionisti	<ul style="list-style-type: none"> - Azienda Ospedaliera Crema 	<ul style="list-style-type: none"> - Formazione

2.1.1.3. Ampliamento e sviluppo

Una geografia del partenariato allargata

Se nel precedente report di valutazione rimaneva aperto il quesito in merito alla tenuta del partenariato, i dati raccolti a conclusione di questo biennio di implementazione testimoniano come **la strategia messa in atto al fine di estendere la partecipazione all'interno della partnership abbia avuto un buon successo**: dai 17 partner iniziali si è arrivati ad un partenariato composto da 22 soggetti.

Nello specifico si segnala:

- per la gestione dello spazio di Villa Laura a Torlino il coinvolgimento della “Cooperativa Lo scricciolo”, il supporto logistico e la collaborazione nelle attività del “Filo d’Arianna”, la messa a disposizione di volontari e psicologi tirocinanti dell’associazione “Futura” di Cremona;
- la messa a disposizione di volontari per la realizzazione di attività specifiche grazie all’accordo con il patronato e la parrocchia San Giacomo di Crema.

2.1.1.4. Consolidamento e sviluppo

Le sfide tratteggiate “in itinere” fin dalla precedente rilevazione in merito allo sviluppo futuro del partenariato mostrano come complessivamente il progetto ORMA abbia agito coerentemente con quelle che erano state riconosciute come questioni cruciali, ovvero:

- l’investimento nella formazione;

- il maggior coinvolgimento operativo dell'associazionismo;
- l'attenzione alla formalizzazione degli accordi;
- l'attenzione ad offrire risposte concrete e mirate alle esigenze delle famiglie.

Il punto di vista dei partner raccolto in quest'ultima rilevazione offre un'importante integrazione in termini di opportunità e, specularmente, di rischi per una ulteriore continuità delle azioni portate avanti dal progetto.

Queste **le opportunità evidenziate** e sulle quali fare leva:

- **consolidamento formativo** e di integrazione tra i soggetti che a vario titolo operano a favore di bambini, ragazzi e giovani adulti con disturbo generalizzato dello sviluppo;
- **continuità di applicazione del modello**, potenziamento dell'applicazione nella prassi del servizio di nuova strumentazione clinica;
- **consolidamento gruppo di lavoro dedicato**, affinamento delle capacità di diagnosi e delle strategie di intervento;
- **prosecuzione nella realizzazione di una rete stabile**, che garantisca una presa in carico continuativa, integrata e intensiva;
- **contaminazione positiva** anche per i soggetti che di volta in volta intervengono e riportano il modello nei propri ambiti;
- **promozione di un percorso di vita** che non sfoci nella residenzialità fuori dalla famiglia bensì **orientato alla gestione autonoma**, tanto più se avviato precocemente;
- creazione di una maggior cultura della presa in carico della persona autistica (e della sua famiglia) e della necessità di fare riferimento a **modelli di trattamento "evidence based"**;
- riempire il vuoto tra l'età adolescenziale e l'età adulta attraverso progetti di continuità assistenziale per soggetti adolescenti/giovani adulti;
- dare **continuità alla sperimentazione** e creare opportunità per una sua possibile estensione.

Vi è comunque consapevolezza di alcuni **rischi, fin da ora identificati** e che rappresenteranno un banco di prova per la tenuta di quanto finora messo in campo:

- difficoltà di una **realistica applicazione del modello teorico elaborato**, per carenza di risorse e difficoltà organizzative;
- **venir meno con la fine del progetto della motivazione e dell'investimento** sul lavoro in rete rispetto al quale sono cruciali le fonti di risorse sulla continuità;
- perdita dei contatti e delle collaborazioni;
- **rischio di una non continuità** che porterebbe di nuovo le famiglie nella situazione iniziale, rappresentata dall'abbandono quasi totale, dopo la conclusione dei cicli scolastici.

2.1.1.5. Costruzione della conoscenza

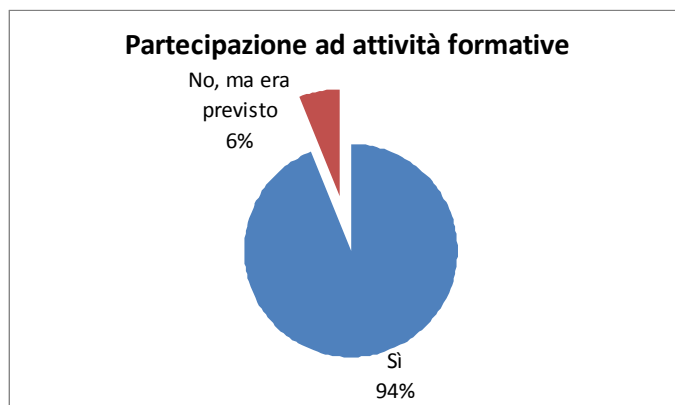
Come sopra anticipato, il progetto ORMA ha in questo biennio investito fortemente in attività di sensibilizzazione e formazione sul tema “autismo”.

Complessivamente sono state realizzate fin dall’avvio del progetto 17 attività formative⁸ che hanno visto il coinvolgimento di oltre 800 partecipanti di diverse professionalità, ovvero nello specifico:

- assistenti sociali;
- educatori professionali (UONPIA, Enti gestori privati, Comuni, Asl);
- infermieri;
- operatori del trattamento UONPIA ed Enti gestori sanitari e socio-sanitari;
- pediatri di libera scelta ed ospedalieri;
- neuropsichiatri infantili;
- psicologi;
- tecnici della riabilitazione;
- operatori di asili nido e scuole per l’infanzia;
- dirigenti scolastici ed insegnanti curricolari, operatori SAAP;
- associazionismo e familiari.

Il dato relativo ai partner del progetto illustra come abbiano partecipato alle attività formative previste in 15 casi su 17, dato in crescita se confrontato con la precedente rilevazione e che sottolinea l’adesione anche di coloro che inizialmente avevano dichiarato di non essere coinvolti.

Figura 2.3 - La partecipazione alle attività formative tra i partner del progetto ORMA



La Tabella 2.10 mostra come il giudizio medio espresso relativamente alle attività formative a cui si è partecipato è alto e la “moda”, ovvero il valore che compare con maggior frequenza, risulta pari a 10, a significare il forte apprezzamento alle attività proposte.

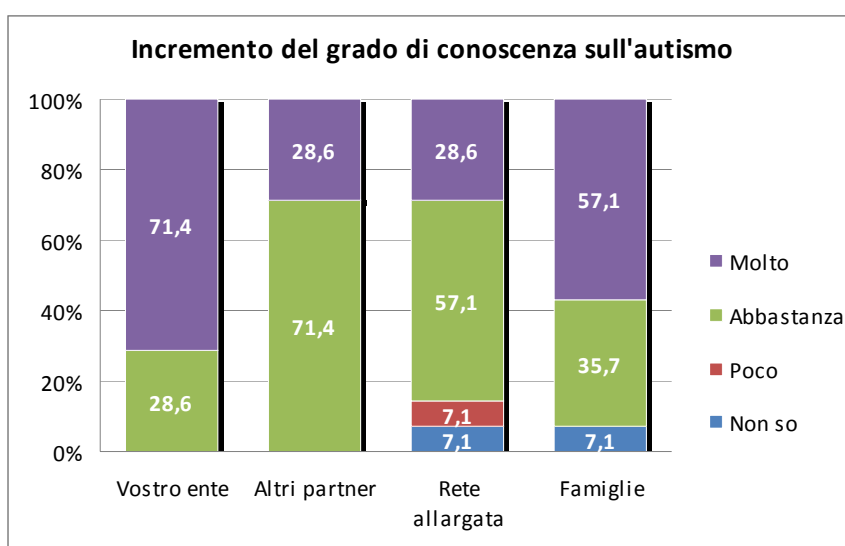
⁸ Per il dettaglio relativo alle iniziative formative realizzate si rimanda al paragrafo 2.1.2.4 .

Tabella 2.10 - La soddisfazione espressa dai partner rispetto alla formazione

Soggetti rispondenti	Giudizio medio (da 0 a 10)	Massimo	Minimo	Moda
14	8,8	10	6	10

Una conferma relativamente a questi giudizi la ritroviamo se andiamo a leggere il dato relativo all'incremento del grado di conoscenza sull'autismo che il progetto ORMA ha contribuito a sviluppare. In tutti i casi gli intervistati sono concordi nel riconoscere un grado di incremento *“Molto/Abbastanza buono”* **sebbene si percepisca con maggiore sicurezza l'incremento del proprio grado di conoscenza rispetto a quello degli altri partner** (nel 71,4% dei casi il proprio grado di conoscenza è aumentato *“Molto”* mentre la stessa percentuale corrisponde alla voce *“Abbastanza”* per quanto riguarda i partner). Se si confronta questo dato con la precedente rilevazione è importante sottolineare come **con maggiore sicurezza si riconosca una crescita degli apprendimenti anche per la rete allargata e in particolar modo per le famiglie**, a disconferma pertanto delle perplessità iniziali espresse da alcuni partner che, forse anche perché la maggior parte delle iniziative formative non erano ancora partite, avevano preferito non esprimere un giudizio in merito.

Figura 2.4 - Incremento del grado di conoscenza sull'autismo all'interno del progetto ORMA



Rispetto agli apprendimenti che vengono riconosciuti per **il proprio ente e per gli altri partner** viene sottolineato in particolare l'incremento della conoscenza in merito a:

- le informazioni sull'autismo, sui servizi e sui diversi approcci;
- le capacità progettuali e logistiche, le modalità organizzative;
- le modalità diagnostiche (attraverso il consolidamento nell'utilizzo di strumenti specifici);

- le modalità di trattamento (attraverso il consolidamento della conoscenza del modello psico-educativo e la generalizzazione ai vari contesti di vita);
- la conoscenza ed il confronto con le altre esperienze extra-territoriali nonché la creazione di contatti permanenti con altri centri, altri operatori e nuovi punti di riferimento culturali;
- in un'ottica di rete la condivisione delle conoscenze, la programmazione condivisa di servizi, la condivisione di funzioni e ruoli e enti che li espletano.

Per quanto riguarda **la rete allargata** viene apprezzata l'acquisizione di informazioni sull'autismo e sulle modalità di trattamento, valorizzando in particolar modo la circolarità delle informazioni che “*a cascata*” il progetto ORMA ha consentito di trasmettere.

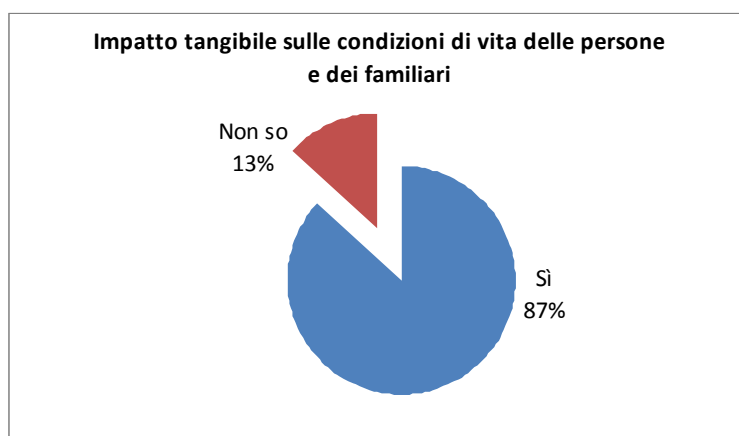
Un ultimo sguardo infine relativamente agli apprendimenti che i partner hanno riconosciuto si siano generati **nelle famiglie intercettate dal progetto**, ovvero:

- una maggiore consapevolezza dei percorsi attuabili e dei riferimenti all'interno della rete;
- maggiori competenze sull'autismo, maggiore comprensione del modello di trattamento e delle tecniche utilizzate;
- una maggior capacità di gestione della vita quotidiana dei ragazzi con un ruolo più attivo della famiglia relativamente al progetto personalizzato del proprio figlio;
- la possibilità di condivisione con altri genitori/gruppi di genitori;
- una maggiore conoscenza delle esperienze in corso e della possibilità di organizzarsi in associazione per migliorare la propria forza “*politica*”.

L'efficacia complessiva del progetto

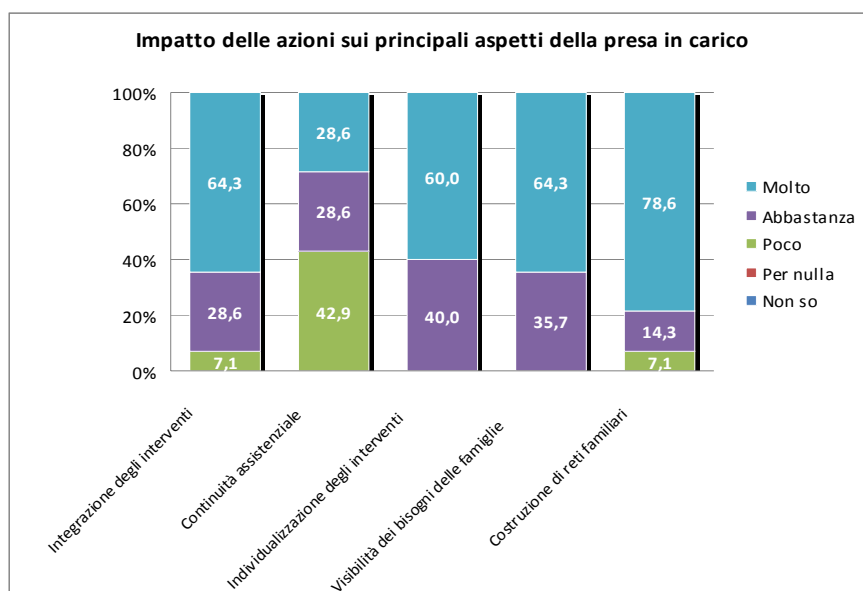
Il riconoscimento in merito a quanto le azioni promosse dal progetto ORMA abbiano avuto un impatto sulle condizioni di vita delle persone e dei familiari che ne hanno potuto beneficiare è molto elevato: nell'87% dei casi i partner rispondono infatti affermativamente. Se in nessun caso la percezione in merito a tali ricadute è vista negativamente, rimane tuttavia da segnalare come due soggetti del partenariato allargato abbiano preferito non sbilanciarsi (il 13% dei casi risponde infatti “*Non so*”). Tale dato può essere interpretato come una difficoltà che, seppur in chiusura del biennio, permane da parte di coloro coinvolti principalmente in attività specifiche nell'adottare uno sguardo più complessivo rispetto alle capacità del progetto di produrre degli effetti sui beneficiari a cui si è indirizzato.

Figura 2.5 - L'impatto del progetto ORMA sul miglioramento delle condizioni di vita dei beneficiari



La ricostruzione relativamente alle diverse dimensioni in cui si articola la presa in carico sottolinea come il progetto ORMA sia principalmente risultato funzionale nel rendere più visibile i bisogni delle famiglie e nell'individualizzazione degli interventi. È la continuità assistenziale la dimensione che viene percepita dai partner come quella più debole (42,9% di risposte alla voce "Poco"), aspetto che è strettamente connesso alla sperimentazione appena avviata del "Protocollo sulla continuità assistenziale" del quale pertanto si fa ancora fatica a riconoscerne degli effetti tangibili sulle famiglie.

Figura 2.6 - L'impatto delle azioni del progetto ORMA sui principali aspetti della presa in carico



2.1.2. I benefici per le famiglie

È interessante a questo punto riportare alcuni elementi di sintesi relativamente alla seconda dimensione di analisi considerata in questa analisi valutativa.

I dati e le informazioni che riportiamo nelle pagine che seguono sono il frutto di un approfondimento qualitativo che ha visto la realizzazione di interviste *face-to-face* ad un campione di famiglie beneficiarie di alcune attività promosse dal progetto ORMA e di un *focus group* con una rappresentanza di genitori appartenenti ad associazioni di familiari di giovani autistici residenti nel cremonese. Nello specifico sono state condotte cinque interviste in profondità (tre a genitori i cui figli frequentano le attività pomeridiane condotte a Villa Laura e due a genitori i cui figli sono seguiti presso l'Ambulatorio della Fondazione Sospiro) mentre il focus group ha visto la partecipazione di quattro genitori in rappresentanza dell'Associazione "Diversabilità" (partner del progetto) e della neo-nata associazione "Accendi il buio".

2.1.2.1. Orientamento e accessibilità

In termini di orientamento e accessibilità l'investimento del progetto ORMA in questo biennio ha intrapreso molteplici direzioni.

Le attività previste hanno inteso infatti perseguire:

- a) una **maggiore integrazione e coordinamento degli interventi e dei servizi** e la promozione di reti di collaborazione finalizzate alla continuità delle cure;
- b) il **miglioramento delle opportunità di accesso ai servizi** attraverso l'intercettazione precoce e l'accompagnamento informato;
- c) il **sostegno alle famiglie con particolare attenzione alle fasi di passaggio** nella crescita della persona autistica;
- d) l'orientamento nell'utilizzo della rete dei servizi tramite la **creazione di un portale informativo web** con l'intento di rendere disponibili alla popolazione informazioni sulla sindrome autistica e sui contenuti del progetto e promuovere e favorire l'incremento della possibilità di incontro domanda-offerta.

In questo senso si sottolinea che:

- a) Nell'attenzione a una maggiore integrazione e coordinamento degli interventi si è ritenuto cruciale muoversi verso una maggiore integrazione scolastica dei soggetti autistici. L'attività promossa in questo senso è consistita nella definizione di un protocollo operativo sulle modalità di progettazione personalizzata in divenire in ambito scolastico. Prodotto del progetto è stato quindi il protocollo di integrazione scolastica "La costruzione del sistema integrato di interventi: il ruolo della scuola e la collaborazione tra le istituzioni".

Le famiglie intervistate hanno dimostrato di aver recepito questa direzione intrapresa dal progetto, riconoscendone positivamente gli esiti raggiunti. Quello che viene infatti sottolineato come significativo nella presa in carico dei minori è proprio lo scambio e il confronto attivo tra i diversi soggetti coinvolti, in particolare tra i terapisti, la scuola e la famiglia:

“Il progetto ORMA sta facendo dialogare una serie di soggetti che hanno progressivamente cambiato atteggiamento”

È uno scambio continuo in cui:

“Posso chiamare se ho bisogno, c'è molto rapporto umano”

Il riconoscimento da parte delle famiglie è che:

“C'è la famiglia ma ci sono anche tutte le altre persone di riferimento”

- b) Il miglioramento delle opportunità di accesso ai servizi attraverso l'intercettazione precoce e l'accompagnamento informato ha rappresentato e rappresenta tutt'ora una grande sfida del progetto e “*centra*” quello che rimane uno dei nodi cruciali.

I racconti raccolti dalle famiglie ci ricordano infatti le forti difficoltà e il pesante vissuto di smarrimento che è proprio delle famiglie nel periodo che precede la diagnosi di autismo del proprio figlio/a.

Il progetto ORMA ha previsto in questo senso la realizzazione di diverse iniziative formative indirizzate specificatamente ai Pediatri di Libera Scelta per lo screening della sindrome autistica dai 18 ai 36 mesi attraverso l'utilizzo dello strumento CHAT e per l'individuazione dei segni precoci di disturbo nella comunicazione. Tali iniziative sono state rivolte, sugli stessi argomenti, anche ad operatori della prima infanzia, visti come “*intercettatori potenziali dei segnali precoci di esordio dell'autismo*” per renderli più competenti ed altresì introdurli maggiormente nella rete dei servizi a cui vanno indirizzate le famiglie dei bambini individuate.

Se rispetto a queste iniziative non è stato possibile raccogliere un riscontro diretto da parte delle famiglie coinvolte nell'indagine, trattandosi di famiglie con già una diagnosi in carico ai servizi, un risultato in termini di esiti che possiamo attribuire a queste iniziative è sicuramente l'incremento delle richieste di osservazione dello sviluppo ed affiancamento alle famiglie per eventuali correttivi, in particolare da parte dei Pediatri di Libera Scelta al servizio di diagnosi 0-3 anni portato avanti dall'ambulatorio di Fondazione Sospiro.

- c) La fase di accompagnamento nell'accesso ai servizi è molto delicata e critica al passaggio alla maggiore età.

È emblematico in questo senso quanto raccolto dalla mamma di un ragazzo autistico diventato maggiorenne a progetto “*in itinere*”:

“Mio figlio ha compiuto 18 anni e da un giorno all’altro non ha più potuto frequentare l’ambulatorio... Se non ci fosse stato il progetto sarebbe stata la disperazione più totale”

Quello che le famiglie riportano con forza e che richiama un opportuno spazio di attenzione è che non si smette di essere autistici al compimento della maggiore età, esclusivamente per una questione anagrafica.

L’opportunità che è riuscita a intercettare questa signora è stata quella di non interrompere la presa in carico ai servizi del proprio figlio, passando dalle attività offerte dall’ambulatorio della Fondazione Sospiro a quelle messe in campo a Villa Laura a Torlino, in questo modo non vanificando il prezioso lavoro compiuto negli anni.

“Al di là della scuola non esiste nient’altro... Ora lo vedo tornare a casa tranquillo e sereno”

d) Relativamente alla creazione di un portale informativo web è stato fatto un grosso lavoro oltre che in un’ottica di rete, raggiungendo i partner più “latenti” e meno attivi, anche grazie al coinvolgimento delle famiglie nella costruzione dei contenuti del portale. E’ stato così possibile lavorare verso la condivisione di un linguaggio comune.

2.1.2.2. *Qualificazione degli interventi*

L’investimento del progetto ORMA in questo senso è stato finalizzato al promuovere e sostenere un “*modello operativo*” che qualifichi il sistema complessivo dei servizi secondo un approccio di complementarietà e di integrazione di competenze e di risorse dedicate.

In termini di qualificazione degli interventi rivolti alle famiglie il progetto ha scelto tra i diversi obiettivi quello di verificare l’efficacia del modello di trattamento psico-educativo indirizzato ai minori con disturbi generalizzati dello sviluppo nella prospettiva di ampliare la diffusione e l’accoglienza di questo modello

Una proposta innovativa in questo senso è stata quella creazione di un team formativo multi-disciplinare stabile con la finalità altresì di un miglioramento dei legami all’interno del partenariato in un’ottica di sempre maggior consolidamento ed ampliamento.

Le attività promosse dal progetto ORMA sono così inserite nella quotidianità delle famiglie, offrendo loro la possibilità di programmare con precisione e accuratezza la giornata dei loro figli, proprio perché “*la routine è fondamentale*”.

“Il tempo libero è una catastrofe, siamo schiacciate, a volte disperate... noi abbiamo dei limiti”

Il modello psico-educativo proposto, grazie anche al contributo di una figura competente e carismatica come la Dott.ssa Zacchini è stato riconosciuto dalle stesse famiglie come un valore aggiunto, un “*metodo globale*” nel delicato lavoro di cura dei bambini e dei ragazzi con sindrome autistica.

“Occorre credere nel modello globale, ovvero il trattamento come risposta”

Un richiamo importante che proviene dalle famiglie nel lavoro con i loro figli è

“Non vuol dire solo occupare il tempo, ma che questo sia qualificato”

“A me non serve un posto-parcheggio... Mi serve un posto dove impara delle cose che servono a lei per un domani, per essere più in autonomia”

Quello che viene messo in evidenza in questo senso dai genitori è il rischio di offerte sul territorio talvolta orientate ad offrire una molteplicità di stimoli laddove al contrario *“i ragazzi non ne hanno bisogno, hanno bisogno di contenimento”*.

È opportuno infatti ricordare quella che è la storia pregressa delle famiglie, una storia in cui, come evocano le frasi che seguono:

“Le abbiamo provate tutte... ero stanca degli esperimenti... E' come se tu hai un buco nero e ci continui a buttare roba... Ora ne butti poche ma che ti portano dei risultati”

“L'abbiamo sempre portata a fare delle cose ma slegate tra di loro, senza una verifica dei risultati, abbiamo fatto molto e reso poco”

“Ci hanno rivoltato come calzini, c'era l'illusione di trovare la causa che sbloccasse la situazione”

È importante poter contare su di una progettazione personalizzata, tarata efficacemente sui bisogni dei propri figli, proprio perché

“E' importante non avere a che fare con esperti che propongono esclusivamente offerte prefabbricate”

La possibilità di usufruire degli spazi (l'ambulatorio della Fondazione Sospiro, Villa Laura a Torlino) e delle attività del progetto è ritenuto dalle famiglie intercettate dalla valutazione *“un appoggio fondamentale per la quotidianità”* con delle ricadute positive evidenti nei propri figli in termini di valorizzazione delle loro potenzialità, dal momento che, come precisa uno dei genitori intervistati, *“fanno tutto ma con metodi diversi”*.

Altro tema importante sul versante della qualificazione degli interventi per il progetto ORMA è stato la promozione dell'autonomia. Un lavoro importante in questa direzione è stato portato avanti con la “Scuola di vita”, promossa presso lo spazio di Villa Laura a Torlino e che ha consentito a un gruppo selezionato di giovani autistici di potenziare ulteriormente le proprie capacità di essere autonomi. A cadenza quindicinale, infatti, a partire dal mese di novembre i ragazzi passano un weekend (con pernottamento compreso) con i compagni e gli operatori all'interno degli spazi appositamente allestiti di Villa Laura, per la prima volta nella loro vita senza i propri genitori.

Sono molte le ricadute positive registrate dalle famiglie:

“Ha fatto il salto di qualità... Il suo angolino creato a casa non le bastava più...”

“Mio figlio mi ha sempre rifiutato nel ruolo dell’insegnante... Ora mi apprezza perché gli insegno a diventare autonomo e a staccarsi dalla famiglia”

“L’esperienza del weekend è diventata un tormentone... Il fatto che chiedono dove sono i loro amici mi ha sorpreso molto, si sanno affezionare come tutti gli altri, bisogna capire come”

“La scuola di vita è il futuro dei nostri ragazzi, non l’istituto”

“Nostra figlia è maturata, è diventata adulta, non può fare a meno del tutto di noi ma ci prova”

L’importanza di lavorare verso una sempre più forte propensione all’autonomia viene ritenuta cruciale dai genitori intervistati, come sintetizza efficacemente un genitore:

“Voglio che mio figlio sia in grado di starsene per conto suo. Questo non vuol dire non voler bene a mio figlio... L’autonomia è fondamentale, è questo che vogliamo per i nostri figli”

In termini di qualificazione degli interventi un ulteriore aspetto sottolineato dalle famiglie è quello della continuità: l’attenzione al lavorare nei diversi contesti di vita enfatizzando la continuità negli ambienti è risultata fondamentale e ha consentito di non vanificare l’impegno messo in campo dai servizi specialistici.

“È un lavoro di continuità... Mio figlio viene qua a Villa Laura ma va anche a Cremona alla Fondazione Sospiro, è tutto un percorso”

2.1.2.3. Attivazione e promozione

Un’attenzione del progetto è stata inoltre verso l’attivazione di gruppi di mutuo aiuto di famiglie nella prospettiva di poter intervenire direttamente su di esse secondo un approccio che le consideri non solo come oggetto di intervento ma che consenta di valorizzarle come risorse naturali.

“Bisogna fare in modo che le istituzioni siano compartecipi ma anche che lavorino i genitori”

Va riconosciuto il ruolo dei “*genitori senior*”, ovvero dei genitori con ragazzi autistici verso l’età adulta, nell’offrire stimoli ai genitori di bambini con una relativamente recente diagnosi di autismo supporto nella gestione della quotidianità con il proprio figlio per

“Imparare a gestire la diversità che per noi è la normalità”

Un ruolo cruciale che va riconosciuto trasversalmente alla realizzazione dei risultati fin qui enunciati è sicuramente stato svolto dall’associazionismo.

La possibilità di far parte di un’associazione viene vista dai genitori intercettati dall’indagine come una ulteriore possibilità per

“portare avanti il futuro dei propri figli”.

“L’associazione ci dà la forza anche nei confronti dei servizi”

“Mi vedo in un’associazione molto forte, capace di portare avanti un progetto insieme a degli specialisti”

Attraverso questo importante ruolo di mediazione le famiglie sono entrate nel progetto ORMA con una maggiore consapevolezza e meno sole.

“È importante lo scambio di esigenze e strumenti, la costruzione di un patrimonio conoscitivo comune”

È infatti forte il bisogno di associarsi proprio perché

“La famiglia è un punto forte ma da sola non ce la può fare”

“Tra di noi ci capiamo, l’autismo ci unisce”

“O le famiglie si mettono in gioco in prima persona oppure aspettano sempre che siano gli altri a risolvere i problemi”

“Ci siamo formati sul campo conoscendoci, ci siamo uniti tanto con gli altri genitori”

2.1.2.4. Costruzione di conoscenza

L’attenzione alla costruzione di conoscenza portata avanti dal progetto ORMA è stata orientata verso la promozione di percorsi formativi incentrati sull’approccio psico-educativo e sull’approccio della comunicazione aumentativa, approcci finalizzati al trattamento individuale, al “*parent training*” (anche al lavoro con i fratelli e con i nonni), al lavoro con le strutture scolastiche e socio-assistenziali, integrato dall’azione di consulenza e supervisione sui singoli casi.

La Tabella 2.11 sintetizza le molteplici iniziative realizzate (come peraltro anticipato al paragrafo 2.1.1.5).

Tabella 2.11 - Le iniziative formative del progetto ORMA

Iniziative formative	Destinatari	Partecipanti
Corso ADOS clinico (19/20 ottobre 2009, Fondazione Sospiro)	Neuropsichiatri infantili, psicologi, tecnici della riabilitazione, educatori professionali (UONPIA ed Enti gestori privati)	30
Corso ADOS ricerca (21-23 ottobre 2009, Fondazione Sospiro)	UONPIA, neuropsichiatri infantili, psicologi	4 (<i>corso a numero chiuso riservato a coloro in possesso del 1° livello ADOS</i>)
Lo screening nella sindrome autistica. Il ruolo del pediatra di libera scelta (14 novembre 2009, UONPIA Cremona)	Pediatri di libera scelta ed ospedalieri, operatori asili nido e scuole per l'infanzia, studenti di scienze dell'educazione, assistenti sociali, infermieri	86
Esperienze di integrazione interistituzionale per l'inclusione (18 dicembre 2009, Ufficio scolastico provinciale)	Partner componenti Tavolo di lavoro protocollo integrazione scolastica, dirigenti scolastici, insegnanti curricolari e di sostegno, Operatori ASL, operatori Fondazione Sospiro	21
La costruzione del progetto di vita con persone affette da sindrome autistica (8 gennaio 2010) – Prima parte	Assistenti sociali ed educatori professionali dei Comuni	20
La costruzione del progetto di vita con persone affette da sindrome autistica (15 gennaio 2010) – Seconda parte	Assistenti sociali ed educatori professionali dei Comuni, enti gestori, privati e volontari, operatori ASL, UONPIA, Ufficio di piano	20
La costruzione del progetto di vita con persone affette da sindrome autistica (2 febbraio 2010) – Terza parte	Assistenti sociali ed educatori professionali dei Comuni, enti gestori, privati e volontari, operatori ASL, UONPIA, Ufficio di piano	20
L'intervento psico-educativo nell'autismo (5 marzo 2010, UONPIA Crema)	Operatori del trattamento UONPIA ed Enti gestori sanitari, socio-sanitari, sociali, assistenti sociali comunali, insegnanti, operatori ASL, familiari e operatori SAAP	128
L'intervento psico-educativo nell'autismo (26 marzo 2010, UONPIA Crema)	Operatori del trattamento UONPIA ed Enti gestori sanitari, socio-sanitari, sociali, assistenti sociali comunali, insegnanti, operatori ASL, familiari e operatori SAAP	132
La qualità dell'inclusione scolastica con particolare riguardo agli alunni con sindrome autistica (13 aprile 2010)	Partner componenti Tavolo di lavoro protocollo integrazione scolastica, dirigenti scolastici, insegnanti curricolari e di sostegno, Operatori ASL, operatori Fondazione Sospiro	17
L'intervento psico-educativo nell'autismo (23 aprile, 13 maggio, 17 giugno 2010)	Operatori del trattamento UONPIA ed Enti gestori sanitari, socio-sanitari, sociali	90
PEP 3 Profilo educativo personalizzato (23/23 settembre 2010)	Operatori del trattamento UONPIA ed Enti gestori sanitari, socio-sanitari, sociali, operatori ASL, insegnanti	31
Strumenti di diagnosi precoce per i disturbi generalizzati dello sviluppo (2, 21 ottobre 2010, Distretto di Casalmaggiore)	Pediatri di libera scelta, educatori e coordinatori degli asili nido, operatori Uffici di Piano)	57
Strumenti di diagnosi precoce per i disturbi generalizzati dello sviluppo (30 ottobre, 15 novembre 2010, Distretto di Cremona)	Pediatri di libera scelta, educatori e coordinatori degli asili nido, operatori Uffici di Piano)	76

Le famiglie intervistate hanno complessivamente accolto positivamente le iniziative formative realizzate riconoscendone la rispondenza alle proprie esigenze, come richiamano i seguenti passaggi:

“Sei nella disperazione più totale, la cosa che ti spaventa è come comportarti con tuo figlio...”

“Noi avevamo bisogno di indicazioni su come capire determinati comportamenti”

“È fondamentale entrare in relazioni con il bambino per far leva sui punti di forza”

“La mia era una richiesta molto forte di formazione... volevo avere delle linee semplici da seguire nei rapporti con nostra figlia... Ho acquisito conoscenze che prima non avevo”

Le ricadute della formazione sulle famiglie intervistate si registrano soprattutto a proposito delle singole iniziative di “*parent training*”:

“Ci sono anche i fratelli e le sorelle che accusano la tensione”

In particolare, riguardo ai nonni:

“Non sai come spiegarglielo... Anche per loro è un non sentirsi soli, avere delle risposte e potersi confrontare con altri nonni... Alcune cose hanno paura di chiedertele per non ferirti...”

La formazione ha rappresentato inoltre una possibilità per parlare e confrontarsi con gli operatori consentendo alle famiglie di trasferire efficacemente a casa le modalità di lavoro adottate nei luoghi specifici di intervento, quali ad esempio l'ambulatorio di Fondazione Sospiro.

2.1.3. Il caso studio: verso un modello integrato di erogazione di prestazioni nell'ambito della Neuropsichiatria infantile

A due anni dall'avvio formalizzato delle collaborazioni⁹ e in procinto di concludersi il progetto ORMA, è possibile fare una valutazione di questa esperienza in termini di:

- a) cambiamenti registrati in termini di trattamento dei minori con DGS/ sindrome autistica;
 - b) cambiamenti registrati nei rapporti con le famiglie;
 - c) cambiamenti registrati all'interno della rete dei servizi.
- a) La scelta che è stata fatta e che si è rivelata vincente è stata quella di “*lavorare sugli ecosistemi*”, ovvero di lavorare con i luoghi e per i luoghi “*altri*” all'interno dei quali si relazionano e costruiscono il loro sapere esperienziale i bambini. Alla luce di questa finalità si è privilegiato il coinvolgimento di un

⁹ Si ricorda che i dettagli relativi al modello sono disponibili nel report di valutazione della prima annualità.

maggior numero di bambini diminuendo il numero di ore dedicati a ciascuno ma valorizzando la diffusione di un sapere comune che facesse scattare dei meccanismi generativi negli altri contesti in cui ogni bambino è inserito, *in primis* la famiglia.

La necessità di lavorare con i bambini in fase evolutiva si è ritenuta “*elementare e strategica*”.

C'è stato un grosso lavoro di costruzione e preparazione di materiali, costantemente adattati e personalizzati.

Il riconoscimento del lavoro che è stato fatto vi è attribuito anche dalle NPI territoriali che si recano presso la loro sede/struttura ambulatoriale di Sospiro per vedere come trattano i gruppi e per avere una supervisione sui singoli casi.

- b) È stato fatto un grosso lavoro di supporto e attivazione delle famiglie al fine di contenere il rischio sempre più evidente legato al fatto che “*i disturbi comportamentali fanno esplodere le famiglie*”.
- c) È stato sicuramente fondamentale interagire con le altre istituzioni, come si ritiene fondamentale continuare a farlo. Si pensi ad esempio in questo senso all'opportunità di prevedere delle strategie mirate in termini anche di inserimento lavorativo, ambito su cui non si interviene ancora ma che si ritiene sempre più strategico per non disperdere il faticoso lavoro portato avanti con i soggetti con sindrome autistica dalla prima diagnosi ai 18 anni. È vero che questo discorso esula da un'analisi più tecnica relativamente alla valutazione del progetto ORMA, questa rimane tuttavia una questione cruciale da porsi e da “*mettere in agenda*”. Il punto di vista raccolto dai professionisti impegnati nelle attività rivolte ai minori con DGS/sindrome autistica è, infatti, orientato all'adozione di soluzioni amministrative maggiormente flessibili: “*Il modello psico-educativo funziona ma ha bisogno di benzina*”. La strategia che si ritiene maggiormente efficace è quella di una maggiore flessibilità sul trattamento mantenendo l'unitarietà della presa in carico fino alla realizzazione di “*un'autonomia possibile*”.

Elementi di valutazione e strategie di miglioramento

La capacità di essere flessibili nel sapere e la grande motivazione sono i criteri utilizzati nella selezione del personale e che hanno fatto sì che proprio un elemento di forza di questa esperienza sia riconosciuto nell'importanza attribuita alle risorse umane coinvolte. L'equipe di lavoro è ritenuta, infatti, un elemento di solidità del lavoro che va coltivato.

Come creare dei punti di riferimento stabili? Il modello adottato è un modello di trattamento che si discosta dai modelli già proposti e maggiormente diffusi in quanto si propone di “*uscire dalle quattro mura*”, valorizzando in parallelo il ruolo della famiglia ma anche la globalità stessa dell'intervento.

Come aiutare la famiglia a diventare più competente? Quali sono i luoghi in cui la famiglia ha più bisogno? Come si mette in pratica un modello?

Il modello psico-educativo stressa l'attenzione su un utilizzo consapevole degli strumenti di lavoro nel rapportarsi con coloro affetti da DGS/sindrome autistica avendo altresì una chiara divisione degli obiettivi.

La crescita è comunemente faticosa e possono sicuramente identificarsi dei nodi su cui occorre ancora lavorare, ovvero:

- il potenziamento delle prestazioni riabilitative e degli interventi di residenzialità breve (anche attraverso una misurazione appropriata delle risorse da mettere in campo);
- lavorare sulla transizione nel tentativo di “spezzare” i vincoli normativi (quali ad esempio l'impossibilità di lavorare con autistici di età superiore ai 18 anni...);
- agire in una logica delle prestazioni a progetti “*ad personam*”;
- investire sempre più nelle competenze delle famiglie affinché non si sentano sole bensì sempre più destinatarie di un messaggio forte da parte dei servizi.

2.1.4. Elementi di valutazione conclusiva sul progetto

Richiamando i risultati attesi in fase di costruzione del progetto rispetto ai beneficiari, si può affermare che il progetto ORMA abbia contribuito positivamente ad:

- una migliore conoscenza ed orientamento delle famiglie alla rete dei servizi;
- un incremento degli invii precoci ai Servizi specialistici con miglior selezione sul piano qualitativo e maggiori informazioni alla famiglia;
- un miglioramento dei processi diagnostico-valutativi;
- lo sviluppo di progetti individualizzati che accompagnano e supportano la famiglia;
- un miglioramento dei percorsi d'integrazione scolastica, tramite la preparazione all'accoglienza e all'intervento mirato dei singoli contesti frequentati da soggetti autistici;
- un approccio più condiviso e continuativo fra i vari contesti di vita, anche sul versante educativo ed assistenziale.

L'attenzione al lavorare nei diversi contesti di vita enfatizzando la continuità negli ambienti è risultata fondamentale e ha consentito di non vanificare l'impegno messo in campo dai servizi specialistici.

La presenza delle famiglie ai Tavoli è stata importante per l'impostazione del protocollo/progettualità, c'è stata una ricaduta diretta sulle famiglie lavorando in particolar modo “*fuori dagli schemi*” nella prospettiva che:

“Abilitare il soggetto ma anche abilitare i contesti devono avere lo stesso valore, specie se l'età cresce”

Per quanto riguarda la dimensione della rete se si sono registrate difficoltà nel trovare un linguaggio e nel riconoscersi in termini di inter-istituzionalità e multidisciplinarietà, i risultati complessivamente raggiunti possono comunque leggersi positivamente. Rimangono tuttavia alcuni nodi e interrogativi aperti:

- la continuità non deve essere solo temporale ma riguardare anche gli interventi (si pensi in questo senso alla pausa estiva e ai problemi che comporta per le famiglie nella gestione del proprio figlio/a);
- che misure di sostegno sono possibili a quanto seminato dal progetto?
- che cosa i servizi possono garantire alle famiglie che non hanno avuto percorsi lineari? Come si può lavorare su obiettivi a medio termine?
- come sostenere al meglio le famiglie che non hanno la capacità di attivarsi? Come le famiglie più competenti possono mediare e lavorare con quelle più in difficoltà?
- come ci si può muovere in termini di accreditamento della riabilitazione sui minori?
- cosa succederà quando l'Asl non avrà più un ruolo riconosciuto come capofila? Se, si presume con una buona probabilità, alcuni partner saranno pronti a compiere questo passaggio, come lo giocheranno?

2.2. Il progetto Rete Autismo realizzato sul territorio della Azienda Sanitaria Locale di Milano 1

2.2.1. *Lo sviluppo del partenariato*

2.2.1.1. *La condivisione*

I luoghi della condivisione, quanto sono stati partecipati e come vengono valutati
Durante la seconda annualità si sono confermati i luoghi della condivisione del progetto sperimentati nella prima fase:

- il **Tavolo Rete Autismo**, che raccoglie tutti i membri del partenariato, si è riunito in questa annualità una volta, per un totale di 3 incontri durante tutto l'andamento del progetto;
- il **Nucleo di Coordinamento Tecnico (NCT)**, costituito da 6 dei soggetti partner, ha realizzato in questa annualità 13 incontri, per un totale di 19 durante tutto l'andamento del progetto.

In relazione alla *governance* del progetto si conferma dunque l'andamento già evidenziato al termine della prima annualità: se da una parte la struttura organizzativa ha consentito una forte e continua partecipazione dei membri del Nucleo, dall'altra sono state poche le occasioni di incontro e di partecipazione al progetto degli altri partner attraverso i tavoli della rete.

Tuttavia, uno spazio sicuramente importante di confronto e condivisione si è costituito attraverso gli eventi formativi che hanno coinvolto, insieme ad altri, anche gli operatori dei soggetti partner, consentendo così di avere a disposizione momenti di passaggio di informazioni, conoscenze e competenze comune.

Tra i luoghi di scambio di conoscenze e informazioni è infine importante segnalare la costruzione del portale *reteautismo.it*.

Rispetto alla conformazione del partenariato i soggetti che hanno partecipato alla rilevazione hanno riportato alcune considerazioni:

- sul fronte dell'associazionismo si rileva una presenza fin troppo limitata e che, soprattutto, non ha consentito il confronto con associazioni che portino l'esperienza delle famiglie di minori con sindrome autistica, ma soltanto di adulti;
- una difficoltà di coinvolgimento della parte sociale: in questi due anni la partecipazione della parte sociale si è realizzata attraverso la presenza all'interno del partenariato soltanto dell'Ufficio di Piano di Castano Primo e attraverso un coinvolgimento "tecnico" degli Uffici di Piano nell'organizzazione degli incontri rivolti ai famigliari. Sono state dunque scarse le occasioni di collaborazione con gli Uffici di Piano, soprattutto in termini di confronto sul senso e il valore del progetto, mentre non è stata attivata alcuna forma di coinvolgimento dei singoli comuni del territorio.

Rispetto alla qualità della partecipazione all'interno del partenariato si ritrovano alcune considerazioni di fondo già riportate nel precedente report, e in particolare:

- l'organizzazione che il Nucleo di Coordinamento Tecnico (NCT) si è dato sembra essere stata funzionale sia rispetto alla realizzazione dei prodotti generati dal progetto e della formazione, sia rispetto alla creazione di un clima di collaborazione e di confronto che ha consentito l'instaurarsi di relazioni positive che costituiscono certamente un patrimonio acquisito da parte dei partner;
- questi stessi soggetti nel NCT riportano una buona partecipazione anche degli altri partner agli incontri di rete, con qualche sottolineatura:
 1. la partecipazione dei partner al progetto è stata in parte connessa al livello di coinvolgimento diretto rispetto alla problematica dell'autismo: alcuni partner, infatti, non avendo attualmente occasioni di lavoro con soggetti con sindrome autistica hanno avuto maggiori difficoltà a prendere parte al processo di implementazione;
 2. alcuni soggetti hanno riscontrato una difficoltà a restare all'interno del partenariato avendo pensato la propria partecipazione in relazione a ruoli molto precisi e specifici, che si sono rivelati incompatibili con le esigenze dell'Asl;
 3. altri soggetti, invece, sono riusciti a ritagliarsi un ruolo molto preciso all'interno del progetto, ad esempio attraverso l'attivazione dei propri referenti nella gestione della formazione, che ha consentito così l'instaurarsi di una proficua collaborazione.

Una necessaria precisazione a quanto appena detto e a quanto seguirà è dettata, tuttavia, dal livello di partecipazione dei partner alla rilevazione che è stato, purtroppo, scarso.

I questionari raccolti sono in tutto 5, di cui 4 compilati da partner membri del NCT (due da parte di operatori della stessa cooperativa) e soltanto uno compilato da un partner della rete, mentre il focus group sul caso studio ha visto la partecipazione di 4 partner del NCT su 6.

Questo significa che la rilevazione, nel suo complesso, ha intercettato 5 dei 6 membri del NCT (di cui però solo 3 hanno compilato il questionario sul partenariato) e soltanto un partner della rete.

Di conseguenza sembra importante chiarire subito che le informazioni su cui si basa questa valutazione sono parziali e riportano soltanto una parte dei punti di vista possibili su questo progetto e che, rispetto alla precedente rilevazione, in cui già si erano riscontrate alcune difficoltà relative alla compilazione dei questionari, il livello di partecipazione si è ulteriormente abbassato.

Se infatti l'anno scorso i questionari mancanti erano 5 su 12 (41,6%), quest'anno sono 9 su 14 (considerando l'ampliamento del partenariato e la compilazione da parte di due operatori dello stesso ente) ossia il 64,2%.

Consideriamo questa anche un'informazione di ricerca; evidentemente e in confronto con gli altri progetti in questa esperienza i partner fanno più fatica a un processo valutativo che ha come oggetto il loro stesso progetto, ad indicare un coinvolgimento ed un senso di appartenenza al progetto parziale.

Il giudizio dei partner intercettati rispetto alla costituzione dei momenti di incontro e confronto come luoghi di scambio e condivisione è in generale piuttosto positivo, anche se il partner che non partecipa al NCT dice di non saper rispondere in merito alla nascita, sviluppo e istituzione dei luoghi del progetto.

Tabella 2.12 - I luoghi di scambio riconosciuti dai partner del progetto Rete Autismo

Luoghi di Scambio						
	n. casi	Partecipazione diretta	Giudizio medio	Minimo	Massimo	Moda
Incontri Nucleo	2	2	8	6	10	
Formazioni	1	1	10	10	10	10
A operatori per trattamento adulti	2	2	9	9	9	9
A operatori per trattamento minori	2	2	9	9	9	9
Per MMG e PLS	2					
Sito	2	2	8	7	9	
Incontri famiglie	2	2	8	8	8	8

I prodotti del partenariato

Dopo aver osservato le opportunità di scambio e circolazione di informazioni all'interno del partenariato, è interessante andare a vedere quali sono i prodotti del progetto, in termini di strumenti di lavoro e modelli teorici comuni, e quanto questi sono conosciuti e riconosciuti dai partner.

Il progetto in queste due annualità ha realizzato i seguenti prodotti:

Tabella 2.13 - I prodotti del progetto Rete autismo

Questionario ricognizione status autismo per la mappatura dei soggetti affetti da autismo o DPS e delle strutture
Diario di vita
Scheda di valutazione assesement
Linee guida progetto individualizzato
Scheda di elaborazione PEI
Scheda di elaborazione programma educativo individualizzato
Elaborazione scheda mappa relazionale

I prodotti sono stati tutti nominati dai partner interessati dalla rilevazione, anche se è da sottolineare che il soggetto partner che non partecipa al NCT ha riconosciuto come unico strumento il diario di vita e che la referente dell'associazione che ha risposto al questionario, pur sottolineando la presenza di strumenti e modelli teorici comuni, non ne ha nominato neanche uno.

Tabella 2.14 - La conoscenza dei prodotti del progetto

Strumenti di lavoro comune	Casi che nominano il prodotto	Grado di efficacia (media)
Questionario ricognizione status autismo per la mappatura dei soggetti affetti da autismo o DPS e delle strutture	2	6
Diario di vita	3	
Scheda di valutazione assesement	3	9
Linee guida progetto individualizzato	1	10
Scheda di elaborazione PEI	3	8,6
Elaborazione scheda mappa relazionale	2	8,5
Modelli teorici comuni		
Superability	1	10
Impostazione metodologica dell'intervento con la persona disabile improntata al Progetto di Vita	1	8
Linee guida progetto individualizzato	2	8
Approccio cognitivo comportamentale	1	10
Contenuti teorici condivisi per la programmazione di eventi formativi	2	9

Sembra quindi opportuno sottolineare che il rischio già evidenziato al termine della prima annualità, relativo all'effettiva condivisione di informazioni, conoscenze e competenze non solo tra i membri del NCT, ma anche con i partner della rete e con una specifica attenzione all'associazionismo rappresenta, anche in fase di chiusura del progetto, un nodo importante.

2.2.1.2. L'integrazione

L'integrazione delle competenze

Sul fronte dell'integrazione tra i partner si conferma quanto già evidenziato nel precedente report rispetto alla presenza di varie competenze e alla capacità del partenariato di acquisirle e metterle a sistema.

In particolare rispetto alla gestione degli eventi formativi si è realizzata una buona integrazione tra i partner, con il coinvolgimento di diversi soggetti che hanno portato le proprie competenze partecipando in modo proficuo alle attività.

Il dato relativo alla collaborazione nella realizzazione delle attività, che permette di guardare in modo concreto all'integrazione delle competenze tra i partner, vede tutti i rispondenti abbastanza o molto soddisfatti, confermando dunque la positività di quanto realizzato fino ad ora su questo fronte.

Figura 2.7 - Collaborazione nella realizzazione delle attività tra i partner del progetto Rete Autismo



L'integrazione tra pubblico e privato

La buona integrazione tra pubblico e privato costituiva uno degli obiettivi del progetto Rete Autismo e se sul fronte della distribuzione delle funzioni tra soggetti pubblici e privati e sull'avvio di relazioni positive tra referenti di soggetti diversi il progetto sembra aver dato risultati positivi, diverse difficoltà, già emerse precedentemente e ora confermate, riguardano la formalizzazione della rete dei partner e la distanza che si è registrata tra modalità di lavoro e culture organizzative molto diverse tra loro.

Se infatti, da una parte, il lavoro svolto insieme ha portato a un vicendevole apprezzamento e valorizzazione tra i soggetti coinvolti, dall'altra la collaborazione tra i soggetti del privato sociale e la Asl si è realizzata non senza alcune difficoltà.

Sono infatti emersi alcuni nodi relativamente:

- alla visione e gestione del tempo del progetto, dimensione su cui la Asl e la cooperazione sociale hanno mostrato di avere prospettive ed esigenze molto

- distanti; su questo tema in particolare sembrano poi aver influito molto alcuni cambiamenti ai vertici che hanno comportato la ridefinizione di alcune azioni e il conseguente rallentamento del progetto;
- alla difficoltà di formalizzazione dei rapporti e alla scarsa tempestività rendicontativa, che ha reso difficile per alcuni dei partner il mantenimento della propria partecipazione al progetto;
 - alla tendenza a volte un po' accentratrice della Asl, che ha evidenziato, su alcuni fronti specifici, una difficoltà di delega di alcune azioni ad altri soggetti, portando però in più di una circostanza a ulteriori rallentamenti.

In questo progetto si sono dunque incontrate culture organizzative molto distanti fra loro, incontro che ha certamente permesso di sperimentare collaborazioni positive ma che ha anche fatto emergere una serie di nodi importanti da considerare in connessione al ruolo dei regia dei progetti in capo all'Asl.

L'integrazione delle informazioni

Rispetto alla capacità del partenariato di far circolare le informazioni al suo interno si trova molta uniformità tra i partner che hanno risposto al questionario, che si dicono tutti abbastanza soddisfatti.

A chiusura del primo anno, viste alcune difficoltà di informazione e comunicazione sottolineate in particolare dai partner della rete, il partenariato si era dotato di alcuni dispositivi utili a facilitare il passaggio di informazioni e comunicazioni tra i partner, facendo circolare periodicamente aggiornamenti sull'andamento delle attività.

L'attenzione posta su questo tema sembra aver dato i suoi frutti, visto che non si riscontrano più differenze tra i partner del NCT e il partner della rete.

Alcuni soggetti hanno infatti sottolineato il concetto qui riportato citando uno di loro:

“in tutte le occasioni di incontro ho rilevato per la maggior parte dei partners attenzione nelle comunicazioni, cura di fornire tempestivi aggiornamenti, reciproca disponibilità, condivisione degli sviluppi del Progetto, partecipazione alle iniziative.”

2.2.1.3. Ampliamento e sviluppo

La geografia del partenariato: tiene si allarga o si restringe?

Il partenariato del progetto Rete Autismo, che si è avviato con 11 soggetti, si è ampliato in questi due anni a 13 soggetti, includendo al suo interno durante la prima annualità l'Ufficio di Piano di Castano Primo e durante la seconda annualità la sezione dell'ANFFAS che ha sede a Legnano.

I due partner coinvolti durante l'implementazione del progetto sono stati attivati in particolar modo nell'organizzazione e realizzazione degli incontri informativi rivolti alle famiglie, che hanno costituito, in particolare per l'ANFFAS, una buona modalità di aggancio e coinvolgimento che ha consentito l'instaurarsi di una relazione con gli altri partner.

Purtroppo non è possibile fare maggiori considerazioni sul senso e il valore della partecipazione dell'Ufficio di Piano a questo progetto, che la precedente

valutazione aveva messo in luce come elemento importante da presidiare, poiché non sono disponibili informazioni visto che il questionario di valutazione del progetto non è stato restituito compilato da tali soggetti.

Il coinvolgimento di altri soggetti

Per la diffusione del progetto Rete Autismo e il coinvolgimento di altri soggetti, una volta avviato il progetto sono stati realizzati alcuni incontri ad hoc rivolti ad attori specifici:

- un incontro di presentazione del progetto con gli Uffici di Piano che hanno provveduto ad inserire le azioni inerenti il progetto nei Piani di Zona 2009-2011;
- un incontro di presentazione del progetto con le direzioni distrettuali in quanto referenti gestionali degli operatori degli sportelli fragilità;
- un incontro di presentazione del progetto con l'Ufficio Scolastico Provinciale, nel quale si è concordato l'impegno dell'Ufficio Scolastico per la realizzazione di una mappatura sistematica dei casi di alunni autistici iscritti alle scuole di ogni ordine e grado del territorio afferente all'Asl Mi1.

A questi incontri di presentazione si aggiunge la partecipazione dei referenti del progetto ai tavoli di coordinamento della salute mentale, cui partecipano referenti dei distretti Asl, le Aziende Ospedaliere, gli Uffici di Piano e soggetti del terzo settore.

Rispetto a quanto già messo a fuoco a chiusura della prima annualità non sembra che ad oggi sia stato ancora realizzato un lavoro dedicato con la parte sociale e con le istituzioni scolastiche: sul fronte del sociale, infatti, la partecipazione degli UdP si è limitata ad un supporto logistico organizzativo per la realizzazione degli incontri con i familiari, mentre non è stata pensata alcuna forma di coinvolgimento dei singoli comuni. Sul fronte scolastico sono invece in previsione due eventi formativi rivolti a insegnanti di tutti gli ordini di scuola.

Rispetto dunque alla strategia relazionale adottata dal progetto rispetto al coinvolgimento di altri soggetti, si possono fare alcune considerazioni:

- in relazione alle diverse parti da coinvolgere si è proceduto a un avvio formale delle relazioni con le organizzazioni di secondo livello (tramite gli incontri di presentazione del progetto con le direzioni distrettuali, con gli Uffici di Piano e con l'Ufficio Scolastico Provinciale);
- la formazione ha rappresentato la modalità di coinvolgimento dei singoli soggetti, ad oggi sicuramente per gli operatori degli sportelli fragilità, e in previsione anche per gli insegnanti;
- rispetto alla parte sociale, invece, il coinvolgimento si è fermato agli Uffici di Piano mentre non si è ricercata la partecipazione degli assistenti sociali dei singoli comuni, che, come si vedrà nella seconda parte del report relativa all'impatto sulle famiglie, sembrano costituire invece un nodo critico della relazione tra la rete dei servizi e le persone affette da autismo e le loro famiglie;

- sembra utile interrogarsi sul valore e la portata del coinvolgimento dei vari soggetti realizzato attraverso la formazione: se da una parte infatti la realizzazione degli eventi formativi ha consentito di intercettare diversi soggetti e di lavorare contemporaneamente sulla costruzione di un linguaggio comune tra i diversi operatori, dall'altra rischia di costituire un dispositivo debole rispetto all'avvio di cambiamenti organizzativi di ampia portata come quelli proposti dal progetto.

L'apertura e la visibilità del progetto

Le attività realizzate dal progetto, hanno costituito allo stesso tempo una modalità di costruzione e diffusione di conoscenza ma anche un mezzo per accrescere la visibilità del progetto stesso e facilitare così la partecipazione.

Le attività realizzate in questo senso sono le seguenti:

Tabella 2.15 - Le attività di diffusione del progetto

Attività	Destinatari	Partecipanti effettivi
Incontro di presentazione del progetto	Uffici di Piano	
Incontro di presentazione del progetto	Direttori di distretto	
Incontro di presentazione del progetto	Ufficio Scolastico Provinciale	
Rete autismo: interventi per un approccio integrato	Medici medicina generale	110
Rete autismo: riconoscere i segnali per un intervento precoce	Pediatri di Libera Scelta	130/140
Rete autismo: assesement, valutazione funzionale e trattamento minori	Operatori	110
Rete autismo: assesement, valutazione funzionale e trattamento adulti	Operatori	100
Workshop	Operatori che hanno partecipato alla prima fase formativa	46
Supervisione dei casi di soggetti autistici inseriti nei servizi sociosanitari	Equipe dei servizi	20
Formazione insegnanti scuola materna e primaria di I grado	Insegnanti	
In previsione formazione insegnanti delle scuole di grado superiore	Insegnanti	
Partecipazione ai tavoli di coordinamento della salute mentale	Referenti Asl, AAOO, UdP, terzo settore	

2.2.1.4. Consolidamento e sviluppo

Anche a chiusura del progetto le interviste realizzate con i partner del Nucleo di Coordinamento Tecnico hanno confermato quanto già evidenziato rispetto al buon grado di affiliazione al progetto, ampia partecipazione alla sua realizzazione e soddisfazione per le relazioni instauratesi.

Soprattutto in relazione al nucleo tutti i soggetti intervistati hanno infatti sottolineato l'avvio di relazioni e la costruzione di modalità di lavoro comuni che fanno presumere la possibilità di un mantenimento futuro della rete.

Tali considerazioni riguardano però solo il nucleo di coordinamento tecnico perché, per le ragioni sopra presentate, mancano le informazioni necessarie per fare qualche considerazione anche sul resto della rete.

È interessante poi vedere che molti dei soggetti intervistati hanno evidenziato l'importanza, per il mantenimento della rete, di una ricaduta visibile e concreta delle attività del progetto, che ad oggi ancora non c'è, e della prosecuzione di una funzione di coordinamento di rete da parte della Asl.

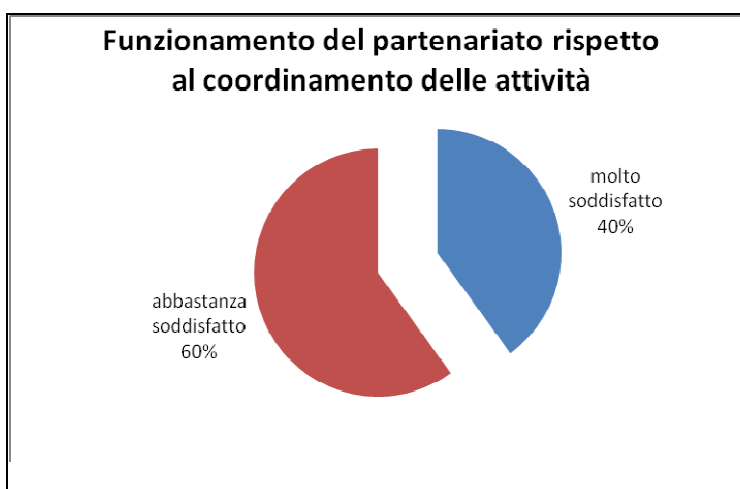
A tal proposito attraverso la compilazione del questionario uno dei partner ha affermato:

“I rapporti personali che si sono poi sviluppati tra i partner nel corso del biennio costituiscono un buon punto di partenza che andrebbe, però, alimentato con il mantenimento di una minima funzione di coordinamento di rete (che potrebbe anche non limitarsi alla tematica dell'autismo ma estendersi a tutto l'ambito della disabilità)”

Coordinamento della rete

Per quanto riguarda il coordinamento della rete il giudizio dei partner rilevato attraverso i questionari è complessivamente positivo.

Figura 2.8 - Coordinamento della rete del progetto Rete Autismo



Rispetto al ruolo di regia giocato dall'Asl si registra, come si è già detto, una ambivalenza: da una parte soddisfazione per le relazioni instauratesi tra i singoli operatori e per l'attività di coordinamento che è stata svolta soprattutto a livello micro, nella gestione delle singole attività, dall'altra un vissuto di difficoltà e criticità nella relazione con la Asl nel suo complesso, vista come una macchina rigida e burocratica con cui è difficile instaurare una relazione di stretta collaborazione.

I rapporti tra le organizzazioni

Rispetto ai rapporti tra le organizzazioni partner si è riproposta anche in questa rilevazione, come nella precedente, la presenza di vincoli amministrativi e burocratici che hanno reso molto lunghi i tempi di formalizzazione del rapporto di collaborazione tra i partner. Questo ha portato diverse difficoltà sul fronte della formalizzazione dei rapporti e dei ruoli all'interno del partenariato che si sono trascinate lungo tutto l'andamento del progetto.

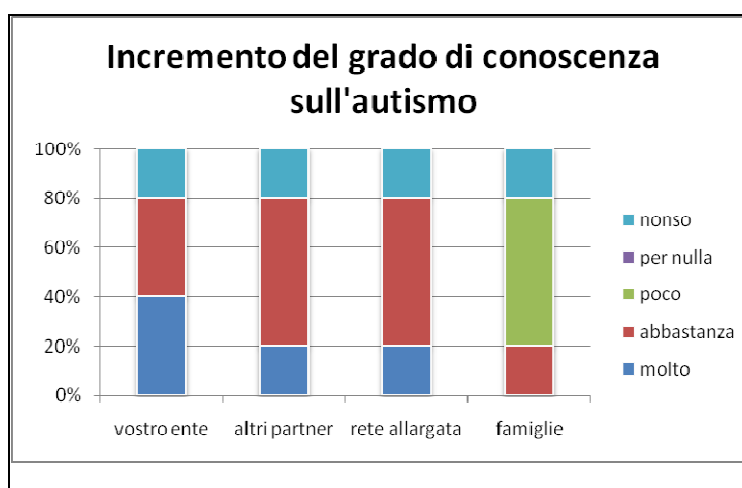
Un elemento interessante è, tuttavia, la formalizzazione dei rapporti con le Aziende Ospedaliere (nello specifico AO Salvini di Garbagnate e AO di Legnano) che costituivano, a inizio progetto, interlocutori difficili e con cui si evidenziavano forti difficoltà di collaborazione e per i quali sono state invece trovate forme e modalità di collaborazione adeguate e soddisfacenti.

2.2.1.5. Costruzione di conoscenza

Provando a indagare su quanto il progetto sia stato occasione di apprendimento e di accrescimento della conoscenza, l'analisi dei questionari evidenzia:

- l'incapacità di rispondere da parte dell'unico partner non appartenente al nucleo di coordinamento, che evidenzia ancora una volta una frattura e una distanza tra la rete e il nucleo;
- una maggiore consapevolezza, rispetto a quanto evidenziato nella precedente valutazione, da parte degli altri partner, che sono in grado di misurare gli apprendimenti non solo per sé stessi e il proprio ente ma anche per gli altri soggetti;
- la scarsa ricaduta del progetto sull'aumento di conoscenza delle famiglie.

Figura 2.9 - Incremento della conoscenza tra i partner del progetto Fare Rete



Dai questionari compilati dai partner si traggono alcune precisazioni relativamente agli apprendimenti dei propri enti (e dei soggetti direttamente coinvolti nelle attività)...

“Coloro che hanno partecipato al coordinamento del progetto e/o agli eventi formativi hanno ampliato le loro conoscenze in merito a: informazioni tecnico-specialistiche relative all'autismo/dps; modalità di progettazione e realizzazione dei trattamenti per pazienti minori e adulti; modalità di valorizzazione della rete; sviluppo di un'impostazione culturale improntata al Progetto di Vita; condivisione di esperienze con altri enti operanti nell'ambito della disabilità; acquisizione di conoscenze relative alla rete di servizi territoriali alla persona. Tali acquisizioni vanno raggiungendo a cascata anche i soggetti dell'ente che non hanno partecipato direttamente agli eventi indicati”

...agli apprendimenti da parte della rete allargata:

“Le valutazioni svolte a seguito degli eventi formativi rivela l'acquisizione dei contenuti degli eventi stessi.

La quantità di eventi e la quantità di adesioni fa supporre che tali contenuti possono potenzialmente raggiungere tutti i soggetti che operano nell'ambito dell'autismo, pubblici e privati. Gli apprendimenti spaziano dalle competenze e conoscenze più tecniche, ad un assetto culturale innovativo”

...agli apprendimenti da parte delle famiglie:

“L'impressione è che le famiglie con soggetti con autismo o dps siano oggi già molto informate in merito alle tecniche, ai trattamenti, agli specialisti. Si è trattato perciò piuttosto di generare una rinnovata speranza grazie agli strumenti proposti dal Progetto. Ciò non rappresenta strettamente un incremento di apprendimenti, quanto una sollecitazione alla condivisione e all'opera comune”

“Va tenuto presente che, se gli eventi informativi realizzati per le famiglie hanno sicuramente contribuito ad accrescere le conoscenze, tali eventi hanno potuto raggiungere al momento solo una parte delle famiglie potenziali. A conclusione degli incontri previsti il giudizio sull'incremento di conoscenza potrà essere aggiornato in positivo”

Il tema dell'apprendimento e dell'incremento del grado di conoscenza sull'autismo è particolarmente rilevante in questo progetto, proprio perché tutta l'attività formativa realizzata ha avuto lo specifico obiettivo di costruire un linguaggio comune sull'autismo e di aumentare le conoscenze dei destinatari.

In merito alla formazione i giudizi, raccolti sia tramite i questionari sia tramite interviste sono molto positivi e fra questi ne citiamo due:

“Le adesioni sono state numerose. Le valutazioni sull'organizzazione e sui contenuti degli eventi formativi sono state positive. I riscontri, anche a distanza dai corsi, lasciano intendere che le acquisizioni si sono radicate, sviluppate e a cascata hanno raggiunto altri soggetti non direttamente coinvolti”

“Il percorso formativo offerto rappresenta un vantaggio per la continuità del progetto poiché: fornisce ai soggetti coinvolti un patrimonio di know-how e strumenti utilizzabili in futuro; fornisce strumenti condivisibili che potranno diventare patrimonio anche per coloro che ad oggi non sono stati raggiunti; genera competenze che potranno nel tempo evolversi e maturare”

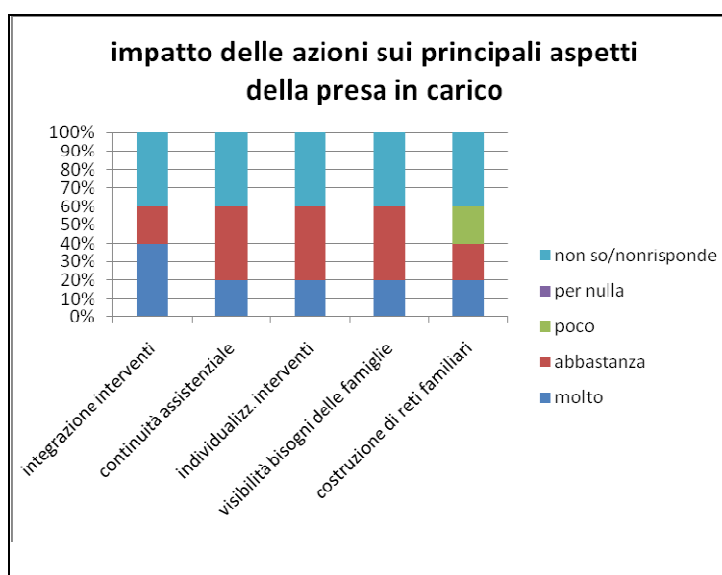
Resta tuttavia valido il rischio già evidenziato nel precedente report in merito all'efficacia della formazione che, pur avendo portato risultati certamente positivi rispetto all'accrescimento delle conoscenze e delle competenze dei singoli

operatori, può non essere sufficiente a portare con sé quel cambiamento culturale e organizzativo che era tra gli obiettivi del progetto.

L'efficacia complessiva del progetto

A conclusione del progetto si è chiesto ai partner di esprimersi riguardo all'efficacia complessiva del progetto Rete Autismo. Tra i 5 partner che hanno risposto alla rilevazione 3 sostengono ci sia stato un impatto diretto e tangibile per le famiglie, mentre la cooperativa Stripes, non appartenente al NCT, non ha risposto e l'ANGSA, unico rispondente tra gli esponenti dell'associazionismo, ha risposto di no.

Figura 2.10 - Impatto delle azioni sui principali aspetti della presa in carico



La dimensione sui cui il progetto sembra aver avuto più impatto è quella relativa all'integrazione tra gli interventi, mentre la più debole risulta essere quella relativa alla costruzione di reti familiari.

In relazione a queste considerazioni, raccolte anche attraverso le interviste e il focus, è necessario considerare che sia la tipologia di azioni implementate sia la tempistica della valutazione non consentono, ad oggi, di poter vedere concretamente, e dunque valutare una ricaduta diretta sulle famiglie.

2.2.2. I benefici per le famiglie

Tabella 2.17 - Le interviste realizzate

Organizzazione segnalante famiglie fruitrici	n. famiglie
Coop. Cascina Bianca	1
UONPIA Garbagnate	1
Ist. Sacra Famiglia	2
Organizzazione di appartenenza famiglie promotrici	n. famiglie
Ass. ANFFAS - Legnano	1
Ass. La Triade - Busto Arsizio ¹⁰	1
Ass. Polifonie - Rho	1

2.2.2.1. Orientamento e accessibilità

Sul tema dell'orientamento e dell'accessibilità il progetto Rete Autismo ha realizzato:

- un portale di informazione e orientamento alle strutture e alle iniziative presenti sul territorio (rete autismo.it);
- incontri formativi/informativi rivolti alle associazioni e ai familiari suddivisi per aree distrettuali in collaborazione con le Direzioni distrettuali e gli Uffici di Piano;
- eventi formativi rivolti a medici e pediatri per facilitare il ruolo di riconoscimento, segnalazione e invio ai servizi specialistici.

Le tre azioni sviluppate dal progetto in questo senso sono assolutamente in linea con il quadro di insieme che emerge dalle interviste.

Il quadro è infatti quello di un forte disorientamento delle famiglie rispetto alla rete dei servizi, soprattutto nella fase che porta alla diagnosi di autismo o DGS e di una forte debolezza di punti nevralgici della rete, quali i medici di medicina generale, i pediatri e il servizio sociale comunale nel giocare una funzione di orientamento alla rete.

L'orientamento e la ricerca di informazioni sembrano dunque avvenire in una prima fase attraverso internet, oppure appoggiandosi ad altre famiglie attraverso le forme associative e, in una seconda fase, individuando un operatore/servizio di riferimento che allo stesso tempo porta avanti il percorso terapeutico e orienta verso altri servizi.

Guardando all'impatto del progetto relativamente a questo tema si rileva che:

- Il lavoro formativo destinato ai medici e ai pediatri incontra sicuramente un bisogno riscontrato anche dalle famiglie che raramente hanno trovato in questi interlocutori competenza e preparazione. Un genitore intervistato ha affermato:

¹⁰ L'Associazione La Triade, pur non trovandosi nel territorio dell'Asl Mi1 è stata coinvolta nella realizzazione degli incontri con le famiglie, vista la sua collocazione in un territorio limitrofo a quello di azione del progetto.

“il pediatra non ha visto nulla, siamo stati noi ad accorgerci, e non ha neanche saputo dirci cosa fare. Dopo aver avuto la diagnosi abbiamo cambiato pediatra e su suggerimento di conoscenti siamo andati da una pediatra esperta di autismo”

Le interviste realizzate, tuttavia, non ci consentono in questo momento di misurare l’impatto della formazione sull’accrescimento della capacità di riconoscimento della sindrome delle persone formate, e dunque ci limitiamo a osservare l’interesse riscontrato nelle famiglie verso la realizzazione di questa attività;

- in relazione ai punti di primo accesso all’interno della rete dei servizi le interviste, come si è già accennato, hanno messo in luce una forte debolezza del servizio sociale che invece non ha avuto uno spazio di crescita all’interno del progetto. Nonostante, infatti, il segretariato sociale costituisca il punto di primo accesso alla rete dei servizi, i vissuti delle famiglie descrivono operatori molto impreparati rispetto al tema dell’autismo e della disabilità in generale, e che dunque non riescono a giocare quel ruolo di snodo che gli compete;
- forti perplessità da parte delle famiglie emergono rispetto al rafforzamento delle funzioni degli Sportelli Fragilità, che sono scarsamente conosciuti e utilizzati dalle famiglie intercettate, che non vi vedono tanto una presenza competente quanto un ufficio preposto al disbrigo di richieste tecniche o burocratiche. A questo proposito un genitore ha affermato:

“gli operatori degli sportelli fragilità non sono molto preparati..e soprattutto spesso non hanno una relazione stabile con gli altri enti, poi dipende tanto dalla persona, ma sembrano tanto fragili anche loro...”

- la ricerca *online* risulta essere una fonte importante di informazioni, pur con i rischi che vi sono associati rispetto a notizie false o poco chiare; viene dunque riconosciuta l’importanza di un portale gestito da professionisti, connesso con il territorio, anche se solo uno degli intervistati conosce il portale *rete autismo*;
- l’altro canale importante di informazione e orientamento segnalato dalle famiglie è l’associazionismo che, da quanto rilevato, risulta il più importante mezzo da rafforzare e connettere con la rete dei servizi nel tentativo di intercettare, anche precocemente, le famiglie; in questo senso il progetto sembra aver agito nel coinvolgere le associazioni un’azione un po’ debole e soprattutto con tempi troppo tardivi rispetto all’avanzamento del progetto;

Nonostante queste criticità gli incontri realizzati (al momento della rilevazione 3, nei distretti di Castano primo, Rho e Legnano) hanno raccolto all’incirca 50 famiglie e hanno costituito il primo vero ambito di collaborazione e attivazione dell’associazionismo presente sul territorio.

2.2.2.2. Qualificazione degli interventi

In merito alla qualificazione degli interventi il progetto Rete Autismo ha realizzato:

- eventi formativi rivolti agli operatori e successivi workshop di consolidamento;
- strumenti di lavoro che sono stati prodotti e diffusi tramite la formazione (*Diario di vita, Scheda di valutazione assesement, Linee guida progetto individualizzato, Scheda di elaborazione PEI, Scheda mappa relazionale*);
- rafforzamento della rete.

Rispetto a questo ambito l'impatto sulle famiglie è ancora scarsamente visibile.

In merito alla migliore specializzazione degli operatori a seguito delle proposte formative solo una famiglia ha detto di aver visto un cambiamento:

“gli operatori del CDD non sapevano niente di autismo, adesso mi sembra che abbiano in mente un po' di più che cosa vuol dire, rispetto all'organizzazione della giornata, ad alcuni ritmi o abitudini che non devono essere toccati...”

Per gli altri, rispetto allo stato di avanzamento delle attività, le ricadute sono ancora lontane, per quanto l'idea della progettazione individualizzata e del diario di vita raccolgano adesioni e interesse da parte di tutti.

Si tratta di un'ulteriore sottolineatura dei dubbi già espressi in merito alla capacità di impatto e di ricaduta sui destinatari finali della formazione (persone affette da autismo e loro famiglie), soprattutto rispetto alle concrete opportunità di utilizzo di strumenti di lavoro prodotti da altri, che attiene non soltanto alla crescita della consapevolezza del singolo (comunque importante) ma anche a un cambiamento organizzativo di ampia portata.

Un elemento interessante emerso dalle interviste è però il fatto che più famiglie stanno già utilizzando, in forma più o meno strutturata, forme di diari per facilitare il passaggio di comunicazioni e informazioni tra servizi, scuole e famiglia, e trovano dunque anche nell'esperienza diretta e concreta un valido motivo per attendere l'implementazione del diario di vita.

Un altro tema interessante toccato dalle interviste ha riguardato l'esperienza della rete tra i servizi che queste famiglie hanno vissuto o stanno vivendo. Molti di loro hanno infatti riportato dinamiche di rete significative, fatte di passaggi di informazioni, di incontri periodici, di accordi su modalità relazionali o educative da mantenere trasversalmente ai diversi servizi.

È emersa dunque dalle interviste una forte attenzione e sensibilità degli operatori con cui si relazionano le famiglie verso questo tema, segnale forse anche di una crescita da parte dei soggetti partner del progetto.

2.2.2.3. Attivazione e promozione

Sul fronte dell'attivazione delle famiglie il progetto ha proposto incontri informativi/formativi a livello distrettuale, che sono stati occasione per presentare le attività del progetto e per dare spazio alle associazioni o a singole famiglie del territorio per raccontare la propria esperienza.

La partecipazione agli eventi ha dato esiti positivi, anche se dal punto di vista delle famiglie, per raggiungere un'ampia partecipazione è necessario tornare più volte sul territorio proponendo diverse opportunità mentre il progetto ha cercato un confronto con le famiglie solo in fase di chiusura del progetto e dunque le opportunità sono state limitate.

Soprattutto sul fronte dell'associazionismo è emerso il pensiero di un coinvolgimento un po' selettivo e soprattutto troppo tardivo rispetto ai tempi del progetto, mentre ci sarebbe stato interesse per un coinvolgimento più ad ampio raggio delle associazioni.

Un elemento interessante è stato però il tentativo di coinvolgere anche associazioni di territori limitrofi (ad es. l'associazione La Triade di Busto Arsizio), che raccolgono famiglie che in qualche modo si relazionano anche con i servizi connessi al progetto.

2.2.2.4. Costruzione di conoscenza

Rispetto alla costruzione di conoscenza delle famiglie coinvolte dal progetto oggi come oggi questa sembra essere circoscritta al progetto e alle azioni proposte, mentre non sono state realizzate attività di vera e propria formazione nei confronti dei famigliari.

Il progetto, infatti, è conosciuto dalle famiglie che ne hanno sentito parlare in modo più meno informale sia da altre famiglie sia dagli operatori.

Dal fronte degli operatori, come emerge da questa testimonianza, le famiglie sono dipinte come informate, preparate:

“L'impressione è che le famiglie con soggetti con autismo o dps siano oggi già molto informate in merito alle tecniche, ai trattamenti, agli specialisti. Si è trattato perciò piuttosto di generare una rinnovata speranza grazie agli strumenti proposti dal Progetto. Ciò non rappresenta strettamente un incremento di apprendimenti, quanto una sollecitazione alla condivisione e all'opera comune”

Dalle interviste con i famigliari, invece, emerge un punto di attenzione importante: le famiglie e il loro atteggiamento nei confronti della malattia e dei servizi sono molto diversificate ed è necessario fare attenzione anche alle tante famiglie isolate, per le quali spesso è necessario un importante lavoro di presa di coscienza e di acquisizione di strumenti anche molto semplici di gestione della relazione e della quotidianità.

2.2.3. Il caso studio: il diario di vita

“L’azione relativa al diario di vita consiste nella costruzione di una piattaforma informatica ad accesso selettivo e protetto nella quale:

- confluiscono le informazioni sanitarie e sociali sul nucleo familiare,
- vengono registrati gli eventi principali delle varie tappe di vita della persona affetta da autismo,
- viene definito il progetto di presa in carico globale (care management) a partire dalla definizione di Linee Guida per la definizione di un Progetto Educativo Individualizzato.

Il diario di vita, inoltre, si propone di valorizzare in chiave sussidiaria tutti gli attori che sostengono il percorso di vita e sarà per questo dinamico, cioè accessibile e aggiornabile dai soggetti della rete titolati al sostegno”

Quali i passaggi realizzati, quali ancora da realizzare?

Ad oggi, in relazione all’implementazione del diario di vita:

- sono stati prodotti gli strumenti necessari alla sua implementazione (*Diario di vita, Scheda di valutazione assesement, Linee guida progetto individualizzato, Scheda di elaborazione PEI, Scheda mappa relazionale*);
- sono stati diffusi gli strumenti prodotti attraverso la formazione;
- si è realizzata la piattaforma informatica per la gestione dei dati;
- si è realizzata (ed è ancora in corso) una ricognizione dello status dell’autismo per la mappatura dei soggetti affetti da autismo o DPS e delle strutture;
- è stata individuata e coinvolta nel progetto una coordinatrice di rete con lo specifico compito di mantenere i contatti tra la Rete Autismo e i referenti degli sportelli fragilità;
- sono stati coinvolti nella formazione rivolta agli operatori anche gli operatori degli sportelli fragilità.

Non si è invece avuta occasione di realizzare una fase di sperimentazione e la conseguente fase di aggiustamento e validazione dello strumento e dunque l’azione è rimasta incompleta.

Nonostante questo si tratta di un’azione che, proprio in quanto caso studio, può fornire diversi stimoli rispetto all’andamento del progetto nel suo insieme.

Il funzionamento del partenariato

Rispetto al funzionamento del partenariato l’azione del diario di vita ha costituito l’elemento nodale del progetto e soprattutto rappresenta un elemento chiave per lo sviluppo e il mantenimento futuro del partenariato, così come emerso anche dalla compilazione del questionario da parte di uno dei partner:

“Ritengo che il Diario di Vita rappresenterà per il futuro il fulcro della collaborazione e della condivisione sia nell’ambito del partenariato sia della rete sociale del soggetto. Questo strumento infatti appare prezioso per un consono case-management da parte dei servizi fragilità distrettuali/Cead; le famiglie e gli altri soggetti coinvolti opereranno quindi per un utilizzo

massiccio che ne valorizzi il potenziale. Ciò alimenterà il dialogo costante. I rapporti personali che si sono poi sviluppati nel corso del biennio lasciano intendere che il confronto e lo scambio si protrarranno nel tempo generando sempre nuove occasioni”

Proprio per questo l’analisi di questa azione può aiutare a mettere in luce alcuni nodi che possono essere esemplificativi dell’intero progetto e che costituiscono dei punti di attenzione per il proseguimento del lavoro o per progettazioni future.

- da una parte le potenzialità dell’integrazione tra soggetti pubblici e privati nella gestione di progetti complessi grazie a una buona suddivisione dei compiti e delle responsabilità; rispetto all’azione del diario di vita l’integrazione tra una funzione di cura del prodotto (in mano al privato sociale) e una funzione di cura del processo (in mano alla Asl) costituiva una sperimentazione interessante ed era, in potenza, un buona opportunità di gestione della funzione di regia da parte dell’Asl;
- dall’altra l’incompletezza nella realizzazione di questa azione ha messo in evidenza alcune difficoltà della Asl nel gestire un ruolo di regia, dettate in parte da cambiamenti ai vertici della Asl, e alla conseguente ridefinizione di alcune azioni, in parte da collegamenti critici all’interno della Asl stessa e all’impossibilità di delega di alcune azioni (ad esempio la predisposizione della piattaforma informatica) che hanno portato a forti rallentamenti rispetto ai tempi del progetto;
- rispetto all’acquisizione di conoscenze e competenze, anche in relazione ai prodotti del progetto, una distanza tra le potenzialità di apprendimento, e di conseguente utilizzo di quanto appreso, tra i partner che hanno partecipato ai lavori del Nucleo di coordinamento tecnico e i partner della rete che hanno partecipato agli incontri e alla formazione;
- il rischio, già evidenziato, di affidare il passaggio di competenze rispetto all’implementazione del diario di vita alla sola formazione; questa modalità può risultare certamente essere funzionale per quei soggetti che già utilizzano, o sono già pronti ad utilizzare, strumenti di progettazione individualizzata, ma rischia di essere debole per altri soggetti che potrebbero avere bisogno di un percorso graduale di acquisizione di senso, competenze e solo successivamente degli strumenti necessari;
- in particolare sembra essere stato troppo limitato il coinvolgimento all’interno del progetto degli operatori degli sportelli fragilità, che hanno partecipato al percorso formativo insieme agli altri operatori, ma per cui non si è fino a qui realizzato nessun tipo di accompagnamento ad hoc.

Anche dalle interviste e dai questionari emerge infatti da una parte il ruolo fondamentale che dovrebbe essere giocato dagli sportelli, dall’altro l’attuale mancanza di una strategia condivisa rispetto alla loro preparazione per assumere tale ruolo:

“La valorizzazione del Diario di Vita dipende dallo sviluppo dei servizi deputati all’utilizzo (sportelli fragilità? Cead?), ad oggi non ancora completamente attivi. Risulta necessario un chiaro mandato perché quanto sviluppato con il progetto venga adottato. Lo stesso vale per la diffusione e l’utilizzo degli strumenti approntati in tutti i servizi della rete. In generale, risulta

necessario il proseguimento di una funzione di coordinamento che presieda l'adeguamento del sistema complessivo alle indicazioni, anche molto pratiche (es. utilizzo di strumenti condivisi), generate dal progetto”

“Il progetto prevedeva un consistente coinvolgimento degli sportelli fragilità nella presa in carico dei casi, funzione che non ha ancora raggiunto i risultati previsti in termini di coinvolgimento dell'utenza”

- sembra quindi di poter dire che rispetto a questa azione, a fronte della grande cura e attenzione dedicata ai prodotti del progetto, non si sia data sufficiente attenzione ai processi di implementazione e di utilizzo dei prodotti stessi, con il rischio conseguente di non riuscire a diffondere e utilizzare adeguatamente lo strumento del diario di vita.

L'impatto sulle famiglie

Come si è già detto, a causa della mancata implementazione del diario di vita, le famiglie non hanno ancora potuto sperimentare questo strumento ed è dunque impossibile valutarne l'impatto. Tuttavia, dalle interviste emerge un forte interesse verso questo strumento, ritenuto fondamentale perché:

- si tratta di raccontare la storia di qualcuno che non la sa raccontare;
- si tratta di supportare le famiglie, che oggi come oggi sono le uniche che hanno il quadro, perché raccontare porta con sé sofferenza e una grande fatica “*avere uno di questi figli è come avere un'azienda da gestire*”: la necessità è di preoccuparsi del futuro, non continuare a ripensare al passato;
- la rete di informazioni serve per tenere in piedi un equilibrio che è precarissimo, fare in modo che gli operatori siano consapevoli di chi stanno incontrando e di come comportarsi con lui o lei;
- il diario di vita è fondamentale e necessario in relazione al dopo di noi.

Alcuni degli intervistati mettono però in guardia rispetto ad alcuni rischi che intravedono nell'implementazione del diario di vita:

- inserire dati in una data base non produce magicamente progettazione individualizzata: il rischio che si vede è che il diario di vita si trasformi in una mera raccolta di dati, soprattutto se non viene individuata con chiarezza la regia della progettazione e degli interventi;
- rispetto alla funzione di rendere gli operatori più consapevoli delle persone con cui si relazionano, una o più relazioni scritte non possono comunque sostituire il contributo che può dare la famiglia nel trasmettere conoscenze, modalità relazionali, abitudini, etc.;
- attenzione al rischio di eccessiva standardizzazione nella raccolta dei dati: non per tutti sono ugualmente importanti le stesse tipologie di informazioni;
- attenzione a non estromettere le famiglie dall'utilizzo di questo strumento

“vorrei essere coinvolta per capire come viene letta la storia di mio figlio, a quale progetto di vita possiamo pensare insieme”

- attenzione al rischio di fragilità della progettazione: non può essere una progettazione pensata solo ad uso e consumo degli operatori, ma deve essere un affiancamento alle famiglie nella progettualità sul proprio figlio o familiare.

2.2.4. Elementi di valutazione conclusiva sul progetto

Per sintetizzare gli elementi nodali emersi dalla valutazione del progetto Rete Autismo possiamo dire che:

- il progetto ha costituito un elemento di novità sul territorio dell'Asl Mi 1 su diversi fronti: innanzitutto ha promosso l'apertura del dibattito sul tema dell'autismo, attraverso occasioni formative diffuse e rivolte a diverse categorie professionali e in secondo luogo ha proposto un cambiamento di ampia portata nella progettazione e realizzazione di interventi educativi e terapeutici rivolti a persone con sindrome autistica attraverso la produzione di strumenti di lavoro concreti e diffondibili ad ampio raggio;
- il progetto è stato anche occasione per avviare rapporti e relazioni collaborative tra soggetti diversi, che sicuramente costituiscono un patrimonio che resta al territorio e alla Asl stessa anche a chiusura del progetto;
- le relazioni di stretta collaborazione si sono però sviluppate per lo più tra un numero ristretto di enti (in particolare i 6 enti appartenenti al Nucleo di Coordinamento tecnico), mentre sono stati più difficoltosi il coinvolgimento e la continuità della partecipazione degli altri partner del progetto. Non sembra quindi essersi creata un'ampia rete stabile di soggetti, quanto un piccolo gruppo molto motivato e coinvolto nel progetto stesso;
- il progetto, per diversi motivi già esplicitati precedentemente, non è riuscito a portare a termine tutte le azioni previste ed è dunque rimasto monco di una parte molto rilevante quale quella dell'implementazione del diario di vita;
- per questo motivo, ma anche per il tipo di azioni proposte e realizzate del progetto, non è possibile in questo momento vedere un impatto e una ricaduta diretta sul miglioramento della qualità della vita delle famiglie, poiché si tratta di una ricaduta che potrà essere visibile sul lungo periodo;
- nonostante questo la rilevazione ha messo in evidenza il fatto che le famiglie conoscono il progetto e che esso abbia messo in campo azioni che sicuramente rispondono a bisogni diffusi tra le famiglie, generando dunque tra di esse molto interesse e aspettative.

2.3. Il progetto Fare Rete realizzato sul territorio della Azienda Sanitaria Locale di Monza Brianza

2.3.1. Lo sviluppo del partenariato

2.3.1.1. La condivisione

I luoghi della condivisione

In questo secondo anno di attività si sono confermati i luoghi del confronto e di coordinamento impostati in fase di avvio dell'esperienza progettuale: la *governance* del progetto è rimasta invariata sia a livello di intero partenariato (gruppo di partenariato) che di singoli gruppi tecnici e viene confermata anche la tenuta della partecipazione, sempre vicina al 100%. Unica eccezione è rappresentata dal gruppo tecnico sulla scuola superiore, che già presentava criticità evidenziate in sede di prima valutazione (mancanza di azioni specifiche e linee di budget dirette).

Nel secondo anno si è avuto inoltre il confronto atteso con l'organo di riferimento scientifico del progetto.

Pur nella permanenza dei luoghi deputati al confronto e al governo complessivo del progetto, i dati mostrano una dilatazione dei tempi di coinvolgimento e una conseguente riduzione dei momenti di confronto comuni, ridotti di un terzo nel secondo anno rispetto al primo, compensati però da momenti individuali dedicati tra capofila-singolo partner.

Certamente il passaggio all'attuazione operativa di tutte le azioni previste ha spostato l'investimento degli attori del partenariato all'interno dei propri contesti di attuazione, inoltre esigenze operative di tipo rendicontativo hanno portato a prediligere momenti di confronto diretto. Questo tuttavia mette in evidenza un certo allentamento nel corso dell'attuazione del confronto su contenuti, visioni e approcci che aveva caratterizzato in modo specifico il progetto Fare Rete al suo esordio e che è stato ampiamente apprezzato all'interno del partenariato (cfr precedente rapporto).

Oggi i partner indicano il lavoro di coordinamento svolto dall'Asl come una azione fondamentale ma riconoscono meno i gruppi tecnici come luoghi di confronto e apprendimento rispetto a quanto veniva indicato a chiusura della prima annualità.

Tabella 2.17 - Il governo del progetto Fare Rete

	Incontri I° ann.	Incontri II° ann.	n. partner previsti	n. medio partner partecipanti per incontro	Grado di partecipazione media
Gruppo di partenariato	4	3	20	18	90
Gruppo tecnico prima infanzia	4	2	5	6,6	133
Gruppo tecnico scuola dell'obbligo	3	1	5	5	100
Gruppo tecnico scuola superiore	3	1	5	2,75	55
Gruppo tecnico età adulta e residenzialità	3	1	5	4,5	90
Coordinamento Scientifico		1	20	20	100
Incontri con singoli partner	Per partner: 1 incontro per crono programma, 2 per monitoraggio aspetti economici, 1 per predisposizione documento per pubblicazione				

Il confronto con il capofila ha confermato questo spostamento di investimento nel corso della seconda annualità e anche la necessità, dopo l'impegno profuso all'interno delle singole azioni, di tornare a confrontarsi su metodi di intervento, sugli approcci e sugli strumenti utilizzati, soprattutto a seguito delle nuove sperimentazioni che i diversi attori hanno potuto mettere in campo.

Una azione concreta orientata a questo obiettivo è la previsione di una pubblicazione scritta a più mani, a conclusione del progetto, che consenta di cristallizzare e modellizzare le sperimentazioni avviate e ritornare a dare uno spazio dedicato allo sviluppo del pensiero sull'autismo.

Certamente sarà importante affrontare questo passaggio, che consentirà anche di costruire una memoria del progetto e la trasferibilità di metodi e strumenti, tuttavia crediamo che questo non possa esaurire l'investimento nella costruzione di modalità di intervento comuni.

La sfida di Fare Rete era certamente quella di qualificare e specializzare gli interventi in favore delle famiglie con soggetti autistici, ma nel contempo, parlando di condivisione, anche di sviluppare metodi, strumenti e pratiche di intervento comuni. A due anni dall'avvio di questo progetto ci sembra di poter identificare risultati certi sul primo fronte (i servizi preesistenti hanno qualificato il proprio operato, si sono prodotti strumenti *ad hoc* di diagnosi e progettazione sull'autismo, si sono affinati metodi e strumenti di intervento nelle scuole, nei CDD...¹¹) mentre sul secondo il percorso è avviato con buone premesse ma sono necessari investimenti ulteriori, soprattutto per arrivare a formalizzazioni importanti quali protocolli e accordi che definiscano l'utilizzo comune di procedure e modalità di intervento¹².

¹¹ Si veda sezione dedicata alla qualificazione dei servizi nella sezione dedicata ai benefici per le famiglie.

¹² Ad oggi il progetto non ha siglato alcun protocollo, gli accordi prodotti per ora sono stati finalizzati alla realizzazione di azioni progettuali, come ad esempio quelli tra alcune

I luoghi di confronto più riconosciuti dai partner sono stati quelli interni alle singole azioni, ai momenti formativi e in generale il giudizio medio in termini di soddisfazione è sempre molto positivo.

Tabella 2.18 - I luoghi di scambio riconosciuti dai partner del progetto Fare Rete

Luoghi di Scambio						
	n. casi	Partecipazione diretta	Giudizio medio	Minimo	Massimo	Moda
Conferenze e convegni	4	3	7,3	7	8	7
Incontri interni alle azioni	11	11	7,9	7	10	8
Formazioni	6	5	7,7	6	9	8
Luoghi virtuali (sito web, piattaforma...)	3	3	8,7	8	8	8
Gruppi tecnici Asl	2	2	7,5	6	9	-
Riunioni partenariato	1	1	10,0	-	-	-

I prodotti del progetto

A conferma dell'investimento che questo secondo anno di progetto ha visto dedicare alle singole azioni vi sono i risultati positivi raggiunti in termini di prodotti e strumenti realizzati.

Strumenti per la diagnosi, l'assessment e la progettazione individualizzata sono stati predisposti e rispetto alla prima rilevazione l'elenco di strumentazioni e modelli di riferimento citati si è allungato e precisato considerevolmente.

Gli strumenti citati:

- Griglie di lettura;
- Scale (Ados, Cars, Chat, Adi, Pep3);
- Protocolli;
- Piattaforma on line;
- Mappatura alunni;
- Modello pei;
- Schemi progettazione;
- Questionari/Customer;
- Home visiting;
- Gruppi di lavoro.

I modelli teorici citati:

- Teoria dell'attaccamento;
- Linee operative diagnosi precoce;
- Linee guida progetto di vita;
- Linee guida sinpia;
- Metodo teacch;

Amministrazioni Comunali e l'Istituto Comprensivo G. Marconi di Concorezzo e l'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza.

- Approccio psicoanalitico;
- Approccio educativo integrato;
- Linee operative parent training.

Tuttavia il riconoscimento dell'elaborazione di strumenti e modelli *comuni* riguarda solo il 50% dei casi, inoltre il grado di utilizzo è ancora molto differenziato.

A questo proposito anche le interviste in profondità realizzate con alcuni testimoni dell'associazionismo hanno posto il medesimo dubbio: quanto i prodotti generati sono considerabili prodotti effettivamente del progetto Fare Rete o quanto invece prodotti dei singoli partner?

Questa difficoltà a riconoscere strumenti e modelli comuni (circa un quarto dei partner dicono di non sapere e altrettanti ne dichiara l'inesistenza) a nostro avviso richiama quanto già evidenziato. La conferma è data anche dal fatto che tendenzialmente i partner hanno indicato i propri strumenti e i propri modelli di riferimento, mentre molto raramente sono stati indicati modelli sviluppati da altri (es. sono le linee operative del *parent training* ad essere tra i modelli più citati da parte dell'associazionismo), confermando anche sulle produzioni come la permeabilità tra partner sia stata sinora parziale e come questo sia tema di investimento e sviluppo possibile per il futuro.

Figura 2.11 - Gli strumenti del progetto Fare Rete



Figura 2.12 - I modelli del progetto Fare Rete

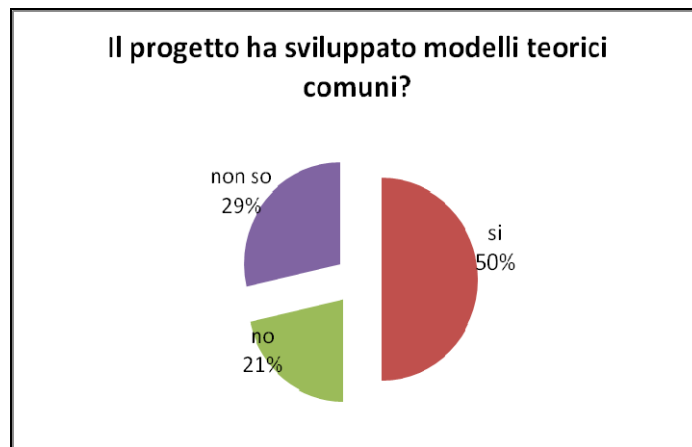


Figura 2.13 - Il grado di utilizzo degli strumenti

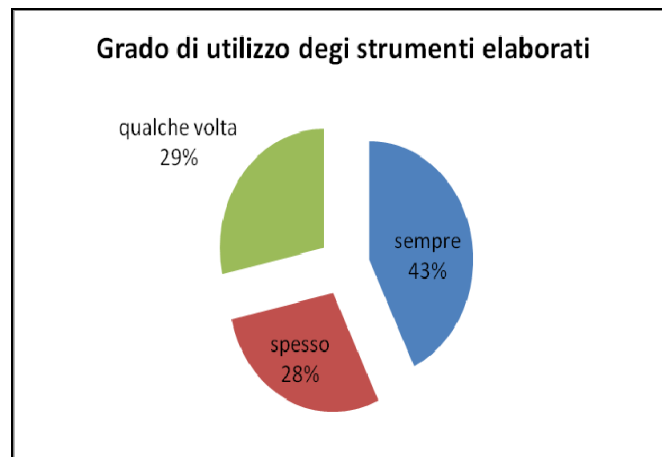
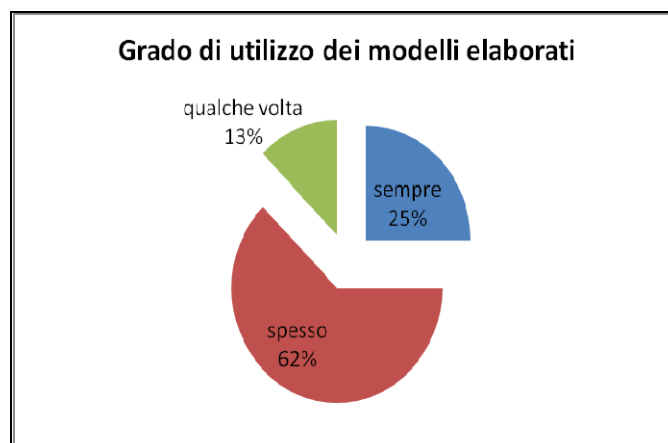


Figura 2.14 - Il grado di utilizzo dei modelli



2.3.1.2. L'integrazione

Il livello di integrazione tra partner

A partire dal dato rilevato sino a qui, ovvero di un maggiore investimento dei partner all'interno delle singole azioni piuttosto che nel partenariato in genere, anche la rilevazione su livello di integrazione mostra un dato di risultato coerente.

Sono ancora una minoranza i soggetti che hanno condiviso le azioni o che hanno partecipato ad azioni realizzate da altri e questo sta certamente ad indicare per questa fase di sviluppo del progetto Fare Rete una contaminazione ancora parziale. In questo scenario una nota di eccezione è rappresentata dall'associazionismo di cui si è vista una partecipazione più trasversale alle iniziative e una permeabilità maggiore.

È però da segnalare che la conoscenza maggiore tra i partner e la crescente fiducia reciproca hanno aperto spazi di collaborazione nuova sul futuro: lo scorso agosto infatti il partenariato ha deciso di partecipare ad un bando indetto dalla Fondazione Mariani e ha presentato un progetto in cui è prevista la partecipazione del partenariato di Fare Rete.

Se da una parte quindi la valutazione sembra fare emergere che l'integrazione operativa, ovvero quella relativa alle proposte rivolte alle famiglie del territorio, è uno spazio da sviluppare, le premesse perché questo possa realizzarsi sono realmente presenti e la rete si sta attivando per crearsi ulteriori occasioni di collaborazione e integrazione.

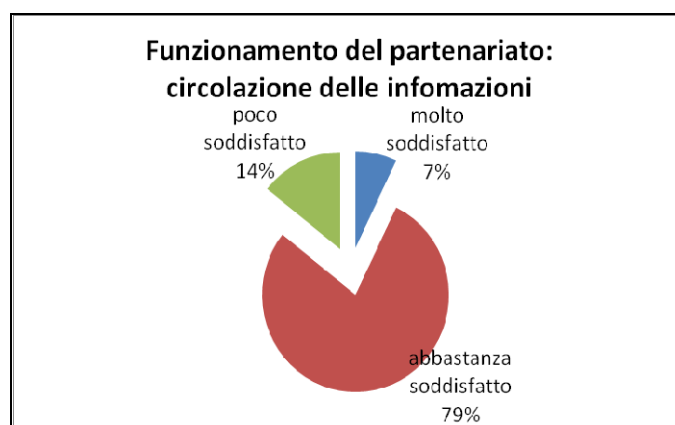
La collaborazione tra i diversi partner è giudicata positivamente in due casi su tre, anche se rispetto al primo anno si rileva una leggera flessione: la soddisfazione è scesa di 8 punti percentuali mentre è cresciuta di 12 punti la percentuale dei poco o per nulla soddisfatti.

Figura 2.15 - Collaborazione nella realizzazione delle attività tra i partner del progetto Fare rete



Anche l'integrazione intesa come condivisione di dati e informazioni e la circolarità delle comunicazioni mantiene una soddisfazione generale molto buona (86% molto/abbastanza soddisfatti) anche se registriamo anche in questo caso una flessione rispetto alla prima annualità (la soddisfazione era pari al 95% e la percentuale dei poco soddisfatti erano solo il 5%).

Figura 2.16 - Circolazione delle informazioni tra i partner del progetto Fare Rete



Il livello di integrazione oltre il partenariato

È interessante osservare che a livello di singolo partner l'integrazione che si è sviluppata oltre il partenariato è cresciuta e il numero di soggetti della rete coinvolti è quasi raddoppiato rispetto alla prima annualità (10 a 17). Si tratta di attori del mondo della scuola, oratori e altre associazioni territoriali e qualche volta anche servizi sociali dei comuni e personale medico.

Anche in questo caso la soddisfazione per la collaborazione realizzata è complessivamente molto positiva.

Tabella 2.19 - Le collaborazioni esterne del progetto Fare rete

Soggetti rispondenti	n. soggetti esterni indicati	soddisfazione media (da 0 a 10)	Massimo	Minimo	Moda
8	17	7,6	10	5	7

2.3.1.3. Ampliamento e sviluppo

Nel corso dei due anni di vita del progetto Fare Rete il partenariato si è ampliato, aggiungendo ai 20 partner iniziali ulteriori 2 soggetti:

- l'ufficio di piano di Monza;
- Associazione Spazio Autismo ONLUS.

L'aspetto interessante e positivo è duplice, il primo l'allargamento a una categoria che nella prima annualità era stata considerata come l'anello più critico della rete,

gli uffici di piano; il secondo l'inclusione di una associazione di familiari di Cinisello B., ovvero un territorio al di fuori dell'ASL ma che è punto di riferimento per molte famiglie del territorio.

Inoltre, a conclusione della prima annualità mettevamo in evidenza la capacità del progetto monzese di affrontare una ridefinizione territoriale seguita al riassetto Asl, a cui il progetto ha risposto includendo da subito attori appena entrati (es. Corberi di Limbiate). L'evoluzione della seconda annualità conferma questa positività osservando la capacità che il progetto ha avuto anche in fase di attuazione delle azioni di includere i soggetti più nuovi e connetterli al tessuto delle relazioni più consolidate. Emblematico è il caso del UOP Corberi che in fase di avvio del progetto *weekend* ha visto la collaborazione dell'associazionismo del territorio per promuovere il progetto e farlo conoscere alle famiglie, nonché la sua presenza rilevante in un prossimo convegno sull'autismo promosso dall'Asl di Monza e Brianza (On the road: percorsi di cura per i soggetti autistici, le famiglie - 14 gennaio 2011).

2.3.1.4. Consolidamento e sviluppo

Anche su questo fronte si conferma quanto evidenziato in chiusura di prima annualità: una rete fatta di soggetti che si conoscono e si riconoscono molto di più, soprattutto grazie al lavoro di regia e di governo realizzato dall'ASL.

Il partenariato quindi ha tenuto e in generale si è consolidato. Ha tenuto in particolare sul fronte di quei soggetti apparentemente più fragili, come l'associazionismo, con meno esperienza all'interno di partenariati ampi e soprattutto con minor familiarità con gestioni organizzative e amministrative così complesse. L'investimento che l'ASL ha dedicato nell'accompagnare e affiancare questi soggetti, anche facendo la scelta di gestire alcuni aspetti in modo individualizzato con ciascun partner, rende evidente la facilitazione svolta e ha portato a risultati decisamente positivi.

Unica nota più critica continua purtroppo ad essere il coinvolgimento effettivo del livello comunale, singolo o associato. A parte il nuovo ingresso dell'Udp di Monza, non si registrano evoluzioni rispetto alle criticità passate.

Su questo, oltre al giudizio critico dei soggetti intervistati, si segnala anche che alla rilevazione tramite questionario rivolta ai partner la parte sociale comunale, Uffici di Piano/Aziende e Consorzi, è quella mancante¹³.

2.3.1.5. La costruzione della conoscenza

Il progetto ha consentito di sviluppare conoscenze nuove in tema di Autismo, soprattutto grazie alla promozione sul territorio di varie opportunità formative, momenti di incontro, convegni e seminari (cfr tab 2.3.4).

Questo secondo anno ha visto crescere la quantità di iniziative proposte e anche il dato della partecipazione è decisamente positivo. Le iniziative promosse sono riuscite a raggiungere diversi soggetti, sia operatori dei vari servizi (scuola, AO,

¹³ Con l'unica eccezione del comune di Concorezzo, di Offerta Sociale di Vimercate e della annunciata indisponibilità di Seregno per la maternità della referente.

Asl, Comuni) che volontari e familiari/cittadini, e in quantità rilevanti (dato provvisorio, oltre 300 soggetti). Questo dato positivo riguarda anche lo stesso partenariato: a fine del primo anno erano meno della metà i partner ingaggiati in occasioni a carattere formativo mentre a chiusura del progetto la quota sale a oltre il 70% e la soddisfazione per la partecipazione viene confermata su livelli decisamente elevati. Su questo l'unico aspetto da tenere presente è la considerazione emersa in precedenza circa la predilezione verso le proprie iniziative formative e la scarsa permeabilità tra le azioni promosse dai diversi partner.

Figura 2.17 - Circolazione delle informazioni tra i partner del progetto Fare Rete

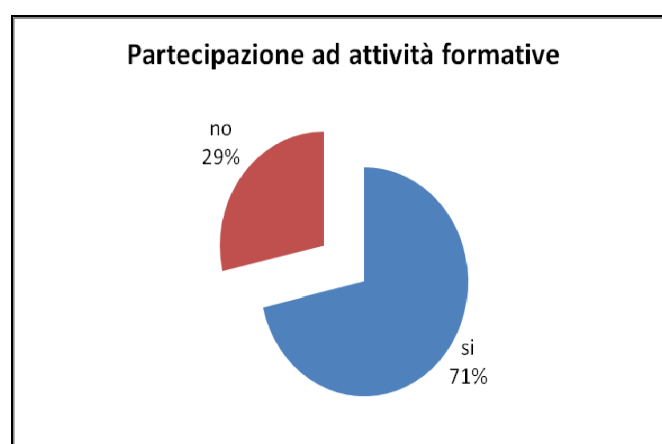


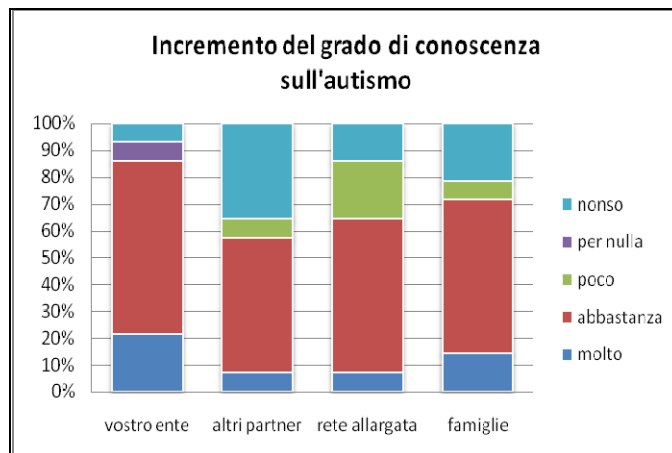
Tabella 2.20 - Soddisfazione rispetto alla formazione

Soggetti rispondenti	n. interventi formativi indicati	Giudizio medio (da 0 a 10)	Massimo	Minimo	Moda
14	20	8,4	10	7	8-10

Un altro dato rilevante è che l'incremento di conoscenza è riconosciuto da oltre la metà dei partner, questa percentuale cresce considerevolmente soprattutto rispetto allo sviluppo di conoscenza per sé stessi (85,7%) e per le famiglie beneficiarie degli interventi (71,4%). Questo ultimo dato è in decisa crescita rispetto al primo anno (pari al 42%) a conclusione del quale invece era stato ancora molto difficile riconoscere apprendimenti e sviluppi per utenti e famiglie, proprio perché si era ancora in una fase prematura di sviluppo delle azioni. Oggi invece i partner hanno incontrato le famiglie, e il lavoro condotto può contare su diversi mesi di attuazione, il che rafforza la visione di accrescimento di competenze e sviluppo di conoscenze anche per questi soggetti, diminuendo sensibilmente la percentuale dei "non so".

L'unica voce ad essere diminuita è quella relativa al riconoscimento di apprendimenti da parte degli altri partner (dal 73% al 57%), a conferma del fatto che in questa seconda annualità i partner si sono maggiormente concentrati ciascuno sulla propria azione e la visione degli altri soggetti del partenariato si è un po' affievolita.

Figura 2.18 - Incremento della conoscenza tra i partner del progetto Fare Rete

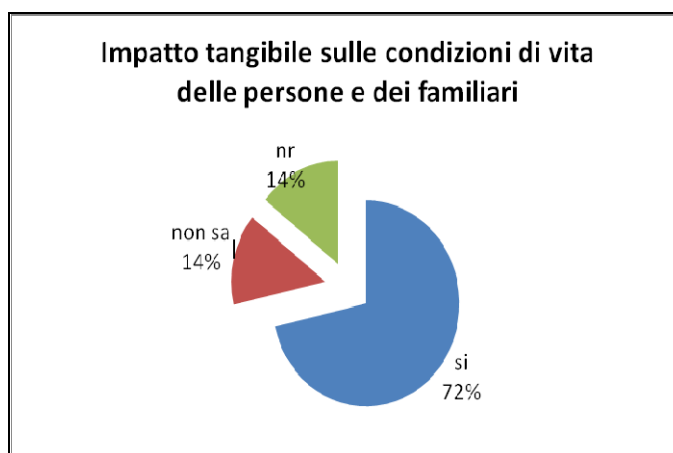


L'efficacia complessiva del progetto

A chiusura di questa valutazione abbiamo chiesto ai partner di esprimere un giudizio rispetto all'efficacia complessiva del progetto Fare Rete.

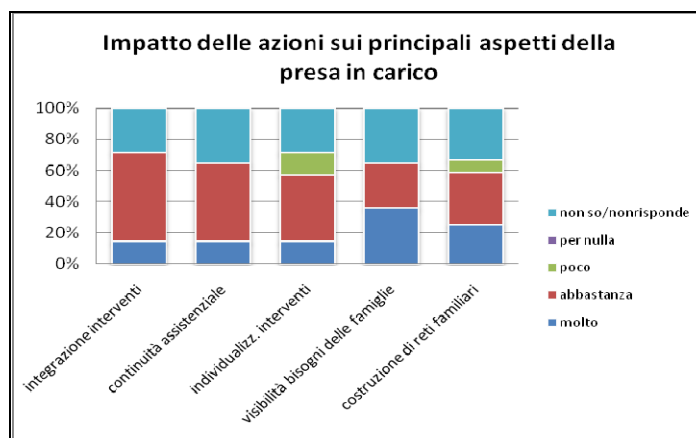
Generalmente i partner riconoscono che le azioni messe in campo hanno generato dei miglioramenti tangibili sulle condizioni di vita delle persone con SA e dei loro familiari, in un terzo dei casi si registra ancora una certa difficoltà a riconoscere dimensioni di impatto anche se è bene notare che si tratta proprio di quei partner che non avevano responsabilità diretta su azioni che coinvolgessero direttamente le famiglie del territorio (es. USP e Fondazione della Comunità di Monza e Brinaza) o che sono entrati in fase avanzata del progetto (Ass. Spazio Autismo).

Figura 2.19 - Circolazione delle informazioni tra i partner del progetto Fare Rete



Tra chi riconosce degli impatti al progetto Fare Rete, le dimensioni più citate sono quelle relative all'integrazione degli interventi e la visibilità dei bisogni per le famiglie, mentre le altre due dimensioni sono quelle che hanno in qualche caso riscontrato un impatto più debole.

Figura 2.20 - L'impatto riconosciuto al progetto Fare Rete



2.3.2. I benefici per le famiglie

Tabella 2.21 - Le interviste realizzate

Organizzazione segnalante famiglie fruitrici	n. famiglie
Ass. I Care Ancora Onlus	2
Coop. Solaris	1
Corberi	1
Offerta Sociale	1
Organizzazione di appartenenza famiglie promotrici	n. famiglie
Ass. La lanterna per una speranza	2
Ass. I Care Ancora Onlus	1

2.3.2.1. Orientamento e accessibilità

Sul tema dell'orientamento e dell'accessibilità alla rete dei servizi il progetto Fare Rete, diversamente dagli altri, non ha previsto azioni specifiche orientate a questo obiettivo (es. sportelli....).

Azioni in parte riconducibili a questo intento sono state le iniziative di promozione del progetto e la diffusione della conoscenza circa le iniziative messe in campo, ad esempio attraverso:

- il sito web dell'Asl, con una pagina dedicata;
- i momenti di presentazione del progetto alla cittadinanza;
- le azioni di informazione capillare sulle singole azioni.

A questo investimento parziale corrisponde a nostro avviso la reazione che abbiamo raccolto dalle famiglie intervistate. Su questo tema infatti non abbiamo rilevato il riconoscimento di particolari evoluzioni attribuibili al progetto, in coerenza con il fatto che questo non era probabilmente un obiettivo *core* di Fare Rete.

Ma allora le famiglie da chi vengono orientate e come giudicano l'orientamento e l'accesso alla rete dei servizi? Le testimonianze raccolte ci hanno parlato di un orientamento realizzato prevalentemente dall'associazionismo, attraverso il quale spesso sono state veicolate le informazioni anche su ciò che è accaduto sul territorio in questi due anni all'interno di Fare Rete.

Le famiglie socie di Spazio Autismo o della La Lanterna per una speranza, hanno avuto dalle loro associazioni di riferimento le informazioni sulle opportunità promosse sul *parent training* o quelle rivolte ai fratelli.

L'altro canale informativo che abbiamo rilevato è il servizio specifico con cui la famiglia è in contatto e che in questi due anni ha fatto parte del partenariato del progetto (es. il cdd, la coop solaris..).

Tuttavia è da segnalare che le informazioni non sembrano mai essere complete e la conoscenza del progetto e di tutte le opportunità promosse al suo interno è stata ovunque piuttosto sommaria.

In generale, su questo aspetto riteniamo permanga un nodo problematico, già riscontrato in relazione alla dimensione di rete, che pone criticità specifiche sul tema dell'orientamento e dell'accesso ai servizi: la parzialità del riferimento comunale.

Nel modello lombardo di organizzazione del welfare, il primo accesso al sistema dei servizi è rappresentato dal segretariato sociale che è di titolarità propria dei Comuni che possono gestire questa funzione a livello singolo o associato. Da più parti emerge come la relazione delle famiglie con questo interlocutore è decisamente critica e la criticità è riscontrata soprattutto nella funzione di informazione e orientamento: dalle interviste è emersa in modo marcato da parte del servizio sociale comunale una mancanza di conoscenza, sia specifica sull'autismo, che spesso più generale sulla disabilità, in termini di riferimenti normativi e di servizi attivabili, che non consente alle famiglie di ottenere informazioni chiare sulle opportunità che le si pongono di fronte.

Alla necessità di informazione e orientamento la famiglia supplisce primariamente attraverso internet e la rete dell'associazionismo.

Vi è poi un'ulteriore questione che incide sull'accessibilità ai servizi: la difficoltà da parte dei servizi promotori nel raggiungere e attivare il target di riferimento.

Anche quando azioni informative, anche capillari e consistenti (volantinaggi, promozione mirata su famiglie conosciute...) sono state realizzate, non sempre i numeri dei destinatari che hanno risposto positivamente alle proposte sono stati giudicati adeguati alle aspettative.

Ad esempio l'azione del week end presidiata dal Corberi ha previsto una fase specifica di promozione dell'azione sul territorio, che si è avvalsa della preziosa collaborazione di diverse associazioni del territorio oltre che del coinvolgimento delle istituzioni locali (presentazione Udp Seregno), dalla quale ci si aspettava una risposta in termini di richieste da parte delle famiglie tale da dover operare una certa selezione. In realtà le famiglie richiedenti il servizio sono state solo 8 e di fatto è stato possibile inserirle tutte (si veda sezione dedicata al caso studio).

O ancora, l'azione nella scuola promossa da La lanterna per una speranza, associazione di familiari di persone autistiche, realizzata attraverso una

promozione mirata anche alle famiglie associate, ha coinvolto un numero di famiglie considerate dall'associazione stessa decisamente al di sotto delle aspettative.

Anche l'azione promossa da I Care ha registrato qualche difficoltà in questo senso, accresciute dal fatto di non essere un'associazione di familiari e quindi di non avere specifici contatti diretti con nuclei che condividono la presenza di familiari con SA.

Questi esempi portano al centro della questione dell'informazione e dell'accesso ai servizi un nodo assai problematico, ovvero la difficoltà, talvolta una vera e propria resistenza da parte delle famiglie ad aderire alle proposte che vengono messe in campo sul territorio, soprattutto quelle rivolte ai genitori.

“Se proponi qualcosa per il figlio o la figlia, le famiglie sono più disposte; viceversa se proponi qualcosa per i genitori... lì c'è molta più resistenza. Ci si nasconde dietro al fatto che è nostro figlio ad avere bisogno e non noi...”

È una questione particolarmente delicata, da una parte la ricerca regionale precedente metteva in evidenza la solitudine delle persone e la scarsità di offerta di servizi; dall'altra però l'osservazione a due anni dall'attivazione di proposte importanti e innovative sul territorio mette in evidenza come la risposta non sempre sia quella sperata.

Questo fenomeno sicuramente suggerisce di prestare adeguata attenzione alla fase di aggancio delle famiglie che probabilmente non può limitarsi alla sola informazione ma deve prevedere un percorso di avvicinamento e accompagnamento alla proposta, soprattutto per le famiglie più isolate che sono meno in contatto con la rete dei servizi.

Dalle famiglie promotrici è arrivato anche un altro input da considerare per leggere questo fenomeno: forse la presenza di troppe iniziative in un tempo limitato, che ha generato in qualche caso, più che un orientamento, un certo disorientamento.

Da ultimo vogliamo porre una considerazione in riferimento al tema dell'orientamento e dell'accesso ai servizi. Su questo territorio le interviste ci hanno fatto incontrare famiglie diverse, con storie molto varie e con relazioni con il sistema dei servizi decisamente differenti. Abbiamo incontrato famiglie molto “connesse”, che hanno relazione con vari servizi, sia dell'area sanitaria e sociale che del socio-educativo, informate, attive, che si orientano perché vanno alla ricerca dell'informazione e non si fermano fino a che non l'hanno trovata. E sono queste le famiglie che conoscevano maggiormente le iniziative promosse da Fare Rete e che hanno usufruito dei servizi promossi. Verrebbe da dire che queste famiglie si orientano e accedono ai servizi da sé!¹⁴

Ma abbiamo incontrato anche famiglie molto “isolate”, il cui unico contatto con il sistema dei servizi è il centro o il servizio frequentato dal proprio figlio.

Famiglie che hanno poca visione di cosa si muove sul territorio e che forse presentano qualche resistenza a venirne in contatto. Famiglie che spesso delegano al servizio, all'unico servizio, la presa in carico del proprio familiare sui vari

¹⁴ Spesso sono famiglie con figli ancora all'interno del circuito scolastico e con più di un figlio.

fronti (assistenziale, educativo, professionale...). Per questi nuclei il senso dell'orientamento e dell'accesso ai servizi è invece centrale.

2.3.2.2. *Qualificazione degli interventi*

Il progetto Fare Rete ha inteso la qualificazione degli interventi come:

- **potenziamento della conoscenza e delle competenze** degli operatori (medici, insegnanti, educatori e psicologi) e dei familiari in relazione alla sindrome da autismo, offrendo occasioni di approfondimento sulla diagnosi precoce, sui percorsi terapeutici e sulla gestione della relazione. Su quest'area si è lavorato prevalentemente con azioni formative e con la produzione di strumenti di lavoro in supporto all'operare quotidiano (griglie di documentazione, schede di diagnosi, piattaforma pediatri);
- **offerta di opportunità nuove** a favore delle le persone con SA e dei loro familiari, introducendo nel sistema dell'offerta del territorio di Monza e Brianza servizi e interventi innovativi sul fronte del sollievo delle famiglie e dei percorsi di autonomia delle persone con SA (es. percorsi weekend del Corberi o i percorsi di *parent training* e quelli rivolti ai fratelli);
- **attivazione delle risorse informali**, attraverso la promozione del sollievo da parte di famiglie volontarie o la realizzazione di azioni da parte dell'associazionismo.

Le interviste in profondità con i familiari hanno messo in evidenza come l'aspetto dell'innovazione di alcune proposte sia l'elemento di qualità maggiormente percepito. È emerso infatti che ad esempio la proposta del percorso con i fratelli (Mio fratello è figlio unico) e le azioni di sollievo da parte di famiglie volontarie hanno rappresentato delle forme di supporto nuovo e particolarmente apprezzato, di cui si avvertiva la necessità ma su cui raramente in questi anni si sono incontrate proposte concrete. Non è solo l'aspetto delle novità ad essere riconosciuto, ma anche la cura e la qualità nella programmazione di queste iniziative:

“il percorso per i fratelli è stato pensato su due gruppi di età diverse,così i miei figli hanno potuto partecipare a due gruppi diversi. E' stato importante per loro potersi confrontare con coetanei e vedere che quello che vivono può essere condiviso con altri che stanno affrontando le stesse cose”

“abbiamo realizzato degli incontri preliminari con la famiglia volontaria, così abbiamo potuto spiegare come comportarsi con nostro figlio, cosa gli piace e cosa no... questo personalmente mi fa stare molto più tranquilla”

Alcuni di questi interventi non rappresentano una novità in sé, ma lo diventano per come sono stati proposti. In alcuni Comuni le ore di sollievo sono un intervento previsto dal servizio sociale attraverso la presenza di operatori che operano al domicilio, ma questa formula risulta spesso problematica per il fatto che è necessario farne richiesta ogni anno, senza avere certezza che il servizio

venga confermato e che le ore siano sufficienti e senza garanzia della continuità dell'operatore di riferimento. Una azione di sollievo, promossa da famiglie volontarie del territorio, quindi non un intervento professionale ma che punta quindi sulle risorse informali di sostegno familiare, ha evidenziato il vantaggio per le famiglie di essere una proposta più snella e più flessibile e più sicura.

Infine in altre interviste è emerso il riscontro di un percorso di "specializzazione" dei servizi rispetto al tema dell'autismo, riconoscendo dunque il lavoro formativo e di supporto che il progetto ha svolto anche sul fronte del sostegno alle professionalità e all'organizzazioni del territorio. Questo ha riguardato in particolare il lavoro dei CDD e della Scuola.

"Ho scelto questo CDD per mia figlia perché ho visto che stavano facendo un lavoro specifico sull'autismo e quindi che potevano offrirle una competenza specifica..."

Sul tema della qualificazione rimangono alcuni nodi, nominati dai familiari ma soprattutto nel focus con l'associazionismo. L'innovazione è certamente un punto di forza di questo progetto, che ha consentito di qualificare in modo visibile il sistema dei servizi, mentre più critici sembrano essere due aspetti che incidono in egual modo sulla qualità: la formalizzazione delle proposte e l'integrazione.

Il primo aspetto fa riferimento ad una criticità rilevata da azioni ospitate all'interno di istituzioni come la scuola, per le quali si riconosce un buon lavoro effettuato con la base (insegnanti, personale ata...) ma uno scarso coinvolgimento dei livelli apicali (dirigenza), con cui non si è sempre arrivati alla formalizzazione dei percorsi attraverso la sigla di protocolli o accordi. A queste formalizzazioni è associata la possibilità di una reale trasformazione del modo di funzionare delle organizzazioni ed è visto come l'unico aspetto che consente una maggior stabilità nel tempo delle proposte operative che le azioni di Fare Rete hanno promosso (es. La lanterna per una speranza) e una loro continuità nel tempo, oltre alla durata del progetto stesso.

L'altro aspetto che è stato posto e che a nostro avviso rappresenta un risvolto importante della qualificazione dei servizi è il tema dell'integrazione. Da una parte le famiglie fruitrici che abbiamo incontrato ci hanno raccontato di aver partecipato in genere ad iniziative promosse da un solo partner (chi sta frequentando i cdd di offerta sociale non ha frequentato le azioni di *parent training*, talvolta non le conosce neppure, chi sta fruendo del servizio domiciliare non ha preso parte ad altre azioni...); dall'altra sono le stesse famiglie promotrici e i membri dell'associazionismo a sottolineare la scarsa permeabilità che hanno avuto le diverse proposte. Questo elemento interroga ulteriormente rispetto al tema della rete e integrazione tra gli interventi già messo in evidenza nella sezione dedicata al partenariato.

2.3.2.3. Attivazione e promozione

Il progetto Fare Rete non ha portato alla nascita di nuove associazioni di familiari sul territorio, essendo un territorio che già esprime presenze importanti di rappresentanza e attivazione della cittadinanza. Ha però allargato la rete di

associazioni aderenti al progetto, includendo in corso di azione l'associazione Spazio Autismo che, sebbene risieda in un altro territorio (Cinisello), raccoglie tra i suoi aderenti diverse famiglie dall'area di Monza e Brianza.

È sulla promozione che il progetto Fare Rete sembra aver raggiunto risultati importanti, poiché è riuscito a convogliare all'interno di questa esperienza molte realtà associative operanti sul proprio territorio, ma fino a ieri in modo molto isolato e parcellizzato, rendendole soggetti realmente attivi nella realizzazione di una molteplicità di interventi che hanno visto la partecipazione diretta delle famiglie.

Alcune azioni hanno inoltre stimolato lo sviluppo di forme di auto mutuo aiuto tra famiglie, con l'attivazione del volontariato o attraverso la costituzione di gruppi di confronto tra famiglie che condividono la stessa esperienza.

In questo senso Fare Rete ha saputo valorizzare a pieno le risorse che il territorio già esprimeva, connettendole e dando concreta possibilità di esprimere le proprie potenzialità.

La soddisfazione espressa nelle interviste da parte dell'associazionismo su questo aspetto è stata grande. Ed è stato apprezzato particolarmente lo sforzo che l'Asl ha messo nel dare sostegno alle associazioni all'interno del partenariato, nel supporto che ha offerto, nel gestire le difficoltà operative dello stare all'interno di un progetto così complesso.

L'unica nota da sottolineare su questo fronte, emersa come criticità ma forse connaturata al tema della partecipazione stessa, è la sottolineatura della differenza all'interno delle associazioni tra famiglie promotrici attive, che rappresentano il motore della promozione di una rete di opportunità per tutte le famiglie, e le famiglie fruitrici, che pur aderendo alle associazioni, talvolta limitano il proprio apporto all'utilizzo delle opportunità offerte.

“l'equilibrio tra il dare e l'avere dentro le associazioni non è sempre presente”

2.3.2.4. Costruzione di conoscenza

Le azioni orientate allo sviluppo della conoscenza rivolte a familiari e associazioni di familiari promosse da questo territorio sono state tantissime e i numeri della partecipazione sono complessivamente soddisfacenti.

Tabella 2.23 - Le attività formative

Iniziative formative	Destinatari	Partecipanti
1. Corso formazione per volontari : due edizioni	Volontari, insegnanti, operatori sociali, familiari	53
2. Corso formazione insegnanti e dirigenti scolastici	Insegnanti curricolari e di sostegno, dirigenti scolastici,	47
3. Corso formazione personale ATA	Operatori ATA scuola	16
4. Corso di formazione sulla documentazione	Operatori scolastici	In corso
5. La famiglia abilitante: 2 giornate introduttive	Famigliari, operatori dei servizi	30
6. La famiglia abilitante: Parent Training	Genitori	14
7. Gruppi di sostegno per fratelli	Fratelli di soggetti autistici	9
8. Corso di formazione sull'attività di valutazione	Medici, psicologi	60
9. Corso di formazione sulla presa in carico	Medici e psicologi e operatori UONPIA	Dato non ancora pervenuto
10. Corso di formazione sul Parent Training	Medici e psicologi e operatori UONPIA	In corso
11. Corso di formazione sulla sindrome autistica	Medici, psicologi, educatori professionali, ASA	50
12. Corso di formazione sul campo per la valutazione dei soggetti autistici	Medici, psicologi, educatori professionali, ASA	In corso

Non avendo avuto la possibilità di intercettare le famiglie a seguito di queste azioni formative¹⁵ non sappiamo quanto le riflessioni raccolte dal campione di famiglie che abbiamo intervistato sia effettivamente rappresentativo dell'intero universo. Tuttavia ci pare interessante portare quanto rilevato. Dalle interviste emerge come in termini di approfondimento rispetto alla SA e alle pratiche di intervento, il progetto Fare Rete non sembra aver aggiunto le famiglie elementi di conoscenza nuovi.

Come scritto nella sezione sull'orientamento, le famiglie si informano attraverso altri canali, internet e le associazioni di riferimento, e sembrano farlo all'esordio della sindrome, dunque spesso sono già informate su questi temi.

Lo sviluppo in termini di conoscenza che invece è stato riconosciuto è quello riscontrato tra le associazioni di familiari presenti nel progetto e la conoscenza degli altri servizi operanti sul territorio.

Conoscenza che è andata oltre il semplice sapere dell'esistenza dell'altro attore ma che grazie ai gruppi tecnici è entrata nel merito del confronto delle visioni e degli approcci praticati.

Questo aspetto tuttavia ha rappresentato anche il rovescio della medaglia.

Proprio per il fatto di sposare approcci e scuole di pensiero differenti la conoscenza raramente è andata oltre, ovvero verso il confronto operativo sulle pratiche e sugli strumenti, la condivisione di modelli di intervento, o almeno non ancora. Dal punto di vista del *fare insieme* crediamo che la rete di questo territorio debba ancora investire energie e probabilmente a questo scopo non potrà bastare neanche l'operazione, seppur certamente utile, della promozione di una

¹⁵ Era previsto un questionario per i familiari partecipi di azioni informative formative ma la somministrazione sarebbe stata a chiusura dei progetti, dunque a distanza di troppo tempo dallo svolgimento delle iniziative. Pertanto è stata giudicata inopportuna da parte del gruppo di valutazione.

pubblicazione come occasione per mettere insieme il racconto delle pratiche e dei modelli, perché è nell'esperienza concreta e diretta che si possono sperimentare confronti, vicinanze e convergenze che possano perdurare nel tempo.

Questo tuttavia è riscontrato come un problema serio con cui il futuro del progetto dovrà certamente fare i conti. È stato importante avere l'occasione di conoscersi, guardarsi e abbattere diffidenze e resistenze reciproche. Tuttavia il rigore che connota spesso l'adesione a scuole di pensiero differenti ha rappresentato talvolta una difficoltà a legare fattivamente i nodi di questa rete.

2.3.3. Il caso studio: i percorsi week-end dell'AO di Garbagnate

Il progetto descriveva questa azione come “una iniziativa di sollievo per le famiglie, con la prospettiva di arricchire le realtà territoriali esistenti, con esperienze di fine settimana per utenti adulti affetti da SA”.

L'azione progettuale ha realizzato le seguenti azioni:

- in fase di avvio una azione di formazione per gli operatori;
- la promozione del progetto sul territorio;
- l'individuazione dei soggetti autistici adulti da inserire nel percorso week-end, attraverso percorsi di valutazione dei casi e di confronto con le strutture semiresidenziali del territorio;
- l'attivazione dei percorsi week-end;
- colloqui con i familiari, al fine di monitorare l'andamento del servizio offerto.

I dati di monitoraggio segnalano:

- la buona partecipazione del percorso formativo sulla sindrome autistica rivolto a medici, psicologi, educatori e ASA, con il coinvolto di 50 persone;
- la realizzazione di momenti dedicati di presentazione del percorso, due presso il presidio ospedaliero Corberi che uno presso il coordinamento Cse e Sfa del territorio;
- il coinvolgimento attivo di diverse associazioni del territorio, ANGSA, Spazio Autismo, Abicor, Voglio la luna, per la promozione del progetto (mediante volantinaggio e passaparola che telematica attraverso i diversi siti web);
- la segnalazione di 8 famiglie disponibili ad intraprendere l'esperienza del week-end che sono successivamente state tutte accolte nella sperimentazione.

Gli apprendimenti

Il focus group con operatori sia del Corberi che dei soggetti invianti¹⁶ hanno messo in evidenza alcune acquisizioni realizzate attraverso questa esperienza.

¹⁶ Presente NPI, purtroppo assenti operatori dei CDD anche se invitati.

Il progetto week-end ha rappresentato un'opportunità certamente innovativa per il territorio. La possibilità di sperimentare esperienze di autonomia con percorsi semiresidenziali che prevedano momenti regolari in cui la persona sperimenta anche la notte fuori casa, in un contesto domestico ma diverso dalla casa familiare, è una proposta che è stata riconosciuta da più parti come originale e positiva.

Gli operatori hanno riconosciuto la possibilità di lavorare con le persone autistiche in contesti quotidiani, diversi dai servizi più strutturati. Inoltre attraverso il progetto week-end si è potuta consolidare l'ipotesi per la quale per soggetti cronici è importante proporre interventi innovativi che spezzino la routine e provino a rilanciare azioni diverse. Il valore della proposta sta proprio nel fatto che la gestione dei momenti del week end sia di operatori diversi da quelli abitualmente incontrati nel centro diurno frequentato dalla persona, pur mantenendo una forte integrazione tra i diversi servizi.

I genitori a loro volta hanno sperimentato la possibilità di spazi di autonomia che vengono spesso faticosamente riconosciuti, poiché ostacolati da timori e paure e tentativi di preservare dalla possibile esposizione ad eccessive frustrazioni. Il progetto week-end infatti viene proposto in parte come momento di sollievo per i genitori, ma il cuore centrale dell'intervento è nel tentativo di trasformare, sperimentando modalità nuove, la gestione della relazione tra genitori e figli.

Sebbene nell'intervista ai famigliari, il sollievo rimanga l'aspetto che connota maggiormente l'intervento del Corberi, in parte però c'è anche il riconoscimento di possibilità nuove per il proprio figlio e insieme il riconoscimento di alcune resistenze originate da propri timori e paure.

Gli elementi critici

L'ipotesi che la proposta del Corberi ha fatto sembra dunque essere stata confermata rispetto al suo significato più profondo, sia per gli operatori che per i familiari. Gli unici elementi che sono emersi con maggior criticità sono di carattere organizzativo e gestionale.

Il primo è rappresentato da un ostacolo che il progetto week-end ha incontrato già nella sua messa in atto e ha a che fare con il contrasto tra la flessibilità organizzativa che chiede un progetto di questo tipo e la rigidità organizzativa dell'istituzione pubblica. È stato complesso riuscire a inquadrare i turni degli operatori all'interno di un programma che prevedeva anche la presenza notturna, ed è stato complesso organizzare il servizio e gestire la relazione con gli ospiti all'interno di incontri periodici non sistematici (mediamente ogni due settimane).

Il primo dei due elementi è stato quello che ha comportato l'allungamento dei tempi per l'avvio del servizio.

L'altro nodo critico è rappresentato dalla futura sostenibilità del servizio. In questo caso, diversamente dalle proposte portate avanti dall'associazionismo o che utilizzano il volontariato, il costo sostenuto è consistente sia in termini di formazione iniziale che di gestione complessiva dell'intervento, in termini di personale e di struttura. L'avvio è stato possibile grazie all'investimento consistente del progetto Fare Rete, ma la continuità della proposta dovrà fare i conti con la necessità di trovare risorse e forme di sostentamento stabili che

possano garantire il proseguimento della proposta. Attualmente la questione è oggetto di studio dell'UO di Garbagnate e del presidio Corberi.

2.3.4. Elementi di valutazione conclusiva sul progetto

In sintesi possiamo tratteggiare un giudizio complessivo del progetto Fare Rete, che consenta di dire cosa è risultato particolarmente efficace e cosa invece rimane, alla luce delle premesse progettuali, uno spazio di investimento per il futuro.

A distanza di due anni possiamo dire che il progetto è certamente riuscito a:

- valorizzare un tessuto sociale già ricco di organizzazioni ed associazioni, offrendo una preziosa occasione di conoscenza e confronto reciproco;
- migliorare e qualificare i propri interventi verso le famiglie e le persone con autismo, sia rendendoli più specifici rispetto alle problematiche generate da questa sindrome sia innovando l'offerta per rispondere in modo più efficace ai bisogni espressi;
- costruire buone basi per realizzare il salto verso quell'integrazione tra i servizi, che però oggi non è ancora un risultato pienamente compiuto.

In estrema sintesi ci sembra che sul territorio di Monza e Brianza gli attori locali oggi siano certamente più vicini, le famiglie percepiscono una attenzione rinnovata rispetto a questo tema, l'Asl si è costruita un ruolo importante di governo ampiamente riconosciuto da tutti gli stakeholder. Ora il lavoro che rimane da fare è operare verso una maggiore e migliore *connessione* operativa ad (esempio attraverso la stipula di quei protocolli che ancora non sono stati siglati), la condivisione di strumenti e modelli che grazie al progetto sono stati predisposti da ciascun attore, l'affiancamento del livello comunale come parte integrante nel costruire risposte adeguate ai bisogni delle famiglie.

Capitolo 3

Conclusioni

Le monografie relative ai risultati della valutazione dei progetti ORMA, Rete Autismo e Fare Rete, hanno mostrato le specificità di ciascun contesto, sia rispetto alla dimensione “rete” che rispetto alla dimensione “Sostegno alle famiglie”.

Quest’ultimo capitolo propone un’analisi trasversale delle due dimensioni che consente di mettere in evidenza punti di forza e criticità emergenti dai progetti, identificando anche, dove possibile, i suggerimenti che possono orientare scelte di sviluppo delle politiche a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie, efficaci e sostenibili.

In conclusione, quindi, riportiamo alcune considerazioni derivate dall’analisi trasversale dei progetti vincitori del Bando regionale che riteniamo possano dare utili indicazioni sia ai territori coinvolti per il prosieguo dell’esperienza, che alla Regione per meglio conoscere e sostenere i sistemi di servizi in rete in risposta all’autismo, anche attraverso la promozione di analoghe esperienze in gli altri territori regionali.

In relazione alla dimensione relativa alla rete, molte delle considerazioni riportate nella valutazione intermedia, hanno trovato conferma a conclusione della seconda annualità. Riprendiamo pertanto sinteticamente quelle considerazioni, evidenziando ciò che permane come valutazione conclusiva e gli elementi aggiuntivi che il tempo maggiore di attuazione dei progetti ha consentito di mettere in luce.

3.1. La tenuta dei partenariati e il loro governo

In tutte e tre le esperienze, seppur con intensità diverse, i partenariati si sono consolidati sia sotto il profilo della conferma all’interno del gruppo di progetto che dell’ampliamento a nuovi attori significativi del territorio.

Di particolare valore è il fatto che l’ampliamento ha riguardato ovunque l’ingresso di nuovi soggetti dell’associazionismo locale, ovvero organizzazioni che esprimono la partecipazione attiva delle famiglie dei territori al sistema integrato dei servizi.

Questo evidenzia la tensione dei progetti ad avvicinare i “nodi” della rete più istituzionali a quelli più informali, rappresentanti della cittadinanza attiva.

Nel corso di questi due anni di esperienza inoltre si è avuta una evoluzione in ordine alla attivazione dei partner. Nel primo report intermedio segnalavamo attivazioni con intensità differenti, oggi invece, almeno per Cremona e Monza Brianza, possiamo dire che tutti i partner hanno potuto sperimentare la messa in pratica di azioni concrete orientate al miglioramento del sostegno offerto alle famiglie e persone con autismo. Milano 1, come emerso dalla monografia dedicata, sconta un ritardo nei tempi di attuazione e un coinvolgimento dei partner ancora prevalentemente all’interno dei momenti formativi, ad eccezione del solo nucleo di coordinamento tecnico.

In ordine ai modelli di governo che le diverse ASL hanno adottato per gestire i partenariati e il complesso delle azioni promosse, troviamo confermate le geografie proposte a conclusione della prima valutazione, ovvero:

- 1. Modello accentrato per Milano 1** che ha visto la concentrazione della realizzazione delle azioni all’interno di un nucleo operativo (composto dal Capofila e da pochi altri soggetti), mentre l’estensione del coinvolgimento ad un numero più ampio di partner è successiva e seguente a percorsi formativi specifici.

La scelta, come abbiamo già evidenziato, è stata dettata dall’oggetto di lavoro specifico scelto dal progetto, che ha richiesto conoscenze e competenze metodologiche e scientifiche molto specifiche (diario di vita, progettazione della formazione). Per questo gli attori che più sono stati attivati sono quelli in possesso delle competenze tecniche e scientifiche richieste, mentre è rimasto sullo sfondo, anche a causa di un prolungamento dei tempi, il coinvolgimento attivo degli altri attori.

Permane il rischio di una maggiore fatica a trasmettere il proprio sapere e la propria esperienza ad altri, sia all’interno che all’esterno del progetto, nonché lo sviluppo di un senso di appartenenza e di identità del partenariato.

- 2. Modello distributivo per Cremona** che ha operato per gruppi di lavoro specifici, prevedendo una equa distribuzione delle competenze e delle responsabilità tra i diversi soggetti partner. A fine del primo anno questo modello vedeva alcuni soggetti non ancora coinvolti operativamente ma “agganciabili” in corso di attuazione. Ciò si è realizzato e oggi di fatto tutti i partner partecipano attivamente a specifici gruppi di lavoro. L’unico elemento di attenzione da segnalare è che, aumentando l’investimento verso l’attuazione delle singole azioni, si è allentato il confronto a livello di intero partenariato, evidenziando un potenziale rischio di parcellizzazione della rete. Da qui la necessità di particolare attenzione e investimento nel governo e nel coordinamento da parte dell’ASL per garantire la tenuta dell’organicità del sistema.

- 3. Modello decentrato per Monza e Brianza** che ha operato esclusivamente per tavoli di lavoro (gruppi tematici), in cui tutti gli attori, anche coloro tradizionalmente più ai margini, sono stati “tenuti dentro” al progetto, e che ha visto il coinvolgimento particolarmente attivo dell’ASL nella funzione di

coordinamento all'interno dei singoli gruppi e tra gruppi tematici diversi. Anche in questo caso, come per Cremona, l'entrare in una fase di operatività del progetto ha spostato gli investimenti dei partner sulle singole azioni e si è allentato, anche in termini di frequenza degli incontri, l'investimento sull'intero partenariato e sulla visione complessiva del progetto.

In conclusione ci sembra che nel corso dei due anni, in particolare i modelli di governo di Cremona e Monza e Brianza abbiano finito per assomigliarsi molto: un ruolo di regia forte assegnato all'Asl, soprattutto giocata in termini di governo del processo, e efficace articolazione per gruppi di lavoro.

L'unica distinzione che segnaliamo, e che è probabilmente all'origine dei diversi posizionamenti in termini di risultati complessivi ottenuti nei due territori, è che i gruppi di lavoro nel cremonese hanno avuto una connotazione decisamente operativa (es. gruppo sul protocollo per la continuità assistenziale, o quello sull'integrazione scolastica...), mentre nell'area di Monza e Brianza hanno mantenuto un taglio tematico che si è sviluppato come spazio di confronto su approcci e modelli di riferimento, ma che non si è spinto alla co-costruzione di strumenti e tecniche comuni.

Questi risultati confermano le considerazioni esposte a chiusura del primo anno: l'attenzione verso una rete "*a maglie strette*" è ciò che può rappresentare una buona garanzia per il futuro. Attori informati, che si sono sentiti partecipi di un processo collettivo, che conoscono il percorso di realizzazione di determinati strumenti proposti, che ne comprendono l'utilità, sono attori certamente più sensibili e più disposti a modificare il sistema di presa in carico delle persone con autismo, utilizzando gli apprendimenti, i modelli e gli strumenti che deriveranno dai progetti sperimentati. Questo ci sembra sia un risultato riscontrabile per tutti e tre i progetti, seppur in modo più accentuato per Cremona e Monza.

Questa seconda annualità ha aggiunto una ulteriore considerazione: attori che grazie al progetto hanno potuto sperimentare la costruzione di strumenti e tecniche di presa in carico condivise, che hanno sperimentato direttamente possibilità di integrazione tra diversi approcci, che hanno siglato protocolli e formalizzato accordi, sono attori certamente più integrati nell'operatività della presa in carico delle famiglie e delle persone con SA. Questo risultato, sebbene ancora non pienamente presente ovunque, ci sembra comunque possa contare su buone basi per poter essere perseguito.

3.2. La permanenza della criticità sul coinvolgimento della parte sociale istituzionale

Anche nella seconda annualità si conferma la permanenza della fragilità nel coinvolgimento delle istituzioni comunali che continuano ad essere la parte più debole delle reti, in particolare per Milano 1 e per Monza e Brianza, dove il coinvolgimento di questi attori è ancora molto parziale.

Seppur dei movimenti evolutivi importanti si sono avuti, in particolare rispetto al coinvolgimento aggiuntivo in corso di attuazione di alcuni uffici di piano (Castano Primo per Milano 1 e Monza, Brugherio e Villasanta per Monza e Brianza), non si può considerare il fatto come essi rimangono comunque ancora una minoranza.

Come evidenziato dalle monografie, l'interlocuzione con le famiglie ha di fatto confermato come il livello comunale rappresenti nelle loro esperienze l'anello debole della rete dei servizi.

Come già evidenziato nel precedente rapporto, certamente sul tema della disabilità, in particolare rispetto ad alcuni aspetti specifici, come l'*assessment* o la diagnosi, è la competenza sanitaria e dei gestori di servizi quella che viene maggiormente messa in gioco, pur tuttavia il ruolo e la titolarità dei servizi sociali e del comparto istruzione degli enti locali rischia di essere sottovalutata.

Su questo c'è da chiedersi se la scelta dell'interlocuzione con il livello associato, ovvero i Piani di zona, sia la scelta più adeguata in tutti i contesti.

Questa difficoltà di interlocuzione con il livello zonale in alcuni casi è stata infatti superata da una relazione diretta con i singoli Comuni, ma crediamo che i due livelli siano diversi, e probabilmente non reciprocamente sostituibili, e che comunque sia necessario provare a fare chiarezza sul senso e utilità di integrazione con il livello comunale e con quello di ambito zonale.

Abbiamo visto come il territorio cremonese rappresenti certamente un'eccezione rispetto all'andamento del partenariato su questo fronte. I tre Uffici di piano di questo territorio sono attori presenti e partecipi, sono interlocutori fattivi del progetto e sono in alcuni casi soggetti attuatori di alcune azioni (es. Ufficio di Piano di Crema).

Questo territorio, è opportuno precisare che presenta degli aspetti di specificità che forse non troviamo negli altri due contesti:

- gli ambiti zonali sono solo tre e hanno già esperienza di integrazione tra loro (attraverso ad esempio l'uso comune della medesima cartella sociale informatizzata);
- la conformazione territoriale è più frammentata (numerosi comuni di piccolissime dimensioni, per cui l'aggregazione d'ambito risulta l'interlocuzione più adeguata) e quindi con una tenuta maggiore del ruolo del Piano di zona;
- c'è una relazione pregressa importante di integrazione sociosanitaria tra Asl e Piani di zona (l'esempio è il documento sull'integrazione socio-sanitaria dei Piani di zona).

Certamente nei territori dell'ASL Milano 1 e Monza-Brianza questi aspetti non sono presenti allo stesso modo (gli ambiti sono più numerosi, forse non c'è con tutti questo livello di integrazione ASL-Piano di zona) e in alcuni casi in questi due anni si è avuta una ridefinizione delle relazioni (ad esempio il processo di ri-azzonamento ASL Monza-Brianza), tuttavia crediamo che questo rappresenti la principale sfida per il proseguimento del sistema di rete creato dai progetti vincitori del bando regionale.

3.3. L'integrazione attuata

I partenariati hanno lavorato nella costruzione di una rete integrata di attori che sui diversi territori si occupano di autismo, per migliorare la qualità degli interventi offerti alle persone ma anche per fare meglio insieme e costruire sinergie tra le diverse competenze.

Nel precedente report tratteggiamo i diversi livelli di integrazione:

- **quello operativo:** tra professionisti;
- **quello gestionale:** ovvero quello tra gli strumenti e dispositivi di lavoro;
- **quello istituzionale:** quello delle regole e degli accordi formali, indispensabile per agire l'integrazione anche a livello gestionale e operativo.

Le monografie hanno messo in evidenza come, in tutti e tre i territori, oggi gli attori che vi operano si conoscono e si riconoscono molto di più grazie alle occasioni avute per sperimentare vicinanza e peculiarità, per realizzare azioni concrete insieme, per confrontarsi su approcci e metodi di intervento.

Questo è un risultato che certamente possiamo segnare a livello di integrazione operativa. Qualche differenza invece la riscontriamo nel passaggio verso l'integrazione gestionale e istituzionale.

I nodi che in qualche caso permangono riguardano:

- il passaggio verso una condivisione più ampia dei modelli e degli strumenti definiti grazie al progetto. In qualche caso abbiamo già evidenziato come le produzioni di strumenti e metodologie ad oggi permangano a livello di singoli partner;
- il passaggio verso la formalizzazione e l'avvallo istituzionale attraverso la sigla di accordi e protocolli tra più soggetti. E anche in questo caso abbiamo ampiamente analizzato come non sempre si sia riusciti a tradurre delle modalità operative in accordi formali con i livelli apicali delle organizzazioni coinvolte.

Certamente le difficoltà nel realizzare un'integrazione sui diversi fronti sono tante, una tra tutte l'instabilità delle organizzazioni, soggette troppo spesso a cambiamenti di personale ai vertici, che rischiano di portare i processi di formalizzazione ad un continuo riavvio.

Permane pertanto il monito a presidiare:

- sia il livello di formalizzazione istituzionale dell'integrazione, affinché ciò che viene costruito a livello operativo possa poi effettivamente e nel lungo periodo avere attuazione;
- sia la trasferibilità e la diffusione della formalizzazione, affinché non rimanga solo "sulla carta" ma venga progressivamente acquisita e riconosciuta dai soggetti che dovrebbero agirla (si pensi ad esempio a quanto sottolineato all'interno del caso studio di Cremona per il quale si

ritiene utile il “veicolo” della formazione per raggiungere e trasmettere agli operatori la conoscenza del protocollo formalizzato dai propri enti di appartenenza).

3.4. Il ruolo del capofila

La conclusione del biennio ha confermato su questo fronte le differenze tra le reti attuatrici dei progetti autismo evidenziate nel primo rapporto, rispettivamente:

- il presidio da parte della Asl giocato prevalentemente su aspetti di **processo**, ovvero nel coordinamento delle azioni e manutenzione dei legami interni al partenariato e con la rete dei soggetti del territorio;
- un ruolo di regia da parte della Asl giocato anche **sul fronte operativo e dei contenuti**, governando i diversi attori anche rispetto a questioni di merito dell’assessment, della progettazione individualizzata e della continuità assistenziale (approcci, riferimenti teorici...).

L’Asl di Cremona e l’Asl di Monza e Brianza si sono collocate più verso un ruolo di regia a livello di processo, l’Asl di Milano 1 in una posizione più centrale, attuando una forma di governo della rete (all’interno e all’esterno) strettamente connessa ai contenuti, presidiando principalmente le relazioni con quei soggetti che ricoprono un ruolo specifico relativamente alle singole azioni del progetto.

Abbiamo già evidenziato le ragioni e le motivazioni di tali posizionamenti, anche rispetto al senso e all’investimento che si è dato il progetto autismo, ovvero in alcuni casi più sulla rete e in altri più sulle produzioni della rete.

A conclusione del biennio di attuazione ci sembra di poter osservare che partenariati così complessi, con un forte diversificazione tra gli attori per cultura, storia e provenienza, necessitano di un coordinamento forte, impegnato soprattutto nel *tenere vicini* i diversi nodi della rete.

Le modalità più efficaci con cui abbiamo visto realizzare questa opera di coordinamento sono state prevalentemente:

- l’affiancamento e la facilitazione operativa, in particolare verso quegli attori con meno esperienza, nello “stare” all’interno del partenariato (nel gestire le rendicontazioni, nelle modalità di relazione con le istituzioni...);
- il governo e la connessione tra le diverse azioni realizzate;
- il presidio di momenti diretti di confronto e scambio.

I capofila sono riusciti con maggior efficacia ad agire questa importante funzione di coordinamento quanto più questo ruolo è stato riconosciuto dai partner e si è instaurata una relazione di fiducia. Viceversa, laddove questo passaggio è ancora in via di consolidamento (Milano 1), ci sembra debba essere posta adeguata attenzione al rischio che i partner, pur riconoscendo il valore dell’idea progettuale

e la sua bontà, faticano a sentirsene pienamente parte e a riconoscere la necessità del partenariato.

3.5. La valorizzazione dell'associazionismo

La valorizzazione e l'attivazione dell'associazionismo è uno dei principali risultati raggiunti dai progetti.

In alcuni casi questo risultato è evidenziato dall'ampliamento del partenariato a nuove associazioni di familiari e associazioni di volontariato (es. ANFASS per Milano 1, Il filo creativo di Arianna per Cremona).

In particolare abbiamo segnalato nelle monografie l'apporto delle associazioni nella funzione di mediazione tra i bisogni delle famiglie e il sistema dei servizi nonché nell'importante funzione di orientamento. Tale apporto ha consentito lo sviluppo di comunicazioni e relazioni significative e ha fornito le premesse per la realizzazione di interventi efficaci.

Significativa ci pare a questo proposito l'affermazione di un progettista, fatta all'interno di un recente incontro del gruppo di valutazione: *“mai più senza rete, mai più senza associazioni”*

Pur all'interno di questo positivo scenario, permangono in alcuni casi (Milano 1) alcuni elementi di attenzione già citati in chiusura della prima annualità ovvero la difficoltà a coinvolgere e a rendere partecipi i soggetti delle associazioni meno strutturate.

3.6. La sperimentazione è riuscita a “qualificare gli interventi a sostegno dei destinatari finali”?

La lettura comparata delle informazioni raccolte dall'approfondimento qualitativo attraverso la realizzazione di interviste e focus group con i familiari¹⁷ dei soggetti autistici beneficiari delle azioni promosse dai tre progetti ha fatto emergere una interessante fotografia relativa alla percezione dell'efficacia dei progetti da parte dei destinatari finali, delle loro criticità e dei risultati da questi ottenuti.

In estrema sintesi dalle monografie presentate nel precedente capitolo possiamo dedurre alcuni risultati specifici che i tre progetti hanno raggiunto e che in qualche misura li differenziano nel loro sviluppo:

- per quanto riguarda il **progetto ORMA** fra i principali risultati ottenuti vanno sicuramente evidenziati il riconoscimento e l'adozione di un modello di intervento omogeneo sul territorio, il riconoscimento da parte delle

¹⁷ Complessivamente, lo ricordiamo, sono state intercettate dall'indagine 24 famiglie.

- famiglie della valenza positiva delle azioni progettuali (in termini di personalizzazione e valorizzazione delle potenzialità dei propri figli), la forte valorizzazione dell'associazionismo familiare del proprio territorio;
- per quanto riguarda il **progetto Rete Autismo** fra i principali risultati ottenuti è importante mettere in evidenza il forte interesse riscontrato da parte delle famiglie intercettate relativamente ai suoi "assi" di investimento principali, ovvero il diario di vita e la formazione ad operatori, insegnanti, medici e pediatri sull'accesso, orientamento e sistema dei servizi;
 - per quanto riguarda il **progetto Fare Rete**, si mette in evidenza il grosso lavoro fatto con l'associazionismo in termini di **valorizzazione, attivazione e connessione**, con ricadute importanti in particolare sull'innovazione delle proposte per le famiglie.

Le sperimentazioni, pur avendo avuto, come illustrato nel testo, esiti per molti versi positivi, hanno anche evidenziato ostacoli, criticità e domande aperte che è utile tenere in considerazione per riprogettare interventi e politiche per le persone autistiche e le loro famiglie.

3.6.1. L'orientamento ai servizi: il valore dell'associazionismo e la fragilità del livello locale

In termini di orientamento e accessibilità ai servizi quello che l'analisi ha contribuito fin da subito a mettere in evidenza è il forte disorientamento da parte delle famiglie rispetto alla rete dei servizi, in particolare nella fase che precede la diagnosi di DGS/autismo.

È questo il periodo che le famiglie intervistate ricordano come il più confuso, è questo il momento in cui la famiglia è più fragile e tende ad affidarsi nella speranza di una guarigione, a diversi pareri specialistici, molto spesso discordanti tra loro e ritardando in tal modo, inconsapevolmente, una presa in carico precoce e a lungo termine più efficace del proprio figlio ai servizi competenti.

L'attivazione in questo senso da parte dei tre progetti è stata strategicamente orientata verso:

- azioni specifiche di sensibilizzazione sul tema autismo alla cittadinanza e ad alcuni "soggetti chiave" che potrebbero agire una importante funzione di raccordo tra le famiglie e i servizi specialistici (ad esempio gli insegnanti degli asili nido e delle scuole materne, i pediatri e i medici di base);
- l'adozione di specifici strumenti finalizzati ad offrire alle famiglie un maggiore orientamento e maggiori possibilità di accesso quali ad esempio portali web/siti dedicati;
- l'attenzione ad una maggiore formalizzazione dei rapporti tra i diversi enti/soggetti del territorio attraverso la stipula di protocolli di intervento.

L'investimento in queste tre direttrici rappresenta sicuramente un punto di forza delle esperienze esaminate a cui si accompagna l'impegno profuso verso il

rafforzamento dell'associazionismo familiare nell'agire una funzione di orientamento alla rete dei servizi.

Come scritto precedentemente va infatti opportunamente valorizzato il forte contributo che il mondo dell'associazionismo e in particolare le associazioni composte da familiari di soggetti autistici hanno agito e agiscono come mediazione tra la singola famiglia che si trova ad affrontare la “*diversa abilità*” del proprio figlio e il sistema dei servizi con le sue diverse, ma spesso poco conosciute, possibilità di fronteggiamento.

Tra le criticità che infatti si evidenziano e che interrogano in merito allo sviluppo futuro della rete dei servizi va messa in evidenza quella che appare come una fragilità del livello locale nel far conoscere e rendere visibili i canali di offerta presenti, talvolta troppo specialistici e poco inclini al dialogo e al confronto con altre realtà.

Sicuramente in questo senso va ricordata la costante ricerca da parte delle famiglie nell'intercettare risposte sì specialistiche ma anche personalizzate ed adattabili alle singole esigenze dei propri figli. Sono, infatti, le famiglie a possedere la “*regia*” della presa in carico sull'autismo ma questo lascia aperto l'interrogativo relativamente a quelle famiglie non ancora agganciate dal livello intermedio rappresentato dall'associazionismo e quindi più distanti dalla rete e dal sistema dei servizi e pertanto più fragili. Una maggiore attenzione verso il loro coinvolgimento è sicuramente una possibile pista di miglioramento futuro per le esperienze avviate grazie ai tre progetti sperimentali, attenzione che si suggerisce di riporre, oltre che sul fronte della disponibilità di informazioni e nella promozione di una loro maggiore fruibilità, anche nel mantenere attivi e raccordare tra loro i canali associativi presenti affinché possano ulteriormente potenziare la loro importante funzione di mediazione.

3.6.2. La qualificazione degli interventi: verso una maggiore personalizzazione

La ricca articolazione delle azioni proposte dai tre progetti sperimentali ha consentito di mettere in evidenza alcune strade percorribili in termini di qualificazione degli interventi rivolti alle persone autistiche e alle loro famiglie.

Un primo aspetto, sopra richiamato, e che va opportunamente sottolineato è sicuramente l'attenzione che è stata riposta nell'offrire non solo interventi altamente specializzati in risposta alla sindrome autistica ma anche specificatamente mirati alle esigenze dei singoli bambini e ragazzi presi in carico.

L'attenzione dunque a non offrire interventi pre-confezionati bensì “*rispettosi*” delle diversità e particolarità di ciascun caso è un punto di forza che consente di sottolineare il progresso nelle modalità di trattamento sul tema autismo che il finanziamento di questi progetti ha consentito di compiere.

Le proposte che sono state avanzate sono risultate innovative e hanno coperto esigenze fino a quel momento parzialmente o per nulla soddisfatte, si pensi in questo senso all'impegno messo in campo nelle diverse attività in una precisa strutturazione dei tempi quotidiani (altamente richiesta dai soggetti con DGD/autismo) ma anche allo sviluppo e alla promozione dell'autonomia dei

ragazzi più grandi, rispondendo così alle forti richieste delle loro famiglie, particolarmente preoccupate dal pensiero del futuro dei propri figli e del “*Dopo di noi*”.

L’attenzione ad una maggiore qualificazione si è anche declinata in termini di una crescente connessione tra servizi che i progetti hanno contribuito a produrre, grazie anche all’attivazione e valorizzazione delle risorse informali quali in particolare il volontariato, verso il quale si è indirizzato l’impegno orientato a una sua maggiore specializzazione al fine di poter rappresentare una risorsa complementare a quelle professionali presenti, nel rispondere alle esigenze delle famiglie.

Rimangono tuttavia alcune questioni aperte, ovvero:

- permane ancora in alcuni contesti una **debole integrazione e permeabilità tra le diverse proposte presenti** per cui le opportunità anche innovative fornite dai progetti sono a volte poco collegate fra di loro e poco inserite in un piano organico di intervento;
- rimane il **nodo critico della continuità assistenziale dopo la maggior età**: le attività e gli interventi proposti sono quasi esclusivamente rivolti a minorenni mentre la fascia dei giovani adulti è ancora attualmente scoperta e risente di un sistema dei servizi poco funzionale e rispondente alle loro esigenze.

3.6.3. Attivazione e promozione delle famiglie: quando “l’unione fa la forza”

Il “*movimento*” creato dai progetti sperimentali ha indotto in più casi la nascita di nuove associazioni di familiari e il loro ingresso nel circuito di quelle già esistenti: è un processo di ampliamento e consolidamento della rete territoriale che rappresenta una nuova rilevante risorsa e che in diversi casi ha assunto una valenza sovra-territoriale.

L’attenzione e il forte interesse dei genitori verso un confronto e una maggiore condivisione delle modalità di intervento nell’ambito dell’autismo ha inoltre indotto un ulteriore processo che ha visto l’attivazione di forme di auto-mutuo-aiuto tra famiglie. È stata in particolare molto apprezzata la funzione dei genitori “*senior*” con già una esperienza consolidata ma la cui inclinazione all’ascolto ha rappresentato un valido appoggio nell’orientare le famiglie che si affacciavano da poco al problema.

Un ulteriore valore aggiunto è stato anche l’allargamento dei confini del mutuo aiuto ad altre famiglie, grazie all’avvio di relazioni di supporto alle famiglie con figli autistici da parte di gruppi di famiglie residenti nello stesso territorio.

In termini di attivazione e promozione rimangono tuttavia alcune questioni aperte che richiama opportuni margini di miglioramento sia relativamente al livello “*famiglie*” che “*associazionismo*”:

- le famiglie maggiormente coinvolte sono state quelle più “*connesse*” ed attive non solo nella fase di orientamento ma anche in quella di

- coinvolgimento specifico nella realizzazione di servizi ed interventi ma deve rimanere alta la tensione nell'intercettare le famiglie più "isolate";
- il contenuto tempo di implementazione dei progetti ha precluso una partecipazione ai progetti estesa ad un ampio numero di associazioni del territorio, in molti casi obbligando ad una qualche forma di selezione, appare tuttavia innegabile che gli interventi non possano prescindere da questo specifico "target" e pertanto debbano attrezzarsi per raggiungerlo e intercettarlo.

3.6.4. La costruzione e condivisione di saperi

L'attenzione dei tre progetti alla costruzione di conoscenza attraverso la promozione e realizzazione di iniziative formative mirate ha, oltre che raggiunto un consistente numero di professionisti del settore qualificati, visto anche un forte coinvolgimento delle famiglie.

Gli interventi messi in campo hanno contribuito *in primis* ad accrescere le competenze genitoriali sull'autismo e ad aumentare la visibilità dei bisogni delle famiglie ma hanno altresì, nella prospettiva di una personalizzazione e attenzione alle specificità di ciascun caso, esteso tali apprendimenti anche agli altri familiari.

È questo il caso del "parent training", rivolto con successo non solo ai nonni ma anche ai fratelli e alle sorelle che ha riconosciuto l'importanza di un trasferimento di saperi e modalità di intervento anche alle altre "figure chiave" con cui si relazionano i bambini e i ragazzi autistici, credendo in tal modo nella potenzialità del lavorare nei diversi contesti di vita in cui si inseriscono i bambini.

La cura nel coinvolgimento delle famiglie ha consentito inoltre da parte di queste ultime una maggiore conoscenza degli attori presenti nella rete e degli approcci praticati allentando di conseguenza i pregiudizi e le barriere comunicative che nel tempo si erano costruite fra famiglie e sistema dei servizi.

Qualche criticità va tuttavia segnalata in qualche caso in cui l'acquisizione di conoscenza è rimasta circoscritta al progetto e alle azioni proposte e non si è riusciti ad utilizzarla per elaborare idee e suggerimenti utili per promuovere modifiche nelle pratiche di intervento e produrre modelli di intervento comuni ed estensibili ad altri contesti. Laddove, inoltre, la funzione di regia è risultata poco orientata alla condivisione dei metodi e degli strumenti i percorsi fatti non hanno avuto la possibilità di svilupparsi in tutte le loro potenzialità, vanificando l'impegno nel produrre nuove conoscenze nelle famiglie.

Complessivamente, riprendendo la domanda iniziale relativamente alla capacità dei tre progetti nel "qualificare gli interventi a sostegno dei destinatari finali" ci sembra di poter rispondere affermativamente, seppur con qualche riserva.

Se, infatti, tutti e tre i progetti sono stati apprezzati dalle famiglie intervistate, riconoscendone il valore in termini di capacità di fornire miglior orientamento, capacità di fornire interventi più qualificati, capacità di promuovere conoscenza e di attivare energie nuove, rimangono tuttavia alcune questioni aperte che

richiederanno in futuro riflessioni e investimenti per migliorare. Le riproponiamo di seguito sotto forma di interrogativi:

- come attivare e avviare proficue collaborazioni con quegli attori la cui collaborazione è cruciale in termini di diagnosi precoce (ad esempio i pediatri e i medici di base, gli insegnanti di asili nido e scuole materne)?
- come si traduce in pratica un modello di intervento quando è stato definito per lo più teoricamente? Come si garantisce una effettiva continuità assistenziale?
- come è possibile pensare ad un coinvolgimento delle famiglie, non limitato essenzialmente ad un lavoro di tipo informativo, ma pensato in una forma più attiva e partecipante?
- come sostenere al meglio le famiglie che non hanno capacità di attivarsi? Come le famiglie più competenti possono mediare e lavorare con quelle più in difficoltà?

3.7. Osservazioni conclusive

In quest'ultimo paragrafo tiriamo le fila della riflessione fin qui proposta, analizzando congiuntamente i risultati delle due piste di valutazione che abbiamo seguito, ovvero la dimensione "rete" definita nel disegno di valutazione come *promuovere e qualificare le forme di collaborazione tra gli enti e le risorse presenti nel territorio*, e la dimensione "il sostegno alle famiglie", definita come *Qualificare gli interventi a sostegno dei destinatari finali*.

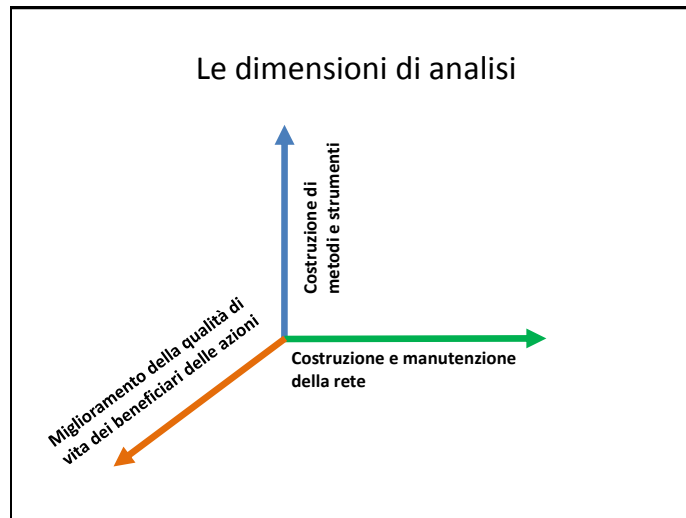
Ovviamente, come abbiamo scritto in premessa, ribadiamo che l'intendimento di tale analisi conclusiva non è quello di stabilire i "buoni e i cattivi", o i "promossi e bocciati", ciascun percorso progettuale ha una sua storia con i suoi successi e i suoi insuccessi determinati da buone ragioni di processo, il confronto fra le esperienze è da noi proposto per poter trarre da esse suggerimenti per il futuro e i giudizi valutativi che le riguardano hanno esclusivamente la finalità di apprendere dall'esperienza per migliorare in futuro.

In coerenza con quanto abbiamo ampiamente documentato nelle pagine precedenti, possiamo affermare che i tre progetti sperimentali hanno ottenuto risultati significativi in 3 direzioni:

1. la costruzione di strumenti e metodi per fronteggiare l'autismo;
2. la costruzione e manutenzione di una rete territoriale/sistema di servizi per le persone autistiche e le loro famiglie;
3. la nascita di nuove opportunità e il miglioramento della qualità della vita delle persone autistiche e delle loro famiglie.

Si tratta di tre direzioni fra loro complementari e per certi versi conseguenti che ci è sembrato opportuno descrivere attraverso una spirale (vedi fig. 3.1) .

Figura 3.1 - Le dimensioni di analisi emerse



Dalle esperienze si deduce infatti che in primo luogo sia stato importante costruire strumenti e metodi di lavoro, condividerli e diffonderli, in seconda battuta è parso opportuno costruire e fare manutenzione della rete di partner e stakeholder significativi per lo sviluppo del progetto. Quando queste due condizioni si sono soddisfatte si è infine riusciti ad essere efficaci, proponendo alle famiglie e alle persone autistiche nuove opportunità utili al miglioramento della loro qualità di vita e pertanto centrando l'obiettivo finale delle progettazioni.

Abbiamo provato (con qualche inevitabile approssimazione e semplificazione) a connettere fra di loro queste tre variabili per poi analizzare i risultati conseguiti dai progetti.

La prima connessione presentata nella successiva figura, riguarda la costruzione di rete connessa alla costruzione di strumenti e metodi.

Figura 3.2 - Le dimensioni di analisi emerse

L'esito del processo valutativo: incrocio strumenti e rete

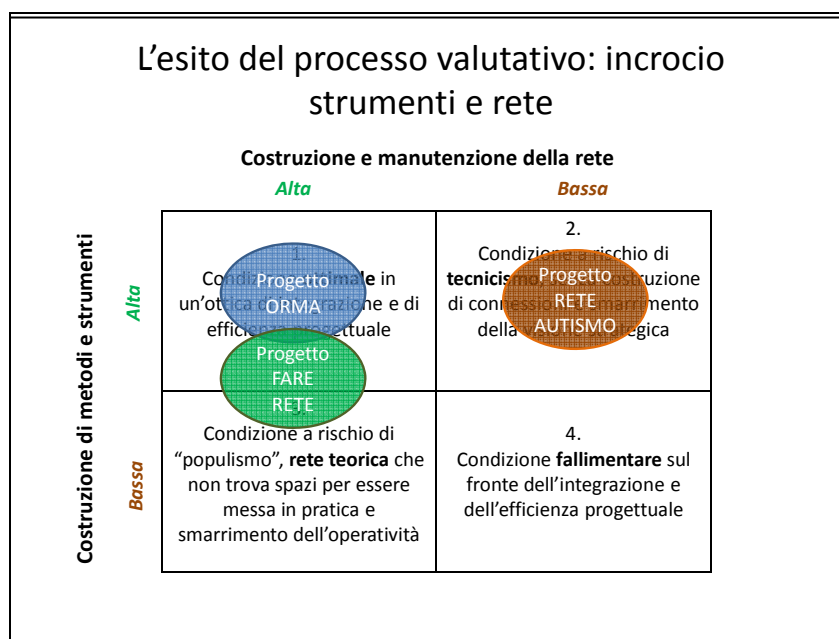
		Costruzione e manutenzione della rete	
		Alta	Bassa
Costruzione di metodi e strumenti	Alta	1. Condizione ottimale in un'ottica di integrazione e di efficienza progettuale	2. Condizione a rischio di tecnicismo , senza costruzione di connessioni e smarrimento della visione strategica
	Bassa	3. Condizione a rischio di "populismo", rete teorica che non trova spazi per essere messa in pratica e smarrimento dell'operatività	4. Condizione fallimentare sul fronte dell'integrazione e dell'efficienza progettuale

Se ci si trova in presenza di risultati soddisfacenti per entrambe le variabili (quadrante uno) i progetti sono in una condizione ottimale in un'ottica di efficienza progettuale sul fronte dell'integrazione, se invece si ritrovano nel quadrante 4 (bassa costruzione di rete e anche di strumenti e metodi) i progetti si possono definire in una condizione fallimentare dal punto di vista della loro efficienza. Se invece si trovano nelle posizioni intermedie si espongono a specifici rischi. In un caso (quadrante 2) si sono costruiti strumenti e metodi ma non si è curata abbastanza la costruzione di rete, il rischio è quello del tecnicismo, ovvero dello smarrimento di una visione strategica e alla lunga si può smarrire anche il senso del proprio operare. E' il rischio di chi ha operato ad un livello ancora "micro" e non ha ancora affrontato il passaggio verso una condivisione più estesa.

Se infine ci si posiziona sul quadrante 3 (alta costruzione di rete ma bassa costruzione di strumenti) abbiamo definito il rischio che si corre come di "populismo", infatti si investe in relazioni fra gli attori che rischiano però di essere scisse (tra piano teorico e piano operativo) se non sono sostenute da un visione pragmatica che consente, attraverso strumenti e metodi, di dare operatività alle relazioni costruite (protocolli, accordi...).

La successiva figura posiziona i tre progetti che abbiamo valutato in tale diagramma.

Figura 3.3 - Il posizionamento dei tre progetti

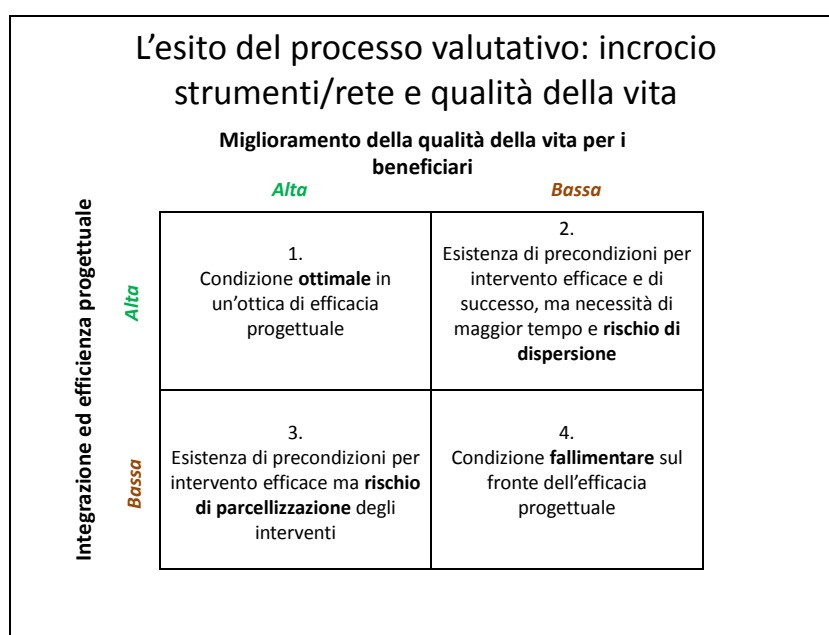


Si noti che se il progetto Cremonese (ORMA) è quello che secondo noi è riuscito a perseguire il maggior equilibrio fra le due variabili. Per Monza e Brianza (Fare Rete) abbiamo invece già evidenziato la posizione ottimale nella costruzione manutenzione della rete ma, pur in presenza di buone premesse, presenta ancora spazi di evoluzione possibile verso una maggiore e migliore connessione dei diversi metodi e strumenti sperimentati dai singoli partner. La condizione del

progetto dell'Asl Milano 1 (Rete Autismo) invece ha fino ad oggi lavorato molto sulla costruzione di strumenti comuni, che facilitino la presa in carico integrata dei soggetti con SA, senza tuttavia avere a sufficienza investito sulla dimensione di costruzione della rete, così da dare garanzia di reale impiego degli strumenti predisposti. In questo caso il rischio è di un certo tecnicismo che potrebbe non far sviluppare tutte le potenzialità del progetto.

Con la prossima figura proponiamo un ulteriore passaggio analitico.

Figura 3.4 - Le dimensioni di analisi emerse



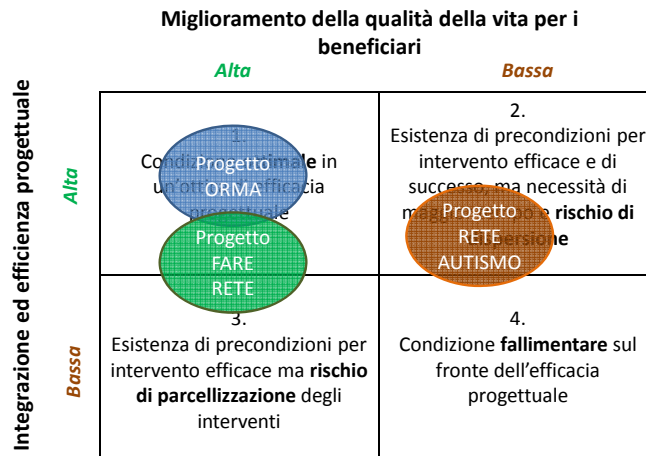
In questo caso su un asse abbiamo la cosiddetta efficienza progettuale (data dalla analisi congiunta di costruzione di rete e costruzione di strumenti) e sull'altro la terza variabile cruciale per la nostra valutazione, ovvero il miglioramento della qualità della vita delle persone autistiche e delle loro famiglie.

La collocazione nel quadrante 1 è quella ottimale, infatti l'aver costruito metodi e strumenti condivisi, e l'aver parallelamente costruito una rete di *stakeholder* significativa consente di proporre alle famiglie e alle persone con SA interventi concreti, possibili e realizzabili e di conseguenza contribuire a migliorare la loro qualità di vita.

I quadranti 2 e 3 rappresentano situazioni che, pur presentando l'esistenza di pre-condizioni favorevoli, rendono evidente la necessità di spazi di investimento ulteriore verso il potenziamento dell'efficienza e dell'integrazione degli strumenti per evitare il rischio di parcellizzazione tra le diverse modalità di intervento (3) e sulla visibilità e ricaduta dell'operato del progetto sulle famiglie per evitare invece il rischio di dispersione degli effetti agli occhi dei destinatari finali (2). Un posizionamento basso su entrambe le variabili renderà invece certamente i progetti fallimentari (4). Il posizionamento dei tre progetti in tale diagramma è presentato nella prossima figura.

Figura 3.5 - Le dimensioni di analisi emerse

L'esito del processo valutativo: incrocio strumenti/reti e qualità della vita



Come si può notare dalla nostra analisi emerge che il progetto cremonese ORMA permanga quello che ha ottenuto fino ad oggi risultati più solidi, avendo operato in modo efficiente e avendo anche già raggiunto miglioramenti nelle condizioni delle famiglie.

Sulla buona strada appare anche il progetto Fare Rete di Monza e Brianza, per il quale l'efficacia riscontrata dalle famiglie è alta ma, come evidenziato in più parti, mantiene uno spazio di miglioramento sull'efficienza del funzionamento della rete, soprattutto intermini di condivisione.

Con qualche rischio di sviluppo in più ci è apparso il progetto Rete Autismo (Asl Milano 1), dato che il lavoro condotto fino ad oggi ha consentito di ottenere risultati soprattutto sul fronte della costruzione di strumenti e dello sviluppo, attraverso la formazione, di conoscenze negli attori del sistema, mentre ancora non si è consolidata una rete stabile e un conseguente sistema di interventi che migliorino la condizione di persone autistiche e loro famiglie

Il lavoro valutativo che abbiamo svolto in questi mesi, prima nella costruzione partecipata del disegno di valutazione, poi nell'analisi dei partenariati e delle reti, infine nell'analisi degli effetti che i progetti stanno avendo sulle persone con SA e sulle loro famiglie, ci ha consegnato come apprendimento significativo il fatto che progetti complessi come quelli che abbiamo esaminato non possono prescindere dal mantenere un'attenzione costante e contestuale a tutte queste variabili perché è solo attraverso un equilibrio positivo fra strumenti, metodi, rete e ricaduta sulle famiglie che è possibile la realizzazione di interventi efficaci, innovativi, utili. La complessità della materia in esame richiede infatti che si costruisca un tessuto culturale e professionale condiviso e successivamente siano ingaggiate le migliori risorse ed energie disponibili. Solo a questo punto sarà possibile intervenire sulla strada dell'efficacia e dell'innovazione.

Allegato

Gli esiti del confronto con le altre Asl

I° Focus group - Governo della rete, 18 maggio 2010

Asl e referenti territoriali presenti: Asl Monza-Brianza, Asl Cremona, Asl Brescia, Asl Como, Asl Sondrio e Asl Varese.

Il focus ha inteso esplorare le esperienze di partenariato e di attivazione di reti territoriali e la funzione di governo e regia al fine di:

- condividere le principali criticità e difficoltà connesse a queste esperienze;
- evidenziare possibili condizioni e precondizioni utili alla gestione efficace del lavoro di rete;
- identificare le competenze necessarie.

Tra le criticità segnalate sono emerse con un certo grado di trasversalità:

- a. la difficoltà connessa a fare rete e costruire integrazioni con le amministrazioni comunali su un tema come la disabilità, spesso vissuto dai Comuni come molto specialistico e “sanitario”, mettendo in evidenza una poca legittimazione a riconoscersi una competenza in merito. Connesso a questo c'è anche il tema dell'interlocuzione con la dimensione sovra-locale del piano di zona, spesso privilegiata ma non sempre veramente rappresentativa dei comuni e delle territorio;
- b. la difficoltà del fare rete e governarla è legata alle istanze portate dai diversi soggetti e alla difficoltà di spostare l'asse dall'interesse personale e delle istanze delle organizzazioni di appartenenza verso un interesse più collettivo, connesso più strettamente all'oggetto di lavoro (es. sostegno alle famiglie con persone autistiche) e dunque ai bisogni delle persone;
- c. la scarsa “dimestichezza” al dialogo tra associazionismo e istituzioni, che forse ha il suo fondamento anche in codici culturali e di linguaggio molto diversi che necessitano di esperienza e pratica per divenire comuni;
- d. lo spendere tante energie per costruire reti ex-novo, cercando soggetti, attivandoli ecc., non valorizzando le reti già esistenti anche se non visibili e sommerse;

- e. una certa separazione tra gruppi di lavoro a livello operativo, in cui magari si riescono a creare buone connessioni tra nodi della rete ma una scarsa connessione con il livello di sistema e più strategico. Questo può portare a realizzare reti che poi però non vengono valorizzate e viceversa che le reti stesse non considerino il più ampio sistema nel quale sono collocate;
- f. la mancanza di continuità dei progetti e dei finanziamenti che induce spesso a ricominciare sempre da capo come se fosse la prima volta.

Le condizioni di per un lavoro di rete e un governo delle reti territoriali che sono state evidenziate riguardano:

- a. il costruire reti a partire da quei soggetti con i quali una operazione di “sintonizzazione” dei linguaggi è già stata fatta in virtù di esperienze precedenti che hanno consentito di costruire un legame di fiducia e un’area di interesse comune verso in quale lavorare, al di là degli interessi e aspettative individuali;
- b. usare l’associazionismo come moto propulsore, ovvero valorizzare l’associazionismo come nodo della rete che, proprio perché è molto vicino ai bisogni, può meglio evidenziare gli attori necessari e le necessità di connessione e può spronarle meglio avanzando le istanze delle persone disabili, anziane, ecc.;
- c. costruire luoghi di confronto affinché l’incontro con l’altro consenta la conoscenza, l’abbattimento dei pregiudizi, il riconoscimento di competenze e la costruzione di un interesse e obiettivo comune;
- d. la formalizzazione dei luoghi e delle modalità di intervento.

In particolare rispetto al ruolo di governo dell’Asl e alle condizioni e alle leve per una gestione efficace della rete sono state indicate:

- a. il garantire una presenza nei contesti ovvero esserci a livello locale, nei luoghi dove le organizzazioni mettono in atto il loro operato e nei gruppi locali dove si incontrano (es. tavoli tematici piano di zona);
- b. l’offrire una visione di sistema a partire anche da una rilettura complessiva dei dati di conoscenza tratti (debiti informativi, ricognizioni...);
- c. il creare occasioni di incontro e promuovere luoghi dove la conoscenza di ciascuno possa essere messa a sistema e diventare conoscenza condivisa e soprattutto dove, a partire dai dati, possano generarsi interpretazioni e letture dei problemi che attraversano i territori;
- d. l’aver indirizzi regionali chiari (es. linee guida, mandato forte, funzioni di indirizzo, ecc.);
- e. il facilitare la comunicazione e la circolazione dell’informazione.

Queste le competenze che sono state evidenziate come necessarie per svolgere compiti di stimolo e governo della rete:

- a. la negoziazione, ovvero essere capaci di gestire un'area con attori dalle molteplici istanze, culture professionali, interessi e saper gestire processi di mediazione;
- b. l'astrazione, ovvero saper promuovere una visione di insieme, saper prefigurare gli orizzonti di riferimento e farlo vedere agli altri;
- c. il coinvolgimento e la motivazione, ovvero saper essere anche attivatori di nodi della rete;
- d. la chiarezza e le competenze comunicative.

II° Focus group - Continuità assistenziale, 24 maggio 2010

Asl e referenti territoriali presenti: Asl Cremona, Asl Milano 1, Asl Lodi, Asl Mantova, Asl Val Camonica, Ufficio di Piano di Crema.

Il tema della continuità assistenziale, in riferimento agli interventi nell'ambito dell'autismo e, più in generale, della disabilità, è stato trattato in continuità e stretta connessione con quello del governo della rete precedentemente discusso, vedendo in esso l'opportunità di guardare alle ricadute concrete che il lavoro di rete e collaborazione tra soggetti e istituzioni diverse hanno, o potrebbero avere in futuro, sulla conduzione e gestione diretta degli interventi.

In questa direzione, a partire anche da una panoramica di quanto e come le Asl stanno lavorando e intervenendo in questo senso, sono state evidenziate alcune **criticità trasversali di fondo** sperimentate nell'agire la continuità assistenziale, che aprono diverse opportunità di ragionamento e approfondimento:

- è l'area giovane adulta quella che si ritiene più scoperta e da meglio presidiare. In questo senso se un primo passaggio è quello relativo alla conoscenza sui singoli soggetti, si avverte comunque la necessità di riflettere sulla presa in carico secondo uno spettro più ampio, ovvero come lavorare nel micro e contemporaneamente nel macro con la rete dei servizi;
- la complessità connessa alla gestione del ruolo del care management, la cui titolarità è in capo al settore sociale anche su interventi in cui il carattere sanitario è preponderante, con una frequente scarsa propensione del settore sanitario a lasciare alcune competenze al settore sociale a cui fa fronte, dall'altra parte, la difficoltà a individuare i soggetti referenti della presa in carico nel settore sanitario. Questo tema resta aperto e essenziale, soprattutto a fronte della considerazione condivisa rispetto alla necessità di figure che agiscano come "*asse portante*" della continuità assistenziale;
- la difficoltà di costruire e mantenere rapporti con i soggetti non istituzionali che agiscono ruoli di supporto più informali (Terzo settore, associazionismo);
- l'individuazione di modalità efficaci per "*agganciare*" e mantenersi in relazione, anche precocemente, con le famiglie, famiglie che spesso quando in difficoltà tendono a deviare verso altre possibili risposte in merito alla situazione dei propri figli, in particolare se più semplici e rassicuranti;

- un attore importante in questo senso e sul quale si riconosce la necessità di investire maggiormente in termini di dialogo è sicuramente la scuola, soggetto che potrebbe assumere in particolare un ruolo di mediazione con le famiglie.

Ragionando in termini di **pre-condizioni necessarie per garantire la continuità assistenziale** vengono sottolineati:

- la necessità, per i servizi, di entrare in una logica di vita e di percorso, che necessita una capacità strategica in un'ottica di lungo periodo e un riconoscimento anche dei propri limiti di intervento;
- l'importanza di relazioni pregresse e di un'attitudine al confronto con alcuni soggetti, in particolare il sociale, la scuola, l'associazionismo ma anche la Neuropsichiatria e la formalizzazione dei rapporti sia con il settore sociale sia con il settore sanitario, attraverso la stesura di protocolli. Un elemento in questo senso facilitante incontrato dall'Asl di Cremona e condiviso con le altre Asl riguarda l'accordo stipulato tra la NPI e gli enti privati accreditati del territorio provinciale cremonese che, a partire dalla necessità di intervenire in merito ai disturbi generalizzati dello sviluppo ha portato a concordare un modello di intervento condiviso;
- la costruzione di un linguaggio comune e la condivisione di know how e quadri di riferimento teorici, pur riconoscendo la complessità e la difficoltà di questi passaggi su un'area di intervento come quella dell'autismo, nella quale si sovrappongono linee e quadri di conoscenza anche molto diversi;
- la presenza di punti di osservazione comuni (osservatori, commissioni), che consentano di leggere il territorio e di avere un quadro di informazioni comune;
- la stabilità dei referenti delle singole organizzazioni, che consenta la costruzione e il mantenimento di un patrimonio di conoscenze e di prassi comune;
- la presenza, sul fronte del sociale, di un buon coordinamento tra le diverse parti che lo compongono, ad esempio tra Uffici di Piano e Comuni degli Ambiti, oppure la presenza di deleghe dei Comuni ad Aziende o Consorzi;
- il coinvolgimento del settore sociale con largo anticipo rispetto alla maggiore età della persona disabile, in connessione anche a una presa in carico delle famiglie.

Vi sono poi alcune evidenti differenze tra le Asl, differenze prevalentemente legate ai propri contesti di intervento. In particolare le Asl di dimensioni minori, se possono contare come punto di forza sulla conoscenza specifica e dettagliata dei casi in carico, si trovano in difficoltà nel momento in cui vorrebbero generalizzare e affrontare un discorso più ampio. Le buone prassi esistenti sono inoltre molto spesso legate alla singola persona/professionista con evidenti fragilità nell'eventuale passaggio di consegne o nel cambio di interlocutori.

Rispetto agli **strumenti sperimentati** dalle Asl per costruire tali pre-condizioni, sono state raccontate esperienze relative a:

- la costruzione di protocolli di intesa, anche con il mondo della scuola;
- la creazione di forme stabili di collaborazione con la scuola e gli Uffici di Piano, con una procedura codificata;
- l'avvio di percorsi formativi comuni;
- la realizzazione di incontri sul territorio per presentare il progetto, leggere le risorse e costruire una visione comune rispetto al progetto;
- la sperimentazione di servizi di supporto che mettano in connessione i diversi servizi.

Si sente il bisogno di sedimentare, di *“cominciare a scrivere e trasmettere”* le proprie esperienze e competenze acquisite.

Queste in sintesi le questioni evidenziate sulle quali si giocano le competenze delle Asl e sui cui occorrerebbe proseguire negli investimenti:

- la regia e la titolarità della continuità assistenziale;
- la regolazione dei rapporti con gli enti gestori e con il sociale, in un'ottica di distribuzione di competenze all'interno di un team di lavoro;
- la presa in carico delle famiglie;
- l'emersione e la messa in rete di buone prassi;
- la sperimentazione di strumenti, anche innovativi, a supporto della continuità assistenziale.

III° Focus group - Progetto personalizzato e strumenti di assessment, 8 giugno 2010

Asl e referenti territoriali presenti: Asl Milano 1, Istituto Sacra Famiglia, Asl Monza-Brianza, Asl Bergamo, Asl Lecco, Asl Milano 2, Asl Pavia.

Il tema degli strumenti di assesement e dei progetti personalizzati è stato affrontato a partire da una prima riflessione utile ai presenti per ripercorrere quanto già affrontato nei focus precedenti, in relazione al governo della rete e alla continuità assistenziale.

Le sperimentazioni in corso rispetto alla realizzazione di strumenti di assesement e alla progettazione personalizzata sembrano, infatti, limitate, motivo per cui non si è riusciti ad approfondirne le modalità di costruzione e di utilizzo, ravvisando la necessità, esplicitata da molti dei partecipanti, di riflettere più in generale sul senso della progettazione personalizzata, sugli ostacoli, o sulle criticità, che si ravvisano rispetto all'implementazione di strumenti di assesement condivisi e sulle pre-condizioni che ne consentono l'utilizzo.

La finalità generale è quella della presa in carico precoce affinché l'autismo non diventi e si consolidi come disabilità.

Il progetto personalizzato è visto come uno strumento di raccolta della memoria dell'operatore, per "lasciare traccia" e non lavorare solo sull'emergenza ma in una prospettiva di lungo periodo:

Una modalità, quindi, per tenere insieme i pezzi: il diario di vita, ad esempio, costituisce uno strumento per raccogliere i "pezzi" e "costringere" gli specialistici a compilare gli spazi che li riguardano.

La consapevolezza importante, tuttavia, è che difficilmente può esistere uno strumento omni-comprensivo valido e utilizzabile per tutto, quanto più che altro una "cassetta degli attrezzi" che può essere utilizzabile a seconda delle esigenze e dei diversi momenti in cui ci si trova.

Le **maggiori criticità** e ostacoli che sono evidenziati nel lavorare in un'ottica di progettazione personalizzata sono:

- la difficile costruzione della rete, particolarmente nell'età scolare e nel raccordarsi con la parte sanitaria, in particolare azienda sanitaria e UONPIA;
- la difficoltà di sperimentare e proseguire le attività senza finanziamenti specifici;
- il tema dell'integrazione tra diagnosi sanitaria e diagnosi sociale per arrivare a una diagnosi integrata;
- la difficile individuazione della reale titolarità della regia del "Progetto di vita"? Qual è il soggetto che ne ha la titolarità? La titolarità al sociale è solo formale o anche sostanziale?

Le **pre-condizioni** evidenziate come necessarie sono:

- occorre una prospettiva di lungo periodo nella presa in carico della persona, che determini una capacità strategica e una visione di lungo periodo nella gestione della regia del progetto: la regia è spesso delegata alla famiglia e questo rappresenta un grosso limite;
- la costruzione della rete e la formalizzazione dei rapporti e delle relazioni anche attraverso protocolli specifici che consentano di dare continuità a prassi e relazioni;
- la creazione di un linguaggio comune e condiviso tra tutti gli operatori e tutti i soggetti con cui si interagisce nel trattamento dei bambini e degli adulti autistici;
- l'avvio di collaborazioni in ambito specialistico;
- una chiarificazione rispetto alla titolarità della regia dei progetti di vita: da una parte la titolarità formale spetta ai Comuni, ma forse una regia di processo in mano alla Asl riesce maggiormente a agevolare il passaggio agli strumenti di assessment.

I dispositivi sperimentati in questo senso sono:

- la formazione comune tra diversi soggetti;
- la sperimentazione di azioni focalizzate sull'assessment che coinvolgono enti e soggetti diversi, ad esempio sull'individuazione precoce attraverso una collaborazione con gli asili nido o con i pediatri di libera scelta;
- la creazione di protocolli specifici in particolare rispetto alle collaborazioni con il mondo della scuola;
- il riconoscimento del ruolo di snodo importante giocato dai collegi di accertamento dal punto di vista diagnostico e dei percorsi alla persona;
- l'accreditamento di alcuni soggetti privati che diventino poi polo riconosciuto nel territorio.

Bibliografia

- Alfoldi F., *L'evaluation en protection de l'enfance*, DUNOD, Paris, 1999
- Balducci A. "Una programmazione diversa" in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n.18, 1991
- Bezzi C. *Il disegno della ricerca valutativa*, Franco Angeli, Milano, 2003 a)
- Bezzi C., "Dalla comprensione dell'evaluando alla costruzione degli indicatori" in *Rassegna Italiana di Valutazione*, n. 27, 2003 b)
- Bezzi C. "Che cosa valutiamo esattamente?" in *Rassegna Italiana di Valutazione*, n. 27, 2003 c).
- Caprara G.V., *La valutazione dell'autoefficacia*, Erickson, Trento, 2001
- Civenti G., "La valutazione del lavoro sociale" in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, anno XXXIV, n. 1, 2004
- Civenti G., "Riflessioni sulla qualità nel lavoro sociale" in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, anno XXXVI, n. 2, 2006
- De Ambrogio U., Bertotti T., Merlini F. (a cura di), *L'assistente sociale e la valutazione*, Carocci, Roma, 2007
- De Ambrogio U. (a cura di), *Valutare gli interventi e le politiche sociali*, Carocci, Roma, 2003
- De Ambrogio U., "La valutazione partecipata della qualità come processo relazionale generativo" in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 14, 2004
- De Ambrogio U., "Valutare i progetti: una buona idea ancora incompiuta" in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 20, 2009
- Donabedian A., *La qualità dell'assistenza sanitaria. Principi e metodologie di valutazione*, NIS Roma, 1990
- Fazzone U. (a cura di), *Le famiglie davanti all'autismo. Approfondimenti e proposte per un cambiamento*, Guerini e Associati, Milano, 2004
- Foglietta F., "La valutazione di processo: definizioni concettuali e approcci metodologici" in Vecchiato T. (a cura di) *La valutazione della qualità nei servizi. Metodi, tecniche, esperienze* Fondazione Emanuela Zancan, Padova, 2000
- IReR (2009), *Servizi in rete in risposta all'autismo. Valutare le iniziative sperimentali a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie (I fase)*, Rapporto finale di ricerca

- IReR (2009), *La riforma del welfare lombardo: soddisfazione e giudizi delle famiglie e degli operatori - l'area della disabilità*, Rapporto finale di ricerca
- Lazarsfeld P.F., “Dai concetti agli indici empirici” in Boudon R. e Lazarsfeld P.F. (a cura di), *L'analisi empirica nelle scienze sociali. Dai concetti agli indicatori empirici*, Il Mulino, Bologna, 1969
- Leone L., Prezza M., *Costruire e valutare i progetti nel sociale*, Franco Angeli, Milano, 2001
- Luppi M. (a cura di), *Coesione sociale nella città. Azioni e relazioni nell'esperienza di due quartieri di Milano*, Guerini Associati, Milano, 2009
- Øvretveit L., *La qualità nel servizio sanitario* Edises, Roma, 1996
- Palumbo M., *Il processo di valutazione. Decidere, programmare, valutare*, Franco Angeli, Milano, 2001
- Ranci Agnoletto D., “Ottica preventiva e valutazione degli interventi” in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 2, 1996
- Ranci Ortigosa E., *La valutazione di qualità nei servizi sanitari* Franco Angeli, Milano, 2000
- Setti Bassanini M.C., *L'accreditamento di eccellenza* in Ranci Ortigosa E. *La valutazione di qualità nei servizi sanitari* Franco Angeli, Milano, 2000
- Shaw I., Lishman J. (a cura di) *La valutazione nel lavoro sociale. Approcci e metodi* Erickson, Trento, 2002
- Stame N. (a cura di) *Classici della valutazione*, Franco Angeli, Milano, 2007
- Stame N., “Tre approcci principali alla valutazione: distinguere e combinare” in Palumbo M. *Il processo di valutazione*, Angeli, 2001
- Pesenti L., De Ambrogio U. (a cura di) *Piani di zona in Lombardia. Le sfide della programmazione sociale*, Guerini Associati, 2009
- Zajczyk F., *Il mondo degli indicatori sociali. Una guida alla ricerca sulla qualità della vita*, Carocci, Roma, 1997